

Specifika výchovy a vzdělávání osob s Prader-Willi syndromem z pohledu rodiče

Taťána Pokusová

Bakalářská práce
2014



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav pedagogických věd

akademický rok: 2013/2014

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Tafána Pokusová**
Osobní číslo: **H11549**
Studijní program: **B7507 Specializace v pedagogice**
Studijní obor: **Sociální pedagogika**
Forma studia: **kombinovaná**

Téma práce: **Specifika výchovy a vzdělávání osob s Prader – Willi syndromem z pohledu rodiče**

Zásady pro vypracování:

Zpracování rešerše a studium odborné literatury.

Vymezení terminologie a teoretických východisek z oblasti výchovy a vzdělávání u osob s Prader – Willi syndromem.

Příprava metodiky empirické části, zpracování projektu výzkumu a stanovení výzkumného problému.

Realizace kvalitativního výzkumu formou rozhovorů.

Zpracování a vyhodnocení získaných dat, včetně jejich interpretace.

Prezentace výsledků výzkumu, jejich shrnutí a doporučení pro praxi.

Rozsah bakalářské práce:

Rozsah příloh:

Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam odborné literatury:

- BARTOŇOVÁ, Miroslava.** Současné trendy v edukaci dětí a žáků se speciálními vzdělávacími potřebami v České republice. Brno: MSD, 2005. ISBN 80-86633-37-3.
- ČÁBALOVÁ, Dagmar.** Pedagogika. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-2993-0.
- MATĚJČEK, Zdeněk.** Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí. Jinočany: H & H, 2001. ISBN 80-86022-92-7.
- MICHALÍK, Jan et al.** Metodika práce se žákem se vzácným onemocněním. Studio Press, 2012. ISBN 978-80-86532-28-8.
- PIPEKOVÁ, Jarmila.** Kapitoly ze speciální pedagogiky. Brno: Paido, 2006. ISBN 80-7315-120-0.
- ŠVARŤÍČEK, Roman a Klára ŠEĎOVÁ.** Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.
- ZAPLETALOVÁ, Jiřina.** Syndrom Prader-Willi, Rady pro rodiče, děti a blízké okolí. Praha: Pfizer, 2004.

Vedoucí bakalářské práce:

PhDr. Mgr. Ivana Marášková

Datum zadání bakalářské práce:

27. ledna 2014

Termín odevzdání bakalářské práce:

2. května 2014

Ve Zlíně dne 27. ledna 2014


doc. Ing. Anežka Lengalová, Ph.D.
děkanka




Mgr. Jakub Hladík, Ph.D.
ředitel ústavu

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 obhajoby¹⁾;
- beru na vědomí, že bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k 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. 3²⁾;
- podle § 60³⁾ 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 § 60³⁾ odst. 2 a 3 mohu užit 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. s nekomerčním využitím), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

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

Ve Zlíně *14. 4. 2014*

R

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, § 47 Zveřejňování závěrečných prací

²⁾ Vyšší škola současně zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, a kterých probíhá obhajoba, včetně poskytl openout a výsledku obhajoby prostřednictvím databáze školních prací, kterou spravuje. Zároveň zveřejňuje seznam svých prací vyjádřeno

(3) *Dávatelem, dlužníkem, držitelkou a signatářem práce celostátně uchráněném k odškodné není být účelově při pracovních drah před konáním odškodny zveřejňují k naházení uchráněním v místě určení veřejně přístupnou výloží školy nebo není-li tak určení, v místě pracovního újezdu školy, kde se má konat odškodná práce. Každý si může se zveřejnění práce pořízenou na své náklady vyjít, který nebo razování.*

(4) *Platí, že uchráněním práce autor souhlasí se zveřejněním své práce podle tohoto zákona, bez ohledu na výloží odškodny.*

3) *zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o právech výtvarných děl (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 35 odst. 3.*

(3) *Do práva autorského také nezahrnuje škola nebo škola či vzdělávací zařízení, když-li není na účelu přímého nebo nepřímého hospodářského nebo obchodního prospěchu k výuce nebo k vlastnímu potřebě díla vypracováno přímo nebo prostředkem ke zřízení školních nebo studijních materiálů výtvarných z jeho právního vztahu ke škole nebo školnímu či vzdělávacímu zařízení (škola dílo).*

3) *zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o právech výtvarných děl (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 60 Škola dílo*

(1) *Škola nebo škola či vzdělávací zařízení mají na výtvarných dílech právo na uchránění dílem zřízení školního díla (§ 35 odst.*

2). *Opýtlák-li autor takového díla udělí svolení bez účelového účelu, mohou se tyto svoby dovážet uchránění výtvarného díla výloží škole u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 vztáhne neobdívá.*

(2) *Není-li zvláštní předpis, může autor školního díla své dílo sám či prostředkem jiného fyziky, není-li to v rozporu s újednímání výloží školy nebo školního či vzdělávacího zařízení.*

(3) *Škola nebo škola či vzdělávací zařízení jsou oprávněny požadovat, aby jim autor školního díla s výloží jim dovoleno v soustavě s učební díla či poskytnouta licence podle odstavce 2 příslušný případ na úroveň nákladů, které na vytvoření díla vynaložily, a to podle shodnosti až do jejich ekonomické výše; přitom se přičítá k výloží školního díla nebo školního či vzdělávacího zařízení a učební školního díla podle odstavce 1.*

ABSTRAKT

Bakalářská práce se zabývá osobami postiženými Prader-Willi syndromem (dále jen PWS). Cílem práce bylo zjistit specifické aspekty výchovy a vzdělávání se dětí s PWS, a to z pohledu jejich rodičů. Dále pak také možnosti pracovního uplatnění a osamostatnění se dětí s PWS v dospělosti. Teoretická část bakalářské práce pojednává o celkové charakteristice Prader-Willi syndromu, jako jsou příznaky, léčebná opatření a péče o dítě s PWS. Teoretické část pokračuje výchovou a vzděláváním osob s mentálním postižením a jejich integrací do společnosti. Praktická část bakalářské práce se věnuje vlastnímu výzkumnému šetření, ve kterém je dán výzkumný problém, v němž je za pomoci rozhovorů s rodiči dále analyzován do jednotlivých kazuistik a poté interpretován.

Klíčová slova: Prader-Willi syndrom, mentální retardace, výchova, vzdělávání, mentální postižení

ABSTRACT

The bachelor thesis deals with people affected by Prader-Willi syndrome (PWS hereinafter).

The aim of the study was to identify the specific aspects of education and training to children with PWS from the perspective of their parents. It also then career opportunities and empower children with PWS in adulthood. The theoretical part of the thesis deals with the general characteristics of Prader-Willi syndrome like symptoms, treatment measures and care for a child with PWS. In the theoretical part of the continuing education of persons with intellectual disabilities and their integration into society. The practical part of the thesis is devoted to research their own investigation, which is determined by the research problem, which is using interviews with parents further analyzed in the individual case reports and then interpreted.

Keywords: Prader-Willi syndrome, mental retardation, education, education, mental disability

Touto cestou bych chtěla poděkovat PhDr. Mgr. Ivaně Maráškové za trpělivost a podnětné připomínky při vedení této bakalářské práce a také rodičům dětí s PWS, kteří mně ochotně poskytli rozhovor.

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

OBSAH

ÚVOD	10
I TEORETICKÁ ČÁST	11
1 PRADER-WILLI SYNDROM	12
1.1 CHARAKTERISTIKA PRADER-WILLI SYNDROMU	12
1.2 PŘÍZNAKY TYPICKÉ PRO PRADER-WILLI SYNDROM	13
1.3 LÉČEBNÁ OPATŘENÍ U DĚTÍ S PRADER-WILLI SYNDROMEM.....	15
1.4 PÉČE O DÍTĚ S PRADER-WILLI SYNDROMEM V JEDNOTLIVÝCH VĚKOVÝCH OBDOBÍCH	16
2 VÝCHOVA A VZDĚLÁVÁNÍ OSOB S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM A JEJICH INTEGRACE DO SPOLEČNOSTI	19
2.1 DÍTĚ S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM V RODINĚ	19
2.1.1 Pomoc rodičům dětí s mentálním postižením	20
2.1.2 Vývoj u osoby s mentálním postižením	21
2.2 MOŽNOSTI VZDĚLÁVÁNÍ OSOB S MENTÁLNÍ RETARDACÍ.....	22
2.2.1 Klasifikace mentální retardace	23
2.2.2 Pedagogicko-psychologické poradenské služby	24
2.3 STRUKTURA SOUČASNÉHO SYSTÉMU VZDĚLÁVÁNÍ ŽÁKŮ S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM V ČR.....	26
2.3.1 Předškolní vzdělávání dětí s mentální retardací	27
2.3.2 Základní vzdělávání žáků s mentální retardací	28
2.3.3 Další vzdělávání a profesní příprava mládeže s mentální retardací	30
2.3.4 Pracovní uplatnění osob s mentálním postižením.....	31
2.3.5 Sociální služby pro lidi s mentálním postižením a jejich rodiny	33
II II. PRAKTICKÁ ČÁST	36
3 METODOLOGIE VÝZKUMU	37
3.1 CÍL VÝZKUMU	37
3.2 VÝZKUMNÝ PROBLÉM	37
3.3 VÝZKUMNÉ OTÁZKY	37
3.4 DRUH VÝZKUMU	38
4 PREZENTACE VÝSLEDKŮ VÝZKUMU	39
4.1 ANALÝZA DAT VÝZKUMU	39
4.1.1 Kazuistika 1.....	39
4.1.2 Kazuistika 2.....	42
4.1.3 Kazuistika 3.....	44
4.1.4 Kazuistika 4.....	46
5 DISKUZE	48
ZÁVĚR	54
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	56

SEZNAM OBRÁZKŮ	60
SEZNAM PŘÍLOH.....	64

ÚVOD

Když se narodí, vypadají jako hadrové panenky. Za pár let se však začnou podobat malým Otesánkům, kteří by pro jídlo byli ochotni udělat cokoli, třeba i krást. Takový je úděl dětí, jenž se narodí s Prader-Willi syndromem. V Česku je jich registrovaných pár desítek, ale podle odhadů by jich v naší zemi mělo žít několik stovek.

Prader-Willi syndrom (dále jen PWS) je genetická vada způsobená poruchou na 15. chromozomu, projevuje se charakteristickými tělesnými příznaky a symptomy, které se mění s vývojem dítěte od kojeneckého věku, přes dětství a dospívání až do dospělosti. Typický je malý vzrůst, svalová hypotonie (ochablost), obezita nebo poruchy pohlavního dozrávání. Chybný vývoj nervového systému je pak strůjcem určitých psychických příznaků.

Bakalářská práce se zabývá právě tímto PWS a to z pohledu rodičů, jaký mají na výchovu a vzdělávání svých dětí s PWS. Dále pak jaká úskalí a omezení jim tato výchova přináší a také jaký je průběh vzdělávání dětí a jejich budoucí pracovní uplatnění s možnostmi osamostatnění se.

PWS je nováčkem mezi vzácnými onemocněními, proto je veřejnosti tolik neznámý. Neznalost tohoto onemocnění přináší rodičům i dětem spoustu nepochopení, omezení a také neustálé vysvětlování. Bakalářská práce by měla přinést souhrn současných teoretických poznatků a závěrů výzkumného šetření, které by mohly přispět k lepšímu porozumění chování a jednání. Důležité je také poznání osobnosti osob s PWS, a tím tak poskytovat účinnější péči, díky které by se rozšířily možnosti vzdělávání. Nezbytné je vytvořit osobám s PWS podmínky v oblasti bydlení a uplatnění se ve společnosti.

Závěr výzkumného šetření vychází z analýzy dat kvalitativního výzkumu, který je realizován na základě rozhovorů s rodiči dětí s PWS, pozorováním, a také nahlédnutím do zdravotnické dokumentace dětí s PWS. V teoretické části jsou poznatky čerpány z odborné literatury a elektronických zdrojů.

V České republice výzkum, který by byl spojen s problematikou PWS, neprobíhá. Onemocněním se zabývají odborníci z řad lékařů ve spojitosti s léčbou PWS. V roce 2002 vzniklo v České republice Občanské sdružení pro Prader-Willi syndrom, které založili rodiče dětí s PWS.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 PRADER-WILLI SYNDROM

Ne vždy může člověk doopravdy za svou váhu, někdy za to může genetika. V roce 1956 ve Švýcarsku popsali tři odborníci onemocnění, které nazvali Prader-Willi syndromem. Nemoc je doprovázena nezřízeným pocitem hladu, který je neukojitelný, a obezitou. Lidé s PWS neustále myslí na jídlo, doslova pro toto jídlo žijí. Můžeme to přirovnat k nevyčísitelné závislosti. V Česku je pacientů s PWS registrovaných pár desítek, vzhledem k nedostatečné informovanosti lékařů, PWS nebyl mnohdy u nemocných diagnostikován. Podle odhadů by jich v naší zemi mělo žít několik stovek. Na celém světě žije asi 400 000 lidí s tímto onemocněním. (Šípek, 2011)

Obr. 1 – Prader-Willi syndrom. Dostupné z www.projevy-priznaky.cz



1.1 Charakteristika Prader-Willi syndromu

Švýcarskými endokrinology A. Praderovou, A. Labhartem a H. Willim byla v roce 1956 popsána skupina dětí, které měly totožné tělesné znaky: snížený svalový tonus, nedokonalý pohlavní vývoj, lehkou duševní zaostalost a nadváhu. Tento soubor příznaků byl později označen jako syndrom Prader-Willi (dále i jen PWS). Četnost PWS se udává 1:15 000 narozených dětí, to je okolo 60 lidí z jednoho milionu. (MeDitorial, 2014)

U PWS se dá v současné době dobře stanovit diagnóza na podkladě seskupení určitých projevů, znaků a průkazu chromozomální odlišnosti již časně po narození. Vyšetření se provádí na genetickém pracovišti. Odběrem krevního vzorku, kde se následnými speciálními metodami z bílých krvinek (lymfocytů) určí, zda jsou chromozomy úplné nebo zda některá část chybí, popřípadě má odlišnou strukturu. V lidském těle každá buňka obsahuje 46 chromozomů. Chromozom se skládá z velkého množství genů. Polovinu genů získává dítě od matky a polovinu od otce. Geny v sobě nesou speciální genetickou výbavu, která vymezí nejen tělesné znaky, ale i duševní schopnosti jedince. Ztráta této podstatné genetické informace může vést k nestejnému duševnímu nebo tělesnému vývoji. Pro ověření diagnózy postačí jedno přesné vyšetření. Nejčastější příčinou PWS je nepřítomnost genů části dlouhého raménka 15. chromozomu (15q11-13). Existují tři způsoby, jakými může být funkce této oblasti genetické informace narušena: delece (nejčastěji 70% případů), uniparentální disomie (ve 30% případů), mutace. (Zapletalová, 2004, s. 8)

PWS je genetická porucha. Typickým projevem syndromu je snížené svalové napětí, charakteristické rysy tváře (úzké čelo, oči ve tvaru mandle, malá ústa s tenkým horním rtem), nízká postava, neúplný sexuální vývoj, různý stupeň mentálního vývoje, problémy s chováním. (Pivoňková, 2013)

Důležitou roli při vzniku podstatných tělesných znaků i psychických projevů sehraje porušená funkce střední části mozku nazývané - mezimozek (hypotalamus). Hypotalamus ovlivňuje duševní charakter, kontroluje pocity: hlad, žízeň, bolest a také ovlivňuje tělesnou teplotu. Dále se v hypotalamu tvoří důležité látky, které regulují činnost dalšího mozkového orgánu – podvěsku mozkového (hypofýzy). Z hypofýzy se uvolňují hormony, které svým vlivem působí na nejrůznější tělesné funkce: pohlavní dospívání, růst, činnost štítné žlázy i nadledvinek. (Zapletalová, 2004, s. 8)

1.2 Příznaky typické pro Prader-Willi syndrom

Tělesné znaky PWS nejsou u všech dětí výrazné a některé příznaky se mohou objevit dříve, jiné později.

Snížené svalové napětí

K typickým znakům patří méně pohybů plodu v těhotenství. Po narození je přítomna těžká svalová hypotonie, dítě se dá přirovnat k hadrové panence. Je spavé, slabě křičí a vzhledem ke sníženému svalovému napětí v obličejí není obvykle schopno samo přijímat potravu, proto je často krmeno žaludeční sondou. V prvních dvou letech bývají obtíže s výživou, pomalými přírůstky na váze a opožděným psychomotorickým vyžíváním.

Vývojové opoždění se týká oblasti hrubé motoriky. U zdravých dětí dochází k nástupu potřeb hrubé motoriky již po půl roce, kdežto u dětí s PWS je to podstatně později. (Michalík et al., 2012, s. 74)

Tělesná stavba

K charakteristickým rysům v obličejí patří: protáhlá hlava, úzký obličej, oči ve tvaru mandle a poruchy zraku jako je šilhání, krátkozrakost. Koutky úst bývají stočené dolů s užším horním rtem. Vyskytují se viskózní sliny a vyšší kazivost zubů, snížená pigmentace kůže, vlasů a očí. Vyšší práh bolesti vede k sníženému vnímání bolesti, což je nebezpečné při závažných poraněních, akutních onemocněních i při poškozování kůže (škrábání strupů a kůže do krve). Mezi další znaky patří ortopedické problémy, zakřivení dolních končetin do tvaru X, poruchy správného funkčního tvaru páteře. (Michalík et al., 2012, s. 74)

Obezita

Typickým projevem je nadměrná chuť k jídlu, až posedlost jídlem, jelikož chybí pocit nasycení. Velký přírůstek hmotnosti až obezita má obvykle počátek mezi 1. a 4. rokem věku. Objevuje se nekontrolovatelná chuť k jídlu, bažení po jídle a konzumace nelákavých částí jídel, krádeže jídla nebo peněz na jeho nákup. Přejídání se a obezita mohou dosahovat až extrémních rozměrů. Při postupně narůstající tělesné hmotnosti se setkáváme se spánkovými apnoickými pauzami, zástavami dechu ve spánku. (MeDitorial, 2013)

Pohlavní vývoj

U zdravých dětí je období puberty, mezi dvanáctým až patnáctým rokem, počátkem dozrávání pohlavních orgánů a produkcí pohlavních hormonů. Děti s PWS do puberty obvykle nevstupují, protože jim chybí důležité impulzy z hypotalamu, které přes podvěsek mozkový ovlivňují činnost pohlavních žláz. U některých chlapců může být již po narození patrný menší penis. Šourek bývá plošší a často neobsahuje varlata, která bývají na cestě

jejich přímého sestupu. U děvčat jsou nevyvinuté malé pysky a klitoris. Pohlavní hormony se z malé části tvoří v nadledvinách, proto se v době očekávané puberty objevuje pouze ochlupení kolem genitálu a v podpaží. (Zapletalová, 2004, s. 16)

Duševní schopnosti

PWS je obvykle spojen se sníženým duševním výkonem a horší sensorickou pamětí. Na lepší úrovni je paměť dlouhodobá. Ve škole děti dosahují dobrých výsledků ve čtení, naopak slabší výkon podávají v matematice. Vlivem dobrého prostorového vidění výborně a rychle skládají puzzle, snadno se naučí i hry na počítači. (Michalík et al., 2012, s. 76)

Jiné zdravotní problémy

Pacienti s PWS mají často sníženou pevnost kostí, také vadné držení těla, které může pokračovat až k zakřivení páteře, tzv. skoliózy. Společně s plochýma nohama a vbočenými koleny může být příčinou omezené pohyblivosti a bolestí pohybového aparátu.

Poruchy řízení tělesné teploty mohou vést u malých dětí s PWS k problémům s udržením tělesné teploty. U starších dětí mohou způsobit sníženou kožní citlivost ke změnám okolní teploty a být příčinou častých opaření nebo naopak omrzlin. (Zapletalová, 2004, s. 17)

Ve spojitosti se zvýšeným prahem vnímání bolesti (*práh bolesti je okamžik, kdy člověk začne pociťovat bolest: jedinec, který má zvýšený práh bolesti - za působení stejných faktorů, pociťí bolest později nebo méně silně než osoba, jejíž práh bolesti je nízký*) můžeme pozorovat u osob s PWS vytrhávání vlasů, trhání kůžiček kolem nehtů, poškozování si kůže a způsobování si tak podlitin. Problémem mohou být i husté, lepkavé sliny, které jsou často zaschlé v koutcích úst. Tyto sliny nepříznivě působí na tvorbu zubního kazu, narušují odolnost zubní skloviny a urychlují opotřebení a vypadávání zubů. (Eiholzer, 2005, s. 73)

1.3 Léčebná opatření u dětí s Prader-Willi syndromem

V současné době nelze žádným léčebným postupem nahradit chybějící genetickou informaci. S úspěchem můžeme řešit některé problémy, které syndrom provázejí.

Hormonální

Chybějící pohlavní vývoj

Léčba spočívá v podávání pohlavních hormonů (estrogenů, androgenů) formou léků. Díky nim je možné navodit a udržet chybějící pohlavní zrání. Terapie musí být zahájena v odpovídajícím věku a musí napodobovat přirozenou hormonální tvorbu. Léčení vede dětský endokrinolog, u dívek eventuálně u dívek gynekolog. (Zapletalová, 2004, s. 20)

Nedostatek růstového hormonu

Aplikace růstového hormonu ve formě každodenních podkožních injekcí významně urychluje růst a příznivě ovlivňuje poměr svalové hmoty na úkor tuku. Zvyšuje tělesnou i duševní činnost. Léčba růstovým hormonem je dobrovolná. Rozhodnutí o zahájení léčby je na domluvě mezi rodiči a endokrinologem. (MeDitorial, 2014)

Chování

Ve věku dvou až pěti let se u dětí trpících PWS mohou objevovat podstatné změny chování. Mezi problémy s chováním patří tvrdohlavost, náladovost a obtížné vyrovnávání se se změnami. Je důležité, aby všichni opatrovníci důsledně dodržovali stanovená pravidla. Cenná může být i rada psychologa, který pomůže předejít závažnějším problémům v budoucnosti. (Knotová, 2011)

Výživa

Pro děti se PWS je velmi důležitý pravidelný pohybový režim (vhodné jsou aktivity, které nevyžadují velkou fyzickou zátěž) a sledování příjmu potravy. Lékaři nebo dietní sestry by měli být rodičům nápomocni při sestavování jídelníčku. U některých dětí se přechodně osvědčila lázeňská léčba, kde jsou děti podřízeny speciálnímu dietnímu a pohybovému režimu. (Michalík et al., 2012, s. 75)

1.4 Péče o dítě s Prader-Willi syndromem v jednotlivých věkových obdobích

Každé dítě se PWS je jedinečné. Výchova dítěte se PWS přináší četná úskalí. Rodiče, kteří se rozhodnou o postižené dítě pečovat, by předem měli vědět, co asi mohou očekávat a jaké překážky budou muset každý den překonávat.

