

**UNIVERZITA JANA AMOSE KOMENSKÉHO
PRAHA**

Bakalářské kombinované studium
2009 – 2012

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Ivana Fialová

Výchova a vzdělávání jedince s Downovým syndromem

Praha 2012

**Vedoucí bakalářské práce:
Mgr. Martina Karkošová**

JAN AMOS KOMENSKÝ UNIVERSITY PRAGUE

Bachelor Combined Studies
2009 - 2012

BACHELOR THESIS

Ivana Fialová

The upbringing and the education of the person
with the Down's Syndrome

Prague 2012

**The bachelor thesis work supervisor:
Mgr. Martina Karkošová**

Prohlášení

Prohlašuji, že předložená bakalářská práce je mým původním autorským dílem, které jsem vypracovala samostatně. Veškerou literaturu a další zdroje, z nichž jsem při zpracování čerpala, v práci řádně cituji a jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v univerzitní knihovně.

V Praze dne 21.2.2012

Ivana Fialová

.....

Poděkování

Chtěla bych poděkovat Mgr. Martině Karkošové za odborné vedení, cenné rady a připomínky při zpracování bakalářské práce.

Děkuji i rodičům a jejich dětem za čas, informace a materiály, které mi s ochotou poskytli.

Anotace

Bakalářská práce se zabývá výchovou a vzděláváním jedince s Downovým syndromem. V teoretické části jsou charakterizovány základní pojmy, historie, etiologie, symptomatologie mentální retardace a Downova syndromu. Dále jsou zde popsány formy výchovy, vzdělávání, profesní přípravy a pracovního uplatnění takto postižených jedinců. Praktická část je zaměřena na zařazení jedinců s Downovým syndromem do společnosti. Cílem práce je uvést poznatky, které se týkají Downova syndromu, dále zmapovat výchovu a vzdělávání jedince s tímto postižením a podat stručný přehled možností vzdělávání a jejich podmínek.

Klíčové pojmy

Downův syndrom, etiologie, integrace, klasifikace Downova syndromu, mentální retardace, pracovní uplatnění, profesní příprava, rodina, výchova, vývoj jedince, vzdělávání.

Annotation

The bachelor thesis deals with the upbringing and the education of the person with the Down's syndrome. In theoretic section there are defined the basic terms, the history, the aetiology, the symptomatology of the mental retardation and the Down's syndrome. Here further there are described the ways of the upbringing, the education, the vocational preparation and the job using of the persons handicapped in that way. The practice section is focused on the integration of the persons with the Down's syndrome into the community. The goal of the thesis is to give the knowledge covering the Down's syndrome, further to map the upbringing and the education of the person with this handicap and to introduce the brief summary of the education possibilities and their conditions.

Key words

The Down's syndrome, the aetiology, the integration, the classification of the Down's syndrome, the mental retardation, the job using, the vocational preparation, the family, the upbringing, the personal development, the education.

OBSAH

ÚVOD	9
TEORETICKÁ ČÁST	
1. VYMEZENÍ POJMŮ.....	11
1.1 DOWNŮV SYNDROM	11
1.2 HISTORIE DOWNOVA SYNDROMU	12
1.3 KLASIFIKACE DOWNOVA SYNDROMU.....	13
1.4 ETIOLOGIE DOWNOVA SYNDROMU	15
1.5 SYMPTOMATOLOGIE DOWNOVA SYNDROMU.....	18
1.6 DOWNŮV SYNDROM A MENTÁLNÍ RETARDACE.....	20
1.7 NEJČASTĚJŠÍ ZDRAVOTNÍ KOMPLIKACE.....	23
2. DIAGNÓZA DOWNOVA SYNDROMU V RODINĚ.....	26
2.1 DÍTĚ S DOWNOVÝM SYNDROMEM A JEHO PŘIJETÍ DO RODINY	26
2.2 VÝCHOVA DÍTĚTE S DOWNOVÝM SYNDROMEM V RODINĚ.....	29
2.3 RODINA A SPOLUPRÁCE S ODBORNÍKY.....	31
3. FORMY VZDĚLÁVÁNÍ JEDINCE S DOWNOVÝM SYNDROMEM..	33
3.1 VÝVOJ JEDINCE S DOWNOVÝM SYNDROMEM	33
3.2 VÝCHOVA A VZDĚLÁVÁNÍ JEDINCE S DOWNOVÝM SYNDROMEM	36
3.3 PROFESNÍ PŘÍPRAVA	42
3.4 PRACOVNÍ UPLATNĚNÍ OSOB S DOWNOVÝM SYNDROMEM.....	44
3.5 VÝCHOVA V ZAŘÍZENÍCH SOCIÁLNÍCH SLUŽEB	45
PRAKTICKÁ ČÁST	
4. KAZUISTICKÉ STUDIE.....	47
4.1 CÍL BAKALÁŘSKÉ PRÁCE A METODY	47
4.2 KAZUISTIKA I. - LENKA.....	48
4.3 KAZUISTIKA II. – ADAM.....	51
4.4 KAZUISTIKA III. - AMÁLKA.....	54
4.5 KAZUISTIKA IV. - JAKUB.....	56
ZÁVĚR.....	60
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	62
SEZNAM PŘÍLOH	

ÚVOD

Na světě se narodí přibližně 100 tisíc dětí s Downovým syndromem ročně, u nás se rodí přibližně 70 dětí. Je to trvalé postižení, považované za nejrozšířenější formu mentální retardace. Jako jeden z možných vlivů na vznik tohoto postižení se uvádí vyšší věk rodičů, a to především matky. Downův syndrom a k němu přidružená mentální retardace přináší postiženým jedincům mnoho úskalí ve výchovně vzdělávacím procesu, čím vyšší je stupeň postižení, tím obtížněji probíhá úspěšná výchovně vzdělávací činnost.

Cílem práce je uvést poznatky, které se týkají Downova syndromu. Dále pak zmapovat výchovu a podat stručný přehled možností a podmínek vzdělávání jedinců s tímto typem postižení.

Bakalářská práce je rozdělena do dvou základních částí. Tvoří ji část teoretická a praktická. Doplněním této práce jsou přílohy vztahující se k danému tématu.

Teoretická část je rozdělena na tři hlavní kapitoly. První kapitola je věnována historii, klasifikaci, mentální retardaci, charakteristice a etiologii Downova syndromu. Dále popisuje fyzické rysy, které jsou pro takto postiženého jedince typické. Také jednotlivé zdravotní komplikace, u nichž je vyšší pravděpodobnost výskytu, jsou zde blíže rozepsány.

Druhá kapitola je věnována rodině. Mapuje její reakce na dítě s postižením a jeho nelehkou výchovu. Zdůrazněn je také vztah mezi rodiči a odborníky a jejich vzájemná spolupráce, potřebná pomoc a podpora.

Poslední kapitola se zabývá vývojem jedinců a ranou intervencí, jež je dětem s Downovým syndromem poskytována. Rovněž jsou zde uvedeny jednotlivá školská zařízení, možnosti vzdělávání takto postižených od předškolního věku po vzdělávání v období povinné školní docházky. V závěru kapitoly je nastíněna profesní příprava, pracovní uplatnění a možná výchova v zařízeních sociálních služeb.

V praktické části práce jsou uvedeny kazuistiky žáků s Downovým syndromem v období středního a staršího školního věku, které jsou zaměřeny na celkový vývoj a zařazení těchto jedinců do společnosti.

Motto:

„Kdo se jako člověk narodil, má být jako člověk vzděláván“

Jan Ámos Komenský

TEORETICKÁ ČÁST

1. VYMEZENÍ POJMŮ

1.1 Downův syndrom

Downův syndrom (trisomie 21. chromozomu) je **vrozená chromozomální odchylka**, která je nejrozšířenější ze všech dosud známých forem mentální retardace. Lidé s tímto syndromem tvoří okolo 10% všech lidí s mentálním postižením. (Švarcová, 2006) V současné době se vyskytuje přibližně u jednoho ze 700 živě narozených dětí ve všech etnických skupinách. Chlapců s Downovým syndromem se rodí o něco více než dívek, rozdíl je však nepatrný. Důvod mírně vyššího výskytu syndromu u mužů není znám. (Selikowitz, 2005)

Syndrom je soubor příznaků, rysů a vlastností společný jedincům s daným onemocněním. Všichni postižení mají charakteristický vzhled způsobující mezi nimi určitou vnější shodu, společně s defektem rozumových vlastností - mentální retardací. (Šustrová, 2004)

Downův syndrom patří k poruchám, které je možné diagnostikovat již před narozením. Vzniká jako následek abnormálního vývoje plodu. Příčinou tohoto syndromu je přebytečný chromozom 21. (Selikowitz, 2005)

Dle Vágnerové (2008) nejde pouze o negativní vliv jednoho nadbytečného chromozomu. Bylo zjištěno, že u zárodků s touto trisomií chybí celá jedna skupina genů, podílející se na diferenciaci neuronů a tvorbě synapsí. Jde o geny pro určitý transkripční faktor, který působí především v období vývoje (v dospělosti se uplatňuje pouze selektivně) v těch oblastech CNS, které jsou spojeny s pamětí a učením.

Lidé postižení Downovým syndromem mají **typický habitus**, tzn. jsou na první pohled tělesně odlišní. Tato odlišnost může zvyšovat riziko sociálního odmítání, resp. vyhraněnějšího přístupu ostatních lidí. Na druhou stranu ale bývají vzhledem ke své sociální adaptabilitě akceptováni spíše pozitivně. Jedinci s Downovým syndromem bývají **klidní až bradypsychičtí**, ulpívají a těžkopádní, dobře emocionálně ladění a přizpůsobiví. V chování ani

v prožívání nemívají větší výkyvy. (Vágnerová, 2008) „*Učí se sice pomalu, ale dovedou své schopnosti využít. . Rodiče těchto dětí jsou rovněž zdraví, a tak i jejich výchovné prostředí bývá dostatečně, občas až nadměrně stimulující.*“ (Vágnerová, 2008, s. 305)

„*Downův syndrom je velice zajímavé postižení. Musíme ale konstatovat, že představy lidí o něm bývají značně zkreslené. Většinou vycházejí z faktu, že osoby s Downovým syndromem jsou mentálně postižené, a již nezohledňují jejich výbornou schopnost socializace. Vždyť podívejme se na to, co někteří z nich dokáží! Příkladem může být Jiří Šedý a jeho knihy nebo Denisa Střihavková.*“ (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007)

1.2 Historie Downova syndromu

V historii lidstva se již od pradávna objevovaly bytosti, které se vymykaly běžným, byť i primitivním kritériím. Je velmi pravděpodobné, že mnohé ze známých geneticky podmíněných nemocí a chromozomálních abnormalit, včetně Downova syndromu, se vyskytovaly již v předchozích tisíciletích. K zaznamenání a popsání vývojových poruch došlo teprve s pokrokem lékařských věd. První vědecké zprávy o osobách se syndromem, dnes známým pod jménem Downův, se objevily v polovině 19. století. V roce 1838 popsal lékař **Jean Esquirol** vzhled dítěte, jehož znaky odpovídají dnešnímu fenotypu Downův syndrom. Podobný poznatek popisuje v roce 1846 **Edouard Séguin**. (Pueschel, 1997)

Jako samostatná diagnóza byl Downův syndrom uznán až v roce 1856, kdy doktor **John Langdon Down** (1828-1896), anglický lékař, charakteristické rysy tohoto syndromu poprvé popsal. (Selikowitz, 2005) „*Jeho zvláštní zásluhou bylo zejména to, že jasně rozpoznal tělesné znaky a popsal je jako ohraničený jednotný celek – syndrom.* (Pueschel, 1997) Příčinu popsané diagnózy však neznal. Jeho domněnku, že syndrom je návratem k mongolskému primitivnímu etnickému plemeni, brzy zavrhl jeho syn Reginald, který byl rovněž lékař. (Selikowitz, 2005)

O něco později v roce 1932 přišel doktor Waardenburg s myšlenkou, že příčinou Downova syndromu by mohla být chromozomální abnormalita. Trvalo však ještě nějaký čas, než se jeho návrh potvrdil. Po původním Downově popisu, v roce 1959, což je až za 93 let, demonstroval **Jerome Lejeune** se svými kolegy v Paříži, že Downův syndrom souvisí s jedním nadbytečným 21. chromozomem. (Selikowitz, 2005) Bylo tak zjištěno, že Downův syndrom je chromozomálním onemocněním – trisomií 21. chromozomu. (Švarcová, 2006)

Termín Downův syndrom nebo také trisomie se nyní používá místo dříve užívaného pojmenování „mongolismus“, nebo „mongoloidní“, které vzniklo na základě určitých fyziognomických zvláštností těchto jedinců. (Švarcová, 2006)

1.3 Klasifikace Downova syndromu

Děti i dospělí jedinci mají kromě svých individuálních vlastností i rysy, které jsou společné také ostatním osobám s daným syndromem. A právě tyto společné rysy jsou pro konkrétní syndrom charakteristické.

Syndrom je soubor příznaků projevujících se společně. Pokud se u člověka vyskytuje současně několik příznaků typických pro určitý syndrom, říkáme, že jedinec „trpí daným syndromem“. Vrozený syndrom, jako je například Downův syndrom, patří k poruchám, které jsou zřejmé ihned po narození dítěte. Vzniká v důsledku abnormálního vývoje plodu. Existuje mnoho tisíců různých vrozených syndromů. Obvykle bývají pojmenovány po lidech, kteří je popsali jako první. V případě Downova syndromu to byl doktor John Langdon Down. (Selikowitz, 2005)

Všechny děti, narozené s Downovým syndromem, mají ve svých buňkách nadbytečný 21. chromozom. Množství 21. chromozomu a způsob, jímž porucha vzniká, může mít trojí podobu. K těmto třem formám patří **trisomie 21. chromozomu, translokace a mozaicismus.**

Trisomie 21. chromozomu

Velká většina dětí s Downovým syndromem (asi 95%) má nadbytečný celý 21. chromozom v každé buňce svého těla, tato porucha se nazývá **trisomie 21. chromozomu**. Jde o nejběžnější formu Downova syndromu u dětí narozených matkám různého věku. „Vzniká tím, že jeden z rodičů předá dítěti z vajíčka nebo spermie místo obvyklého jednoho 21. chromozomu chromozomy dva. Normálně se při vzniku vajíčka nebo spermie buňka ve vaječníku nebo ve varleti rozdělí, aby vznikly dvě nové buňky, každá s polovinou původního počtu chromozomů. V případě trisomie 21. chromozomu je toto dělení abnormální a vajíčko nebo spermie obdrží ještě jeden nadbytečný 21. chromozom.“ (Selikowitz, 2005, s.49) Tomuto procesu se říká **nondisjunkce**, protože se 21. chromozom z původní buňky neoddělí (disjunkce = dělení), ale zůstane v jedné z nových buněk kompletní. Takto vznikne jedna buňka obsahující oba 21. chromozomy a druhá buňka, v níž není ani jeden 21. chromozom. Druhá buňka nemůže přežít a rozpadá se. V současnosti nedokážeme vysvětlit, proč k nondisjunkci dochází, ale pravděpodobně nemá jen jedinou příčinu. (Selikowitz, 2005)

Translokace

Přibližně ve 4% případech není příčinou Downova syndromu celý nadbytečný chromozom, ale pouze nadbytečná část 21. chromozomu. K poruše dochází, že se odlomí malé vrcholky 21. chromozomu a jiného chromozomu a zbývající části obou chromozomů se spojí. Tento jev se nazývá **translokace**. Proč k translokaci dochází doposud nevíme, víme však, že v tomto případě na rozdíl od nondisjunkce věk rodičů žádnou roli nehraje. V translokaci s 21. chromozomem se vyskytují pouze některé chromozomy. Jsou to chromozomy 13, 14, 15, 22, případně jiný 21. chromozom. Nejčastěji to bývá chromozom čtrnáctý. (Selikowitz, 2005) „Všechny chromozomy mají malé geneticky neaktivní vrcholky, které se mohou bez jakéhokoli škodlivého následku odlomit a zaniknout.“ (Selikowitz, 2005, s. 52)

Mozaicismus

Asi 1% dětí s Downovým syndromem má nadbytečný 21. chromozom pouze v některých buňkách a ostatní buňky jsou normální. (Selikowitz, 2005) „Říkáme, že se u nich projevuje **mozaicismus**, protože buňky v jejich těle jsou jako mozaika poskládaný z různých kousků, některé jsou normální, jiné mají nadbytečný chromozom.“ (Selikowitz, 2005, s. 54)

Trisomie 21. chromozomu a chromozomální mozaika nejsou dědičné. Okolo 4% dětí s Downovým syndromem má ale translokační typ Downova syndromu. V tomto případě by rodiče měli podstoupit genetický test, aby se zjistila míra rizika narození dalšího dítěte s touto chromozomální odchylkou. (Janíková, Dzúrová, 2000)

Tabulka č. 1 Formy Downova syndromu

Forma	Výskyt (%)	Nálezy na chromozomech	Fyzické příznaky a mentální retardace
Trisomie 21. chromozomu	95	Nadbytečný 21. chromozom v každé buňce	Běžná forma
Translokace	4	Přemístění určitého segmentu chromozomu na jiný chromozom v každé buňce	Stejně jako u trisomie
Mozaicismus	1	Různost buněk - některé mají nadbytečný 21. chromozom, jiné jsou normální	Mírnější fyzické příznaky a mentální retardace

Zdroj: (Selikowitz, 2005, s.49)

1.4 Etiologie Downova syndromu

Když se rodiče dozvědí, že jejich dítě má Downův syndrom, jedna z jejich prvních otázek bývá: „*Jak se to stalo?*“ Pro pochopení Downova

syndromu je třeba nejdříve znát nejmenší stavební části těla: **buňky, chromozomy, geny.**

Lidské tělo se skládá z **buněk**, které jsou viditelné pod mikroskopem. Jednotlivé buňky fungují jako stavební kameny. Veškeré buňky v těle pocházejí z jedné buňky, která vznikla spojením spermií otce a vajíčka matky. Každá buňka nese ve svém středu malé jádro, kde je uložen genetický materiál – **geny**, které dítě zdědí po rodičích. (Selikowitz, 2005) „*Každý jednotlivý gen řídí výrobu jednoho konkrétního proteinu a tak určuje jednu charakteristiku těla.*“ (Selikowitz, 2005, s. 45)

Dospělý jedinec používá v jednom okamžiku pouze 10% genů. Během vývoje plodu v děloze se současně využívá téměř polovina genů v každém jádře buňky. Z toho logicky vyplývá, že genetické poruchy mohou mít často za následek abnormální vývoj plodu.

Geny nespočívají v jádru volně, ale jsou seskupeny v řetězcích, kterým se říká **chromozomy**. Když se během růstu buňka dělí na dvě nové buňky, dělí se i jádra na dvě shodné poloviny. Každá buňka v těle má 46 chromozomů, které jsou uspořádány ve 23 párech. Každý pár obsahuje jeden chromozom od matky a druhý od otce. Pokaždé, když se buňka rozdělí, obě nově vzniklé buňky mají stejný počet chromozomů, což je 46. (Selikowitz, 2005)

„*Downův syndrom nastává v případě, že na 21. místě je nadbytečný jeden chromozom.*“ (Selikowitz, 2005, s. 48) (Trisomie 21. chromozomu je znázorněna v příloze A, na obrázku č. 1) Tento chromozom vzhledem ke svému genetickému obsahu způsobuje, že se v buňce vytvářejí určité nadbytečné bílkoviny a tím se poruší normální růst těla plodu. (21. chromozom je znázorněn v příloze A, na obrázku č. 2) Při růstu se buňky v těle nedělí tak rychle jako normálně, což má za následek i menší dítě. Migrace buněk, které se podílejí na utváření různých částí těla, je narušena, a to především v mozku. Jakmile se narodí jedinec s Downovým syndromem, všechny tyto rozdíly už má. Dítě s menším počtem mozkových buněk a odlišnou stavbou mozku, se bude učit pomaleji. Tyto změny vznikají před narozením a žádným způsobem nejsou vratné.

Přítomnost jednoho nadbytečného chromozomu ovlivňuje negativně životnost plodu: 80% takových těhotenství končí potratem. Děti, které se přesto se syndromem narodí, jsou důkazem schopnosti matky podporovat plod během těhotenství navzdory této nevýhodě. (Selikowitz, 2005)

Ještě se uspokojivě nepodařilo vysvětlit, proč k Downovu syndromu vlastně dochází. Současné vědecké znalosti potvrzují, že k chybnému okopírování genetické informace dochází náhodně. Dokonce byly zkoumány různé faktory ve vztahu k četnosti výskytu Downova syndromu. Bylo zjištěno, že příslušnost rodičů k etnické rase, sociálnímu prostředí nebo místu bydliště, nemá na vznik Downova syndromu vliv. (Janíková, Dzúrová, 2000) „*Onemocnění matky, kvalita stravy, přísun vitamínů, alkohol, nikotin a drogy mohou způsobit různá poškození plodu, ale ne Downův syndrom.*“ (Janíková, Dzúrová, 2000, s. 6)

Byla prokázána pouze určitá souvislost s **věkem rodičů**. Bylo vyzkoumáno, že matky starší 35 let a otcové starší 50 let jsou narozením dítěte s Downovým syndromem ohroženi více než rodiče mladšího věku.

