

in tegrace a in kluze

ve školní praxi

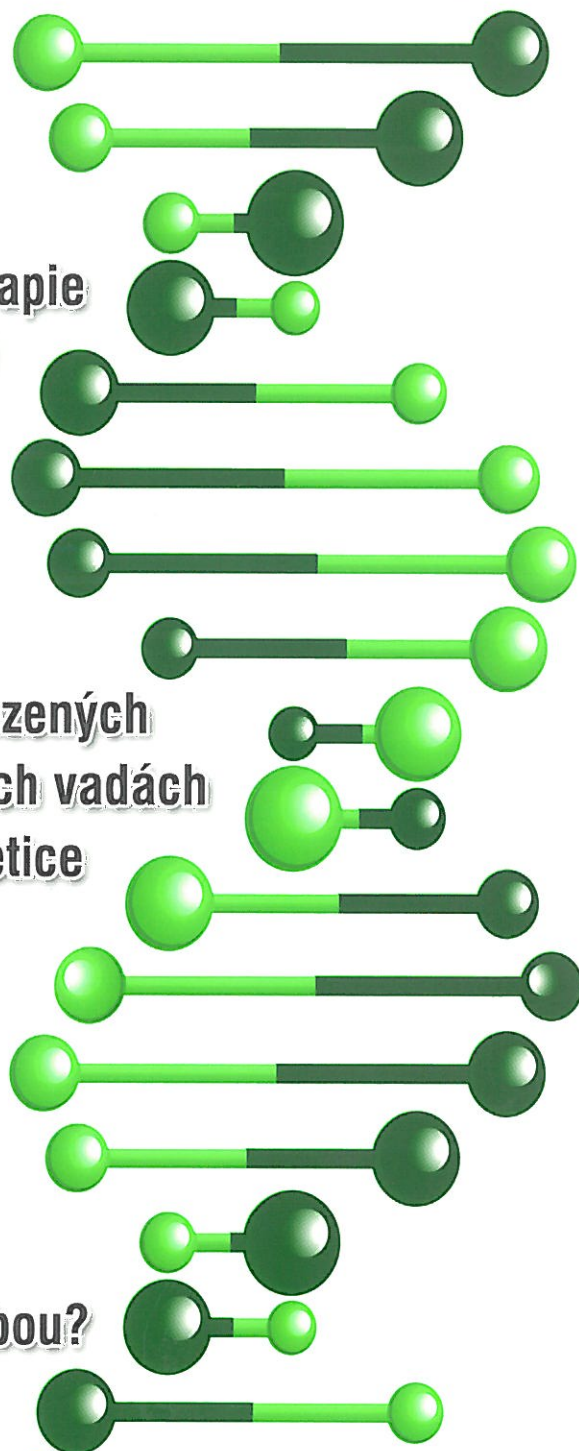
SPECIÁLNÍ VZDĚLÁVACÍ POTŘEBY DĚTÍ, ŽÁKŮ A STUDENTŮ

Williamsův syndrom aneb **Děti s elfí tváří**
v inkluzivním vzdělávání

Využití animoterapie
při nápravě a reedukaci řeči

Jak vyučovat o **vrozených**
vývojových vadách
a **klinické genetice**

Je **integrace neslyšících**
vždy tou **správnou volbou?**



Nebojte se integrace dětí s Williamsovým syndromem, vzkazují jejich maminky



Dětí, které mají tuto vadu způsobenou abnormalitou 7. chromozomu, je v České republice jen několik desítek. Jedná se o vzácné onemocnění, o kterém ani odborná veřejnost není příliš informována. I proto v roce 2006 vzniklo občanské sdružení Willík. Založili je rodiče dětí, které tuto vzácnou chorobu mají. Důvodem pro jeho vznik byla mimo jiné potřeba lepší informovanosti jak rodičů, kteří po sdělení diagnózy dítěte často tápali a měli nedostatek relevantních informací, tak i odborné veřejnosti.

Jednou ze zakladatelek Willíka je paní Olga Pišlová, jejíž dceři je dnes 22 let a byla jedním z prvních dětí v naší republice, u nichž byla tato diagnóza potvrzena.

