

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI
CYRILOMETODĚJSKÁ TEOLOGICKÁ FAKULTA
Katedra křesťanské výchovy

Ivana Podivínská

**Jsem jiný a přesto člověk – podpora
informovanosti o lidech s Downovým
syndromem**

Diplomová práce

Vedoucí práce: PhDr. Petra Potměšilová, Ph.D.

Olomouc 2012

Čestné prohlášení

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně s využitím uvedených pramenů a literatury.

V Letovicích dne 30. 3. 2012

.....
Ivana Podivínská

Poděkování

Děkuji PhDr. Petře Potměšilové, Ph.D. za její odborné vedení a cenné připomínky při zpracování mé diplomové práce. A především své rodině za toleranci a trpělivost po celou dobu mého studia.

Obsah

ÚVOD	7
1 MENTÁLNÍ RETARDACE	8
1.1 VYMEZENÍ POJMŮ	8
1.2 KLASIFIKACE MENTÁLNÍ RETARDACE	10
1.3 NEJČASTĚJŠÍ PŘÍČINY MENTÁLNÍ RETARDACE	13
1.4 ČETNOST LIDÍ S MENTÁLNÍ RETARDACÍ	14
1.5 PSYCHOLOGICKÉ ZVLÁŠTNOSTI JEDINCŮ S MENTÁLNÍ RETARDACÍ	14
1.6 KOGNITIVNÍ PROCESY A JEJICH VÝVOJ U DĚTÍ S MENTÁLNÍ RETARDACÍ	15
1.6.1 <i>Vnímání u dětí s mentální retardací</i>	16
1.6.2 <i>Rozvíjení myšlení dětí s mentální retardací</i>	18
1.6.3 <i>Vlastnosti paměti dětí s mentální retardací</i>	19
1.7 VÝVOJ OSOBNOSTI DĚTÍ S MENTÁLNÍ RETARDACÍ	20
1.7.1 <i>Emocionální vývoj dětí s mentální retardací</i>	20
1.7.2 <i>Utváření volných vlastností dětí s mentální retardací</i>	21
1.7.3 <i>Vývoj charakteru dětí s mentální retardací</i>	22
2 SYSTÉM VÝCHOVY A VZDĚLÁVÁNÍ DĚTÍ S MENTÁLNÍ RETARDACÍ	24
2.1 PŘEDŠKOLNÍ VZDĚLÁVÁNÍ DĚTÍ S MENTÁLNÍ RETARDACÍ	24
2.1.1 <i>Integrované předškolní vzdělávání dětí se speciálními vzdělávacími potřebami</i>	26
2.1.2 <i>Speciální předškolní vzdělávání</i>	26
2.2 ZÁKLADNÍ VZDĚLÁVÁNÍ ŽÁKŮ S MENTÁLNÍ RETARDACÍ	27
2.3 DALŠÍ VZDĚLÁVÁNÍ A PROFESNÍ PŘÍPRAVA MLÁDEŽE S MENTÁLNÍ RETARDACÍ	31
2.3.1 <i>Učební obory</i>	31
2.3.2 <i>Praktické školy</i>	31
2.3.3 <i>Některé formy celoživotního vzdělávání lidí s mentální retardací</i>	32

3	DOWNŮV SYNDROM	36
3.1	Z HISTORIE DOWNOVA SYNDROMU	36
3.2	FYZIOGNOMIE A ANATOMICKÉ ZVLÁŠTNOSTI LIDÍ S DOWNOVÝM SYNDROMEM	37
3.3	PŘÍČINY VZNIKU DOWNOVA SYNDROMU	39
3.4	PRENATÁLNÍ DIAGNOSTIKA	41
3.5	OTÁZKA PREVENCE DOWNOVA SYNDROMU	43
3.6	ÚROVEŇ ROZUMOVÝCH SCHOPNOSTÍ LIDÍ S DOWNOVÝM SYNDROMEM	43
3.7	VČASNÁ PÉČE O DĚTI S DOWNOVÝM SYNDROMEM	44
3.8	VZDĚLÁVNÍ DĚTÍ S DOWNOVÝM SYNDROMEM	45
4	VÝZKUM	47
4.1	METODOLOGIE	47
	4.1.1 Druh výzkumu	47
	4.1.2 Kvalitativní výzkum	47
	4.1.3 Výzkumná metoda	47
	4.1.4 Cíl výzkumu	48
	4.1.5 Výzkumné otázky	48
	4.1.6 Respondenti	48
4.2	VÝSLEDKY	49
	4.2.1 Pohlaví respondentů	49
	4.2.2 Věk respondentek	49
	4.2.3 Nejvyšší dosažené vzdělání	50
	4.2.4 Věk v době oznámení diagnózy	50
	4.2.5 Náboženské vyznání	51
	4.2.6 Doba sdělení diagnózy	57
	4.2.7 Kdo rodiče informoval o diagnóze dítěte	58
	4.2.8 Reakce rodičů	59
	4.2.9 Reakce příbuzných a známých	59
	4.2.10 Vyjádření k množství informací	60
	4.2.11 Způsob sdělení diagnózy a nabídka řešení	63
	4.2.12 Možnost volby potratu na základě obdržených informací	65

4.2.13	<i>Věk dítěte s DS</i>	69
4.2.14	<i>Vyjádření se k tématu</i>	70
4.3	SOUHRN	76
ZÁVĚR		78
RESUMÉ		80
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY		81
SEZNAM PŘÍLOH		83

ÚVOD

Téma předkládané práce jsem zvolila na základě narození mého syna Ondřeje, kterému byl již v prenatálním období diagnostikován Downův syndrom. Mým záměrem bylo využít takto získané poznatky, na základě studia literatury je prohloubit a ověřit ve výzkumné části. Popsat v některých oblastech jiné potřeby lidí s Downovým syndromem, ale zároveň ukázat na jejich lidskost. Nejprve bych chtěla zařadit Downův syndrom do oblasti mentálního postižení. Objasnit pojem mentální retardace na obecné rovině, vypsát její základní společné projevy či znaky, které lze pozorovat na různých typech postižení. A teprve potom se věnovat problematice Downova syndromu. Tímto způsobem chci získat základní vhled do oblasti života lidí s postižením pro člověka, který se s touto problematikou dosud nesetkal. Který tváří v tvář diagnóze, se směsicí nejrůznějších informací a pocitů, se snaží najít určité východisko. Pokouší se orientovat ve své nové životní situaci. Zjišťuje dostupné informace o této diagnóze, jak zdravotní, tak sociální. Hledá způsoby, jak k těmto lidem přistupovat. Co od nich očekávat a jaké jsou omezení těchto lidí. Na co se obecně zaměřit při jejich výchově a na co si dát pozor. Jaké jsou jejich možnosti vzdělávání a začlenění do společnosti. Zkrátka co odlišuje lidi s Downovým syndromem od ostatní populace a jak tento handicap překonat.

V praktické části, zaměřené na výzkum, provedený formou dotazníku, bych po vysvětlení některých pojmů chtěla jednak vyhodnotit jednotlivé zkušenosti rodin na dané otázky, ale také podpořit toto téma v jednotlivých otázkách nejrůznějšími doplněními a návrhy na jejich řešení. Cílem výzkumu je zjištění informovanosti rodičů o Downově syndromu. V přílohách uvádím seznam společností, sdružení a rodičovských skupin, podporujících děti s Downovým syndromem a také výběr z literatury k tématu Downův syndrom.

