

UNIVERZITA JANA AMOSE KOMENSKÉHO PRAHA

BAKALÁŘSKÉ KOMBINOVANÉ STUDIUM

2019–2022

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Michala Líbalová

**Vzdělávání žáků s diagnózou Downův syndrom
na 1. stupni základních škol**

Praha 2023

Vedoucí bakalářské práce: PhDr. Josef Novotný, CSc.

JAN AMOS KOMENSKY UNIVERSITY PRAGUE

BACHELOR (PART TIME) STUDIES

2019–2022

BACHELOR THESIS

Michala Líbalová

**Education of pupils diagnosed with down syndrome at the 1st
stage of primary schools**

Prague 2023

The Bachelor Work Supervisor: PhDr. Josef Novotný, CSc.

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 použitých zdrojů.

V Praze dne: 23.02.2023

Michala Líbalová

ANOTACE

Téma bakalářské práce zahrnuje vzdělávání žáků s diagnózou Downův syndrom na 1. stupni základních škol. Struktura bakalářské práce zahrnuje teoretickou a navazující praktickou část. Obě části jsou členěny do samostatných podkapitol. V teoretické části je pozornost věnována českému vzdělávacímu systému a primárnímu vzdělávání. Samostatně pak vzdělávání dětí s Downovým syndromem na prvním stupni základních škol i charakteristika tohoto onemocnění. Řešená problematika se týká též problematiky inkluze v primárním vzdělávání a specifika vzdělávání dětí s mentálním postižením v prostředí základních škol, individuální vzdělávací plán a práci asistenta pedagoga. Téma bakalářské práce reflektuje integraci žáků s lehkým mentálním postižením v základní škole. Zmíněno je také sociální prostředí dítěte s Downovým syndromem, kterým je rodina rodinné prostředí. V praktické části bakalářské práce je zpracován dotazník mapující soubor respondentů zahrnující rodiče a blízké osoby dítěte v souvislosti se vzděláváním na prvním stupni základních škol a zpracovány jsou i další problémové okruhy. V návaznosti jsou zpracovány i vybrané kazuistiky z praxe. Na základě toho, jsou pak formulovány relevantní návrhy a doporučení pro budoucí praxi, které jsou shrnuty v samostatné kapitole. Ke zpracování jednotlivých částí bakalářské práce byly použity odborné zdroje a další materiály, které jsou uvedeny v seznamu použitých zdrojů.

KLÍČOVÁ SLOVA

Downův syndrom, primární vzdělávání, integrace, inkluze, základní škola, mentální retardace, rodina, vzdělávací systém v ČR, kazuistika, dotazník

ANNOTATION

The topic of the bachelor's thesis includes the education of pupils with Down's syndrome diagnosis at the first level of primary schools. The structure of the bachelor thesis includes theoretical and practical part. Both parts are divided into separate subchapters. In the theoretical part, attention is paid to the Czech educational system and primary education. Separately, the education of children with Down syndrome at the first level of primary schools and the characteristics of this disease. It also deals with the issue of inclusion in primary education and the specifics of education of children with mental disabilities in the environment of primary schools, the individual education plan and the work of the teaching assistant. The topic of the bachelor thesis reflects the integration of pupils with mild mental disabilities in primary school. The social environment of the child with Down syndrome, which is the family environment, is also mentioned. In the practical part of the bachelor thesis, a questionnaire mapping the set of respondents including parents and close persons of the child in connection with education at the first level of primary schools is prepared and other problem areas are also elaborated. Selected case studies from practice are also elaborated. Based on this, relevant suggestions and recommendations for future practice are then formulated and summarised in a separate chapter. To prepare the individual parts of the bachelor thesis, professional sources and other materials were used, which are listed in the list of sources used.

KEYWORDS

Down syndrome, primary education, integration, inclusion, primary school, mental retardation, family, educational system in the Czech Republic, case study, questionnaire

OBSAH

OBSAH	6
ÚVOD	7
TEORETICKÁ ČÁST	10
1. Rodina a rodinné prostředí dítěte v prvním stupni základních škol	10
1.1. Pěstounská péče v kontextu dětí s Downovým syndromem.....	15
1.2. Podpora rodin s dětmi s Downovým syndromem v ČR	19
2. Downův syndrom a charakteristika tohoto onemocnění	21
3. Vybrané charakteristiky českého vzdělávacího systému.....	30
4. Inkluze a integrace v primárním vzdělávání u dětí s Downovým syndromem	33
4.1. Význam základního vzdělávání pro celkový rozvoj dítěte s Downovým syndromem	36
4.2. Specifické problémy při vzdělávání žáků s DS na 1. stupni základních škol.....	39
PRAKTICKÁ ČÁST.....	45
5. Vybrané kazuistiky a jejich vyhodnocení.....	45
6. Dotazníkové šetření a jeho vyhodnocení	50
ZÁVĚR	72
SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ	74
PŘÍLOHY	77

ÚVOD

Tématem bakalářské práce je problematika vzdělávání žáků s diagnózou Downův syndrom na 1. stupni základních škol. Je možné uvést, že je to téma aktuální i diskutované mezi laickou a odbornou veřejností. Lze také konstatovat, že v lidském životě je jednou z nejtěžších částí výchova dětí, ať již biologických či v náhradní rodinné péči, jak je uvedeno v textu bakalářské práce níže. Rodiče jsou i pro děti s Downovým syndromem osoby, které utváří sociální skupinu a prostředí, a také naplňují základní lidské potřeby dítěte. Mezi tyto patří fyziologické potřeby, potřeba bezpečí a jistoty v rámci rodinného prostředí. Pro všechny děti je to také potřeba láskyplného rodinného prostředí a přijetí do širší rodiny a pozdější napomáhání dítěte realizovat potřeby vzdělávání, uznávání v širší společnosti i seberealizace. Skutečností je, že u dětí s nějakým zdravotním postižením může být akceptace v rodině i širší rodině problematická. Stejně tak v souvislosti s následným přijetím dítěte do vzdělávacího procesu, a to i na prvním stupni základních škol s ohledem na český vzdělávací systém. Jsou to komplexní úkoly. Které mají před sebou rodiče zdravých, a to více pak zdravotně postižených dětí. Je nutné nahlížet na výchovu a vzdělávání obecně bez předsudků a bez toho, zda je vychováváno zdravé či dítě s jakýmkoli druhem postižení. V praxi je však tento problém velmi komplexní a v mnoha ohledech problematický.

Rodiče obecně i rodiny dětí mají snahu poskytnout svým dětem co nejvíce optimální životní podmínky, které je mohou připravit na následný pracovní a plnohodnotný život. U dětí s jakýmkoliv zdravotním postižením je naplnění tohoto cíle komplikováno řadou individuálních okolností. Pro zdravé i jakkoli postižené děti může být jejich rodinné či sociální prostředí různé a s tím souvisí i jejich integrace a podpora do vzdělávacího systému. Děti s různými formami zdravotního postižení vstupují do vzdělávacího procesu i na prvním stupni základních škol s řadou překážek a v české společnosti i s množstvím předsudků laické, ale v některých případech i odborné veřejnosti. I přes přijetí řady právních norem a odborným doporučení v pedagogických, lékařských i dalších oblastech není vzdělávání dětí s Downovým syndromem jednoduché. Je možné uvést, že vyžaduje kooperaci nejenom rodiny, ale také zaměstnanců základních škol a dalších odborníků z řad lékařů, pedagogických asistentů či psychologů a dalších osob.

Cílem bakalářské práce je popsat vzdělávání dětí s Downovým syndromem na prvním stupni základních škol. Je to nejenom vzdělávání, ale též integrace dítěte s Downovým syndromem do školního prostředí i do sociální skupiny zahrnující školní třídu, a též třídního učitele či širší pedagogický sbor takové základní školy. Tento cíl je naplněn nejenom teoretickým rámcem zpracování zvolené problematiky, ale také vyhodnocením vybraných kazuistik mapujících vzdělávání dětí s Downovým syndromem na prvním stupni základních škol a jejich vyhodnocením. Tyto jsou uvedeny v praktické části bakalářské práce a společně s tím také dotazníkové šetření, které bylo realizováno mezi pedagogy a rodiči dětí s Downovým syndromem, ale také dalšími relevantními odborníky z pedagogické a psychologicko-pedagogické praxe. Jednotlivé výstupy těchto částí praktické části bakalářské práce jsou zpracovány v návrhy a doporučení pro zainteresované strany ve vzdělávacím procesu při práci s dětmi s Downovým syndromem na prvním stupni základních škol.

Struktura bakalářské práce zahrnuje teoretickou část a jednotlivé podkapitoly zahrnující etiologii Downova syndromu a specifika tohoto onemocnění, význam rodiny a rodinné péče o děti s Downovým syndromem ve věku docházky na první stupeň základních škol i různé perspektivy vzdělávání dětí s Downovým syndromem na prvním stupni základních škol. Tato část bakalářské práce je zpracována na základě souboru odborné literatury, která je uvedena v závěru bakalářské práce. Navazující praktická část zahrnuje vyhodnocení realizovaného dotazníkového šetření, a také vyhodnocení vybraných kazuistik v kontextu řešeného tématu bakalářské práce. Výstupy z těchto částí jsou zpracovány ve formě návrhů a doporučení pro budoucí praxi v prostředí prvního stupně základních škol. V bakalářské práci jsou aplikovány metody kvantitativního a kvalitativního výzkumu. Metodologie bakalářské práce je součástí praktické části. Téma bylo zvoleno i s ohledem na osobní zájem autorky o tuto problematiku a studovaný obor v rámci bakalářského studijního programu. Snahou je získat nové poznatky a zkušenosti z praxe vzdělávání dětí s Downovým syndromem na prvním stupni základních škol, a také blíže komunikovat s rodinami dětí i dalšími zainteresovanými odbornými osobami na vzdělávání dětí s Downovým syndromem. Snahou je také eliminovat předsudky v české společnosti, že děti s Downovým syndromem jsou nevzdělatelné, a že je vhodný hlavně pozitivní a odborný přístup

i spolupráce dětí, pedagogů a pedagogických asistentů při vzdělávání dětí s Downovým syndromem na prvním stupni základních škol.

Jak již bylo uvedeno, výchova i vzdělávání dětí s Downovým syndromem, je komplexní, a to i přes názory a různé prognózy lékařů i příbuzných osob z širší rodiny a přímého rodinného okolí. V české společnosti existuje též řada neziskových organizací a uskupení, které rodiče dětí s Downovým syndromem podporují a poskytují informace a důležité kontakty. Na toto je také odkazováno v dotazníkovém šetření v praktické části bakalářské práce. Je nutné uvést i kontext toho, aby dítě ze vzdělávacího procesu vytěžilo to nejdůležitější a prakticky nejvíce přínosné dovednosti pro dospělý život. Optimální je pak stav, kdy dítě v dospělosti bude schopné opustit své rodiče a případně se s odbornou podporou druhých osob osamostatnit. Podpora rodin dětí s Downovým syndromem je náročná v mnoha ohledech, ale následná úspěšná integrace dítěte do české společnosti je smysluplným naplněním volného času i všech starostí jejich rodičů. Současné integrační trendy v českém školství, které mají oporu v konkrétních právních předpisech i interních metodikách a podzákonných právních předpisech, kladou na rodiče i dítě s Downovým syndromem i pedagogické zaměstnance náročné požadavky. Mnohé osoby na toto nejsou teoreticky, ani prakticky připraveny. Děti s Downovým syndromem na prvním stupni základních škol nezbytně potřebují rodiče i pedagogy, kteří jsou ochotni je vychovávat a vzdělávat s vědomím náročnosti těchto činností. Je též nutné uvést odbornost a koordinovanost těchto činností v pedagogické praxi. Náročnost spočívá ve specifických přístupech ke vzdělávání těchto dětí i spolupráce s pedagogickými asistenty. Tyto činnosti vyžadují tvořivost, trpělivost, množství času, který bude věnován pedagogickým přípravám a otevřenost novým poznatkům v pedagogické praxi na 1. stupni základních škol. Také v této rovině je snahou autorky čtenáře seznámit s touto problematikou. V textu bakalářské práce je Downův syndrom dále označován zkratkou DS.

TEORETICKÁ ČÁST

1. Rodina a rodinné prostředí dítěte v prvním stupni základních škol

Rodina představuje skupinu osob, které jsou spojeny svazkem manželství podle příslušných právních úprav a tradic. Mohou to být též osoby, které jsou spojeny pokrevním nebo adoptivním poutem. Jsou to jednotlivci tvořící jednu domácnost a vzájemně se ovlivňující v příslušném sociálním postavení, obvykle jako manželé, rodiče, děti a sourozenci. Rodinnou skupinu je třeba odlišovat od domácnosti, která může zahrnovat nájemníky a spolubydlící sdílející společné bydliště. Je to též ekonomický pojem. Měla by se také odlišovat od příbuzenského svazku, který se rovněž týká pokrevní linie, protože příbuzenský svazek může být rozdělen do několika domácností. Často se rodina nerozlišuje od manželského páru, ale podstatou rodinné skupiny je vztah rodičů a dětí, který může u mnoha manželských párů chybět. Dítě s DS může žít v rodině pouze s rodiči, ale také společně s dalšími sourozenci, což určuje specifika výchovy tohoto dítěte. (Koldinská, 2013)

Ve své obecné základní podobě se tedy rodina skládá z dospělého člověka a jeho potomků. Nejčastěji ji tvoří dva dospělí manželé, obvykle muž a žena, a to téměř vždy z různých rodů a nepříbuzní spolu se svými potomky, kteří obvykle žijí v soukromém a odděleném obydlí. Tento typ jednotky, přesněji řečeno tzv. nukleární rodina, je považován za nejstarší z různých existujících typů rodin v rámci společenského i historického vývoje lidské společnosti. Někdy rodina zahrnuje nejen rodiče a jejich nesezdané děti žijící v domácnosti, ale také děti, které se vdaly, jejich manžele a jejich potomky, případně i starší závislé osoby; takové uspořádání se nazývá rozšířená rodina. Jistě je možné uvést, že existují i trendy tzv. společných domácností, kde žijí nesezdaní partneři se svými dětmi či rodiny s jedním rodičem. Jsou to také rodiny stejnopohlavní, které v české společnosti mají děti ze svých předchozích vztahů, a to se může týkat i dětí s DS. (Tomeš a kol., 2016)

Rodina zejména zahrnuje důležité socioekonomické aspekty, a to nejenom v české společnosti, ale ve všech moderních společnostech v mezinárodním srovnání. V nejlepším případě plní rodina pro své členy různé cenné funkce, které se následně významně promítají i dospělého života potomků jejich rodičů. Snad nejdůležitější

ze všeho je, že rodina poskytuje citovou a psychologickou jistotu, zejména díky vřelosti, lásce a přátelství, které společné soužití vytváří mezi manželi a následně mezi nimi a jejich dětmi. Rodina také plní cennou společenskou a politickou funkci tím, že institucionalizuje porodnost v dané společnosti a poskytuje určité společenské normy a tradice pro sexuální život osob. Nicméně tyto trendy týkající se porodnosti a ochoty tvořit rodiny je spojena s řadou externích faktorů. V současné době například vývoj cen zboží, makroekonomických ukazatelů a další problémy, jako válečný konflikt na Ukrajině a další. Rodina navíc zajišťuje další společensky prospěšné funkce, jako je výchova a socializace dětí, a humanitární činnosti, jako je péče o nemocné nebo postižené členy rodiny. Po ekonomické stránce rodina poskytuje svým členům, z nichž někteří jsou příliš mladí nebo staří na to, aby si sami zajistili základní životní potřeby, stravu, přístřeší, ošacení a fyzické zabezpečení. A konečně po sociální stránce může rodina sloužit k podpoře řádu a stability ve společnosti jako celku. Všechny tyto funkce rodiny jsou relevantní i pro děti s DS a jejich výchovu a vzdělávání. (Tomeš a kol., 2016)

Historicky byla rodina ve většině kultur patriarchální nebo v ní dominovali muži. Snad nejvýraznějším příkladem rodiny, v níž dominovali muži, je popis rodiny uvedený ve Starém zákoně, kde mužské hlavy rodů směly mít několik manželek i konkubín. Tento historický trend je v moderní lidské společnosti již spíše výjimečný, až na některé specifické společnosti, kde to umožňují tradice i společenské zvyklosti. To jen potvrzuje tradiční roli rodiny ve vývoji lidské společnosti. Ženy měly zpravidla spíše nízké postavení. V římské době byla rodina stále patriarchální, ale polygamie se nepraktikovala a obecně se postavení žen zlepšilo, i když stále nesměly spravovat své vlastní záležitosti. Římská rodina byla rozvětvená. Rodina, jaká existovala ve středověké Evropě, byla rozšířená a ovládaná muži. V moderních západních civilizacích vlivem industrializace a urbanizace došlo k mnoha změnám ve struktuře rodiny tím, že hlavně docházelo k podstatným změnám životního a profesního stylu osob. K těmto změnám, vlivem technických a technologických inovací, dochází též v současnosti. Mnoho lidí, zejména svobodných mladých lidí, opustilo zemědělské hospodářství a odešlo do měst, aby se stali průmyslovými dělníky i našli nové pracovní příležitosti. Tento proces vedl k rozpadu mnoha rozvětvených rodin, ale též k vytvoření nových v městských aglomeracích. Na vývoj rodinného života měly vliv zejména technické

a technologické inovace, které umožňovaly i intelektuální rozvoj společnosti a společenských norem a zvyklostí, které se projevíly v rodinném prostředí. (Tröster, Koldinská a kol., 2018)

Moderní rodina, která vznikla po průmyslové revoluci v 19. století, se od dřívějšího modelu liší. Například patriarchální vláda začala ustupovat větší rovnosti mezi pohlavími. Tento trend je zřejmý také v současné společnosti. Stejně tak se rozpadly rodinné role, které byly dříve považovány za výlučně mužské nebo ženské. Péče o domácnost a děti, kdysi výlučná povinnost žen, je často společnou činností, stejně jako stále častěji získávání finančních prostředků pracovními činnostmi a veřejný život, kdysi výlučná doména mužů. Struktura rodiny se mění také v tom, že některé páry se rozhodují neuzavřít legální manželství a místo toho se rozhodnou mít děti mimo manželství. Nicméně v ČR i jiných evropských zemích má množství těchto neformálních vztahů obvykle krátké trvání, což s sebou přináší nárůst rozvodovosti a vede k rychlému nárůstu počtu domácností s jedním rodičem. Rodiče samoživitelé jsou tak zejména finančně oslabeni při péči o své děti a jsou s tím takto spojeny další specifické problémy. Zejména v západních kulturách je dnes moderní rodina spíše spotřební než výrobní jednotkou a její členové pracují spíše mimo domov než ve svém domovském prostředí. Veřejné orgány, především státní, převzaly mnoho funkcí, které dříve zajišťovala rodina, jako je péče o staré a nemocné, výchova mládeže a zajištění volnočasových aktivit. Technologický pokrok umožnil párům rozhodnout se, zda a kdy chtějí mít děti. Ženy často ve svém profesním životě upřednostňují budování kariéry a teprve následně chtějí mít děti. Péče o děti s jakýmkoliv postižením a specifiky o dítě s DS je tak fyzicky i psychicky náročná pro rodiče, ale také z finančních a materiálních hledisek. V mnoha případech v ČR jsou tyto děti od narození umisťovány do zařízení ústavní péče a častěji se pak dostávají do forem náhradní rodinné péče, což je uvedeno v textu bakalářské práce níže. (Tröster, Koldinská a kol., 2018)