Od narození do 2 let věku

Děti se PWS mají porodní délku i hmotnost o něco nižší než ostatní novorozenci. Velmi výrazné je u nich snížené svalové napětí (svalová hypotonie). V prvních dvou letech života bývají obtíže s výživou, pomalými přírůstky na váze a opožděným psychomotorickým vyžíváním. Nutné je kontrolovat pohybový vývoj ve speciálních ordinacích dětské neurologie a svaly posilovat speciálním cvičením. K rehabilitaci se využívá Vojtova metoda. (Zapletalová, 2004, s. 22)

Věk 2 až 5 roků

V tomto věku se u dětí s PWS převážně dokončuje pohybový vývoj. Vývoj řeči může být opožděn. Poruchy řeči si vyžadují péči logopeda. Vhodná je orofaciální regulační terapie. Začínají se projevovat typické projevy neustálého hladu. (Zapletalová, 2004, s. 23)

Věk 6 až 11 let

Toto období je pro rodiče dětí s PWS velmi náročné. S nástupem do školy dochází k prvnímu osamostatňování. Velkým problémem se stává posedlost jídlem, která v tomto věku dosahuje vrcholu, rodiče i okolí musí mít proto velkou trpělivost. (Zapletalová, 2004, s. 24)

Věk 12 až 18 let

Stadium puberty je komplikovaným obdobím, jelikož dochází k častějšímu střídání nálad a ke zvýšené citlivosti. Zhoršuje se komunikace dospívajících s okolím, také osamostatňování není jednoduché. Ve většině případů dokonce nemožné. (Zapletalová, 2004, s. 26)

Dospělost

V pozdní dospělosti se u většiny pacientů se PWS projevují komplikace dlouhodobé nadváhy, přetrvává neustálá chuť na jídlo. Zůstává těsná vazba na rodiče, která zpravidla trvá po celý život. (Zapletalová, 2004, s. 27)

Lidé s PWS mohou dělat spousty věcí jako ostatní – chodit do školy, pracovat, vést společenský život, samostatně bydlet. K tomu avšak potřebují pomoc okolí. Školní děti vyžadují zvláštní výchovný přístup a většina z nich logopedickou péči. Dospělí zase mívají

problémy se získáním a dodržováním zodpovědnosti a při soužití s ostatními. Po celý život je nutný celodenní dohled nad jejich stravováním. (ČTK, 2014)

2 VÝCHOVA A VZDĚLÁVÁNÍ OSOB S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM A JEJICH INTEGRACE DO SPOLEČNOSTI

Zdravotním postižením rozumíme všechna postižení vedoucí k omezené pohybové zdatnosti, funkci smyslových orgánů, mentálních i jiných funkcí. Zdravotní postižení přináší jedinci náročnější životní situaci. Cílem je dopomoci dítěti k vývoji osobnosti co nejvyspělejší, vyrovnané a vyvážené, jak je to za daných okolností možné. Rodina je nejdůležitějším místem výchovy, kde se uklidňujícím, povzbuzujícím a terapeutickým vlivem budují předpoklady pro další vývoj jedince. Svou úlohu tu má celá řada pracovních oborů. O tělesnou kondici se starají zdravotničtí pracovníci. Svou roli mají psychologové a pedagogové na všech úrovních, jimiž dítě prochází. (Matějček, 2001, s. 36)

Člověk s mentálním postižením je svébytný jedinec a určitými osobními rysy. U většiny mentálně postižených se v jednotlivých obdobích života projevují charakteristické znaky, které jsou závislé na hloubce a rozsahu mentální retardace. (Pipeková, 2004, s. 297)

2.1 Dítě s mentálním postižením v rodině

Pro počáteční socializaci jedince s mentálním postižením jsou nejdůležitější členové rodiny. Tento proces formování citů začíná již prvními kontakty po narození. (Kozáková, 2005, s. 34)

Základy výchovy mentálně postižených osob se opírají o rodinu. Výchova mentálně postiženého dítěte v porovnání s nepostiženým dítětem stejného věku je pro rodiče mnohem obtížnější, náročnější na čas i trpělivost. Výsledky výchovy se dostávají velmi zvolna, někdy tak pomalu, že je vychovatel téměř nepozoruje. Rodiče někdy v těchto chvílích propadají pocitům neúspěšnosti, bezmoci a beznaděje. V takových situacích potřebují pochopení a povzbuzení nejen od svého nejbližšího okolí, ale i odbornou a zasvěcenou radu moudrého a zkušeného člověka, například lékaře, psychologa, speciálního pedagoga, nebo rodiče, který úspěšně zvládá výchovu obdobně postiženého dítěte. Narození a výchova postiženého dítěte vyvolává v rodině určitý stres. Negativně působí na manželské a sourozenecké stavy. Dochází k narušení základních funkcí rodiny. Mentální postižení dítěte je prožíváno jeho rodiči a všemi blízkými z jeho okolí zvláště bolestně. Je však nutné tuto těžkou skutečnost přijmout a vyrovnat se s ní. (Matějček, 2001, s. 36-37)

Reakce rodičů na sdělení o narození postiženého dítěte prochází určitými fázemi, které jsou různě dlouhé a záleží na osobnosti každého rodiče. Tyto fáze bychom mohli popsat jako *šok a popření. Obrana proti úzkosti. Fáze postupné akceptace. Vyrovnání se s problémem. Fáze realismu.* (Kozáková, 2005, s. 35)

První poznání, že dítě je nemocné, vyvolá obvykle na straně rodičů a dalších zainteresovaných osob duševní otřes neboli *šok*, fáze provázená silnou úzkostí a zhroucením ideálů o zdravém a harmonicky se vyvíjejícím dítěti. Tento otřesný prožitek může trvat u jednotlivých rodičů různě dlouho. Obvykle následuje fáze *beznaděje a zoufalství*. Rodiče si uvědomují dosah toho, co je postihlo. Nejsou však sami schopni hledat východisko někdy až na dlouhé měsíce. Většinou ale nastupuje třetí období, fáze *obranná*. Má několik forem a může probíhat různě dlouho a s různou silou. Jednou z forem je popření skutečnosti, popřípadě návrat do doby před „poznáním“ nebo jako touha po okamžité nápravě. Hledání viníka je druhým obranným mechanismem. Vede často ke konfliktům uvnitř rodiny nebo rodiny s okolím. Vina je často hledána někde mimo sebe a mnohdy vede k rodinným rozvratům. Až rodiče zvládnou a překonají fázi obrannou, nastupuje konečně proces *přijetí dítěte*, přijetí sama sebe, jakožto rodičů a vychovatelů dítěte s daným postižením. V tomto přechodném období je důležité rodiče podpořit a povzbudit. ((Matějček, 2001, s. 39)

2.1.1 Pomoc rodičům dětí s mentálním postižením

Reakce rodičů na nemoc svých dětí nejsou shodné. Každý rodič reaguje na situaci různě. Do odlišných reakcí rodičů se promítá jejich individualita a jejich určitý způsob řešení naléhavých problémů. V každé rodině pohlíží na nemoc a zdraví jiným způsobem. (Vančura, 2007, s. 37)

Vychovatelé postiženého dítěte mají být obětaví, ale nesmějí sebe obětovat. Pak by nemohli už dítěti nijak prospět. Dítě je potřebuje zdravé, zdatné, odhodlané, svěží a radostné. Je to však nesmírně obtížné a někdy sotva možné.

Ve výchově dítěte existují určité zásady a doporučení, která mohou rodičům a ostatním vychovatelům usnadnit výchovu dítěte:

Rodiče mají vědět, jaká je podstata postižení jejich dítěte, mohou mu pak lépe rozumět a pomáhat.

Rodičům bychom neměli nic podstatného zatajovat. S tíživou skutečností se lidé lépe vyrovnávají, jestliže se všechno děje podle očekávání.

Rodiče přijmou situaci svou a svého dítěte jako životní zkoušku a životní úkol.

Obětavost ano, ale ne obětování! Důležité je, aby práce s dítětem byla rozdělena mezi členy rodiny.

V pravý čas a v pravé míře! Každý cílevědomý krok ve výchově, v podněcování vývoje, v rehabilitaci má přijít v pravý čas.

Dítě samo netrpí. Daleko důležitější než dítě litovat, je pomáhat mu k radostnému životu. *Nejste sami!* Pospolitost lidí, kteří vám mohou nejlépe rozumět, je velkou oporou ve všech duševních těžkostech.

Nejste ohroženi! Rodiče reagují někdy až přecitlivěle na zájem druhých lidí, na zvědavé pohledy, nejsporné poznámky, rozpačité chování a další.

Chraňte si manželství a rodinu! Těžké úkoly se zvládají nejlépe společně.

(Matějček, 2001, s. 47-50)

2.1.2 Vývoj u osoby s mentálním postižením

Novorozenecké období trvá jeden měsíc. Je to období, kdy se musí organismus přizpůsobit novému prostředí. Schopnost vývoje jedince je ohraničena v závislosti na stupni postižení. V novorozeneckém období je možné stanovit zřetelné anomálie, které povedou k odlišnému vývoji jedince.

Kojenecký věk je obdobím výrazného růstu a tělesného rozvoje. Mentální retardace se projevuje opožděním psychického a tělesného vývoje na všech úrovních v závislosti na stupni postižení. Děti s těžší formou postižení lze již v této době diagnostikovat.

Období batolete zahrnuje druhý a třetí rok života dítěte. Děti s lehčí formou postižení vykazují opoždění celkového vývoje o rok a více. Děti s těžším a těžkým stupněm postižení se tolik nerozvíjejí a jsou naprosto závislé na druhé osobě.

Předškolní věk u dětí s mentálním postižením se prodlužuje o čtyři až pět let. V této době je dítě pod dohledem odborných pracovníků, kteří spolu s rodinou odhadují další vývoj a navrhuji možnosti školního vzdělávání.

Období školního věku se u dětí s mentálním postižením prodlužuje v závislosti na stupni postižení. Vedle znalostí trivia je důležité zvládnutí sociálních dovedností pro další období studia. V době dospívání nedochází k odpoutání od rodiny, ale dítě zůstává závislé na

rodičích. Fyzické vyspívání je v rozporu s mentálním opožděním a sociální nezralostí. Vztahy k vrstevníkům jsou infantilní. (Valenta et al., 2009, s. 70-72)

Adolescence je popsána jako přechod do dospělého věku s dosažením plného rozvoje tělesných a duševních schopností. Uspokojování potřeb osob s mentálním postižením zůstává závislé na jejich blízkém okolí, využívání volného času musí být někým organizováno. Problémem je uspokojování sexuálních potřeb. Vyšší nároky na zvládání různých sociálních situací v tomto období mohou vést ke zhoršení začlenění jedince do společnosti.

Dospělost u mentálně postižených osob je charakterizována jako normalizace jejich zaměstnávání, kvalitního prožívání volného času, možnosti dalšího vzdělávání, nabídky sociálních služeb různého charakteru, podporovaného chráněného bydlení u osob, které jsou i v dospělosti v určité míře závislé na druhé osobě.

Stáří je obdobím, které se jeví z pohledu společnosti jako problémové. U osob s mentálním postižením je rychlost stárnutí různá a jejím projevem jsou různé změny. Kvalitu života ovlivňují i narůstající kombinace vad, zvláště nárůst nejrůznějších duševních poruch. Ve stáří dochází ke změně podoby, průběhu a vývoje postižení a následně ke změně potřeb osob s mentálním postižením. (Vágnerová, 2004, s. 58-64)

2.2 Možnosti vzdělávání osob s mentální retardací

Mentální retardací se rozumí určité zpomalení, opoždění a porucha duševního i osobnostního vývoje. Za mentálně retardované se považují takoví jedinci, u nichž dochází k zaostávání vývoje rozumových schopností, které se projevuje především nedostatečným rozvojem myšlení a omezenou schopností učení, k odlišnému vývoji některých psychických vlastností a k poruchám v adaptačním chování. (Valenta et al, 2012, s. 31)

Mentální retardace je důsledkem organického poškození mozku nebo nedostatečné funkce centrální nervové soustavy. Hloubka a míra postižení jednotlivých funkcí je individuálně odlišná. K mentální retardaci vede celá řada různorodých příčin, které se vzájemně podmiňují a propojují. Ve výzkumu příčin vzniku mentální retardace vystupují dvě hlediska. Hledisko *genetické* a hledisko *vlivu prostředí na utváření osobnosti člověka a jeho schopností*. (Renotierová, Krejčířová, 2006, s.163)

Mentální retardace představuje výrazně sníženou úroveň *inteligence*. Nejpoužívanějším a nejnámějším vyjádřením inteligence je *intelligenční kvocient*. $IQ = MV/CHV \times 100$ vyjadřuje vztah mezi mentálním a chronologickým věkem, zavedený W. Sternem. Význam stanovení intelligenčního kvocientu spočívá v tom, že informuje o celkové rozumové úrovni jedince a možné mentální retardaci.

Přesné vymezení hodnot IQ, zvláště okolo hranic jednotlivých pásem mentální retardace, je podle zjištěných zkušeností z poradenské praxe velmi problematické. Hodnoty IQ se vyznačují jistou proměnlivostí, takže při opakovaných vyšetřeních lze často získat i velmi odlišné výsledky. (Švarcová, 2011, s. 37)

Podle Mezinárodní klasifikace nemocí zpracované Světovou zdravotnickou organizací se mentální retardace dělí do šesti základních kategorií.

Rozlišujeme *lehkou, středně těžkou, těžkou, hlubokou, jinou mentální retardaci a nespecifikovanou mentální retardaci*. (Klenková, 2000, s. 41)

2.2.1 Klasifikace mentální retardace

Do *lehké mentální retardace* (IQ 50-69) se řadí převážná část lidí s mentální retardací se schopností užívat řeč. Poměrná část dosahuje úplné nezávislosti v osobní péči a v praktických domácích dovednostech. Potíže se projevují při teoretické práci ve škole. Mnozí postižení mají specifické problémy se čtením a psaním. Většinu jedinců můžeme zaměstnat prací, která vyžaduje spíše praktické schopnosti.

U jedinců se *středně těžkou mentální retardací* (IQ 35-49) je výrazně opožděn rozvoj chápání a užívání řeči. Někteří žáci si při odborném pedagogickém vedení osvojí základy čtení, psaní a počítání. Ve škole se využívá speciálních vzdělávacích programů. Je také opožděna a omezena schopnost sebeobsluhy a zručnost. V dospělosti jsou schopni pod odborným dohledem vykonávat jednoduchou manuální práci. Úplně samostatný život je možný jen zřídka.

Většina jedinců z kategorie *těžké mentální retardace* (IQ 20-34) trpí značným stupněm poruchy motoriky nebo jinými dalšími vadami. Včasná soustavná a dostatečně kvalifikovaná rehabilitační, výchovná a vzdělávací péče může značně přispět k rozvoji jedince. Možnosti výchovy a vzdělávání jsou však notně omezené. (Valenta et al., 2009, s. 39)

Postižení jedinci *hlubokou mentální retardací* (IQ nižší než 20) jsou těžce omezeni ve své schopnosti porozumět řeči, požadavkům nebo instrukcím. Jsou schopni pouze velmi jednoduché sociální interakce. Převážná část osob je výrazně omezena v pohybu. Vyžadují stálou pomoc a stálý dohled. (Valenta, et al., 2012, s. 153)

Kategorie *jiné mentální retardace* by se mělo používat pouze tehdy, když stanovení stupně intelektové retardace pomocí metod je zvláště nesnadné nebo nemožné.

Do kategorie *nespecifikované mentální retardace* (IQ 85-69) spadá skupina osob, u kterých k zaostávání došlo z jiných příčin, než je poškození mozku. Snížení úrovně rozumových schopností bývá zapříčiněno různými faktory, které jsou závislé na vlohách zrání, na výchově a učení. Individuální rozdíly v rozumových schopnostech jsou výsledkem působení biologických a socializačních činitelů.

Diagnostika je součástí stanovení rozsahu a závažnosti mentální retardace. Zaměřuje se na zkoumání základních funkcí mentálních, psychomotorických, biologických, sociálních i psychologických. Zjišťování rozumových schopností, se v současné době provádí v pedagogicko-psychologických poradnách a ve speciálněpedagogických centrech, kde se na něm kromě psychologů podílejí i speciální pedagogové s psychopedickou kvalifikací. Na základě stanovené diagnózy pak můžeme volit optimální výchovné postupy, ovlivňovat podmínky života a výchovy dítěte a dosahovat tak postupných změn v jeho vývoji. (Švarcová, 2011, s. 40-42)

2.2.2 Pedagogicko-psychologické poradenské služby

V České republice představuje systém pedagogicko-psychologického poradenství propracovanou síť poradenských služeb určeným dětem, mládeži a jejich rodičům, učitelům a dalším pedagogickým pracovníkům. Poradenská zařízení spolupracují s dalšími odbornými pracovišti. U dětí a žáků se zdravotním postižením je spolupráce s dalšími odbornými pracovišti nezbytná. Odborná pomoc probíhá formou konzultace, diagnostiky, intervence nebo podáváním informací. Personální obsazení poradenského zařízení musí odpovídat jeho oblasti. Obsah jejich práce určuje Školský zákon č. 561/2004 Sb., Vyhláška č. 72/2005 Sb. Jsou to školní poradenská pracoviště a specializovaná poradenská zařízení.

Školní poradenská pracoviště

Mezi poradenské pracovníky na školách patří výchovný poradce, školní metodik prevence, školní psycholog a školní speciální pedagog. Výchovný poradce je učitel, který pracuje na všech základních, středních a speciálních školách. *Školní metodik prevence*, se podílí na

koordinaci aktivit v oblasti prevence sociálněpatologických jevů u žáků. *Školní psycholog* a *školní speciální pedagog* nepůsobí na všech školách. Jejich činností je většinou snižování rizik vzniku výukových, výchovných problémů a negativních jevů ve vývoji žáka.

Institut pedagogicko-psychologického poradenství (IPPP) je organizace s celorepublikovou působností, byla zřízena MŠMT ČR v roce 1994. IPPP je školské poradenské zařízení pro další vzdělávání pedagogických pracovníků. (Pipeková, 2006, s. 47-54)

Specializovaná poradenská zařízení

Činnost *pedagogicko-psychologických poraden (PPP)* se zaměřuje na celkovou psychologickou, speciálněpedagogickou a sociální diagnostiku. Specializovaní pracovníci PPP zpracovávají odborné podklady pro rozhodnutí orgánů státní správy k zařazování a přeřazování dětí a žáků do škol a školských zařízení, odklad školní docházky, doporučení k integraci a další. Pedagogickým pracovníkům škol a školským zařízením při výchově poskytují konzultace a odborné informace. Orientují se na vzdělávání dětí a žáků, jejichž psychický vývoj, sociální vývoj, výchova a vzdělávání a profesní orientace vyžadují zvláštní pozornost. (Mertin et al., 2013, s. 298)

Na poradenskou činnost se zaměřují *speciálněpedagogická centra (SPC)*, a to pro děti a mládež s jedním typem postižení, popřípadě s více vadami. Centra poskytují poradenské služby: služby poskytují dětem od nejranějšího věku, žákům do doby ukončení povinné školní docházky, studentům po dobu studia na středních školách, a podle potřeby i jedincům s různým typem postižení v období rané dospělosti. Služby SPC mají komplexní charakter a spočívají v systematické speciálněpedagogické, psychologické a psychoterapeutické práci. Většinou jsou zřizovány při speciálních školách. SPC fungují převážně ambulantní formou, návštěvami pracovníků SPC v prostředí, ve kterém dítě žije nebo realizuje činnost. (Renotiérová, Ludíková et al., 2006, s. 155)

Střediska výchovné péče

Do pedagogicko-psychologického poradenství jsou *střediska výchovné péče (SVP)* zařazena od roku 1997, upřesněna v Zákoně č. 109/2002 Sb. (novela z roku 2005). SVP spolupracuje se školami, středisky sociální prevence, specializovaným poradenským zařízením, odborem sociálních věcí a jinými odbornými institucemi. SVP zajišťuje diagnostickou, poradenskou, psychoterapeutickou, výchovnou a vzdělávací činnost. Činnost je zajišťována formou ambulantní nebo internátní. Péče, která je maximálně

dvouměsíční, je dobrovolná. SVP poskytuje okamžitou pomoc v krizových situacích dítěte, při selhávání rodičovské péče, při útěku dítěte z domu a další. (Mertin et al., 2013, s. 300)

2.3 Struktura současného systému vzdělávání žáků s mentálním postižením v ČR

Vzdělávání obohacuje každého člověka s mentálním postižením, zkvalitňuje jeho život tím, že podněcuje jeho aktivitu, podporuje samostatnost a nezávislost, vybavuje ho potřebnými znalostmi a sociálními dovednostmi, které může uplatnit ve společenském styku. Vzdělávání usnadňuje orientaci v životním prostředí, podporuje rozvoj jednotlivých stránek osobnosti, pozitivně působí na celkový rozvoj každého jedince. (Černá, M. 2008, s. 167).

Každý mentálně retardovaný jedinec je *svébytnou bytostí* s vlastními lidskými potřebami i problémy a s vlastními vývojovými potencialitami, které je možné a nutné podporovat a rozvíjet. (Kozáková, 2005. s. 36)

Psychika mentálně retardovaných v sobě skrývá řadu dosud neodhalených možností v oblasti specifických vloh, kreativity, intuice, empatie a dalších. U mentálně postižených osob probíhají poznávací procesy mnohem pomaleji než u nepostižených osob. Často je rozloženy do delšího časového období. To vede k nutnosti prodloužit vzdělávání dětí s mentální retardací a v jejich dalším vzdělávání potom pokračovat i po ukončení povinné školní docházky. Velký důraz je kladen na nutnost jejich stálého rozvíjení, opakování a prohlubování nabytých znalostí a dovedností. Edukaci osob s mentálním postižením posuzujeme jako celoživotní proces. Cílem školství České republiky je vytvořit školní prostředí, které by poskytovalo všem dětem stejné šance na dosažení odpovídajícího stupně vzdělání podle jejich individuálních předpokladů. Snahou je integrovat děti se speciálními vzdělávacími potřebami do všech typů škol a školských zařízení. (Čábalová, 2011, s. 73-76)

Vzdělávání v České republice legislativně upravuje *zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném vzdělávání a jiném vzdělávání*, kodifikuje řešení potřeb žáků se speciálními vzdělávacími potřebami, které byly dosud upraveny nižšími právními normami.

Školský zákon definuje skupinu žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a jednotlivé cílové skupiny: žáky zdravotně postižené, zdravotně znevýhodněné a sociálně znevýhodněné a dále kategorie žáků nadaných a talentovaných.

Podporuje propojení speciálního školství se školami běžného typu a posiluje tendenci k individuální integraci žáků se speciálními vzdělávacími potřebami do běžných škol.

Systematicky třídí vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami podle IVP a počítá s podpůrnými opatřeními ve prospěch těchto žáků, například s asistenty pedagogů, posiluje roli rodičů a ukládá povinnost zřizovat školskou radu.

Ponechává možnost, aby v odůvodněných případech mohly být i nadále zřizovány samostatné školy, popřípadě třídy pro žáky se zdravotním postižením.

Ve znění pozdějších předpisů, byl do vzdělávání zaveden systém tvorby *rámcových vzdělávacích programů* (RVP). (MŠMT, 2013-2014)

Rámcový vzdělávací program je dokument, který vymezuje závazný rámec pro jednotlivé úrovně vzdělávání: předškolní, základní, střední vzdělávání. Smyslem RVP je stanovit standartní a závaznou úroveň vzdělávání, kterou by měli dosáhnout všichni žáci v úrovni vědomostí, dovedností, postojů a kompetencí. Každý rámcový vzdělávací program obsahuje očekávané výstupy, které tvoří stěžejní část vzdělávacího obsahu a jsou pro danou školu závazné. V RVP najdeme také výchovné a vzdělávací strategie, jsou to promyšlené postupy, směřující k naplňování klíčových kompetencí a splnění očekávaných výstupů. V RVP jsou vymezeny vzdělávací oblasti a obory. Jednotlivé školy si na základě rámcového vzdělávacího programu zpracovávají své školní vzdělávací programy. (NÚV, 2011-2014)

2.3.1 Předškolní vzdělávání dětí s mentální retardací

Pro děti s mentální retardací představuje předškolní období důležitou etapu rozvoje psychických i fyzických schopností. Mimořádný význam pro jejich další vývoj má poskytnutí včasné speciálněpedagogické péče.

Podle zákona č. 561/2004 Sb., se předškolní vzdělávání stává právně uznanou součástí systému vzdělávání. Mateřská škola je legislativně zakotvena v rámci vzdělávací soustavy jako druh školy. V procesu vzdělávání i jeho organizaci se řídí obdobnými pravidly jako ostatní školy. Předškolní vzdělávání dětí s mentální retardací úředně zajišťují *mateřské*

školy a speciální mateřské školy. Do tříd běžných mateřských škol lze zařazovat děti se speciálními vzdělávacími potřebami a vytvářet tak třídy integrované.

Předškolní vzdělávání má dítěti s mentální retardací usnadňovat jeho další životní i vzdělávací cestu. Rozvíjet osobnost dítěte, podporovat jeho tělesný rozvoj, osobní spokojenost a pohodu. Napomáhat mu v chápání okolního světa a učit dítě žít ve společnosti ostatních. Podmínky pro děti se speciálními vzdělávacími potřebami, například v oblasti věcného prostředí, životosprávy dětí, psychosociálního klimatu, organizace vzdělávání, jeho personálního a pedagogického zajištění, spolupráce školy s rodinou upravuje Rámcový vzdělávací program. *Integrované předškolní vzdělávání dětí se speciálními vzdělávacími potřebami* ve speciálních mateřských školách či třídách usnadňuje splnit základní povinné podmínky a potřebám dětí vyhovuje lépe než prostředí běžných mateřských škol. Výhodou je odborně vyškolený personál, nižší počet dětí ve skupině, upravené prostředí. (Švarcová, 2011, s. 79-84)

Odbornou péči zajišťujeme dítěti pro jeho optimální vývoj zařazením do *speciálního předškolního vzdělávání*. Koncepce speciálních mateřských škol má své zvláštnosti. Jejím základním je diagnostické, výchovné a sociální poslání. Při vzdělávání dětí spolupracuje pedagog s dalšími odborníky, využívá služeb SPC a PPP. (Renotierová, Krejčířová et al., 2006, s. 169)

2.3.2 Základní vzdělávání žáků s mentální retardací

Dítě, které je vzděláváno ve speciálním typu zařízení, by nemělo být omezováno v kontaktu s ostatními dětmi, které se vzdělávají v běžných školách. Například při mimoškolních činnostech, sportu, hrách a jiných zájmových aktivitách.

(Kozáková, 2005, s. 43)

Žáci s mentální retardací ve věku povinné školní docházky se vzdělávají formou *individuální integrace, formou skupinové integrace v základní škole praktické, v základní škole speciální nebo kombinací uvedených forem.*

Individuální integraci se rozumí vzdělávání žáka v běžné základní škole nebo v případech hodných mimořádného ohledu ve speciální škole určené pro žáky s jiným druhem zdravotního postižení.

Skupinovou integraci se rozumí vzdělávání žáka ve třídě, oddělení nebo studijní skupině zřízené pro žáky s jiným druhem zdravotního postižení.

Integrace umožňuje dětem mnohem lepší adaptaci na běžný život, uvolňuje prostor i speciálním školám pro rozšíření péče a pomoci dětem s těžšími formami zdravotního či mentálního postižení. Integrativní podpora v běžné škole se praktikuje mnoha způsoby.

Speciální třídy zřizované pro žáky se zdravotním postižením a zdravotním znevýhodněním při běžných školách:

Speciálněpedagogické diagnostické podpůrné třídy soustřeďují žáky do jedné výukové skupiny. Žáci se učí podle vzdělávacího programu pro základní školy.

Kooperativní třídy navštěvují pouze žáci se speciálními vzdělávacími potřebami a vyučuje zde speciální pedagog.

Integrační třídy jsou postupné ročníky v běžné škole, zde je více žáků se speciálními vzdělávacími potřebami.

Integrativní běžné třídy vznikly vývojem integračních tříd. Zůstávají jako postupné ročníky běžné základní školy a přijímají jednotlivé žáky se speciálními vzdělávacími potřebami. Podpora žáků se speciálními vzdělávacími potřebami se poskytuje jen v určitých hodinách. (Bartoňová, 2005, s. 206-212)

V *základní škole praktické* se vyučují žáci se speciálními vzdělávacími potřebami vyplývajícími z lehké mentální retardace, případně jiné úrovně snížení rozumových schopností. Základní školy praktické jsou devítileté. Žáci v nich plní povinnou školní docházku pod vedením kvalifikovaných učitelů a speciálních pedagogů. V současné době školy vyučují podle Rámcového vzdělávacího programu pro základní vzdělávání – přílohy upravující vzdělávání žáků s lehkým mentálním postižením. Je navržen tak, aby umožňoval žákům rozvoj ve vzdělávání, získávání dalších informací a nových poznatků ve společnosti, ve světě techniky a připravoval žáky na jejich budoucí profesní uplatnění.