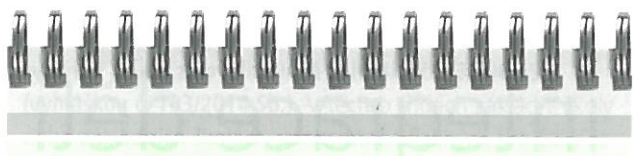
„Když se před dvaadvaceti lety Věra narodila, v České republice se specializované testy na Williamsův syndrom vůbec nedělaly. Po určité době tápání zde v Čechách byla Věra díky mé a manželově aktivitě zařazena do výzkumného programu v Rakousku, kde jí tzv. Fish metodou Williamsův syndrom potvrdili.

Věra prošla integrací v mateřské škole waldorfského typu i v základní škole, a to na prvním i druhém stupni. Ani v jednom typu školy nikdy nebyly problémy s učiteli nebo se spolužáky. Věra je – tak jako ostatní děti s tímto syndromem – velmi přátelská, hovorná, usměvavá a nekonfliktní.

Je to zkrátka takové sluníčko. Osobně se domnívám, že integrace byla pro ni přínosná – například na základní škole se díky jasnozřivosti a ochotě zástupkyně paní ředitelky naučila pracovat s počítačem (umí pracovat s e-maily, vyhledávat na internetu, na Facebooku). V tehdejší praktické škole se s něčím takovým, jako je komunikace prostřednictvím počítače, pro handicapované vůbec nepočítalo.

Přínos vidím i pro její spolužáky, a to zejména v rozvoji empatie a sociálního citění – ostatně nedávno se Věře ozvali a šla s nimi na bowling. Tyto dnes již dospělé děti vědí, že Věra se špatně orientuje v prostoru, znají její omezení, přesto se jí ozvali a vzali ji s sebou. Moc nás to s dcerou potěšilo.

Věra v současné době navštěvuje Střední školu Slunce, o.p.s., v Unhošti, kde je velmi spokojená.“



Na www.willik.tym.cz lze nalézt mimo jiné i **sekcí s praktickými informacemi, určenou speciálně pro pedagogy**. Je zde stručně vylíčena příčina, projevy, zdravotní komplikace i specifika Williamsova syndromu při vzdělávání.

Řeč a jazykové dovednosti

Řeč se zpočátku vyvíjí pomaleji než u zdravých dětí. Většina dětí začne mluvit ještě v předškolním věku. Co možná nejdříve je vhodné začít s logopedickou péčí a také zacvičit rodiče, jak mají vývoj řeči správně stimulovat. V průběhu školního věku se řečové schopnosti stávají silnou stránkou. Mluvený projev dítěte bývá plynulý, srozumitelný, bez větších gramatických odchylek a s poměrně širokou slovní zásobou. Řeč také bývá silně emotivně zabarvena a svědčí o výrazném smyslu pro dramatičnost. Zvláštností Williamsova syndromu je **převaha expresivních schopností nad receptivními**. Děti mají **dobrou fonologickou paměť**. Jsou schopné odposlouchat a používat nezvyklá slova a složité větné konstrukce. Vlastní obsah však chápou velmi povrchně. Bývají upovídané a rády napodobují řeč dospělých. Někdy se u nich projevuje echolalie. Řeč jim slouží spíše jako prostředek k navázání sociální interakce než ke sdělování informací. Rády také k neolibosti dospělých hovoří dlouho a dokola o svých oblíbených tématech nebo kladou opakovaně tutéž otázku. Takové chování je dobré mít pod kontrolou, například tím, že budete tolerovat přesně vymezený čas, po který dítě může mluvit na jedno téma. Jestliže dítě nevykoná to, co se po něm požaduje, je vhodné se přesvědčit, zda vám dobře porozumělo, popřípadě vysvětlit vše jednodušeji.

