

UNIVERZITA JANA AMOSE KOMENSKÉHO PRAHA

BAKALÁŘSKÉ KOMBINOVANÉ STUDIUM

2014-2017

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Ivana Hyková

**Downův syndrom ve vztahu
ke vzdělávacímu procesu**

Praha 2017

Vedoucí bakalářské práce: PhDr. Josef Novotný, CSc.

JAN AMOS KOMENSKY UNIVERSITY PRAGUE

BACHELOR (PART TIME) STUDIES
2014-2017

BACHELOR THESIS

Ivana Hykova

Down syndrome in relation to the educational process

Prague 2017

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.

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v univerzitní knihovně.

V Praze dne: 20. 2. 2017

Hyková Ivana

Poděkování

Děkuji PhDr. Josef Novotný CSc., vedoucímu bakalářské práce, za připomínky a odborné vedení po celé období zpracování mé bakalářské práce.

Anotace

V bakalářské práci se zabývám Downovým syndromem a především jeho vztahem ke vzdělávání těchto postižených jedinců. Hlavním cílem je v první řadě prozkoumat jaké jsou možnosti vzdělávání pro jedince či osoby s tímto mentálním postižením.

Vyčlenila jsem svou práci do několika kapitol. V první kapitole se věnuji spíše vysvětlení pojmu mentální retardace, její terminologie, znaky, příčiny vzniku a klasifikace. Ve druhé kapitole pomalu přecházím k vysvětlení pojmu Downova syndromu, jeho historie, příčiny vzniku, vývojem jedinců s Downovým syndromem, jejich fyziologické zvláštnosti a nemoci, které se u nich projevují, jejich léčba a prevence. Třetí kapitolu věnuji vzdělávání dětí s Downovým syndromem, jaká jsou speciální pedagogická centra a formy jejich péče, kterou poskytují, vzdělávání v předškolní výchově a školním vzdělávání, také jsem zde popsala možnosti vzdělávání v rámci profesní přípravy pro tyto jedince. Další důležitou kapitolou je rodina, ve které jedinec žije, její funkce, pomoc a psychologické potřeby pro rodiče s dítětem s DS. Dále jsem tu popsala určitá sdružení a organizace, které pomáhají lidem, které mají Downův syndrom. V závěru posuzuji konkrétní příklady jedinců s DS – kazuistiky.

Klíčová slova

Integrace – sociální, individuální, skupinová, Dovednosti, Downův syndrom, Mentální retardace, Rodina, Schopnosti, Vzdělávání.

Annotation

In the thesis deals with Down syndrome and particularly its relationship with the education of these affected individuals. The main objective is primarily to explore the possibilities of education for the individual or the person with the mental disability.

I set aside my work into several chapters. The first chapter deals with rather an explanation of the term mental retardation, its terminology, characteristics, causes and classification. In the second chapter slowly transitioning to explain the concept of Down syndrome, its history, causes the development of individuals with Down syndrome, their physiological traits and diseases, which they manifest themselves, their treatment and prevention. The third chapter is devoted to the education of children with Down syndrome, what are the special education centers and forms of care they provide education in pre-school and school education, I also described the possibility of training within the training for these individuals. Another important chapter is the family in which one lives, its functions, assistance and psychological needs of parents of children with DS. Then I have to describe certain associations and organizations that help people who have Down syndrome. In conclusion, I am judging specific examples of individuals with DS - Case Reports.

Key words

Abilities, Down syndrome, Education, Family, Integration - social, individual, group, Mental retardation, Skills.

Obsah

1	Úvod.....	9
	TEORETICKÁ ČÁST	10
2	Mentální retardace.....	10
2.1	Definice a pojmy mentální retardace	10
2.2	Znaky mentální retardace	10
2.3	Příčiny vzniku mentální retardace.....	11
2.4	Demence.....	12
2.4.1	Příznaky a projevy demence.....	12
2.5	Klasifikace a charakteristika mentální retardace.....	14
3	Downův syndrom	18
3.1	Historie Downova syndromu	18
3.2	Příčiny vzniku Downova syndromu.....	18
3.3	Formy Downova syndromu.....	20
3.4	Vývoj dětí s Downovým syndromem	22
3.5	Fyziologické zvláštnosti dětí s DS a jejich nemoci.....	24
3.5.1	Nemoci dětí s Downovým syndromem	25
3.6	Terapie Downova syndromu	29
3.7	Prevence Downova syndromu.....	30
4	Vzdělávání dětí s Downovým syndromem	31
4.1	Speciálně pedagogické centrum	32
4.1.1	Formy péče	33
4.2	Předškolní výchova	34
4.3	Školní vzdělávání	35
4.4	Vzdělávání v rámci profesní přípravy a další vzdělávání	35
5	Rodina a její základní funkce.....	36
5.1	Dítě s DS v rodině	36
5.1.1	Psychologická pomoc rodičům dětí s Downovým syndromem	38
5.1.2	Psychologické potřeby rodičů a jejich uspokojení	39
5.1.3	Výchovné styly v rodině.....	39
5.1.4	Sourozenci	41
6	Sdružení a organizace pomáhající lidem s Downovým syndromem	42
	PRAKTICKÁ ČÁST	45

7	Jedinci s Downovým syndromem a jejich začlenění do školního kolektivu	45
8	Metoda výzkumu	45
8.1	Kazuistika 1	48
8.2	Kazuistika 2	49
8.3	Kazuistika 3	51
9	Shrnutí praktické části	54
10	Závěr.....	55
	Seznam použité literatury	56
	Seznam použitých internetových zdrojů	57
	Seznam použitých obrázků	57

1 Úvod

Za téma mé bakalářské práce jsem si zvolila Downův syndrom ve vztahu ke vzdělávacímu procesu.

Předtím, než mi začala mateřská dovolená, pracovala jsem na ZŠ speciální, v Mělníku. Pracovala jsem na pozici asistentky speciálního pedagoga, a právě tady na ZŠ speciální jsem se poprvé setkala se žáky, které měli Downův syndrom. Práce s těmito dětmi mě natolik zaujala, že jsem si téma mé bakalářské práce nemusela dlouho rozmýšlet.

V mé práci popisují i termín, který je spojen s Downovým syndromem, a tím je mentální retardace. Tito jedinci mají postižení spojené s různými stupni mentální retardace.

Dalšími kapitolami mé práce je historie, příčiny a vývoj jedinců s Downovým syndromem. Ale také se věnuji rozboru vzdělávání těchto dětí s DS.

Chtěla bych také vysvětlit to, že když se rodičům narodí dítě s DS, neznamená to to, že by musel být rodič zklamaný a upadat do beznaděje, tyto jedinci jako každé jiné dítě potřebuje lásku a pochopení.

Cílem mé práce je tedy přiblížit postižení, jako je Downův syndrom, ale také jeho příčiny vzniku a jeho vývoj. Popisují v práci i různé školy a organizace, které jsou tu na pomoc lidem s Downovým syndromem, kteří se o ně pečují. Poukazuji i na to, že jedinci s Downovým syndromem se dají vzdělávat a potřebují to, co ostatní lidé, jen je nutno věnovat jim větší péči a pozornost.

TEORETICKÁ ČÁST

2 Mentální retardace

2.1 Definice a pojmy mentální retardace

Mentální retardace je souhrnné označení pro vrozenou poruchu v oblasti trvalého snížení rozumových schopností, které vzniká především poškozením mozku a dalších poznávacích funkcí. Postižení je definováno jako neschopnost jedince dosáhnout odpovídajícího stupně intelektového vývoje, přestože byl takový jedinec přijatelným způsobem výchovně stimulován. Jedinec není schopen dosáhnout hranice normy, která je dána staticky pomocí IQ hranicí 70. Dochází tu i k úplně odlišnému vývoji nějakých psychických vlastností a k poruchám v adaptačním chování. Jde o stav, který můžeme charakterizovat jako zastavený, nebo různě zpomalený, s narušením schopností přiměřených pro dané období vývoje.¹

Jedinci, kteří se nepovažují za mentálně postižení, jsou ti, u kterých dochází k zaostání vývoje rozumových schopností jinými příčinami, než by mohlo být poškození mozku a psychické procesy jsou v normálu. Tyto jevy spíše označují pseudooligofrenii.²

2.2 Znaky mentální retardace

Hlavním důvodem mentální retardace je především nedostatečný vývoj kůry mozkové a toho je vlastně důsledek to, že jedinec má sníženou schopnost vytvořit si podmíněné reflexy, i když je zcela jasné, že mentálně postižený jedinec zcela dobře vidí i slyší, jen neumí správně pozorovat či naslouchat.

Pozornost není vyvinuta správně, pozornost navozená bývá krátkodobá, spíše labilní. Paměť bývá spíše mechanická, myšlení zůstává na stupni nižšího vývoje, je spíše konkrétní. Řeč je ve stejné úrovni s rozumovým vývojem, velice záleží na úrovni a stupni rozumových schopností. V citech je převaha afektů nad emocemi, jedinci jsou často citově nevyvážení.

¹ Fisher S., Škoda J., Svoboda Z., Zilcher L.: *Speciální pedagogika*, Praha: 2014, ISBN 978-80-7387-792-7.

² Švarcová, I., *Mentální retardace*, vyd. 4., přeprac., Praha - Portál, 2011, ISBN 978-80-7367889-0.

Porucha vrozená

Jedinec se již od počátku svého života nevyvíjí standartním způsobem. Hovoříme v případě mentální retardace vždy o zpomalení, respektive o opoždění. Pokud dojde k poruše, která je získaná, pak se jedná o úbytek schopností. V takovém případě se jedná o demenci, nebo jiný typ poruchy.³

Porucha trvalá

Horní hranice dosažitelného rozvoje každého takto handicapovaného člověka je dána jak závažností a příčinou defektu, tak individuálně specifickou vhodností působení prostředí, tj. edukačních a terapeutických vlivů.⁴

Zřetelné adaptační potíže

Nízká úroveň rozumových schopností se projevuje především obtížnější adaptací na běžné životní podmínky. Různé adaptační potíže vystupují v různých věkových skupinách. V dětství jsou potíže v oblasti senzomotorických a komunikačních schopností, a ve schopnostech sebeobsluhy a socializace.⁵

2.3 Příčiny vzniku mentální retardace

Podle chování se rozlišují dva typy jedinců s mentální retardací:

- *Éterická forma* – typický je neklid, impulzivní jednání, zvýšená pohyblivost.
- *Torpidní forma* – výrazná pomalost, automatizace pohybů jako je např. kyvy těla, přešlapování na místě.

Mentální retardace může vznikat ve třech stádiích:

- prenatalním (před narozením dítěte) - kvůli infekci matky během těhotenství, jejímu špatnému životnímu stylu, úrazu.
- perinatálním (během porodu nebo těsně po něm) - porod může být protahovaný (dlouhotrvající), může dojít k hypoxii plodu, tedy k nedostatku kyslíku atd.

³Vágnerova M.: *Psychopatologie pro pomáhající profese*, Praha: 2004, ISBN 978-80-262-0225-7.

⁴Raboch J., Zvolský P.: *Psychiatrie*, Praha: Galén, 2001

⁵Raboch J., Zvolský P.: *Psychiatrie*, Praha: Galén 2001

- postnatálním (po porodu do 2 let věku dítěte) - infekce, úrazy, záněty mozku, těžká žloutenka, špatná výživa.

Velikou roli zde hraje hlavně dědičnost a specifické genetické příčiny jako je třeba chromozomální aberace, která způsobuje Downův syndrom.⁶

2.4 Demence

Demence je termín, který označuje vážné duševní onemocnění, které vzniká v průběhu života člověka až po ukončení rozvoje jeho kognitivních funkcí. Pod termín kognitivní funkce zahrnujeme celou škálu psychických funkcí, z nichž nejdůležitější jsou paměť, intelekt, motivace.

V definici je důležité to, že se jedná o onemocnění, které vzniká až po ukončení vývoje kognitivních funkcí, což je základní rozdíl od stavu tzv. mentální retardace, kdy dochází u člověka k primárním poškozením kognitivních funkcí, tedy před ukončením jejich vývoje.

O demenci pak hovoříme u člověka staršího dvou let, kdy k rozvoji kognitivních funkcí už došlo. Při špatném rozvoji kognitivních funkcí dochází k onemocnění před druhým rokem života, což se označuje jako mentální retardace. Stanovení 2. roku života jako hranice mezi mentální retardací a demencí je však umělé, ale obecně platí.⁷

Důležitý je úbytek kognitivních funkcí (poznávacích funkcí) od stavu premorbidní osobnosti. Premorbidní osobnost je člověk před vznikem onemocnění. Tento úbytek pak začíná interferovat s veškerými aktivitami nemocného. Hlavní problémy nastupují především ve schopnosti pracovat, studovat a samostatně žít.⁸

2.4.1 Příznaky a projevy demence

Prvním příznakem, který se u pacienta s demencí většinou objeví jako první, je zapomnětlivost. Zapomnětlivost může být celková nebo jen částečná (pacient si nepamatuje nové informace). Některé typy demencí jsou pak charakteristické poruchou prostorové

⁶ http://cs.m.wikipedia.org/wiki/Mentalni_retardace

⁷ Selikowitz Mark: *Downův syndrom*, Praha: 2005, ISBN 80-7178-973-9.

⁸ <http://cs.m.wikipedia.org/wiki/Demence>

představivosti a orientace, což vede v běžném životě k tomu, že pacient bloudí i v místech, která normálně důvěrně znal. Speciální problém je pak tzv. anamnestická dezorientace, kdy má pacient poruchu krátkodobé paměti, takže si nepamatuje, kde se momentálně nachází, a je proto dezorientován místem.

Další skupinou poruch jsou tzv. poruchy exekutivních funkcí, které se projeví neschopností pacienta vykonávat složitější úkony. Postupně dochází ke snížení intelektové výkonnosti – hovoříme o tzv. deterioraci intelektu. Deteriorace intelektu neustále progreduje, až pacient není schopen i těch nejjednodušších logických úvah.