Základní škola speciální vychovává a vzdělává žáky s takovými nedostatky rozumového vývoje, pro které se nemohou vzdělávat podle vzdělávacích programů základní školy praktické, jsou však schopni osvojit si základy vzdělání. V těchto školách se vzdělávají žáci s mentálním postižením středního až těžkého stupně. Edukace se zaměřuje na osvojování a rozvíjení přiměřených poznatků, pracovních dovedností, rozvíjení komunikačních a motorických schopností, vypěstování návyků a dovedností, samostatnosti potřebné ke snižování závislosti na péči dalších osob. Žáci plní povinnou devítiletou školní docházku, desátý ročník není povinný, ale je účelnou součástí vzdělávání žáků se závažným mentálním postižením. Absolventi školy mají možnost pokračovat ve svém

vzdělávání v praktické škole a následném uplatnění se ve vykonávání jednoduchých pracovních činností. (Švarcová, 2011, s. 78-104)

Základní škola speciální se liší od běžného typu škol mírou využívaných speciálněpedagogických prostředků a organizačními formami vzdělávání. Poskytuje vzdělávání žákům s rozumovými schopnostmi, které jim nedovolují zvládat požadavky základní školy či základní školy speciální. Žáci na tomto typu školy nezískávají základní vzdělání, ale pouze základy vzdělání. (Valenta, 2012, s. 100)

Přípravný stupeň základní školy speciální poskytuje přípravu na vzdělávání dětem s těžkým mentálním postižením, souběžným postižením více vadami. Vzdělávání žáků vyžaduje značné pedagogické schopnosti speciálních pedagogů, upravené školní prostředí, speciální učební pomůcky a další. Přípravný stupeň umožňuje vzdělávání žákům, kteří kvůli těžšímu stupni mentální retardace a případně dalším důvodům nejsou schopni školního vzdělávání, ale rozumové schopnosti těchto žáků však dovolují výhledově absolvovat základní školu speciální nebo alespoň její část.

Rehabilitační vzdělávací program je považován za dobíhající. Dobíhající program nabízí žákům s těžkým, vícečetným, či hlubokým mentálním postižením vzdělávání v rehabilitační třídě, kde se využívají netradiční a alternativní metody komunikace. Jedná se o neverbální komunikační metody, znakovou řeč Makaton, piktogramy, sociální čtení, globální metodu, psaní hůlkovým písmem a další. Vzdělávání je doplněno různými formami rehabilitační tělesné výchovy.

(Švarcová, 2011, s. 78-104)

2.3.3 Další vzdělávání a profesní příprava mládeže s mentální retardací

Po ukončení povinné školní docházky v základních školách praktických a základních školách speciálních, u integrovaných žáků v základních školách, mají mladiství s mentálním postižením možnost pokračovat ve svém vzdělávání v učebních oborech ve středních odborných učilištích, v odborných učilištích nebo v praktických školách s dvouletou nebo jednoletou přípravou.

Odborná učiliště jsou jedním z typů speciálních škol pro žáky s lehkým mentálním postižením. Příprava žáků probíhá podle RVP. Předpokladem je zdravotní schopnost ke vzdělávání ve zvoleném oboru a splněná povinná devítiletá školní docházka. Studium, s délkou dvou nebo tří let, je členěno na část praktickou a teoretickou, a je zakončeno

výučním listem s plnou kvalifikovaností. Nabídka odborných učilišť vychází ze systému speciálních škol z hlediska kombinace postižení. (Valenta, 2012, s. 101)

Praktická škola jednoletá poskytuje přípravu na osvojení manuálních dovedností a jednoduchých činností využitelných v praktickém životě, které absolventům umožní částečnou integraci do společnosti. Uplatnění nachází v chráněných pracovištích a při jednoduchých pomocných pracích v různých profesních oblastech. Studium je ukončeno závěrečnou zkouškou a dokladem je vysvědčení o závěrečné zkoušce.

(Švarcová, 2012, s. 105-108)

Praktická škola dvouletá je určena žákům s různou mírou závažnosti zdravotního postižení. Žáci si zde osvojují praktické dovednosti v oblasti ručních prací, přípravě pokrmů a chodu rodiny a prohlubují si také vzdělání ve všeobecně vzdělávacích předmětech. Studium je zakončeno závěrečnou zkouškou, s dokladem o dosažení stupně vzdělání, kterým je vysvědčení o závěrečné zkoušce. (Valenta, 2012, s. 100))

2.3.4 Pracovní uplatnění osob s mentálním postižením

Jednou z nejzávažnějších otázek týkajících se osob s mentálním postižením, je problematika jejich zaměstnávání. Uplatnění osob s mentálním postižením na pracovním trhu ovlivňuje jejich životní situaci z několika hledisek. Nejde jen o ekonomickou situaci, sociální status, ale také o vlastní seberealizaci. Práce je řazena k základním potřebám jedince a tato potřeba musí být saturována, jinak může vést k frustraci. Práce je charakteristickým atributem dospělosti a samostatnosti každého člověka.

Poskytnout osobám s mentálním postižením možnost zaměstnání neznamená jenom umožnit jim výdělek, ale přiznat jim jejich sociální postavení v rámci rodiny a společnosti. Pracující člověk musí mít větší předpoklady být soběstačným a vést poměrně nezávislý život samostatně nebo v chráněných bytech bez toho, aby zasahoval do života svých příbuzných. Osoby s mentálním postižením středního a těžšího stupně se nejčastěji realizují prostřednictvím práce pod dohledem odpovědných osob, tedy na chráněných pracovištích. Další možností je podporované zaměstnávání. (Pipeková, 2006, s. 102)

Chráněné dílny

Chráněné dílny jsou specifická pracoviště pro občany, kteří mají ztíženou možnost, případně se vůbec nemohou uplatnit na volném trhu práce. Poskytují jim pracovní a

společenské uplatnění formou pracovní činnosti. Tito lidé mohou v chráněné dílně získat stabilní zaměstnání odpovídající jejich schopnostem a zdravotnímu stavu. Chráněná dílna je definována jako pracoviště zaměstnavatele, které je vymezeno na základě dohody s úřadem práce a je přizpůsobeno pro zaměstnání osob se zdravotním postižením. V chráněných dílnách se se zaměstnanci postupuje podle individuálních plánů. Režim chráněných dílen je upraven podle zdravotního stavu zaměstnanců s výrazným zohledněním individuálního přístupu. Chráněné dílny slouží především k tréninku pracovních dovedností, pracovního režimu a práce v kolektivu. Smyslem pracovní rehabilitace v chráněných dílnách je průprava pro práci v nechráněných podmínkách. ((Pipeková, 2006, s. 293-296)

V chráněných pracovištích se mohou osoby se středním či těžším stupněm mentálního postižení pracovní realizovat pod dohledem. Cílem chráněných pracovišť je poskytnout chráněné pracovní místo, které je účelově zařízené a vybavené tak, aby na něm docházelo k aktivizaci, budování pracovních dovedností a rozvoji pracovních návyků. (Valenta et al., 2009, s. 236)

Podporované zaměstnávání

Podporované zaměstnání je služba určená lidem, kteří hledají placené zaměstnání v běžném pracovním prostředí. Jejich schopnosti získat a zachovat si zaměstnání jsou přitom z různých důvodů omezeny do té míry, že potřebují individuální, dlouhodobou podporu poskytovanou před i po nástupu do práce. Služba podporovaného zaměstnávání je orientována na konkrétního uživatele a na konkrétní pracovní místo. Celou službu zprostředkovává vyškolený pracovní tým připravený pomoci zaměstnanci ve všech potřebných oblastech. Služba podporovaného zaměstnávání zahrnuje pracovní asistenci, zastupování, a pomoc při jednání s úřady, poradenství a individuální konzultace, doprovázení a další.

Program podporovaného zaměstnávání usiluje o plnohodnotnou integraci člověka s mentální retardací na trhu práce, která zahrnuje pracovní i společenské začlenění.

V České republice se službám podporovaného zaměstnávání věnují nestátní neziskové organizace. (Pipeková, 2006, s. 293-296)

2.3.5 Sociální služby pro lidi s mentálním postižením a jejich rodiny

Sociální služby jsou při splnění podmínek stanovených v zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, s účinností od 2007.

V péči o osoby s mentálním postižením hrají významnou roli *sociální služby*. Sociální služby zajišťují pomoc v péči o vlastní osobu, zabezpečují stravování, ubytování, pomáhají při zajištění chodu domácnosti, při ošetřování. Podporují výchovu, poskytují informace, jsou zprostředkovatelé kontaktu se společenským prostředím, pomáhají při prosazování práv a zájmů. (MPSV, 2014)

System sociálních služeb umožňuje poskytovatelům vymezení jejich rozsahu a jejich uživatelům možnost výběru poskytovatele služeb, který nabízí pro uživatele nejvhodnější sociální službu. (Bartoňová et al., 2007, s. 98)

Služby rané péče

Služby rané péče se poskytují rodičům dítěte ve věku do sedmi let, které je se zdravotním postižením nebo, jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého sociálního prostředí. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby. Služba je poskytována především v domácnosti. Služba obsahuje výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti. Služba se poskytuje bezúplatně. (MPSV, 2014)

Ranou péčí nazýváme soustavu služeb a programů, která je poskytována ohroženým dětem v sociálním, biologickém a psychickém vývoji s cílem předcházet postižení nebo zmírnit jeho důsledky a poskytnout předpoklady sociální integrace. (Renotiérová, Ludíková et al., 2006, s. 156)

Sociální poradenství

Sociální poradenství poskytuje osobám v nepříznivé sociální situaci potřebné informace přispívající k řešení jejich situace. Základní sociální poradenství je součástí všech druhů sociálních služeb. Odborné sociální poradenství zahrnuje občanské poradny, manželské a rodinné poradny, sociální práci s osobami společensky nepřizpůsobenými, poradny pro oběti trestných činů a domácího násilí, sociálně právní poradenství pro osoby se zdravotním postižením a seniory. Služba obsahuje poradenství, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, terapeutické činnosti a pomoc při prosazování práv a zájmů. Služba se poskytuje bezúplatně. (MPSV, 2014)

Ústavy sociální péče

Pro lidi s mentálním postižením se zřizují ústavy s denním, týdenním, celoročním a přechodným pobytem. Denní ústavy (stacionáře) pečují o děti, mládež i dospělé klienty.

Obsah činnosti jednotlivých stacionářů je různý, závisí na potřebách a schopnostech klientů i na možnostech těchto zařízení. Zabezpečují bydlení, zdravotní péči, výchovu a vzdělávání, pracovní rehabilitaci, různé druhy terapií, různé formy rehabilitace, volnočasové aktivity a další. (Kozáková, 2005, s. 44-45)

Centra denních služeb

Centra denních služeb poskytují ambulantní služby ve specializovaném zařízení s cílem posílit samostatnost a soběstačnost osob se zdravotním postižením a seniorů v nepříznivé sociální situaci, která může vést k sociálnímu vyloučení. Služba obsahuje pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, prostředkování kontaktu se společenským prostředím, terapeutické činnosti a pomoc při prosazování práv a zájmů. Služba se poskytuje za úplatu. (MPSV, 2014)

Podporované bydlení

Podpora samostatného bydlení je terénní služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu zdravotního postižení nebo chronického onemocnění, včetně duševního onemocnění, a jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby.

Služba obsahuje tyto základní činnosti: pomoc při zajištění chodu domácnosti, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí. Službu využívají osoby s lehčími formami mentální retardace, které jsou schopny žít relativně samostatným životem, ale někdy potřebují pomoc při řešení složitějších problémů nebo krizových situací. Služba se poskytuje za úplatu. (MPSV, 2014)

Stacionáře denní a týdenní

Stacionáře denní poskytují ambulantní služby ve specializovaném zařízení seniorům, osobám se zdravotním postižením a osobám ohroženým užíváním návykových látek, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné osoby.

Stacionáře týdenní poskytují pobytové služby ve specializovaném zařízení seniorům, osobám se zdravotním postižením a osobám ohroženým užíváním návykových látek, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné osoby.

Služba obsahuje pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, poskytnutí ubytování nebo pomoc při zajištění bydlení a výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, terapeutické činnosti, pomoc při prosazování práv a zájmů. Služba se poskytuje za úplatu. (MPSV, 2014)

Chráněné bydlení

Chráněné bydlení je formou celoroční péče a má povahu společné domácnosti, kde dospělým klientům pomáhají asistenti s úklidem, vařením, se sebeobsluhou a se vším, co klienti sami nemohou zvládat.

Chráněné bydlení má velký význam pro dospělé osoby s mentálním postižením, které jsou zaměstnány v chráněných pracovištích a navštěvují různá centra a instituce pro zaměstnání i volný čas. Rozsah služeb poskytovaných klientům chráněného bydlení závisí na jejich potřebách a míře závažnosti jejich postižení. (MPSV, 2014)

Výhodou chráněného bydlení je více soukromí, které také zajišťuje prostor pro rozvoj vlastní identity a svobody za pomoci vyškoleného personálu. (Kozáková, 2005, s. 46)

II. PRAKTICKÁ ČÁST

3 METODOLOGIE VÝZKUMU

Před samotným zahájením psaní bakalářské práce jsem prostudovala odbornou publikaci *Vádemékum vědecké a odborné práce* od Jany Geršlové. Při vypracování teoretické části jsem získávala informace z odborné literatury a elektronických zdrojů.

V praktické části jsem čerpala informace vzhledem k metodologii z literatury od Romana Švaříčka, Kláry Šed'ové a kol. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách* a Marcely Musilové *Případová studie jako součást pedagogické praxe*.

Tématem výzkumu jsou specifika výchovy a vzdělávání osob s Prader-Willi syndromem z pohledu rodiče. Samotným šetřením zkoumáme, zda jsou osoby s PWS schopny konat činnosti jako ostatní lidé, což znamená chodit do školy a s jakou úspěšností, zda jsou schopny samostatně pracovat nebo samostatně bydlet, a co obnáší pro rodinu výchova dítěte s PWS.

3.1 Cíl výzkumu

Hlavním cílem závěrečné práce je zjistit specifické aspekty výchovy a vzdělávání dětí s Prader-Willi syndromem z pohledu jejich rodičů.

3.2 Výzkumný problém

Vymezení výzkumného problému, který je v souladu s tématem závěrečné práce a zpracovanou teoretickou částí:

Jaká jsou specifika výchovy a vzdělávání osob s Prader-Willi syndromem.

3.3 Výzkumné otázky

Vymezení výzkumných otázek, které jsou ve shodě se stanoveným cílem a také výzkumným problémem:

Otázka 1: Jakou vzdělávací cestu volí rodiče pro děti s PWS a jaký je vývoj školní úspěšnosti?

Otázka 2: Jak vnímají rodiče možnost osamostatnění se dětí s PWS a jejich budoucí pracovní uplatnění?

Otázka 3: Jaká úskalí a omezení přináší výchova dítěte s PWS v rámci rodinných vztahů z pohledu rodičů?

3.4 Druh výzkumu

Při realizaci výzkumného šetření jsem použila kvalitativní výzkum a jako metodu jsem si vybrala případovou studii – kazuistiku. V mém případě jde o zkoumání jedince s PWS prostřednictvím vlastního pozorování a rozhovoru s rodiči sledované osoby a nahlédnutí do zdravotní dokumentace.

Vlastní pozorování osob s PWS bylo uskutečněno na pravidelných, společných setkáních občanského sdružení pro Prader-Willi syndrom, kde mě také rodiče dětí s PWS přislíbili rozhovor k mému výzkumu. Vybrala jsem čtyři rodiny s dětmi ve věku od dvaceti tří a více let. Rozhovory byly uskutečněny v domácím prostředí v jednotlivých rodinách a byly zaznamenávány v audio podobě a poté přepsány. Rozhovory jsem pak zpracovala v jednotlivé kazuistiky, ze kterých jsem pak vyvodila závěr.

Vzhledem k anonymitě nebyla v přepsaných rozhovorech uváděna jména, názvy měst a institucí.

V jednotlivých kazuistikách jsou jména pozměněna. To vše se souhlasem rodičů.

4 PREZENTACE VÝSLEDKŮ VÝZKUMU

Pořízené rozhovory jsem přepsala. Vzhledem k množství získaných informací jsem provedla selekci a vybrané zpracovala v jednotlivé kazuistiky. Přepsané rozhovory jsou uvedeny v příloze bakalářské práce.

4.1 Analýza dat výzkumu

Jednotlivé kazuistiky jsem zpracovala s ohledem na cíl práce.

4.1.1 Kazuistika 1

Michal, 23 let

Diagnóza: Prader-Willi syndrom diagnostikován v 10 letech věku dítěte. Mentální úroveň ve středním pásmu mentální retardace.

Rodiče ve věku kolem padesáti let, oba středoškolského vzdělání, žijí ve společné domácnosti. Starší sestra ve věku 26 let, toho času vdaná s jedním dítětem.

Michal se narodil z bezproblémového těhotenství, přirozeně a v termínu. Porodní váha byla nižší a byl kříšen, proto několik dnů strávil v nemocnici v inkubátoru. Apgar-skórem byla u něj zjištěna výraznější svalová hypotonie, proto měl i problémy s přijímáním potravy. Po odchodu z nemocnice nastal pro rodiče kolotoč lékařských vyšetření a náročná péče o syna, která se musela vzájemně skloubit s výchovou prvorozené dcery. Pro svalovou hypotonii rodiče rehabilitovali speciální Vojtovou metodou, tato hypotonie se cvičením postupně zlepšovala. Docházelo i ke zlepšení přijímání potravy, které bylo zpočátku velmi obtížné. Raný vývoj byl celkově opožděný. Samostatné chůze byl Michal schopen až ve dvou letech a měl problémy s řečí.

Přes větší opoždění nastoupil Michal ve čtyřech letech do mateřské školky pro děti s vadami řeči, kterou si rodiče sami vybrali. Ve školce byl spokojený. Plnil zadané logopedické úkoly, které dostával ze školky a zapojoval se do všech aktivit. S učitelkami si výborně rozuměl i s ostatními dětmi. V průběhu mateřské školy navštěvoval Michal s rodiči pedagogicko-psychologickou poradnu. Z důvodu motorického i mentálního opoždění, bylo rodičům doporučeno umístění syna do zvláštní školy. Michalova rodina bydlí v okresním městě, a proto mohla vybrat pro Michala školu v místě bydliště. Rodiče Michala do školy vozili a střídali se i s prarodiči. Z počátku bylo vše bez problémů, učivo

zvládal dobře. Výborná spolupráce byla s paní učitelkou, která si našla cestu, jak s Michalem ve škole pracovat a podněcovat jeho vztah ke škole. Michal chodil do školy rád. Postupem do vyšších ročníků se však pro Michala stala výuka náročnější a přibývalo také výchovných problémů, jak ve škole, tak i v rodině. Ke konfliktům docházelo ve škole mezi Michalem a ostatními spolužáky. Většinou šlo o Michalovu důvěřivost. Pod tlakem romských spolužáků do školy nosil peníze, svačiny a další. Objevovala se šikana. Narůstaly také problémy s jídlem, které se vztahují k PWS. Tyto problémy řešili rodiče ve škole velmi často. Problémy s učením narůstaly (náročné učební osnovy, dlouhá domácí příprava, byl hodně unaven, odmítal se doma učit) a rodiče zvažovali přestup do pomocné třídy. Rodiče měli obavu, jak by se Michal s touto změnou vyrovnal, a proto po dohodě s učiteli školu nakonec dohodil. Během školní docházky se snažili rodiče vést Michala alespoň trochu k samostatnosti. Do školy ho museli vozit rodiče, ale samostatnost mohl trénovat ve skautském oddílu, do kterého docházel několik let a byl velmi spokojen. Pod vedením schopného vedoucího se zúčastňoval výletů, táborů a dalších aktivit. Po ukončení zvláštní školy nastoupil Michal do učebního oboru se zaměřením na zahradnické práce, který byl ukončen po třech letech závěrečnou zkouškou. Následoval dvouletý učební obor, který se zaměřoval na keramické práce. V obou oborech byl Michal v rámci svých možností úspěšný. Dostávalo se mu pochvaly ze strany učitelů a učební obory Michala bavily.

Po ukončení posledního učebního oboru, hledali rodiče pro Michala nějaké zaměstnání. Michalovy problémy spojené s jídlem, mentální retardací, velkou unavitelností a nutnou potřebou pracovat pod dohledem, toto hledání značně omezovalo a bylo neúspěšné. Rodiče nechtěli syna nechat doma, a proto mu vybrali denní stacionář.

Michal navštěvuje stacionář třikrát týdně a může si vybrat z bohaté nabídky, ať jsou to dílny, výlety, rehabilitace. Jako nejpřínosnější službu stacionáře, v rámci Michalova rozvoje, vidí rodiče v individuální práci, která je zaměřená na rozvoj Michalových dovedností, které potřebuje ke svému běžnému životu nebo osobní realizaci. Jelikož není schopen se sám do stacionáře dopravit, vozí ho rodiče. V dalších volných dnech dochází Michal do občanského sdružení, které nabízí aktivizační a rozvojové programy. Součástí občanského sdružení je také agentura podporovaného zaměstnávání, kterou Michal pravidelně navštěvuje a kde řeší možnosti svého pracovního uplatnění. Bohužel neúspěšně. Michala na tyto veškeré aktivity vozí rodiče, kteří se střídají. Dva dny v týdnu pracuje Michal v obchodě svých rodičů, kde pomáhá s úklidem, zařazuje zboží do regálů a

kontroluje datum trvanlivosti na zboží. Vše pod dohledem. Michal bydlí spolu s rodiči v rodinném domě, kde je neustále plno práce. Matka se snaží syna zapojit do drobných domácích prací. Michal nejraději pomáhá v kuchyni při vaření. S rodiči také pracuje na zahradě. V rámci svých možností zabezpečuje krmení domácích zvířat. Michal bývá hodně unavený, a proto každý den po obědě spí.

Rodiče se Michalovi museli vždy hodně věnovat a ve výchově byli přísnější. Nebrali takový ohled na mentální retardaci a snažili se ho hodně naučit. Ne vždy šla výchova bez problémů. Vyžadovala a stále vyžaduje velkou trpělivost. Rodiče musí Michala na veškerou aktivitu předem připravit. Nastane ovšem problém, pokud dojde ke změně, a naplánovaná aktivita se neuskuteční. Dochází u něj k rychlým změnám nálad a bývá zatvrdělý, zlost u něj přejde v pláč, to pak potřebuje čas na uklidnění. Hlavním důvodem bývá většinou jídlo. Agrese a hlubší záchvaty vzteku se u Michala neprojeví. Rodiče se snaží těmto situacím předcházet. Dobrý vliv má na Michala matka, na kterou je i fixovaný. Intenzivnější péči, kterou matka Michalovi věnovala, zřejmě ovlivnilo i jeho vztah se starší sestrou, který dříve nebyl zrovna ideální. Mezi sourozenci docházelo k častým hádkám až k nesnášenlivosti. Tyto vztahy se urovnaly až po odchodu sestry z domova. Velice dobrý vztah mají Michal se svým švagrem.

Ve volném čase o víkendu se snaží rodiče Michala vést ke sportovním aktivitám, protože má problém s velkou nadváhou. Rodina se musí přizpůsobit jeho pomalejšímu tempu a slabší fyzické kondici, a proto často rodiče musí slíbit odměnu za vykonanou fyzickou aktivitu. Nejčastější motivací je jídlo, hry a film na PC. Michal každou volnou chvíli tráví s rodiči, což rodiče velmi zatěžuje. Rodiče by uvítali možnost odlehčovací víkendové služby, ale ta v regionu chybí. Z důvodu zabezpečení péče o syna do budoucna plánují rodiče umístění Michala do chráněného bydlení.

Michal pobírá od státu sociální dávky, ze kterých přispívá na domácnost a oblečení. Částečně si hradí aktivity, které mu rodiče organizují ve snaze zapojit ho do společenského života. Ale to zdaleka nestačí, a proto musí rodiče vše doplatit, což je pro ně velmi finančně náročné.

4.1.2 Kazuistika 2

Pavla, 24 let

Diagnóza: Prader-Willi syndrom diagnostikován v 6 letech věku dítěte. Mentální úroveň ve středním pásmu mentální retardace.

Rodiče ve věku kolem padesáti let, otec vyučen, matka vyučena s maturitou, žijí ve společné domácnosti. Starší bratr ve věku 26 let, mladší bratr je ve věku 11 let.

