

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLMOUCI

Pedagogická fakulta

Ústav speciálně pedagogických studií

Johana Kosmáková

3. ročník- kombinované studium

Obor: Speciální pedagogika

**SPECIFIKA ŽIVOTA OSOB S DOWNOVÝM SYNDROMEM  
V RANÉM DOSPĚLÉM VĚKU**

Bakalářská práce

Vedoucí práce: Mgr. Oldřich Müller, Ph.D

Olomouc, 2015

Prohlašuji tímto, že jsem bakalářskou práci na téma: *Specifika života osob s Downovým syndromem v raném dospělém věku*, vypracovala samostatně pod odborným vedením Mgr. Oldřicha Müllera, Ph.D., a uvedla v seznamu literatury veškerou použitou literaturu a další informační zdroje včetně internetu.

V Olomouci dne.....

.....

## Poděkování

Velmi děkuji vedoucímu své bakalářské práce panu Mgr. Oldřichu Müllerovi, Ph.D., za cenné rady a čas, které mi během vypracování mé práce věnoval a jeho odborné vedení a podporu.

Zároveň bych chtěla poděkovat své rodině a přítelovi Kamilovi za pomoc a trpělivost. Velké poděkování bych chtěla věnovat především bratrovi Milanovi, díky kterému jsem mohla realizovat svůj výzkum.

## OBSAH

ÚVOD .....	- 6 -
TEORETICKÁ ČÁST .....	- 8 -
1.1 Vymezení pojmů mentální retardace a osoba s mentálním postižením.....	- 8 -
1.2 Downův syndrom, jeho formy, znaky a příčiny .....	- 10 -
1.3 Zdravotní problémy .....	- 15 -
2 STÁDIA VÝVOJE DÍTĚTE S DOWNOVÝM SYNDROMEM .....	- 17 -
2.1 Narození dítěte s Downovým syndromem .....	- 17 -
2.2 Dítě s Downovým syndromem v raném a předškolním věku .....	- 22 -
2.3 Dítě s Downovým syndromem ve školním věku.....	- 23 -
2.4 Problematika dospívání osob s Downovým syndromem .....	- 26 -
3 RANÁ DOSPĚLOST LIDÍ S DOWNOVÝM SYNDROMEM.....	- 29 -
3.1 Nástup dospělosti u osob s Downovým syndromem .....	- 29 -
3.2 Právo a lidé s mentálním postižením .....	- 30 -
3.3 Možnosti sociálního začlenění .....	- 32 -
3.4 Odchod z domova a samostatný život .....	- 36 -
3.5 Pracovní uplatnění osob s Downovým syndromem.....	- 40 -
PRAKTICKÁ ČÁST .....	- 43 -
4 METODOLOGICKÁ VÝCHODISKA ŠETŘENÍ .....	- 43 -
4.1 Charakteristika a cíle výzkumu .....	- 43 -
4.2 Metody šetření .....	- 44 -
5 OSOBNÍ PŘÍPADOVÁ STUDIE .....	- 49 -
5.1 Rodinná a osobní anamnéza .....	- 50 -
5.2 Narození .....	- 52 -
5.3 Raný věk a předškolní věk .....	- 53 -

5.4 Školní věk.....	- 56 -
5.5 Dospívání .....	- 57 -
5.6 Raná dospělost.....	- 60 -
5.7 Vyhledky do budoucna .....	- 65 -
ZÁVĚR .....	- 67 -
POUŽITÁ LITERATURA .....	- 69 -
PŘÍLOHY.....	- 71 -

## ÚVOD

*„Jestliže se vám právě narodilo dítě s Downovým syndromem, mohu s vámi sdílet hlubokou bolest, kterou pocítujete v každém kousíčku svého těla, toto trpké zklamání, zraněnou hrdost, hrozivý strach z neznáma. Mohu vám ale také z vlastní zkušenosti říci, že vám prožití této svrchované bolesti pomůže rychle a lépe se vyrovnat s každou životní situací. Zase budete moci být šťastni a vaše dítě vám přinese lásku, radost a uspokojení v takové míře, jakou byste nikdy neočekávali.“*

Claire D. Canningová (Švarcová, 2000, s. 117)

Bakalářská práce se zabývá problematikou osoby s Downovým syndromem v raném dospělém věku, a to z pohledu autorky, jakožto sourozence a z pohledu samotného jedince s Downovým syndromem.

Cílem práce je přiblížení některých specifík života dospělého jedince s Downovým syndromem, který má právo plně se začlenit do většinové společnosti, a mělo by mu být umožněno uplatnit v ní své potřeby, zájmy a plně se seberealizovat.

Autorka práce se narodila do rodiny s dítětem s tímto postižením, a to o sedm let starším bratrem Milanem, který se v současné době nachází v období rané dospělosti. Milanův příchod na svět ušetřil celé rodině lekci, která jí napomohla vidět svět jinými očima, a to očima člověka s postižením.

V současné době se velmi zlepšila úroveň péče o osoby s mentálním postižením, a to v období raného i školního věku. Na problematiku dospělosti, však jako by se zapomnělo. Co bude dál s těmito mladými lidmi po té, co splní poslední ročník povinné školní docházky? Mnoho z těchto osob nedostane příležitost využít znalosti a dovednosti v praktickém životě, a tak postupně ztrácí nejen nabyté vědomosti, ale také řadu sociálních kontaktů. Většina mladých lidí s Downovým syndromem zůstává až do svého stáří v péči rodin nebo ústavních zařízeních, se stereotypní náplní dne, bez možnosti pracovního uplatnění a šance na samostatný nebo partnerský život. Autorka si ve své práci proto klade otázku: Zaslouží si i tito lidé žít plnohodnotný život a ukázat tak světu svůj přínos?

Teoretická část práce se dotýká Downova syndromu a problematiky, kterou sebou toto postižení přináší, a to převážně v raném dospělém věku. Je rozdělena do tří částí. První z nich se zabývá charakteristikou Downova syndromu, jeho klasifikací a etiologií. Druhá se zaměřuje na specifika vývoje těchto dětí od jejich narození až po období dospívání. Třetí část pojednává o období jejich rané dospělosti a možnostech sociálního začlenění.

Teoretická část práce byla zpracována za pomoci odborné literatury.

Praktická část je tvořena kvalitativním výzkumem. Pro tento výzkum autorka zvolila metodu jednopřípadové studie, která byla zpracována pomocí následujících technik: pozorování, rozhovor a analýza dokumentů.

Danou problematiku se autorka snaží nastínit díky rozhovorům se svou rodinou a svým bratrem Milanem a pozorováním Milana v domácím i vnějším sociálním prostředí.

V bakalářské práci nelze obsáhnout kompletní problematiku raného dospělého věku osob s Downovým syndromem, záměrem autorky je spíše poukázat na stěžejní situace, se kterými se tyto rodiny často setkávají. Proto by se tato práce mohla stát přínosem pro všechny rodiče, kteří stojí před otázkou, jaká bude budoucnost jejich dětí s tímto postižením. Práce by také mohla posloužit jako zdroj informací pro širokou veřejnost a v neposlední řadě by se mohla stát podmětem k dalším výzkumům pro ty, kteří se o danou problematiku zajímají.

## TEORETICKÁ ČÁST

Teoretická část práce blíže charakterizuje Downův syndrom, zabývá se jeho klasifikací a etiologií, dále se zaměřuje na etapy života osoby s Downovým syndromem a to od jeho narození až po ranou dospělost.

Teoretická část práce byla zpracována za pomoci odborné literatury a je důležitou součástí bakalářské práce, protože nám na základě odborných teorií přibližuje výše zmíněnou problematiku a její specifika.

### 1 SPECIFIKA DOWNOVA SYNDOMU

Cílem této kapitoly je seznámení s pojmy mentální retardace a jedinec s mentálním postižením. V další části se blíže zabýváme pojmem Downův syndrom a jeho objevením, popisujeme jeho příčiny, formy a hlavní znaky. V neposlední řadě zmiňujeme nejčastější přidružené zdravotní problémy.

#### 1.1 Vymezení pojmů mentální retardace a osoba s mentálním postižením

Dle Černé (2009, s. 75) se v současné psychopedii používají termíny jako jedinec s mentální retardací a jedinec s mentálním postižením jako synonyma. Přičemž mentální retardace je název pro syndrom samotný. Je tedy důležité více si tyto pojmy a jejich význam přiblížit.

*„Mentální retardace je souhrnné označení vrozeného defektu rozumových schopností.“* (Vágnerová, 1999, s. 146). Jedná se o vrozené a trvalé postižení, které je chápáno jako neschopnost dosáhnout odpovídajícího stupně intelektového vývoje, což je podmíněno dalšími odlišnostmi. V populaci se vyskytují asi 3 % lidí s tímto postižením. Mezi hlavní znaky mentální retardace patří nízká úroveň rozumových schopností, což se projevuje různou mírou v procesech myšlení, omezenou schopností učení a obtížnější adaptací na nové podmínky. (Vágnerová, 1999, s. 146) Příčiny mentální retardace mohou být různé. Valenta a Müller (cit. podle Valenta,



Michalík, Lečbych 2012, s. 55) rozlišují: „*faktory endogenní (vnitřní) a exogenní (vnější), podle časového hlediska existují faktory prenatalní (působí před porodem), perinatální (působí během porodu a krátce po něm) a postnatální (působí v průběhu života).*“

10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí, která byla zpracována Světovou zdravotnickou organizací (WHO), popisuje mentální retardaci takto: „*Stav zastaveného nebo neúplného duševního vývoje, který je charakterizován zvláště porušením dovedností, projevujícím se během vývojového období, postihujícím všechny složky inteligence, to je poznávací, řečové, motorické a sociální schopnosti. Retardace se může vyskytnout bez, nebo současně s jinými somatickými nebo duševními poruchami.*“ (MKN-10, 2014, s. 242) Podle této klasifikace můžeme mentální retardaci (F70- F79) rozdělit do několika stupňů, a to pomocí inteligenčního kvocientu, který je pro dané pásmo charakteristický. Přitom hraničním pásmem pro mentální retardaci je IQ 70.

#### **Klasifikace mentální retardace (MKN-10, 2014, s. 242-243):**

- **Lehká mentální retardace (F 70)** – IQ 50-69, dospělý jedinec odpovídá mentálnímu věku 9 až 12 let. Stav vede k obtížím při školní výuce. Mnoho dospělých je ale schopno práce, úspěšně udržují sociální vztahy a přispívají k životu společnosti.
- **Střední mentální retardace (F 71)**- IQ 35-49, dospělý jedinec odpovídá mentálnímu věku 6 až 9 let. Výsledkem je zřetelné vývojové opoždění v dětství, avšak mnozí se mohou vyvinout k určité hranici nezávislosti a soběstačnosti, dosáhnou přiměřené komunikace a školních dovedností. Dospělí budou potřebovat různý stupeň podpory k práci a k činnosti ve společnosti.
- **Těžká mentální retardace (F 72)** – IQ 20-34, u dospělých odpovídá mentálnímu věku 3 až 6 let.
- **Hluboká mentální retardace (F 73)** – IQ pod 20, u dospělých odpovídá mentálnímu věku pod 3 roky.
- **Jiná mentální retardace (F78)**
- **Neurčená mentální retardace (F79)**

Pozn. První dva stupně jsou pro účely práce popsány podrobněji, aby poukázaly na rozdíly mezi těmito dvěma stupni. Jedinec s Downovým syndromem, kterým se zabývá praktická část práce, byl jako dítě diagnostikován v hraničním pásmu MR (IQ 70-73) a později v pásmu lehké mentální retardace. Zpráva z lékařského vyšetření, dokládající stupeň mentální retardace je součástí příloh.

**Pojem jedinec s mentálním postižením** dříve nahrazovala označení jako: slabomyslnost, mentální či duševní zaostalost, mentální defektnost, rozumová či duševní vada, aj. Pro jejich pejorativní nádech je současná psychopedie již neuzívá. Převratné změny v terminologii nastávají až v 2. polovině 20. století. Vyzdvihována je významnost každého člověka, důraz se klade na individuální zvláštnosti každé osoby s postižením. Byla přijata paradigmatická koncepce, která lidem s postižením přiznává práva na plnohodnotný život ve společnosti. V nově užívané koncepci můžeme najít termíny jako: „osoby- lidé s postižením“ nebo „osoba (člověk, dítě, dospělý) s mentálním postižením.“ Což je vyjádření skutečnosti, že mentálně postižení, jsou na prvním místě lidské bytosti, osobnosti a až na místě druhém mají nějaké postižení. (Černá, 2009, s. 75-76)

## **1.2 Downův syndrom, jeho formy, znaky a příčiny**

### **Objevení Downova syndromu**

O tom, že lidé s Downovým syndromem byli mezi námi pravděpodobně již od pradávna, hovoří v naší historii jisté stopy, které vedou k lidem s tímto postižením, např. tisíce let staré hliněné figurky kultury Olmec, středověké obrazy, ale také umělecká díla z konce 19. století. Jako první popsal Downův syndrom až John Down roku 1866. John Down byl anglický lékař, který ve svých studiích popsal charakteristické znaky tohoto postižení. (Fürnschuß- Hofer, 2012, s. 33)

S nápadem, že by se mohlo jednat o chromozomální abnormalitu, přišel až doktor Waardenburg v roce 1932. O celých dvacet let později, roku 1959 objevil francouzský doktor Lejeune, že Downův syndrom souvisí s 1 nadbytečným chromozomem. (Selikowitz, 2005, s. 38)

## **Downův syndrom**

Downův syndrom patří mezi nejznámější a nejčastěji popisovaný syndrom spojený s mentální retardací. Je způsobený změnou počtu chromozomů a může být diagnostikován již před narozením dítěte. V populaci osob s mentálním postižením se udává asi pětiprocentní výskyt tohoto postižení. Riziko stoupá se zvyšujícím se věkem matky. (Černá, 2009, s. 89) Na celém světě žije okolo pěti milionů lidí s Downovým syndromem, tedy asi jedno ze 700 dětí se narodí s jedním nadbytečným chromozomem. (Fürnschuß- Hofer, 2012, s. 33)

Jedná se o genetické onemocnění, jehož příčinou je genová mutace, kdy dochází k tzv. trisomii. Na rozdíl od zdravého člověka, u lidí s Downovým syndromem obsahuje každá buňka chromozom navíc. Místo obvyklých 46 chromozomů uspořádaných ve 23 párech, jich má 47 (22 párů a jednu trojici). Downův syndrom vzniká uložením na jednom z ramen chromozomu číslo 21 (Trisomie 21. chromozomu). Asi 95% dětí s Downovým syndromem má nadbytečný celý 21. chromozom v každé buňce svého těla a to se stane tehdy, když jeden z rodičů předá dítěti z vajíčka nebo spermie místo obvyklého jednoho 21. chromozomu, chromozomy dva. (Selikowitz, 2005, s. 45-48)

## **Formy Downova syndromu**

Dle Bartoňové, Bazalové, Pipekové (2007, s. 109): Lidé s Downovým syndromem mají ve svých buňkách nadbytek 21. chromozomu. Způsob, kterým tato porucha vzniká, může mít trojí podobu:

- nondisjunkce - trisomie 21. chromozomu;
- translokace;
- mozaika.

Je pro nás důležité tyto formy rozlišovat, jedna z forem ovlivňuje míru postižení u dítěte, zatímco na druhé formě závisí předpoklad, že rodiče budou mít i další dítě s tímto syndromem. (Selikowitz, 2005, s. 49)

- **Nondisjunkce (volná trisomie, prostá trisomie)** je nejběžnějším typem, objevuje se asi u 88 % osob s Downovým syndromem. Nositel je jeden z rodičů, který předá dítěti z vajíčka nebo spermie dva chromozomy, místo obvyklého jednoho 21.

chromozomu. Tyto dva chromozomy se spojí a přejdou do nové buňky společně. Tak jedna buňka obsahuje oba dva 21. chromozomy a druhá buňka žádný, tím se brzy rozpadá. (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007, s. 109) Dle Selikowitzze (2005, s. 51): „*V současné době nedokážeme vysvětlit, proč k nondisjunkci dochází. Nejvýraznějším faktorem se zdá být věk matky. Víme však, že narodí-li se dítě s Downovým syndromem, nemusí to nutně znamenat, že nositelkou nadbytečného chromozomu byla matka. Asi ve 20 % případů pochází nadbytečný chromozom ze spermie.*“

- Další je forma **mozaiková**, která není dědičná a vyskytuje se asi v 7-8% případů. Jedinci s tímto typem mívají méně fyzických znaků Downova syndromu. Nadbytečný chromozom mají pouze v některých buňkách. Některé buňky obsahují obvyklých 46 chromozomů, jiné 47. Protože buňky v těle jsou poskládány z různých kousků, říkáme tomuto typu mozaika. (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007, s. 110)
- Poslední formou je **translokace**. Přibližně u 4 % případů bývá přenašečem jeden z rodičů, aniž by sám nesl znaky Downova syndromu. Příčinou není celý nadbytečný 21. chromozom, ale jen jeho nadbytečná část. Pokud se odlomí vrcholky 21. chromozomu a jiného chromozomu a jejich zbývající části se spojí, dochází k translokaci. Ve dvou třetinách případů translokace však není nositelem poruchy žádný z rodičů a translokace je tedy náhodná událost, tudíž je i nepatrná pravděpodobnost opakování u dalšího těhotenství. (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007, s. 110)

I v dnešní době neexistuje žádná spolehlivá metoda, která by dokázala zabránit výskytu tohoto postižení. Existují však screeningové testy, které ukážou těhotným ženám, zda existuje zvýšená možnost narození takto postiženého dítěte. Pro potvrzení nebo vyloučení této možnosti může budoucí rodička podstoupit vyšetření založené na odběru plodové vody (amniocentéza). Při tomto vyšetření se s vysokou pravděpodobností potvrdí, či vyloučí přítomnost chromozomální odchylky. (Švarcová, 2000, s. 121)

### **Znaky Downova syndromu**

Lidé s Downovým syndromem mají charakteristický vzhled, způsobující určitou vnější shodu mezi nimi. Bylo popsáno více než 120 charakteristických příznaků. Většina dětí jich nemá víc než šest nebo sedm. (Selikowitz, 2005, s. 40)

**V literatuře jsou často popisovány společné tělesné znaky. Ty uvádí např. Ainsworth (2004, cit. podle Černá, 2009, s. 90) takto:**

- malá postava
- malá zploštělá lebka
- mohutná šíje
- plochý široký obličej s vystouplými lícními kostmi
- krátké široké ruce se zakřivenými prsty
- šikmé oči s kožními záhyby ve vnitřních koutcích
- malá ústa a nízké patro
- rýha napříč dlaně, tzv. opičí rýha
- snížený svalový tonus
- nadměrná kloubní pohyblivost
- zvýšená citlivost na respirační infekce
- neúplný nebo opožděný sexuální vývoj

Fürnschuß-Hofer (2011, s. 45) dále udává: *„Žádní dva lidé s Downovým syndromem nejsou stejní. Každé dítě je jedinečné ve své osobnosti, svém temperamentu a svém nadání, tak jako jsou jedinečné i ostatní děti. To značí rovněž i individuální a po rodičích zděděné rysy.“*

## **Příčiny Downova syndromu**

Dle Selikowitze (2002, s. 45) si většina rodičů při zjištění, že se jim narodilo dítě s postižením, klade otázku: „Jak se to stalo?“ V současné době hlavně díky genetickému pokroku víme, že Downův syndrom způsobuje nadbytečné množství 21. chromozomu v buňkách.

V průběhu hledání příčin Downova syndromu vznikly podobné hypotézy jako různé vlivy životního prostředí, spekulovalo se i o příčinách jako alkoholismus, TBC nebo syfilis. Všechny tyto názory se ukázaly jako neopodstatněné. Současné vědecké znalosti potvrzují, že k chybnému okopírování genetického materiálu dochází náhodně. Nezávisle na tom, co rodiče dělali v průběhu nebo před těhotenstvím. Toto postižení nevzniká také vlivem neblahých událostí v prenatálním období, jak tomu často bývá u jiných závažných onemocnění. Stejně tak na vznik Downova syndromu nemá vliv příslušnost k etnické rase, sociálnímu prostředí nebo místu bydliště. (Švarcová, 2000, s. 120)

**Mnozí autoři se shodují pouze na jednom faktoru, a to věku matky nebo věku obou rodičů.**

Dle Selikowitze (2005, s. 51) je nejvýznamnějším faktorem věk matky, přičemž věk otce nehraje téměř žádnou roli.

Švarcová (2000, s. 120) poukazuje na jistou souvislost u faktoru věku obou rodičů. Výzkum dokazuje, že matky starší 35 let a otcové starší 50 let, jsou narozením dítěte s Downovým syndromem ohroženi více než mladší rodiče. Vyšší riziko hrozí také u matek ve věku 15- 19 let. Švarcová (2000, s. 120) dále dodává: *„Ve skutečnosti se ovšem většina těchto dětí rodí matkám kolem 24 – 30 let, to se dá vysvětlit tím, že v této věkové skupině se všeobecně rodí nejvíce dětí a matky nad 35 let se v průběhu těhotenství většinou podrobují genetickému vyšetření. Tím se počet těchto dětí snižuje.“*

Valenta a Müller (cit. podle Valenta, Michalík, Lečbych, 2012, s. 57) považují za rizikový faktor věk rodičky nad 35 let.

Dle Čadilové, Jůna a Thorové (2007, s. 31) výrazně vzrůstá riziko s věkem matky. Zatímco u mladé ženy na počátku fertilního věku je riziko 1: 2 500, u ženy starší, blížící se ke konci plodných let činí okolo 1:50.

### **1.3 Zdravotní problémy**

Dětem s Downovým syndromem se dostává mnohem kvalitnější zdravotní péče, než tomu bývalo dříve. Také se zvyšuje kvalita služeb, diagnostika a léčba těchto dětí. Díky lepším podmínkám, dochází u osob s tímto postižením ke zlepšení zdravotního stavu. (Selikowitz, 2005, s. 77)

#### **Častější zdravotní problémy**

Dle Černé (2009, s. 90) se většina dětí s Downovým syndromem těší dobrému zdraví. Velký vliv na zdraví dětí má však také stupeň mentální retardace. Hloubka mentálního postižení je u tohoto syndromu různá, nejčastěji jde o lehkou až střední mentální retardaci. Je ovlivňována výskytem nemocí a zdravotních komplikací jako jsou např. vrozené srdeční vady, žaludeční a střevní abnormality, nystagmus, vrozená katarakta, myopie, převodní nedoslýchavost až ztráta sluchu, poruchy štítné žlázy aj. Selikowitz (2005, s. 78) dále udává: Děti, kterým při jejich narození nebyla diagnostikována srdeční vada, se obvykle potýkají jen s drobnými zdravotními problémy. Obecně se však u osob s tímto postižením doporučuje, aby vedli zdravý životní styl, měli vyváženou stravu, dostatek pohybu na čerstvém vzduchu a pravidelně navštěvovali svého lékaře.

#### **Závažné zdravotní problémy**

Asi u jednoho ze sta narozených dětí se objeví i závažnější onemocnění jako například infekce horních cest dýchacích, ucpání ucha, poruchy zraku a vidění, může se objevit onemocnění očí jako strabismus, nystagmus, katarakta a keratokonus. (Selikowitz, 2005, s. 82-87). Švarcová (2000, s. 119), dodává: „*U dětí s Downovým syndromem se častěji objevují smyslové vady. Mnoho dětí má problémy se zrakem, asi 50 % z nich bývá krátkozrakých a dalších 20 % dalekozrakých, poměrně značný počet jich šilhá.*“ Protože zraková postižení jim značně může ztížit proces učení, může jim také značně omezit celkový vývoj, je důležité častěji navštěvovat očního lékaře. Asi 60 % těchto dětí trpí také lehkým až středním sluchovým postižením, což může u malých dětí negativně narušit vývoj řeči spolu s jejich psychickým a emocionálním vývojem.