1 MENTÁLNÍ RETARDACE

Mentální retardace se vyskytuje u všech lidí s Downovým syndromem. Chybný počet chromozómů těchto lidí ovlivňuje činnost mozku. K poškození mozku dochází během vývoje a jeho míra může mít různou úroveň. Většina lidí s Downovým syndromem se pohybuje v pásmu středně těžkého stupně mentální retardace.

1.1 Vymezení pojmů

Pro lepší pochopení dané problematiky uvádím vysvětlení některých pojmů. Jedná se zejména o pojmy mentální retardace, mentální postižení, handicap.

Mentální retardaci lze definovat jako vývojovou duševní poruchu se sníženou inteligencí demonstrující se především snížením kognitivních, řečových, pohybových a sociálních schopností s prenatální, perinatální i postnatální etiologií (Valenta, Müller, 2009, s. 12).

Mentální postižení je širší pojem než mentální retardace. Orientačně označuje jedince s IQ pod 85 (tj. jedince v pásmu současně chápané mentální retardace s pásmem dříve používaného pojmu slaboduchost). Mentální retardaci lze nazvat jako druh mentálního postižení (Valenta, Müller, 2009).

Pro srovnání uvádím další definici mentální retardace:

Mentální retardace je důsledkem organického poškození mozku, které vzniká na základě strukturálního poškození mozkových buněk nebo abnormálního vývoje mozku. Podle vývojového období, v němž k mentálnímu postižení dochází, se rozlišuje oligofrenie, která se považuje za opoždění duševního vývoje v období prenatálním, perinatálním nebo časně postnatálním, a demence, jež se chápe jako důsledek poškození mozku různého druhu již v průběhu života jedince, zpravidla po dovršení druhého roku věku (Švarcová, 2011, s. 28)

Ke specifikaci mentálně retardovaných osob: *Za mentálně retardované (postižené) se považují takoví jedinci (děti, mládež i dospělí), u nichž dochází k zaostávání vývoje rozumových schopností, k odlišnému vývoji některých psychických vlastností a k poruchám adaptačních schopností (Švarcová, 2011, s. 28).*

Pojem adaptační schopnosti: *Adaptačními schopnostmi se rozumí schopnost člověka jednat samostatně na úrovni svého věku v rámci daných kulturních norem a plnit běžné požadavky, které jsou na něho kladeny (Švarcová, 2011, s. 29).*

V neposlední řadě je třeba zdůraznit, že termín mentální retardace v sobě zahrnuje *trvalé snížení rozumových schopností, které vzniklo v důsledku poškození mozku nebo nedostatečné funkce centrální nervové soustavy (Švarcová, 2011, s. 29).*

V současné době se objevují snahy o humanizaci některých pojmů. Na místo mentálně retardovaný člověk se doporučuje užívat **osoba s mentální retardací**. Má se tím především vyzdvihnout jeho lidství, a teprve potom uvést jeho „defekt“ (Valenta, Müller, 2009).

Mezi často užívané termíny patří pojem **handicap**. *Handicap (znevýhodnění) se zpravidla chápe jako ztráta nebo omezení příležitosti účastnit se života společnosti na stejné úrovni jako ostatní. Termín handicap označuje spíše konflikt ve vztahu osoby s postižením a prostředí než samu skutečnost postižení (Švarcová, 2011, s. 30).*

Švarcová (2011) všem doporučuje vyhýbat se pejorativně působícím termínům, hlavně z etických důvodů.

S tímto tvrzením naprosto souhlasím po nedávné vlastní zkušenosti, kdy dotyčná osoba označila mého syna „mongolkem“. Cítila jsem to jako nevhodné a stigmatizující označení.

Dřívější publikace často uváděly názor, že úroveň rozumových schopností je celý život prakticky nezměnitelná. Současné zkušenosti speciálního školství však ukazují na výrazné zlepšení opoždění vhodným pedagogickým působením (Švarcová, 2011). V tom vidím velkou naději a posun v chápání možností lidí s mentální retardací a přístupu k nim. Nepatří tudíž do ústavu jako odložené bytosti, které se nikam dál neposunou. Ale je třeba se jim co nejvíce věnovat a dát jim možnost se neustále rozvíjet, při nutném respektování jejich limitů.

1.2 Klasifikace mentální retardace (Švarcová, 2011)

Jak již bylo zmíněno, mentální retardace je druh postižení intelektu. Hloubka tohoto postižení může mít různou úroveň. Ve snaze určitým způsobem roztrždit úroveň rozumových schopností, jež psychologie obvykle nazývá inteligence, se používají různé metody.

Nejnámějším a nejpoužívanějším vyjádřením úrovně inteligence je **intelligenční kvocient** vyjadřující vztah mezi dosaženým výkonem v úlohách odpovídajících určitému vývojovému stupni (mentální věk) a mezi chronologickým věkem

$$IQ = \frac{\text{mentální věk}}{\text{chronologický věk}} \times 100$$

Tak jako v mnoha jiných oborech se i v této oblasti čerpají informace také ze zahraničních zdrojů. Proto bylo třeba určitým způsobem sjednotit používané termíny a zavést jednotné mezinárodní zařazení do skupin. Pro upřesnění dochází průběžně k jejím úpravám:

Mentální retardace představuje výrazně sníženou úroveň inteligence. Při její klasifikaci se v současné době užívá 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí, zpracovaná Světovou zdravotnickou organizací v Ženevě, která vstoupila v platnost od roku 1992. Podle této klasifikace se mentální retardace dělí do šesti základních kategorií: lehká mentální retardace, středně těžká mentální retardace, těžká mentální retardace, hluboká mentální retardace, jiná mentální retardace, nespecifikovaná mentální retardace (Švarcová, 2011, s. 37).

Bližší specifikace jednotlivých skupin:

Lehká mentální retardace, IQ 50-69 (F 70)

Do této kategorie patří nejvíce lidí s mentální retardací (80-85%). K charakteristice této úrovně je uváděna schopnost užívání řeči účelně v každodenním životě, schopnost konverzace a verbální komunikace, i když vývoj řeči v dětském věku bývá opožděn.

Většina dosahuje úplné nezávislosti v osobní péči (jídlo, mytí, oblékání, hygienické návyky) a v praktických domácích dovednostech, i když je vše proti normě mnohem pomalejší. Nejvíce problémů se projevuje při teoretické práci ve škole. Základní školu nejsou schopni plně zvládnout – problémy se čtením a psaním. Nejlepších výsledků dosahuje výchova a vzdělávání zaměřené na rozvíjení jejich dovedností a kompenzování nedostatků.

Mentální věk se pohybuje okolo 10-11 let. Většina jedinců na horní hranici lehké mentální retardace může manuálně pracovat. Lehká mentální retardace je zvýrazněna při neschopnosti přizpůsobit se kulturním tradicím a normám (manželství, výchova dětí, udržení zaměstnání, finanční nezávislost..). Mohou se objevit i přidružené chorobné stavy (autismus, epilepsie...)