V souvislosti s existencí rodiny vzniklo i rodinné právo, které se jednotlivých společnostech a kulturách liší. Ve své nejširší aplikaci vymezuje právní vztahy mezi členy rodiny i vztahy mezi rodinami a společností jako celkem. Mezi důležité otázky, kterými se rodinné právo zabývá, patří podmínky a parametry manželství, postavení dětí a dědění majetku z generace na generaci. Téměř v každém případě představuje rodinné

právo křehkou rovnováhu mezi zájmy společnosti a ochranou práv jednotlivce. Obecně lze moderní manželství nejlépe popsat jako dobrovolný svazek, obvykle mezi mužem a ženou. Nicméně stále existují pozůstatky dohodnutých manželství, která kdysi kvetla ve východní Evropě a Asii. Emancipace žen v 19. a 20. století manželství výrazně změnila, zejména v souvislosti s majetkovým a ekonomickým postavením. V polovině 20. století většina západních zemí přijala právní předpisy, které zaváděly rovnost mezi manžely. Podobně se změnilo i pojetí ekonomické výživy, která tradičně ležela na bedrech manžela. Ačkoli se mnohé zákony stále přikláněly k tomuto názoru, stále více se uznával potenciál ženy přispívat k zajištění rodiny. Na počátku 21. století rodinné právo a samotné pojetí rodiny dále zkomplikovaly výzvy k přijetí manželství osob stejného pohlaví a netradičních rodin. Skutečností je, že narození dítěte s DS je častým důvodem rozpadu manželství a výsledkem je to, že dítě se stará pouze jeden z rodičů. Většinou se jedná o matky, otcové v mnoha případech spatřují narození dítěte s postižením jako své vlastní selhání a z tohoto důvodu i své původní rodiny opouští. Nicméně je to stav spíše individuální. (Trinnerová, 2007)

Otázka dětí představuje pro rodinné právo zvláštní problém. Téměř ve všech kulturách byla dříve péče o děti ponechána výhradně na rodičích, což obvykle znamenalo na otci. Většina společností si uvědomila obecný přínos ochrany práv dětí a předepsání určitých norem výchovy. Rodinné právo tak více než v jiných oblastech zasahuje do soukromého života dětí. Povinná školní docházka je příkladem toho, že zákon nahrazuje rodičovskou autoritu. V případě neúplných rodin zákon často poskytuje určitou formu podpory. Právní předpisy týkající se dětské práce a zneužívání dětí rovněž potvrzují odpovědnost společnosti za nejlepší zájem dítěte. Při neexistenci rodinné péče je nutné realizovat možnosti dle náhradní rodinné péče. V případě dětí s jakýmkoliv postižením a specificky s DS pak péče o ně přechází do ústavní výchovy a specializované odborné lékařské i pedagogicko-psychologické péče a dalších zainteresovaných osob. (Trinnerová, 2007)

Náhradní rodinná péče je poskytována v ČR dětem bez rodiny nebo dětem, které nemohou být z různých důvodů vychovávány ve své původní rodině. Jak již bylo uvedeno, tak zahrnuje i děti s DS. Poskytuje dětem možnost vyrůstat v přirozeném rodinném prostředí, které rozdílně od ústavní péče, má pozitivní vliv na jejich

psychomotorický a psychický vývoj. Náhradní rodinná péče se poskytuje ve čtyřech právních režimech, a to adopce, osvojení, poručenství a opatrovnictví nebo pěstounství. S ohledem na četnost je vhodné se zaměřit pouze na pěstounskou péči. (Kol. autorů, 2018) U dětí s Downovým syndromem nejenom v české společnosti, ale obecně i v evropských zemích, se setkáváme s umisťováním do různých forem náhradní rodinné péče. Je to dáno na specifika tohoto onemocnění i na specifické chování a povahu dítěte, kterou často nejsou biologičtí rodiče schopni zvládnout jak výchovu, tak vzdělávání i další povinnosti spojené s péčí o děti s DS.

S ohledem na možnosti právní úpravy bylo umisťování dětí do náhradní rodinné péče v Československu upraveno v roce 1963. konkrétně to byl zákon č. 94/1963 Sb., o rodině, ve znění pozdějších předpisů, která se tímto opětovně uvedla na první místo mezi výchovnými institucemi. Podle zákona o rodině za každé dítě odpovídal jeho zákonný zástupce, kterým byl zpravidla rodič. Zákon o rodině definoval podmínky pěstounské péče, osvojení, poručenství a opatrovnictví. (zákon č. 94/1963 Sb.) V současné době je náhradní rodinná péče dětem poskytována na základě občanského zákoníku (zákon č. 89/2012 Sb.), a to ve formách, které jsou uvedeny v textu této kapitoly níže. Jsou řešeny podle zákona č. 359/1999 Sb., o sociálně-právní ochraně dětí, ve znění pozdějších předpisů. Tyto formy náhradní rodinné péče mají přednost před ústavní výchovou. Hlavním hlediskem sociálně-právní ochrany je zájem o prospěch a blaho dítěte. V komparaci s předchozí právní praxí je nově zavedena například pěstounská péče na přechodnou dobu a osvojení nezletilé osoby. (Radvanová a kol., 2009)

Výše byly nastíněny formy náhradní rodinné péče a jak již bylo zdůrazněno, výchova dětí a péče o jejich příznivý vývoj je zejména právem a povinností obou rodičů. Při nemožnosti splnění tohoto požadavku je nutné zajistit jiné relevantní možnosti a hledat optimální formy náhradní péče. Toto je jedním z úkolů orgánů sociálně-právní ochrany dětí. Formy náhradní rodinné péče jsou v současné právní úpravě vymezeny občanským zákoníkem (zákonem č. 89/2012 Sb., občanský zákoník, ve znění pozdějších předpisů), konkrétně:

- svěřeni dítěte do péče jiné osoby,

- pěstounská péče,
- pěstounská péče na přechodnou dobu,
- poručenství, pokud poručník o dítě osobně pečuje,
- osvojení.

Pěstounská péče a pěstounská péče na přechodnou dobu patří nejenom v ČR, ale také v kontextu evropských zemích k nejčtenějším alternativním formám náhradní rodinné péče i pro děti s Downovým syndromem.

1.1. Pěstounská péče v kontextu dětí s Downovým syndromem

Pěstounská péče upravena v ustanovení § 958 až § 973 občanského zákoníku. Do pěstounské péče se svěřují děti a dospívající osoby, o které nemůže pečovat žádný z biologických rodičů ani poručník. Často se jedná o děti s Downovým syndromem v předškolním i školním věku. Vyplývá to i z poznatků dotazníkového šetření v praktické části bakalářské práce. Je to v období, po kterou trvá překážka bránící rodičům v poskytování osobně péče o nezletilé osoby. Rodič následně může požadovat dítě zpět do své osobní péče. U dětí s jakýmkoliv postižením je však návrat do původní biologické rodiny nepravděpodobný z různých důvodů. Pokud je to v souladu se zájmy dítěte, tak soud má možnost takovému návrhu vyhovět. Pěstounská péče má přednost před péčí o dítě v ústavní výchově stejně jako u ostatních forem náhradní rodinné péče. I při svěřením dítěte do pěstounské péče mají rodiče vůči dítěti povinnosti a práva vyplývající z rodičovské odpovědnosti, s výjimkou práv a povinností, které zákon stanoví pěstounovi. Je nutné zohlednit, že soud může z vážných důvodů rozhodnout jinak a stanovit práva a povinnosti v pěstounské péči. (zákon č. 89/2012 Sb.)

Pokud se pěstoun domnívá, že rozhodnutí zákonného zástupce dítěte není v souladu se zájmem dítěte, tak se může domáhat rozhodnutí příslušného soudu. Rodiče mají právo se s dítětem osobně a pravidelně stýkat i právo na informace o dítěti, soud z vážných důvodů nerozhodne jiným způsobem. Nejpozději pěstounská péče zaniká, nabude-li dítě plné svéprávnosti, tedy zletilostí ve smyslu ustanovení občanského zákoníku a souvisejících právních předpisů. Osoba, která se má stát pěstounem,

musí skýtat záruku řádné péče, mít bydliště na území České republiky a musí souhlasit se svěřením dítěte do pěstounské péče. Ujala-li se osobní péče o dítě osoba příbuzná nebo dítěti blízká, dá jí soud přednost před jinou osobou, za předpokladu, že to není v souladu se zájmy dítěte. Dítě může být svěřeno do pěstounské péče buď jednotlivci, nebo do společné pěstounské péče manželům, kteří jsou tak společnými pěstouny. Soud, který rozhoduje o rozvodu manželství společných pěstounů, toto manželství nerozvede, dokud nebudou upraveny povinnosti a práva pěstounů pro dobu po rozvodu. Rozvodem manželství společná pěstounská péče zaniká. (zákon č. 89/2012 Sb.)

Pěstoun je povinen a oprávněn o dítě osobně pečovat a při výchově dítěte vykonává přiměřeně práva a povinnosti rodičů. Zahrnuje to i přípravu na vzdělávání na prvním stupni základních škol a spolupráci s relevantními zainteresovanými osobami a institucemi. Je povinen a oprávněn rozhodovat jen o běžných záležitostech dítěte, v těchto záležitostech dítě zastupovat a spravovat jeho jmění. Má povinnost informovat rodiče dítěte o jeho podstatných záležitostech. Pěstoun má povinnost udržovat, rozvíjet a prohlubovat sounáležitost dítěte s jeho rodiči, dalšími příbuznými a osobami dítěti blízkými. Má povinnost umožnit styk rodičů s dítětem v pěstounské péči, ledaže soud stanoví jinak. Vyžadují-li to okolnosti, stanoví další povinnosti a práva pěstouna soud. Pěstoun nemá vyživovací povinnost k dítěti. Náleží-li dítěti příspěvek na úhradu jeho potřeb ve smyslu ustanovení § 47f zákona č. 359/1999 Sb., o sociálně-právní ochraně dětí, ve znění pozdějších předpisů, přechází právo dítěte na výživné na stát. Další práva a povinnosti pěstounů, osob pečujících, při výkonu pěstounské péče upravuje § 47a odst. 2 zákona o SPOD a jsou to především (zákon č. 359/1999 Sb.):

- právo na poskytnutí trvalé nebo dočasné pomoci při zajištění osobní péče o svěřené dítě; tato pomoc spočívá zejména v zajištění krátkodobé péče po dobu, kdy je osoba pečující uznána dočasně práce neschopnou nebo při ošetřování osoby blízké,
- při narození dítěte,
- při vyřizování nezbytných osobních záležitostí,
- při úmrtí osoby blízké,

- právo na poskytnutí pomoci se zajištěním celodenní péče o svěřené dítě nebo děti, která je přiměřená věku dítěte, v rozsahu alespoň 14 kalendářních dnů v kalendářním roce, jestliže svěřené dítě dosáhlo alespoň věku dvou let,
- právo na zprostředkování psychologické, terapeutické nebo jiné odborné pomoci alespoň jednou za šest měsíců,
- právo na zprostředkování nebo zajištění bezplatné možnosti zvyšovat si znalosti a dovednosti v oblasti výchovy a péče o dítě,
- právo na pomoc při plnění povinností v souladu s individuálním plánem ochrany dítěte (povinnost udržovat, rozvíjet a prohlubovat sounáležitost dítěte s osobami dítěti blízkými, zejména s rodiči a umožnit styk rodičů s dítětem v pěstounské péči, pokud soud rozhodnutím nestanoví jinak), včetně pomoci při zajištění místa pro uskutečňování styku oprávněných osob s dítětem a při zajištění asistence při tomto styku,
- povinnost zvyšovat si znalosti a dovednosti v oblasti výchovy a péče o dítě v rozsahu 24 hodin v době 12 kalendářních měsíců po sobě jdoucích,
- povinnost umožnit sledování naplňování dohody o výkonu pěstounské péče prostřednictvím osobního styku pěstounů a dětí jim svěřených do pěstounské péče se zaměstnanci subjektu, s nímž tyto osoby uzavřely dohodu o výkonu pěstounské péče, a to minimálně jednou za 2 měsíce, jakož i povinnost spolupracovat se zaměstnanci obecního úřadu obce s rozšířenou působností pověřenými sledovat jednou za 6 měsíců vývoj dětí svěřených do pěstounské péče,
- v souladu s individuálním plánem ochrany dítěte povinnost udržovat, rozvíjet a prohlubovat sounáležitost dítěte s osobami dítěti blízkými, zejména s rodiči a umožnit styk rodičů s dítětem v pěstounské péči, pokud soud rozhodnutím nestanoví jinak.

Tato práva a povinnosti jsou zakotvena v příslušné právní úpravě ve vztahu ke konkrétní pěstounské rodině. Je řešena v dohodě o výkonu pěstounské péče,

případně konkrétním správním rozhodnutím. Pěstounská péče vzniká rozhodnutím soudu a končí nejpozději zletilostí dítěte. Může být také zrušena, a to jen rozhodnutím soudu, který jí může zrušit jen z důležitých důvodů. Učiní tak vždy, pokud je to požadováno ze strany pěstouna. Soud také může dítě svěřit zájemcům o pěstounskou péči do předpěstounské péče. Její délku stanoví se zřetelem k okolnostem případu. Nad průběhem a úspěšností předpěstounské péče vykonává soud dohled. Předpěstounská péče by měla vždy předcházet svěřeni dítěte do pěstounské péče rozsudkem soudu, jde-li o zprostředkovanou pěstounskou péči orgány sociálně-právní ochrany dětí. Výše uvedené právní předpisy i jejich obsahové řešení byly v posledních několika letech novelizovány. Je možné uvést, že i pozitivně ve smyslu podpory rodičů dětí s jakýmkoliv zdravotním postižením.

Právní úprava této formy krátkodobé náhradní rodinné péče je zahrnuta v ustanovení § 928 odst. 3 občanského zákoníku. Je zde uvedena odkaz na detailní právní úpravu v ustanovení § 27a zákona o SPOD. Soud může na návrh orgánu sociálně-právní ochrany dětí svěřit dítě do pěstounské péče na přechodnou dobu osobám, které jsou podle zákona o SPOD vedeny v evidenci osob, které mohou vykonávat pěstounskou péči na přechodnou dobu, a konkrétně na dobu (zákon č. 359/1999 Sb., zákon č. 89/2012 Sb.):

- dobu, po kterou nemůže rodič ze závažných důvodů dítě vychovávat,
- dobu, po jejímž uplynutí může matka dát souhlas k osvojení nebo po kterou může rodič souhlas k osvojení dítěte odvolat, nebo
- dobu do nabytí právní moci rozhodnutí soudu o tom, že souhlasu rodičů k osvojení není třeba.

V těchto případech je soud povinen nejméně jednou za tři měsíce přezkoumat, zda trvají důvody pro svěřeni dítěte do pěstounské péče a za tím účelem si vyžaduje také zprávy od příslušného orgánu sociálně-právní ochrany dětí, a také obecní úřady obcí s rozšířenou působností. Soud rozhodne o výchově dítěte vždy, odpadnou-li důvody, pro které bylo dítě do pěstounské péče na přechodnou dobu svěřeno. Pěstounská péče na přechodnou dobu může trvat nejdéle jeden rok. To neplatí, pokud jsou do pěstounské

péče téhož pěstouna svěřeni sourozenci dítěte, kteří byli do této péče svěřeni později, ne však na dobu delší, než po kterou má trvat pěstounská péče u sourozence (nejdéle 1 rok), který byl do pěstounské péče na přechodnou dobu témuž pěstounovi svěřen jako poslední. Je možné uvést, že v případě pěstounské péče na přechodnou dobu náleží vyživovací povinnost k dětem svěřeným do této péče nadále rodičům nebo jiným osobám povinným výživou k dítěti, kterou určí soud. Současně jim uloží, aby toto výživné poukazovali příslušnému orgánu sociálně-právní ochrany dětí. Nárok na výživné určené na dítě, jemuž náleží příspěvek na úhradu potřeb dítěte, totiž přechází z dítěte na stát. (Štangová, Lang, 2021)

1.2. Podpora rodin s dětmi s Downovým syndromem v ČR

V souvislosti s výše uvedenou právní úpravou rodiny a náhradní rodinné péče je nutné vymezit i podporu rodičů dětí s DS. Tuto poskytují rodinám v ČR různé sociální služby a další specializované organizace. Konkrétně sdružení a různé rodičovské skupiny. Jejich hlavní náplní a smyslem jejich činnosti je sdružovat, vzdělávat a poskytovat pomoc rodinám při integraci jejich dětí s DS do české společnosti, a to včetně vzdělávacího systému. V rámci těchto služeb jsou poskytovány služby i informace pro rodiče v souvislosti se všemi aspekty jejich výchovy, a to včetně vzdělávání dětí s DS. Pro tyto činnosti musí být utvářeny potřebné podmínky. Jak již bylo uvedeno, výjimkou nejsou rodiče, kteří dítě s DS nechtějí vychovávat a děti jsou v ústavní péči. Mimo nemožnosti či neochoty je též nutné zdůraznit, že tato výchova dětí může být doporučena ze strany zdravotnického personálu po porodu s ohledem na stanovenou diagnózu DS. Rodiny, kterým se narodí dítě s DS často musí vyhledat odbornou pomoc i poradenství. Důležité je hlavně objektivní a pravdivé informování rodičů ve všech důležitých aspektech.

V ČR existuje poměrně komplexní síť sociálních služeb, které poskytují podporu rodinám dětí se zdravotním postižením. Tomuto je samostatně věnována i pozornost v zákoně o sociálních službách jako zákon č. 108/2006 Sb., ve znění pozdějších předpisů. Tyto služby ve smyslu zákonné právní úpravy zahrnují (zákon č. 108/2006 Sb.):

- Sociální poradenství,
- Služby sociální práce,
- Služby sociální prevence.

Tyto jsou zejména relevantní pro rodiče a jejich děti s DS. Sociální poradenství poskytuje každý poskytovatel sociálních služeb. Odborné sociální poradenství je pak zaměřeno na potřeby jednotlivých sociálních skupin, což konkrétně představuje i osoby s Downovým syndromem. Služby sociální péče nabízí rodině dítěte s DS s ohledem na smluvní princip možnost rozhodnout se, v jakém zařízení či místě, jakým způsobem a do jaké míry se bude rodina podílet na zajišťování péče o dítě s DS. Cílem těchto služeb je zajistit podporu a takový rozvoj klientů, který bude směřovat ke zlepšení jejich schopností k vedení samostatného života. Důležité je též chránit a prosazovat práva osoba s Downovým syndromem a poskytovat další podpůrné aktivity, které napomáhají sociální integraci. To zahrnuje i činnosti týkající se zajištění ubytování a stravy těchto klientů. S ohledem na místo poskytování služby lze rozlišovat:

- Pobytové služby, kde jsou klienti ubytováni,
- Ambulantní služby, kde klienti pravidelně i nepravidelně docházejí.

Pro rodiny s dětmi s DS jsou poskytovány i následující služby:

- Rané péče,
- Osobní asistence, která je poskytována osobám, které potřebují pomoc jiné fyzické osoby s ohledem na sníženou soběstačnost této osoby,
- Centra denních služeb, či denní stacionáře, kam mohou klienti docházet a mají charakter ambulantních služeb, může zde být realizována výuka i volnočasové aktivity a při těchto je klientům poskytována odpovídající podpora,
- Domovy pro osoby se zdravotním postižením, poskytují pobytové služby v různém režimu, konkrétně denní, týdenní či celoroční provoz, jsou určeny pro osoby mezi 3 až 26 let věku, a pro rodiče pečující o děti s DS jsou vhodnou formou, jak při péči a výchově o tyto dělit časově ulevit, jsou to i zařízení pro dospělé osoby s ohledem na jejich mentální postižení, mimo osoby s lehkým mentálním postižením, pro klienty obecně poskytují poměrně komplexní nabídku služeb a aktivit,

- odlehčovací služby, jedná se o terénní, ambulantní nebo pobytové služby, jejichž cílem je poskytnout nezbytný odpočinek pečující osobě, opětovně jsou vhodné pro rodiny s dětmi s DS o které pečují a vychovávají,
- chráněné bydlení – skupinová nebo individuální pobytová služba pro osoby se sníženou soběstačností jsou určené zejména pro dospělé osoby, které jsou schopny za asistence či dílčí pomoci samostatně žít, zahrnuje to také osoby s DS v dospělém věku.