Pavla se narodila jako druhé dítě z bezproblémového těhotenství, po narození u ní byla zjištěna svalová hypotonie, neplakala, špatně přijímala potravu. Matka s dcerou rehabilitovala a využívala dalších podpůrných rehabilitačních metod. Jelikož rodiče měli staršího syna, kterému se také museli věnovat, do péče se také zapojil otec, nejen matka. V rámci špatných rodinných vztahů s prarodiči, byli na péči Pavly a jejího staršího sourozence, rodiče sami. Pavla začala chodit ve třech letech. V té době se objevila první slova. Věty skládala ve věku pěti let. Přes vývojové opoždění nastoupila do běžné mateřské školy, kde docházela. Rodičům byl doporučen přestup z foniatrické ambulance, na žádost matky nastoupila do speciální mateřské školy, která se zaměřovala na logopedii. U Pavly bylo zjevné psychomotorické opoždění a začaly se objevovat problémy s jídlem i změny nálad. Ve školce byla v kolektivu oblíbená a školku navštěvovala ráda. Doma musela dodržovat určitá pravidla ohledně jídla a pohybové aktivity. Se starším bratrem měli v té době normální sourozenecký vztah. Bratr se k Pavle choval, jako ke zdravému sourozenci, neměla od něj žádné úlevy, což matka zhodnotila kladně. Po dvouletém odkladu nastoupila na doporučení mateřské školy do zvláštní školy. Ve zvláštní škole bylo pro ni učivo náročnější a zvládala ho jen s pomocí, nechtěla s vyučujícím spolupracovat, škola ji nebavila. V šestém ročníku přestoupila do pomocné třídy. Do školy ji doprovázeli rodiče, kteří se střídali. S dětmi ve škole Pavla problémy neměla, a pokud ano, týkalo se to většinou krádeží svačin ostatním spolužákům. Ve škole se naučila číst, částečně psát. Větší problémy má s počty. Pavla do školy chodila ráda. Se školou také docházela na hipoterapii. Mimo školu jezdila na týdenní táborový pobyt dvakrát do roka a každý rok do lázní. Z důvodu nedostatečné nabídky volnočasových aktivit trávila svůj volný čas pouze s rodinou. Pavla měla kamarády z vesnice, ale vlivem mentálního opoždění o ně postupně přicházela. Doma měla nastavený pravidelný režim, který Pavle vyhovoval. Pomáhala také s jednoduchými domácími pracemi, vše pod dohledem rodičů. Školu absolvovala

v osmnácti letech. Pavla ráda čte a maluje. Dle maminky je velmi zvědavá, o vše se zajímá, k dobrým vlastnostem patří vstřícnost, ochota pomáhat. V současné době žije v chráněném bydlení. K Pavliným činnostem patří návštěvy seniorů se sníženou soběstačností v místní charitě, kde se snaží vypomáhat. Také navštěvuje chráněné dílny. V chráněném bydlení je schopna se o sebe postarat v oblasti sebeobsluhy a zvládá i domácí práce. Bohužel, velký problém je s jídlem, kde musí mít neustálý dohled nad sebou. Pavla také ještě navštěvuje praktickou jednoletou školu, kterou však musela vzhledem ke zdravotním komplikacím a špatnému prospěchu opakovat. Výuka spočívá v upevňování vědomostí z pomocné školy. Součástí výuky ve škole jsou také praktické dovednosti, ve kterých se zdokonaluje. Ráda by nastoupila do cukrářského oboru, ale to rodiče odmítají, vzhledem k velké obezitě. Ve výchově museli být rodiče velmi důslední a razantní, ne vždy se to dařilo a často využívali různých odměn ke splnění určitého úkolu. Velmi to záleželo na Pavle, v jaké náladě se právě nacházela. I přesto, že má matka na Pavlu větší vliv, docházelo mezi nimi i k hádkám. Vztahy mezi matkou a dcerou se vyhroutil po ukončení povinné školní docházky. Pavla začala žít s představou, že dosažením plnoletosti si může vše dovolit. Když se setkala s nepochopením rodičů, začala dělat naschvály, byla neposlušná a vztekala se. Postupně se zvyšovala agrese vůči rodičům, která přecházela v afektu do rozbíjení nábytku, skla a všeho, co jí přišlo pod ruku. Situace se stala nesnesitelnou pro celou rodinu, zvláště pak pro matku, která musela vyhledat pro sebe psychiatrickou pomoc. Vztahy se upravily odchodem Pavly do chráněného bydlení. V současné době je vztah Pavly s rodinou dobrý. Pavla navštěvuje rodiče dle své potřeby. Dobře si Pavla rozumí s mladším sourozencem. Se starším sourozencem se vztahy narušily v období bratrova dospívání. V současné době se spolu nestýkají. Hlubší osobní vztahy nenavazuje, a pokud ano, jde jen o platonický vztah. Ráda zajde s kamarádem na procházku nebo na kávu. Své potřeby o někoho pečovat si kompenzuje péčí o domácí zvíře. Pavla by ráda jednou žila v samostatném bydlení, ale to z důvodu neustálé kontroly nad jídlem, která je spojena s velkou nadváhou, není možné. Rodiče jsou rádi, že Pavla žije v chráněném bydlení a chtějí, aby to tak zůstalo i do budoucna.

4.1.3 Kazuistika 3

Eva, 25 let

Diagnóza: Prader-Willi syndrom diagnostikován ve 3 týdnech věku dítěte. Mentální úroveň ve středním pásmu mentální retardace.

Rodiče ve věku kolem padesáti let, oba středoškolského vzdělání, žijí ve společné domácnosti, starší sestra ve věku 26 let.

Eva se narodila po komplikovanějším porodu se svalovou hypotonií, se špatným sacím reflexem. První měsíce nejevila o jídlo žádný zájem, byla spavá a neplakala. Od narození byla v péči neurologa. Rehabilitovala speciální Vojtovou metodou až do doby, než sama začala chodit. Zlepšovala se po motorické stránce. Pohybově však nikdy nebyla dost obratná, což také negativně ovlivnilo její vztah do budoucna k jakékoliv sportovní aktivitě. Slova začala užívat ve čtyřech letech.

Po vyšetření SPC nastoupila do MŠ v místě svého bydliště, kam chodila jeden rok. Na doporučení dětské lékařky přestoupila do speciální mateřské školy pro děti s vadami řeči, která byla internátní. Eva zde pobývala celý týden a brzy si zvykla i na odloučení od rodiny. V mateřské škole internátní byla dva roky. Za tuto dobu udělala velký pokrok, jak po stránce logopedické, tak i v procesu socializace. Ve školce získala řád pro pořádek. Pobyť v zařízení matka hodnotí pro Evu velmi přínosným. Sama Eva na něj ráda vzpomíná. Eva nastoupila v osmi letech do zvláštní školy, která jí byla doporučena PPP. Ze začátku neměla Eva s učením problémy a dosahovala i dobrých výsledků. Začaly však problémy s její neustálou chutí na jídlo, a to jak doma, tak i ve škole. Byla schopna opatřit si jídlo jakýmkoliv způsobem. Postupem do vyšších tříd začaly problémy s učením, kterému nerozuměla, dostávala špatné známky a chodila domů s pláčem. Co ve škole nestihla, musela doma dodělat. Několikahodinová příprava do školy byla pro ni i rodiče velmi zatěžující. Matka chtěla tuto situaci řešit, proto školu navštívila. Ovšem ve škole nebyla pochopena, tak se obrátila na SPC. Po vyšetření odbornými pracovníky, byl Evě sestaven individuální vzdělávací plán (dle osnov pomocné třídy), podle kterého se Eva učila. Zvláštní školu dochodila s dobrými výsledky.

Po ukončení docházky do zvláštní školy, nastoupila do praktické školy dvouleté. Škola byla zaměřena na odborné praktické předměty, jako je příprava pokrmů, domácí práce,

rodinná výchova. Ve škole byla Eva spokojená, měla tam i své kamarády. Školu absolvovala s dobrými výsledky.

Ve škole dál pokračovat nemohla, a tak rodiče hledali náhradní řešení. Eva tedy nastoupila do denního stacionáře. Byl jí vypracován IVP podle činností, které jí baví, a podle tohoto plánu se vzdělává a pracuje (čte mladším dětem pohádky, doprovází vozičkáře). Při těchto činnostech se cítí užitečná, potřebná. Eva je ve stacionáři spokojená, má tu i své kamarády a často bývá i zamilovaná. Hlubší vztah neprožívá, vše je jen platonické. Má však stále své představy o manželovi a dítěti, se kterými by chtěla žít v chráněném bydlení.

S rodiči bydlí Eva v rodinném domě. Starší sestra se již osamostatnila. Maminka Evu zapojuje do domácích prací, při kterých je velmi pečlivá. Mezi její nejoblíbenější patří příprava jídel.

Rodiče se Evu snažili, a dále snaží, vychovávat velmi důsledně, což se jim osvědčilo. Eva mívá i změny nálad, vzteká se, pokud jí není vyhověno. Rodiče se snaží těmto stavům, pokud to jde, předcházet. Ve výchově Evy spolupracují a jeden druhého vzájemně podporují. Otec je více razantní a Eva má z něj větší respekt. Jelikož stacionář zabezpečuje jen denní služby, tráví Eva zbytek volného času s rodiči, hlavně pak s matkou, na kterou je vlivem výchovy fixovaná. Velkým problémem je pro rodiče zabezpečení spolehlivého dohledu pro Evu, pokud rodiče potřebují řešit jakoukoliv záležitost bez dcery, což rodinu velmi omezuje.

V mladším věku Evy pomáhali s výchovou prarodiče, v současnosti to už není možné. Rádi však rodičům pomůže starší Evina sestra s přítelem, oba mají k Evě moc hezký vztah.

Ne vždy tomu tak bylo. Vztah starší sestry k Evě nebyl vždy úplně nejlepší. Starší sestra se v mladším věku za vývojově opožděnou Evu styděla, ale za pomoci svých přátel, kteří Evu brali mezi sebe a hezky se k ní chovali, tento stud postupně překonala.

Rodiče do budoucna plánují pro Evu chráněné bydlení, ve kterém by mohla žít a vykonávat činnosti, které jí baví a hlavně kde bude mít dohled nad svou životosprávou.

4.1.4 Kazuistika 4

Martin, 23 let

Diagnóza: Prader-Willi syndrom diagnostikován v 11 letech věku dítěte. Mentální úroveň ve středním pásmu mentální retardace.

Rodiče ve věku přes padesát let, otec středoškolského vzdělání, matka vysokoškolského vzdělání, žijí ve společné domácnosti. Starší sestra ve věku 28 let.

Martin se narodil čtrnáct dní před plánovaným termínem porodu, při kterém byl přidušen, a proto byl umístěn do inkubátoru, ve kterém strávil tři týdny. Vlivem sníženého svalového napětí byla Martinovi podávána potrava sondou. Již v porodnici začala matka pravidelně cvičit s Martinem Vojtovu metodu. Péče o Martina byla velmi náročná, jelikož měl kromě základní diagnózy i ortopedické problémy. Rodiče si však vzájemně vypomáhali. Nápomocni byli prarodiče a pomáhala i starší sestra. Samostatné chůze byl Martin schopen po druhém roce. Ke zlepšení psychomotorického vývoje stimulovali rodiče Martina různými podněty a navštěvovali také SPC, kde se mu také věnovali i po stránce logopedické. Martinův psychomotorický vývoj se pomalu vyrovnával. Nastoupil do místní mateřské školy. Ředitelka mateřské školy však měla obavy, zda pedagogický personál zvládne dítě, které vyžaduje náročnější péči, a proto do předškolního zařízení musela docházet s Martinem i jeho matka. Martin se za pomoci matky zapojoval do aktivit v mateřské škole dle svých možností. Jejich společná docházka trvala dva roky, matčina přítomnost i synův handicap však narušily průběh začlenění Martina do dětského kolektivu. Po dvouletém odkladu nastoupil Martin do zvláštní školy. Martin se učil pomalu a první třídu musel opakovat. Postupem do vyšších ročníků se pro Martina stávala výuka náročnější, i doma měl problémy s plněním úkolů. Také ve škole se stupňovaly problémy mezi Martinem a ostatními spolužáky, kterými byl z třídního kolektivu vyloučen. Docházelo mezi nimi ke vzájemným rozepřím a k agresím, při kterých Martin občas ničil školní majetek. Své problémy řešil útěky ze školy. Martin zvláštní školu dochodil do osmé třídy. Důvodem Martinova odchodu ze školy byly problémy s chováním, se kterými si ve škole neuměli poradit.

Martinův volný čas organizovali, a stále organizují rodiče. Velmi pomáhala i starší sestra, se kterou mají hezký vztah. Martin měl snahu se zapojovat do různých organizací jako je fotbalový klub, hasičský i skautský oddíl, ale pro špatnou fyzickou zdatnost v těchto

aktivitách neuspěl. Naopak se mu dařilo a líbilo v keramickém kroužku, kde využíval svou fantazii a vyráběl tak zajímavé výtvary.

Po předčasném ukončení zvláštní školy nastoupil do praktické školy jednoleté s internátním pobytem v oboru zahradnické práce. V internátě se rychle zabydlel a nevadilo mu ani odloučení od rodiny. Studium však bylo náročnější a Martin musel rok opakovat. Problémem bylo také stravování, které nebylo možné přizpůsobit diagnóze PWS a Martin velmi nabíral na váze. Praktickou školu uzavřel Martin závěrečnou zkouškou.

Po ukončení tohoto studia nastoupil Martin do praktické školy dvouleté s internátním pobytem a opět v oboru zahradnických prací. Ve škole byl Martin šikovný a učitelé ho chválili. Problémem byl však pobyt v internátě a přes své výchovné problémy musel studium ve škole předčasně ukončit. Rodiče zkusili možnost dalšího studia a našli Martinovi praktickou školu jednoletou taktéž s internátním pobytem. Ve škole Martin učivo zvládal, ale nastaly zase výchovné problémy v internátním zařízení. Martin školu ukončil a rodiče již dále zařízení tohoto typu nehledali.

Martinovi rodiče byli zaměstnaní, proto pro něj hledali vhodné zařízení s dostačující péčí. Jelikož byl výběr velmi omezen, vybrali pro Martina ÚSP pro mentálně postižené. Rodiče seznámili výchovný personál s problémy, které jsou spojeny s diagnózou PWS. Martinovi se v ústavu líbilo a rád se zapojoval do ústavních aktivit. Postupem času přicházely problémy a po dvou letech se vztahy mezi Martinem a personálem ústavu zhoršily natolik, že Martin musel ústav opustit. Rodiče hledali opět další umístění a našli pro Martina nové zařízení s týdenním režimem. Přes týden má Martin spoustu aktivit v zařízení, o víkendu je v domácí péči u rodičů, kde se rodiče snaží Martina i přes jeho pomalé tempo zapojit do drobných domácích prací. Tyto práce vykonával od malička vždy v rámci svých možností někdy i za odměnu, kterou byla třeba kniha, vycházka nebo výlet do aquaparku. Rodiče se snažili Martina rozvíjet po všech směrech, a přesto se jim zdá, že byli málo důslední.

Martin žije v ústavu se svým snem o rodině, kterou jednou bude mít. Tento sen je však podle rodičů nereálný.

5 DISKUZE

Cílem bakalářské práce bylo zjistit specifické aspekty výchovy a vzdělávání dětí s PWS z pohledu jejich rodičů.

Za pomoci výzkumných otázek, které měly odpovědět na cíl práce, byly zjištěny tyto výsledky.

1. OTÁZKA: JAKOU VZDĚLÁVACÍ CESTU VOLÍ RODIČE PRO DĚTI S PWS A JAKÝ JE VÝVOJ ŠKOLNÍ ÚSPĚŠNOSTI?

MICHAL

Rodiče zvolili pro syna mateřskou školu speciální, vzhledem k opoždění a špatné výslovnosti, kterou absolvoval bez problémů. Naopak základní škola jim byla doporučena z PPP. Zvolili zvláštní školu. Pár ročníků ve zvláštní škole zvládal relativně dobře. Postupem do vyšších ročníků už učivo nezvládal. Rodiče zvažovali přestup do pomocné třídy, ten se však neuskutečnil. Michal za podpory učitelů dohodil zvláštní školu. Po ukončení zvláštní školy se učil v učebních oborech (zahradnické práce, keramické práce). Přes pomalejší pracovní tempo a horší jemnou motoriku pracoval celkem úspěšně a bavilo ho to.

PAVLA

Rodiče vybrali běžnou mateřskou školu v místě bydliště, ale po doporučení museli dceru přeřadit do mateřské školy speciální. V mateřské škole neměla žádné problémy. Zvláštní škola byla vybrána na doporučení PPP. Pět ročníků zvládala v rámci výuky problémově. Rodiče museli dceru přeřadit do pomocné třídy, kde byla spokojená, nároky na školu nebyly tak vysoké. V současné době studuje praktickou školu jednoletou, kterou musela opakovat kvůli špatnému prospěchu.

EVA

Rodiče vybrali pro dceru mateřskou školu v místě bydliště. Po roce však přešla do mateřské školy speciální. Rodičům bylo doporučeno umístit dceru do zvláštní školy, pár

ročníků zvládala dobře. S přibýváním učiva a zvýšenými nároky však začaly problémy, které vyřešil IVP. S tímto IVP nakonec zvláštní školu dokončila, dle rodičů dobře. Po ukončení zvláštní školy nastoupila do praktické školy dvouleté, kterou absolvovala s dobrými výsledky.

MARTIN

Vzhledem k dostupnosti zvolili rodiče pro syna běžnou mateřskou školu. Docházka syna do předškolního zařízení byla však podmíněna matčinou osobní asistencí. Povinnou školní docházku nastoupil syn po dvouletém odkladu do zvláštní školy, která pro něj byla velmi náročná. Přes výchovné problémy ukončil studium v osmé třídě. Poté následovala praktická škola jednoletá, kterou musel opakovat pro nezvládnutí učiva. Ve studiu pokračoval v praktické škole dvouleté, kterou musel předčasně ukončit vzhledem k výchovným problémům na internátu. Další praktickou školu jednoletou dokončil, avšak také s výchovnými problémy rovněž na internátu.

SHRNUTÍ

V mateřských školách a hlavně v rodinách se snažili o celkovou stimulaci dětí. Vzhledem k psychomotorickému opoždění bylo nutné cvičit jemnou motoriku. Zvláště pak byla u všech dětí nutná logopedická péče zaměřená na rozvoj komunikativních schopností a dovedností, stavby a tvoření vět, na správnou artikulaci a dechová cvičení a dalších. Tuto logopedickou péči děti absolvovaly ve speciálních mateřských školách, kterou (ve třech případech) navštěvovaly nebo při pravidelných návštěvách ve SPC při docházce (v jednom případě) do běžné mateřské školy. Vlivem mentálního opoždění nastoupily všechny čtyři děti do zvláštní školy. Pár ročníků všichni zvládali relativně dobře, do školy se těšili. Postupem u všech nastávaly problémy s náročnými učebními osnovami zvláštní školy. Následovala dlouhá školní příprava, při které děti odmítaly spolupracovat, a postupně narůstala jejich averze vůči škole. Michal školu dokončil jen za podpory učitelů, s mírnější klasifikací. Pavla byla přeřazena do pomocné třídy. Eva zvláštní školu dokončila s pomocí IVP. Martin ukončil studium ve zvláštní škole osmou třídu, vzhledem k výchovným problémům spojeným s PWS (emoční labilita a časté střídání nálad), se kterými si učitelé nedokázali poradit.

Všechny děti pokračovaly ve studiu v praktických školách jednoletých nebo dvouletých, a to v oborech zahradnické práce, keramické práce nebo v oborech zaměřených na praktické činnosti. Michal s Evou studovali s celkem dobrými výsledky. Martin s Pavlou pro nezvládnutí učiva ročník opakovali. Všechny děti učební obory bavily.

Zkoumaným dětem při plnění školní docházky by zřejmě vyhovovalo studium v pomocné škole nebo studium ve zvláštní škole s IVP. I u stejného typu postižení je každý jedinec zcela odlišný. Individuální přístup je potřebný v rozvoji myšlení, řeči, jemné motoriky a grafomotoriky. Ve škole je velmi důležité tyto děti vhodně motivovat (děti dobře reagují na pochvalu) a stimulovat výchovně vzdělávacími prostředky a zásadami, což není u dětí s PWS vůbec jednoduché. Složitost výchovy ve školním zařízení pramení z neznalosti tohoto onemocnění.

2. OTÁZKA: JAK VNÍMAJÍ RODIČE MOŽNOST OSAMOSTATNĚNÍ SE DĚTÍ S PWS A JEJICH BUDOUCÍ PRACOVNÍ UPLATNĚNÍ?

MICHAL

Možnost pracovního uplatnění vidí rodiče velmi problémově. Michal potřebuje neustálou kontrolu u všech činnostech, které vykonává. Velký problém je jeho unavitelnost. Problémy má také s dopravou, potřebuje všude dovést. Jako možnost částečně se osamostatnit od rodiny rodiče spatřují v chráněném bydlení, kde by mohl být i zaměstnán. Vidinu úplného osamostatnění a založení rodiny, spatřují rodiče jako nereálnou.

PAVLA

Rodiče hodnotí osamostatnění se dcery jako nereálné (z důvodu neustálé kontroly nad všemi aktivitami kde svede jen jednoduché domácí práce pod dohledem a také pro svou důvěřivou, infantilní povahu se sklony ke vzteklým reakcím). Velký problém vidí rodiče v kontrole nad jídlem, kde sama toho není schopna. Pracovní uplatnění jí vyhovuje v chráněných dílnách, kde zvládá jednoduché manuální činnosti a pracuje pod dohledem.

EVA

Eva má velké problémy se sebekontrolou nad svou životosprávou, proto potřebuje dostatečný dohled. Při pracovních činnostech je snaživá a šikovná, ale musí být kontrolována, i přestože dcera absolvovala školu s dobrými výsledky. Nejlepším řešením v možnostech osamostatnění a pracovního uplatnění pro dceru nalézají rodiče v chráněném bydlení. Vidinu úplného osamostatnění dcery a založení rodiny, spatřují rodiče jako nereálnou.

MARTIN

Možnost osamostatnění svého syna vidí rodiče jako nereálnou. Syn potřebuje neustálý dohled nad sebou, není schopen si sám organizovat život. Rodiče, vzhledem k jejich pracovnímu zařazení, ale i synově možné realizaci, zvolili ústavní péči, kde je o syna postaráno a kde jsou schopni zvládat jeho psychické výkyvy a věnovat mu potřebnou péči po všech směrech, kterou rodina z důvodu zaměstnání rodičů zajistit nedokáže. Ústavní péče nabízí i pracovní aktivity, ve kterých se syn dokáže realizovat a které je schopen zvládnout.

SHRNUTÍ

Každý rodič může mít jiné představy o budoucím osudu svého potomka. Rodiče dětí spatřují osamostatnění se dětí jako nereálné.

Budoucnost svých dětí vidí v chráněném bydlení, kde budou žít svůj život pod dohledem, a který jim bude organizován. Rodiče si přejí, aby jejich děti žily ve společenství osob, se kterými jim bude dobře a budou šťastny.

Všichni rodiče se snažili, pokud to bylo jen možné, vést své děti k částečné samostatnosti, děti stimulovali všemi podněty pro jejich dobrý rozvoj. Své děti od malička zapojují do jednoduchých pracovních činností v domácnosti (hlavně v kuchyni), při práci na zahradě a dalších, které jsou jejich děti schopny zvládnout vzhledem ke své snadné unavitelnosti a pomalému tempu. Veškeré pracovní činnosti a volný čas dětí se uskutečňují se pod dohledem rodičů. To samé je i s životosprávou, na kterou potřebují mít děti s PWS neustálou kontrolu.

Osvojené vědomosti a dovednosti získané z učebních oborů jsou schopny uplatnit v praktickém životě pod vedením pověřené osoby, a to nejlépe v chráněném zaměstnání.

3 OTÁZKA: JAKÁ ÚSKALÍ A OMEZENÍ PŘINÁŠÍ VÝCHOVA DÍTĚTE S PWS V RÁMCI RODINNÝCH VZTAHŮ Z POHLEDU RODIČŮ?

MICHAL

Nejtěžším úskalím je pro rodiče neustálá kontrola nad příjmem potravy. Organizování finančně náročných volnočasových aktivit. Rodina se musí podřizovat synovi vzhledem k jeho momentální náladě a jeho fyzické kondici. Rodiče spatřují také omezení v manželském soužití a organizování jejich volného času.

PAVLA

Největším problémem pro rodinu bylo zvládnutí neustálé chuti na jídlo, a dodržení dietních opatření, které je spojené s diagnózou PWS. Vztahové problémy mezi sourozenci (starší bratr chtěl zdravého sourozence, ne nemocnou sestru). Pro rodinu byly velkým problémem změny nálad, které ve starším věku přecházely k agresi. Omezení pro matku, která péči o dceru nastoupila do zaměstnání až odchodem dcery do chráněného bydlení.

EVA

Pro rodiče bylo a je nejtěžší zvládnutí neustálé kontroly nad jídlem, náročná péče a výchova a smíření se s mentálním postižením dcery. Neustálý dohled při činnostech a časté změny nálad. Rodiče spatřují také omezení v manželském soužití, organizování jejich volného času a také nezáměr o sportovní aktivity ze strany dcery.

MARTIN

Mezi jedno z největších úskalí patří vyrovnat se s narozením dítěte, které není zdravé. A hlavně tento problém přijmout. Náročná péče, která vysiluje a zaměstnává celou rodinu. Problémy spojené s diagnózou PWS, což obnáší neustálý hlad, agresi, mentální retardaci. Pracovní omezení matky, vzhledem k dlouhodobé péči o syna. Podřízení fungování rodiny potřebám a možnostem syna, omezení společenských vazeb rodiny.

SHRNUTÍ

Nejtěžším pro všechny rodiče zkoumaných osob je po narození přijetí dítěte, které je nemocné. Kdy rodiče musí tuto skutečnost přijmout a postupně se s ní smířit, což je u každého jedince velmi individuální. Ne jinak je tomu také u zdravých sourozenců, kdy pro některé bylo nelehké se vyrovnat s postižením svého bratra nebo sestry, ať už z jakéhokoliv důvodu.

Neustálá touha po jídle dětí s PWS je velmi zatěžující. Rodiče musí neustále hlídat příjem potravy svých dětí, který musí být regulován. Snaží se volit potraviny, které splňují požadavky zdravé výživy. Bohužel děti jsou velmi vynalézavé a snaží se dostat k jídlu všemi možnými způsoby, což uhlídat je nadlidský výkon.

Rodiče proto musí děti neustále vybízet k nějaké činnosti, hlavně sportovní, aby jejich váha příliš nenarůstala. Tyto sportovní aktivity jsou velmi omezeny vzhledem k fyzickým silám, kondici a jejich unavitelnosti ale také k momentální náladě, ve které se dítě zrovna nachází. Rodiče zatěžuje časté střídání nálad u svých dětí, které je ovlivněno emoční labilitou. Tyto nálady mohou nabírat různé intenzity, kdy mohou vyústit až k agresi. Rodiče se snaží předcházet zuřivosti, pokud je to jen možné, každý z nich má na to své metody, ale ne vždy jsou rodiče úspěšní.

Děti nemohou být bez dozoru samy, a proto rodiče musí řešit složitě otázku jejich hlídání. Velké omezení tedy spatřují rodiče v nesamostatnosti svých dětí a jejich neustálý dohled. Rodiny se musí podřídit potřebám a možnostem svých dětí, proto jsou rodiče do jisté míry omezeni ve společenském životě, ve svých zálibách, sportovních aktivitách, koníčcích, v manželském soužití. Nesamostatnost dětí byla u dvou matek důvodem velkého omezení pracovní seberealizace.

Michal, Pavla, Eva a Martin jsou usměvavé a přátelské děti. Každý z nich je individualitou, a přesto mají mnoho společného. Nejvýraznějším rysem je jejich obezita, která po léta pomalinku narůstá. Dalším rysem je neuvěřitelná mrštnost a vynalézavost, jak si opatřit jídlo. Přetrvávající je infantilnost, i plačtivé scény kdykoliv, a hlavně v jakémkoliv věku. Spojuje je také velká láska ke zvířatům, které rádi krmí, ba přímo překrmují. Zajímavé je, že všechny děti s PWS touží být kuchaři.

Zkoumané děti jsou snadno ovlivnitelné a zneužitelné, vstupují spontánně do kontaktu s neznámými osobami a nedokážou domýšlet důsledky svého chování i jednání. Děti mají omezení k právním úkonům.

ZÁVĚR

V teoretické části byla do jednotlivých kapitol rozepsána výchova osob s mentálním postižením a vzdělávání osob s mentálním postižením. Stručně jsem se zaměřila na charakteristiku Prader-Wili syndromu, jeho příznaky, léčebná opatření a péči o dítě s PWS v jednotlivých vývojových etapách.