Středně těžká mentální retardace, IQ 35-39 (F 71)

Tato kategorie zahrnuje přibližně 10% postižených. Je zde výrazně opožděn rozvoj chápání a užívání řeči, podobně též schopnost sebeobsluhy a zručnosti. Většina je schopna si osvojit základy trivia (čtení, psaní, počítání). Speciální vzdělávací programy pomáhají k rozvíjení jejich potenciálu a k osvojování základních vědomostí a dovedností. Mentální věk je v pásmu 4-8 let. V dospělosti jsou středně těžce retardovaní obvykle schopni vykonávat pečlivě strukturovanou manuální práci pod odborným dohledem. Úplně samostatný život je spíše výjimkou, ale jsou schopni podílet se na jednoduchých sociálních aktivitách. V této skupině jsou značné rozdíly. Někteří mají vyšší úroveň senzorio-motorických dovedností, druzí jsou schopni sociální interakce a komunikace. Většina může chodit bez pomoci.

Těžká mentální retardace, IQ 20-34 (F 72)

Sem patří asi 5% osob s mentální retardací. Nejsou schopni zvládat školní trivium, ale jsou schopni si osvojit mnoho užitečných dovedností. Většina trpí značným stupněm poruchy motoriky či jinými přidruženými vadami. Mentální věk je v pásmu 18 měsíců až 3,5 roku. Možnosti výchovy jsou značně omezené, ale včasná a systematická péče zlepšuje kvalitu jejich života.

Hluboká mentální retardace, IQ je nižší než 20 (F 73)

Tato skupina zahrnuje necelé 1% mentálně retardované populace. Schopnost komunikace je výrazně omezena, většina osob je imobilní, nesoběstačná a je odkázána na stálou pomoc a dohled. Vzdělávací možnosti jsou minimální, ale jsou. Mentální věk je nižší než 18 měsíců.

Jiná mentální retardace (F 78)

Tato kategorie se používá pouze při nemožnosti zařazení do jiné kategorie z důvodu přidružených poškození (nevidomí, neslyšící, nemluvící...).

Nespecifikovaná mentální retardace (F 79)

Užívá se v případech prokázání mentální retardace, kdy pro nedostatek informací pacienta nelze zařadit jinam.

V klasifikaci není uvedena „mírná mentální retardaci“ IQ 85-69, která zpravidla nesouvisí s organickým poškozením mozku, ale s jinými příčinami (sociální zanedbanost, smyslové vady...) a nepovažuje se za mentální postižení.

Intelligenční kvocient však nezahrnuje všechny stránky inteligence. Už od počátku 20. století někteří psychologové upozorňovali i na jiné druhy inteligence jako inteligence sociální a praktická, které zasluhují pozornost. Někteří autoři uvádí i další druhy inteligence jako jazyková, logicko-matematická, hudební, prostorová, tělesně-pohybová či personální.

Pro správné zhodnocení schopností a zvolení způsobu vzdělávání lidí s mentální retardací, a zvláště pak osob s Downovým syndromem, vidím jako potřebné odlišení testů na jednotlivé druhy inteligence.

Klíčová je zde diagnostika, jež musí brát v úvahu všechny systémy ovlivňující vývoj dítěte. Na jejím základě lze volit optimální výchovné postupy, ovlivňovat podmínky života a výchovy dítěte a tím dosahovat změn v jeho vývoji. Je třeba brát v úvahu jeho biologickou, psychologickou i sociální stránku. Rozumové schopnosti závisí jednak na vlohách a zrání, ale i na výchově a učení. Individuální rozdíly v rozumových schopnostech jsou výsledkem působení biologických a socializačních činitelů.

1.3 Nejčastější příčiny mentální retardace (Švarcová, 2011)

Po narození mentálně postiženého dítěte nebo při pozdějším odhalení jeho mentální retardace vyvstává za strany rodičů a nejbližšího okolí snaha odhalit příčinu. Co nebo kdo za to může? Proč právě nám se muselo narodit dítě s mentálním postižením? Mohlo se tomu nějakým způsobem předejít? Prostá a snadno zjištělná příčina mentální retardace obvykle neexistuje. Z výzkumu příčin mentální retardace vystupují dvě rozdílná hlediska. Jedno, které zdůrazňuje dědičnost na úkor vlivu prostředí a výchovy na vývoj člověka, a druhé, jež popírá genetický vliv a upřednostňuje vliv prostředí.

V podstatě se oba vlivy mohou vzájemně překrývat a doplňovat, i když je snaha na základě získaných poznatků z jednotlivých vývojových stádií tyto vlivy pokud možno co nejvíce zmírnit.

Mentální opožďování může být způsobeno jak příčinami endogenními (vnitřními), tak příčinami exogenními (vnějšími). Vnitřní příčiny jsou zakódovány již v systémech pohlavních buněk, jejichž spojením vzniká nový jedinec, jsou to příčiny genetické. Vnější činitele, kteří mohou působit mentální retardaci, působí od početí, v průběhu celé gravidity, porodu, poporodního období i v raném dětství. Exogenní faktory mohou, ale nemusí být bezprostřední příčinou poškození mozku plodu nebo dítěte. Mohou také hrát roli činitele, který „spouští projevy zakódované patologie dědičnosti nebo modifikuje její průběh“ (Švarcová, 2011, s. 42).

Mezi nejčastější příčiny mentální retardace patří:

- Následky infekcí a intoxikací (např. zarděnky, pásový opar, zánět mozku, otrava olovem...)
- Následky úrazů nebo fyzikálních vlivů (novorozenecká hypoxie...)
- Poruchy výměny látek, růstu, výživy (hypotyreóza, fenyلكetonurie...)
- Makroskopické léze mozku (novotvarem, degenerací...)
- Nemoci a stavy způsobené jinými a nespecifickými prenatálními vlivy
- Anomálie chromozomů (Downův syndrom...)
- Nezralost
- Vážné duševní poruchy
- Psychosociální deprivace (velmi nepříznivé sociokulturní podmínky)
- Jiné a nespecifické etiologie

Výzkum příčin mentální retardace je spíše na svém začátku a většina příčin je dosud neznámá. Doporučuje se nehledat viníka, ale spíše zaktivizovat síly a převzít a spravedlivě rozdělit odpovědnost ve společné péči o mentálně retardované.

1.4 Četnost lidí s mentální retardací

Dokud se daná problematika přímo netýká konkrétního jedince, anebo pokud se o ni nezajímá z vlastního zájmu, vidí skupinu lidí s mentální retardací jako málo početnou a na okraji společnosti. V podstatě ji vnímá jen vzdáleně. Opak je však pravdou.

Pokud jde o množství lidí s mentální retardací – je to jedna z nejpočetnějších skupin mezi všemi postiženými. Jejich počet v celosvětovém měřítku stále stoupá. Jako možné vysvětlení se nabízí jednak lepší evidence mentálně postižených a dále lepší péče pediatrů o novorozence a kojence, jejímž výsledkem je snižování dětské úmrtnosti. V číselném vyjádření činí osoby s mentální retardací 3% naší populace (asi 300 tisíc), z čehož téměř 2,6% je zařazeno do skupiny s lehkou mentální retardací. Nejvíce mentálně retardovaných je uváděno ve školním věku a existují mnohá průkazná porovnání s ostatními žáky (Švarcová, 2011).