Poruchy chování mohou být přítomny a projevovat se jako agrese různého stupně, neklid, bizarní chování apod. Dále jsou to poruchy spánku.

Demence je co se týče jejího vzniku velmi široký pojem, v medicíně se proto rozděluje na demence atroficko-degenerativní (k nim se řadí Alzheimerova choroba, korová demence s Lewyho tělísky, demence při Parkinsonově chorobě, frontální a fronto-temporální demence včetně Pickovy choroby, Huntingtonova choroba, progresivní supra-nukleární obrna atd.).

Druhá skupina jsou demence sekundární či symptomatické: vaskulární demence s náhlým začátkem, multiinfarktová demence, převážně podkorová vaskulární demence.

Třetí skupinou jsou pak ostatní demence, např. demence infekční: progresivní paralýza, demence u AIDS.

Demence ischemicko-vaskulární etiologie jsou takové demence, u kterých hraje hlavní roli při jejich vzniku infarkty mozkové tkáně. Tyto infarkty bývají navíc mnohočetné. Odhaduje se, že k tomu, aby u pacienta došlo ke vzniku demence tohoto typu, musí být postiženo nejméně 100 ml mozkové tkáně infarktem. Tento údaj nemusí platit nezbytně, protože je důležitá lokalizace infarktu: pokud je infarkt lokalizován na strategickém místě mozku, pak stačí postižení asi 50 ml mozkové tkáně. Demence ischemicko-vaskulární etiologie tvoří zhruba 15-30 % všech demencí a jsou spolu s Alzheimerovskou demencí (60% všech demencí) nejčastějšími typy.⁹

⁹ <http://nemoci.vitalion.cz/demence/>

2.5 Klasifikace a charakteristika mentální retardace

Lehká mentální retardace (IQ 50 – 69)

Dřívější terminologie: lehká slabomyslnost (oligofrenie), lehká mentální subnormalita, debilita.

- veliký vliv má především dědičnost a socio-kulturně znevýhodněné prostředí
- dítě do 3 let je jen lehce psychomotoricky opožděno, zpomalen psychomotorický vývoj
- mezi 3. a 6. rokem se objevují větší potíže, je opožděný vývoj řeči, slovní zásoba je malá, dítě je nedostatečně zvědavé a vynalézavé
- většina lehké mozkové retardace se diagnostikuje až ve věku školní docházky, kdy má dítě nejvýraznější problémy: omezenost logického, abstraktního a mechanického myšlení, opožděná je lehce jemná a hrubá motorika, slabší paměť, atd.
- vzdělávají těchto jedinců je většinou ve školách praktických podle odpovídajícího vzdělávacího programu, při splnění stanovených podmínek je možná i integrace do běžné základní školy
- jedinci jsou většinou schopni užívat řeč v každodenním životě, dosáhnout nezávislosti v osobní péči (jídlo, hygiena, oblékání...) a v praktickém životě
- při vzdělávání je vhodné rozvíjet jejich dovednosti a kompenzovat nedostatky
- k lehké mentální retardaci se mohou individuálně přidružit vývojové poruchy, autismus, tělesné postižení, epilepsie, poruchy chování
- většinu jedinců (z horní hranice LMR) lze zaměstnat v praktických profesích
- výskyt v celkovém počtu jedinců s mentální retardací je 80 %, v populaci je to 2,6 %.¹⁰

¹⁰Švarcová I.,: *Mentální retardace*, vyd. 4., přeprac., Praha - Portál, 2011, ISBN 978-80-7367889-0.

Středně těžká mentální retardace (IQ 35 – 49)

Dřívější terminologie: střední mentální sub normalita, střední slabomyslnost, imbecilita.

- výrazně opožděn rozvoj chápání a užívání řeči - přetrvává do dospělosti
- opožděná a omezená zručnost a schopnost postarat se sám o sebe
- jen někteří jedinci si osvojí čtení, psaní a počítání
- vzdělávají se podle odpovídajícího vzdělávacího programu, nejčastěji v základních školách speciálních, další vzdělávání je možné ve škole praktické
- schopni vykonávat jednoduchou manuální práci pod odborným dohledem nebo v chráněném prostředí (chráněné dílny, podporované zaměstnání)
- v dospělosti jsou málokdy schopni vést samostatný život, ale bývají fyzicky aktivní a mobilní se schopností komunikovat a navazovat kontakty
- individuální rozvoj senzomotorických dovedností a verbálních schopností
- k středně těžké mentální retardaci se může přidat dětský autismus, tělesná postižení, neurologická nemoc (epilepsie), psychiatrická nemoc
- diagnóza zahrnuje středně těžkou mentální sub normalitu a těžkou oligofrenii
- výskyt v celkovém počtu jedinců s mentálním postižením je 12 %, v populaci je to 0,4 %.¹¹

Těžká mentální retardace (IQ 21 – 34)

Dřívější terminologie: těžká mentální sub normalita, těžká slabomyslnost (oligofrenie), prostá idiocie, idioimbecilita.

¹¹ Švarcová I.,: *Mentální retardace*, vyd. 4., přeprac., Praha - Portál, 2011, ISBN 978-80-7367889-0.

- většina jedinců trpí značným stupněm poruchy motoriky a jinými přidruženými vadami (špatný vývoj nervového systému)
- časté tělesné vady
- řeč je jednoduchá, omezena na jednotlivá slova, nebo se nemusí vytvořit vůbec
- vzdělávání je velmi omezené, probíhá podle odpovídajícího vzdělávacího programu v základní škole speciální
- včasná systematická a kvalifikovaná rehabilitační a vzdělávací péče přispívá k rozvoji motoriky, komunikativnosti, rozumových schopností a soběstačnosti
- diagnóza zahrnuje těžkou mentální sub normalitu a těžkou oligofrenii
- výskyt v celkovém počtu jedinců s mentální retardací je 7 %, v populaci to je 0,2 %.¹²

Hluboká mentální retardace (IQ nižší než 20)

Dřívější terminologie: těžká mentální sub normalita, hluboká slabomyslnost (oligofrenie), těžká idiocie.

- většina osob je imobilní nebo velmi omezená v pohybu, bývají inkontinentní (neschopni udržet moč, stolici), schopni pouze primitivní neverbální komunikace
- automatické stereotypní pohyby (kývavé pohyby)
- nepoznávají okolí
- časté je i sebepoškozování - mají snížený práh citlivosti
- nemají schopnost se o sebe postarat, a proto potřebují stálou péči
- IQ nelze změřit, jeho hodnota je odhadována pod 20

¹² Švarcová I.,: *Mentální retardace*, vyd. 4., přeprac., Praha - Portál, 2011, ISBN 978-80-7367889-0.

- lze dosáhnout nejjednodušších zrakově prostorových orientačních dovedností
- neurologické a jiné tělesné nedostatky postihující hybnost, epilepsie, poškození zraku a sluchu provázejí hlubokou mentální retardaci
- diagnóza zahrnuje hlubokou mentální sub normalitu a hlubokou oligofrenii (idiocii)
- výskyt v celkovém počtu jedinců s mentální retardací je 1 %, v populaci to je 0,03 %.¹³

Jiná mentální retardace

Do této kategorie patří jedinci, u nichž nelze určit stupeň intelektové retardace, které odhalujeme pomocí běžných metod nebo je to nesnadné či nemožné (např.: nevidomí, neslyšící, nemluvící, jedinci s těžkými poruchami chování, autismu).

Nespecifikovaná mentální retardace

Mentální retardace je prokázána, ale není dostatek informací pro to, aby byl jedinec zařazen do jedné z předchozích kategorií.

Existuje ještě jedna kategorie **Mírná mentální retardace (IQ 85 – 69)**.

Kategorie, do níž spadají jedinci s opožděným rozumovým vývojem. K zaostávání došlo z jiných příčin než je organické poškození mozku, proto lidé s takovýmto IQ nejsou považováni za mentálně retardované.

Výchovu a vzdělávání jedinců s mentální retardací považujeme za celoživotní proces, charakterizovaný nutností stálého opakování, prohlubování znalostí a dovedností. Základy výchovy spočívají v rodině. Velkým problémem je to, že se výsledky dostávají velmi zvolna, pokroky jsou téměř nepozorovatelné.¹⁴

¹³ Švarcová I.,: *Mentální retardace*, vyd. 4., přeprac., Praha - Portál, 2011, ISBN 978-80-7367889-0.

¹⁴ Švarcová I.,: *Mentální retardace*, vyd. 4., přeprac., Praha - Portál, 2011, ISBN 978-80-7367889-0.

3 Downův syndrom

3.1 Historie Downova syndromu

Downův syndrom je pojmenován podle lékaře Johna Langdona Downa, který tuto chorobu popsal v druhé polovině 19. století. Downův syndrom je chromozomální vrozená vada, která se vyznačuje jedním chromozomem navíc, a to v každé buňce lidského těla. Tento chromozomální nadbytek nelze ničím vysvětlit, ani ovlivnit, za přítomnost vzniku Downova syndromu nenese nikdo vinu. Rizikovější skupinu tvoří ženy starší 35 let, ženy trpící srdeční vadou, rodiče s jakoukoliv chromozomální poruchou nebo rodiče, kterým se již v minulosti narodilo takto postižené dítě.

O lidech s Downovým syndromem se říkalo, že trpí „mongolismem“. Toto označení vzniklo proto, že se nositelé syndromu podobají svými obličejovými rysy Asiatům. Takové označení je již dnes zastaralé.

Downův syndrom je jedním z častých vrozených syndromů. Řadíme ho k nejběžnějším chromozomálním poruchám a je také nejčastěji rozpoznatelnou příčinou mentální retardace. Vyskytuje se v průměru u jednoho ze 700 narozených dětí všech etnických skupin. Rodí se o něco více chlapců než dívek, ale rozdíl je nepatrný. Důvod mírně vyššího výskytu u mužů není znám.

Pravděpodobnost, že se matce narodí dítě s Downovým syndromem, vzrůstá s jejím věkem v okamžiku početí. Nárůst je obzvláště patrný po dovršení 35. roku matky. Znázorňuje obr. 1.¹⁵

3.2 Příčiny vzniku Downova syndromu

Lidské tělo je tvořeno velkým množstvím buněk, v jehož samotném jádru se nachází genetická výbava organismu. Jednotlivé geny jsou nositeli všech dědičných znaků – barva očí, umělecké nadání, predispozice pro určité nemoci, temperament. U zdravého člověka jsou geny uloženy podél 46 chromozomů, které jsou uspořádány ve 23 párech.

¹⁵ Selikowitz Mark: *Downův syndrom*, Praha: Portál, 2005, ISBN 80-7178-973-9.

Věk matky	Výskyt Downova syndromu	Věk matky	Výskyt Downova syndromu
20	1 z 2000	35	1 z 350
21	1 z 1700	36	1 z 300
22	1 z 1500	37	1 ze 250
23	1 z 1400	38	1 z 200
24	1 z 1300	39	1 z 150
25	1 z 1200	40	1 z 100
26	1 z 1100	41	1 z 80
27	1 z 1050	42	1 z 70
28	1 z 1000	43	1 z 60
29	1 z 950	44	1 z 50
30	1 z 900	45	1 z 40
31	1 z 800	46	1 z 30
32	1 z 720	47	1 z 25
33	1 z 600	48	1 z 20
34	1 z 450	49	1 z 10

Obr. 1 Výskyt Downova syndromu v závislosti na věku matky [4]

Downův syndrom je vrozená chromozomální vada, která se vyskytuje v české populaci přibližně u 1 z 1 500 narozených dětí.

Narozené děti disponující touto chorobou mají v každé své buňce těla o jeden chromozom navíc, místo obvyklých 46 chromozomů jsou vybaveny 47 chromozomy. Tyto dispozice jsou souhrnem genetické poruchy 21. chromozomu, odborně označovány jako volná trisomie 21. K tomuto procesu dochází nejčastěji těsně po oplodnění, kdy se pohlavní buňky podrobují zvláštnímu dělení, místo dvou chromozomů se vytvoří chromozomy tři.

3.3 Formy Downova syndromu

Toto postižení není závislé na dědičných nemocech, zdravotním stavu matky, na prostředí či stylu života během těhotenství. Avšak ani kouření v těhotenství, požívání drog či alkoholu, nebývají tou příčinou, ani nemají žádný vliv na Downův syndrom.¹⁶

Existuje trojí podoba, podle kterých jsou rozlišovány 3 zákl. formy Downova syndromu:

