

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií
Institut mezioborových studií Brno

D I P L O M O V Á P R Á C E

ADHD nebo skrytý FAS

Pracujeme se správnou diagnózou ?

Vedoucí diplomové práce:

MUDr. Juraj Tkáč

vypracoval:

Jana Hošková

Brno 2010

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci na téma ADHD nebo skrytý Fas. Pracujeme se správnou diagnózou?, zpracovala samostatně a použila jsem pouze literaturu uvedenou v seznamu použitých pramenů a literatury, který je součástí této diplomové práce. Elektronická a tištěná verze diplomové práce jsou totožné.

Ve Břvanech 30.března 2010

.....

Jana Hošková

Poděkování

Dovoluji si tímto poděkovat za spolupráci, odbornou pomoc a trpělivost MUDr. Juraji Tkáči, který mi svými cennými radami pomohl k vypracování této diplomové práce. Dále bych touto cestou poděkovala MUDr. Janě Schmidtové, dětské psychiatrice, která působí v dětské psychiatrické léčebně v Opařanech, za přínosné odborné informace psychiatrické péče o děti s FAS a ADHD syndromem, dále pedagogickému sboru za informace práce ve školním zařízení a stanovení individuálního vzdělávacího programu u dětí s ADHD, a vedoucí pracovníci Dětského výchovného ústavu ve Slaném, která poskytla informace o funkci takového to zařízení, dále pracovníkům Diagnostického ústavu v Dobřichovicích, zejména etopedům a odborným lékařům gynekologům – porodníkům, kteří odpověděli na otázky v zaslaném dotazníku týkající se prevence a znalosti o FAS syndromu. V neposlední řadě také děkuji mojí rodině, která mne po celou dobu podporovala a pomáhala, čehož si velmi vážím.

Bc. Jana Hošková

OBSAH

Úvod	3
Teoretická část I	
1. Syndrom ADHD – porucha pozornosti spojená s hyperaktivitou	8
1.1. Klasifikace dle MKN – 10	8
1.2. Základní pojmy , definice a projevy	9
1.3. Etiologie a výskyt ve společnosti	11
2. Syndrom FAS – Fetální alkoholový syndrom	12
2.1. Historie syndromu	12
2.2. Klasifikace dle MKN- 10, výskyt ve společnosti	13
2.3. Diagnostika FAS	15
3. Společné projevy obou syndromů a negativní dopad na společnost	18
3.1. Vymezení pojmů hyperaktivita, impulzivita – projevy chování	18
3.2. Negativní sociální důsledky v oblasti osobních vztahů, profesní kariéry	21
3.3. Sociální konflikty se společností – krádeže, agresivní poruchy chování	22
4. Doporučené vzdělávací metody a postupy u dětí s ADHD a FAS, školská legislativa	24
4.1. Legislativa	24
4.2. IVP - tvorba a jeho možné nedostatky	26
Praktická část II.	
5. Metodologie výzkumu praktické části	30
5.1. Metodologie výzkumu – Rozhovor	30
5.2. Metodologie výzkumu – Dotazník	32
5.3. Zásady konstrukce dotazníku	33
5.4. Vlastní výzkum na specializovaných pracovištích	35
5.5. Odpověď na hypotézu č.1.	45
5.6. Výzkum u lékařů specialistů	46
5.7. Odpověď na hypotézu č.2.	49
Závěr	51

Resumé	54
Anotace	56
Seznam použité literatury a dalších zdroje	58
Seznam příloh	60

ÚVOD

V dnešní době se ve společnosti setkáváme s výrazným vzestupem užívání alkoholu a jiných návykových látek nejen dospělou populací, ale zvyšuje se výskyt konzumace i u mladých lidí. Dle slov odborníka na alkoholovou závislost lékaře Karla Nešpora, který říká, že **„Jdeme zcela proti evropským trendům. Zatímco ve většině zemí je konzumace alkoholu stabilní nebo mírně klesá, u nás pořád lehce roste.“**

Současně s konzumací alkoholu dospělými jedinci potažmo rodiči se pojí výskyt problémů projevujících se hlavně v rodině zejména negativním dopadem a ovlivněním rodinného prostředí, samotnou výchovou již narozených dětí a v neposlední řadě také na ekonomickou stránku celé rodiny. Konzumace alkoholu u žen v období těhotenství se vyskytuje další závažný problém, ženám se rodí děti, které jsou alkoholem negativně ovlivněné již v době těhotenství a po narození se u takových to dětí objevují další závažné poruchy týkající se zejména oblasti poruch chování, hyperaktivity, poruchy učení, mentální retardace a další jiné vyskytující se poruchy.

Nejzávažnějším problémem je Fetální alkoholový syndrom - FAS. Tato porucha s sebou přináší dítěti takto postiženému opět negativné důsledky, kdy je nutné zmínit zejména oblast pedagogiky, právě z důvodu negativního neuropsychického vývoje dítěte s následným dopadem na jeho školní úspěšnost a jeho úspěšného začlenění do společnosti.

Porucha chování u dětí s hyperaktivitou a nesoustředěností s níž se setkáváme již v období u dětí předškolního věku, ale zejména v tom školním, kdy přibývá daleko větší množství povinností kladených na samotné dítě při povinné školní docházce, ale také zároveň v tomto období přibývají starosti a problémy vyplývající pro samotné rodiče. Ti se později obracejí na odborníky, zejména na dětské lékaře, psychiatry a následně na pedagogicko – psychologické poradny, speciálně pedagogická centra a sociální pracovníky, až v době, když se jejich dítě pro ně stává nezvladatelným a agresivním, objevuje u jejich dítěte záškoláctví a jeho školní prospěch je průměrný nebo se blíží k podprůměrnému, neřídka se objevují i drobné krádeže a útěky z domova.

Děti narozené ženám, které v době těhotenství nadužívaly alkohol a vědomě tak své dítě vystavovaly riziku vzniku vrozených vývojových poruch a následně provázejí a ovlivňují dítě po jeho celý život, lze účinně zabránit vzniku fetálního alkoholového syndromu, a to důkladnou a včasné vedenou prevencí. Pokud se však matce narodí dítě, kterému následně v budoucnu diagnostikují odborní pracovníci syndrom poruchy pozornosti a soustředěnosti, tedy ADHD, na který se váže genetická zátěž, zde také zmíním i faktory neurobiologické a zatěžující faktory prostředí ve kterém dítě vyrůstá, tomuto vzniku syndromu se účinně předcházet zcela nedá.

S tímto problémem a dnešním narůstajícím trendem užívání drog v populaci, kam můžeme řadit i konzumaci alkoholu ženami, se zvyšuje počet těhotných žen závislých na této droze, alkoholu. Děti takových matek patří již do rizikové skupiny nejen z hlediska porodnictví, pediatrie, ale zejména v oboru psychologie a sociologie.

Z tohoto důvodu se v mé diplomové práci zabývám problematikou Fetálního alkoholového syndromu – FAS, tedy jakéhokoliv množství konzumace alkoholu matkou v průběhu těhotenství a negativního působení vlivem alkoholu na vývoj jejího plodu. Také a zároveň problematikou syndromu ADHD, kdy takto postižené děti mají podobné životní problémy, které je provázejí po celý jejich život a v diplomové práci bych ráda nastínila současné možnosti práce s dětmi a péče, dále i připravenosti takto postižených dětí na samostatný život nejen z hlediska pedagogického, ale i sociálního aspektu.

Teoretická část diplomové práce je rozdělena na čtyři kapitoly, kde v prvních dvou kapitolách se zabývám základní terminologií, podrobným popisem, rozбором a samotnou diagnostikou, etiologií obou syndromů ADHD a FAS.

Třetí kapitola je zaměřena na popis společných klinických projevů u obou syndromů, zejména projevem jejich chování a sociálního dopadu.

Ve čtvrté kapitole je popsána legislativa, která upravuje a umožňuje práci s takto postiženými dětmi, zejména popisem tvorby individuálního vzdělávacího programu, který tuto problematiku podchycuje, na kterém se podílejí nejen odborní pracovníci, dítě a zejména je zde také nutná spolupráce rodičů.

Pátá kapitola představuje praktickou část, zahrnuje cíl výzkumné práce zejména popis metodologie provedeného výzkumu rozhovorem s odbornými pracovníky z řad pedagogů, speciálních pedagogů a lékařů, u kterých byla použita další výzkumná metoda, a to dotazník s následnou analýzou zjištěných skutečností od lékařů gynekologů z oboru gynekologie a porodnictví.

Zde také vycházím jednak z vlastních zkušeností a poznatků, které jsem získala z informací od odborných pracovníků z řad pedagogů, etopedů a odborných lékařů i mého dřívějšího působení ve zdravotnictví.

Závěr patří celkovému zhodnocení současné situace péče o děti se syndromem ADHD a FAS v oblasti vzdělávání a spolupráce s dalšími institucemi, dále zhodnocením péče o rizikové matky v době jejich těhotenství z hlediska odborných pracovníků v oblasti gynekologie a porodnictví.

Cíl

Cílem diplomové práce je analyzovat a popsat obecnou problematiku prenatální expozice alkoholu na plod právě prostřednictvím FAS - Fetálního alkoholovým syndromem s jeho detailním rozborem. Jaké jsou možné důsledky či poškození, které vznikají užíváním alkoholu v těhotenství u dítěte. Konkrétně popis znaků charakterizující děti s FAS a jeho dalším spektrem poruch zejména v porovnání se syndromem ADHD, který je mu velmi podobný, a to svými klinickými projevy v oblasti chování a specifických poruch učení, postupu ve vzdělávání a dopadu na rodinné prostředí. Je velmi těžké v praxi rozeznat oba syndromy od jednoho a proto se častěji přiklání k diagnostice a postupu při vzdělávání a tvorby individuálního vzdělávacího programu jako u dětí s ADHD syndromem. Dětem, u kterých je diagnostikován syndrom ADHD nebo FAS syndrom, mají shodný sociální problém, týkající se například obtížného zařazení do společnosti a to i v dospělosti, díky jejich ovlivnění negativními zkušenostmi zažitých právě v dětství.

V praktické části bych se ráda pokusila popsat sociální situaci a sociálně negativní dopad těchto dětí při jejich zařazování do společnosti a popis jejich rodinného zázemí, ze kterého vycházejí, dále i volby vzdělávacího individuálního programu a možnosti jak se s dětmi postupuje a pracuje ve specializovaných pedagogických centrech, dětské psychiatrické léčebně. Díky získaným informacím zejména od odborníků, s kterými jsem vedla rozhovor zaměřený na děti ovlivněné

prenatální expozicí alkoholu a dětmi s diagnostikovaným ADHD syndromem, mohu odpovědět na předem stanovenou hypotézu č.1.

V druhé části se budu zabývat rozбором a vyhodnocením získaných informací a dat od lékařů z oboru gynekologie porodnictví, kteří odpovídali na otázky zaslané formou dotazníku zaměřené na způsob prováděné prevence u těhotných žen v případě jejich užívání alkoholu a dále na znalost tzv.“bezpečné dávky“ alkoholu užitého v průběhu těhotenství a znalost samotného syndromu FAS, vyhodnocením a rozбором zaslaných odpovědí od lékařů se pokusím odpovědět na stanovenou hypotézu č. 2.

Teoretická část I.

1. Syndrom ADHD – porucha pozornosti spojená s hyperaktivitou

1.1. Klasifikace dle MKN- 10

Mezinárodní klasifikace nemocí - MKN syndrom ADHD řadí do hyperkinetických poruch, s označením diagnózy F.90, kdy tato skupina poruch je charakterizovaná svým ranným začátkem, kombinací nadměrného aktivního, špatně ovládaného chování s výraznou nepozorností a neschopností trvale se soustředit na daný úkol. Tyto rysy chování se objevují ve všech situacích a jsou trvalé. Specifická etiologie v současné době není známa. Hyperkinetické poruchy vznikají vždy v raném stádiu vývoje, obvykle v prvních pěti letech života. Jejich hlavními rysy jsou chybění vytrvalosti při činnosti, která vyžaduje kognitivní funkce, a sklon jedince přecházet z jedné aktivity ke druhé, aniž by některou dokončil, spolu se špatnou organizovanou, špatně regulovanou a nadměrnou činností.

K hyperaktivitě mohou být přidruženy i některé abnormality. Hyperkinetické děti bývají často nedbalé a impulzivní, mají sklon k úrazům a často se dostávají do disciplinárních nesnází, spíše však kvůli neúmyslným přestupkům než pro úmyslné porušování pravidel. Jejich vztah k dospělým často postrádá společenské zábrany, chybí normální obezřetnost a ukázněnost, u ostatních dětí nejsou oblíbené a mohou se dostat do izolace. Kognitivní narušení je běžné a nepoměrně často se vyskytuje specifické zpoždění ve vývoji motoriky a řeči. Hyperkinetické poruchy se objevují u chlapců několikrát častěji než u dívek. Běžné jsou přidružené potíže se čtením nebo jiné školní problémy.¹

Diagnóza označena F.90.0 dle MKN -10 je popisována poruchou aktivity a pozornosti, u které nejsou splněna kritéria pro poruchy chování.

Tedy zahrnuje syndrom deficitu pozornosti nebo syndrom s hyperaktivitou, poruchu pozornosti a hyperaktivity.²

¹ MKN -10 revize, (2006). Duševní poruchy a porucha chování. Popisy klinických příznaků a diagnostická vodítka. str. 203

² MKN -10 revize, (2006). Duševní poruchy a porucha chování. Popisy klinických příznaků a diagnostická vodítka. str. 205

1.2. Základní pojmy, definice a projevy

ADHD vychází z anglického **A**ttention **D**eficit **H**yperaktivity **D**isorder, hyperkinetický syndrom. Jedná se o poruchu kombinující deficit pozornosti s hyperaktivitou v dětském věku. Dítě není schopno udržet soustředěnou pozornost, je zvýšeně impulzivní, hyperaktivní, přičemž jednotlivé složky mohou převládat či být různě vyjádřeny. Prostou poruchu pozornosti vyskytující se v dětském věku označujeme zkratkou **ADD**, která vychází z anglického **A**ttention **D**eficit **D**isorder.³

ADHD je možno popsat dalším rozdělením, zejména kombinace obou typů obtíží poruchu pozornosti spojenou s hyperaktivitou a impulzivitou, kam patří nejvíce dětí. Další rozlišení syndromu ADHD, je v souvislosti s projevem agresivity nebo bez přítomnosti agresivity. Setkáváme se také v praxi s tzv. Opozičním chováním, které **ODD** z anglické zkratky **O**ppositional **D**eviant **D**isorders.⁴

ADHD s agresivitou se velmi blíží opozičnímu chování, které je charakteristické nesnášenlivostí, hádavostí, nedostatkem sebeovládáním, také antisociálním projevem v chování jako jsou časté krádeže, rvačky.

Definice ADHD je popisována jako vývojová porucha charakteristická věku dítěte nepřiměřeným stupněm pozornosti, hyperaktivity a impulzivity. Potíže jsou chronické a nelze je vysvětlit na základě neurologických, senzorických nebo motorických postižení, mentální retardace nebo závažných emočních problémů. Tyto deficity jsou charakteristické pro časně dětství a jsou pravděpodobně chronické.