Asi 10-20 % dětí a dospělých s Downovým syndromem trpí problémy s krční páteří a zvýšenou pohyblivostí kloubů. Častěji také onemocní zápallem plic, leukémií, diabetem typu 1 a 3 nebo virem hepatitidy. (SPMP, 1998, s. 27-28)

Dle Čadilové, Jůna a Thorové (2007, s. 32) bývají k Downovu syndromu častěji přidruženy také psychické poruchy, poruchy autistického spektra, Alzheimerova porucha nebo epilepsie. Asi 15% dětí s Downovým syndromem má k mentální retardaci přidruženou další psychiatrickou nebo neurobehaviorální poruchu, jako např. poruchu chování. Přibližně jedna třetina dětí s Downovým syndromem již při narození trpí srdeční vadou. Asi jedno ze šesti dětí trpí částečným nebo úplným defektem předsíňokomorové přepážky, které se většinou řeší operativním zákrokem, nejlépe v raném věku dítěte. Mezi další srdeční onemocnění patří: Defekt mezikomorové přepážky, Otevřená Botallova dučej, Eisenmengerův komplex a Fallotova tetralogie, tato onemocnění se většinou dají léčit podáváním léků, injekcí nebo operativně. (SPMP, 1998, s. 24)

### **Prevence**

Velký význam nese bezesporu prevence, jsou-li medicínské obtíže včas rozpoznány, mohou se úspěšně a včas léčit. (SPMP, 1998, s. 22)

#### **Mezi tato preventivní opatření patří:**

- Novorozenecká prohlídka, která je důležitá pro podchycení vývojových anomálií, jako srdeční vady, oblast žaludku a střev a ortopedické zvláštnosti.
- Dalším důležitým vyšetřením je prohlídka v 2-12měsících, která se zaměřuje především na zrak a sluch. (SPMP, 1998, s. 22) Vyšetření sluchu je pro děti do 10 let velmi důležité, protože i mírná nedoslýchavost může negativně ovlivnit porozumění jazyku a zvládnutí řeči a tím i schopnost učení. (Selikowitz, 2005, s. 80)
- Pravidelná vyšetření v dospělém věku - problémové oblasti. (SPMP, 1998, s. 22)

**Mezi další lékařské prohlídky patří:** rentgenové vyšetření krční páteře, tělesné prohlídky, vyšetření krve, zubní prohlídky a pravidelné očkování. (Selikowitz, 2005, s. 77-81)



## **2 STÁDIA VÝVOJE DÍTĚTE S DOWNOVÝM SYNDROMEM**

V této kapitole si nastíníme specifika jednotlivých etap vývoje dítěte s Downovým syndromem. Prvním důležitým mezníkem v životě jedince s postižením je jeho narození a s ním spojené reakce jednotlivých členů rodiny, jejich vyrovnávání se s touto zátěžovou situací. Dále si přiblížíme jednotlivá stádia vývoje dítěte v raném věku a školním věku, která jsou charakteristická výběrem školských i poradenských zařízení. Kapitola končí obdobím dospívání, které přináší mnoho změn v oblasti nejen biologické, ale i sociální.

### **2.1 Narození dítěte s Downovým syndromem**

*„Narození dítěte s postižením je obtížná událost, která bývá svým dopadem někdy srovnávána s úmrtím člena rodiny. Rodina prochází krizí, kdy musí řešit důležité otázky, měnit řadu svých představ a rozhodnutí a zpracovat nové zážitky.“* (Slowík, 2007, s. 33) Dle Švarcové (2000, s. 132): *„Někteří autoři považují narození těžce mentálně postiženého dítěte za jednu z psychicky nejbolestivějších událostí, která může člověka v životě potkat.“* Podle Selikowitz (2005, s. 25): Narození dítěte s Downovým syndromem, znamená v každém případě velkou zátěž pro oba rodiče, která však pevné manželství samo o sobě většinou nezničí. Někteří rodiče, dokonce tvrdí, že je dítě s postižením ještě více s partnerem sblížilo. Výzkumy taktéž dokazují, že rozvodovost mezi rodiči s dětmi s Downovým syndromem není častější, než u jiných rodin.

Pokud rodina nastalou situaci nezvládá, často se uchyluje k využití alternativních možností péče a dítě umístí v ústavním zařízení např. dětských domovech, nebo využije residenčních sociálních služeb, mezi které patří domovy pro osoby se zdravotním postižením. Výjimečně dochází také k náhradní rodinné péči ve formě adopce, pěstounské péči nebo umístěním dítěte v SOS vesničkách. Méně radikální pomoc těmto rodinám také nově přichází ve formě služby respitní (odlehčovací) péče, která probíhá přímo v rodinném prostředí dítěte. (Slowík, 2007, s. 35-36)

## **Reakce členů rodiny**

Podle Selikowitze (2005, s. 16): „Většina rodičů při zjištění, že se jim narodilo dítě s postižením, zažívá podobné pocity, i když reakce na právě prožívanou skutečnost mohou být rozdílné. Rodičům často pomáhá vědomí, že se i jiní lidé v podobné situaci, cítili stejně.“

Narození dítěte s postižením způsobí mnoho změn ve fungování rodiny, rodinný život náhle mění své uspořádání, rituály, které se přizpůsobují potřebám dítěte s postižením. Přitom by se nemělo zapomínat i na potřeby ostatních členů rodiny. Mění se také časový rozvrh, práva a povinnosti jednotlivých členů. Důležité je, jak se rodina s nastalou situací vyrovná. (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007, s. 49) Dobu, kdy se rodiče dovídají o postižení jejich dítěte, označuje Vágnerová (1999, s. 103) jako: „Krizi rodičovské identity“.

Následně rodina prochází fázemi vyrovnávání se s danou situací. Těmito fázemi rodina nemusí procházet v daném pořadí, někteří rodiče prochází i více fázemi najednou, popřípadě některou fázi úplně vynechají. Také doba, po kterou jednotlivé fáze trvají, bývá rozdílná. „Při sdělení diagnózy někteří rodiče nereagují šokem a popřením, ale naopak úlevou, neboť daleko více frustrující pro ně bylo vědět, že s jejich dítětem není něco v pořádku a netužit co.“ (Černá, 2009, s. 130)

**Podle Vágnerové (1999, s. 103-105) rodiče nejčastěji prochází těmito fázemi:**

### **- Fáze šoku a popření**

Rodina odmítá uvěřit diagnóze a její nezvratitelnosti. Popření takové informace je projevem obrany vlastní psychické rovnováhy. Důležité je citlivé jednání a dostatek informací ze strany odborníků. (Vágnerová, 1999, s. 103) Slowík (2007, s. 34) zdůrazňuje, že by v dané fázi měla být zprostředkována raná péče. Pokud se jedná o prenatalní diagnostiku, rodina se rozhoduje o narození či nenarození dítěte.

### **- Fáze akceptace a vyrovnávání se s problémem**

Fáze, kdy se rodina učí přijímat skutečný stav věcí a vyrovnává se s realitou. Často rodiče hledají viníky, někdy dochází i k vzájemnému obviňování mezi partnery a jejich rodinami. Důležitá je pomoc a podpora blízkého okolí a odborníků. (Vágnerová, 1999, s. 104)

- **Fáze smíření a realismu**

Většinou dochází k uvědomění si skutečnosti, což vede k jejímu přijetí, tzn. realistickému pohledu na životní situaci rodiny, ale také na osobnost dítěte, jeho možnosti a předpoklady z hlediska realistické prognózy dalšího vývoje. (Slowík, 2007, s. 34)

Po překonání počátečních těžkostí, většina rodin nastalou situaci zvládne, i nároky, které sebou výchova takového dítěte přináší. Většina z nich připouští, že je dítě daleko zdravější, než čekali. Způsoby vyrovnání se s nastalými pocity, si většinou rodiče volí samy. (Selikowitz, 2005, s. 20) Přijetí dítěte s postižením ze strany rodičů je velmi náročný proces, jedná se o jakousi zkoušku bezpodmínečnosti rodičovské lásky. „*Přijetí ze strany rodičů znamená pro dítě obrovský vklad do života.*“ (Vančura, 2007, s. 25)

Selikowitz (2005, s. 27) dále hovoří o reakcích dalších členů rodiny: Pokud rodiče projdou všemi fázemi a se situací se smíří, a rozhodnou-li se dítě přivést do svého života a rodiny, je důležité zabývat se nejen svými obavami a péčí o dítě s postižením, ale i dalšími členy své rodiny.

**Sourozenci**

Pozn. Problematika sourozenců je zde popsána podrobněji, jelikož práce je psaná autorkou, která na dané téma nahlíží z pohledu sourozence osoby s Downovým syndromem, tudíž je jí tato problematika velmi blízká.

Dle Vančury (2007, s. 25): přítomnost dalšího zdravého dítěte v rodině kladně ovlivňuje její celkovou atmosféru. Fürnschuß-Hoferová (2011, s. 125) dodává: Vztah mezi sourozenci se jeví jako jedna z nejstálejších životních vazeb vůbec. Každý sourozenecký vztah utváří prvky, které jsou součástí i vztahu, kde je jeden sourozenec s postižením. Mezi tyto prvky patří: rivalita o rodičovskou náklonnost, touha po uznání sourozencem a snaha o mocenské postavení mezi sourozenci. Na sourozence dětí s postižením, jsou však navíc kladeny specifické požadavky, které sebou přináší vysoký vývojový potenciál. Bartoňová, Bazalová, Pipeková (2007, s. 49)dodávají: Narození dítěte s Downovým syndromem, může znamenat zátěž nejen pro rodiče, ale také pro jeho sourozence, kterým by se mělo přiměřeně dle jejich věku vysvětlit přijatelnou cestou problematiku postižení jejich bratra nebo sestry.

Dle Fürnschuß-Hoferové (2011, s. 125): by sourozenci měli být seznámeni s podstatou Downova syndromu a s tím, proč jejich bratr nebo sestra vyžaduje více péče a podpory. I přes to, že většina sourozenců vnímá přítomnost sourozence s Downovým syndromem spíše jako obohacení, musí častěji než jiné děti bojovat s jistými překážkami, které sebou tento vztah přináší. Někteří sourozenci často musí omezovat své vlastní zájmy, nebo zažívají pocit opomíjení ze strany rodičů. Mnoho sourozenců dětí s Downovým syndromem často přebírá odpovědnost za svého mnohdy i staršího sourozence a je na ně vyvíjen tlak k tomu, aby byly ohleduplní a své případné negativní pocity zadržovali. Většina těchto sourozenců také těžce nese, pokud jsou svědky vysmívání a vyloučení jejich sourozence ze strany druhých dětí. Fürnschuß-Hoferová (2011, s. 125)dále dodává: *„Mnohé děti jsou tímto břemenem přetíženy, stydí se, mají pocity viny nebo zažívají rozpolcenost pocitů, čímž vnímají vůči sourozenci s Downovým syndromem zároveň lásku, hněv a odmítnutí.“*

Dle Vágnerové (1999, s. 106-107) bývají sourozenci v rodině často srovnáváni. U rodiny s postiženým dítětem bývá však toto dítě více privilegováno, jeho projevy bývají častěji tolerovány a to i když s postižením nijak nesouvisí. Rozdíl v přístupu rodičů si zdravé dítě většinou brzy uvědomí. Pokud je dítě mladší, může ho toto chování rodičů mást. Starší děti již chápou, že někdo nemocný, slabší, potřebuje větší péči a pomoc od těch, kdo jsou zdraví. V těchto rodinách je zvýšené riziko, že rodiče nebudou mít k dětem přiměřený vztah a přijatelné nároky. Často dochází k extrémnímu přístupu, který může mít dvojí podobu: koncentrace pozornosti a zájmu rodičů bude kladena na dítě s postižením, a další děti budou odsunuty více do pozadí. Anebo opačný extrém, kdy koncentrace zájmu bude zaměřena spíše na zdravé dítě, které rodiči kompenzuje neuspokojení z jejich postiženého potomka.

Sourozenci by měli dostat možnost otevřeně mluvit o svých pocitech, i těch negativních. Bylo by vhodné zprostředkovat jim kontakt na další sourozence dětí s Downovým syndromem, popřípadě vyhledat pomoc třídního učitele, nebo odborníka. (Selikowitz, 2005, s. 29-30) Děti by měli být dále ujištěni, že se v budoucnu o svého bratra nebo sestru s Downovým syndromem nebudou muset starat. Měl by jim být ponechán prostor pro utváření vlastního volného času a pro plánování soběstačné a svobodné budoucnosti. *„Mnoho sourozenců lidí*

*s Downovým syndromem se vyvíjí v sociálně kompetentní, zralé, vysoce výkonné a vyrovnané dospělé jedince.*“ (Fürnschuß-Hofer, 2011, s. 125)

### **Prarodiče**

Další lidé, kteří by se měli co nejdříve dozvědět o narození dítěte s Downovým syndromem, jsou také prarodiče. Jejich reakce budou nejspíše podobné jako u rodičů, proto je důležitý citlivý přístup a dostatečný prostor pro vyjádření svých pocitů. Protože většina prarodičů může mít o daném postižení zastaralé informace a předsudky, je dobré ihned jim poskytnout aktuální literaturu. V některých případech spíše vyslechnou názory odborníka. Velmi dobré je prarodiče ihned z kraje do všeho zapojit, dát jim nějaký úkol, aby tak získali pocit, že jsou důležití a prospěšní. (Selikowitz, 2005, s. 32)

### **Okruh širší rodiny**

*„Vědomí neschopnosti zplodit normálního potomka vede ke ztrátě sebedůvěry a k pocitům méněcennosti. Reakce okolí mohou tyto tendence ještě posilovat, zejména tehdy, jestliže jde o vrozené a nápadné postižení, jehož původ nelze jednoduše vysvětlit.“* (Vágnerová, 1999, s. 103)

Dle Selikowitze (2005, s. 33) Příbuzným a známým, by se daná skutečnost měla oznámit co nejdříve. Rodiče by tenhle úkol neměli v žádném případě odkládat, časem by se sdělení stávalo ještě obtížnějším. Většina lidí se po daném sdělení cítí nejistě a nejspíš ani nebudou vědět, co říct.

V okolí rodiny dochází častou k přetrhání mnohých společenských vazeb, což mnohdy vede až k izolaci dítěte s postižením i celé rodiny. Mezi negativní jevy spoluobčanů často patří litování, dotěrná zvědavost, odsuzování a vyhýbání se rodině. (Kvapilík, Černá, 1990, s. 28) Podle Vančury (2007, s. 25) negativní postoje okolí vůči lidem s postižením představují jedny z největších stresujících faktorů pro celou rodinu. Rodiny, které se namísto vyhýbání a ukrývání svého dítěte snaží svému okolí předat informace o jeho postižení, jsou na tom lépe. Dle Selikowitze (2005, s. 33) je důležité nebát se ukazovat své dítě příbuzným a známým, hovořit s nimi, případně je do všeho zapojit. Velmi dobré je, když si rodiče vypracují strategii, jak budou reagovat na nevhodné poznámky, aby později nebyli zaskočeni.

## 2.2 Dítě s Downovým syndromem v raném a předškolním věku

V posledních letech vzrostl velký zájem o batolata a děti předškolního věku se sníženými mentálními schopnostmi a to převážně ze stran vzdělávacích, rehabilitačních pracovníků, speciálních pedagogů a logopedů. Právě děti s Downovým syndromem mají v oblasti rané péče ojedinělé postavení a to díky diagnostice, která probíhá hned po narození dítěte. Proto speciální péče u těchto dětí může nastupovat již velmi brzy. Včasná péče probíhá od doby krátce po narození až do nástupu dítěte do školy. (Selikowitz, 2005, s. 127) Slowík (2007, s. 36) dodává: *„Zejména při narození dítěte s vadou nebo poruchou je mimořádně důležité začít co nejdříve s intenzivní cílenou speciální péčí, která může pomoci výrazně snížit míru budoucího handicapu i v oblasti vzdělávacích možností.“*

Dle Valenty a Müllera (2007, s. 217): *„Hrají hlavní vývojovou roli v životě dítěte první tři roky života, neboť v období do tří let jsou kompenzační možnosti CNS tak velké, že umožňují nejlépe rozvinout mechanismy nahrazující její případné poškození, je nutné, aby mu (a jeho rodině) byla v případě potřeby poskytnuta včasná odborná pomoc, nazývaná raná péče.“*

Raná péče nastupuje již od zjištění postižení u dítěte a má podobu souboru sociálních, zdravotnických a pedagogicko-psychologických služeb a dalších programů. (Valenta, Müller, 2007, s. 217) Raná péče bývá nejčastěji poskytována **středisky rané péče** případně **speciálně pedagogickými centry**, tato zařízení poskytují péči dětem až do nástupu dítěte do předškolního zařízení, přibližně od 4 let věku, v některých případech až do začátku školního vzdělávání, tedy do 6. -8. let věku. (Slowík, 2007, s. 36)

**System speciálních škol a zařízení pro jedince s mentálním postižením v předškolním věku (3-6-7 let) podle Švingalové, Tomické, Pešatové (2003, s. 48):**

- **mateřská škola** (možnost integrace)
- **speciální třídy pro mentálně postižené při mateřské škole**
- **speciální mateřská škola**

- **stacionáře** (zdravotnické zařízení)
- **domovy pro osoby se zdravotním postižením** (patří pod ministerstvo práce a sociálních věcí)

## 2.3 Dítě s Downovým syndromem ve školním věku

*„Začátek povinné školní docházky představuje pro rodiče dětí s mentálním postižením nejvýraznější stresové období.“* (Černá, 2009, s. 153) Většina rodičů se stává čím dál více závislá na školním hodnocení svých dětí, což pro celou rodinu, ale hlavně dítě s postižením znamená velkou zátěž. Mezi determinanty, které celý proces nástupu do školy ovlivňují, patří: prostředí rodiny, to, zda má dítě sourozence, postoje blízkých přátel a rodiny, to zda je rodič vychovávající dítě s postižením rozvedený, bez partnera aj. (Černá, 2009, s. 153)

**Legislativním ošetřením vzdělávání dětí se specifickými potřebami se zabývají významné dokumenty (Slowik, 2007, s. 36-37):**

- **Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání ve znění pozdějších předpisů. (Tzv. školský zákon)** – podle kterého bychom měli upřednostňovat vzdělávání dětí se speciálními vzdělávacími potřebami převážně v běžných třídách základních a středních škol.
- **Vyhláška MŠMT ČR č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných** – která obsahuje například pravidla pro vypracování individuálního vzdělávacího plánu, základní informace týkající se činnosti asistenta pedagoga a detaily týkající se vzdělávání znevýhodněných žáků.
- **Vyhláška MŠMT č. 147/2011 Sb., kterou se mění vyhláška č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných**
- **Vyhláška MŠMT č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních;**

- **Vyhláška MŠMT č. 116/2011 Sb., kterou se mění vyhláška č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních;**
- **Rámcově vzdělávací programy** – které se mimo jiné zabývají také integrovaným vzděláváním žáků se speciálními vzdělávacími potřebami.
- **Školní vzdělávací programy**- popisují přístup k vzdělávání žáků na konkrétních školách.

### **Možnosti vzdělávání dětí s Downovým syndromem**

Dle Slowíka (2007, s. 36): Vzdělávání a celkový rozvoj dítěte začíná už jeho narozením. Pokud se jedná o dítě s postižením, je důležité, aby se co nejdříve začalo s intenzivní ucelenou speciální péčí, a tak pomoci snižovat míru budoucího handicapu v oblasti vzdělávání.

Děti s Downovým syndromem vyžadují zvláštní péči v oblasti vzdělávání zvláště proto, že jejich intelektuální výkony dosahují od pouhých problémů s učením až po všechny stupně mentální retardace. Mezi společné rysy dětí s Downovým syndromem patří například to, že pasivně chápou daleko více, než mohou vyjádřit verbálně (aktivně). Při učení jim také pomáhá, zapojí-li více smyslů. Vidí-li a zároveň slyší, lépe si dokážou vzpomenout. Problémy nastávají převážně s udržením pozornosti, většina dětí se dokáže soustředit pouze na velmi krátkou dobu. Déle se také učí plnění příkazů a provádění úkolů. Učivo by se proto mělo prezentovat co nejzajímavěji, aby dítě zaujalo. Tyto děti by se měly učit na základě své vlastní zkušenosti a učivo by jim mělo být předkládáno spíše vizuální formou. Další obtíže sebou přináší narušení jemné motoriky, a s ní související časté problémy se psaním. Tyto děti mají také častěji problémy v abstraktní rovině, což se odráží při problémech s počítáním. Děti s Downovým syndromem však mají dobře vyvinutou schopnost rychle chápat informace opticky, které si lépe uchovají v paměti. Díky čemuž se jim lépe pracuje například s počítači. (SPMP, 1998, s. 21-22)

V dnešní době existuje pro děti s mentálním postižením široké spektrum školských zařízení a sociálních služeb. V rámci **integrace**, mohou tyto žáky přijímat také **běžné školy (mateřské, základní i střední)**, které pro ně otvírají samostatné třídy. Mezi další služby určené pro tyto děti patří také školní družiny, školní kluby,



internáty a domovy mládeže. To umožňuje začlenění mezi žáky intaktní. Speciální třídy jsou zřízeny hlavně pro děti, které žijí v místech, kde je špatná dostupnost speciálních škol. (Valenta, Müller, 2007, s. 88)

**Systém speciálních škol a zařízení ve školním věku (6-7-15 let, event. 19 let) podle Švingalové, Tomické, Pešatové (2003, s. 48):**

- **speciální třídy při základní škole**
- **základní škola praktická**
- **základní škola speciální**
- **domovy pro osoby se zdravotním postižením-** s denním pobytem, s týdenním pobytem, s trvalou péčí

V České republice je velmi propracovaný poradenský systém, který je velmi nápomocný osobám s mentálním postižením a jejich rodinám při integraci do systému školství (mateřské školy, základní školy, střední školy, ...). Tvoří jej Střediska rané péče, Speciálně pedagogická centra a Pedagogicko-psychologické poradny. Pro školní věk to jsou převážně:

- **Speciálně pedagogická centra (SPC)**

SPC se rozdělují podle druhu postižení (SPC pro smyslově, tělesně, mentálně postižené děti a mládež a s vadami řeči). SPC pro žáky s mentálním postižením či osoby s více vadami, poskytují poradenskou činnost nejen těmto žákům a jejich rodičům, ale také učitelům a ředitelům základních škol, orgánům státní správy a dalším resortům. (Švarcová, 2000, s. 56) Tuto péči zajišťuje tým odborníků, který se skládá z psychopeda, psychologa, sociální pracovníce a následně také logopeda, terapeuta, pediatra a rehabilitačního pracovníka. Mezi služby SPC patří: depistáž a speciálně pedagogická a psychologická diagnostika dětí s mentálním postižením, raná péče, ambulantní a poradenská činnost, ale také metodická pomoc a poskytování konzultací učitelům a rodičům integrovaných dětí do běžné základní školy. SPC poskytují také podpůrné služby, pomoc při vypracování IVP, zapůjčování pomůcek a odborné literatury. (Valenta, Michalík, Léčbych, 2012, s. 101)

### - **Pedagogicko-psychologické poradny (PPP)**

Tato poradenská zařízení spadající pod resort školství poskytují služby v oblasti diagnostiky mentálního postižení a vypracovávají návrh vřazení těchto dětí do speciálních škol. Mezi činnosti PPP patří diagnostika a poradenská činnost pro děti od tří do patnácti let, u kterých se vyskytují potíže ve škole např. děti se specifickými poruchami chování a učení. V PPP spolupracují poradenští psychologové a speciální pedagogové. (Valenta, Michalík, Lečbych, 2012, s. 101)