1.5 Psychologické zvláštnosti jedinců s mentální retardací (Švarcová, 2011)

Každý mentálně postižený člověk je svébytný subjekt s charakteristickými osobnostními rysy. Přesto se však u značné části z nich projevují (ve větší či menší míře) určité společné znaky, jejichž individuální modifikace závisí na druhu mentální retardace, na její hloubce, rozsahu, na tom, zda jsou rovnoměrně postiženy všechny složky psychiky, nebo zda jsou výrazněji postiženy některé psychické funkce a duševní vývoj je nerovnoměrný. (Švarcová, 2011, s. 42).

Poznávání specifík lidí s mentální retardací mi umožňuje lepší porozumění jejich potřebám a na jejich základě bych k nim chtěla přistupovat.

Mezi klinické projevy lehké a střední mentální retardace lze zařadit:

- zpomalenou chápavost, jednoduchost a konkrétnost úsudků
- sníženou schopnost až neschopnost komparace (porovnání) a vyvozování logických vztahů

- sníženou mechanickou a zejména logickou paměť
- těkavou pozornost
- nedostatečnou slovní zásobu a neobratnost ve vyjadřování
- poruchy vizuomotoriky (zrakového vnímání) a pohybové koordinace
- impulzivnost, hyperaktivitu nebo celkovou zpomalenost chování
- citovou vzrušivost
- nedostatečný rozvoj volných vlastností a sebereflexe
- sugestibilitu (ovlivnitelnost) a rigiditu (nepřizpůsobivost) chování
- nedostatky v osobní identifikaci a ve vývoji „já“
- opožděný psychosexuální vývoj
- nerovnováhu aspirací (snahy) a výkonů
- zvýšenou potřebu uspokojení a bezpečí
- poruchy v interpersonálních skupinových vztazích a v komunikaci
- sníženou přizpůsobivost k sociálním požadavkům a některé další charakteristické znaky

I u lidí s těžkou a hlubokou mentální retardací se projevují rozdíly a společné znaky, ale vzhledem k výraznému omezení všech schopností je nesnadné je diagnostikovat.

1.6 Kognitivní procesy a jejich vývoj u dětí s mentální retardací

Duševní vývoj mentálně postižených dětí probíhá přes všechny jiné zvláštnosti podle stejných základních zákonitostí jako vývoj normálního dítěte. K těmto zákonitostem patří závislost psychického vývoje dítěte na procesu učení. Je třeba rozlišovat kulturní a biologické procesy vývoje, které se vzájemně prolínají a podmiňují. Oslabení **potřeby poznávat** okolní svět, jež je způsobeno nevyzrálostí mozku již při narození, na sebe „nabaluje“ další chybný vývoj mozku zkráceným přijímáním a zařazováním nových informací. *Fyziologicky bylo zjištěno, že pro mentálně postižené děti je charakteristické neobyčejně rychlé vyhasínání orientačního reflexu, které znesnadňuje a výrazně zpomaluje vytváření nových podmíněných reflexů. S největší pravděpodobností slabost orientační činnosti souvisí se slabostí spojovací funkce kůry, s inertností nervových procesů a se zvýšeným sklonem k ochrannému útlumu* (Švarcová, 2011, s. 49).

V těchto souvislostech bych chtěla ještě zmínit opožďování dětí s mentální retardací ve vývoji a setrvávání v jednotlivých fázích mnohem delší dobu než děti bez postižení. Například dítě s Downovým syndromem začíná chodit v průměru ve dvou letech, zatímco jeho nepostižení vrstevníci v prvním roce života.

V obecné rovině je ještě nutno poznamenat, že u mentálního postižení nejde jen o prosté časové opožďování duševního vývoje, ale o strukturální vývojové změny. Postiženého jedince tedy nelze automaticky přirovnávat k mladšímu „normálnímu“ jedinci, neboť to není jenom otázka kvantitativní, ale ve vývoji dochází i ke změnám kvalitativním (Valenta, Müller, 2009, s. 36).

Mezi další nepříznivé činitele patří narušené **sociální vztahy**. Pohybová neobratnost dítěte uvádí rodiče do apatie a nadměrné ochranné a pouze obslužné funkce. Dítě tak ztrácí možnost samostatného zacházení s věcmi. **Úkony s předměty** jako hraní si se stávají neefektivní a dítě ztrácí přiměřenou výchovu raného předškolního věku. Nedochozí k přeměřenému osamostatňování a kontakt s rodiči se zužuje na uspokojování nejzákladnějších potřeb dítěte. Zpomalený vývoj řeči způsobuje problémy v komunikaci. Zejména v kontaktu s vrstevníky dochází k celé řadě negativních zkušeností, které vedou ke vzniku množství obranných mechanismů, z nichž některé mohou být i destruktivní (Švarcová, 2011).

1. 6. 1 Vnímání u dětí s mentální retardací

Způsob vnímání svého okolí člověka vnitřně formuje. V jeho mozkové kůře dochází k vytváření podmíněných spojů, které se v průběhu života zdokonalují a upevňují. Tyto podmíněné reflexy tvoří základnu pro vnímání. Charakteristickým rysem mentálně postižených dětí je **opožďená a omezená schopnost vnímání**, jež má vliv na celý další průběh jejich psychického vývoje. Projevuje se inaktivita (nečinnost) tohoto procesu - uspokojuje je pouze povrchní pozorování okolí, nesnaží se dostat k podstatě či funkci věci (Švarcová, 2011).

Ze smyslového vnímání bych ještě uvedla postupné vidění místo globálního, které ztěžuje schopnost orientace v novém prostředí. Dále pak nerozlišení počítků a vjemů – tvarů,

předmětů a barev, zvláště silně je porušeno rozlišení figury a pozadí (vydělení obrysů geometrických tvarů z prostředí). Nedostatečné prostorové vnímání (porucha hloubky vnímání), snížená citlivost hmatových vjemů, nedokonalé vnímání času a prostoru (Valenta, Müller, 2009).

Důležitou roli v psychickém vývoji hraje též **sluchové vnímání**, jež bezprostředně souvisí s rozvojem řeči. Vytváření podmíněných spojů v oblasti sluchového analyzátoru probíhá velmi pomalu, což ovlivňuje utváření řeči. Pravděpodobně u všech dětí s poškozenou nervovou soustavou se schopnost rozlišovat hlásky utváří s obtížemi a se zpožděním (Švarcová, 2011).

Překážkou sluchového vnímání může být také částečná ztráta sluchu vlivem prodělaných chorob (zvýšená tvorba ušního mazu nebo častá zánětlivá onemocnění středního ucha...), ke kterým jsou náchylnější osoby s Downovým syndromem.

Nedokonalé počítky a vjemy jsou tedy základní příčiny omezení a zpomalování vyšších psychických procesů, především myšlení. Tyto zvláštnosti a nedostatky počítků a vjemů lze vyrovnávat systematickou výchovou a kvalifikovaným speciálním vzděláváním mentálně retardovaných dětí (Švarcová, 2011).

Tyto nedostatky lze poměrně úspěšně překonávat speciálně pedagogickými metodami a přístupy – např. smyslová výchova v elementárních ročnících speciálních škol (Valenta, Müller, 2009).

Obohacování životních zkušeností těchto dětí, rozšiřování okruhu jejich znalostí a představ, to jsou základní prostředky pro zlepšování kvality jejich vjemů a počítků. Naopak nedostatek podnětů brzdí rozvoj vnímání dítěte, zpomaluje rozvíjení jeho myšlení, a tím prohlubuje mentální retardaci dítěte (Švarcová, 2011, s. 51-52).