Tabulka č. 2 Výskyt Downova syndromu v závislosti na věku matky

Věk matky	Výskyt Downova syndromu	Věk matky	Výskyt Downova syndromu
20	1 z 2000	35	1 z 350
21	1 z 1700	36	1 z 300
22	1 z 1500	37	1 z 250
23	1 z 1400	38	1 z 200
24	1 z 1300	39	1 z 150
25	1 z 1200	40	1 z 100
26	1 z 1100	41	1 z 80
27	1 z 1050	42	1 z 70
28	1 z 1000	43	1 z 60
29	1 z 950	44	1 z 50
30	1 z 900	45	1 z 40
31	1 z 800	46	1 z 30

32	1 z 720	47	1 z 25
33	1 z 600	48	1 z 20
34	1 z 450	49	1 z 10

Zdroj: (Selikowitz, 2005, s. 50)

„Evidentní skutečnost, že většina dětí s Downovým syndromem se nyní rodí matkám ve věku mezi 24 – 30 lety, je vysvětlitelná tím, že v této věkové skupině se všeobecně rodí nejvíce dětí a že matky nad 35 let se v průběhu těhotenství většinou podrobují genetickému vyšetření, čímž se počet dětí s Downovým syndromem narozených starším matkám snižuje.“ (Švarcová, 2005, s. 143)

1.5 Symptomatologie Downova syndromu

„U většiny dětí s Downovým syndromem lze diagnózu stanovit ihned při narození nebo krátce po něm. Lékař je často schopen se značnou jistotou stanovit diagnózu na základě vzhledu dítěte. (Selikowitz, 2005 s. 40)

Podoba každého člověka je určována **geny**. Děti s Downovým syndromem se do jisté míry podobají svým rodičům, ale kvůli dodatečné genetické výbavě v chromozomu č. 21 mají také fyzické rysy, které je činí odlišnými od rodičů, sourozenců a dětí bez handicapu. (Pueschel, 1997)

- **Hlava**

Řada lidí s Downovým syndromem má hlavu vzadu lehce oploštělou. Tomuto jevu se říká brachycephalia.

- **Obličej**

Podíváme-li se na dítě s Downovým syndromem zepředu, mívá kulatý obličej a při pohledu ze strany je profil většinou plochý.

- **Oči**

„Většina dětí i dospělých s Downovým syndromem má oči mírně zešikmené vzhůru.“ (Selikowitz, 2005, s. 41) Navíc se u nich často vyskytuje malá kožní řasa, která probíhá vertikálně mezi vnitřním koutkem oka a kořenem nosu.

Říká se jí **epikantická řasa** nebo epikantus a je často patrná i u zdravých novorozenců. (Epikantická řasa je znázorněna v příloze B, na obrázku č. 1.) Oči mohou mít ještě další typický znak, kterým jsou tzv. **Brushfieldovy skvrny**. To jsou bílé, nebo lehce nažloutlé tečky rozmístěné po okraji duhovky. Stejně jako epikantická řasa ani tyto skvrny nebrání vidění. (Brushfieldovy skvrny jsou znázorněny v příloze B, na obrázku č. 2.) (Selikowitz, 2005)

- **Uši**

Bývají menší, horní okraj ucha je často přeložen. Ušní kanálky jsou úzké. (Pueschel, 1997)

- **Ústa**

Ústní otvor je o něco menší, než je běžné, jazyk naopak trochu větší. Tato kombinace má za následek, že si některé děti občas zvyknou vyplazovat jazyk. Zuby rostou později. Lidé s Downovým syndromem mívají sklon k zánětům dásní.

- **Krk**

Starší děti a dospělí mívají často krátký, široký krk. (Selikowitz, 2005)

- **Hrudník**

V některých případech mívá hrudník zvláštní tvar a dítě může mít vpáčenou prsní kost, případně může tato kost vyčnívat. U těch dětí, které mají srdce větší vlivem vrozené srdeční choroby, se hrud' na levé straně jeví plnější. (Pueschel, 1997)

- **Vlasy**

Lidé s Downovým syndromem mívají většinou jemné a rovné vlasy.

- **Ruce**

Ruce bývají široké, s krátkými prsty. Malíček může být lehce ohnut směrem k ostatním prstům. Je to jev, který se v některých rodinách vyskytuje i bez souvislosti s Downovým syndromem. Na dlani je obvyklá jenom jedna příčná rýha táhnoucí se rovně, napříč dlaní. (Příčná rýha na ruce a ohnutý malíček jsou znázorněny v příloze B, na obrázku č. 3.) (Selikowitz, 2005)

- **Nohy**

Prsty u nohou jsou kratší, mezera mezi palcem a ostatními prsty bývá u starších dětí větší, na plosce nohy se objevuje rýha. Mnoho dětí s Downovým syndromem má z důvodu nedostatečné pevnosti šlach ploché nohy.

- **Svalový tonus**

Mnoho dětí s tímto postižením má menší svalovou sílu a omezenou svalovou koordinaci. Vzhledem k celkové ochablosti vazů mají volné klouby. (Selikowitz, 2005)

U Downova syndromu bylo popsáno více než sto dvacet charakteristických příznaků. Mnoho jedinců jich však nemusí mít více než šest nebo sedm. S výjimkou jistého stupně mentální retardace neexistuje ani jeden příznak, který by se musel vyskytovat u všech lidí s tímto postižením. (Selikowitz, 2005)

1.6 Downův syndrom a mentální retardace

Při klasifikaci mentální retardace se v současné době užívá 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí, zpracovaná Světovou zdravotnickou organizací. Podle té je mentální retardace: *„stav zastaveného nebo neúplného duševního vývoje, který je charakterizován zvláště porušením dovedností, projevujících se během vývojového období, postihujícím všechny složky inteligence, to je poznávací, řečové, motorické a sociální schopnosti. Retardace se může vyskytnout bez, nebo současně s jinými somatickými nebo duševními poruchami.* (MKN-10, 2008, s. 236)

Švarcová (2006), mentální retardaci definuje jako trvalé snížení rozumových schopností, které vzniklo v důsledku poškození mozku. Podle vývojového období, v němž k mentálnímu postižení dochází, se rozlišuje **oligofrenie** (opožďení duševního vývoje v prenatálním, perinatálním nebo časně postnatálním období) a **demence** (důsledek poškození mozku v průběhu života jedince, zpravidla po dovršení druhého roku). (Švarcová, 2006) Pokud je příčinou vývojového opožďení nedostatečná a nepřiměřená výchova, nelze

mluvit o mentální retardaci, ale spíše o sociálním poškození vývoje rozumových schopností (dříve nazývaného **pseudooligofrenie**). (Fišer, Škoda, 2008)

Mezinárodní klasifikace nemocí rozlišuje z hlediska postižení intelektu následujících šest kategorií: **lehká mentální retardace, středně těžká mentální retardace, těžká mentální retardace, hluboká mentální retardace, jiná mentální retardace, nespecifikovaná mentální retardace**. (Švarcová, 2006)

Světová zdravotnická organizace posuzuje hloubku postižení podle toho, jak dalece se jedinec vzdaluje od průměrného výkonu, který má hodnotu IQ 100. Za hranici mentální retardace považuje IQ 70. (Šiška, 2005)

Klasifikace mentální retardace

- **Lehká mentální retardace** (IQ se pohybuje v pásmu 50 až 69)

Diagnóza lehké mentální retardace bývá často stanovena až v předškolním věku, nebo dokonce až po nástupu do školy, kde dítě selhává. Retardace se stává zjevnou až na vyšších vývojových úrovních, kdy začne být od dítěte očekáváno řešení složitějších úkolů či situací. Tyto děti většinou dobře zvládají výuku podle osnov zvláštní školy, při specifických dílčích dysfunkcích však i ony mohou trpět současně i specifickými vývojovými poruchami učení (dyslexie, dysgrafie). Většina těchto dětí se po ukončení školní docházky vyučí v prakticky zaměřených učebních oborech nebo se zaučí pro jednoduchá zaměstnání. Při dostatečné sociální opoře dosahují tito lidé v dospělosti téměř úplné samostatnosti.

- **Středně těžká mentální retardace** (IQ dosahuje hodnot 35 až 49)

Opoždování vývoje je u dětí se středně těžkou mentální retardací většinou zachyceno již v kojeneckém nebo nejpozději v batolecím období. Opožďuje se vývoj pohybový, ale zejména vývoj řeči je prakticky vždy od samého počátku výrazně retardován. Některé děti zvládají výuku podle osnov pomocné školy a mohou si osvojit základy čtení, psaní i počítání. Při kvalitním a cíleném vedení tyto děti většinou dobře zvládnou dovednosti sebeobsluhy a osvojí si jednoduché pracovní činnosti.

- **Těžká mentální retardace** (IQ se pohybuje v pásmu 20 až 34)

Výrazná retardace v dosahování vývojových mezníků je u těchto dětí zřetelná již od útlého věku. Ve většině případů jde o postižení kombinované, k postižení rozumových schopností se tu přidružuje i těžší postižení pohybové nebo porucha zraku či sluchu různého stupně. Mnohé z těchto dětí se nikdy nenaučí mluvit nebo si osvojí jen několik jednoduchých slov. Kvalitní cílená stimulace a emoční opora má ovšem i zde zřetelné efekty. Takto vedené děti jsou klidnější, mívají méně přidružených problémů v chování a dospělosti mohou být pod supervizí dobře zapojeny do některých dílčích pracovních činností.

- **Hluboká mentální retardace** (IQ dosahuje nejvýše 20)

Spolu s postižením intelektu je u těchto dětí pravidlem i velmi těžké postižení pohybové, často jsou zcela imobilní nebo schopny jen minimálního pohybu. Většinou si neosvojí ani základy mluvené řeči a porozumění řeči bývá omezeno pouze na některé běžné pokyny. Komunikace dětí s hlubokou mentální retardací bývá globální – dávají najevo svoji spokojenost celkovou relaxací, úsměvy a nespokojenost vyjadřují stoupajícím napětím a pláčem, k emočním podnětům z okolí mohou být přitom dosti citlivé.

Pokud jde o vedení a výuku dětí s těžkou a hlubokou mentální retardací, platí zde stejné principy jako u dětí se středně těžkým stupněm postižení. (Říčan, Krejčířová, 1997)

- **Jiná mentální retardace**

Tato kategorie by měla být použita pouze tehdy, když stanovení stupně intelektové retardace pomocí obvyklých metod je zvláště nesnadné nebo nemožné pro přidružené senzické nebo somatické poškození (například u nevidomých, neslyšících, nemluvicích, u jedinců s těžkými poruchami chování, u těžce tělesně postižených aj.).

- **Nespecifikovaná mentální retardace**

Mluvíme o ní v případech, kdy je prokázána mentální retardace, ale chybí dostatek informací k zařazení jedince do výše uvedených kategorií. (Švarcová, 2005)

Průměrná hodnota IQ u lidí s Downovým syndromem, na níž se shoduje více autorů, odpovídá přibližně úrovni středně těžké mentální retardace. „Uvádí se, že u chlapců a mužů jsou tyto hodnoty v průměru o něco nižší než u dívek a žen. Děti vychovávané v rodinách vykazují obecně větší úroveň intelektových schopností než děti vychovávané od časného věku v ústavech.“ (Švarcová, 2006, s. 145)

1.7 Nejčastější zdravotní komplikace

Zdravotní potíže u osob s Downovým syndromem jsou velice rozmanité. Může být postižena řada tělesných orgánů, a proto mívají jedinci s touto poruchou všeobecně více zdravotních problémů než lidé v intaktní populaci.

- **Srdeční vady**

Vyskytují se asi u 40% jedinců s Downovým syndromem. Nejčastěji bývá postižena střední část srdce, objevují se také otvory v přepážce srdeční komory a vady ve vývoji srdečních chlopní. Dalšími častými vadami jsou izolované defekty komor či předsíní, Fallotova tetralogie aj. Je důležité, aby tyto choroby byly rozpoznány co nejdříve a byly včas chirurgicky odstraněny.

- **Vrozené anomálie trávicích orgánů**

Asi u 12% kojenců s tímto postižením se vyskytují vrozené změny žaludku a střev. Patří k nim uzavření jícnu, často se spojením mezi hltanem a hrtanem, zúžený výstup ze žaludku, uzavření dvanácterníku, absence nervů ve střevní stěně, nevytvořený řitní otvor a další. Většina z těchto vrozených anomálií musí být okamžitě chirurgicky odstraněna, aby jedinec mohl přijímat střevem výživné látky a tekutiny.

- **Epileptické záchvaty**

Existují různé druhy epilepsie u dětí s Downovým syndromem, kterými je postiženo až 8% lidí.

- **Spánková apnoe**

Spánková apnoe bývá nejčastěji způsobena zúžením hrtanu, zvětšenými mandlemi a polypy. Děti při dýchání sípají a chrápou, dochází také ke krátkodobým výpadkům dýchání.

- **Zraková postižení**

Uvádí se, že 50% dětí s Downovým syndromem trpí krátkozrakostí, dalších 20% dalekozrakostí. Asi u 3% dětí se vyskytuje vrozený šedý zákal. Mnoho dětí šilhá (strabismus), má zanícená víčka (blepharitis) a občas se objevuje oční třas (nystagmus). U mnoha jedinců s tímto postižením se v dospělém věku vyskytuje zakalení čočky. Zkřivení rohovky (kerakotonus) se vyskytuje u 2 až 7% osob s Downovým syndromem.

- **Sluchové postižení**

Asi 60 až 80% dětí s Downovým syndromem je lehce až středně těžce sluchově postižených. Příčinou může být např. chronický zánět středního ucha, větší množství ve mazu ve zvukovodu, hromadění tekutin ve středouší nebo deformace sluchových kůstek. (Pueschel, 1997)

- **Chybná funkce štítné žlázy**

Nesprávná funkce štítné žlázy spočívá buď v příliš nízkých hormonálních hodnotách nebo ve zvýšené produkci hormonu. Přibližně u 20% lidí majících Downův syndrom, se častěji vyskytuje nedostatečná funkce štítné žlázy. Důležité úlohy, které štítná žláza plní, ovlivňují vývin intelektu u malých dětí. (Pueschel, 1997) *“Optimální funkce štítné žlázy je totiž důležitá pro pokroky v procesu učení.”* (Pueschel, 1997, s. 45)

- **Změny na kostře**

Děti s Downovým syndromem mívají potíže nejen se sníženým svalovým tonem, ale i s volnými kloubními vazy. Proto u nich může docházet k vykloubení a vymknutí kolen a kyčlí. Časté jsou změny v oblasti krční páteře, jejichž příčinou jsou slabé vazy v oblasti zátylku. (Pueschel, 1997)

- **Alzheimerova choroba**

Alzheimerova choroba se kromě častějšího výskytu u lidí s Downovým syndromem rozvíjí také v mladším věku. (Selikowitz, 2005) *„Četnost onemocnění Alzheimerovou chorobou se zvyšuje s věkem.“* (Selikowitz,

2005, s. 173) Projevuje se zapomínáním, ztrátou dovedností a určitou zmateností. (Selikowitz, 2005)

Dříve lidem s Downovým syndromem chyběl dostatek lékařské péče. Během posledních let však v této oblasti bylo dosaženo výrazného zlepšení. Pokud se dostane lidem s tímto postižením dobrého lékařského ošetření, většina z nich je v dobrém zdravotním stavu. (Pueschel, 1997)

2. DIAGNÓZA DOWNOVA SYNDROMU V RODINĚ

2.1 Dítě s Downovým syndromem a jeho přijetí do rodiny

V dnešní době se rodí minimální počet dětí s Downovým syndromem nepoznaným v těhotenství anebo rodičům, kteří odmítají interrupci z jiné příčiny. Rodiče, kteří se dozvědí o svém dítěti, že má Downův syndrom zažijí šok a hrůzu. Mnozí se rozhodnou pro ukončení těhotenství, ale jsou i tací, kteří se rozhodnou dítě vychovat. (Šustrová, 2004)

Narození dítěte s Downovým syndromem je pro rodinu velká a obvykle neočekávaná zátěž. Období, kdy jsou rodiče seznámeni s diagnózou svého dítěte, můžeme označit jako fázi krize rodičovské identity. Jedná se o reakci na nepříznivou odlišnost jejich dítěte a jeho perspektiv. Tomu může předcházet fáze nejistoty, kdy si rodiče všimají jistých odlišností, ale samotné postižení ještě potvrzeno není. Toto údobí může být velmi krátké a obecně platí, že čím dříve se rodiče o postižení svého dítěte dozví, tím zásadněji se změní jejich postoj.

Reakce rodičů na fakt, že jejich dítě je postižené, zvládnání této situace a přijetí jejího řešení závisí na mnoha faktorech. Jsou to pocity velkého selhání v rodičovské roli, vědomí neschopnosti zplodit zdravého potomka, ale také postoje společnosti, ve které žijí a další.

V průběhu času se většinou chování a prožívání rodičů postiženého dítěte mění a prochází pěti **typickými stupni**:

1. Fáze šoku a popření

Jedná se o první reakci rodičů na nepříjemnou skutečnost, že mají postižené dítě. Šok, který se projeví strnutím, neschopností jakékoli reakce a popřením informace, jsou projevem obrany psychické rovnováhy. Rodiče se postupně smiřují s existencí skutečnosti, že jejich dítě není zdravé. Způsob a čas, kdy se rodiče o postižení svého dítěte dozvědí, ovlivní jejich reakce. Často jim chybí empatický a sympatizující přístup lékařů a zdravotnického personálu. Velice důležité je, aby lékař sdělil tuto skutečnost rodičům co nejdříve. Sdělení musí být úplné, poskytnuté v soukromí, za dostatečné časové rezervy, v přítomnosti dítěte a zásadně oběma rodičům současně.

2. Fáze bezmocnosti

V této fázi se rodiče brání proti úzkosti. Nevědí, co by měli dělat, popírají skutečnost a hledají viníka. Nikdy se nesetkali s podobnou situací a nedovedou ji řešit. Rodiče prožívají pocity viny, které se vztahují k dítěti, a pocity hanby, které vyplývají z očekávaných reakcí lidí z okolí. Bojí se odmítnutí a zavržení a zároveň očekávají pomoc, i když nevědí, jaká by měla být.

3. Fáze postupné adaptace a vyrovnání se s problémem

Typické pro toto období je zvýšení zájmu o další informace. Rodiče se zajímají o to, proč postižení vzniklo, jaká je jeho podstata, jak by měli o dítě pečovat, zajímá je i jeho budoucnost. Emoční ladění rodičů brání racionálnímu zpracování informací, což může vést k jejich zkreslení. V tomto stádiu přetrvávají negativní emoční reakce, jako jsou prožitky smutku, deprese ze ztráty očekávaného narození zdravého dítěte, strach a úzkost z budoucnosti, pocity hněvu na osud, či předpokládaného viníka.

Můžeme se setkat také s mnoha negativními faktory jako jsou například agresivita vůči lékařům, předání dítěte do ústavu, opuštění rodiny jedním z partnerů, upnutí se na povolání.

4. Fáze smlouvání

Smlouvání je přechodným obdobím, kdy se mění charakter zátěže. Nejde o trauma, ale spíše o dlouhodobý stres, který je spojený s únavou a vyčerpáním. Náročnost péče o postižené dítě může posilovat pocity bezvýchodnosti a minimální efektivity vynaloženého úsilí, od něhož očekávali mnohem více. Rodiče přijímají skutečnost, že jejich dítě nikdy nebude úplně zdravé, ale mají tendenci získat alespoň malé zlepšení. Tuto fázi chápeme jako vyjádření určité naděje, která není realistická a kompromisu, který je signálem přijetí dříve zcela odmítané skutečnosti.

5. Fáze realistického postoje

Rodiče se postupně smíří s realitou a akceptují, že je jejich dítě postižené. Přijímají je takové, jaké je. Plány do budoucna jsou reálnější, chování rodičů je přiměřené. Ve všech případech však ke smíření s postižením dítěte nedochází. Postoj rodičů se může měnit v závislosti na jeho vývoji a na nově vzniklých zátěžích, které jsou spojeny s problémy se školním zařazením,

volbou povolání apod. Rodiče přestávají považovat postižení dítěte za neštěstí, ale začnou tuto realitu brát jako životní úkol, který byl před ně postaven a se kterým se musí vypořádat. (Vágnerová, 2008)

Některé studie potvrzují, že přítomnost dítěte s Downovým syndromem v rodině nijak zvlášť neničí partnerské vztahy. Mnoho rodičů naopak říká, že je dítě s Downovým syndromem ještě více sblížilo. (Selikowitz, 2005)

„Je mnoho příkladů, že se rodiče věnují svým postiženým dětem za zvláštních, mimořádně náročných podmínek a činí to s hlubokým zaujetím a dokonalou obětavostí. Myslím-li na hrdinství, napadnou mě vždy rodiče postižených dětí.“ (Matějček, 1986, s. 14)

Oblastí, kde dochází k velmi podstatným změnám, je role matky a otce. Matka ve většině případů zůstává s dítětem doma a musí se zpravidla vzdát vlastní ekonomické činnosti. Hlavním zdrojem obživy je po dlouhá léta a někdy i stále otec, „hlava“ rodiny. (Blažek, Olmrová, 1998)

„Společná dohoda manželů o jejich nových rolích má v sobě jeden pozoruhodný rys: není to už život, který se řine samospádem, ale který je směřován a formován vůlí, láskou, trpělivostí a obětavostí. Pozoruhodným paradoxem těchto rodin je, že krutý zásah náhody dal jejich dalšímu životu nenáhodný, pevný a zřetelný tvar.“ (Blažek, Olmrová, 1998, s. 71)

Po narození dítěte s Downovým syndromem mnoho rodičů začíná uvažovat, jaký dopad bude mít tahle skutečnost na další děti v rodině, na příbuzné a přátele.

Většina dětí reaguje na situaci, že mají sourozence s Downovým syndromem docela dobře, často se mezi nimi vytvoří i velmi silná pouta. Pro dítě s Downovým syndromem má přítomnost sourozence velký význam zejména pro jeho vývoj. Děti s Downovým syndromem jsou velmi sociabilní a od zdravého sourozence se mohou leccos naučit.

Rodiče si ale musí být vědomi problémů, se kterými se mohou sourozenci dítěte s Downovým syndromem setkat, a musí učinit patřičné kroky k minimalizaci potíží. Zdraví sourozenci potřebují pochopit podstatu Downova syndromu, potřebují cítit péči svých rodičů, musí se umět vypořádat s postoji

jiných dětí a jejich poznámkami a musí mít jistotu, že se nebudou muset o sourozence s Downovým syndromem starat, až toho jednou rodiče nebudou schopni. (Selikowitz, 2005)

2.2 Výchova dítěte s Downovým syndromem v rodině

„Základ pro výchovu mentálně postiženého dítěte musí být položen již v prvních týdnech jeho života.“ (Marková, Středová, 1987, s. 41) Dítě, zejména v raných etapách svého vývoje, potřebuje citlivou mateřskou péči, citové zázemí rodiny, individuální přístup a trpělivé výchovné vedení, které se potom pozitivně projeví v kvalitě a úrovni jeho pozdějšího života. Nejlepším přístupem je brát a mít rád dítě takové, jaké je.