Je také možné, že se obtíže mohou zmírňovat s dozráváním CNS- centrální nervové soustavy. Obtíže jsou často spojené s neschopností dodržovat pravidla chování a provádět opakovaně po delší dobu určité pracovní výkony. Tyto evidentně biologické deficity ovlivňují interakci dítěte s rodinou, školou a společností.⁵

³ Vokůrka, M., Hugo, J. a kol. (2003). Velký lékařská slovník. Maxdorf, 3.vydání, str. 11-12

⁴ Zelinková, O. (2003). Poruchy učení. Praha, Portál, str. 195

⁵ Zelinková, O. (2003). Poruchy učení. Praha, Portál, str. 195 - 7

Ve starších odborných pramenech pojednávající o ADHD syndromu, ve většině případů se setkáváme ještě s pojmem lehká mozková dysfunkce – LMD, kdy tento název byl doporučen v roce 1962, také se objevoval termín syndrom deficitu pozornosti, dále také percepčně motorická porucha, porucha školní nepřizpůsobivosti, kdy tyto termíny se neujaly a v odborných publikacích se nepoužívaly.⁶

Základními třemi příznaky ADHD syndromu jsou **porucha pozornosti, impulzivita a hyperaktivita**, tyto příznaky se vyskytují izolovaně nebo ve svém souhrnu predisponují dítě k dalším obtížím, které jsou mnoha případech závažnější než příznaky původní.⁷

⁶ Kucharská, A., (1996). Specifické poruchy učení a chování. Sborník, Speciální pedagogika, str. 22-23

⁷ Zelinková, O., (2003). Poruchy učení. Praha, Portál, str. 197

1.3. Etiologie a výskyt ve společnosti

Hyperkinetická porucha je modelovou poruchou pro interakci mezi faktory genetickými, neurobiologickými a zevními epigenetickými faktory.

Etiologie se vysvětluje interakcí vlivů genetických a vlivů zevního prostředí. Tyto vytvářejí klinický fenotyp, tedy zevní negenetické faktory. Mezi tyto faktory řadíme kouření a pití alkoholu v těhotenství, předčasný nebo protražený a jinak komplikovaný porod, úraz hlavy zvláště v prefrontální oblasti.⁸ Jedná se o čelní oblast mozku, kdy tato oblast ovlivňuje individuální osobnostní rysy, intenzitu vnímání, schopnost učení a koncentrace, vyjadřování emocí.⁹

V poslední době se předpokládají vlivy i ekologické, tím je myšleno, zvýšený spád těžkých kovů a radioaktivity, genetické predispozice jsou také vysoce pravděpodobné. Dále je potvrzeno, že ADHD syndrom je řazen do polygenetických poruch, tedy vytváření mutací více genů.

Celosvětová prevalence ADHD je udávána v rozmezí mezi 3-9%. Nejčastěji se pohybuje mezi 5 – 7 % dětí školního věku. Počet dětí s hyperkinetickou poruchou v 1. třídě široce kolísá v rozmezí od 2% do 10%. Výskyt je častější u chlapců než u dívek, a to v poměru 6 : 2.¹⁰

Jedinci, děti s ADHD spojené s hyperaktivitou jsou rizikovou skupinou z hlediska antisociálního chování, děti často vyrůstají v dysfunkční rodině, mezi příbuznými se mohou vyskytovat psychopatologické jevy. Dalšími příznaky u dětí s ADHD jsou snížené výkony ve škole, neschopnost se podřídit se autoritě a obecně uznávaným pravidlům a sklonu agresivního řešení interpersonálních problémů.¹¹

⁸ Malá,E.(2005). ADHD –Hyperkinetické poruchy. <http://www.zdn.cz/> 8.2.2010

⁹ Neuroanatomie I, Struktury CNS, <http://www.nan.upol.cz/neuro/cd705.html>. 10.3.2010

¹⁰ Malá,E.(2005). ADHD –Hyperkinetické poruchy. <http://www.zdn.cz/> 8.2.2010

¹¹ Zelinková, O., (2003). Poruchy učení. Praha, Portál, str. 197

2. Fetální alkoholový syndrom

2.1. Historie syndromu a jeho etiologie

Fetální alkoholový syndrom je specifická klinická jednotka, vzniklá konzumací **etylalkoholu** (etanolu) těhotnou ženou. Etylalkohol je prokázaný **teratogen**, který nepříznivě ovlivňuje vývoj plodu – a to po celou dobu těhotenství. Syndrom popsali jako samostatnou klinickou jednotku Američané Jones a Smith roku 1973.

V minulosti, tedy několik tisíc let zpět, se už o negativním působení alkoholu na plod vědělo. Již ve starověku byly kupříkladu dokonce vydány zákony zakazující zplodit dítě v alkoholovém opojení. Zákon vydaný v Kartágu novomanželům přímo zakazoval pít alkohol před svatební nocí i během ní. První odborně doložené zprávy škodlivém působení na vyvíjející se plod pocházejí z 18.století z Anglie. V té době vzrostla výroba a spotřeba ginu, alkoholismus se objevil ve všech vrstvách obyvatel. Lékaři v té době si všimli, že alkoholičkám se nápadně často rodí děti nemocné, velmi slabé, svrašťelé a velmi rychle po porodu umírají.

Příčinou fetálního alkoholového syndromu je etylalkohol. Většina případů fetálního alkoholického syndromu vzniká u matek, které pijí častěji větší množství alkoholických nápojů. Teratogenně ovšem působí i jednorázový příjem většího množství alkoholu (večírek, oslava). Navíc neexistuje všeobecně uznávaná „bezpečná dávka alkoholu“ v těhotenství a proto je nejlepším doporučením pro všechny těhotné nepít alkohol vůbec.

Z tohoto pohledu je problematických hlavně několik prvních týdnů těhotenství, kdy žena o své graviditě často ani neví. Etylalkohol však působí patologicky **po celou dobu gravidity**, nejen v prvním trimestru.¹²

¹² www.brebarbora.sblog.cz .Alkoholové děti, oběti nezodpovědných matek, které končí s mentálním postižením. 8.11.2009

2.2 Klasifikace dle MKN 10 a výskyt ve společnosti

Fetální alkoholový syndrom je charakterizován řadou projevů, k nejvýznamnějším z nich patří:

- **Růstová retardace plodu** (novorozenci jsou většinou hypotrofičtí, poruchy růstu často přetrvávají i v dětství, postižené děti celkově neprospívají)
- **Typická kraniofaciální dysmorfie** (různý stupeň mikrocefalie, hypoplastická maxilla, vyhlazené philtrum, plochá střední část obličeje)
- **Poškození CNS** (různý stupeň mentální retardace, kognitivní poruchy, poruchy chování)

Další přidružené abnormality, různé strukturní vrozené vady, vrozené vady srdce.¹³

Konzumace alkoholických nápojů v těhotenství může vyvolat i izolované poškození CNS - centrálního nervového systému nebo poškození srdce bez klasických dysmorfických projevů. Tyto případy se pod diagnózu dysmorfického fetálního alkoholového syndromu nezahrnují. Dle MKN - 10 se FAS označuje diagnózou **Q.86.0**.¹⁴

Při konzumaci alkoholu matkou během těhotenství dochází k dvěma stupňům poškození plodu. Nejzávažnější poruchou je fetální alkoholový syndrom, který je popisován a tedy i diagnostikován třemi abnormalitami, a to poruchou růstu, poškozením funkčnosti centrálního nervového systému a charakteristickými znaky v obličeji. Druhým poškozením plodu při užívání alkoholu matky v těhotenství je méně závažná porucha, kterou popisujeme jako účinky alkoholu na plod během těhotenství označované jako **FAE** (Fetal Alcohol Effects). FAE zahrnuje méně vážné poruchy u plodu ve stejných oblastech , u obou tedy jak u FAS , tak i u FAE.¹⁵

Dle dostupných informací se plně rozvinutý FAS objeví u 1 ze 750 narozených dětí, u méně závažné formy tedy u FAE se objevuje u 10-12 z 1000 narozených dětí. Například v USA se jedná o 36 000 narozených dětí ročně. Pokud je známo u žen, které užívají alkohol ve velké míře vyskytuje se tato porucha u 30 % narozených dětí.¹⁶

¹³ www.genetika.bloguje.cz/794513-poskozeni-plodu-alkoholem-a-geneticke-priciny.php. Genetika novinky z genetiky. 23.11.2009

¹⁴ www.ciselnikdiagnoz.cz/q-tehotenstvi-porod-sestinedeli-perinatalni/q860, MKN-10, 10.3.2010

¹⁵ www.genetika.bloguje.cz/794513-poskozeni-plodu-alkoholem-a-geneticke-priciny.php. Genetika novinky z genetiky. 23.11.2009

¹⁶ [www.dobromysl.cz / Fetální alkoholový syndrom/](http://www.dobromysl.cz/Fetální_alkoholový_syndrom/). 4.11.2009

V současné době není známa jaká je bezpečná dávka užitá v těhotenství, rizikové období vzniku FAS nebo FAE je po celou dobu těhotenství, tedy od prvního trimestru do třetího trimestru.¹⁷

V České republice konzumuje alkohol před otěhotněním zhruba 3/4 žen, ale 1/3 pokračuje v pití alkoholu i během prvního trimestru a dalších 16% i mezi druhým i třetím trimestrem.¹⁸

¹⁷ www.alkoholik.cz/zavislost/tehotenstvi. 10.3.1010

¹⁸ Novotný, J.B., Novotný, Z., (2009). Čes.-slov. Pediatric, roč.64, č.5, s 251-256, 23.11.2009

2.3. Diagnostika FAS

V článku týkající se současného trendu v diagnostice fetálního alkoholového syndromu autorů Novotných, článek v odborném časopisu Československá pediatrie, popisují FAS jako komplex syndromů, které se mohou vyskytnout u plodu matky, která během těhotenství konzumovala alkohol.¹⁹

FAS řadí do širší skupiny **FASD** (**F**etal **A**lcohol **S**pektrum **D**isorders), kam patří i další porucha označována pod zkratkou **ARBD** (**A**lcohol-**R**elated **B**irth **D**efects), dále porucha **ARND** z anglické zkratky **A**lcohol-**R**elated **N**eurobehavioral **D**efects a ještě **PFAS** (**P**artial **F**AS).²⁰

Samotná diagnostika FAS se na tuzemské scéně podceňuje. Statistické údaje, které jsou důležitou částí při diagnostice vychází většinou pouze z přítomnosti faciálních abnormalit u novorozence, viz. příloha č.1,2, takže údaje v této oblasti jsou značně zkreslené.

Základní schéma komplexních diagnostických nástrojů bylo nastíněno roku 1996 v Diagnostických kriteriích Institute of Medicine (IOM). Tato diagnostická příručka nebyla zcela ucelená a byla značně zkreslená. Druhou možností je systematicky a kategoricky pojatý nástroj, který je komplexní průvodcem diagnostiky FAS s jasně vymezenými hranicemi a kriterii. Tento nástroj je označován jako Diagnostic Guide for Fetal Alcohol Spektrum Disorders - The 4 –Digit Diagnostic Code ve zkratce 4DDC.

Tato metoda diagnostiky, ale má nevýhodu, která spočívá v časové náročnosti samotného diagnostického procesu, výhodou je však jeho podrobná diagnóza, která umožní a navrhne doporučený postup. Americká centra pro kontrolu nemocí (CDC) vydala vlastní manuál Fetal Alcohol Syndrome: Guidelines for Referral and Diagnosis, který je oproti 4DDC diagnosticky pojatý více narativní formou, přestože definuje kritéria pro diagnostiku, nabízí zároveň podklady pro diferenciální diagnostiku FAS. Dalším nástrojem jsou Canadian Guidelines for FASD Diagnosis, ty vychází z větší části z 4DDC a jsou víceméně zkrácenou formou a zjednodušenou formou této diagnostické příručky.²¹

¹⁹ Novotný, J.B., Novotný, Z., (2009). Čes.-slov. Pediatrie, roč. 64, č. 5, s 251-256, 23.11.2009

²⁰ www.alkoholik.cz/zavislost/tehotenstvi. 10.3.1010

²¹ Novotný, J.B., Novotný, Z., (2009). Čes.-slov. Pediatrie, roč. 64, č. 5, s 251-256, 23.11.2009

K diagnostice pití alkoholu v těhotenství existují screeningové testy rizikového pití v těhotenství jsem patří nejvíce používané krátké dotazníky např. TWEAK, které těží především z rychlé a snadné administrace vyhodnocení.²²

TWEAK je dotazník, který s poměrně značnou účinností odhaluje alkoholismus resp. Nadměrné pití alkoholu) u pacienta. Jde o zkratku z počátečních písmen jednotlivých otázek (**T**olerance, **W**orry-obavy, **E**ye opener - ranní pití, **A**mnesia- amnézie, **C**ut down-přestat).²³ Viz. příloha názorného dotazníku č.3.

Další možností je sledování biologických markerů alkoholu v těle matky a dítěte. Tím je myšleno, sledování například etyl esterů mastných kyselin FAEEs v mekoniu (smolka) a vlasových vzorcích dítěte.²⁴

Dalším možným přístupem v diagnostice je rozhovor a dobře položené otázky těhotné ženě, protože málokterá žena bude ochotna hovořit spontánně a otevřeně, že nadužívá alkohol. Otázky týkající se alkoholu nejprve volíme v oblasti rodinné anamnézy pracovní anamnézy dále i se zaměřením na sociální podmínky budoucí matky.

Otázky položené těhotné ženě, by měly být kladeny, tak aby co nejméně vzbudily odpor k její dalším odpovědím :Příklad položených otázek:

- Měl někdo ve vaší rodině problémy s pitím alkoholu?
- Pila jste někdy pivo, víno nebo destiláty?
- Kdy jste začala s pitím alkoholických nápojů?
- Jak často jste pila , kdy jste byla poprvé opilá?
- Kolik alkoholu jste vydržela - případně kolik vydržíte nyní?

Dle odpovědí na otázky se lze zeptat přímo, tedy kolik nyní pijete?²⁵

²² Novotný,J.B.,Novotný, Z., (2009).Čes.-slov.Pediatric, roč.64, č.5, s 251-256, 23.11.2009

²³ www.zdrava-rodina.cz/med/med0402/med0436. Fetální alkoholový syndrom

²⁴ Novotný,J.B.,Novotný, Z., (2009).Čes.-slov.Pediatric, roč.64, č.5, s 251-256, 23.11.2009

²⁵ Nešpor,K. Pití alkoholu v těhotenství a fetální alkoholový syndrom FAS, zdroj

http://www.alkoholik.cz/zavislost/tehotenstvi_a_alkohol/piti_alkoholuvtehotenstvi_a_fetalnialkoholovysndrom, 9.2.2010

Lékařka Marie Černá, tvrdí, že pokud žena není opilá během porodu, zjišťuje se těžko, jestli alkohol pila i někdy v průběhu těhotenství. Málokterá žena se k tomu přizná, protože ví, že by se hned stala terčem kritiky a byla by okamžitě považována za špatnou matku. Je ochotna se přiznat či připustit, že si výjimečně dala jednu skleničku vína nebo piva, ale to bývá většinou vše co řekne.²⁶

²⁶ www.brebarbora.sblog.cz .Alkoholové děti, oběti nezodpovědných matek, které končí s mentálním postižením. 8.11.2009

3. Společné projevy syndromů a negativní dopad na společnost

3.1. Vymezení pojmů hyperaktivita a impulzivita – projevy v chování

Hyperaktivita je nadměrné nutkání k pohybu, k aktivitě, která je neúčelná až nesmyslná. Z hlediska dané sociální situace bývá takový projev nepřiměřený, a proto je nápadný. Dítě nedokáže puzení k aktivitě ovládat. S tím souvisí i zvýšený sklon k impulzivním reakcím a určité emoční napětí, jako vnitřní projev hyperaktivity. Hyperaktivní dítě bývá jen vzácně spokojené a klidné. Hlavním společenským problémem hyperaktivity je její **značná rušivost**.²⁷

Hyperaktivita bývá spojena i s **hyperexcitabilitou**, zvýšenou emoční dráždivostí, se sklonem k výkyvům v emočním ladění a sníženou tolerancí k zátěži. Hyperaktivní děti mají sklon k **extrémním citovým reakcím**, ke kolísání z euforie a nadšení do mrzuté nálady a odmítání čehokoli. Nadměrná pohotovost k bezprostředním reakcím většinou zahrnuje i emotivitu. Podněty, které vyvolávají citové prožitky, mohou vycházet z organismu i z vnějšího prostředí. Některé změny v oblasti citového prožívání mohou být spíše sekundárního charakteru. Souvisejí se zvýšenou unavitelností a signalizují nižší toleranci k zátěži, jež se projevuje typickými poruchami sebeovládání, afektivními a někdy až **agresivními reakcemi**. Ty lze často interpretovat jako obrannou reakci v situaci subjektivně nadměrné zátěže.