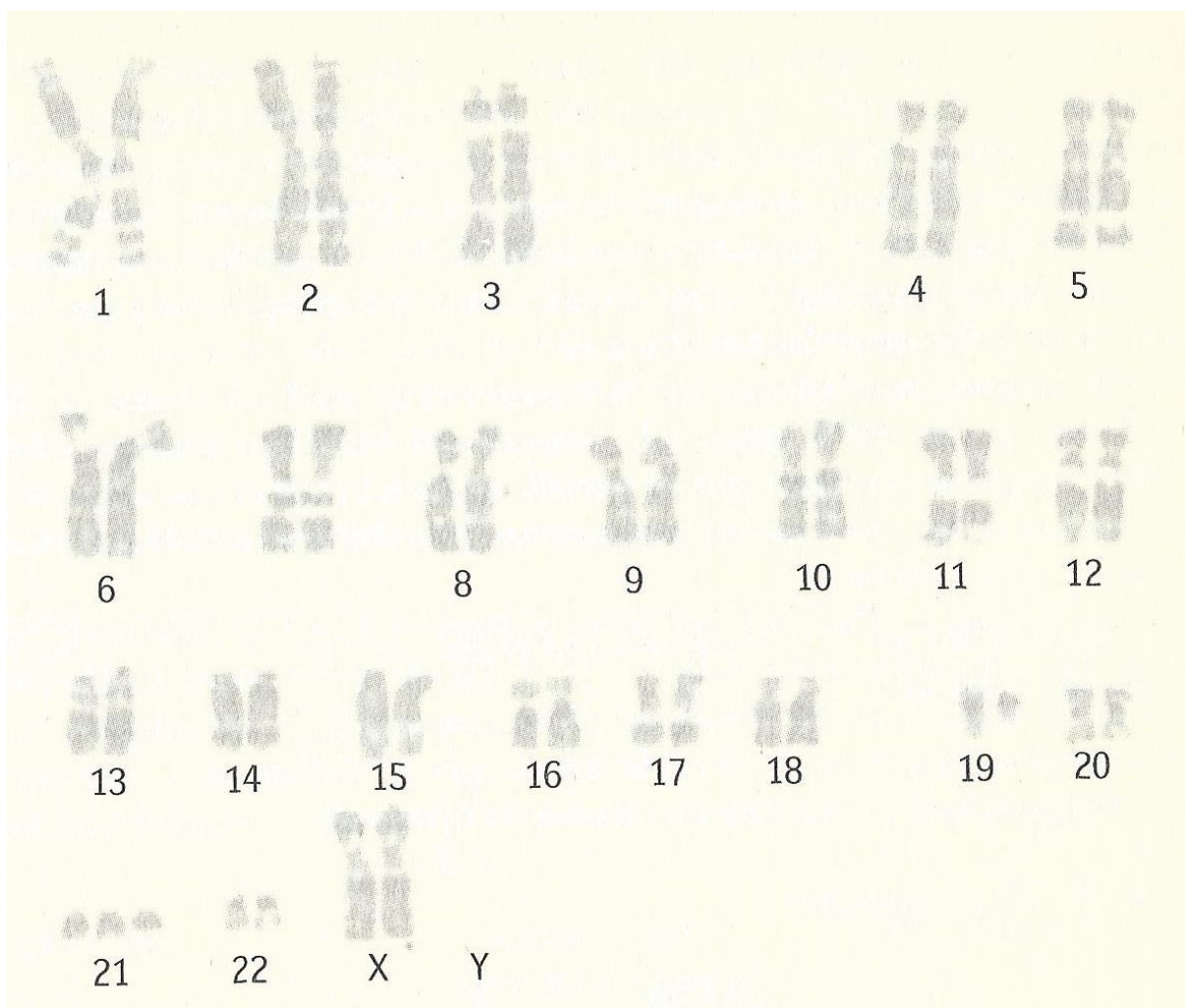
Trisomie 21. chromozomu – nondisjunkce – je jednou z nejběžnějších a především tato forma je příčinou vzniku Downova syndromu. Postižený jedinec má v každé buňce ve svém těle o jeden 21. chromozom navíc, a místo dvojicí je vlastně tvořen trojicí.

Translokace – týká se jen 4% narozených jedinců s tímto postižením. Vysoký věk rodičů tu nehraje žádnou roli. Příčinou není spíše nadbytek 21. chromozomu, ale nadbytek části takového chromozomu. Nejvíce je translokace tvořena mezi 14. a 21. chromozomem.

Mozaicismus – výskyt je zatím jen u 1% jedinců, kteří se narodili s Downovým syndromem. 21. chromozom je ztrojený jen v nějakých buňkách a v nějakých buňkách je 21. chromozom vytvořen standartní dvojicí.¹⁷

¹⁶ Švarcová I.: *Mentální retardace*, vyd. 4., přeprac., Praha - Portál, 2011, ISBN 978-80-7367889-0.

¹⁷ Selikowitz Mark: *Downův syndrom*, Praha: Portál, 2005, ISBN 80-7178-973-9.



Obr.2 Trisomie chromozomů [4]

Tato prvotní chyba se opakuje v každé další buňce člověka, proces se odborně nazývá no disjunkce - trisomie (zobrazeno na obr. 2) a z celkového počtu výskytu choroby tvoří nejpočetnější skupinu výskytu, a to u 93 % dětí. Budoucí plod je nositelem dvou typů buněk, část z nich tvoří buňky se 46 chromozomy, zbývající buňky jsou opatřeny jedním chromozomem navíc. K chromozomální mozaikové formě Downova syndromu dochází v průběhu následného intenzivního dělení vzniklých buněk, tato forma je však velmi vzácná, vyskytuje se u pouhých 3 %. Translokační typ Downova syndromu je vyvolán volným přesunem nebo spojením jednoho chromozomu k dalšímu, tento projev se vyskytuje zhruba u 3 – 4 % dětí. Přenašečem chybné genetické informace je jeden ze zdravých rodičů, v tomto případě existuje vysoké riziko dědičnosti Downova syndromu i na další přímé členy rodiny.¹⁸

¹⁸Svarcová I.,: *Mentální retardace*, vyd. 4., přeprac., Praha - Portál, 2011, ISBN 978-80-7367889-0.

3.4 Vývoj dětí s Downovým syndromem

U všech dětí i dospělých s Downovým syndromem je úroveň rozumových schopností doprovázena mentální retardací, která je dle jedinců různě hluboká, s rozmanitými specifiky. Dle výzkumů bylo prokázáno, že úroveň hodnot IQ klesá od raného věku zhruba do osmi let věku dítěte. Hodnoty IQ jsou u mužského pohlaví daleko nižší než u pohlaví ženského, pokud však dítě vyrůstá v rodině jeho IQ se zvyšuje.

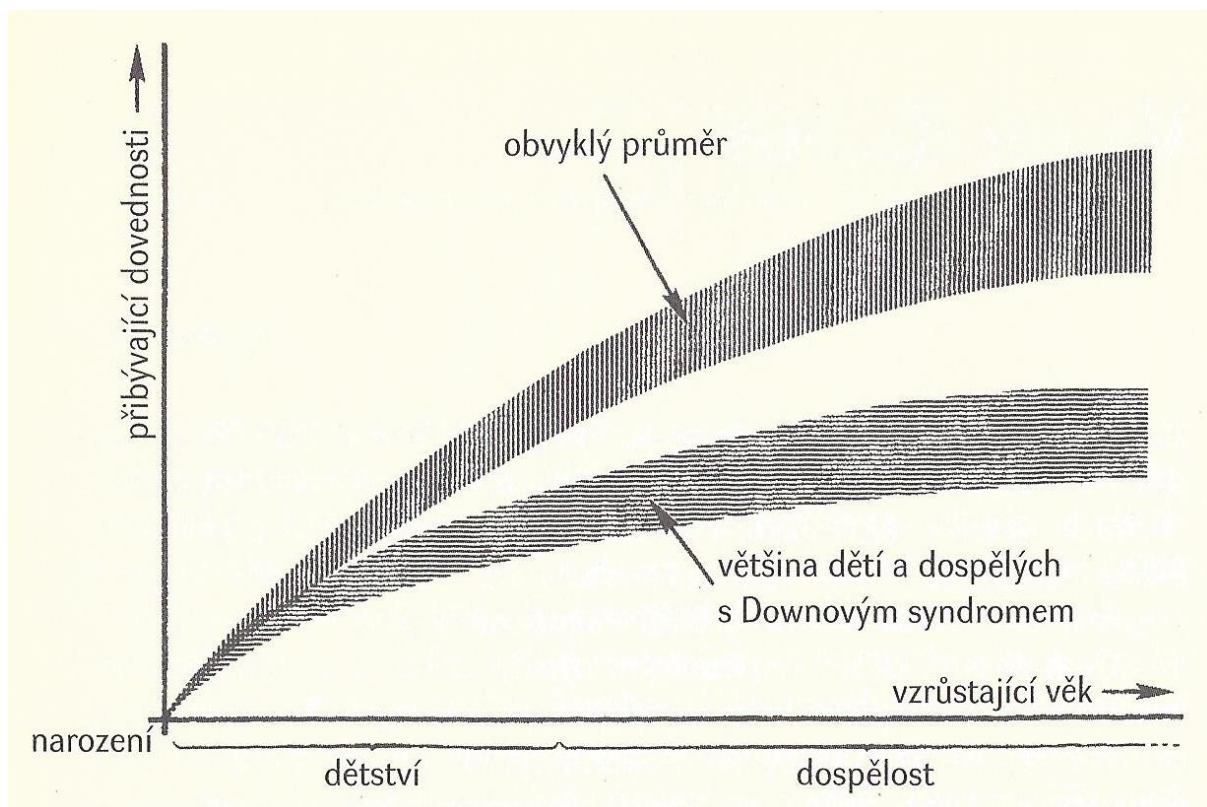
Vývoj dětí s Downovým syndromem probíhá ve své podstatě téměř normálně, ale jeho proces je samozřejmě daleko zdlouhavější a pomalejší. Jelikož je jejich chování podstatně odlišné od chování zdravých dětí, vyžaduje jejich výchova specifický přístup a láskyplné chování nejlépe vlastních rodičů. Chování dětí s Downovým syndromem neodpovídá ani jejich věku ani tělesné zdatnosti, jejich vývojová stádia jsou značně opožděná.

U dětí s Downovým syndromem se dle jejich psychiky utváří různé typy chování, které je spojeno s motorikou.

Jedna skupina dětí vykazuje velmi živé, až hyperaktivní chování, z ničeho nemají strach, před ničím nemají zábrany. Svě okolí se snaží velmi podrobně prozkoumat, jakmile mají možnost, na vše se snaží vylézt.

Druhou skupinu tvoří děti pasivní, k jejich pohybu je nutná motivace a stimulace, nutno vytvořit jim takové podmínky, ze kterých budou mít radost z pohybu.

Děti s Downovým syndromem trpí poruchou jemné motoriky, která je výrazná a projevuje se zpravidla v sebeobsluze, při skládání stavebnice, při malování nebo jiných ručních pracích. Na základě výše uvedeného bychom se měli snažit děti motivovat, dávat jim takové úkoly, které zvládnou, poté je odměnit potleskem nebo pochvalou. Od jednodušších úkolů postupně přecházet k úkolům složitějším. Znázorněno na obr. 3.



Obr. 3 Postup vývoje dítěte s Downovým syndromem [4]

Děti postižené touto chorobou velmi obtížně zápolí s technikou řeči, zde je nutné vyhledat pomoc zkušeného logopeda. Řeč se zpravidla začíná vyvíjet až kolem 6. roku věku dítěte, v některých případech existují i výjimky, a to směrem nahoru i dolů.

Rozvoj řeči vyžaduje správné dýchání, nutnost pasivně pochopit řeč, což stimulujeme obrázky nebo různými zvířecími zvuky. Na základě důkladných cvičení je dítě schopno začít, kolem šestého roku svého věku, jednoduše mluvit.

Ranná péče o děti s Downovým syndromem pozitivně ovlivňuje jejich vývoj, u novorozenců se využije jejich vrozený potencionál, čím se dosáhne do budoucna mnohem lepších výsledků. Sociální schopnosti těchto dětí jsou poměrně vysoké, velmi dobře jednájí s ostatními lidmi, snaží se dodržovat základní naučená a osvojená pravidla, avšak se zcela nedokáží přizpůsobit novým situacím nebo výrazným změnám.¹⁹

¹⁹ Selikowitz Mark: *Downův syndrom*, Praha: Portál, 2005, ISBN 80-7178-973-9.

3.5 Fyziologické zvláštnosti dětí s DS a jejich nemoci

Downův syndrom je lidským okem velmi dobře rozpoznatelný, vedle projevů mentální retardace středního až těžkého stupně, rozpoznáváme typický výraz tváře a jednotlivé charakteristické rysy dalších částí těla.

K nejtypičtějším znakům Downova syndromu patří menší hlava dítěte, jejíž plošší zadní část způsobuje kulatý vzhled. Obličejové kosti jsou nedostatečně vyvinuté, což způsobuje ploché rysy obličeje.

Šikmá víčka a výrazná kolmá kožní řasa nacházející se ve vnitřním koutku oka je typickým příznakem pro šikmé oči.

U některých případů byly zaznamenány menší uši, jejichž horní okraj je mírně přeložen, ušní kanálky jsou užší.

Rty jsou poměrně malé a úzké, ústa bývají často polootevřená, ve většině případů s vyčnívajícím, masitým jazykem. Růst chrupu je značně opožděný, ve většině případů chybí jeden nebo vícero zubů, které bývají menšího vzrůstu a jsou chybně postavené.

Krk je mohutnějšího, kratšího a širšího vzrůstu, u malých dětí je možno pozorovat volné záhyby kůže, které se vyskytují po obou stranách krku.

Tvar hrudníku je atypický, prsní kost může být vpáčena nebo naopak může vyčnívat. Břišní svaly bývají ve většině případu velmi oslabené, na základě čehož vyčnívá střed břicha. Zhruba 90 % dětí s Downovým syndromem trpí malou pupečnickovou kýlou, která se spontánně uzavře s růstem dítěte.

Tvar horních i dolních končetin je ve většině případů naprosto normální, typickým znakem je jejich mohutnost a kratší délka. Ochablost svalů způsobuje volné klouby, nižší svalovou sílu a omezenou pohyblivost, což by se během vývoje mělo zlepšit a stabilizovat.

Ruce disponují kratšími prsty, malíčky jsou mírně zakřivené směrem dovnitř pěsti, na dlaních se objevuje příčná rýha, která je též nazývána opičí.

Prsty u nohou jsou kratší, mezera mezi palcem a dalším prstem je podstatně širší. Díky nedostatečné pevnosti šlach dochází u většiny postižených k plochým nohám.

Růst závisí na obvyklých vnějších i vnitřních podmínkách, celkově je však oproti zdravým jedincům značně pomalejší. Muži v průměru dorostou do výšky 147 – 162 cm, ženy dorůstají 135 – 155 cm, postava těchto jedinců je malá a zavalitá. Děti mají chabé držení těla, což souvisí s nižším svalovým napětím a zvýšenou kloubní pohyblivostí. Chůze je kolíbavá, tělo bývá lehce nakloněno dopředu, kroky jsou kratší, rychlé.²⁰

²⁰ Selikowitz Mark: *Downův syndrom*, Praha: Portál, 2005, ISBN 80-7178-973-9.

3.5.1 Nemoci dětí s Downovým syndromem

Pokud dítě s Downovým syndromem dostane nějakou nemoc, chtějí rodiče obvykle vědět, zda to nějak souvisí se syndromem. Pokud přece jen onemocní, trpí obvykle normálními dětskými nemocemi, které se syndromem nemají žádnou souvislost. Přesto se u dětí s Downovým syndromem objevují nemoci, které jsou častější. Děti trpí častěji zácpou, infekce horních cest dýchacích nebo suchá pokožka.