Výchova mentálně postižených dětí je pracná a náročná. Vědomosti, dovednosti a návyky se vytvářejí obtížně a pomalu, postižené děti jsou nesamostatné a vyžadují pomoc i v činnostech, které již mnohem mladší intaktní děti zvládají. (Švarcová, 2006)

Na straně rodičů se velmi často objevují, vlivem prožitého traumatu při narození dítěte s Downovým syndromem, nevhodné výchovné postoje, které pak správnému vývoji dítěte spíše překážejí, než by jej usnadňovaly. Je vždy potřeba na tyto nevyhovující výchovné postoje rodiče postiženého dítěte důrazně upozornit, neboť mohou přinést velmi vážné důsledky. (Fišer a kol., 1968)

- **Zavrhuující výchova**

Tento typ výchovy se nejčastěji vyskytuje skrytě a to v případech, kdy dítě není schopno splnit očekávání svých rodičů. Mezi nejčastější projevy patří nadměrné trestání, omezování či útlak. Reakcí dítěte je obvykle vzdor a protest nebo naopak rezignace a pasivita.

- **Zanedbávající výchova**

U dítěte s postižením se objevuje především v oblasti neuspokojování jeho potřeb. Může docházet až k celkovému zanedbávání dítěte. Úroveň stimulace dítěte ze strany rodičů je minimální. S tímto typem výchovného postoje

se obvykle setkáváme u rodičů, kteří rezignovali na možnosti budoucího uplatnění dítěte.

- **Rozmazlující výchova**

Projevuje se nadměrným až nezdravým lpěním na dítěti. Rodiče přistupují k dítěti s určitou lítostí. Vědomě či nevědomě udržují dítě v závislosti na sobě a nedovolují mu osamostatnit se. Na dítě nejsou zpravidla kladeny žádné nároky, bývá zahrnováno až přílišnou tolerancí ze strany rodičů, kteří se mu snaží odstranit z cesty všechny překážky. Dítě se v situaci velmi rychle zorientuje a začne svými náladami ovládat rodiče, kteří mu posluhují. To vede k tomu, že u dítěte postupně ztrácí autoritu, ale současně mu ani nepředají pocit jistoty a sebedůvěry. (Opatřilová, 2006)

- **Úzkostná výchova**

Projevuje se nadměrným ochranitelstvím ze strany rodičů, kteří dítěti brání v činnostech, o nichž si myslí, že by dítěti mohly ublížit. (Opatřilová, 2006)
„Základem tohoto výchovného přístupu je rovněž nezdravé lpění na dítěti, které se projeví zbavením dítěte jeho vlastní iniciativy a neustálým omezováním jeho snahy po aktivitě. Příčinou tohoto nezdravého výchovného postoje může být snaha rodičů kompenzovat své vnitřní nepřijetí dítěte, které navenek demonstrují jako obětování se dítěti.“ (Opatřilová, 2006, s. 66)

- **Perfekcionistická výchova**

Tento výchovný přístup se snaží o nadměrnou dokonalost dítěte. Prvotní snahou je, aby dítě bylo co nejdokonalejší ve všem, co lze vzhledem k jeho postižení očekávat. Nejvíce bývají rodiče těchto dětí zaměřeni na úspěch ve škole. To vede k permanentnímu přetěžování dítěte a v důsledku toho k jeho neurotizaci.

- **Protekční výchova**

Rodiče se nesnaží o to, aby bylo jejich dítě co nejdokonalejší, ale aby dosáhlo těch hodnot a postavení ve společnosti, které rodiče považují za výhodné a významné. Způsob, jakým je toho dosaženo, není podle rodičů důležitý. Proto se rodiče snaží dítěti vše ulehčovat, odstraňovat různé překážky a to vyžadují i od ostatních lidí, kteří jsou s dítětem v kontaktu. Dítě se tímto výchovným postojem naučí nezdravému očekávání, že vše bude zajištěno

v jeho prospěch, že má na vše nárok, nenaučí být samostatné. (Opatřilová, 2006)

„Na kvalitu výchovných postojů rodičů má vliv skutečnost, zda je dítě jedináčkem, či zda má zdravého sourozence. Pokud je v rodině starší zdravý sourozenec, výchovné postoje bývají zpravidla méně extrémní a rodiče se s postiženým dítětem lépe vyrovnávají. Pokud se podaří a do rodiny se později narodí zdravé dítě, rovněž dojde k uklidnění situace. Nejhuře prožívají skutečnost postižení svého dítěte ty rodiny, které již nemají možnost mít další dítě.“ (Opatřilová, 2006, s. 67)

2.3 Rodina a spolupráce s odborníky

Rodina a okolí vytváří svět okolo dítěte, ze kterého čerpá podněty k rozvoji. Cílem je resocializace jedince do společnosti. (Šustrová, 2004) Častým problémem rodin s postiženými dětmi je jejich izolovanost a značně vysoké nároky na osobnost, psychickou stabilitu rodičů. Pro zefektivnění a znásobení rodinné péče je nutné každou takovou rodinu podpořit nejen ekonomicky, ale především jí poskytnout odbornou lékařskou a metodickou pomoc i relevantní psychologický servis, směřovaný jak k dítěti samému, tak i k jeho rodičům. Péče o postižené dítě představuje vysokou míru psychické a fyzické zátěže i stresů, které mohou narušovat nejen osobnost rodičů, ale i samu stabilitu rodiny. (Novosad, 2000) *„To znamená, že by měl existovat účinný dynamický systém, v jehož rámci by s rodinou pravidelně konzultoval nebo do ní přímo docházel odborný lékař, pediatr, rehabilitační pracovník (metodik), speciální pedagog, sociální pracovník a psychoterapeut. Intenzita spolupráce rodiny s těmito odborníky je samozřejmě závislá na stupni a druhu postižení dítěte. (Novosad, s. 26, 2000)* Neméně důležitá je úloha psychologa, který může k vývoji a výchově dítěte podstatně přispět, protože ukazuje rodičům cestu, kam výchovu zaměřit a jak postupovat. (Marková, Středová, 1987)

Spolupráce rodiny s odborníky je nevyhnutelná. Vždyť i sami rodiče se stávají postupem času odborníky v různých oblastech ve zdravotní a v ošetrovatelské péči, v zajišťování hrubé a jemné motoriky, v komunikaci a dalších oblastech. (Šustrová, 2004)

Pro relaxaci dítěte a rodiny jsou rovněž důležité volnočasové aktivity. Rodiny je vhodné podpořit, aby spolupracovaly s podpůrnými rodičovskými skupinami.

Každý z rodičů si najde svůj způsob vyrovnání se s obtížemi dítěte. Pro oba rodiče je důležité mluvit spolu a přiznávat své pocity. K překonání problémů můžou dopomoci rodičům i kontakty s ostatními rodiči, kteří řeší stejnou problematikou. Na této úrovni má velice významnou úlohu sdružení rodičů postižených dětí. (Seznam společností, sdružení a rodičovských skupin je znázorněn v příloze F, na obrázku č. 1) Přínosné jsou pro obě strany rodičů, jedni pomáhají, vysvětlují a doporučují, druzí naslouchají, jsou schopni komunikovat na stejné úrovni, nestydí se zeptat a získají informace přímo od rodiny, učí se ze zkušeností. Neméně důležitou úlohu mají i sdělovací prostředky, především televize. Otcům a matkám prospívá sociální kontakt se svými známými a přáteli. Běžné vztahy jsou potom mnohem jednodušší. Důležité je, aby si rodiče udělali čas sami na sebe, dokázali relaxovat a aby měl každý z rodičů svého koníčka. (Šustrová, 2004)

3. FORMY VZDĚLÁVÁNÍ JEDINCE S DOWNOVÝM SYNDROMEM

3.1 Vývoj jedince s Downovým syndromem

Vývoj u jedince s Downovým syndromem probíhá po celý život. Oproti ostatní populaci je však vždy více či méně opožděn. Toto opoždění se projevuje ve všech vývojových stádiích. Cílem vývoje dítěte s Downovým syndromem je stejně jako u normálních dětí dosažení samostatnosti. (Selikowitz, 2005)

„Jednotlivé oblasti tělesného a duševního vývoje dítěte nepostupují většinou ve svém vývoji stejným tempem. Nejvíce opožděnou složkou bývá řeč, nejlépe rozvinutá bývá obvykle celková tělesná pohyblivost dítěte. Většiny dovedností dosahuje dítě s Downovým syndromem se zpožděním ve srovnání se zdravými dětmi.“ (Marková, Středová, 1987, s. 97))

- **Růst**

Děti s Downovým syndromem rostou pomaleji než ostatní. Rozdílný růst závisí na genetických a etnických faktorech, na výživě, hormonech, dalších vrozených poruchách, jiných zdravotních podmínkách a určitých vlivech životního prostředí. Dospělí muži s Downovým syndromem dorůstají do výšky 147 – 162 cm, výška dospělých žen leží mezi 135 – 155 cm.

- **Tělesná váha**

Kojenci často nepřibývají patřičnou měrou na váze, protože mají problémy s přijímáním potravy. To platí především pro děti s vrozenými vadami např. srdeční vadou. Od druhého a třetího roku dochází u většiny dětí k rychlému nárůstu hmotnosti. Pokud rodiče nedbají o správnou výživu, dítě snadno začne trpět nadváhou.

- **Pohybový vývoj**

Motorický vývoj bývá u dětí s Downovým syndromem většinou opožděn. Existuje mnoho faktorů podílejících se na tomto opoždění: vrozená srdeční vada a jiné poruchy, biologické i ekologické problémy.

- **Duševní vývoj**

U dětí s Downovým syndromem nacházíme jen lehké, případně mírné mentální postižení. Některé děti se nacházejí na hranici průměru, jen málo je jich postiženo těžce. (Pueschel, 1997)

Tabulka č. 3 Časové schéma nástupu pohybových schopností dětí s Downovým syndromem

Schopnost	Věk (měsíce)	Fyziologická norma (měsíce)
udrží zpříma hlavičku ve svislé poloze	4 - 5	2 – 3
udrží zdvihnout hlavičku v poloze v leže	4 - 6	3
v sedě s oporou udrží zpříma hlavičku	5 – 7	4
převrátí se z břicha na záda	6 – 9	4
sedí a přidržuje se rukama prstů matky	9 – 12	6 – 7
sedí sám bez opory	11 – 14	7 – 8
leze po čtyřech	12 – 16	7 – 9
sám se posadí	12 – 16	7 – 9
stojí s oporou	14 - 18	10 - 11

Zdroj: (Kučera, 1981, s. 74)

- **Novorozenec (0. – 1. měsíc)**

Novorozenci s Downovým syndromem mívají často nižší svalový tonus. Ruce bývají většinou zatnuty v pěst. Vzhledem k malému svalovému tonu mezižeberních a břišních svalů může být hlasový projev novorozенých dětí s Downovým syndromem velmi tichý. Ze stejného důvodu bývá oslaben i sací reflex.

- **Kojenec (1. – 12. měsíc)**

V důsledku nízkého svalového tonu se pohybové schopnosti dětí s Downovým syndromem obvykle rozvíjí opožděně. V šesti měsících se dítě začíná natahovat po předmětech okolo sebe. Hra v tomto stádiu spočívá v manipulaci s předměty a jejich vkládání do úst. Na konci prvního roku života je průměrné dítě s tímto postižením schopné samo a bez opory sedět. Dokáže přendávat předměty z jedné ruky do druhé. S blízkým okolím je schopné komunikovat výkřiky a žvatláním.

- **Batole (1. – 3. rok)**

Během druhého roku života se průměrné dítě s Downovým syndromem dopracuje přes lezení k možnému stání. Na konci druhého roku již dokáže užívat špetkový úchop. Je také schopno pracovat s jednoduchými skládkami a stavebnicemi. Začíná být více nezávislé na rodičích a často vzdoruje jejich požadavkům.

- **Předškolní věk (3. – 6. rok)**

Dítě s Downovým syndromem se během předškolního období naučí větší koordinaci pohybů. Staví vysoké věže z kostek a je schopno navlékat i menší korálky. Rozvíjejí se u něj kresebné schopnosti. Dítě se obvykle stává klidnějším a umí lépe ovládat své emoce. Vývoj řeči zůstává opožděn. Časté jsou agramatismy a špatná výslovnost. V tomto období se výrazně zlepšuje paměť. Dítě dokáže lépe chápat a řešit problémy.

- **Školní věk (6. – 12. rok)**

U dítěte s Downovým syndromem se v tomto období zvyšuje svalový tonus, klouby ztrácejí část své abnormální hybnosti. Rovnoměrně se zvyšuje síla, koordinace a vytrvalost. Do deseti let věku je dítě schopné nakreslit lidskou postavu. Skládání papíru, stříhání, navlékání a vystřihování je stále přesnější. Činnosti spojené se sebeobsluhou dítě zvládá bez větších problémů. Během školní docházky se výrazně zlepšuje i řeč. Myšlení dítěte zůstává velmi konkrétní. Pravidla chápe rigidně, může být zmatené flexibilitou nebo výjimkami.

- **Dospívání**

U většiny adolescentů s Downovým syndromem se tělesné změny dostávají ve stejném věku jako u jejich nepostižených vrstevníků. Vzhledem k absenci abstraktního myšlení a celkové intelektuální nezralosti je pro jedince s Downovým syndromem často těžké pochopit změny, které se s nimi dějí jak v oblasti fyzické, tak i psychické. V tomto období je pro dítě nepostradatelná emocionální podpora blízkých osob. (Selikowitz, 2005)

Bylo prokázáno, že u všech jedinců s Downovým syndromem se vyskytuje mentální retardace. U některých takto postižených osob byl naměřen intelekt nepříliš vzdálený od normy, u malého množství z nich se pohybuje v pásmu těžké až hluboké mentální retardace. U většiny lidí s Downovým syndromem se rozumové schopnosti pohybují v pásmu středně těžké mentální retardace. (Švarcová, 2006)

3.2 Výchova a vzdělávání jedince s Downovým syndromem

Právo na vzdělávání je zakotveno v **Listině základních práv a svobod**, jakož i v dalších zákonech. Z legislativního hlediska se ke vzdělávání dětí s mentálním postižením vztahují následující zákony a vyhlášky:

- **Zákon č. 561/2004 Sb.**, o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání
- **Zákon č. 563/2005 Sb.**, o pedagogických pracovnících (Černá a kol., 2009)
- **Vyhláška MŠMT č. 147/2011 Sb.**, o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných
- **Vyhláška MŠMT č. 116/2011 Sb.**, o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních

„Současná koncepce vzdělávání v České republice spatřuje prioritu v integraci co největšího počtu žáků a studentů se speciálními vzdělávacími

potřebami do běžných typů škol a školských zařízení. S tím souvisí i respektování práv na dosažení odpovídajícího stupně vzdělání a rozvoj individuálních předpokladů jedinců se zdravotním znevýhodněním a zdravotním postižením (viz zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání).“ (Přinosilová, 2007, s. 7)

Podle sociologického slovníku **integrace** znamená: „V užším slova smyslu zařazování postižených jedinců do majoritní společnosti, snižování hendikepu, tj. dopadů postižení na jeho nositele. Plná integrace i těžce postižených jedinců se označuje jako inkluze.“ (Jandourek, 2001, s. 109) Integrace může být přínosem v oblasti socializace, osobnostního rozvoje a zachování rodinných vztahů, tedy v podobě života, který je co nejbližší normě. Je třeba ale vědět, že situace ve škole musí být pro dítě zvládnutelná, aby nevznikaly zbytečné problémy. (Vágnerová a kol., 2004)

*„Žáci a studenti se speciálními vzdělávacími potřebami, tedy i žáci a studenti s mentálním postižením, mají na základě legislativy právo být vzděláváni podle **individuálního vzdělávacího plánu (IVP)**. (Černá a kol., 2009, s.169) Smyslem IVP je respektování speciálních vzdělávacích potřeb žáka a tím přiblížení vzdělávání každému jedinci s mentálním postižením. Tvorba individuálního vzdělávacího plánu vychází z komplexní psychologické, speciálně pedagogické a pedagogické diagnostiky. Individuální vzdělávací plán stanoví jednotlivé cíle, kterých má být dosaženo a konkretizuje výchovně vzdělávací opatření včetně služeb souvisejících se vzdělávacím procesem a způsob hodnocení plánu. (Černá a kol., 2009)*

Mezi další opatření, přispívající k úspěšné integraci, patří přítomnost **asistenta pedagoga**. Vyhláška č. 147/2011 Sb. *o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí a studentů mimořádně nadaných*, velice stručně v paragrafu 7 vymezuje jeho hlavní činnost:

- *pomoc žákům při přizpůsobení se školnímu prostředí*
- *individuální práce s dětmi*
- *pomoc pedagogickým pracovníkům školy při výchovné a vzdělávací činnosti*
- *spolupráce s pedagogy*

- *pomoc při komunikaci se žáky, při spolupráci se zákonnými zástupci žáků a komunitou, ze které žák pochází.*

Pojem **výchova a vzdělávání** spolu velice úzce souvisí. (Černá a kol., 2009) Hlavním úkolem veškerého **vzdělávání** je příprava člověka na život v dospělosti. Je tedy důležité, aby dobré vzdělání bylo směsicí stěžejních všeobecných i specializovaných dovedností. Ty ale musí být uzpůsobeny vývoji dítěte s Downovým syndromem, a proto je důležité, aby učitelé byli dobře seznámeni s touto problematikou. (Pueschel, 1997)

Výchova dítěte s Downovým syndromem by podle většiny odborníků měla být důsledná a měla by se dodržovat určitá disciplína a řád. Především by však měla dítě zařazovat do hierarchie rodiny, kde má každý své postavení a roli. (Šustrová, 2004)

Včasná péče (raná péče)

„Ranou péčí se rozumí systém služeb a programů poskytovaných dětem ohroženým v sociálním, biologickém a psychickém vývoji, dětem se zdravotním postižením a jejich rodinám s cílem předcházet postižení, eliminovat nebo zmírnit jeho následky a poskytnout rodině i dítěti možnosti sociální integrace“. (Opatřilová, 2006, s. 119) **Učení** je nepřetržitý proces, který začíná od narození dítěte. U dětí s Downovým syndromem je vlivem zpomaleného vývoje snížena přirozená zvědavost a potřeba poznávat své okolí, a proto je nezbytné tyto procesy soustavně stimulovat. Z tohoto důvodu by měli rodiče využít odborné pomoci speciálněpedagogického centra již v raném věku dítěte. Včasnou péčí je možno podpořit zejména senzomotorický a sociální vývoj kojenců a stimulovat tak procesy jejich učení. (Švarcová, 2006)

Předškolní vzdělávání

Vedle školského zákona se k předškolnímu vzdělávání dětí s mentálním postižením vztahuje také **Vyhláška MŠMT č. 14/2004 Sb., o předškolním vzdělávání.** (Černá a kol., 2009) *„Předškolní vzdělávání se organizuje pro děti ve věku zpravidla od tří do šesti (sedmi) let.“* (Rámcový vzdělávací

program pro předškolní vzdělávání, 2004, s. 7) Jeho úkolem je nejen rozvíjet osobnost dítěte, podporovat jeho tělesný rozvoj, napomáhat mu v chápání okolního světa a motivovat je k dalšímu poznávání a učení, ale i učit je žít ve společnosti ostatních a přibližovat mu normy a hodnoty společností uznávané. V mateřské škole se děti vzdělávají podle **Rámcového vzdělávacího programu pro předškolní vzdělávání**, což je kurikulární dokument státní úrovně. (Švarcová, 2006) Hlavní vzdělávací proces probíhá formou hry, která je nejpřirozenější činností i u dětí s mentálním postižením a jako taková se stává přirozeným nástrojem učení. (Černá a kol., 2009) Rodiče dětí s Downovým syndromem mohou zvolit pro svého potomka buď běžnou mateřskou školu v místě jejich bydliště nebo speciální mateřskou školu, určenou pro děti s různými druhy postižení. (Švarcová, 2006)

O odložení povinné školní docházky musí podle zákona 561/2004 Sb., písemně požádat zákonný zástupce dítěte. Žádost musí být podložena doporučujícím posudkem příslušného školského poradenského zařízení a odborného lékaře. (Černá a kol., 2009)

Prof. Zdeněk Matějček uvedl: „*V období od 3-6 let, tedy v době, kdy dítě navštěvuje mateřskou školu, se utváří u dětí základ pro vše, co začíná na sou: tedy soucit, sounáležitost, soudržnost, soucítění..., to tedy vnáší nový pohled na poslání mateřské školy. Kdysi byla výchova v těchto zařízeních chápána jako příprava na školu, dnes zde děti připravujeme na život.*“ (Čermáková, 2006, s. 10)

- **Integrované předškolní vzdělávání**

Integrace dětí do běžné mateřské školy znamená přiblížení se normálnímu prostředí a oslabení určité izolace dítěte i jeho případného vylučování ze společnosti ostatních vrstevníků. Tato integrace si nese i svá rizika. Ta se týkají podmínek materiálních, psychosociálních, personálních, odborných i dalších. (Čermáková, 2006) „*Zdárná integrace není věcí pouze třídy, kde je dítě integrováno, ale je to věc celého zařízení, které dítě navštěvuje.*“ (Čermáková, 2006, s. 7)

- **Speciální předškolní vzdělávání**

Vzdělávání dětí v mateřských školách či třídách s upraveným programem podle speciálních vzdělávacích potřeb dětí snáze splňuje základní povinné podmínky. V mnoha ohledech zároveň vyhovuje potřebám dětí lépe než prostředí běžných mateřských škol. (Čermáková, 2006)

Výchova v mateřské škole speciální by měla zajišťovat osvojení specifických dovedností zaměřených na zvládnutí sebeobsluhy a základních hygienických návyků v úrovni odpovídající věku dítěte a stupni postižení. (Rámcový vzdělávací program pro předškolní vzdělávání, 2004) Tyto školy nabízejí navíc řadu terapií, nejčastěji **canisterapii, hipoterapii, muzikoterapii, ergoterapii a arteterapii**. (Černá a kol., 2009)

Vzdělávání v období povinné školní docházky

Dle závažnosti svého mentálního postižení mají žáci s Downovým syndromem v období povinné školní docházky možnost vzdělávat se v základní škole praktické či v základní škole speciální nebo mohou být integrovány do běžných základních škol v místě svého bydliště.