S hyperaktivitou jsou často spojeny **poruchy pozornosti**. Typickým projevem je slabá pozornost, unavitelnost, dítě není schopné delšího a kvalitnějšího soustředění. U ničeho nevydrží a nic je delší dobu nebaví. Nadměrné nutkání se může týkat jakékoliv aktivity. Dítě je přitahováno vším možným, mnohdy zcela neselektivně.

To znamená, že si náhodně všimá různých podnětů, ale není schopné dávat pozor na to, co je obecně důležitější (např. na výuku). Z toho důvodu bývají hyperaktivní děti nesystematické a nepořádné.

V důsledku všech uvedených potíží získá hyperaktivní dítě **roli nežádoucího a obtížného jedince**, který je za všech okolností negativně hodnocen a většinou lidí odmítán.²⁸

²⁷ Vágnerová, M., (1999) Psychopatologie pro pomáhající profese. Praha, Portál, str. 83- 84

²⁸ Vágnerová, M., (1999) Psychopatologie pro pomáhající profese. Praha, Portál, str. 84

Impulzivita je tendence reagovat bez rozmyšlení, náhle a často nepřiměřeně podnětu. Impulzivita signalizuje vázanost na aktuální stimulaci, eventuálně i na aktuální uspokojení, a neschopnost odhadnout následky svého jednání nebo jednání nějak usměrnit. Dítě udělá cokoli, co je napadne, není schopné kontrolovat svoje projevy, nedovede s ničím počkat

Hyperaktivní, impulzivní děti nebývají **schopné plánovat a ovládat svoje chování**, brzdit momentální impulzy a regulovat svoje jednání k nějakému vzdálenějšímu cíli. Bývají často natolik osobnostně nezralé, že ani žádné dlouhodobější cíle nemají. Lze sledovat nápadné výkyvy v jejich výkonu i v emočním ladění. Protože jsou sociálně rušivé a nepříjemné, okolí na ně reaguje negativně. Vůlí neovlivnitelné kolísání funkce CNS bývá mylně interpretováno jako porucha motivace, kterou by dítě mělo snadno ovládat.

Hyperaktivní děti bývají častěji odmítány nebo přijímány ambivalentně. Zažívají častěji kritiku, bývají obvykle hodnoceny jako neúspěšné. Jejich vztahy s lidmi jsou v důsledku působení mnoha rušivých faktorů omezeny z hlediska četnosti i kvality. Bývají ovlivněné opakovanou negativní zkušeností. Mnohdy lze mluvit až o deprivaci v oblasti potřeby citové akceptace a sociálního kontaktu, vesměs kombinované s prožitkem stresu. Stejně tak nebývá přijatelně uspokojována ani potřeba seberealizace, tito jedinci nebývají v ničem úspěšní.

Reakcí na zátěž negativní zkušenosti bývá nějaká forma obrany, např. hledání náhradního prostředku nebo jiného cíle. Náhradní uspokojování se může projevit různým způsobem (např. vlezlostí, agresivitou apod.). Pro rozvoj vlastní identity je důležité hodnocení a postoje jiných lidí, které ovlivňují sebepojetí dítěte.

Hyperaktivní děti si v důsledku stálé kritiky okolí vytvářejí převážně negativní obraz vlastní bytosti jako jedince nežádoucího, neschopného a neúspěšného, jemuž je navíc často přičítána vina za uvedené negativní projevy. Takové dítě nakonec v jakékoli situaci očekává, že bude zase kritizováno, a tento postoj ovlivní i jeho motivaci. Obrana vlastní identity mívá rovněž charakter popírání nepříznivé informace.²⁹

²⁹ Vágnerová, M., (1999) Psychopatologie pro pomáhající profese. Praha, Portál, str. 85

Hyperaktivní děti představují značnou zátěž pro celou rodinu, nejen pro samotné rodiče, ale i sourozence. Specifické obtíže se objevují i ve vztazích s vrstevníky. Tyto děti bývají ve většině případů agresivní, ignorují autoritu, vyvolávají konfliktní situace v rodině, můžou se svým chováním stát zdrojem hádek mezi samotnými rodiči. Mohou se vyskytnout ztráty peněz, čili krádeže v rodině. Výjimkou ani nebývá ničení rodinného majetku.³⁰

Syndrom hyperaktivity nepříznivě ovlivňuje i velmi důležitou školní adaptaci takto postiženého dítěte. Devadesát procent dětí, trpících hyperaktivitou a poruchami pozornosti, má problémy ve škole. Děti s ADHD se nedovedou na práci soustředit, pracují povrchně, s chybami a úkol často vůbec nedokončí. Učitelé jejich selhání považují za důsledek nedostatečné snahy a úsilí. Přičítají jej nedostatečné motivaci dítěte. Dalším problémem je neschopnost dodržovat sociální normy, chovat se přiměřeně roli školáka. Tyto děti mají poruchu i v oblasti autoregulace, nedovedou odložit bezprostřední uspokojení jakékoliv aktuálně prožívané potřeby. Neschopnost respektovat školní normy považuje učitel za nevychovanost, a nikoli za jeden z projevů poruchy funkce CNS, kterou dítě není schopné ovlivnit.

Déletrvající školní neúspěšnost a opakovaná kritika vede ke změně vztahu ke školní práci. Za těchto okolností reagují takové děti různými obrannými mechanismy, jejichž smyslem je uchovat alespoň přijatelné sebehodnocení a sebeúctu. Dítě musí negativní informaci vytěsnit nebo odmítnout. Eventuálně musí zkreslit realitu natolik, aby se pro ně stala alespoň přijatelnou.

Nepříznivá zpětná vazba, kritika a odmítání stimuluje obranné reakce. Funguje jako sekundární zátěž, která může mít pro rozvoj osobnosti takového dítěte značné následky.

Dlouhodobé studie ukázaly, že problémy hyperaktivních jedinců zcela **nemizí ani v dospělosti.**³¹

³⁰ Vágnerová, M., (1999) Psychopatologie pro pomáhající profese. Praha, Portál, str. 85

³¹ Vágnerová, M., (1999) Psychopatologie pro pomáhající profese. Praha, Portál, str. 86

3.2. Negativní sociální důsledky v oblasti osobních vztahů, profesní kariéry

Sociální důsledky hyperaktivity můžeme chápat jako sociální důsledky, odchylky v osobnostním vývoji neklidného dítěte vznikají sekundárně. Jsou důsledkem negativních reakcí jeho okolí na typické projevy těchto dětí.

Negativní dopady v oblasti osobních vztahů.

Lidé s hyperaktivní poruchou nebudí sympatie. Od dětství je dospělí kritizují a ani vrstevníci o ně nestojí. Chování, které narušilo jejich vztahy s lidmi, přetrvává i v dospívání a v rané dospělosti.

Impulzivita čili prudkost, neuváženost, zbrkllost v jednání přetrvává a stává se i poněkud nápadnější. Nápadnost se zvyšuje tím, že od dospělého se očekává zralejší projev než od dítěte a odlišné chování těchto lidí za této situace ještě více vynikne. Lze předpokládat, že lidé s takovými potížemi a s často nežádoucími, zafixovanými způsoby chování, budou **méně přijatelnými partnery**. Je pravděpodobné, že budou mít problémy ve všech mezilidských vztazích. Nedostatečné uspokojení potřeby citové jistoty a nějakého zázemí zvyšuje riziko socializačního selhání.

V oblasti **profesní kariéry**, lidé, zejména děti trpící syndromem hyperaktivity, nebývají školsky úspěšní. Mívají horší školní prospěch, zažívají častější kritiku učitelů potažmo i rodičů, což musí zákonitě ovlivnit i jejich postoj a motivaci ke vzdělání zcela obecně. Ke škole mívají převážně negativní vztah, a nemají proto žádný důvod ve vzdělávání pokračovat. Hlavním motivem jejich profesního rozhodování bývá často **potřeba zbavit se školy**.

Výsledkem bývá nižší úroveň vzdělanosti. Také je třeba připomenout, že impulzivita, obtíže v sebeovládání, nízká tolerance ke stresu a neschopnost systematické **činnosti snižují pravděpodobnost úspěšnosti v jakékoli profesní roli**. Riziko selhání zvyšuje i negativní očekávání těchto lidí, ovlivněné jejich špatnou zkušeností s neúspěchy v době dětství.³²

³² Vágnerová, M., (1999) Psychopatologie pro pomáhající profese. Praha, Portál, str. 87

3.3. Sociální konflikty se společností

Dospívající a dospělí trpící syndromem hyperaktivity mívají častěji nějakou odchylku v oblasti osobnosti, s větší pravděpodobností se u nich projeví **sklon k asociálnímu chování** nebo k sebedestrukci. Ve stresové situaci, která z jejich subjektivního hlediska vznikne mnohem snadněji, mohou reagovat méně přiměřeně. Problémy v oblasti sociální adaptace mělo 60 % postižených a zhruba polovinabudoucích delikventů jsou děti trpící tzv. syndromem hyperaktivity a 25 % postižených se dostalo do výchovného ústavu nebo do vězení z důvodů krádeže a vystupňované agrese.³³

Krádeže jsou charakteristické záměrností jednání. O krádeži lze mluvit teprve tehdy, když je dítě na takovém stupni rozumové vyspělosti, kdy je schopno pochopit pojem vlastnictví a akceptovat normu chování, která vymezuje odlišný vztah k vlastním a cizím věcem.

V případě krádeže jde o formu omezení vlastnického práva jiného člověka nebo společnosti. (Může být spojena i s projevy násilí - loupež, přepadení.) V názoru na krádeže se může projevit vliv odlišného hodnotového systému určité sociální vrstvy nebo etnika.

Způsob krádeže je pro posouzení závažnosti poruchy chování velmi podstatný. Menší význam mají neplánované, **příležitostné krádeže**, zejména mladších dětí. Krádež bývá v tomto případě výsledkem impulzivní reakce, nezvládnutelné aktuální potřeby vlastnit nějakou věc, která se jim líbí, aniž by o svém činu předem uvažovaly. Závažnějším signálem poruchy socializace jsou plánované a **předem promyšlené krádeže**, jež se obvykle vyskytují až ve starším školním věku. Jejich prognóza je tím nepříznivější čím dříve se objeví.

Mnohdy je tento typ krádeží spojen s dalšími variantami poruchového chování (např. se šikanou). Nejzávažnější jsou **opakované krádeže v partě**.³⁴

Cíl krádeže a **motivace**, která k jednání vedla, mohou být velmi variabilní a signalizují, jaké problémy dítě má.

³³ Vágnerová, M., (1999) Psychopatologie pro pomáhající profese. Praha, Portál, str. 87

³⁴ Vágnerová, M., (1999) Psychopatologie pro pomáhající profese. Praha, Portál, str.282-283

Dítě krade pro sebe. Zde je základem nežádoucí aktivity potřeba získat něco, čeho nelze dosáhnout jiným, sociálně přijatelnějším způsobem, nebo dítě krade proto, že se jinému způsobu uspokojení potřeb nenaučilo (to je ovšem závažnější situace). Ve vzácnějších případech - jestliže rodina zásadním způsobem selhává - může jít i o nouzové uspokojování základních potřeb, jako je jídlo, pití, ošacení apod. Dítě krade z pudu sebezáchovy (podobné situace se vyskytují např. za války, u dítěte na útěku, v situaci velkého ohrožení apod.).³⁵

Dítě krade pro druhé. Příčinou takových krádeží bývá neuspokojená potřeba být akceptován a dosáhnout mezi vrstevníky vyšší prestiže. Tímto způsobem získává kamarády dítě, které je pro ostatní neatraktivní, neosvojilo si potřebné sociální dovednosti a přijatelnější způsob neovládá. Typické je, že krádeže se uskutečňují mimo teritorium skupiny, např. doma nebo v samoobsluze.

Dítě či mladistvý krade pro partu. Zde jsou krádeže buď výrazem snahy udržet si svou pozici v partě, nebo souvisí se sociálními normami party, kde je krádež hodnocena jako žádoucí, nebo dokonce povinná aktivita. Odmítnutí účasti na krádeži by bylo hodnoceno jako přestupek a potrestáno. Je to situace, kdy nejde jen o občasné porušení běžných norem, ale jejich úplné odmítnutí a nahrazení jinými, obecně nepřijatelnými. Asociální chování se fixuje jako norma.

Agresivní poruchy chování považujeme jako porušování sociálních norem u agresivního chování jedincem které je spojeno s násilným omezováním základních práv ostatních. Agresivní jednání lze obvykle interpretovat jako prostředek k uspokojení potřeby např. k získání něčeho žádoucího nebo k sebeprosazení. Dále může být nevhodným prostředkem k dosažení obecně přijatelného cíle. Jindy je cíl agresivního jednání problematický například potřeba ovládat všechny děti ve třídě, vzácněji jde o potřebu agresivního jednání, kdy je samo dítě cílem násilí.³⁶

³⁵ Vágnerová, M., (1999) Psychopatologie pro pomáhající profese. Praha, Portál, str.282-283

³⁶ Vágnerová, M., (1999) Psychopatologie pro pomáhající profese. Praha, Portál, str. 283

4. Doporučené vzdělávací metody a postupy u dětí s ADHD a FAS a školská legislativa

4.1. Legislativa

Naše současná školská legislativa vychází z mezinárodního dokumentu *Úmluva o právech dítěte*: „Smluvní strany se shodují, že výchova dítěte má směřovat k rozvoji osobnosti dítěte, jeho nadání a jeho rozumových schopností na nejvyšší možnou míru“.³⁷

Právo na vzdělání je zajištěno *Listinou práv a svobod*, která je svým článkem 33 součástí Ústavy České republiky.³⁸

Směrodatným dokumentem pro vývoj vzdělávací soustavy ČR je Národní program *rozvoje vzdělávání v České republice Bílá kniha*.

Tyto dokumenty jsou legislativně podloženy Školským zákonem č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání ze dne 24. 9. 2004. Tento zákon je založen na principu vzdělávacích programů a typů vzdělání. Upravuje předškolní, základní, střední, vyšší odborné a některé jiné vzdělávání na školách a školských zařízeních, udává podmínky, za nichž se vzdělávání a výchova uskutečňuje. Stanovuje zásady a cíle, dlouhodobé záměry, právní postavení škol a školských zařízení. Paragraf 16 tohoto zákona se zabývá vzděláváním žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dále je specifikuje.³⁹

Vyhláška MŠMT č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků, studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných zaručuje právo na poskytnutí vzdělání způsobem, který odpovídá jejich potřebám. Formy speciálního vzdělávání jsou vymezeny v paragrafu 3, který určuje podmínky individuální, skupinové integrace žáků, jejich umístění do speciálních škol a případně

³⁷ Vítková, M. (2004) Integrativní speciální pedagogika. Brno: Paido str.21

³⁸ Ústava ČR čl.33 www.msmt.cz

³⁹ www.msmt.cz/dokumenty/zakony 10.3.2010

kombinaci těchto možností. Náležitosti individuálního vzdělávacího programu jsou obsahem paragrafu 6 vyhlášky č. 73/2005 Sb.⁴⁰

V roce 2005 také nabyla platnosti Vyhláška MŠMT č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních. V rámci školské soustavy nám legislativně zaručuje podpůrný systém pedagogicko - psychologického poradenství. Jeho hlavním úkolem je přispívat k optimalizaci procesu vzdělávání a výchovy ve škole a v rodině. Příloha této vyhlášky ustanovuje standardní činnosti pedagogicko-psychologických poraden, standardní činnosti speciálně pedagogických center s členěním dle jednotlivých typů postižení. Ve standardních činnostech školy vymezuje činnost výchovného poradce, školního metodika prevence, školního psychologa a školního speciálního pedagoga.

Dalším závazným dokumentem je Rámcový vzdělávací program pro základní vzdělávání, který v části D vymezuje vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami. Podle tohoto dokumentu se žák se syndromem ADHD, tedy se speciálními vzdělávacími potřebami, považuje za žáka se zdravotním postižením.