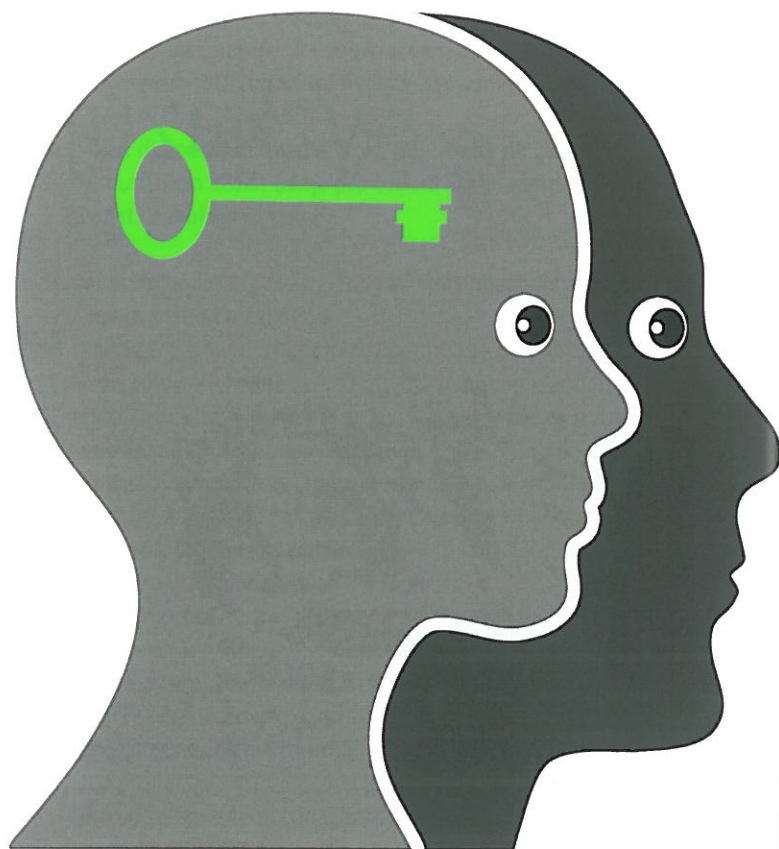
Více viz:

<http://www.willik.tym.cz/index.php?co=propedagogy>

Rodiče za inkluzi

Na konci ledna 2015 byla představena široké i odborné veřejnosti nově vytvořená aliance rodičů prosazujících inkluzivní vzdělávání. Jedná se o neformální nezávislou platformu spojující především rodiče dětí, kterým byla kvůli zdravotnímu handicapu jejich potomka či sociálnímu znevýhodnění rodiny doporučována praktická škola. Členkou

přípravného výboru aliance Rodičů za inkluzi je i Mgr. Hana Kubíková, **předsedkyně výkonné rady občanského sdružení rodičů a přátel dětí s Williamsovým syndromem – Willíka**, které jsem položila několik otázek.



Co byste si přála, aby se veřejnost (a to i odborná) dozvěděla o Williamsově syndromu?

Williamsův syndrom je vzácné onemocnění, vyskytuje se jen u malého počtu osob, povědomí o této problematice je tak mezi odbornou i laickou veřejností velmi nízké. Přitom včasná diagnostika je pro děti s tímto postižením klíčová – pomáhá předcházet zdravotním problémům, které jsou s touto poruchou spojené, a umožňuje využívat speciálně pedagogické postupy ve vzdělávání.

Snažíme se proto, aby se informace o diagnóze dostaly k těm správným lidem – na našem webu je možné si stáhnout či objednat různé brožurky a letáky určené rodičům, pedagogům i lékařům. Jsme pravidelnými účastníky akcí, jako je Veletrh neziskových organizací, spolupracujeme

s Českou asociací pro vzácná onemocnění, naše rodiny se zúčastňují praktických seminářů pro mediky, z řad studentů vysokých škol pocházejí dobrovolníci, kteří asistují našim dětem na společných akcích. V loňském roce jsme spolu

Jaký je váš názor na integraci a zkušenosti s integrací dětí s Williamsovým syndromem do ZŠ?

Vzdělávání dětí s Williamsovým syndromem je oblast, kterou se v našem spolku aktuálně velmi zabýváme. Většina našich dětí je totiž ve věku předškolním a školním (je to zřejmě důsledek lepší diagnostiky v posledních letech), a tak se výběr vhodného typu vzdělávání řeší na všech akcích a setkáních spolku. Zařazení do vhodné školky či školy ovlivňuje řada faktorů. Na straně dítěte jsou to jeho osobnostní charakteristiky, schopnost verbální a komunikační, otázky soustředění apod.