- **Základní škola praktická**

V základní škole praktické se vzdělávají žáci se speciálními vzdělávacími potřebami, kteří nedosahují takové úrovně rozumových schopností, aby se mohli úspěšně vzdělávat v běžné základní škole. Toto kritérium splňují žáci s lehkou mentální retardací, případně žáci, jejichž intelekt se nachází v hraničním pásmu. Posláním základní školy praktické je umožnit žákům dosáhnout co nejvyšší úrovně znalostí, dovedností a osobních kvalit při respektování jejich individuálních zvláštností a možností. Aby výuka byla co nejefektivnější, je počet žáků ve třídě snížen. Vzdělávání v základní škole praktické je devítileté a probíhá podle **Rámcového vzdělávacího programu pro základní vzdělávání** – přílohy upravující vzdělávání žáků s lehkým mentálním postižením. Žáci, kteří nastoupili do prvního či šestého ročníku dříve než ve školním roce 2007/2008 se vzdělávají podle Vzdělávacího programu zvláštní školy. Vyučovací předměty vycházejí z učebního plánu běžné základní školy, s výjimkou cizích jazyků.

- **Základní škola speciální**

V základní škole speciální se vzdělávají žáci se speciálními vzdělávacími potřebami, kteří nedosahují takové úrovně rozumových schopností, aby se mohli úspěšně vzdělávat v běžné základní škole či v základní škole praktické. Toto kritérium splňují žáci se středně těžkou, těžkou a hlubokou mentální retardací. Obsah výchovně vzdělávacích činností se zaměřuje na osvojování přiměřených poznatků a pracovních dovedností, rozvíjení komunikačních a motorických schopností a vypěstování návyků a dovednosti sebeobsluhy, potřebných ke snížení závislosti na péči dalších osob. Pro větší efektivitu výuky je i zde počet žáků ve třídě výrazně snížen. Vzdělávání v základní škole speciální je desetileté a probíhá podle **Vzdělávacího programu pomocné školy a přípravného stupně pomocné školy**. Žáci absolvují výuku předmětů čtení, psaní, počty, věcné učení, smyslová výchova, pracovní a výtvarná výchova, hudební výchova a řečová výchova.

Přípravný stupeň základní školy speciální

Přípravný stupeň základní školy speciální poskytuje přípravu na vzdělávání dětem s těžkým mentálním postižením, více vadami nebo autismem. Délka přípravy na vzdělávání v tomto stupni je jeden až tři roky. Třída je naplňována do počtu čtyř až šesti žáků. Obsahová náplň vychází ze Vzdělávacího programu pomocné školy a přípravného stupně pomocné školy. Vyučování je rozděleno na rozumovou, smyslovou, tělesnou, hudební, pracovní a výtvarnou výchovu.

Rehabilitační vzdělávací program

Pokud po absolvování přípravného stupně není dítě schopno zvládat vzdělávací požadavky základní školy speciální, může navštěvovat třídy, kde se bude vzdělávat podle **Rehabilitačního vzdělávacího programu pomocné školy**. V rehabilitačních třídách jsou vzděláváni žáci s těžkou a hlubokou mentální retardací či s více vadami. Výuka zahrnuje výchovu rozumovou a řečovou, smyslovou, pracovní a výtvarnou, hudební a pohybovou a zdravotní (rehabilitační) tělesnou. Při vyučování se využívají metody augmentativní a alternativní komunikace a nejrůznější technické a kompenzační pomůcky.

- **Integrace v běžné základní škole**

Integrace žáků s mentálním postižením do běžné základní školy může probíhat buď ve **skupinové, nebo individuální formě**. Skupinová integrace probíhá vyučováním žáků ve speciálních třídách základní školy praktické či speciální, které jsou zřízeny při běžné základní škole. Individuální integrace znamená začlenění žáka se speciálními vzdělávacími potřebami do běžné třídy. (Švarcová, 2006)

Poradenství ve výchově a vzdělávání

Výchova a vzdělávání dítěte s Downovým syndromem s sebou nesou řadu specifických otázek a problémů. Rodina i pedagogové (učitelé, vychovatelé) v běžných školách potřebují občas podporu a radu dalších odborníků (psychologů, speciálních pedagogů). Mohou proto využívat od raného věku dítěte až do ukončení školní docházky **školských poradenských zařízení**, kterými jsou **pedagogicko-psychologické poradny (PPP)** a **speciálně-pedagogická centra (SPC)**. PPP se věnují zejména diagnostice a poradenství v oblasti specifických poruch učení a chování, výchovných a vzdělávacích obtíží apod. SPC jsou zpravidla zřizována při některých speciálních školách a zaměřují se na děti a žáky s příslušným druhem postižení. Obě poradenská zařízení úzce spolupracují se školami při vytváření individuálních vzdělávacích plánů pro integrované žáky, při indikaci speciálních pomůcek, činnosti asistenta pedagoga apod. (Slowík, 2007)

3.3 Profesionální příprava

Po ukončení povinné školní docházky mají žáci s Downovým syndromem možnost pokračovat ve svém vzdělávání **v odborných učilištích a praktických školách**. Žáci s vyšší úrovní rozumových schopností mohou být integrováni do středních odborných učilišť.

Odborná učiliště

Odborná učiliště nabízejí pro absolventy základní školy praktické široký rejstřík učebních oborů. V teoretické části výuka navazuje na Vzdělávací program zvláštní školy, jehož učivo doplňuje a prohlubuje. Hlavní důraz je kladen na praktickou přípravu k povolání. Délka studia je dva až tři roky.

Praktická škola dvouletá

Vzdělávání v praktické škole dvouleté umožňuje absolventům základní školy praktické či speciální osvojení vědomostí a dovedností potřebných k výkonu konkrétních jednoduchých činností. Je zde kladen důraz především na vypěstování kladného vztahu k práci a na rozvoj komunikace.

Praktická škola jednoletá

Praktická škola jednoletá je určena především žákům s těžkým mentálním postižením a více vadami. Je zaměřena na co největší rozvoj samostatnosti žáků a na získání kladných pracovních návyků.

Celoživotní vzdělávání

Pro dospělé jedince s Downovým syndromem a dalšími formami mentálního postižení jsou v rámci celoživotního vzdělávání zřizovány **večerní školy**, v případě zájmu mohou využívat také **kurzů k doplnění vzdělání** a připravuje se i nová forma dalšího vzdělávání s pracovním názvem **aktivační centra**.

- **Večerní školy**

Umožňují lidem s mentální retardací, aby si doplňovali a prohlubovali své vzdělání a zároveň navazovali zajímavé sociální kontakty. Vyučuje se zpravidla v odpoledních hodinách dvakrát týdně.

- **Kurzy k doplnění vzdělání**

Představují příležitost pro mentálně postižené k doplnění již započatého vzdělání, ale i těm, kteří dosud neměli možnost své vzdělání započít.

- **Aktivační centra**

Kurzy pro jedince se závažnou formou mentálního postižení, kteří nenašli možnost dalšího vzdělávání nebo uplatnění na trhu práce. (Švarcová, 2006)

3.4 Pracovní uplatnění osob s Downovým syndromem

Při volbě povolání u osob s Downovým syndromem by měly být brány v úvahu jeho intelektuální schopnosti, povahové rysy, zájmy, možnost samostatného dojíždění a samozřejmě nabídky pracovních možností v okolí jeho bydliště. Každý člověk by měl ze své práce pociťovat uspokojení a u osob mentálně postižených to platí dvojnásob.

Pro jedince s mentálním postižením existují tři typy pracovního uplatnění. Je to uplatnění **v otevřených pracovištích, chráněných pracovištích nebo v centrech pracovní terapie.**

Otevřená pracoviště

Toto pracoviště se vyskytuje na otevřeném trhu práce. Pracovní místo musí být velmi pečlivě vybráno a před nástupem musí být klient na tuto práci dostatečně připraven. Některé osoby potřebují před nastoupením do práce absolvovat přípravné pracovní kurzy. (Selikowitz, 2005)

Novinkou v této oblasti je program tzv. **podporovaného zaměstnání**, kde se podpora poskytuje jak jedinci s handicapem, tak jeho zaměstnavateli. Program spočívá v tom, že společně s klientem chodí na pracoviště i jeho asistent, který mu pomáhá zvládnout osvojení potřebné pracovní činnosti. Podpora asistenta se postupně snižuje a nakonec klient zvládá vše sám. (Černá a kol., 2009)

Práce v otevřených pracovištích nevyžaduje od osob s mentálním postižením pouze schopnost plnit pracovní povinnosti, ale i schopnost udržet si pracovní místo.

Chráněná pracoviště

Je to pracovní prostředí, které je speciálně upraveno pro osoby s mentálním postižením. Chráněné pracoviště by mělo mít dostatek prostoru, světla a čerstvého vzduchu. Zaměstnancům musí být poskytováno školení a potřebná pomoc. Neměli by vykonávat pouze jednotvárnou činnost, pracovní požadavky musí být rozumné a smysluplné. Chráněným pracovištěm jsou například **chráněné dílny**. (Selikowitz, 2005)

Centra pracovní terapie

Jsou to zařízení, do kterých mohou docházet osoby s mentálním postižením. Poskytují méně schopným osobám s postižením řízenou činnost, která je zábavná a zároveň zaměstná. Klienti nemusí zhotovit žádný výrobek ani poskytovat žádné služby. Dělají zde pouze to, na co stačí. Mohou to být různé hry, řemeslné práce nebo jen např. tanec. Centra se zaměřují na výchovu, vzdělání a rozvoj sociálních kontaktů jejich klientů. (Selikowitz, 2005)

„Lidé s Downovým syndromem obvykle rádi dělají tvořivou práci v dílnách a těší je kontakt s ostatními spolupracovníky. Jejich postavení a sebejistota se většinou velice zvýší, když začnou dostávat pravidelnou výplatu.“ (Selikowitz, 2005, s. 166)

3.5 Výchova v zařízeních sociálních služeb

Z pohledu Pipekové (2006, s. 301) je jednou z forem sociálních služeb **ústavní péče**. Přichází v úvahu obvykle, když rozsah a náročnost potřebné péče překročí možnost rodiny a je nutno zajistit přechodně či trvale komplexní péči člověku, který ji potřebuje. Posláním ústavu sociální péče pro osoby s mentální retardací je pomoc rodinám s výchovou a péčí o děti, mládež a dospělé s mentální retardací.

„V současné době existuje několik typů (druhů) ústavů sociální péče.“ (Pipeková, 2006, s. 302)

- **Ústavy sociální péče s denním pobytem (stacionáře)**

Tato zařízení zajišťují denní komplexní péči klientům, zahrnující výchovně-vzdělávací, rehabilitační, kulturní a zájmovou složku.

- **Ústavy sociální péče s týdenním pobytem**

Zajišťují péči od pondělí do pátku, víkendy tráví klient v rodině. Program zahrnuje především rehabilitační a zdravotní péči, výchovně-vzdělávací činnost, kulturní a zájmovou oblast. (Pipeková, 2006)

- **Ústavy sociální péče s celoročním pobytem**

Tento typ zařízení doslova supluje rodinu, kde je zajištěna komplexní péče po celý rok. (Pipeková, 2006) „*Zde musí být v maximální možné míře kompenzován naprostý (či podstatný) výpadek rodiny (se všemi jejími životně důležitými funkcemi především coby nositelky citových pout a bezpečí).*“ (Valenta, Müller, 2009, s. 228)

„*K zařízením sociálních služeb, v nichž může probíhat edukace osob s mentálním postižením patří mimo jiné domovy pro osoby se zdravotním postižením.*“ (Valenta, Müller, 2009, s. 228) **Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách** vymezuje veškeré typy těchto služeb.

Nové světové trendy v péči o jedince s mentálním postižením přinášejí v současnosti odklon od institucionální péče poskytované ve velkých zařízeních a směřují k humánnějším formám. Tyto formy jsou zajišťovány v zařízeních **rodinného typu, v tzv. chráněných bytech**, dále ve společných bytech pro několik uživatelů nebo za pomoci osobních asistentů v integrovaném bydlení umístěném v běžné městské zástavbě. (Švarcová, 2006)

„*Podle zákona č. 100/1998 Sb. o sociálním zabezpečení se v ústavách sociální péče pro mentálně postižené poskytuje zejména bydlení, zaopatření, zdravotní péče, rehabilitace, kulturní a rekreační péče, v případě potřeby osobní vybavení a umožňuje se s přihlédnutím ke stupni postižení též přiměřené pracovní uplatnění. V ústavách pro děti a mládež se má poskytovat také výchova a vzdělávání.*“ (Švarcová, 2006, s. 164)

PRAKTICKÁ ČÁST

4. KAZUISTICKÉ STUDIE

4.1 Cíl bakalářské práce a metody

Cílem bakalářské práce je uvést poznatky, které se týkají Downova syndromu. Dále pak zmapovat výchovu a podat stručný přehled možností a podmínek vzdělávání jedinců s tímto typem postižení.

Stanovené cíle byly splněny studiem odborné literatury, analýzou dostupné dokumentace jedinců s Downovým syndromem a zpráv speciálně pedagogického centra a také rozhovory s rodiči a pedagogy.

Při zpracování praktické části bylo použita metoda případové studie - kazuistiky. Uvedená jména jedinců v těchto charakteristikách jsou změněna, tudíž neodpovídají skutečnosti.

Charakteristika metod šetření:

Kazuistika je případovou studií konkrétního jedince s postižením. Tato metoda zpracovává konkrétní případ od doby zjištění postižení až po současnost. Shrnuje všechny dostupné informace a údaje, pracuje s výsledky různých odborných vyšetření lékařských, psychologických, sociálních, speciálně-pedagogických aj. Dále využívá posudky různých institucí (např. pedagogicko-psychologické poradny, speciálně-pedagogického centra), školní vysvědčení, soudní spisy atd. Součástí informačních zdrojů o daném jedinci jsou anamnestické metody, zejména takové údaje, které se vztahují k jeho vývoji. (Přinosilová, 2007)

Původně byla kazuistika lékařskou metodou popisující a rozebírající léčebné případy, později se postup rozšířil i na ostatní vědecké obory. Dnes hovoříme o právníkové, pedagogické, psychologické či speciálně pedagogické kazuistice. Takto pojatá případová studie zpravidla obsahuje rodinnou a osobní anamnézu, diagnózu, prognózu, terapeutickou, terapeuticko-formální či reedukační intervenci, jejich průběh a výsledky, popř. katamnózu (výsledek přešetření případu po určité době po skončení).

Ve speciální pedagogice autor Vašek nahlíží na kasuistiku jako na metodu spočívající v důkladném studiu všech dostupných písemných i jiných materiálů o postiženém či narušeném jedinci a formulování závěrů.

Dostupnými materiály jsou míněny lékařské, psychologické, sociální diagnózy či expertizy, pedagogické deníky a vysvědčení, dále soudní spisy, posudky a doporučení jednotlivců i institucí, protokol o přijetí na školu apod. Dále sem počítáme i obsahy tzv. retrospektivní diagnostiky vážící se k zvláštnostem psychomotorického vývoje jedince, k překonaným nemocím, rodinnému prostředí, v němž jedinec vyrůstal. (Valenta, Müller, 2009)

4.2 Kazuistika I. - Lenka

Diagnóza	Downův syndrom (mozaicismus), hypotonie, lehká mentální retardace
Věk	13 let

Dívka navštěvuje sedmou třídu běžné základní školy, je vzdělávána podle individuálního vzdělávacího plánu sestaveného podle osnov základní školy praktické.

Rodinná anamnéza

Rodiče Lenky jsou zcela zdraví. Dívka má starší zdravou sestru, která navštěvuje devátou třídu základní školy. Po narození Lenky byl dán rodičům kontakt na SPC. Dále byli lékařem informováni o vlivu včasné péče na zdárný rozvoj jejich dítěte. Dívčino prostředí je podnětné a klidné, rodiče se jí věnují, se starší sestrou chodí ven mezi ostatní zdravé děti. Lenka má s rodiči i sestrou velmi hezký vztah.

Osobní anamnéza

Dívka se narodila v termínu, s porodní hmotností 3200g, porodní délkou 50cm. Dva týdny byla sledována v inkubátoru pro potvrzení diagnózy Downův syndrom. Po provedení obvyklých vyšetření, která neprokázala žádné další onemocnění, byla dívka propuštěna.

Rodiče záhy kontaktovali SPC a od tří měsíců do jednoho roku rehabilitovali s dívkou Vojtovou metodou, upravující celkový tělesný svalový tonus. Matka Lenku 10 měsíců kojila. Ve čtyřech letech byla u dívky zjištěna oční vada, od této doby dochází na pravidelné kontroly, nosí brýle. Vyšetření sluchu bylo negativní. SPC doporučilo rodičům integrovat Lenku do běžné základní školy.

Psychomotorický vývoj

Dívka prošla všemi etapami psychomotorického vývoje. Matka zaznamenala v psychomotorickém vývoji asi půlroční zpoždění za starší sestrou.

Vývoj řeči

Podle výpovědi matky nedošlo ve vývoji řeči k výraznějšímu opoždování.

Hrubá motorika

Lenka se svými výkony neliší od ostatních spolužáků.

Jemná motorika

Dívka preferuje pravou ruku. Velmi ráda kreslí, navléká korálky, vystřihává obrázky a lepí je. Píše psacími písmeny, úchop tužky je správný.

Sebeobsluha

Dívka je samostatná, ráda pomáhá v domácnosti, na zahradě, chodí nakupovat.

Emocionální a sociální kontakt

V této oblasti nemá dívka žádné problémy, největší přínos spatřuje matka v integraci. Díky poměrně dobře vyvinuté napodobovací schopnosti u dětí s Downovým syndromem se Lenka vždy snažila kopírovat vzory chování nepostižených vrstevníků a své starší sestry. Nyní děvče navštěvuje již třetí školu, protože se rodina často stěhovala. Problémy s adaptací na nový kolektiv Lenka nikdy neměla, snadno se vždy přizpůsobila změnám a navázala bez potíží nové kontakty se spolužáky. S chováním dívky nemají rodiče problémy.

Školní prostředí

Lenka navštěvovala běžnou mateřskou školu bez pomoci asistenta. Na základě vyšetření SPC měla roční odklad školní docházky. Docházku do první třídy zahájila rovněž bez účasti asistenta ve třídě, protože jí nedělalo problémy plnit osnovy základní školy. Také osnovy druhé a třetí třídy základní školy zvládla bez problémů. Čtvrtou třídu dívka zahájila docházkou v jedné pražské škole,

protože se rodina přestěhovala. Lence byl stanoven individuální vzdělávací plán, sestavený podle osnov základní školy praktické a do třídy přibyla dívka asistentka. V současné době chodí dívka do sedmé třídy základní školy. S pomocí asistentky v hodině matematiky a českého jazyka se vzdělává podle individuálního plánu sestaveného podle osnov základní školy praktické. V hodinách matematiky dělí dívka jednociferným číslem se zbytkem, sešity mají velmi pěknou úpravu. V českém jazyce píše diktáty, zvládne opis, přepis. V ostatních hodinách se paní učitelka maximálně snaží zapojovat Lenku do společné práce.

Dívka se do školy těší, paní učitelka je pro ni autoritou a Lenka ji má velmi ráda. Podle slov matky měla integrace dívky nejvýraznější vliv v oblasti sociálního kontaktu, protože se Lenka chová stejně jako její spolužáci. Matka si je plně vědoma toho, že Lenka nikdy nebude mít vědomosti srovnatelné s nepostiženými dětmi.

Matce nejvíce záleží na tom, aby se dívka v dospělosti mohla bez problémů včlenit do společnosti, mohla žít a pracovat. Lenka se zatím ani na jedné ze škol, kterými prošla, nesetkala s ústrky ani šikanou. Matka vše popisuje jako by se ostatní děti snažily dívce pomoci, občas prý mají i tendenci dělat práci za ni. Během vyučování ji paní učitelka nechává odpočívat, po krátké pauze znovu pokračuje ve výuce.

Mimoškolní prostředí

Ve druhé třídě hrála Lenka na flétnu, po roce ji to však přestalo bavit. V současné době navštěvuje výtvarný a keramický kroužek na základní škole. Na vyučování se dívka každý den připravuje se svou matkou nebo starší sestrou, s rodiči pravidelně dochází na konzultace do SPC.

Doporučení

Celková úroveň rozumových schopností Lenky se pohybuje v pásmu lehké mentální retardace. Doporučuje se nadále pokračovat v rozvoji kognitivních schopností, abstraktního myšlení, maximálně zapojit cvičení hrou. Pracovat častěji během dne v kratších časových intervalech, střídat dobu soustředěné činnosti s odpočinkem.

4.3 Kazuistika II. – Adam

Diagnóza Downův syndrom (trisomie 21. chromozomu), hypotonie,
středně těžká mentální retardace, dyslalie

Věk 11 let

Chlapec navštěvuje základní školu speciální a je vzděláván podle individuálního vzdělávacího plánu.

Rodinná anamnéza

Adam žije v úplné rodině se třemi staršími sourozenci. Oba rodiče podnikají, na chlapce mají málo času, proto Adama každý den po vyučování ze školy vyzvedává babička z matčiny strany. Rodina je plně funkční, sourozenci i rodiče jsou zdraví.

Osobní anamnéza

Chlapec se narodil v 38. týdnu gravidity, porod proběhl podle matky bez obtíží, porodní hmotnost 2600g, porodní délka 48cm. Zhruba tři týdny byl Adam sledován v inkubátoru pro diagnózu Downův syndrom. Byla mu zjištěna srdeční vada, je v trvalé péči kardiologa.

Od jednoho roku navštěvoval SPC, byl rehabilitován Vojtovou metodou upravující celkový tělesný svalový tonus a metodou Orofaciální stimulace. Řeč byla u chlapce rozvíjena metodou raného čtení. V předškolním věku byla doporučena rodičům integrace Adama do běžné mateřské školy, kterou navštěvoval dva roky s doprovodem asistenta pedagoga. Podle matky měl pobyt v běžném kolektivu dětí velký vliv na sociální rozvoj chlapce. V řeči byla obohacena spíše složka receptivní, s expresí má chlapec problémy i v současné době.

Psychomotorický vývoj

Psychomotorický vývoj vykazoval znaky opoždění již v kojeneckém věku. Podle matky začal chlapec reagovat na zvuky asi ve 4 měsících a za zvukem se otáčel okolo 6. měsíce. V 8 měsících se poprvé posadil, dlouho se neotáčel, v poloze na bříšku nezvedal hlavičku. Přibližně ve 3 letech začal Adam chodit a zvládat kontrolu vyprazdňování.

Vývoj řeči

Podle výpovědi matky byl vývoj řeči výrazně opožděn oproti zdravým sourozencům. Žvatlat začal chlapec později, první slovíčko vyslovil asi ve 2 letech.

Rozumí funkčnímu spojení mezi obrázky například předmětů denní potřeby a jejich slovním označením. Ukáže pojmenovaná zvířata, zatím nechápe rozdíl ve výrazech: stejný-jiný, daleko-blízko apod. V současnosti převažují gesta nad verbálním projevem, chlapec užívá okolo 40 slov.

Hrubá motorika

Adam je velice obratný, v chůzi po schodech střídá obě nohy, nemá problémy s přesností, ale spíše s rychlostí prováděných pohybů. Poskoky a seskoky zvládne bez problémů, nedokáže jezdit na kole bez opory. Největší zálibu spatřuje v míčových hrách.

Jemná motorika

Chlapec je pravák, převládá u něj křečovitý a nesprávný úchop psacího náčiní. V oblasti jemné motoriky má problémy při činnostech vyžadujících přesnost. Aktivitu, která jej nezaujme, se snaží rychle opustit na úkor její kvality. Největší obtíže mu činí obkreslování a vystřihování. Bez problémů navléká větší korálky.

Sebeobsluha

Umí se sám obléknout, nezvládne si zavázat tkaničky a zapnout knoflíky. Po použití WC spláchne, umyje si ruce. Adam jí lžící, používá kapesník.

Emocionální a sociální kontakt

Adam vyhledává kontakt mezi dětmi i dospělými. Je přátelský, kamarádský a velmi milý. V kolektivu dětí je oblíbený, nikomu neubližuje, rád se rozdělí. Často bývá tvrdohlavý a urážlivý, má tendenci prosazovat své zájmy. Pokud vykonává méně oblíbený úkol, je velmi pomalý a neochotný. Pozornost udržuje pouze krátkodobě, je brzy unavený. Jestliže ho někdo napomene, uzavře se do sebe a s nikým nekomunikuje. Na jakékoli změny je velmi citlivý.

Školní prostředí

Chlapec byl integrován do běžné mateřské školy, kde mu byla nablízku asistentka. Na základě doporučení SPC dostal dvakrát odklad školní docházky.

Základní školu speciální si rodiče vybrali pro její dostupnost. Tento typ školy začal chlapec navštěvovat docházkou do přípravného stupně pomocné školy, nyní je prvním rokem vzděláván podle osnov nižšího stupně pomocné školy. Na znalosti ze SPC navazuje Adam ve výuce čtení, které probíhá globální metodou. Při psaní využívá paní učitelka různá grafomotorická cvičení, sloužící k postupnému uvolnění zápěstí a rukou, koordinaci pohybů jemných svalových skupin a správnému úchopu psacího náčiní. Ve smyslové výchově je procvičován cíleně fonemický sluch a sluchová diferenciací formou různých her, které se často obměňují. Rovněž je procvičována paměť, myšlení a pozornost. Vše je prováděno hravým a názorným způsobem s ohledem na možnosti, zájmy a schopnosti ostatních dětí ve třídě. Adam navštěvuje třídu, kde je pět dětí přibližně stejného věku, zhruba ve stejném pásmu mentální retardace. Společně s třídní učitelkou je zároveň ve třídě přítomna asistentka, pracující s jednotlivými dětmi podle pokynů učitelky.

Mimoškolní prostředí

Po skončení vyučování chlapce ze školy vyzvedává babička, rodiče jsou pracovně vytíženi. Adamova rodina přestala udržovat kontakt se SPC, dochází pouze na kardiologii na pravidelné kontroly.

Doporučení

Celková úroveň rozumových schopností se pohybuje v horním pásmu středně těžké mentální retardace. Doporučuje se nadále pokračovat v rozvoji motoriky, smyslového vnímání, kognitivních a volních vlastností. Nadále pokračovat v intenzivní stimulaci řeči, jak po obsahové, tak i po formální stránce a rozvíjet soustavně fonemický sluch a diferenciaci. U chlapce je nutné využívat různých hudebních motivů, jako účinného stimulatoru vývoje řeči. Dle možností se doporučuje rozvíjet aktivní řeč gymnastikou mluvidel, dechovým cvičením apod. Je nutné apelovat na rodiče, aby znovu navázali kontakt se SPC a začali s Adamem pravidelně a intenzivně pracovat.

4.4 Kazuistika III. - Amálka

Diagnóza	Downův syndrom (mozaicismus), hypotonie, dyslalie, lehká mentální retardace
Věk	9 let

Dívka navštěvuje třetí třídu běžné základní školy, je vzdělávána podle individuálního vzdělávacího plánu.

Rodinná anamnéza

Amálka má jednoho staršího sourozence, který je zcela zdravý, studuje třetím rokem na gymnáziu. Rodičům bylo v prenatální poradně sděleno možné postižení dítěte. Abortus však odmítli, byli tedy připraveni na narození dítěte s postižením. Narození Amálky tak neznamenal pro rodiče a blízké okolí velké zklamání a šok. Matka pracuje doma, aby se mohla dívce plně věnovat. Oba rodiče jsou zdraví.

Osobní anamnéza

Dívka se narodila v termínu, s porodní hmotností 2900g, porodní délka byla 49cm. Krátce po narození byl u ní diagnostikován Downův syndrom. Lékaři nabídli rodičům možné umístění dcery do ústavní péče, ti to však rezolutně odmítli a navázali kontakt se SPC. Odborníci zahájili včasnou péči o rodinu a dítě. Amálka se rehabilitovala Vojtovou metodou, byla u ní prováděna orofaciální stimulace. Rodiče pravidelně a cíleně docházeli na terapie nabízené centrem. Dívka na základě doporučení SPC začala navštěvovat běžnou mateřskou školu v místě svého bydliště.

Psychomotorický vývoj

V psychomotorickém vývoji se dívka opožďovala od normálního vývoje v rozmezí půl roku až rok. Se zpožděním prošla všemi etapami vývoje. V současné době v hodinách tělesné výchovy cvičí bez omezení s ostatními dětmi, jezdí bez opory na kole, v chůzi po schodech střídá nohy.

Vývoj řeči

Podle slov matky začala Amálka žvatlat okolo 7 měsíce. Kolem 1 roku říkala jednoduchá slova např. tata, mama. Po intenzivní stimulaci učení řeči raným

čtením došlo u dívky k velkému pokroku jak v obsahové, tak i ve formální stránce řeči. V současné době dochází na logopedii, kde se věnuje nápravě hlásek r, ř. Pokroky již nejsou takové, vyvozování hlásek a jejich užívání v běžné řeči trvá podstatně déle. Řeč je obsahově chudší.

Hrubá motorika

V této oblasti nemá Amálka žádné výraznější problémy.

Jemná motorika

Dívka užívá pravou ruku, zvládne přesně vybarvovat, s menší přesností stříhá. Dovednost psaní nemá zatím zvládnutou, nacvičuje hůlková i psací písmenka. Podle vyjádření paní asistentky se její grafický projev postupně zlepšuje.

Sebeobsluha

Amálka je samostatná, nevyžaduje pomoc okolí. Zatím nezvládá zavázání tkaniček, což matka řeší nákupem takového typu obuvi, která se nemusí zavazovat, aby nebyla dívka závislá na pomoci ostatních.

Emocionální a sociální kontakt

Amálka je veselá a společenská. Většinu dětí, s nimiž je ve třídě, zná již z mateřské školy, v kolektivu nemá žádné problémy, je oblíbená pro svou přátelskou povahu. Do školy chodí každý den ráda, snadno se adaptovala na nové prostředí. Asistentka potvrzuje, že pokud se dívka na něco těší, spolupracuje dobře. Pokud je ale narušen určitý pravidelný sled činností, na který není dívka připravena, schová se do ústraní, určitou dobu na nic nereaguje a nekomunikuje.

Školní prostředí

Školní docházku zahájila dívka na základě doporučení SPC v běžné základní škole. První a druhý rok absolvovala ve třídě se sníženým počtem žáků bez asistenta. V současné době navštěvuje třetí třídu s asistentem pedagoga, je vzdělávána podle individuálního vzdělávacího plánu, na jehož realizaci se podíleli odborníci ze SPC, třídní učitelka a rodiče dívky. Paní učitelka zastává názor, že individuální plán je třeba sestavit tak, aby děvče rozumělo tomu, co dělá a získané dovednosti a zkušenosti byly něčím prospěšné. Nezbytně nutná je stálá spolupráce třídní učitelky a matky v rámci domácí přípravy děvčete. Podle vyjádření rodičů neměla Amálka doposud žádnou

negativní zkušenost se šikanou ve škole. Právě sociální kontakt s vrstevníky byl pro dívku největším přínosem integrace. Vždy se pohybovala mezi zdravými dětmi a měla zájem se svým okolím komunikovat.

Mimoškolní prostředí

Matka se podle zájmu s dívkou každý den učí, pravidelně dochází na logopedii a na konzultace do SPC. Amálka navštěvuje keramický kroužek, ráda si prohlíží obrázkové knížky.

Doporučení

Celková úroveň rozumových schopností je v pásmu lehké mentální retardace. Doporučuje se soustavně rozvíjet početní představy, logické a abstraktní myšlení, nadále pokračovat v odstraňování poruch řeči, zaměřit se nejen na formální stránku řeči, ale rozvíjet postupně i další jazykové roviny. Využívat hudbu jako účinný stimulátor řeči. Písemný projev u dívky zlepšovat pomocí vhodných grafomotorických cvičení a listů. Koncentraci pozornosti postupně prodlužovat, činnosti střídat s odpočinkem.

4.5 Kazuistika IV. - Jakub

Diagnóza Downův syndrom (mozaicismus), hypotonie, koktavost, lehká mentální retardace

Věk 14 let

Chlapec navštěvuje sedmou třídu běžné základní školy, je vzděláván podle individuálního vzdělávacího plánu sestaveného podle osnov základní školy praktické.

Rodinná anamnéza

Jakub žije se svými rodiči ve společné domácnosti, žádné sourozence nemá. Oba rodiče dosáhli vysokoškolského vzdělání. Matka měla problémy s otěhotněním. V těhotenství neprodělala žádné závažné nemoci, které by mohly ovlivnit vývoj a zdraví plodu. V době chlapcova narození bylo matce

37 let, otec je o dva roky starší. Manželé se rozhodli o výchovu postiženého dítěte v domácím rodinném prostředí.

Osobní anamnéza

Chlapec se narodil v termínu, porodní hmotnost byla 3100g, porodní délka 49cm. Matka prošla v době těhotenství různými testy, které měly poukázat na zvýšené riziko postižení plodu, ale všechny tyto testy byly v normě. Manželé očekávali narození zdravého dítěte, diagnóza Downova syndromu jim byla sdělena následující den po narození Jakuba.

Rodiče záhy navázali kontakt se SPC, kde jim byla poskytnuta včasná péče. Od jednoho roku využívali občanského sdružení pro rodiče a děti s Downovým syndromem, kde se jim dostávalo mnoha užitečných rad při výchově syna. SPC doporučilo integraci Jakuba do běžné mateřské školy.

Psychomotorický vývoj

Psychomotorická retardace byla pozorována od kojeneckého věku. Chlapec začal sedět v 15 měsících, chodil ve 2 letech. Kolem 3 roku zvládl kontrolu vyprazdňování.

Vývoj řeči

Kuba začal reagovat na zvuky ve 2 měsících, ve 4 měsících se začal za zvuky otáčet. V 10 měsících vyhledával oční kontakt s matkou, reagoval na známá slova a obličeje. První jednoduchá slova tata, mama, vyslovil ve 14 měsících. Vývoj řeči probíhal opožděně, fixace jednotlivých slov trvala déle. V současné době se chlapec vyjadřuje v jednodušších větách, chápe smysl i obsah sdělení, v řeči je patrná koktavost. Po obsahové stránce je řeč velmi dobře rozvinuta.

Hrubá motorika

V této oblasti nemá chlapec žádné problémy. Dobře zvládá koordinaci složitějších pohybů např. skákání po jedné noze nebo seskoky, při chůzi po schodech střídá obě nohy. Velmi dobře a rád jezdí na kole, plave.

Jemná motorika

Manipulace s menšími předměty nedělá Kubovi problémy. Je pravák, úchop psacího náčiní je správný, píše hůlkovým písmem. Nemá obtíže v koordinaci jemných svalových skupin, bez problémů stříhá a přesně vybarvuje.

Sebeobsluha

Chlapec je samostatný, šikovný. Naučil se používat příbor, sám se obléká, zvládne zapínání knoflíků, zipů a zavazování tkaniček.

Emocionální a sociální kontakt

Vyhledává kontakt zvláště s dospělými, zajímá se o okolní dění. Rád je středem pozornosti, musí být neustále někým povzbuzován a chválen. Jakub se dokáže déle soustředit na činnost, která ho zaujme. V kolektivu vrstevníků je přátelský, vstřícný, spolehlivý a oblíbený. Adaptace na cizí prostředí mu nedělá větší problémy. Na svou matku je velmi fixovaný, rád se mazlí.

Školní prostředí

Jakubovi byl na základě vyšetření SPC doporučen odklad školní docházky. V současné době navštěvuje sedmým rokem běžnou základní školu v místě bydliště, škola poskytl pro chlapce asistenta pedagoga. Kuba nemá ve škole problémy, je snaživý, učivo plní podle individuálního vzdělávacího plánu sestaveného s ohledem na jeho schopnosti a možnosti. Paní učitelku si velice oblíbil a dokáže ji respektovat. Zvládá čtení krátkého textu s porozuměním, opíše a přepíše slova a krátké jednoduché věty. Podle diktátu zvládne psaní písmen. Kuba sčítá a odčítá samostatně v oboru do 10, problémy mu činí orientace v čase a prostoru.

Mimoškolní prostředí

Matka dochází v místě bydliště s chlapcem pravidelně na logopedii a konzultace do SPC. Jakub velice rád s rodiči navštěvuje zajímavé akce pořádané pro mentálně postižené jedince, ale i pro intaktní populaci. Během letních prázdnin se účastní letních pobytových setkání, které pořádá Klub rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem. Na strávené společné chvíle v kolektivu rodin a jejich přátel se Kuba velice těší, pro celou rodinu jsou velkým přínosem. Ve volných chvílích jezdí na kole, plave, hraje si venku se zdravými dětmi.

Shrnutí

Celková úroveň rozumového vývoje je diagnostikována SPC v pásmu lehké mentální retardace. Po dokončení školní docházky se u chlapce doporučuje pokračovat speciální formou následného vzdělávání, aby nedocházelo

ke stagnaci či úbytku nabytých vědomostí a dovedností. Logopedickou intervencí zaměřit především na rozvoj formální stránky řeči a v rámci možností na odstraňování řečových vad. Soustavně rozvíjet fonemický sluch a diferenciaci, maximálně aplikovat cvičení hrou. Využít různých hudebních motivů jako účinného stimulantu vývoje řeči.

ZÁVĚR

V bakalářské práci je nastíněna a shrnuta problematika výchovy a vzdělávání jedinců s Downovým syndromem. Jelikož je Downův syndrom spojen s mentální retardací, výchova a vzdělávání nejsou jednoduché.

Jedinci s tímto postižením se od intaktní populace liší nejen fyziologickými znaky, které jsou patrné na první pohled, ale i rozumovými schopnostmi a svým chováním. Přináší s sebou také různé typy zdravotních potíží, které pro zbytek populace nejsou zcela běžné. Rovněž vývoj dětí s Downovým syndromem se liší tím, že bývá více či méně opožděn ve srovnání s jejich zdravými vrstevníky. Aby se však vývoj podpořil, doporučuje se rodičům začít s výchovou co nejdříve. Jedinci s tímto syndromem byli dříve prohlášeni za nevzdělatelné a umístěni většinou do institucionální péče.

Velký obrat v péči o jedince s Downovým syndromem nastal v České republice po roce 1990. Začala se zkvalitňovat péče o matku, vznikla celá řada poradenských zařízení, která se specializují na děti s postižením a na jejich rodiny. Vedle poradenských zařízení vznikala i zařízení z oblasti sociálních služeb. Mezi nejvýznamnější patří střediska rané péče poskytující speciální péči jedincům od počátku zjištění diagnózy.

V posledních dvaceti letech se změnil i přístup společnosti k jedincům s Downovým syndromem. V současné době již nedochází k jejich separaci, ale naopak velká většina dětí vyrůstá v rodinném prostředí. Dalším důležitým krokem bylo uznání jejich práva na vzdělání podle Ústavy ČR, proto se dnes běžně vzdělávají ve speciálním školství, ale roste i snaha tyto jedince začleňovat do běžného vzdělávacího proudu.

Výchova a péče o jedince s Downovým syndromem je velmi náročná, ale pro pečující osoby zároveň obohacující. Čím více citu se do výchovy tohoto dítěte vloží, tím více se ho vrátí. Častou potřebou rodičů dítěte s Downovým syndromem je vědomí, že existují také jiné rodiny s podobným osudem. Proto má pro rodiče velký význam být členem nějakého sdružení, pravidelně se setkávat s dalšími rodiči dětí s Downovým syndromem a předávat si vzájemné zkušenosti a podporu.

Lidé s Downovým syndromem potřebují vždy více podpory, ohledů a pochopení než lidé v ostatní populaci. Díky speciálnímu přístupu při vzdělávání jsou však schopni vykonávat některé práce a být tak prospěšní celé společnosti. Ta by je neměla zavrhouvat kvůli jejich postižení, ale měla by jim pomoci hledat cestu k jejich životnímu naplnění.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

BARTOŇOVÁ, M., BAZALOVÁ, B., PIPEKOVÁ, J. *Psychopedie*. 2. vyd. Brno : Paido, 2007. ISBN 978-80-7315-161-4.

BLAŽEK, B., OLMROVÁ, J. *Světy postižených*. Praha : Avicenum, 1988. ISBN 08-083-88.

ČERMÁKOVÁ, M. *Nebojme se integrace: integrace v mateřské škole*. Kroměříž : Přikrylová Milada Plus s.r.o., 2006.

ČERNÁ, M. a kol. *Česká psychopedie: speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. Praha : Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1565-3.

FIŠER, S., ŠKODA, J. *Speciální pedagogika: edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním*. Praha : Triton, 2008. ISBN 978-80-7387-014-0.

JANDOUREK, J. *Sociologický slovník*. 1. vyd. Praha : Portál, 2001. ISBN 80-7178-535-0.

JANÍKOVÁ, M., DZÚROVÁ, D. a kol. *Milá maminko, milý tatínku*. 2. přeprac. vyd. Praha : Triton, 2000. ISBN 80-7294-091-2.

KERROVÁ, S. *Dítě se speciálními potřebami*. Praha : Portál, 1997. ISBN 80-7178-147-9.

KUČERA, J. *Downův syndrom: model a problém*. Praha : Avicenum, 1981. ISBN 08-084-81.

MARKOVÁ, Z., STŘEDOVÁ, L. *Mentálně postižené dítě rodině*. 1. vyd. Praha : Státní pedagogické nakladatelství, 1987. ISBN 14-340-87.

MATĚJČEK, Z. *Rodiče a děti*. 1. vyd. Praha : Avicenum, 1986. ISBN 08-011-86.

Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů. 2. aktual. vyd. Praha : Bomton agency, 2008. ISBN 978-80-904259-0-3.

MÜLLER, O., VALENTA, M. *Psychopedie: teoretické základy a metodika*. 1. vyd. Praha : Parta, 2009. ISBN 978-80-7320-137-1.

NOVOSAD, L. *Základy speciálního poradenství*. Praha : Portál, 2000. ISBN 80-7178-197-5.

OPATŘILOVÁ, D. *Pedagogicko – psychologické poradenství a intervence v ranném a předškolním věku u dětí se speciálními potřebami*. Brno : Masarykova universita, 2006. ISBN 80-21039-77-9.

PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2. rozšířené a přeprac. vyd. Brno : Paido, 2006. ISBN 80-7315-120-0.

Plus 21 : časopis společnosti rodičů a přátel dětí s DS. Praha : JPM Tisk, 2010, č. 2, s. 30. ISSN 1213-1466.

PŘINOSILOVÁ, D. *Diagnostika ve speciální diagnostice*. Brno : Paido, 2007. ISBN 978-80-7315-157-7.

PUESCHEL, M. *Downův syndrom pro lepší budoucnost*. Praha : Tech Market, 1997. ISBN 80-86114-15-5.

Rámcový vzdělávací program pro předškolní vzdělávání. Praha : Výzkumný ústav pedagogický, 2004. ISBN 80-87000-00-5.

ŘÍČAN, P., KREJČÍŘOVÁ, D. a kol. *Dětská klinická psychologie*. 3. vyd. Praha : Grada, 1997. ISBN 80 -7169-512-2.

SELIKOWITZ, M. *Downův syndrom*. 1. vyd. Praha : Portál, 2005. ISBN 80-7178-973-9.

SLOWÍK, J. *Speciální pedagogika*. Praha : Grada, 2007. ISBN 978-80-247-1733-3.

STRUSKOVÁ, O. *Děti z planety DS*. Praha : G plus, 2000. ISBN 80-86103-31-5.

ŠIŠKA, J. *Mimořádná dospělost: edukace člověka s mentálním postižením v období dospělosti*. 1. vyd. Praha : Karolinum, 2005. ISBN 80-246-0992-4.

ŠUSTROVÁ, M. *Diagnóza: Downov syndrom*. Bratislava : Perfekt, 2004. ISBN : 80-8046-259-3.

ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace*. 3. přeprac. vyd. Praha : Portál, 2006. ISBN 80-7367-060-7.

VÁGNEROVÁ, M. a kol. *Psychologie handicapu*. Praha : Karolinum, 2004. ISBN 80-7184-929-4.

VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Rozšířené a přepracované vydání. Praha : Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-414-4.

Vyhláška č. 147/2011 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných.