Vzdělávání žáků se zdravotním postižením a zdravotním znevýhodněním se uskutečňuje ve školách samostatně zřízených pro tyto žáky, v samostatných třídách, odděleních nebo studijních skupinách s upravenými vzdělávacími programy nebo formou individuální integrace do běžných tříd.⁴¹

U nás zajišťují vzdělávání běžné základní školy, kdy u dětí s menšími problémy s hyperaktivitou či pozorností lze uvažovat o jejich zařazení do kategorie integrovaných žáků se speciálními vzdělávacími potřebami. Dále to jsou třídy pro žáky s poruchami učení a chování, zřizované při běžných základních školách, a základní školy pro žáky se specifickými poruchami učení.⁴²

Ve všech organizačních formách vzdělávání je nutné vytvářet žákům podmínky pro jejich úspěšné vzdělávání a uspokojování jejich speciálních vzdělávacích potřeb.⁴³

⁴⁰ www.msmt.cz/dokumenty/vyhlasky 10.3.2010

⁴¹ www.msmt.cz/dokumenty/vyhlasky 10.3.2010

⁴² Riefová, S. (1999), Nesoustředěné a neklidné dítě ve škole. Praha: Portál str.245

⁴³ Kaprálek, K., Bělčický, Z., (2004). Jak napsat a používat individuální vzdělávací program. Portál, str.21

4.2. Individuální vzdělávací program IVP, tvorba a jeho nedostatky

Jestliže je u dítěte diagnostikován syndrom ADHD, pedagogicko-psychologická poradna nebo speciálně-pedagogické centrum podá škole zprávu, odborný posudek, ve kterém jsou popsány projevy chování a vlastnosti, které dítě s poruchou pozornosti s hyperaktivitou vykazuje. Tento posudek také poukazuje na nápravné, reedukační metody, které budou prováděny a dává návrh na vytvoření individuálního vzdělávacího programu, který je základem pro úspěšnou individuální integraci žáka se syndromem ADHD do běžného typu škol.

Individuální vzdělávací program vzniká na základě spolupráce mezi učitelem, vedením školy, žákem a jeho rodiči nebo jeho zákonnými zástupci, pracovníkem pedagogicko-psychologické poradny nebo speciálně-pedagogického centra.

IVP – individuální vzdělávací program je vypracován zpravidla před nástupem žáka do školy, nejpozději však jeden měsíc po nástupu žáka do školy a je doplňován a upravován v průběhu celého školního roku podle potřeby.⁴⁴

Pojem Individuální vzdělávací program můžeme chápat také tak, že se jedná o typ dokumentu, který samostatně nestanovuje cíle a obsah výuky, ale soustředí se především na popis užitých speciálních metod a forem, na personální, materiální a organizační zabezpečení vzdělání žáka se speciálními potřebami.⁴⁵

Individuální vzdělávací program, který je tvořen pro žáka se syndromem ADHD nebo pro žáka s podobnými projevy by měl být vypracován pro všechny předměty, neboť nejen děti se syndromem ADHD, ale i děti s FAS jsou nesoustředění, výbušní, vyrušují, nevydrží u jedné činnosti dlouho, zapomínají.

Popis samotného individuálního vzdělávacího programu, který je vypracován jednak pro děti s ADHD syndromem, nebo také pro děti s FAS, zahrnuje jméno a datum narození dítěte, adresu školy ve které studuje a třídu.⁴⁶

⁴⁴ Zelinková, O., (2003). Poruchy učení. Praha, Portál str.220

⁴⁵ Kaprálek, K., Bělčický, Z., (2004). Jak napsat a používat individuální vzdělávací program. Portál str.23

⁴⁶ Kaprálek, K., Bělčický, Z., (2004). Jak napsat a používat individuální vzdělávací program. Portál str.23-24

Dalším bodem IVP jsou základní údaje o žákovi, kde je uvedeno, kdy byl poprvé vyšetřen v pedagogicko psychologické poradně s uvedením zdali na žádost rodiny a školy v souvislosti s výukovými obtížemi, s popisem rodinného prostředí, sourozence, jaká je spolupráce matky se školou.

Individuální vzdělávací plán obsahuje závěry a doporučení odborného pracoviště s dalšími možnými kontrolními vyšetřeními, doporučením individuální integrací v základní škole, upřesnění dle jakých učebních dokumentů podle nichž je žák vyučován upravované vzdělávacím programem č.j. 16847/96-2 pro Základní školu, pedagogická diagnóza vypracovaná učitelem s popisem jak žák pracuje a s jakými obtížemi s uvedením konkrétních úkolů vycházející z individuální integrace dle zákona s cílem jak motivovat a rozvíjet žáka. Vycházející ze zákona č. 561/2004 Sb., Vyhlášky č.73/2005 Sb.

Způsob hodnocení a klasifikace žáka, například bodové hodnocení, hodnocení s uvedením počtu chyb, vysvědčení může být vypracováno slovním hodnocením nebo na žádost matky i hodnocením numerickým.

V individuálním vzdělávacím programu je uveden popis Speciálně pedagogické a psychologické péče s jakým opatřením se pracuje v předmětech a oblastech, ve kterých se porucha aktuálně nejvíce promítá s nutnou informovaností ostatních pedagogů. Zajištění kompenzačních a učebních pomůcek, tedy vybavení učebními texty používaných pro děti se specifickou poruchou učení .

Důležitou složkou v IVP je popis spolupráce rodiny se školou s vypsáním jednotlivých úkolů, které by měl rodič zajistit a plnit. Dále je zde popsán i podíl žáka na samotném vzdělávacím plánu a jaké úkoly pro něho samotného vyplývají.

Tento plán je vypracován vždy na jedno školní pololetí a účastníci podílejících se na vypracování a plnění IVP, zejména třídní učitel, rodiče a samotný žák potvrdí svými podpisy .⁴⁷ Schéma s podklady IVP a struktura IVP viz příloha č. 4, č. 5.

Možné nedostatky při tvorbě nebo realizaci individuálního vzdělávacího programu se týkají zejména stanovení cíle. Cíle jsou nedílnou součástí individuálního vzdělávacího plánu. Pouze jasně a konkrétně stanovené a plněné cíle umožňují posouzení úspěšného vzdělávání. Pokud jsou stanoveny cíle, které nelze reálně zvládnout, dochází k situaci, že žádná činnost není realizována důsledně, tedy žák se ztrácí v přemíře informací a činností a to bez jakéhokoli vzdělávacího efektu.⁴⁸

⁴⁷ Kaprálek,K., Bělčický, Z., (2004). Jak napsat a používat individuální vzdělávací program. Portál, str. 118-119

⁴⁸ Kaprálek,K., Bělčický, Z., (2004). Jak napsat a používat individuální vzdělávací program. Portál, str.106

Další nedostatky se týkají například absence komunikace mezi učitelem a speciálním pedagogem poradny , případně omezenou komunikaci s rodiči, která je nezhřídka omezena na pouhý podpis individuálního vzdělávacího plánu nebo formy známkování, hodnocení žáka.

Správná diagnostika, vytvoření individuálního vzdělávacího programu a nápravné, reedukační a poradenské služby tvoří základ pro úspěšnou integraci dětí se specifickými vzdělávacími potřebami zejména u dětí se syndromem ADHD a dětí s FAS nebo jeho jednoduššími formami do běžného typu škol, tzn. individuální integraci.⁴⁹

⁴⁹ Kaprálek, K., Bělčický, Z., (2004). Jak napsat a používat individuální vzdělávací program. Portál, str.106-107

PRAKTICKÁ ČÁST II

5. Metodologie výzkumu praktické části

5.1. Metodologie výzkumu -Rozhovor

Ve své první výzkumném průzkumu jsem se snažila získat podklady a informace pomocí rozhovoru z pedagogicko - psychologických poraden, diagnostických a výchovných ústavů se školou, dětské psychiatrické léčebně, kde jsem zjišťovala jakým způsobem pracují, pečují a postupují při tvorbě vzdělávacího plánu u dětí s ADHD a u dětí s FAS a dále i dětí, u kterých objevily společné známky pro oba syndromy, tedy pro ADHD i FAS.

V druhé části výzkumu jsem zjišťovala pomocí dotazníku, ve kterém byly formulovány čtyři otázky pro odborné lékaře gynekology - porodníky, směřující na jejich způsob prováděné prevence u těhotných žen, znalostí bezpečné dávky alkoholu v těhotenství a obecné znalosti o Fetálním alkoholovém syndromu.

Na základě dvou výše uvedených výzkumů, tedy metody rozhovoru a dotazníku v této kapitole uvedu a konkrétně popíšu jednotlivé metody a jejich kritéria používané v sociální pedagogice.

Mezi zvláštnostmi ve výzkumu sociální pedagogice je třeba uvést i to, že sociální pedagogika preferuje určité výzkumné metody a techniky . V sociálním výzkumech dominují sice explorativní metody jako je např. **dotazník**, anketa, ale je snaha o užití dalších.

Velmi často je využíván **rozhovor**, kde je základem kladení otázek, které mohou být uzavřené, kde respondent volí z nabízených variant, otevřené tzn. Volné odpovědi, nebo polozavřené, což je kombinace obou předešlých možností.

Rozhovor jako výzkumná metoda se od běžného rozhovoru odlišuje tím, že je dopředu připraven. Buď jsou zformulovány všechny otázky - tedy jde o řízený strukturovaný rozhovor, nebo alespoň základní osnova vedení rozhovoru v tomto případě se jedná o volný rozhovor. Při rozhovoru velmi záleží na navázání kontaktu a vytvoření atmosféry důvěry. Z rozhovoru je pořizován záznam buď písemný nebo jeho nahrávka⁵⁰

⁵⁰ Kraus, B., (2008) Základy sociální pedagogiky, Praha, Portál, str. 33-34

Sociální realita je natolik složitá, že se neobejdeme bez kvalitativního hodnocení průzkumu, které je spjato s kritickou reflexí a teoretickou interpretací získaných údajů.

Žádný problém v oblasti sociálního výzkumu tedy na rozdíl od přírodních nebo technických věd nemůže být řešen jen kvantitativně. Použití kvalitativní metody by měly splňovat kritéria.

Metody by měly být humánní, předpokládají osobní kontakt s osobami, situacemi, jevy, tyto metody zkoumají především procesy a měl by zpřístupnit podrobnosti skutečného života zkoumaných osob. Tyto získané informace v rámci kvalitativního výzkumu můžeme vyhodnocovat různými způsoby jako je například:

Deskripce což je pouhý popis na základě zpráv rozhovorů a pozorování, která zpravidla obsahují množství detailů. Je třeba zprostředkovat tolik podrobností, kolik je jen možné.

Obsahová analýza – vyhodnocuje, kolikrát se daný jev nebo faktor objevil, kolikrát jej účastníci uvedli, tyto získané údaje vyhodnotit i do tabulky.

Diskursivní analýza – analýza smyslu a významu prohlášení účastníků. Je pokusem o interpretaci a odvození souvislostí, které jsme rozhovorem získali.⁵¹

⁵¹ Kraus, B., (2008) Základy sociální pedagogiky, Praha, Portál, str.36-37

5.2. Metodologie výzkumu - Dotazník

Další možnou explorativní metodou je metoda využití dotazníku (bez tazatele) je dobrý operativní prostředek sběru informace, není náročná ani po stránce organizační a je také dosti levná.

Pro všechny tyto vlastnosti se rychle stala tato metoda dotazníku nejpoužívanějším způsobem sběru informace v našich současných empirických šetřeních. Dotazník je technika výzkumu, pomocí níž sbíráme informace.

Přitom si musíme být vědomi i toho, že kvalita získané informace, stejně tak jako její odpovídající hodnota vzhledem ke zkoumanému problému rozhodujícím způsobem závisí na teoretické přípravě výzkumu a z toho vyplývajících požadavků na volbu příslušných sledovaných znaků a jejich konkretizaci ve formulaci otázky.

Pro formulaci otázek platí stejné zásady jako tomu je při technice rozhovoru, pouze s tím rozdílem, že dotazník předpokládá, vzhledem k tomu, že při jeho vyplňování je ponechán dotazovaný sám sobě, ještě mnohem preciznější a promyšlenější formulace.

Dotazníková technika umožňuje získání velkého množství informací, které však jsou dosti popisné a hrubé.

Nemáme k dispozici postřehy tazatelů na reakce na jednotlivé otázky, a na samotný celý výzkum.

Prostřednictvím dotazníku, vzhledem k jeho extenzivnímu použití, se zpravidla nepodaří proniknout hlouběji do zkoumaného problému a k jeho poloze ve vědomí dotazovaného. Odpovědi představují jen určitou část skutečnosti a děláním závěrů a zobecňování je do značné míry poznamenáno téměř metafyzickým přístupem vyplývajícím z vytržení jistých faktů ze souvislostí. Tyto okolnosti významně podtrhují naléhavost potřeby komplexního přístupu k provádění výzkumu a jeho chápání jen jako určitého stupně v procesu poznávání.⁵²

⁵² Zich, F. (2004) Úvod do sociologického výzkumu, Praha: Eupress

5.3. Zásady konstrukce dotazníku

Stavba dotazníku je velice náročnou záležitostí a dá se říci i jednou z nejobtížnějších prací v empirickém zkoumání vůbec. Jak již bylo řečeno, jsou v dotazníku ve formě otázek konkretizovány cíle výzkumu.

Otázky jsou prostředky, pomocí nichž výzkumník shromažďuje empirická fakta, která mají potvrdit či vyvrátit hypotézy vycházející z předcházejícího stupně poznání problému.

Jinými slovy, prvním předpokladem účinného použití dotazníkové techniky, tak jako u jiných technik, je důkladná analýza zkoumaného problému. Teprve na tomto základě je možno přistoupit k formulaci otázek do dotazníku.

Konečné znění dotazníku, který má být přiměřeně dlouhý, aby neodradil dotazovaného.

Formulace otázek musí být jasná, neproblematická, neboť nemáme možnost při použití této techniky dodatečně vysvětlovat případné nepochopení.

Platí pro ně stejná pravidla jako při technice rozhovoru. Řízený rozhovor, který provádí tazatel, probíhá podle připraveného dotazníku.

Po stránce formální úpravy se doporučuje tento sled:

Název dotazníku, který má stručně vystihovat smysl celého výzkumu, informace kdo dotazování provádí zpravidla je spojená s dopisem respondentovi, vlastní tématické oddíly dotazníku, pokyny pro vyplňování. Dotazník není výsada sociologie. Je běžně používán i pro úřední potřeby i pro získání informací hromadného charakteru v jiných společenských vědách.

Významný vliv na kvalitu informace má anonymita. Použití anonymního či neanonymního dotazníku ovlivňuje jak návratnost, tak také platnost neboli validitu odpovědí. Výhodou anonymního dotazníku je větší otevřenost výpovědí, lidé se mnohem méně stylizují a kontrolují. Nevýhodou je ovšem zpravidla menší návratnost, výzkumník nemá žádnou možnost jak „přimět“ dotazovaného k odpovědi.

V anonymních dotaznících se také často objevují odpovědi víceméně šprýmařského charakteru, nebo naprosto nekonstruktivní kritiky často s výzkumným tématem nesouvisící, které pochopitelně nelze zahrnout do zpracování.⁵³

Možnosti použití dotazníku jsou následující:

K přímému dotazování – je předložen dotazovanému za přímé účasti tazatele, který ho instruuje, ale respondent vyplňuje dotazník sám a po vyplnění tazatel (nebo jiný organizátor) dotazník vezme zpět od dotazovaného. Tento způsob pak existuje buď jako individuální šetření – dotazník je předložen každému zkoumanému zvlášť, nebo tzv. hromadné šetření – je přítomno větší množství dotazovaných.

Možný další způsob využití dotazníku je výzkum poštou. Dotazníky jsou dotazovaným doručeny prostřednictvím pošty. Dotazovaný je požádán, aby dotazník vrátil, zpravidla také poštou. Tento způsob použití dotazníku má velice blízko anketě, která bývá někdy označována za samostatnou výzkumnou techniku.

Zbýlý způsob použití dotazníku spočívá v kombinaci různých způsobů doručení a navrácení dotazníku.

Celkově je tedy možno hodnotit dotazník jako velice účinnou techniku sociologického výzkumu.