Stejně důležitou roli ale hrají i vnější podmínky. Při dnešním baby boomu je obtížné dostat do školky nebo vybrané školy jakékoliv dítě, natož dítě s postižením.

Podpora školní integrace dětí se liší kraj od kraje. Zatímco v jednom kraji není problém získat asistenta pedagoga, který je pro úspěšné začlenění dítěte často nezbytný, v jiném kraji je tato možnost podpory téměř nereálná.

Běžné základní školy mají z integrace dětí s mentálním postižením velké obavy. Navíc vzhledem k existenci speciálního školství je řada rodičů tímto směrem „manipulována“ prakticky již od zjištění diagnózy – pediatři, dětské psychologové či pedopsychoiatrii bohužel často neznají současné trendy ve vzdělávání a možnost inkluzivního školství je pro ně nepředstavitelná.

Naše reálná zkušenost přitom ukazuje, že starší děti z našeho sdružení, které měly možnost chodit do běžných základních škol, případně takto absolvovaly alespoň část povinné školní docházky, jsou na tom v dospělosti podstatně lépe než ty, které se vzdělávaly pouze v „ochranné bublině“ speciálního školství. Jsou samostatnější, dokážou se lépe rozhodovat, zvládají i další stupně vzdělávání, lépe se začleňují do společnosti.

Řada rodičů malých dětí s Williamsovým syndromem se o integraci aktuálně velmi snaží, což je i případ naší rodiny. Můj osmiletý syn Bartoloměj je od září loňského roku integrovaný v první třídě běžné sídlištní základní školy v Liberci. I když má řadu zdravotních problémů a opožděný psychomotorický vývoj, spoustu věcí zvládne. S integrací žáka s tímto typem postižení ve škole žádnou zkušenost neměli, ale přistoupili k tomu velmi profesionálně. Ve spolupráci s poradenským zařízením se podařilo získat od kraje finance na asistenta pedagoga, bez kterého by integrace nebyla v tomto případě myslitelná.

s fotografkou Dagmar Petráskovou vytvořili výstavu fotografií, která se laické veřejnosti snaží představit Williamsův syndrom velmi srozumitelným způsobem (více viz <http://www.willik.tym.cz/vystavawillikweb.pdf>).

Naší snahou je ukázat, že Williamsův syndrom je sice závažné onemocnění, které s sebou nese řadu specifických zdravotních problémů (zejména kardiovaskulární obtíže, opožděný psychomotorický vývoj, mentální postižení, nadměrnou citlivost sluchu a další), nicméně lidé s Williamsovým syndromem řadu věcí zvládnou a s podporou mohou žít jako ostatní. Jsou velmi společenší, upovídaní, jsou muzikální, mohou mít kamarády, koníčky, dle možností v dospělosti s podporou pracovat či bydlet. Dospělí lidé s Williamsovým syndromem touží po normálním životě, chtějí být platnými členy společnosti.

Byl vypracován individuální vzdělávací plán respektující možnosti a schopnosti žáka, myslelo se i na úpravu prostředí a organizaci třídy, přípravu učitelského sboru. Všechny kroky se vyplatily, Bartoloměj nastoupil do školy a od té doby všechny překvapuje. Ve škole se mu líbí, učení zvládá nad očekávání, daří se mu zejména ve čtení a při práci s interaktivní tabulí. Paní učitelka ho vyvolává a zapojuje do dění ve třídě, stejně jako ostatní děti má Bartoloměj šanci zažít úspěch. Asistentka s ním procvičuje učivo, udržuje jeho pozornost, a když je potřeba, pracuje s ním individuálně. Přítomnost druhého dospělého má pozitivní vliv i na celkovou atmosféru ve třídě.

Ve škole má Bartoloměj řadu kamarádů, se kterými si hraje i zlobí, integrace je dobrá i pro ně – učí se toleranci, přijímají jinakost, rozvíjejí své sociální citění a empatii. Samozřejmě to vyžaduje hodně úsilí také od naší rodiny – spolupracujeme se školou, podílíme se na přípravě vhodných pomůcek, hodně času „spolkne“ domácí příprava. Je to ale úsilí, které se vyplácí, pro mě osobně byl uplynulý půlrok asi nejšťastnějším obdobím od synova narození a přála bych to zažít i ostatním rodičům dětí se speciálními vzdělávacími potřebami.