SEZNAM PŘÍLOH

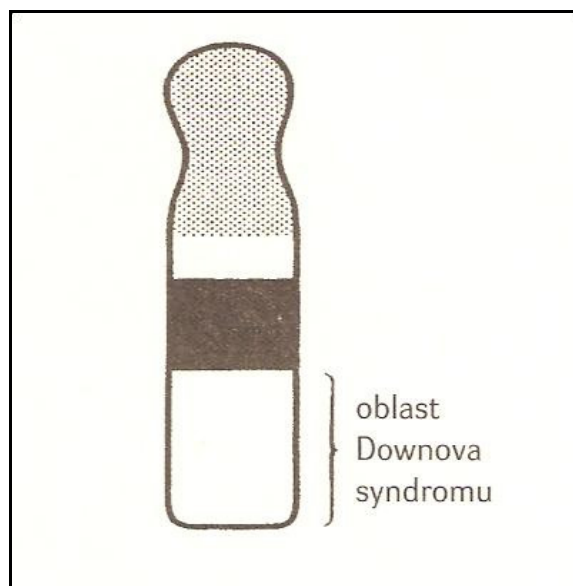
Příloha A – Etiologie Downova syndromu	I
Příloha B – Symptomy Downova syndromu	II
Příloha C – Výtvarné práce dětí s Downovým syndromem	IV
Příloha D – Grafomotorické prac. listy dětí s Downovým syndromem	XV
Příloha E – Ukázky ze škol. prac. sešitů dětí s Downovým syndromem ...	XXI
Příloha F – Společnosti, sdružení a rodičovské skupiny	XXVII

PŘÍLOHY

Příloha A – Etiologie Downova syndromu

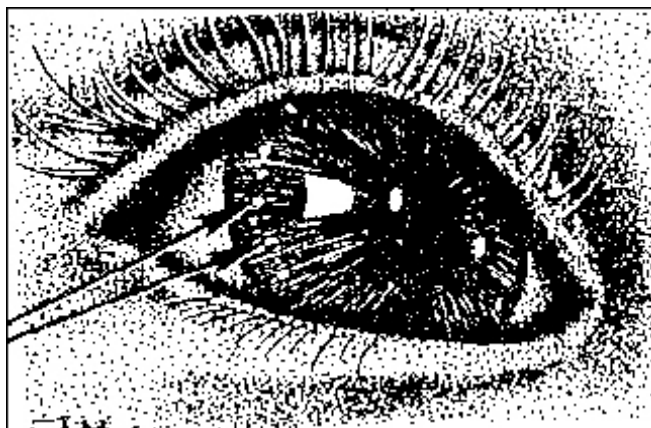


Obrázek č. 1 Trisomie 21. chromozomu u ženy - u čísla 21 vidíme tři chromozomy místo obvyklých dvou (Vágnerová, 2008, s. 291)

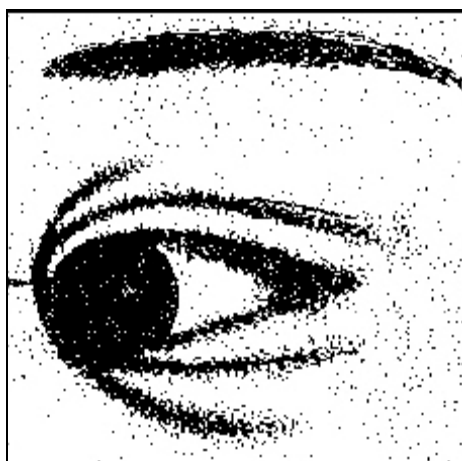


Obrázek č. 2 21 chromozom (Selikowitz, 2005, s. 48)

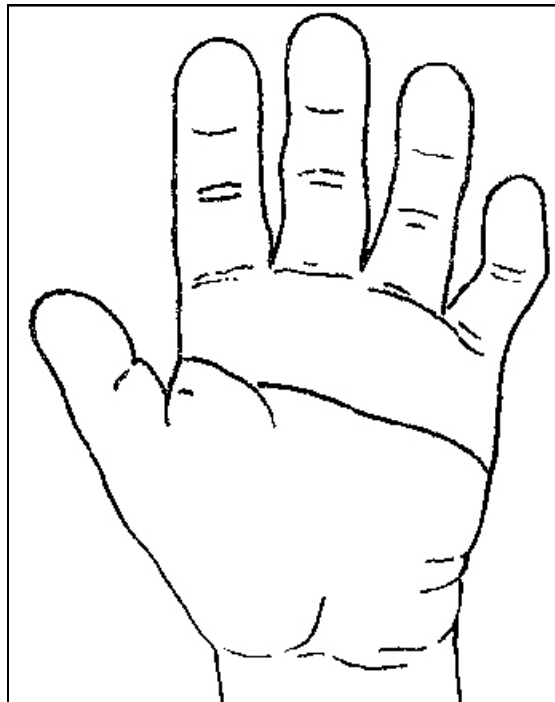
Příloha B - Symptomy Downova syndromu



Obrázek č. 1 Brushfieldovy skvrny (Selikowitz, 2005, s. 42)

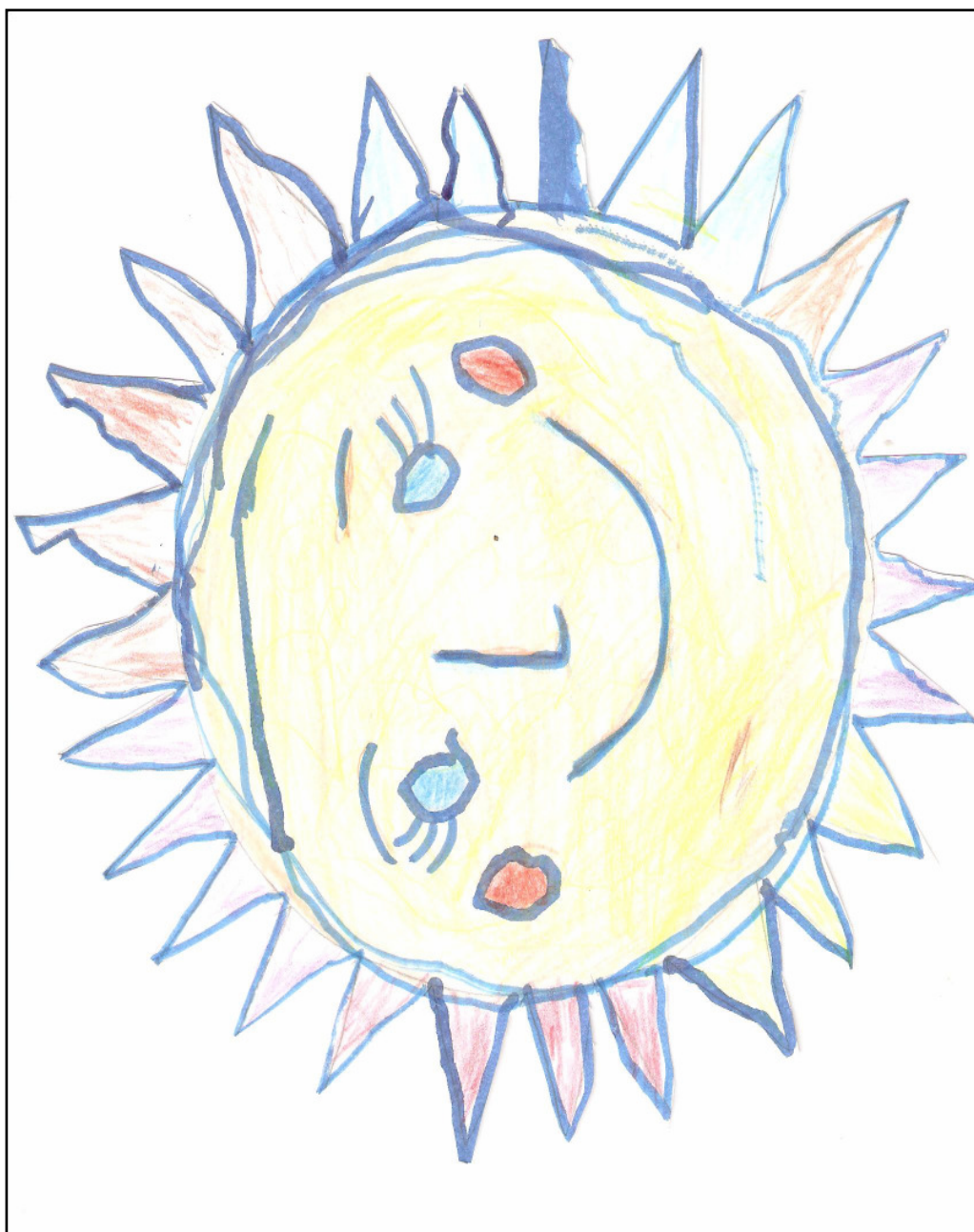


Obrázek č. 2 Epikantická řasa (Selikowitz, 2005, s. 41)

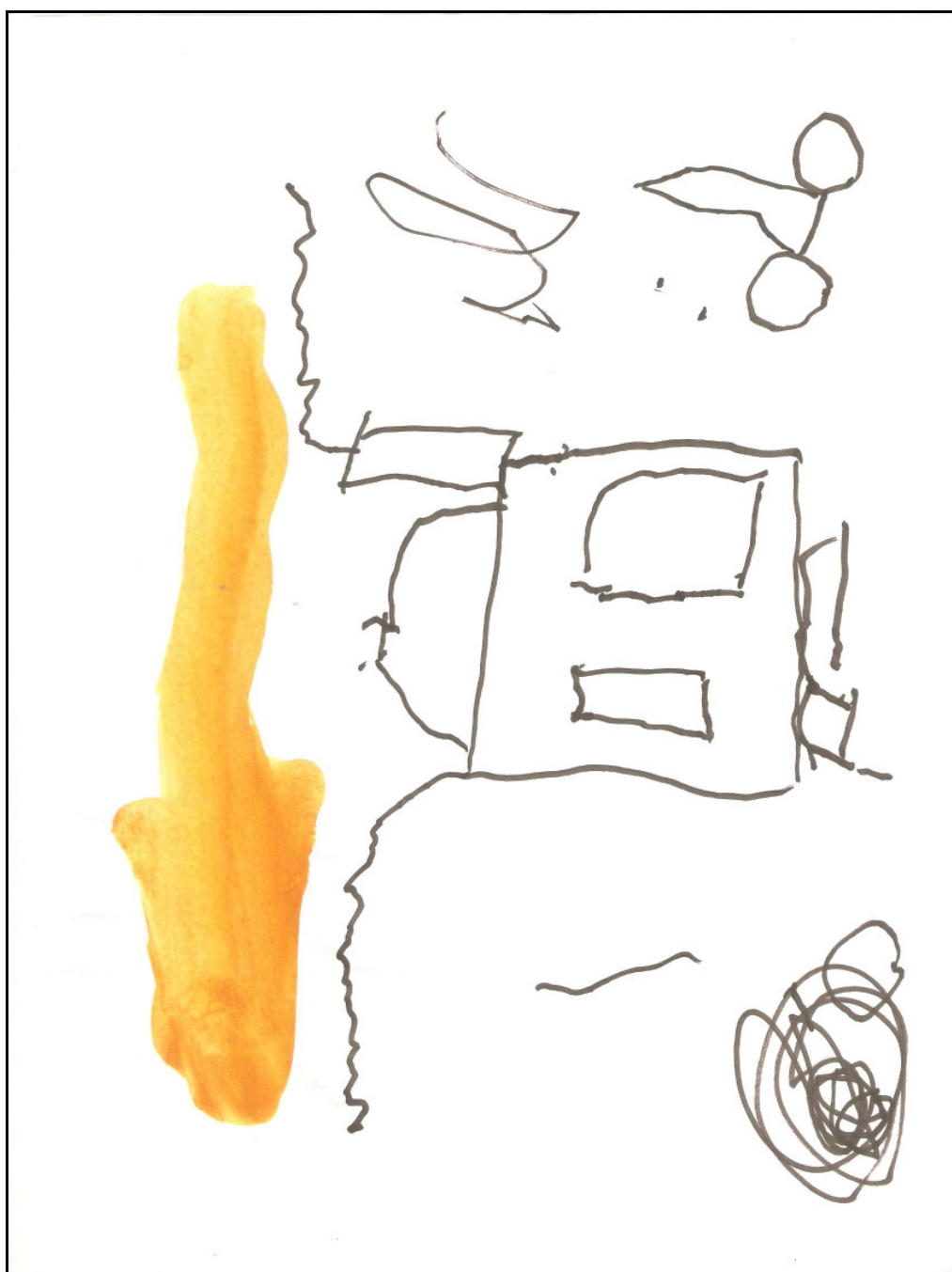


Obrázek č. 3 Příčná dlaňová rýha a ohnutý malíček (Selikowitz, 2005, s. 42)

Příloha C– Výtvarné práce dětí s Downovým syndromem



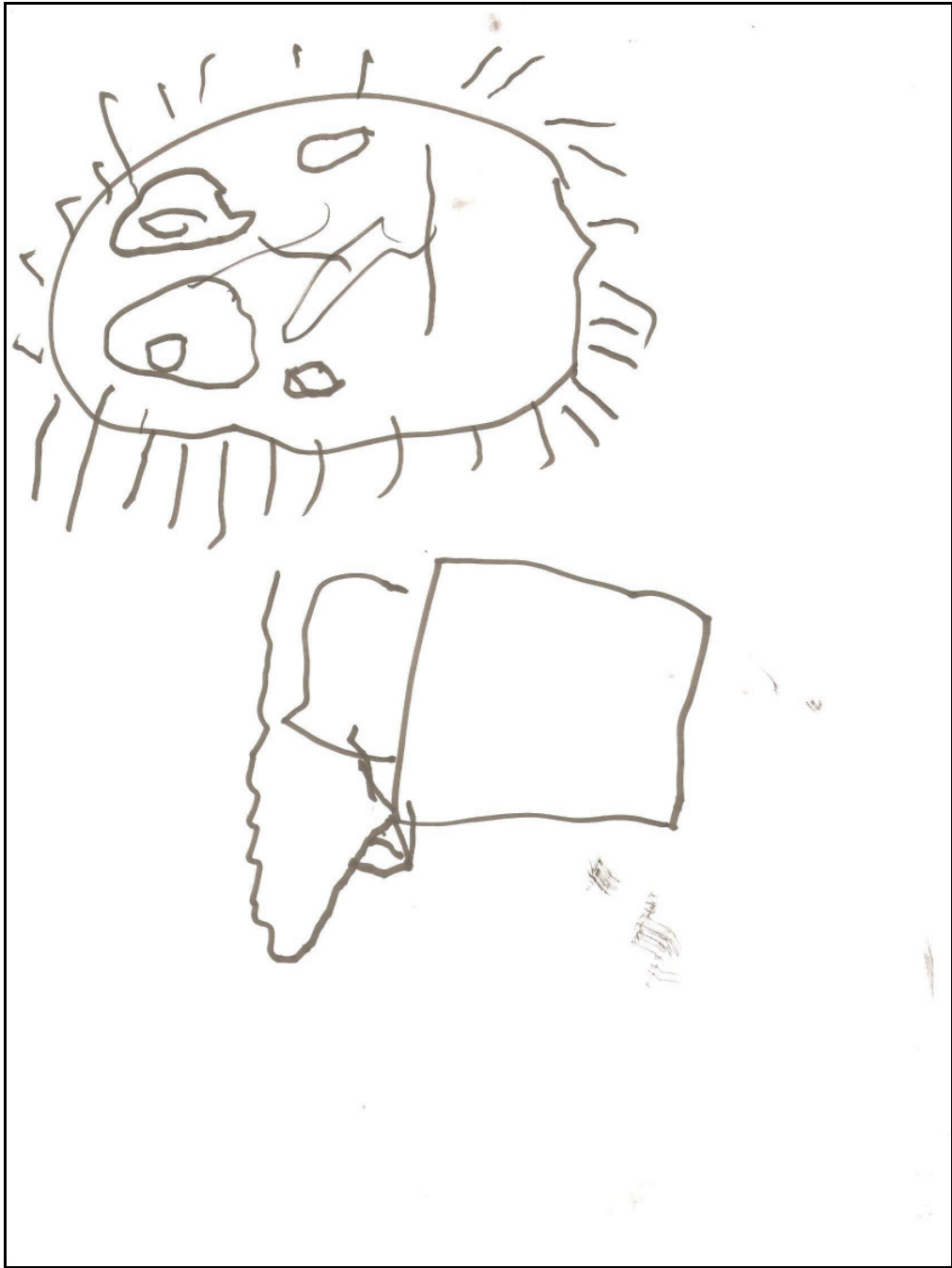
Obrázek č. 1 Sluníčko - kresba 13leté dívky



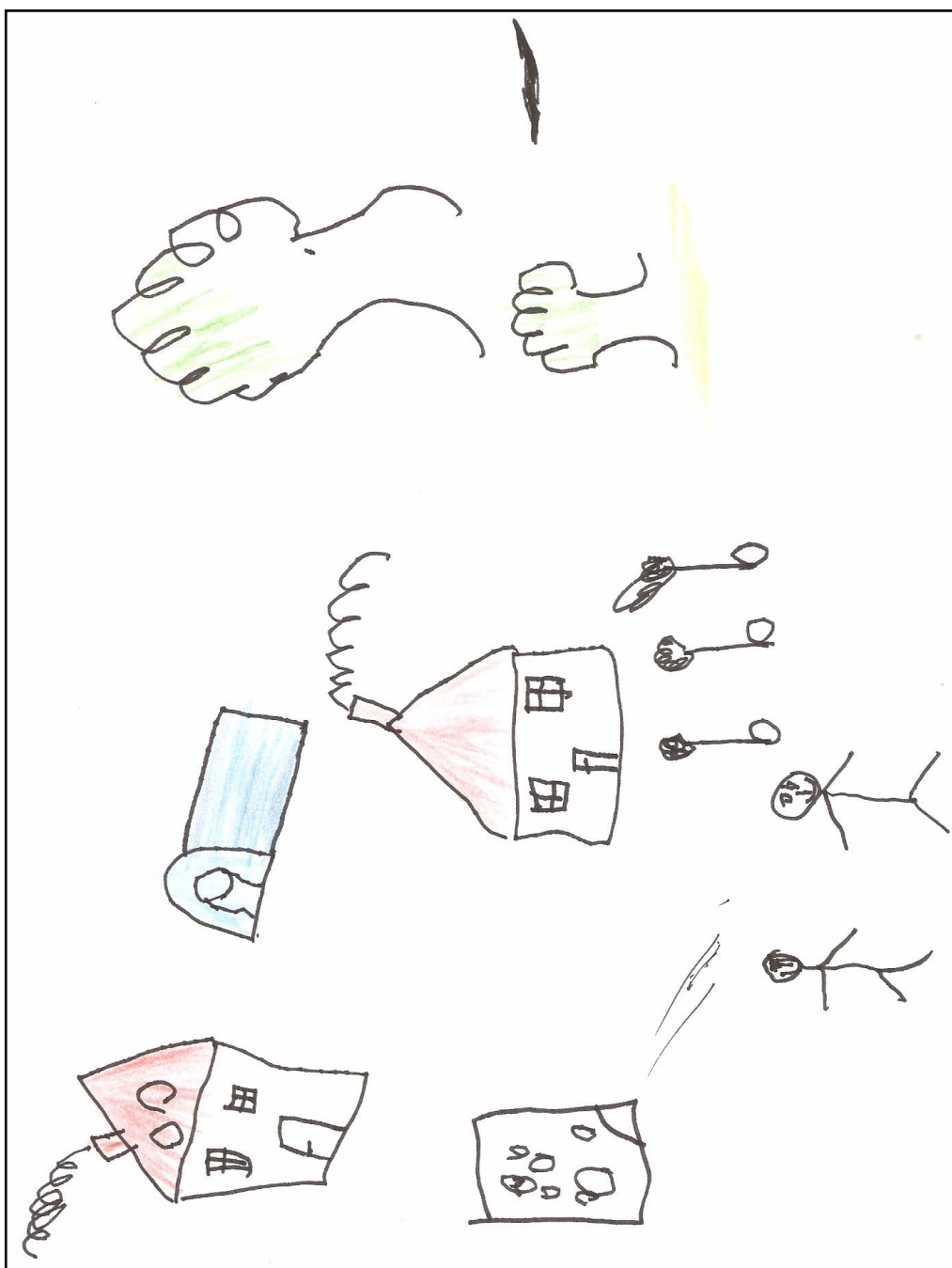
Obrázek č. 2 Domek s novým autem – kresba 7letého chlapce