## **2.4 Problematika dospívání osob s Downovým syndromem**

*„Za adolescenci (dospívání) se zpravidla považuje období mezi 15. a 20. rokem života. Adolescence je časem tělesného a pohlavního dozrávání, rozvíjení emocionálních strategií potřebných k vyrovnávání se s těmito změnami.“* (Černá, 2008, s. 179) Dospívání je velmi složité období plné psychických i fyzických změn. U většiny adolescentů s Downovým syndromem dochází k podobným změnám jako u jejich intaktních vrstevníků a to přibližně ve stejném věku, u některých k těmto změnám dochází později. Děti s Downovým syndromem se oproti svým vrstevníkům vyznačují menší inteligenční zralostí a sníženým vývojem abstraktního myšlení. (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007, s. 118)

Rozdíly v nástupu pubertálních změn jsou patrné také mezi dětmi s Downovým syndromem, které žijí v ústavním zařízení a mezi dětmi vyrůstajícími v rodinách. (Selikowitz, 2005, s. 145) Selikowitz (2005, s. 145) dále uvádí: *„Průzkumy mezi adolescenty s Downovým syndromem vyrůstajícími v domácí péči prokázaly, že k pubertálním změnám u nich dochází v průměrně stejném věku jako u jedinců bez syndromu.“*

### **Fyzický vývoj**

Dle Vágnerové (1999, s. 157): *„Dospívání ovlivňuje vývoj osob s mentálním postižením mnohem více biologicky než psychosociálně.“*

Dříve než se projeví první fyzické změny, začnou u dětí probíhat změny hormonální. Zvýšená hormonální hladina může mít za následek změny nálad nebo sklon k neklidu a únavě. Dospívající člověk s Downovým syndromem také bývá

častěji podrážděný, dochází k občasným návalům vzteku a vzdoru. Blízké okolí by mělo být proto trpělivé a stanovit svému pubescentovi pevné a jasné hranice. (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007, s. 118)

U chlapců i dívek se v tomto období může zdát, že nemají správné proporce, což je způsobeno překotným růstem, některé části těla také rostou rychleji než jiné, což způsobuje jakousi neobratnost při pohybu. Většina dětí s Downovým syndromem v období puberty začne vlivem zvýšeného růstu více jíst, což někdy vede k počátku obezity. Vlivem hormonálních změn dochází také k většímu tělesnému pachu při pocení, proto je důležité seznámit tyto mladé lidi s otázkami osobní hygieny a péči o své tělo a hlavně intimní hygienou. (Selikowitz, 2005, s. 147-148) V tomto období je také důležitá sexuální výchova, která by měla probíhat ve srozumitelné a snadno pochopitelné formě. Sexuální výchova slouží jako preventivní opatření proti sexuálnímu zneužívání, jehož jsou právě osoby s mentálním postižením častými oběťmi. (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007, s. 118)

### **Sociální vývoj**

Období adolescence je důležité pro získání co největších dovedností a vědomostí, které dále přispívají pro osamostatnění a budoucí nezávislost osob s mentálním postižením. V posledních letech si společnost dala za cíl normalizaci mentálně postižených osob, aby se jejich život podobal co nejvíce životu intaktní společnosti. (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007, s. 118)

U mentálně postižených dětí je proces socializace poněkud opožděn. U těchto dětí bývá silnější vazba na matku, která u některých jedinců může přetrvávat i do období adolescence až dospělosti. Některé děti s mentálním postižením necítí potřebu emancipace, často i proto, že nemají rozvinuty všechny důležité kompetence. U jiných dochází převážně k bariérám v komunikaci, protože jim jde hůře rozumět. Mentálně postižené děti jsou zpočátku spíše pasivními příjemci, závislí na aktivitě druhých. Většina upřednostňuje spíše stereotyp, kontakt s cizími lidmi a neznámé situace nebo prostředí v nich vyvolává obavy až pocit strachu a nejistoty. (Vágnerová, 1999, s. 156)

V období adolescence je dobré dětem poskytovat možnost navštěvovat společenská zařízení a tím rozšiřovat dosavadní zkušenosti. Většina mladých lidí cítí silnou potřebu setkávat se, se stejně starými lidmi, nejenom s dětmi nebo

dospělými. Prostřednictvím těchto zařízení se dostávají do společnosti stejně postižených vrstevníků, převážně na společných akcích a výletech. Důležité je také navázání kontaktů s partnery opačného pohlaví, k čemuž poskytují příležitost např. společenská zařízení, kluby lidí s Downovým syndromem, sportovní oddíly a prázdninové tábory. Rodiče by měli dbát na to, aby i oblékání jejich dětí působilo moderně a bylo přiměřené jejich věku. (Selikowitz, 2005, s. 151)

**Systém speciálních škol a zařízení v období adolescence (15-17, let, event. 21 let) podle Švingalové, Tomické, Pešatové (2003, s. 48):**

- **odborné učiliště-** (dvou až tříleté)
- **praktická škola-** (jednoletá, dvouletá)
- **praktická profesní příprava-** (jednoletá)
- **domovy pro osoby se zdravotním postižením-** s denním pobytem, s týdenním pobytem, s trvalou péčí

## **3 RANÁ DOSPĚLOST LIDÍ S DOWNOVÝM SYNDROMEM**

V závěrečné kapitole se budeme zabývat problematikou rané dospělosti osob s Downovým syndromem. Vymezíme si pojem dospělost, období nástupu dospělosti a biologické i psychické změny, které sebou přináší. Seznámíme se s právy osob s mentálním postižením a jejich ochranou. Dále rozvedeme možnosti sociálního začlenění dospělých osob s Downovým syndromem a nastíníme služby sociální péče. Neopomeneme důležitou součást dospělosti a to partnerský život a sexualitu osob s mentálním postižením. V závěru kapitoly se zaměříme na pracovní uplatnění osob s Downovým syndromem.

### **3.1 Nástup dospělosti u osob s Downovým syndromem**

Abychom mohli správně vymezit pojem dospělost, je potřeba na ni pohlížet hned z několika úhlů pohledu, rozlišujeme dospělost biologickou a dospělost duševní, zároveň musíme brát v potaz sociokulturní a právní faktory. (Černá, 2009, s. 172)

Samotných definic dospělosti existuje velké množství. Jednou z nich, která se zabývá dospělostí z psychopedického pohledu je definice Pipekové (2006, s. 290), která mezi atributy dospělosti mimo jiné řadí zaměstnání, manželství a rodičovství, právní faktory jako držení občanského pasu, právo volit atd. Právě v těchto oblastech bývají lidé s mentálním postižením často omezováni nejen hloubkou svého postižení, ale také přístupem společnosti. Vymezení dospělosti je tedy velmi složitý proces, který ovlivňují obecné faktory jako: ukončení školní docházky, získání zaměstnání, odchod z domova od rodičů, uzavření sňatku a založení rodiny.

Osoby s mentálním postižením jsou v tomto období zralé spíše biologicky než psychosociálně, díky čemuž dané období prožívají rozdílněji než jejich zdraví vrstevníci. Role dospělosti jako taková, je pro většinu osob s mentálním postižením spíše nedostupná, nebo jen za podpory a pomoci druhých. Osoby s mentálním postižením většinou v závislosti na stupni svého postižení zůstávají i v období dospělosti závislími na svých blízkých, mohou však rozvíjet sociální kompetence

například ve vhodně zvolené pracovní činnosti. (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007, s. 86)

Selikowitz (2005, s. 158) u jedinců s Downovým syndromem rozlišuje „dvojitý věk“: *„Fyzický (chronologický) a mentální. Mentálním věkem rozumíme věk, který odpovídá úrovni jeho mentálních schopností.“* Dovednosti osob s mentálním postižením se mohou podobat spíše mladším jedincům, ale s přibývajícím věkem zkušenostmi se stále mění. V dřívějších dobách bylo rodičům lidí s mentálním postižením často doporučováno, aby se ke svým dětem chovali vzhledem k jejich mentálnímu věku. Později se od této domněnky začalo opouštět a u jedinců s Downovým syndromem byl brán v potaz také jejich fyzický věk. Právě fyzickému věku jedince by mělo také odpovídat jednání s těmito osobami, moderní oblékání vhodné pro daný věk, slušivý účes a jiné.

Dle Bartoňové, Bazalové a Pipekové (2007, s. 118) se kvalita života osob s Downovým syndromem stále zlepšuje, díky čemu se také tito lidé dožívají vyššího věku, mnozí z nich se dožívají až padesáti či šedesáti let. V dnešní době se některým dostává možnosti vzdělání i v dospělosti a velká je také nabídka odpočinkových aktivit. Někteří jedinci jsou dokonce zaměstnáni, díky čemuž se lépe začleňují do společnosti. Dle Selikowitze (2005, s. 157): Dospělí jedinci s Downovým syndromem však stále vyžadují péči jiné osoby nebo podporu služeb. Tato pomoc se pohybuje v rozmezí pomoci s finančními záležitostmi a jednání s úřady až po stálou péči.

### **3.2 Právo a lidé s mentálním postižením**

Každý člověk cítí silnou potřebu žít životem, ve kterém bude respektována a chráněna jejich hodnota a důstojnost. Základem každé společnosti by mělo být respektování lidských práv. Při přiznání těchto práv osobám s mentálním postižením musíme přihlížet k faktu, že lidé s mentálním postižením jsou různí, mají své vlastní potřeby a odlišnou mentální úroveň. Myšlenka, že by všichni lidé s mentálním postižením měli žít samostatným životem je sice krásná, ale mnohým z nich v tom brání závažnost jejich postižení, a proto je zapotřebí zajistit jim humánní, laskavou,

ale také dobře technicky a personálně zajištěnou každodenní pomoc. (Švarcová, 2000, s. 14-15)

### **Lidská práva osob s mentálním postižením**

Právo můžeme rozdělit na právo ústavní, občanské, trestní aj. Další kategorií jsou obecně uznávána lidská práva, která se v demokratické společnosti vztahují na každou lidskou bytost a nesmí být omezována, jako je např. právo na svobodu a právo na život. Pokud se jedná o práva osob s postižením, je situace v různých zemích poněkud odlišná a výkon určitých práv může být dokonce zákonně omezen nebo podmíněn. V ČR je například typickým příkladem omezujícího opatření institut omezení, neboli zbavení způsobilosti k právním úkonům, zaměřený především na jedince s těžkým mentálním postižením nebo všech osob neschopných samostatného právního jednání. Čímž jim není právo odepřeno, ale v jeho naplňování jim pomáhá druhá osoba, tedy opatrovník, kterého jim určí příslušný soud a který by měl vždy jednat v zájmu postiženého člověka. *„Může se jednat o záležitosti jako podepisování smluv nebo zastupování při úředním jednání. Přičemž cílem je ochránit člověka s postižením před zneužitím a neuváženým jednáním nikoli jeho represe.“* (Slowík, 2007, s. 41)

K osobám s různými druhy postižení se vztahuje také mnoho mezinárodních deklarací a úmluv, které i přes to, že nejsou závaznými dokumenty, by měli inspirovat státní legislativy k jejich naplňování a rozpracovávat obecná usnesení obsažená v uvedených dokumentech do vlastních právních předpisů, týkajících se všech oblastí lidí s postižením. (Švarcová, 2000, s. 14)

### **Právní ochrana osob s mentálním postižením**

Pokud osoba s Downovým syndromem dosáhne plnoletosti, rodiče ztrácí právo za dítě rozhodovat, přestávají za něj nést odpovědnost. Svému dospělému dítěti mohou věnovat stejnou péči jako doposud, ale to už má právo se dále dle jejich rad neřídit a rozhodovat zcela samostatně. Někteří jedinci s Downovým syndromem jsou schopni činit kvalifikovaná rozhodnutí nad svým životem, u takových jedinců by se měli jejich rodiče co nejdříve smířit s jejich nezávislostí, a při udělování rad by měli vycházet vždy z přání a potřeb jejich dítěte. *„V případech, kdy dospělí s Downovým syndromem nedokážou zvládat své vlastní záležitosti, je třeba poskytnout jim určitou formu ochrany. V mnoha oblastech života, například ve*

*vzdělávání, cvičení, zaměstnání, bydlení, zdravotní péči, sňatku a finančních záležitostech, bývají práva takového člověka porušována nebo přehlížena.“* (Selikowitz, 2005, s. 159)

Tato pomoc se zajišťuje prostřednictvím opatrovníka nebo občanské advokacie, přičemž jejich cílem je poskytnutí pomoci a podpory mentálně postiženému člověku při zásadních rozhodnutích. (Selikowitz, 2005, s. 159)

**Černá (2009, s. 209) poukazuje na možnosti prosazování zájmů jedince s postižením:**

- prezentovat své zájmy může prostřednictvím sebe sama,
- neplaceným zástupcem (např. příbuzným, občanským advokátem),
- placeným zástupcem (např. sociální pracovník)
- organizací (např. Národní rada zdravotně postižených, Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením v ČR).

### **3.3 Možnosti sociálního začlenění**

Postavení handicapovaných občanů se změnilo k lepšímu především díky našemu členství v Evropské unii, ale také díky zpracování několika národních plánů, které se zaměřily na zlepšení situace znevýhodněných občanů ve společnosti. *„Díky těmto dokumentům se zvolna mění k lepšímu legislativní podmínky v oblasti vzdělávání, pracovního uplatnění, sociálního zabezpečení nebo zdravotní péče občanů s postižením.“* (Slowík, 2007, s. 42)

V naší zemi se sociální péče rozděluje na **sociální podporu**, která představuje systém finančních příspěvků a dávek a **sociální služby**, které představují konkrétní pomoc při řešení složité situace v různých oblastech života handicapovaných osob. Existuje velké množství různých typů sociálních služeb a zvyšuje se také jejich kvalita. (Slowík, 2007, s. 42) Služby sociální péče vymezuje od ledna 2007 **Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách**, který přináší převratné změny mezi poskytovateli a uživateli sociálních služeb. V dnešní době si sám uživatel může vybrat z nabízených služeb a od státu žádat tzv. příspěvek na péči, který žadateli přiznává obecní úřad obce s rozšířenou působností a to na základě šetření sociálního



pracovníka a posudku posudkového lékaře. Výše příspěvku závisí na přiznání stupně závislosti (dělení do 4 stupňů-lehká, středně těžká závislost, těžká závislost, úplná závislost). (Valenta, Müller, 2007, s. 94)

**Dle Valenty, Michalíka a Lečbycha (2012, s. 104) sociální služby zahrnují:**

- sociální poradenství,
- služby sociální péče,
- služby sociální prevence.

**Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, hovoří o formách poskytování sociálních služeb z hlediska místa, ty se dělí na:**

- **Pobytové:** služby spojené s ubytováním v zařízeních sociálních služeb.
- **Ambulantní:** služby, za kterými osoba dochází do zařízení sociálních služeb a součástí služby není ubytování.
- **Terénní:** služby, které jsou osobě poskytovány v jejím přirozeném sociálním prostředí.

**Služby sociální péče vymezené podle Zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách:**

Služby sociální péče poskytují služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby. Mezi tyto služby patří:

**- Domovy pro osoby se zdravotním postižením**

V domovech pro osoby se zdravotním postižením může být vykonávána ústavní výchova, výchovná opatření nebo předběžné opatření. Kromě pobytových služeb zajišťují domovy další služby např.: poskytnutí stravy, pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.

### - **Denní a týdenní stacionáře**

Denní stacionáře formou ambulantní služby poskytují svým klientům sociálně terapeutické činnosti, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkovávají kontakt se sociálním prostředím. Nabízí pomoc při osobní hygieně a zajištění stravy. Oproti tomu týdenní stacionář je pobytovým zařízením, které poskytuje služby stejné jako stacionáře denní, navíc rozšířené o ubytování pro klienty s postižením.

### - **Podpora samostatného bydlení**

Tato terénní služba nabízí pomoc při zajištění chodu domácnosti, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, terapeutické činnosti a pomoc při prosazování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.

### - **Chráněná bydlení**

Je to pobytová služba, která má formu skupinového, popřípadě individuálního bydlení. Služba dále nabízí poskytnutí stravy, nebo pomoc při poskytnutí stravy, pomoc při zajištění chodu domácnosti, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, terapeutické činnosti a pomoc při prosazování práv a zájmů.

### - **Osobní asistence**

Je terénní služba, která se poskytuje bez časového omezení, v přirozeném sociálním prostředí osob a při činnostech, které osoba potřebuje, jedná se například o pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně, pomoc při zajištění stravy, chodu domácnosti, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.

Dle Švarcové (2000, s. 145-147) se jedná o jednu z novějších forem péče o osoby se znevýhodněním. Daná služba je vymezená a řízená uživatelem. Uživatelé této služby jsou většinou lidé s tělesným postižením, kteří vyžadují pomoc při každodenních aktivitách a osobní hygieně. Řada zemí osoby s mentálním postižením, z oblasti péče osobních

asistentů vylučuje, nabízí jim spíše ústavní a sociální péči, protože u osob s mentálním postižením nepředpokládají, že by dokázali definovat své potřeby. Role osobního asistenta v péči o osoby s mentálním postižením je specifická v tom, že svojí činností nenahrazuje roli některého z fyzických orgánů nebo funkcí smyslů, ale kompenzuje nedostatky jeho psychiky. Práce osobního asistenta je velmi náročná, asistent se stává pomocníkem, průvodcem i advokátem klienta, ale převážně jeho blízkým člověkem, který s ním bude prožívat jeho život.

#### **- Odlehčovací (respitní) služby**

Jsou to terénní, ambulantní nebo pobytové služby poskytované osobám se zdravotním postižením, o které je jinak pečováno v jejich přirozeném sociálním prostředí; cílem služby je umožnit pečující fyzické osobě nezbytný odpočinek.

#### **Nezisková a občanská sdružení**

Na péči o mentálně postižené osoby se mohou podílet vedle státních institucí také nezisková občanská i církevní sdružení a společenské organizace. Jedná se především o alternační přístupy k péči o mentálně postižené. (Švarcová, 2000, s. 151)

#### **- Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením v ČR, o.s. (SPMP)**

SPMP se stalo nejvýznamnější organizací v neziskovém sektoru. Vzniklo roku 1969 jako dobrovolná organizace rodičů, příbuzných a přátel mentálně postižených osob a odborníků pečujících o tyto osoby (učitelé, vychovatelé, lékaři a psychologové). Cílem SPMP se stává pomoc, podpora a vedení mentálně postižených osob, jejich rodin a celé společnosti. Mezi činnosti SPMP patří zejména využívání volného času, jako např. organizace rekreací mentálně postižených, zájmové, tělovýchovné a hudebně-pohybové činnosti a kroužky. Zabývá se jejich přípravou na pracovní uplatnění aj. (Švarcová, 2000, s. 151)

- **Self-help group**

Další organizací v neziskovém sektoru je hnutí svépomocných skupin, což je sdružení spolků, nadačních fondů a nadací případně i humanitárních organizací, které pracují ve prospěch lidí s postižením. Velkou část práce zastávají dobrovolníci z řad jejich členů, většinou zcela bezplatně, kteří svou práci odvádí velmi kvalitně. (Slowík, 2007, s. 43)

- **Národní rada zdravotně postižených**

Tato organizace pod sebou sdružuje většinu neziskových organizací. Vznikla v roce 2000 a programově je zaměřena na podporu a pomoc lidem s postižením. Cílem je především pomoci lidem s různým postižením při naplňování práv, prosazování zájmů a vlastních potřeb. Hlavním cílem se stává posílení jejich hlasu ve společnosti. (Slowík, 2007, s. 43)

### **3.4 Odchod z domova a samostatný život**

Období dospělosti je pro osoby s Downovým syndromem velmi obtížné také tím, že se jedná o období separace od rodiny. Je to období, kdy mladý člověk může odejít od rodiny a začít bydlet ve společném domově nebo komunitě, což těžce nese nejen dítě, ale převážně jeho rodiče, kteří mají přirozeně obavy o jeho budoucnost. „*Smysl rodičovství však nespočívá v celoživotní péči o syna nebo dceru, tkví spíše v přípravě dítěte v dětském věku na co nejsamostatnější život v dospělosti.*“ (Selikowitz, 2005, s. 163) Černá (2009, s. 174) dodává: „*Rodiče cítí odpovědnost za přípravu svého dítěte na co možná nejsamostatnější život. Cítí nutnost připravit je, jak se sám o sebe postarat, jak vycházet se spolupracovníky, jak si utvářet společenské vazby, ...schopnost ochránit sám sebe, rozpoznat potencionálně nebezpečné situace a vyvarovat se jich.*“ Dle Selikowitze (2005, s. 163): Převážná část osob s mentálním postižením dříve zůstávala i po své zletilosti bydlet se svými rodiči, kteří jim věnovali veškerou svou péči. To se pak v budoucnosti ukázalo jako velký problém, protože takto žijící člověk s mentálním postižením není dostatečně připraven na život mimo domov po té, co se rodiče o něj nejsou schopni starat nebo jsou po smrti. Takový člověk se pak ocitl mimo domov v úplně neznámém

prostředí, aniž by měl nějakou zkušenost s životem bez rodičů. Rodiče osob s Downovým syndromem by měli co nejdříve své děti vést k co největší samostatnosti a připravit je na život bez nich. Lidé s Downovým syndromem by měli po dosažení zletilosti z domova odejít a přestěhovat se do společné nebo samostatné domácnosti. Vše by mělo probíhat postupně a být dopředu naplánované, aby se přechod z domova dítěti co nejvíce ulehčil.

### **Partnerský a sexuální život**

*„Milovat a být milován, je jednou ze základních lidských potřeb. Její naplnění je důležité pro každého člověka bez ohledu na přítomnost nebo nepřítomnost postižení.“* (Valenta, Müller, 2007, s. 49) V dnešní době dochází k podpoře mentálně postižených osob také v tom, aby mohli zahájit společný partnerský život. Pro tyto páry však musí být zajištěna patřičná antikoncepce a sociální podpora. Tuto podporu umožňují zpravidla ústavní zařízení a bývají součástí domovů, zatímco v rodinách přetrvává spíše odmítavý postoj. (Vágnerová, 1999, s. 158) *„Člověk je sexuální bytostí, bez ohledu na přítomnost mentálního, psychického, fyzického nebo smyslového postižení. Projevy sexuality jsou kontinuální, přirozenou a důležitou součástí lidského života.“* (Valenta, Müller, 2007, s. 44)

Dle Venglářové a Eisnera (2012, s. 119), dříve patřilo téma sexuality mentálně postižených k silně tabuizované oblasti, kterou doprovázelo mnoho neodborných tvrzení, mýtů a polopravd, podle kterých se často řídil pečující personál, rodiče i odborná veřejnost. Mezi tyto mýty patří např. tvrzení, že všichni lidé s mentálním postižením jsou asexuální, že by tito lidé vůbec nezahájili sexuální život, pokud by se k nim nedonesli informace o sexu, problémy se sexuálním chováním lze vyřešit léky nebo že lidé s mentálním postižením jsou hypersexuální. Aby k těmto tvrzením nedocházelo, je důležité se této problematice více věnovat. Rodiče a lidé, kteří s dospělými lidmi s mentálním postižením pracují, by se měli seznámit se specifiky a odlišnostmi jejich sexuality. Měli by si uvědomit, že informace o sexu jsou právě pro tyhle mladé lidi velmi důležité, protože formují jejich zdravé sexuální projevy a chrání je před sexuálním zneužíváním. Také farmakologická léčba není nejvhodnějším řešením. Předcházet jí, by měl nácvik přijatelného chování.