Díky této technice je její veliké rozšíření souvisí právě s těmi vlastnostmi, které umožňují poměrně rychle a lacino získat značné množství informace.

Má samozřejmě i některé nevýhody například nepružnost, povšechnost poznatků, pro které bude v dalších etapách rozvoje výzkumu v sociologii jeho používání stále omezenější, zůstane jistě natrvalo nezbytnou součástí empirického prvku sociologie a také psychologie.⁵⁴

⁵³ Zich, F. (2004)Úvod do sociologického výzkumu, Praha: Eupress

⁵⁴ Zich, F. (2004)Úvod do sociologického výzkumu, Praha: Eupress

5.4. Vlastní výzkum na specializovaných pracovištích

Ve své první části výzkumu provedenou metodou rozhovor, který jsem vedla s pracovníky v dětské psychiatrické léčebně, diagnostických a výchovných ústavů a z pedagogicko - psychologických poraden, jsem se snažila získat informace a podklady s jakým způsobem pracují a postupují s dětmi, při jejich vzdělávání a tvorbě individuálního vzdělávacího programu, u kterých se objevily společné známky pro oba syndromy, tedy pro ADHD i FAS. Jaké mají zkušenosti s oběma syndromy.

Na základě zjištěných informací získaných rozhovorem z výše uvedených pracovišť se pokusím zodpovědět **stanovenou hypotézu č.1., která zní: předpokládám, že ve větší míře se výuka a používání doporučených metod u dětí s FAS se nějak neliší od běžně používaných postupů u jedinců s ADHD syndromem.**

V této části začínám vlastní výzkum v dětské psychiatrické léčebně, kde jsem vedla rozhovor s lékařkou, která se zabývá nejen problematikou fetálního alkoholového syndromu i dětmi s ADHD.

Nejprve bych popsala dětskou psychiatrickou léčebnu, její možnosti poskytované péče jednak léčebné, výchovné a také vzdělávací, pro jednodušší a snazší orientaci.

Dětská Psychiatrická Léčebna Opařany, je odborný léčebný ústav pro děti a dorost se specializovanou péčí v oboru dětská a dorostová psychiatrie. Léčebna představuje kapacitu 160 lůžek pro děti a dorost od 3let do 18ti let. Lůžka jsou rozdělena do 4 oddělení – pavilonů.

Vzhledem ke skutečnosti, že Dětská psychiatrická léčebna v Opařanech je největší dětskou psychiatrickou léčebnou v ČR, představuje její klientela široké spektrum psychiatrických diagnóz. Léčebna se zabývá diagnostikou a terapií dětí a mladistvých s duševními poruchami od 3-18 let , a to z celé České republiky.

Přijímá pacienty na doporučení dětského psychiatra, psychiatra, dětského lékaře, dále překladem z lůžkových zařízení - klinik, nemocnic, psychiatrických léčeben a ve výjimečných případech přijímá bez doporučení odborníka na přání rodiny. Nabízí strukturovanou a komplexní péči jak pro akutní stavy, tak i pro stavy vyžadující dlouhodobější hospitalizaci. Délka hospitalizace není určena a je závislá na průběhu léčby.⁵⁵

Nejčastější diagnózou žáků v Základní Škole Praktické - ZŠP, která je součástí komplexu léčebny, je mentální retardace spojená s různými druhy poruch chování.

Ve škole se snaží, aby žáci sami na sobě rozpoznali a objevili chování, které jim způsobuje problémy v komunikaci s ostatními dětmi i dospělými. Tyto problémy žákům vhodně a srozumitelně vysvětlují a učí je pracovat na jejich nápravě. K tomuto účelu slouží škála sebehodnocení, kterou si vypracovává třídní učitel v každé třídě. Většina žáků se během krátké doby naučí se sebehodnocením pracovat a pokouší se tak své chování regulovat.

Navíc sebehodnocení slouží jako vhodná cesta komunikace mezi žákem a učitelem. Děti se naučí o svých problémech hovořit, společně s učitelem hledají možné cesty řešení. Pomáhají slabším žákům s jejich výukovými obtížemi tak, aby učivo bylo zvladatelné i pro ně.

Pedagogové vypracovávají individuální vzdělávací programy ve spolupráci se SPC, popřípadě je žákovi přidělen asistent pedagoga. Někteří žáci ZŠP mají IVP individuální vzdělávací programy vypracované již z kmenových škol. Struktura IVP vychází z platné právní úpravy.

V léčebně je také Základní škola speciální - ZŠS, ve které jsou vzděláváni žáci se středně těžkým a těžkým mentálním postižením, žáci s hlubokým mentálním postižením a souběžným postižením více vadami. Vnitřní členění tříd nevychází z věkových charakteristik žáků, ale z úrovně jejich individuálních schopností a potřeb, které jsou určující pro obsah vzdělávání. Snaží se o dosažení optimálního rozvoje osobnosti žáků a kvality jejich života s přihlédnutím k možnostem daným povahou a stupněm postižení. Základem je opět individuální přístup ke každému žáku.

⁵⁵ www.dploparany.cz 10.3.2010

V rehabilitační třídě si žáci osvojují některé elementární vědomosti, dovednosti a návyky, které jim umožní získat určitou míru soběstačnosti, najít vhodnou formu komunikace s jejich okolím a napomáhají rozvoji jejich motoriky.⁵⁶

MUDr. Jana Schmidtová je odborným pracovníkem v této léčebně, pracuje jako psychoterapeut a dětský psychiatr. Odbornou lékařku jsem kontaktovala na podzim roku 2009, ta je jedna z mála, která se zabývá FAS – fetálním alkoholovým syndromem a spektrem vrozených alkoholových poruch.

Z rozhovoru vyplynulo, že do psychiatrické léčebny jsou děti přijímány až v době, kdy se u nich objeví narůstající agresivita, nevladatelnost, útoky, stupňující problémy s učením, hyperaktivitou a nesoustředěností, trestnou činností s častou diagnózou ADHD a jeho dalšími podobami. U velmi málo případů se setkala, že by dítě bylo primárně hospitalizováno a mělo již diagnostikovan FAS, nebo jeho jednodušší podobu.

Při pobytu v léčebně, se lékařka zaměřuje na důkladné vyšetření s provedenými rozhovory s dítětem, zaměřuje se na anamnestické údaje samotného dítěte, jeho rodiny, zaměřený na sociální anamnézu, školní anamnézu, anamnézu jeho prodělaných nemocí. Zejména metabolické a ortopedické nemoci, oční nemoci, s kterými bylo často dítě v minulosti již léčeno. Samotný rozhovor s dítětem je cílený na problém, jak dítě samo vnímá, proč bylo přijímáno do psychiatrické léčebny.

Klinický obraz takto postižených dětí se prakticky podobá zejména v oblastech, poruch chování, specifických poruch učení, hyperaktivity, až zde v léčebně se na základě těchto údajů upravuje a stanovuje diagnóza a často se změní na FAE , FASD někdy FAS.

Kdy s takto nově stanovenou diagnózou souvisí i úprava postupu při jeho léčbě a volby zařazení do školního zařazení, prakticky se opět postupuje dle zvoleného individuálního vzdělávacího programu, podobně jako u dětí s ADHD.

⁵⁶ www.dppls.net 10.3.2010

Lékařka dále uvedla, že se ještě nesetkala s rozdílným postupem při tvorbě individuálního vzdělávacího programu u dětí s FAS nebo ADHD.

Lékařce jsem pokládala otázky, které se týkaly nejčastěji zjištěného zázemí dítěte a situaci sociálního zázemí dětí s FAE, FAS nebo ARND a ADHD, kdy z její odpovědi jsem si poznamenala tyto:

- děti, pocházejí velmi často z neúplné rodiny, závadové rodinné prostředí,
- generační přenos se sklonem užívání alkoholu, drog, kouření,
- geneticky vrozené dispozice od rodičů - alkoholiků s dalším působením,
- alkoholu v době těhotenství, tzv. „dvojitá ovlivnění“,
- rodinné prostředí sociálně slabé, rozvětvená rodina, bez řádného sociálního zázemí, rodiče mají mnohokrát kriminální minulost, jsou často bez pracovního zařazení a se základním vzděláním s velmi často zjištěným abúzem alkoholu i drog.

Dále jsem pokládala otázky ve smyslu, jaké jsou nejčastější klinické projevy u dětí při příjmu do léčebny bez ohledu, jestli byl u dítěte diagnostikován syndrom FAS nebo ADHD, společné projevy jsem si poznamenala, jedná se zejména o

- poruchy učení např. dyskalkulie, dysgrafie, dyslexie, často podprůměrný školní prospěch,
- nesoustředěnost, hyperaktivita jako u dětí s ADHD, poruchy paměti,
- neuvědomění si příčiny s následkem jejich chování,
- zdravotní problémy s projevy onemocnění a postižení zraku, kloubů, metabolických poruch, nervové soustavy z hlediska neurologie a psychiatrie, tyto klinické projevy se zjišťují až v anamnéze u dítěte při příjmu k hospitalizaci,
- v léčbě se provádí postupná diagnostika možného výskytu FAS,
- IQ je často v rozmezí normálu až LMR – lehká mozková retardace,
- problémové chování s agresivitou, stupňující tendence,
- chlapci- agresivita velmi často brachiální,
- sebepoškozovací tendence, lhaní, krádeže,

- dívky se vyskytují v postavení submise, jsou týrány, zneužívány, objeví se i agresivita, lhaní,
- u obou pohlaví se vyskytuje projev emoční oploštělosti, deprivace, nízké frustrační tolerance, afektivní labilita a despekt k autoritám,
- maladaptivní projevy – nekomunikují, nehledají kamarády, snaha o útek

Zaznamenané informace uvedené z oblasti školní anamnézy, děti s klinickými příznaky FAS jsou velmi často zařazené do speciálních tříd při mateřských školách, mívají častý odklad školní povinné docházky pro jejich nezralost.

V případě, že jsou děti zařazené do tříd praktické nebo speciální školy, se výuka vede nejčastěji dle individuálního vzdělávacího programu stejně jako pro děti s projevy ADHD, vycházející z postupu pedagogiko-psychologických poraden.

Lékařka se prakticky nesetkala se stanoveným konkrétním postupem při vzdělávání určeným pro děti s FAS, nebo jeho jednoduššími typy.

Děti s FAS, FAE jsou často vychovávány v kojeneckých ústavech následně dětských domovech, diagnostických a výchovných ústavech, kdy se velmi ojediněle podaří tyto děti zařadit do programu péče, právě z výše uvedených důvodů.

Prakticky neexistuje organizace, která by pomáhala ženám závislým na alkoholu již s dětmi narozených se syndromem FAS nebo FAE, kdy ani Adiktologické centrum se sídlem v Praze, neřeší tuto problematiku těhotných žen závislých na alkoholu, kde je velký předpoklad, že se těmto ženám narodí dítě postižené s FAS nebo jeho mírnější formou, spíše upřednostňují a realizují metadonový program, tedy péči o matky závislých na drogách.

Zjištěné informace o matkách, kterým se pravděpodobně rodí děti s FAS syndromem či jeho dalšími podobami, lékařka uvedla v následujících bodech,

nejčastěji tyto ženy:

- samy pocházejí z rodiny alkoholiků nebo drogově závislých rodičů
- mají často lékařsky nesledované těhotenství

- závislé ženy na alkoholu po celou dobu těhotenství, lékařům samy nepřiznají pití - pokud nepřijdou k lékaři v opilém stavu
- těhotná žena – alkoholička, zde je problém s nařízením protialkoholní léčby, léčba je s dobrovolným nástupem, což u ženy s několika dětmi v domácnosti je prakticky nemožné
- následně hrozí odebrání dětí a přeložení do dětského domova např. sociální pracovníci

Na závěr rozhovoru lékařka uvedla, že ženám, kterým se rodí děti postižené FAS nebo s jeho lehčími formami, také často kouří, užívají ilegální drogy, nezřídka byly i ve výkonu trestu, nedostává se ženám přiměřené zdravotní péče během těhotenství. Žena se nedostavuje na pravidelné lékařské prohlídky a lékaři následně nezjišťují závislost na droze třeba i na alkoholu.

Díky své závislosti a způsobu života jsou tyto ženy odolné jakékoli osvětě a vzdělání. Důvodem je i samotná úroveň dosaženého vzdělání těchto žen a jejich celková sociální situace bývá velmi často velmi nízká.

Dalším ústavem, kde jsem pomocí rozhovoru s pracovníky zjišťovala informace je **Diagnostický ústav, Dětský domov se školou a středisko výchovné péče Dobřichovice**, jedná se o spádové pracoviště pro Středočeský kraj, kapacita tohoto zařízení je 42 dětí mohou přicházet dívky i chlapci ve věku od 3 do 16 let, v průměru je umístěných 30 dětí. Děti jsou zde zařazené do pěti výchovných skupin podle věku. Průměrná délka jejich pobytu v DÚ je přibližně 2 měsíce, přijímání jsou častěji chlapci. Např. za uplynulý rok bylo přijmutí 231 dětí a z toho bylo 141 chlapců.

Děti jsou přijaté nejčastěji ve věku 12-14 let s poruchami chování–záškoláctví, projevy agresivity někdy i autoagrese, zjištěná inteligence se pohybuje u dolního pásma populační normy, mají již zkušenosti s návykovými látkami jako je tabák, alkohol, ale i THC, dále i se sexuálními zkušenostmi, pocházejí z rodiny, která je doplněná, pokud pochází z biologické je velmi často nefunkční, nebo je v krizi, v rodině je matka často submisivní a otec autoritativní. Rodiče prakticky nekontrolují

volný čas dětí, nemají žádné koníčky, chybí společně sdílený volný čas všech členů rodiny, rodiče se situují do role kamarádů vůči svému dítěti.

Čím vyšší věk nástupu dítěte do ústavní výchovy, tím menší účinnost tohoto opatření, zejména u dětí nad 15 let věku, které se pohybují na hraně zákona, je úspěšnost resocializace různá.

Tedy příčin, kvůli kterým jsou děti přijímané je nespočet. Obecně lze říci, že na straně dítěte bývá hlavně důvod v obtížích s rizikovým chováním (experimenty s drogami, potulky, útěky z domova, záškoláctví, krádeže, šikana, vandalismus, agresivní projevy vůči okolí apod.). A na straně rodičů pak může vzniknout důvod např. při znemožnění výchovy jako např. dlouhodobá vážná nemoc s hospitalizací, přičemž o dítě se nemůže nikdo jiný přiměřeně postarat, nástup rodiče do výkonu trestu, či zanedbání péče o dítě, opuštění dítěte, celkovém nezájmu o dítě, nevhodných bytových a sociálních podmínkách, týrání či sexuálním zneužívání dítěte.

Zde jsem vedla rozhovor s dvěma speciálními pedagogy - etopedy, kdy jsem zjišťovala jejich zkušenosti s dětmi s diagnostikovaným FAS, či jeho jednodušších forem, dětmi s ADHD, jakým způsobem u dětí postupují v zařazení a tvorby individuálního vzdělávacího programu.

Oba speciální pedagogové shodně odpověděli, že děti s FAS či s jeho jednoduššími formami, se za svou letitou praxi setkali ve 2 - 4 případech, jednalo se o děti okolo 2let věku, ty měly v dokumentaci záznam o FAS.

Jejich zkušenosti spočívají zejména v práci s dětmi s ADHD, kterých je přijímáno do ústavu nejvíce. Dále uvedli, že FAS u dětí prakticky sami nedagnostikovali ani na něho neupozorňovali, pokud se přijímalo dítě s výrazným neklidem, hyperaktivitou, poruchami učení, záškoláctvím, agresivitou, případně i s nějakou trestnou činností, blíže nezjišťovali případné další klinické vlastnosti, kterými je popsán alkoholový syndrom nebo syndrom alkoholového spektra.