1. 6. 2 **Rozvíjení myšlení dětí s mentální retardací** (Švarcová, 2011)

Snížená schopnost vnímání u mentálně retardovaných dětí vede ke značnému **omezení tvorby představ**. *Nedostatek názorných a sluchových představ, malá znalost zacházení s předměty, velmi omezená zkušenost z komunikace a hlavně nedostatečný rozvoj řeči významně zužují dětem s mentální retardací tu nezbytnou základnu, na níž se má rozvíjet myšlení* (Švarcová, 2011, s. 52).

Velmi **omezená schopnost abstrakce a zobecňování** patří mezi další rysy mentálně retardovaných dětí. Snad jen u lehčích forem mentální retardace jsou děti schopné dostat se za hranice konkrétního myšlení, které zůstává na úrovni názorných obrazů bez pochopení skrytých společných znaků. Neschopnost zobecňování se ve vyučování projevuje nemožností osvojit si pravidla a obecné pojmy. Další zvláštností myšlení dětí s mentální retardací je **nesoustavnost myšlení**, jež se výrazně projevuje u dětí s rychlou unavitelností. Slabá řídicí úloha myšlení neumožňuje dětem s mentální retardací promýšlet své jednání a předvídat jeho důsledky. S tím je spojena nekritičnost myšlení – nepochybují o správnosti svých okamžitých domněnek a to ani u ostatních lidí. Mezi další nedostatky patří **neschopnost tzv. sekvenčního myšlení** – chápat sled věcí a jevů, správně vnímat jejich logické souvislosti a časovou následnost. Do sekvenční paměti lze zařadit funkci zapamatování postupů „dělání věcí“, která souvisí s mnoha důležitými dovednostmi a návyky. Sekvenční myšlení má významnou roli i v organizaci času, což je pro děti s mentální retardací problém. Vyšší sekvenční myšlení, které umožňuje koordinovat, řadit, provádět a dokončovat jednotlivé činnosti, např. řešení matematických úloh, dětem s mentální retardací často zcela chybí. V dospělém věku se problémy sekvenčního myšlení u mentálně retardovaných projevují v nedostatku organizačních schopností – potřebují dohled.

Základní cestou k rozvíjení myšlení dětí s mentální retardací je jejich systematické vzdělávání prostřednictvím postupného osvojování vědomostí, dovedností a návyků odpovídajících úrovni jejich rozumových schopností a aktuální úrovni již získaných poznatků. Tuto činnost mohou úspěšně vykonávat pouze kvalifikovaní odborníci, kteří znají nejen zákonitosti myšlení dětí s mentální retardací, ale i individuální zvláštnosti jednotlivých žáků a jejich kognitivních procesů (Švarcová, 2011, s. 54.)

1. 6. 3 Vlastnosti paměti dětí s mentální retardací

Paměť jako jeden ze základních kamenů psychického vývoje umožňuje dítěti uchovávat minulou zkušenost, získávat vědomosti a dovednosti. Na jejím základě dochází k vytváření vztahů k ostatním lidem a formování určitých způsobů chování. (Švarcová, 2011).

Mezi zvláštnosti paměti osob s mentálním postižením patří také **nekvalitní třídění pamětních stop**, převažuje u nich mechanická paměť, která není schopna větší selekce – udrží stopy bez většího výběru (Valenta, Müller, 2009).

Pro paměť dětí s mentální retardací je charakteristické **pomalé tempo osvojování nových poznatků a nestálost jejich uchování spojená s nepřesností vybavování**. Příčina těchto nedostatků je ve slabosti spojovací funkce mozkové kůry. Nízká úroveň myšlení přispívá k malé kvalitě paměti. Tyto děti často ani nepostřehnou vnitřní logické souvislosti věcí a zůstávají spíše u vnějších znaků předmětů a jevů v jejich náhodných spojeních. Mezi charakteristický rys mentálně retardovaných dětí patří neschopnost cílevědomého učení. Chybí jim k tomu nezbytné volní vlastnosti i rozumové dovednosti (Švarcová, 2011).

Předpokladem zapamatování učiva je dovednost pochopit osvojovanou látku, vybrat z ní základní prvky, zjistit souvislost mezi nimi a zařadit je do určité soustavy vědomostí nebo představ. Je to činnost velmi komplikovaná i pro děti s lehkým mentálním postižením a značně obtížná pro děti se závažnějším poškozením intelektu.

Funkce paměti zhoršuje nedostatek spánku, nesoustředěnost, nedostatek čerstvého vzduchu, zneužívání návykových látek a také působení některých léků.

Rozvíjení a cvičení paměti vyžaduje nejen kvalifikovaný speciálně pedagogický přístup založený na správném chápání tohoto procesu, ale i mimořádnou míru trpělivosti potřebnou k neustálému opakování učiva (Švarcová, 2011, s. 55-56).

1. 7 Vývoj osobnosti dětí s mentální retardací

Nejen inteligence je důležitá k tomu, aby se lidé s mentální retardací začlenili do společnosti. Důležitou roli hraje i jejich emocionalita, úroveň rozvinutosti volných vlastností a také úroveň adaptačních schopností (Švarcová, 2011).

1. 7. 1 Emocionální vývoj dětí s mentální retardací (Švarcová, 2011).

Emocionalita, má velký vliv na prožívání a chování osobnosti. Většina dětí s mentálním postižením je **emočně nevyspělá a chová se jako věkově mladší děti**. Proto, aby dítě dobře reagovalo, je třeba dobře odhadnout jeho emoční zralost a znát mechanismy řídící jeho chování. Cizí prostředí, neznámé osoby či podněty, neúměrné úkoly vedou ke strachu a intenzivním reakcím.

Úzkostlivost při styku hlavně s dospělými se řídí dvěma významnými tendencemi: vyhýbání se všemu novému a neznámému a závislostí na bezprostřední odměně, pochvale, povzbuzení. To vykazuje velmi nízkou úroveň sebekontroly chování.

Znalost psychických zvláštností mentálně retardovaného dítěte umožňuje jeho rodičům, vychovatelům a učitelům zprostředkovaně působit na jeho emocionální sféru, rozvíjet ji, vyrovnávat a napravovat její nedostatky (Švarcová, 2011, s. 57).

City těsně souvisí s potřebami a jejich uspokojováním. To, co uspokojuje potřeby, vyvolává kladné prožitky. Naopak to, co brání uspokojování potřeb podněcuje prožitky záporné. Zvláštnosti rozvoje potřeb a intelektu mentálně postiženého dítěte se projevují i v jeho emocionální sféře. City dětí s mentální retardací jsou dlouho nedostatečně diferencovány a v nižší věkové kategorii. Buď jsou děti spokojené a mají radost nebo nespokojené a pláčou nebo se zlobí.

Dále bývají **city** těchto dětí **neadekvátní podnětům vnějšího světa**. Na příklad lze uvést rychlé změny nálad, nepřiměřené reakce na události, egocentrické emoce...

Spontánní výraz citů bez ohledu na situaci je projevem **neostatečného ovládní citů intelektem**. Dlouho lpí na svých představách a je těžké je nasměřovat jinam.

Malé intelektové ovládní citů vede k **opožděnému a obtížnému vytváření morálních citů** jako: svědomí, soucit, pocit odpovědnosti, povinnosti apod., je třeba ho cíleně podpořit, aby se v budoucnu zabránilo stagnaci na elementárních potřebách a emocích.