Cílem mé bakalářské práce bylo zjistit specifické aspekty výchovy a vzdělávání dětí s Prader-Willi syndromem z pohledu jejich rodičů. Tento cíl vycházel z názvu bakalářské práce Specifika výchovy a vzdělávání osob s Prader-Willi syndromem z pohledu rodiče.

V empirické části jsem se snažila o splnění stanoveného cíle pomocí kvalitativního výzkumu, který byl realizován pomocí rozhovorů s rodiči dětí s PWS v jednotlivých rodinách a pozorováním dětí s PWS na pravidelných setkáních občanského sdružení.

V České republice nebyl Prader-Willi syndrom tolik známý v porovnání s ostatními zeměmi. Spousta pacientů nebyla vůbec diagnostikována a byla řazena pod jiná onemocnění. V současnosti je situace ohledně diagnostiky tohoto onemocnění na lepší úrovni, než tomu bylo před pár lety. Děti mohou být diagnostikovány již v brzkém věku, téměř hned po narození, čímž se zlepšují podmínky pro start dětí do života.

Informovanost o tomto onemocnění se postupně začala zvyšovat až propagací léčby růstovým hormonem a po vzniku občanského sdružení pro Prader-Willi syndrom, které vzniklo na jaře roku 2002 za podpory lékařů a rodičů dětí s PWS. S těmito rodiči se společně setkáváme dvakrát do roka na víkendových setkáních, při kterých si předáváme důležité informace a rady, které se vztahují k PWS. Také si sdělujeme úspěchy i těžkosti při výchově našich dětí a hlavně pocít, že nejste sami, kteří mají dítě s PWS, ten potěší!

Teoretickým zdrojem informací je ucelená příručka s názvem Prader-Willi syndrom - Rady pro rodiče, děti a blízké okolí od J. Zapletalové, která je zřejmě jedinou publikací vydanou v České republice, zpracovanou ze zahraničních zdrojů.

Malá informovanost a neznalost veřejnosti o PWS nutí nás rodiče k propagaci a medializaci tohoto onemocnění, které by se měly dostat do povědomí širší veřejnosti, což by bylo profitem pro děti s PWS. Tato osvěta byla i důvodem zpracovávat tuto bakalářskou práci.

V bakalářské práci jsem si kladla za cíl zjistit specifické aspekty výchovy a vzdělávání dětí s Prader-Willi syndromem z pohledu jejich rodičů. Za podpory rodičů se mi podařilo zjistit, co prožívali a stále prožívají rodiče dětí s PWS. Jsou to jejich více než dvacetileté zkušenosti.

Tento výzkum probíhal jen u čtyř respondentů, není asi možné jeho výsledky zobecnovat, přesto bylo snahou přinést informace, které by byly přínosem pro budoucí rodiče dětí s PWS a jejich blízké okolí, ale i pro učitele i vychovavatele v různých typech institucí.

Děti s Prader-Willi syndromem již od narození vyžadují zvýšenou péči a dohled nad jejich životosprávou. To vše se s přibývajícím věkem dětí stává náročnější. Neschopnost dětí samostatně pracovat i bydlet je pro rodiče problémem, ne vždy se totiž podaří dítě umístit do chráněného bydlení nebo jiného zařízení. Děti s PWS potřebují specifickou péči, na kterou personál není připraven.

Snem rodičů je zařízení, které by fungovalo jako chráněné bydlení, kde by klienti s PWS měli nastavený režim, který by zohledňoval jejich specifické potřeby jako je odpovídající stravování, volnočasové aktivity, rehabilitační cvičení a pracovní zařazení. V některých zemích EU tato zařízení již jsou, v České republice, bohužel ne.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

1. BARTOŇOVÁ, Miroslava, 2005. *Současné trendy v edukaci dětí a žáků se speciálními vzdělávacími potřebami v České republice*. Vyd. 1. Brno: MSD, 420 s. ISBN 8086633373.
2. BARTOŇOVÁ, Miroslava, BAZALOVÁ, Barbora a PIPEKOVÁ, Jarmila, 2007. *Psychopedie: texty k distančnímu vzdělávání*. 2. vyd. Brno: Paido, 150 s. ISBN 978-80-7315-161-4.
3. ČÁBALOVÁ, Dagmar, 2011. *Pedagogika*. Vyd. 1. Praha: Grada, 272 s. ISBN 9788024729930.
4. ČERNÁ, Marie a kol., 2008. *Česká psychopedie: speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. Vyd. 1. Praha: Karolinum, 222 s. ISBN 978-80-246-1565-3.
5. GERŠLOVÁ, Jana, 2009. *Vádemékum vědecké a odborné práce*. 1. vyd. Praha: Professional Publishing. ISBN 978-80-7431-002-7.
6. KLENKOVÁ, Jiřina, 2000. *Kapitoly z logopedie I. 2.*, přeprac. vyd. Brno: Paido, 94 s. ISBN 80-85931-88-5.
7. KOZÁKOVÁ, Zdeňka, 2005. *Psychopedie*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého, 74 s. ISBN 80-244-0991-7.
8. MATĚJČEK, Zdeněk, 2001. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3., přeprac. vyd. Jinočany: H & H, 147 s. ISBN 8086022927.
9. MERTIN, Václav a kol., 2013. *Výchovné poradenství*. 2., přeprac. vyd. Praha: Wolters Kluwer Česká republika, 363 s. ISBN 978-80-7478-356-2.
10. MICHALÍK, Jan et al., 2012. *Metodika práce se žákem se vzácným onemocněním*. Pardubice: Studio Press s.r.o. ISBN 978-80-86532-28-8.
11. MUSILOVÁ, Marcela, 2003. *Případová studie jako součást pedagogické praxe*. 2., upr. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého, 42 s. ISBN 8024407493.
12. PIPEKOVÁ, Jarmila, 2004. *Pedagogika osob s mentálním postižením - psychopedie*. In: Vítková, M. *Integrativní speciální pedagogika. Integrace školní a sociální*. 2., rozšířené a přepracované vydání. Brno: Paido, 466 s. ISBN 80-7315-071-9.

13. PIPEKOVÁ, Jarmila, 2006. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2., rozš. a přeprac. vyd. Brno: Paido, 404 s. ISBN 8073151200.
14. RENOTIÉROVÁ, Marie a LUDÍKOVÁ Libuše a kol., 2006. *Speciální pedagogika*. 4. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 313 s. Učebnice. ISBN 80-244-1475-9.
15. ŠVARŤÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ, 2007. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Vyd. 1. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-313-0.
16. VÁGNEROVÁ, Marie, 2002. *Psychopatologie pro pomáhající profese: variabilita a patologie lidské psychiky*. Vyd. 3. Praha: Portál, 444 s. ISBN 8071786780.
17. VALENTA, Milan et al. 2009. *Psychopedie: [teoretické základy a metodika]*. 4., aktualiz. a rozš. vyd. Praha: Parta, 386 s. ISBN 978-80-7320-137-1.
18. VALENTA, Milan a kol., 2012. *Mentální postižení: v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu*. Vyd. 1. Praha: Grada, 349 s. Psyché. ISBN 978-80-247-3829-1.
19. VANČURA, Jan. 2007. *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu – Barrister & Principal, 151 s. ISBN 978-80-87029-14-5.
20. ZAPLETALOVÁ, Jiřina, 2004. *Prader-Willi syndrom (rady pro rodiče, děti a blízké okolí)*. Praha: Pfizer

Seznam elektronických zdrojů:

1. ČTK, 2014. Normální intelekt je u dětí se syndromem Prader-Willi vzácný, zpráva. *Magazin.ceskenoviny.cz* [online]. [cit. 2014-03-16]. Dostupné z: http://magazin.ceskenoviny.cz/zpravy/normalni-intelekt-je-u-deti-se-syndromem-prader-willi-vzacny/762680?utm_sour
2. KNOTOVÁ, Lenka, 2011. Prader-Willi syndrom, 1. Pedagogický lexikon, Knihovna. *Wiki.rvp.cz* [online]. [2013-12-2]. Dostupné z: http://wiki.rvp.cz/Knihovna/1.Pedagogický_lexikon/P/Prader-Willi_syndrom

3. MEDITORIAL, 2013. Management obezity. *Prader-willi.cz* [online]. [cit. 2014-01-20]. Dostupné z: <http://www.prader-willi.cz/management-obezity>
4. MEDITORIAL, 2014. Prader Willi syndrom. *Rustovyhormon.cz* [online]. [cit. 2014-02-15]. Dostupné z: <http://www.rustovyhormon.cz/prader-willi-syndrom>
5. MŠMT, 2013 – 2014. Nový školský zákon, dokumenty. *Msmt.cz* [online]. [cit. 2014-04-2]. Dostupné z: <http://www.msmt.cz/dokumenty/novy-skolsky-zakon>
6. NÚV-Národní ústav pro vzdělávání, 2011-2014. Rámcové vzdělávací programy. *Nuv.cz* [online]. [cit. 2014-1-16]. Dostupné z: <http://www.nuv.cz/ramcove-vzdelavaci-programy>
7. PIVOŇKOVÁ, Eva, 2013. Příznaky projevy symptomy, Prader-Willi syndrom, Genetické nemoci. *Priznaky-projevy.cz* [online] 11. 8. 2013 [cit. 2013-12-10]. Dostupné z: <http://www.priznaky-projevy.cz/geneticke-nemoci/prader-willi-syndrom-priznaky-projevy-symptomy>
8. ŠÍPEK, Antonín, 2011. Oxytocin může pomoci pacientům s Praderovým-Williho syndromem. *Gate2biotech.cz* [online] 4. července 2011 [cit. 2014-02-10]. Dostupné z: <http://www.gate2biotech.cz/oxytocin-muze-pomoci-pacientum-s-praderovym-williho-syndromem/>

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

PWS	Prader-Willi syndrom
IQ	Intelligenční kvocient
RVP	Rámcově vzdělávací program
IVP	Individuálně vzdělávací plán
MŠ	Mateřská škola

SEZNAM OBRÁZKŮ

1. **Obr. 1** – Prader-Willi syndrom. Dostupné z www.projevy-priznaky.cz
2. **Obr. 2** – Dívka s Prader-Willi syndromem (vlastní dokumentace)
3. **Obr. 3** – Dívka s Prader-Willi syndromem (vlastní dokumentace)
4. **Obr. 4** – Prader-Willi syndrom. Dostupné z www.projevy-priznaky.cz
5. **Obr. 5** – Prader-Willi syndrom. Dostupné z www.projevy-priznaky.cz

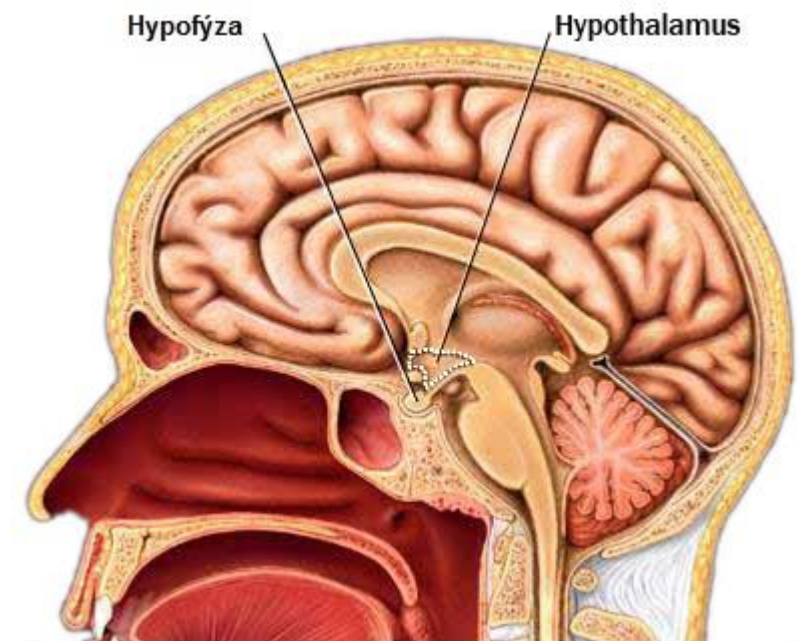
br. 2 – Dívka s Prader-Willi syndromem (vlastní dokumentace)



Obr. 3 – Dívka s Prader-Willi syndromem (vlastní dokumentace)



Obr. 4 – Prader-Willi syndrom. Dostupné z www.projevy-priznaky.cz



Obr. 5 – Prader-Willi syndrom. Dostupné z www.projevy-priznaky.cz

**Svalová
hypotonie u
PWS**



SEZNAM PŘÍLOH

Příloha P I: rozhovor č. 1

Příloha P II: rozhovor č. 2

Příloha P III: rozhovor č. 3

Příloha P IIII: rozhovor č. 4

Příloha P V: formulář

PŘÍLOHA P I: ROZHOVOR Č. 1

T: Dobrý den, mohu vás požádat o rozhovor k tématu se kterým jsem vás seznámila?

R: ano můžete

T: Smím si tento rozhovor zvukově nahrávat?

R: ano

T: děkuji

T: u koho z vaší rodiny byl prokázán PWS...?

R: bylo to u našeho syna

T: kdy jste se dozvěděli o diagnóze prad.?

R: bylo to v deseti letech našeho syna

T: popište mi tedy situaci, jaká u vás byla po narození vašeho syna

R: Tak syn se narodil poměrně malý, měl 2,5 kg, byl hypotonický, byl kříšený, takže to je že špatně prospíval byl z počátku v inkubátoru no a v podstatě jsme dostali doporučení, aby po příchodu z porodnice jsme navštívili centrum kde jsme dělali Vojtovu metodu, kde jsme cvičili Vojtovu metodu

R: takže z počátku syn špatně prospíval, nejedl, byl hodně spavý, no a takže jsme ho museli krmit co dvě hodiny, chodit hodně často pravidelně k lékaři, no a po nějaké době cvičení s Vojtovou metodou se trošku začal jeho stav spravovat

tak na Vojtovu metodu jsme chodili asi dva roky a potom ... začal pomaličku chodit. Jinak ve všem byl takový pomalejší museli jsme se mu doma teda hodně věnovat, věnovat mu hodně času, všechno ho učit všechno mu trvalo pomalej, no potom byl ještě ve dvou letech šel na operaci, na plastiku močového měchýře tak že i to hodilo zase zpátky, že jsme se začínali tak trošku znova no a a po totu dobu jsme pořád navštěvovali neurologickou ambulanci kde teda na něho dohlížela doktorka no a postupně se ... začal spravovat, začal chodit a ještě měl teda problémy s řečí no a potom jsme začali řešit kam ... půjde dál nebo kam, jestli může navštěvovat školku a do jaké školky ho vůbec dám, že . Tam jsme žádali o odklad do školky, takže vlastně nastupoval až šel myslím ve čtyřech letech do školky a sama jsem se zajímala kam ho vůbec dát, kde by ho vzali co je pro něho vhodný a nakonec jsme našli logopedickou školku a tam začal chodit a tam se mu věnovali ohledně mluvení.

T: Jak by jste celkově zhodnotila situaci kdy chodil syn do školky?

R: Takže synovi se ve školce líbilo, protože byl odjakživa celkem společenský, takže neměl žádné problémy s ostatními dětmi, paní učitelky k němu přistupovaly s ohledem, učil se dobře, učil se mluvit, dostával každý den úkoly, které jsme doma potom odpoledne plnili, učil se kreslit a celkově tam nebyl ve školce nebyl žádný problém. Do školky jsem ho vozila každý den já autem, protože jsem byla na mateřské dovolené a takže syn se ve školce zapojoval plně do všech aktivit. Rád chodil na koně měli, jezdili na koních, protože má zvířata rád takže se mu líbilo asi tak nejvíc. S dětmi problémy neměl nějaké výchovné nebo hm... Během období kdy syn navštěvoval mateřskou školku jsme i navštěvovali psychologickou poradnu, kde vlastně se podroboval různým vyšetřením a už v té době teda byl znát určitý rozdíl mezi jinými dětmi no jak po mentální stránce tak i po motorické stránce.

T: Jak probíhal začátek školní docházky?

R: No tak vzhledem k tomu, že na ... už byly znát nějaké to opoždění tak nám ve školce doporučili, ať navštívíme pedagogickopsychologickou poradnu. Tak že do poradny jsme zašli a tam nám teda bylo doporučeno, že... by jako klasickou základní školu nezvládl a tak jsme se pokusili najít nějaké řešení kam dál. Nakonec jsme teda zvolili zvláštní školu, která teda byla kousek dál od našeho bydliště a ... musel dojíždět

T: Jak jste řešili dopravu do školy?

R: Takže z počátku jsme Sašu vozili autem do školy i ze školy nebo jsme třeba jezdili tramvají a tady v tom dojíždění jako s tím dojížděním nám pomáhali babička s dědou, kdy se vlastně oni střídali, buď jel děda nebo babička nebo jsme se domluvili a jeli jsme my a tak jsme vlastně Sašu vozili do školy. Později jsme ho učili už sedat aby byl trošku samostatnější, tak jsme ho začali učit že třeba jsme ho zavedli na zastávku a dojel do školy sám, pak jsme na něho zase když se vracel tak jsme na něho čekali zase na zastávce a tak jsme na něho dohlíželi, apsoň na tom prvním stupni určitě

T: Jak zvládal první třídu?

R: Tak syn ještě první třídu zvládal celkem dobře. Nastoupil byli prvňáci myslím jenom dva nebo tři, takže byli spojeni ještě s druhákama a třetákama. Měli teda hodně dobrou paní učitelku, která to tak nějak zvládala a k ... si našli nějaký svůj přístup a prostě to s ním ve škole uměla tam žádný problémy zatím nebyly. Vzhledem k tomu, že... býval často unavený tak ho nechala třeba ve škole vyspat, jo že si moh odpočinout a to bylo ze strany paní učitelky moc pěkný no a ... do školy chodil rád a nebyly žádné problémy. No ale s postupem času... postupoval do vyšších tříd se začaly teda objevovat nějaké problémy, bylo vidět že ... přece

jenom ? .. i tady ta škola že je pro něho náročnější, že ve zvláštní školy byly spíš děti ze slabě slabých sociálních rodin, ne že by byly třeba mentálně opožděny nebo že by byly tak že by měly takové problémy se vzděláním jak ..., no a tak se tam začala časem objevovat i šikana no a řešily jsme různé takové problémy. No tak několikrát jsme museli nebo často jsme školu navštěvovali, řešili jsme s paní učitelkou, pomáhal nám nakonec i pan ředitel, protože do školy chodily i teda romské děti, takže tam se teda taky vyskytovaly často problémy. ... byl hodně důvěřivý dítě a rychle se s každým chtěl skamarádít a to , no ale většinou ty děti ho zneužívaly nebo a využívaly k tomu, aby jim třeba donesl peníze nebo nějakou svačinku a takové věci, no takže nějaký takový výchovný problémy jsme tam celkem řešili. Po stránce učení to... nějak tak jako víceméně za pomoci paní učitelek a nás nějak zvládl, docházku dokončil, no a potom

T:Jaká byla školní příprava?

R:Tak příprava do školy pro nás rodiče, určitě i pro syna byla dosti náročná, protože syn už s postupem času to až tak nezvládal to učení a museli jsme se opravdu teda doma hodně připravovat. No často učili jsme se poměrně dlouho, bylo to opravdu náročný, kdy ... potom už začal třeba jako nebo stávkoval už prostě se nechtěl ani učit a přece jenom ta škola pro něho asi byla trochu jakoby náročnější, než kdyby jsme pro něho zvolili nějakou třeba speciální školu. No ale už jsme si zas říkali, že by bylo dobrý, aby teda dokončil školu ve které začal a i když to bylo pro něho náročnější zas mu to možná dalo to, že se naučil větší samostatnosti a možná zvládl i zase toho více než ty děti ve speciálních školách. No ale příprava byla určitě teda náročná.

T:Jaké měl syn mimoškolní aktivity?

R:Tak syn začal navštěvovat kroužek skautů a bylo to teda následně po návštěvě vedoucího ze skautu ve škole, kdy tam ti dělal nábor jestli by některé děti nechtěly chodit a vzhledem k tomu, že ten vedoucí měl bratra, který byl i taky trochu mentálně opožděný, tak měl dobré zkušenosti tady s těmi dětmi, a ... v podstatě si vzal pod svoje křídla. No a tak ... chodil několik let, tak asi pět let určitě ten skaut navštěvoval, byl teda byli jsme my aj on teda hodně spokojeni. Jezdil na výlety s něma, měl vlastně každý týden měl schůzku, na kterou jsme ho vozili a potom jsme ho zase odváželi. Jinak jezdil na tábory, hmm jezdil na výlety na kole jako , byl tam teda hrozně spokojený a i ten vedoucí se mu hodně věnoval i ty děcka ho vzaly mezi sebe a do dneška nato fakt vzpomíná, bylo to hrozně fajn.

T:Co následovalo po ukončení povinné školní docházky?

R:Tak po ukončení zvláštní školy jsme teda řešili co dál a hmm našli jsme tady dětské centrum, kde ... absolvoval učební obor hmm zahradnické práce, to trvalo tři roky a po ukončení závěrečnou zkouškou potom nastoupil další rok ještě na obor keramické práce, což bylo na dva roky. Tak učební obor byl, bylo denní studium. ...tam jezdil každý den, snažili jsme se ho teda dovážet do školy. Buď jsme ho teda dovezli na autobus, kde pokračoval sám už do školy anebo jsem ho dovezla přímo ke škole a zpátky tak v podstatě stejně. Buď teda dojel někde autobusem na tramvajovou zastávku, pokračoval domů nebo jsem pro něho do školy přijela. Snažili jsme se ho teda učit, aby byl trochu samostatnější. Do školy jsem mu teda pomáhala vypravovat se vždycky já, třeba nachystat svačinku. Tam musela být teda vždycky kontrola nad jídlem, co si do školy vlastně bere. Zkontrolovat jestli nemá nějaký peníze sebou, že by teda eventuálně po cestě si mohl něco koupit. No dohlížel co nese do školy, co nenese, protože sem tam se taky objevovaly nějaké problémy, že teda si i něco bez dovolení z domu vzal. Jinak ve škole s vychovateli a s paní učitelkou vycházel vcelku dobře, škola ho bavila, měli praxi, kdy vyráběli různé třeba z toho zahradnického oboru třeba věnce, kytice, okopávali záhony, takže s tím byl spokojený, jako nebyly s ním problémy že by nechtěl pracovat. I když býval často unavený, tak potom třeba tak semu stalo že hned po příjezdu domů třeba usne, někdy se mu to stalo i ve vyučování. No takže tam zatím žádné problémy nebyly. ...teda často se stávalo, že byl že se zamiloval, že si našel nějakou, nějakou lásku ve škole. Sice většinou teda nebo vždycky to byla platonická láska, ale někdy i kolem toho teda byly problémy, že ... si dívku chránil a to a často se třeba i hádal se spolužákama ohledně toho a vznikaly nějaké konflikty, kdy teda i někdy jsme museli ve škole řešit , no ale jinak si myslím že to teda probíhalo dobře, no po skončení teda tady těch zahradnických prací jsme řešili co dál, aby teda ... chodil co nejdál do školy, aby nemusel zůstat doma tak nastoupil ještě do keramického oboru na dva roky a tam byl teda celkem šikovný, šlo mu to, učitelka ho chválila, vždycky nosil i výrobky domů který si vyráběl sám. Takže po ukončení toho učebního oboru keramik hmm ...vlastně skončil ve škole a hledali jsme, nebo řešili jsme co dál. Pokoušeli jsme se teda ...najít nějaké zaměstnání, ale to je prostě, to je velký problém, protože ... jak to má v diagnóze tak má velký problém s jídlem a takže třeba má omezení že se nemůže nebo nemůže pracovat s potravinami, potom má teda i mentální postižení, že takže musí pracovat s dohledem neustálým, pod neustálým dohledem a to je v dnešní době velký problém a zaměstnání jsme mu nenašli. Takže jsme to řešili tak, vzhledem k tomu, že... má invalidní důchod, má plný invalidní důchod, pobíráme nějaký příspěvek na péči tak ... navštěvuje teda sdružení - stacionář ..., chodí do stacionáře Chodí tam třikrát týdně. Tam teda je spokojený, mají tam také různé ty nějaké výchovné programy, nějaký navštěvuje muzea, kina, učí se nějak, nějakým dovednostem, mají keramiku no a potom v těch ostatních dnech chodí teda třeba se mnou do práce, kdy já mám, máme prodejnu a tam mi třeba ... pomáhá, že třeba pomůže s úklidem a takové nějaké drobné práce, takže na něho dohlížím a je teda se mnou. Potom jsme našli

ještě občanské sdružení - ..., kde teda řeší spíš takové volnočasové aktivity. Jezdí se tam na výlety, potom mají nějaké třeba jednodenní akce, různé já nevím co výlety, pořádají pro ně tábory, zimní dovolenou no takže tam, tam je... hodně spokojený. Mají i programy takové vzdělávací, kde které teda taky navštěvovala půl roku asi docházel jedou týdně a tam se učili různým dovednostem, vždycky zaměřeným na to dítě. Kde třeba ...měl problém naučit se počítat s penězma, takový takže taky si dali nějaký cíl, prostě naučit ho to a to, tak tak tam chodil celý půlrok, potom jim pomáhají teda hledat i zaměstnání, takže ... chodí na pravidelné schůzky, kdy probírají možnosti, jestli by se našlo něco vhodného pro něho nebo ne, zatím teda bohužel bezúspěšně, ale chodil na neplacenou brigádu do útulku, protože má rád zvířata, tak chodil do psiho útulku kde teda pomáhal taky jednou týdně, kde chodil uklízet a chodil venčit psy. Takže celkem má pořád ... nějaký program, potom ještě jezdí s bývalou školou kde teda chodil na to učiliště tak jezdí jednou za rok na dovolenou, na čtrnáctidenní dovolenou, potom na nějaké tábory, takže teda máme i možnost, že máme i trochu času pro sebe, že můžeme se věnovat i svým zájmům a víme že o ... je postaráno. No potom ještě chodí, navštěvuje sdružení pro mentálně postižené a tam pro ně pořádají taky třeba dvakrát za rok nějaké karnevaly, v létě čtrnáctidenní tábor, toho se taky účastní, takže... má celkem pořád nějaký program a tím se teda nějak nenudí, má pořád co dělat. Vzhledem k tomu, že ... využívá hodně volnočasových aktivit tak je to poměrně hodně náročné finančně, takže ... z důchodu si přispívá teda na domácnost, na nějaké to oblečení, částečně i tady na ty aktivity no a díky tomu, že finančně na tom nejsme nějak, nějak špatně nebo můžeme si dovolit ... zafinancovat tady ty aktivity, takže ...může vlastně jezdit na ty tábory, na výlety a už věnuje hodně času tady těm věcem a my máme třeba i čas zase pro sebe se věnovat zájmům

T:Jakými zásadami se řídíte nebo řídili při výchově?