Je také nutné uvést, že rodinám pečujícím o děti s Downovým syndromem jsou k dispozici i další nevládní a neziskové organizace, které působí v rámci celé ČR. Tyto subjekty vznikaly na základě iniciativy rodičů a dalších osob pečujících o děti a dospělé osoby s DS. Mimo vzájemné komunikace a spolupráce, nabízí také sdílení znalostí a informací a zkušenosti tzv. dobré praxe, a také další podporu při řešení praktických otázek, jednání s úřady včetně vzdělávacích a dalších institucí, zdravotní problematiku, integraci dětí a dospělých do majoritní české společnosti a podobně.

2. Downův syndrom a charakteristika tohoto onemocnění

Downův syndrom je onemocnění označované trizomií 21, nebo dříve jako mongolismus. Je to vrozená porucha způsobená přítomností extra genetického materiálu z 21. chromozomu v lidském genomu. Postižený jedinec může zdědit extra část chromozomu 21 nebo celou extra kopii chromozomu 21, což je stav známý a označovaný jako trisomie 21. Britský lékař John Langdon Down poprvé popsal fyzické znaky Downova syndromu v roce 1866, a proto byla tato vrozená genetická porucha později pojmenována po něm. Fyzické a kognitivní dopady Downova syndromu se pohybují od mírných až po závažné. Mezi běžné fyzické znaky této poruchy patří malá hlava, zploštělý obličej, krátký krk, nahoru posazené oči, nízko posazené uši, zvětšený jazyk a rty a další. Dalšími znaky této poruchy mohou být nízký svalový tonus, vady srdce nebo ledvin, případě obojí a abnormální kožní hřebeny na dlaních a chodidlech. Intelektuální postižení se vyskytuje u všech osob s Downovým syndromem a obvykle se pohybuje od mírného po středně těžké. Vrozené srdeční vady se vyskytují přibližně u 40 až 60 % osob s Downovým syndromem.

Downův syndrom je genetická porucha způsobená abnormálním dělením buněk, které má za následek nadbytečnou úplnou nebo částečnou kopii chromozomu 21. Tento nadbytečný genetický materiál způsobuje vývojové změny a fyzické znaky Downova syndromu. Závažnost Downova syndromu se u jednotlivých jedinců liší a způsobuje celoživotní mentální postižení a opožděný vývoj. S ohledem na tuto skutečnost lze pak realizovat případně i výchovné a vzdělávací přístupy a jednotlivci se od sebe mohou podstatně odlišovat. Je to nejčastější genetická chromozomální porucha a příčina poruch učení u dětí. Běžně způsobuje i další zdravotní abnormality, včetně srdečních a gastrointestinálních poruch, jak již bylo uvedeno. Je nutné zdůraznit, že kvalitnější pochopení Downova syndromu a včasné odborné zásahy mohou výrazně zvýšit kvalitu života dětí i dospělých s touto poruchou a pomoci jim žít plnohodnotný život. Případně život v dospělosti s minimem omezení. Každý člověk s Downovým syndromem je individuální, intelektové a vývojové problémy mohou být mírné, středně závažné nebo závažné. Někteří lidé jsou zdraví, zatímco jiní mají závažné zdravotní problémy, například vážné srdeční vady. Děti i dospělí s Downovým syndromem mají výrazné rysy obličeje. Ačkoli ne všichni jednotlivci s Downovým syndromem mají stejné rysy, mezi nejčastější rysy patří již výše uvedené. Mezi nejdůležitější pak zploštělý obličej, malá hlava, krátký krk, nahoru skloněná oční víčka, neobvykle tvarované nebo malé uši, široké, krátké ruce s jediným záhybem v dlani, relativně krátké prsty a malé ruce a nohy, nadměrná ohebnost, Brushfieldovy skvrny či malý vzrůst. Děti s Downovým syndromem mohou být průměrně velké, ale obvykle rostou pomalu a zůstávají menší velikosti než ostatní děti stejného věku. Platí i to i pro období školního věku na prvním stupni základních škol.

Intelektuální postižení

Většina dětí s Downovým syndromem má mírné až středně těžké kognitivní poruchy. Jazyk a jeho uplatňování je opožděno a je postižena krátkodobá i dlouhodobá paměť. Downův syndrom vzniká při abnormálním dělení buněk, které zahrnuje 21. chromozom. Výsledkem těchto abnormalit buněčného dělení je nadbytečný částečný nebo úplný chromozom 21. Tento dodatečný genetický materiál je zodpovědný za charakteristické znaky a vývojové problémy Downova syndromu. Příčinou Downova syndromu může být kterákoli ze tří genetických variant:

- **Trisomie 21**, přibližně v 95 % případů je Downův syndrom způsoben trizomií 21, jednatelce má ve všech buňkách tři kopie chromozomu 21 místo obvyklých dvou. To je způsobeno abnormálním dělením buněk během vývoje spermií nebo vajíčka.
- **Mozaikový Downův syndrom**, u této vzácné formy Downova syndromu má osoba pouze některé buňky s extra kopií chromozomu 21. Tato mozaika normálních a abnormálních buněk je způsobena abnormálním dělením buněk po oplodnění.
- **Translokační Downův syndrom**, Downův syndrom se může vyskytnout také tehdy, když se část chromozomu 21 připojí (translokace) na jiný chromozom, a to před početím nebo při něm. Tyto děti mají obvyklé dvě kopie chromozomu 21, ale mají také další genetický materiál z chromozomu 21 připojený k jinému chromozomu.

Nejsou známy žádné behaviorální ani environmentální faktory, které by způsobovaly Downův syndrom. Downův syndrom, podle doposud známých lékařských poznatků, většinou není dědičný. Je způsoben chybou při dělení buněk během raného vývoje plodu. Translokační Downův syndrom se může přenášet z rodičů na dítě. Translokaci však mají jen asi 3 až 4 procenta dětí s Downovým syndromem a jen některé z nich ji zdědily po jednom z rodičů. Při dědění balancované translokace má matka nebo otec na jiném chromozomu část přeskupeného genetického materiálu z chromozomu 21, ale žádný genetický materiál navíc. To znamená, že nemá žádné příznaky Downova syndromu, ale může nebalancovanou translokaci předat dětem a způsobit u nich Downův syndrom.

Rizikové faktory

Někteří rodiče mají větší riziko, že se jim narodí dítě s Downovým syndromem. Mezi rizikové faktory patří především:

- **vyšší věk matky**. Šance ženy porodit dítě s Downovým syndromem se zvyšuje s věkem, protože u starších vajíček je větší riziko nesprávného dělení chromozomů. Riziko, že žena počne dítě s Downovým syndromem, se zvyšuje

po 35. roce věku. Většina dětí s Downovým syndromem se však rodí ženám mladším 35 let, protože mladší ženy rodí mnohem více dětí.

- **dotčené ženy jsou nositelkami genetické translokace pro Downův syndrom.** Genetickou translokaci pro Downův syndrom mohou na své děti přenést jak muži, tak ženy.
- **v rodině se již narodilo jedno dítě s Downovým syndromem.** Rodiče, kteří mají jedno dítě s Downovým syndromem, a rodiče, kteří sami mají translokaci, mají zvýšené riziko, že budou mít další dítě s Downovým syndromem. Genetický odborník a lékařský specialista může rodičům pomoci posoudit riziko narození druhého dítěte s Downovým syndromem.

Komplikace související s Downovým syndromem

Jednotlivci s Downovým syndromem mohou mít řadu komplikací, z nichž některé se s věkem stávají výraznějšími. Mezi tyto komplikace mohou patřit:

- **Srdeční vady.** Přibližně polovina dětí s Downovým syndromem se rodí s nějakým typem vrozené srdeční vady. Tyto srdeční problémy mohou být život ohrožující a mohou vyžadovat operaci v raném dětství.
- **Gastrointestinální vady.** U některých dětí s Downovým syndromem se vyskytují vady trávicího traktu, které mohou zahrnovat abnormality střev, jícnu, průdušnice a konečníku. Může být zvýšené riziko vzniku zažívacích problémů, jako je ucpaní trávicího traktu, pálení žáhy, nebo celiakie.
- **Poruchy imunitního systému.** Kvůli abnormalitám v imunitním systému je u osob s Downovým syndromem zvýšené riziko vzniku autoimunitních poruch, některých forem rakoviny a infekčních onemocnění, jako je například zápal plic.
- **Spánková apnoe.** Kvůli změnám měkkých tkání a kostry, které vedou k obstrukci dýchacích cest, je u dětí a dospělých s Downovým syndromem vyšší riziko obstrukční spánkové apnoe.
- **Obezita.** Lidé s Downovým syndromem mají ve srovnání s běžnou populací větší sklon k obezitě.
- **Problémy s páteří.** Někteří lidé s Downovým syndromem mohou mít nesprávné postavení dvou horních obratlů v krční páteři. Tento stav je vystavuje riziku vážného poranění míchy v důsledku nadměrné extenze krku.

- **Leukémie.** U malých dětí s Downovým syndromem je zvýšené riziko leukémie. Mohou se však vyskytnout i jiné druhy nádorových onemocnění.
- **Demence.** Lidé s Downovým syndromem mají výrazně zvýšené riziko demence – příznaky a symptomy mohou začít kolem 50. roku života. Downův syndrom také zvyšuje riziko vzniku Alzheimerovy choroby.
- **Další problémy.** Downův syndrom může být spojen i s dalšími zdravotními potížemi, včetně endokrinních problémů, problémů se zuby, záchvatů, ušních infekcí a problémů se sluchem a zrakem.

Některým jednotlivcům Downovým syndromem může postačovat běžná lékařská péče a léčba problémů v případě potřeby pomoci s udržení zdravého životního stylu. Je to relevantní jak pro dětský věk, tak pro dospělost. Nicméně jsou to individuální případy. Délka života osob s Downovým syndromem se výrazně prodloužila. V současné době může člověk s Downovým syndromem očekávat, že se v závislosti na závažnosti zdravotních problémů dožije více než 60 let.

Prevence

Downův syndrom nelze nijak preventivně vyloučit. Pokud je u jednotlivce či v rodině vysoké riziko, že se může narodit dítě s Downovým syndromem, nebo pokud již jedno dítě s Downovým syndromem se v rodině narodilo, mohou se rodiče před otěhotněním poradit s genetickým specialistou, případně ošetřujícím lékařem. Downův syndrom představuje jednu z nejčastějších chromozomových abnormalit člověka. V české populaci se vyskytuje přibližně u 0,4 z 1000 živě narozených dětí. V mezinárodním srovnání ke to pak přibližně každé 1 z 1000 narozených dětí ročně. Odborná pediatriká a gynekologická literatura doporučuje nabídnout možnost screeningových a diagnostických testů na Downův syndrom všem těhotným ženám bez ohledu na věk.

Screeningové testy mohou ukázat pravděpodobnost nebo šanci, že matka čeká dítě s Downovým syndromem. Tyto testy však nemohou s jistotou říci nebo diagnostikovat, zda dítě Downův syndrom má. **Diagnostické testy** mohou určit nebo diagnostikovat, zda má dítě Downův syndrom. Přitom příslušný poskytovatel zdravotní péče s rodiči probere typy testů, jejich výhody a nevýhody, přínosy a rizika a význam výsledků.

Pokud je to vhodné, může též poskytovatel doporučit, aby byly požadavky rodičů konzultovány s dalšími zdravotnickými specialisty.

Screeningové testy během těhotenství

Screening Downova syndromu je nabízen jako běžná součást prenatalní péče. Přestože screeningové testy mohou pouze určit riziko, že bude dítě s Downovým syndromem, mohou také pomoci při rozhodování o specifitějších diagnostických testech. Mezi screeningové testy patří kombinovaný test v prvním trimestru a integrovaný screeningový test. **Kombinovaný test prvního trimestru**, který se provádí ve dvou krocích, zahrnuje:

- **Krevní test.** Tento krevní test měří hladinu těhotenského plazmatického proteinu A (PAPP-A) a těhotenského hormonu známého jako lidský choriový gonadotropin (HCG). Abnormální hladiny PAPP-A a HCG mohou naznačovat problém s dítětem.
- **Test průsvitu Nuchální štěrbiny.** Během tohoto testu se pomocí ultrazvuku změří určitá oblast na zadní straně krku vašeho dítěte. Jedná se o tzv. screeningový test nuchální translucence. Pokud jsou přítomny abnormality, má tendenci se v této krční tkáni shromažďovat více tekutiny než obvykle.

Na základě věku matky a výsledků krevního testu a ultrazvuku může lékař nebo genetický specialista odhadnout riziko, že se narodí dítě s Downovým syndromem.

Integrovaný screeningový test se provádí ve dvou částech během prvního a druhého trimestru těhotenství. Výsledky se zkombinují a odhadnou riziko, že dané dítě má Downův syndrom.

- **První trimestr.** První část zahrnuje krevní test na měření PAPP-A a ultrazvukové vyšetření na měření nuchální translucence.
- **Druhý trimestr.** Čtyřtýdenní screening měří hladinu čtyř látek souvisejících s těhotenstvím v krvi: alfa fetoproteinu, estriolu, HCG a inhibinu A.

Diagnostické testy během těhotenství

Pokud jsou výsledky screeningových testů pozitivní nebo znepokojivé nebo pokud je u vás vysoké riziko narození dítěte s Downovým syndromem, je možné zvážit další testy k potvrzení diagnózy. Mezi diagnostické testy, které mohou identifikovat Downův syndrom, patří:

- **Odběr choriových klků (CVS).** Při CVS se odebírají buňky z placenty a používají se k analýze chromozomů plodu. Tento test se obvykle provádí v prvním trimestru, mezi 10. a 13. týdnem těhotenství. Riziko ztráty těhotenství (potratu) při CVS je velmi nízké.
- **Amniocentéza.** Jehlou zavedenou do dělohy matky se odebere vzorek plodové vody obklopující plod. Tento vzorek se poté použije k analýze chromozomů plodu. Lékaři tento test obvykle provádějí ve druhém trimestru, po 15. týdnu těhotenství. Tento test s sebou nese také velmi nízké riziko potratu.
- **Preimplantační genetická diagnostika** je možností pro páry podstupující oplodnění in vitro, u nichž existuje zvýšené riziko přenosu určitých genetických onemocnění. Embryo je testováno na genetické abnormality předtím, než je implantováno do dělohy.

Diagnostické testy pro novorozence

Po narození je prvotní diagnóza Downova syndromu často založena na vzhledu dítěte. Znaky spojené s Downovým syndromem se však mohou vyskytovat i u dětí bez tohoto syndromu, proto váš lékař pravděpodobně nařídí vyšetření zvané chromozomální karyotyp, aby diagnózu potvrdil. Tento test pomocí vzorku krve analyzuje chromozomy vašeho dítěte. Pokud se ve všech nebo v některých buňkách nachází chromozom 21 navíc, jedná se o diagnózu Downova syndromu. Je žádoucí informační podpora ze strany lékařů a dalších odborníků a zejména pak kvalitní informovanost a odborná podpora, konkrétně:

- **Možnost zeptat se svého poskytovatele zdravotní péče na programy včasné intervence.** Tyto speciální programy, dostupné ve většině států, včetně ČR, nabízejí kojencům a malým dětem s Downovým syndromem stimulaci v raném

věku (obvykle do 3 let), která pomáhá rozvíjet motorické, jazykové, sociální a svépomocné dovednosti.

- **Informace o možnostech vzdělávání ve škole.** V závislosti na potřebách daného dítěte to může znamenat navštěvování běžných tříd základních škol, speciálních tříd nebo obojího. Na základě doporučení zdravotnického týmu lze spolupracovat se školou a zvolit vhodné možnosti i ve spolupráci se zaměstnanci dané základní školy.
- **Aktivně hledat další rodiny, které se potýkají se stejnými problémy.** Ve většině obcí, a hlavně měst v ČR existují podpůrné skupiny pro rodiče dětí s Downovým syndromem. Podpůrné skupiny mohou rodiče najít také na internetu. Zdrojem porozumění a podpory může být také širší rodina a přátelé.
- **Účast v rámci společenských a volnočasových aktivit.** Konkrétně jsou to rodinné výlety ve své komunitě i s dalšími rodinami pak společenské aktivity, jako jsou programy v parcích, sportovní týmy nebo kurzy různých volnočasových aktivit. Přestože mohou být nutné určité modifikace, mohou se děti i dospělí s Downovým syndromem těšit ze společenských a volnočasových aktivit.
- Podpora samostatnosti. Schopnosti každého dítěte se mohou lišit od schopností ostatních dětí, ale s rodičovskou podporou a určitým nácvikem může být dítě schopno vykonávat úkoly, jako je balení oběda, zvládnání hygieny a oblékání a běžné denní činnosti.
- **Postupné přípravy na přechod do dospělosti.** Možnosti bydlení, práce a společenských a volnočasových aktivit je žádoucí prozkoumat ještě předtím, než dítě opustí školu. Následné možnosti uplatnění v dospělosti lze pak posuzovat mnohem zodpovědněji a komplexněji.

Díky moderní lékařské péči se mnoho osob s Downovým syndromem dožívá dospělosti, i když mají kratší průměrnou délku života, dožívají se v průměru asi 60 let než běžní dospělí, protože se u nich předčasně rozvíjejí degenerativní onemocnění stáří. Mezi komplikace spojené s Downovým syndromem patří závažné srdeční vady, které nelze chirurgicky odstranit, infekce, jako je zápal plic, leukémie a časná Alzheimerova choroba. V závislosti na závažnosti mentálního postižení se někteří lidé s Downovým

syndromem nikdy nestanou soběstačnými. Většinu z nich však lze naučit, aby po dosažení dospělosti užitečně přispívali v domácnosti nebo v chráněném pracovním či životním prostředí. Na toto již bylo poukázáno v předchozích částech této kapitoly. Neexistují žádné známé a dostupné léky určené k léčbě Downova syndromu, protože o přesných molekulárních mechanismech, které jsou příčinou příznaků této poruchy, je známo jen málo. Vědci však prozkoumali několik potenciálních možností léčby Downova syndromu. Výzkumy na zvířatech zahrnovaly injekce chemických látek do specifických oblastí mozku, konkrétně do mozečku nebo hipokampu, u novorozených myši s Downovým syndromem. Vědci pak u zvířat pozorovali funkční zlepšení učení a paměti. Vědci také zkoumali možnost použití editace genů u zvířat a lidských buněk k selektivnímu odstranění celých nadbytečných kopií 21. chromozomu. Nicméně je to otázka dalšího vývoje a inovací v této oblasti medicíny.

S ohledem na možnost vzdělávání dětí s Downovým syndromem na prvním stupni základních škol je možné uvést, že lze charakterizovat určitá specifika související s touto genetickou poruchou, konkrétně zejména (Zilcher, Svoboda, 2019):

- Děti s DS v mnoha případech dávají přednost sezení v tureckém sedu, proto sezení klasickým způsobem pro ně nemusí být komfortní, je přitom nutné zdůraznit, že v této stabilní poloze jsou děti schopné sedět i delší dobu bez větších obtíží.
- Děti s DS mají velmi dobré zrakové vnímání a s ním spojenou velmi dobrou zrakovou paměť, je proto žádoucí, aby učitelé na prvním stupni základních škol prakticky využívali zejména na vizualizaci v edukačním procesu. Děti s DS opravdu kvalitně zvládají nápodobu. Všichni žáci s DS těží ze soužití a společného učení se zdravými dětmi a kvalitně nastavené integrační procesy jsou pro ně velmi přínosné. Spolužáci jsou pro ně vzorem sociálního chování a motivují je do učení. Tento poznatek platí ve většině případů.
- Pokud si dítě s DS osvojí určité schopnosti, už je nezapomene, je nutné také uvést, že u dětí s DS funguje na poměrně kvalitní úrovni i dlouhodobá paměť.
- Při výuce dětí s DS na všech stupních je nutné klást důraz na pozitivní přístup, dítě s DS musí zažívat úspěch a být k němu vedeno, pokud po několika pokusech k tomuto nedochází, tak dochází k deprivaci a nezájmu, v takových

případech se děti s DS zastaví, zdráhají se, mohou být negativistické či se dokonce aktivně vzpírat, klíčové je, že žák na první stupni s DS potřebuje dostatek pozitivního hodnocení a povzbuzení od všech zainteresovaných osob.