U dětí s mentální retardací lze pozorovat **určité patologické projevy** komplikující jejich výchovu. Jedná se především o neúměrné podráždění i na maličkosti při únavě nebo celkovém oslabení organismu. Dále **různé povznesené nálady** (euforie) nebo naopak **nezájem** (apatie) bez důvodu. Při větším výskytu těchto nálad je třeba navštívit lékaře.

Emoce jsou pro děti s mentální retardací velmi důležité. Dominující prožitky vytvářejí určité povahové rysy jako radostnost, veselost, přívětivost, lehkomyšlnost, lhostejnost, zlostnost, podrážděnost apod. **Důslednost a umírňování vnějších projevů emocí** může usnadnit začlenění dítěte s mentálním postižením do společnosti.

Děti s mentální retardací jsou velmi **citlivé na citové strádání**. Necitlivé prostředí ústavů, dětských domovů nebo nefunkční a disharmonické rodiny mají za následek vážné narušení jejich duševního vývoje.

Všechny tyto děti ve zvýšené míře potřebují, aby se mohly vyvíjet v láskyplném, podněcujícím a celkově příznivém prostředí (Švarcová, 2011, s. 59).

Zkušenosti ukazují velkou emocionalitu lidí s mentální retardací, i když na nižší úrovni než jejich kalendářní věk. Umí mít rádi své blízké, jsou vnímaví k jejich bolesti a trápení, jsou ochotni pomáhat potřebným. Na lásku odpovídají zpravidla láskou.

1. 7. 2 **Utváření volných vlastností dětí s mentální retardací**

Nedostatek vůle, jež se projevuje u dětí s mentálním postižením nesamostatností, nedostatkem iniciativy, neschopností řídit vlastní jednání a překonávat překážky, se neprojevuje vždy a ve všem. Jedná se především o situace, kdy děti vědí, co mají dělat, ale nejsou schopny podle toho jednat. Mentálně retardované dítě **vnímá jen to, co je mu v dané chvíli nejbližší**. Vyšší cíl či hodnotu není schopno v dané situaci pochopit. Na jedné straně nekritické přijímání rad od okolí, na straně druhé velká tvrdohlavost dětí s mentálním postižením, jsou projevy nezralé vůle. Původcem této nezralosti je **nedostatečný rozvoj a**

hierarchizace duchovních potřeb, kdy dítě nechápe věc, která nesouhlasí s jeho momentálními uvědomovanými potřebami. Pamlsek za splněný úkol je mnohem větší motivace, než cokoli jiného a časově vzdálenějšího (Švarcová, 2011).

Stabilní a reálné sebehodnocení je projev duševního zdraví. Jedinec s mentálním postižením má specifické hodnocení. U těchto lidí se projevuje výkyv na jednu stranu – směrem k podhodnocování (nižší aspirace) či nadhodnocování (vyšší – nereálné aspirace). Sebehodnocení je výsledek procesu nejen vnitřního hodnocení, ale také sociálního prostředí. Pro sebehodnocení žáka s mentálním postižením je důležité, odkud přichází do dalšího vzdělávacího procesu. Pokud přichází z prostředí, ve kterém neměl úspěch, jeho hodnocení je nižší. Tato aspirace se ve speciální třídě postupně upravuje a může přerůst nad reálnou úroveň, v případě kladení podprůměrných nároků na žáka (Valenta, Müller, 2009).

Výchova vůle je vždy složitý a dlouhodobý proces. U dětí s mentální retardací je tento proces, v závislosti na závažnosti jejich postižení, ještě zdlouhavější a obtížnější. Vyžaduje mnoho trpělivosti, ale také mnoho pedagogických zkušeností a dovedností. Bez volního úsilí však nemůže dítě splnit ani ten nejjednodušší úkol a, vzato do důsledku, nemůže se dále rozvíjet (Švarcová, 2011, s. 61).

1. 7. 3 Vývoj charakteru dětí s mentální retardací (Švarcová, 2011).

Mravní normy musí dle svých možností a schopností zachovávat i lidé s mentální retardací. Na každé onemocnění centrální nervové soustavy působí jak prvotní biologické faktory podmíněné onemocněním, tak také druhotné, jež podmiňuje vývoj a způsob života dítěte. Obojí faktory jsou ve složitém vzájemném spojení. **Výchova a podmínky života v konkrétním prostředí** určují charakter dítěte. Velký vliv na utváření charakteru dítěte má jeho **rodina. Správné řešení každodenních problémů** je pro vývoj charakteru velmi důležité. Je třeba **vyhnout se krajním přístupům ve výchově**. Na jedné straně velké litování a vytváření skleníkového prostředí neumožňuje rozvoj a vede k neodpovědnosti, lenivosti, nesamostatnosti apod. Druhý extrém je velká přísnost a neúměrné požadavky, které dítě není schopno splnit a získat tak sebedůvěru.

Výchova správných návyků je jedním z účinných způsobů utváření charakteru dětí s mentální retardací. Mentálně retardované dítě se **mnohem obtížněji přizpůsobuje**

podmínkám okolního prostředí. Aby toho dosáhlo, **uchyluje se ke kompenzačním mechanismům.** Pokud jsou nevhodné, vedou ke vzniku špatných návyků.

Správné návyky jsou důležité i pro mravní rozvoj dětí s mentální retardací, jejichž výchova je jinak v této oblasti velice obtížná. Je třeba **vhodným způsobem děti seznamovat s normami,** které mají splnit a sdělovat důvody, proč se mají zdržet nevhodného chování.

Jako **prevence vytvoření návyku nevhodného chování** je třeba **zamezit pocitu uspokojení z tohoto jednání,** jelikož u dětí s mentální retardací dochází k silnému spojení mezi činností a prožitkem.

Špatné návyky se u dětí s mentální retardací nedají rychle odstranit. Je třeba **nejdříve zjistit příčinu nevhodného chování,** a pokud to lze, potom **působit spíše na ni než na důsledek.**

Mezi příčinu nevhodného chování lze zařadit **nedostatek jiné vhodné činnosti.** Pokud dítě zaměstnáme něčím, co je zaujme, nežádoucí chování se omezí nebo postupně zanikne.

Dalším projevem nevhodného chování u dětí s mentální retardací je **agrese.** Většinou je třeba **izolovat dítě od podnětů vyvolávajících afekt a nechat jej odeznít.** Jedním z možných důvodů agrese může být **vzájemné nepochopení, pocit samoty a touha po společnosti.**

Odborníci v péči o lidi s mentálním postižením by měli vědět, že takové chování, jako je neochota spolupracovat, záchvaty vzteku, stažení se do sebe, nebo naopak hlučnost a upozorňování na sebe, je často vysvětlitelné a je třeba hledat jeho spouštěče. Poruchy chování mohou následovat například po hádkách s rodiči či personálem, po úmrtí nebo jiné ztrátě blízké osoby, při problémech v sexuálním vztahu, při změně života, školy či zařízení. Člověk, jehož vývoj by nebyl narušen poškozením mozku, by asi takovéto problémy řešil jinak a vyjadřoval je jinou, sociálně vhodnější formou (Švarcová, 2011, s. 65).

Jak usměrňovat chování lidí s mentální retardací? **Tresty jsou většinou neefektivní.** Je třeba tyto lidi vést k sebeovládání, ale ve výchovném působení **vycházet z jejich individuálních zvláštností.** Určitě je nutné **hledat a odstraňovat příčiny vyvolávající nevhodné chování.**

Určitý druh agrese může být u lidí s mentální retardací vyvolán jako **reakce na chování okolí. Nedůstojné chování k mentálně retardovaným**, jejich časté okřikování a napomínání, hlasité projevy netrpělivosti nad jejich pomalostí a neschopností, křik a posmívání se apod. **spouští** u těchto lidí **agresivní chování** jako adekvátní reakci na danou situaci.

Pokud lidé s mentální retardací zažívají **vlídné a laskavé zacházení**, **snaží se většinou toto chování napodobovat** a jsou hodní. Naopak **velmi spontánně projevují své sympatie i k cizím lidem**, kteří na to **nejsou připraveni** a mohou si toto chování **špatně vykládat**.

2 SYSTÉM VÝCHOVY A VZDĚLÁVÁNÍ DĚTÍ S MENTÁLNÍ RETARDACÍ

Výchovu a vzdělávání lidí s mentální retardací lze definovat jako celoživotní proces. Zvláště když jejich kognitivní procesy probíhají podstatně pomaleji než u ostatní populace. A proto je třeba neustálého rozvíjení, opakování a prohlubování jejich znalostí pro komplexnější poznávání okolní skutečnosti, což jim pomůže lépe se začlenit do společnosti (Švarcová, 2011).

Síť speciálních škol a speciálních školských zařízení pro děti a žáky s mentálním postižením je tvořena mateřskou školou speciální, základní školou praktickou, přípravným stupněm základní školy speciální, základní školou speciální, praktickou školou a odborným učilištěm. Jednotlivé žáky s mentálním postižením mohou v rámci integrace přijímat, eventuálně otvírat pro ně samostatné třídy všech uvedených institucí, i běžné mateřské základní a střední školy. I pro mentálně postižené slouží školní družiny, školní kluby, internáty a domovy mládeže. Poradenské služby zajišťují speciálně pedagogická centra. Péče o občany s těžším stupněm mentálního postižení se realizuje soustavou institucí služeb sociální péče, především denními a týdenními stacionáři a domovy pro osoby se zdravotním postižením (Valenta, Müller, 2009, s. 88).

2.1 Předškolní vzdělávání dětí s mentální retardací

Předškolní a další vzdělávání dětí upravuje zákon č. 561/2004 o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon). Předškolní vzdělávání je prvním stupněm veřejného vzdělávání organizovaného a řízeného požadavky a pokyny MŠMT.

Pro děti s mentální retardací je předškolní vzdělávání zajišťováno v mateřských školách a speciálních mateřských školách. Při začlenění dítěte se speciálními vzdělávacími potřebami (patří sem i mentální retardace) do běžné mateřské školy se jedná o integraci. Integraci napomáhá organizace mateřských škol do tříd s dětmi různého věku. Dále respektování individuálních rozvojových možností dětí a snaha o vyrovnání jejich vzdělávacích šancí, nikoli vyrovnání výkonů dětí.

Termín „integrace“ podle slovníku cizích slov označuje „sjednocení, scelení, spojení“. V současné pedagogické teorii i praxi se často poněkud zjednodušeně pod pojmem „integrace“ rozumí vzdělávání postižených jedinců společně s jejich nepostiženými vrstevníky, zařazování žáků s různými druhy zdravotního postižení do „hlavního proudu vzdělávání“, to znamená do běžných škol, případně i do běžných tříd, v nichž se vzdělávají žáci bez postižení. Nový školský zákon považuje integrované vzdělání za jednu ze základních forem vzdělávání žáků s mentální retardací (Švarcová, 2011, s. 135).

Základní povinné podmínky pro předškolní vzdělávání dětí se speciálními vzdělávacími potřebami stanovují zákony, vyhlášky a prováděcí předpisy. Kromě toho je třeba vycházet z přirozených vývojových potřeb dítěte a dále ze speciálních potřeb dítěte.

U dětí s mentální retardací s ohledem na druh a stupeň postižení dítěte jsou podle RVP PV podmínky při jeho vzdělávání (speciálním i integrovaném) považovány za plně vyhovující, jestliže (Švarcová, 2011, s. 82) :

- *je zajištěno osvojení specifických dovedností zaměřených na zvládnutí sebe obsluhy a základních hygienických návyků v úrovni odpovídající věku dítěte a stupni postižení ;*
- *jsou využívány vhodné kompenzační (technické a didaktické) pomůcky*
- *je zajištěna přítomnost asistenta (podle míry a stupně postižení)*
- *je počet dětí ve třídě snížen*

2. 1. 1 Integrované předškolní vzdělávání dětí se speciálními vzdělávacími potřebami

Speciální mateřské školy mohou poskytnout odborně vyškolený personál, méně dětí ve třídě či upravené prostředí apod. Na druhé straně integrace do běžné mateřské školy přibližuje dětem s mentálním postižením normální prostředí a kontakt s jejich vrstevníky, což usnadňuje osobnostní a sociální rozvoj i sociální integraci dítěte. Integrace do běžné mateřské školy má mimo nesporných pozitiv i svá rizika. Aby tyto rizika byla co nejvíce snížena či omezena je třeba stanovit konkrétní potřeby daného dítěte, z nich plynoucí nároky na předškolního pedagoga a na prostředí mateřské školy. K tomu napomáhá individuální vzdělávací plán integrovaného dítěte (Švarcová, 2011).

2. 1. 2 Speciální předškolní vzdělávání

Děti se speciálními vzdělávacími potřebami jsou vzdělávány podle školních vzdělávacích programů upravených podle speciálních potřeb dětí. Důležitou roli zde hraje volba vzdělávacích metod a prostředků, ale také profesionální a citlivé postoje pedagogů i ostatních pracovníků. Citlivé a přiměřeně působící prostředí má mnohem větší význam na rozvoj osobnosti dítěte s postižením, než u dětí bez postižení. Zařazení dítěte do speciálního předškolního zařízení nelze chápat jako diskriminační opatření, ale jako snahu zajistit mu co nejlepší podmínky pro rozvoj. U většiny těchto zařízení probíhá i tzv. obrácená integrace, kdy jsou přijímány děti bez postižení, aby handicapované děti měly možnost kontaktu i s ostatními vrstevníky (Švarcová, 2011).

Mateřská škola speciální je organizována jako běžné předškolní zařízení, které kromě formativní a informativní funkce (výchova rozumová, řečová, tělesná, mravní, pracovní a estetická plní ještě funkci diagnostickou (hlavně s ohledem na další institucionální péči dítěte), reedukační (rozvoj postižených funkcí s důrazem na kognitivní procesy) a kompenzační (rozvoj nepostižených funkcí např. motorických), rehabilitační a často i terapeuticko-formativní (léčebně výchovnou, popř. respitní (úleva rodičům starajícím se o dítě s mentálním postižením (Valenta, Müller, 2009, s. 88).

Při volbě školského zařízení je třeba zvážit, které formě dát přednost. Obecně lze říci, že sebelepší intenzivní péče ve speciálním školském zařízení nenahradí přirozený kontakt dítěte s mentálním postižením s jeho zdravými vrstevníky. V normální škole však může dojít k nepříznivé konfrontaci možností dítěte s mentálním postižením s výsledky jeho zdravých vrstevníků. To může vést ke vzniku různých forem obranných mechanismů u tohoto dítěte. Volba zařízení je tedy velmi individuální, podložená znalostí konkrétního jedince a jeho schopností.