R:No takže na ... jsme se snažili vždycky být trochu přísnější nebo tak jak než možná někdy tady na ty děti by mělo být, snažili jsme ho učit jako samostatnosti, hmm nebrat na něho až tak úplně vždycky ohledy, ale vzhledem k jeho diagnóze se to tedy pokaždý nedá a hodně se to odvíjí od jeho nějakého momentální rozpoložení, nějaké nálady nebo zrovna teda jakou má náladu. Takže někdy stačí říct jako bude to tak a tak a syn to přijme, ale někdy prostě nemá smysl řešit vůbec nic, protože s ním nikdo nic nenadělá, nikdo s ním nehne. Takže je lepší prostě nechat ho být a až se mu to rozleží nebo prostě odejde do svého pokoje, kde si pobere a potom možná změní nějaký názor. No nemá cenu na syna jako je, vždycky dobrý ho na všechno předem připravit, aby protože nemá rád náhle nějaké změny, takže to jsme vždycky snažili se přizpůsobit jako tu výchovu a to té jeho diagnóze a k tomu k té jeho povaze a tak, takže ne že by jsme mu všechno odpustili nebo chodili kolem něho úplně po špičkách, ale vždycky tak nějak ho připravit dopředu na to, říct bude to tak a tak ale prostě já nevím třeba zítra půjdeme tam a tam nebo budeš dělat a to, prostě říct mu to den dopředu aby s tím počítal a že už to bude platit. Takovým nějakým způsobem jsme se snažili ho vychovávat, naučit ho teda co nejvíc aby byl trochu samostatný, uměl si trochu sám se sebou poradit a asi tak ,no

T:Který z rodičů má větší vliv?

R:No asi já, asi matka, no na mě asi ... hodně dá a myslím si že na mě je i hodně fixovaný

T:Jaké používáte motivační prostředky ve výchově?

R:No tak vzhledem k tomu, že u syna se točí všechno kolem jídla no tak hlavně asi jídlo. A to třeba já nevím bych dala příklad já nevím, jedeme třeba na kole, hmm jede se nějaká trasa, ... bývá často unavený, nechce se mu, pokud se já nevím, zasekne se, že už dál nejede tak nejlepší motivací je třeba slíbit mu, že na konci bud, půjdeme třeba na oběd a dáme si něco dobrého a odpočineme si, tak to je asi jeho největší motivace. Potom třeba taky rád hraje hry na počítači nebo dívá se na filmy, takže i tohle třeba slíbit mu, nějaký film se moc podívat nebo že bude moc hrát ale asi ze všeho je jídlo, no.

T:Kdo vám pomáhá ve výchově?

R:No tak dřív ještě když byl ... menší tak ve výchově nám trochu pomáhali rodiče, protože pobýval i často třeba tam, když jsme potřebovali někam jet, že tam byl na víkend a tak, takže působili i na jeho výchovu, ale teď vzhledem k tomu, že už jsou ve vyšším věku a ... je v podstatě dospělý tak především my a potom nám i pomáhá jak ... navštěvuje to občanské sdružení tak tam třeba chodí do různých programů kde asistenti se jim věnují a učí je různému sociálnímu chování a různé věci jak se mají chovat ve společnosti, jak reagovat na nějaké, nějaké situace, takže tam se celkem poměrně dost jako dobře rozvíjí a myslím si že nám s tou výchovou dost pomáhají

T:Jaký byl vztah mezi vašimi dětmi, popřípadě je?

R:No tak, ze začátku, dcera je teda o tři roky starší než syn, takže ze začátku když syn byl ještě malý a to tak celkem jako se k sobě chovali vždycky jako pěkně, nebo hráli si spíš jako dvě malé děti, kdy takhle spolu trochu líp vycházeli. No s odstupem času jak ... tam přece jenom se projevila ta mentální retardace dcera šla do puberty a to tak vznikaly často třenice, teda ne vždycky ho plně chápala nebo brala na něho až takové ohledy, i teda někdy jsme ji teda chápali, takže ten sourozenecký vztah tam asi nebyl úplně ideální vždycky,. No v současné době je dcera už je dospělá, má svoji rodinu, má dítě a syn si velmi rozumí teda s jejím manželem se svým vlastním švagrem, často k nám chodí, takže ty vztahy trochu se urovnaly a rád si hraje i se synovcem, pomáhá nám potřeba mě jako třeba i hlídat .. a to se ty vztahy urovnaly trochu, ne

T:A s kým tráví volný čas váš syn?

R:No tak ... žádné takové kamarády nemá se kterými by třeba, třeba navštěvoval doma, že by za ním přišli a trávili s ním nějaký volný čas, to ne. Kamarády má jediné nebo no kamarády má jediné v ... v tom stacionáři anebo v občanském sdružení když jede někde na výlet anebo tak, ale žádného jiného blízkého kamaráda s kterým by se mimo tady ty organizace setkával ne, takže vlastně je pořád s námi a s rodinou

T:Co je pro vás nejtěžší ve výchově?

R:No tak asi nejvíc, nejtěžší je zvládnout všechno co se točí kolem toho jídla, jako udržet toho ... trochu aby rozumně jedl, uhlídat ho od toho jídla a potom jeho změny nálad, prostě nějak s ním umět vyjít, co je nejtěžší. ale asi tady tohle, změny nálad, uhlídat jídlo, zapojit ho nějak do nějakého toho běžného trošku života, aby byl trošku samostatný, aby měl kamarády trošku nějaký a vedl nějaký společenský život.

T:Jaké plány do budoucna má syn?

R:No tak syn si žádný co vím tak žádný velký plány do budoucna nedělá. Určitě chce zůstat jako s náma doma, když už jsme řešili otázku nějakou, že třeba by šel někde do chráněného bydlení nebo tak jako tak tady tohle moc nepřijímal, chce zůstat u rodičů jako s náma, že se mu u nás líbí, v podstatě je spokojený a žádné velké plány si nedělá

T:Jak si představujete budoucnost pro svého syna?

R:No tak nad budoucností my hodně přemýšlíme, protože hlavně spíše nám jde o to ,že jednou tady nemusíme být nebo budeme staří a nebudeme se o něho umět postarat, protože už nezvládneme tu výchovu tak my hodně uvažujeme nad tím, že by syn šel nebo že by jsme mu našli nějaké chráněné bydlení. Není to tak jednoduchý vzhledem k tomu, že ani ... teda nad tím vůbec nějak neuvažuje, no a tak ale asi se tím bude muset začít zabývat a už pomalu tady jako zjišťujuem co kde jak asi to budem muset v budoucnu teda řešit určitě

T:Jak by jste zhodnotili současný stav rodiny?

R:No tak naše rodina v podstatě funguje dobře, nemáme žádné problémy ani s manželem a ni se synem nebo dcerou, ale trošku řešíme problém s tím, že teda už jsme ve věku, máme přes padesát nebo máme kolem padesáti roků a naši vrstevníci už vlastně neřeší takové problémy, že by měli doma takové jako doma dítě. I když syn má 23 roků tak je to dítě, které potřebuje neustálý dohled a to nás trošku svazuje, že pokud chceme třeba mít volný víkend pro sebe, mít svoje zájmy a to tak prostě řešíme kam se ..., kam se synem, kdo ho bude hlídat, kam ho dáme, jestli třeba je vhodný teda, když pokud je to vhodný může jet s náma tak samozřejmě bereme syna a sebou, to nemáme problém, ale jsou některý akce, kdy třeba není vhodné aby ten syn tam s náma byl nebo tak, takže by jsme teda uvítali, kdyby byla možnost nějaké odlehčovací služby, třeba jenom na víkend a aby jsme taky měli více někdy více času s manželem pro sebe No vzhledem k této situaci jsme se zajímali jestli neexistuje tady někde po okolí taková služba ta odlehčovací, ale zjistili jsme, že nic tady není v okolí našeho bydliště, no a pak je možnost to řešit třeba osobní asistencí, ale to je opravdu finančně náročné. To už by jsme jaksi neustáli.

T:Setkáváte se s ostatními rodiči dětí s PWS a co pro vás toto setkání znamená?

R:No tak setkáváme se, protože existuje sdružení pro děti s PWS, takže dvakrát ročně absolvujeme setkání na nějakém jiném místě v republice no a myslím si, že to je pro nás přínosem, že se tam člověk nějak jako že se tam vypovídá z těch svých starostí, řekneme si zkušenosti navzájem, zjistíme, že v tom nejsme úplně sami. I děti se teda zabaví zase, že setkají se tam, takže děti tam mají nějaké asistenty, takže my máme zase tady trošku aspoň času pro sebe a povykládat si s ostatními a probrat celkovou situaci

T:Pomáhá vám syn s domácími pracemi?

R:Ano, syn celkem dost pomáhá, protože jednak asi možná, protože je pořád s náma, takže se zúčastňuje domácích prací, pomáhá, hodně rád pomáhá v kuchyni teda s přípravou jídel, potom já nevím třeba pomůže posekat trávu, manželovi na zahradě pomáhá s nějakým běžným úklidem, s nějakým takovým lehčí práce domácí zvládá v pohodě a je i ochoten jako pomáhat, to nedělá problém. No potom ještě... třeba rád pracuje na zahradě, třeba někdy vyhrabává listí, poseká trávu potom já nevím mi pomáhá mi třeba vyskládat myčku, utře prach, já nevím dokáže třeba zamést někde v garáži třeba v kuchyni, na terase, nachystá dřevo třeba ke krbu donese, který už je třeba samozřejmě nasekané takže ho jenom donese a nachystá, potom máme teda nějaké domácí zvířata, takže o ty se ... rád stará, protože má rád zvířata. Ve svém pokojíčku přímo má papouška a tomu teda tak že se musí o něho postarat, musí mu uklidit klec, nakrmit ho, dát mu vodu, zrní, utírat si ten prach kolem, potom máme kočku, psa, takže tam se stará že je nakrmí, potom máme slepice, tam vám donese, když nachystám tak jim donese krmení, posbírání vajíčka, nakrmí rybičky, takže to je asi tak ze všech těch domácích prací. Samozřejmě všechno dělá jako pokud my jsme doma a dohlížíme na něho. Nenecháváme ho dělat takovou nějakou práci že by byl doma sám a dělal byl to sám, úplně. no jinak bydlíme v rodinném domku. Je to takový menší domek, máme zahrádku, takže vzhledem k tomu že dcera už bydlí pryč, takže jsme s manželem tady sami, takže kolikrát pomoc s těma domácíma pracema od ... uvítáme a jsme rádi, že nám pomáhá

T:Děkuji Vám za rozhovor

PŘÍLOHA P II: ROZHOVOR Č. 2

T:Jaká u Vás byla situace po narození dcery?

TR:Jak jako, jak se jevila?

T:Ano jaký měla vývoj.

R:No po narození tak to byla jak hadrová panenka, prostě svalová hypotonie, jen obtížně se pohybovala, těkavé pohyby, ona neplakala, jenom jako kvičela nebo pískala, prostě byla jak kuřátko, mi to připadalo jo. Byla strašně taková tichá, hodná, žádný projevy jako pohyby nebo něco takového, jak řekla jsem hadrová panenka jsem říkala. Takže už na ten pohled bylo patrné, že se něco děje, že není něco v pořádku. Takže jsme to tak, ale rozumíš, vyjukaná, 22 let, my jsme nevěděli co to je, doktoři taky ne, tak to svalovali že je to nějaká svalová hypotonie, dokonce potom časem i svalová dystrofie progresivní nám říkali, pak jsme vlastně přešli do rizikové poradny, protože na kontrolu, byli jsme vlastně od narození na rehabilitace tady do ... asi půl roku a pak nám doktorka z rizikové vlastně poradila... přímo na ... a tam začali cvičit tu Vojtovu metodu a asi tři roky jsme ji cvičili tenkrát. Takže se to jakžtakš dalo dohromady začalo se pomalu trochu vyvíjet, víc než. Již do roku seděla a v roce jsme začali myslím chodit, nám poradili ve... magnety - jako megnetoterapie a to bylo myslím pět týdnů, což se moc, jako to sedávaly magnety na páteř a tady a tam ten posun byl dobrej, to si vlastně prvně stoupla po tým. Pak se to zopakovalo znovu, začala se líp pohybovat. Zlepšení pohybových aktivit a všechno i když začala chodit až ve třech letech, začala až pozdějš. To bylo neznámý, to nikdo nevěděl co to je, jo vlastně na už se to dá rozeznat. Čili syna - ten byl druhofadý toho jsme museli dávat do jeslí brzo, aby jsme se mohli věnovat jí. Takže jsme vlastně jezdili po doktorech pořad ..urologii do ..., musíš čekat na svalový reakce, tomu se říká myslím ence ... EEMG ..

T:Kdo Vám pomáhal s péčí?

R:No pomáhal manžel většinou, ale měli jsme vlastně ještě jedno dítě, ale museli jsme se i druhé dítě starat. Ale tu péči o ... jsem měla já. Babičky to taky nic, rodiče .. málo kdo se chtěl starat o postižený ..

T: Takže to bylo na Vás?

R:Ono to nebylo tak ideální, jak by mělo být. To jsem dělala ještě musela jsem to jaksí. A do do toho se začal stavět barák

T:Čili bydlíte v rodinném domě?

R:Bydleli jsme u rodičů - manželových nějaké dva roky byl tady a já se musela starat o všechno. Byla jsem doma

T:Zeptám se a jak to bylo se školkou?

R:Do školky nastoupila vlastně až v pěti, v pěti letech tady do Normálně klasická školka dva roky a pak mě doporučili do... na speciální logopedickou školku tama tam byla dva roky. to jsme museli denně vozit tam a zpátky.

T:Kdo ji vozil?

R:Ze začátku já, protože auto nebylo a pak manžel, protože ve ... pracoval tak si to nějak dával dohromady

T:Co bylo důvodem odchodu z obyčejné školky?

R:Bylo to na doporučení foniatrie i na moji žádost kvůli se zlepšení i její výchově každopádně. I mluvení, protože špatně mluvila a nestačila svým dětem, jo nebylo to ideální. Už začala se projevovat už i s jídlem

T:Byly problémy?

R:No už, byly tenkrát. bylo jí pět nebo šest let a to už byly problémy.

T:Jaké byly vztahy ve školce?

R:Ve školce byly dobré vztahy, protože ona je taková vsřičná, ráda spolupracovala, hrála si byla jak takže jako tam to bylo dobrý. I projevovaly se i ty nálady prostě ty taky tam byly, ale zase ona ráda chodila do školky. Ona ráda všechno poznávala, to zase bylo dobrý, že byla zvědavá, že všechno jako měla ráda, hlavně jídlo, že samozřejmě

T:A po té pohybové stránce?

R:No byla pomalejší, ale snažili jsem se vlastně jako .. já jsem ji nemusela jakože nutit. Já jsem se ji neptala, šli jsme a šlo se. Pak se odpočinulo, nebo třeba měla kočárek i v té školce sem tam ještě když byla unavená tak jako v období té školky i jako na procházku jsme měli i ten kočárek, jo. Ale když jsme řekli že jde, tak šla. Většinou to bylo dobré. Ale doma teda měla ..ten systém, ten rád tam měla... I k vůli jídlu i kvůli ke všemu.... Těšila se, aby mě tam neuhňala, ... Je pravda že to jídlo bylo. Ale byly teda, bylo prostě ale nedalo se to uhlídat, protože jsme měli ještě kluka a tady ty úniky tam byly už. Nebylo to tak úplně ve velkém, protože byla malá, ale byly.

T:Jaký měla vztah s bratrem?

R:No ze začátku, tak byli ještě malí, ale jo. Ale ona měla normálně strach, protože bratr ... bral ji jako zdravýho sourozence a žárlit by ona od něho neměla. On se s ní nepáral, ale na druhou stranu bylo to k něčemu dobré, jo. Takže jako sem tam to taky byly horší jak když se sourozenci mezi sebou hašteříjou a

bijou.

T:Takové ty klasické sourozenecké vztahy?

R:Ano, ano klasicky, prostě.

T:Jak to bylo před nástupem do školy?

R:No na doporučení speciální školky, oni nám vlastně doporučili že bude nejlepší speciální škola, a vlastně přes pedagogicko-psychologickou poradnu .. Dva roky měla teda odklad, tak nastoupila až no měla osm, devět - jak to tam začíná šest, sedm, osm let a nastoupila a tam byla vlastně těch deset let byla do svých osmnácti. Prvních pět ročníků zvládla na té speciální třídě, tam to učení není tak náročný, ale pak už to nezvládala tak přešla níž do pokusné třídy ještě. Ještě níž. Tam jsou vlastně ještě co mají problémy s učním. To už se jí tam nelíbilo, už byla vztekla že se jí to nedaří, už nechtěla spolupracovat .. tam už jsem ji vlastně dali, tam to bylo fajn ...

T:Jak to bylo s přípravou do školy?

R:S přípravou, tak .

R:Jako doma nebo ve škole?

R:Hm, doma

R:Tak ráno jsem ji tam dovezla

T:Takže do školy jste ji vozila?

R:Ano, musela jsem ji vozit, protože vlastně já nemám řidičák. Tak jsem ji tam vozila Busem?

R:Jo , autobusem no a zpátky jsme taky pro ni jela autobusem Ze začátku potom aj ...jezdil na chvíli, prostě než přišla jsem do, teda do ... tak ji vozil potom už, jezdilo i autem, většinou, ale většinou jsem ze školy jezdila já ..

T:Kdo se s ní připravoval do té školy?

R:Oba dva. Jako bylo to na mě, ale někdy i ..jak měl směny manžel, takže se to vlastně střídalo, ale většinou já. Ona toho moc neměla, jako úloh., protože ve škole všechno jim tam. Nedávali jako ...

T:A vztahy mezi spolužáky jaké byly?

R:Jo,, já myslím že to bylo dobrý. Klasicky jako vztahy.

T:Neměla problémy?

R:Tak tam jako, mezi sebou tam vždycky ...takový ty klasicky normální hádky a o jídlo nebo o něco. No tam už to nastalo že brala jídlo, už tam brala svačiny tak si dávali pozor, ale už to tam taky bylo.

T:Jak to zvládali ve škole jako co se týká vztahu, jo jako, jako mají dítě ve třídě s PWS nebo na té škole, jak to zvládali?

R:Já myslím že to brali ne jako syndrom, ale po té mentální stránce jak to zvládá. Jo, tam těch dětí vlastně měli víc. Mají děti se syndromy nebo jiným postižením Jako tam to bylo fajn, byla tam ráda. Učitelky byly ochotný, spolupracovaly, takže se docela i něco naučila. Dá se říct že jo. Ale když potom byl problém, že ona má jenom krátkodobou paměť, takže to co se, co se naučila a neopakovala muselo se znovu najet na to. A to systémem prostě jo .. Psala předlohou, psala jo jenom to co uměla. Pak se musela znovu to samý naučit a pak zas to uměla a pak zase to zapoměla . Takže to tam tak bylo. Ale za to nemohla určitě. Takže psát, číst umí.

T:A jak to bylo, měla, chodila do nějakých kroužků?

R:Hm.. tam nee. Tam nee, tam byla družina. Kroužky tam nejsou jako v té speciální.

T:A mimoškolní činnosti?

R:Mimoškolní činnosti? Nee

R:Takže, tak. My se zabývali jako spíš rodinnými činnostmi, jako ty kroužky moc .. tady těch možností moc není, takže ..

T:Takže ona byla v podstatě jenom s Váma?

R:Ano, dá se říct, že jo. A měla, každým rokem měla lázně. Zase jezdila pryč a vlastně byla v ...tak jezdila i na pobyty, jo na nějaký výlety nebo co jsme tam jezdili všechno. Jo kroužky jo, vlastně vidíš to měla od ... jsem mohli na koně, jo koně než před tou operací páteře tak jezdila,jo no koníky měla

T:A jak často to měla?

R:Jednou týdně, ale to bylo myslím deset nebo deset lekcí nebo tak nějak to bylo. Jo, užvím, tam vlastně chodila jo, to si vzpomínám teď to bylo dobrý, to se jí líbilo.

T:A ty pobyty?

R:To byly týdenní pobyty vždycky dvakrát v létě . A šest týdnů v lázních vždycky bývala. Do ... lázní. Od šesti let už jezdila.

T:A tam byla sama?

R:No sama. Vzhledem k tomu, že jsem vlastně měla ještě dítě druhý tak jsem tam to nešlo, to jako ten byl ve škole a to nešlo. Se uvolnit nějak pět týdnů tady. Nebo ..., babičky, to nešlo. Takže tak a vydržela to dobře.

T:Takže je samostatnější?

R:Je, samostatnější je docela, ale s tím pocitem že se může kdykoliv vrátit nebo kdykoliv může, takhle že vždycky se vrátí ke mně, s tím pocitem. Jo takže, ale zase je pravda že je samostatnější, že je to lepší

T:Ta docházka potom v pozdějším věku do školy, to jste ji pořád vozila nebo jezdila sama už?

R:Než, než se narodilo třetí dítě tak já a pak byla svázena vlastně svozem z ... ju vozili od ... nabídli svoz po celém Posbírali děti ve vesnicích a svezli je do školy. Tak jezdila dva roky nebo tři než jsem mohla aspoň jezdit sama. Protože lepší když tu docházku spojit s pohybem. Jo je to lepší, takže

T:Co následovalo, následovalo po ukončení desetileté školní docházky?

R:No, to já vlastně už jsem chodila do práce. Protože v osmnácti ji řekli, že nepotřebuje vlastně žádnou péči, tak všechno sebrali.

T:Jako myslíš příspěvky?

R:Ano, takže jsme našli v ... vlastně taky zařízení -... se to jmenuje a tam jezdila rok nevýhoda byla, že to bylo jenom denní. Takže ona byla ještě dřív doma než já z práce. Takže penízky, zamčený barák , nějakou svačinu a čekala tam v pokojíčku. Dveře byly zamčený, špajska zamčený Dveře do kuchyně? ano,... tak to fungovalo

T:Co se tam naučila?

R:Jo, jako v tom ...?

T:Tam měla různý práce, ruční.

T:To nebyl učební obor?

R:Byl, bylo to ano, no nebyl to učební obor, to byl takový stacionář, ale denní. Aji školu tam opakovali, aktivity, no jako ruční práce, sem tam aji vařili, no chodili na výlety nebo něco poznávali. To byl vlastně stacionář. Tam byla školka i škola ale tohle bylo už jenom po škole, oni se neučili, aby měli někam jezdit, aby nebyli .. Jako nebylo to špatné, byli jsme tam spokojeni, akorát že to bylo denní. Pak začala nabírat ještě víc, protože ty úniky potravin všude byly. A to musí hlídat ...

T:To byl jediný problém?

R:To byl jediný problém to jídlo a ten denní stacionář..., ale potom nám vlastně nabídli, po roce nám nabídli jestli ji tam nechceme. Začínali, jako byla mezi prvníma. Začínali, tak jsme ji tam vlastně přihlásili. Prošla řízením, a poté ...

T:Jak často jezdí domů?

R:Jendou týdně, jednou za čtrnáct dní. Může třeba i na otočku denně. Je to kousek, tak sedm kiláků. Telefonovat může kdykoliv, takže kdykoliv potřebuje jsme tady hned.

T:Jak to probíhá v chráněném bydlení?

R:No má vlastně, je tam, sedm je tam klientů. Každý má svůj pokoj, tam jako má svoje království tam si dá všechno co potřebuje. Hygienu mají na půl dva vždycky z klientů a mají společnou kuchyň, to je vlastně společenská místnost, kuchyň vlastně mají tam televizi, počítač. Pak tam vlastně mají tam takový kamrlík kde si perou, žehlí nebo něco. To taky dělají s dohledem. Tam se vlastně učí samostatnosti do budoucnosti, aby mohli vlastně to je vlastně zařízení, že aby někteří mohli bydlet sami. Někteří jo jako, už se to stalo, už jsou dva, jsou součástí domečku, ale bydlíjou jako kousek dál jako v jiným, ale docházejou pořád ...dál . Musí být pořád pod dohledem.

T:Takže je to s dohledem?

R:Je to s dohledem všechno. Tam si dělají vlastně večere, chodí na nákupy, dělají vlastní výrobky, žehlí, nějaký vlastně výrobky dělají.

T:Takže mají pracovní činnosti?

R:Mají no, a teď to udělali tak, že ti co nechodijou do školy tak jezdijou, to spadá pod charitu ... a jezdijou, tam je chráněná dílna a tam jezdijou denně, ti co nechodijou do školy. A tam mají nějaký, tam pletou košíky..., vyrábí něco nebo pomáhají asistentům, tam vlastně jsou, tam je i myslím penzion pro důchodce nebo koho, tak tam pomáhají, se starají o ně nebo něco takového, ty lehký služby. Jo takže oni tam vlastně mají činnost. Nebo chodil na bazén, na procházky, jo takže ta činnost tam pořád je. Samozřejmě musí umět plnit své povinnosti. úklid mají stanovený, kdy si i v pokojíku úklid, pořádek všechno, dodržovat pravidla. Jo takže, aspoň mají nějakou činnost a ... nelenoší

T:Jak tam vychází s klienty?

R:Jo, přiměřeně. Každý má svoje specifika, problémy, taže se snášejí. A jak už se znají delší dobu tak už, tak už se snášijou líp. Jo, tak spolupracují a jak každý má svoje výlevy, chvíle prostě to přečkají ...

T:Jak se tam cítí?

R:Jo, je tam spokojená. Má vlastně, má konečně svůj pokoj, tam se nemusí vlastně s nikým o nic dělit. Má zvířátko dokonce povolený. Má morče, takže je to dobrý. Stará se o něho vzorově, to musí říct, ten se má líp, nejlíp když to tak pozoruju.