S tímto dítětem pracovali, způsobem stejným jako u dětí s ADHD, a s dalšími pracovníky ústavu utvářeli podklady pro individuální vzdělávací program,

se zaměřením na jednotlivé obtíže v jednotlivých vyučovaných předmětech pro takové děti, kterým se velmi podobal syndromu ADHD. Dále uvedli, že postupují stejným způsobem u všech dětí, tedy jak ADHD tak i suspektním FAS, FAE, zatím se neseťkali s přesným doporučeným postupem u dětí s FAS, nebo jeho dalšími formami.

Vycházejí u dětí z aktuálních problémů v učení a největších problémů, které dítě momentálně zatěžuje, mají snahu o celkové zklidnění jejich agresivity, hyperaktivity a možného návratu zpět domů nebo v častějším případě do dětského domova či výchovného zařízení.

Třetím pracovištěm, kde jsem vedla rozhovor je Středisko výchovné péče a dětský domov se školou Slaný, jde o pracoviště, které je součástí organizace Diagnostického ústavu, Dětského domova se školou a střediska výchovné péče Dobřichovice, toto středisko se školou s výchovně léčebným režimem poskytuje komplexní péči 30 dětem s kombinovaným postižením od šesti let do ukončení povinné školní docházky.

Jedná se o děti, převážně s diagnózou ADHD a LMD (lehká mozková dysfunkce), duševními poruchami a nařízenou ústavní výchovou. Tyto děti, kromě klíčových symptomů ADHD spojeno s nepozorností, hyperaktivitou a impulzivitou, mají i vyplývající problémy s učením, výkonností ve škole, psaním a čtením. Řada dětí mají i další poruchy jako jsou projevy opozičního vzdoru, poruchy chování, asociální nebo delikventní chování a problémy v oblasti sociálních dovedností.

Zde jsem vedla rozhovor s vedoucím pracovníkem v lednu 2010, který po položení stejných otázek jako u výše uvedeného diagnostického ústavu potvrdil zcela stejný postup.

Dle sdělení vedoucího pracovníka se opět s dětmi u kterých by byl primárně diagnostikován FAS nebo s jeho méně závažnými typy se zatím v ústavu neseťkali, opět pracují s dětmi, u kterých je vystupňovaná hyperaktivita, nesoustředěnost, poruchy učení, nezvladatelnost, agresivita, postupují při vzdělávání dle vypracovaného individuálního programu z pedagogicko psychologické ambulance, jako u ADHD syndromu.

Do střediska výchovné péče přicházejí nebo jsou umísťovány děti s výše popsanými poruchami na základě doporučení školy nebo jiného pracoviště, ale také na žádost samotných rodičů. Právě z důvodu stoupající agresivity, nezvladatelnosti, ignorace autority, vzrůstajících problémů s učením, záškoláctvím někdy již také i se zkušenostmi s drobnými krádežemi či podobné trestné činnosti.

Posledním navštíveným pracovištěm, kde jsem získávala informace pro svůj výzkum vedoucí k zodpovězení hypotézy č.1 metodou rozhovoru byla **Pedagogicko-psychologická poradna Středočeského kraje, pracoviště Kladno**, jde o spádové pracoviště poradny pro školy v městě Kladno a jeho blízkého okolí, zdem jsem vedla rozhovor se speciálním pedagogem a pedagogickou psycholožkou, rozhovor se týkal jejich zkušeností práce a péče o děti s FASem a jeho jednoduššími formami a děti s ADHD, dále jakým způsobem pracují s těmito dětmi, jakou mají sami zkušenost s dětmi, kterým byl diagnostikován FAS, případně jestli oni někdy poukázali na možnost, že se by se mohl díky jejich péče, vyšetření u dítěte pomýšlet na FAS, případně jeho další formy.

Ze získaných odpovědí vyplývá, že se opět i v této pedagogicko-psychologické poradně po dlouhá léta nesetkali s dětmi, kterým byl diagnostikován FAS, také ani oni sami nezaznamenali třeba jen podezření z jeho mírnější formy, pracují nejčastěji s dětmi s ADHD a dětmi v kombinaci ADHD s projevem se specifickými poruchami učení. Tedy s dětmi, u kterých se objevila porucha chování, soustředěnosti, agresivita a podobné projevy.

Obdržela jsem na moji žádost formulář, s kterým pracují u každého vyšetřovaného dítěte s názvem : Podklady pro individuální vzdělávací plán dětí. Tento formulář je součástí přílohy, který slouží jako vodítko při následné tvorbě individuálního vzdělávacího programu. Používají ho prakticky pro každé dítě s projevy specifické poruchy učení, zejména dyslexií, dysortografií, grafomotorickými obtížemi a dětmi s projevy ADHD.

Dle jejich slov, by stejným způsobem postupovali i u dítěte, u kterého by podezření na FAS nebo jeho falší formy.

Oba pracovníci mi k vyplňování formuláře sdělili, že ve formuláři vyplňují prakticky každou oblast, ve které je třeba se zaměřit při výuce a jak postupovat u vyšetřovaného dítěte. Dále uvedli, že v pedagogicko-psychologických poradnách v rámci zařazování dětí do individuální integrace je v současné době požadováno u dětí neurologické vyšetření s popisem EEG (elektroencefalografické) křivky, kdy závažnější projevy syndromu ADHD jsou zaznamenány buď jen lehce na abnormálních křivkách EEG (elektroencefalograf), pokud se na křivce neprojeví nic patologického, nelze doporučit individuální integraci, i když mají poměrně výrazné projevy nesoustředěnosti, hyperaktivity, v tomto případě se doporučí individuální přístup a další možné přístupy k dítěti.

Dle dostupných hodnotících kritérií a následně vypracovaných individuálních vzdělávacích programů u takto postižených dětí používaných v diagnostických centrech a následně ve školách, se od sebe zřetelně neliší. Prakticky se nejčastěji vypracovává individuální vzdělávací program stejně jak u dětí s ADHD syndromem, specifickými poruchami učení, tak s možným FAS, nebo jeho mírnějších forem.

5.5. Odpověď na stanovenou hypotézu č.1.

Odpověď na stanovenou hypotézu č.1, ve znění, **předpokládám, že ve větším míře se výuka a používání doporučených metod u dětí s FAS se nějak neliší od běžně používaných postupů u jedinců s ADHD syndromem**, se díky zjištěným informacím získanými metodou rozhovoru za pomoci diskursivní analýzy se potvrdila, a to tak, že se opravdu v praxi nejčastěji vychází prakticky jen z používaných doporučených vzdělávacích metod a tvorby individuálního vzdělávacího programu bez rozdílu, zdali se jedná o dítě s ADHD syndromem nebo FAS a jeho jednoduššími formami.

Dále mohu uvést i to, že kompetentní pracovníci vycházejí z aktuálních problémů, které dítě signalizuje a činí mu největší problémy při výuce, na které upozorní pedagog, v malém počtu případů i rodiče. Je zde i otázka, z jakého důvodu tyto pracovníci nepomýšlejí i na jinou diagnózu než se kterou se nejčastěji setkávají, tedy ADHD.

Dále se podle mého názoru až opožděně řeší sociální aspekty a možné důsledky v oblasti připravenosti do budoucího života takto postižených dětí.

Otázkou, ale zůstává, kdy v případě dítěte ukončí povinnou školní docházku a po dobu povinné školní docházky bylo v péči speciálního pedagoga či psychologa a žije v rodinných podmínkách, které například uvedla MUDr. Schmidtová, bylo hospitalizováno v léčebně či ve výchovných ústavech pro své například asociální chování je dítě určitým způsobem vedeno a pečováno. Problémovým obdobím u takového dítěte podle mého názoru nastává právě v této době, kdy ukončilo povinnou školní docházku, zůstává v péči matky, která měla problémy s výchovou již dříve.

Následně tyto děti se dostávají do konfliktu se společností, páchají trestnou činnost a končí do své plnoletosti v nařízené výchovné péči a později v dospělosti ve výkonu trestu odnětí svobody.

5.6. Výzkum u lékařů specialistů

Pro získání odpovědi na předem stanovenou hypotézu č.2, která zní **předpokládám, že i většina odborníků, specialistů neklade důraz na prevenci, či případnou abstinenci u rizikových žen nejen ve fertilním věku, ale právě v době jejich těhotenství**, jsem zvolila teritoriální vzorek v počtu 200 lékařů, odborníků specialistů gynekologů – porodníků ze všech krajů v České republice, kdy jsem vytipovala lékaře jednak z velkých klinických pracovišť, ale také zároveň lékaře z menších nemocnic a ambulancí.

Tímto jsem se snažila o kvalitnější výpovědní hodnotu získaných informací na základě zaslání dotazníku s průvodním dopisem jakým způsobem mají odpovídat na položené otázky a možností zaslání jejich odpovědí zpět.

Těmto zvoleným 200 lékařům jsem zaslala dotazník s průvodním dopisem na jejich veřejně přístupnou pracovní e-mailovou adresu, s těmito níže uvedenými otázkami a s upřesněním možných odpovědí.

Dotazník jsem odeslala 200 lékařům, odpověď na otázky zaslalo zpět 102 lékařů.

Otázka č. 1.

Zjišťujete u svých pacientek – těhotných žen, zdali užívají během v těhotenství alkohol?

ANO

NE

Pokud ano, uveďte jakým způsobem:

Vyhodnocení odpovědí na otázku č.1.

Ze 102 lékařů odpovědělo ano bez upřesnění způsobu 50% lékařů, 1% lékařů uvedlo ano s doplněním způsobu – pouze činím dotaz při prvotním odběru anamnézy, a 49% lékařů uvedlo odpověď ne.

Otázka č. 2.

Pečujete o těhotné ženy, které během těhotenství užívají alkohol a informujete je o rizicích a provádíte prevenci ?

ANO (uveďte jakým způsobem):

NE (uveďte proč ne):

Vyhodnocení odpovědí na otázku č.2.

Ze 102 lékařů na tuto otázku odpovědělo 96% , způsobem, že ano provádí prevenci a to pouze ústním sdělením informace o možných vrozených vývojových vad u plodu, (bez sdělení , že se může jednat o syndrom FAS), a 4% lékařů uvedlo, že neprovádí žádnou prevenci a se sdělením, že nepatrné množství podaného alkoholu působí tokolyticky (relaxačně na dělohu), tedy alkohol je šetrnější než podávané farmaka.

Otázka č.3.

Uveďte jaké množství alkoholu je rizikové v průběhu celého těhotenství pro vyvíjející se plod ?

Vyhodnocení odpovědí na otázku č.3.

Na tuto otázku ze 102 lékařů odpovědělo 7% lékařů, že jakékoliv množství po dobu těhotenství je škodlivé, 1% lékařů uvedlo, že nezná bezpečnou dávku alkoholu v těhotenství, zbývajících 92 % lékařů odpovědělo shodně, že není rizikové množství alkoholu v době těhotenství pokud matka nepije denně více jak 2dcl vína, tito lékaři se zmiňovali pouze o vínu, nikoli o destilátech.

Otázka č.4.

Znáte co je F A S ?

ANO (rozepište tuto zkratku):

NE

Vyhodnocení odpovědí na otázku č.4.

Na poslední otázku odpovědělo správně 72% lékařů, zbylých 28% lékařů uvedlo, že neví o jakou zkratku se jedná.

5.7. Odpověď na stanovenou hypotézu č. 2.

Z výše vyhodnocených odpovědí vyplývá, že polovina odpovídajících lékařů, se prevencí zabývá pouze dotazem, zdali užívá žena v těhotenství alkohol s pouhým upozorněním na možnost vzniku vrozených vývojových poruch, druhá polovina se prevencí nezabývá vůbec, neřeší jí žádným způsobem

Ani jeden z poloviny dotazovaných lékařů, kteří odpověděli, že se prevencí u žen zabývá, i přestože jen dotazem, nevyužil krátký dotazník či možnosti rozhovoru s cílenými položenými otázkami týkající se užívání alkoholu u těhotných žen, které má ve své péči. Žádný lékař nevedl, že by měl se závislou ženou na alkoholu nějakou zkušenost.

Z odpovědí lékařů na otázku č.3., vyplývá, že 92% dotazovaných lékařů což představuje 94 lékařů z celkového počtu 102 odpovídajících lékařů se domnívá, že množství požitého alkoholu během těhotenství není rizikové, pokud množství vypitého alkoholu nepřevyšuje dávku 200ml alkoholu denně, zejména vína, nehrozí riziko vzniku závažných vývojových poruch plodu třeba i toho nejzávažnějšího Fetálního alkoholového syndromu.

Myslím si, že z uvedených vyhodnocených odpovědí, vyplývá, že lékaři vědí o existenci tohoto syndromu, kdy tuto znalost prokázali svými odpověďmi na otázku č.4. kde správně odpovědělo 72% odpovídajících lékařů, i přesto se s FAS syndromem v jejich praxi zatím nesetkali.

Je tedy mít na mysli i tu možnost, že lékaři, i když se s tímto závažným syndromem ve své praxi zatím nesetkali, že si zřejmě nedokážou představit negativní dopady a důsledky vyplývající nejen pro rodiče, ale následně i pro společnost takto postižených dětí. Dále i zejména s jakými problémy se potýkají nejprve rodiče a následně i pedagogičtí pracovníci, kteří se dle dostupných možných používaných metod snaží o zařazení těchto dětí do společnosti.

Odpověď na hypotézu č.2., kdy předpokládám, že většina odborníků, specialistů neklade důraz na prevenci, či případnou abstinenci u rizikových žen nejen ve fertilním věku, ale právě v době jejich těhotenství se prakticky potvrdila v překvapivě vysokém počtem odpovědí dotazovaných lékařů, zejména na otázku směřovanou na tak právě důležitou oblast prevence.

Tento výsledek mne opravdu překvapil, a to z důvodu, že jsem sama zdravotník a prevencí se zabývám prakticky každodenně.

Závěr

Stěžejními pojmy této práce jsou syndromy ADHD a FAS, které jsem se snažila čtenářům diplomové práce podrobněji popsat a přiblížit s jakými možnými problémy se mohou takto postižené děti nejen v rodině, ve škole a následně ve společnosti setkat.

Vzhledem k tomu, že se jedná o rozsáhlou problematiku, snažila jsem se alespoň nastínit a zaměřit se na nejzávažnější problém, který se týká práce, prevence a postupu při vzdělávání takovýchto dětí.

Při zpracovávání této práce, z dostupných materiálů stejně tak provedeným výzkumem jsem dospěla k poznání, že ze strany odborníků, není dostatečně věnovaná pozornost týkající se prevence, což i potvrzuje analýza odpovědí, zaslaných v rámci výzkumu u lékařů specialistů a zájmu o sociální zázemí, ze kterého dítě pochází, kde vyrůstá a jakým způsobem je vedena výchova.

Rodiče nebo spíše častěji pouze matka, ta velmi často matka pochází z rodiny alkoholiků a neúplné rodiny, ona sama je na alkoholu závislá nebo v minulosti měla vážné problémy s užíváním alkoholu, zejména v době těhotenství. Následně pak jakým způsobem takto popsané zázemí může přinášet vhodné podmínky pro rozvoj dítěte, tak aby se bezproblémově začlenilo do společnosti.

Někteří lékaři upozorňují, že neexistuje bezpečná dávka alkoholu, kterou v těhotenství může žena vypít. Podle nových varovných zahraničních výzkumů může mírně poškodit plod nebo novorozence živícího se mateřským mlékem už i jednorázové požití alkoholu.

Proto FAS (Fetální alkoholový syndrom) řadíme do závažných vrozených poruch. Novorozenci se rodí s menší porodní váhou a velikostí, jsou i další zjevné charakteristické faciální symptomy, které charakterizují děti s FAS, dále je u dětí diagnostikován hyperaktivní syndrom, poruchy chování s častým výskytem mentální retardace, poruchy chování, psychickými problémy a dalšími odchylkami od normy.

Nežřídko jsou děti a mladiství s FAS/FASD vystaveni i brachiálnímu násilí a sexuálnímu zneužívání. V adolescenci a v dospělosti bývají závislí na návykových látkách, dopouštějí se i závažných trestných činů.

Důležitá je včasná diagnostika postižených dětí, vhodná a včasná volba adekvátního vzdělávacího programu a tím i předcházení následné traumatizace dítěte.