- Nízká schopnost koncentrace při učení, je žádoucí individuální práce učitele a asistenta pedagoga, jednotlivé úkoly jsou členěny na dílčí kroky a musí být kreativně řešeny ze strany pedagogického personálu.
- Pedagogický personál nesmí být negativistický, nesmí narušit nejistotu a strach dítěte s DS, ale také z nových činností a výzev, dítě s DS nesmí narušit ustálený chod věcí.
- Děti s DS nemají představu o chápání a významu času, obtížně či dokonce vůbec se neorientují v čase a prostoru.
- Děti s DS mají tendence k paličatosti, hlavně jako reakce na nekonformní a náročné situace pro dítě, může se to projevit až v jisté míry agresivity, což je prakticky problematické, je nutný citlivý přístup k dítěti, a také povzbuzení dítěte.
- Děti s DS vyžadují určitý řád a pravidla, zejména je vhodný pravidelný režim a jasná struktura školního či volnočasového dne, toto posiluje jejich pocit jistoty a bezpečí nejenom ve svém okolí, ale také například ve školní třídě.

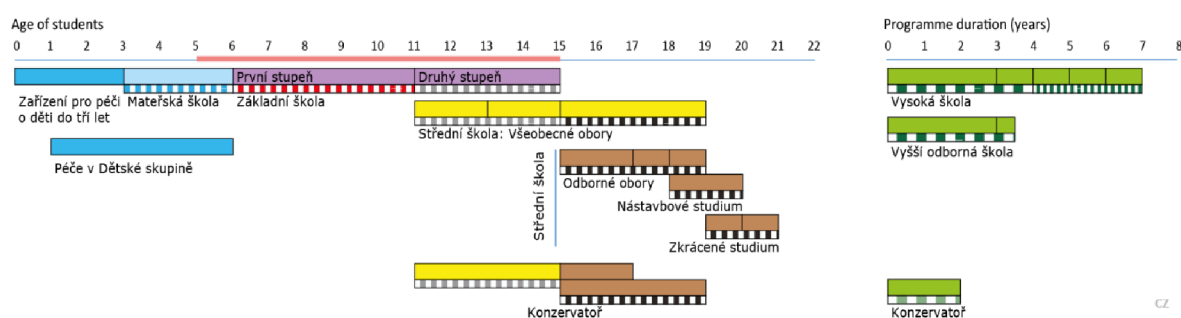
3. Vybrané charakteristiky českého vzdělávacího systému

Souhrnně je možné uvést, že český vzdělávací systém má následující hlavní charakteristiky a je vhodné zdůraznit hlavně tyto základní aspekty (MŠMT, 2021):

- školy jsou spravovány v rámci veřejné správy ČR,
- pravomoci v oblasti řízení škol jsou členěny mezi ústřední řídicí orgány škol, kraje a obce,
- nejvyšším orgánem státní správy v oblasti školství je Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy ČR (dále jako MŠMT)

MŠMT v rámci svých kompetencí odpovídá za stav, koncepci a rozvoj vzdělávací soustavy ČR, alokuje určené finanční prostředky ze státního rozpočtu do segmentu školství, stanovuje klasifikační předpoklady a pracovní podmínky učitelů na jednotlivých typech škol, určuje rámcový obsah předškolního až středního vzdělávání v rámci ČR, schvaluje vzdělávací programy vyšších odborných škol. Struktura české vzdělávací soustavy je přehledně uvedena na obrázku 1 níže (Tomeš et al., 2016).

Obrázek 1: Struktura české vzdělávací soustavy



Zdroj: MŠMT, 2022, v elektronické podobě

S ohledem na téma bakalářské práce je možné se zaměřit hlavně na předškolní a základní vzdělávání, které jsou vzájemně provázány. Z hlediska struktury vzdělávacího systému ČR je péče o děti raného věku zajištěna, podle platné právní úpravy, dětskými skupinami. Tyto byly dříve označovány jako jesle, a i přes snahy Ministerstva práce a sociálních věcí ČR nebylo toto označení opětovně změněno. Mimo dětských skupin jsou to zařízení určená pro péči o děti do tří let, která jsou v gesci Ministerstva práce a sociálních věcí, jak již bylo uvedeno a také rámcově Ministerstva průmyslu a obchodu. Vzdělávání v rámci předškolního věku až po vysokoškolské studium spadá do gesci MŠMT. Organizace a správa na nižších vzdělávacích úrovních a na úrovni vysokoškolského studia je však nastavena odlišně, a to zejména dvěma různými právními předpisy. Jedná se o školský zákon, zákon č. 561/2004 Sb., ve znění pozdějších předpisů. Zahrnuje následující druhy škol: mateřské školy, základní školy, střední školy, konzervatoře, vyšší odborné školy, základní umělecké školy a jazykové školy s právem státní jazykové zkoušky. (zákon č. 561/2004 Sb.)

Jednotlivé školy pak poskytují definovaný stupeň vzdělání, kdy výjimky představují mateřské a základní umělecké školy a jazykové školy. Školský zákon také vymezuje působnost školských zařízení, které ve své činnosti poskytují služby a vzdělávání, které podporuje nebo doplňuje vzdělání, které je poskytováno školami. Jsou to také školská zařízení, která zajišťují ústavní a ochrannou výchovu, případně také preventivní ochrannou péči. Školská zařízení podle platné právní úpravy jsou členěna na školská zařízení pro zájmové vzdělávání, školská výchovná a ubytovací zařízení, zařízení školního stravování, školská účelová zařízení, školská poradenská zařízení, zařízení pro další vzdělávání pedagogických pracovníků, školská zařízení pro výkon ústavní výchovy nebo ochranné výchovy a pro preventivně výchovnou péči (zákon č. 561/2004 Sb.).

Předškolní vzdělávání je realizováno v mateřských školách. Toto neposkytuje stupeň vzdělání a jeho úroveň je ISCED 020. Je však nutné uvést, že vytváří základní předpoklady pro pokračování ve vzdělávání a do určité míry dorovnáva schopnosti a vývoj dětí před vstupem do základního vzdělávání. Mateřské školy jsou v současné době určeny dětem od dvou do šesti let. Od věku tří let pak musí obecně dětem zajistit místo v mateřské škole. Od školního roku, kdy dítě dosáhne věku pět let pak je předškolní vzdělávání povinné a bezplatné. Nicméně předškolní vzdělání je možné realizovat i v soukromých zařízeních, kde je většinou placené, případně také individuální formou nebo v zahraniční mateřské škole. Předškolní vzdělávání je určeno i pro děti s odkladem povinné školní docházky ve věku šesti let, a to zejména dorovnat jejich schopnosti a vývoj. Předškolní vzdělávání speciálního charakteru je určeno i pro děti s těžšími stupni mentálního postižení od věku čtyř let. (zákon č. 561/2004 Sb.)

Základní vzdělávání je realizováno v základních školách. Délka základního vzdělávání je v českém vzdělávacím systému v rozsahu devíti let. Je stejná s délkou povinné školní docházky. V rámci základního vzdělávání je členěno na pětiletý první stupeň, který se označuje jako primární vzdělávání podle ISCED 100. Čtyřletý druhý stupeň základní školy se označuje jako sekundární vzdělávání podle ISCED 244. Žáci v primárním vzdělávání jsou ve věku od 6 do 11 let. U sekundárního vzdělávání jsou ve věku od 11 do 15 let. Po absolvování primárního vzdělávání pak žáci postupují na sekundární vzdělávání automaticky. Po úspěšném dokončení pátého ročníku mohou

být žáci přijati na osmileté gymnázium nebo osmileté konzervatoře. Při úspěšném ukončení sedmého ročníku pak na šestileté gymnázium, kde pokračují v plnění povinné školní docházky a následně ve středoškolském vzdělávání. Statistiky je možné uvést, že ze všech žáků, kteří úspěšně ukončili základní vzdělávání ve školním roce 2019/2020 bylo 12,2 % žáků na víceletých gymnáziích a jen 0,1 % na osmileté konzervatoři. Při absolvování základního vzdělávání dosáhne žák stupně základní vzdělání podle ISCED 244. U žáků ve speciálních základních školách je stupeň označen jako základy vzdělání podle ISCED 244. Je vhodné též uvést, že majoritní většina žáků po skončení základní školní docházky následně nastupuje do středoškolského vzdělávání (zákon č. 561/2004 Sb.).

4. Inkluze a integrace v primárním vzdělávání u dětí s Downovým syndromem

Integrace je stále aktuálnějším tématem pro všechny děti se speciálními vzdělávacími potřebami, včetně dětí s Downovým syndromem. Vzhledem k tomu, že diagnóza Downova syndromu znamenala v první polovině 20. století těžké omezení normalnosti dítěte, a tedy i nevzdělavatelnost, není překvapivé, že se běžné vzdělávání těchto dětí neseťkávalo vždy se souhlasem učitelů i pozitivním přístupem vzdělávacích institucí. Postoje a přesvědčení se mění jen pomalu a děti s Downovým syndromem mohou být některými stále považovány za stereotypní, což často souvisí se zastaralými informacemi a přístupy, přestože již v současnosti existují důkazy o široké škále intelektuálních schopností těchto dětí a publikované zprávy o jejich úspěšném začlenění do běžných tříd na prvním stupni základních škol. (Hargreaves et al., 2021) V současné odborné literatuře je dobře zdokumentován vliv postojů a očekávání učitelů na žáky v prostředí základních škol. Analytické studie naznačují, že děti mají nejen tendenci přizpůsobovat se očekáváním, která mají jejich učitelé, ale také že míra, v jaké jsou tato očekávání sdělována, ovlivňuje jak způsob, jakým děti vnímají samy sebe, tak způsob, jakým jsou vnímány svými vrstevníky. Kolektiv autorů (2021) zjistil, že předpokladem úspěšné integrace je skutečný růst postojů učitelů a je možné uvést, že postoje jsou důležitější než stupeň postižení. Je možné uvést, že rozhodujícím faktorem úspěšné integrace je filozofie školy a postoje učitelského sboru (Hargreaves et al., 2021).

Postoje a chování, které učitelé projevují, však budou zase ovlivněny řadou faktorů. Patří mezi ně předchozí zkušenosti učitele, jeho znalosti a porozumění speciálním

vzdělávacím potřebám a míra důvěry v jeho profesní schopnosti tyto potřeby naplňovat, stejně jako kvalita a dostupnost veškeré poskytované podpory. Úloha učitele při zajišťování účinné integrace dětí s Downovým syndromem by proto neměla být podceňována. V integrační politice se zdá, že na učitelích záleží přinejmenším stejně jako na politice na vládní úrovni, neboť ta nemá přímou kontrolu nad školou ve vztahu ke stylu výuky a vzdělávacím postupům. Přitom je možné uvést, že základními složkami jsou (Pinto et al., 2019):

- 1) efektivní vedení ze strany ředitele školy, který je odhodlán uspokojovat potřeby všech žáků;
- 2) důvěra zaměstnanců, že se dokáží vypořádat s individuálními potřebami dětí;
- 3) pocit optimismu, že všichni žáci mohou uspět;
- 4) opatření na podporu jednotlivých zaměstnanců;
- 5) závazek poskytovat širokou a vyváženou škálu učebních osnov pro všechny děti;
- 6) systematické postupy pro sledování a přezkoumávání pokroku žáků se specifickými vzdělávacími potřebami.

Změny za posledních třicet let přinesly přístup ke vzdělávání pro děti se speciálními potřebami. V posledních letech dochází k pomalému, ale trvalému rozvoji inkluzivního vzdělávání dětí s Downovým syndromem. Díky podpůrné legislativě, nejenom postupně v ČR, která pomáhá školám zajistit prostředky potřebné k naplnění speciálních vzdělávacích potřeb, se stále více dětí vzdělává v místních školách. Výzkumy ukazují, že vhodné vzdělávání poskytované v inkluzivním prostředí nabízí dětem s Downovým syndromem nejlepší příležitosti. Výsledky výzkumů srovnávajících děti, které byly vzdělávány ve speciálních školách a třídách, ukazují, že je obtížné zajistit v takových školách nebo třídách optimální vzdělávací prostředí. Například studie provedená v roce 2000 srovnávala úspěchy dospívajících s podobnými schopnostmi a rodinným zázemím, kteří se vzdělávali ve speciálních školách a v běžných školách. Studie ukázala významný přínos ve vzdělávání u dospívajících, kteří prošli běžným vzděláváním

s 25-30 hodinami dodatečné asistence při učení. Tato zjištění se vlivem technických a technologických trendů postupně proměňují (Pinto et al., 2019).

Dospívající, kteří byli plně začleněni do běžných tříd, vykazovali na základě standardizovaných měřítek více než dvouletý nárůst v mluvené řeči a tříletý nárůst ve schopnostech čtení a psaní. Tato měření v letech u typicky se vyvíjejících dětí by odpovídala 4 a 6 letům u dětí s Downovým syndromem, protože v těchto měřeních obvykle postupují rychlostí přibližně 5 měsíců za rok. Kromě toho došlo k nárůstu matematických dovedností, obecných znalostí a sociální nezávislosti. Mezi dospívajícími vzdělávanými ve speciálních a běžných třídách nebyly zjištěny žádné rozdíly v osobní nezávislosti nebo sociálních kontaktech mimo školu a u žáků běžných tříd byla zaznamenána tendence k lepšímu chování.

Zlepšení řeči a jazyka

Děti s Downovým syndromem, které se vzdělávají v běžných základních školách s odpovídající podporou, vykazují v průběhu času výrazné jazykové pokroky, a to jak ve struktuře, tak ve srozumitelnosti. Význam rozvoje řeči a jazyka pro kognitivní a sociální vývoj nelze přeceňovat. Slova a věty jsou základním stavebním kamenem duševního vývoje – pomocí mluvené řeči myslíme, uvažujeme a pamatujeme si. Slova jsou hlavním zdrojem poznatků o světě. Řečové a jazykové dovednosti ovlivňují všechny aspekty sociálního a emocionálního vývoje – schopnost vyjednávat v sociálním světě a navazovat přátelství, sdílet starosti a zážitky a být součástí rodiny a komunity.

Přístup k učebním osnovám spolu s vrstevníky

Plné zapojení do učebních osnov vede k mnohem lepší gramotnosti a matematické gramotnosti a obecným znalostem. Úroveň podporované gramotnosti v rámci učebních osnov poskytuje také důležitou podporu pro rozvoj mluvené řeči. Tyto skutečnosti jsou uvedeny i níže v této kapitole.

Optimální prostředí pro učení

Děti s Downovým syndromem se potřebují učit společně se svými vrstevníky bez postižení, a to s nezbytnou individuální podporou, aby se jim to dařilo. Výzkumy

ukazují, že je obtížné zajistit maximálně efektivní učební prostředí ve speciální třídě. Děti se učí od svých vrstevníků, takže pozorování a účast na výukovém programu spolu s typicky se vyvíjející skupinou vrstevníků jim poskytne příležitosti k učení po celý den. Očekávání ve třídě jsou v běžných školách vyšší. Učební plán třídy je nastaven pro běžné děti a jejich učení poskytuje vzory pro gramotnost a jazyk pro dítě s Downovým syndromem.

Přátelství a utváření osobních vztahů a vazeb

Rodiče a učitelé musí udělat více pro to, aby přátelství s vrstevníky bez postižení pokračovala i mimo školu. Zlepšení porozumění a podpory dospívajících a dospělých s Downovým syndromem v jejich domovech, na pracovištích, v obchodech a při volnočasových aktivitách by mohlo být jedním z mnoha pozitivních výsledků inkluze. Děti s Downovým syndromem v běžných školách také potřebují více příležitostí k socializaci se skupinou vrstevníků s podobným stupněm mentálního postižení. Toho lze dosáhnout tím, že se dětem s Downovým syndromem zajistí kamarádi s podobným postižením ve škole i mimo ni.

Podpora inkluze

Přestože děti s Downovým syndromem mají další vzdělávací potřeby, mají také mnoho stejných potřeb jako ostatní žáci jejich věku bez postižení. Nejrychlejšího pokroku dosáhnou, pokud budou plně sociálně začleněny a přijaty, budou mít prospěch ze vzorů odpovídajících jejich věku a z výhod pocitu, že jsou součástí běžného společenství. Toto sociální přijetí bude mít hluboký vliv na sebevědomí, sebepojetí a sebeúctu – pokud je celá školní komunita taková, že se stará a podporuje všechny své členy. Pro dosažení úspěšné inkluze ve škole je nejdůležitějším prediktorem úspěchu přístup personálu. Na toto již bylo poukázáno výše.

4.1. Význam základního vzdělávání pro celkový rozvoj dítěte s Downovým syndromem

Obecně, podle odborných zdrojů, je možné souhrnně uvést, že základní vzdělávání je přípravou pro získání základních životních dovedností, které dítěti pomohou v průběhu celého života. Je však třeba určit, jakým způsobem přispívá k celkovému rozvoji dítěte.

To lze nejlépe provést zkoumáním toho, jak by měl systém základního vzdělávání v ideálním případě aktualizovat své cíle nebo jaké jsou úspěchy základního vzdělávání. Konkrétní oblasti lze specifikovat níže (Kendlíková, 2017).

Vštěpuje dítěti trvalou gramotnost, matematickou gramotnost a schopnost efektivně komunikovat.

Dítě se na prvním stupni základní školy učí základním aritmetickým a jazykovým dovednostem. Konkrétně mateřský jazyk dané země a společnosti. Získané dovednosti dítěti umožňují efektivně komunikovat a jednat v širší společnosti, a to mimo vlastní sociální skupinu, kterou je rodina daného dítěte.

Poskytuje dítěti základní nástroje pro další vzdělávání, včetně přípravy pro střední i střední odborné vzdělávání a přípravu na následné studium v terciárním stupni.

Základní vzdělávání je přípravným obdobím pro aktivní účast dítěte na dalším stupni vzdělávání, konkrétně středoškolské vzdělávání. Dítěti jsou předkládány základní dovednosti, které mu umožní zvládnout základní vzdělávání s ohledem na jeho fyzické, sociální a intelektuální schopnosti. Základní škola kromě výuky základních předmětů poskytuje určité služby, které pomáhají dítěti rozvíjet dovednosti, které mu umožní zvládnout budoucí studium. Mezi tyto služby patří například školní knihovna, poradenství ze strany výchovných poradců, výtvarná výchova, hudební výchova a další prakticky zaměřené předměty. Kromě toho se vytvářejí zvláštní období, kdy se dítě učí některým řemeslům, například domácí či dílenské práce, která jsou v daném prostředí dostupné a realizovatelné.

Formuje charakter dítěte s cílem rozvíjet zdravé postoje a morálku.

Základní škola je specifická v tom, že dětem předává společenské normy. Míra, do jaké to základní škola a další sociální činitelé realizují, určuje kvalitu charakteru nebo morálky, kterou dítě může projevat v širší společnosti. Jedním z nástrojů, které základní škola používá k dosažení tohoto cíle, je vyprávění pohádek či různých příběhů. Anero (2013) k používání vyprávění příběhů poznamenává, že v evropské civilizační tradici již Platón, jeden z prvních filozofů, který je považován za původce

aplikace příběhů a vyprávění při výuce dětí, vysvětlil, že učitelé musí začít s fiktivními příběhy, a proto je děti baví více než příběhy, které nemají fiktivní povahu. Dále k tomu poznamenal, že Platón zdůrazňoval potřebu používat příběhy k výuce přirozených událostí, které ukazují poctivost, trpělivost, tvrdou práci, úctu ke starším a autoritám, víru v Boha a mnoho dalších relevantních oblastí.

Poskytuje občanskou výchovu jako základ pro účinnou účast na životě společnosti a přispění k rozvoji dané společnosti.

Rozvoj dobrého vedení a spolupráce mezi lidmi je dětem vštěpován již na základní škole. Vzdělávání na základní škole toho dosahuje tím, že umožňuje dětem rozvíjet způsoby vztahů s ostatními ve skupině tím, že se společně dělí o povinnosti a plní je. Toho se dosahuje prostřednictvím skupinových úkolů a dalších skupinových činností. Kromě toho jsou ve třídách stanovena určitá pravidla, která někdy vykonává a řídí třídní učitel. Tím se dítě začíná učit, že v malém společenství, jakým je třída, je třeba dodržovat pravidla, a také respektovat autoritu v osobě třídního učitele či učitelů jiných předmětů.

Představuje pevný základ pro budoucí vědecké a reflexivní myšlení.

Základem všech školních aktivit je umožnit dětem poznávat přírodu, bezprostřední okolí, hudbu a umění. Základní návyky nezbytné pro úspěšnou vědeckou činnost se učí již na základní škole. Mezi takové návyky patří hygienické návyky, ale také vlastní management osobního času, a také psychohygienu zahrnující spánek a odpočinek i trávení volného času. Kromě toho se dítě na základní škole učí základním přírodovědným principům. prostřednictvím výuky a poznávání hlavních znaků živé a neživé přírody. Dítě je často vyzváno k provádění pokusů při zkoumání přírody. Je možné uvést i to, že využití hry při výuce dítěte na prvním stupni základní školy je prostředkem k poznávání přírody. Využití hry při poznávání přírody získalo výraznou pozornost poté, co ji Maria Montessoriová využila při výcviku mentálně retardovaných dětí, aby zvládly činnosti, které zvládnou děti normální. Tento poznatek je relevantní k tématu bakalářské práce.

Poskytuje dítěti příležitosti k rozvoji komunikačních dovedností, které mu umožní efektivně fungovat ve společnosti v rámci jeho možností.

Základní škola jako činitel všestranného rozvoje nezanedbává výuku žádného aspektu potenciálu dítěte. Základní škola toho dosahuje tím, že dítě vystavuje několika dovednostem. K takovým dovednostem obecně patří hry/sport, které si dítě nemusí snadno osvojit doma nebo v jiné socializační instituci.

4.2. Specifické problémy při vzdělávání žáků s DS na 1. stupni základních škol.

V návaznosti na níže specifikované kazuistiky je možné uvést specifické problémy související se vzděláváním žáků s DS na 1. stupni základních škol. Je to zejména agresivita a šikana dětí, která se může vyskytnout v případech zdravých a zejména pak postižených dětí. Agresivita je nejvýznamnějším psychopatologickým rizikovým faktorem u dětí na prvním stupni základních škol. Agresivita má mnohostranný konstrukt a může ovlivňovat sociální, psychické a fyzické zdraví žáků či studentů a učitelů. V sociální psychologii se agresí rozumí chování, které se objevilo s cílem ublížit jiné osobě, a to z různých důvodů. Zde může být hlavním motivem zdravotní postižení dotčených dětí. (Fite et al., 2014) Definice agrese se dělí na dvě kategorie jako instrumentální agrese a nepřátelská agrese. Zatímco instrumentální agrese se používá k dosažení vnějšího cíle, nepřátelská agrese má v úmyslu ublížit druhým a zahrnuje dvě formy explicitní agrese (fyzickou a verbální agresi) a sociální agresi. Toto je blíže specifikováno i v případových studiích v praktické části práce.

Fyzická agrese se týká záměrného ubližování někomu s cílem způsobit bolest, jako je bití, strkání, házení předmětů a další související činnosti (Connor, 2012). Použití agresivního jazyka, jako je křik a ječení, které vyvolává zraňující emoce a kredit člověka a snižuje jeho hodnotu, se nazývá verbální agrese. Sociální agresí se rozumí jednání, které poškozují sociální postavení a přátelství druhých osob v prostředí školy. Mlčení a nedbalost šikanujících osob jsou některými příklady sociální agrese (Hall, 2017). Agrese je mezi dětmi a dospívajícími rozšířená nejenom v českém vzdělávacím systému, ale též v evropském a mezinárodním srovnání. Přibližně každé desáté dítě trpí chronickým agresivním chováním nebo je obtěžováno vrstevníky. Například v roce 2018 UNESCO odhadlo, že přibližně 30 % všech studentů

na středních školách ročně zažije nějaký druh agrese ve škole v mezinárodním srovnání (UNESCO, 2018).

Vzhledem k fyzickým, psychologickým a sociálním komplikacím agrese se zvýšila pozornost výzkumníků tomuto důležitému tématu v kontextu základního školství v mezinárodním srovnání. Agresivita způsobuje ničivé dopady na sociální kompetence, výkonnost a mezilidské vztahy a může vést k rozvoji negativního obrazu mezi vrstevníky a učiteli, odmítání ze strany vrstevníků, nedostatečným studijním výsledkům, zneužívání alkoholu, drog, delikvenci, sebevraždám, sebepoškozování, agresi a úzkosti (Jenkins et al., 2017). Předpokládá se, že agresivní chování v dětství je spojeno se zvýšeným rizikem psychických problémů v dospívání a dospělosti, což do určité míry prezentují také případové studie v praktické části textu. Kromě individuálních rozměrů agrese a jejích důsledků ve škole může mít rozsáhlé sociální a ekonomické náklady. Výzkumy ukazují, že násilí ve škole je spojeno s nižší zaměstnaností a dalším využíváním služeb duševního zdraví v dospělosti, což s sebou přináší další náklady na zdravotnické systémy nejenom v rámci ČR, ale též v evropském a mezinárodním kontextu. Pro zdravý vývoj dětí s DS je naprosto důležité zajistit pozitivní školní prostředí, jak již bylo uvedeno v textu výše (Baams et al., 2017).

Sociálně kognitivní teorie poskytuje vysvětlení toho, jak se agresivní chování vyvíjí, prostřednictvím popisu toho, jak se lidé učí agresi prostřednictvím pozorování a posilování v psychologické oblasti i chování jednotlivců. V poslední době se akademické zdroje zaměřují na sociálně kognitivní teorii, aby vysvětlili agresi u dětí a dospívajících osob. (Brimblecombe et al., 2018) Podle sociálně kognitivní teorie děti a dospívající, kteří jsou vystaveni agresivnímu a násilnému chování, zažívají vyšší míru násilí než ostatní děti a dospívající. Také kamarádi, rodiče a učitelé působí jako vzory a chování dětí se utváří prostřednictvím modelování jejich pozitivních nebo negativních komunikačních dovedností ve školním prostředí (Brimblecombe et al., 2018). Podpora jedinců v jejich agresivním chování a jejich přesvědčení o pozitivních a negativních důsledcích takového chování může formovat násilí konkrétních jednotlivců ve školním prostředí. Využití sociálně kognitivní teorie jako teoretického rámce je užitečné pro zkoumání faktorů ovlivňujících agresi u žáků a studentů. Cílem je zkoumat faktory

spojené s agresí nejenom u dívek a chlapců základních i středních škol nejenom v ČR, ale také v evropském kontextu (Swearer et al., 2014).

Vzdělání hraje důležitou roli v rozvoji společnosti, nejenom český vzdělávací systém, ale též evropský a mezinárodní rozměr řešené problematiky. Vzdělání a vzdělávací systém a politika funguje jako užitečný nástroj k úpravě chování lidí. Vzdělání učí lidi, jak se chovat v závislosti na situaci. Cílem vzdělávání je rozvíjet ideální chování občanů, které vede k ideální společnosti i vývoji ostatních relevantních oblastí lidské společnosti v každé zemi. Chování je typem reakce lidí, které se liší v závislosti na situaci. Chování je definováno v různých kategoriích, například agresivní, klidné, vhodné, nevhodné chování a další kategorizace. Chování je zásadně ovlivněno domácím prostředím a školním prostředím v prvních letech života. V těchto letech si jedinci vytvářejí mnoho návyků v oblasti chování a svého vlastního chování (Choi et al., 2016). Školní prostředí je pro žáky první zkušeností mimo domácí prostředí, kde získávají nejrůznější atributy uplatnitelné ve společnosti dané země. Vlastnosti získané v tomto období zůstávají s jejich osobností po celý život. Studenti i žáci vykazují v různém školním prostředí mnoho způsobů chování, jako je pasivní, agresivní a asociální chování. Problémem agresivního chování ve škole je například to, že v průběhu let narůstá a ovlivňuje školní práci na mnoha různých úrovních (Choi et al., 2016).

Existuje mnoho faktorů, které mohou přispívat k formování agresivního chování, jako jsou duševní stavy a fyzická kondice jednotlivců na základních i následně na středních školách. Agresivní chování je reakční a impulzivní chování a učitel může agresivní chování kontrolovat různými způsoby. Agrese je stabilní osobnostní rys trvající od dětství, přes dospívání až do dospělosti (Tremblay et al., 2017). Jak bylo prokázáno v mnoha analytických a výzkumných studiích, jedná se o stabilní rys, a pokud je pozorován u dětí i studentů, je hlavním prediktorem pozdější dospělosti a následného kriminálního chování. Jediné rozumné řešení je proto snažit se ji ovlivnit už v dětství tím, že identifikujeme agresivnější jedince a snažit se jejich agresivitu modifikovat. To je důležité zejména proto, že agrese předpovídá budoucí sociální, psychologické, behaviorální a výchovné problémy (Tremblay et al., 2017). Vzhledem k tomu, že škola je důležitým faktorem v procesu socializace, je cílem najít koreláty

agresivity ve škole a pokusit se jejich prostřednictvím agresivitu ovlivnit. Agresivním chováním se rozumí takové verbální, neverbální a fyzické chování, které druhého nepřímo zraňuje nebo přímo a vede ke specifickým ziskům pro agresora (Tremblay et al., 2017).

Řeč těla žáka u všech těchto agresivních chování je postoj, který jasně sděluje vztek, hněv, ponížení, frustraci a další pocity, které motivují jednotlivce k agresivnímu chování a jednání. Agresivní chování se v obecné rovině definuje jako reaktivní chování, které se objevuje v mnoha situacích a umožňuje člověku porušovat společenská pravidla a nařízení určitého státu nebo vzdělávacích zařízení. Pedagogické a psychologické výzkumy zjistily, že nedostatečné studijní výsledky v základních školách souvisejí s neúspěchem v dosažení přiměřeného vzdělávacího pokroku u dospívajících a mladých dospělých. Studie rovněž prokázaly, že samy o sobě rané problémy s nedostatečným prospěchem nemusí být hlavní příčinou později se vyskytujících vzdělávacích problémů. Bylo též zaznamenáno, že vážně narušující sociální chování v raném dětství, zejména agresivita, byla označena za hlavní příčinu jak raného, tak i později se vyskytujícího nedostatečného prospěchu ve škole, ale také problémů se záškoláctvím a nutnosti speciálního vzdělávání a předčasného ukončení školní docházky (Rostad et al., 2018). Agresivní chování vykazuje znatelný nárůst v posledních třech desetiletích dvacátého století a prevalence dětí na základních školách, které trpí agresivním chováním, se zvýšila i s poruchami chování, které jsou lépe diagnostikované a řešené pro jednotlivé děti a studenty. Agrese je sklon dominovat, aniž by se bral ohled na ostatní jednotlivce. Agresivní chování má za cíl ublížit druhé osobě, a to buď fyzicky, nebo emocionálně, jako je strkání, nepříjemné a bolestné chytání, facky a krádeže finančních prostředků, jídla či hmotných věcí (Rostad et al., 2018).

Agresi lze definovat jako emoci, která má tendenci ublížit, poškodit, nebo něco či někoho zničit. V případě osob může být záměr ublížit psychologický i fyzický. Agresivní chování zahrnuje konflikt mezi jedinci stejné úrovně, například prostředí základní, nebo střední školy (Nocentini et al., 2010). Je též možné uvést, že mezi jednotlivci dochází ke střetu zájmů. Existuje možnost agresivního chování monitorovat a do určité míry kontrolovat. Pojmy agrese a agresivní chování se používají k označení negativních

emocí a chování v tomto pořadí. Jsou považovány za součást antisociálního chování, za něco, co je morálně, eticky nebo právně nepřijatelné ve společnosti daného státu a v konkrétním vzdělávacím systému. (Nocentini et al., 2010) Agrese se může projevat jak konstruktivním, tak destruktivním chováním. Konstruktivní, pokud je použito pro individuální a kolektivní, pokud je použito pro individuální a kolektivní narušení vztahů ve školním prostředí mezi žáky či studenty. Agresivní chování je považováno za antisociální chování, které se vyskytuje v mnoha situacích, kdykoli někdo ubližuje druhým fyzicky i psychicky. Utváří nebezpečné reakce vůči druhým za účelem sebeobrany. Je to pozorováno v různých situacích podle zájmu člověka. Nazývá se také jako negativní chování u jednotlivých osob (Shalmai et al., 2016).

Školní prostředí je definováno mnoha způsoby. Konkrétně jako prostředí, které je v souladu s principy, podmínkami, procesy a psychologické podněty, které ovlivňují vzdělávací výsledky dítěte jak na základní nebo střední škole. Vztahuje se na ty síly v prostředí žáka či studenta, které mají potenciál přispívat ke studijnímu rozvoji žáka nebo studenta. Tyto síly mohou být součástí školního nebo středoškolského prostředí, domácího prostředí nebo prostředí a různých společenských organizací. Skládá se ze školního klimatu, které je součástí školního prostředí. Je též založeno na přístupu učitelů k výuce. Za aktivity ve školním prostředí se považují jak výukové metody, tak institucionální programy, a také specifické a konkrétní rysy vzdělávacího prostředí. Je vhodné zahrnout i dimenze interakcí, vzdělávacích zařízení, ochotu ke změnám, autonomii studentů, zpětnou vazbu studentů na přínos vyučujícího a úkoly. Je možné konstatovat, že jedinečná kvalita prostředí do značné míry závisí na specifických způsobech, jakými se prostředí vyvíjí. Stejně důležité je, jaké je zacházení se žáky a studenty ve škole a ve třídě (Farell et al., 2017).

Mnoho akademických výzkumníků a autorů identifikovalo školu prostředí jako klima, které učitel ve třídě zajišťuje pro studijní výsledky žáků, a také studentů. Školní prostředí zahrnuje fyzické a estetické prostředí, psychosociální klima a kulturu školy a školní prostředí, ve kterém se žáci a studenti nacházejí a ve kterém komunikují a interagují. Mezi faktory, které ovlivňují fyzické prostředí, patří budova školy a její okolí, biologické činitele a fyzikální podmínky, jako je teplota, hluk a osvětlení. Psychologické prostředí zahrnuje fyzické, emocionální a sociální podmínky, které

ovlivňují pohodu žáků i studentů a zaměstnanců (Shachar et al., 2016). Školní klima se často používá pro označení emocionálních a sociálních aspektů školního prostředí. Měření kvality školního klimatu zahrnuje pocit bezpečí a sounáležitosti žáků i studentů se školou. V pozitivním a zdravém školním klimatu se žáci i studenti cítí blízcí lidem ve škole, jsou rádi, že tam mohou být, cítí se být součástí školy, věří, že s nimi učitelé jednají spravedlivě a že se ve škole cítí osobně bezpečně. Bezpečnost zahrnuje fyzické, emocionální a intelektuální aspekty. Intelektuální bezpečí je podmnožinou emocionálního bezpečí a týká se pohodlí studentů, když ve škole podstupují intelektuální rizika, jako je kladení otázek, vyjadřování připomínek, zapojování se do skupin a rozhodování o tom, zda budou ve škole pracovat, nebo ne. Či studovat obtížná témata (Shachar et al., 2016).

PRAKTICKÁ ČÁST

5. Vybrané kazuistiky a jejich vyhodnocení

V této kapitole praktické části bakalářské práce jsou zpracovány vybrané kazuistiky, které se týkají praktických problémů vzdělávání i sociálně patologického chování, které je spojené s prostředím prvního stupně základních škol. V první kazuistice je možné uvést žáka základní školy, který je pro účely textu označený jako Michal. Je to dítě s Downovým syndromem a jen nízkou mírou mentální retardace. Je to žák, který se narodil v roce 2013. Je to žák třetího ročníku prvního stupně a fyzicky je to větší a silnější dítě, než jeho vrstevníci. Rodiče jej po výchovné stránce zvládají obtížně. S rostoucím věkem i fyzickou silou se obtížnějším způsobem zvládají běžné činnosti. Ve školním prostředí základní školy dokonce v několika případech ubližoval fyzicky svým spolužákům i dětem v okolí svého bydliště. Lze zvažovat, za jakých okolností k takovému jednání docházelo a zda se necítil ohrožený nebo nejistý v jednotlivých situacích ve školním prostředí.

Michal žije v úplné rodině a s oběma rodiči ve společné domácnosti, jedná se o byt velikosti 2+1, byt má standardní vybavení, je udržovaný a čistý. Rodiče měli v minulosti problém s komunikací. Otce je možné označit i za alkoholika, byl agresivní, nepřiměřeně trestal své děti a v mimořádných stavech opilosti i Michala. Michal se narodil z třetího těhotenství, při třetím porodu. Jednalo se o porod ve 40. týdnu, porod spontánní záhlavím. Porodní hmotnost činila 2940 g, délka 48 cm. Poporodní průběh bez komplikací. Zdravotní anamnéza se u Michala projevuje již od jeho raného dětství po provedení několika testů, a to Downův syndrom. V rodině se toto nemocnění nevyskytlo u předchozích starších sourozenců, ale u těchto v obou případech diagnostikováno ADHD. Vzniklý je možné přičítat pokročilejšímu věku matky, která Michala porodila ve věku 40 let.

Z etopedického hlediska nutno pohlížet na osobnost a chování Michala ve dvou rovinách. V prvním a individuálním posouzení je Michal dítětem, které dokáže i zaujmout svou bezprostředností i v milém a přátelském duchu. Ovšem jen při poměrně pozitivním a motivujícím přístupu ze strany svého okolí. Druhá rovina v kontextu DS zahrnuje všechny výše popsané osobnostní rysy a i přes nízkou míru mentální retardace

je ve vzdělávacím procesu nutný poměrně individualizovaný přístup ke vzdělávání. V případě nejistoty a strachu může být Michal agresivní, a to představuje i dosahování poměrně značné fyzické síly na dítě jeho věku. Oslabeny jsou především socializační aspekty u Michala s ohledem na DS. Je možné uvést, že tyto osobnostní i povahové rysy se budou s ohledem k dospívání a dospělému věku dále rozvíjet jen minimálním způsobem.

Hlavní doporučení

Chlapec potřebuje prostředí s pevným řádem a důslednou kontrolou i organizací volnočasového a školního času, a to jak v rodině, tak ve školním prostředí, kde ale není možné mu takové prostředí v plném rozsahu poskytnout. Je k tomu nutné zapojit speciální pedagogy i třídního učitele a další učitele v rámci učitelského kolektivu.

Je třeba pracovat na zdravém rozvoji osobnosti, upevňování mravních hodnot pro následné dospívání a dospělost Michala, a to s cílem eliminovat negativní důsledky agresivního Michalova chování při strachu a stresu ze svého okolí.

Je třeba stanovit pravidla, mantinely a striktně dbát na jejich dodržování, což je prakticky opětovně obtížně realizovatelné. Rodiče musí spolupracovat s dalšími odbornými subjekty a odborníky při výchově Michala, a také se zapojit do komunitních činností a spolupráce s dalšími rodinami dětí s DS.

Nutnost dodržovat školní povinnosti a docházku podle psychických i fyzických možností Michala, a to nejenom v prostředí základní školy, ale o to více v následném dospělém životě a postupném osamostatňování s pomocí s ohledem na jeho lehkou míru mentální retardace.

Podpora a zaměření na Michala s mimoškolními aktivitami a motivace ze strany rodinných příslušníků, tak učitelů a vychovatelů v rámci prostředí základní školy a prvního stupně.

Druhá případová studie a kazuistika se týká dívky jménem Martina s DS. Je to dívka narozená v roce 2012. Rodiče Martiny žijí ve společné domácnosti. Martina je jejich jediným dítětem s ohledem na skutečnost, že se rodiče rozhodli i dítě pečovat při

onemocnění Downovým syndromem a spíše střední úrovni mentálního postižení. Péče o Martinu je po všech stránkách komplexní a náročná. Poporodní hmotnost 3010 g a délka 44 cm. Je přitom nutné uvést, že dívka dokončila v roce 2022 druhou třídu základní školy. Stejně jako v první kazuistice rodiče dívce nevybrali školu s alternativním vzdělávacím přístupem. Namísto toho, jak postupují někteří aktivní rodiče, tak rodiče Martiny chtěli, aby docházela do své spádové základní školy na prvním stupni. V okolí svého bydliště má také kamarádky a v dostupné blízkosti je i specializovaná péče, a také některé další rodiny s dětmi s DS, kde rodiče často svou výchovu i vzdělávací dítěte konzultují. Rodiče měli dívku v pozdějším věku, otec 40 let a matka 39 let. Dítě se narodilo do stabilního a zajištěného prostředí. Oba rodiče byli kariérně zajištěni, ale postupně se tohoto vzdávají.

U této kazuistiky je důležité uvést, že dotčená základní škola neměla v té době s integrací dětí s DS zkušenosti. Bylo nutné vše od počátku nastavit, včetně třídní učitelky, asistentů pedagoga a celého učitelského sboru včetně ředitelky aktivně podporující inkluzivní vzdělávání. Opětovně je nutné zdůraznit, že role rodičů je při integraci dítěte s postižením naprosto důležitá. Je to hlavně komunikace a kooperace s třídní učitelkou a následně s asistentkou pedagoga, kterou měla Martina při vzdělávání k dispozici. Rodiče na počátku do základní školy přinášeli nové informace i tipy pro vzdělávací potřeby a materiály pro své dítě, aby podpořili efektivitu jejího vzdělávání v prvním a následně i druhém ročníku základní školy. Vytvořit individuální vzdělávací plán, který dítě se speciálními vzdělávacími potřebami potřebuje, je pro učitele nejenom možnost rozvoje, ale také je to náročná činnost vyžadující pedagogické zkušenosti i praxi s dětmi se zdravotním postižením. I s ohledem na výše uvedené skutečnosti týkající se vzdělávání dětí s DS na prvním stupni základních škol. Je to totiž balancování mezi tím, co je ještě možné pro dané dítě a co není realistické a proveditelné. Přitom každé dítě s DS má své specifické a individuální vzdělávací potřeby.

Z této kazuistiky vyplývá, že v ČR stále není dostatečně komplexní systémová podpora. Je to hlavně u asistentky pedagoga pro Martinu v rozsahu pouhých 20 hodin. Stejně jako finanční ohodnocení práce asistentky pedagoga, a přitom dítě s DS si na tyto osoby poměrně náročné navyká. Třídní učitelka na prvním stupni pracuje s celou třídou

a mimo dítěte s DS musí pracovat a učit například i dalších 20 a více dětí. Je také nutné, aby pro děti s DS bylo dostupných pro rodiče i učitele více učebních pomůcek pro efektivitu výuky a vzdělávání těchto dětí. Práci bez pomoci asistentky pedagoga v případě Martiny si není možné ze strany třídní učitelky vůbec představit. Dívka má poruchy pozornosti a její soustředění je nutné stále aktivně stimulovat. Pokud se v základní škole naváže pozitivní a motivující přístup s Martinou a kontakt, lze ji hodnotit jako láskyplnou a vnímavou dívku. Při stresu a strachu se může projevit negativistické nežádoucí chování. Je důležité uvést, že i přes individuální vzdělávací plán je Martina plně integrována do školního kolektivu a hodnocena stejně jako ostatní žáci. S ohledem na mentální handicap je pak nutná aktivní spolupráce s asistentkou pedagoga.

Hlavní doporučení

Dívka potřebuje prostředí s pevným řádem a pozitivní nápodobou, a to jak v rodině, tak ve školním prostředí. Je nutná aktivní spolupráce s asistentkou pedagoga v rámci vzdělávání na základní škole.

Je třeba stanovit pravidla, mantinely možného chování a jednání při vzdělávání na základě školy a dbát na jejich dodržování, což je skutečně důležité hlavně pro rodiče dívky.

Nutnost respektovat školní povinnosti a docházku, a to nejenom v prostředí základní školy. Pro Martinu je toto prostředí pozitivní a cítí se v něm stabilně s ohledem na kamarády a jiné rodiny v okolí bydliště dívky.

Spolupráce nad mimoškolními aktivitami a motivace kladnými vzory nejenom v rodině, ale též v širší rodině i v kolektivu učitelů základní školy, a také třídní učitelky a asistentky pedagoga.

Souhrnné zhodnocení

Na základě uvedených kazuistik je možné formulovat souhrnné doporučení pro vzdělávání na prvním stupni základních škol a pro rodiče s žáky s Downovým syndromem. Mezi tato doporučení konkrétně patří hlavně:

- vytvářet bezpečné a podpůrné školní klima pro děti se specifickými vzdělávacími potřebami, a to včetně dětí s Downovým syndromem (konkrétně celoškolní očekávání v oblasti chování, pozitivní a podpůrné programy školního klimatu, pozitivní intervence a podpory a psychologické a poradenské služby), zapojení všech relevantních zainteresovaných stran, rodiče i pedagogičtí a psychologicko-sociální zaměstnanci a další osoby,
- povzbuzovat žáky ve vztahu k žákům s DS, aby převzali odpovědnost za svůj podíl na udržování bezpečného školního prostředí, včetně účasti žáků na utváření pozitivního školního klimatu i pracovního prostředí motivující žáky s DS,
- prezentovat pozitivně a přehledně školní řád a interní pravidla každé školy a požádat žáky i rodiče dětí, aby se k tomuto vyjádřili i s ohledem na integraci a inkluzi dětí na prvním stupni základních škol,
- připomenout žákům, že je důležité odolávat tlaku vrstevníků na nezodpovědné chování, rozhodně nepodporovat šikanu a sociálně patologické chování, které by mohlo vzniknout vůči žákům se specifickými vzdělávacími potřebami,
- vytvořit interní školní systémy anonymního hlášení agresivního a sociálně – patologického chování žáků, zejména pro žáky a jejich rodiče, ale také pro zaměstnance dané základní školy,
- kontrolovat přístup do školní budovy, například určený vchod s uzamčením všech ostatních přístupových míst zvenčí, nastavit vhodné bezbariérové přístupy pro rodiče a děti s ohledem na jejich zdravotní postižení i psychický a fyzický stav,

- vytvářet partnerství mezi školou a komunitou s cílem posílit přístupy a opatření pro žáky se specifickými vzdělávacími potřebami a vytvořit jednotlivé přístupy, spolupráci a komunikaci a participaci mezi jednotlivými zainteresovanými stranami pro první stupeň základních škol.

6. Dotazníkové šetření a jeho vyhodnocení

Dotazníkové šetření mezi respondenty bylo řešeno formou online dotazníkového šetření s rodinami a pěstouny dětí s Downovým syndromem, a to prostřednictvím sociálních sítí. Všem respondentům byla v rámci dotazování zajištěna anonymita a struktura dotazníku zahrnuje identifikační a specifické otázky. Část otázek v dotazníku tak zahrnuje identifikaci respondentů a ve druhé části jsou zpracovány jejich názory a postoje týkající se výchovy a vzdělávání dětí s DS, a to jak z hlediska rodičů, tak pěstounských rodin. Dotazníkového šetření v online elektronické podobě přes sociální sítě se zúčastnilo 102 respondentů. Sociální sítě umožňují celkově efektivně oslovit relevantní respondenty či skupiny respondentů, a to v souvislosti s tématem bakalářské práce, a to i přes relevantní neziskové a zájmové subjekty působící v rámci ČR, které byly uvedeny v textu výše. Návratnost jednotlivých dotazníků byla na úrovni 100 % a zejména z toho důvodu, že dotazník byl dostupný online. Dotazníkové šetření probíhalo v období červenec a srpen 2022. Dotazník obsahoval soubor jednotlivých otázek, na které měli respondenti možnosti odpovídat. V některých otázkách se jednalo o uzavřené otázky. Další otázky zahrnovaly i možnost otevřených odpovědí a vyjádření širšího názoru respondentů. První tři otázky byly identifikací a týkaly se informací o respondentech ve výzkumném souboru. Dále dotazník obsahoval soubor otázek uzavřených. Jedna otázka byla částečně otevřená pro odpovědi respondentů a tři otázky byly otevřené, kde mohli respondenti vyjádřit svůj názor. Získaná data byla zpracována v programu Microsoft Excel, a to ve formě tabulek a grafů a jednotlivě byly též otázky doplněny komentáři.

Otázka č. 1: Pohlaví respondentů

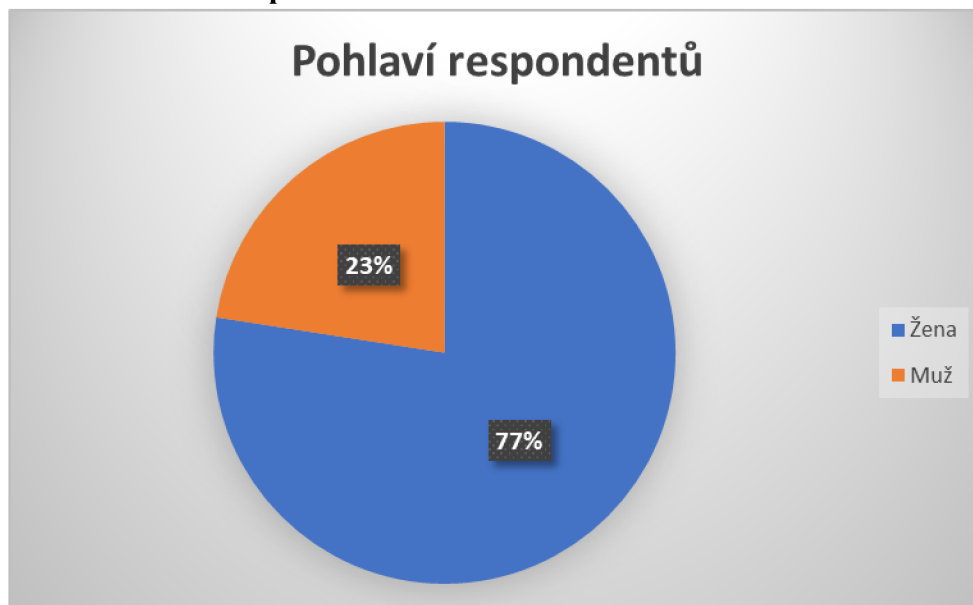
U této otázky je možné uvést, že z celkového výzkumného souboru tvořilo 79 respondentů ženy a 23 respondentů muži. Je možné uvést, že obecně v české společnosti tvoří většinu osob pěstounů ženy, a to z různých důvodů. Je též nutné uvést, že ženy se často stávají pěstounkami dětí s určitým postižením včetně Downova syndromu poté, co jejich vlastní děti již mají rodiny a ony tak mohou poskytovat péči i osamoceným či opuštěným dětem i s Downovým syndromem. Samozřejmě rodiči a pěstouny dětí s DS jsou i muži a častěji také manželské či partnerské páry. Výstupy této otázky jsou uvedeny níže.

Tabulka 1: Pohlaví respondentů

Pohlaví respondentů	Počet odpovědí (absolutní)	Podíl odpovědí (relativní, v %)
Žena	79	77
Muž	23	23

Zdroj: Vlastní zpracování

Graf 1: Pohlaví respondentů



Zdroj: Vlastní zpracování

Otázka č. 2: Věk respondentů

Věková stratifikace respondentů u této otázky zahrnuje rozmezí od 18 do 68 let a vyšší. Je však nutné uvést, že věková kategorie 18–25 let nezahrnuje žádné respondenty. Zejména z důvodu, že optimálně pro rodinnou a pěstounskou péči o děti jsou nutné určité životní zkušenosti, ale též osobní a pracovní stabilita. Nelze tedy zahrnout respondenty v relativně mladém dospělém věku, kde není ani pracovní zajištění a ani osobní či jiné zkušenosti, například s vedením domácnosti, ale též výchovou dětí a dospívajících osob s Downovým syndromem. Věková kategorie 26–32 let je již širší a zahrnuje 21 respondentů. V tomto věku často osoby v ČR vstupují do manželských a partnerských svazků a zakládají rodiny, což je přirozené i s ohledem na současné společenské uspořádání v rámci ČR. Věková kategorie mezi 33–40 lety je nejčetnější se 46 respondenty. Je tomu hlavně z důvodu, že tyto osoby jsou pro rodinnou a pěstounskou péči o děti s DS prakticky nejvhodnější. Většinou mají dostatek osobních i rodinných zkušeností, ale také stabilní pracovní zázemí či podnikatelské prostředí či podnikatelské činnosti. Respondentů ve věku mezi 41–55 lety je 25 a tito respondenti též mají dostatek zkušeností i osobních sil pro výchovu dětí a dospívajících osob. Ostatní skupiny respondentů jsou minoritní a jejich problémem není nedostatek zkušeností či rodinných dovedností a schopností vést chod domácnosti. Problémem je však nedostatek vlastních sil a často i četnější zdravotní problémy, což je významný limitující faktor. Většinou se jedná o pěstouny o děti s DS z řad rodinných příslušníků, kde je nutné řešit rodinné problémy a vážné životní situace spojené se ztrátou rodičů či dalších blízkých osob. Výstupy jsou graficky zpracovány níže.

Tabulka 2: Věk respondentů

Věk respondentů (počet let)	Počet odpovědí (absolutní)	Podíl odpovědí (relativní, v %)
18 - 25	0	0
26 - 32	21	21
33 - 40	46	45
41 - 55	25	24
56 - 67	9	9
68 a vyšší	1	1

Zdroj: Vlastní zpracování

Graf 2: Věk respondentů



Zdroj: Vlastní zpracování

Otázka č. 3: Vzdělání respondentů

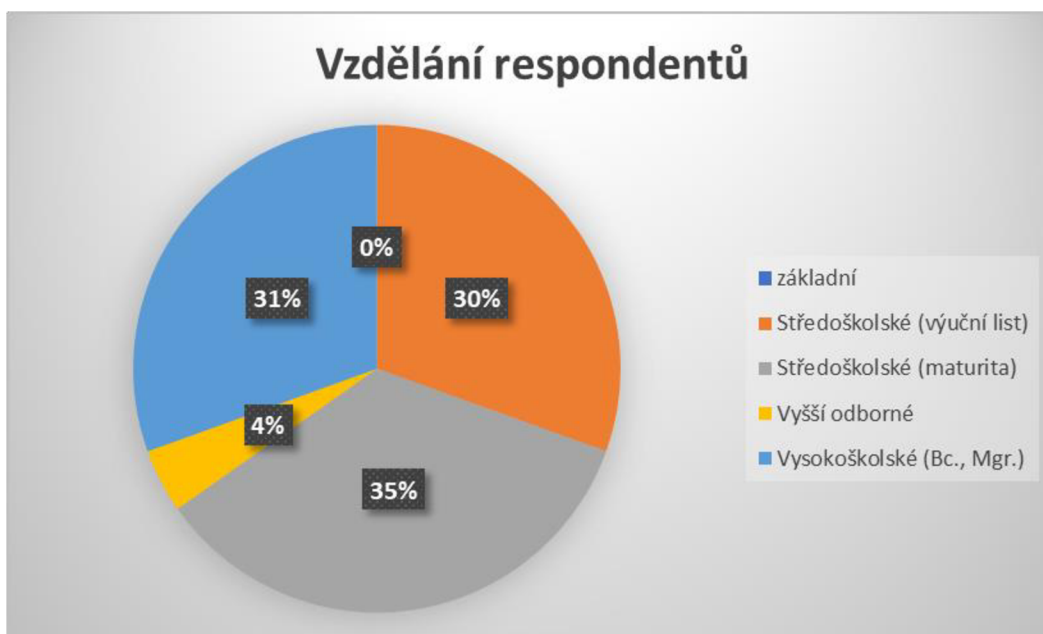
U této otázky bylo ze strany respondentů uvedeno nula odpovědí vzhledem k základnímu vzdělání. Středoškolské vzdělání bez maturity, konkrétně s výučním listem uvedlo 36 respondentů. Majoritní podíl odpovědí respondentů pak tvoří středoškolské vzdělání s maturitou a vyšší odborné vzdělání zahrnuje pět respondentů. Poslední kategorii tvoří respondenti s vysokoškolským vzděláním jejichž počet je 36. Je možné uvést, že v návaznosti na kapitoly teoretické části absolventské práce má vzdělání respondentů vliv na to, jak pěstouni budou podporovat své svěřené děti a dospívající s Downovým syndromem ve vzdělávání. Je to též důležité pro utváření a budování pracovní a profesní kariéry s tím, že vyšší vzdělání respondentů podporuje i jejich sociální statut a postavení v české společnosti a jako konkrétní vzor i pro děti s Downovým syndromem. Je proto důležité, aby mimo vlastních osobních zkušeností i pracovních zkušeností měli respondenti odpovídající vzdělání, aby mohli dostatečně podporovat své svěřené děti a dospívající osoby s DS v rámci jejich výchovy i vzdělávání. Výstupy této otázky jsou v grafické podobě uvedeny níže.

Tabulka 3: Vzdělání respondentů

Vzdělání respondentů	Počet odpovědí (absolutní)	Podíl odpovědí (relativní, v %)
základní	0	0
Středoškolské (výuční list)	36	21
Středoškolské (maturita)	41	45
Vyšší odborné	5	24
Vysokoškolské (Bc., Mgr.)	36	9

Zdroj: Vlastní zpracování

Graf 3: Vzdělání respondentů



Zdroj: Vlastní zpracování

Otázka č. 4: Počet dětí (dospívajících osob) v rodinné a pěstounské péči i s dítětem s Downovým syndromem

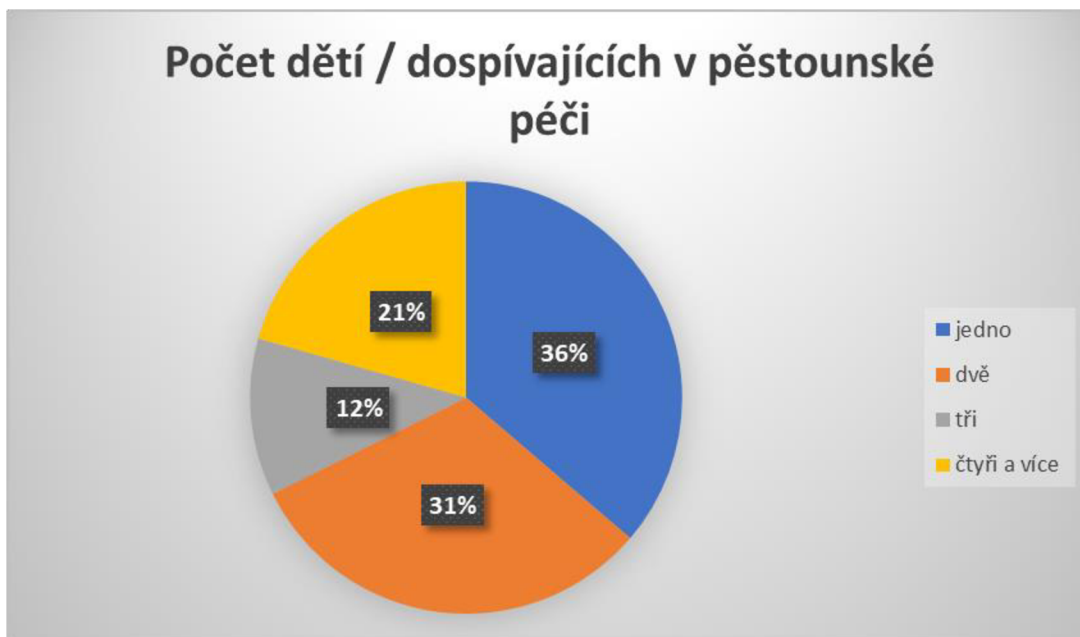
Tato otázka souvisí s předchozími otázkami, a to zejména v tom, jaké mají respondenti ve výzkumném souboru osobní zkušenosti s poskytováním rodinné a pěstounské péče s dítětem s DS. Je možné uvést, že jednotlivé odpovědi jsou diverzifikované a zahrnují počet dětí jednotlivé až po větší počty dětí a dospívajících osob s dítětem s DS v rámci výchovy a vzdělávání. Respondenti uvedli, že měli ve své dosavadní rodinné i pěstounské péči jedno dítě či dospívající osobu s Downovým syndromem. Dvě děti nebo dospívající osoby uvedlo 32 respondentů z výzkumného souboru. Tři děti či dospívající osoby pak uvedlo 12 respondentů a více jak čtyři děti nebo dospívající osoby uvedlo 21 respondentů. Výstupy této otázky jsou uvedeny graficky níže.