Častější jsou vady smyslové, 50 % dětí trpí krátkozrakostí, 20 % jich je dlouhozrakých, většina z nich šilhá. Kolem 60 % dětí je sluchově postižených, čímž může být ohrožen emocionální vývoj. Lidé postižení Downovým syndromem mají vyšší náchylnost k nejrůznějším infekcím, zhruba u 3 % narozených se objevuje šedý zákal, který je nutno operovat ihned po narození. Kdy se vyskytují vady vrozené, vady v průběhu dětství nebo v mládí a dospělosti.²¹

Kojenecký věk

U novorozenců s Downovým syndromem byly vyzorovány některé vrozené odchylky. Některé z nich by mohly ohrožovat život tohoto jedince a je třeba se s nimi co nejdříve zaobírat. Další odchylky jsou patrné až několik dnů či týdnů po narození.

Vrozený šedý zákal

Přibližně 3 % kojenců s Downovým syndromem trápí šedý zákal. Pokud není šedý zákal odoperován ihned po narození, mohlo by dojít k oslepnutí jedince. Při operaci dochází k odstranění zakalené čočky. Zrakové schopnosti můžeme vylepšit používáním brýlí nebo kontaktních čoček.

Anomálie trávicích orgánů

Vrozené odchylky žaludku a střev se přibližně týkají podle odhadu cca 12 % dětí. Patří do nich uzavření jícnu, obvykle ve spojitosti s hltanem a hrtanem, příliš úzký výstup ze žaludku, uzavřený dvanácterník, absence nervů ve střevní stěně, nevytvořený řitní otvor a mnohé další. Veliké množství těchto vrozených odchylek by měly být neprodleně chirurgicky odstraněny, aby bylo možné přijímat střevem výživné látky a tekutiny.

²¹ <http://downuvsyndrom.wz.cz>

Srdeční vady

Srdeční vady se týkají přibližně asi 40 % dětí s Downovým syndromem. Obvykle bývá postižena střední část srdce, mohli by se ukázat otvory v přepážce srdeční komory a vady ve vývoji srdečních chlopní. Je velmi důležité, aby byly srdeční vady včas rozpoznány, nejlépe v raném kojeneckém věku, protože již u některých dětí dochází relativně rychle k selhání srdce nebo ke zvýšení krevního tlaku v plicním oběhu, kterým je negativně ovlivňován vývoj dítěte. Proto by měl být u všech novorozenců zhotoven elektrokardiogram a rentgenový snímek hrudního koše.

Infekce

V mnohých zprávách je poukazováno na to, že jedinci s Downovým syndromem docela často trpí onemocněními dýchacích cest a že se tyto záněty objevují zejména u dětí, které mají srdeční vady. Velikým problémem bývají u dětí s Downovým syndromem záněty uší, opakované infekční kožní nemoci – zvláště v oblasti beder a hýždí.

U jedinců s Downovým syndromem nenacházíme žádné vážné poruchy imunitního systému, spíše se jedná o malé změny v obranném aparátu jejich těla. Tyto jedinci mají méně bílých krvinek, malá většina z těchto buněk obvykle u dětí s Downovým syndromem nefungují normálně.

Výživa

V raném kojeneckém věku by mohli mít určití jedinci potíže s přijímáním potravy a přibývají na váze velice málo. S nadváhou se občas setkáváme především u mladistvých či starších lidí s Downovým syndromem. Podle všeho je způsobena nedostatečným pohybem a velkou mírou přijímáním potravy, proto by tyto jedinci měli dodržovat rozumnou dietu, správné stravovací návyky, pravidelně sportovat a mít především vyváženou stravu.

Změny na dásních

První zoubky se velice často zpožděně prořezávají, někdy se stane, že i chybí, mohou být deformované nebo srostlé, však největší potíží zubního lékařství je onemocnění dásní. Je zapotřebí pravidelná návštěva svého zubního lékaře, správné čištění zubů, preventivně je ošetřovat fluoridem apod.

Epileptické záchvaty

U jedinců s Downovým syndromem je však několik forem epilepsie. Některé výzkumné studie uvádějí, že až 8% těchto jedinců může trpět epilepsií. Nejčastěji bývá pozorována mezi 5. - 10. měsícem života. U dětí s Downovým syndromem se uvádí za úspěšnou formu speciální terapie. Zpravidla tu dojde ke zlepšení vývoje dítěte. U dětí a mladistvých se objevují i jiné formy epilepsie.. U starších lidí s Downovým syndromem se obvykle záchvaty rozvinout v souvislosti s Alzheimerovou chorobou. Nejdůležitějším momentem je včas vypořádat specifické formy záchvatů a ihned zahájit správnou léčbu.

Spánková apnoe

Spánková apnoe je především zapříčiněna zúžením hrtanu, zvětšenými mandlemi a polypy. Jedinci při dýchání sípají a chrápou, ve spánku dochází k výpadku dýchání. U dětí se spánkovou apnoe v důsledku zvětšených mandlí, polypy nebo otylostí, by se mohl zvýšit krevní tlak na plicích a cévách a mohlo by dojít i k zastavení srdce. Takovým jedincům by mohlo pomoci chirurgické odstranění zvětšených mandlí a polypů.

Zraková postižení

Nejčastějším problémem u jedinců s Downovým syndromem jsou zrakové potíže. Uvádí se, že krátkozrakých je okolo 50 %, dalekozrakých je okolo 20 %. Některé děti nemají slzné kanálky, někteří šilhají (strabismus), mohou mít zanícená oční víčka a někdy se může objevit oční třas (nystagmus). Některým lidem s Downovým syndromem se v dospělém věku zakalují čočky, u 2 – 7% osob se vyskytne zakřivení rohovky. Jedinci s Downovým syndromem by měli mít pravidelnou kontrolu od zkušeného očního lékaře.

Sluchová postižení

Lehce až středně těžce sluchově postižených jedinců s Downovým syndromem je okolo 80 %.

Příčiny sluchové poruchy:

- příliš mnoho mazu ve zvukovodu,
- chronický zánět středního ucha,
- hromadění tekutin ve středouší

- deformace sluchových kůstek.

Jen zřídka je narušen odtok tekutiny z ucha středního do nosohltanu kvůli překážce, zánětu horních cest dýchacích, zvětšeným polypům či nedostatečné funkci Eustachovy trubice.

Chybná funkce štítné žlázy

Problémy se štítnou žlázou u těchto jedinců se objevují více než u ostatních dětí. Chybnost funkce záleží buďto ve zvýšené produkci hormonu (hypertyreóza) nebo v příliš nízkých hormonálních hodnotách (hypotyreóza). U asi 20% jedinců s Downovým syndromem je výskyt nedostatečné funkce, obzvláště ve vyšším věku.

Změny na kostře

Jedním z častých problémů jsou volné kloubní vazy, proto jsou tyto jedinci výjimečně ohební, ale mohlo by docházet k sublucacím (vykloubení) a luxacím (vymknutí) kolen a kyčlí. Souvisí to i se změnami v oblasti krční páteře – příčinou jsou především slabé vazy v oblasti zátylku.

Psychiatrické poruchy

Do této poruchy řadíme deprese, poruchy chování, problémy s adaptací či přizpůsobením se. Mladí lidé s Downovým syndromem bývají extrémně smutní, lítostiví při bolestných ztrátách. Obdobné problémy jsou u osob s Downovým syndromem viděny jen zřídka. V diagnóze dané psychiatrické choroby by měla následovat cílená léčba a porada.

Alzheimerova nemoc

Alzheimerova nemoc se objevuje častěji u dospělých osob a souvisí se stárnutím. Na mozku jedince s Downovým syndromem starších než 40 let lze najít určité změny, které pozorujeme u pacientů, kteří trpí touto chorobou. Tato nemoc by se nemusela objevovat u většiny dospělých s Downovým syndromem. Určité odhady nám ukazují, že bychom mohli počítat s ranou formou Alzheimerovy nemoci asi u 15 – 25% starších lidí s Downovým syndromem.^{22 23}

²² Švarcová I.,: *Mentální retardace*, vyd. 4., přeprac., Praha - Portál, 2011, ISBN 978-80-7367889-0.

²³ Selikowitz Mark: *Downův syndrom*, Praha: Portál, 2005, ISBN 80-7178-973-9.

3.6 Terapie Downova syndromu

Důkladná terapie a vyšetření by mělo začít již od narození dítěte, každý novorozence trpící chorobou Downova syndromu by měl být podroben důkladnému kardiologickému vyšetření. Srdce dítěte je nutné vyšetřit formou ultrazvukového přístroje, jelikož pouhým poslechem nelze zcela vyloučit srdeční vady.

Dítě je tedy již od narození podrobováno nejrůznějším vyšetřením, které provádí nejen dětský lékař, ale i specializovaní odborníci, jako je např. neurolog a kardiolog. Během vývoje se dítě musí podrobit několika diagnostickým testům, na základě nichž se ověří správnost rozvoje jednotlivých funkcí organismu. Mezi nejdůležitější testy patří vyšetření štítné žlázy, zraku a sluchu, jelikož právě tyto funkce je nutné začít okamžitě léčit.

Na psychiku dětí i dospělých jedinců má velmi pozitivní vliv specializovaná psychoterapie a zvláštní vzdělávací programy. Největším psychickým pozitivem, postiženého dítěte, je výchova vlastními rodiči, kteří jsou schopni zahrnout dítě láskou a speciální péčí. Naopak, mentální vývoj dětí, které jsou umístěny do specializovaných ústavů, je poznamenán nezvratnou diagnózou budoucího celkového rozvoje dítěte.

K důležitým léčebným procedurám patří ORT (orofaciální regulační terapie), která napomáhá ve schopnosti udržení jazyka v ústech. Součástí léčby je naučit dítě správně sát a polykat, regulovat jeho žvýkací funkce, upravit a stimulovat dýchání, normalizovat svalové napětí úst, rozvíjet řeč a celkový psychomotorický vývoj.

Kvalita terapie by měla být doprovázena konzumací potravinových doplňků, které jsou bohaté na vitamíny, minerály, aminokyseliny a antioxidanty. K nezbytným potravinovým prvkům patří i enzymy, které sklouží pro správnou funkci trávení a představují významné tukové doplňky. Pro zlepšení celkového psychického stavu je dobré dětem postiženým Downovým syndromem podávat aminokyseliny, čímž dochází ke snížení úrovně mentální retardace. Přísun těchto látek má pozitivní vliv na zlepšení řeči, koncentrace, sociálního chování, dochází ke zlepšení jemné i hrubé motoriky. Při dlouhodobém a pravidelném užívání aminokyselin se jedinci postižení Downovým syndromem mohou blíže srovnávat se zdravými vrstevníky.²⁴

²⁴ Selikowitz Mark: *Downův syndrom*, Praha: Portál, 2005, ISBN 80-7178-973-9.

3.7 Prevence Downova syndromu

Během těhotenství podstupují ženy různá vyšetření, která mají za cíl předcházet vrozeným vadám plodu a různým komplikacím v době těhotenství i v době porodu.

Jedinou možnou prevencí proti porození dítěte s chorobou Downovým syndromem je včasná diagnostika, která se provádí v době těhotenství. Diagnostiku choroby, ukazující na možnost výskytu Downova syndromu, lze charakterizovat z rozboru krve matky, ze které je možno odhalit látky s genetickými poruchami.

K nejspolehlivějším testům patří aminocentéza, tedy odběr plodové vody, která je poté podrobena chromozomální a biochemické analýze. Tento zákrok se provádí tak, že se jehlou pronikne do prostoru, ve kterém plod plave a odeberou se odloupané kožní buňky plodu. Z kožních buněk plodu se pozná počet a možné poruchy chromozomů, na základě čehož lze stanovit, popř. vyvrátit chorobu Downova syndromu. Aminocentéza se provádí rodičkám starších 35 let nebo ženám, jejichž krevní rozbor disponovaly abnormálními odchylkami. Aminocentézou se dá s téměř se stoprocentní účinností zjistit genetické postižení plodu, verdikt tohoto vyšetření je konečný.²⁵

²⁵ Selikowitz Mark: *Downův syndrom*, Praha: Portál, 2005, ISBN 80-7178-973-9.

4 Vzdělávání dětí s Downovým syndromem

V poslední době zájem o vývoj batolat a dětí v předškolním věku velmi narostl. Mnohem větší důraz je kladen na aktivní stimulaci schopností v raném dětství. Pedagogové se o předškolní děti zajímají mnohem více a náplň práce řady předškolních zařízení se posunula z oblasti péče o dítě do oblasti vzdělávání.

Vzdělávací pracovníci, rehabilitační pracovníci, speciální pedagogové a logopedi zaměřili svou pozornost také na předškolní dítě se sníženými mentálními schopnostmi. V oboru speciální péče má malý jedinec s Downovým syndromem ojedinělé postavení, poněvadž se od jiných dětí s mentálním postižením liší tím, že se jeho poruchu daří diagnostikovat obvykle již při narození. Se speciální péčí se proto dá začít brzy a rodiče najdou odborníky, kteří jim ochotně poradí, jak mají dítě stimulovat. U dětí s Downovým syndromem je vždy důležitá tzv. včasná péče.

Pod tímto pojmem rozumíme stimulaci senzomotorických, rozumových, jazykových a sociálních schopností jedince. Hraní s kamarády a pobyt v předškolním zařízení je možné rovněž považovat za určitý druh intervence.

Včasná péče by se měla poskytnout od doby krátce po narození až do nástupu do školy. Dětem s mentálním postižením a jejich rodinám je včasná péče zajišťována speciálně pedagogickým centrem pro mentálně postižené. Dále pak výchovnou a vzdělávací funkci přebírají školy.

Do soustavy zařízení pro děti a žáky s mentálním postižením patří:

- Mateřská škola speciální,
- Základní škola praktická,
- Základní škola speciální,
- Odborné učiliště,
- Praktická škola

Při absolvování vzdělávacího programu základní školy a základní školy praktické získává žák základní vzdělávání, absolvováním vzdělávacího programu základní školy speciální získává žák základy vzdělávání.

Podmínky vzdělávání žáků s mentální retardací:

- Snížené počty žáků ve třídách,
- Vhodně upravené prostředí,
- Speciální učební metody,
- Výběr učiva odpovídající úrovni rozumových schopností žáků,
- Speciální zařízení a kompenzační pomůcky v závislosti na potřebách žáků,
- Učebnice, které odpovídají úrovni rozumových schopností žáků.^{26 27 28 29}

4.1 Speciálně pedagogické centrum

Jak již bylo zmíněno, program včasné péče poskytují rehabilitační pracovníci, logopedi, pracovní terapeuti a speciální pedagogové.

Rehabilitační pracovník

Rehabilitační pracovník má na starosti pohyb a držení těla. Vývoj hrubé motoriky je nejvýraznějším aspektem vývoje dítěte v prvních dvou letech života, proto je to právě rehabilitační pracovník, který v tomto období pomůže nejvíce. Hlavním cílem rehabilitačního pracovníka je dítě naučit správným pohybům. Když se dítě naučí chodit ustupuje práce rehabilitačního pracovníka do pozadí.

Pracovní terapeut

Pracovní terapeut pomůže při nácviu dovedností založených na koordinaci očí a rukou a některých počátečních všeobecných dovedností. Pomůže vybrat pro dítě vhodné hry a hračky.

²⁶ Fisher S., Škoda J., Svoboda Z., Zilcher L.: *Speciální pedagogika*, Praha, 2014, ISBN 978-80-7387-792-7.

²⁷ Sovák Miloš: *Nárys speciální pedagogiky*, Praha: SPN, 1980.

²⁸ Olga Zelinková: *Poruchy učení*, Praha: Portál, 2009, ISBN 978-80-262-0875-4

²⁹ Krejčová L., Bodnárová Z. a kol.: *Specifické poruchy učení*, Brno, 2014.

Logoped

Logoped pomůže s učením mluvení. Zhodnotí porozumění řeči a použití jazyka i zřetelnost řeči. Někteří logopedi ovládají speciální techniky stimulace svalů úst a obličeje. Pomohou i v případě, pokud dítě odmítá přijímat potravu.

Speciální pedagog

Speciální pedagogové se u předškoláků soustředí zejména na přípravné všeobecné dovednosti, které vedou dále většinou ke čtení, psaní a počítání. Snaží se také zlepšit schopnost udržení pozornosti a rozvinout pracovní návyky u malých dětí.^{30 31 32 33}

4.1.1 Formy péče

Ambulantní formy péče:

- jednorázová: většinou se jedná o pomoc při řešení aktuálního problému. Provádí se vyšetření psychologické, speciálně pedagogické, logopedické, po kterém následuje doporučení a případné opatření.
- opakovaná: provádí se kontrolní vyšetření, například u integrovaných žáků v běžných typech škol.
- pravidelná: dítě dojíždí do SPC jedenkrát za týden nebo jednou za 14 dní i jednou za měsíc (podle potřeby).

³⁰ Fisher S., Škoda J., Svoboda Z., Zilcher L.: *Speciální pedagogika*, Praha, 2014, ISBN 978-80-7387-792-7.

³¹ Sovák Miloš: *Nárys speciální pedagogiky*, Praha: SPN, 1980.

³² Olga Zelinková: *Poruchy učení*, Praha: Portál, 2009, ISBN 978-80-262-0875-4.

³³ Krejčová L., Bodnárová Z. a kol.: *Specifické poruchy učení*, Brno, 2014.

Terénní formy péče:

Výuka mimo domov

Umožňuje rodičům vzdálit se z domácího prostředí a na chvíli změnit stereotyp. Přínosné je také setkání s ostatními rodiči s podobnými problémy.

Domácí výuka

Vychází se zde z pocitu jistoty a zázemí dítěte, které mu dává znalost rodinného prostředí. Pracuje se zde dle předem zpracovaného plánu. Kdy speciální pracovník poradí, jak jednotlivé činnosti začlenit do denního režimu a jak přizpůsobit domácnost maximálnímu pohodlí dítěte.^{34 35}

4.2 Předškolní výchova

Speciálně pedagogické centrum nebo pedagogicko- psychologická poradna obvykle poskytnou informace o různých předškolních zařízeních. Děti s Downovým syndromem mohou navštěvovat tyto školy:

- mateřskou školu,
- speciální třídu při mateřské škole,
- mateřskou školu speciální.

Vzhledem k dobré míře socializace těchto dětí je dobré je umístit do běžné mateřské školy. Děti jsou zde vedeny k sebeobsluze, k samostatnosti i odpovědnosti. Mají zde i velké množství pohybových a řečových vzorů, a to velmi prospívá jejich dalšímu vývoji. Pomocí individuálních a kolektivních her se rozvíjí jejich smyslové vnímání, základní formy rozumové aktivity a spolupráce s jinými dětmi.^{36 37}

³⁴ Fisher S., Škoda J., Svoboda Z., Zilcher L.: *Speciální pedagogika*, Praha, 2014, ISBN 978-80-7387-792-7.

³⁵ Selikowitz Mark: *Downův syndrom*, Praha: Portál, 2005, ISBN 80-7178-973-9.

³⁶ Fisher S., Škoda J., Svoboda Z., Zilcher L.: *Speciální pedagogika*, Praha, 2014, ISBN 978-80-7387-792-7.

³⁷ Sovák Miloš: *Nárys speciální pedagogiky*, Praha: SPN, 1980.

4.3 Školní vzdělávání

Žáci s Downovým syndromem se mohou vzdělávat v:

- základní škole,
- speciální třídě při základní škole,
- základní škole praktické,
- základní škole speciální

Výběr školy je závislý na stupni mentální retardace. Protože jedinci s Downovým syndromem se nejčastěji pohybují v pásmu středně těžké mentální retardace, navštěvují většinou základní školu speciální.^{38 39}

4.4 Vzdělávání v rámci profesní přípravy a další vzdělávání

Vzdělávání může pokračovat na:

- odborné učiliště,
- praktické školy.

Délka studia na odborném učilišti je dva až tři roky, kdy studium je zakončeno úspěšným vykonáním závěrečné zkoušky. Hlavní cíl spočívá v přípravě žáků na profesní uplatnění s důrazem na praktickou činnost.

Praktické školy mohou být jedno až dvouleté a jsou důležitým článkem systému vzdělávání žáků s mentálním postižením a umožňují střední vzdělání i žákům se středně těžkou mentální retardací, absolventům základní školy speciální, kteří dříve tuto možnost neměli a zůstávali doma bez dalšího vzdělávání a rozvoje.

Dospělým s Downovým syndromem je nabízena výuka v:

- večerní školy,
- kurzy k doplnění vzdělání.

Večerní školy slouží k opakování a prohlubování již nabytých vědomostí a dovedností.

Kurzy v rámci základní školy speciální dávají možnost získat vzdělání i těm, kteří v minulosti tuto možnost neměli.^{40 41}

³⁸ Olga Zelinková: *Poruchy učení*, Praha: Portál, 2009, ISBN 978-80-262-0875-4.

³⁹ Krejčová L., Bodnárová Z. a kol.: *Specifické poruchy učení*, Brno, 2014.

5 Rodina a její základní funkce

5.1 Dítě s DS v rodině

Přijetí jedince probíhá zpravidla v několika fázích:

- Poznání toho, že dítě je závažně a trvale postiženo. K poznání dochází brzy po narození dítěte, po prvním informování lékaře či psychologa, a to spontánně po delším úzkostném porovnávání dítěte s ostatními jedinci.
- Následuje reakce zklamání, smutku, beznaděje či zoufalství.
- Obranné mechanismy. Nastoupí vždy po předešlé reakci jako obrana vlastního „já“ matky či otce před pocity beznaděje a uzavřené budoucnosti.
- Překonání obranných mechanismů a přijetí skutečnosti.

Situace, když by rodina po první informaci o stavu a přibližné prognóze dítěte odmítne si vzít dítě z porodnice domů, jsou znamením toho, že rodiče doposud nepřekonali prvotní šok a stále bojují o udržení své předchozí bezproblémové identity. Postižené dítě ze začátku vyvolává v každé rodině deprese, stavy zoufalství a především beznaděje, jenomže žádným pláčem, výčitkami a probdělými nocemi na daném stavu nic změní. Matka především potřebuje duševní a morální oporu a na ostatních členech rodiny zůstává, aby jí byli nápomocni a pomohli jí nalézt konkrétní řešení.

Veškeré snaha by měla směřovat k tomu, aby rodiče takového dítěte přijali skutečnost pozitivně. To je předpoklad, aby výše popsané fáze celého procesu mohly být překonány a aby se vývoj na určité z nich mohl patologicky zastavit. Rodiče však musí přijmout své dítě s odhodláním udělat pro něj vše, co udělat lze, a prožít s ním pokud možno normální rodinný život.

Pro efektivnější rodinnou péči je nutná podpora každé rodiny s handicapovaným dítětem nejen po finanční stránce, ale hlavně umět jí poskytnout odbornou lékařskou a metodickou pomoc v případě potřeby, především pomoc psychologa. Nutné je působení na postoje v rodině, které musí být realistické, neměly by podporovat patologickou

⁴⁰ Fisher S., Škoda J., Svoboda Z., Zilcher L.: *Speciální pedagogika*, Praha, 2014, ISBN 978-80-7387-792-7.

⁴¹ Sovák Miloš: *Nárys speciální pedagogiky*, Praha: SPN, 1980.

nesamostatnost a závislost jedince na rodině. Rodina by měla být aktivním článkem v řetězu socializace či integrace.

Jedinec, obzvláště v prvních etapách svého vývoje, potřebuje citlivou mateřskou péči, citové zázemí rodiny, individuální přístup a trpělivé výchovné vedení, které se později pozitivně projevuje v kvalitě a úrovni jeho pozdějšího života. Nejlepším přístupem k dítěti je milovat dítě takové, jaké je.

Výchova mentálně postižených dětí je pro rodiče velice náročná. Vědomosti, dovednosti a návyky se vytvářejí namáhavě a pomalu, tyto děti jsou velice nesamostatné a vyžadují velkou pomoc i v některých činnostech, které třeba některé mladší intaktní děti zvládají.

Rodiče by měli dodržovat obecné zásady:

- Snažit se vychovat své dítě co nejlépe s vědomím odpovědnosti jak k dítěti, tak k sobě samému i ke společnosti,
- především věnovat velkou pozornost poznatkům o vývoji a výchově těchto dětí (sebevzdělávání),
- být důslední v dodržování důslednosti při vyžadování určitých požadavků
- být vytrvalí při vyžadování a kontrole určitých požadavků,
- požadavky by neměly být utvářeny na úkor fyzického a duševního zdraví a měly by odpovídat mentální úrovni i nadměrné únavě dítěte,
- spíše by měla být menší snaha o to, aby dítě dosahovalo stejné úrovně jako jejich vrstevníci,
- mělo by se začít vycházet ze smyslového vnímání a začít spíše jednoduššími pracovními úkony,
- důležité je vytvářet sociální návyky, kontakty s okolím, vřelý vztah k práci, k jejich hodnotám a samozřejmě k sobě samému.

Důležité je také vytvářet podmínky u rodinných příslušníků. Dítě se speciálními potřebami si občas potřebuje odpočinout od svých rodičů, třeba jen návštěvu u babičky, přátel rodiny či víkendové pobyty, které jsou pořádány speciálními pracovišti. Člověk, který se v určitou dobu bude starat o postiženého jedince, by měl být dobře informován. Všechny důležité informace by měl mít napsané, nejlépe celý seznam důležitých věcí: léky, které potřebuje, popřípadě dietní strava, pravidelné každodenní činnosti, stejně důležité jsou i věci, které jsou pro ně oblíbené či méně oblíbené, dále i to, čeho by se měl dotýčný dozor

vyvarovat a komu a kam zavolat. Také by se nemělo zapomenout na samotnou přípravu jedince na novou situaci, která by měla nastat. Bylo by dobré mu vysvětlit, co se děje a jaký přínos to bude mít pro dítě. Přirozeným strachem pro dítě bývá to, že neví, kdo se o ně postará, proto je velice důležité ho uklidnit. Rodiče by měli co nejvíce ulehčit dítěti odloučení svým optimistickým postojem. Určitě by měli mít vždy po ruce svou hračku, kterou má dítě oblíbenou, ale z mé zkušenosti hodně pomáhají i fotografie rodičů a děti jsou mnohokrát klidnější.^{42 43}

5.1.1 Psychologická pomoc rodičům dětí s Downovým syndromem

Nelze dát vždy osvědčené a spolehlivé doporučení pro všechny tyto případy. Měli bychom však k němu individuálně přistupovat. Je ale možnost zadat některá východiska, které se na podkladech z klinických zkušeností a psychologických výzkumů projeví jako užitečná a jednotlivé případy se dají snadno upravit.

Rodiče včas informovat

Rodiče by měli být informovat co nejdříve. Odklady rodiče posuzují spíše jako zatajování pravdy. Postižení dítěte se nepodaří dlouhou dobu tajit. Rodiče často dělají chyby v tom, že srovnávají projevy svého dítěte s projevy ostatních dětí. Výhodou je informovanost obou rodičů společně. Mezi rodiči by se měla navodit atmosféra vzájemných podpor. Je zapotřebí, aby se s rodiči hovořilo pomalu, v klidném prostředí a dát jim příležitost, aby se mohli na cokoli zeptat a mohli vyjádřit své pocity. Je zapotřebí vést rodiče těchto jedinců tak, aby vše přijali jako svou životní zkoušku a poslání.

Sympatizující postoj

Postoj, který zaujmou odborní pracovníci k rodičům, má zahájit proces jejich pozitivního vyrovnávání se se skutečností. Je dobře již od prvních kontaktů dát najevo svou účast s jejich postavením, projevit porozumění pro jejich duševní stav, ukázat taktně svou sympatizující angažovanost na jejich situaci. Tyto projevy by neměly být přepjaté.

