

# OBSAH:

<b>1 POJEM SPECIÁLNÍCH VZDĚLÁVACÍCH POTŘEB A OBECNÉ PODMÍNKY VZDĚLÁVÁNÍ DĚTÍ, ŽÁKŮ A STUDENTŮ SE VZÁCNÝM ONEMOCNĚNÍM</b> .....	9
1.1 Pojem speciálních vzdělávacích potřeb .....	9
1.2 Volba vzdělávací cesty – druhy vzdělávání a škol .....	10
1.2.1 Integrace nebo tzv. speciální škola? .....	11
1.2.2 Jiný způsob plnění povinné školní docházky .....	12
1.2.3 Asistent pedagoga .....	13
<b>2 FAKTORY PROVÁZEJÍCÍ VZDĚLÁVÁNÍ DÍTĚTE SE VZÁCNÝM ONEMOCNĚNÍM VE ŠKOLE</b> .....	15
2.1 Obecné povinnosti školy a pedagogů při integraci .....	15
2.2 Žák se vzácným onemocněním .....	16
2.3 Rodina a rodiče .....	16
2.4 Úprava vzdělávacích podmínek (individuální vzdělávací plán) .....	18
2.4.1 Další sociálně psychologické mechanismy .....	19
<b>3 SPECIFIKA KOMUNIKACE ÚČASTNÍKŮ VZDĚLÁVÁNÍ VE VZTAHU KE VZÁCNÝM ONEMOCNĚNÍM</b> .....	20
3.1 Komunikace učitele se žákem se vzácným onemocněním .....	20
3.2 Komunikace učitele s rodiči nemocného dítěte .....	20
3.3 Komunikace učitele se spolužáky .....	21
3.4 Záludnosti a dopady komunikace méně vhodné, nevhodné až nemístné .....	22
<b>4 METODIKA PRÁCE S DÍTĚTEM S CYSTICKOU FIBRÓZOU</b> .....	24
4.1 Charakteristika cystické fibrózy .....	24
4.2 Dítě s cystickou fibrózou .....	26
4.3 Organizace a obsah vzdělávání .....	27
4.3.1 Kontakty .....	33
4.4 Kasuistika .....	33
<b>5 METODIKA PRÁCE S DÍTĚTEM S GALAKTOSEMIÍ</b> .....	34
5.1 Charakteristika galaktosemie .....	34
5.1.1 Jak častá je galaktosemie? .....	34
5.1.2 Příznaky galaktosemie .....	35
5.1.3 Screening u galaktosemie .....	35
5.1.4 Diagnostika galaktosemie .....	35
5.1.5 Léčba u galaktosemie .....	35
5.2 Dítě s galaktosemií a vzdělávání .....	37
5.3 Organizace a obsah vzdělávání dítěte s galaktosemií .....	39
5.3.1 Organizace vzdělávání .....	40
5.3.2 Obsah vzdělávání .....	40
5.3.3 Pomůcky .....	46
5.4 Kontakty na organizace, odkazy .....	47
<b>6 METODIKA PRÁCE S DÍTĚTEM S MUKOPOLYSACHARIDÓZOU</b> .....	49
6.1 Medicínské aspekty onemocnění .....	49
6.2 Dítě s mukopolysacharidózou a vzdělávání .....	51
6.3 Organizace a obsah vzdělávání dítěte s mukopolysacharidózou .....	52
6.3.1 Organizace vzdělávání .....	52
6.3.2 Obsah vzdělávání dítěte s mukopolysacharidózou .....	53
6.3.3 Koncept Bazální stimulace .....	57
6.3.4 Metoda Veroniky Sherborne .....	57
6.3.5 Dětská zábavná jógová cvičení .....	57
6.3.6 Pohybové hry ve vodě (návčik plavání) .....	58
6.4 Jiný způsob plnění povinné školní docházky u dětí MPS .....	58