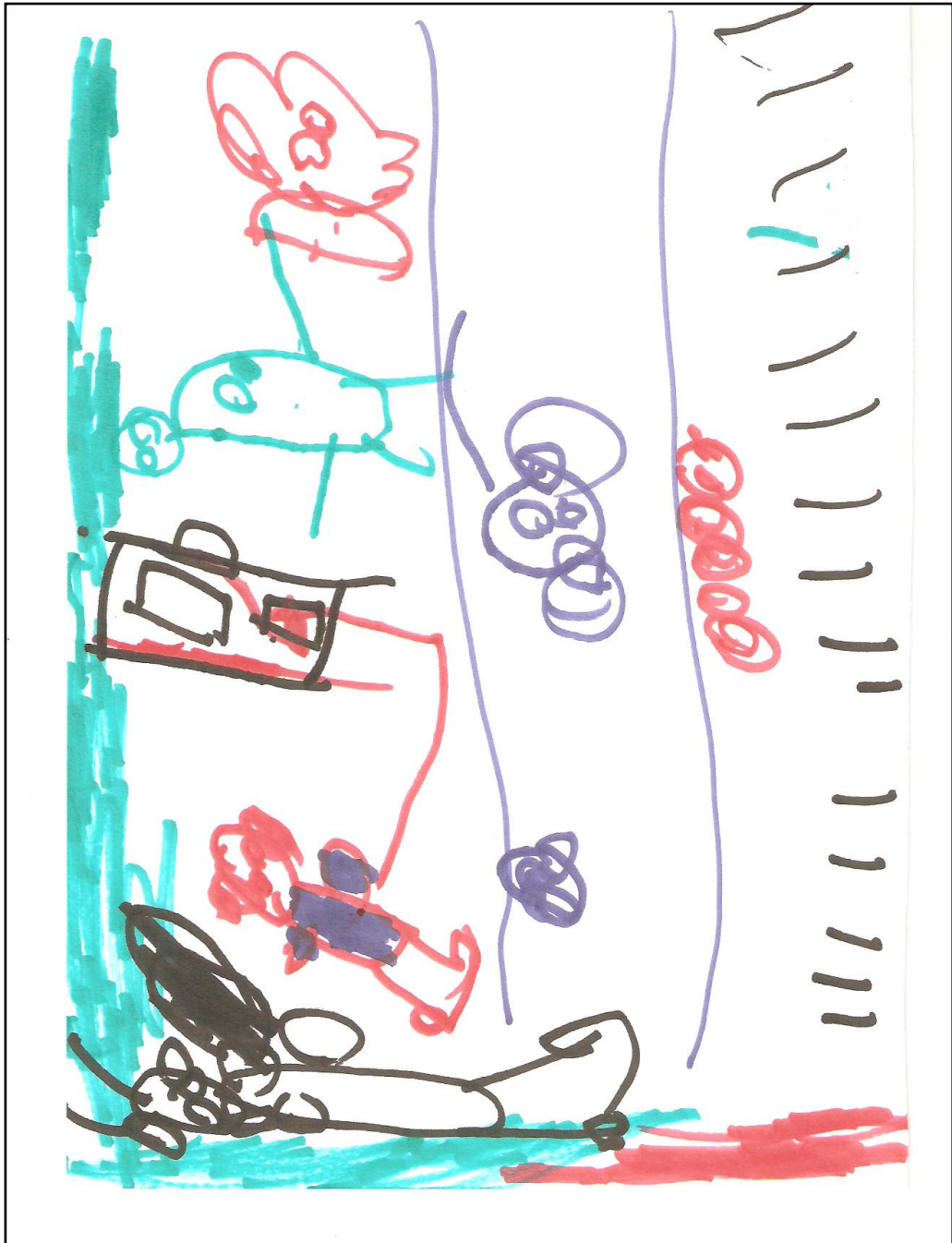
Obrázek č. 3 Bráška - kresba 8letého chlapce



Obrázek č. 4 Domeček se sluníčkem - kresba 7letého chlapce



Obrázek č. 5 Rodinný domek s bazénem - kresba 10letého chlapce



Obrázek č. 6 Čert, děda a babička - kresba 10leté dívky



Obrázek č. 7 Vykreslený obrázek - práce 11leté dívky



Obrázek č. 8 Koláž (ovoce) - práce 11leté dívky



Obrázek č. 9 Koláž (ovoce) - práce 10letého chlapce

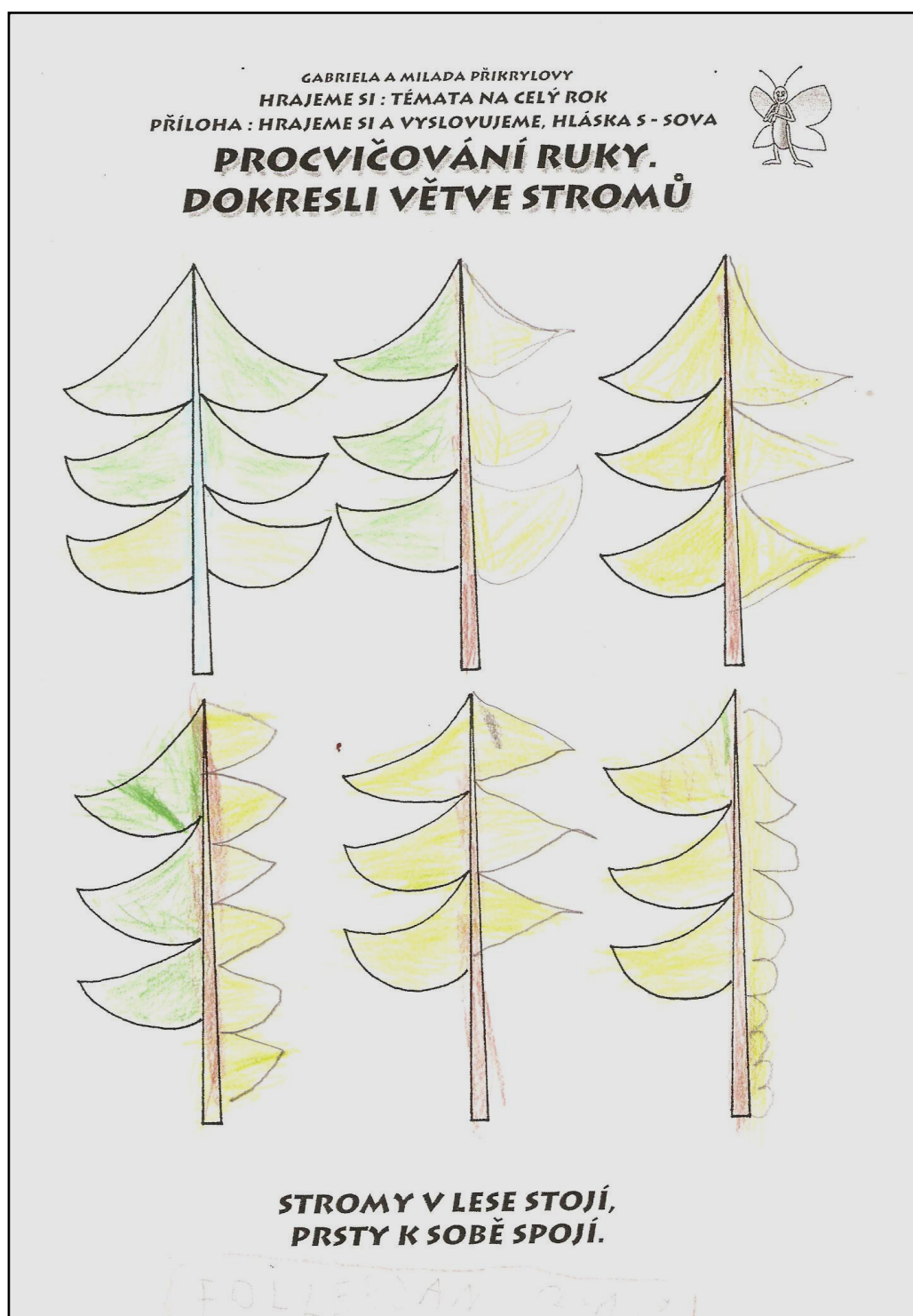


Obrázek č. 10 Koláž (ryba) – práce 10letého chlapce

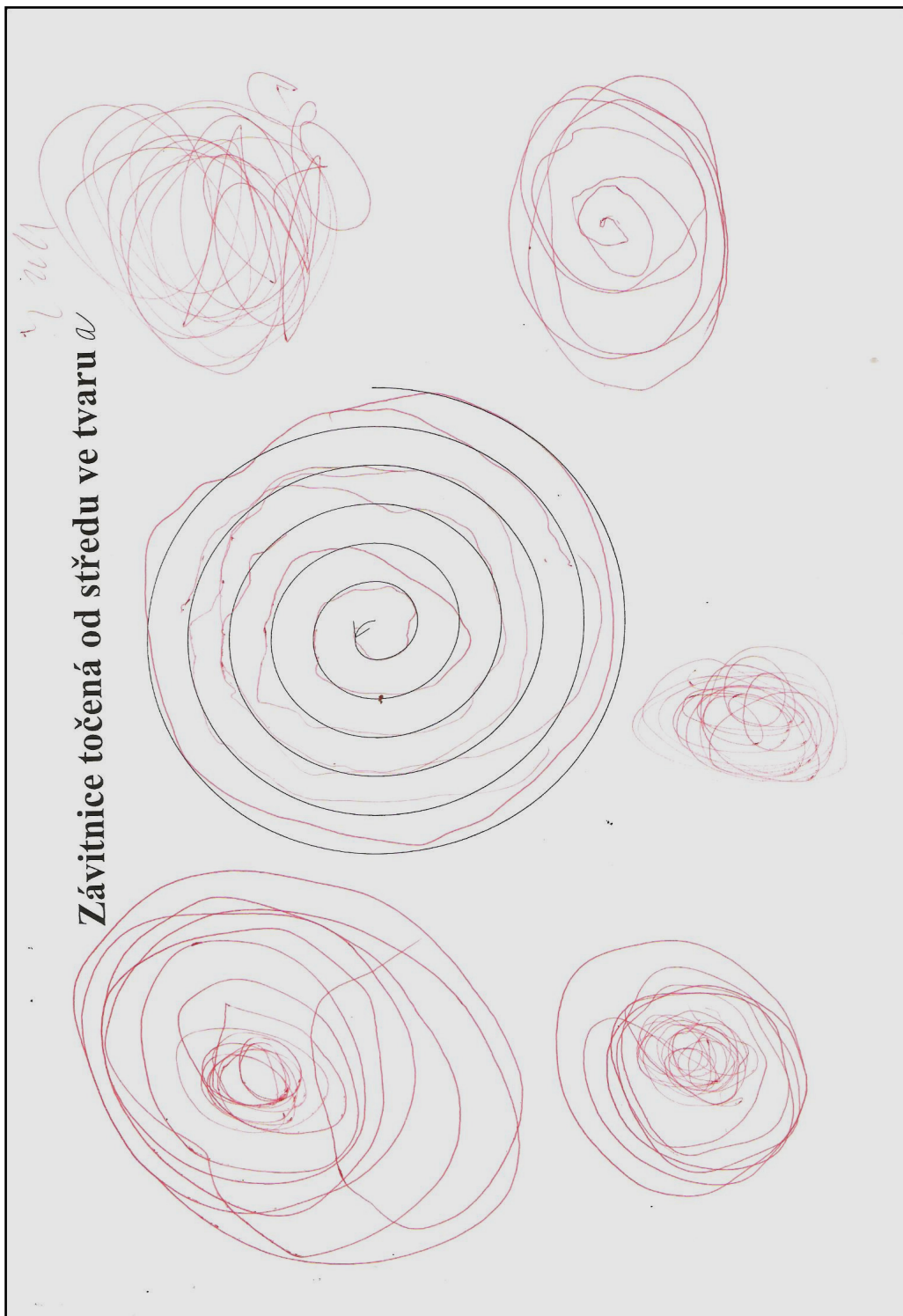


Obrázek č. 11 Houba – práce 10letého chlapce

Příloha D – Grafomotorické pracovní listy dětí s Downovým syndromem

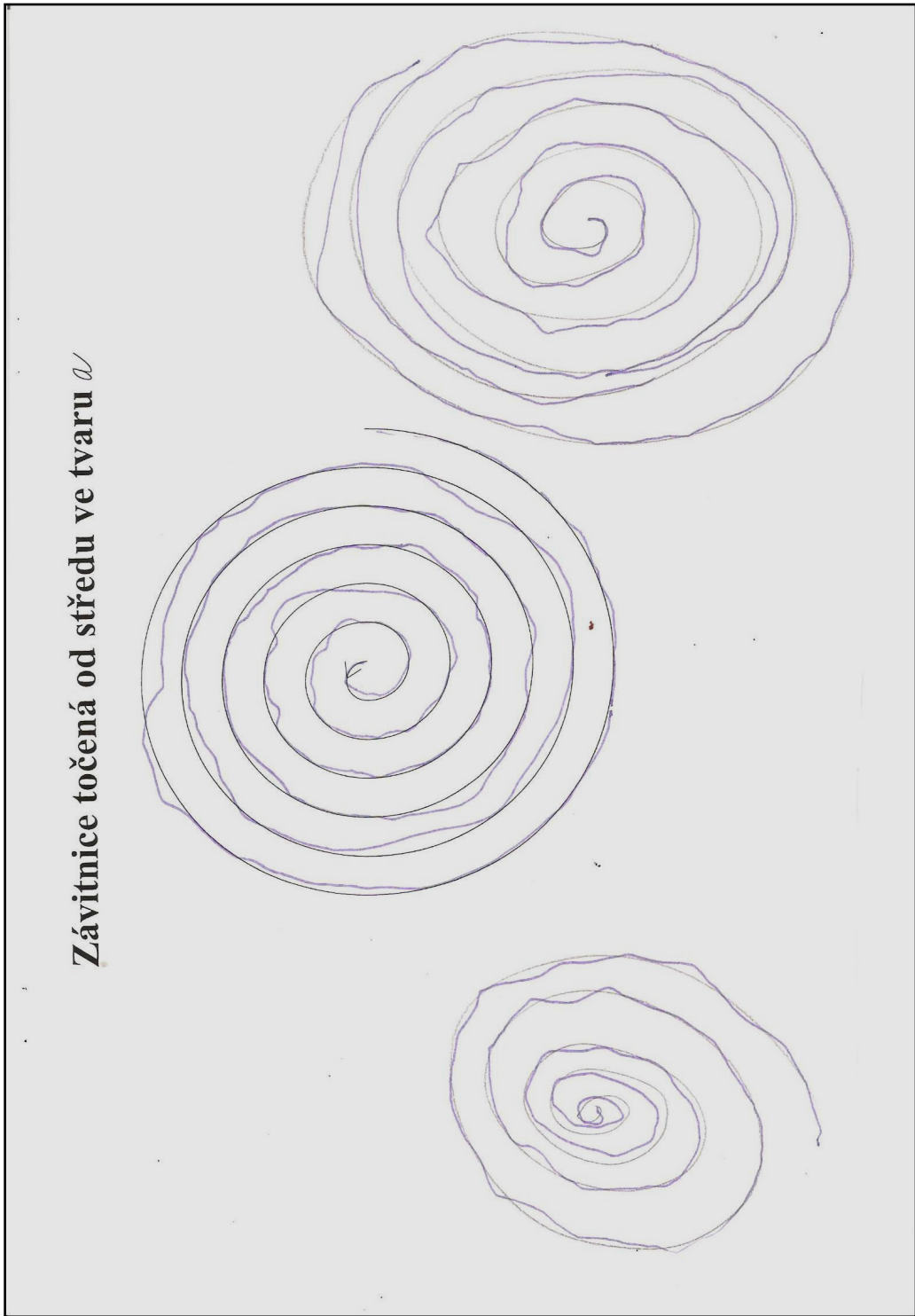


Obrázek č. 1 Práce 10letého chlapce

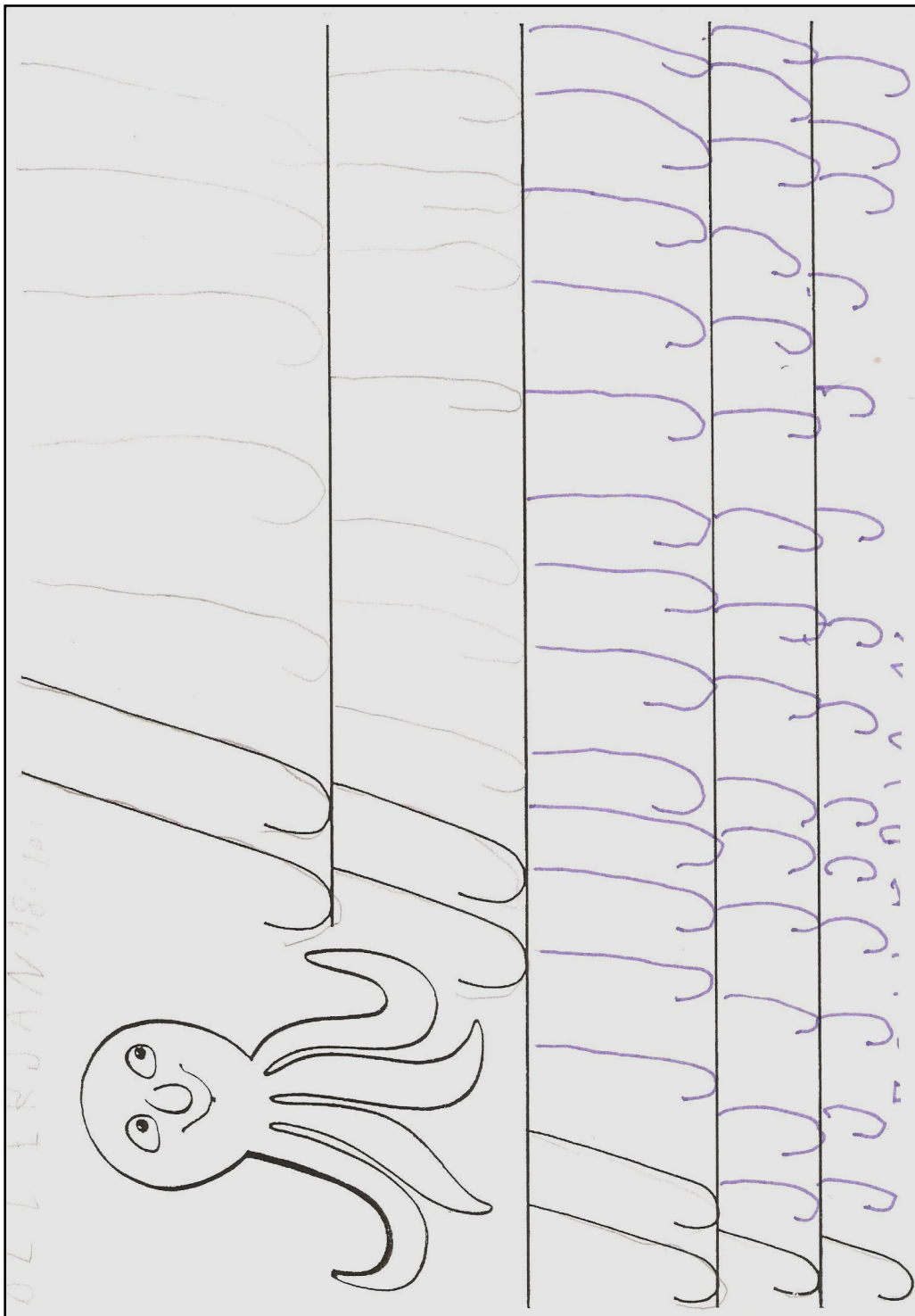


Obrázek č. 2 Práce 11leté dívky

Závitnice točená od středu ve tvaru *a*



Obrázek č. 3 Práce 10letého chlapce

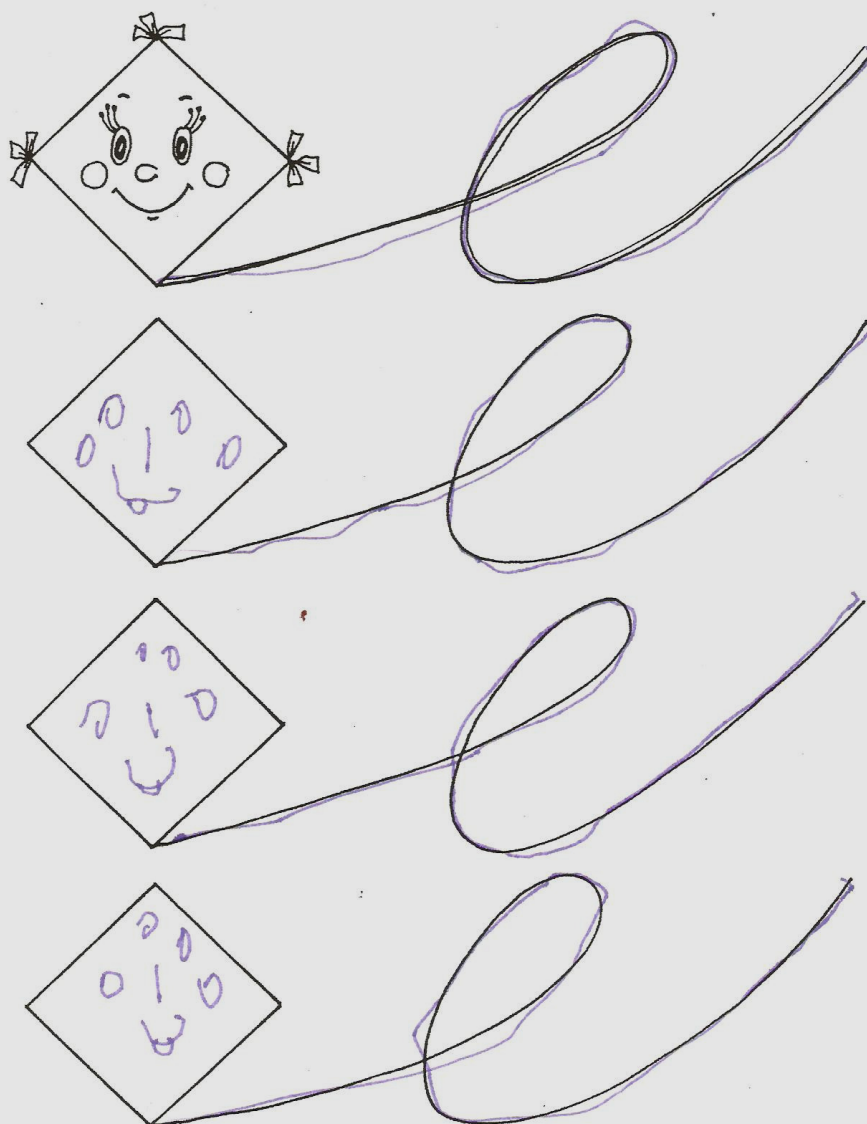


Obrázek č. 4 Práce 9letého chlapce

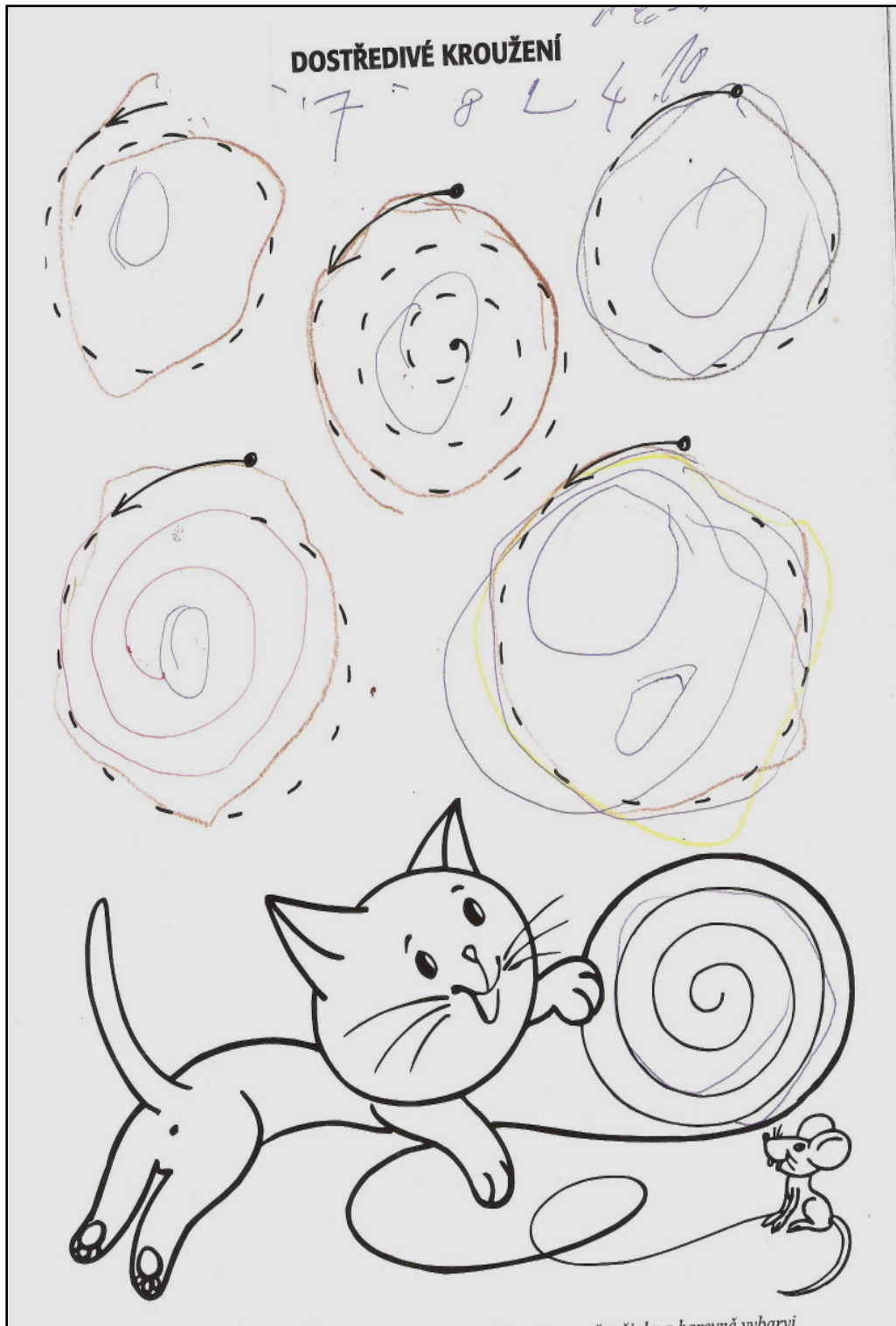
GABRIELA A MILADA PŘIKRYLOVY
HRAJEME SI : TĚMATA NA CELÝ ROK
TĚMA 3 : PODZIM NA POLI