Nicméně obecně je nutné říci, že mezi dětmi s Williamsovým syndromem existují značné interindividuální rozdíly a není možné říci, že existuje ideální řešení pro všechny. Speciální školství může dětem s Williamsovým syndromem nabídnout speciálně pedagogické přístupy, dostatek času na opakování, nižší počet dětí ve třídě i orientaci na zvládání problematických oblastí, jeho součástí mohou být také různé terapie, které dítěti pomáhají (fyzioterapie, logopedie atd.). Rozhodování o vhodné škole vyžaduje spolupráci mezi rodiči dítěte, kteří je znají nejlépe, a poradenským zařízením. Důležitou roli hraje dostupnost školy, časové a dopravní možnosti rodiny, situace v konkrétní lokalitě atd.

Ještě poznámka k integraci. Víme, že pro pedagogy je otázka začleňování dětí s mentálním postižením do tříd velmi složitá. Pokoušíme se jim to trochu ulehčit, proto jsme vytvořili brožurku s názvem *Edukace dětí s Williamsovým syndromem* (autorkou je Martina Danišková), autorsky jsme se pak podíleli i na *Metodice práce se žákem se vzácným onemocněním*, kterou v roce 2012 vydala Univerzita Palackého v Olomouci. V této metodice je Williamsův syndrom srozumitelně popsán a jsou zde shrnuta i všechna specifika vzdělávání našich dětí. Pedagogové se tu dozvědí, co na děti s Williamsovým syndromem funguje, například to, že je pro ně vhodné využívat při výuce hudbu (lidé

CO JE WILLIAMSOVÝ SYNDROM?

Williamsův syndrom (někdy také nazývaný Williams-Beurenův syndrom) je geneticky podmíněná porucha, která s sebou nese celou řadu příznaků, nejčastěji charakteristický vzhled, postižení srdce či velkých cév a různé odchylky psychomotorického vývoje.

V raném věku trvá dětem déle, než se naučí chodit a mluvit. V pozdějším věku se projeví různý stupeň mentálního postižení, pohybující nejčastěji v rozmezí lehké až středně těžké mentální retardace. V porovnání s ostatními dovednostmi dětí **velmi dobře, a hlavně rády mluví**. Vyjadřovací schopnosti převažují nad porozuměním. Následkem toho často působí vyspěleji, než doopravdy jsou. Naopak mívají **problémy se zpracováním zrakově-prostorových informací**. Často bývají přítomny **poruchy pozornosti s hyperaktivitou**. Mnohé děti jsou až **nezvykle muzikální**.

V chování jsou tyto jedinci velmi společenší a komunikativní, postrádají však sociální zábrany a také určitou zdravou dávku ostražitosti vůči cizím lidem. Mezi další zdravotní problémy spojené s Williamsovým syndromem patří: trávící potíže v raném věku, pupeční či tříselná kýla, chronické záněty středního ucha, poruchy funkce ledvin, chybné postavení a anomální tvar zubů, zraková vada, skolióza, kloubní postižení a hyperacusis – zvýšená citlivost na hluk.

s tímto syndromem bývají velmi muzikální, známý britský neurolog Oliver Sacks je nazývá hypermuzikální druh), jak se vyhnout konfliktním situacím a podobně. Tyto materiály je možné stáhnout z webových stránek Willík.

Co čeká občanské sdružení Willík, jehož jste předsedkyní, v letošním roce? Chcete případně upozornit na nějaké akce, novinky či informace?