Specifickým úkolem je edukace žen ve fertilním věku. Jedná se především o skupinu žen s nižším vzděláním, žijící mezi chudšími vrstvami společnosti, tedy sociálně slabými, což asi nebude zcela jednoduché, ale jedná se o klíčovou záležitost pro redukci výskytu Fetálního alkoholového syndromu či jeho dalšími typy ve společnosti.

Vzhledem k možnosti využití účinné prevence, tedy vzniku Fetálního alkoholového syndromu případně jeho jednodušších forem, lze zabránit tomu, aby se ženám nerodily takto postižené děti, jinak je tomu u syndromu ADHD, kterému však bezpečně předcházet nelze.

Ze získaných informací z provedených rozhovorů na odborných pracovištích, s vedoucími pracovníky, pedagogy a etopedy, vyplývá, že zkušenosti s dětmi, kterým byl primárně diagnostikován FAS nebo jeho jednodušší forma, se doposud uvedení pracovníci setkávají velmi sporadicky nebo ve velmi ojedinělém případě. Postup při jejich vzdělávání se nijak v zásadě neliší v porovnání samotného postupu tvorby vzdělávacího programu u dětí, kterým byl diagnostikován ADHD syndrom.

Zejména odborní pracovníci ve školství se zaměřují na aktuální projevy vycházející z problémů a specifických potřeb, které se u dětí momentálně vyskytují. Používají dostupné doporučené postupy, určené zejména dětem s projevy u ADHD se kterými mají velké zkušenosti.

Někteří lékaři upozorňují, že neexistuje bezpečná dávka alkoholu, kterou v těhotenství může žena vypít. Podle nových varovných zahraničních výzkumů může mírně poškodit plod nebo novorozence živícího se mateřským mlékem už i jednorázové požití alkoholu. Specifickým úkolem je edukace žen ve fertilním věku.

Na rozdíl od zahraničí nebyly v ČR dosud realizovány takové programy, které by bezpečně zajistily řádnou prevenci týkající se zabránění vzniku FAS.

Cílem diplomové práce bylo analyzovat a popsat obecnou problematiku prenatální expozice alkoholu na plod právě prostřednictvím FAS - Fetálním alkoholovým syndromem s jeho popisem klinických projevů.

Jaké jsou možné důsledky či poškození, které vznikají užíváním alkoholu v těhotenství u dítěte.

Konkrétně popis znaků charakterizující děti s FAS a jeho dalším spektrem poruch zejména v porovnání se syndromem ADHD, který je mu velmi podobný, a to svými klinickými projevy v oblasti chování a specifických poruch učení, postupu ve vzdělávání a dopadu na rodinné prostředí.

Je velmi těžké v praxi rozeznat oba syndromy od jednoho a proto se častěji přiklání k diagnostice a postupu při vzdělávání a tvorby individuálního vzdělávacího programu jako u dětí s ADHD syndromem.

Dětem, u kterých je diagnostikován syndrom ADHD nebo FAS syndrom, mají shodný sociální problém, týkající se například obtížného zařazení do společnosti a to i v dospělosti, díky jejich ovlivnění negativními zkušenostmi zažitých právě v dětství.

Na závěr bych uvedla, že stanovený cíl diplomové práce i s předem stanovenými hypotézami díky zpracování teoretické části a zejména té praktické, která se týkala vlastního výzkumu provedeným rozhovorem a dotazníkem se mi podařilo zodpovědět. Tedy na obě hypotézy jsem získala odpovědi, kterými jsem potvrdila zkoumanou problematiku.

Dle zjištěných informací se naskytuje další otázka pro možné další zpracování diplomové práce, která se může týkat problematiky řešené prevence budoucích matek, které jsou například závislé nebo mají velké problémy s užíváním nelegálních drog, jednak z pohledu lékařů specialistů a například i z pohledu činnosti Adiktologického centra, které se na tuto problematiku díky zjištěnému více věnuje, než problému závislých matek na alkoholu.

Resumé

Tato diplomová práce přináší pohled na problematiku dětí postiženými syndromem FAS a syndromem ADHD. Zaměřením na popis klinických symptomů a projevů chování. Dále popisem negativních důsledků a dopadů na společnost souvisejících s jejich projevem chování v rodině, škole a dalším okolí.

V práci se snažím také popsat rodinné prostředí, ve kterém je nejčastěji dítě vychováváno z hlediska sociálního působení rodinného zázemí.

S tímto problémem souvisí i vzdělávací procesy u dětí s ADHD a FAS syndromem, které nejsou zcela odlišné i přestože by se měl vytvářet vzdělávací individuální program pro každé dítě individuálně s přihlédnutím na aktuální problémy vyskytující se u každého dítěte zvlášť. Tak trochu se podle mého názoru „paušalizuje“ na oba dva typy syndromů. Je pravdou, že mají mnohé společného, ale přístup by se měl přece jenom lišit. Příčiny vzniku FAS a ADHD syndromu mají přece jenom jinou etiologii a tedy je zapotřebí i jednotlivým dětem přistupovat individuálně.

V teoretické části se zabývám popisem klinických projevů, klasifikace dle MKN -10, diagnostiky a historie syndromů, dále i popisem jednotlivých typů projevů chování s možnými důsledky pro společnost. V této části je uveden legislativní popis možnosti vzdělávání s pravidly tvorby individuálního vzdělávacího programu.

V rámci praktické části diplomové práce zjišťuji za pomoci výzkumné metody rozhovoru, který jsem vedla na specializovaných pracovištích jako je například dětská psychiatrická léčebna, pedagogicko psychologických poradnách, diagnostických a výchovných ústavech, kterým jsem se snažila získat názory a zkušenosti, které mají při jejich práci a péči o děti s FAS a ADHD syndromem a odpovědět na stanovenou hypotézu, což se mi podařilo a hypotéza se mi potvrdila.

Druhou část výzkumu jsem vedla pomocí dotazníku, který jsem zaslala lékařům specialistům v oboru gynekologie porodnictví, díky kterému jsem se snažila odpovědět na druhou hypotézu, která byla zaměřena na prováděnou prevenci u těhotných žen s ohledem na užívání alkoholu během těhotenství.

Díky odpovědím od těchto lékařů specialistů, které jsem získala a analyzovala jsem mohla odpovědět na druhou vyslovenou hypotézu, kterou se mi opět podařilo potvrdit v celém rozsahu.

Anotace a klíčová slova

Anotace

Práce je zaměřena na problematiku dětí s ADHD syndromem a Fetálním alkoholovým syndromem z popisem etiologie, klinických projevů, diagnostiky, výskytu v populaci a možné prevence.

Teoretická část diplomové práce je zaměřena na popis jednotlivých forem projevu chování, dále popisem tvorby individuálního vzdělávacího programu.

Součástí diplomové práce je praktická část, která obsahuje výsledky z provedených rozhovorů, které jsem vedla s pracovníky na specializovaných pracovištích a výsledky a analýzy dat získaných dotazníkem zaslaného lékařům specialistům.

Klíčová slova

FAS -Fetální alkoholový syndrom, ADHD- porucha chování spojená s hyperaktivitou, diagnostika, prevence, poruchy chování, společnost, individuální vzdělávací program.

Annotation and key words

Annotation

The thesis deals with the issue of children with ADHD syndrome and fetal alcohol syndrome and the description of etiology, clinical manifestations, diagnostics, occurrence in population and possible prevention.

The theoretical part of the thesis focuses on the description of individual forms of behaviour and creating individual education program.

Moreover, the thesis contains a practical research with the results of interviews which the author has led with workers in specialized institutions and results and analyses of data gathered in questionnaires, addressed to medical specialists.

Key words

FAS – fetal alcohol syndrome, ADHD - attention deficit hyperactivity disorder, diagnostics, prevention, behaviour disorders, society, individual education program.

Seznam použité literatury:

1. Kaprálek, K., Bělčický, Z., (2004). Jak napsat a používat individuální vzdělávací program. Portál, 144s., ISBN 80-7178-887-2
2. Kraus, B., (2008) Základy sociální pedagogiky, Praha, Portál, 216s., ISBN 978-80-7367-383-3
3. Kucharská, A., (1996) Specifické poruchy učení a chování, Sborník 1996, Speciální pedagogika, Praha, Portál, 203s., ISSN 1211-670X
4. MKN-10 revize, Duševní poruchy a poruchy chování. Popisy klinických příznaků a diagnostická vodítka. 3. vydání -2006-251s, ISBN 80-85121-11-5
5. Průcha, J., Walterová E., Mareš, J.(2003), Pedagogický slovník, Praha, Portál, 322s., ISBN 80-7178-772-8
6. Riefová, S. F. (1999), Nesoustředěné a neklidné dítě ve škole. Praha: Portál, 251s., ISBN 80-7178-287-4.
7. Seidl, Z., Obenberger, J., (2004). Neurologie pro studium a praxi, Praha, Grada, 364s., ISBN 80-247-0623-7
8. Vágnerová, M., (1999) Psychopatologie pro pomáhající profese. Praha, Portál, 448s., ISBN 80-7178-214-9
9. Vítková, M. (2004) Integrativní speciální pedagogika. Brno: Paido, 463s., ISBN 80-7315-071-9.
10. Vokůrka, M., Hugo, J., a kolektiv. (2003). Velký lékařský slovník 3. vydání, Maxford ISBN 80-85912-97-X
11. Zelinková, O., (2003). Poruchy učení. Praha, Portál ,264 s. ISBN 80-7178-800-7
12. Zich, F. (2004). Úvod do sociologického výzkumu, Praha: Eupress, 115s., ISBN 80-86754-19-7,
13. Žižka, J. (1994). Diagnostika syndromů a malformací, Praha, Galén, 414s., ISBN 80-85824-04-3

Internetové zdroje:

14. Malá, E. (2005). ADHD- Hyperkinetické poruchy. Zdroj : <http://www.zdn.cz/>. 8.2.2010
15. Novotný, J.B., Novotný ,Z., (2009) Čes.-slov. Pediatrie, roč. 64. č. 5, s.251-256.
Zdroj: [ttp:// prolekare.cz/csko-slovenska-pediatrie-clanek?id=5499](http://prolekare.cz/csko-slovenska-pediatrie-clanek?id=5499). 23.11.2009
16. <http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=397-ostatni>
diagnózy/etální alkoholový syndrom / Dobromysl. 4.11.2009
17. <http://www.adiktologie.cz -adiktologie-2-2006-suplementum.pdf> .10.3.2010
18. http://www.alkoholik.cz/zavislost/tehotenstvi_a_alkohol/piti_alkoholuvtehotenstviafetalnialkoholovysndrom. 10.3.2010
19. [http://brebarbora.sblog.cz/Alkoholové děti, oběti nezodpovědných matek, které často končí s mentálním postižením. Dětská šikana a vše okolo ní plus o dětech jen tak](http://brebarbora.sblog.cz/Alkoholove_deti_obeti_nezodpovednych_matek_ktere_cesto_konci_s_mentalnim_postizenim).10.3.2010
20. www.dploparany.cz 10.3.2010
21. www.dpls.net 10.3.2010

Seznam příloh

Příloha č.1. – Faciální znaky FAS – popis

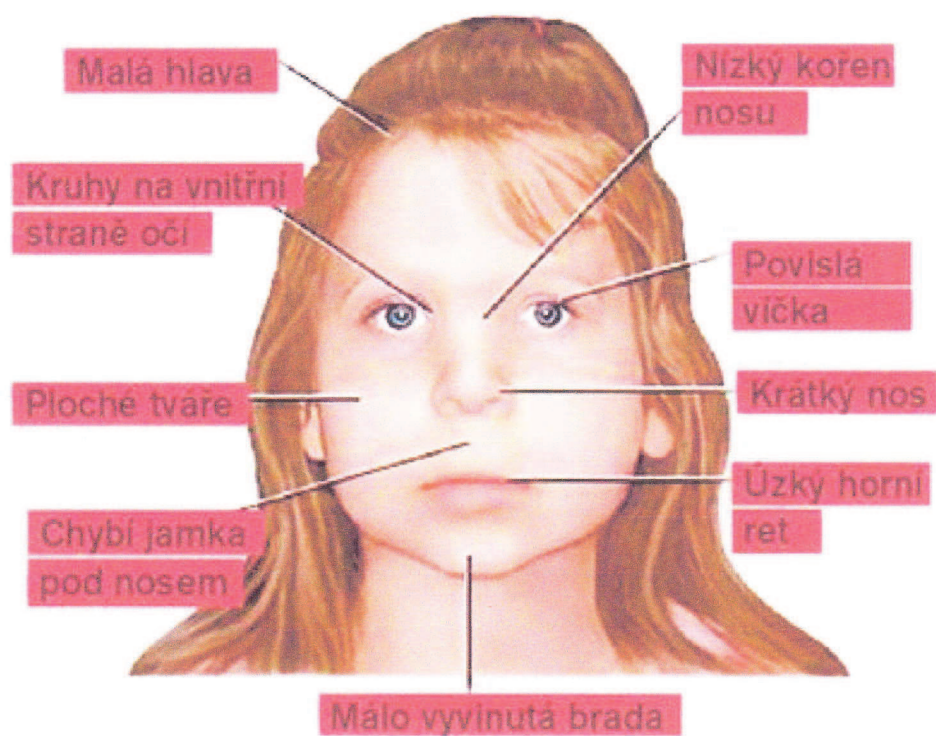
Příloha č.2. – Faciální znaky FAS fotografie

Příloha č.3. - Dotazník TWEAK

Příloha č.4. - Podklady pro individuální vzdělávací plán

Příloha č.5. - Individuální vzdělávací plán

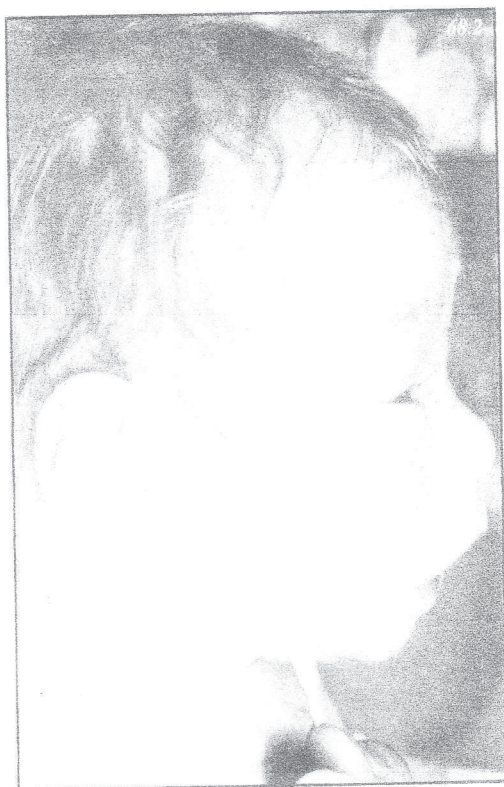
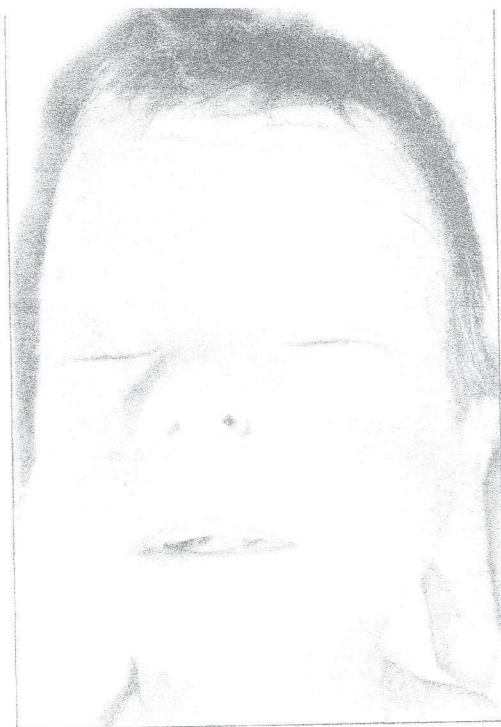
Příloha č.1.