T:Jak dlouho bydlí v chráněném bydlení?

R:No v chráněném bydlení tak, ježiši, no dva a půl, dva a půl no tak já nevím tak dva a půl roků, já ty datumy, no tak dva a půl roku, ne tři a půl, tři a půl, protože příštím rokem to už tam bydlela a chodila do

školy. Jo, takže.

T:Do školy?

R:Chodí do praktické dvouleté školy, kterou si dvakrát zopakovala. Jednou ze zdravotních důvodů, podruhé kvůli prospěchu. A letos končí, dělá zkoušky, takže by měla vlastně končit.

T:K vůli prospěchu proč?

R:Jakože neprospívá, neprospívá ... a pak vlastně nezvládala tak to opakovala ještě jednou

T:A v čem spočívala ta výuka?

R:Tak mají normální předměty jak na jakýkoliv škole, jo matiku, češtinu, fyziku tam mají, občanku, praktickou hodinu tam vlastně vaří, šijou vlastně, šití a tělesnou výchovu tam mají, hudebku, jo takové ty základní předměty co se učí ve škole tak je mají taky. Mají to jako v menším rozsahu, ale dobrý je to. Takže vlastně nezapomněla psát, číst a ještě počítat - ideální. Dá se říct že přes svůj syndrom je hodně zvědavá, o všechno se zajímá, to i já hledím kolikrát co ona ví po této stránce že se o všechno zajímá

T:Jaký vztah je mezi vámi?

R:No po nástupu do chráněného bydlení se naše vztahy uklidnily. Zlepšily se o hodně, takže ten pocit, že se nesnášíme je zatím pryč, už se i těšíme na sebe dokonce, to už je velká změna. Protože vztahy byly .. do jejich osmnácti let kdyt takhle řeknu to byla procházka růžových sadem. Řeknu to obráceně. Po této stránce se to zhoršilo. Chtěla vlastně to co normální děti. Chtěla chodit na zábavy, na diskotéky, nedostala se všude a my jsme na to neměli čas. Začala nám lajdačit, začala se rozčilovat, dělala nám naschvály. Vztahy se velmi zhoršily a nebylo to zrovna ideální

T:Jak moc byly ty vztahy vyhrocené?

R:No byly vyhrozně i tak, že jsem musela dokonce navštívit psychiatra, aby se zklidnila. Protože .. manžel měl taky psychický problém, to taky bylo na něm podepsaný, protože to taky nezvládal

T:V čem to bylo vyhroceny?

No,,

T:Čím to bylo?

R:Tím jejím chováním

T:Hádali jste se?

R:Hádali jsme se a bylo to horší a horší to nesnášela, to bylo jak spínač jejího agresivního chování. Takže jsme se nemohli ani hádat. Milostný vztah byl taky v háji ..

R:Po 18 roku zjistila, že by měla kamarádů víc, ráda by chodila s chlapcem, spíš jenom kamarádit se, takže nějaký kamarády měla, potřebu aby se o někoho starala tak jsme jí pořídili domácí zvířátko a je spokojená, takže ty potřeby větší nejsou po té stránce, udělali jsme menší zlo aby měla pocit že se o někoho stará, po té citové stránce a je vidět že je spokojená.

T:Čeho všeho byla schopna?

R:V afektu zuřivosti byla schopna čehokoliv, rozmlátit nábytek, házet po kýmkoliv ,čímkoliv,rozbít dveře skla,jednou se stalo že, chtěla vyjet v záchvatu zuřivosti a pomstychtivosti po mladším sourozenci ale to jsme jí nedovolili, my jsme jí to zarazili bylo to v afektu zuřivosti normálně ho zbožňuje.

T:Jinak ty vztahy byly jaké?

R:Vztahy k mladšímu sourozenci byly dobrý, protože ho zbožňuje, mají se rádi. K staršímu to je horší, protože vyrůstaly spolu a pak už to tam skřípalo ,v období puberty to skřípalo ze strany taky bratra, chtěl mět k sobě jinýho sourozence, jinýho bráchu ségru kteří by mu stačili a ona mu nestačila. Ona se chtěla k němu chovat jinak a on jí to nedovolil

T:A nyní jsou ty vztahy jaké?

R:Vztahy na dálku jsou dobré, u toho staršího je to tak že si řeknou ahoj už se moc nevidívaj, syn bydlí v ... ,vidí se jednou za čas , jednou za měsíc, jsou ty vztahy nedopadly mezi nima dobře, ideální to není syn ju vidět nemusí ...ona ho ráda

T:Ostatní příbuzní?

R:Jo tam je to dobrý, ale je to taky jednou za měsíc, babičky dobrý.

T:Měla kamarády?

R:No když byla mladší od toho desátého roku měla těch kamarádů dost brali ju mezi sebou ale potom jak se objevily roky tak jim nestačila intelektuálně, kamarádi byli čím dál mladší a pak už to ustalo úplně měla kamarády jenom ve škole, spolužáky

T:Jakými zásadami jste se řídili ve výchově?

R:No, měla stanovený denní režim, ten se dodržoval, ze začátku se jí to nelíbilo, ale pak přišla na to, že je to pro ni lepší, v určitou dobu měla třeba školu, procházky, spaní, a stanovený režim aby dodržovala a pak se na tu věc těšila a neříkala nic...

T:Jaká výchovná metoda se vám osvědčila?

R:No osvědčila se nám důraznost, po dobrým i po když něco splníš dostaneš odměnu, takže měla i nějakou motivaci, něco za něco , no byl to třeba nějaký dáreček, jednalo se i o jídlo, tam to fungovalo nejlépe, když to

tak řeknu, ale někdy to šlo i těžko muselo se jít přes zákaz, někdy dobrovolně poslouchala, důslednost a důraznost musela být.

T:Který z rodičů má na ní větší vliv?

R:Já, protože jsem se o ni starala já, i manžela poslechne ala není to jak to bývalo, zjistily jak jsme od sebe jak se odloučily tak je to lepší, dá na nás víc, víc se poradí, víc poslechne, dá na naše rady, někdy je to i nadávkami. Někdy se musíme i pohádat, je to lepší dá na nás víc,

T:Jaké plány do života má dcera?

R:Zůstat dál v chráněném bydlení, dala si přihlášku na další učební obor, jejím snem je vyučit cukrářkou a mně se to nelíbí, to jakoby bych jí dala pytlík cukru do kapsy a řekla na sněž si ho, uvidíme otvírá se až za dva roky, je možnost jí to vyvrátit, že může charitě pomáhat důchodcům jako k osobní potřebě což ona ráda pomáhá, ráda se stará o druhý, jezdí do chráněných dílen učí se tam plést košíky, k rukodělné práci je taky šikovná no a další osamostatnit se díky PWS se nemůže, protože se musí pořád hlídat, jinak by to problém nebyl ala tam by chvilku šlapala ale chvilku by si to hlídla a pak by sjela do starých kolejí kvůli jídlu a nebylo by to ideální

T:Ona by chtěla sama bydlet?

R:Ona by chtěla jo ale, my jsme jí to vysvětlili, že by tokali jídlu nešlo, problém je pořád jídlo, jináč s dohledem by se postarala sama, v oblasti hygieny dá se říci, čistoty ,praní ,uklizení to by zvládla

T:Jak si představujete vy budoucnost dcery?

R:Já jsem ráda, že je v chráněném bydlení, že je tam zabezpečená a ostatní věci bych nechala tak jak se budou jevit, za chvíli my tady nebudeme aby se postaral o ní někdo jiný aby jsme neměli strach, straší sourozenec se nabídl, že by se o ni postaral tam ten příslib je,ale nechci ho do toho tahat má svoje plány svoji budoucnost

PŘÍLOHA P III: ROZHOVOR Č. 3

T:Dobrý den, můžu Vás požádat o slíbený rozhovor a můžu si tento rozhovor nahrávat?

R:Ano

T:Děkuji

T:Kdo pečoval o dceru nebo kdo vám s péčí pomáhal?

R:Tak, bydleli jsme vlastně v té době ještě u rodičů, takže mi pomáhali mí rodiče, protože jak už jsem říkala, měla ještě starší dcerku, která měla cirká 4 měsíce, která byla velice zvědavá, šikovná, neustále vlastně byla zvyklá, že vyrůstala mezi dospělými, že ta pozornost, že byla středem jenom ona sama, že jenom kolem ní. Náhle vlastně přišla sestra, mladší, která potřebuje větší péči, že a to se taky, na tý se to teda hodně podepsalo, že začala na ni žárlit. Jako příklad můžu uvést, že při tom cvičení nám bylo doporučeno potom ... nechávat na zemi, na koberci, aby měla prostor, aby se hýbala, pohybovala byla zvědavá, měla tendenci lézt a starší dcerka ji ubližovala, že ji třeba přišlápala vlásky, jo že prostě chtěla na sebe pořád upoutávat pozornost, aby ta péče byla pořád jenom kolem ní. A s tou vlastně aby tady tomu jsme nějak předcházeli tak mi pomáhali mí rodiče, že když jsem třeba potřebovala cvičit s ...takže mi pohlídali vlastně tu starší. Bylo to takové složitější, protože ta starší byla, potřebovala pořád, byla zvědavá že pořád nějaký informace .. Snažila jsem se to prostě tak dělat, aby jsem nenadržovala ani jedné, ani druhé. Bylo to teda jako těžký,ale s pomocí rodičů a manžela jsem to samozřejmě jakž takž zvládli i když teda ta žárlivost tam byla, byla vlastně jako přetrvávala, potom vlastně už starší dcerka ... nastoupila do školky, zas tam začala problém řešit, už si uvědomovala že má postiženou vlastně sestru. Tak řešili jsme otázku, proč k tomu došlo, jo proč ona má zrovna postiženou sestru, snažili jsme se to jako vysvětlit, ale jako myslíme si, že stejně to bylo jaksí v ní. Potom až teda, nejhorší to bylo v období vlastně puberty, kdy občas se za ní styděla, ale vlastně posléze, když navštěvovala vlastně gymnázium,... potom chodila taky jako do školy do ... tak si našla ten vztah i teda pomocí kamarádek, spolužaček z toho gymnázia, kdy ona viděla, že ony berou vlastně tu ..., takže že ji mají rády, a ona si vlastně k ní našla ten vztah, který vlastně asi v sobě měla, ale nedokázala se s tím jaksí vyrovnat, že nebo to srovnávala s okolím, že mají ostatní kamarádky mají zdravý sourozence a ona potřebovala se srovnat s tím že jako její kamarádky ju braly vlastně tu našu ... a dneska teda je to bez problémů, dneska vyloženě si ju bere, že žije v..., už je dospělá, žije s přítelem, bere si ji na prázdniny, přijede, kdykoliv ji pohlídá, mají pěkný vztah mezi sebou. Dokonce do budoucna chce prostě aby jsme ji našli nějaký chráněný bydlení, pokud by možno třeba v..., aby si ji mohla brávat častěji, jo že takže nejhorší to bylo vlastně tady v tom období té puberty jo než než ona to vlastně pochopila

T:Co předcházelo výběru předškolního zařízení?

R:No tak, my jsme se vlastně nastěhovali z ... a tady vlastně byla jediná školka takže jsme se tam přihlásili. ... ji začala navštěvovat, vlastně jenom rok taky chodila, potom nám bylo od doktorky, pediatričky doporučena mateřská školka s vadami řeči, protože vlastně ty naše děti mluví s dyslálií - trpí patlavostí, špatně mluví, takže jsme ji potom dva roky vozili do internátní školky do ..., což ji teda tam ohromně pomohlo, byla tam spokojená. Samozřejmě si omotala okolo prstu ty kuchařky, protože co se týče jídla, takže to vlastně neustále myslí na jídlo, takže chodila každý kdo co jí dali byla vděčná, pochvalovala kuchařkám, takže ji měli strašně rádi. Jinak tam byla spokojená. Vůbec odloučení jako ji nevadilo od rodiny, nebyl problém, ani do dneška není. Co neměla, získala tam takovou tu kázeň, takový ten řád, že do dneška je naučená si vlastně pyžamko do komínku poskládat, nachystat si věci, všechno musí rozestlat, si rozestele, což jako bylo velký plus se tam naučila, nerada, nemá jako sport, vycházky, dokonce tam chodili na keramiku, to potom tam přestala chodit,k vůli tomu že se tam docházelo k vůli chůzi a to, takže nechtěla jako dělat, vytvářet výrobky z keramiky. Jinak máme jako dobré zkušenosti, ty dva roky - hodně ji to pomohlo, personál tam byl úplně ideální, vyšli nám vstříc po všech stránkách

T:Kolektiv dětí?

R:Kolektiv dětí taky byl skvělý, nebyly tam nějaký problémy, žádná šikana vůbec. Ona má teda ráda menší děti, jako tendenci si hrát s mladšími o hodně mladšími dětmi, jako stejně starý vlastně děti, s těmi vůbec moc nevychází, vždycky s mladšíma, což bylo od mala až do dneška.

T:Jak probíhal začátek školní docházky?

R: Takže, hm.. v místě bydliště, vlastně u nás je zvláštní škola, takže to nám nějak vyhovovalo, takže začala navštěvovat tady tu zvláštní školu. Jenomže ze začátku nebyly problémy s učením, jenomže jak myslím od třetí třídy té zvláštní školy nebo od čtvrté tam docházelo k problémům že ona nechápala vlastně některý studium, obsah vůbec nevěděla prostě, docházelo tam k situacím kdy měla psát písemku na tabuli, byl psán text a ona nechápala vůbec pojem tady těch otázek, vůbec nevěděla nic, dostávala pětky, chodila domů s pláčem, takže já jsem to tam potom řešila a když jsem jim se pokoušela vysvětlit že ona nechápe tady ten pojem té otázky, vlastně nechápe co to ona si neochmatá, neví to, neví o co se vlastně jedná tak ona to nepochopí. Tam se učili třeba zrovna bylo o vesmíru, což ona třebas nechápe a nechápe do dneška. Takže na

ten popud, když jsem to té učitelce nedokázala vysvětlit a učitelka to nechápala, ona mě dokonce řekla, že klidně, pokud mi jde o známky, že jí bude dávat lepší. Z toho jsem byla jako rozčilená a našli jsme si teda speciální centrum v ..., kde mi teda někdo vysvětlí, jak já mám ... vlastně učit a tím vlastně suplují školu. Jo protože, ona kdykoliv došla vlastně ze školy, psali jsme úkoly spolu, já jsem nedokázala jí vysvětlit některý věci, jednak nemám vzdělání, a prostě nedokázala jsem to sama jí vysvětlovat, potřebovala jsem poradit tak z toho jsem se obrátila na to speciální to centrum v ..., kdy teda byli velice ochotni. Párkrát jsme je tam navštívili, vyšetřit ..., dokonce i psycholog. Zde nám vlastně doporučili individuální plán, navštívili školu tady v ..., na základě vlastně stanovili ten individuální plán, který pasoval vlastně na tu ... a chodili, chodili sami sem vlastně na inspekci, kde vlastně zjišťovali jestli se podle toho učí ta.... A od té doby vlastně na tady té škole nebyl problém. Ještě mi teda ten psycholog ve speciálním centru poradil, že kdy jsem mu řekla, že vlastně já jsem se s ... učila vlastně strašně hodně hodně hodin, snažila jsem se jí vysvětlit a sama jsem vlastně nechápala, já jsem furt nechápala že ona na to nemá. Já jsem si myslela, že když se s ní budu učit, takže ju to naučím že to vlastně pochopí, že nebude mít třebas jedničky nebo to ale prostě něco ji naučím. Naučím číst, psát počítat. A ona prostě čtení nebyl problém, psaní horší, ale jako s tím počítáním prostě to ona nikdy nedala a neuměla počítání. Takže on vlastně, když jsem mu sdělila, že se s ní učím tři hodiny a více denně, řekl že suplují vyložení školu, a že jestli to budu dělat tímto stylem takže já zni vybuduju neurotika, které bude na lékách a protože to dítě na to prostě nemá. Pro mě to byla obrovská rána, byla jsem z toho rozčarovaná až se mi chtělo brečet, protože jsem pořád ještě sama nechápala, že ona na to nemá. Každá maminka si to asi nepřizná, nebo myslí si že čím se budeš věnovat, takže to dítě vlastně něčemu naučíš a asi jsem si potřebovala taky v sobě jako ujasnit jo a uvědomit, že je to dítě postižený a má určitý limity co se naučí a co ne. A díky tomu tenkrát jsem, mě to bylo, byla jsem lítostivá, až jsem brečela co mi to psycholog řekl, ale dneska, dneska už vím, že měl pravdu a asi jsem to potřebovala takhle tvrdě vlastně argumentovat, vlastně dát najevo. Ale říkám i díky němu nám i pomohli i tady s tou školou, takže ... s tím individuálním plánem zvládla zvláštní školu což ona měla nastavenou jako na pomocnou a po ukončení tady té zvláštní škole potom nastoupila do ..., tam vlastně to byla střední odborná škola praktická, kde se učila dva roky, bylo to spíš takový jako domácí práce, vaření jo, dílny zahrádky no taková ta praktická věci pro život, dokonce je to ukončený jako takovou zkouškou, kde vařila, jo, prostě má dá se říct jako kdyby, jako kdyby výuční list. Jo takový vysvědčení. Samozřejmě bylo to takovým stylem, takový individuální plán v rámci možností. Po ukončení tady toho, té školy jsme ještě uvažovali, že by třeba mohla ještě prodloužit, třeba jsme řešili co dál s ní, že, takže jestli by mohla navštěvovat ještě dál tu školu a to nám bylo zamítnuto, že vlastně pro tady ty děcka už nemají nic, ona by to dál ani nezvládala, takže potom jsme sehnali stacionář, který byl v ... no a od té doby vlastně navštěvuju stacionář. Tam má, v tom stacionáři jsme vlastně spokojeni. Máme to i s dopravou. Ráno v sedm hodin pro ni přijedou, ve tři nebo ve čtvrt na čtyři ji odvezou. Je tam taky stanovený plán, je tam individuální plán pro jednotlivce, pro každého klienta. Kde, co vlastně sám si ten klient což vlastně naše ... si řekne co by chtěla dělat v tom stacionáři, takže je to tak jako nastavený, ona ráda čte, ráda pomáhá těm menším dětem ležáčkům, takže má umožněno že jim čte tam pohádky i když čte to stylem že některé děti to třeba nesnou jo, protože ona nedělá tečky, neukončuje, takže některým, je autista tomu nemůže číst, protože jim to vadí, ale jsou děti které spinkají nebo reagují na rea- ne spíš jako reagují jako že se smějou nebo nějak jako ty skřeky že se jim to líbí. Takže ... má potřebu, že teda má pocit že je potřebná, což jako je dobře, pomáhá dokonce i těm vozíčkářům, má umožněno pokud ten vozíčkář, ten klient vlastně ji dovolí, že ho může vést, tak je umožněno je vlastně vozit, učí se tam vlastně ukládat prádlo do pračky, většet prádlo, zpívají tam, já nevím potom má, chodijou samozřejmě nakupovat do vzdálenější jednoty, sami i s asistentem kdy vlastně sepíše, co potřebuje nějaký ty potraviny, oni si vlastně v tom stacionáři dělají sami svačinky, takže ona má umožněno kdy vlastně dojde nakupovat s tím asistentem, sama vyhledá ty potraviny, sama zaplatí, samozřejmě že nezná hodnoty těch peněz, takže se učí asi jestli jí bude stačit já nevím stokoruna nebo ... učí se vlastně tady té samostatnosti. Takže jako po této stránce jsme spokojeni, dokonce tam bývá i rehabilitace i, takže i s ní cvičili s dětmi, což už tam teďkom ten fyzioterapeut není, je to omezený k vůli penězům, že. Vlastně ze začátku tam bylo, byl ten stacionář bych řekla daleko, byl lepší no víc na úrovni, protože začínali kdy na jednoho klienta, na postiženého bylo jeden a půl asistenta, ne říkám to dobře, ne jeden a půl postižený byl na jednoho asistenta nebo jeden asistent, jsem to pomotala. A dneska už vlastně už jsou tam tři na jednoho. Je to teda je to k vůli těm penězům. Ale i přesto jsme pořád spokojeni, že já můžu chodit do práce, ... je tam spokojená, má tam kamarády, cítí se tam jako potřebná, chodí tam ráda. Když je doma chvíli tak už se potom těší. Má teda taky období že občas nechce..... jo ještě chodijou do divadla, do knihoven, do kina, dokonce mají takový do cukrárny, do kavárny, jo že na vycházky.... Hlavně že teda pro nás je podstatný, že ona je spokojená.

T: Jaké tam panují vztahy mezi klienty?

R: Řekla bych jako dobrý, je tam spokojená, má tam jako kamarády. Teďka dokonce tam má takového jako přítele, ale je to platonická láska, který jí pořád nosí nějaký dárečky a a jmenuje se Ale jenomže naše ... ta je neustále zamilovaná, protože jejím snem je pořád mít nějakého manžela, takže ona z tábora když přijede

tak většinou je vždycky zamilovaná. K vůli nějaké lásce musíme se dokonce ostříhat, že jo, nechala se ostříhat, pak si, potom jsme ji museli založit facebook, že si budou spolu psát, nakonec potom spolu zase když se vidí na druhém táboře za ten měsíc tak tam zjistí že on už ji zase už nemá rád, že má jinou, .. je to pořád takové platonické. Ale jejím snem je prostě mít manžela, dítě, starat se o manžela

T:To jsou její plány do budoucna?

R:To jsou její plány do budoucna. Žít sama, mít chráněný bydlení, miminko, což teda jsme ji vysvětlili že nemůže miminko mít, že ho bude adoptovat, no to se jí pokoušíme vysvětlit, že to taky není tak jednoduché. Ale, od těch svých snů neustupuje neustále ...

T:Jakými zásadami se řídíte, nebo řídili při výchově?

R:No tak vlastně půl na půl, no. Cukr a bič. No, a jednak taky nějak jako od srdce, jak jsme si mysleli že je to správný, no. Ze začátku jsem si myslela že, nebo jsme zjistili že ... nějak omlouváme, že ji ulehčujeme, nebo že už nemůže, že je nějaká nemocná. Tak jsme ji odlehčovali, ulevovali, pak jsme zjistili, že toho začíná zneužívat, takže jsme zbystřili a od té doby se snažíme nepolevovat. Občas, jak všude, u zdravých dětí polevíme, ale vzájemně s manželem se doplňujeme. T akže někdy polevíme já, někdy je přísnější manžel, ale myslím si, že je to v rozmezí půl na půl, dodržujem jakýsi takový řád, že vlastně nepovolíme jí úplně všechno. Protože jsme zjistili, že jakmile povolíme, začíná toho zneužívat a potom dochází k tendencím jako stupňovat a má pocit že může, může si začínat poroučet a docházelo k jakési agresi, takže se to neprojevovalo myslím si, že je to stanovený tady tou výchovou, že jí nepovolíme, že ví, že si nemůže všechno dovolit.

T:A který z rodičů má na ni větší vliv?

R:No, na jednu stranu je to způsobeno že jsme věčně, že trávíme víc času spolu, takže je taková jako, mám na ni vliv větší já, ale respekt má větší z manžela, protože u mě ví, že spíš já ji budu domlouvat, že to nějak vyřešíme, ale u toho manžela má větší respekt, že má pocit, že ví, že by to mohlo být horší, ale ..

T:Že bude ráznější?

R:Že je ráznější, ale nedochází nikdy k tomu, nebylo potřeba aby jsme ji trestali fyzicky to jako vůbec ne, v žádném případě, akorát jak normální zdravé děti když bylo potřeba dostala výprask trošku na zadek, ale to si myslím, že je úplně normální. Až jsme zjistili, že neposlouchá nebo začíná si dělat něco, tak jsme museli zakročit

T:A pomáhal Vám někdo ještě při výchově nebo pomáhá doted'?

R:No ve výchově, samozřejmě starší dcera pomáhala, pomáhá i teďka i když je vlastně osamostatněná. Takže je v ..., když potřebujem pohlídat tak pokud v rámci možností může tak přijede. Žije s přítelem, takže si ji veme na prázdniny, plánuje, že by si ji častěji brávala. Je tam ta výhoda, že ten přítel má pěkný vztah ke ..., takže vlastně toto je velké plus a jednak to tam vlastně prarodiče nám pomáhají s výchovou. Teď už teda jako nejsou už nemám rodiče, ale ještě manželova maminka ta dneska nám pomáhá, když potřebujeme pohlídat, ale snažíme se jenom v nejnnutnějších případech. Takže má, má snahu jak babičky a dědečkové mají vlastní dopřát tam jídlo co si přejí a což je vlastně u našich dětí problém

T: Takže je pořád s Váma?

R:Víceméně vlastně nejvíc se mnou, protože manžel chodí na tři směny do práce, ještě má nějaký vlastně dělá si školu, nějaký aktivity v ten tady těch postižených dětí v různých organizacích, takže ta fixace je čím dál větší, dokonce to dochází tam, že já když chcu jít ke kamarádce, nebo ke švagrové někam na kafe chce jít se mnou, chce jít všude se mnou což už si myslím není dobrý, není dobrý pro nás pro obě, takže se snažíme najít nějaký chráněný bydlení, ale jako jednak abysme ji zabezpečili, protože už máme taky nějaký roky a do budoucna, aby aby byla zaopatřena. Nechceme ji nechat starší dceř, i aby se o ni starala kdyby se nám něco stalo a taky z toho i důvodu že je to její přání. Chtěla by se osamostatnit. Jejím snem je mít manžela, mít děti, ty už teda ví že nemůže mít, ale chtěla by to prostě vyzkoušet, chtěla by žít sama i když ví, a což jí teda taky jto říkáme že nebude schopna žít sama bude potřeba vždycky aby na ni někdo dohlídl ale prostě chce to zkusit. Che to zkusit, je to její sen a chceme se o to pokusit nějaké takové chráněné bydlení.

T: Takže je to i Vaše přání?