6.5 Střední vzdělávání studentů s MPS .....	58
6.6 Využitelné pomůcky pro vzdělávání dětí s MPS .....	59
6.7 Shrnutí podmínek vzdělávání dětí, žáků a studentů s MPS .....	60
6.8 Kontakty na organizace .....	60
6.9 Kazuistika .....	60
<b>7 METODIKA PRÁCE SE ŽÁKEM S FENYLKETONURIÍ .....</b>	<b>64</b>
7.1 Charakteristika onemocnění .....	64
7.1.1 Příčina a popis fenylketonurie .....	64
7.1.2 Léčba fenylketonurie .....	64
7.2 Postavení dítěte s PKU v oblasti vzdělávání .....	65
7.3 Dítě s PKU či jinou dědičnou metabolickou poruchou a proces vzdělávání .....	66
7.3.1 Dopady PKU do oblasti stravování .....	67
7.3.2 Dopady léčebného režimu při PKU do vzdělávacího procesu .....	68
7.3.3 Dopady PKU do oblasti pedagogicko-psychologické .....	69
7.3.4 Dopady u ostatních dědičných metabolických poruch, léčených nízkobílkovinnou dietou .....	70
7.4 Kontakty na patientské organizace a jejich činnost .....	70
7.5 Kazuistiky .....	71
<b>8 METODIKA PRÁCE S DÍTĚTEM S PRADER – WILLI SYNDROMEM .....</b>	<b>74</b>
8.1 Charakteristika Prader – Willi syndromu .....	74
8.1.1 Možnosti terapie PWS .....	75
8.2 Dítě s PWS a vzdělávání .....	76
8.3 Organizace a možnosti vzdělávání dítěte s PWS .....	79
8.3.1 Stravování .....	79
8.3.2 Zařazení do předškolního a školního vzdělávání .....	80
8.3.3 Dvanáctero úspěšného učitele dítěte s PWS .....	81
8.4 Kontakty .....	81
8.5 Kazuistiky .....	81
<b>9 METODIKA PRÁCE S DÍTĚTEM S RETTOVÝM SYNDROMEM .....</b>	<b>84</b>
9.1 Charakteristika Rettova syndromu .....	84
9.1.1 Jednotlivá stádia Rettova syndromu .....	84
9.2 Vzdělávání dívek s Rettovým syndromem .....	85
9.2.1 Zdravotní hlediska .....	85
9.2.2 Silné stránky dívek s Rettovým syndromem .....	87
9.3 Organizace a obsah vzdělávání dítěte s RTT .....	87
9.3.1 Organizace vzdělávání podle školních stupňů .....	87
9.3.2 Výběr přiměřené formy vzdělávání .....	88
9.3.3 Obecné zásady a osvědčené činnosti .....	89
9.3.4 Tělesná výchova, pohybová výchova a fyzioterapie .....	90
9.3.5 Metodika komunikace .....	90
9.3.6 Oblíbené činnosti pro rozvoj osobnosti dívek s RTT .....	92
9.3.7 Metodika stravování a sebeobsluha (hygiena) .....	94
9.3.8 Rehabilitační, kompenzační a pedagogické pomůcky .....	94
9.4 Kazuistika .....	95
9.5 Užitečné kontakty a literatura .....	96
<b>10 METODIKA PRÁCE S DÍTĚTEM SE SPINÁLNÍ MUSKULÁRNÍ ATROFIÍ (SMA) .....</b>	<b>97</b>
10.1 Charakteristika onemocnění spinální muskulární atrofie .....	97
10.1.1 Klasifikace spinálních svalových atrofií (SMA) podle stupně postižení: .....	97
10.2 Dítě se SMA a vzdělávání .....	98
10.3 Organizace a obsah vzdělávání dítěte se SMA .....	100
10.3.1 Bezbariérové prostředí .....	100
10.3.2 Stupně vzdělávání a specifika některých vyučovacích předmětů .....	102

10.3.3	Specifika jednotlivých vyučovacích předmětů	102
10.3.4	Metodika a hodnocení	103
10.3.5	Domácí vzdělávání	103
10.3.6	Pomůcky kompenzační, pedagogické a technické	104
10.3.7	Shrnutí	106
<b>10.4</b>	<b>Kontakty na organizace</b>	<b>106</b>
<b>11</b>	<b>METODIKA PRÁCE S DÍTĚTEM S TOURETTEOVÝM SYNDROMEM</b>	<b>108</b>
<b>11.1</b>	<b>Charakteristika Touretteova syndromu</b>	<b>108</b>
11.1.1	Komorbidní, čili přidružené potíže v souvislosti s TS	109
<b>11.2</b>	<b>Dítě s TS a vzdělávání</b>	<b>110</b>
<b>11.3</b>	<b>Organizace a obsah vzdělávání dítěte s TS</b>	<b>111</b>
11.3.1	Konkrétní zásady a přístupy v interakci s dítětem s TS	112
11.3.2	Využitelné pomůcky	114
11.3.3	Hodnocení	116
11.3.4	Úskalí v rámci školské praxe v rámci TS	116
<b>11.4</b>	<b>Kontakty</b>	<b>117</b>
<b>12</b>	<b>METODIKA PRÁCE SE ŽÁKEM S WILLIAMSOVÝM SYNDROMEM</b>	<b>122</b>
12.1.1	Základní charakteristika Williamsova syndromu, stručná etiologie	122
12.1.2	Specifika ve vzdělávání dětí s Williamsovým syndromem	124
12.1.3	Specifické projevy dětí s Williamsovým syndromem ve vztahu ke vzdělávání	125
12.1.4	Medikace	125
12.1.5	Vliv onemocnění na jednotlivé vzdělávací oblasti	126
12.1.6	Stupně vzdělávání	128
12.1.7	Jiné způsoby plnění povinné školní docházky, nemocniční pobyty	129
12.1.8	Jedinečnost dětí s Williamsovým syndromem	129
<b>12.2</b>	<b>Kompenzační, rehabilitační a vzdělávací pomůcky pro děti s Williamsovým syndromem</b>	<b>130</b>
<b>12.3</b>	<b>Hodnocení vzdělávání dětí s Williamsovým syndromem</b>	<b>130</b>
<b>12.4</b>	<b>Kontakty</b>	<b>131</b>
<b>12.5</b>	<b>Literatura</b>	<b>131</b>
<b>13</b>	<b>TECHNICKÉ PROSTŘEDKY PRO VZDÁLENOU VÝUKU DÍTĚTE SE VZÁCNÝM ONEMOCNĚNÍM</b>	<b>133</b>
13.1	Co LIVE@EDU vlastně představují?	133
13.2	LIVE Messenger a Skype.cz	134
13.3	Další možnosti	134
13.4	„Ideální“ řešení...	134
13.5	Kontakty	134
<b>ZÁVĚR</b>		<b>135</b>