Tabulka 4: Počet dětí (dospívajících osob) v pěstounské péči

Počet dětí (dospívajících osob) v pěstounské péči	Počet odpovědí (absolutní)	Podíl odpovědí (relativní, v %)
jedno	37	0
dvě	32	21
tři	12	45
čtyři a více	21	24

Zdroj: Vlastní zpracování

Graf 4: Počet dětí (dospívajících osob) v pěstounské péči



Zdroj: Vlastní zpracování

Otázka č. 5: Přiměřenost a podpora výše současných odměn pro pěstouny i pro rodiny s dítětem s Downovým syndromem

Respondenti u této otázky mohli vyjádřit své souhlasné až nesouhlasné stanovisko. Je možné uvést, že rodiny a pěstouni v ČR dostávají odměny za svou péči na stejné úrovni pro děti s Downovým syndromem i z hlediska výchovných a vzdělávacích aktivit. Nově se například odměna pěstouna stanovuje na základě koeficientu a výše minimální mzdy. V roce 2022 činí tato odměna částku 16200,- Kč hrubého na měsíční bázi. Společně se zvyšováním minimální mzdy bude podle stávající právní úpravy vždy docházet ke zvýšení odměny pěstouna pro oblast zprostředkování péče. Jako problémové je možné uvést při stejné výši příspěvků skutečnost, že není zohledněna náročnost poskytované pěstounské péče u dětí a dospívajících s různými zdravotními problémy či různými druhy postižení mimo analyzovaného Downova syndromu, kdy péče o tyto nezletilé je mnohem náročnější. U těchto dospívajících osob je relevantní namísto finančních odměn poskytovat i doplňkově různé podpůrné služby. Například ošetrovatelská péče či konzultace v různých oblastech a podobně, jak již bylo uvedeno v teoretické části bakalářské práce. Jak z fyzického, tak psychického hlediska i náročná na zajištění základních potřeb nezletilých, například při zajištění různých služeb nebo vzdělávání a další související problémy. Souhlasné stanovisko u této otázky vyjádřilo 49 respondentů a spíše souhlasilo 39 respondentů. Je tedy možné uvést, že majoritní část respondentů vyjadřuje souhlasné stanovisko. Spíše nesouhlasilo 10 respondentů a nesouhlasili 4 respondenti. Výsledky u této otázky jsou v grafické podobě vyjádřeny níže.

Tabulka 5: Přiměřenost výše současných odměn pro pěstouny a rodiny dětí s DS

Přiměřenost výše současných odměn pro pěstouny a rodiny dětí s DS	Počet odpovědí (absolutní)	Podíl odpovědí (relativní, v %)
souhlasím	49	48
spíše souhlasím	39	38
spíše nesouhlasím	10	10
nesouhlasím	4	4

Graf 5: Přiměřenost výše současných odměn pro pěstouny



Zdroj: Vlastní zpracování

Otázka č. 6: Přiměřenost výše příspěvku na úhradu potřeb dítěte s Downovým syndromem

U této otázky je možné uvést, že v případě, že nezletilá osoba nemá rodiče, nebo tito o dítě nejeví zájem, je nejlepším řešením náhradní rodinná péče. Toto již bylo uvedeno v teoretické části absolventské práce. K nejčastějším využívaným formám v ČR patří pěstounská péče. Důležitým aspektem je hmotné zabezpečení ze strany státu. Úřad práce ČR v této souvislosti poskytuje různé dávky včetně příspěvku na úhradu potřeb dítěte. Na základě této opakovaně vyplácené dávky pomáhá stát pěstounům pokrýt výdaje, které jsou spojené s péčí o konkrétní dítě. Typicky jsou to finanční prostředky pro nákup oblečení a obuvi, osobní potřeby dítěte či nákup školních pomůcek a potřeb pro vzdělávání a další. Výplata této dávky je specifikována příslušnou právní úpravou a nárok na tuto dávku je zachován i po dosažení zletilosti. Specifické jsou pak situace řešeny pro děti s Downovým syndromem či jinými formami zdravotního postižení. Nejdéle však do věku 26 let, pokud trvale žijí a podílí se na úhradě svých spotřeb s bývalým pěstounem. Souhlasné stanovisko vyjádřilo 47 respondentů a spíše souhlasilo 39 respondentů. Názory respondentů jsou tak u této otázky pozitivní. Spíše nesouhlasilo 10 respondentů a nesouhlasilo 9 respondentů. Tyto odpovědi mohou být založeny i vlastních osobních zkušenostech a konkrétních problémových situacích, které museli respondenti například řešit. Výstupy této otázky jsou zpracovány níže.

Tabulka 6: Přiměřenost výše příspěvku na úhradu potřeb dítěte s DS

Přiměřenost výše příspěvku na úhradu potřeb dítěte s DS	Počet odpovědí (absolutní)	Podíl odpovědí (relativní, v %)
souhlasím	47	45
spíše souhlasím	39	37
spíše nesouhlasím	10	9
nesouhlasím	9	9

Zdroj: Vlastní zpracování

Graf 6: Přiměřenost výše příspěvku na úhradu potřeb dítěte



Zdroj: Vlastní zpracování

Otázka č. 7: Výše finančního ohodnocení jako motivační faktor stát se rodičem či pěstounem dítěte s DS

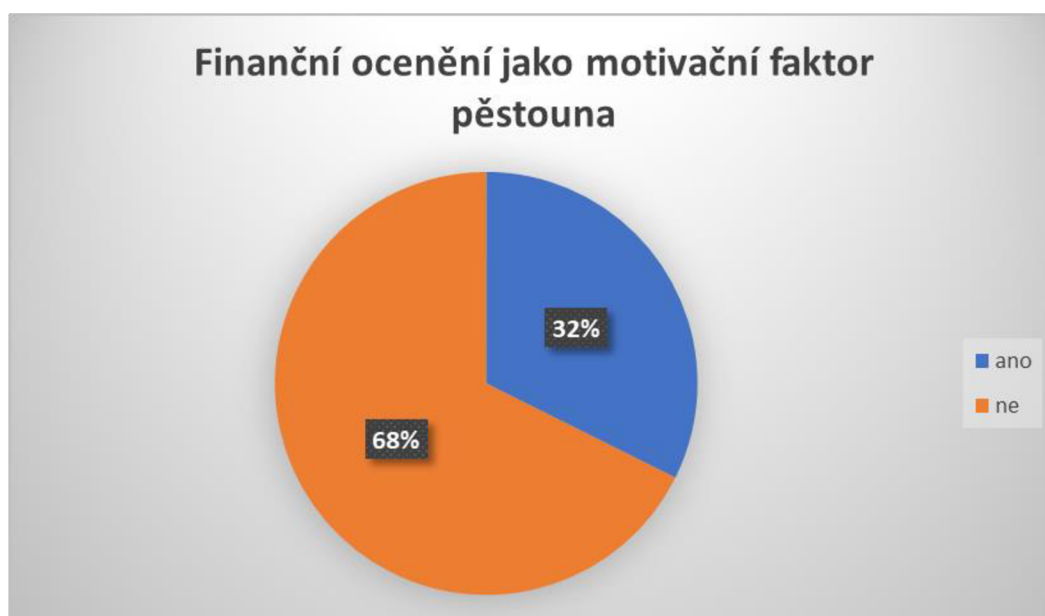
Tato otázka zahrnuje pouze dvě možné odpovědi, nicméně je komplexnější. Obecně je možné uvést, že důvody, proč se lidé stávající pěstouny jsou jak citové, tak racionální. Jsou vedeny touhou pomoci dítěti k naplnění jeho očekávání a potřeb a cílem je též zajistit bezpečné prostředí pro jeho vývoj. Zejména je toto často motivované tím, aby dítě mělo domácí prostředí namísto více anonymního a formálního prostředí v rámci ústavní výchovy. Důležitost správné motivace nových pěstounů se v praxi projeví brzy pro přijetí dítěte do domácnosti, a to jak v pozitivním, tak v negativním smyslu. Souhrnně k této otázce je možné uvést, že jednou skupinou důvodů, proč se lidé stávají pěstouny je jejich ochota pomoci dítěti. Doslova nabídnout pomocnou ruku, ale také příležitost pro dítě, aby mělo své rodinné zázemí a pokud možno i vývoj v rámci standardní rodiny. Zahrnuje to i výchovu a vzdělávání dětí s Downovým syndromem i na prvním stupni základních škol. V zahraničí je přitom zcela běžné, že děti s DS jsou například v pěstounské péči stejnopohlavních párů a tyto jim poskytují stejně kvalitní péče a standard všech služeb, jako je tomu ve standardních rodinách. Tyto osoby mají důvody k pěstounství citové a chtějí pomoci dítěti na jeho cestě do dospělosti. Pomoci následně mladým lidem dokončit jejich vzdělání, najít si práci v případě lehkého mentálního postižení a zajistit si určitou samostatnost i když s určitou podporou, ale bez přímé účasti rodičů nebo pěstounské péče. Sami pak chtějí s těmito rodinami zůstat v dalším osobním kontaktu. Racionální důvody představují rodičovství a pěstounství u dětí s DS jako specifické pracovní uplatnění a závazek. Současné odměny a dávky pro děti i zajištění doprovodných služeb napomáhají pěstounům v péči o svěřené děti. Pěstounství i rodičovství pro děti s DS chápou tyto lidé i jako profesi. Problémem však je, že to nesmí být jediná motivace a opakované zkušenosti z praxe dokazují, že pěstouni, které zajímá především stabilní zdroj příjmů své pěstounství ukončí. Důvody jsou různé, od přílišné náročnosti až po nenaplnění očekávání a negativních pocitů z této práce. Problémem je ale i to, že takto jsou poškozeny i děti, a to zejména citově. Ano u této otázky uvedlo 33 respondentů a ne 69 respondentů. To jen potvrzuje skutečnosti, které jsou uvedeny v textu výše.

Tabulka 7: Finanční ocenění jako motivační faktor pěstouna či rodiče dítěte s DS

Finanční ocenění jako motivační faktor pěstouna či rodiče dítěte s DS	Počet odpovědí (absolutní)	Podíl odpovědí (relativní, v %)
ano	33	45
ne	69	37

Zdroj: Vlastní zpracování

Graf 7: Finanční ocenění jako motivační faktor pěstouna či rodiče dítěte s DS



Zdroj: Vlastní zpracování

Otázka č. 8: Motivace respondentů stát se pěstounem či rodičem dítěte s DS

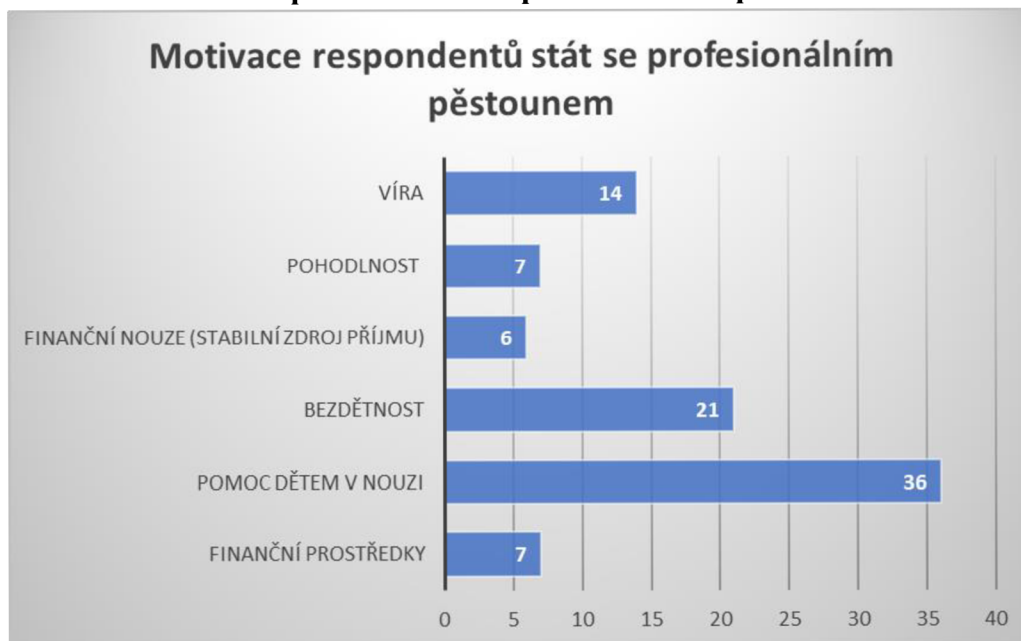
Tato otázka byla otevřená a respondenti tak mohli svoje názory vyjádřit šířeji. V hodnocení a komentáři k této otázce jsou uvedeny nejčtenější odpovědi z výzkumného souboru respondentů. V návaznosti na předchozí otázky respondenti uváděli jako motivaci finanční prostředky. O těchto již bylo pojednáno výše a výše příspěvků i dávek jsou v současnosti vymezeny v rámci komplexní právní úpravy. Finanční prostředky tak uvádělo sedm respondentů. Nejčtenějším motivem k pěstounství je pomoc dětem v nouzi a poskytnutí jim rodinného prostředí oproti ústavní péči. Tento důvod motivace uvedlo 36 respondentů, což představuje majoritní počet odpovědí. Dalším závažným motivem je vlastní bezdětnost osob či manželských párů nebo partnerů. Toto řešení často nastává i osob, které již děti vychovaly a mají dostatek sil a osobní motivace k pěstounství. Bezdětnost, jako důvod k pěstounství, je spojena i s důvody nemožnosti mít vlastní děti, a to z důvodu neplodnosti či jiných relevantních důvodů. Tuto možnost motivace uvedlo 21 respondentů. Finanční nouze je dalším motivem, protože pěstounství představuje stabilní zdroj příjmu i stabilní spolupráci a podporu ze státu i s ohledem na dávky, které jsou poskytovány dětem v pěstounské péči. Tuto variantu zvolilo šest respondentů. Motivace pohodlností uvedlo sedm respondentů a odpovědi respondentů touto variantou mohou mít komplexnější pozadí. Poslední odpovědi z hlediska četnosti byla víra se 14 respondenty. Skutečností je, že mnoho pěstounů žije ve víře a očekávají, že i svěřené děti v pěstounské péči budou vychovávat ve víře. Tyto osoby často mají vlastní rodinné zázemí i děti a jen chtějí s ohledem na své přesvědčení přijmout do svých rodin a do svého rodinného prostředí děti namísto ústavní výchovy. Ukazují se také, že motivy k tomu stát se profesionálním pěstounem jsou spíše citového charakteru než racionální a častou jsou kombinací obou skupin motivů. Výstupy této otázky jsou graficky uvedeny níže.

Tabulka 8: Motivace respondentů stát se rodičem či pěstounem dítěte s DS

Motivace respondentů stát se rodičem či pěstounem dítětem s DS	Počet odpovědí (absolutní)	Podíl odpovědí (relativní, v %)
finanční prostředky	7	8
pomoc dětem v nouzi	36	39
bezdětnost	21	23
finanční nouze (stabilní zdroj příjmu)	6	7
pohodlnost	7	8
Víra	14	15

Zdroj: Vlastní zpracování

Graf 8: Motivace respondentů stát se profesionálním pěstounem



Zdroj: Vlastní zpracování

Otázka č. 9: Náročnost pěstounské péče na přechodnou dobu s dítětem s Downovým syndromem

V rámci této otázky je možné uvést, že v pěstounské péči na přechodnou dobu může být dítě umístěno maximálně ve lhůtě jednoho roku. Účelem pěstounské péče na přechodnou dobu je zejména poskytnout biologickým rodičům dítě čas, aby si mohli upravit své poměry takovým způsobem, aby byli schopni opětovně převzít dítě do své rodinné péče či do domácího prostředí. Případně, pokud to není možné, tak je nutné pro dítě hledat možnosti jiné vhodné stabilní rodinné výchovy a péče s ohledem na disponibilní možnosti. Praktickým problémem může být, že během této doby si mohou pěstouni i děti ke svému prostředí i nim vytvořit pozitivní osobní vazby. Toto potvrzují i odpovědi respondentů. Souhlasné stanovisko vyjádřilo 72 respondentů a spíše souhlasilo 18 respondentů. Spíše nesouhlasilo 5 respondentů a nesouhlasilo 7 respondentů. Graficky jsou tyto výstupy zpracovány níže.

Tabulka 9: Náročnost pěstounské péče na přechodnou dobu

Náročnost pěstounské péče na přechodnou dobu	Počet odpovědí (absolutní)	Podíl odpovědí (relativní, v %)
souhlasím	72	70
spíše souhlasím	18	18
spíše nesouhlasím	5	5
nesouhlasím	7	7

Zdroj: Vlastní zpracování

Graf 9: Náročnost pěstounské péče na přechodnou dobu pro dítě s Downovým syndromem



Zdroj: Vlastní zpracování

Otázka č. 10: Dostatečnost informací o rodinné a pěstounské péči v ČR pro děti s DS i s ohledem na výchovu a vzdělávání

Tato otázka navazuje na předchozí otázky. Je možné uvést, že ze strany státních informací jsou v online prostředí dostupné oficiální informace týkající se pěstounství. Mimo toho též existuje řada neoficiálních zdrojů, které často zahrnují informace z praxe pěstounů či další informace a praktické rady a doporučení jak pro nové, tak pro stávající pěstouny. Je nutné zdůraznit, že i přes řadu oficiálních a neoficiálních informací existuje řada praktických problémů v samotné praxi v pěstounské péči. Tyto praktické problémy z praxe do informačních zdrojů není možné dostatečně kvalitně včlenit. Je také nutná komunikace a podpora s příslušnými státními institucemi, a také tyto mohou poskytnout relevantní informace a praktické přístupy a poradenství k pěstounství. S ohledem na výsledky u této otázky vyjádřilo souhlasné stanovisko 56 respondentů a spíše souhlasilo 39 respondentů. Tomuto odpovídají i informace v úvodu komentáře u této otázky. Spíše nesouhlasili čtyři respondenti a nesouhlasili tři respondenti. Výstupy jsou graficky zpracovány níže.