Valenta a Müller (2007, s. 46) dále uvádí, že mezi determinující faktory sexuality patří kromě věku a pohlaví, také hloubka postižení. *„Čím hlubší je postižení, tím osoba méně sexuality projevuje a čím méně je jedinec postižen intelektuálně, o to obvyklejší je jeho sexuální vývoj.“* (Matulay 1986, cit. podle Valenta, Müller, 2007, s. 46)

Venglářová a Eisner (2012, s. 139-141), také poukazují na některé společné rysy sexuality u jedinců se stejným stupněm postižení. Osoby s lehkou mentální retardací prochází podobným psychosexuálním vývojem jako intaktní vrstevníci. Jejich stupeň postižení jim umožňuje běžné tedy i sexuální vztahy, avšak biologická a mentální zralost jsou často v rozporu. Aby nedošlo ke zneužití jejich naivity a důvěřivosti, je důležité věnovat pozornost převážně osvětě. Zatímco u osob se střední mentální retardací se mohou objevit větší obtíže v navazování vztahu. U některých jedinců nevzniká snaha o sblížení a své pudové napětí si vybíjí negenitálně (masturbací). Pokud jedinec neprojevuje o sexualitu žádný zájem, je vhodné nevyvolávat rozhovor na dané téma. Těžké mentální postižení doprovází hlubší spojení s tělesnými a smyslovými vadami. U těchto jedinců většinou chybí chápání souvislosti sexuálního uspokojení s párovou sexualitou. Spíše se odehrává akt sebeuspokojení, kdy je vhodné zajistit jedinci soukromí ale přitom dbát o to, aby nedošlo ke zranění.

Dle Valenty a Müllera (2007, s. 50): *„Člověk s mentálním postižením má právo na partnerský vztah, na sexuální život i na svůj individuální sexuální projev. Současně by měl být ale veden k eticky přijatelné formě těchto vztahů.“*

### **Sňatek a děti**

Spolu s nárůstem nových tendencí a snah začlenit jedince s mentálním postižením do běžného života, roste také nárůst párů s mentálním postižením, které spolu touží bydlet a případně také uzavřít sňatek a mít děti. K uzavření manželství většinou dochází mezi osobou s Downovým syndromem a dalším člověkem s mentálním postižením. (Selikowitz, 2005, s. 168) Dle Valenty a Müllera (2007, s. 51): *„Uzavření manželství je podle našeho právního řádu podmíněno plnoletostí a způsobilostí k právním úkonům.“* Pokud je způsobilost k právním úkonům omezena, může k manželství dojít pouze se svolením soudu. Pokud páru není

umožněno z právního hlediska manželství, mohou se alespoň zasnoubit a tím potvrdit vážnost svého vztahu.

O něco náročnější se jeví otázka, jestli lidé s Downovým syndromem mohou mít děti a jestli jejich děti nebudou mít také postižení a zvládnou-li rodiče s Downovým syndromem péči o děti. „*Víme, že ženy s Downovým syndromem mohou mít děti, i když existují určité důkazy, že jejich plodnost je o něco nižší, než je normální.*“ (Selikowitz, 2005, s. 169) To potvrzuje také Matulay (1989, cit. podle Valenty a Müllera (2007, s. 52): „*Muži s Downovým syndromem jsou často neplodní, ale ženy s Downovým syndromem většinou mít děti mohou.*“ Pokud žena s Downovým syndromem otěhotní se zdravým mužem, přibližně z 10% hrozí riziko, že dítě bude mít také syndrom. Pokud má i otec nějaké mentální postižení, pravděpodobnost postižení dítěte se zvyšuje. (Selikowitz, 2005, s. 169) Dle Valenty a Müllera (2007, s. 53): Bývá u těchto osob představa rodičovství spíše romantická, aniž by si uvědomili potíže a zodpovědnost, které sebou péče o dítě přináší. Štěrbová (2007, s. 58) dodává: Většina párů s mentální retardací nedokáže plnit svoji úlohu rodiče a hrozí zanedbání péče o dítě, což může mít za následek dlouhodobé ublížení dítěti. Dle Štěrbové (2007, s. 58): Nejlepší obranou proti nechtěnému otěhotnění je seznámit tyto osoby co nejdříve, již s nástupem puberty s používáním vhodné antikoncepce.

Mladým lidem s Downovým syndromem toužících po dětech by dále mělo být vysvětleno, že lidé spolu mohou žít v páru šťastně i bez dětí a ukázat jim, že péče o děti není jednoduchá. Případně je nechat vyzkoušet péči o cizí dítě. Jako náhrada se doporučuje pořídit takovému člověku domácí zvíře nebo umožnit děti krátkodobě hlídat, čímž uspokojí svoji potřebu o někoho pečovat. (Selikowitz, 2005, s. 169)

### **Trávení volného času**

„*Pokud mají lidé s mentálním postižením zastávat roli „řadových“ občanů, musí jim být umožněno také vykonávat všemožné zájmové a rekreační aktivity. Mají právo tyto aktivity realizovat ve stejném prostředí a stejným způsobem jako ostatní občané.*“ (Valenta, Müller, 2007, s. 241) Každý člověk, i jedinec s Downovým syndromem by si měl zvolit, jak si přeje trávit svůj volný čas. V současné době přibývá stále více vhodných aktivit a existují také pracovníci, kteří se těmito činnostmi zabývají. Mnoho dospělých osob s mentálním postižením vyhledává

stejně nebo podobné aktivity, které upřednostňovali v dětství. Některé osoby s Downovým syndromem upřednostňují spíše odpočinkové aktivity v rámci svého domova, jiné cítí silnou potřebu najít si nové přátele a rozšiřovat sociální kontakty. Ty může najít v novém bydlišti, zaměstnání nebo v nejrůznějších společenských klubech a komunitách zřizovaných pro osoby s mentálním postižením. (Kvapilík, Černá, 1990, s. 88)

Osoby s Downovým syndromem mohou trávit volný čas stejně jako jejich zdraví vrstevníci nebo se mohou zapojit do činností zaměřených pro osoby se zdravotním a jiným postižením. Oblíbené jsou převážně aktivity, které jsou zábavné, ale nemají soutěživý ráz jako např. bowling, jízda na koni a plavání. Většina jedinců s Downovým syndromem miluje hudbu a tanec, jiní zase preferují klidnější jógu. Pro jedince, kteří vynikají spíše v atletice, se pořádají speciální olympiády. Většina dospělých osob s mentálním postižením mají spoustu koníčků, kterými se zaměstnávají ve svém volném čase, mezi tyto koníčky může patřit sbírání různých předmětů, např. známek. Mezi další koníčky jistě patří práce na zahrádce, četba knih, poslouchání hudby aj. (Selikowitz, 2005, s. 167)

### **3.5 Pracovní uplatnění osob s Downovým syndromem**

Práce je významný faktor pro lidský život, často ji vztahujeme k pojmu zaměstnání, které se vyznačuje uzavřením pracovně právního vztahu (pracovní smlouvou, dohodou o provedení práce), mzdou a možností dostat výpověď ze zaměstnání. (Černá, 2009, s. 196) Práci řadíme nejen k hlavním atributům dospělosti, ale také k základním lidským potřebám, pokud tato potřeba není dlouhodobě naplňována, dochází často k frustraci jedince a to i jedince s postižením. Pro tyto jedince je pracovní uplatnění přínosem hned z několika hledisek: kromě toho, že jim pomáhá řešit jejich finanční situaci a nezávislost, z hlediska společnosti jim také zvyšuje sociální statut, dále má pozitivní vliv na vlastní sebeurčení jedince a jeho seberealizaci. Pomáhá mu rozvíjet sociální dovednosti, kompetence a intelektové schopnosti (Pipeková, 2006, s. 293)

Česká republika patří mezi členské země Evropské unie, které byly povinny do svých národních legislativ v roce 2004 zapracovat antidiskriminační rámec



Evropské unie. Mezi priority Evropské unie, která vychází z principu Lidských práv, totiž patří systematická podpora osob s postižením a jejich pracovní uplatnění a ochrana před diskriminací. V roce 2004 tedy přijal Parlament České republiky novelu zákoníku práce. **Zákon o zaměstnanosti č. 435/2004 Sb.** Důležitou změnu pro osoby s mentálním postižením přinesl tento zákon hlavně tím, že status osoby se zdravotním postižením byl přiznán všem osobám, které byly uznány invalidními ve třetím, druhém nebo prvním stupni. (Černá, 2009, s. 200)

V naší zemi je pro člověka s lehčím mentálním postižením, nejlepší možnost zaměstnávání na volném trhu práce. Bohužel naše legislativa dostatečně nepodporuje a nemotivuje zaměstnavatele natolik, aby výrazněji napomáhali řešit tuto situaci a zaměstnávali osoby se znevýhodněním. Mnoho zaměstnavatelů raději odvádí finanční pokutu do státního rozpočtu, aby nemuseli vytvářet pracovní příležitosti pro osoby se znevýhodněním. Nově se však začínají rozvíjet nové alternativní přístupy k pracovnímu uplatnění zdravotně postižených osob.(Slowík, 2007, s. 39)

**Zaměstnávání osob se zdravotním postižením dle Zákona č. 435/2004 Sb. Zákon o zaměstnanosti- znění dle 375/ 2011 Sb.,:**

**- Pracovní rehabilitace**

Jedná se o jakousi přímou podporu člověka s postižením na otevřeném trhu práce. Zabezpečuje ji příslušný Úřad práce a mají na ni právo všechny osoby se zdravotním postižením. Zaměřuje se na získání a udržení vhodného zaměstnání pro osoby se zdravotním postižením. Zahrnuje především poradenskou činnost zaměřenou na volbu povolání, teoretickou a praktickou přípravu pro zaměstnání a jinou výdělečnou činnost. Dále zprostředkovává, pomáhá při udržení, či změně zaměstnání a pomáhá vytvářet vhodné podmínky pro výkon zaměstnání. Příslušný Úřad práce pro osobu se zdravotním postižením vyhotovuje individuální plán pracovní rehabilitace.

**- Chráněné pracovní místo**

Zřizuje ho zaměstnavatel na základě písemné dohody s Úřadem práce pro osobu se zdravotním postižením. Dohoda se uzavírá na dobu 3 let a příslušný úřad práce za něj poskytuje zaměstnavateli příspěvek.

## **Další možnosti zaměstnávání osob se zdravotním postižením:**

### **- Podporované zaměstnávání**

Jedná se o časově omezenou službu, určenou lidem, kteří v důsledku zdravotního postižení mají ztížený přístup na otevřený trh práce, vyžadující dlouhodobou podporu poskytnutou před i po nástupu do práce a hledající placené zaměstnání v běžném pracovním prostředí. Cílem podporovaného zaměstnání je získání a udržení vhodného zaměstnání a zvýšení samostatnosti těchto osob. Samotný trénink pracovních dovedností probíhá přímo na pracovišti pod vedením týmu vyškolených pracovníků, kteří osobě se zdravotním postižením nabízí pomoc při doprovázení a jednání s úřady, poskytují mu individuální konzultace a poradenství. (Pipeková, 2006, s. 295)

Pracovní činnost je pro osoby s postižením velmi užitečná, kromě toho, že rozvíjí jejich schopnosti, dává novou náplň jejich životu. *„Pracovní uplatnění mentálně postižených lidí je možné, pokud vykonávají práci, která odpovídá úrovni jejich myšlení, koncentraci pozornosti a nevyžaduje rychlé reakce a častou změnu pracovních operací.“* (Vágnerová, 1999, s. 158)

## **PRAKTICKÁ ČÁST**

Praktická část práce je zaměřená na osobní případovou studii jedince s Downovým syndromem. Šetření probíhalo v přirozeném prostředí jedince s Downovým syndromem a k jejímu zpracování byla použita data získaná z anamnestických údajů a pomocí metod kvalitativního výzkumu: pozorování, rozhovor a analýza dokumentů.

### **4 METODOLOGICKÁ VÝCHODISKA ŠETŘENÍ**

Následující část práce se zabývá vymezením cílů praktické části bakalářské práce. Dále obsahuje charakteristiku realizovaného výzkumu a popisuje metody, které byly použity při šetření.

#### **4.1 Charakteristika a cíle výzkumu**

Cílem praktické části bakalářské práce je přiblížit život jedince s Downovým syndromem v raném dospělém věku a poukázat na jeho přínos pro společnost, zejména v oblasti pracovního uplatnění a volnočasových aktivit.

Dílčím cílem je zaznamenat jednotlivé fáze života osoby s Downovým syndromem a poukázat na skutečnost, že šťastné dětství, láska rodiny a klidné dospívání mají příznivý vliv na život v dospělosti u osoby s Downovým syndromem.

Dalším dílčím cílem je specifikace některých obtížných oblastí souvisejících s raným dospělým věkem, jako jsou pracovní možnosti pro osoby s Downovým syndromem, hledání partnerského vztahu a trávení volného času. Na danou problematiku je pohlíženo z pohledu samotného dospělého člověka s Downovým syndromem, jedná se o bratra autorky, a jeho rodiny.

Dalším dílčím cílem je získání postojů lidí, kteří jsou s osobou s Downovým syndromem v každodenním styku, tedy jeho rodiny.

Praktická část práce popisuje konkrétní osobu s Downovým syndromem. Pro účely práce nebyla jména veškerých osob zaměněna, protože se jedná o rodinu autorky, která souhlasí s uveřejněním jmen a všech záznamů, zvláště proto, že již od narození Milana nabízí svou pomocnou ruku i dalším rodinám, které se ocitli v podobné životní situaci. Na informovaný souhlas je možné nahlédnout u autorky práce.

Milan je mladý muž, jenž se narodil s diagnózou zvanou Downův syndrom. Život Milana je zpracován formou osobní případové studie, která zachycuje historii jeho dosavadního života. Případová studie je uspořádána stejně jako teoretická část a to od období narození, přes raný a předškolní věk, školní věk, dospívání až po ranou dospělost. Práce je nejvíce zaměřena na období dospělosti a problematiku trávení volného času, pracovního uplatnění a sociálního začlenění. Šetření probíhalo v přirozeném prostředí Milana, tedy v rodině.

## **4.2 Metody šetření**

Praktická část bakalářské práce byla zpracována za pomoci metod kvalitativního výzkumu:

- Pozorování
- Rozhovor (polostrukturovaný rozhovor s otevřenými otázkami)
- Analýza dokumentů (školní dokumentace, lékařské zprávy,...)
- 

### **Pozorování**

Využívá se při všech kvalitativních výzkumech. Pozorování je zcela přirozená metoda, která je součástí téměř každého zkoumání. Jedná se nejen o vjemy vizuální, ale také o vjemy čichové, sluchové a pocitové. Pozorování využíváme v každodenních činnostech, ale při kvalitativním výzkumu se využívá tato metoda promyšleně a záměrně. (Hendl, 2008, s. 191)

### **Klasifikace výzkumného pozorování podle Hendla (2008, s. 191)**

- **Skryté-otevřené pozorování-** pozorovatel informuje účastníky děje o své činnosti, nebo zůstává v utajení.
- **Zúčastněné (participační)- nezúčastněné (neparticipační) pozorování-** dle míry účasti na dění pozorovatele.
- **Strukturované- nestrukturované pozorování-** pozorování se může, nebo nemusí provádět na základě předem připraveného předpisu.

### **Rozhovor**

Podle Chrásky (2007, s. 182): „*Se jedná o metodu shromažďování dat, spočívající v bezprostřední verbální komunikaci výzkumníka a respondenta.*“ Mezi výhody této metody patří navázání osobního kontaktu, díky čemuž může tazatel lépe proniknout do motivů a postojů respondenta. Tazatel také může lépe sledovat respondentovy reakce na kladné otázky a tím usměrňovat průběh celého rozhovoru. Mimo jiné závisí úspěšnost rozhovoru na schopnostech výzkumníka v navázání vztahu k respondentovi a schopnosti vytvořit přátelskou atmosféru.

Podle Hendla (2008, s. 165): „*Vedení kvalitativního rozhovoru je uměním i vědou zároveň. Vyžaduje dovednost, citlivost, koncentraci, interpersonální porozumění a disciplínu.*“ Upozorňuje také na to, že je třeba věnovat pozornost obsahu otázek, jejich formě a pořadí, uvážít se musí také délka rozhovoru. Před započítím rozhovoru by si měl výzkumník zajistit souhlas se záznamem snažit se prolomit případné psychické bariéry ze strany respondenta. Opomenout by se nemělo také řádné ukončení rozhovoru, při kterém mnohdy tazatel získává ještě mnohé důležité informace.

**Rozhovor dělíme podle toho, jak dalece je řízen výzkumníkem, na: (Chráska, 2007, s. 182-183):**

**-Strukturovaný rozhovor** – Je podobný dotazníku. Výzkumník postupuje podle předem připraveného textu, přesně si vymezuje formulace otázek a jejich pořadí. Tazatel čte otázky a zaznamenává respondentovi odpovědi, bez vlastního komentáře. Mezi výhody strukturovaného rozhovoru patří, že respondentům

zajišťuje stejné podmínky a výsledky se dají lépe statisticky zpracovat. Obtížněji se však jeví navazování kontaktu mezi tazatelem a respondentem a rozhovor často působí strojeně.

- **Nestrukturovaný rozhovor**- Přibližuje se spíše běžné komunikaci. Tazateli je ponechána konkrétní formulace otázek a jejich řazení, ale zároveň se může volně vracet k odpovědím respondenta, které ho zaujaly. Mezi výhody jistě patří snadnější navázání kontaktu mezi tazatelem a respondentem a také celý projev působí více bezprostředně a upřímně. Jako nevýhoda se však jeví nestejně podmínky pro respondenty a také materiál lze hůře dále zpracovávat.

- **Polostrukturovaný rozhovor**- Jedná se o jakýsi kompromis předešlých typů rozhovorů. Tazatel respondentovi nabízí ke každé odpovědi vždy několik variant možností, ten svoji volbu zdůvodní nebo případně vysvětlí.

Podle počtu zúčastněných osob, rozlišujeme **rozhovor skupinový** a **individuální**.

**Chráška (2007, s. 183) vymezuje nejdůležitější pravidla pro realizaci rozhovoru:**

- Zajistit vhodnost situace, bez dalších osob, které mohou působit rušivě. Dostatečný časový prostor a vhodné prostředí, nejlépe přirozené prostředí respondenta.
- Postupovat od nejobecnějších otázek, uvést respondenta do problematiky.
- Čelit působení psychologických faktorů, které mohou nepříznivě ovlivnit celý průběh rozhovoru.
- Navázat kontakt s respondentem a motivovat ho ke spolupráci.
- Zvolit vhodný záznam z průběhu rozhovoru. Písemný záznam přímo během rozhovoru sice slouží k lepšímu zapamatování, ale nepříznivě narušuje atmosféru celého rozhovoru. Oproti tomu záznam po ukončení rozhovoru klade vyšší nároky na zapamatování. Doporučuje se použití technických prostředků, které nenarušují průběh rozhovoru.

## **Analýza dokumentů**

Dle Hendla (2008, s. 204): „*Dokumenty tvoří jediný datový podklad studie, nebo doplňují data získaná pozorováním a rozhovory.*“ Dokumenty jsou data, která vznikla v minulosti a byla pořízena pro jiný účel a jinou osobou, než je výzkumník a jeho současný výzkum.

### **Hendl (2008, s. 204) rozlišuje:**

- **Osobní dokumenty**- primárně slouží k soukromým účelům, jedná se o deníky, dopisy, zápisníky, fotografie, videonahrávky aj.
- **Úřední dokumenty**- dokumenty ve firmách nebo úřadech. Například vyhlášky, zápisy ze schůzí, výroční zprávy aj.
- **Archivní data**- záznamy nebo množiny záznamů. Např. rozpočty firmy, seznam zaměstnanců, statistické údaje o firmě aj.
- **Výstupy masových médií**- noviny, časopisy, televizní a rozhlasové programy.
- **Virtuální data**- internet.
- **Předmětná data**- jedná se o důsledky lidské činnosti tzv. lidské stopy: sociální trendy, zvyky a typy chování v dané skupině lidí.

## **Případová studie**

Jedná se o detailní studium jednoho nebo několika málo případů. Případová studie sbírá velké množství informací o jednom nebo několika jedinců. Jde o zachycení složitosti daného případu a popis vztahů v jejich celistvosti. Případová studie předpokládá, že důkladným prozkoumáním jednoho případu lépe porozumíme dalším podobným případům. Na konci studie se zkoumaný případ vkládá do širších souvislostí, nebo se srovnává s jinými případy, provádí se také posouzení validity výsledků. (Hendl, 2008, s. 102)

**Hendl (2008, s. 103) rozlišuje typy případových studií dle sledovaného případu, na:**

- **Osobní případová studie-** jedná se o podrobný výzkum určitého jevu u jedné osoby nebo zachycení celého života tzv. historie života.
- **Studie komunity-** zkoumá jednu nebo více komunit ve městě nebo město celé. Někdy se používá označení sociografie.
- **Studium sociálních skupin-** zkoumání vztahů ve skupině, malých skupin jako např. rodina nebo větších skupin např. zaměstnanecká skupina.
- **Studium organizací a institucí-** záměrem zkoumání se stávají např. firmy, školy, organizace atd.
- **Zkoumání programů, událostí, rolí a vztahů-** studie se zaměřují na určitou událost.



## 5 OSOBNÍ PŘÍPADOVÁ STUDIE

Další část práce obsahuje osobní případovou studii jedince s Downovým syndromem v raném dospělém věku, která se skládá z osobní a rodinné anamnézy a šetření za použití metod kvalitativního výzkumu: pozorování, polostrukturovaný rozhovor a analýza dokumentů.

Praktická část práce je zaměřena na život konkrétního jedince s Downovým syndromem. Výzkum je rozdělen na rodinnou a osobní anamnézu a jednotlivé fáze života zkoumané osoby, které jsou zpracovány zejména z pohledu samotného jedince s Downovým syndromem, nejbližších členů jeho rodiny, lékařských zpráv, rodinných deníků, vysvědčení a jiných dokumentů.

Vývojová období jsou rozdělena stejně jako v teoretické části, na: narození, raný věk a předškolní věk, školní věk, dospívání a ranou dospělost. Vývojová období jsou převzata od Vágnerové (1999, s. 109-119), která ontogenetická období jedince s mentálním postižením dělí stejnými fázemi jako vývoj zdravého jedince, na: novorozenecké období, kojenecký věk, batolecí věk, předškolní věk, školní věk, dospívání a dospělost. Pro účely práce byla období kojenecký věk a batolecí věk sloučena pojmem raný věk. Dalšími ontogenetickými obdobími, čili střední a pozdní dospělostí a obdobím stáří se práce nezabývá, protože konkrétní jedinec s Downovým syndromem se nachází v období rané dospělosti.

Výzkum probíhal pomocí polostrukturovaných rozhovorů a lékařských či jiných záznamů. Otázky použité u rozhovorů jsou součástí příloh. Pro potřeby práce byly vybrány jen některé části rozhovoru a některé části mírně upraveny do spisovnější češtiny, kromě rozhovorů s Milanem, kterým byla ponechána autenticita Milanova osobitého vyjadřování. Celý záznam rozhovorů je zaznamenán na CD, které je k práci přiloženo.

Některé lékařské záznamy z důvodu ochrany informací nejsou součástí příloh, nebo jsou v nich osobní informace začerněny.

## 5.1 Rodinná a osobní anamnéza

### Rodinná anamnéza:

Milan žije se svou rodinou v malé vesničce na Kroměřížsku. Celý život bydlí v rodinném domě spolu s matkou, otcem a dvěma mladšími sestrami. Prostředí, ve kterém Milan žije je příjemné a klidné. Vesnička zahrnuje cca 300 obyvatel, kteří Milana zcela přijali mezi sebe a mají ho rádi, převážně pro jeho milou a přátelskou povahu. Život rodiny byl již od Milanova narození přizpůsoben jeho potřebám a celá rodina se snaží Milana a jeho zájmy plně rozvíjet a podporovat. Zároveň je Milan brán jako plnohodnotný člen rodiny se všemi právy i povinnostmi.