Zdroj:

http://www.alkoholik.cz/zavislost/těhotenství_a_alkohol/pití_alkoholuvtěhotenstvívia_fetalníalkoholovysndrom. dostupné 10.3.2010

Příloha č.2



Obr. 68.1, 68.2. Chlapec, stáří 14 dnů. Krátký nos, antevertované nostrily, úzké oční štěrbiny, hypoplastické filtrum, úzká hranice dolního a horního rtu, mikroretrogenie.

Zdroj : Žižka, J. (1994), Diagnostika syndromů a malformací, Praha, Galén str. 109

Příloha č.3

TWEAK DOTAZNÍK

Sledujeme	Otázka	Bodů
tolerance	Kolik alkoholu musíte vypít, abyste se cítil v "povznesené náladě"?	více než dva "drinky" = 2 body
obavy	Máte blízké přátele, kteří dali v poslední době najevo znepokojení z vašeho pití?	ano = 1 bod
ranní pití	Dáte si někdy "sklínku po ránu"?	ano = 1 bod
amnézie	Měla jste někdy na dobu pití tzv."okno" ?	ano = 1 bod
přestat	Přemýšlíte někdy o tom, že byste měla přestat pít?	ano = 1 bod

Vyhodnocení : Máli některá z pacientek skóre vyšší než 3 body, jde s největší pravděpodobností o silnou pijačku.

zdroj: <http://zdrava-rodina.cz/med/med0402/med0436.htm>. Fetální alkoholový syndrom

Podklady pro individuální vzdělávací plán

Jméno a příjmení:

Datum narození:

Bydliště:

Škola, třída:

Rok školní docházky:

Doporučujeme nápravu SPU v těchto oblastech:

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> sluchové rozlišování (měkkosti, tvrdosti, sykavkové asimilace, přesmyčky) | <input type="checkbox"/> jemná motorika |
| <input type="checkbox"/> sluchová analýza a syntéza (hranice vět, slov, slabik, hlásek) | <input type="checkbox"/> grafomotorika |
| <input type="checkbox"/> sluchová paměť | <input type="checkbox"/> úchop |
| <input type="checkbox"/> rytmická reprodukce – délky | <input type="checkbox"/> uvolňování ruky |
| <input type="checkbox"/> zrakové rozlišování | <input type="checkbox"/> pravolevá orientace |
| <input type="checkbox"/> zraková paměť | <input type="checkbox"/> prostorová představivost |
| <input type="checkbox"/> vizuomotorika – koordinace ruka – oko | <input type="checkbox"/> orientace na tělesném schématu |
| <input type="checkbox"/> hrubá motorika – motorická koordinace | <input type="checkbox"/> koncentrace pozornosti |
| <input type="checkbox"/> jiné: | <input type="checkbox"/> jazykové dovednosti |

Doporučujeme tyto obecné metody a přístupy práce k žákovi se SPU:

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> prodloužený výklad | <input type="checkbox"/> preferování testové formy práce s možností výběru |
| <input type="checkbox"/> prodloužené procvičování | <input type="checkbox"/> nácvik práce s učebnicí |
| <input type="checkbox"/> ústní procvičování | <input type="checkbox"/> kontrola pochopení zadání úkolu, instrukce |
| <input type="checkbox"/> preferování ústního zkoušení | <input type="checkbox"/> respektování individuálního tempa |
| <input type="checkbox"/> možnost redukce učiva | <input type="checkbox"/> oceňovat snahu a zájem dítěte |
| <input type="checkbox"/> omezit časově limitované úkoly (například „pětiminutovky“) | <input type="checkbox"/> časté poskytování pozitivní zpětné vazby |
| <input type="checkbox"/> prodloužení času na kontrolu a dokončení práce | <input type="checkbox"/> multisenzoriální přístup |
| <input type="checkbox"/> jiné: | <input type="checkbox"/> kopírování zápisů |

Doporučujeme tyto obecné metody a přístupy práce k žákovi se SPCH:

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> využívat metodická doporučení pro práci se žáky s SPCH | <input type="checkbox"/> poskytovat okamžitou zpětnou vazbu |
| <input type="checkbox"/> umožnit pohybové uvolnění, relaxaci | <input type="checkbox"/> využívat pozitivní motivace |
| <input type="checkbox"/> nenutit ke klidu, netrestat za projevy hyperaktivity | <input type="checkbox"/> chválit i za projevenou snahu |
| <input type="checkbox"/> často střídat činnosti | <input type="checkbox"/> posilovat žádoucí způsoby chování (bezprostřední odměna, bodovací systém ...) |
| <input type="checkbox"/> posadit do přední lavice | <input type="checkbox"/> stanovit jasná pravidla a hranice, režim a řád |
| <input type="checkbox"/> udržovat s dítětem častý oční kontakt | <input type="checkbox"/> kompenzovat zkrácení doby pozornosti a tolerovat odklony pozornosti |
| <input type="checkbox"/> využívat zklidňující dotek | <input type="checkbox"/> zatěžovat na začátku vyučovací hodiny |
| <input type="checkbox"/> zadávat krátké a krátkodobé úkoly | <input type="checkbox"/> nezadávat časově limitované úkoly, tolerovat hypoaktivitu |
| <input type="checkbox"/> dodržovat zásadu „málo a často“ | |
| <input type="checkbox"/> předcházet afektivnímu chování | |
| <input type="checkbox"/> jiné: | |

Doporučujeme tyto specifické metody práce se žákem v českém jazyce:

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> prodloužené slabikování | <input type="checkbox"/> jiná forma diktátů (diktát s přehnanou výslovností, zkrácené formy, korekce chyb...) |
| <input type="checkbox"/> čtení po slovech | <input type="checkbox"/> umožnit psaní tiskacím písmem |
| <input type="checkbox"/> čtení po významových celcích | <input type="checkbox"/> psaní do pomocných linek |
| <input type="checkbox"/> čtení s okénkem
(se záložkou, pomocnou tabulkou) | <input type="checkbox"/> psaní na větší formát |
| <input type="checkbox"/> respektovat aktuální úroveň čtenářských dovedností | <input type="checkbox"/> užití vzorů písmen pro psaní |
| <input type="checkbox"/> párové čtení | <input type="checkbox"/> psaní diakritických znamének současně s písmenem |
| <input type="checkbox"/> postřehování | <input type="checkbox"/> doplňování gramatických jevů v cvičeních |
| <input type="checkbox"/> orientace v textu | <input type="checkbox"/> využívat tabulky, přehledy, pravidla |
| <input type="checkbox"/> nácvik čtení s porozuměním | <input type="checkbox"/> využití PC s korektorem pravopisu |
| <input type="checkbox"/> obtahování tvarů písmen, slabik, slov | <input type="checkbox"/> sloh (preferovat obsah, s dopomocí učitele, ústně) |
| <input type="checkbox"/> uvolňovací cviky | |
| <input type="checkbox"/> jiné: | |

Doporučujeme pro rozvoj matematických představ a dovedností:

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> třídění, řazení, porovnávání, odhad | <input type="checkbox"/> upozornění na změnu algoritmu |
| <input type="checkbox"/> orientace v čase, následnosti, posloupnosti | <input type="checkbox"/> slovní úlohy |
| <input type="checkbox"/> pojem množství a velikosti | <input type="checkbox"/> umožňování, respektování pomocných kroků do stádia automatizace (prodloužit, zachovat pomocné výpočty) |
| <input type="checkbox"/> postřehování neuspořádaného, uspořádaného množství | <input type="checkbox"/> využívání názoru |
| <input type="checkbox"/> číselné řady, číselná osa – orientace | <input type="checkbox"/> používání kalkulatoru |
| <input type="checkbox"/> čtení číslic, čísel | <input type="checkbox"/> využívání tabulek, přehledů, os |
| <input type="checkbox"/> psaní číslic, čísel | <input type="checkbox"/> kontrola pochopení zadání, instrukce |
| <input type="checkbox"/> význam znamének | <input type="checkbox"/> oblast geometrie |
| <input type="checkbox"/> matematické operace | |
| <input type="checkbox"/> matematické vztahy | |
| <input type="checkbox"/> logický úsudek | |
| <input type="checkbox"/> jiné: | |

Doporučujeme pro výuku cizích jazyků:

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> při výběru jazyka respektovat charakter poruchy | <input type="checkbox"/> v písemném projevu tolerantně hodnotit slova napsaná foneticky správně |
| <input type="checkbox"/> prodloužení přípravného období (naslouchání jazyku bez nutnosti mluvit, písničky, říkanky, rytmizace) | <input type="checkbox"/> upřednostňovat učebnice a pracovní sešity s výkladem v češtině, tištěným slovníčkem včetně výslovnostní normy |
| <input type="checkbox"/> preferovat ústní zkoušení | <input type="checkbox"/> průběžné opakování základního učiva z předchozích ročníků |
| <input type="checkbox"/> preferovat ústní formu ověřování znalostí | <input type="checkbox"/> tolerovat specifické chyby v písemném projevu |
| <input type="checkbox"/> rozfázovat osvojování nového učiva po menších úsecích | <input type="checkbox"/> rozložení učiva do více ročníků, redukce učiva |
| <input type="checkbox"/> upřednostňovat praktické používání jazyka (např. slovní spojení, běžné fráze) | <input type="checkbox"/> zajistit dopomoc osoby, která jazyk dostatečně ovládá |
| <input type="checkbox"/> omezit hlasité čtení delších textů | <input type="checkbox"/> do hodnocení zahrnout i jiné znalosti než ryze jazykové (reálie) |
| <input type="checkbox"/> při procvičování i ověřování znalostí používat testy s volbou správné odpovědi | |
| <input type="checkbox"/> osvojování slovní zásoby pomocí kartičkového systému | |
| <input type="checkbox"/> jiné: | |

Doporučujeme pro výuku naukových předmětů:

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> umožnit alternativní formy zápisu (zápis učiva nahradit stručnou tištěnou verzí, kratší zápis, kopie od spolužáků) | <input type="checkbox"/> individuální ověřování znalostí (forma, rozsah, dohoda se žákem) |
| <input type="checkbox"/> častější využití názoru (náčrty, časové osy, grafy, schémata, přehledy, obrázky apod.) | <input type="checkbox"/> omezit mechanické učení faktů bez širších souvislostí (letopočty, jména, výčty, definice apod.) |

- průběžně ověřovat správné pochopení zadání, pomoc prvního kroku
- respektovat poruchy prostorové a pravolevé orientace, nevýhodného typu laterality (mapy, slepé mapy, atlasy, časové osy, tabulky, encyklopedie, grafy apod.)
- nehodnotit chyby vzniklé nedokonalým přečtením, pochopením textu

jiné:

- hodnotit pouze obsahovou stránku (nehodnotit stylistické, gramatické a specifické chyby)
- hodnotit i dílčí kroky postupů, ne pouze výsledek, ocenit i část dobře provedeného úkolu

Doporučujeme pro předměty s převahou výchovného charakteru:

- především rozvíjet, s tolerancí hodnotit, dopřát pozitivní prožitek
- respektovat projevy poruchy konkrétně v
- orientovat se na oblasti, ve kterých je dítě úspěšné (kreativita, fantazie, snaha, originalita)
- jiné:

Doporučujeme zároveň zohlednit:

- | | |
|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> sníženou kvalitu grafického projevu, úpravy sešitů <input type="checkbox"/> individuální tempo (pomale, překotné) <input type="checkbox"/> poruchu výslovnosti <input type="checkbox"/> obtíže plynoucí z nevýhodné formy laterality <input type="checkbox"/> jiné: | <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> poruchu pozornosti <input type="checkbox"/> poruchu paměti <input type="checkbox"/> psychomotorický neklid a impulzivitu <input type="checkbox"/> výkyvy, kolísání ve výkonnosti |
|--|--|

Vyšetřil:

vedoucí odloučeného pracoviště

INDIVIDUÁLNÍ VZDĚLÁVACÍ PLÁN

Jméno:	Datum narození:
Škola:	Třída:

Základní údaje o žákovi:

Poprvé vyšetřen v PPP Kladno na žádost rodiny a školy v souvislosti s výukovými obtížemi. Dobré rodinné zázemí, starší sourozenec, dobrá spolupráce matky se školou.

Závěry a doporučení odborného pracoviště, další kontrolní vyšetření:

Specifická vývojová porucha učení – dyslexie, dysortografie, grafomotorické obtíže, mělká pozornost a snadná unavitelnost při aktuálním intelektovém výkonu v pásmu průměru
Doporučení – individuální integraci v ZŠ a zohlednění v klasifikaci dle Zákona č. 561/2004 Sb. a Vyhlášky č. 73/2005 Sb. v platném znění, doporučení k integraci a podklady k IVP
Kontrolní vyšetření 4/2010, při potížích dříve.

Učební dokumenty, podle nichž je žák vyučován:

Vzdělávací program č.j. 16847/96-2 Základní škola

Pedagogická diagnóza učitele:

Pracuje samostatně v pomalém tempu, komunikuje, v zátěži motorický neklid, odklony pozornosti, vyrušování. Tempo při psaní pomalé, grafomotorické obtíže, specifická chybovost v diktátech, v opisech při soustředění malá chybovost. Čtení pomalé, delší slova slabikuje, porozumění čtenému textu velmi dobré.

Konkrétní úkoly:

Individuální integrace dle zákona č. 561/2004 a Vyhlášky č. 73/2005

Oceňovat snahu a zájem dítěte, umožnit používání tabulek, přehledů a pravidel, omezit časově limitované úkoly nebo prodloužit čas na jejich řešení, preferovat testové formy práce nebo ústní zkoušení, chválit i za projevovanou snahu, využívat jiné formy diktátů, hodnotit i dílčí kroky postupů a ocenit i část dobře provedené práce, tolerovat specifickou chybovost.

CÍL: motivovat a rozvíjet žáka ve výuce a dopřát mu pozitivní prožitek ve vyučovacím procesu. Zaměřit se na oblasti, ve kterých by žák mohl být úspěšný.

Způsob hodnocení a klasifikace:

Tolerantní klasifikace, jiné formy hodnocení /bodové hodnocení, hodnocení s uvedením počtu chyb.

Vysvědčení – na žádost matky numerické hodnocení

Speciálně pedagogická a psychologická péče:

Opatření v předmětech a oblastech, do kterých se porucha aktuálně nejvíce promítá – čtení a psaní ve všech předmětech, jednou týdně doučovací skupina – klub Dyshrátky
Informovat ostatní pedagogy, ale i spolužáky, s daným problémem žáka a seznámit spolužáky s rozdílným způsobem hodnocení žáka.

<p>Nezbytné kompenzační a učební pomůcky, vybavení, učebnice, učební texty...: Čítanka pro dyslektiky 2, Zelinková – Cvičení pro dyslektiky 1 – 6 Čtecí okénko, počítačové programy, tabulky, přehledy, pravidla, relaxační pomůcky, pracovní listy...</p>
<p>Návrh sníženého počtu žáků ve třídě <input type="checkbox"/> ano <input type="checkbox"/> ne Odůvodnění:</p>
<p>Účast dalšího pedagogického pracovník <input type="checkbox"/> ano <input type="checkbox"/> ne Odůvodnění:</p>
<p>Finanční zabezpečení: Ano. Pomůcky a učební texty.</p>
<p>Spolupráce se zákonnými zástupci: Je nutná úzká spolupráce školy, jeho rodičů a školského poradenského zařízení. Rodič by měl zajistit pravidelnou denní kontrolu na přípravu do školy a komunikovat s učiteli.</p>
<p>Podíl žáka: Žák by měl respektovat pokyny pedagogů. V rámci svých možností se aktivně zapojovat do vyučovacího procesu.</p>
<p>Další opatření, informace: Kontrola PPP Kladno v dubnu 2010.</p>
<p>Kontrola plnění programu: první pololetí:</p>
<p>druhé pololetí:</p>

Podpisy účastníků podílejících se na vypracování a plnění IVP:

třídní učitel: podpis:

další vyučující:

předmět:

Anglický jazyk

Hudební výchova

rodiče:

žák:

ředitel:

Datum zpracování: 25. září 2009

Pracovník poradenského zařízení spolupracující se školou:

jméno:

podpis: