

**Univerzita Palackého v Olomouci  
Cyrilometodějská teologická fakulta**

**Katedra křesťanské sociální práce**

Charitativní a sociální práce

Tereza Čechová

**Ucelená rehabilitace rodin s lidmi  
s Downovým syndromem**

Bakalářská práce

Vedoucí práce: Mgr. Martina Dvořáková

2012

*Prohlašuji, že jsem práci vypracovala samostatně a že jsem všechny použité informační zdroje uvedla v seznamu literatury.*

.....

podpis

*„Jen díky Bohu se můžeš usmát skrz slzy,  
nést svůj úděl dál, kdyžs to už málem vzdal,  
modlit se, když jsi se slovy v koncích,  
milovat, když máš mnohokrát zlomené srdce,  
sedět tiše, když se ti chce lomit rukama v zoufalství,  
mít porozumění, když nic nedává smysl,  
poslouchat, ač bys raději neslyšel,  
sdílet své pocity s ostatními, neboť sdílením ulehčíš své břímě.  
VŠE JE MOŽNÉ JEN DÍKY BOHU!“  
(Brian Cavanaugh)*

Na tomto místě bych chtěla poděkovat své vedoucí práce Mgr. Martině Dvořákové za konstruktivní připomínky, vedení a dostatek trpělivosti. Dále také všem, kteří mě při psaní podporovali. Svě rodině, mamince za neustálou péči a neochvějnou důvěru, tatínkovi za tichou otcovskou lásku, Kubíčkoví za jeho život. Vítovi za všechny utřené slzy, vyslechnuté problémy a bezpodmínečnou lásku. Přátelům a mým milým spolubydlícím za povzbuzení, inspiraci a naslouchání.

## Obsah

Úvod.....	5
1 DÍTĚ S DOWNOVÝM SYNDROMEM V RODINĚ .....	7
1.1 Downův syndrom .....	7
1.1.1 Mentální retardace .....	7
1.1.2 Historie Downova syndromu .....	11
1.1.3 Genetické příčiny vzniku Downova syndromu .....	12
1.1.4 Časté nemoci u lidí s Downovým syndromem .....	13
1.2 Vliv Downova syndromu na rodinu .....	14
1.2.1 Rodina a dítě .....	14
1.2.2 Vliv .....	15
2 UCELENÁ REHABILITACE.....	18
2.1 Vymezení pojmu ucelená rehabilitace .....	18
2.2 Vymezení jednotlivých složek ucelené rehabilitace .....	22
2.2.1 Léčebná rehabilitace .....	23
2.2.2 Pedagogická rehabilitace .....	28
2.2.3 Pracovní rehabilitace.....	34
2.2.4 Sociální rehabilitace.....	36
3 SOCIÁLNÍ SLUŽBY PRO OSOBY S DOWNOVÝM SYNDROMEM .....	40
3.1 Sociální poradenství .....	43
3.2 Služby sociální péče .....	44
3.3 Služby sociální prevence.....	50
3.4 Shrnutí .....	56
Závěr .....	59
Seznam zdrojů a literatury .....	62
Seznam příloh .....	66
Přílohy.....	67

## Úvod

Problematika ucelené rehabilitace, jež jsem si vybrala za téma své bakalářské práce, je v dnešní době velice aktuální. Měla by provázet jak všechny věkové skupiny, tak všechny typy omezení, ať se jedná o problematiku Downova syndromu či rekonvalescenci po pracovním úrazu.

Ucelenou rehabilitaci bychom tedy měli chápat jako interdisciplinární obor, který zasahuje jak do péče zdravotnické, sociálně právní a pedagogicko psychologické, tak do péče pracovní (Jankovský, 2006, s. 19). Z tohoto tedy vyplývá, že ucelená rehabilitace pomáhá člověku plnohodnotně naplnit jeho život, ale také život jeho rodiny, a zajistit jej po všech stránkách. Samozřejmě zde velkou roli hraje také úloha sociální práce, která může být právě zprostředkovatelem či poskytovatelem jednotlivých služeb a tímto způsobem napomáhat k naplnění hodnoty jedincova života a jeho rodiny. Sociální práce, pomoc a služby, jakožto instrumenty a produkty sociální politiky, se podílejí na tom, aby se významná část občanů, tj. mimo jiné občanů se zdravotním postižením, vůbec měla možnost podílet na všech stránkách života společnosti, aby byly naplňovány jejich lidská a občanská práva a aby nedocházelo k jejich sociálnímu vyloučení (Novosad, 2009, s. 64). S tímto úzce souvisí problematika ucelené rehabilitace, jejíž potřebnost se promítá ve všech poskytovaných sociálních službách.

Téma bakalářské práce jsem si vybrala na základě svého života a osobní zkušenosti. Mám totiž o čtyři roky mladšího bratra, jehož základní diagnóza je Downův syndrom, středně těžká mentální retardace, letošního roku je mu osmnáct let, a tak pojem ucelená rehabilitace a život těchto rodin je mi velice blízký. Vím také, jak někteří rodiče, především malých dětí s Downovým syndromem, tápou v těchto otázkách a možnostech využití sociálních služeb, jimiž by mohli dopomoci k naplnění života jak jejich dítěte, tak celé rodiny. Ráda bych jim tedy prostřednictvím této práce poskytla informace o konceptu ucelené rehabilitace a vhodných typech sociálních služeb.

Cílem této práce je zjistit, jaká je nabídka sociálních služeb v kontextu ucelené rehabilitace pro rodiny s lidmi s Downovým syndromem. Jako ilustrační příklad uvedu sociální služby nabízené na území města Brna. Seznam konkrétních služeb bude pak součástí práce, jako příloha č. 3.: Seznam poskytovatelů sociálních služeb vhodných pro rodiny s lidmi s DS na území města Brna. Věřím, že by tato práce mohla sloužit ke

snazší orientaci v sociálních službách nabízených výše zmíněné cílové skupině, odbourání ostychu a nedůvěry k nim, a napomoci tak k efektivní ucelené rehabilitaci jedinců s Downovým syndromem.

Moje práce je teoretická, rozdělená do tří kapitol. První kapitola představuje pojem Downův syndrom, jeho historii, objev a pojmenování, dále možnosti genetických příčin vzniku, vliv na zdraví jedince a vzhled lidí s Downovým syndromem. Také vliv narození handicapovaného dítěte na rodinu a nejbližší okolí, přátele. V první kapitole, hned v úvodu, jsou uvedeny informace o mentální retardaci a její rozdělení, která je základním rysem Downova syndromu a provází celý tento handicap a osobnost jedince.

Ve druhé kapitole se pak dostávám k samotnému pojmu ucelená rehabilitace. Na začátku uvádím význam slova rehabilitace a po té rehabilitaci ucelenou. Po tomto úvodu následuje popis obsahu jednotlivých složek, ve kterém se snažím přiblížit, co jednotlivé složky znamenají, jak do sebe navzájem zapadají, co si rodiče pod jednotlivými názvy mohou představit. Nejedná se tedy o podrobný popis, ale jakési nastínění k vytvoření představy o složkách ucelené rehabilitace.

Ve třetí a poslední kapitole hovořím o sociálních službách v kontextu ucelené rehabilitace pro osoby s Downovým syndromem a jejich rodiny. Opět zde jako ilustrační příklady uvádím sociální služby dostupné na území města Brna. Jsou rozděleny do tří hlavních proudů, a to na odborné poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence. Opět se snažím zjednodušeně, výstižně a stručně popsat obsah a určení jednotlivých služeb. Tento výčet je brán dle Zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách.

# 1 DÍTĚ S DOWNOVÝM SYNDROMEM V RODINĚ

Abych byla schopna ve své práci dostatečně objasnit ucelenou rehabilitaci lidí s Downovým syndromem a jejich rodin, považuji za nutné se alespoň stručně zmínit k pojmu mentální retardace, která provází celý Downův syndrom, historii, objevu a pojmenování Downova syndromu, genetickým příčinám vzniku, vlivu na zdraví jedince a vzhledu lidí s Downovým syndromem. Tomu bude věnována první část této kapitoly, která se bude opírat především o vědecká fakta. Dále se zaměřím na vliv syndromu na rodinu a její okolí. Stručně bych také zmínila funkce rodiny a fáze, kterými si rodiče procházejí při zjištění handicapu svého dítěte.

## 1.1 Downův syndrom

### 1.1.1 Mentální retardace

V první řadě je nutno říci, že Downův syndrom jako takový, je vždy doprovázen jistou mírou mentální retardace (MR). Tento pojem vychází z latinského jazyka, přičemž „mens“ znamená mysl nebo duše, a „retardare“ je opozdit, zpomalit. V dřívějších dobách jsme se mohli setkat i s pojmem oligofrenie, který se dnes již nepoužívá a je považován za pejorativní (hanlivý). Toto postihuje celého člověka, a to v rovině nejen psychické, ale také ve všech dalších rovinách, jimiž jsou emoce, úroveň sociálních vztahů, možnosti společenského či pracovního uplatnění, atd. Jednoduše by se dalo říci, že zasahuje do složek biologické, psychologické, sociální, pedagogické i právní (Slowík, 2007, s. 109). Josef Slowík ve své knize Speciální pedagogika (2007) hovoří o definici mentální retardace, jež byla uvedena v Mezinárodní klasifikaci nemocí, postižení a handicapů, MKN-10, WHO, 2006, jako o stavu souvisejícím s „opožděným nebo omezeným vývojem myšlení, charakteristickým zejména snížením schopností, jež se projevuje během vývoje, a to schopností které vytvářejí celkovou úroveň inteligence – tedy schopností poznávacích, komunikačních, motorických a sociálních.“ (Slowík, 2007, s. 110).

Hlavní význam je v této problematice věnován inteligenčnímu kvocientu (IQ). Do dnešní doby není známa přesná definice, jež by přesně vyjadřovala, co inteligence je. Nejčastěji je ale pojem inteligence spojován s představou, že se jedná o schopnosti

adekvátně zvládat problémové situace, vykonávat jisté činnosti či řešit úkoly (Slowík, 2007, s. 113). Ve vzorci pro výpočet inteligenčního kvocientu se objevují položky mentální věk (vývojový stupeň) a chronologický věk (kalendářní), vychází tedy z úrovně rozumových schopností. Pomocí úrovně IQ zařazujeme jedince s mentální retardací do několika různých skupin. Tyto skupiny jsou lehká mentální retardace (F70), středně těžká mentální retardace (F71), těžká mentální retardace (F72) a hluboká mentální retardace (F73), dále také jiná mentální retardace (F78) a nespecifikovaná mentální retardace (F79) (Švarcová, 2003, s. 28-32).

V rámci klasifikace jiné mentální retardace se jedná o situace, kdy není možno posoudit IQ jedince z důvodu senzorického nebo somatického poškození, autismu, atp., a nelze jej tedy zařadit do prvních čtyř zmíněných kategorií. Kategorie nespecifikované mentální retardace se pak užívá u osob, u nichž je prokázána mentální retardace, ale není dostatek informací k zařazení jedince do jedné ze čtyř prvně zmíněných kategorií (Švarcová, 2003, s. 32). V případě klasifikace mentální retardace u jedinců s DS je ve valné většině na místě užívat první čtyři výše zmíněné typy, které se nyní pokusím jednoduše popsat.

### **Lehká mentální retardace**

IQ se v tomto typu retardace pohybuje mezi 50 a 69 body. Lehká mentální retardace (dále jen LMR) je také nejčastější formou retardace u jedinců s DS. Tito jedinci jsou obvykle schopni bez větších problémů užívat řeč v každodenním životě, ačkoli k jejímu osvojení dochází o něco pomaleji než u jedinců bez handicapu. Je zde také jisté zpomalení vývoje, který se týká osobní péče, tj. jídlo, hygiena, oblékání, atd.

Mnozí z těchto jedinců mají problémy především ve škole při teoretické práci. Je proto vhodnější rozvíjet jejich dovednosti a kompenzovat nedostatky. Tento přístup ve vzdělávání je také příhodnější a vhodnější pro budoucnost a pro uplatnění na trhu práce.

LMR se ale také může projevat v emoční a sociální nezralosti a nestabilitě, tj. neschopnosti přijmout kulturní tradice, normy, ale také požadavky manželství či rodičovství, neschopnost řešit problémy nezávislého života (udržení pracovního místa, finanční zabezpečení, ad.) (Švarcová, 2003, s. 29-30).



Velké pozitivum zde představuje to, že jedinci s tímto stupněm mentálního postižení, jsou obvykle schopni žít samostatně pod mírným dohledem (Selikowitz, 2011, s. 125).

### **Středně těžká mentální retardace**

Zde se hodnota IQ pohybuje v rozmezí 35 – 49 body. Zde je již citelně znatelný opožděný vývoj řeči a její chápání a konečný stav je také omezen. Dále je omezena schopnost sebeobsluhy, a i školní pokroky jsou značně limitované. Je zde však možnost, že při včasné a soustavné speciální pedagogické péči se tyto jedinci s DS naučí číst, psát a počítat. Vše samozřejmě na základní úrovni. Tito jedinci také bývají plně mobilní a fyzicky zdatní, jsou také schopni navazovat a udržovat sociální kontakty a podílet se na sociálních aktivitách odpovídajících jejich mentální zdatnosti.

V dospělosti jsou způsobilí pod odborným dohledem a s pečlivou instruktáží vykonávat jednoduché manuální práce. Jsou také schopni částečné nezávislosti a samostatnosti v sebeobsluze.

Je ale samozřejmě velice důležité každého člověka posuzovat individuálně. Nedá se tedy říci, že jedna charakteristika bude sedět na všechny lidi s DS, které za svůj život potkáte. Jsou mezi nimi různé odlišnosti. Někteří jedinci jsou zdatní fyzicky, ale na druhou stranu jsou velice neobratní, co se týče komunikace s druhými lidmi. Naopak jiní mohou být komunikativní a schopní kvalitní interakce s druhými lidmi, ale jsou nepříliš obratní po stránce fyzické. Někteří jedinci se nenaučí mluvit nikdy, ale budou schopni porozumět instrukcím například pomocí nonverbální komunikace či jiných možností, které se nabízejí v případě nekomunikujících jedinců (např. piktogramy) (Švarcová, 2003, s. 30-31).

### **Těžká mentální retardace**

Intelligenční kvocient se zde nachází na úrovni mezi 20 a 34 body. Situace u těžké mentální retardace je více méně podobná jako u předchozího stupně, ačkoli snížení úrovně schopností je mnohem výraznějších. Jedinci také obvykle trpí značnou poruchou motoriky či jinými vadami. Výchova a vzdělávání jsou velice omezeny, přesto včasná a systematická ucelená rehabilitace může těmto jedincům napomoci ke

komplexnímu rozvoji (motoriky, komunikačních a rozumových schopností, atd.) (Švarcová, 2003, s. 31).

### **Hluboká mentální retardace**

IQ se při tomto stupni mentální retardace nachází pod úrovní 20 bodů. Jedinci s hlubokou mentální retardací potřebují trvalou péči a dozor. Obvykle bývají omezení v pohybu až imobilní, inkontinentní a jsou schopni pouze základní nonverbální komunikace. Mají velice omezenou schopnost pečovat sami o sebe.

Možnosti výchovy a vzdělávání jsou velice omezeny (Švarcová, 2003, s. 31-32).

Jak jsem již výše zmínila, je třeba ke každému jedinci přistupovat individuálně, na základě jeho předpokladů a možností, ale také s jistou dávkou odvahy, trpělivosti a průbojnosti. To se může mnohdy zdát velice složité a takřka nespílitelné, ale rodiče sami mohou v průběhu let sledovat, že tento jejich přístup přinesl mnohá ovoce. Opravdu důležitou roli ve vývoji dítěte s DS tedy hraje právě jeho nejbližší rodina, která jako jediná mu může poskytnout dostatečně podnětné, bezpečné a láskyplné prostředí k plnohodnotnému rozvoji. Především pak služba Rané péče, o které se budu zmiňovat později, je pro rodiče a jejich dítě přínosná po všech stranách, tj. po stranách jak pedagogické rehabilitace, tak zdravotní a sociální. Tyto tři je třeba naplňovat v průběhu celého dětství a dospívání.

Jak napsaly autorky Džúrová, Filípková, Janíková, Kopecká, Lucká, Střihavková, Zenklová ve své brožuře *Milá maminko, milý tatínku* (2000), jež určena pro rodiče, kterým se právě narodilo dítě s DS:

„Pokud je Vaše dítě s DS ještě malé, brzy zjistíte, že dělá téměř vše, co ostatní děti. Jsou-li děti s DS správně vedeny, s porozuměním a láskou, naučí se mnoho věcí. Budou chodit, běhat, hrát si s ostatními dětmi na písku, naučí se sociálním úkonům, většina se naučí číst, psát, počítat, jezdit na kole, na koni, plavat, lyžovat, pracovat na počítači, tancovat či hrát na hudební nástroj.“ (Džúrová a kol., 2000, strana neuvedena).

Toto je to, co dle mého názoru potřebují rodiče slyšet. Nedávat plané naděje, ale nebrat ani naději na lepší budoucnost pro jejich dítě. Mentální retardace není sama o sobě problém, problém může být v tom, jak k ní a člověku, jehož je MR součástí, budeme přistupovat.

### 1.1.2 Historie Downova syndromu

Co je to vlastně syndrom? Syndrom je „soubor příznaků projevujících se společně“ (Selikowitz, 2011, s. 37). Ne každý člověk má vždy všechny znaky odpovídající danému syndromu, má-li jich však větší počet, můžeme tvrdit, že trpí daným syndromem. Downův syndrom, je syndromem, který je zjevný hned po narození a který vzniká „v důsledku abnormálního vývoje plodu“ (Selikowitz, 2011, s. 37).

Vždy je u tohoto syndromu přítomen jistý stupeň mentální retardace. Jedná se tedy především o mentální handicap, který je doprovázen řadou typických fyziologických příznaků a náchylností k určitým nemocem (Strusková, 2000, s. 160). Dříve také panoval názor, že děti s DS jsou nejčastěji velmi těžce mentálně postiženy, což bylo díky moderním studiím vyvráceno. Naopak většina dětí se pohybuje na v pásmu lehké, případně mírné mentální retardace. Je ale pravdou, že některé děti se rodí s hlubokou mentální retardací (Pueschel, 1997, s. 54).

Downův syndrom jistě není žádným „výdobytkem“ moderní doby. I když přesná odpověď nebude nikdy dána, je velmi pravděpodobné, že děti s tímto handicapem se rodily již od počátku lidské civilizace. Toto tvrzení můžeme ověřit odkazem na anglosaské vykopávky ze sedmého století, kde byla nalezena lebka dítěte ukazující strukturální změny, ke kterým dochází vlivem Downova syndromu (Pueschel, 1997, s. 24). První slovní popis dítěte, které zřejmě mělo Downův syndrom, pochází z roku 1838 od Jeana Esquiroya a po té také od Edouarda Séguina z roku 1846, který popsal vzhled pacienta, který by odpovídal diagnóze Downova syndromu a nazval jej „strupovitou idiocí“ (Pueschel, 1997, s. 27).

Jak tedy jedinci s DS ve skutečnosti vypadají? Dohromady existuje zhruba 120 charakteristických příznaků, které můžeme přiřadit k výskytu DS. Je nutné mít na paměti, že žádný jedinec s DS je nebude mít všechny. Průměrný počet těchto příznaků, které jedinec bude mít, je okolo sedmi. Kterýkoli člověk může mít některý z příznaků DS, to ovšem neznamená, že DS má. Například je jako charakteristický příznak uváděna široká (sandálová) mezera mezi palcem a ukazováčkem na noze (Selikowitz, 2011, s. 43). Já, jako zdravý jedinec bez DS tuto mezeru mám a můj mladší bratr s DS tuto mezeru nemá. Na tomto příkladu je vidět, že je nesmyslné se na základě jednoho z příznaků domnívat se, že trpím DS.

Jak jsme se již dozvěděli, syndrom je soubor příznaků, které se projevují společně. Ráda bych nyní popsala některé z nich.

U lidí s DS můžeme pozorovat kulatý a z profilu plochý obličej. Oči mohou být mírně zešíkmené (odtud dřívější název Mongolismus) s epikantickou řasou, která se vyskytuje u vnitřního koutku oka. Mohou mít rovné a jemné vlasy (stejně jako značná část populace bez DS), krátký a široký krk s volnou kůží na zadní straně. Ústa menší a jazyk naopak trochu větší. Ruce široké s krátkými prsty a dlaň může být protnuta tzv. „opičí“ rýhou, což je rýha napříč dlaní. Lidé s DS také mohou být menšího a podsaditého vzrůstu, atd. (Selikowitz, 2011, s. 41-43). Je samozřejmě velice důležité brát v potaz také dědičnost a vrozené vzhledové dispozice.

Jako diagnóza byl Downův syndrom uznán až po značném pokroku lékařských věd roku 1866, kdy anglický lékař John Langdon Down (odtud název syndromu), který působil v Surrey, vydal svou vědeckou studii o skupině pacientů, „kteří se svojí podobou odlišují od jeho ostatních pacientů“ (Strusková, 2000, s. 161). Doktor J. L. Down zakládal svou studii pouze na pozorovatelných vnějších znacích. Chromozomální příčiny syndromu neznal. Dokonce předpokládal, že „Downův syndrom je návratem k primitivnímu mongolskému etnickému plemeni“ (Selikowitz, 2011, s. 38). Tuto myšlenku, ale velice brzy zavrhl jeho vlastní syn Reginald, který byl také lékařem.

Až roku 1959 díky novým metodám vizualizace chromozomů doktor Jerome Lejeun identifikuje Downův syndrom jako chromozomální anomálii (Strusková, 2000, s. 161).

### 1.1.3 Genetické příčiny vzniku Downova syndromu

Jak již bylo řečeno, Downův syndrom je chromozomální vadou, která si nese důsledky na celý život a to nejen na život jednotlivce, ale také na životy jeho nejbližších. Je také jedním z nejčastějších vrozených syndromů. Průměrně se vyskytuje u jednoho ze 700 narozených dětí (Selikowitz, 2011, s. 39).

Nejjednodušší a nejkrásnější popis genetické příčiny dle mého názoru dává Olga Strusková, v němž říká: „Lidé s DS dostali od přírody zvláštní nadílku: každá buňka jejich těla obsahuje jeden chromozom navíc – tj. místo obvyklých 46 chromozomů (uspořádaných ve 23 párech) jich mají 47 (22 párů a jednu trojici)“ (Strusková, 2000, s. 160). Tato trojice se nachází na místě jedenadvacátého chromozomu, proto také

někdy můžeme slyšet, že se o Downovu syndromu mluví jako o Trisomii 21, neboli Trisomii jedenadvacátého chromozomu, viz. příloha č. 1: Karyogram (zobrazení chromozomů) děvčátka s DS.

V současné době není znám přesný klíč, který by pomohl k dekodování příčiny vzniku Downova syndromu. Je pouze známo, že je jistá souvislost mezi četností výskytu Downova syndromu a věkem matky, popř. otce. Matky starší 35 let a otcové starší 50 let jsou výskytem Downova syndromu (dále jen DS) více ohroženi. Je ale mylné domnívat se, že rodiče mladší než výše uvedeného věku jsou imunní, jelikož 20% dětí s DS se rodí matkám mladším 25 let.

Na vznik DS nemá vliv pohlaví, rasa, etnikum, sociálně ekonomická třída či národnost. Příroda je v tomto směru spravedlivá ke všem (Strusková, 2000, s. 161).

#### **1.1.4 Časté nemoci u lidí s Downovým syndromem**

Hlavní otázkou rodičů v případě, kdy dítě onemocní, je, zda-li nemoc souvisí s DS. Děti a celkově jedinci s DS se většinou těší dobrému zdraví a pokud onemocní, jedná se většinou o zcela běžné dětské nemoci. Existují ale také choroby, kterými jedinci s DS trpí častěji. Mezi tato onemocnění patří především vrozené srdeční vady, poruchy funkce štítné žlázy, ortopedické problémy, či smyslové vady (Selikowitz, 2011, s. 82-104). Zde bych ráda uvedla pouze vady srdeční a poruchy štítné žlázy, jakožto jedny z nejzávažnějších onemocnění.

##### **Vrozené srdeční vady**

Zhruba třetina dětí s DS se rodí se srdeční vadou. Nejběžnější formou srdeční poruchy u dětí s DS je defekt předsínokomorové přepážky, která má dvě formy, a to částečnou a úplnou. Touto poruchou trpí jedno ze šesti dětí s DS. Jedná se o to, „že v přepážce mezi předsíněmi, někdy i mezi komorami je otvor“ a chlopně jsou navíc deformované (Selikowitz, 2011, s. 99). Děti s těmito poruchami bývají často dušné, snadno unavitelné, trpí častěji infekcemi dolních dýchacích cest a špatně přibírají.

##### **Poruchy funkce štítné žlázy**

V této oblasti se jedná především o nemoc vrozená, tak získaná. U Hypotyreózy se jedná o nedostatek hormonu tyroxinu (nebo zvanou Hypotyreóza, která může být jak

naopak Hypertyreóza, kdy je hormonu naopak přebytek), což může způsobit poruchu některých tělesných funkcí. Projevuje se například špatným přijímáním potravy, zácpou, zvýšenou plačtivostí a spavostí, může způsobovat zpomalený růst, otoky kolem očí, nízkou odolnost vůči nepříznivému počasí, ale také suchou a drsnou kůži (Selikowitz, 2011, s. 91-93).

## **1.2 Vliv Downova syndromu na rodinu**

### **1.2.1 Rodina a dítě**

Rodina je nejbližším okolím dítěte, které má na něj největší vliv, což platí jak pro děti s DS, tak pro děti bez handicapu. Je vlastně prvním modelem společnosti, se kterým se dítě setkává a kde navazuje první sociální vztahy. Hlavní vztah, který dítě navazuje, je se svými rodiči, zpočátku především s matkou. Pro správný vývoj duševní i tělesný je velice důležitá přítomnost vysoce citově angažovaných rodičů, kteří dítěti také dávají bezpečí domova jako stabilního a chráněného prostředí (Matoušek, 2003, s. 9). Pomocí zkušeností z prvních vztahů s rodiči je po té dítě schopno či neschopno dále navazovat nové vztahy s okolím, které ovlivňují a umocňují představy o sobě samém a o jeho místě v rodině, ve společnosti (Vágnerová, Hadj-Mousová, Štech, 1999, s. 94). Hraje také nejdůležitější roli při realizaci komplexní péče, respektive ucelené rehabilitace (Jankovský, Pfeiffer, Švestková, 2005, s. 94). Orientuje dítě na určité hodnoty, vystavuje ho jistým konfliktům a poskytuje mu podporu. Tímto dítěti předává sociální dovednosti, bez nichž se v dalším životě neobejde (Matoušek, 2003, s. 9).

Rodina by měla naplňovat šest základních funkcí, kterými zajišťuje svůj chod a existenci. Tyto funkce jsou:

- biologicko – reprodukční funkce
- sociálně – ekonomická funkce
- ochranná funkce
- socializačně – výchovná funkce
- rekreace, relaxace, zábava
- emocionální funkce

V rámci těchto funkcí jsou naplňovány a uspokojovány nejen jednotlivých členů rodiny, ale také například státu (porodnost a biologicko – reprodukční funkce) (Kraus, 2008, s. 81-83).

Dítě je pak dle zákona 359/1999 Sb., o sociálně-právní ochraně dětí, s účinností od 1. 4. 2000 vymezeno jako nezletilá osoba (Zákon č. 359/1999 Sb., o sociálně-právní ochraně dětí, 1999). Dle Sdělení č. 104/1991 Sb., federálního ministerstva zahraničních věcí o sjednání Úmluvy o právech dítěte, s účinností od 6. 2. 1991, jako „každá lidská bytost mladší osmnácti let, pokud podle právního řádu, jenž se na dítě vztahuje, není zletilosti dosaženo dříve.“ (Předpis č. 104/1991 Sb., Sdělení federálního ministerstva zahraničních věcí o sjednání Úmluvy o právech dítěte, 1991). Dítě je ale především lidská osobnost, která potřebuje výchovu svých rodičů. Osobnost dítěte, jeho chování, zvyky jsou určovány výchovou a nápodobou rodičů, a nejbližšího sociálního prostředí, ale také dědičností. Každé dítě má od počátku bio-psycho-sociální potřeby. Potřeby spirituální se přidávají až v průběhu života.

### 1.2.2 Vliv

Příchod handicapovaného dítěte je z pohledu rodiny důležitý nejen pro rodiče, ale i pro sourozence, širší příbuzenstvo a přátele. Mnohdy se rodiče a jejich dítě mohou setkat s odsuzujícím pohledem, či nepřijetím. Je důležité, aby se naučili v těchto situacích zachovat tzv. chladnou hlavu a uměli za své dítě bojovat a ukázat jak rodině, tak přátelům, že i jejich dítě s DS má právo na rodinu a rodinnou výchovu, rodičovskou lásku. Celá tato situace může vést na jedné straně buď k přerušení nebo naopak upevnění rodinných a přátelských vazeb.

Rodiče si po příchodu dítěte s DS prochází různými stádii – fázemi smutku, kterými procházejí například umírající, jež popsala a zavedla americká psycholožka Elisabeth Kübler-Ross. Tyto fáze jsou: popírání, zlost, smlouvání, deprese a akceptace neboli smíření (Petřeková, Chovancová, Materiály do předmětu Zdravotní nauky CARITAS VOŠs Olomouc). Je také důležité říci, že každá rodina se k dané situaci staví individuálně specificky, tak, jak je to v ní obvyklé. V některých situacích také může dojít k odmítání dítěte jedním, zpravidla otcem, nebo oběma rodiči. Dítě je v tomto případě umístěno do zařízení sociální péče. V případě, že dítě odmítá jen jeden z rodičů,

může a ve většině případů také dochází k rozpadu rodiny. To ovšem klade velké nároky na toho z rodičů, na kterého péče o dítě zůstane, což může být bez pomoci okolí nad jeho síly (Švarcová, 2003, s. 138). Mnoho výzkumů se také snažilo prokázat, že narození handicapovaného dítěte má vliv na rozpory a rozvodovost rodičů těchto dětí, což nebylo potvrzeno. Naopak množství rodičů dokonce říká, že je narození dítěte s DS sblížilo a prohloubilo jejich vztah.

Zřejmě nejvhodnější způsob, který mohou rodiče zvolit ve vztahu ke svému dítěti, je mít ho rád a brát jej takové, jaké je. K tomuto poznání ohledně „vývojových možností, úrovně jeho schopností, hloubky a povahy postižení rodiče potřebují pomoc kvalifikovaných odborníků, především lékařů, psychologů, speciálních pedagogů. Tito odborníci by měli poskytovat svoji péči postiženým dětem a jejich rodinám co nejdříve po zjištění postižení dítěte.“ (Švarcová, 2003, s. 138).

Důležitou složkou rodiny, na kterou může mít dítě s DS vliv, jsou sourozenci. Je samozřejmě velice důležité brát v potaz věk sourozence, ale od cca tří let, by měly děti být seznámeny s tím, že jejich sourozenec má DS a co to je. Chování zdravých sourozenců k dětem s DS je inspirováno především tím, jak se k dítěti s DS chovají rodiče. Jinak se sourozenci mezi sebou budou chovat zcela běžným způsobem, jak je zvykem. Zdravé dítě samo od sebe časem přijde na to, že v některých situacích se ke svému handicapovanému sourozcovi musí chovat jinak a opatrněji, než by tomu bylo u sourozence bez DS (Selikowitz, 2011, s. 27-32).

V případě prarodičů, ostatních příbuzných a přátel je důležité, aby se o handicapu dítěte dozvěděli co nejdříve. V případě prarodičů může být reakce stejná jako u rodičů, tzn., že mohou procházet stádiem, které popsala doktorka Kübler-Ross. Často se také mohou obviňovat z toho, že mohli způsobit genetický problém, který vyústil v Downův syndrom, což samozřejmě není pravda. Je nutné tedy podat aktuální informace o Downově syndromu a jeho vzniku. I prarodiče, stejně jako rodiče a starší děti, by měli mít možnost setkat se s lékařem, genetikem, který by jim problematiku vysvětlil. Je velice užitečné prarodiče zapojovat do péče o dítě, aby se s ním seznámili a měli možnost navázat citový vztah (Selikowitz, 2011, s. 25-35). V rámci širších sociálních vztahů se rodiče mohou dostat do situací, které jim nebudou příjemné. Je třeba naučit se vhodně reagovat na nepříjemné poznámky, popř. nevšímat si zvědavých pohledů. Rodiče by si měli účelně nacvičit odpovědi na některé nepříjemné otázky, aby



se v situacích, kdy k tomu to dojde, necítili zaskočení a nejednali pouze dle svých emocí.

Jedním z velkých problémů také může být to, že se rodiče po narození dítěte s DS začínají separovat ze sociálních vztahů s širší rodinou, přáteli. Je nutné, jak pro správné zvládnutí celkové situace, tak rozvoje dítěte, aby se rodina navrátila zpět do běžného sociálního života. Užitečné může být setkávání a udržování kontaktu s rodinami stejně handicapovaných dětí, kde je možno načerpat nové znalosti, poučit se ze zkušeností a také získat emocionální podporu a vědomí, že se celá situace dá zvládnout. Není ale dobré se zcela ponořit pouze do společnosti, která se týká pouze rodin s lidmi s DS. Je třeba udržet si přátele a koníčky mimo „svět DS“, které rodičům pomohou se na chvíli odvrátit a odpočinout si po psychické a emocionální stránce.

Velice důležité je hovořit o tom, co rodiče prožívají. „Mnoho mužů má dojem, že oni musí být „ti silní“, tím se ale dostávají do velkého napětí a nemají možnost své emoce uvolnit“ (Selikowitz, 2011, s. 20). Je proto opravdu důležité umět vyjádřit a pojmenovat své emoce. V takovéto situaci je toto řešení jednodušší, než je držet v sobě a trápit se.

## 2 UCELENÁ REHABILITACE

Tato kapitola je již blíže zaměřena na popis jednotlivých složek ucelené rehabilitace, a to na složky léčebnou, pedagogickou, pracovní a sociální. Účelem je stručně přiblížit obsah těchto jednotlivých složek.

V úvodu bych ráda vysvětlila samotný pojem rehabilitace a po té rehabilitace ucelené. Zmíním se zde částečně také o stavu a o nedostacích v současném stavu ucelené rehabilitace v České republice.

### 2.1 Vymezení pojmu ucelená rehabilitace

Mnoho lidí si pod pojmem rehabilitace představí člověka po úrazu, např. po zlomenině dolní končetiny, který leží na lůžku, jaké známe z ordinace pana doktora, a zdravotního pracovníka, nejčastěji fyzioterapeuta, či rehabilitační sestru, jak provádí různé cviky, které vedou ke zlepšení/obnovení funkce končetiny. Tato představa není mylná, bohužel ale není ani úplná. Zobrazuje pouze část jedné ze složek ucelené rehabilitace, a to rehabilitace zdravotní, resp. léčebné.

Slovo „rehabilitace“ je novolatinský pojem, který byl zaveden v 19. století a znamená „léčebné postupy, vedoucí k návratu do stavu funkční schopnosti (habilis = schopný).“ (Votava a kol., 2003, s. 9). Cílem rehabilitace ale nemusí být jen návrat do stavu funkční schopnosti, ale i kompenzace daného handicapu. V této práci hovořím o Downově syndromu, což je vrozený a nezvratný stav, který se nedá léčit. Je zde tedy zjevné, že se nebude jednat o návrat k původnímu stavu. Cílem rehabilitace, v našem případě ucelené rehabilitace, je „podporovat přirozený vývoj a přiblížit ho i u postiženého dítěte vývoji jeho zdravých vrstevníků, případně dosáhnout zcela fyziologického vývoje.“ (Votava a kol., 2003, s. 9,10), resp. co nejúplněji začlenit lidi se zdravotním postižením do aktivního života majícího očekávanou kvalitu (Jankovský, 2006, s. 19).

Můžeme ji také rozdělit na dvě různé formy, a to na formu krátkodobou a dlouhodobou. Formu krátkodobou nazýváme taktéž přechodnou, a jedná se právě o rehabilitaci, která má za úkol „návrat ke stavu zdraví a upevnění celkové kondice, případně navazuje na léčení méně závažného onemocnění.“ (Jankovský, 2006, s. 19).

Tento typ rehabilitace se týká právě lidí, kteří byli původně zdravými jedinci, a kvůli úrazu nebo onemocnění byli vyřazeni ze svých stereotypů. Forma dlouhodobé rehabilitace je pak vhodná právě pro lidi, kteří se potýkají se svým handicapem již od narození, případně od útlého věku (Jankovský, 2006, s. 19).

Celá myšlenka ucelené rehabilitace vychází z předpokladu celistvosti člověka, jehož osobnost se skládá z několika různorodých dimenzí a které společně tvoří celého člověka. Člověk je tedy vnímán jako bio-psycho-socio-spirituální bytost, se všemi potřebami, možnostmi, povinnostmi a právy. Hovoříme zde o tzv. holistickém pojetí člověka, jehož kořeny sahají až do starého Řecka k Platónovi a Aristotelovi. Toto holistické, celistvé pojetí člověka nám pomáhá vnímat ucelenou rehabilitaci lidí s některým z druhů handicapů opravdu uceleně, se všemi možnostmi, důsledky a náležitostmi (Jankovský, 2006, s. 16-17).

Mgr. Pavel Duba ve svém článku Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením v časopise Sociální služby (11/2010, s. 33) říká:

„Cílem metody ucelené rehabilitace je minimalizovat přímé důsledky trvalého nebo dlouhodobého zdravotního postižení, a to prostřednictvím posilování zachovaných funkcí organismu, rozvojem vědomostí, pracovních schopností a návyků k uplatnění ve zvolené profesi, nácvikem dovedností soběstačnosti a vykonávání pro život nezbytných činností jiným, náhradním způsobem.“

V dnešní době již není ucelená rehabilitace chápána pouze jako zdravotnická rehabilitace, ale jako interdisciplinární obor, ve kterém se setkává hned několik různých disciplín, počínaje péčí zdravotnickou, pedagogickou, psychologickou, konče péčí pracovní a sociálně právní. Již v Úmluvě o právech osob se zdravotním postižením, která vešla v ČR v platnost dne 28. října 2009 a která je uveřejněna ve Sbírce mezinárodních smluv Ministerstva vnitra, je ucelená rehabilitace ukotvena:

„Státy, které jsou smluvní stranou této úmluvy, přijmou účinná a vhodná opatření, mimo jiné prostřednictvím vzájemné podpory osob v rovnocenné situaci, aby umožnily osobám se zdravotním postižením dosáhnout a udržet si co nejvyšší úroveň samostatnosti, uplatnit v plné míře tělesné, duševní, sociální a profesní schopnosti a dosáhnout plného začlenění a zapojení do všech aspektů života společnosti.“ (Úmluva o právech osob se zdravotním postižením, 2010, s. 113).

Ucelená rehabilitace má být tedy mimo nedílné součásti politiky státu také plynulým a koordinovaným úsilím „o optimální integraci do života při využití všech dostupných prostředků léčebných, sociálních, výchovných a v neposlední řadě i pracovních.“ (Jankovský, 2006, s. 19). Jak z předchozího textu vyplývá, hlavními složkami ucelené rehabilitace jsou rehabilitace léčebná, pedagogická, sociální a pracovní. Ucelenost spočívá právě v návaznosti těchto jednotlivých složek a v komplexnosti poskytování služeb souvisejících s těmito disciplínami. Je velice důležité, aby byla poskytována včas, plynule a koordinovaně, a především, aby měla mezirezortní, interdisciplinární charakter a aby tyto jednotlivé resorty vzájemně spolupracovaly (Jankovský a kol., 2005, s. 7). Bohužel mnohdy v případě interdisciplinární spolupráce, která je nutná k zajištění plnohodnotné ucelené rehabilitace, narazíme na ten problém, že v rámci České republiky jednájí jednotlivé složky velice individuálně a nejsou zvyklé mezi sebou spolupracovat. Výstižně popisuje stav ucelené rehabilitace Mgr. Pavel Duba v časopise Sociální služby v článku jménem Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením (11/2010, s. 33):

„Rehabilitace je v praxi často pojímána nikoliv jako synergická spolupráce mezi jednotlivými aktéry na základě individuality klienta, ale je praktikována v jednotlivých oblastech zvláště, bez provázanosti a koordinace jednotlivých složek a často je její význam redukován pouze na léčebnou složku. Někdy je na vině nedostupnost lokálních služeb, někdy je ale obecně podceňován přínos spolupráce s dalšími složkami rehabilitace, nebo je jejich účinek bagatelizován. Tak mohou být léčebné výsledky a úspěchy prohosporařeny, protože nejdou ruku v ruce s dalšími aspekty, se sociální a pedagogickou rehabilitací, v návaznosti na pracovní rehabilitaci a další veřejné služby.“

Dále v bodech popisuje základní nedostatky současného systému ucelené rehabilitace. Jako první a nejdůležitější uvádí, že jednotlivé složky mezi sebou nespolečně pracují jako systém a legislativa ucelené rehabilitace není provázaná a nepodporuje tedy spolupráci mezi nimi. Vytýká také, že rehabilitace přichází až po náležitém posouzení zdravotního stavu a přiznání dávky, což mnohdy není motivační, jak pro jedince samotného, tak pro celou jeho rodinu. Práce se samotným klientem mnohdy není založena na case managementu (koordinované péči) a v některých lokalitách je nízká dostupnost sociálních služeb a s ní související nízká informovanost potencionálních klientů (Duba, 2010, s. 33). Pravdou ale je, že dne 29. března 2010

vláda ČR usnesením č. 253 přijala Národní plán vytváření rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2010 - 2014, který ustanovuje rovný rozvoj jedince se ZP (zdravotním postižením), tak, „že je třeba rozvíjet její jednotlivé složky, tj. léčebnou, sociální, vzdělávání a pracovní a vytvářet legislativní i věcné podmínky pro jejich lepší součinnost a koordinaci navzájem.“ (Čevela, Čeledová, 2011).

V časopise Sociální práce 4/2010 je samostatný článek s názvem Potřeba soustředěných komplexních služeb nabízí užší propojení rehabilitační a sociální práce, jehož autorem je Eliška Barochová a který pojednává o středisku ucelené rehabilitace při dětské mozkové obrně, které je občanským sdružením a jež je určeno pro osoby s dětskou mozkovou obrnou a jejich rodiny. V tomto článku je psáno: „Komplexnost a soustředění zdravotnických, sociálních, psychologických a poradenských služeb má i další výhodu – lidé s postižením se dozvědí o službách, ke kterým by jinak nenašli přístup.“ (Barochová, 2010, s. 35).

Z pročítání časopisů Sociální práce mi připadá, že jednotlivé služby přímo volají po ucelenosti a komplexnosti rehabilitace v České republice, která bohužel není na dobré úrovni. Mnohdy jedna složka neví, co dělá druhá a stěžuje tak situaci ke snazšímu řešení jedincovy situace.

Jako příklad, kde existuje provázaná, kooperující a komplexní péče bych ráda uvedla Velkou Británii, kde funguje pro osoby s duševním onemocněním systém multidisciplinárních týmů, které pracují s lidmi v jejich přirozené komunitě. Každý klient této služby má svého klíčového pracovníka, se kterým plánuje a který koordinuje všechny ostatní služby ze všech složek systému ucelené rehabilitace. Kolem klienta se tedy pohybuje tým odborníků, který je koordinován a který je komplexní a péče je tedy provázána. Autorky se během stáže měly možnost účastnit porad těchto týmů, prací týmů s klienty v terénu, schůzek s rodinami, společných setkání komunity, tj. sousedů, policie, služeb zapojených do péče o klienta. (Golová, Sochorová, Flaksová, 2008, s. 124-125).

V jiném článku v časopise Sociální práce, v čísle 1/2008, jehož autorem je Pavel Bajer, který dělal rozhovor s metodickým ředitelem Danielem Kauckým a metodikem Janem Mužíkem z organizace Fokus, která se také zaměřuje na osoby s duševním onemocněním, se hovoří právě o této službě, která se snažím v rámci možností poskytovat komplexní, tj. ucelené, individuálně zaměřené a dlouhodobé služby, které

jsou koordinované. Snaží se opravdu zaměřit na všechny oblasti klientova života, tak, aby mu umožnili co nejvyšší sociální začlenění do společnosti. (Bajer, 2008, s. 4).

Ucelená rehabilitace se týká jak lidí s mentálním handicapem, tak lidí se smyslovým, fyzickým, kombinovaným a duševním handicapem (Votava a kol., 2003, s. 13-14). Není také pouze záležitostí samotného jedince, ale i celé jeho rodiny a v důsledku se stává efektivní i pro stát a společnost (Jankovský a kol., 2005, s. 94). Rodiče, jako nejbližší osoby dítěte, by měli být nedílnou a velice důležitou součástí interdisciplinárního týmu, ve kterém je každý okruh zastoupen odborníkem daného oboru.

Koncept ucelené rehabilitace se čtyřmi výše zmíněnými složkami jde ruku v ruce s Úmluvou o právech lidí se zdravotním postižením. Zde je jasně formulováno právo každého člověka na zdraví, sociální zabezpečení, práci a na vzdělání. Je zde mimo jiné uváděno i právo na přiměřenou životní úroveň, což úzce souvisí s tematikou práva na nezávislý způsob života a života v komunitě, což se týká jedinců, kteří trvale žijí v pobytovém zařízení. (Matiaško, 2011, s. 38-43). Všech těchto pět oblastí můžeme shrnout pod právo na nezávislý způsob života. V příloze č. 4: Schéma sociálních práv, v němž průsečík kružnic jednotlivých kruhů představuje právě ono právo na nezávislý způsob života (Matiaško, 2011, s. 38).

Někdy se také můžeme v literatuře setkat s pojmem komprehensivní rehabilitace, který zavedl do literatury J. Jesenský a který pochází z anglického *comprehensive*, což se překládá jako úplný, ucelený.

Ucelená rehabilitace je výrazem lidskosti, solidarity a demokracie ve společnosti. V České republice je spojena se zákony o zdraví, sociálním zabezpečením, školskými zákony a zákoníkem práce. Úroveň péče o jedince s handicapem je odrazem sociální politiky státu, jedná se tedy o „zpřístupnění stejných příležitostí seberealizace každému ... a možnosti využívat základních občanských práv a svobod.“ (Novosad, 2000, s. 58).

## **2.2 Vymezení jednotlivých složek ucelené rehabilitace**

Výše jsem již uvedla a stručně představila jednotlivé a hlavní složky ucelené rehabilitace, a to pedagogickou, léčebnou, pracovní a sociální. Novosad (2000) ve své knize *Základy speciálního poradenství* k nim přidává navíc složku rodinnou,

psychologickou a volnočasovou, které se promítají do výše zmíněných základních složek.(Novosad, 2000, s. 57-60).

Jako spojovatel mezi jednotlivými složkami pracuje sociální poradenství, „provází a zároveň podmiňuje uplatňování principů a metod ucelené rehabilitace při konkrétní práci s klientem. Bez koordinované týmové poradenské činnosti nelze zabezpečit provázanost, posloupnost, variabilitu a oborovou vícečetnou jednotlivých oblastí rehabilitace a docílit tak její ucelenosti.“ (Novosad, 2000, s. 57).

Mnohdy se metody či služby užívané v rámci ucelené rehabilitace dají zařadit i do více, než jen jedné ze složek. Názorným příkladem tomu může být například služba rané péče, ale také například hiporehabilitace, kterou bychom mohli zařadit jak do léčebné složky, tak do pedagogické a psychologické.

### 2.2.1 Léčebná rehabilitace

Jak již říká název samotné složky ucelené rehabilitace, jedná se o rehabilitaci, která je zajišťována rehabilitačními, zdravotnickými zařízeními. Jejím hlavním úkolem je provádět léčbu a odstraňovat následky nemoci či úrazu. Směřuje tedy ke „zlepšení funkčního stavu, tedy odstraňování či zmírňování poruchy či disability“ (Votava a kol., 2003, s. 24). Jiná definice popisuje, že je „zaměřena jednak na odstranění postižení a funkčních poruch a dále eliminaci následků zdravotního postižení (včetně jeho sociální dimenze)“ (Jankovský, 2006, s. 20). Tuto rehabilitaci nezajišťuje pouze jeden odborník, ale tým odborníků, kteří mají různá zdravotnická zaměření. V tomto týmu se nejčastěji vyskytují lékař, fyzioterapeut, ergoterapeut, klinický psycholog, sociální pracovník a popř. i logoped. Užitečným členem je také speciální pedagog. Jak je vidět ze složení týmu složky léčebné rehabilitace, je opravdu nutné, aby na sebe jednotlivé složky navazovaly a společně spolupracovaly (Votava a kol., 2003, s. 27). Ve většině případů je léčebná rehabilitace první složkou ucelené rehabilitace, na kterou v praxi narazíte, vše totiž v případě dětí s DS začíná nemocnicí, popř. porodnicí. Léčebná rehabilitace se velice úzce prolíná se samotným léčením, což znemožňuje stanovit mezi nimi jasné hranice. Na druhou stranu ale obsahuje různorodé aktivity, které nás zavedou do psychoterapie, arteterapie, muzikoterapie, atd. Zde můžeme názorně vidět interdisciplinární charakter a nutnost provázanosti jednotlivých složek.

Léčebná rehabilitace má dva základní cíle. Těmito jsou cíle vertikální a horizontální. Ne vždy je nutno se s problematikou těchto cílů setkat v souvislosti s dětmi s DS. Cíle totiž předpokládají jistou úroveň zdraví (která trvala po danou část života), na niž navazuje porucha zdraví a následná rehabilitace, dosažení původní úrovně zdraví, či zlepšení úrovně zdraví, než jaká je způsobena poruchou (příloha č. 2). Oba dva tyto cíle se navíc týkají poruch na úrovni orgánů a tělních systémů. Vertikální rehabilitace tedy předpokládá, že se funkční porucha zlepší do té míry, že se zdraví vrátí na svou původní úroveň. Naopak rehabilitace horizontální je záležitostí trvalého postižení, kdy lze poruchu upravit jen v malé míře. Zůstává tedy rozdíl mezi úrovní zdraví před a po poruše. Cílem horizontální léčebné rehabilitace je „dosažení funkční úpravy na úrovni aktivit a participací. Tedy trvalé zhoršení zdravotního stavu je kompenzováno nácvikem činností a změnou životních podmínek pro OZP.“ (Votava a kol., 2003, s. 27). Zkratkou OZP je myšlena osoba zdravotně postižená.

Léčebná rehabilitace využívá různé postupy ke své realizaci. Mezi první patří fyzikální terapie, jež zahrnuje různé druhy masáží, elektroléčbu, léčbu ultrazvukem, magnetoterapii a léčbu světlem, laserové záření, léčbu teplem, vodoléčbu a také balneoterapii, což je léčba přírodními léčivými prostředky (Jankovský, 2006, s. 21).

Dalším postupem této složky ucelené rehabilitace je léčebná tělesná výchova (LTV), která se zabývá pohybovým ústrojím a je hlavní metodou fyzioterapie. Základní formou pak je, jak název napovídá, tělesné cvičení. Zde se jedná především o ovlivnění posturálního chování, a v případě dětí s DS se používá prvek reflexní motoriky. Během reflexní motoriky se využívá reflexů, které vyvolávají stah svalů nebo stah alespoň podporují. Mnozí známe neblaze proslulou Vojtovu metodu reflexní lokomoce a její dva základní pohybové prvky – reflexní plazení a reflexní otáčení. Dobře je také známa metoda manželů Bobathových, kde se omezují patologické reflexy a vytvářejí se nové základní pohybové vzory v motorice dítěte pomocí technik držení a zacházení s dítětem, reflexního útlumu, klíčových bodů a „tappingu“ (Jankovský, 2006, s. 21-22).

Ergoterapie je též součástí léčebné rehabilitace, kdy je chápána jako „léčba smysluplnou činností.“ (Jankovský, 2006, s. 22). Je velice důležité nesměšovat jí s pojmem pracovní rehabilitace, jakožto samostatné složky ucelené rehabilitace. Ergoterapie je v rámci této složky chápána jako léčba prací. Tato se dá použít i u malých dětí formou hravých aktivit. Indikuje ji lékař a každému člověku by měl být



vypracován individuální léčebný program, který bude respektovat zdravotní stav, typ a stupeň handicapu. Ergoterapie pomáhá rozvíjet pracovní schopnosti člověka tak, aby se mohl plnohodnotně začlenit do plnohodnotného života, což je u lidí s DS snadno možné. I v rámci ergoterapie rozlišujeme několik různých oblastí. Těmito oblastmi jsou kondiční ergoterapie, ergoterapie cílená na postiženou oblast, ergoterapie zaměřená na pracovní začlenění a ergoterapie zaměřená na výchovu k soběstačnosti. Kondiční ergoterapie má za úkol posílit psychickou rovnováhu nemocného. Ergoterapie cílená na postiženou oblast se má zaměřovat na to, že „vykonávaná práce má obsahovat pohyby, které jsou přesné, cílené a dávkované.“ (Jankovský, 2006, s. 23). Ergoterapie zaměřená na pracovní začlenění sleduje pracovní začlenění člověka, protože práce je důležitou součástí socializace a komunikace s okolím, může naplňovat smysl života. Poslední oblastí je ergoterapie zaměřená na výchovu k soběstačnosti, kdy se jedinec učí zvládat běžné každodenní činnosti (Jankovský, 2006, s. 23).

Do problematiky ergoterapie patří také problematika technických pomůcek, nácvik jejich používání (nácvik soběstačnosti), dále také přizpůsobování životního prostředí – bytu, odstraňování bariér. V dnešní době se této problematice věnují centra komplexní péče, které jsou schopny poskytnout ucelenou rehabilitaci tzv. „pod jednou střechou“.

Ergoterapie, jako taková, má sloužit k tomu, aby si lidé zvykli na jisté pracovní návyky, aby se pomocí této terapie mohli začlenit do společnosti, aby v jejich životě bylo něco, co opravdu ovládají. I lidem s DS toto vědomí může posilovat sebedůvěru a vědomí vlastní hodnoty a tím pomoci k lepší psychické vyrovnanosti.

Dětská ergoterapie má svá specifika, které je nutno respektovat (např. vývojové hledisko). U dětí je základem hra. I zde rozdělujeme hry do různých oblastí, a to oblastí funkčních her, manipulačních, napodobovacích, receptivních, úlohových a konstruktivních. Tyto hry mají vést ke zlepšení hrubé a jemné motoriky, koordinace, vizuomotorické (oko, ruka) koordinace, zlepšení komunikace atd. Hlavním cílem je dosáhnout samostatnosti a soběstačnosti dítěte. Je nutné v tomto případě, stejně jako v případě léčebné tělesné výchovy, dobře motivovat a podporovat rodiče, kteří jsou hned po dítěti nejdůležitější složkou této terapie (Jankovský, 2006, s. 23-24). Z vlastní zkušenosti vím, že mnohdy mohou mít rodiče pocit, že veškerá snaha, kterou vložili a každý den opět vkládají do svého dítěte, přichází vniveč. Je třeba rodiče podporovat a

motivovat, pomoci jim, dávat jim naději, že se jejich dítě novým věcem opravdu naučí a že veškeré jejich snažení má smysl. Může trvat i roky, než se dítě něčemu novému naučí, ale není větší odměna, než vidět dítě dělat to, čemu jste ho dlouze a pracně učili. Např. můj bratr začal chodit v šesti letech, záhy si ale zlomil nohu a měl ji více než 6 týdnů v sádře. Celé učení mohlo začít nanovo. Rodiče to ale nevzdali a do dnes, kdy je bratrovi osmnáct let, jim je odměnou to, že chodí, běhá, skáče, tančí.

Jankovský (2006, s. 24) říká: „Ergoterapie má nejenom léčebný efekt, ale také resocializační, v důsledku čehož úzce souvisí nejenom s pracovní rehabilitací (začleňování do práce), ale také s rehabilitací sociální.“ Při ergoterapii s dětmi, stejně jako všude jinde, je velice nutný individuální přístup a to nejen u dětí a dospělých s DS .

Dalším postupem využívaným v rámci léčebné rehabilitace je animoterapie, neboli léčba pomocí zvířat. Jedná se především o dvě základní formy a to hipoterapii a canisterapii. Při hipoterapii jsou využívány speciálně hipoterapeuticky vycvičení koně. Při ní se využívá specifických a nespecifických prvků. Nespecifickými prvky se rozumí vliv tepla zvířete, dotekové - hmatové podněty, podpůrné a obranné reakce, labyrintové reflexy, ad. Specifickými prvky je pak míněn samotné působení koně, jeho kroku, který je jedinečný a nenahraditelný. „Rehabilitace pomocí koně propojuje oblast medicínskou, pedagogicko psychologickou a sportovní.“ (Jankovský, 2006, s. 24). Hipoterapii by měl vždy mít na starosti speciálně vyškolený fyzioterapeut. „Přenášením pohybu koňského hřbetu na lidské tělo dochází ke stimulaci centrálního nervového systému. Přejímání motorického pohybu ovlivňuje svalový tonus a zdokonaluje pohyb člověka v prostoru.“ (o. s. EPONA, datum aktualizace neuvedeno). V případě mého bratra byla hiporehabilitace velice účinná právě pro rozvoj a zdokonalení hrubé motoriky, chůze. Mnoho rodičů dětí s DS potvrzuje, že hiporehabilitace vedla u jejich dětí nejen k rozvoji hrubé motoriky, ale také ke zklidnění, uvolnění, popř. vymizení strachu ze zvířat, ke zlepšení koordinace pohybu, zlepšení rovnováhy, skoliózy, atd. (Jankovský, 2006, s. 24).

Druhou formou animoterapie je již zmíněná canisterapie. V tomto případě se jedná o kontakt se psem, díky němuž se zlepšuje především psychická pohoda, komunikační dovednosti, pohybové schopnosti a citové zrání. Pomocí této metody je možno u dětí odstranit agresivní projevy vůči zvířatům a kinofobii (Jankovský, 2006, s. 24-25).

V rámci ergoterapie nalezneme také další druhy terapií, jako například arteterapie, muzikoterapie a psychoterapie, u nichž je zjevný přesah do jiných složek ucelené rehabilitace (např. pedagogická, psychologická). Můžeme je proto zařadit do všech těchto výše zmíněných složek.

Arteterapie léčí pomocí výtvarných prostředků. Nemíní se zde ale pouze kresba či malba, ale také práce s dalšími druhy materiálů, jako např. keramická hlína, dřevo, kámen, kov. V případě této terapie se jedná o procvičování jemné motoriky, vizuomotorické koordinace, ad., a také estetického vnímání, projekce, projevu emocí, atd. Tento způsob terapie umožňuje dítěti prožitek vlastního úspěchu, což je velice přínosné pro vytváření osobnosti dítěte (Jankovský, 2006, s. 25).

Muzikoterapie se zabývá léčbou pomocí hudebních aktivit, jako je zpěv, hra na nástroje, rytmičtva, ad. Využívá jak verbální, tak nonverbální prostředky. Hudba může být jak uklidňující, expresivní, tak stimulační (Jankovský, 2006, s. 25-26).

Poslední z příkladů, psychoterapie, v rámci systému ucelené rehabilitace můžeme také říct psychorehabilitace, je aplikovaná psychologická disciplína, ve které mohou být použity výše zmíněné terapie. Je ovšem natolik rozsáhlou a samostatnou disciplínou, že není v možnostech této práce ji dostatečně popsat a přiblížit. Je nutno říci, že ale není pouze záležitostí dítěte, ale také jeho rodičů a nejbližších příbuzných (Jankovský, 2006, s. 26). V některých rodinách, ve kterých se narodí dítě s DS je právě psychorehabilitace možností, jak se vyrovnat s příchodem handicapovaného dítěte. Toto může pomoci, aby se nerozpadlo manželství rodičů dítěte, aby se dokázala celá rodina vyrovnat s příchodem dítěte s DS a také aby byla schopna hájit své dítě, své zájmy a svá práva před vnějším světem.

Nedílnou součástí léčebné rehabilitace je také léčba pomocí chirurgických zákroků, kompenzačních pomůcek a farmakoterapie. Jak jsem se již výše v podkapitole Časté nemoci u dětí s DS zmínila, lidé s DS trpí jistými vadami a poruchami častěji, než zbytek průměrné populace. Jedná se zejména o srdeční vady a poruchy funkce štítné žlázy. Tyto problémy musí být často řešeny velice brzy po narození dítěte, jelikož jejich závažnost roste s dobou čekání. V mnohých případech se nevyhneme chirurgickému zákroku (zejména u vad srdečních) či doživotní farmakoterapii. Otázka kompenzačních pomůcek je na místě spíše u dětí s DMO či jiným postižením postihující pohybový aparát (Jankovský, 2006, s. 26-27).

## 2.2.2 Pedagogická rehabilitace

Další z hlavních složek ucelené rehabilitace, která prakticky následuje po rehabilitaci zdravotní, je rehabilitace pedagogická. V ní se velice úzce setkává především speciální pedagogika, která je jejím základem, obecná pedagogika, ale také psychologie. Je také jednou ze stěžejních složek, jelikož jako taková umožňuje jedinci zcela naplnit proces socializace, který je započat již v úzké rodině a má „nejvýznamnější vliv na vývoj a rozvoj všech složek osobnosti dítěte...“ (Novosad, 2009, s. 36). Obsahuje tedy složku výchovnou i vzdělávací. Přesto, že je výchova celoživotní a neustálý proces, její nejdůležitější místo je právě ve věku dětství a dospívání. Je také velice složité stanovit jasné hranice mezi výchovou, vzděláváním a rehabilitací. Všechny tyto tři části v rámci ucelené rehabilitace splývají v jedno (Jankovský, 2006, s. 30).

Rodina zde zastává nejvýznamnější roli, nejen rodiče, ale také ostatní sourozenci a prarodiče. Z vlastní životní zkušenosti vím, že úloha širší rodiny a rodinných přátel, popř. přátel sourozenců a prarodičů, je zcela nezastupitelná pro správnou a efektivní socializaci dítěte, popř. dospívajícího s DS. Dítě, které je od útlého dětského věku vystavováno působení širší rodiny a přátel, je později více bezprostřední, přátelské, komunikativní, nebojácné a průbojné. V mnoha situacích se pak dokáže s vyvstalou situací vypořádat samo a nedělá mu problém navazovat vztahy s cizími lidmi. Samozřejmě je nutno brát v potaz dědičnost a osobnost dítěte. V dětství se totiž formují vzorce chování a jeho sociální vztahy. Důležité tedy není pouze to, vystavovat dítě působení rodiny a přátel, ale také působení školního prostředí a kolektivu, kde má dítě možnost navazovat vztahy s učiteli a dalšími dospělými lidmi (Votava a kol, 2003, s. 123).

Jak říká docent Votava v knize Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením: „Pedagogická rehabilitace je určena osobám, kterým jejich zdravotní postižení neumožňuje dosáhnout odpovídající úrovně vzdělání běžnými pedagogickými prostředky.“ (Votava a kol., 2003, s. 123). Hlavním cílem u lidí s DS, je tedy dosáhnout nejvyššího možného stupně vzdělání, který poskytuje současný stát, poskytnout možnost optimální a vhodné kvalifikace pomocí školní edukace a profesního vzdělávání. Stěžejní je také snaha o podporu jejich samostatnosti a aktivního zapojení do běžných aktivit společenského života a tím docílení harmonického soužití členů

společnosti (Votava a kol., 2003, s. 123). V rámci ucelenosti a komplexnosti je zajisté logické, že pedagogická rehabilitace by měla být úzce provázána s ostatními složkami ucelené rehabilitace.

Co se týče školní docházky, je povinná i pro děti s mentálním handicapem. Blíže o této problematice hovoří školský zákon číslo 561/2004 Sb., zákon upravující předškolní, základní, střední, vyšší odborné a některé jiné vzdělávání ve školách a školských zařízeních, v účinném znění od 1. 1. 2005.

Děti s DS mají samozřejmě možnost, a dokonce by v rámci efektivního začlenění do společnosti měly, navštěvovat také mateřské školy speciální, kterých je v městě Brně hned několik a které jsou určeny právě pro děti s handicapem jak tělesným, mentálním, kombinovaným, či pro děti s poruchou autistického spektra. Tyto mateřské školy jsou schopné nabídnout odborný speciálně pedagogický personál, individuální přístup ke každému dítěti, ale také přístup např. k logoterapii či různým podpůrným terapiím, jako např. canisterapie, muzikoterapie, míčkování, baby masáže, atd. Obvykle se jedná o třídy věkově smíšené. Kontakt na tyto mateřské školy je uveden v příloze pod názvem příloha č. 5 Přehled mateřských, základních a praktických škol speciálních v městě Brně.

Pojem inkluze, neboli zahrnutí do něčeho, je v případě vzdělávání a pedagogické rehabilitace chápáno, jako otevření možnosti dětem s mentálním handicapem navštěvovat běžnou školu. Každé dítě v České republice má právo na bezplatnou školní docházku. Děti mohou být integrovány do běžné základní školy, je-li to možné a škola na to přistoupí. Novosad (2009) říká:

„Škola má nesporně spolu s rodinou nejvýznamnější vliv na vývoj a rozvoj všech složek osobnosti dítěte i jeho socializaci. Mělo by být naším cílem, abychom se snažili zařadit co nejvíce dětí s postižením mezi zdravé spolužáky do běžných škol – koneckonců právo navštěvovat svou spádovou školu v místě bydliště mají podle české legislativy všechny děti. ... Škola musí dát vyniknout těm schopnostem, dovednostem a osobnostním rysům žáka s postižením, které nejsou negativně ovlivněny zdravotním postižením, a využít jeho nadání i intelektového a systematicky utvářeného vědomostního potenciálu.“ (Novosad, 2009, s. 36).

Dalším místem pro splnění povinné školní docházky jsou nejčastěji základní školy speciální, kde ale není jisté, že dítě bude přijato, jelikož i tyto školy mají právo

rozhodnout se, zda dítě přijmou či ne. Mnoho dětí, především s kombinovaným postižením, navštěvuje denní stacionáře, v rámci nichž mají možnost plnit školní docházku. V této otázce je velkým problémem to, že denní stacionáře nejsou školským zařízením, ale sociální službou. Za pobyt ve stacionáři tudíž rodiče platí. Tato problematika by ale vydala na samostatnou práci, nechci ji proto dopodrobna rozebírat, chci upozornit na případné překážky.

Ráda bych se vrátila k výše zmíněným základním školám speciálním a posléze také k praktickým školám. Základní školy speciální vzdělávají žáky s různými druhy handicapů, v našem případě s mentálním, a to v rozsahu povinné školní docházky. V těchto školách se děti vzdělávají v návaznosti na Školní vzdělávací program pro základní školy speciální nebo v návaznosti na individuální vzdělávací plán, který vychází z uvedeného školního vzdělávacího programu. Výuka je tedy přizpůsobena „na míru“ každému žákovi a probíhá individuální formou a přístupem. Například v ZŠ speciální Ibsenka (kontakty v příloze č. 5), kterou navštěvuje můj bratr, je situace taková, že v jedné třídě je zhruba deset žáků, jeden speciální pedagog a asistent pedagoga, popř. vychovatel.

Praktické školy jsou pak ve školském zákoně uvedeny pod středními školami. Jedná se o školy jedno nebo dvouleté a mohou ji navštěvovat žáci po ukončení povinné školní docházky. Obvykle se zde žáci učí jak pečovat a vést domácnost, zahradnické práce, práce v dílnách, pracovní činnosti, atd., tedy činnosti, které mohou využít v běžném životě. Žáci mohou být také integrováni na běžné střední školy a to buď formou skupinové či individuální integrace. Skupinová znamená, že v běžné škole je zřízena třída, skupina pro žáky se zdravotním postižením. Individuální pak znamená, že žák je začleněn do běžné školy, popř. do školy speciální, která je určena pro žáky s jiným druhem handicapu. Více o vzdělávání v těchto školách je možno se dozvědět z již zmiňovaného školského zákona 561/2004 Sb., ale také z vyhlášky o vzdělávání žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných č. 73/2005 Sb., v účinném znění od 17. 2. 2005.

Součástí pedagogické rehabilitace není pouze péče o výchovu a vzdělávání jako takové, ale také péče o volný čas a zájmové činnosti daného člověka. Toto také pomáhá k naplnění pozitivního a aktivního života. I lidé s handicapem, především pak lidé s DS, mají potřebu, a je v jejich případě na místě, rozvíjet své schopnosti a dovednosti, které

dají možnost naplnit aktivně jejich životy. V současné době je velká nabídka různých zájmových kroužků, které se dějí mimo školní docházku. Toto místo vyplňují jak státem řízené organizace, tak, a to především, organizace nestátní a neziskové. Tyto pak nabízejí velké množství služeb lidem s různým typem i závažností handicapu a jejich rodinám. Může se jednat například o muzikoterapeutické kroužky, taneční, výtvarné, pohybové, nebo např. bowling, aj., ale také různé pořádání letních táborů, škol v přírodě, atd. Nabídka je v současné době opravdu široká. Samozřejmě netřeba dodávat, že veškeré tyto aktivity jsou uzpůsobeny tzv. „na míru“ jednotlivým cílovým skupinám a jejich realizaci mají na starost lidé, kteří vědí jak s danou cílovou skupinou zacházet a jakou podporu jim při tomto poskytnout.

Co je také velice důležité, tak aby pedagogická rehabilitace, a nejen ta, byla poskytována co nejdříve od „okamžiku zjištění její potřeby“, v případě dětí s DS od narození (Votava a kol., 2003, s. 124). Včas započatý, vhodně zvolený a strukturovaný program má možnost velice pozitivně ovlivnit vývoj a budoucnost dítěte s DS. Jednou z těchto počátečních a prvotních šancí na příznivý a včasný rozvoj dítěte je tzv. raná péče. Ta poskytuje dítěti, ale především rodičům podporu a pomoc v prvních letech života dítěte. Narození handicapovaného dítěte s sebou nese obtíže psychické i fyzické a to zejména pro rodiče. Dříve také byla péče o děti do tří let směřována pouze k péči zdravotnické. U dítěte s handicapem je toto pojetí více než nedostačující. Zastoupit v prvních letech života je nutno nejen složku zdravotní, ale také pedagogickou a sociální. Tyto tři by měly být připraveny a schopny kooperovat a vytvořit tak pro dítě a jeho rodinu dostačující zázemí a podporu.

Smyslem rané péče je tedy především uschopnit rodinu k tomu, aby si v budoucnu uměla poradit bez její pomoci a bez jiné pomoci institucionální, posílit pozitivní životní perspektivu celé rodiny a dítěte především. Ve svém rámci také pomáhá samotné rodině posilovat vzájemné vazby a rodinnou funkčnost. Podporuje a umožňuje zdárný a všestranný vývoj dítěte. Pomáhá při „vytváření předpokladů pro úspěšné vřazení dítěte s postižením do vzdělávacího systému“ (Votava a kol., 2003, s. 125). A dále také pobízí a pomáhá rodině a dítěti k integraci do širších sociálních vztahů (Votava a kol. 2003, s. 125).

Raná péče je nejvíce zajišťována pomocí nestátních neziskových organizací, občanských sdružení, středisek rané péče nebo pomocí speciálně pedagogických center

a bývá poskytována do sedmi let věku dítěte. Po té nastupuje tedy péče ze strany základní školy. Mnohdy může být velkou výhodou, že služba rané péče je poskytována zdarma a terénně, tzn., že pracovník navštíví rodinu s dítětem s DS přímo v místě jeho bydliště. Odpadá tím tedy dojíždění a stres s tím spojený. Není to tedy služba určená pouze dítěti, ale celé rodině.

V zákoně o sociálních službách číslo 108/2006 Sb., v účinném znění ke dni 1. 1. 2007 je v §54 uvedeno, že tato služba obsahuje základní činnosti výchovné, vzdělávací, aktivizační, také se snaží o zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, nabízí sociálně terapeutické činnosti, tj. služby vedoucí k rozvoji nebo udržení osobních a sociálních dovedností daného jedince, podporuje začlenění do běžné společnosti, a poskytuje pomoc při uplatňování práv, zájmů, které jsou oprávněné a při obstarávání osobních záležitostí (Zákon č. 108/2006 o sociálních službách, 2006).

V rámci své dvouměsíční praxe jsem měla možnost praktikovat v o. s. LOGO, které pomáhá lidem s poruchami komunikace a hybnosti. Jednou z jejich nabízených služeb je také raná péče, jež je zaměřena na logopedickou prevenci. Znamená to, že logoped si sjedná s rodiči termín rané péče, přijede k rodině domů a přímo zde provádí ranou péči. Pracuje s dítětem, dává různé rady a doporučení rodičům, poradí, v čem může, zprostředkuje i různé kontakty, zapůjčí potřebné pomůcky a hračky, atd. Většinou v týmu rané péče jsou speciální pedagog, psycholog, sociální pracovník, někdy i ergoterapeut a fyzioterapeut.

Je tedy možno z mojí výše zmíněné praxe vyčíst, že raná péče nemá význam, pouze co se týče rehabilitace pedagogické, ale také rehabilitace léčebné a sociální. Sociální pracovník hraje v rámci rané péče důležitou úlohu. Měl by být schopen rodičům poradit nejen ohledně různých dávek a jednorázových příspěvků, ale také například pomoci při zprostředkování různých navazujících služeb, atp. Působí tedy jako jakýsi koordinátor poskytované péče. V této službě se všechny složky ucelené rehabilitace setkávají a jsou nuceny spolupracovat.

V praxi se také rozděluje pedagogická rehabilitace dle toho, zda-li se jedná o osobu se získaným či vrozeným postižením. V této práci je samozřejmě důležitá část pedagogické rehabilitace, která se věnuje lidem s vrozeným handicapem, jelikož, jak je již výše zmíněno, je Downův syndrom vrozenou genetickou vadou. V každém případě ale znamená pedagogická rehabilitace záměrné pedagogicko psychologické působení ve



smyslu reedukace, tj. snaha o obnovení, v našem případě získání normálního stavu (Jankovský, 2006, s. 31).

Mnoho dětí s DS může mít více problémů zároveň – vícečetné postižení, tudíž mohou být zainteresováni hned v několika různorodých „pediích“. U dětí s DS se jedná především o psychopedii a logopedii, kde se řeší tedy problém mentálního handicapu a řečového postižení. Toto ale není pravidlem. Je zde zcela nutné přizpůsobit nutnost jednotlivých „pedií“ dítěti „na míru“ (Jankovský, 2006, s. 31).

Je samozřejmé, že pedagogická rehabilitace musí spolupracovat i s dalšími složkami a disciplínami užívanými v rámci ucelené rehabilitace, a to především s medicínou a psychologií. Upřednostňovaným úkolem v rámci pedagogické rehabilitace ale zůstává snaha o optimální rozvoj osobnosti, což nadále usnadňuje jejich sociální, kulturní a pracovní integraci, tak, aby se byli schopni zapojit do produktivního života a nebyli jen přijímateli pomoci zvenčí (Jankovský, 2006, s. 31).

Z vlastní zkušenosti a pohledu bych ráda dodala, že nejen školní výchova, ale také mimoškolní aktivity jsou pro jedince s DS velice přínosné, jak už bylo na úvodu této kapitoly řečeno. I u dětí s tímto mentálním handicapem je třeba, aby byly naplňovány jejich individuální potřeby a zájmy. Například můj bratr ve svých osmnácti letech miluje omalovánky všeho druhu a i přes vadu zraku – astigmatismus, perfektně vymalovává. Je také velkým příznivcem sekání dřeva, prací kolem rodinného domu a hospodářských prací. Toto jsou aktivity, které ho velice baví a jsou jeho koníčkem a řekla bych, že mu po běžném dni, kdy vstává v 5:30 ráno a maminka jej veze do školy a vrací se z ní okolo třetí hodiny odpolední, slouží jako psychohygienu a trávení volného času zároveň. Chodí také na bowling neboli na „kule“, jak tomu sám říká. V dřívějších letech také navštěvoval náboženství a novým koníčkem je navštěvování zápasů hokejového družstva jménem Kometa, kam chodí i s naším tatínkem a poslední dobou jsou opravdu velcí „fanoši“ (fanoušci) a dokáží se na toto téma bavit i opravdu dlouhé chvíle. V rámci ZŠ speciální, kterou můj bratr navštěvuje, je také možnost jezdit například na plavání, školu v přírodě, atd. V rámci SPMP Brno (Sdružení pro pomoc mentálně postiženým, sídlící na Helfertově 7c) se také otevírá možnost navštěvovat například hipoterapii, keramiku, taneční kroužek, turistické vycházky, taneční, společenská odpoledne, reciproční návštěvy s jinými sdruženími podobného zaměření,

ale také pobyty u moře, zimní rehabilitační pobyty či letní tábory pro dospělé s mentálním handicapem.

Toto všechno může být pro rodinu náročné jak po stránce finanční, tak po stránce psychické a fyzické. Odměnou je ale pro všechny, kteří se v těchto aktivitách nějak zapojí, rozvoj a spokojenost člena rodiny s DS.

### 2.2.3 Pracovní rehabilitace

Již Jan Pavel II. ve své sociální encyklice *Laborem Exercens*, která celá hovoří o lidské práci, zmiňuje nezaměnitelné právo člověka s handicapem, jakožto lidské osoby, na usnadněný přístup k účasti na společenském životě a tudíž i k práci a profesní přípravě. Hovoří také o souvisejících praktických, právních a hospodářských problémech, které jsou spojeny se zaměstnáváním jedinců s handicapem, ale hovoří také o povinnosti společnosti, ale i samotných lidí s handicapem zapojit myšlenky a prostředky, aby bylo dosaženo zpřístupnění práce v souladu s jejich možnostmi, tak, jak to vyžaduje důstojnost jich samotných, jako lidských bytostí. Připojuje i nutnost spravedlivé odměny, možnosti profesního postupu a odstranění různých překážek (Jan Pavel II., 1991, s. 55-56).

Při současné společenské situaci v naší republice, je více než žádoucí, aby i lidé s mentálním handicapem byli plnohodnotně účastní na trhu práce. V rámci této složky ucelené rehabilitace se tedy nejedná pouze o pracovní přípravu, tj. získávání vědomostí, dovedností či návyků - souhrnně kvalifikace, o které se okrajově zmiňují v rámci popisu složky pedagogické, ale jedná se o daleko širší proces, jehož hlavním obsahem je soustavná péče o lidi se zdravotním postižením, která směřuje k tomu, aby se mohli uplatnit na trhu práce (opět zde můžeme vidět nutnost propojení jednotlivých složek ucelené rehabilitace). Integrace je tak důležitá již proto, že pracovní zařazení je základní potřebou člověka, potřebou aktivity a užitečnosti, a není-li dostatečně naplňována, může docházet až k frustraci, či nadměrnému stresu (Jankovský, 2006, s. 33).

Jesenský (1995, s. 117) definuje pracovní rehabilitaci jako:

„...soubor činností zaměřených na překonání práceneschopnosti (nebo změněné pracovní schopnosti) a na vytvoření vnitřních podmínek pro pracovní uplatnění OZPS. U mladistvých je takto zaměřena velká část jejich výchovy a vzdělávání, speciálně pak profesní příprava, která má odstranit práce neschopnost nebo ZPS a současně

poskytnout kvalifikaci i pro pracovní uplatnění.“ (Jesenský, 1995, s. 117). Zkratkou ZPS je míněna změněná pracovní schopnost.

Zákon o zaměstnanosti č. 435/2004 Sb., v účinném znění od 1. 10. 2004 v části třetí hovoří přímo o zaměstnávání osob se zdravotním postižením, a v §69 až §74 pak přímo o pracovní rehabilitaci osob se zdravotním postižením. Zde je také vysvětleno, co pracovní rehabilitace v jazyce legislativy znamená. Znamená tedy souvislou činnost, která je zaměřená na získání a udržení patřičného zaměstnání pro osobu se zdravotním postižením. Zaměřuje se také na poradenskou činnost ohledně volby povolání, zaměstnání nebo jiné výdělečné činnosti. Zahrnuje i praktickou a teoretickou přípravu pro zaměstnání, dále se také zaměřuje na udržení, změnu zaměstnání či vytváření vhodných podmínek pro výkon zaměstnání či jinou výdělečnou činnost (Zákon č. 435/2004 Sb. o zaměstnanosti, 2004).

Dále je v Úmluvě o právech osob se zdravotním postižením přímo věnován článek číslo 27, který hovoří na téma práce a zaměstnávání, a hned v prvním odstavci je doslovně uvedeno toto:

„Státy, které jsou smluvní stranou této úmluvy, uznávají právo osob se zdravotním postižením na práci na rovnoprávném základě s ostatními; patří sem zejména právo na možnost žít se prací svobodně zvolenou nebo přijatou na trhu práce a v pracovním prostředí, které je otevřené, začleňující a přístupné osobám se zdravotním postižením.“ (Úmluva o právech osob se zdravotním postižením, 2010, s. 113).

Na tomto úryvku a konkrétním příkladu je jasně vidět, že nejdůležitějším „hybatelem“ v otázce pracovní rehabilitace, je sociální politika státu, konkrétně složka sociálního zabezpečení. Zde jsou také zahrnuty aktivity Úřadů práce, které by měly směřovat k vytváření pracovních podmínek takových, aby i osoby s handicapem našly vhodné pracovní uplatnění a tím se začlenily do běžné společnosti (Jankovský, 2006, s. 35).

V současné době je velice pozitivně hodnoceno takzvané podporované zaměstnávání, jímž je naplňována i složka sociální rehabilitace, resp. podporované zaměstnávání je forma služby sociální rehabilitace (dle zákona o sociálních službách 108/2006, Sb.), ale dá se také zařadit do složky pracovní rehabilitace, jelikož hlavním cílem je umožnit osobě se zdravotním postižením získat a udržet si pracovní místo na otevřeném trhu práce a zároveň zvýšit samostatnost uživatelů služeb. Je tedy určena pro

osoby, které mají z důvodu zdravotního postižení ztížený přístup na trh práce, tedy osoby s DS. Tato služba umožňuje lidem získat a zachovat si zaměstnání na běžném trhu práce s tím, že poskytuje individuální, dlouhodobou a průběžně poskytovanou podporu před i po nastoupení do zaměstnání. Blíže se k této otázce budu zmiňovat v souvislosti se službou sociální rehabilitace ve třetí kapitole.

Této problematice se také budu blíže věnovat ve své absolventské práci, jejímž tématem je pracovní příprava a možnosti pracovního uplatnění osob s Downovým syndromem.

#### 2.2.4 Sociální rehabilitace

Sociální rehabilitace je z mého pohledu budoucího sociálního pracovníka stěžejní částí celé ucelené rehabilitace. Mnohdy působí mezi jednotlivými složkami jako pojítko a způsobuje tak vlastně samotnou ucelenost, a je jedinou složkou z tohoto systému, který provází jedince s handicapem i celou jeho rodinu celým životem a je tedy permanentní.

Jesenský ve své knize Uvedení do rehabilitace zdravotně postižených z roku 1995 užívá definici Společnosti mezinárodní rehabilitace, v níž je řečeno, že „sociální rehabilitace je proces, jehož cílem je dosáhnout u postiženého schopnosti (normální) sociální funkce.“ (Jesenský, 1995, s. 39). Dalo by se tedy říci, že sociální rehabilitace je proces, který má za úkol dosáhnout schopnosti běžného sociálního fungování (o konceptu sociálního fungování níže). Znamená to tedy rozvíjet u jedince s handicapem, v našem případě s DS, jeho schopnosti, aby byly uspokojeny jeho potřeby a práva, a aby byl schopen se co nejvíce podílet na společenském životě, dosáhnout jeho samostatnosti a soběstačnosti.

Složka sociální rehabilitace je, jak již bylo řečeno, na rozdíl od ostatních složek ucelené rehabilitace permanentně probíhající proces. Má také tři základní významy, a to humanitární, ekonomický a společenský. Humanitární spočívá v tom, že umožňuje seberealizaci a růst sebevědomí, usiluje o všestranný rozvoj, umožňuje socializaci, společenskou i občanskou angažovanost, spokojenost jedince s handicapem. Ekonomický pak pomáhá zvyšovat aktivitu jedinců s handicapem, snižuje nároky na služby, napomáhá pracovní rehabilitaci a pomáhá při pracovním začleňování. Společenský význam má nestarost jakousi osvětu u majoritní skupiny populace, tj. lidí

bez handicapu, umožňuje zhodnotit potenciál jedince s handicapem k tvorbě společensky užitečných hodnot (Jesenský, 1995, s. 41).

V zákoně č. 108/2006 sb., o sociálních službách je celý §70 věnován vysvětlení a objasnění pojmu sociální rehabilitace, ale jako služby poskytované v rámci služeb sociální prevence. Je zde řečeno, že je to soubor specifických činností, které směřují k dosažení samostatnosti a soběstačnosti osob se zdravotním handicapem. Činí tak posilováním návyků a nácvikem běžných, pro samostatný život nezbytných činností způsobem, který využívá zachovalé schopnosti, potenciál a kompetence. Sociální rehabilitace je poskytována jak terénně, ambulantně, tak pobytově v centrech sociálně rehabilitačních služeb. Je-li poskytována terénně či ambulantně, pak obsahuje tyto základní činnosti:

- nácvik dovedností, které jsou nutné ke zvládnutí péče o sebe samotného, soběstačnosti a jiných činností, které mohou vést k sociálnímu začlenění
- pomáhá zprostředkovat kontakt se společenským prostředím
- poskytuje také vzdělávací a výchovné, aktivizační činnosti
- dopomáhá při uplatňování práv, zájmů a obstarávání osobních záležitostí

Jedná-li se o pobytovou službu, pak poskytuje tyto základní činnosti:

- ubytování
- strava
- pomoc při hygieně nebo poskytnutí vhodných podmínek pro hygienu

Takto jasně a stručně tedy hovoří přímo zákon o sociálních službách. Např. mezi nácvik dovedností, které jsou nutné ke zvládnutí péče o sebe samotného, soběstačnosti a jiných činností, které mohou vést k sociálnímu začlenění, se řadí nácvik péče o domácnost, obsluha běžných spotřebičů (varná konvice, žehlička, apod.), péče o oděvy, nakupování, nácvik samostatného pohybu a orientace v prostoru, vlastnoruční podpis, atd. Ke zprostředkování kontaktu se společenským prostředím se pak řadí například doprovázení do školy, zaměstnání, k lékaři, na zájmové aktivity, nácvik schopnosti užívání veřejných dopravních prostředků, práce s informacemi, nácvik prvního kontaktu, atp. Zákon zde tvoří jakousi živnou půdu, ze které potom „vyrůstají“ jednotlivé nabídky služeb sociální rehabilitace.

Je však všeobecně známo, že samotný pojem „socio“ znamená společnost či společenský. Je tedy třeba se zmínit i o jedinci s DS, jako o nedílné součásti dané

společnosti, jako o bytosti společenské, která je právě v rámci společnosti humanizována (zlidštěna), socializována (zespolečenštěna) a personalizována (zosobněna). Záleží tedy na postavení, roli, kterou jedinec s DS zaujímá, na přijetí společností, jíž je součástí. Zde je opět hlavním cílem integrace neboli začlenění vedoucí k životní spokojenosti, k uspokojení tzv. „sociálního komfortu“. Mohli bychom se v souvislosti s pojmem sociální komfort setkat i s poněkud pejorativními pojmy, a to s pojmy defekt a defektivita, kdy defekt je orgánová nebo funkční vada, ke kterému se přidružuje navíc sociální rozměr, následkem čehož dochází k defektivitě. Takovýto člověk může být společností „na obtíž“ a je na její péči zcela závislý. Zde se tedy sociální rehabilitace snaží, aby k tzv. defektivitě vůbec nedošlo a člověk byl schopen fungovat tak, aby nezávisel na péči společnosti (Jankovský, 2006, s. 27).

Sociální složka se tedy naplňuje v tom, že by jedinec měl být plnohodnotnou součástí společnosti, ve které žije, nehledě na handicap, kterým může být omezen. Má tedy za úkol inkluzi a integraci jedince a jeho blízké rodiny. Usiluje o to, aby nebyl závislý na péči společnosti, ale aby byl dostatečně zmocněn k péči o sebe samotného. To se pak děje nejen výchovou v rodině, ale také pomocí jednotlivých služeb, jako např. podporovaného zaměstnávání, podpory samostatného bydlení, centra denních služeb, atd.

#### **2.2.4.1 Koncept sociálního fungování**

Považuji za velice důležité se v rámci této podkapitoly alespoň okrajově zmínit o konceptu sociálního fungování, jehož myšlenka není základem pouze pro sociální rehabilitaci, ale měla by být základem i pro celý systém ucelené rehabilitace.

Koncept sociálního fungování je aktuální pro všechny cílové skupiny sociální práce, je tedy aktuální i pro rodiny s lidmi s DS. Důraz je v něm kladen na spolupráci klienta, jíž může být právě rodina s jedincem s DS, a sociálního pracovníka, který je kompetentní k plnohodnotné pomoci této rodině, jedinci.

Oldřich Matoušek v Sociálním slovníku popisuje, že sociální fungování je:

„Kvalita společenských vazeb jednotlivce, obvykle posuzovaná podle několika kritérií – např. podle kvality vztahů k lidem, využití vlastního potenciálu, plnění požadavků společenského prostředí. Pojem sociální fungování reflektuje jednak schopnost klienta odpovídat na nároky prostředí, jednak samy nároky prostředí.

Problémy v sociálním fungování jsou důvodem pro to, aby se klient spojil se sociálním pracovníkem a společně se je pokoušeli řešit.“ (Matoušek, 2008, s. 196). Srozumitelně a jednoduše také vysvětluje pojem sociální fungování Carlton (1984 in Navrátil, 2001, s. 13), jako „... schopnost lidí provádět úkoly denního života a angažovat se ve vztazích k jiným lidem způsobem, který je uspokojivý jak pro ně samotné, tak pro druhé a odpovídá potřebám organizované komunity.“

Základní a hlavní myšlenkou celého konceptu sociálního fungování je tedy to, že člověk a prostředí jsou neustále v interakci a prostředí klade na člověka podmínky, na které daný jedinec, popř. celá jeho rodina, musí nějakým způsobem reagovat. Ve většině případů je mezi jedincem či rodinou a prostředím rovnováha. Je-li rovnováha narušena, vzniká problém. Někteří jedinci, rodiny jsou schopny tyto problémy vyřešit sami a nastolit tak rovnováhu. Jiní ale tuto schopnost nemají a v té chvíli přichází pomoc sociálního pracovníka, který rodině, jedinci dopomůže k opětovnému nastolení rovnováhy. Příčinou této vzniklé nerovnováhy může být buď nedostatek schopností či zkušeností na straně klienta, či nepřiměřené nároky prostředí (Navrátil, 2001, s. 12-13).

Uvedu příklad: dítě s DS doroste věku, ve kterém by bylo vhodné, aby začalo navštěvovat mateřskou školu. Rodiče ale nemají zkušenosti v oblasti shánění MŠ pro dítě s daným handicapem. Jsou ale uživateli služby rané péče některé z nestátních neziskových organizací a vědí, že v rámci této služby je k dispozici i sociální pracovník, který by jim v dané situaci mohl pomoci. Zajdou tedy za sociálním pracovníkem, objasní svůj problém, a daný pracovník by měl být schopen jim poskytnout radu a popř. je odkázat na konkrétní místo, kde by mohlo jejich dítě být umístěno do předškolního vzdělávání.

### **3 SOCIÁLNÍ SLUŽBY PRO OSOBY S DOWNOVÝM SYNDROMEM**

V této poslední kapitole bych ráda popsala jednotlivé služby, které jsou nabízeny právě lidem s Downovým syndromem a jejich rodinám, dle zákona 108/2006 Sb., o sociálních službách. Jedná se o stručnou charakteristiku vybraných služeb, tak, aby bylo možné si představit, co daná služba obsahuje a nabízí, jaký je její potenciál a přínos pro jedince s DS a jeho rodinu. Chtěla bych tak ukázat rodičům a jejich dětem s DS, že sociální služby mohou být v mnohém přínosné a pomáhají ke zkvalitnění života jak jedince s DS, tak jeho rodiny. V příloze pak budou uvedeny již konkrétní služby poskytované na území města Brna (viz. Příloha č. 3: Seznam poskytovatelů sociálních služeb vhodných pro rodiny s lidmi s DS na území města Brna).

Tuto kapitolu považuji v souvislosti s ucelenou rehabilitací za velmi důležitou. V naší republice je mnohdy zapotřebí několika služeb, které by pokryly veškeré potřeby a tím i naplnily složky ucelené rehabilitace. Lidé, potencionální uživatelé sociálních služeb, kteří neměli možnost vzdělání sociální práce, se mnohdy velice složitě orientují v nabídce různých služeb. Neví, co jim která může poskytnout, co zajistí a jak naplní jejich potřeby. Zde uvádím stručný přehled sociálních služeb vhodných jedince s DS a jejich rodiny. Je také nasnadě říci, že základem opravdu komplexní rehabilitace pomocí sociálních služeb, je nalézt poradnu, která poskytne užitečné informace a kontakty.

Novosad ve své knize Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním (2009) píše:

„Bez cílené sociální práce, pomoci a sociálních služeb, jako instrumentů a současně produktů sociální politiky, by se významná část občanů nemohla podílet na všech stránkách života společnosti, čímž by bylo znemožněno uplatnění jejich lidských i občanských práv a docházelo by k jejich sociálnímu vyloučení.“ (Novosad, 2009, s. 64).

Z tohoto úryvku můžeme cítit, že sociální služby jsou opravdu důležitým a nezastupitelným instrumentem v naplňování kvality života lidí se zdravotním handicapem, a to vše v kontextu ucelené rehabilitace.

Kolektiv autorů Mahrová, Venglářová, Čadková-Svejkovská, Hronová, Chytil, Laštovica, Opatová, Valentová, Vojáčková-Kuncová, Vondrka a Knapp (2008) píší o



této problematice ve své knize Sociální práce s lidmi s duševním onemocněním, v kapitole Sociální práce s člověkem s mentálním postižením o systému služeb (myšleny především sociální služby), které využívají osoby s mentálním postižením (Mahrová a kol., 2008, s. 116-121). Zmiňují zde, že lidé s mentálním handicapem mohou využívat všechny dostupné služby, které jsou odpovídající jejich potřebám. Prováděcí vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, v účinném znění od 1. 1. 2007 pak také blíže specifikuje, které služby jsou bezplatné a za které je požadována úhrada, a také stanovuje maximální možnou výši této úhrady. Umožňuje svobodně se rozhodnout o využití přiznaného příspěvku na péči, za osobu s mentálním handicapem není rozhodováno někým jiným, ale on sám vyjadřuje své sebeurčení a je přímým účastníkem sjednávání podmínek při poskytování sociální služby. Tato smlouva mu pak umožňuje vymáhat sjednanou službu, její rozsah a způsob, který je pro jedince, v tomto případě uživatele služby, bezpečný a profesionální (Mahrová a kol., 2008, s. 118).

Sociální služby rozdělujeme dle zákona o sociálních službách č. 108/2006 Sb., na tři základní skupiny, a to na sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence. Jejich základními zásadami je to, že mají zachovávat lidskou důstojnost, podporovat samostatnost, sociální začlenění, dodržovat lidská práva a svobody a vycházet z individuálních potřeb. Každý jedinec má také právo na bezplatné základní sociální poradenství a jsou mu jej povinni poskytnout všichni poskytovatelé sociálních služeb. Ve vyhlášce č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, v účinném znění od 1. 1. 2007, jsou zmíněny v §3 - §35 rozsah úkonů u jednotlivých sociálních služeb a také maximální výše úhrad za poskytování některých sociálních služeb. Níže bude uvedeno, které služby jsou poskytovány bezplatně.

Dále tyto služby můžeme rozdělit na pobytové, které poskytují ubytování v zařízeních sociálních služeb, ambulantní, do nichž osoba dochází či je dopravována, ale součástí služby není ubytování, a nakonec terénní služby, které jsou poskytovány v přirozeném prostředí jedince, tj. většinou v místě bydliště.

Zařízení sociálních služeb je v zákoně uvedeno dvacet, já však budu pracovat pouze s těmi, jak jsem již uvedla, které považuji za stěžejní pro jedince s DS a jejich rodiny. Vynechám například domovy pro seniory, nízkoprahová denní centra či

nízkoprahová zařízení pro děti a mládež, domy na půl cesty, apod. Dále také domovy pro osoby se zdravotním postižením a sociální služby poskytované ve zdravotnických zařízeních ústavní péče, jelikož má práce předpokládá pobyt jedinců s DS v domácím prostředí. Dočíst se o nich je možné v zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách v §48 a §52.

Za nutné také považuji uvést, co jsou základní činnosti při poskytování sociálních služeb. Těmi jsou dle zákona 108/2006 Sb., o sociálních službách, v účinném znění ke dni 1. 1. 2007, §35, odstavec 1, písmeno a až m:

- pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu,
- pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu,
- poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy,
- poskytnutí ubytování, popřípadě přenocování,
- pomoc při zajištění chodu domácnosti,
- výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,
- sociální poradenství,
- zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,
- sociálně terapeutické činnosti,
- pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí,
- telefonická krizová pomoc,
- nácvik dovedností pro zvládnutí péče o vlastní osobu, soběstačnosti a dalších činností vedoucích k sociálnímu začlenění,
- podpora vytváření a zdokonalování základních pracovních návyků a dovedností.

Neznamená to ovšem, že všechny služby poskytují veškeré tyto základní činnosti. Většinou mají vybráno pouze několik základních činností a k nim pak mají blíže specifikované činnosti, které tento okruh naplňují.

Samozřejmě jedinci s DS a jejich rodiny nemusejí využívat pouze sociálních služeb, ale já v rámci zaměření svého studia budu popisovat právě služby z pohledu sociální práce. V prvních letech života dítěte s DS jsou hlavní služby zaměřeny především na složku léčebnou, dále pak na pedagogickou. Na pomezí pedagogické,

sociální a zdravotní se např. nachází služba rané péče, která je v této bakalářské práci zařazena pod pedagogickou složkou a o které bude možno se dočíst dále.

### **3.1 Sociální poradenství**

Jak již bylo řečeno v úvodu, sociální poradenství můžeme rozdělit na poradenství základní a odborné. Základní sociální poradenství jsou pak povinni poskytovat všichni poskytovatelé sociálních služeb, jelikož je základní činností při poskytování všech sociálních služeb. Informace poskytnuté při základním sociální poradenství by měly sloužit k řešení nepříznivé sociální situace jedince, rodiny. Toto poradenství zahrnuje informace o dostupných sociálních službách a o pomoci zejména ze státní sociální podpory a pomoci v hmotné nouzi. Přesněji řečeno se jedná o to, že jedinec s mentálním handicapem má možnost obrátit se na jakéhokoli poskytovatele sociálních služeb, a ten, pokud není v jeho kompetenci jedinci pomoci, by jej měl odkázat na příslušnou službu, která mu pomůže jeho situaci řešit a tím poskytnout základní sociální poradenství (Mahrová a kol., 2008, s. 119).

Odborné sociální poradenství je naopak zaměřeno na jednotlivé okruhy sociálních skupin (občanské poradny, manželské a rodinné, pro seniory, pro osoby se zdravotním postižením, oběti trestných činů a domácího násilí). Tzn., že poradna, jako taková, je vždy zaměřena na jeden z těchto okruhů a poskytuje poradenství vybranému okruhu jedinců. Tyto poradny také obvykle zprostředkovávají i půjčování kompenzačních pomůcek. Dále zajišťují zprostředkování kontaktu jedince, rodiny, komunity se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti a pomoc při uplatňování práv a zájmů, při obstarávání osobních záležitostí. Tzn., neposkytují pouze základní informace o službách a dávkách, ale mají poskytovat odbornou pomoc, asistenci při kontaktu s úřady a institucemi, kontakt s navazujícími službami. Mohou také uživateli této služby nabídnout sociálně terapeutické služby a podpořit ho v prosazování jeho práv a zájmů (Mahrová a kol., 2008, s. 119).

Sociální poradenství, je základní službou, kterou by měli vyhledat všichni potencionální uživatelé níže uvedených služeb. Je jakousi „startovací čarou“ vedoucí k ostatním službám a efektivní a koordinované pomoci, jelikož podává informace o dostupných službách, dávkách, apod.

Sociální poradenství je poskytováno zdarma.

## 3.2 Služby sociální péče

Tyto služby pomáhají osobám zajistit fyzickou a psychickou soběstačnost. Jejich cílem je umožnit zapojení do běžného života v co nejvyšší možné míře, a v případě, kdy to není možné, zajistit důstojné prostředí a zacházení.

### Osobní asistence

Tato služba je zde pro to, aby umožnila člověku s handicapem žít v jeho přirozeném prostředí a to pouze za pomoci osobního asistenta, a zvládat tak všechny každodenní činnosti. Tato služba by měla být poskytována dle míry schopnosti daného jedince a měla by mu být dokonale přizpůsobena (Mahrová a kol., 2008, s. 119). Jedná se tedy například o činnosti jako podávání a příprava stravy, osobní hygiena, péče o domácnost a pomoc s jejím chodem, dopomoc při návštěvě úřadů, lékaře, kulturních akcí a celkově zprostředkování kontaktu se sociálním prostředím. Také o výchovné a vzdělávací činnosti. Měla by i poskytovat pomoc při uplatnění oprávněných zájmů a práv jedince (Mahrová a kol., 2008, s. 119).

Osobní asistence je vhodná i pro osoby s DS. Mnoho z nich v dospělosti navštěvuje zaměstnání, kulturní akce, atp. a rodina, především starší rodiče, již nejsou schopni například každý den doprovázet své dospělé dítě do zaměstnání. Od toho je zde tedy osobní asistent, který ráno jedince vyzvedne, doprovodí jej do zaměstnání a po skončení pracovní doby se pro něj opět staví a bezpečně jej doprovodí domů. Může se ale klidně jednat také o celodenní asistenci, kdy asistent pečuje o všechno potřebné, co se přes den objeví. Např. příprava stravy, osobní hygiena, doprovod do školy, zaměstnání, na úřady, k lékaři, kulturní vyžití, atd., přesto je zde pořád místo pro jedincovo sebeurčení. Osobní asistent tedy kompenzuje ty činnosti, které jedinec nemůže vykonávat sám a jejichž nenaplnění by omezovalo jeho život.

U osob s DS, s ohledem na jejich mentální handicap, je vhodné, aby činnosti, které má osobní asistent vykonávat byly specifikovány nejbližšími osobami, které vědí, co daný jedinec potřebuje a jak se například projevuje jeho nespokojenost. Není také od věci asistenta náležitě seznámit s jedincem s DS, formou jeho komunikace, osobností, atd. Hodí se tedy, aby u jedné osoby byl stálý asistent, což může být pro asistenta

vyčerpávající jak fyzicky, tak psychicky (Novosad, 2009, s. 70). Objevuje se zde tedy zastoupení složky pedagogické, ale také sociální, z části také pracovní.

V městě Brně je tato služba poskytována Slezskou diakonií – ELIADA, Domov pro mne, Asistenční služba sv. Rafaela, APLA, Maltéžská pomoc. Bližší informace v příloze č. 3: Seznam poskytovatelů sociálních služeb vhodných pro rodiny s lidmi s DS na území města Brna.

### **Pečovatelská služba**

Obvykle je tato služba spojována s cílovou skupinou seniorů. Přesto se dá očekávat, že rodiny s lidmi s DS by jejich služeb také mohly využívat. Může se tak dít například v situacích, kdy jedinec s DS žil v rodině a osoba, která o něj pečovala, zemřela. Není-li to zcela nutné, nemusí tento pozůstalý odejít do pobytového zařízení a pečovatelská služba mu může pomáhat jen s ve smlouvě danými úkony, několikrát za týden po vymezenou dobu. Poskytuje se ale také rodinám s dětmi, které její pomoc, respektive pomoc jiné fyzické osoby, potřebují (Mahrová a kol., 2008, s. 119). Tato služba je poskytována jak terénně, tak ambulantně.

Pečovatelská služba může být snadno zaměněna se službou domácí péče. Služba domácí péče poskytuje zdravotnické úkony (převazy ran, apod.) a je preskripována lékařem. Pečovatelská služba je naopak zcela přístupná komukoli, kdo zažádá o její služby. Samozřejmě je tedy poskytována za úplatu. V situaci rodin s lidmi s DS se např. může jednat o výše zmíněné úmrtí člena domácnosti, kdy zůstane sám jedinec s DS, který je schopen v této domácnosti sám žít (Mahrová a kol., 2008, s. 119). Může využívat jak služeb osobní asistence, tak služeb pečovatelské služby v situacích, na které sám nestačí, např. umývání oken, donáška oběda, pomoc s nákupem, praní, pochůzky, apod. To se samozřejmě netýká pouze pozůstalých jedinců s DS. Tato služba může být poskytována jak seniorům, lidem ve středním věku, rodinám s dětmi, prakticky každému, kdo potřebuje pomoc s konkrétním úkonem.

V Brně je tato služba poskytována organizací Nazaria, statuárním městem Brnem – odborem sociálních služeb jednotlivých městských částí, Diakonií Českobratrské církve evangelické, Charitou Brno.

## **Podpora samostatného bydlení**

Podpora samostatného bydlení je terénní službou a je určena těm jedincům s mentálním handicapem, kteří jsou osamostatnění a bydlí ve své vlastní domácnosti a potřebují pouze pomoci s určitými činnostmi, které zatím sami nezvládají. Mnohdy se jedná o jedince, kteří opustili službu chráněného bydlení, ale jsou již schopni žít ve vlastní domácnosti (Mahrová a kol., 2008, s. 119).

Pracovník této služby pomáhá např. při zajištění chodu domácnosti, zprostředkovává kontakt se sociálním prostředím daného člověka, poskytuje výchovné a vzdělávací činnosti (dá se tedy zařadit do pedagogické složky ucelené rehabilitace), poskytuje sociálně terapeutické činnosti a podílí se při uplatňování práv a zájmů jedince.

Resp. by se dalo říci, že je to služba, která připravuje jedince na samostatné bydlení. Ne každý má možnost chráněného bydlení, které by jej na samostatný život připravilo. Podpora samostatného bydlení je tedy určena pro jedince, kteří se chtějí osamostatnit a mají tuto možnost. Těmito jedinci mohou samozřejmě být i dospělé osoby s DS, především s lehkou mentální retardací. Samozřejmě organizace, které tuto službu poskytují, si mohou klást různé podmínky pro zařazení. Mohou to být například placené zaměstnání či aktivní hledání zaměstnání, popř. invalidní důchod, který by pokryl výdaje jedince (Novosad, 2009, s. 71).

Obvykle je tato služba poskytována okolo dvou let, a to tím způsobem, že pracovník s klientem trénuje dovednosti nutné k zajištění chodu domácnosti, a to např. placení nájemného, vaření, praní, manipulace s penězi, jednání na úřadech, se sousedy atd. Služba je poskytována v přirozeném prostředí daného jedince. Je v ní zastoupena jak složka pedagogická, tak sociální.

Bohužel tato služba v Brně prakticky není poskytována pro osoby s DS. Je zde pouze sdružení Práh, které ale pracuje s lidmi s chronickým duševním onemocněním.

## **Odlehčovací služby**

Někdy se můžeme setkat s odlehčovací službou pod pojmem respitní péče. Je poskytována ambulantně, terénně, ale i pobytově osobám, o které je běžně postaráno v jejich přirozeném prostředí, tj. doma, ale občas dojde k situaci, kdy po určitou dobu nejsou schopni v této péči pokračovat po dobu maximálně několika dní. Tato služba

slouží k tomu, aby pečující osoba měla čas na nezbytný odpočinek. Je poskytována buď v přirozeném prostředí jedince, klienta, nebo v prostorách poskytovatele této služby.

V případě rodin s lidmi s DS si můžeme představit situaci, kdy například maminka je pečující osobou a ostatní členové rodiny chodí běžně do práce, školy. Maminka je celý den zaměstnána péčí o dítě s DS. Tato služba napomáhá k tomu, aby si maminka mohla na pár dní odpočinout, a zároveň aby její odpočinek neovlivnil chod rodiny v tom, že by někdo z rodiny musel převzít péči o dítě s DS, a tím zameškat školu či zaměstnání. (Mahrová a kol., 2008, s. 119-120). Může se také jednat o situaci, kdy je člen rodiny svěřen do ambulantní respitní péče například po dobu, kdy zbytek rodiny jede na dovolenou.

Jelikož je tato služba komplexní a zasahuje tedy do všech rovin lidského života, můžeme říci, že naplňuje jak složku léčebnou, pedagogickou, tak sociální. Stará se o hygienu, potravu, kulturní vyžití, doprovod do zaměstnání školy, kulturní akce, volnočasové aktivity, přípravu do školy, atd., jednoduše řečeno o běžné denní úkony, které běžně zajišťuje pečující osoba.

Osobě ji považují a velice přínosnou zejména pro rodiny, kde zůstala pouze maminka s dítětem sama a není nikdo, kdo by se o dítě mohl po dobu jejího odpočinku postarat.

V Brně jsou tyto služby poskytovány hned několika službami, které jsou uvedeny v příloze č. 3: Seznam poskytovatelů sociálních služeb vhodných pro rodiny s lidmi s DS na území města Brna.

### **Centrum denních služeb**

Je to ambulantně poskytovaná sociální služba sloužící k udržování sociálních kontaktů, pomoci při sebeobsluze, hygieně, zajišťuje stravu. Je také zaměřena na výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti vedoucí k rozvoji či udržení mentálních schopností, poskytuje sociálně terapeutické činnosti a pomoc při uplatňování práv a zájmů. Je určena nejen lidem s mentálním handicapem, ale všem lidem majícím sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění či jiného zdravotního postižení (Zákon č. 108/2006 o sociálních službách, 2006).

Osoba – klient centra denních služeb dochází do místa poskytování této služby, aby se mohl setkávat s druhými lidmi, aby mohl zvyšovat svoji samostatnost, navazovat nové

sociální kontakty, využívat volný čas, vzdělávat se, učit se novým dovednostem, tzn., že centrum denních služeb poskytuje výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, organizují přednášky, kurzy, kroužky zájmových činností, kulturní akce, apod. Vše je založeno na dobrovolnosti, klient do zařízení nemusí docházet denně, ale podle toho, jak se cítí.

V zákoně není přesně stanoveno, od jakého věku se služba centra denních služeb poskytuje, záleží tedy na určení jednotlivých center. Pro jedince s DS, kteří například pobírají invalidní důchod, nemají zaměstnání a tím se nedostanou denně do kontaktu s kolegy z práce, je tato služba jistě velice vhodná. Může se ale jednat i o rodiče s dětmi, kde centrum denních služeb je místo pro setkávání, sdílení zážitků, zkušeností, vzdělávání se, práce s dítětem, atd. Služba tedy zasahuje do složek sociální, pedagogické a možno z části i léčebné.

V Brně je tato služba pro handicapované poskytována pouze Ligou vozičkářů.

### **Denní a týdenní stacionář**

Tento typ služby je určen pro osoby, „které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku nebo zdravotního postižení, a osobám s chronickým duševním onemocněním, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby.“ (Zákon č. 108/2006 o sociálních službách, 2006). Mezi dané osoby se tedy zahrnují i osoby s mentálním handicapem, které jsou závislé na větší míře pomoci a podpory. Denní stacionář poskytuje služby ambulantní a týdenní stacionář služby pobytové. Ambulantní stacionář je tedy určen jedincům, kteří bydlí v blízkosti této služby a není pro ně každodenní doprava do a ze služby příliš náročná. Je také vhodná pro rodiny, které si nemohou dovolit celodenně pečovat o daného jedince.

„Cílem této služby je rozvíjet osobnost, schopnosti a dovednosti osob s mentálním postižením s ohledem na jejich specifické potřeby, upevňovat jejich hygienické návyky, zvyšovat jejich sociální adaptibilitu, zlepšovat prvky komunikace a nabídnout smysluplné trávení volného času v kruhu přátel a vrstevníků s podobným typem postižení.“ (Mahrová a kol., 2008, s. 120).

Tato služba je v naší zemi poměrně hojně využívána i lidmi s DS a jejich rodinami. V rámci složky pedagogické jsem uvedla, že některé děti s mentální či tělesným handicapem, které nenavštěvují základní školu, se mohou vzdělávat i v rámci denních či týdenních stacionářů. Zde je tedy názorná ukázka toho, že stacionář poskytuje i péči pedagogickou. Slouží také pro rodiny, které nemohou zajistit celodenní péči o jedince s DS



osobně, či někým z rodiny, ale zároveň chtějí o svého rodinného příslušníka pečovat a být s ním denně, popř. týdně v kontaktu. Je pro rodiny, kdy rodiče, pečující osoba/y jsou pracovně či jinak vytižené. Zasahuje tedy nejen do pedagogické, ale i sociální a týdenní stacionář může zasahovat i do složky pracovní a léčebné.

V městě Brně se pak konkrétně nachází několik různých denních i týdenních stacionářů, jako například denní stacionář Domino, Gaudim a EFFETA, pak také služby denního stacionáře nabízejí domovy pro osoby se zdravotním postižením NOJMÁNEK a Srdíčko, dále také občanské sdružení VELETA, odbor sociálních služeb statutárního města Brna a ÚSP pro tělesně postiženou mládež v Brně Králově Poli – Kociánka. Týdenní stacionáře se pak poskytují ve výše zmíněných zařízeních NOJMÁNEK, Srdíčko a Kociánka. Kontakty těchto zařízení naleznete v příloze č. Seznam poskytovatelů sociálních služeb vhodných pro rodiny s lidmi s DS na území města Brna.

### **Chráněné bydlení**

Je pobytová služba poskytující skupinové či individuální chráněné bydlení, která je určena pro osoby mající sníženou soběstačností z důvodu chronického onemocnění, zdravotního postižení či duševního onemocnění a která vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby (Zákon č. 108/2006 o sociálních službách, 2006).

Je také formou sociální služby, která poskytuje lidem možnost a cestu k nezávislému způsobu života. Organizována bývá tak, že jedinci buď obývají jeden byt společně s ostatními uživateli této sociální služby, nebo se jedná o dům rodinného typu, kde jedinci využívají společné prostory, jimiž jsou kuchyně, koupelna obývací pokoj, atd. Asistent pomáhá s nácvikem dovedností, které jsou nutné k samostatnému bydlení. Až tyto schopnosti uživatel služby získá, věnují se společně přípravě na případné celkové osamostatnění a tím pádem i ukončení této služby. Je zde také snaha o integraci jedince do běžné společnosti (Mahrová a kol., 2008, s. 120).

Je to tedy služba určená pro dospělé jedince. Mohlo by se zdát, že tato služba není vhodná pro jedince s DS, ale opak je pravdou. Pokud má osoba diagnostikována lehkou, popř. středně těžkou mentální retardací, je více než vhodná pro začlenění do tohoto typu sociální služby, což se samozřejmě týká i osob s Downovým syndromem, jsou-li od útlého věku vedeni k samostatnosti a zvládnání sebeobsluhy. Chráněné bydlení se tedy podobá běžné domácnosti, kterou sdílí několik osob, ovšem bez příbuzenských vazeb, a asistenti poskytují potřebnou pomoc v činnostech, které jedinci zatím plně neovládají. Učí

se zde péči o domácnost, hospodaření s financemi, sebeobsluha, činit vlastní rozhodnutí a zodpovídat za ně, atd. Služby jsou zde také samozřejmě poskytovány na základě individuálního přístupu také sociálním pracovníkem, pečovatelem nebo asistentem (Matoušek, 2008, s. 74). Zastoupena je tedy složka pedagogická a sociální.

V Brně jsem bohužel našla pouze na dvě organizace poskytující chráněné bydlení osobám s mentálním handicapem, a to Chráněné bydlení svatého Michaela poskytované Charitou a chráněné bydlení, které je poskytované ÚSP pro tělesně postiženou mládež v Brně Králově Poli – Kociánka. Různá další chráněná bydlení, která jsou z Brna dostupná, se ale dají nalézt například ve Vyškově – Ostrov jistoty, Letovicích, Skryjích u Tišnova.

### **3.3 Služby sociální prevence**

„Služby sociální prevence napomáhají zabránit sociálnímu vyloučení osob, které jsou tímto ohroženy pro krizovou sociální situaci, životní návyky a způsob života vedoucí ke konfliktu se společností, sociálně znevýhodňující prostředí a ohrožení práv a oprávněných zájmů trestnou činností jiné fyzické osoby. Cílem služeb sociální prevence je napomáhat osobám k překonání jejich nepříznivé sociální situace a chránit společnost před vznikem a šířením nežádoucích společenských jevů.“ (Zákon č. 108/2006 o sociálních službách, 2006). Má sloužit především k tomu, aby jedinec a jeho rodina nebyli vyloučeni z dané společnosti, aby měli možnost podílet se na společenském životě a to plnohodnotně a měrou takovou, která by uspokojovala jejich individuální potřeby.

#### **Raná péče**

O službě rané péče jsem se již zmiňovala ve složce pedagogické rehabilitace. Tuto službu osobně považuji za velice důležitou součást života rodiny s dítětem s DS, jelikož může být v mnohém nápomocná a tím usnadňovat situaci rodině, která se snaží zorientovat ve zcela nové situaci, která nastala s příchodem dítěte s mentálním handicapem. Spojují se v ní tři důležité složky ucelené rehabilitace, a to složka pedagogická, léčebná a sociální.

Je tedy terénní a ambulantní formou služby, jež je poskytována rodičům do sedmi let věku dítěte, jež je zdravotně handicapované či ohrožené na vývoji v důsledku nepříznivého zdravotního stavu (stav posouzený lékařem, který trvá déle než jeden rok).

Služba tedy podporuje rodinu a vývoj dítěte a zohledňuje jeho specifické potřeby (Zákon č. 108/2006 o sociálních službách, 2006).

V rámci této služby je poskytováno speciální poradenství a pomáhá posilovat rodičovské kompetence. Dále také nabízí rodičům vzdělávací aktivity a nabízí možnost vypůjčení odborné literatury. Prevence spočívá v tom, že raná péče by měla poskytnout rodině tolik podpory a pomoci, aby se předešlo umístění dítěte do péče ústavního zařízení (Mahrová a kol., 2008, s. 121).

Raná péče je poskytována bezplatně.

Je důležité, aby raná péče byla poskytována opravdu od narození až po věk sedmi let, mnohé ze služeb rané péče se snaží s rodinou pracovat i po dovršení sedmého roku dítěte. První tři roky totiž hrají ve vývoji dítěte opravdu velice důležitou roli. Mozek je v té době schopen rozvinout tzv. náhradní mechanismy, a to i u dětí, které mají závažný handicap v některé oblasti vývoje. Je tedy potřeba připomínat, že rozvoj v těchto prvních třech letech je opravdu velice důležitý, protože umožňuje ponechat otevřené nebo více rozvíjet oblasti vývoje. Přestože rodiče jsou odborníci na své vlastní dítě, je mnohdy nutná a velice žádaná a doporučená pomoc služby rané péče, která zajistí nejen komplexní péči v některé z oblastí, ale nabídne také sociální poradenství, otevře nové možnosti pro práci s dítětem pomocí jiných dostupných a návazných služeb. Má také preventivní charakter a svou činností snižuje vliv prvotního handicapu a zabraňuje vzniku handicapu druhotného. Posiluje a podporuje rodinu, není tedy službou zaměřenou pouze na dítě, ale také na celý rodinný komplex. Je také situována tak, aby vyhovovala individuální potřebám každé rodiny (Společnost pro ranou péči, 2009). Poskytuje péči pedagogickou, do jisté míry i léčebnou, psychologickou a to především rodičům dítěte.

Na portálu Dobromysl.cz, který vznikl, aby poskytoval komplexní informace o problematice zdravotního postižení, resp. forem mentálního postižení a autismu, se píše:

„Dnes je již ověřeno, že včasná, neboli raná péče o děti s Downovým syndromem velmi výrazně pozitivně ovlivňuje jejich vývoj. Rodiny, které si přes všechna doporučení ponechaly dítě ve své výchově, byly postaveny do velmi těžké situace, nejen po stránce sociálně ekonomické, setkávaly se s nepochopením ve svém okolí, tak často i ze strany odborníků, zejména zdravotníků.“ (Dobromysl, rok neuveden).

Dále článek pokračuje: „Pokud se začne pracovat s dítětem již brzy po narození, využije se jeho vrozený potenciál a dosáhne se s dítětem mnohem více, předpokladem je láskyplná rodinná péče, kterou sebelepší péče ústavní nemůže nahradit, ...“ (Dobromysl, rok neuveden). Z vlastní zkušenosti, jako sestra člověka s DS a zároveň jako praktikantka

v dětském domově pro postižené děti, mohou říct, že láskyplná péče rodičů, je to nejpodstatnější a nejvzácnější, co dítě může dostat a že tato péče, která je provázena odbornými radami pracovníků služby rané péče je to nejpodstatnější pro správný a hodnotný rozvoj dítěte. U dětí s DS se tedy jedná především o pohybový rozvoj, rozvoj komunikace, zlepšování a vytváření potenciálu pro zlepšování mentální úrovně dítěte pomocí her, hraček, které je možno zapůjčit od služby rané péče, cvičení, atp., dítě se pak také lépe socializuje – začleňuje do společnosti, hledá si kamarády, jelikož je zvyklé komunikovat i s osobami, které jsou mimo nejbližší sociální prostředí. Pracovníci rané péče neposkytují jen radu, zapůjčení hraček, či odbornou péči, ale mohou také například doprovodit rodiče do různých služeb, např. pomoci vyjednat umístění ve školce, apod. To již záleží na vůli a možnostech každého pracovníka. Některé služby rané péče také nabízejí různé ozdravné a podobné pobyty pro rodiče s dětmi.

Dle mého názoru výstižně popisuje podstatu služby rané péče Švarcová v knize *Mentální retardace* (2011, s. 152), kde říká:

„Učení je nepřetržitý proces, který začíná narozením dítěte, U dětí, u nichž je vlivem zpomaleného vývoje snížena i zvědavost a potřeba poznávat, je nezbytné tyto procesy soustavně stimulovat. Nikdo z rodičů však není připraven na to, že bude vychovávat dítě s Downovým syndromem, a mnozí rodiče si v této situaci nevědí rady. Odborná pomoc je proto zaměřována nejen na děti, ale i na jejich rodiče, sourozence a další členy jejich rodin tak, aby pro dítě s Downovým syndromem bylo vytvořeno akceptující přátelské prostředí, v němž bude jeho vývoj probíhat co nejlépe.“ (Švarcová, 2011, s. 152).

Seznam organizací nabízejících ranou péči v městě Brně uveden v příloze číslo 3.: Seznam poskytovatelů sociálních služeb vhodných pro rodiny s lidmi s DS na území města Brna.

Pro rodiny s malými dětmi s DS je v Brně také občanské sdružení *Úsměvy*, které sice neposkytuje službu rané péče, ale pořádá každoměsíčně tzv. klub nejmenších, kde se schází rodiny s dětmi s DS a kde mají rodiče možnost dozvědět se nové užitečné informace a podělit se o zkušenosti, a kde mají děti k dispozici různé stimulační pomůcky napomáhající k rozvoji dovedností. Dále také toto sdružení pořádá taneční kroužek, terapii na rozvoj kognitivních funkcí s využitím Feuersteinovy metody u dětí s DS a orofaciální regulační terapii dle C. Moralese. Dále také poskytují pomoc rodičům překonat těžkou situaci související s narozením dítěte s DS, předávání kontaktů na logopedy, fyzioterapeuty, speciální pedagogy, psychology, odborné lékaře, pořádají

přednášky odborníků, poskytují podporu aktivit pro integraci lidí s DS do společnosti, využívání volného času lidí s DS a jejich rodin, seznamování veřejnosti s životem, schopnostmi a potřebami lidí s DS (Úsměvy, rok neuveden).

Kontakt také naleznete v příloze č. 3 pod službou rané péče.

### **Sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením**

Jsou ambulantní či terénní služby, které se poskytují, jak již z názvu patrné, osobám v důchodovém věku, ale také osobám se zdravotním handicapem, kteří jsou ohroženi sociálním vyloučením (Zákon č. 108/2006 o sociálních službách, 2006).

Mají také za úkol pomoci navazovat jedincům kontakty s osobami stejně handicapovanými, nabídnout rozšíření každodenních aktivit o smysluplnou činnost, a to například v podobě volnočasových či kulturních akcí, tj. mají za úkol jedince aktivizovat, zkvalitnit jejich život a pomoci při zapojení do společnosti.

Služba je poskytována bezplatně.

Jistě je tato služba velice vhodná i pro dospělé osoby s DS, jelikož i tyto osoby se mohou ocitnout v situaci, kdy jim bude hrozit sociální vyloučení, a budou potřebovat pomoc odborníků, kteří by jim pomohli tuto situaci překonat. Jelikož je zařazena pod služby sociální prevence je jasné, že je určena pro osoby, které jsou ohroženi tím, že by byly vyčleněny ze společnosti, což se snadno může stát, není-li člověk s DS zvyklý navštěvovat zájmové aktivity, trávit aktivně svůj volný čas, nemá-li stálé zaměstnání a tím kontakt s kolegy atd. Jedná se tedy o to, že sociálně aktivizační služba se snaží aktivizovat jedince, zapojit je do činností a kontaktu s druhými lidmi a tím zjednodušit zapojení do společnosti, zkvalitnit jejich život a pomoci při zvládání obtížných situací.

Služba je založena na využití potenciálu každého klienta a v jejím rámci je poskytováno i poradenství. Tato služba může například nabízet různé pobyty, ale také pomáhá jedincům s orientací v čase a prostoru, podporuje rozvoj komunikace, sebeobsluhy, sebevědomí a sebeprosazení, určování priorit, uvědomění vlastní role a možností, podporuje posílení vztahů s rodinou a okolím, napomáhá zlepšování fyzické i psychické kondice (Piafa, rok neuveden).

Opět zastupuje složky pedagogickou a sociální.

V Brně tuto službu poskytuje Maltézská pomoc.

## **Sociálně terapeutické dílny**

Jsou ambulantní službou, kde mají možnost pracovat jedinci nejen s mentálním handicapem, kteří nejsou umístěni v chráněných dílnách či na volném trhu práce (v rámci podporovaného zaměstnávání). Tato služba slouží k nácviku, zdokonalování a upevňování pracovních návyků, ale také návyků sociálních. Zdokonaluje se zde také soběstačnost a sebeobsluha (Mahrová a kol., 2008, s. 121). Dala by se tedy zařadit do sociální a pedagogické složky, popř. do přípravy na zaměstnání.

Pro jedince s DS je zde velkou výhodou, že se zde mají možnost naučit věci, které potřebují při vykonávání zaměstnání, tzn., že se zde mohou učit a dostanou pomoc při osobní hygieně, stravování, pomoc pro péči o vlastní osobu, dále také podporu pro vytváření a zdokonalování pracovních návyků, nácvik psychických, sociálních, motorických, pracovních schopností a dovedností. Součástí služby je i poradenství.

Služba funguje na základě toho, že jedinec s DS se dostane do „dílny“, kde se provádí výtvarné, rukodělné a jiné činnosti, které podporují seberealizaci a osobní rozvoj, přesto se ale nejedná o zaměstnání jako takové, protože práce zde není placená. Slouží opravdu k tomu, aby člověk získal pracovní návyky, představu, jak to v zaměstnání chodí, jaká pravidla se musí dodržovat, atd., a to aby mu pak usnadnilo přístup na trh práce, přístup k nalezení pracovního uplatnění. Jedná se tedy o to umět komunikovat s kolegy a vedoucími pracovníky, umět se postarat sám o sebe, dodržovat stanovený rozvrh a pravidla, může se zde i zdokonalovat jemná motorika, atp. Jedná se tedy o službu zasahující do složek pedagogické, sociální a pracovní.

V Brně tuto službu poskytují sdružení FILIA – sociálně terapeutická dílna Kamenka a ÚSP sociální péče pro tělesně postiženou mládež v Brně Králově Poli – Kociánka.

## **Sociální rehabilitace**

„Sociální rehabilitace je soubor specifických činností směřujících k dosažení samostatnosti, nezávislosti a soběstačnosti osob, a to rozvojem jejich specifických schopností a dovedností, posilováním návyků a nácvikem výkonu běžných, pro samostatný život nezbytných činností alternativním způsobem využívajícím zachovaných schopností, potenciálů a kompetencí. Sociální rehabilitace se poskytuje formou terénních a ambulantních služeb, nebo formou pobytových služeb

poskytovaných v centrech sociálně rehabilitačních služeb., (Zákon č. 108/2006 o sociálních službách, 2006).

Služba sociální rehabilitace by měla směřovat k podpoře zachované schopnosti jedince s DS a měla by napomáhat rozvíjet jeho specifické schopnosti a dovednosti, má také vést k samostatnosti, soběstačnosti, nezávislosti takovým způsobem, aby byl schopen žít běžným způsobem života (Mahrová a kol. 2008, s. 121).

V současné době se také jedná o to, aby měl člověk možnost pomoci sociální rehabilitace nalézt vhodné zaměstnání. Může být prováděna metodou podporovaného zaměstnávání, což je v současné době velice obvyklé.

Služba je přímo určena pro jedince ze základních škol speciálních, tedy i pro osoby s DS, které dosáhly věku alespoň 16 let, a které chtějí získat a udržet si zaměstnání v běžném pracovním prostředí. Služba trvá obvykle rok, ale neměla by přesáhnout dva roky, tedy 24 měsíců, ale lze ji využít opakovaně v souvislosti se zachováním či získáním nového pracovního místa. Napomáhá k rozhodnutí toho, co chce jedinec v budoucnu dělat, čemu se věnovat, pomáhá s nábívkou dovedností soběstačnosti, pomoc při hledání vhodného pracovního místa a také samozřejmě poskytuje poradenství. Hlavním cílem služby tedy je získat a udržet si vhodné zaměstnání, zvýšit úroveň dovedností, které jsou potřebné pro sociální začlenění a soběstačnost.

Jedná se tedy o to, že při prvním kontaktu získá uživatel informace o poskytované službě a podmínkách jejího poskytování. Dále se sepíše dohoda o poskytování služby. Každý uživatel má svého takzvaného klíčového pracovníka, který koordinuje a řídí další pracovníky, kteří uživateli poskytují služby. Sociální rehabilitace tedy probíhá jak terénně, tzn. v přirozeném prostředí uživatele, nebo ambulantně v prostorách organizace, kde se nacvičují možné úkony, se kterými se klient služby může v zaměstnání setkat (práce na PC, se specializovanými pomůckami, apod.). Probíhá individuálně, zpravidla jednou týdně, v případě potřeby (např. v novém zaměstnání) denně. Nepotřebuje-li klient další podporu, je po vzájemné dohodě služba ukončena (Česká unie pro podporované zaměstnávání, rok neuveden).

Jak je zjevné, tak sociální rehabilitaci můžeme jistě zařadit pod složku pracovní rehabilitace, jelikož podporuje získávání a udržení pracovního místa, jedná se ale také o složku sociální a z části jistě i pedagogickou.

V Brně je tato služba poskytována o. s. AGAPO, Ligou vozíčkářů a kavárnou Anděl.

### **3.4 Shrnutí**

Z tohoto výčtu vyplývá, že sociálních služeb určených pro jedince s DS je v městě Brně dostatek. Je pravdou, že některé jsou zastoupeny hojně, jiné méně či nezastoupeny vůbec, jak je tomu například s podporou samostatného bydlení, která bohužel konkrétně pro cílovou skupinu osob s mentálním postižením není v Brně dostupná. Podobně je tomu i s centry denních služeb a sociálně aktivizační službou pro seniory a osoby se zdravotním postižením. Od každé této služby jsem v Brně našla pouze jedno zařízení, které ji provozuje, a to Ligu vozíčkářů a Maltézskou pomoc. Chráněné bydlení je poskytováno brněnskou charitou – chráněné bydlení svatého Rafaela a Ústavem sociální péče pro tělesně postiženou mládež v Brně – Králově Poli – Kociánka. Sociálně terapeutické dílny, služba sociální rehabilitace a týdenní stacionář jsou zastoupeny v Brně každá třemi organizacemi. Služba rané péče pro rodiny s dětmi s DS, která by měla být stěžejní již od prvních dnů narození dítěte, je pak poskytována čtyřmi, respektive třemi organizacemi. Tou čtvrtou je občanské sdružení Úsměvy, o kterém se zmiňuji v rámci popisu služby rané péče. Tato organizace neposkytuje přímo službu rané péče, ale je místem, kde si rodiče malých dětí s DS mohou vyměňovat své zkušenosti, zážitky, rady, kde je možnost se vzdělávat díky odborným přednáškám, kde rodiče dostanou radu, jak postupovat při řešení situací svých rodin a dětí, kontakty na odborníky, atp. Vzhledem k počtu narozených dětí s DS, je tento počet služeb rané péče dostatečný. Pokud bychom do výčtu zahrnuli i děti s jiným mentálním handicapem, pak by byly tři organizace nedostačující.

O něco lépe, co se týče počtu poskytovatelů, jsou na tom osobní asistence a pečovatelská služba, které jsou v Brně každá zastoupeny pětkrát, odlehčovací služba je pak zastoupena šesti organizacemi, odborné sociální poradenství poskytuje sedm organizací a přirozeně základní sociální poradenství poskytují veškeré sociální služby. Denní stacionář je s počtem osmi poskytovatelů nejvíce zastoupenou službou na území města Brna.



Informace o počtu těchto služeb s konkrétními kontakty jsou uvedeny v příloze č. 3: Seznam poskytovatelů sociálních služeb vhodných pro rodiny s lidmi s DS na území města Brna.

Existuje také mnoho faktorů ovlivňujících užívání těchto služeb. Jedná se zejména o časovou dostupnost, vzdálenost, kapacitu služby, vyhovující prostředí, samotnou její ne/existenci v dané lokalitě, či jiné. Vždy se ale vyplatí hledat službu, která by jedinci a jeho rodině vyhovovala a která by byla schopna a ochotna poskytnout, co daný jedinec, rodina potřebují. Sociální služby jsou totiž místem, kde se jedinec může nejen setkat se spoustou lidí, ale také nabýt nové schopnosti a dovednosti, aktivně využívat volný čas, kde nalezne pomoc v situacích, ve kterých by si on sám nebo jeho rodina nevěděli rady.

Jak tedy sociální služby naplňují léčebnou, pedagogickou, pracovní a sociální složku ucelené rehabilitace? Sociální služby jsou nástroji jednotlivých složek ucelené rehabilitace, pomocí nichž by se měla ucelená rehabilitace uskutečňovat. Jak jsem výše zmínila, stav ucelenosti je v naší republice poněkud nízký. Jednotlivé služby buď neposkytují ucelenou rehabilitaci, tj. nejsou v nich zastoupeny všechny čtyři základní složky, nebo neumějí mezi sebou spolupracovat a zajistit tak ucelenost rehabilitace. Mnohdy je nejvíce odříznutou složkou právě složka základní, a to léčebná. Tato složka je nejlépe dostupná. Po ní ovšem obvykle přichází na řadu i ostatní složky, které jsou sice dostupné, ale potenciální uživatelé nevědí, jak se k nim dostat. Lékaři a sociální služby nejsou zvyklí kooperovat, ochotní podávat informace přijatelnou formou a cestou, a tím napomoci k ucelenosti rehabilitace. Je pravda, že služba týdenního stacionáře ucelenou rehabilitaci poskytuje, jelikož klient je v ní po pět pracovních dní a je nutné, aby v ní s ním spolupracoval jak pedagog, sociální pracovník, lékař, terapeut, aktivizační pracovník, a jiní pracovníci, kteří by zastupovali jednotlivé složky. Také odlehčovací nebo-li respitní služba, která zastupuje osobu pečovatele či pečující rodinu, má ve své podstatě naplňovat ucelenou rehabilitaci, jelikož pečuje o klienta, kterého se všechny tyto složky úzce dotýkají, a odlehčovací služba tedy zasahuje do všech těchto složek. Také raná péče, která je velice důležitá pro rodiny s malými dětmi, se snaží o poskytování ucelené rehabilitace. Pro rodiče, kterým se narodilo dítě s handicapem, s DS, je snazší užívat jednu základní službu, jejíž pomocí se dostanou ke všem složkám ucelené rehabilitace.

Složky pedagogická a sociální jsou zastoupeny ve službách podpory samostatného bydlení, centrum denních služeb, denní stacionář, chráněné bydlení a sociálně aktivizační služby. V sociálně terapeutických dílnách a ve službě sociální rehabilitace jsou pak zastoupeny složky, pedagogická, sociální a pracovní. U osobní asistence se pak může z části jednat jak o složku pedagogickou, kdy asistent pomáhá a tím i může učit uživatele služby novým dovednostem, pracovní, kdy doprovází uživatele do zaměstnání a pomáhá mu při výkonu povoláním a samozřejmě také sociální, jelikož osobní asistent může být prostředkem k navázání kontaktu se sociálním prostředím. Složka léčebná, zde zastoupena prakticky není. Pečovatelská služba je pak službou, která klientovi, rodině pomáhá s tím, co sám/sama nezvládá a není tedy ani složkou pedagogickou, léčebnou, sociální ani pracovní.

Nejlepším řešením by byla služba, která by zastupovala všechny složky ucelené rehabilitace, nebo kdyby existovala služba, která by byla základní – domovská, a pro rodinu s dítětem s DS trvalá, tzn. od narození až po dospělost, a která by umožňovala a zprostředkovávala kontakt s ostatními službami a měla by tedy přehled, jak je postaráno o jedince s DS a jeho rodinu v rámci ucelené rehabilitace. Tuto podporu se snaží poskytovat tzv. Centra nebo střediska ucelené rehabilitace. Bohužel v Brně jsem takové centrum, které by odpovídalo potřebám cílové skupiny osob s DS, nenalezla ani jedno. V Českých Budějovicích však existuje ARPIDA centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením, o. s., tedy i pro osoby s DS. V některých případech tuto „základnu“ poskytují různá občanská sdružení, která fungují na solidaritě mezi jednotlivými členy, kteří si poskytují informace a rady, předávají zkušenosti. Přesto zde neustále chybí jakýsi prvek, který by zpřehledňoval, jak je o jednotlivé rodiny, jedince s DS postaráno.

Cílem této kapitoly tedy bylo podat rodinám s jedinci s DS přehled o tom, jakých sociálních služeb v kontextu ucelené rehabilitace je možno využívat ke zkvalitnění jejich života. Dále také poukázat na to, že není nutné se obávat využívání sociálních služeb, ale naopak čerpat jejich podporu v co nejvyšší míře, tak, aby byly naplněny jejich individuální potřeby.

## Závěr

Cílem mojí práce bylo zjistit, jaká je nabídka sociálních služeb v kontextu ucelené rehabilitace pro rodiny s lidmi s Downovým syndromem. Jako ilustrační příklad jsem uvedla sociální služby nabízené na území města Brna. Svou prací jsem také chtěla upozornit potencionální čtenáře, tedy rodiče dětí s DS, na koncept ucelené rehabilitace, jeho jednotlivé složky a jeho provázanost s poskytovaným sociálními službami. Cíle se mi podařilo naplnit v průběhu bakalářské práce.

V první kapitole se snažím popsat, co je mentální retardace a jaká je vlastně její klasifikace, co je možno od člověka s daným stupně mentální retardace očekávat. Dále pak zmiňuji, co je Downův syndrom, jaká je jeho historie, genetické příčiny, vzhled jedinců s Downovým syndromem a možná zdravotní rizika, která tento syndrom ve zvýšené míře přináší. Píši také o vlivu narození dítěte s Downovým syndromem na rodinu. Veškeré tyto informace považuji za důležité, jelikož celá práce je zaměřena na osoby s Downovým syndromem a jejich rodiny. Považuji tedy za přínosné, když se čtenář alespoň stručně seznámí s pojmem Downův syndrom a s tím, co tento handicap přináší. V této části se nejvíce opírám o Selikowitze a jeho knihu Downův syndrom, která je adresována přímo rodičům dětí s Downovým syndromem, pak také čerpám z publikací od Švarcové, Puschela a Struskové.

V rámci druhé kapitoly pak hovořím o pojmu ucelené rehabilitace a jejich jednotlivých složkách, což je důležité pro pochopení hlavního záměru cíle mé práce. Také o problému, který se v České republice vyskytuje a který je velice zásadní, a to ten, že jednotlivé složky nejsou zvyklé a neumí mezi sebou dostatečně spolupracovat, na rozdíl například od Velké Británie. Vymezuji zde pojem rehabilitace a ucelené rehabilitace a na tomto základě dále rozvíjím téma k samotným složkám. Snažila jsem se rodičům, jako potenciálním čtenářům, přiblížit problematiku ucelené rehabilitace, její koncept a základní složky. Jsem si vědoma toho, že se jedná opravdu jen o stručný popis jednotlivých složek. V této kapitole využívám mnoha zdrojů, zejména pak knihy Votava a kol. a Jankovský. Příležitostně pak také čerpám z internetových zdrojů, časopisů, zejména Sociální práce/Sociálna práca, a jiných knih. Všeobecně jsou knihy hovořící o Downově syndromu převážně orientovány na problematiku pouze jedné

složky ucelené rehabilitace, a to složky léčebné. Ostatní složky jsou obvykle zmiňovány pouze okrajově.

Ve třetí a poslední kapitole se pak zaměřuji na sociální služby v kontextu ucelené rehabilitace, které jsou určeny pro jedince s Downovým syndromem a jejich rodiny, dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, a tím naplňuji hlavní cíl své práce. Nevyjmenovávám zde veškeré služby, které jsou v zákoně uvedeny, ale opravdu pouze ty, které jsou užitečné pro mou cílovou skupinu, z důvodu snazší orientace v nabídce sociálních služeb. Snažím se je stručně přiblížit, podat informace o tom, jaké složky ucelené rehabilitace jednotlivé služby naplňují, a popř. podat informace o tom, kde je možno si k danému tématu najít více. V příloze se pak snažím tento cíl ještě více naplnit pomocí seznamu služeb, kterých mohou jedinci s Downovým syndromem a jejich rodiny využívat na území města Brna. Mým hlavním záměrem bylo zjistit, které sociální služby zde jsou pro danou cílovou skupinu, a že je více než žádoucí jejich využívání pro opravdu komplexní rehabilitaci, přinést tak nový pohled rodinám s lidmi s DS na možnosti a důležitost využívání těchto služeb. Poukazuji zde také na stav poskytování sociálních služeb pro rodiny s lidmi s DS, a na to, v jakých službách jsou zastoupeny které složky ucelené rehabilitace. Zde využívám především informací ze zákona o sociálních službách, znalostí a zkušeností načerpaných v průběhu života, a také o publikaci od Mahrové a kol.

Myslím, že cíle mé práce se mi podařilo naplnit. Překvapilo mne, že stav ucelené rehabilitace je v České republice poměrně neuspokojivý a zpětně mám možnost přemítat, že tomu tak opravdu je.

Časopis Sociální práce/sociální práca, především pak dvě použitá čísla, hovoří o ucelené rehabilitaci, nikdy však přímo. Jednotliví autoři článků, a především pak osoby, se kterými byly vedeny rozhovory a které jsou obvykle z praxe a vědí, jak neuspokojivý je stav ucelené rehabilitace u nás, volají po změně, a ve službách, ve kterých pracují, se o nastolení ucelenosti snaží, což je dle mého názoru dobrá půda pro rozvoj ucelené rehabilitace v České republice, na kterém je opravdu nutné pracovat.

Moje práce by tedy mohla sloužit rodičům dětí či dospívajících jedincům s Downovým syndromem, jako stručná příručka o možnostech ucelené rehabilitace, jejím potenciálu, a také jako nástin možností řešení jejich stávající situace pomocí plnohodnotného využití konkrétních, pro danou cílovou skupinu určených, sociálních

služeb. Doufám, že v budoucnu, již jako sociální pracovník, se budu moci podílet na zlepšení systému ucelené rehabilitace v naší zemi nebo alespoň v některé z nabízených služeb, a přispět tak jedincům s mentálním handicapem a jejich rodinám ke komplexní a přínosné pomoci.

## Seznam zdrojů a literatury

- Dzúrová, D., Filípková, L., Janíková, M., Kopecká, A., Lucká, Y., Střihavková, J., Zenklová, J. (2000). *Milá maminko, milý tatínku*. Praha: Triton.
- Jankovský, J., Pfeiffer, J., Švestková, O. (2005). *Vybrané kapitoly z uceleného systému rehabilitace*. České Budějovice: Jihočeská univerzita.
- Jankovský, J. (2006). *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. Praha: Triton.
- Jan Pavel II. (1991). *Laborem exercens*. Praha: Zvon.
- Jesenský, J. (1995). *Úvod do rehabilitace zdravotně postižených*. Praha: Karolinum.
- Kraus, B. (2008). *Základy sociální pedagogiky*. Praha: Portál.
- Mahrová, G., Venglářová, M., Čadková-Svejkovská, M., Hronová, M., Chytil, O., Laštovica, M., ... Knapp, P. (2008). *Sociální práce s lidmi s duševním onemocněním*. Praha: Grada.
- Matiaško, M. (2011). *Úmluva OSN o právech osob se zdravotním postižením a transformace sociální péče v České republice*. Neuvedeno: neuvedeno
- Matoušek, O. (2003). *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Praha: Slon.
- Matoušek, O. (2008). *Slovník sociální práce*. Praha: Portál.
- Navrátil, P.: (2001). *Teorie a metody sociální práce*. Brno: Zeman.
- Novosad, L. (2000). *Základy speciálního poradenství: struktura a formy poradenské pomoci lidem se zdravotním nebo sociálním znevýhodněním*. Praha: Portál.
- Novosad, L. (2009). *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním*. Praha: Portál.
- Petřeková, M., Chovancová, P. *Materiály do předmětu Zdravotní nauky*. CARITAS VOŠs Olomouc.

- Pueschel, S. M. (1997). *Downův syndrom pro lepší budoucnost*. Praha: Tech-market
- Selikowitz, M. (2011). *Downův syndrom*. Praha: Portál.
- Slowík, J. (2007). *Speciální pedagogika*. Praha: Grada.
- Strusková, D. (2000). *Děti z planety D. S.* Praha: G plus G
- Švarcová, I., (2003). *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*.  
Praha: Portál
- Švarcová, I., (2011). *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*.  
Praha: Portál
- Vágnerová, M., Hadj-Mousová, Z., Štech, S. (1999). *Psychologie handicapu*.  
Praha: Karolinum.
- Votava, J., Angerová, Y., Krivošíková, M., Gerlichová, M., Hamáčková, L., Kaprová,  
Z., ... Žižka, D. (2003). *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*.  
Praha: Karolinum.

#### Odborná periodika

- Bajer, P. (2008). Fokus usiluje o komplexní, koordinované, individuálně zaměřené a dlouhodobé služby. *Sociální práce/Sociální práce*. 1/2008, s. 4-6.
- Barochová, E. (2010). Potřeba soustředěných komplexních služeb nabízí užší propojení rehabilitační a sociální práce. *Sociální práce/Sociální práce*. 4/2010, s. 35-36.
- Duba, P. (2010). Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením. *Sociální služby*, 11/2010, s. 133.
- Golová, K., Sochorová, G., Flaksová, M. (2008). Komunitní služby pro lidi s duševním onemocněním v Anglii. *Sociální práce/Sociální práce*. 1/2008, s. 124-125.

#### Internetové zdroje

- Česká unie pro podporované zaměstnávání (rok neuveden): Sociální rehabilitace [online]. Dostupné 9. 4. 2012 z [www.unie-pz.cz/3-pz/15-socialni-rehabilitace.html](http://www.unie-pz.cz/3-pz/15-socialni-rehabilitace.html)

Čevela, R., Čeledová, L. (2011): Osud koordinované rehabilitace [on-line]. Dostupné 27. 3. 2012 z <http://www.mpsv.cz/cs/11618>.

Dobromysl (rok neuveden): Co je Downův syndrom? [on-line]. Dostupné 8. 4. 2012 z [www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=625](http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=625)

Downov syndróm – trizómia 21 chromozómu (neuveden): Downův syndróm v skratke [on-line]. Dostupné 8. 2. 2012 z <http://www.trisomie21.cz/>

EPONA, o. s. (datum aktualizace neuvedeno): Hiporehabilitace [on-line]. Dostupné 13.3.2012 z <http://www.hipoterapie.cz/index.html>

Společnost pro ranou péči (2009): Raná péče [on-line]. Dostupné 7. 4. 2012 z [www.ranapece.cz/index.php/cs/rana-pee.html](http://www.ranapece.cz/index.php/cs/rana-pee.html)

Úsměvy (rok neuveden): Kdo jsme [on-line]. Dostupné 12. 4. 2012 z [http://www.usmevy.cz/index.php?option=com\\_content&view=article&id=12&Itemid=27](http://www.usmevy.cz/index.php?option=com_content&view=article&id=12&Itemid=27).

Piafa (rok neuveden): Sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením [on-line]. Dostupné 14. 4. 2012 z [www.piafa.cz/jum/index.php/registrovane-sluzby/socialni-rekondice](http://www.piafa.cz/jum/index.php/registrovane-sluzby/socialni-rekondice).

Zákony, sdělení ministerstev a sbírky (řazeno dle data účinnosti od nejaktuálnějšího)

MVČR. (2010). *Sbírka mezinárodních smluv ČR*. Praha: MVČR.

*Zákon o sociálních službách*. Zákon č. 108/2006 Sb. v účinném znění ke dni 1. 1. 2007.

*Vyhláška o vzdělávání žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných*. Vyhláška č. 73/2005 Sb., v účinném znění od 17. 2. 2005.

*Školský zákon*. Zákon č. 561/2004, Sb. v účinném znění ke dni 1. 1. 2005.

*Zákon o zaměstnanosti*. Zákon č. 435/2004 Sb. v účinném znění ke dni 1. 10. 2004.

*Zákon o sociálně-právní ochraně dětí*. Zákon č. 359/1999 Sb. v účinném znění ke dni 1. 4. 2000.



*Sdělení federálního ministerstva zahraničních věcí o sjednání Úmluvy o právech dítěte.*

Předpis č. 104/1991 Sb. v účinném znění ke dni 6. 2. 1991.

## **Seznam příloh**

Příloha č. 1: Karyogram (zobrazení chromozomů) děvčátka s DS

Příloha č. 2: Vertikální a horizontální rehabilitace

Příloha č. 3: Seznam poskytovatelů sociálních služeb vhodných pro rodiny s lidmi s DS na území města Brna

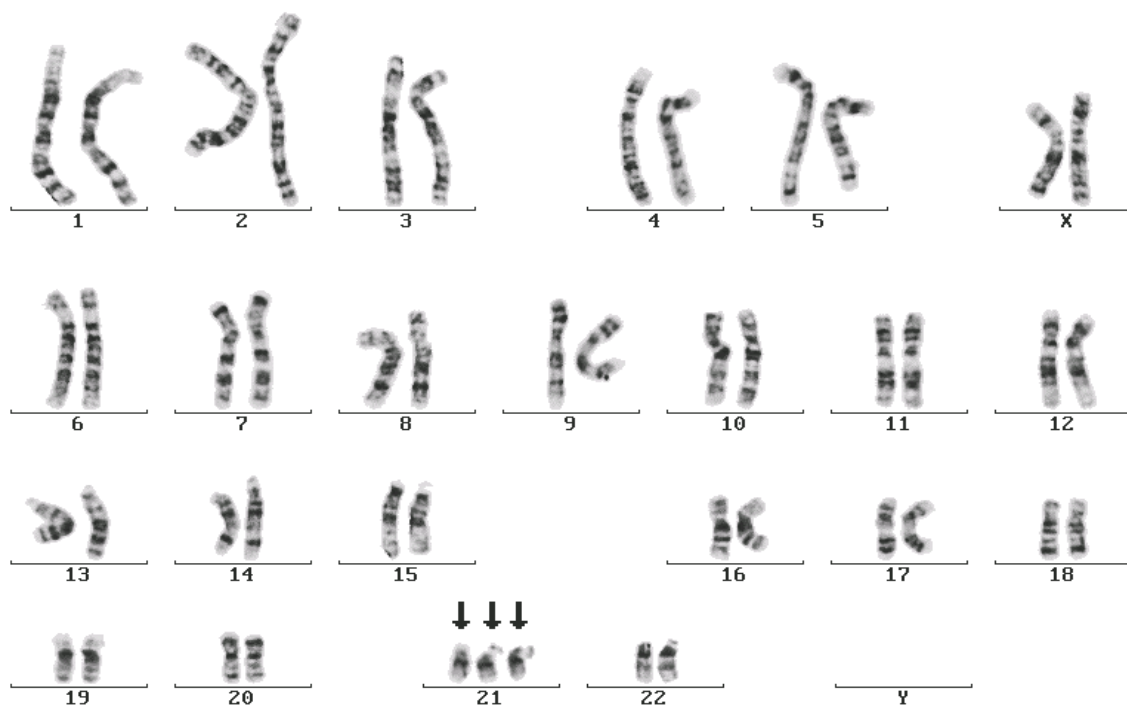
Příloha č. 4: Schéma sociálních práv

Příloha č. 5: Přehled mateřských, základních a praktických škol speciálních v městě Brně

Příloha: č. 6: Seznam užitečných odkazů

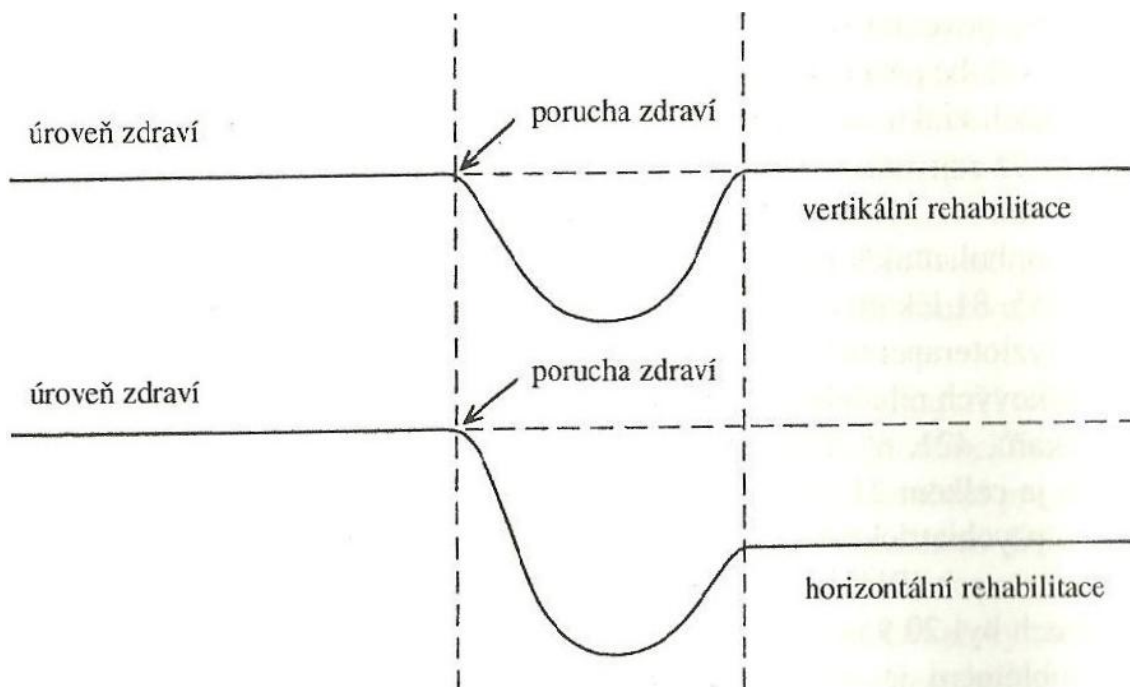
## Přílohy

Příloha č. 1: Karyogram (zobrazení chromozomů) děvčátka s DS



Převzato z: [www.trisomie21.cz](http://www.trisomie21.cz), 8. 2. 2012

Příloha č. 2: Vertikální a horizontální rehabilitace



Převzato z knihy Votava a kol., 2003, s. 26.

Příloha č. 3: Seznam poskytovatelů sociálních služeb vhodných pro rodiny s lidmi s DS na území města Brna

<b><u>Přehled počtu služeb poskytovaných na území města Brna</u></b>		
<b>Odborné sociální poradenství</b>	7	Občanská poradna Brno, Celsuz, Národní rada osob se zdravotním postižením ČR (NRZP), Svaz tělesně postižených v ČR, Triada – Poradenské centrum, Liga vozíčkářů, Občanské sdružení LOGO
<b>Osobní asistence</b>	5	Slezská diakonie – ELIADA, Domov pro mne, Diecézní charita Brno - Asistenční služba sv. Rafaela, Asociace pomáhající lidem s autismem APLA – JM. o. s., Maltéžská pomoc
<b>Pečovatelská služba</b>	5	Diakonie Českobratrské církve evangelické, Statutární město Brno-odbor sociálních služeb, Statutární město Brno-odbor pečovatelské služby Žabovřesky, Pečovatelská služba Nazaria, Charitní pečovatelská služba
<b>Podpora samostatného bydlení</b>	0	Pro osoby s DS tato služba v městě Brně není zastoupena.
<b>Odlehčovací služby</b>	6	Domov pro osoby se zdravotním postižením TEREZA, Slezská diakonie – ELIADA, Gabriela o. s., Statutární město Brno-odbor sociálních služeb, Sdružení pěstounských rodin, ÚSP Kociánka
<b>Centrum denních služeb</b>	1	Liga vozíčkářů-Denní centrum Za rohem
<b>Denní stacionář</b>	8	Denní stacionář Domino, Denní stacionář Gaudium, Domov pro osoby se zdravotním postižením NOJMÁNEK, Domov pro osoby se zdravotním postižením Srdíčko, Sdružení VELETA, EFFETA denní stacionář Brno, Statutární město Brno-odbor sociálních služeb,

		ÚSP Kociánka
<b>Týdenní stacionář</b>	3	Domov pro osoby se zdravotním postižením NOJMÁNEK, Domov pro osoby se zdravotním postižením Srdíčko, ÚSP Kociánka
<b>Chráněné bydlení</b>	2	Chráněné bydlení sv. Michaela, ÚSP Kociánka
<b>Raná péče</b>	3 (4)	Slezská diakonie-Poradna rané péče DOREA, o. s. LOGO, Diakonie ČCE – raná péče, (o. s. Úsměvy)
<b>Sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se ZP</b>	1	Maltéžská pomoc
<b>Sociálně terapeutické dílny</b>	3	Sdružení Filia - Sociálně terapeutická dílna Kamenka, ÚSP Kociánka, Denní stacionář EFFETA
<b>Sociální rehabilitace</b>	3	Agapo, o. s., Liga vozíčkářů, Kavárna Anděl

#### Odborné sociální poradenství

**Občanská poradna Brno**, Anenská 10, 602 00, Brno, poradna.brno@volny.cz, tel.: 545 241 828, www.poradnabrno.eu

**Celsuz**, tř. Kpt. Jaroše 9, 602 00, Brno, celsuz.dchbrno@charita.cz, tel.:+420 538 700 950, +420 739 389 111, www.celsuz.cz

**Národní rada osob se zdravotním postižením ČR (NRZP)**, Cejl 892/32, 602 00, Brno, poradnabrno@nrzp.cz, tel.: +420 542 214 110-1, www.nrzp.cz nebo www.poradnaprouzivatele.cz

**Svaz tělesně postižených v ČR**, o. s., Mečová 5, 602 00, Brno, info@stp-brno.cz, tel.: +420 545 212 657, www.stp-brno.cz

**Triada – Poradenské centrum**, o. s., Orlí 20, 602 00, Brno, op@triada.cz, tel.: +420 542 221 499, +420 542 211 619, mob.: 774 409 909, www.triada-centrum.cz

**Liga vozíčkářů**, Bzenecká 23, 628 00, Brno, poradna@ligavozic.cz,  
tel.: +420 725 928 833 nebo bezplatná linka 800 100 250, www.ligavozic.cz

**Občanské sdružení LOGO**, Vsetínská 527/20, 639 00, Brno, dobrovolne@oslogo.cz,  
tel.: 543 420 677, www.oslogo.cz

Osobní asistence

**Slezská diakonie - ELIADA**, Kamenná 21, 639 00, Brno, eliada@slezskadiakonie.cz,  
tel.: 543 210 691, www.eliada.cz

**Domov pro mne**, Kounicova 42, 602 00, Brno, domov@domovpromne.cz,  
tel: 541 254 664, mobil: +420 605 035 380, www.domovpromne.cz

**Diecézní charita Brno, Asistenční služba sv. Rafaela**, Gorkého 79/34, 602 00, Brno,  
rafael.brno@charita.cz, tel.: +420 731 646 869, www.brno.caritas.cz

**Asociace pomáhající lidem s autismem APLA – JM. o. s.**, Fügnerova 30, 613 00,  
Brno, oas@apla-jm.cz, tel: 548 220 345, mobil:+420 775 199 801, www.apla-jm.cz

**Maltéžská pomoc**, Bratislavská 2, 602 00, Brno,  
marketa.studena@maltezskapomoc.cz, mobil: +420 736 620 810,  
www.maltezskapomoc.cz

Pečovatelská služba

**Diakonie Českobratrské církve evangelické**, Hřčířská 27, 602 00, Brno,  
ps.brno@diakonie.cz, mobil: +420 775 747 281, +420 775 747 286, www.diakonie.cz

**Statutární město Brno, odbor sociálních služeb**, Ptašínského 312/9, 602 00, Brno,  
voss.hajkova@seznam.cz, tel.: 541 428 410

**Statutární město Brno, odbor pečovatelské služby Žabovřesky**, Horova 200/77, 616  
00, Brno, ps-zabovresky@volny.cz, tel.: 541 261 213, www.brno.cz/zabovresky

**Pečovateľská služba Nazaria**, Kubelíkova 19, 628 00, Brno, nazaria@seznam.cz,  
mobil: +420 723 818 939, +420 109 539, www.nazaria.cz

**Charitní pečovatelská služba**, Žižkova 3, 602 00, Brno, ivana.petraskova@charita.cz,  
tel.: 545 230 178, 605 209 611, brno.charita.cz

#### Podpora samostatného bydlení

Pod Diakonií Českobratrské církve evangelické je poskytována tato služba na  
Komenského 244, 411 55, Terezín, psb.litomerice@diakonie.cz, tel.: 416 531 846,  
brno.diakonie.cz

Další poskytovatel této služby v Brně je Práh o. s., které se ale zaměřuje na jedince  
dlouhodobě nemocné s psychotickými a afektivními poruchami.

#### Odlehčovací služby

**Domov pro osoby se zdravotním postižením TEREZA**, Terezy Novákové 1947/62a,  
Brno,css\_tereza@centrum.cz, tel.: 549 275 855, www.css.brno.cz

**Slezská diakonie - ELIADA**, Kamenná 21, 639 00, Brno, eliada@slezskadiakonie.cz,  
tel.: 543 210 691, www.eliada.cz

**Gabriela o. s.**, Kamenná 36, 639 00, Brno, Kamenná 36, 639 00, Brno,  
dom.hospic@hospicbrno.cz, tel.: 543 421 491, 773 499 943, www.hospicbrno.cz

**Ústavní sociální péče pro tělesně postiženou mládež v Brně Králově Poli –  
Kociánka**, Kociánka 2, 612 47, Brno, veronika.pintoflova@kocianka.cz,  
tel.: 515 504 241, www.kocianka.cz

**Statutární město Brno, odbor sociálních služeb**, Kabátníkova 220/8, 602 00, Brno,  
voss.hajkova@seznam.cz, tel.: 541 428 411, 541 211 757



**Sdružení pěstounských rodin**, Anenská 10/10, 602 00, Brno, tokova@pestouni.cz,  
mobil: 733 534 465, www.pestouni.cz

Centrum denních služeb

**Liga vozíčkářů, Denní centrum Za rohem**, Bzenecká 4226/23, 628 00, Brno,  
prace@ligavozic.cz, tel.: 537 021 485, www.ligavozic.cz

Denní stacionář

**Denní stacionář Domino**, Ostrá 2898/1, 616 00, Brno, domino@cssbrno.cz,  
tel: 541 213 164, www.css.brno.cz

**Denní stacionář Gaudium**, Schodová 1298/18, 602 00, Brno, cssgaudium@seznam.cz,  
tel.: 545 211 568, www.css.brno.cz

**Domov pro osoby se zdravotním postižením NOJMÁNEK**, Neumannova251/11,  
602 00, Brno, css\_nojmanek@centrum.cz, tel.: 543 245 450, www.css.brno.cz

**Domov pro osoby se zdravotním postižením Srdíčko**, Šelepova 2231/5, 602 00, Brno,  
css\_srdivko@centrum.cz, tel.: 549 244 488, www.css.brno.cz

**Sdružení VELETA, o. s.**, Libušina třída 570/13, 623 00, Brno,  
machackova.h@seznam.cz, tel.: 547 250 616, www.sdruzeniveleta.cz

**EFFETA denní stacionář Brno**, Holzova 938/7, 628 00, Brno,  
effetapt.brno@caritas.cz, tel.: 544 421 001, www.brno.caritas.cz

**Statutární město Brno, odbor sociálních služeb**, Kabátníkova 220/8, 602 00, Brno,  
voss.hajkova@seznam.cz , tel.: 541 428 410

**ÚSP pro tělesně postiženou mládež v Brně Králově Poli – Kociánka**, Kociánka 2,  
612 47, Brno, zdenek.vydrzel@kocianka.cz, tel.: 515 504 271, www.kocianka.cz

Týdenní stacionář

**Domov pro osoby se zdravotním postižením NOJMÁNEK**, Neumannova 251/11, 602 00, Brno, [css\\_nojmanek@centrum.cz](mailto:css_nojmanek@centrum.cz), tel.: 543 245 450, [www.css.brno.cz](http://www.css.brno.cz)

**Domov pro osoby se zdravotním postižením Srdíčko**, Šelepova 2231/5, 602 00, Brno, [css\\_srdivko@centrum.cz](mailto:css_srdivko@centrum.cz), tel.: 549 244 488, [www.css.brno.cz](http://www.css.brno.cz)

**ÚSP pro tělesně postiženou mládež v Brně Králově Poli – Kociánka 93/2**, Brno, [monika.jelinkova@kocianka.cz](mailto:monika.jelinkova@kocianka.cz), tel.: 515 504 256, [www.kocianka.cz](http://www.kocianka.cz)

Chráněné bydlení

**Chráněné bydlení sv. Michaela**, Gorkého 34, 602 00, Brno, [bydleni.brno@charita.cz](mailto:bydleni.brno@charita.cz), tel.: 549 212 692, 605 209 615, [www.brno.charita.cz](http://www.brno.charita.cz)

**ÚSP pro tělesně postiženou mládež v Brně Králově Poli – Kociánka 2**, 612 47, Brno, [monika.jelinkova@kocianka.cz](mailto:monika.jelinkova@kocianka.cz), tel.: 515 504 256, [www.kocianka.cz](http://www.kocianka.cz)

Raná péče

**Slezská diakonie, Poradna rané péče DOREA**, Kamenná 195/21, 639 00, Brno, [rd.dorea@slezskadiakonie.cz](mailto:rd.dorea@slezskadiakonie.cz), tel.: 543 212 551, 734 862 310, [www.slezskadiakonie.cz](http://www.slezskadiakonie.cz)

**Občanské sdružení LOGO**, Vsetínská 527/20, 639 00, Brno, [dittrichova@oslogo.cz](mailto:dittrichova@oslogo.cz), [chupikova@oslogo.cz](mailto:chupikova@oslogo.cz), tel.: 775 568 565, [www.oslogo.cz](http://www.oslogo.cz)

**Diakonie ČCE – raná péče**, Hrnčířská 27, Brno, [pro.rp@seznam.cz](mailto:pro.rp@seznam.cz), mobil: 776 848 033, [brno.diakonie.cz](http://brno.diakonie.cz)

**Úsměvy, o. s.**, Foltýnova 35, 635 00, Brno, [usmevy21@centrum.cz](mailto:usmevy21@centrum.cz), tel.: 546 213 634, [www.usmevy.cz](http://www.usmevy.cz)

### Sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením

**Maltézská pomoc**, Bratislavská 183/2, 602 00, Brno, dr.caha@centrum.cz,  
tel.: 542 220 199, www.maltezskapomoc.cz

### Sociálně terapeutické dílny

**Sdružení Filia, Sociálně terapeutická dílna Kamenka**, Jihomoravské náměstí 1, 627  
00, Brno, sdruzenifilia@ok.cz, tel.: 543 233 459, 530 500 410,  
www.sdruzenifilia.estranky.cz

**ÚSP sociální péče pro tělesně postiženou mládež v Brně Králově Poli – Kociánka**,  
Kociánka 2, 612 47, Brno, jiri.geier@kocianka.cz, tel.: 515 504 248, www.koncianka.cz

**Denní stacionář EFFETA**, Holzova 7, 628 00, Brno, effetapt.brno@charita.cz,  
tel.: 544 211 001, brno.charita.cz

Strnadova 14, 628 00, Brno, effetadp.brno@charita.cz, tel.: 544 423 041, brno.charita.cz

V rámci tohoto denního stacionáře je poskytováno několik těchto dílen.

### Sociální rehabilitace

**Agapo, o. s.**, Zelný trh 1, 602 00, Brno, info@agapo.cz, tel.: 541 210 549, 545 213 204,  
www.agapo.cz

**Liga vozíčkářů**, Bzenecká 23, 628 00, Brno, veronika.koudelova@ligavozic.cz,  
tel.: 537 021 489, www.ligavozic.cz

**Kavárna Anděl**, Gorkého 34, 602 00, Brno, kavarna-andel.brna@charita.cz,  
mobil: 739 389 214, www.brno.charita.cz

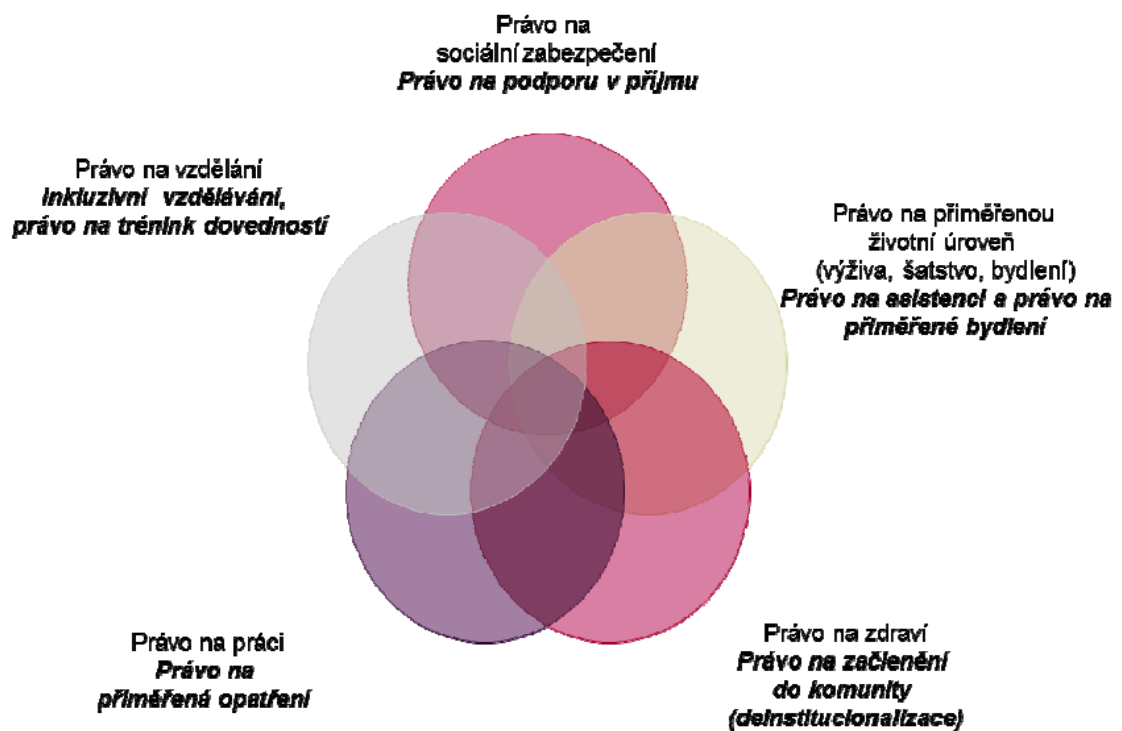
Veškeré informace jsou brány z internetových portálů

<http://socialnipece.brno.cz/skupina/osoby-s-mentalnim-postizenim/katalog/> a z

<http://iregistr.mpsv.cz/>, popř. z webových stránek konkrétních poskytovatelů služeb, vše

aktuální ke dni 4. 4. 2012., popř. z Adresáře sociálních služeb V Jihomoravském kraji, který je  
dostupný od srpna 2011 na [www.kr-jihomoravsky.cz](http://www.kr-jihomoravsky.cz).

Příloha č. 4: Schéma sociálních práv



Převzato z Úmluvy OSN o právech osob se zdravotním postižením a transformace sociální péče v České republice (Matiaško, 2011, s. 38), materiálu poskytnutého Mgr. Šotolovou v rámci předmětu Teorie a metody sociální práce.

Příloha č. 5: Přehled mateřských, základních a praktických škol speciálních v městě Brně

**MŠ speciální, ZŠ speciální a praktická škola ELPIS**, Koperníkova 2/4, 615 00 Brno, elpis@telecom.cz, tel.: 545 245 630, nebo Fr. Kaunicové 17, 615 00, Brno, tel.: 545 576 422, elpis@telecom.cz, www.skolaelpis.cz

**MŠ a ZŠ Barvička**, Barvičova 54, 602 00, Brno, sps.baricova@bm.orgman.cz, tel.: 543 241 378, www.zsmsbarvicova.estranky.cz

**MŠ speciální, ZŠ speciální a Praktická škola**, Ibsenova 1, 621 00, Brno, hanak@ibsenka.cz, tel.: 548 522 898, www.ibsenka.cz

Tato škola je v současné době z důvodů rekonstrukce přesunuta na adresu Hapalova 6, 621 00, Brno-Řečkovice.

Na výše zmíněných adresách se nachází pouze ZŠ speciální a Praktická škola. **MŠ speciální** pak naleznete na adrese Kyjevská 393/5, 625 00, Brno, tel.: 548 522 898, hanak@ibsenka.cz, www.ibsenka.cz

**MŠ a ZŠ pro tělesně postižené**, Kociánka 6, 612 00, Brno, sps.kocianka6@bm.orgman.cz, tel.: 541 246 641, www.skola-kocianka.cz.

V této škole jsou přijímány pouze děti, které k mentálnímu handicapu mají i handicap tělesný.

**ZŠ Sekaninova**, Sekaninova 1, 614 00, Brno, zvs.sekaninova@bm.orgman.cz, tel.: 545 212 334, www.zssekaninova.cz.

Tato škola má také odloučené pracoviště při Ústavu sociální péče, Ostrá 1, Brno, zvs.sekaninova@bm.orgman.cz, tel.: 545 212 334, www.zssekaninova.cz.

**Základní škola, Praktická škola a Dětský domov**, Vídeňská 26/28, Brno, anna.sedlackova@videnska.cz, tel.: 543 248 940, www.videnska.cz

**Odborné učiliště a Praktická škola**, Lomená 44, 617 00, Brno, [oupslom@iol.cz](mailto:oupslom@iol.cz),  
tel.: 545 128 711, [www.oupslomena.cz](http://www.oupslomena.cz)

Informace vzaty z webových stránek jednotlivých škol dne 7. 4. 2012.

## Příloha č. 6: Seznam užitečných odkazů

**www.zakonyprolidi.cz** – aktuální znění zákonů

**www.vruzovemsadu.cz** – občanské sdružení, provozovatel dřevodílny zaměstnávající osoby se zdravotním postižením

**www.spmp-brno.cz** – Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením

**www.ibsenka.cz** – Poskytuje také služby Speciálně pedagogického centra

**www.klubnejmensich.cz** – Sdružení pomáhající rodičům začínajícím s výchovou dítěte s DS, je součástí o. s. Úsměvy

**www.socialnipece.brno.cz** – Portál sociální péče ve městě Brně

**www.downsyndrom.cz** – Společnost rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem

**www.downsyndrom-yeswecan.eu** – Celoživotní vzdělávání osob s Downovým syndromem, stránka je v anglickém jazyce

**Časopis Plus 21** zabývající se tematikou Downovy syndromu, možnost objednat na stránkách [www.downsyndrom.cz](http://www.downsyndrom.cz).

**www.msmt.cz** – portál Ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy

**www.mpsv.cz** – portál Ministerstva práce a sociálních věcí

**registr.mpsv.cz** – Registr poskytovatelů sociálních služeb

**www.kr-jihomoravsky.cz** – Pod složkou s názvem Sociální oblast je možnost si stáhnout ve formátu Pdf [Adresář sociálních služeb v Jihomoravském kraji](#).

**www.arpida.cz** – Centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením, o. s., v Českých Budějovicích