### Matka:

- narozena 1960
- V době Milanova narození měla 23 let
- středoškolské vzdělání ukončené maturitou
- pracuje jako učitelka v MŠ
- v době narození Milana bez závažného onemocnění

### Otec:

- narozen 1954
- v době Milanova narození měl 29 let
- vyučený
- v předčasném starobním důchodu
- v době narození Milana bez závažného onemocnění

### Sourozenci:

#### Jiřina

- narozena 1988
- ukončené bakalářské studium.
- pracuje jako asistent pedagoga v MŠ

Johana

- narozena 1990
- ukončené středoškolské studium s maturitou, neukončené bakalářské studium
- pracuje jako učitelka v MŠ

### **Osobní anamnéza Milana:**

Milan se narodil roku 1983. Matka byla prvorodička a zcela zdravá, celé těhotenství probíhalo bez komplikací. Protože nepodstoupila žádná genetická vyšetření, nebyl prokázán Downův syndrom. Porod proběhl bez komplikací. Porodní hmotnost chlapce byla 3250gr, měřil 49 cm. Po narození byl u dítěte zjištěn Downův syndrom. Milan žije od svého narození v rodině, rodiče ho i přes doporučení lékařů odmítli umístit do zařízení sociální péče. V období adolescence byl na týdenním pobytu ve dvou různých zařízeních sociální péče z důvodu špatné dostupnosti při denním dojíždění. V dospělosti navštěvoval denní stacionář v blízkém městě, ale po pozdějším zvažení rodičů v současné době žije opět s rodinou.

### **Zdravotní stav, přehled stálých diagnóz:**

- Po narození diagnostikován Downův syndrom.
- Mentální retardace dříve diagnostikována v hraničním pásmu (IQ 70-73), později v pásmu lehké MR (mentální věk 10 let).
- V předškolním věku balbuties - až do školního věku v logopedické péči.
- Konvergentní konkomitantní strabismus.
- Astigmatismus.
- V dospělosti onemocnění štítné žlázy (hypotyreóza), které je úspěšně léčeno.
- Získaná deformita prstů u nohy.
-

## 5.2 Narození

Milan se narodil roku 1983. Porod proběhl bez komplikací, až po narození byl u dítěte diagnostikován Downův syndrom.

Narození postiženého dítěte je vždy pro rodiče velmi bolestná událost, na kterou se dá jen asi těžko připravit. Navíc, když očekáváte příchod úplně prvního dítěte a vše probíhá v naprostém pořádku, jako tomu bylo právě u Milana. Už vůbec není lehké tuhle neradostnou událost rodičům takového dítěte sdělit. Jistě by takové sdělení mělo probíhat velmi citlivě a rodičům by měly být nabídnuty informace a zprostředkována pomoc. Oba Milanovi rodiče se však shodují, že v jejich případě tomu tak nebylo:

**Matka:** *„O tom, že má Milan Downův syndrom jsem se dozvěděla asi tři dny po porodu od dětské lékařky v porodnici a bez manžela, a to velmi nelidskou formou. Měla jsem asi stejný pocit, jako kdyby mi sdělili, že zemřel. Byla to moc těžká doba, ale ani na okamžik mě nenapadlo, že se ho vzdám, i když po sdělení lékařky jsem si myslela, že nebude ani chodit ani mluvit.“*

**Otec:** *„Od doktorky v porodnici, byl to šok, ale snažil jsem se podržet manželku v této těžké situaci.“*

**Milan** (o svém narození): *„Jako moje maminka byla jako aji ráda, ale byla smutná, protože to bylo tenkrát jako pro maminku bylo strašný ta rana. Protože paní doktorka byla na ňu zlá a říkala, že jsem se neměl narodit a chtěla mě dát do ústavu, ale maminka mě měla tak moc ráda, že si mě nechala.“*

Po zjištění takové diagnózy se mnoho rodin rozhodne pro odložení dítěte do zařízení sociálních služeb, Milanovi rodiče to však nikdy nenapadlo a rozhodli se Milana vychovávat doma.

**Matka** (o Milanovi): *„Děti nejsou nepotřebné věci, aby se odkládaly.“*

**Otec** (o Milanovi): *„Nikdy, protože by byl chudák bez rodiny, vždycky je to lepší vychovávat v rodině s dalšími dětmi.“*

Po překonání prvotního šoku, Milanovým rodičům nastala další nemilá povinnost, říci o postižení svého syna zbytku rodiny. Oba manželé se shodují, že to byla pro všechny velká rána, zvláště proto, že to pro obě rodiny bylo úplně první vnouče, na které se nedočkavě těšili.

**Matka** (o reakcích prarodičů): *„... své úlohy se zhostili výborně. Manželovi rodiče se s tímto faktem vyrovnávali hůře a hlavně dědeček si nechtěl přiznat, že tomu tak je.“*

**Otec** (o okolí): *„Byl to šok, ale také okamžitá pomoc od všech okolo vyrovnat se s tím.“*

Oba rodiče velmi podpořila celá rodina i obyvatelé vesnice. Mnohem horší však byly rady odborníků a lékařů, kteří rodičům v této těžké situaci příliš nepomohli, spíše je od výchovy takového dítěte odrazovali. Rodiče proto měli pocit, že zůstali na všechno sami.

**Matka** (o lékařích): *„Někdy mám pocit, že tato diagnóza byla pro lékaře větší neznámá, než pro nás rodiče. Více nám pomohli obyčejní lékařsky nevzdělaní lidé. Ze zdravotníků nám pomohla až nová dětská lékařka asi v Milanových 8-9 letech.“*

**Otec** (o lékařích): *„Doporučovali ústavní péči, s tím, že budeme mít další děti.“*

Milan je jedno z mála dětí s tímto postižením, kterému bylo dovoleno se narodit, hlavně díky tomu, že matka nebyla před porodem na žádném genetickém vyšetření.

**Matka** (o prenatalní diagnostice): *„Jsem přesvědčena, že díky neexistenci prenatalní diagnostiky vzpomínám na těhotenství s Milanem jako na jedno z nejkrásnějších období svého života. A také si myslím, že právě proto byl Milan na tom tak dobře po narození zdravotně. Děsí mě to, že se vůbec nemusel narodit, že jsem mohla podlehnout šíleným prognózám nějaké neznalé lékařské kapacity, pokud bych se tenkrát prenatalní diagnostiky účastnila.“*

**Milan** (o svém postižení): *„Já beru skutečnost, takovou jaká je. A jsem moc spokojený, že jsem se narodil mamince a tatínkovi.“*

**Milan** (odpovídá na to, jestli by chtěl být někým jiným): *„Jsem spokojený, jak to je, ale chtěl bych být slavná osobnost.“*

### **5.3 Raný věk a předškolní věk**

Milanův další vývoj je lékařskou zprávou z roku 1989 popsán takto: *„Kojený nebyl, umělou stravu snášel dobře, dobře přibýval na váze. Od malička rehabilitován, první psychomotorický vývoj mírně opožděn, sám chodil ve 2 letech, pak i rozvoj řeči, ta dosud dyslalická, chodí na logopedii. Nemocný vážněji nebyl.“*

V lékařské zprávě z roku 1989 je taktéž popsán Milanův předškolní věk: Milan navštěvoval také běžnou MŠ, kde pracovala i Milanova matka jako učitelka. V mateřské škole byl Milan spokojený, zapojoval se do činností. Matka se mu hodně věnovala také doma. Dle tvrzení matky Milan nepotřeboval zvýšenou péči, byl dost samostatný, spíše klidné povahy, doma si sám dost hrával, ve společnosti dětí se velmi rád předváděl. Zpráva dále uvádí: *„Umi poznávat barvy, rozliší pravá-levá, pozná obrázky, dost si pamatuje básničky. Méně obratný po motorické stránce. Tělesná čistota od 2,5 let i v noci.“*

Podle obou rodičů Milanův další vývoj probíhal velmi podobně jako u zdravých dětí. Rodiče se Milanovi snažili zajistit zcela normální a šťastné dětství a jednat s ním jako s kterýmkoli jiným dítětem.

**Matka** (o Milanovi): *„Dokud byl maličký, tak jsem si rozdily v jeho vývoji neuvědomovala, možná jsem je ani nechtěla vidět. Vyvíjel se v celku dobře. Tyto rozdily jsem si uvědomovala, až se mi narodily další děti.“*

**Otec** (o Milanovi): *„Protože byl první dítě, tak jsme to nijak neřešili. Dělali jsme všechno jako se zdravým, plus cvičení a procvičování.“*

**Matka** (o Milanově dětství): *„Milan byl šťastné usměvavé dítě. Od útlého dětství zbožňoval knížky, nad jejichž stránkami vydržel neuvěřitelně dlouho.“*

**Otec** (o Milanově dětství): *„Dětství si myslím měl šťastné, byl spolu s ostatními sourozenci a sestřenicemi a bratrancei dohromady v tlupě dětí a poslouchal hudbu.“*

Milan byl v rodinné péči s matkou do svých tří let. Dříve byl nárok na mateřskou dovolenou pouhé dva roky, ale protože Milan potřeboval více péče než jiné děti, byla s ním matka rok doma bez jakéhokoli nároku na finanční podporu. Do mateřské školy začal chodit až ve třech letech, kdy matka nastoupila do práce jako učitelka MŠ, kde si ho brala sebou.

Podle zprávy z lékařského vyšetření z roku 1989: I v období docházení do MŠ Milan potřeboval logopedickou péči, při řeči se zadržoval, proto v roce 1989 podstoupil foniatrické vyšetření, dále byl však veden na logopedii a cvičil hojně i doma. Zpráva z logopedické poradny z roku 1989 mu diagnostikovala balbuties I. stupně. V květnu roku 1989 podstoupil vyšetření v OPPP, kde mu byl doporučen odkad školní docházky. Zpráva dále o Milanovi uvádí: *„Šestiletý chlapec, s charakteristickou visází, dobře laděný. Spolupracuje, nebojí se mluvit, řeč dyslalická, ale srozumitelná. Výkonnost je závislá na*

momentální náladě, spolupráci, která se postupně zhoršuje. Lze však psychologicky vyšetřit testově. Verbální schopnosti aktuálně hraniční pásmo s IQ 70, názorově hraniční pásmo s IQ 73. Nejde aktuálně o defekt, je však možné do budoucna se bude retardace prohlubovat. Pro příští školní rok má navržený odklad školní docházky, pak ZvŠ.“

**Milan** (o svém dětství): „Na svoje dětství rád vzpomínám, protože jsem se narodil 1983, v osmdesátých letech, měl jsem krásný dětství, jsem žil s maminkou, s tatínkem, jsem byl jedináčkem, od pěti let, do pěti let. Pak se narodil Vojtěch, společně jsme dělali vylomeniny a toto. Vojta je můj nejlepší bratranec na světě, byl to můj nejlepší kamarád, společně jsme dělali klukoviny a tak. A taky moje dětství bylo krásný velice, protože jsem se narodil dobré rodině, v dobré společnosti u maminky a tatínka a taky jsem chodil do školky do Morkovic do jesliček a do malošků.“

**Sestra** (o dětství s Milanem): „Jelikož je Milan starší o pět let, tak jsem si s ním moc nehrála, nebo si na to už nepamatuju. Milan si dokázal hrát a zabavit se sám, a tak mě ani sestru ke hraní nikdy moc nevyhledával. Vzpomínám si spíše na období ZŠ, kdy s námi šel občas ven na hřiště. Jenže venkovní hry ho moc nebaví. Z dětství si jen živě vybavuji, jak tě učil ve svém pokojíčku sprostá slova a tys je velmi ráda opakovala.“

**Matka** (o mateřské škole): „Milan šel k dětem o rok mladším, do jeslového oddělení. Do školky chodil rád a zapojoval se dobře. V pozdější době se rád nechal obsluhovat od děvčat.“

**Otec** (o mateřské škole): „Chtěli jsme, aby vyrůstal s ostatními dětmi, byl oblíbený a ostatní mu pomáhali, ve školce byl moc spokojený.“

**Milan** (o mateřské škole): „Tam byly jenom zdraví. Vycházel sem s nimi dobře, byl jsem, když jsem chodil do školky do Pornic, byl jsem potom oblíbený a sem měl kamarádku Vendulku, a společně jsme dělali, ona si pamatuje, jak jsme se drželi za ruku a byl jsem moc živý, jsem vyprávěl příběhy, aji že pan Gustav Husák honil paní učitelku.“

**Milan** (o svém chování): „Já jsem byl aji hodné dítě, nejhodnější, ale někdy občas jsem zlobil.“

## 5.4 Školní věk

Milan nastoupil školní docházku o rok později na běžné základní škole, o další rok později nastoupil znovu do první třídy tentokrát na zvláštní školu v Morkovicích, a když byl starší, na speciální školu do Kvasic. Okolnosti rodiče vysvětlují takto:

**Matka:** „*V šesti letech jsme požádali o odklad školní docházky. V 7 letech měl nastoupit do zvláštní školy. První ročník, ale nakonec neotevřeli. Oznámili nám to až těsně před začátkem školního roku. Já jsem byla v nemocnici na udržení těhotenství. Do internátu jsme ho dát nechtěli, tak manžel situaci řešil umístěním v základní škole. Tam ho přijali ochotně. Nastoupil o dva týdny později a bez asistenta. Celou situaci nezvládal hlavně po psychické stránce. Žádali jsme o další odklad. Další rok ho už do zvláštní školy přijali, ale to už uměl obstojně číst. Ve škole se mu líbilo, žádné závažnější potíže neměl.*“

**Otec:** „*Protože to jinak nešlo, aniž bychom ho museli dát do ústavu, tak jsme se rozhodli to zkusit v obyčejné škole, to nešlo bez asistenta, byl rok 1989. Potom nastoupil do prvního ročníku zvláštní školy v Morkovicích. Potíže byly úměrné jeho postižení, soustředění pozornosti, učení, matematika.*“

Dle zprávy o odložení školní docházky: Roku 1990 rozhodl Okresní národní výbor v Kroměříži o odložení začátku povinné školní docházky o 1 rok, to je k 1.9.1991, odklad školní docházky doporučila OPPP Kroměříž na návrh dětské lékařky a to ze zdravotních důvodů.

Milan na svoje školní léta vzpomíná spíše pozitivně. Více mu vyhovovalo vzdělávání mezi vrstevníky s postižením v pomocné a speciální škole, než na běžné základní škole, kde byl pouze jeden rok. Na pomocné škole ve Slížanech se socializoval nejen mezi zdravé vrstevníky, ale také si zde našel spoustu kamarádů s mentálním postižením i Downovým syndromem. V procesu socializace a začlenění do kolektivu se však mnohdy také setkal se šikanou od zdravých spolužáků, kteří byly umístěni v pomocné škole, protože měli problémy v oblasti učení a chování. Školní docházku dokončil ve speciální škole v Kvasicích, kde byl také na internátě. O svých školních letech Milan hovoří takto:

**Milan** (o škole): „*Ale na školní léta rád vzpomínám, to bylo krásná léta, jsem chodil do základní škole do Morkovic, kde byla moje spolužačka Vlad'ka. Pak jsem chodil do zvláštní pomocné škole do Morkovic, kde je zubárna a zvláštní pomocná škola Slížany. Ve Slížanech, protože tam jsem vlastně byl od roku 92 do roku 99. Spíš aji lásky školní, aji*



*kamarády. Na školní léta vzpomínám moc rád, protože vlastně potom když jsem šel do Kvasic, protože vlastně, když jsem dokončil školu v těch Slížanech, maminka mě chtěla dát do ústavu na Javorník, ale tam nebylo na mě místo, pro nás jako daleko, tak mě dali do Kvasic a tam jsem dokončil školní docházku.“*

**Milan** (o spolužácích): *„Aji se zdravými, protože vlastně v těch Slížanech to bylo krásný, ale moc divoký, protože děti mě mlátili většinou.“*

**Milan** (o školních předmětech): *„Nejlepší školní předměty jsem měl nejradši: dějepis, zeměpis, hudební výchovu a literární výchovu, jako je čtení. A hudebku jsem měl rád. Já jsem neměl rád tělocvik a pracovní vyučování. To jsem nesnášel.“*

## 5.5 Dospívání

Období dospívání je složité i pro rodiny se zdravými dětmi, obzvláště pak pro rodiny s dítětem s postižením. Jinak tomu nebylo ani v případě Milana. V chování Milana, který byl vždy spíše hodné a klidné dítě s mnoha zájmy, se objevily změny v oblastech chování i emocionálního prožívání, jak potvrzují oba rodiče i Milan sám:

**Matka** (o Milanově výchově v tomto období): *„Náročnější byla výchova v oblasti období dospívání jako u všech dětí. V období dospívání se víc začaly projevovat určité sklony k autistickému chování. Tak normálně, jako změny a výkyvy jako ve vašem chování.“*

**Otec** (o období dospívání): *„Náročnější je dospívání, protože si spoustu věcí uvědomuje, moc by toho chtěl, ale bez práce a starání. Vyžaduje to hodně tolerance a usměrňování jeho činností.“*

**Milan** (o pubertě) : *„To jsem byl, protože vlastně v těch devadesátých letech jsem prožíval jako pubertu moc těžkou a jsem viděl očima puberťáka, ale potom, když nastala nová doba tak pak vlastně v roce 2003 jsem měl 20 let, tak jsem viděl očima dvacetiletého. Jsem se zamiloval do Šárky, a taky sem měl období vzdoru. A tak.“*

**Milan**: *„Když skončila osmdesátá léta, pak začala devadesátá léta a v devadesátých letech jsem prožil šílenou pubertu a dospívání. Třeba jsem vám kradl panenky Katce, to si pamatuju.“*

**Sestra** (o Milanově dospívání): *„Změnilo, tak jako u nás všech. Začal být protivnější, více lpěl na svých rituálech a na svém programu. Více jsme se v pubertě hádali, tak jako většina sourozenců. Také jsme si ale více povídali, rozebírali různé životní problémy. Od dospělosti jej беру na prázdniny, výlety, dvakrát se mnou dělal přednášku na univerzitě o Downově syndromu, každý rok jej se sestrou bereme na plesy, zábavy, divadla.“*

Období dospívání je také obdobím otázek mladých lidí. Většina pubescentů s Downovým syndromem si začne uvědomovat svoji odlišnost od ostatních vrstevníků. Rodiče se proto musí připravit na spoustu otázek, na které musí najít vhodné odpovědi. Také Milan si začal všimnout, svých odlišností.

**Matka** (o tom, jak a kdy řekla synovi o jeho postižení): *„Když jsem se ptala dětské psychologičky, jak a kdy mu máme tuto skutečnost oznámit, tak nám řekla: proč bychom mu měli něco oznamovat. Zase to jako všechno ostatní zůstalo na nás rodičích. Kdy to přesně bylo už nevím, ale sám si začal všimnout určitých rozdílů mezi ním a ostatními vrstevníky. Tak jsem mu celou situaci vysvětlila. Zprvu se s tím dost těžce smířoval, ale vcelku brzy se s tím ztotožnil a začal objevovat i kladné stránky svého života.“*

**Otec** (o tom, kdy řekli synovi o jeho postižení): *„Asi když to mohl chápat, aspoň trochu, že je trochu jiný.“*

**Milan** (o své diagnóze): *„Jako já jsem se narodil mentálně postižený, mám Downův syndrom. Jako ze začátku jsem to jako nevěděl, co to znamená, Downův syndrom a potom období moje puberty, jsem brečel, byl jsem smutný, že nemůžu dělat to, co moji vrstevníci. Ale jsem moc strašně rád, že jsem se narodil s Downovým syndromem, protože mám ty nejlepší kamarády s Downovým syndromem.“ A taky vlastně byl jsem v Brně, kde mám kamarády s tímto postižením a hraju vlastně v Brně a to mě obohatilo.“*

Milan vyrůstal se dvěma mladšími sestrami (o 5 a 7 let), rodiče se ke všem dětem chovali stejně, takže obě mladší dcery braly svého bratra úplně přirozeně, jako zdravého sourozence. Což potvrzují jak rodiče, tak mladší sestra Jiřina.

**Matka** (o vztahu sourozenců): *„Nevím už ani kdy, ani jak jsme vám toto Milanovo postižení vysvětlili, ale myslím, že to vyplynulo tak nějak samo. Nedělali jsme mezi vámi žádné zvláštní rozdíly a myslím, že jste měli normální sourozenecký vztah se všemi plusy i zápory.“*

**Otec** (o vztahu sourozenců): *„Byly jste na něho hodné, braly jste ho jako normálního sourozence.“*

**Sestra** (o bratrově postižení): *„Kdy jsem se dozvěděla o bratrově postižení nejsem schopna říci, jelikož si to nepamatuju. Rodiče nám to jistě řekli, protože jsme věděly, že je jiný a musíme na něj brát ohled. Já jsem jej brala stejně jako svou sestru, a proto mi někdy v dětství vadilo, že nemusí pracovat jako my.“*

**Milan** (o svých sestřích): *„Vzpomínám si na to velice dobře, když jste se narodili, tak jsem vás jako nepřál, protože dřív, když se narodila Jiřinka sem chtěl mít černošku. A sem říkal: Maminko Jano, bude to černoška? Ale nakonec to nebyla černoška, ale pak se narodila Jiřinka, tak jsem na černošku rychle zapomněl a měl jsem Jiřinku moc rád, jsem ju choval v náručí, byla na mě hodná. To bylo jako, když byla Jiřinka malá, byla na mě hodnější, všechno pro mě udělala. A pak když vyrostla do ženské krásy, tak vlastně to bylo taky dobrý, ale někdy aji špatný, protože aji jak znám Jiřinku aji z té druhé strany, tak byla na mě protivná, drsná taky. Často. Jako tys byla..., jako když ses narodila, tak jsem si přál Václava Havla, taky jsem tě nechtěl, sem chtěl bratříčka, to vím, ale když ses narodila, tak jsem na něho rychle zapomněl. A tys byl krásný dítě, moc živý to vím. Kdyžs měla dva roky, taks byla protivná. To si pamatuju...“*

**Sestra** (o vztahu k Milanovi): *„Klasický sourozenecký vztah. Ted' vím, v dospělosti, proč některé věci dělat nebude či nechce, ale i tak je pro mě mým bratrem a postižení na to nemá žádný vliv. Když jsem byla mladší, nikdy jsem se za něj nestyděla, spíše naopak, bránila jsem ho a on byl důvodem, proč jsem chtěla být vychovatelkou pro mentálně postižené.“*

**Sestra** (o životě s Milanem): *„Dle mého názoru můj život s ním nás všechny obohatil, a jen díky tomu, že máme úžasné rodiče, rodinu a jedinečného bratra, jsem taková, jaká jsem.“*

**Sestra** (o tom, jestli vnímala rozdíly ve výchově): *„Vnímala, ale jen co se povinností týče. Nemohu ale říci, že by mi to někdy výrazně vadilo. Možná v pubertě. Naši nás brali všechny tři stejně, lásku a pozornost jsme měli stejnou měrou.“*

Milan měl snad odjakživa, ale hlavně v období dospívání zájem o opačné pohlaví, často se zamilovával a mnohdy nešťastně.

**Matka** (o Milanových láskách): *„Milan byl poprvé zamilovaný už v mateřské škole, jeho zamilování trvá neustále. Těžce nesl rozchod s jeho dlouholetou přítelkyní Šárkou.“*

**Otec** (o Milanových láskách): *„Těžko se slučovaly jeho představy se skutečností, chtěl by všechno podle sebe, těžko se podřizoval jiným přáním.“*

**Milan** (o svých láskách): *„Jako já jsem se jako zamilovával už od školky, jsem byl zamilován, měl jsem jako ve školce hodně lásky. První byla Anetka, pak Martinka se o mě starala, potom ze školky z Pornic jsem měl Michalku za lásku. A to jsou vlastně ty školovní lásky, děcký. Pak jsem měl největší lásku Janu, sem zbožňoval, byli jsme aji zasnoubení, to nás rodiče zasnoubili. Tak jsem se zamiloval do Katky a ona mi napsala, jsem vlastně Katce napsal dopis a ona mě napsala: Jsi blbec, nemiluju tě! Byla na mě sprostá, nechtěla mě, často mě nadávala. Tak kvůli ní jsem opustil školu. Aji s tou Šárkou, aji ve Kvasicích, že vlastně teta Marcelka se vdávala, za stréca Radka, já jsem to nevěděl, jsem prožíval to nešťastný téma, pak když jsem se to dověděl, že se vdávala, tak jsem byl v pyžamu na balkóně, jsem říkal, že zmrznu, nebo že skočím, že se zabiju, pak teta Marcelka to viděla, jak se trápím, pak mě šla utěšovat.“*

## 5.6 Raná dospělost

Většina rodičů dětí s Downovým syndromem se bojí budoucnosti jejich dítěte a převážně jejich dospělosti. Představy rodičů o budoucnosti jejich narozeného dítěte s Downovým syndromem se mnohdy liší od budoucí reality. Pro rodiče se stává výchova v dospělosti jejich dítěte s Downovým syndromem v mnohých oblastech náročnější, než je tomu u jejich zdravých potomků, což potvrzují také rodiče Milana:

**Matka** (o dospělosti): *„Dost bláhově jsem snila o jeho zcela samostatném životě v dospělosti. V současné době to nevidím už tak růžově. Myslím, že naše společnost v této oblasti musí ujit ještě velký kus cesty.“*

**Otec** (o dospělosti): *„Představy si člověk těžko udělá, musí to brát, jak to jde. Každý tento člověk je jedinečná osobnost, originál.“*

**Milan** (o současném životě): *„Jako já jsem tady doma spokojenej, mám tady svůj klid, televizi, video, dvdčka, mám tady tebe a Jiřinku. Jsem spokojenej, ale někdy bych potřeboval kamarády.*

**Milan** (o budoucím životě): *„Já si myslím, že samostatně, abych si dělal jako věci po svojem.“*

Milanovi rodiče se shodují na tom, že mnohem jednodušší byla Milanova výchova v dětském věku, než je tomu v dospělosti:

**Matka** (o výchově v dospělosti): *„Výchova je určitě jednodušší v dětství. Dospělý se už moc vychovávat nedá. Právě protože se cítí dospělý, nechce si dát do ničeho mluvit, i když z mého pohledu je to nutné. Máme často střet zájmů.“*

**Otec** (o výchově): *„Jednoduší dětství, jako u všech dětí.“*

Období dospělosti přineslo Milanovi také první vztah s dívkou s Downovým syndromem, ale také první rozchod. Z počátku celá rodina tento vztah vnímala velmi pozitivně. Milanova přítelkyně, byla na celoroční pobyt v domově pro osoby se zdravotním postižením, kde byl Milan na týdenním pobytu. Právě proto, že Šárka neměla rodinu, která by si ji brala domů, trávila s Milanovou rodinou Vánoce, část prázdnin a jiné svátky. Šárka, byla z domácího prostředí nadšená a zpočátku při každé návštěvě dávala rodině najevo, jak je šťastná a vděčná. Po pár letech, však nastaly problémy mezi Milanem a Šárkou. Milan měl rád svůj klid a program, který mu Šárka narušovala a Šárka se později zamilovala do jiného klienta domova a s Milanem se rozešla. První roky rodina s Šárkou styky udržovala, ale protože Šárka nechtěla s Milanem ani kamarádit, známost byla úplně ukončena. Celou rodinu to velice mrzelo a Milan se s tímto zklamáním dlouho vyrovnával. Tato zkušenost ovlivnila rodiče i Milana:

**Matka** (o Milanovi a vztazích): *„I v této oblasti už nejsem tak optimistická. Kvalitní vztah bych mu přála, ale už nejsem tak přesvědčena jako dříve, že je to k jeho plnohodnotnému životu zapotřebí. Každý vztah je o toleranci a nevím, jestli by Milan byl schopen ustoupit ze svých zaběhlých kolejí. Poslední vztah ho poznamenal a i nám ukázal, že to nebylo to pravé.“*

**Otec** (o Milanovi a vztazích): *„S jeho osobností bude mít stále problémy v každém vztahu.“*

**Milan** (o svém prvním vztahu): *„Jako s Šárkou jsem se seznámil v roce 2003, první vlastně jsme na sebe mávali z okna, to si vzpomínám, a pak když přišla Šárinka na „elko“, jsem se do ní zamiloval....S Šárkou jsem chodil krásnejch sedm let, dlouho, my jsme jako s Šárinkou měli krásnej vztah, všechno bez hádek, jsem si to užíval, Šárinka taky.“*

**Milan** (o rozchodu): *„Protože...Já nechci o tom jako moc mluvit ale, něco ti řeknu, protože to skončilo tak, že Šárinka už byla stará, protivná, měla 40 let, ne jenom kvůli věku, bylo to víc, protože Šárinka jako ona měla problémy ... náš vztah byl jako krásnej, ale prostě ty, co Šárka prožila v těch genech od rodičů, tak to sehrálo prostě roli a jsem se tím trápil, že byla aji na Barborce na stálo. A nakonec to skončilo fiaskem, ....A od té doby spolu nekomunikujeme.“*

**Milan** (o budoucím vztahu): *„Chtěl, toužím po tom, ale jako ty postižený jako ty holky jsou u rodičů,a to mě trápí. Já by sem chtěl tu zdravou, protože zdravá je víc zkušená, víc do světa,“*

Milan je člověk mnoha zájmů a koníčků, snad neexistuje den, který by neměl celý naplánovaný. Dlouho dopředu si dělá na každý den program, který striktně dodržuje a jakmile mu do toho něco zasáhne, je zle. Mezi jeho nejčastější činnosti patří vše, co se týká filmů a hudby. Nemá příliš rád pohyb a práci venku. Od malička je veden k lásce k historii a památkám, o kterých má velký přehled. Rodina vždy jeho zájmy podporovala četnými výlety na významná historická místa a spoustou knih všeho zaměření.

**Matka** (o Milanových zájmech): *„Milan má svůj den rozplánován do minuty. Hodně čte. Zajímá se o historii a divadlo. Baví ho i jeho práce číšníka. Rád fotografuje.“*

**Otec** (o Milanovu programu): *„Má nějaké autistické sklony, takže má svůj čas naplánovaný, co a kdy bude dělat, těžko se mu do toho vleze cokoliv jiného, vždycky je to problém.“*

**Milan** (o svých zájmech): *„Mezi mé koníčky a zájmy je: televize, video, „dvdčka“, muzika, protože víš, že jsem muzikální, že si pouštím muziku od pondělka do pátku. A v sobotu mám „dvdčko“, a v neděli mám svůj klid, mám televizi a tak. Sport nedělám, ale jako nějakaj*

*sport mě třeba baví, mě baví hrát golf, lukostřelba, pak mě baví pistole, motorky, aktivně to nedělám, ale baví mě to.“*

V poslední době se Milanovi splnil jeho velký sen a bylo mu umožněno stát se hercem. Stal se spoluautorem hry: Maminko jsi důležitá jako šráňky v tunelu! Toto představení nacvičily děti s Downovým syndromem a studenti JAMU v divadle Barka v Brně. V tomtéž představení si také zahrál. Při oslavách dne DS roku 2015 si zahrál v krátké scéně a v létě ho čeká hraní na festivalu. Více o Milanově hraní- Příloha č. 11.

**Milan** (o herectví): *„Strašně moc, protože mě jako baví být číšníkem, strašně moc, ale když tam dělám každý úterý, tak jsem si říkal, že chcu být prostě nejlepším hercem, hrát divadlo, protože divadlo je pro mě svobodný, než číšník, protože když pracuju třeba na octárně, tak jsem třeba jako na uzavřené komunitě vlastně dělám jenom nádobí a to mě časem už nebaví. Jako herectví mě přináší svobodu, že si můžu jako hrát co chcu, a taky vlastně mě to moc baví, protože Václav Havel byl dramatik a vlastně to je můj vzor, aji František z Lesonic, co byl taky divadelník a náš předek a mě to jako moc baví herectví, láká mě to, to je kočovnej život cigánů a tak, mě to prostě moc baví.“*

**Milan** (o problému s texty her): *„Jako nedělá mi to problém, ale někdy mám herecké okna. Někdy zapomenou text, a když vlastně zapomenou ten text tak si vymýšlím.“*

Díky ochotě mnoha lidí, kterým nebyl Milanův osud ukradený, a viděli v něm potenciál, se Milanovi podařilo nastoupit a ukončit střední hotelovou školu obor stolničení a získat certifikát- Příloha č. 9.

Později mu díky tomuto vzdělání a ochotné pomoci dalších lidí, bylo umožněno nastoupit jako číšník v hotelu Octárna, kam dochází každé úterý a práci číšníka zastává od 10:00 do 15:00 hodin.

**Matka** (o dalším vzdělávání): *„Studoval na střední hotelové škole obor stolničení. Získal hodně zkušeností a přátel. Navštívil s nimi Itálii a Francii. Při získání pracovního uplatnění mu to velmi pomohlo.“*

**Otec** (o tom, co mu pomohlo k získání práce): *„Má štěstí v životě na náhody a lidi, kteří mu pomohli v práci i vzdělávání.“*

**Matka** (o pracovním uplatnění): *„Každý člověk je jiný, a u osob s Downovým syndromem je to stejné. Milan by každodenní pracovní zařazení nezvládl. Všechno, co dělá, bere jako zábavu a má tolik zájmů, že by ho asi větší pracovní zatížení příliš vyčerpávalo. Vhodné pracovní uplatnění pro mentálně postižené se shání velmi těžce.“*

**Otec** (o pracovním uplatnění): *„Pouze má větší myšlení o svých schopnostech, takže pracovní uplatnění je u nich hodně individuální.“*

**Milan** (o své práci číšníka): *„Strašně moc mě to baví, protože já jsem dělal jako číšníka, jako dřív jsem to nedělal, když jsem byl na té Barborce, až od roku 2005, jsem dělal střední hotelovou školu v Kroměříži, mě učil pan Karel, tam jsem měl jako, jsem měl krásnou jako přípravu do života, jako číšník. Potom jsem byl v Itálii, ve Florencii, kde jsem trhal olivy,..... A pak jsem jel do Francie do Argaschönu, kde byly krásný holky, pak jsem měl Italsko-francouzské večer na hotelovce. Potom jsem dělal v kavárně Slávia, kde mě to taky bavilo. To mě taky obohatilo hodně. Po kavárně Slávia jsem měl ty, jsem pracoval v domě kultury, rauty jsem dělal. Výborný tam byly třeba Dánské dny, Kyperské dny, a tak. Což mě bavilo, jsem tam dělal s mojou spolužačkou Vladkou. A od roku 2011 jsem nastoupil na octárnu. Tam mě to moc baví na octárně, strašně moc, tam mám kamarády, nejlepší partu, lásky, jsem se aji zamiloval.“*

**Milan** (o své profesi): *„Ano, já jsi myslím, že jsem rád, že jsem číšník, mě to moc baví, je to krásná profese, ale někdy kriminální.“*

**Milan** (o tom, jestli by chtěl pracovat každý den): *„Jako to by mě bavilo, ale nohy by to neunesly. Protože mám strašně ploché nohy a měl bych je potom strašně bolavý a krvavý.“*

Po ukončení školní docházky na Speciální škole v Kvasicích, umístila rodina Milana na týdenní pobyt do Domova pro osoby se zdravotním postižením v nedalekém městě, později na týdenní stacionář. Po spíše převažujících negativních zkušenostech se rodina rozhodla mít Milana v rodinné péči.

**Matka** (o službách sociální péče): *„Situace v oblasti sociální služeb se stále horší – jak v oblasti personálního nebo materiálního zajištění. Milan určitou dobu navštěvoval stacionář, který bychom si ale z finančních důvodů vůbec nemohli dovolit.“*



**Otec** (o službách sociální péče): *„Současná úroveň sociálních služeb je nastavená špatně. Na kvalitu nejsou peníze a na děti, co jsou vychovávané doma, to je ještě horší.“*

## 5.7 Vyhlídky do budoucna

Milana obklopuje velká a milující rodina. Rodina je pro jedince s Downovým syndromem velmi důležitá také v dospělém věku. Představy rodičů a Milana o jeho dalším životě se však liší:

**Matka** (o budoucnosti): *„O Milanově budoucnosti zatím moc nepřemýšlím. Snažím se brát život, jak jde a chopit se každé příležitosti, abych mu pomohla život obohatit. A nebylo jich málo. Zatím toho prožil tolik zajímavého, že ne každý zdravý člověk se tím může pochlubit. Nikdy jsem ani nedoufala, že se mu splní tolik snů a přání.“*

**Otec** (o budoucnosti): *„Podle mě můžou žít spokojeně a šťastně, ale pouze s podporou a dohledem. Sami jsou moc zranitelní a ovlivnitelní. Bez pořádné podpory společnosti to nejde.“*

**Sestra** (o Milanově budoucnosti): *„Ráda bych, kdyby mohl být v nějakém řádném chráněném bydlení, kde by měl svůj pokojíček a klid, zároveň kamarády. Přála bych mu, aby se mohl více zapojit do společnosti, pracovat, více se osamostatnit, ale to je nejspíš jen můj sen. Milda by dokázal mnoho věcí, ale musel by nad ním pořádně někdo stát, jelikož je velmi svéhlavý a pokud má svůj program, nechce se mu dělat nic jiného. V mém životě bude mít vždy své místo. Je to můj jediný bratr, kterého mám velmi ráda. Bude mít u mě vždy dveře otevřené – na prázdniny, výlety, oslavy. Co bude, až naši nebudou moci? Těžko říci. Nejspíš bude muset do některého domova, v lepším případě chráněného bydlení. Raději nad tím nepřemýšlíme, je to dost těžké. Nikdo neví, co bude, a proto doufám, že naši budou dlouho moci a i kdyby musel do domova, stále bude mít dvě milující sestry, které jej nenechají jen tak, svému osudu.“*

**Milan** (o svých cílech): *„Mám jich spoustu cílů do budoucna, já bych chtěl mít vlastní hotel, to bych chtěl. A jako herec bych chtěl jet na ty filmové festivaly. Jako je Zlín a Karlovy Vary.“*

**Milan** (o svém budoucím životě): *„Já bych chtěl žít spíš ve městě. Protože jako venkov je krásné jó, ale jako tam jako je hodně práce a dřiny a to mě moc nebaví. Radši bych žil ve městě, protože ve městě jsou různý lákadla. Tam jsou kina, divadla, pak tam jsou festivaly, koncerty, a to mě moc baví.“*

**Matka** (o tom, co by se mělo změnit v naší společnosti): *„Začla bych u změn v rodinách. Rodiče by se měli naučit přijímat s láskou a péčí všechny svoje děti a vést je tak, aby až dospějí, v této cestě pokračovaly. Ve společnosti by nemělo převažovat materiálně a sobectví, ale lidskost a porozumění. Zatím mám ale pocit, že se o rovnosti lidí jen mluví.“*

## ZÁVĚR

Cílem bakalářské práce bylo přiblížit život jedince s Downovým syndromem v raném dospělém věku a poukázat na jeho přínos pro společnost, zejména v oblasti pracovního uplatnění a volnočasových aktivit. Dílčím cílem bylo zaznamenat jednotlivé fáze života osoby s Downovým syndromem a poukázat na skutečnost, že šťastné dětství, láska rodiny a klidné dospívání mají příznivý vliv na život v dospělosti u osoby s Downovým syndromem. Součástí cílů bylo také získání postojů lidí, kteří jsou s osobou s Downovým syndromem v každodenním styku, tedy jeho rodiny. Dalším dílčím cílem bylo specifikovat některé obtížné oblasti související s raným dospělým věkem, jako pracovní uplatnění osob s Downovým syndromem, problematika partnerského vztahu a trávení volného času.

K naplnění cílů bakalářské práce byly použity metody kvalitativního výzkumu, jako pozorování, analýza dokumentů a polostrukturovaný rozhovor.

Bakalářská práce se zabývala převážně obdobím rané dospělosti, ale nemohla opomenout i další vývojová období, která dospělého člověka s Downovým syndromem pomáhají utvářet. Proto i obě části práce jsou rozděleny těmito vývojovými fázemi člověka, a to od jeho narození až po dospělost.

Bakalářská práce ukazuje, že život mladého člověka s Downovým syndromem není vždy jednoduchý, ale dá se prožít plnohodnotně a šťastně, převážně díky podpoře rodiny a dalších lidí. I člověk s mentálním postižením může mít sny a přání, touží být nějak svému okolí prospěšný. Bakalářská práce poukazuje na skutečnost, že pokud je takovému člověku dána šance a podpora společnosti, dokáže mnohem více, než nečinně sedět doma v rodině nebo v domovech sociální péče.

Práce nahlíží také na život rodiny, které byla dána možnost starat se o výjimečné dítě se specifickými potřebami. Tento život nebyl vždy jednoduchý, občas se zdál i plný překážek, ale byl jedinečný. Rodinu tato událost velmi posílila a jejich životu vtiskla zcela nové hodnoty a postoje. Ukazuje se, že Milan a jeho rodina byli takovými průkopníky, stejně jako většina rodin, kterým se narodilo dítě s Downovým syndromem před zhruba 30 lety, kdy byla péče o osoby s mentálním postižením ještě v plenkách. Většina těchto rodin si tuhle trnitou cestu musela

prošlapat zcela sama a bez pomoci, aby dali svému potomkovi a dalším generacím těchto dětí, šanci na lepší budoucnost.

Snad i tato bakalářská práce bude přínosem pro další rodiny s dětmi s Downovým syndromem, které na příkladu Milana a jeho splněných snů, mohou spatřit naději na lepší budoucnost svých dětí.

## POUŽITÁ LITERATURA

- ČERNÁ, Marie. *Česká psychopedie: speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. 1.vyd. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1565-3.
- EMERSON, Eric. *Problémové chování u lidí s mentální retardací a autismem*. 1.vyd. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-390-1.
- FÜRNSCHUß-HOFER, Simone. *Život je krásný: Mimořádné děti, mimořádné rodiny*. Adamov: Nakladatelství Šimon Ryšavý, 2011. ISBN 978-80-7354-104-0.
- HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: Základní teorie, metody a aplikace*. 2.vyd. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-485-4.
- CHRÁSKA, Miroslav. *Metody pedagogického výzkumu*. 1.vyd. Praha: Grada, 2007. ISBN 978-80-247-1369-4.
- PIPEKOVÁ, Jarmila. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2.vyd. Brno: Paido, 1998. ISBN 80-7315-120-0.
- SELIKOWITZ, Mark. *Downův syndrom*. 1.vyd. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7178-793-9.
- SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. Vyd. Praha: Grada, 2007. ISBN 978-80-247-1733-3.
- ŠTĚRBOVÁ, Dana. *Sexualita osob s mentálním postižením*. 1.vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2007. ISBN 978-80-244-1689-2.
- ŠVARCOVÁ, Iva. *Mentální retardace*. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-506-7.
- VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 1999. ISBN 80-7367-414-9.
- VANČURA, Jan. *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením*. 1.vyd. Brno: Barrister & Principal. ISBN 978-80-87029-14-5.

- KVAPÍK, Josef, ČERNÁ, Marie. *Zdravý způsob života mentálně postižených*. Praha: Avicenum, 1990. ISBN 80-201-0019-9.
- VALENTA, Milan, MÜLLER, Oldřich. *Psychopedie: teoretické základy a metodika*. Praha: Parta, 2007. ISBN 978-80-7320-099-2.
- VENGLÁŘOVÁ, Martina, EISNER, Petr. *Sexualita osob s postižením a znevýhodněním*. Praha: Grada, 2012. ISBN 978-80-247-3829-1.
- BARTOŇOVÁ, Miroslava, BAZALVÁ, Barbora, PIPEKOVÁ, Jarmila. *Psychopedie: Texty k distančnímu vzdělávání*. Brno: Paido, 2007. ISBN 978-80-7315-144-7.
- ŠVINGALOVÁ, Dana, TOMICKÁ, Václava, PEŠATOVÁ, Ilona. *Kapitoly ze speciální pedagogiky ve vztahu k sociální práci*. Liberec: Technická univerzita v Liberci, 2003. ISBN 80-7 083-775-6.
- VALENTA, Milan, MICHALÍK, Jan, LEČBYCH, Martin. *Mentální postižení: v pedagogickém, psychologickém a sociálně právním kontextu*. 1.vyd. Praha: Grada, 2012. ISBN 978-80-247-3829-1.
- KOSMÁKOVÁ, Jiřina. *Downův syndrom- maturitní práce*. Zlín: Soukromá střední škola pedagogická a sociální s.r.o., 2009.
- SPMP. *Čtení nejen pro rodiče....* Jablonec nad Nisou: SPMP, 1998.

### Internetové zdroje

- Zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti - znění dle 375/11 Sb. z [online]  
<http://www.reparto.cz/firma/dokumenty/socialni-firma/8-zakon-o-zamstnanosti-4352004-sb/file>
- Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. z [online]  
<http://business.center.cz/business/pravo/zakony/zamestnanost/>

## PŘÍLOHY

Seznam příloh:

- **Příloha č. 1** Otázky použité u polostrukturovaného rozhovoru s osobou s Downovým syndromem
- **Příloha č. 2** Otázky použité u polostrukturovaného rozhovoru se sourozencem
- **Příloha č. 3** Otázky použité u polostrukturovaného rozhovoru s rodiči
- **Příloha č. 4** Lékařská zpráva z roku 1989
- **Příloha č. 5** Bratrův vývoj do jednoho roku
- **Příloha č. 6** Rozhodnutí o odložení začátku povinné školní docházky
- **Příloha č. 7** Dodatek k vysvědčení z pomocné školy pro žáky s více vadami - Kvasice z roku 2000-2001
- **Příloha č. 8** Hodnocení IVP v předmětu Technika obsluhy a služeb na Střední odborné škole a Středním odborném učilišti v Kroměříži
- **Příloha č. 9** Certifikáty z absolvování odborné výuky Techniky obsluhy a stolničení na SŠHS v Kroměříži
- **Příloha č. 10** Milanova kresba - 19 let
- **Příloha č. 11** Článek o Milanovi v časopise Plus 21. Vydáno: 3/ 2014.
- **Příloha č. 12** Milanova tvorba z knížečky Žiju rád! Z roku 2009.
- **Příloha č. 13** Raný věk a předškolní věk
- **Příloha č. 14** Školní věk
- **Příloha č. 15** Dospívání
- **Příloha č. 16** Dospělost
- **Příloha č. 17** Internetové odkazy

## **Příloha č. 1** Otázky použité při nestrukturovaném rozhovoru s osobou s Downovým syndromem

### **5.2 Narození:**

- Jak bereš skutečnost, že ses narodil jiný než ostatní děti, a to s Downovým syndromem?
- To, že máš Downův syndrom, tě spíše obohatilo, nebo ti to přineslo nějaké potíže?
- Jak myslíš, že se tvoje rodina cítila po tvém narození?
- Kdyby ses mohl znovu narodit, chtěl bys být někdo jiný, pokud ano, kdo?

### **5.3 Raný věk a předškolní věk:**

- Jak vzpomínáš na své dětství? Co jsi nejraději dělal, s čím sis hrál?
- Chodil jsi do mateřské školy? Líbilo se ti tam? Jak jsi vycházel s dětmi?
- Byl jsi hodné dítě, nebo jsi uměl zazlobit?

### **5.4 Školní věk:**

- Jak vzpomínáš na školní léta, bavilo tě chodit do školy?
- Jaká školní zařízení jsi navštěvoval? Kde se ti nejvíce líbilo?
- Našel sis ve škole nějaké kamarády nebo lásky? Měl jsi spíše zdravé kamarády nebo kamarády s postižením?
- Měl jsi nějaké oblíbené a neoblíbené předměty, jaké to byly?

### **5.5 Dospívání:**

- Jaký jsi byl v období dospívání? Změnilo se nějak tvé chování a prožívání?
- Jaký jsi měl v období dospívání vztah se svými sourozenci, rozuměli jste si? Hádali jste se někdy?
- Zamilovával ses často? Měl jsi někdy s láskou trápení?
- Čím jsi chtěl dříve v životě být, měl jsi nějaké sny?