Co nás čeká v roce 2015? V tomto roce oslaví náš spolek již 9 let existence. Aktuálně jsme v kontaktu se zhruba 50 rodinami z celé ČR a naše „willíkovská rodina“ se stále rozrůstá. Hlavní těžiště naší činnosti spočívá v oblasti podpory rodin. Chceme navzájem sdílet své zkušenosti, vyměňovat si informace, vzdělávat se, rozvíjet naše děti a zapojovat je do života. Prioritou tedy zůstávají společná setkání spojená s odborným programem pro děti i rodiče. V tomto roce se setkáme minimálně třikrát – během prodloužených víkendů na jaře a na podzim nás čekají

například semináře pro rodiče o využití iPadu ve vzdělávání, přednášky o sociálně-právních aspektech péče o dítě s postižením, konzultace s psychologem, otázky týkající se právní úpravy vzdělávání pro děti s Williamsovým syndromem i jejich zdravé sourozence, pohybová terapie, muzikoterapie a arteterapie.

V létě se pak již tradičně zúčastníme týdenního rekondičního pobytu, který pořádáme na Slovensku ve spolupráci se sesterskou Společností Williamsoho syndrómu. Naše starší děti a mladí dospělí budou mít možnost strávit část léta na letním táboře, který pořádá Nadační fond Klíček v Malejovicích u Uhlířských Janovic. Budeme se i nadále snažit o zvyšování povědomí o diagnóze, a to prostřednictvím výstav fotografií, vystupováním v médiích nebo ve spolupráci s Českou asociací pro vzácná onemocnění a dalšími patientskými organizacemi. Spolupracujeme s vysokými školami – účastníme se projektu 3D skenování pacientů se vzácnými onemocněními, spolupracujeme s genetikou v Motole při praktických seminářích studentů medicíny, a bude-li zájem, plánujeme zkusit podobnou spolupráci i s některou z pedagogických fakult.

Williamsův syndrom se stal námětem několika seminárních, bakalářských a diplomových prací, v tomto trendu bychom chtěli pokračovat. Rýsuje se i možná spolupráce se studenty DAMU na přípravě divadelního představení. V příštím roce také vyjde další číslo našeho časopisu *Willíkův občasník* (http://willik.tym.cz/ke_stazeni/obcasnik2014_web.pdf). Budeme rádi, pokud se nám pro naše aktivity podaří získat podporu od našich partnerů.

Angažujete se i v nově vzniklé alianci Rodiče za inkluzi...

Nově vzniklá aliance Rodiče za inkluzi je pro nás velmi důležitá. Willík se stal jedním ze zakládajících členů. Já i další členové Willíka jsme u této aktivity byli od začátku, zúčastnili jsme se seminářů i kulatých stolů v loňském roce, které postupně vyústily v založení této platformy. Jsem velmi ráda, že se za podpory Open Society Fund a České odborné společnosti pro inkluzivní vzdělávání něco podobného podařilo. Cílem aliance je, aby rodiče, kteří se v souladu s platnými zákony rozhodnou, že chtějí své dítě s handicapem integrovat, tuto možnost měli a jejich děti získaly i odpovídající podporu, bez které inkluze fungovat nemůže. Každý by měl mít právo zvolit si, co je pro jeho dítě nejlepší.

Zároveň oceňujeme, že aliance nemá ambice rušit praktické či speciální školy, nikomu neubírá možnost vzdělávat se ve speciálním vzdělávacím proudu, chápe, že pro některé děti a jejich rodiče je speciální školství tou nejlepší možnou volbou. Chceme se do budoucna účastnit akcí a projektů, které bude aliance Rodiče za inkluzi pořádát, v tomto pololetí by se mělo jednat o vzdělávací semináře pro rodiče budoucích prvňáčků, semináře o spolupráci rodiny a školy, kazuistický seminář o tom, jak připravit dítě do školy, semináře ve spolupráci s asociacemi poradenských zařízení. Velmi důležité je i mediální sdílení dobrých zkušeností, na němž se rovněž chceme podílet.

Osobně bych byla ráda, kdyby hlas rodičů dětí se speciálními vzdělávacími potřebami byl trochu více slyšet a kdyby rodiče začali být více vnímáni jako partneři.

Oběma maminkám, které jsou velmi vytížené, moc děkuji za vstřícnost a čas, který věnovaly našemu odbornému měsíčníku. Jejich dětem přeji hodně zdraví, spokojenosti a maximální pokrok, kterého mohou dosáhnout.

Rozhovor připravila Ing. Martina Ježková, která se věnuje publikační a překladatelské činnosti