KRESLI DRAKOVI PO OCASE A DOKRESLI SI HO











Obrázek č. 5 Práce 10letého chlapce



Obrázek č. 6 Práce 11leté dívky

Příloha E - Ukázky ze škol. prac. sešitů dětí s Downovým syndromem

1. Napiš, kolik je to korun. 9.11.

 = 15 Kč	 = 18 Kč
 = 20 Kč	 = 10 Kč
 = 20 Kč	 = 14 Kč
 = 20 Kč	 = 20 Kč

2. Spočítej na počítadle a potom doplň rozklad. 8.11.

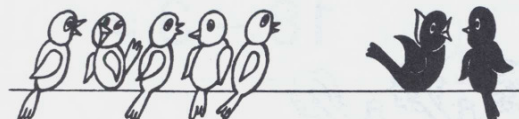
5 3 <u>2</u>	8 7 <u>1</u>	10 6 <u>4</u>	7 2 <u>5</u>	9 4 <u>5</u>
<hr/>				
16 10 <u>6</u>	14 10 <u>4</u>	11 10 <u>1</u>	13 10 <u>3</u>	20 10 <u>10</u>
<hr/>				
19 12 <u>7</u>	15 11 <u>4</u>	17 14 <u>3</u>	20 18 <u>2</u>	18 15 <u>3</u>

2

Obrázek č. 1 Počty - práce 10letého chlapce

9. 11.

1. Sčítej. Kontrolu proved' na kalkulačce.



$$15 + 2 = 17$$

$$10 + 5 = 15$$

$$12 + 6 = 18$$

$$14 + 4 = 18$$

$$13 + 2 = 15$$

$$11 + 8 = 19$$

$$19 + 1 = 20$$

$$15 + 5 = 20$$

$$17 + 1 = 18$$

$$18 + 2 = 20$$

$$20 + 0 = 20$$

$$13 + 7 = 20$$

$$16 + 1 = 17$$











$$17 + 3 = 20$$

$$14 + 2 = 16$$

$$12 + 7 = 19$$

2. Napiš, kolik je to korun.

10. 11.

 +  = 15 Kč	  +  = 17 Kč
 +  = 12 Kč	  +  = 17 Kč

3. Vypočítej slovní úlohu.

Jeden autobus veze 12 osob,
jiný autobus veze 6 osob.
Kolik osob cestuje?



$$12 + 6 = 18$$

Cestuje celkem 18 osob.

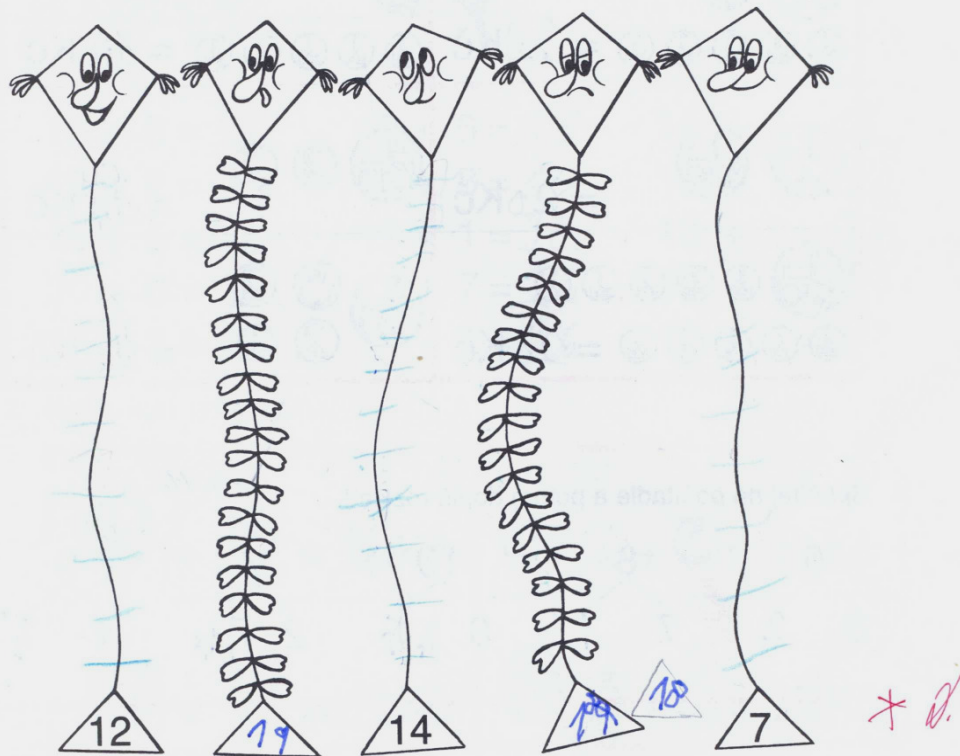
Obrázek č. 2 Počty – práce 10letého chlapce

3.11.

1. Dopiš číselnou řadu do 20.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15	16	17	18	19	20

2. Dokresli drakovi mašle nebo doplň číslice.



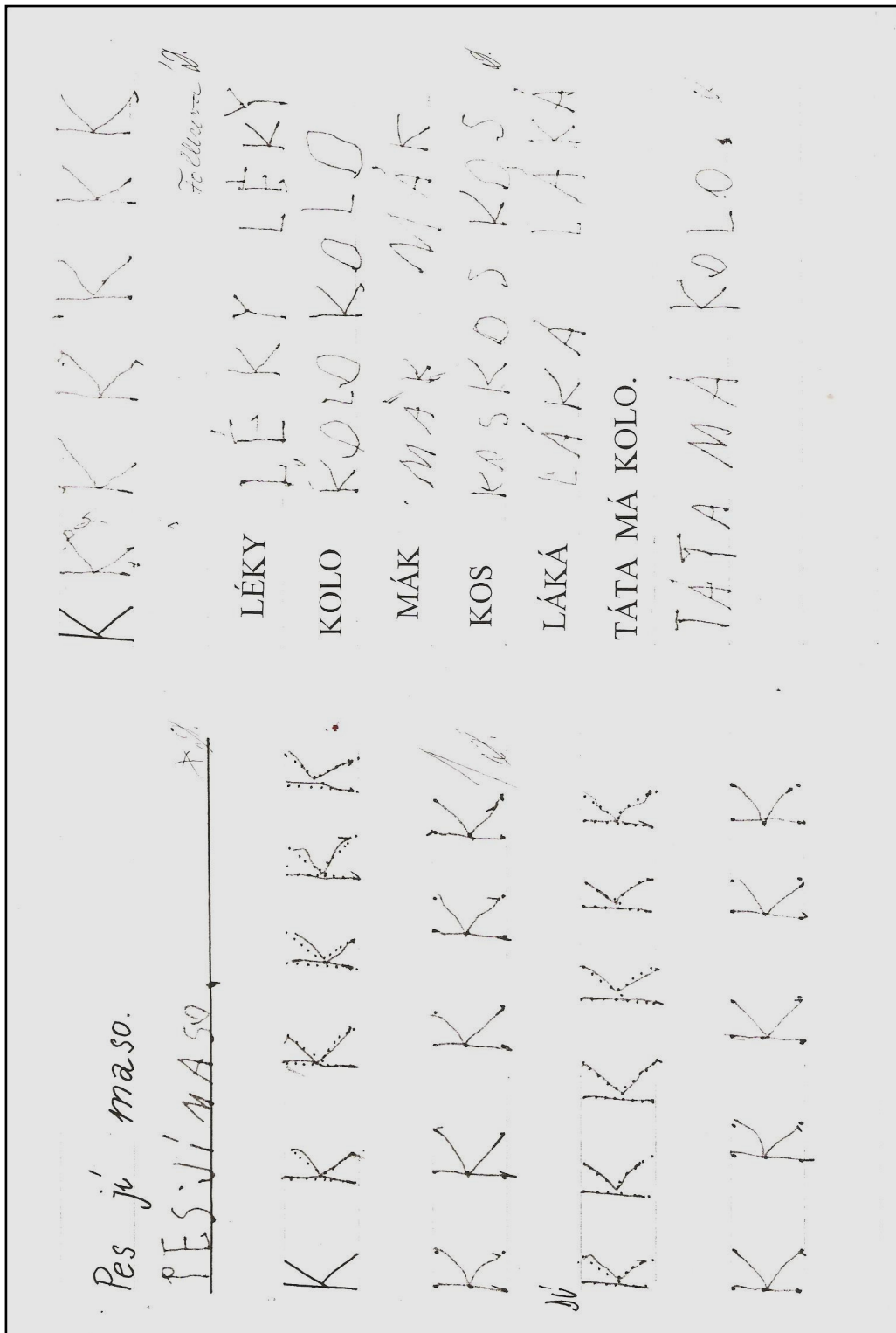
3. Doplň číselnou řadu.

13	14	15
15	16	17
18	19	20
12	13	14

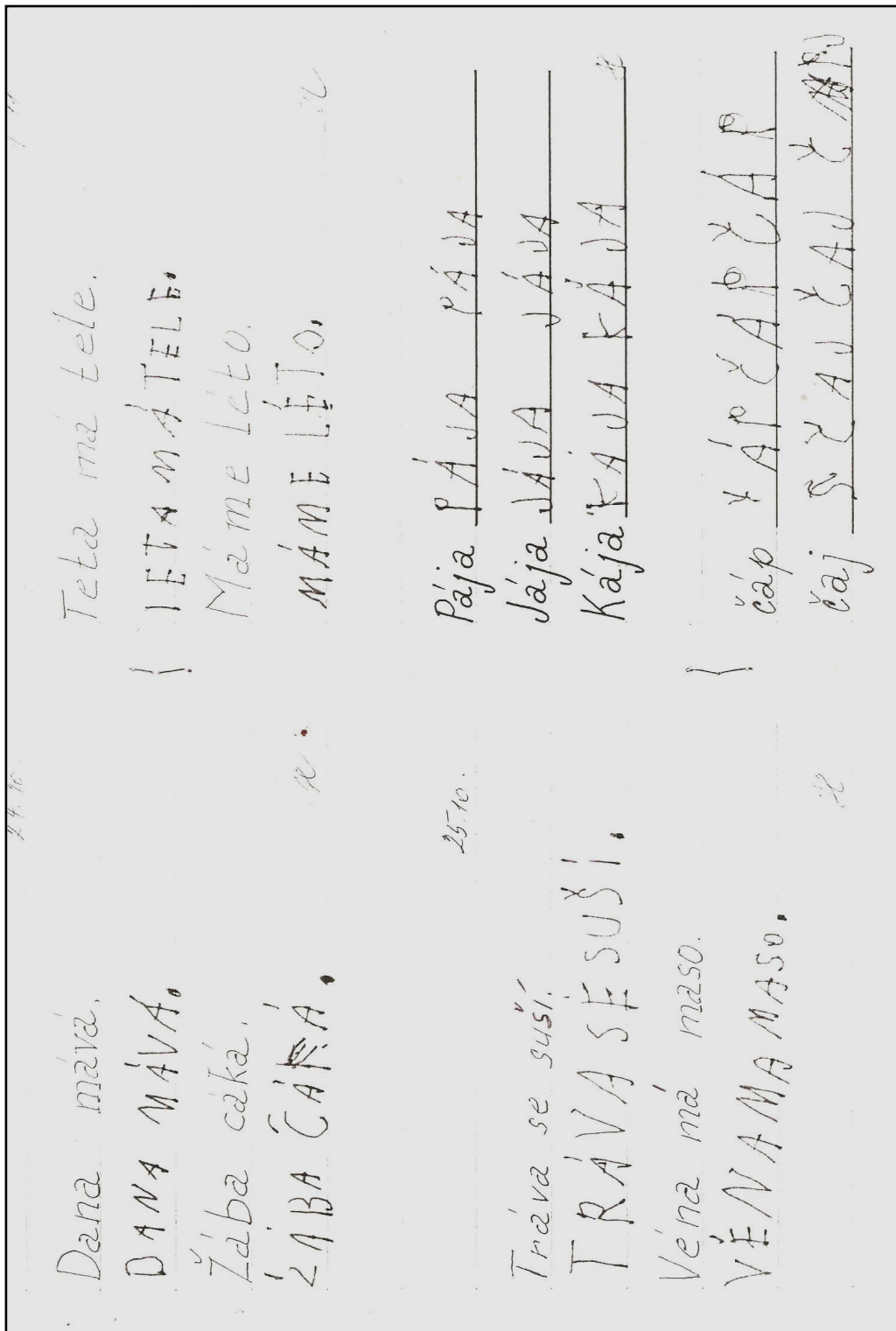
11	12	13
14	15	16
17	18	19
16	17	18

18	19	20
14	15	16
12	13	14
9	10	11

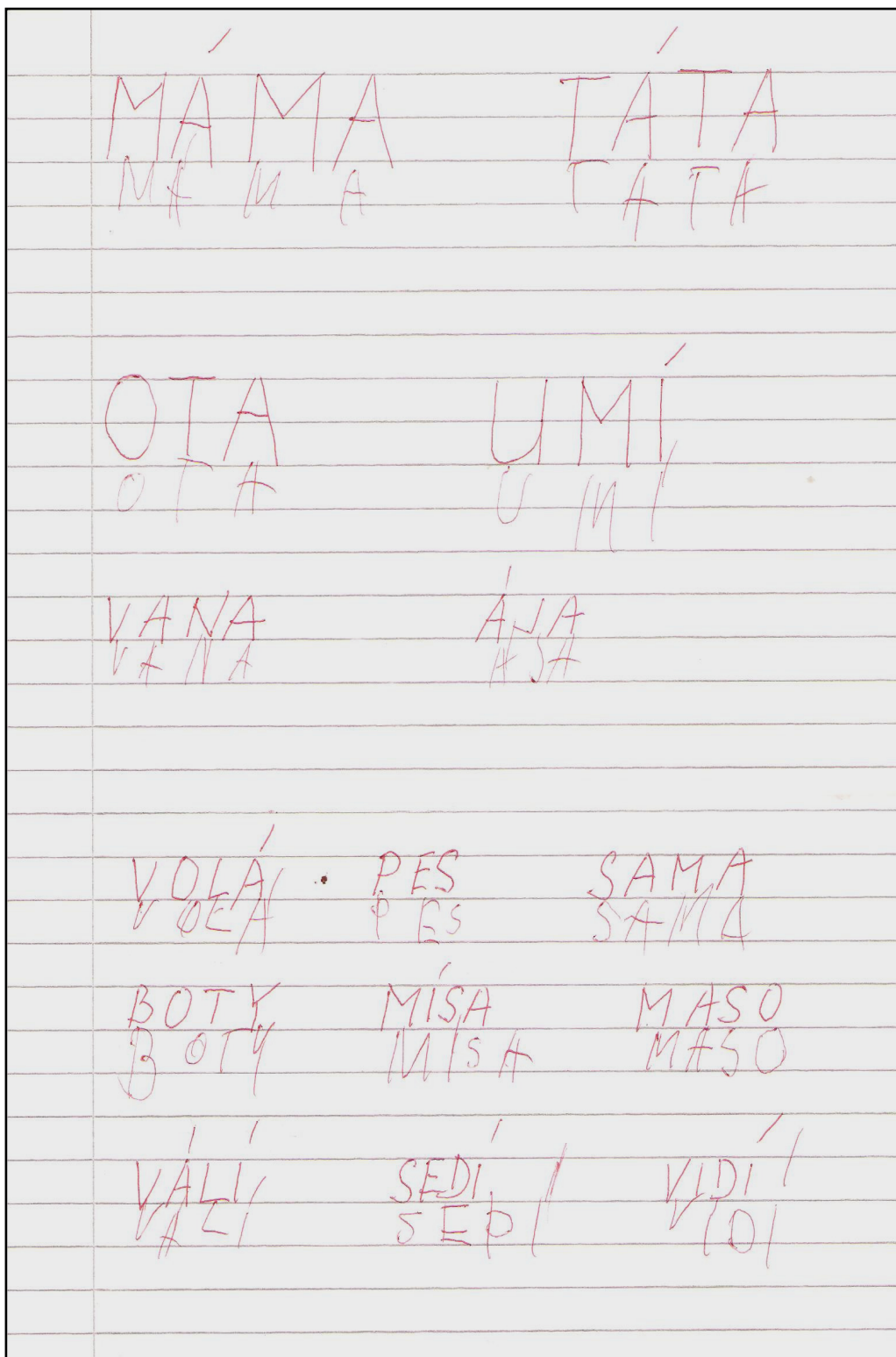
Obrázek č. 3 Počty – práce 10letého chlapce



Obrázek č. 4 .Český jazyk – práce 10letého chlapce



Obrázek č. 5 Český jazyk – práce 10letého chlapce



Obrázek č. 6 Český jazyk – práce 11leté dívky

Příloha F – Společnosti, sdružení a rodičovské skupiny

KONTAKTY

Společnosti, sdružení a rodičovské skupiny, podporující rodiny s dětmi s Downovým syndromem v České republice:



BRNO

Úsměvy, občanské sdružení pro pomoc lidem s DS, Foltýnová 35, PSČ 635 00 Brno,
E-mail: marta.kl@centrum.cz, tel.: 721 908 838, 546 213 634 (Marta Klementová)
www.usmevy.cz



ČESKÉ BUDĚJOVICE

Ovečka, o.p.s. (Jana Jarošová), Plachého 25, PSČ 370 01, e-mail: dsovecka@tiscali.cz,
Tel.: 386 354 383, www.ovecka.eu



JABLONEC NAD NISOU

SPMP ČR – Inclusion Czech Republic, Klub Downova syndromu (Ing. Miroslava Káralová),
P.O. Box 137, PSČ 466 21, Tel.: 483 314 557, 737 357 661. Archiv: Poštovní 10, PSČ 466 01
www.downuv-syndrom.cz



KOPŘIVNICE

Mandlové oči, Erbenova 1118, PSČ 742 21, tel. 737 530 585, 604 475 121, 556 810 133
(Obrátilovi), e-mail: mandlove.oci@centrum.cz, www.mandloveoci.cz



OSTRAVA – BOHUMÍN

Sdružení dětí s DS Čtyřlístek (Katka Adamčíková)
e-mail: katkaaivo@volny.cz, Tel.: 605 884 674



PARDUBICE

Okénko, Spec.MtŠ Artura Krause 2344, PSČ 530 02, tel. 732 886 517,
e-mail: HouskovaJana@seznam.cz, www.klub-okenko.wz.cz



PRAHA

Společnost rodičů a přátel dětí s DS: www.downsyndrom.cz
1. Infocentrum Downova syndromu, Vybíralova 969, 198 00 Praha 9 - Černý Most II
Tel.: 731 173 384, e-mail: downsyndrom@centrum.cz
2. Centrum rané a integrační péče při SPC, Štíbrova 1691, 182 00 Praha 8,
tel. 284 684 968, e-mail: spc@stibrova.cz



ÚSTÍ NAD LABEM

SPMP – Klub DS (Mgr. Mária Švarcová), Vinařská 14, PSČ 400 01
Mgr. Martina Brhelová, e-mail: brh@volny.cz, tel. 472 772 029
Šárka Nováková, tel. 775 133 441

Obrázek č. 1 Zdroj: (Plus 21, č.2/2000, s. 30)

BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE

Jméno autora: Ivana Fialová

Obor: Speciální pedagogika - vychovatelství

Forma studia: kombinovaná

Název práce: Výchova a vzdělávání jedince s Downovým syndromem

Rok: 2012

Počet stran textu bez příloh: 64

Celkový počet stran příloh: 28

Počet titulů české literatury a pramenů: 30

Vedoucí práce: Mgr. Martina Karkošová