### **5.6 Dospělost:**

- Jak prožíváš to, že bydlíš znovu s rodiči, když srovnáš bydlení na Barborce a bydlení doma, kde se ti bydlelo lépe?
- Chtěl bys žít někdy v budoucnu samostatně, nebo s tvou rodinou, proč?
- Jak vzpomínáš na svůj vztah s Šárkou?
- Chtěl by ses znovu zamilovat?
- Pracuješ jako číšník na hotelu Octárna, baví tě tato práce?
- Umíš si představit, že bys chodil do práce každý den?
- Máš nějaké zájmy a koníčky?
- Poslední dobou se zabýváš hodně herectvím, přináší ti to uspokojení?
- Jsi spokojený se svým životem, nezměnil bys nic?

### **5.7 Vyhledky do budoucna:**

- Co bys chtěl dál ve svém životě dokázat, jaké máš cíle?
- Jak si představuješ svůj budoucí život, kde a jak by si chtěl žít?



## **Příloha č. 2** Otázky použité při nestrukturovaném rozhovoru se sourozencem

### **5.3 Raný věk a předškolní věk:**

- Jaké bylo dětství s Milanem, hráli jste si někdy spolu, jak na toto období vzpomínáš?

### **5.5 Dospívání:**

- Kdy a jak ses dozvěděla o bratrovu postižení? Vnímala jsi ho proto nějak odlišně, než ostatní?
- Jaký si měla k Milanovi vztah, když byl dítě, změnil se během dalších let nějak?
- Ovlivnilo tvůj život to, že je bratr postižený? Pokud ano, v čem?
- Vnímala jsi nějak rozdíly ve výchově a přístupu rodičů k Milanovi a nás, jako zdravých dětí?
- Když Milan dospíval, změnilo se nějak jeho chování, pokud ano, v čem?
- Styděla ses někdy za bratrovo postižení, nebo vadilo ti někdy?

### **5.7 Vyhledky do budoucna:**

- Jak vidíš Milanovu budoucnost?
- Jaké bude Milanovo místo v tvém dalším životě? Co se podle tvého názoru stane, až se jednou rodiče nebudou moci o Milana starat?

## **Příloha č. 3** Otázky použité při nestrukturovaném rozhovoru s rodiči

### **5.2 Narození:**

- Jak bys charakterizoval/a naši rodinu? Myslíš si, že je něčím odlišná od jiných rodin, pokud ano, čím?
- Jak jsi se dozvěděl/a o tom, že má Milan Downův syndrom, jak si prožíval/a sdělení této diagnózy?
- Jaké byly reakce rodiny na Milanovo postižení?
- Jaká byla stanoviska odborníků, lékařů, psychologů? Pomohli vám v této těžké životní situaci?
- Napadlo tě někdy dát Milana do ústavní péče? Proč jste se rozhodli vychovávat Milana v rodině?
- Co si myslíš o prenatální diagnostice?

### **5.3 Raný věk a předškolní věk:**

- Jaký byl Milanův další vývoj, vnímal/a jsi nějak synovo postižení, lišil se něčím o ostatních dětí?
- Jaké měl Milan dětství? Měl nějaké oblíbené činnosti?
- Proč jste se rozhodli dát Milana do běžné mateřské školy? Jak dané období prožíval? Zapojoval se mezi ostatní děti?

### **5.4 Školní věk:**

- Kdy Milan nastoupil do školy a jak tuto změnu zvládal?
- Jaká školní zařízení navštěvoval, líbilo se mu ve škole?
- Vyskytly se nějaké potíže v oblasti učení nebo chování?

### **5.5 Dospívání:**

- Byla pro tebe, jako pro rodiče, náročnější Milanova výchova v období dětství nebo dospívání?
- Objeví se u Milana nějaké změny v chování v období dospívání, jak jste tyto změny prožívali?
- Kdy a jak jste Milanovy řekli o jeho postižení, jak toto sdělení nesl?
- Kdy jste nám, jakožto mladším sourozencům, sdělili Milanovo postižení? Jaký jsme měli k Milanovi v dětství vztah?
- Kdy se začal Milan zamilovávat, zažili jste někdy nějaké potíže s jeho láskami?

### **5.6 Dospělost:**

- Lišily se nějak tvoje dřívější představy o Milanově dospělosti od současnosti? Pokud ano, v čem?
- Je podle tvého názoru jednodušší výchova dospělého jedince s Downovým syndromem nebo v dětství? Pokud ano/ ne, v čem?
- Co Milan a vztahy, podporuješ ho v tom, aby si našel přítelkyni? Jaké máš zkušenosti s jeho prvním vztahem s dívkou s Downovým syndromem?
- Jak Milan tráví svůj volný čas, má nějaké koníčky?
- Jak probíhalo Milanovo další vzdělávání v dospělosti? Pomohlo mu nějak při získání práce?
- Jaký máš názor na pracovní uplatnění osob s Downovým syndromem, jaké máš zkušenosti s touto problematikou?

- Jaké máš zkušenosti s poskytováním sociálních služeb v okolí Milanova bydliště? Využíval nebo využívá Milan těchto služeb?

### **5.7 Vyhledky do budoucna:**

- Přemýšlíš o Milanově budoucnosti? Jak ji vidíš?
- Mělo by se něco, a případně co, by se mělo v naší zemi dle tvého názoru změnit, aby zajistila dospělým osobám s Downovým syndromem i s jiným mentálním postižením šanci na plnohodnotný život a důstojnou dospělost?

Příloha č. 4 Lékařská zpráva z roku 1989

LÉKAŘSKÁ ZPRÁVA - NÁLEZ	
Označení ústavu, odd. pracoviště	pro
Příjmení, jméno	1983
Klin. dg.	8. VI. 1989
Provedeno vyšetření	dne
<p>RA: Oba rodiče zdraví, otec vyučený, matka středoškolská učitelka, oba klidné povahy. Sestra 88 zdravá. Matka t.č. na MD.</p> <p>Roč. zálež. neudávají.</p> <p>QA: Přes 1. zdravě, porod fyziolog. dítě kříželo před, p.h. 3200gr/49cm.</p> <p>— zjištěno M. Down. Kojený nebyl, umělou stravu snášel dobře, dobře přibýval. Od 18 měsíců rehabilitován. Zvl. psycholog. vývoj mírně opožděn, sám chodil ve 2 letech, pak i rozvoj řeči, ta dosud dyslalická, chodí na logopedii.</p> <p>— amocný vzhled nebyl.</p> <p>Navštěvoval i MŠ v matce učitelka MŠ/, tam spokojený, zapojoval se. Matka se mu doma hodně věnuje.</p> <p>MO: Uspěl k vyš. — zájem o soc. péči.</p> <p>— matka doposud nezáda, ale ní nepotřeboval zvýšenou péči.</p> <p>Chlapec je dost samostatný, klid šel, doma si sám hraje, neví dělat se rad převádí. Umí poznávat barvy, rozlišit převé-levá, pozná obrázky, dost si psaníje básničky. Méně obratný po motorické stránce.</p> <p>— sl. čistota od 2,5 let i v noci.</p> <p>Tu, se objevuje zadržování, vyš. na jaře 89 na foniatrii, tam dop. Guajacuren 2x/2 z bel. nyní již nebere, kůže tam na podzim 89.</p> <p>Dále veden na logopedii, cvičí i doma.</p> <p>V květnu 89 vyš. v OPM — dop. oškol. škol. docházky.</p>	
SEVT-141440	V88
	56 7-7036627 88

Podopsychiatrické vyšetření R. G. 89 smatkou, poslán dět. lók-  
Dg - M Down

6, 1 letý chlapec, s charakteristickou vlnějí, dobře leděný.  
Spolupracuje, nebíjí se mluvit, řeč dyslalická, ale srozumitelná.  
Výkonost je zvlášť na momentální vlně, spoluprací, která se  
postupně zhoršuje. Lze však psychologicky vyšetřit testově.

Verbální schopnosti aktuálně hraní pásmo s IQ 70, názorové  
hraní pásmo s IQ 73. Nejde určitě o defekt, že však možná,  
do budoucna se bude retardace prohlubovat.

Pro příští škol rok má navazovat s klad škol. docházky,  
pak zvl.

Kon role u nás za ro. poč 6/90-

S matkou proborováno, dítě potřebuje zvýšenou péči.

Iro DZS Horčovice

MUDr. E. D. Křivá

MUDr. P. Křivá

MUDr. J. Křivá

MUDr. M. Křivá

## Příloha č. 5 Bratrův vývoj do jednoho roku

**Porodnice:** : váha : 3, 25 kg, míra : 48 cm. Nekojen. Kojenecká žloutenka : 2x ozařován. Ucpané slzní kanálky

**5 týdnů:** váha : 3, 50 kg

**7 týdnů:** váha: 4,00 kg, začíná se usmívat a broukat

**8 týdnů:** kontrola krevního obrazu : užívá Feronat. Spí celou noc, asi do 5 hodin.

**9 týdnů:** váha : 4,40 kg

**12 týdnů:** váha: 5,25 kg. Začíná jíst zeleninový předkrm. Hraje si s kapesníčky.

**13 týdnů:** návštěva ortopedie : vše v pořádku, bez dalších kontrol. Snaží se uchopit určitou věc, prohlíží si ručičky, má rád pestré věci.

**4 měsíce:** váha: 5,85 kg.

**4,5 měsíce:** váha : 6,40 kg. Přidáváme žloutek, maso a ovoce. Drží hlavičku a pláče, když někdo zakřičí. Začne nabírat pláč, když ho vezme někdo cizí. Kontrola TBC : v pořádku. Začali jsme navštěvovat rizikovou poradnu a rehabilitaci.

**5 měsíců:** váha : 6, 90 kg. Začíná jíst hezky lžičkou. Přendává si hračky z ruky do ruky, hodně si hraje. Snaží se obracet a někdy se mu to i povede.

**6 měsíců:** váha: 7, 90 kg. Začíná se plazit, sahá nám na obličej a vlasy. Zkouší si sedat, obrátí se z břicha na zádička a naopak. Udrží se zpříma na rukou a v kleku.

**7 měsíců:** váha: 8, 70 kg. Má rád, když se mu zpívá. Radost projevuje poskakováním a hlasitým výskáním.

**8 měsíců:** váha: 9, 40 kg. Sám sedí. Moc se směje. Natahuje ručičky, plácá do věcí, škrabe prstíčky. Nesnese, když je počůraný. Přišel na to, že má nohy. Tahá se za tkaničky. První injekce vitamínu B12.

**9 měsíců:** váha : 10, 20 kg. Začal žvatlat, vyhazuje hračky z postýlky. Ukazuje jek je veliký, dělá bu bu bu.

**10 měsíců:** váha: 10, 60 kg. Tři dny teplota, užívá dětský acilpirin.

**11 měsíců:** váha : 10, 70 kg. Při jídle sedí v židličce. První zub. Teplota –dětský acylpyrin.

**12 měsíců:** váha : 11, 00 kg. Druhý zub. Dělá pá pá. Hodně napodobuje a opakuje.



**Příloha č. 6 Rozhodnutí o odložení začátku povinné školní docházky**

Okresní národní výbor — odbor školství v Kroměříži

Č. j. I/Škol- 3-5/90-91

V Kroměříži dne 2.10.1990

Rodiče  
[redacted]  
[redacted]

## Rozhodnutí

**o odložení začátku povinné školní docházky**

Okresní národní výbor, odbor školství v Kroměříži podle § 34 odst. 1 zákona č. 29/1984 Sb. a ve smyslu § 10 zákona č. 48/1984 Sb. rozhodl takto:

jméno a příjmení: [redacted] datum narození: [redacted]  
bytem: [redacted] se odkládá začátek  
povinné školní docházky o 1 rok, t. j. k 1. září 1991.

Toto rozhodnutí nabývá účinnosti dnem ~~XXXXXX~~ 2.10.1990

### Odůvodnění

Odklad školní docházky doporučila OPPP Kroměříž  
na návrh dětské lékařky z důvodů zdravotních

### Poučení

Proti tomuto rozhodnutí je možno se odvolat do 15 dnů od jeho doručení. Případné odvolání adresujte OS ONV v Kroměříži.

Na vědomí: 1x ZŠ  
1x ped.  
1x [redacted]

RNDr. Jurik Hájek

vedoucí odboru školství  
ONV Kroměříž

**Příloha č. 7** Dodatek k vysvědčení z pomocné školy pro žáky s více vadami-  
Kvasice z roku 2000/2001

Dodatek k vysvědčení

II.pololetí školního roku 2000/2001

Milý Milane,

také ve druhém pololetí jsi pracoval poctivě a rád pomáháš kamarádům ve třídě.Do školy chodíš rád a s úsměvem.

Čtení - jsi veliký čtenář,zajímají Tě zeměpisné a dějepisné knihy.Máš rád časopisy i odbornou literaturu a to Ti velmi schvalují,protože si tak rozšiřuješ svoje vědomosti.

Psaní - snažíš se psát čitelně,vedl sis deník,psal jsi dopisy kamarádům,opisoval sis básně a přepisoval sis recepty na vaření. V tomto pololetí ses učil psát na elektrickém psacím stroji. Umíš s ním sám manipulovat a také Tě tato činnost zaujala.

Počty - snažil ses co nejvíce počítat příklady samostatně bez použití kalkulatoru,který jsi používal jen ke kontrole,zvládáš už lépe slovní úlohy a polepšil ses v oblasti geometrie.

Věcné učení - jsi aktivní,zapojuješ se do rozhovoru a získával jsi poznatky z knih a při plnění úkolů z věc.učení.Máš všeobecné znalosti o přírodě,společnosti,ve které žiješ,o svém těle,víš,jak předcházet preventivně nemocem,znáš datum svého narození atd.

Pracovní a výtvarná výchova - pomáháš kamarádům ve třídě při rozdávání svačiny,při mytí a utírání nádobí,vytíráš prach v poličkách,vysáváš a rád pomáháš v kuchyni při vaření.Naučil ses pečovat o květiny a pracovat na záhoně.

Velmi rád tvoříš suvenýry pro své nejbližší a využíváš tak různé techniky.Např.práce s papírem- stříhání,mačkání,trhání,lepení,malování barvami a tuší,zapouštění do klovatiny,tvoření otisků atd Umíš pracovat s modelínou,ale i hlínou./keramickou/

Tělesná výchova - snažíš se cvičit i na některém nářadí,přestože máš i trochu strachu.Rád hraješ hry s míčem a k oblíbené činnosti patří hod na cíl - košíková.Doporučuji ti však věnovat větší pozornost lehké atletice k docílení lepších výsledků.

Hudební výchova - zpíváš rád,umíš využívat Orffových nástrojů k tvoření rytmického doprovodu.Zapojuješ se ochotně do hudebně-pohybových her a velmi rád tančíš při diskotékové hudbě.

**Příloha č. 8** Hodnocení IVP v předmětu Technika obsluhy a služeb na Střední odborné škole a Středním odborném učilišti v Kroměříži

**Speciálně pedagogické centrum**

při Základní škole a Mateřské škole speciální Kroměříž  
sídlu: F. Vančury 3695, 767 01 Kroměříž



**Hodnocení IVP v předmětu  
Technika obsluhy a služeb**

**Milan** [redacted], nar. [redacted]

**Hodnotící témata:**

- Osobní hygiena a pomůcky číšníka
- Základní pravidla při obsluze
- Příprava pracoviště a základní forma jednoduché obsluhy

**Osobní hygiena a pomůcky číšníka**

	zvládá samostatně	zvládá s dopomocí nebo neustálou kontrolou	nezvládá
pracovní oblečení - kalhoty, košile, roudon, motýlek	/	motýlek s dopomocí	
používání přručníku			/
profesionální držení těla a vzhled		/	


**Základní pravidla při obsluze**


	zvládá samostatně	zvládá s dopomocí nebo neustálou kontrolou	nezvládá
přijetí, uvítání a usazení hosta	/		
nabídka jídelníčku, nápojového lístku a komunikace	/		
objednávka		/	



### Příprava pracoviště a základní forma jednoduché obsluhy

	zeleďá samostatně	zeleďá s dopomocí nebo neustálou kontrolou	nezvládná
zakládání inventáře na provoz v restauraci	/		
skládání ubrousků (2 druhy)	/		
příprava přenosných talířů	/		
puřování	/		
dekorace + doplňky při zakládání stolního inventáře		/	
servis jednoduchých pokrmů	/		
servis nápojů	/		
složitější servis pokrmů		/	
fambování		/	

  
Karel Nectopil  
učitel odborného předmětu

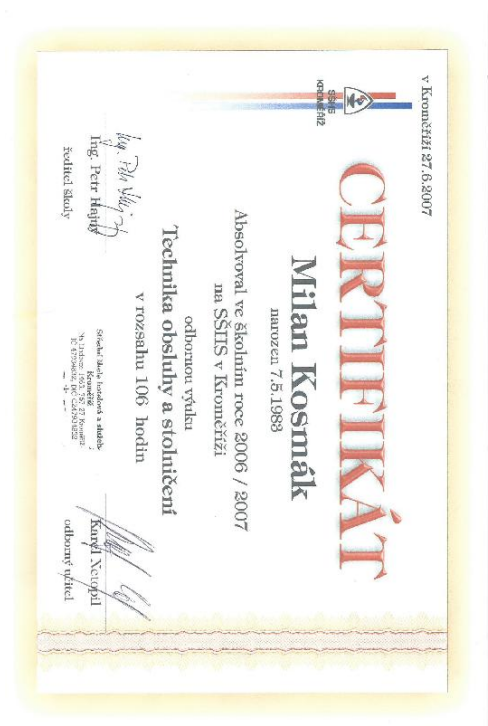
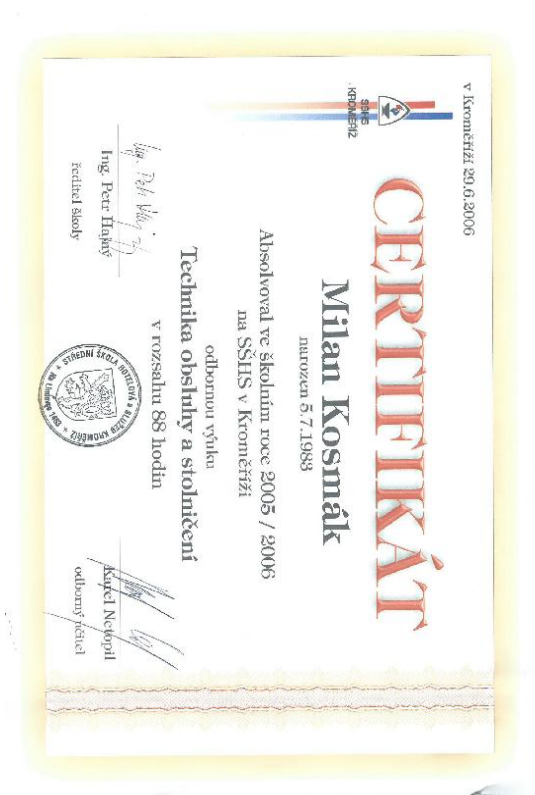
  
Mgr. Jilka Jarmarová  
speciální pedagog SPC

Speciálně pedagogické centrum  
při Základní škole a  
Mateřské škole speciální  
KROMĚŘÍŽ

V Kroměříži 28. 6. 2007

Telefon: 573 345 236  
e-mail: kromeriz.spc@spspzv.kromeriz.indos.cz  
internet: http://spspzv.kromeriz.indos.cz

**Příloha č. 9** Certifikáty z absolvování odborné výuky Techniky obsluhy a stolničení na SŠHS v Kroměříži



Příloha č. 10 Milanova kresba - 19 let





NOVÝ AUTOR S DS

## Milan Kosmák: s krásnou holkou ve městě!

Objevil se z čistého nebe. Po dlouhém shánění autorů s DS na připravovanou divadelní inscenaci *Mamínko, jsi důležitá jako šronky v tunelu!* mi v mailové schránce za pět minut dvanáct přišly krásné krátké úvahy a půvabné básničky od zcela neznámého literáta, o němž jsme mohli tušit (podle neodolatelného hanáckého nářečí) pouze to, že pochází z Moravy.

Jak tak čas plynul, potřebovali jsme do zmíněné inscenace nějaký herecký zázrak, a tak jsem se ozvala právě Milanovi. Nyní kráčí na zkoušku a před sebou vidím dva muže. Vypadají takřka identicky. Jen jeden je trochu starší – správně jsem identifikovala, že ten bude Milan Kosmák starší – otec, a ten druhý, vylučovací metodou, Milan Kosmák mladší. Milan si se mnou hned podává ruku, zdvořile se představuje a dodává:

*„Já jsem si o tobě všechno našel na internetu, tys studovala DAMU a HAMU, režíro, a taky tanec a učíš na JAMU, kde studovaly samé celebrity jako např. Miroslav Donutil nebo Vladimír Menšík!“*

Milanova maminka mě upozorňovala, že se Milan možná bude chovat důležitě. Přiznávám, že jsem měla mírné obavy, jestli jednadvacetiletý mladý muž si nebudě ve společnosti silně rozdováděných desetiletých dívek, které tvoří většinu hereckého souboru, připadat nemístně. Ale ne, Milan klidně čekal, až mu Eliška vrátí jeho sako,



Nadějný autor Milan Kosmák doma (všechno foto z rodinného archivu)

v němž si hrála na tatínka, a nebo až čtyři dospělí vymotají Haničku z kulís, do nichž se nenávratně zamotala. A když byla zkouška u konce, každé z těchto dívek Milan políbil ruku, což alespoň u některých z nich způsobilo chvilkové zklidnění.

Vydávám se s Milanem a jeho tatínkem do blízké kavárny, abychom si trochu popovídali. Milan mi okamžitě podává rámě a začíná konverzovat.

MILAN: Brno mám moc rád. Mně se třeba líbí brněnské hotely, mám nejradši brněnské restaurace, brněnské kavárny, divadla mám rád.

JÁ: Tys byl v Brně v nějakém divadle?

MILAN: Ještě ne, ale mám je rád.

JÁ: Aha, tak to je od tebe pěkné.

Míříme ke kavárně a k Milanově spokojenosti hned naproti divadlu JAMU. Tady trávíme následující příjemné chvíle.

MILAN: Já mám dar řeči. Miluji Menšíkovy. A Vladimír Menšík je herec něčepší.

TÁTA: Neuposloucháte ho.

MILAN: A ten furt mluvil. Aji na JAMU byl, tam hrál, vtipkoval, mluvil, svědectví byly o něm.

JÁ: Milane, a co ty, když máš dar řeči?

Jak je to s tím tvým psaním?

TÁTA: Všechno je to starý.

MILAN: Jako teďka, abych se přiznal, jako nepišu, ale něco bych mohl napsat.

JÁ: To bys mohl, to bys měl!

TÁTA: Je líné.

MILAN: Jako na psaní líné néserr, spíš na práci. Jako na práci v zahradě nebo tak nějak.

JÁ: Na práci v zahradě?

MILAN: Ano, to moc nemusím.

JÁ: Ale já myslela, že pracuješ jako číšník? A že tě to baví.

MILAN: Ano, strašně moc.

JÁ: Na to „líné“ nejseš?

MILAN: Ne, to ne. Jako na kulturu to líné néserr. Kultura...

TÁTA: Spíš se přete na co chcete, protože když ho necháte vykládat...

MILAN: ...třeba jako takové Vladimír Menšík...

TÁTA: ...to už říkal. On by byl měšťák neradší.

MILAN: Jako zahrada mě moc nebaví, ani zvířata, ani pole, já jsem spíš měst-



Jako César při zahajování skotských her

ské tip. Já bych chtěl bydlet ve městě s krásnou holčkou.

JÁ: Jo?

MILAN: Ano, to je můj sen.

TÁTA: Dal bych ti ho i s těma tisícmi, ale žádná tu nechce, je líná, že?