Tabulka 10: Dostatečnost informací o rodinné a pěstounské péči v ČR pro děti s DS i s ohledem na výchovu a vzdělávání

Dostatečnost informací o rodinné a pěstounské péči v ČR pro děti s DS i s ohledem na výchovu a vzdělávání	Počet odpovědí (absolutní)	Podíl odpovědí (relativní, v %)
souhlasím	56	55
spíše souhlasím	39	38
spíše nesouhlasím	4	4
nesouhlasím	3	3

Zdroj: Vlastní zpracování

Graf 10: Dostatečnost informací o pěstounské péči v ČR



Zdroj: Vlastní zpracování

Otázka č. 11: Vhodnost pěstounské péče na přechodnou dobu pro děti s DS vs. pobyt v ústavních zařízeních

Jak již bylo uvedeno u předchozích otázek. Pěstounská péče umožňuje dětem vyrůstat s rodinným prostředím namísto pobytu v ústavních zařízeních. Tyto instituce jsou více anonymní a na děti nemají zaměstnanci tolik časového prostoru i osobních a pracovních sil. Tento segment v rámci českého sociálního systému je dlouhodobě nedostatečně financovaný a děti v ústavních zařízeních mohou mít k dispozici základní aspekty péče. O vhodnost pěstounské péče na přechodnou dobu vs. Ústavní zařízení jsou přesvědčeni i respondenti ve výzkumném souboru. Je nutné zdůraznit, že například pro menší děti ve věku do tří let je prostředí pěstounské péče mnohem prospěšnější pro jejich vývoj. Jedná se jak o fyzický, tak zejména psychický vývoj. Nicméně je také vhodné,

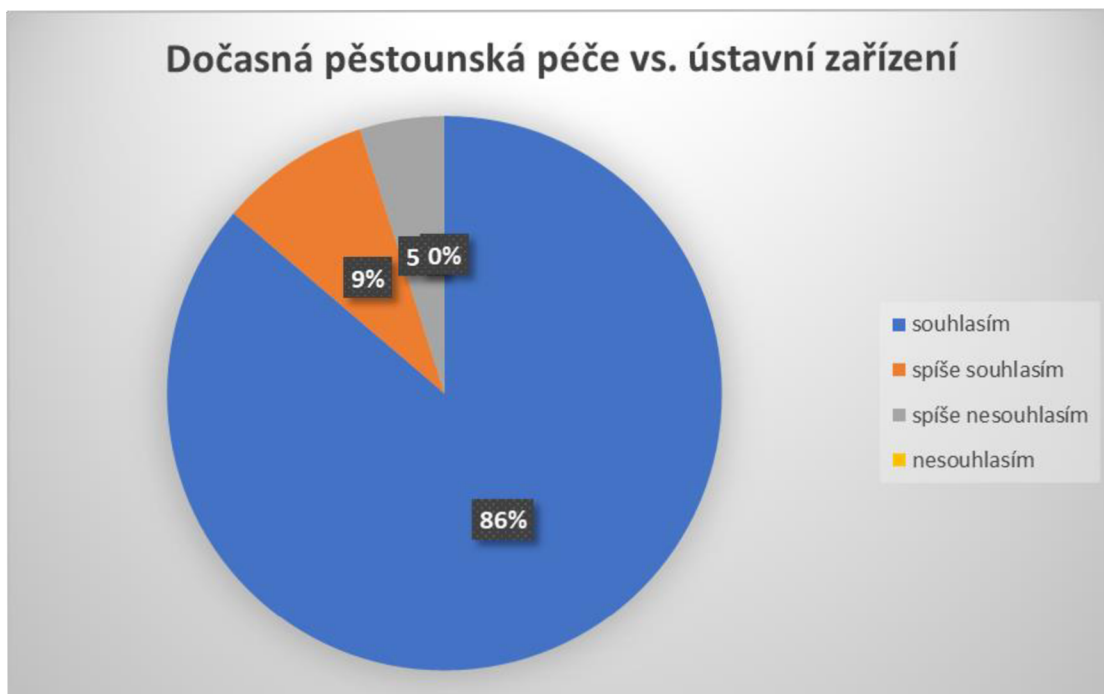
aby po pěstounské péči na přechodnou dobu následovalo vhodné individuální řešení pro jednotlivé děti v konkrétních případech. Souhlasnou odpověď vyjádřilo 88 respondentů a spíše souhlasilo 9 respondentů. Spíše nesouhlasilo 5 respondentů a nesouhlas nevyjádřil žádný respondent. Výstupy této otázky jsou graficky řešeny níže.

Tabulka 11: Vhodnost pěstounské péče na přechodnou dobu pro děti s DS vs. pobyt v ústavních zařízeních

Vhodnost pěstounské péče na přechodnou dobu pro děti s DS vs. pobyt v ústavních zařízeních	Počet odpovědí (absolutní)	Podíl odpovědí (relativní, v %)
souhlasím	88	86
spíše souhlasím	9	9
spíše nesouhlasím	5	5
nesouhlasím	0	0

Zdroj: Vlastní zpracování

Graf 11: Vhodnost pěstounské péče na přechodnou dobu pro děti s DS vs. pobyt v ústavních zařízeních



Zdroj: Vlastní zpracování

ZÁVĚR

V rámci této bakalářské práce bylo cílem popsat vzdělávání dětí s Downovým syndromem na prvním stupni základních škol. Je to nejenom vzdělávání, ale též integrace dítěte s Downovým syndromem do školního prostředí i do sociální skupiny zahrnující školní třídu, a též třídního učitele či širší pedagogický sbor takové základní školy. Toto bylo konkrétně deklarováno v rámci vybraných kazuistik. Tento cíl byl naplněn nejenom teoretickým rámcem zpracování zvolené problematiky, ale také vyhodnocením vybraných kazuistik mapujících vzdělávání dětí s Downovým syndromem na prvním stupni základních škol a jejich vyhodnocením. Tyto byly uvedeny v praktické části bakalářské práce a společně s tím také dotazníkové šetření, které bylo realizováno mezi pěstouny, pedagogy rámcově i rodiči dětí s Downovým syndromem. Výstupní hodnocení a doporučení bylo v jednotlivých částech praktické části v závěru každé z kapitol i v hodnocení jednotlivých otázek v dotazníkovém šetření.

Struktura bakalářské práce zahrnovala teoretickou část a jednotlivé podkapitoly zahrnující etiologii Downova syndromu a specifika tohoto onemocnění, význam rodiny a rodinné péče o děti s Downovým syndromem ve věku docházky na první stupeň základních škol i různé perspektivy vzdělávání dětí s Downovým syndromem na prvním stupni základních škol. Je možné uvést, že tohoto cíle bylo dosaženo s ohledem na formální požadavky a rozsah bakalářské práce. Tato část bakalářské práce byla zpracována na základě souboru odborné literatury, která je uvedena v závěru bakalářské práce. Navazující praktická část zahrnovala vyhodnocení realizovaného dotazníkového šetření, a také vyhodnocení vybraných kazuistik v kontextu řešeného tématu bakalářské práce. Výstupy z těchto částí jsou zpracovány ve formě návrhů a doporučení pro budoucí praxi v prostředí prvního stupně základních škol u jednotlivých částí praktické části bakalářské práce. V bakalářské práci tak byly aplikovány metody kvantitativního a kvalitativního výzkumu. Téma bylo zvoleno i s ohledem na osobní zájem autorky o tuto problematiku a studovaný obor v rámci bakalářského studijního programu. Snahou zpracování bakalářské práce bylo získat nové poznatky a zkušenosti z praxe vzdělávání dětí s Downovým syndromem na prvním stupni základních škol, a také blíže

komunikovat s rodinami dětí i dalšími zainteresovanými odbornými osobami na vzdělávání dětí s Downovým syndromem. Snahou je také eliminovat předsudky v české společnosti, že děti s Downovým syndromem jsou nevzdělatelné, a že je vhodný hlavně pozitivní a odborný přístup i spolupráce dětí, pedagogů a pedagogických asistentů při vzdělávání dětí s Downovým syndromem na prvním stupni základních škol. Při zhodnocení je možné uvést, že tento uvedený stav se vlivem vývoje české společnosti, ale také relevantní právní úpravy postupně zlepšuje. Závěrem je možné tuto skutečnost označit jako pozitivní vývojový trend pro českou společnost i pro rodiny či pěstouny dětí s Downovým syndromem v ČR.

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

Odborné publikace a monografie

CHVÁTALOVÁ, I. A KOL. *Právo sociálního zabezpečení v České republice a Evropské unii*. 2. vyd. Plzeň: Aleš Čeněk, 2018. ISBN 978-80-7380-732-0.

KOL. AUTORŮ. *Dobry pěstoun - Náhradní rodinná péče v ČR*. Tábor: Asociace poskytovatelů sociálních služeb, 2018. ISBN 978-80-907053-2-6.

NOŽÍŘOVÁ, Jana. *Náhradní rodinná péče*. Praha: Linde Praha, 2012. ISBN 978-80-8613191-7.

PAZLAROVÁ, Hana. *Pěstounská péče: manuál pro pomáhající profese*. 1 vyd. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-1020-7.

RYŠÁVKOVÁ, Veronika. *Nový občanský zákoník úplně pro všechny*. Praha: Grada, 2014. Právo pro každého. ISBN 978-80-247-5157-3.

SMOLÍKOVÁ, V. *Tradice pěstounské péče v českých zemích*. Ostrava: Key Publishing, 2014. ISBN 978-80-7418-218-1.

SYCHROVÁ, Adriana a HALÍŘOVÁ, Martin. *Ústavní péče v resocializačním kontextu*. Pardubice: Univerzita Pardubice, 2014. ISBN 978-80-739-5756-8.

ŠTANGOVÁ, V., LANG, R. *Právo sociálního zabezpečení v bodech s příklady*. 2. vyd. Plzeň: Aleš Čeněk, 2021. ISBN 978-80-7380-856-3.

TOMEŠ, I. A KOL. *Sociální právo České republiky*. 2. vyd. Praha: Wolters Kluwer ČR, 2016. ISBN 978-80-7478-941-0.

TRÖSTER, KOLDINSKÁ A KOL. *Právo sociálního zabezpečení*. 7. vyd. Praha: C. H. Beck, 2018. ISBN 978-80-7400-692-0.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychický vývoj dítěte v náhradní rodinné péči*. Praha: Středisko náhradní rodinné péče, 2012. ISBN 978-80-87455-14-2.

ZEZULOVÁ, Dagmar. *Pěstounská péče a adopce*. 1. vyd. Praha: Portál, 2012. ISBN 978–80-262-0065-9.

Online zdroje

Občanský zákoník: Zákon č. 89/2012 Sb. [online]. ČR: ČR, 2022 [cit. 2022-09-12].
Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2012-89>

Zákon o rodině: Zákon č. 94/1963 Sb. [online]. ČR: ČR, 2022 [cit. 2022-09-12].
Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1963-94>

Zákon o sociálně-právní ochraně dětí: zákon č. 359/1999 Sb. [online]. ČR: ČR, 2022 [cit. 2022-09-03]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1999-359#cast3>

Dávky pěstounské péče a zaopatřovací příspěvky [online]. ČR: Úřad práce ČR, 2022 [cit. 2022-09-10]. Dostupné z: <https://www.uradprace.cz/web/cz/davky-pestounske-pece-a-zaopatrovaci-prispevky1>

Formy náhradní rodinné péče [online]. ČR: MPSV, 2022 [cit. 2022-09-10]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/formy-nahradni-rodinne-pece>

Organizace a struktura vzdělávacího systému ČR [online]. EU: Evropská komise EURYDICE, 2021 [cit. 2022-09-19]. Dostupné z: https://eacea.ec.europa.eu/national-policies/eurydice/content/organisation-education-system-and-its-structure-21_cs

Reformy a systémy vzdělávání - ČR [online]. EU: Erasmus+, 2021 [cit. 2021-09-19].
Dostupné z: Organizace a struktura vzdělávacího systému ČR [online]. EU: Evropská komise EURYDICE, 2021 [cit. 2021-8-19]. Dostupné z: https://eacea.ec.europa.eu/national-policies/eurydice/content/organisation-education-system-and-its-structure-21_cs

Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy ČR [online]. ČR: MŠMT, 2022 [cit. 2022-09-19]. Dostupné z: <https://www.msmt.cz/vzdelavani/skolstvi-v-cr>

Školský zákon [online]. ČR: ČR, 2022 [cit. 2022-09-19]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2004-561>

Časopisecké zdroje

Allen JJ, Anderson C. Aggression and violence: Definitions and distinctions. *The Wiley Handbook of Violence and Aggression UK: John Wiley & Sons*. 2017, s. 10-14

Brimblecombe N, Evans-Lacko S, Knapp M, King D, Takizawa R, Maughan B, et al. Long term economic impact associated with childhood bullying victimisation. *Social Science & Medicine*. 2018, s. 131-133

Connor DF. Aggression and antisocial behavior in children and adolescents: Research and treatment. *Guilford Press*. 2012, s. 45-50

Fite PJ, Rubens SL, Preddy TM, Raine A, Pardini DA. Reactive/proactive aggression and the development of internalizing problems in males: The moderating effect of parent and peer relationships. *Aggress Behav*. 2014, s. 69-73

Jenkins LN, Demaray MK, Tennant J. Social, emotional, and cognitive factors associated with bullying. *School Psychology Review*. 2017, s. 52-56

Risser SD. Relational aggression and academic performance in elementary school. *Psychology in the Schools*. 2013, s. 17-21

Shachar K, Ronen-Rosenbaum T, Rosenbaum M, Orkibi H, Hamama L. Reducing child aggression through sports intervention: The role of self-control skills and emotions. *Children and Youth Services Review*. 2016, s. 241-245

Swearer SM, Wang C, Berry B, Myers ZR. Reducing bullying: Application of social cognitive theory. *Theory Into Practice*. 2014, s. 11-16

United Nations Educational, Scientific, and Cultural Organization. School violence and bullying: global status and trends, drivers and consequences. Paris: UNESCO, 2018.

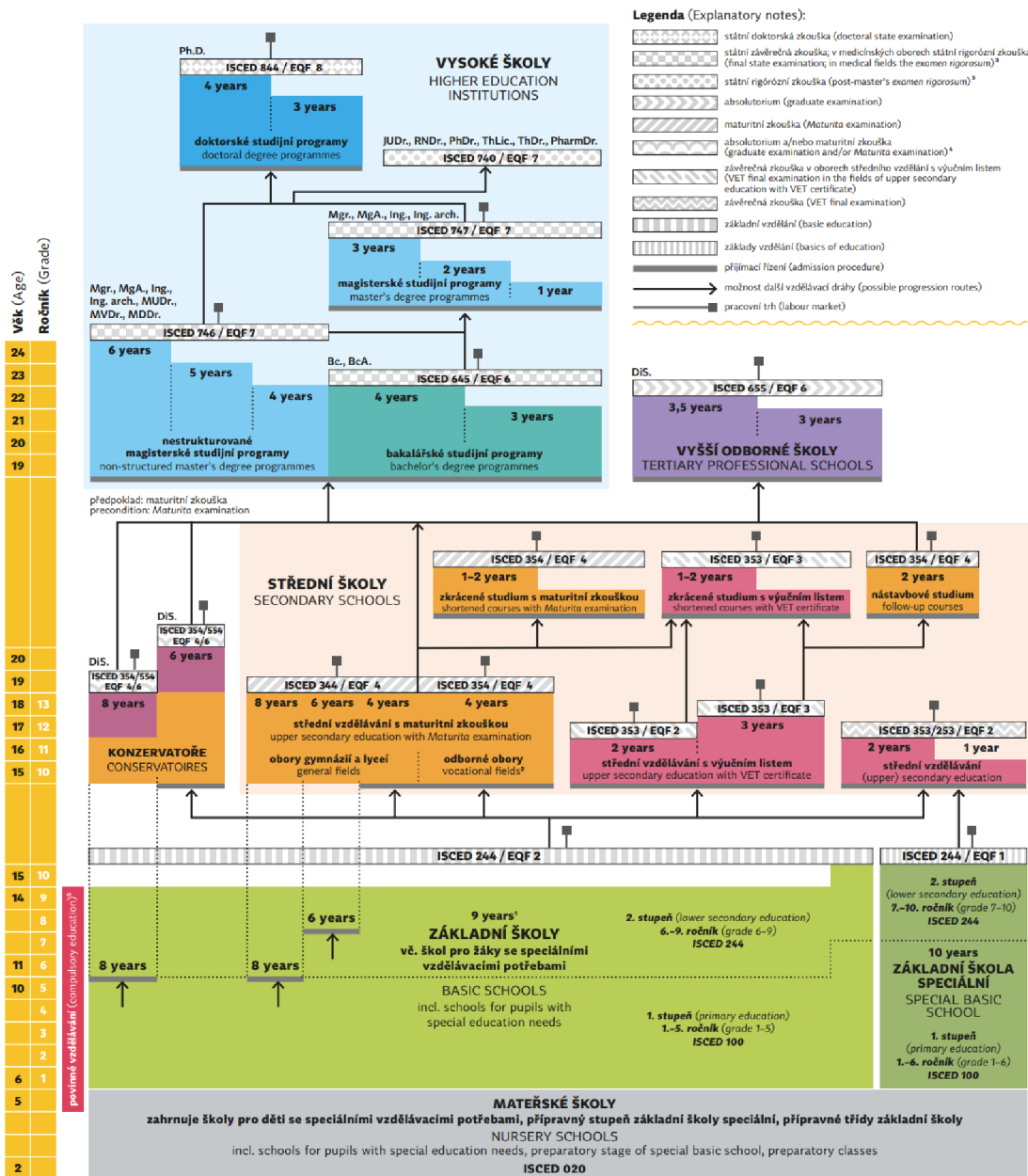
PŘÍLOHY

Obrázek 2: Vzdělávací systém ČR – ucelené schéma



Schéma vzdělávacího systému České republiky 2022/23

Diagram of the education system of Czechia 2022/23



¹ Základní vzdělávání pro žáky se zdravotním postižením ve třídách nebo školách s upraveným vzdělávacím programem může trvat 10 ročníků. /Basic education for pupils with disabilities in classes and schools with modified educational programme can last 10 years./

² Absolventi odborných oborů středního vzdělávání s maturitní zkouškou jsou připraveni jak na výkon povolání v oboru, který vystudovali, tak (na základě maturitní zkoušky) oprávněni pokračovat ve studiu na jakékoli vysoké či vyšší odborné škole. /Graduates of vocational fields of the upper secondary education with Maturita examination are prepared both for the performance of a profession in the field they studied and (on the basis of the Maturita examination) entitled to continue their studies at any HEI or tertiary professional school./

³ Existují dva typy státní rigorózní zkoušky: a) zkouška v magisterských medicínských oborech, b) zkouška, kterou držitelé titulu Mgr. mohou v určitých oblastech studia složit aniž by absolvovali další formální studijní program. /Two types of the examen rigorosum (ER) exist: a) ER in master's medical fields, b) post-master's ER that the master's degree holders can pass in certain study fields without further attending of any formal study programme./

⁴ Žáci konzervatoří mohou vykonat maturitní zkoušku nejdříve po čtvrtém ročníku, v osmiletém oboru tanec po osmém ročníku. /Pupils of conservatoires can sit for a Maturita examination, but no sooner than after grade 4, in the eight-year field of dance after grade 8./

⁵ Tj. 1 rok povinného předškolního vzdělávání a 9 let povinné školní docházky. /I.e. 1 year of compulsory pre-primary education and 9 years to compulsory school attendance./

Zdroj: Dům zahraniční spolupráce, Ministerstvo školství mládeže a tělovýchovy
Source: Czech National Agency for International Education and Research, Ministry of Education, Youth and Sports

Zdroj: MŠMT, 2022, v elektronické podobě

BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE

Jméno autora: Michala Líbalová

Obor: speciální pedagogika – vychovatelství (Bc.SPPGV)

Forma studia: kombinované studium

Název práce: Vzdělávání žáků s diagnózou Downův syndrom
na 1. stupni základních škol

Rok: 2023

Počet stran textu: 68

Celkový počet stran příloh: 1

Počet titulů českých použitých zdrojů: 12

Počet titulů zahraničních zdrojů: 9

Počet internetových zdrojů: 9

Vedoucí práce : PhDr. Josef Novotný CSc.