⁴² Selikowitz Mark: *Downův syndrom*, Praha: Portál, 2005, ISBN 80-7178-973-9.

⁴³ Krejčová L., Bodnárová Z. a kol.: *Specifické poruchy učení*, Brno, 2014.

Systematická péče o dítě

Všechny cílevědomé kroky, které jsou důležité pro specifickou stimulaci dítěte či výchovu a výuku by měly být přizpůsobeny jeho vývojovým předpokladům. Proto i v péči o takto postižené dítě by měla platit zásada hospodárnosti, protože čas, odhodlání a především silná vůle rodičů a vychovatelů jsou velice vzácnými hodnotami. Proto se snažíme soustředit především na vytváření návyků v učení i v průpravných cvičeních na to, co by mělo být společensky nejdůležitější a v čem bychom mohli mít i větší reálnou naději k úspěchu.⁴⁴

5.1.2 Psychologické potřeby rodičů a jejich uspokojení

Ošetřovatelé a vychovatelé jedinců s DS jsou neustále obklopováni jednostranným vyčerpáním. To znamená, že prvotním z psychologických požadavků pro vychovatele dětí s DS je, aby pravidelně na část dne pečoval o takové dítě někdo jiný než-li jeho matka. Z tohoto pohledu mají z velké části význam všechna zařízení, které se soustřeďují na péči o tyto děti, hlavně zařízení pro denní potřeby, popřípadě týdenní. Další nezbytností je potřeba učení a smysluplnost světa. Podpora a prevence je hlavně v tom, abychom od prvotního poznání poznali, že s dítětem není něco v pořádku, aby rodiče věděli, že nejsou na vše sami. Významnou úlohu tu má sdružení pro rodiče postižených dětí. Stejně důležité úlohy zde mají hlavně i sdělovací prostředky, především televize.⁴⁵

5.1.3 Výchovné styly v rodině

Narození dítěte s Downovým syndromem je mimo jiné veliká zátěž, se kterou by se měli rodiče co nejdříve vyrovnat. Rodiče, kteří mají nevhodné výchovné postoje, brání tím především správnému vývoji dítěte. Zejména při výchově dětí s Downovým syndromem je nezbytně nutné se vyhnout těmto nesprávným postojům ve výchově.

Úzkostlivá výchova

Rodiče, kteří až nezdravě lpí na dítěti, nadměrně se dítě snaží ochránit, neustále mu brání v určitých činnostech, o kterých si myslí, že by mohly být nebezpečné. Dítě začne reagovat velice aktivním protestem nebo se začne pasivně podřizovat.

⁴⁴ Švarcová I.: *Mentální retardace*, vyd. 4., přeprac., Praha - Portál, 2011, ISBN 978-80-7367889-0.

⁴⁵ Selikowitz Mark: *Downův syndrom*, Praha: Portál, 2005, ISBN 80-7178-973-9.

Rozmazlující výchova

Tato výchova se projevuje především citovým ulpíváním na dítěti, každý přirozený projev je oceňován. Rodiče se neustále snaží podřídit se jeho přání, neustálým změnám nálad a slouží mu. Proto je pak dítě nesamostatné a hlavně sobecké, rodiče nemají u dítěte žádnou autoritu.

Perfekcionistická výchova

Jde tu především o velice přehnanou snahu o to, aby výchova dítěte byla zcela dokonalá. Projevem je veliká přísnost, neustálé hledání chyb jen na dítěti, nároky jsou přehnané. Neustálým přetěžováním se zdravotní stav dítěte zhoršuje. Dítě je neurotizováno, zaujímá obranné postoje, je velice negativní, často agresivní a nesamostatný.

Protekční výchova

Rodiče se příliš snaží o privilegia dítěte, když mohou, většinu by za něj udělali sami. Dítě se pak staví do pozice pasivity (nečinnost) nebo raději rezignuje (smíří se s okolnostmi) nebo vzdoruje.

Zavrhující výchova

Tato výchova se objevuje především u rodičů, kteří se cítí být zklamaní, nešťastní a začali ztrácet ideály. Dítě neustále trestají a snaží se ho utlačovat. Někdy se můžeme setkat i s mírnější formou a tou je lhostejnost ke svému dítěti.

Výchovné podněty jsou útržkovité necílevědomé. U dítěte se nedají utvářet správné návyky a zručnost.

Výchovná práce by měla být hlavně ucelená, systematická a dítě by mělo být neustále pod dozorem a usměrňované. Proto se považuje za nutnost, aby mělo vytvořený denní režim. Mělo by si pomalu zvyknout spát, stravovat se a hrát si na jednom určitém místě. Všechny věci musí být na svém místě.

Dítě s Downovým syndromem není schopno se naučit nic samo od sebe. Vše co by dítě mělo zvládnout nebo co má zvládat, musí být vždy názorně předváděno. Každá činnost se musí mnohokrát procvičovat a mnohokrát zopakovat. Hlavní je pro něj motivace. Výchova by měla začít už od narození. Vše, co patří do společnosti, je hodnoceno za správné by se mělo u dítěte podporovat. Je za to odměněn, pochválen, či pohlazen, jen aby se dítě naučilo všemu porozumět. To, co by správně nesměl, je zapotřebí mírnou formou dítěti nějak naznačit nebo

mírnou formou „plácnout“ dát přes ruku. Chválit či trestat by se mělo následně hned po spáchání skutku. Trest, který si odpykává, se u takovýchto dětí už nijak dále nepřipomíná. Tyto děti s Downovým syndromem jsou velice citliví jak na pochvalu tak i trest. Výchova a vzdělávání je takto mentálně postižených dětí velice těžká. Je zapotřebí se dítěti maximálně věnovat celou dobu, neustále opakovat úkoly a mít velikou trpělivost při různých nacvičování a nezoufat, kdyby se úspěch nedostavil, třeba ani po měsících. V tomto případě je velice nutné pokračovat pomalu, po malých krocích. Pokud budeme dítě povzbuzovat, jedinec velice rád bude spolupracovat a bude mít radost ze svého zlepšování. Mělo by mít na všechno dostatek času, ale musí být také dostatečně chváleno. Neměli bychom ho kárat za to, že se mu něco nepovedlo či něco neví, ale pochválit ho. Psychomotorika by se měla podporovat od začátku cvičením, aby se mohlo dosáhnout svalových schopností, ale i rozvinutí psychiky. Později je to podněcování vnímání zrakovými, sluchovými, ale i chuťovými smysly, postupné cvičení vydržet hrát si s vnímanými předměty, které dítě udrží v ručičkách, jejich přendávání z jedné ruky do druhé, tím poznává, co se s nimi dá dělat. Celý život o jednom velikém učení. Jedinec se postupně učí, kde co za čím je, kam pokračovat. Z počátku toto stereotypní žití matku zatěžuje, ale pro její dítě to znamená jakési uspokojení. Knihy jsou v tomto období pro dítě tou nejzábavnější činností.^{46 47 48}

5.1.4 Sourozenci

Sourozenci postižených dětí prožívají takovéto situace často velmi těžce. Je to však velmi přirozené, že se sourozenci cítí být odstrčeni, nebo dokonce začínají žárlit. Mají své vlastní problémy a žijí s obavami týkajícími se postižení svého sourozence. Snaží se vytvořit si svůj vztah k postiženému sourozenci a k životu mimo svou rodinu. Sourozenci těchto postižených dětí trpí pocity méněcennosti, mají strach, odpor, stydí se, pocity viny a deprese. Zároveň ale také cítí lásku, jsou i hrdí a snaží se soucítit se svým postiženým sourozencem a mají potřebu ho bránit a chránit.⁴⁹

⁴⁶ Iva Švarcová: *Mentální retardace*, vyd. 4., Praha: Portál, 2011, ISBN 978-80-7367-889-0 (brož.).

⁴⁷ Selikowitz Mark: *Downův syndrom*, Praha: Portál, 2005, ISBN 80-7178-973-9.

⁴⁸ Krejčová L., Bodnárová Z. a kol.: *Specifické poruchy učení*, Brno, 2014.

⁴⁹ Selikowitz Mark: *Downův syndrom*, Praha: Portál, 2005, ISBN 80-7178-973-9.

6 Sdružení a organizace pomáhající lidem s Downovým syndromem

OVEČKA, O.P.S.

Centrum kam rodiče docházejí s dětmi pravidelně podle domluvy, zde se účastní lekce rozvoje kognitivních funkcí dítěte. Pracuje se s dětmi podle konceptu FIE Prof. R. Feuersteina. Čtení: vázané čtení se specifickým vyvozováním hlásek podle Mgr. Pacltové. Matematika: podle Netty Engels

3x až 4x ročně se uskutečňuje setkání s rodiči, kdy je vytvořen program pro postižené.

1x ročně jsou realizovány rehabilitační pobyty obvykle na 4 – 5 dní. Pro děti je připravena výuka v kolektivu a individuálně, dále děti navštěvují lekce fyzioterapie.⁵⁰

OS ÚSMĚVY

Spolek pro pomoc lidem s Downovým syndromem a jejich rodinám, vzniklo v létě 2006 a navazuje na činnost Klubu rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem Modrá sedmikráska, který pracoval při MV SPMP Brno a Speciálně pedagogickém centru Brno, Ibsenova 1 od roku 1994.

Cílem spolku Úsměvy je:

- pomoc rodičům překonat těžkou situaci, kterou je narození dítěte s Downovým syndromem (DS) – informační materiály, knihy týkající se problematiky DS, zkušenosti ostatních rodičů, pomůcky na rozvoj hrubé a jemné motoriky,
- předávání kontaktů na logopedy, speciální pedagogy, fyzioterapeuty, psychology a odborné lékaře; zprostředkování nových metod, které přispívají k pozitivnímu vývoji dítěte (zkušenosti ze zahraničí),
- pořádání přednášek odborníků (lékařů, psychologů, sociálně právních pracovníků, logopedů, ...),
- podpora aktivit souvisejících s integrací lidí s DS do společnosti,
- pomoc při rozvíjení zájmové činnosti a účelné využívání volného času lidí s DS,
- seznamování veřejnosti s životem, schopnostmi a potřebami lidí s DS.⁵¹

⁵⁰ <http://usmevy.cz/kdo-jsme>

⁵¹ <http://klub nejmenších.cz>

KLUB NEJMENŠÍCH

Klub nejmenších existuje od roku 2006. Vznikl hlavně proto, aby si rodiče, vychovávající dítě s Downovým syndromem, mohli navzájem vyměňovat své zkušenosti. Nemělo by být cílem snažit se na vše přijít sám, je snazší a nepochybně i efektivnější, zeptat se. Jednou měsíčně se setkáváme v prostorách mateřského centra Robátko v Židlochovicích u Brna. Občas mezi nás zavítají odborníci na slovo vzatí z různých oblastí, zabývající se pomocí lidem s Downovým syndromem a usnadňující nám cestu, po které jsme se vydali.

Náš klub je součástí brněnského sdružení Úsměvy, které nabízí pomoc rodičům, jež se po zjištění, že se jim narodilo, nebo má narodit dítě s Downovým syndromem, ocitli v nelehké situaci. Snaží se ukázat, že život s hendikepovaným dítětem není horší, ale bohatší, že naše děti, pokud dostanou šanci v milující rodině, mají všechny předpoklady prožít normální a spokojený život.

Sdružení nabízí kontakty na odborníky z řad lékařů, terapeutů nebo speciálních pedagogů. Snaží se pomáhat s integrací dětí s Downovým syndromem do školek či škol a v neposlední řadě seznamuje veřejnost s životem, schopnostmi a potřebami takto postižených lidí.⁵²

SPOLEČNOST RODIČŮ A PŘÁTEL DĚTÍ S DOWNOVÝM SYNDROMEM, Z. S.

Byla založena roku 1996 a od té doby se snaží o zlepšení života osob s Downovým syndromem a jejich rodin. V současnosti sdružuje více než 260 rodin vychovávajících děti s Downovým syndromem. Umožňuje jim setkávat se, rozšiřovat své znalosti a předávat si zkušenosti se zvládnutím této životní situace. Snaží se také o dialog s odbornou veřejností, který má zlepšit podmínky pro rozvoj dětí s Downovým syndromem - od nejranějšího věku až do dospělosti. Přímo pracuje s dětmi s Downovým syndromem a pomáhá při jejich integraci do předškolních a školních zařízení i do společnosti.

Společnost rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem prosazuje principy občanských a lidských práv osob se zdravotním postižením. Obhájí práva osob s Downovým syndromem a rodičům poskytuje poradenství v sociálně právní problematice. Snaží se též o nezkršené a pozitivní informování širší veřejnosti o problematice Downova

⁵² <http://downsyndrom.cz-klub>

syndromu. V neposlední řadě pak spolupracuje s organizacemi a odbornou veřejností podobného zaměření v Česku i v zahraničí.⁵³

⁵³ <http://downsyndrom.cz-klub>

PRAKTICKÁ ČÁST

7 Jedinci s Downovým syndromem a jejich začlenění do školního kolektivu

V této kapitole, která je považována za praktickou část bakalářské práce, jsou popsány možnosti integrace v oblasti vzdělávání pro osoby s Downovým syndromem. Tyto možnosti se tu autorka snažila popsat ve vzdělávání Mateřských škol speciálních, Základních školách praktických a speciálních, odborných učilištích a praktických školách. Další příčinou se zabýváním této problematiky bylo to, že v dané záležitosti pracuje a každý den s těmito jedinci je v kontaktu.

8 Metoda výzkumu

Metodou pro vypracování praktické části této bakalářské práce si autorka zvolila analýzu dokumentů, prostudování odborné literatury a přímé pozorování jedinců s DS.

Místem, kde se uplatňovala metoda pozorování, byla zvolena Základní škola, ve které autorka pracuje a tyto děti velice dobře zná, jsou tedy na ni zvyklí. Důvodem bylo hlavně to, že se naskytla možnost přímo pracovat s těmito jedinci. Zjišťoval se počet žáků ve třídě, jaký styl výuky v ní probíhá a jaké se používají metody.

Hlavním cílem tohoto výzkumu jsem si zvolila pozorování jedinců s DS, ve kterém bych se chtěla pokusit o porovnání výkonnosti u těchto dvou jedinců, se kterými jsem pracovala při své praxi na škole, kde pracuji. Především jsem se chtěla zaměřit na problém přijetí takto postiženého jedince do školního kolektivu.

Něco málo o škole, kde pracuji s jedinci s DS:

Naše škola má v našem městě dlouholetou tradici. Zřizovatelem školy je město Mělník, má dlouholetou tradici.

Od 1. září 2016 došlo v naší škole k zásadním změnám, které jsou dány nejen novým názvem školy – Základní škola se speciálními třídami Mělník, příspěvková organizace, ale také velkými legislativními změnami, které byly v našem školství realizovány.

Nově se všichni naši žáci základní školy vzdělávají podle školního vzdělávacího programu dle RVP ZV. Individuálně mohou být žákům ve spolupráci s poradenskými zařízeními nastavována podpůrná opatření, jejichž cílem je úprava vzdělávání dle individuálních potřeb konkrétního žáka. Jsme malou školou, celkový počet žáků je cca 90. Snažíme se vzdělávat všechny žáky v klidném, příjemném a bezpečném prostředí. Jsme školou otevřenou novým cestám. Malé třídní kolektivy, přehledná budova a vstřícný pedagogický sbor je základem pro klidné školní prostředí.

Jsme malotřídní základní školou. V jedné třídě se vzdělávají většinou žáci dvou ročníků. Ve třídách působí asistentky pedagoga. Třídní kolektivy mají průměrně 15 žáků.

Ve speciálních třídách se vzdělávají žáci se středně těžkým, těžkým mentálním postižením, více vadami a autismem. Tito žáci jsou vyučováni podle školního vzdělávacího programu dle RVP ZŠ speciální. V současné době máme 4 speciální třídy a přípravný stupeň ZŠ speciální, který je určen pro děti předškolního věku se zdravotním postižením. Ve třídách je maximální počet 6 žáků. Ve třídách působí speciální pedagogové a asistenti pedagoga.

Nedílnou součástí naší školy je i přípravná třída základní školy, která má dlouhou tradici, je určena dětem s odkladem povinné školní docházky.

V rámci vyučování je vybraným žákům školy poskytována individuální logopedická péče. Součástí školy je také školní družina.

Dále máme třídy druhého stupně pro žáky s lehkým mentálním postižením. Vzdělávají se podle původního školního vzdělávacího programu dle RVP ZV – příloha pro žáky s LMP, který již pouze „dobíhá“ a nové žáky do těchto tříd již nemůžeme přijímat (nelze přestoupit ze ZŠ).

Od 1. 9. 2016 naše škola sídlí již pouze v jedné budově na adrese J. Seiferta 179/9, Mělník. Tato budova v létě 2016 prošla částečnou rekonstrukcí, zejména v oblasti zajištění bezbariérovosti (výťah, schodišťová plošina) – jsme tedy školou plně bezbariérovou. Škola byla vybavena novou výdejnou obědů pro naše žáky. Díky této rekonstrukci jsme mohli zajistit lepší podmínky pro naše zdravotně postižené žáky, kteří se do té doby vzdělávali v budově v Cukrovarské ulici. Tuto budovu jsme na konci června 2016 předali zpět zřizovateli.

Nyní tedy vzděláváme naše žáky v budově v centru města, což přináší velké výhody zejména v dostupnosti např. muzea, knihovny, kulturního domu apod.

Ještě nás čeká na jaře 2017 úprava zahrady. Budova je vybavena gymnastickým sálkem, dílnami, moderní ICT učebnou, kuchyňkou a hřištěm s umělým povrchem.

Naše škola spolupracuje s institucemi: místní a regionální instituce: Městská policie Mělník, Regionální muzeum Mělník, Dům dětí a mládeže Mělník, Mělnické kulturní centrum, Český červený kříž, Hasičský záchranný sbor. Obec/město: Oddělení sociálně právní ochrany dětí školská rada školské poradenské zařízení: Pedagogicko- psychologická poradna Středočeského kraje, Speciálně pedagogická centra, Asociace pomáhající lidem s autismem.

Hlavním cílem školy je poskytnout žákům takové dovednosti a znalosti, aby se mohli co nejvíce a co nejsamostatněji zapojit do normálního života. Chceme je v rámci možností vybavit automatickým používáním běžných norem chování, upevňovat v nich pozitivní vztah ke svému okolí i k sobě samému. Náš vzdělávací program je založen především na učení prožitkem, které je pro žáky přirozené a pomáhá jim v orientaci v reálném světě. V neposlední řadě chceme pomoci i rodičům našich žáků, pro které není snadné vyrovnat se s postižením svého dítěte a zvládat náročnou celoživotní péči o ně.

Cíle vzdělávání:

- všestranně rozvíjet osobnost žáků a individualitu každého z nich
- vést žáky k všestranné a účinné komunikaci
- podněcovat žáky k myšlení na podkladě názoru a k řešení problémů
- rozvíjet vztahy, založené na ohleduplnosti k ostatním lidem a spolupráci s nimi
- umožnit žákům osvojit si strategii učení a motivovat je k celoživotnímu učení
- připravovat žáky k tomu, aby si uvědomovali svá práva a naplňovali své povinnosti
- učit žáky chránit vlastní zdraví i zdraví jiných

Profil absolventa

- v mezích svých možností být co nejvíce samostatný v oblasti sebeobsluhy (osobní hygiena, oblékání, stravování,...)
- adaptovat se na změny prostředí a nové situace
- orientovat se v běžných mezilidských vztazích a normách chování, a tyto normy respektovat a sám praktikovat
- pozitivně vnímat sebe i okolí, v rámci sociálních norem
- uspokojovat své touhy a potřeby
- využívat takové způsoby komunikace, které odpovídají jeho možnostem a schopnostem
- vybudovat pracovní návyky na takové úrovni, aby mohl vést plnohodnotný

8.1 Kazuistika 1

V roce 2014 do naší Základní školy přestoupila ze Zvláštní školy dívka Janička s Downovým syndromem. U nás začala navštěvovat 3. třídu.

Osobní anamnéza:

Janička se narodila z druhé gravidity. Ke genetickému vyšetření nebyl důvod. Dcera z prvního těhotenství byla zdravá. Rodiče si Janu ponechali ve vlastní péči.

Po absolvování MŠ Janička nastoupila do Zvláštní školy v Praze 4. Na této škole navštěvovala 1. a 2. třídu. Ze závěrečného vysvědčení vyplynulo: v dětském kolektivu byla oblíbená, děti jí rády pomáhaly. Při výuce byla klidná a tichá. Řeč byla hodně nesrozumitelná, ale přesto uměla pojmenovat hodně věcí na obrázcích. Jana uměla samostatně napsat některá písmena a spojovat je do slabik s chybami. Písmena zapomínala. Čtení bylo nesrozumitelné. V matematice četla a psala číslice od 0 do 7 - chybovala. Sčítala a odčítala do 7 s pomocí učitelky. Ve výchovách pracovala s pomocí učitele. Byla pracovitá, pořádná, v sebeobsluze celkem samostatná. I přes obtížné zvládnutí učiva 2. třídy na Zvláštní škole si matka prosadila nástup do běžné ZŠ.

Po nástupu do ZŠ byl vypracován IVP ve spolupráci se SPC a zajištěn asistent pedagoga. Snaha o začlenění do nového kolektivu byla obtížná i s ohledem na věk dětí a na její neobvyklé reakce a chování. Její chování bylo celkem klidné, ale nevyzpytatelné. Schovávala předměty nebo i sama sebe do skříně. Brala si bez dovolení věci od spolužáků i od paní učitelky. Ze začátku ji spolužáci pomáhali se zapojit do různých činností. Vzhledem k problémové komunikaci a její občasné agresivitě zájem dětí i přes veškeré úsilí paní učitelky a asistenta pedagoga klesal. Navázání kontaktu s dospělým nebylo jednoduché. Jana byla hodně nedůvěřivá. Po příchodu asistenta se situace zlepšila. Snažila se spolupracovat.

Po nějaké době se začínali projevovat negativní empatie mezi asistentem a Janou. Jana na něj přestala reagovat a ignorovala ho. Asistent kolikrát situaci nezvládl, reagoval na ni podrážděně a neadekvátně. I po několika schůzkách s rodiči, třídní učitelkou a vedením školy se situace nezlepšila a asistent školu opustil. S příchodem nového asistenta se situace mírně zlepšila.

Při práci v hodinách byly využívány různé pomůcky vyrobené doma, ve škole nebo na doporučení se SPC.

Při komunikaci používala spíše jednoduché věty nebo slova spojená s mimikou a gesty. Jména spolužáků nepoužívala, ukazovala prstem. Členy rodiny uměla pojmenovat. Zadaným informacím Jana moc nerozuměla a neustále ji museli být opakovány a vysvětlovány.

V oblasti sebeobsluhy byly mezery. Neuměla si zavazovat tkaničky, s pomocí se oblékala, knoflíky i zip si uměla zapnout sama. Rodiče přihlásili Janu na plavecký kurz, ale ze zdravotních i psychických důvodů ho nedokončila.

Ve vzdělávacím procesu byl zřetelný mírný vzestup. V matematice uměla s názorem sčítat do 6. Psaní číslic s pomocí zvládla do 10.

V IVP pro druhé pololetí školního roku bylo plánováno začít s číselnou řadou do 20, psát číslice a k nim přiřazovat určité množství předmětů.

Čtení – Jana četla potichu a po slabikách. Po předčtení odpověděla na jednoduchou otázku. Trojslabičná slova četla pozpátku. Některá písmena si pletla. Plánováno – pokračovat ve čtení ze slabikáře, vytleskávat a skládat slova ze slabik, učit se z paměti krátké básně a dbát na správnost výslovnosti a porozumění obsahu.

Psaní - uměla psát malá psací písmena, z velkých písmen zvládala jen některá. Podle diktátu napsala písmeno A. Zlepšení nastalo v držení psacího náčiní. Plánováno – psaní slabik s písmen, která umí a zná.

Sloh – uměla popsat obrázek. Plánováno – vyprávět krátké příběhy (s dopomocí rodiny).

V ostatních předmětech – výchovy byla zapojena.

Pro **rozvoj komunikačních schopností** se správným vyslovováním hlásek Jana pravidelně navštěvovala logopedii a další odborné lékaře.

Spolupráce s rodiči byla obtížnější, hlavně ze strany matky, která se nechtěla smířit s nedostatky a problémy své handicapované dcery. Otec se více snažil plnit a reagovat doporučení ze strany učitelky.

Na konci školního roku rodiče Janu ze školy odhlásili.

Po zhodnocení celého školního roku jsme dospěli k názoru, že integrace Jany vzhledem k její diagnóze do ZŠ nebylo úplně správné rozhodnutí ze strany rodičů (hlavně matky).

8.2 Kazuistika 2

Druhou pozorovanou osobou byl Aleš, kterému bylo 9 let, když k nám nastupoval do první třídy.

Osobní anamnéza:

Aleš byl třetím dítětem, má starší sestru a bratra, kteří jsou nyní již plnoletí a všichni spolu žijí v městské části, v rodinném domě. Oba dva sourozenci se narodili úplně zdraví a

ani později se u nich neprokazovaly žádné stejné či podobné zdravotní problémy, jako u Aleše. Rodičům mohlo být průměrně okolo 40 let, v době, kdy se Aleš narodil. Na porodnickém oddělení dostala matka Aleše prozatím jen knihu k prostudování, aby se něco více dozvěděli o tomto postižení a seznam rodičů, kterým se také narodilo dítě s Downovým syndromem. Když přišli z porodnice domů, měla matka strach, jak celé rodinné okolí přijme Aleše, ale všichni se k němu chovali velice krásně. Sourozenci si s ním hrají velice rádi, velikou roli zde hrají především společné volné chvíle, které spolu všichni tráví a věnují se sobě navzájem. Celá rodina bere Aleše, jako by byl úplně zdravý jako ostatní sourozenci, což je pro rodinu to nejdůležitější.

Když Aleš nastoupil do ZŠ, byl mu vypracován IVP ve spolupráci se SPC a byla mu zajištěna asistentka pedagoga. Jeho chování bylo celkem klidné, ale nikdy se nedal odhadnout. Bral spolužákům jejich věci či pomůcky. Spolužáci se nejdříve snažili p. učitelce pomáhat a pokoušeli se společně Aleše do všech aktivit zapojovat. Aleš začínal být více a více agresivní a snaha spolužáků klesala. Kontakty s dospělými navazoval celkem jednoduše i s asistentkou spolupracoval výborně. Při výuce společně s asistentkou pracovali, využívali pomůcek, které jim byly doporučeny v SPC. Při řečovém projevu a komunikaci používal jen jednoduché věty, občas spojil slova s gesty. Na spolužáky ukazoval prstem, s obtížemi si zapamatoval jejich jména. V rámci sebeobsluhy měl určité nedostatky. Potřeboval pomoci s oblékáním, neuměl zavázat tkaničky u bot. V individuálním vzdělávacím plánu měl na začátku školního roku navrženo začít číselnou řadu do 10, ale s pomocí zvládal i do 15, zvládal napsat číslice a přiřadit i určitý počet k obrázkům.

Čtení – Aleš četl po slabikách. Uměl odpovídat na jednoduché otázky. Některá písmenka se mu však pletla. Alešovi bylo doporučeno poradnou začít číst ve slabikáři, krásně vytleskával slova, určoval i slabiky.

Psaní - uměl napsat malá písmena psacím písmem, velká písmena zvládal s velikými obtížemi, a ještě jen některá. Sloh – uměl krásně popsat obrázky, velice pěkně mu šlo krátké vyprávění.

V **rozvoji komunikačních schopností** se zaměřovali na správné vyslovování hlásek. Aleš se snažil pravidelně navštěvovat logopedii.

Spolupráce s rodiči byla velice úspěšná, hlavně ze strany matky, která se dokázala smířit s nedostatky svého syna rychleji než otec.

Výtvarná výchova mu šla dobře, velice rád maloval vodovými barvami a pastelkami.

V **pracovní výchově** rád montoval i demontoval – skládání vláčkodráhy, stavěl z lega.

Další Alešovou zálibou je poslech hudby, kterou nejraději spojuje s pohybem. Hned jak uslyší

hudbu, tancuje, radostí tleská a různě se legračně pohybuje. Má rád, když se může předvést svými tanečními kroky a má také rád, když s ním někdo tančí. Málokdy si vystačí sám, potřebuje mít neustále někoho u sebe. Velmi úspěchu zažívá při školních besídkách, převážně ty taneční, ale také ho velice baví říkanky s pohyby.

8.3 Kazuistika 3

Třetí sledovanou osobou byl chlapec Michal s Downovým syndromem, který je žákem základní školy praktické. Do naší školy začal chodit od první třídy. Předcházela tomu docházka do přípravné třídy pro sociálně znevýhodněné, která je zřízena při Základní škole praktické a Základní škole speciální. Podmínkám na této škole se přizpůsobil poměrně rychle, učivo zvládá jen částečně, potíže má v českém jazyce – poruchy řeči a v matematice. Manuálně je méně zručný, občas se projevuje agresivním chováním vůči některým dětem. Je zajímavé, že ošklivé chování se projevuje jen ke dvěma dětem ve třídě, k ostatním se chová velice dobře.

Vyšetření v pedagogicko-psychologické poradně proběhlo po ročním odkladu školní docházky. Kontakt navazoval bez obtíží. Pozornost udržel jen chvilkově, byl často unaven. **Řeč** byla velice málo srozumitelná – dyslalie, mluvil jen v krátkých větách. **Psychomotorický vývoj** opožděn asi o 4 roky, při chronologickém věku 7 let dosahovala mentální úroveň 3 let. Některé zadané úkoly nezvládal, z **grafomotoriky** zvládal jen kruh a kolmé čáry, **postava** – přechod od hlavonožce k figuře, tužku vždy uchopoval do pravé ruky. Poradna doporučila přímé zařazení do ZŠ praktické, také možnost pozdějšího zařazení do ZŠ speciální.

Školní docházka Michala

V prvním čtvrtletí si žák Michal zvykal na školní docházku, paní učitelka zjišťovala, co zvládá a co ne. Bylo zajímavé, že ve čtení pozná většinu písmen abecedy (což ostatní děti zatím nezvládají). Protože žák potřeboval individuální přístup, byla mu přidělena asistentka pedagoga. V **psaní** byla nutná kontrola držení psacích potřeb. V této době byl také vyšetřen u očního lékaře a začal nosit brýle. V **matematice** počítá do pěti, logopedická péče dosud nebyla žádná. Matka zatím spolupracuje a domácí příprava je také velice dobrá. Uvidíme, jak se žák bude nadále rozvíjet a zda bude moci dále chodit do ZŠ praktické, nebo bude muset přestoupit do ZŠ speciální.

Individuální plán na 1. pololetí – co vše by měl Michal zvládat.

Čtení – procvičování hlásek A E M I, nácvik čtení slabik MA – ME – MI, nácvik slov MÁMA – MÁME – EMA, vyhledávání a označování písmen v řadě, rozlišování krátkých a dlouhých hlásek, určování první hlásky ve slovech, kladení písmen podle vzoru do řady, nácvik čtení vět doplněných obrázkem.

Psaní - zvládá kruh a kolmé čáry, má opožděný vývoj jemné motoriky, občas střídá ruce, ale více používá pravou ruku, dále by měl zvládnout nacvičit psaní písmen i e m í é, nacvičit psaní slabik mi me mí mé.

Matematika - poznávání čísel 1-5, počet prvků do pěti, pojmenovat barvy, psaní čísel 1 2 3, přiřazovat čísla k danému počtu a naopak, vyvodit sčítání pomocí spojky a nácvik zápisu, rozklad množství dokreslováním.

Logopedická péče - nácvik správné výslovnosti, rozvíjení souvislého mluvení po stránce formální i obsahové a tím rozvíjení psychiky dítěte a celé osobnosti.

Prvouka - pojmenovat věci na základě obrázků, tvořit jednoduché věty, odpovědi krátkou jednoduchou větou, základní poznatky o životě, společnosti, přírodě.

Hudební výchova - rozvíjení hudebnosti, nácvik jednoduchých písniček.

Výtvarná výchova - rozvíjení smyslového vnímání, pozornosti, představivosti, výtvarné dovednosti.

Pracovní výchova - ovlivňovat rozvoj motoriky, vytvářet pracovní dovednosti.

Tělesná výchova - poznávání vlastních pohybových možností s ohledem na věk, postižení a pohybové možnosti.

Individuální plán na 2. pololetí

Čtení - vyhledávání a označování slabik v řadě, určování první hlásky ve slovech, skládání slabik podle nápovědy, sklad slabik z písmen, skládání slov z písmen a ze slabik, hledání slov v textu, čtení vět doplněných obrázky s porozuměním.

Psaní - upevňovat psaní písmen z 1. pololetí, psaní slabik, nácvik nových písmen, slabik.

Matematika - procvičování čísel 1 2 3, nácvik čísel 4 5, vytváření konkrétních matematických představ o čísle, porovnávání množství v oboru do pěti, čtení a psaní čísel v oboru do 5.

Prvouka - poskytovat základní poznatky o životě společnosti a přírodě v nejbližším okolí.

Hudební výchova - rozvoj hudebnosti, přizpůsobování správnému tempu, rozlišování zvuků zvířat, lidských hlasů, správné dýchání při zpěvu, zřetelná výslovnost při zpěvu.

Výtvarná výchova - rozvoj smyslového vnímání, pozornost, představivost, výtvarné dovednosti, základní poznatky o kresbě a malbě.

Pracovní výchova – montáž a demontáž jednoduchých modelů ze stavebnic (lego, seva, dřevěné kostky, apod.)

Po dohodě s rodiči a doporučení z PPP byl Michal hodnocen slovně.

Michalovo slovní hodnocení

Ve čtení probrané učivo zvládá dobře, přečte písmena, slabiky, věty doplněné obrázky přečte bez porozumění. S pomocí skládá slova a slabiky. Ve psaní vše tvarově nepřesné. V matematice počítá předměty, třídí podle barev, tvaru, velikosti. Psaní číslic a další početní úkony zatím nezvládá. V prvouce začíná vybarvovat, pojmenuje věci na obrázku, začal tvořit jednoduché věty. V hudební výchově zná některé písně, poslouchá hudbu. Ve výtvarné výchově začíná vybarvovat, kreslí převážně hlavonožce. Kdyby měl být Michal hodnocen známkou z matematiky, měl by nedostatečnou. Z tohoto důvodu další školní rok opakoval 1. třídu.

9 Shrnutí praktické části

V praktické části byla snaha o přiblížení příkladových studií dvou chlapců a jedné dívky. Dívka v současnosti navštěvuje již druhý stupeň, 6. třídu, ne však u nás na škole. Jelikož s dívkou nemohu být nadále v kontaktu, převážně se věnuji nyní chlapci. Jeden chlapec je nyní ve 4. třídě. Těmi důležitými metodami pro zpracování těchto příkladových studií, těchto dvou žáků, byl rozhovor, pozorování a analyzování zpráv z pedagogicko-psychologické poradny. Byly provedeny i rodinné a osobní, ale hlavně školní anamnézy.

Chlapec má ve třídě paní učitelka, která vystudovala obor Speciální pedagogiku, má k chlapci velice kladný přístup a velikou trpělivost, kterou tito jedinci potřebují. Hyperaktivita a nepozornost v hodinách mu nebrání v neplnění si svých zadaných úkolů a vždy vše splní. Chlapec navštěvuje třikrát do týdne i školní družinu. Paní vychovatelka se pro chlapce snaží vymýšlet různé činnosti a hlavně jejich obměny. V družině je impulzivní, když veškerá pozornost není směřovaná na jeho osobu, tak rychle ztrácí zájem. Důležitou součástí je společné konzultování a spolupráce vychovatele a učitele. Chlapec se nejvíce zajímá o hudbu spojenou s pohybem, miluje zvířátka. Domů mu rodiče pořídili pejska, o kterého se s radostí a láskou stará. V současné době nejsou s chlapcem žádné problémy z kázní.

Druhý sledovaný chlapec byl Michal s Downovým syndromem, který je žákem základní školy praktické. Do naší školy začal chodit od první třídy. Předcházela tomu docházka do přípravné třídy pro sociálně znevýhodněné, která je zřízena při Základní škole praktické a Základní škole speciální. Podmínkám na této škole se přizpůsobil poměrně rychle. Učivo zvládal jen částečně, potíže měl v českém jazyce, především v řeči a v matematice. Občas se projevoval agresivním chování vůči určitým dětem.

10 Závěr

Tato práce se zabývá problematikou jedinců s Downovým syndromem ve vzdělávání, což je pro mě téma velice choulostivé a práce s těmito jedinci je velice zajímavá.

Bakalářská práce byla rozdělena na teoretickou část a praktickou část. Nejdříve jsem však definovala pojem Mentální retardace, protože s tím s tímto problémem je časté spojení. Hlavním cílem této BP bylo prozkoumat a popsat jaké jsou možnosti ve vzdělávání takto postižených osob. Ve třetí kapitole se zabývám Downovým syndromem, jeho historií, příčinami, fyziologickými zvláštnostmi a jakými nemocemi často trpí. Podrobněji to autorka rozepisuje teoretické části, kde jsou zcela popsány v kapitole 4, ve které je rozepsána domácí výuka, předškolní výuka, školní vzdělávání a vzdělávání v rámci profesní přípravy. Další kapitola je věnována rodině, která má dítě s Downovým syndromem, jak zvládají toto postižení a jak se především cítí jejich sourozenci. Dále se věnuji i různým sdružením a organizacím, které se snaží těmto jedincům pomáhat se začleněním do nějakých preventivních schůzek či programů.

V praktické části jsem uvedla 2 příklady jedinců s tímto postižením, Downovým syndromem, kteří navštěvují naši školu. Naše škola úzce spolupracuje se Základní školou se speciálními třídami, ale také se speciálně- pedagogickým centrem, na úplně podobné úrovni, jako školy praktické a speciální.

Metodou výzkumu tu byla snaha o přehledu jakýchsi možností o zařazení jedince či žáka s Downovým syndromem do normálního školského zařízení.

V kazuistikách jsem se snažila o popis dvou různých žáků s Downovým syndromem, kteří navštěvovali naši školu, jeden z nich, stále ještě navštěvuje. Pokoušela jsem popsat nějak jejich nelehké životy od narození, aby měli někteří čtenáři nějakou představu, jak se tito jedinci cítí mezi normálními žáky ve třídě, jaká je jejich výchova a starost o takto postižené dítě. Nejvíce mi však vadí to, že v dnešní době je tak veliká neznalost ostatních lidí, kterých se toto postižení zrovna netýká. Došlo sice v poslední době k určitému pokroku s lidmi s Downovým syndromem, ale sama vidím, jak je někdy těžký život s ostatními lidmi. Jedinci s Downovým syndromem v dnešní době žijí převážně doma, u své rodiny, která jim dává lásku a veškerou péči, kterou potřebují. Nápomocni jsou jim zkušení pedagogové, speciální pedagogové, kteří jim dávají odbornou péči, během předškolního vzdělávání, ale také školního vzdělávání.

Seznam použité literatury

FISCHER, S., ŠKODA, J., SVOBODA, Z., ZILCHER, L.: *Speciální pedagogika: Edukace osob se specifickými potřebami v oblasti somatické, psychické a sociální*, Praha: 2014, ISBN 978-80-7387-792-7.

KREJČOVÁ, L., BODNÁROVÁ, Z. a kolektiv: *Specifické poruchy učení*, Brno: 2014.

RABOCH. Jiří., ZVOLSKÝ, Petr: *Psychiatrie*, Praha: Galén, 2001.

SELIKOWITZ, Mark, *Downův syndrom*, Praha: Portál, 2005, ISBN 80—7178-973-9.

SOVÁK, Miloš: *Nárys speciální pedagogiky*, 4.uprav. vyd. – Praha: SPN, 1980.

ŠVARCOVÁ, Iva: *Mentální retardace*, vyd.4., Praha: Portál, 2011, ISBN 978-80-7367-889-0 (brož.).

VÁGNEROVÁ, Marie, *Psychopatologie pro pomáhající profese*, Praha: Portál, 2004, ISBN 978-80-262-0225-7.

ZELINKOVÁ, Olga, *Poruchy učení*, Praha: Portál, 2009, ISBN 978-80-262-0875-4.

ZELINKOVÁ, Olga, *Poruchy učení: specifické vývojové poruchy čtení, psaní a dalších školních dovedností*, 10. zcela přeprac. a rozšíř. vyd. Praha: Portál, 2003, ISBN 80-7178-800-7.

Seznam použitých internetových zdrojů

<http://cs.m.wikipedia.org/wiki/Demence>

http://cs.m.wikipedie.org/wiki/Mentalni_retardace

<http://nemoci.vitalion.cz/demence/>

<http://downuvsyndrom.wz.cz>

<http://ovecka.eu>

<http://usmevy.cz/kdo-jsme>

<http://klubnejmenších.cz>

<http://downsyndrom.cz-klub>

Seznam použitých obrázků

Obr. 1: Výskyt Downova syndromu v závislosti na věku matky

Obr. 2: Trisomie chromozomů

Obr. 3: Postup vývoje dítěte s Downovým syndromem

BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE

Jméno autora: Ivana Hyková

Obor: Speciální pedagogika - vychovatelství (Bc. SPPGV)

Forma studia: kombinované studium

Název práce: Downův syndrom ve vztahu ke vzdělávacímu procesu

Rok: 2017

Počet stran textu bez příloh: 47

Počet titulů českých použitých zdrojů: 9

Počet titulů zahraničních použitých zdrojů: 0

Počet internetových zdrojů: 8

Vedoucí práce: PhDr. Josef Novotný CSc.