MILAN: No záleží že sem líná, ve městě!

TÁTA: Chtěla byste líného manžela?

MILAN: Jako ve městě, to je něco jinýho. Tady je kultura, divadla a různá lákadla.

JÁ: Která?

TÁTA: Hurny a takovy, to on se naláka.

MILAN: Třeba ty divadla, jarní cukrárny, kavárny, restaurace, hotely, penziony, lázně.

JÁ: Lázně?

MILAN: Taky casina, night cluby. Město je svět těch...

JÁ: Koho?

MILAN: ... hvězd a celebrit.

TÁTA: To by vám řekla manželka – on obohatis život, všechny ty děcka, obohatis ho nám všechnem. Máme jiný známý, jiný hodnoty. Dokážou nám obohatis život – občas nás rozčili, ale ten život je zas jiný, trochu.

JÁ: Je něco, co bys chtěl v životě dokázat?

MILAN: V životě bych chtěl být správně chláp na správném místě. Usadit se ve městě s holčkou a s ní bydlet, se u ní starat, to bych rád.

TÁTA: Ale nejlepší by bylo, kdyby měl přítelkyni pět, aspoň. On je jako nevěrný, že? No přizná se!

MILAN: Jak máme ty hvězdy showbiznysu, třeba Langmajer, ten má tři ženský, nebo Leoš Maruša a Karel Got, tak se u nich vidím.

TÁTA: To nevíš, což z tohoto do časopisu vyberete, teda...

MILAN: Miloš Kopecký měl čtyři manželky a hodně milenců.

JÁ: Ale to není moc dobrý, ne?

TÁTA: To není dospělý člověk, není vyspělý.

MILAN: Já vím, že to není dobrý, ale já mám ženský rád! Aji vy jste krásná!

JÁ: Já jsem vdaná.

TÁTA: To mu nevádí.

MILAN: Nevadí!!!

TÁTA: Jste řekla špatnou odpověď.

MILAN: Sice jste vdaná, ale jste krásná.

TÁTA: Máme s tím problémy. On vyznává lásku všechnem.

MILAN: Rád bych se podíval tady na JAMU v Ústí, nebo Národní divadlo.

JÁ: Jo ti zařídím, ale Milane, ty musíš začít zase něco psát!

TÁTA: Víte co píše? Pohlednice a korát.

JÁ: Já bych chtěla třeba básničku. Slibíš mi to?

MILAN: Slibím.

JÁ: Třeba o tom, jak chceš žít s krásnou holčkou ve městě.

MILAN: Třeba u tobě.

JÁ: ???

TÁTA: Slibil jsi, takže Milane žádná televize!

MILAN: Tať... řek já něco napíšu, neboóó, mám čáááas. to si hnu!

A toto poslední Milanovo zvolání nechtěl je vzkazem pro všechny netrpělivé rodiče, kteří by chtěli, aby jejich děti dělaly všechno hned: *veďte, moji čáááás! To stáááno!*

*Ilka Urbková*

#### MILAN KOSMÁK ST. O MILANU KOSMÁKOVI ML.

**Jak to bylo s Milanovým vzděláváním a posléze zaměstnáním?**

Chodil do běžné mateřské školky, potom do zvláštní školy, kde měl dva roky odklad (pouze z toho důvodu, že se první třída zrovna neotevřela). Posléze získal možnost studovat hotelovou školu, jenom praxi bez teorie, tzn. není vyučen, ale má certifikát. Teď pracuje jednou týdně 4 hodiny jako číšník v kavárně v Kroměříži – má to jako brigádu.

**Jak vypadá běžné Milanův den?**

Vstane o šestí, kucá do devíti, vykládá, čte si, je na internetu. Počítač, televize, vlastní autistické plány. Jak mu do toho něco zasáhne, tak je zle. Den dopředu musíme hlásit, když je nějaká změna.

**Má Milan nějaký zlovyk nebo špatnou vlastnost?**

Hrozná lenost.

**Co jsou Milanovy nejlepší vlastnosti?**

**Sestra Johanka:**

Má ohromný dar řeči – ze všeho se vykecá. Člověk se s ním nehádá, protože ví, že by prohrál.

**Táta:**

Uzná svoje chyby, umí se omluvit, má dar empatie, sociální citění. A taky otravuje ženský, co patká.

**Milanův dodatek:**

Jsem prostě gentleman.

**Pomáhá Milan doma?**

Pomáhá s nádobím, utírá prach, ale jen ve svém peřechu, občas zajde do obchodu, zahrada vůbec.

#### MILAN KOSMÁK ML. O MILANU KOSMÁKOVI ST.

**Co dělá tvůj táta? Co je jeho profese?**

Tatínek je v invalidním důchodě, ale vím, že dříve dělal hodně těch práci.

**Jak vypadá běžné tátův den?**

Tatínek je v posteli, to vím, vstane, tatínek vaří výborně obědy, pak chodí do obchodu a je chláp v domácnosti a stará se o mě a prarunu na zahradě.

**Má táta nějaký zlovyk nebo špatnou vlastnost?**

Tatínek se někdy vzteká, je starý loručoun, ale vím, že je hodnej a stará se o mě – to je dobrá vlastnost. Zlovyk nevím.

**Co jsou tátovy nejlepší vlastnosti?**

Je hodně někdy uklízí, je nejlepší otec na světě a mám ho rád takového, jaký je.

**Pomáhá táta doma?**

Pomáhá, aji mně pomáhá, když třeba nemůžu zapnout elektriku, spravuje mi televizi a pomáhá mamince.



## Milanova tvorba

### Naše rodina

Co bych o ní napsal? Začnu u maminky. Maminka se jmenuje Jana. Je krásná má krásné oči. Je usměvavá, někdy má dobrou náladu a někdy špatnou. Když se steče bouchne dvěma a pak se jde uklidnit v tatínkově náručí. Maminku mám hrozně moc rád a vážím si jí. Maminka se o nás stará a udržuje pořádek. Je povoláním paní učitelka v MŠ. To mě fascinuje jak to umí s děckama. O mě psala knížku.

Tatínek se jmenuje Milan. Tatínka mám moc rád a vážím si ho. Má málo vlasů a plešku a já mu proto říkám něžně otče. Tatínek je nemocný, milá nejvíce čokoládu a to nemá dělat. Maminka s tatínkem se mají moc rádi. Kdyby se neměli rádi, tak by sem se jim nenarodil. Já se jmenuji po tatínkovi Milan, jsem nejstarší a mám 20 let. Mám víc rozumu než moje sestry. Mám dvě krásné sestry.

Jiřinka když jsem byl malý, tak jsem si přál černošku, ale narodila se Jiřinka. Teď má 15 let. Já ju mám moc rád. Je to moje nejmilejší sestřička i když se někdy pohádáme. Je krásná ženská. Má krásný oči a nohy. Chtěla by být paní vychovatelkou pro mentálně postižené. Musí se ale naučit ovládat a jednat se mnou jako s člověkem. Někdy se hádáme, ale vím, že mě má ráda a že mě nikdy neopustí. Vždycky se budu k ní vracet.

Johanka má 13 let. Je to naše nejmilejší panenka. S Johankou je vždycky



Milan a táta

sranda. Je moc divoká a je chovatelka. Chová králíky a morčata. Mám ji moc rád. I když někdy se pohádáme, tak se na ňu nezlíbím.

### Mládež a drogy

Drogy brát nechci, protože je to hnus, ale láká mě to. Dřív mě to nelákal, ale jak dospívám, tak mě to láká. Láká mě to protože spousta umělců drogy bere. Kdybych si drogy zkusil, tak bych neumřel – to ne, ale bylo by mě zle a přišel bych do tranzu, že bych třeba tancoval až do rána. Drogy berou narkomani a narkomani se léčí. Teba na psychiatrické léčebně nebo jdou do vězení, protože spáchali trestní čin. Mezi drogy patří toluen, heroin, purvi-

tin, extáze, léky, cigarety a alkohol. Cigarety mě taky lákají. 3x jsem to zkusil. Kouřit nebudu, protože z kouření vzniká rakovina.

Některé mentálně postižení kouří a když to nemají, tak žebrají a prosí. Sbírají vajgle z trávy. To se mi nelíbí. Musím se začervenat, protože piju alkohol. Nejradši mám pivo, víno, vaječný koňak. Piju trochu. Jednou jsem vypil na sportovních hrách celé pivo z láhve a moc mi chutnalo. Jsem starý alkoholik. To je moje závislost, které se



Milan a sestra Johanka



Milan v Divadle Bunka

už nezbavím. Maminka to nemá ráda, ale jsem už dospělý.

### Co rád dělám a nedělám

Neřád pracuju, jsem velmi líný a to je pravda. Někdy ale pomáhám a práci mám rád. Rád pomáhnám mamince nakupovat, utírám prach, někdy vysaju, někdy s maminkou vařím. Neřád pracuju s tatínkem, protože je moc újevné a učelám si úraz. Nejradši se dívám na televizi a video. Maminka není ráda, ale je to moje záliba. Moc rád si čtu. Čtu si dokumenty o slavných lidech, dějiny a historii, záhady, legendy a pověsti. Čtu si i časopisy. Taky hraju na kytaru už tři roky a zpívám si pro radost. Chtěl

bych se naučit hrát šachy a golf. Hodně poslouchám populární hudbu a rád tančím. Jsem dobrý tanečník a zpěvák. Chtěl bych být masérem, hercem a zpěvákem. Nejradši bych hrál divadlo v Praze. Chtěl bych účinkovat v televizi.

### Jak jsem se narodil

Narodil jsem se 7. 5. 1983 ve Vyškově. Byl jsem krásné miminko. Narodil jsem se postižený – mám Downův syndrom. Rodiče mě měli moc rádi a vzali si mě domů. Maminka moc plakala a tatínek ji těšil. Babička taky plakala a děda byl smutný. Byli úplně v šoku. Ale byli moc rádi, že jsem se jim narodil a já jsem byl

také moc rád, že jsem se jim narodil.

Strašně moc rád vzpomínám, když jsem byl malý. Byl jsem hodně miminko. Rád jsem si hrál s kaničkama ucl hot. S maminkou byla moc krásná sranda. Vždycky jsme se s maminkou na sebe smáli. Maminka cenila zuby a já jsem byl bozzubé. S tatínkem byla největší legrace, vždycky si se mnou hrál. Babička mi vyprávěla pohádky, zpívala mi. Byl jsem její mazlíček. Krásně mě chovala a někdy mě uspala. Rád jsem měl i dědečka, ale už nevím, co se mnou dělal. Druhou babičku a dědečka jsem měl taky rád.

Milan – 19 let

## MOJE BÁSNIČKY

### Ta naše babička

Ta naše babička, ta je krásná a hezky voní  
Když tě líbám, cítím se jako včelíčka na medu.  
Lidičky, to je prima, co babička dovede!  
Umí vařit, umí péct, umývá nádobí.  
Babička je hodná, krásná, voňavá.  
Babičko náš,  
copak děláš,  
děti jdou do školy,  
ty ještě v posteli.  
Co naděláš,  
šedesát máš.  
Věnuje tě dopis pro babičku romantik Milan

(Babičce k narozeninám, Milan – 14 let)

### Co je láska

Láska je štěstí  
Láska je dar  
Láska je touha  
Láska je víšci  
Láska je hudba  
v každém srdci  
zamilovaného člověka

(složeno pro PLUS 21,  
Milan – 31 let)

### Láska

Tvé srdce bije jako ryš  
Tvé rty jsou krásné jako sedmikrásky  
Tvé oči jsou krásné jako slunce  
Když tě políbím, cítím, že jsem s tebou v lese  
Krásné počasí, svítí nám slunce

(psáno spolužačce, Milan – 13 let)



**Příloha č. 12** Milanova tvorba z knížečky Žiju rád! Z roku 2009.

Tvorba byla použita v závěrečné maturitní práci sestry Jiřiny ( v seznamu použité literatury)

## JAKÝ JSEM

Abych řekl pravdu, já jsem velmi líný a tlustej, sprostáček a sobec. To sou moje záporný vlastnosti. Moje kladný vlastnosti jsou : jsem gentleman, romantik, lovec žen, Cassanova a Don Juan. Ale jsem velmi a pořád zamilovanej. Dívám se po krásných holkách, rád jim vyznávám lásku. Jinak mám krásnej, bohatej italskej život.

Mě nic v životě nechybí. Jsem moc zamilovanej do krásné, nejkrásnější Šárinky. Je to moje kamarádka, velká láska, partnerka a nejkrásnější přítelkyně na světě. Já Šárinku strašně moc miluju, ale mě mrzí a mým velkým trápením je, že bydlí na Barboře na celej život. Já se s tím nemůžu vyrovnat a tak jí zahybám. Jinak já sem tím nešťastnej, muc mě to trápí a proto říkám „ Trochu nevěry neuškodí“ a „ Co oko nevidí, to srdce nebolí“. Ale co nadělám, musím se s tím vyrovnat po psychické stránce.

Ale mám nejlepší kamarády a kamarádky. Jinak celej můj život jsou : kamarádi a ženy. Abych to ukončil, mám krásnej, bohatej život, celých 25 let mého života.





## CO BYCH CHTĚL V ŽIVOTĚ DĚLAT

Chtěl bych být nejlepším číšníkem a obsluhovat lidi a slavné osobnosti po jejich hotelech. Např.: hotel Moskva a Grandhotel Pupp. A chtěl bych mít různé stáže do Itálie, Francie, Španělska, Bulharska, Ruska, Turecka, Indie – po ní toužím nejvíce, dále Čína a Japonsko. Pak chcu dělat maséra, chcu masírovat, to mě baví.

Chtěl bych se oženit a mít svou vlastní rodinu, protože mám na to věk a rozum. Chtěl bych najít práci a povolání, starat se o svoje děti. Chodit s něma ven, na vycházky, to by mě bavilo. A starat se o svou ženu a měl ju rád.

To bych chtěl v životě dokázat, být správným chlapcem na správném místě. Bydlet bych chtěl na hotelu, penzionu, nočním podniku a mít rodinnou vilu s bazénem.

I když sem mentálně postižený, na tom nezáleží. Záleží velká láska a pevné vztahy dvou lidí, to je to hlavní v životě. Mě je to jedno o čem si lidi budou povídat, nebo tak nějak. Člověk musí být spokojený s tím, co má.



## PROGRAM DNE

Dny jsou pracovní a víkend. V pracovní den vstanu, jdu se umýt, na záchod, pak se obleču do oblečení jak pojedu na Barborku. Potom jdu na snídaň. Po snídani jedeme autem. Tatínek jde do práce a já jdu na denní stacionář na Barborku. Tam jsem do 12 hodin. Tam máme kafičko, pak máme výchovnou činnost – vaříme, pečeme, vyrábíme. Potom chodíme ven. Potom chodím na budovu „L“ za Šárinkou nebo na počítač.

Ve 12 hodin přijede tatínek a jdeme na oběd. Pak sem s tatínkem v práci. Pak si povídáme, někdy mu pomáhám, někdy mu jdu na nervy a to je pravda. Ale tatínek to musí se mnou vydržet, protože ještě nechodím do práce. Někdy zalezu navrch a píšu si a čtu.

Domů jezdíme večer. Napřed se navečeřím, okoupu se a pak si něco čtu nebo se dívám na televizi. Pak du spát a vykládám si sám pro sebe. Je to pořád dokolečka. To sou pracovní dny.

Víkend trávím po svém. U televize, muziky a čtení. Sobotu po obědě si pouštím video. Musím pomáhat s nádobím. Maminka mě nutí jít ven, ale já si du po svém. Když ven jdu, tak vykládám, že sem musel vytáhnout maminku na procházku já. Někdy slavíme narozeniny a svátky, to mám moc rád. Když mám přes víkend svůj nabitý program, tak sem nerad, když mě někdo ruší a zlobím se.





## DENNÍ STACIONÁŘ

Na denním stacionáři jsem dva roky. Nastoupil sem na Denní stacionář, přesně nevím, ale v roce 2007, protože jsem skončil s týdenním pobytem na Domečku L. Na stacionáři mám nejlepší kamarády a krásné dvě vychovatelky a pak tam máme paní vedoucí, je moc krásná, hodná, usměvavá a éterická bytost.

My máme hodně činností, co děláme na stacionáři, například : vaříme, pečeme koláče a něco sladkého, když máme narozeniny nebo svátky, tak tam oslavujeme. Pak děláme něco pro rodinu, nějaké dárky nebo tak nějak. Pak tam máme hudební výchovu, zpíváme, teta Katuška nám hraje na kytaru a my do toho zpíváme. A máme různé akce, třeba : ples na „kulturáku“, chodíme na diskotéky a tam tančujeme, měli sme maškarní, ale tam sem nebyl, protože sem byl nemocný. A další akce a výlety.

Byli sme na sportovních hrách na Hostýnku, kde sme sportovali a po vyhlášení sme měli diskotéku.

Na stacionáři nás je 16 klientů a má nás být 20 klientů. Holček tam sů dvě a kluků, já si to spočítám. Tonda, Martin, Milan-já, Zdeněk, Martin, Pavel, Marek, Jirka, Jindra, Jirka, Karel, Martin a Pavel. Jo, čtrnáct kluků a dvě holky. To sou moji nejlepší kamarádi, mám je moc rád, protože sme z rodin.

Denní stacionář je pro lidi, co bydlíjou doma. Máme tam kuchyňku, společenskou místnost, kde sů sedačky a postel, tam si vykládáme spolem. A pak tam máme počítačovou místnost, kde děláme výchovnou činnost a chodíme na počítače. Já chodím na počítače od 11 hodin do 12 hodin a někteří od 13 hodin do 14 hodin.

Já jsem na stacionáři od 7 hodin do 12 hodin, pak pro mě přijede tatínek autem. Ale než přijede, tak na něho čekám a bavím se s kamarády, nebo čekám u vřátnice a dívám se ven, jestli tatínek jede.



## HOTELOVÁ ŠKOLA

Já sem chodil do střední hotelové školy od roku 2004 do roku 2007. Na sobě sem měl bílou košili a číšnický oblečení, to je třeba motýlek, černý boty, prostě číšnický oblečení. Já jsem dělal na hotelové škole číšníka a mě to moc bavilo, sem zaučenej číšník. Učil mě pan Netopil. Byl to můj třídní učitel a úplně nejlepší kamarád. Mám ho moc rád a vážím si ho. Moje osobní asistentka byla teta Jitka, je velice hodná, krásná, upřímná, ale moc divoká. Dělal sem stolování, přípravu stolování, jak se máme chovat ve společnosti, roznášel sem jídlo a pití, flamboval sem palačinky, ale výborný. Pak jak sem flamboval, tak sem tam nalil hodně alkoholu a když tam byl oheň, tak mě ohořely vlasy a obočí.

Na dni otevřených dveří sem flamboval před zraky babičky a maminky banány. Byli tam jiní lidi aji z Barbořky. Na hotelové škole se ke mně hezky a slušně chovali a brali mě jako normálního člena, dobře a s láskou. Byli ke mně hodní a mám tam kamarády a kamarádky.

S hotelovou školou sem se podíval do Itálie do Florencie. Jeli sme tam autobusem a v Itálii bylo moc krásně. Byli sme na hotelu, kde obsluhoval můj kamarád Thomas Rossi. Pak sme byli na statku, kde bydleli mentálně postižení a starajou se o zvířata a trhal sem olivy. A pak sme s hotelovou školou letěli do Francie do Argachonu. První sme jeli autem do Prahy na letiště do Ruzyně a čekali sem na krásnou poslankyni Šojdovou, pak sem letěl poprvní v životě letadlem, to byl můj největší zážitek. První sem se bál, ale dal sem zase na radu strážce Horáka „Nemysli na to!“. Letěli sme z Prahy do Mnichova a z Mnichova do Bordeaux a z tama sme jeli autem do Argachonu. Tam bylo moc krásně. Byli sme ubytovaní na jejich internátě, přesně nevím kde. Mě se tam moc velmi líbilo, já jsem francouz a milovník Francie. Tam bylo moc krásně a tam byly moc krásný děvčata a holky krásný. Zas sem se ve Francii zamiloval do krásné francouzsky. Ale pak nazpátek sme jeli autem a dom.

Moc rád sem chodil do hotelové školy a je tam moc příjemně. Na hotelové škole krásně vaří obědy, někdy tam mám kafičko a po obědě zákusck. Dalo mi to velký sebevědomí, abych se dál touto profesí číšníka věnoval. Mám osobní cíl obsluhovat slavné osobnosti po jejich hotelích. Za chvílku bude festival ve Zlíně a já chcu na hotelu Moskva obsluhovat jako pracovní stáž. A to bych ukončil. Aji bych chtěl v lázních obsluhovat, kavárnách, klubech, penzionech atd. To je konec moji profese.





**Příloha č. 13** Raný věk a předškolní věk



obrázek č. 1- 2 měsíce



obrázek č. 2 – 5 měsíců



obrázek č. 3- 18 měsíců



obrázek č. 4- 1,5 roku



obrázek č. 5- 3 roky

**Příloha č. 14 Školní věk**



obrázek č. 6- Milan s mladšími sestrami



obrázek č. 7- Milan a děti z rodiny



obrázek č. 8- Milan a sestry



obrázek č. 9- Milanova oslava 15.tých narozenin

## Příloha č. 15 Dospívání



obrázek č. 10- Milan v Chorvatsku



obrázek č. 11 a obrázek č. 12- praxe na SŠHS v Kroměříži



obrázek č. 13- Milan a Šárka



**Příloha č. 16 Dospělost**



obrázek č. 14 a obrázek č. 15- Milan slaví 30 let



obrázek č. 16-Milan s kamarády

obrázek č. 17- Milan a sestra Jiřina



obrázek č. 17- Milan hraje ve scénce-den DS obrázek č. 18-Milan a pes Vincent



## **Příloha č. 17** Internetové odkazy

- Odkaz na: Arnošt Goldflam u příležitosti oslav DS čte Milanovi texty:

Naše rodina

<https://www.youtube.com/watch?v=J0cCqp-R7qs>

Mládež a drogy

<https://www.youtube.com/watch?v=ZNRQ8V--7aw>

- Odkaz na reportáž v Brněnské televizi, kde je zaznamenán rozhovor s Milanem při oslavě dne DS.

<http://www.b-tv.cz/zurnal.html?ep=3215#>

## ANOTACE

<b>Jméno a příjmení:</b>	Johana Kosmáková
<b>Katedra:</b>	speciálně pedagogických studií
<b>Vedoucí práce:</b>	Mgr. Oldřich Müller, Ph.D
<b>Rok obhajoby:</b>	2015

<b>Název práce:</b>	Specifika života osob s Downovým syndromem v raném dospělém věku
<b>Název v angličtině:</b>	Specifics of the Life of People with Down Syndrome in Early Adulthood.
<b>Anotace práce:</b>	Bakalářská práce se zabývá problematikou jedince s Downovým syndromem v raném dospělém věku. Teoretická část se zabývá vymezením Downova syndromu a vývojovými fázemi jedince s Downovým syndromem od narození po dospělost. Praktickou část tvoří kvalitativní výzkum- případová studie, která popisuje život jedince s Downovým syndromem od narození až po dospělost.
<b>Klíčová slova:</b>	Downův syndrom, raná dospělost, případová studie
<b>Anotace v angličtině:</b>	Bachelor thesis deals with the problems of individual with Down syndrome in early adulthood. The theoretical part deals with the definition of Down syndrome and developmental stages of individual with Down syndrome from birth to adulthood. The practical part consists of qualitative research case study that describes the life of individuals with Down syndrome from birth to adulthood.
<b>Klíčová slova v angličtině:</b>	Down syndrome, early adulthood, case study
<b>Přílohy vázané v práci:</b>	17 příloh- fotografie ze života, lékařské zprávy, osvědčení, článek z časopisu, otázky použité při polostrukturovaných rozhovorech, ...
<b>Rozsah práce:</b>	71 stran
<b>Jazyk práce:</b>	čeština