R:Je to i naše přání. Protože, zároveň se nám taky uleví, že protože jak už jsem řekla je problém vlastně někam se dostat, vždy musíme zajistit kdo se o ni postará. Takže chráněné bydlení ještě hledáme z důvodu nejenom že si to přeje, ale i z důvodu i osobního, protože nemáme žádné manželské vyžití, nemáme žádné koníčky, protože ani nebo čas na ty koníčky, protože vždycky když někam chceme jít tak musíme si první zajistit hlídání, kdo se o ... postará a když teda někam chceme jít spolu, takže bez tady toho zabezpečení bez tohoto hlídání to prostě nejde. A nemáme ani nikoho na to hlídání, já už rodiče nemám, a vlastně máme, manžel má maminku, která už je starší a má zdravotní problémy. I z tohoto důvodu by jsme chtěli to chráněné bydlení, jsme chtěli aby to chráněné bydlení našli, a tím jsem ji vlastně zabezpečili

T: Setkáváte se s ostatními rodiči dětí s PWS?

R: Ano setkáváme se, bývá dvakrát do roka. Rádi tam chodíme jenom už z toho že vidíme jak vyrůstají děti, jak se mění, jednak povykládáme s něma, protože ty problémy máme stejný a my co už máme starší děti tak

můžeme poradit těm, co mají ještě malé děti. Dozvíme se tam spoustu informací ohledně sociálních rad, ale i lékařských, většinou tam bývají, většinou tam jsou teda pozvaní nějakí lékaři, nám poradí ohledně diet, a jinak co nám hodně pomůže nebo aspoň ze začátku, když jsme byli na prvním setkání tak jako po psychické stránce hm že víme, že nejsme vlastně sami tady na ty problémy, že, že nás je víc a řešíme, řešíme ty problémy o kterých si povykládáme a podle mě si jako i tak jako ulevíme a už jenom to že nejsem sami. Takže je to pro nás jako velkým přínosem tady to sdružení PWS. a jednak se ještě tím dozvídáme informace jak řešíjou problémy s dětmi PWS v zahraničí a odsud' se taky dovíme víc, tady o tom syndromu . Ze začátku jsme nebyli informovaní co to všechno obnáší, že ty naše děti trpí jako žravostí, že dokážou lhát takovým třebas ze začátku jsme vůbec, že teda už má pětadvacet let takže my když jsme začínali tady o tom syndromu se vůbec nic nevědělo. Takže díky tady tomu sdružení se nic nevědělo. Takže díky sdružení se dozvídáme spoustu věcí, takže je to přínosem a taky poznáváme, setkáváme se s báječnými lidmi, popijem

T:Když to ještě zhodnotíte, co pro vás bylo nejtěžší , co pro vás bylo nejtěžší ve výchově?

R:No, nejtěžší bylo vůbec se srovnat s tím, že mám postižený dítě, co to prostě neustále obnáší a taky vlastně zajistit jí nějakou budoucnost. Aby byla nějak zaopatřená, když my už tady nebudem. A .. jo a taky vlastně vypořádat se s tím, s problémem s žravostí těch našich dětí, zamezit přístup k jídlu, aby se nedostávaly, hlídat, aby nekradly peníze, jídlo, tzn. zamezit prostě přístup tady k tomu, k tomu jídlu.

T:Děkuju Vám za rozhovor

PŘÍLOHA P III: ROZHOVOR Č. 4

T:Dobrý den, poskytnete mi prosím rozhovor? děkuji

T:Kdo se o syna staral a kdo vám pomáhal?

R:Tak o syna jsem se starala hlavně já, jako matka, protože jsem byla na mateřské dovolené a se synem bylo potřeba cvičit, takže to jsem se naučila já a cvičila jsem s ním šestkrát denně, navíc ještě měl problémy ortopedické, takže měl řemínky, o to to bylo náročnější. Jinak mě pomáhal manžel, hm v péči o syna a zapojovala se i jeho malá sestra, která taky pomáhala, pomohla. Když bylo potřeba pomáhaly i babičky.

T:Jak náročná byla péče?

Tak můžu srovnat, jelikož první dítě byla dcera, druhý byl tady tento nemocný syn, takže mohu porovnat, že ta péče o syna byla mnohonásobně náročnější, protože bylo potřeba pravidelně cvičit a podávat mu infúzi k tomu, aby teda se rozvíjel od malička. Jelikož všechno nebo veškerý vývoj byl opožděný, koničky začal pást až v osmém měsíci a to velmi slabě, kdy zvedl hlavu s velkým napětím nebo vypětím teda a hmm my jsme z toho měli ohromnou radost, že se mu to podařilo a tak to šlo s každým, jak bych to řekla, no neřeknu. Tak po intenzivních cvičeních se nám podařilo, že syn po dvou letech, nebo ve dvou letech začal chodit velice pomalu krátkými krůčky, ale postupně se to zlepšovalo a jeho fyzické schopnosti se zlepšily natolik, že teda byl schopen samostatné chůze. Jeho psychický vývoj byl opožděný, hodně, museli jsme ho neustále motivovat různými obrázky, povídáním, a jinými impulsy. Syn velmi špatně, patlavě mluvil, museli jsme chodit s ním na logopedii, aby se jeho řeč rozvinula, měl takovou svou vlastní řeč, málokdo se s ním domluvil. Na doporučení lékařky jsme začali chodit do speciálního pedagogického centra, kde nám pomáhali jak jeho jemnou motoriku a jiné schopnosti rozvíjet, aby došlo k pokroku v jeho vývoji. Syn tam chodil rád a jeho schopnosti se začaly pomalu rozvíjet. Hm.. jeho jemná motorika se zlepšovala, jeho vyjadřovací schopnosti byly také lepší a naučil se používat různé pomůcky. Potom jsme se snažili, aby jen, aby syn navštěvoval mateřskou školku, což se nám nabízela vlastně mateřská školka v místě bydliště, jako nej, nejlepší řešení pro syna i pro rodinu. Když jsme se, když jsme zjišťovali možnost umístění syna ve školce tak paní ředitelka souhlasila s umístěním syna ve školce, avšak s podmínkou, že ho budu po dobu návštěvy ve školce doprovázet, jelikož si netroufla syna mít ve školce samotného.

T:V čem byl problém?

R:Problém byl v tom, že měla obavy, že by ho nezvládla, že by v tom kolektivu nedokázala se synovi věnovat tak, aby to zvládnul. A takže jsme se domluvili, že jsem tam začala chodit s ním

T:Jak dlouho?

R:a to trvalo asi dva roky. Jenže..

T:Každý den?

T:Každý den, každý den na dopoledne, takže to byly plus mínus čtyři hodiny každý den. Syn se zapojovala do aktivit školky, hm podle svých schopností a možností, ne všechno zvládal úplně dobře, ale snažil se. Když to nešlo, tak prostě dělal jiné věci anebo podle toho jak to zvládal.

T:A co kolektiv dětí?

R:Děti, hmm

T:Jak ho přijaly?

R:Děti ho moc nepřijaly, spíše se mu stranily, protože byl zřejmě z jejich hlediska trochu jiný.

T:Myslíte si, že to bylo dobře. Že jste s ním byla ve školce?

R:Myslím si že ne, myslela jsem si to už tenkrát a teď si to myslím nebo vývoj mě to potvrdil a myslím si, že by bylo určitě lepší, kdyby syn tam chodil sám. Snad ze začátku mohl tam mít moji podporu, moji přítomnost, ale po určitém čase si myslím že jsem pro něho i pro ostatní děti bylo lepší, kdyby tam syn chodil sám, protože by se lépe začlenil do kolektivu, děti by ho lépe přijaly a já by tam nebyla jako rušivý element. Vydrželi jsme to dlouho, chodili jsme tam spolu dva roky, určitě to ve školce pedagogickému personálu usnadnilo práci, protože jsem se starala jednak o syna, ale současně jsem pomáhala i teda s ostatními dětmi. Syn, je pravda, že potřeboval pomoc třeba s oblékáním, hygienou nebo třeba i při jídle, ale myslím si, že v rámci malé školky se to dalo zvládnout i pouze s pedagogickým personálem. Ale už je to tak, jak to bylo, už to nezměníme, ale myslím si, že lépe kdyby tam byl určitě sám

T:Jak probíhal začátek školní docházky?

R:Syn začal chodit do školy, do základní školy a to základní školy zvláštní v osmi letech, protože jsme díky jeho nebo kvůli jeho schopnostem a možnostem museli požádat o dva roky odkladu. Do osmi let tedy navštěvoval mateřskou školku, kde jsme jezdili i pravidelně na návštěvy speciálního pedagogického centra, kde nás vedli jak Jendu rozvíjet v různých oblastech, aby byl připraven právě pro nástup do školy. Vybrali jsme zvláštní školu v sousední vesnici.

T:Jak tam docházel, do školy?

T:Kdo ho doprovázel?

R:Do školy jsem ho vozila já, jezdili jsme autobusem nebo chodili pěšky, jelikož to nebylo až tak daleko. Takže abychom trochu posilovali fyzickou zdatnost, tak jsme se snažili chodit pěšky minimálně ze školy. Školu zvládal docela dobře, začlenil se mezi děti, ovšem brzy začaly problémy, protože se jednalo o školu internátní a on jako docházející byl zase trochu vyčnávajícím v kolektivu. Navíc možná ještě tím, že jsem ho doprovázela, jako matka, tak taky tomu mohl udělat nějaký problém. Syn se učil sice pomalu, ale zvládal učivo, ale nakonec to dopadlo tak, že první ročník opakoval.

T:Jaká byla příprava do školy?

R:Příprava do školy..., samozřejmě úkoly jsme museli dělat spolu, protože já jsem byla se synem doma, bylo to náročné, protože syn od malička byl velmi snadno unavitelný, takže jsme přípravu museli rozkládat na více etap. Jakmile byl unavený, tak buď se začal vztekat nebo usnul nebo prostě přestat pracovat a takže to bylo poměrně náročné. Hmm ..

T:V čem spočívala náročnost školní docházky?

R:Tak náročnost byla hlavně teda v přípravě do školy, plněním úkolů, potom také v kolektivu těch spolužáků, kteří syna nebrali příliš jako mezi sebe, byl v podstatě mimo stojící v tom kolektivu a vznikaly tam problémy mezi nimi. Postupem času jako docházelo i k různým agresivním výpadům ze strany jak našeho syna tak i ostatních spolužáků, docházelo i k tomu, že syn nechtěl do školy chodit, chtěl abychom školu změnili, ale nakonec k tomu nedošlo. Syn školu dochodil do osmé třídy, s tím teda jeho problémy vyvrcholily tím, že učitelé nezvládali, nezvládli našeho syna, nevěděli si rady s jeho výchovou a jeho docházka byla ukončena. Během školní docházky se stávalo, že syn poškozoval školní majetek, který jsme museli potom buď vlastními silami spravovat nebo nahrazovat, utíkal ze školy

T:Měl syn nějaké mimoškolní aktivity?

R:Tak syn je řekla bych od přírody hodně zvědavý a zvědavý a rád zjišťuje nové věci, zapojuje se, nebo rád by se zapojoval do různých aktivit. Měl snahu chodit tady do vesnického klubu na fotbal, kde i začal, ale jelikož jeho fyzické schopnosti a možnosti nestačily k tomu, aby mohl se zapojit, tak zase byl vyčleněn, odstaven na lavičku náhradníků. To samé se mu stalo i v podstatě u hasičů, ano kdy jeho oblíbeným oborem nebo koníčkem jsou hasiči a kde by se i rád zapojil aktivně, ale jelikož ty hasičské oddíly jsou zaměřeny na, hm.. na zdatnost na soutěže a tam syn nestačí, tak, taky byl prostě ne vyloučen, ale odstrčen na tu lavičku náhradníků. Totéž bylo i teda se skauty, kdy prostě ty jeho možnosti nestačily a tím i ostatními členy oddílu nebyl přijat mezi ně. Kde se uplatnil nebo uplatnil, kde se mu dařilo byl kroužek keramiky, kam chodil už já nevím asi v sedmé..., sedmé osmé třídě, nebylo to dlouho, ale syn je, má docela dobrou fantazii a nemůžu říct že šikovné ruce, ale výtvary z keramiky dělá zajímavé. takže to se mu a bavilo ho to. Takže to se mu líbilo, tam chodil rád, tam zase došlo k tomu, že kroužek byl zrušen, takže nemohl dál chodit. Takže většinu volného času jsme synovi zajišťovali my sami, vlastními schopnostmi a možnostmi, hodně nám pomáhala dcera, která se s bratrem ty aktivity vytvářela, vymýšlela a věnovala se mu v rámci svých možností.

T:U koho z vaší rodiny byl prokázán Pradr -wily syndrom?

R:U našeho prvorozeného syna

T:A kdy jste se dozvěděli o diagnóze?

R:Tak diagnóza nám byla sdělena s pravděpodobností asi v roce a potvrzena nám byla a si v jedenácti letech

T:Mohli byste mi popsat situaci, jaká byla u vás po narození syna?

R:Hrozná, zoufalá, protože se narodilo nemocné dítě, v podstatě ani lékaři nevěděli nebo netušili nebo možná že tušili, ale nebyli si tím jisti o co se jedná. Předpokládali, že to je DMO plus ještě něco navíc, a jelikož teda my jsme na to nebyli připraveni tak jsme to prožívali velmi intenzivně a špatně. Proto si myslím že by nebylo špatné, možné to už je v nemocnicích, aby tam byl někdo, kdo rodičům poskytne péči. Myslím si že ji potřebují v tu chvíli jako hodně, aby věděli jak se s takovou situací vyrovnat. My jsme se s tím vyrovnávali po svém, navzájem jsme se podporovali, plus teda ještě rodina samozřejmě a měli jsme výbornou paní doktorku - dětskou lékařku, která teda taky s námi jako táhla za jeden provaz a držela nás nad vodou.

T:A co další vývoj?

R:„Další vývoj, hm.. syn byl v nemocnici, protože musel jít do inkubátoru, měl problémy s dýcháním, sací reflex neměl takže musel být dokrmován, v inkubátoru byl už si to nepamatuju přesně, ale myslím si že tři týdny. Potom, když ho z inkubátoru vyndali, teda byl v postýlce, tak jsem šla do nemocnice za ním a učili mě s ním cvičit, začali jsme cvičit Vojtovu metodu, učila jsem se ho krmit, protože u krmení stále spal, tak to bylo na dlouhé lokte, pořád jsem ho musela budít a bylo to od krmení ke krmení od cvičení ke cvičení.

T:Co následovalo po ukončení povinné školní docházky?

R:Tak jelikož jsme nechtěli, aby syn skončil své vzdělání základní školou, uvažovali jsme o dalším stupni vzdělání a vybrali jsme podle jeho schopností praktickou školu. Jelikož syn by nezvládl dojíždění, museli jsme zvolit školu internátní a vybrali jsme tu, která nebyla příliš vzdálená od domova, abychom si syna mohli brát domů na víkend, jelikož internáty přes víkend stejně nefungují. Takže syn poprvé vlastně v životě byl déle z domova. Dá se říct, že docela rychle se adaptoval na toto, na tento způsob života. Má rád změny, i když zase na druhou stranu ty změny ne tak dobře zvládá. V internátu se zabydlel docela dobře, ve škole taky

to zvládal v rámci možností. Velkou nevýhodou byla strava, jelikož nešlo přizpůsobit stravu jeho postižení, kdy potřebuje méně kalorickou stravu, častější porce i té zeleniny, ovoce, takže se stalo že od té doby, kdy syn nebyl doma začal velmi relativně přibírat. Syn nebo synovi jsme pomohli vybrat obor zahradnické práce, jelikož mu je to blízké z hlediska domácích prací, na které je zvyklý. Pomáhá tatínkovi v hospodářství a tudíž jsme předpokládali že tento obor ho bude bavit. Není to až tak pravda, protože hm.. práce v zahradnictví nebo v zemědělství není tak jednoduchá, potřebuje určitou zručnost, trpělivost, vytrvalost, což jsou vlastnosti, které synovi chybí nebo nejsou vyvinuty tak, jak by bylo potřeba pro tuto práci. Takže se stávalo, že výkon jednoduchých zahradnických prací mu dělaly, dělal problém. Buď to nezvládl úplně dobře nebo nevydržel u toho a proto musel jednoleté studium praktické školy opakovat a protáhl si to tak na dva roky, které nakonec uzavřel závěrečnou zkouškou.

T:Co následovalo pak?

R:Po ukončení tohoto studia jsme chtěli, aby syn ještě pokračoval v dalším vzdělávání a našli jsme mu další praktickou školu, tentokrát byla poměrně dál, takže syn musel být také na internátě, na -- byl to opět obor zahradnické práce, hm ... který již znal teda, ale bylo to studium dvouleté. Na internátě začaly problémy hned na začátku, tím byl umístěn na pokoj s - se spolužáky s postižením Daunova syndromu a tady v tomto soutíží prostě vznikl velikánský problém, kdy vychovatelky nebo výchovní pracovníci si o synovi udělali určitý názor, který již potom nešel změnit. Ve škole ... neměl žádné problémy byl šikovný, byl .- paní učitelky ho chválily že učivo zvládá takže sto procentě v pořádku, z toho jsme měli radost, ale na internátě byly stále nějaké výchovné problémy hmm .. Jendů nezvládli nějak namotivovat, usměrnit a nakonec to vyústilo v to, že kvůli problémům na internátu musel syn školu opustit. A to jako nedokončil, nedokončil celý ročník. Bylo to někdy na jaře, kdy ... musel školu opustit. Hledali jsme řešení, jelikož jsme nechtěli aby syn končil, chtěli jsme zkusit ještě další školu a podařilo se nám najít ještě jenu praktickou školu, tentokrát to byla jednoletá škola, vyzkoušeli jsme opět internátní. Ve škole všechno v pořádku, ale internát, opět problém. Dokončili jsme pouze tento školní rok a pak už jsme o dalším školním zařízení neuvažovali a přemýšleli jsme co se synem dál a pak jelikož jsem v tu dobu byla zaměstnaná, manžel taky tak jsme začali zvažovat o nějakém domově, případně chráněném bydlení, ústavu apod. Rozhodování bylo velice těžké, jednak z důvodu toho, že těchto zařízení není mnoho a ta která jsme vybrali tak byly, byla obsazená, ale nakonec se nám podařilo najít z našeho hlediska vyhovující domov, což byl ústav sociální péče pro mentálně postižené. Tam jsme se jeli podívat, prohlédli jsme, promluvíli jsme s personálem a na základě zjištěných informací jsme byli s tímto výběrem spokojeni, se synem jsme tam zajeli, jemu se taky místo a domov líbil, tak jsme se rozhodli, že teda syna zde ubytujeme. Byl ubytován na jednolůžkovém pokoji se sociálním zařízením, vysvětlili jsme veškeré záležitosti synova postižení, hlavně co se týká stravy, jídla, chování, agresivity apod. no ... Tak v domově bylo ze začátku vše v pořádku než se ... rozkoukal, zabydlel zjistil co, jak to funguje, měl tam velké výhody co se týká možnosti dílny, do kterých chodil, zapojoval se, navštěvoval ji rád. Byl tam bazén, který taky rád navštěvoval, měli možnost jezdit na kole, takže aktivita bylo spousty. Možná problém dělaly víkendy, jelikož domov byl hodně vzdálený, tak jsme ... nechávali v domově čtrnáct dní, a právě ty víkendy, kdy aktivita v domově je málo, byly možná problémem, protože syn musí být stále zaměstnán, motivován, aby byl vytížen, aby věděl, co má dělat, protože sám si volný čas nedokáže naplánovat. Po dvou letech se situace ve vztazích mezi našim synem a pracovníky domova natolik zhoršila, že jsme byli nuceni syna z domova vzít a pokusit se najít mu jiné bydlení, jelikož jsme nechtěli aby syn zůstal doma, protože by musel někdo z rodiny s ním doma zůstat, nemůže zůstat sám, bez dohledu. To byl jeden důvod, druhý důvod je ten, že bychom byli rádi, aby syn žil a setkával se se svými vrstevníky, aby se osamostatnil, aby nebyl vázaný na rodinu, aby měl prostě svůj život. Nakonec, po dost těžkých peripetiích se nám podařilo najít místo pro syna v novém domově. Tentokrát jsme se rozhodli pro režim týdenní a na víkendy si vozíme syna domů i když se jedná o ústav s celoročním režimem. Zatím se jeví, že tento způsob týdenního pobytu s víkendem doma bude zřejmě nejlepší variantou, kdy přes týden chodí do různých terapií, má zaměstnání a různé jiné vyžití a o víkendech zase je v domácím prostředí, kde ho zapojujeme do domácích aktivit a taktéž i syn je tímto způsobem, tímto způsobem života spokojený.

T:Jakými zásadami se řídíte nebo se řídili při výchově?

R: Takže my jsme se našeho syna snažili vychovat nebo vzdělat maximálně co to jde. Takže jsme se snažili poskytovat mu veškeré impulsy, motivace, aby se rozvinul na maximální možnou možnost. Možná že to, že byl nemocný, tak jsme nebyli úplně důslední ve výchově, ne vždy jsme dělali vše, tak jak bychom měli a možná že to se nám trošičku vymstilo v tom, že syn ne vždy poslechne, ne vždy udělá to co se od něho očekává, takže kdybych mohla vrátit čas zpátky, určitě bych byla ve svém jednání a výchově důsledná, protože si myslím, že je to hodně důležité, obzvláště právě u těchto dětí.

T:Který z rodičů má na něho větší vliv?

R: Hmm, no, vliv máme na něho asi oba dva, to v každém případě, řekla bych že tím že jsem se synem byla více já, než otec, tak si myslím že syn poslechne mě více hm... a protože jsem se snažila být důsledná i když ne vždy se mě to podařilo, takže přece jenom mě poslechne víc.

T:Jaká výchovná metoda se Vám osvědčila jakou jste používali motivaci?

R:Jako motivaci jsme se snažili využít to, co syna nejvíce zajímalo a to je to, že on je hodně zvědavý, zvědavý, rád poznává nová místa, nové věci a tak jsme se snažili ho motivovat tím, že jsme mu umožnili procházky, výlety, nacož teda rád slyšel a bylo to pro něho motivací k určitým činnostem a k tomu, aby nám pomáhal v rámci svých možností v domácnosti nebo i tatínkovi v hospodářství a tak. Ta jeho pomoc spočívala třeba v umý.. , v utírání nádobí i když to trvalo třeba dlouhou dobu, ale prostě úkol splnil, třeba i na dvakrát s menší přestávkou nebo vysávání aspoň svůj pokoj, sice to neudělal tak jak by si člověk představoval, ale přece jenom ten vysavač veme do ruky spoň chvíli a jezdí po tom koberci, aby prostě ten pocit povinnosti měl a splnil úkol který teda mu byl uložen. Nebylo nebo není to vždy jednoduché, aby tyhle ty úkoly plnil, ale právě ty motivace, ať už třeba ty výlety, někdy to třeba bylo i nějaké sladké mlsání nebo něco takového nebo knížka, protože rád čte encyklopedie. Nebo má rád plavání, koupání vodu, tak třeba výlet do akvaparku a tak.

T:Kdo vám pomáhal ve výchově syna?

R:Ve výchově se o syna staráme nebo vychováváme syna hlavně s otcem syna a potom velkou pomocnicí při výchově byla i nebo je i jeho sestra, která je pro něho autoritou. Mají se navzájem hodně rádi, hmm syn dceru, která je starší, považuje za autoritu a to co sestra řekne tak je téměř pro něho svaté.

T:Jaké plány do budoucna má syn?

R:Tak určitě bych se rád oženil, má své platonické lásky, rád by měl děti, rád by žil v domě, prostě představuje si určitě takový normální lidský život, bohužel zřejmě k jeho, k naplnění jeho snu nikdy nedojde, takže

T:Takže je to nereálné?

R:Myslím si že je to nereálné, že to nechápe, bohužel?

T:Jak si představujete vy, budoucnost pro svého syna?

R:Já bych nejradši kdyby byl syn zdravý a měl v uzovkách normální život, bohužel to taky nejde, takže budu ráda, když bude ať už doma, v domově, v chráněném bydlení nebo kdekoliv, kde se mu bude líbit, bude tam spokojený, najde si tam nějaké lidi s kterými bude rád, ať už to bude z řad klientů nebo sociálních pracovníků, aby byl maximálně soběstačný, schopen teda se postarat alespoň částečně o sebe a .. a hlavně aby byl šťastný a spokojený

T:Potkáváte se s ostatními rodiči s PWS?

R:Ano, setkáváme se na pravidelných setkáních, minimálně dvakrát do roka, někdy se setkáváme i mimo tato setkání soukromě nebo na táborech, které pro děti pořádají různé společnosti, organizace.

T:Je to pro Vás nějaký přínos?

R:Určitě jo, minimálně už jenom ten pocit že nejsme s naším problémem sami nám pomáhá. Dovídáme se, že nejenom my máme podobné problémy, zjistíme jak kteří rodiče problémy řeší, což pro nás může být návodem jak se poprat s těmi našimi problémy. Pomáháme si i v různých - jako legislativních otázkách, kdy řešíme různé příspěvky, průkazky i třeba umístění našich dětí v budoucnu, kdy buď my nebudeme schopni nebo už tady nebudeme abychom se o děti postarali a tak pod.

T:Chtěla by jste k tomu ještě něco dodat?

R:Tak asi jenom můj názor zda má to vzdělání, které jsme našemu synovi poskytli, zajistili a to s velkým úsilím ať už našim nebo i synovu, jestli vůbec k něčemu bylo a jestli bylo nutné vynakládat právě ten čas, tu dřinu, ty nervy a to úsilí na to, aby to vzdělání získal. Myslím si, že se nám podařilo syna vzdělat natolik, že se dostal v podstatě na takovou pomyslnou hranici mezi tím, co je normální a co normální není, ale bohužel s tím, že je nezařaditelný do, ani do jedné skupiny. Protože ti co jsou v uvozovkách normální ho mezi sebe nevemou a ti, kteří v uvozovkách normální nejsou tak ty převyšuje, nebo taky si z tého skupiny vybočuje. Takže nejde zařadit ani tam, ani tam a je to na škodu pro našeho syna. Myslím nebo takhle, pochybuji o tom zda to úsilí bylo ku prospěchu našeho syna.

T:Děkuju za rozhovor

Rodiče souhlasí s tím, že budou osobní údaje a fotografie dětí použity a zveřejněny

v bakalářské práci paní Tatyány Pokusové s názvem „Specifika výchovy a vzdělávání osob s

Prader-Willi syndromem z pohledu rodičů”.

Chalupová
Tatiana
LP