Na vzdělávání dětí se speciálními vzdělávacími potřebami spolupracují kromě pedagogů i další odborníci, využívá se služeb školských poradenských zařízení. Rodiče dětí s mentálním postižením mohou využívat i služeb poradenských speciálně pedagogických center pro mentálně postižené při mateřských školách, klubů rodičů dětí s mentálním postižením, půjčoven hraček a kompenzačních pomůcek, středisek pomoci v krizových situacích apod. (Švarcová, 2011).

2.2 Základní vzdělávání žáků s mentální retardací (Švarcová, 2011).

Existuje několik forem vzdělávání žáků s mentální retardací:

- 1) Individuální integrace – vzdělávání žáka v běžné základní škole nebo ve zvláštních případech ve speciální škole určené pro žáky s jiným druhem zdravotního postižení
- 2) Skupinová integrace – vzdělávání žáka ve třídě, oddělení či studijní skupině zřízené pro žáky se zdravotním postižením v běžné škole nebo ve speciální škole určené žákům s jiným druhem zdravotního postižení
- 3) Škola samostatně zřízená pro žáky se zdravotním postižením (speciální škola) – základní škola praktická (dříve zvláštní) nebo základní škola speciální (dříve pomocná)

4) Kombinace předchozích forem

Vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami se uskutečňuje s pomocí podpůrných opatření jako: využití speciálních metod, postupů, forem a prostředků vzdělávání, kompenzačních, rehabilitačních a učebních pomůcek, speciálních učebnic a didaktických materiálů, zajištění služeb asistenta pedagoga aj.

Základní škola praktická

V základní škole praktické (dříve zvláštní) se vzdělávají žáci se speciálními vzdělávacími potřebami vyplývajícími z lehké mentální retardace, případně jiné úrovně snížení rozumových schopností. Program vzdělávání obsahuje obdobné vyučovací předměty jako učební plán běžné základní školy. Konečným cílem výchovné a vzdělávací péče je příprava žáků na zapojení, ideálně úplná integrace do běžného občanského života.

V souladu s požadavky integrace jsou žáci s mentální retardací vychováni všude, kde je to možné, společně se svými vrstevníky. Výjimku tvoří pouze proces jejich vyučování, který je odlišný od vzdělávání ostatních žáků. Vyžaduje speciální učební metody, vhodný výběr učiva a individuální přístup učitele, který je umožněn výrazným snížením počtu žáků ve třídě.

O zařazení žáka se speciálními vzdělávacími potřebami do základní školy praktické rozhoduje ředitel školy na základě doporučení školského poradenského zařízení a souhlasu zákonné zástupce žáka. Základní školy praktické jsou devítileté a žáci v nich plní povinnou školní docházku. Vzdělání probíhá pod vedením kvalifikovaných učitelů a speciálních pedagogů .

Základní škola speciální

Základní škola speciální (dříve pomocná) vychovává a vzdělává žáky, kteří se nemohou vzdělávat v běžné základní ani praktické škole, ale jsou schopni osvojit si elementární vzdělání – zpravidla žáci s mentálním postižením středního až těžkého stupně. Vyučování probíhá podle vlastních školních vzdělávacích programů zpracovaných na základě Rámcového vzdělávacího programu pro obor vzdělání základní školy speciální. Rozvíjení

psychických i fyzických schopností a předpokladů žáků spolu s vybavením takovými vědomostmi, dovednostmi a návyky, které žákům umožní v maximální možné míře zapojit se do společenského života – to jsou cíle speciální základní školy.

Důležitou funkcí je příprava žáků k dalšímu vzdělávání v praktické škole, která jim umožní získat kvalifikaci k vykonávání jednoduchých pracovních činností. Vzdělávání vyžaduje jednak kvalifikovaný přístup učitelů a pracovníků školy, ale také vhodně upravené podmínky jako nízký počet žáků ve třídě, upravené školní třídy speciálním potřebám žáků, speciální učebnice a pracovní sešity, přizpůsobený časový rozvrh a klidné, nehlučné a nestresující školní prostředí, poskytující žákům pocit bezpečí a jistoty a umožňující koncentraci na školní práci.

Zařazení žáka je podobné jako u základní školy praktické, provádí je ředitel školy na základě doporučení školského poradenského zařízení a souhlasu zákonného zástupce žáka. Jedná se o desetileté vzdělávání ve speciálních základních školách, přičemž žáci v nich plní devítiletou školní docházku a desátý ročník není povinný, ale tvoří organickou součást vzdělávání žáků se závažným mentálním postižením

Přípravný stupeň základní školy speciální

Mezi důležité úkoly speciálního školství patří umožnit vzdělávání i dětem, které byly dříve považovány za nevzdělatelné. Praxe ukazuje, že intenzivní výchovná a vzdělávací péče umožňuje téměř všem dětem dosahovat viditelných pokroků, dochází u nich ke zlepšování psychické úrovně i pohybových dovedností. Výchova a vzdělávání žáků s těžkým a hlubokým mentálním postižením je značně nákladná, ale jistě smysluplná.

Jednou z možností vzdělávání žáků s těžkým a hlubokým mentálním postižením je přípravný stupeň základní školy speciální. Zařazení do přípravného stupně je možné pro děti od pěti let věku nebo dítě s odkladem povinné školní docházky z důvodu zdravotního postižení, a to se souhlasem zákonného zástupce a na základě doporučení poradenského zařízení a odborného lékaře. Délka přípravy na vzdělávání je jeden až tři školní roky.

Mezi cíle přípravného stupně patří umožnění školního vzdělávání těm žákům s mentálním postižením, kteří by vzhledem k těžšímu stupni mentální retardace či dalším důvodům nebyli schopni školního vzdělávání, ale jsou u nich předpoklady rozvoje

rozumových schopností, které by umožnily absolvovat základní školu speciální nebo alespoň její část. Nutným předpokladem je ochota intenzivní spolupráce rodičů se školou.

Rehabilitační vzdělávací program

I přes všechny uvedené možnosti stále existuje řada dětí, u kterých právo na vzdělávání nemohlo být realizováno. Jedná se především o děti, které vzhledem k závažnosti svého mentálního i jiného postižení nemohly být vzdělávány, dále o absolventy přípravných stupňů, kteří ani po tříletém přípravném stupni nebyli schopni nastoupit a úspěšně zvládnout požadavky základní školy speciální.

Rehabilitační třídy využívají netradiční a alternativní metody komunikace, hlavně neverbální komunikační metody, znakovou řeč Makaton, piktogramy, sociální čtení, globální metody, psaní hůlkovým písmem apod. Vzdělávání doplňují různé formy rehabilitační tělesné výchovy, které provádí speciálně proškolení pedagogičtí pracovníci.

Kvůli velkému poškození kognitivních funkcí u většiny žáků rehabilitačních tříd nelze reálně počítat s osvojením trivia. Proto se u nich rozvíjí komunikační dovednosti, rozvíjení motoriky, učení základům sebe obsluhy. Dále je to speciální kultivace osobnosti žáků, aby soužití s nimi nekladlo mimořádné nároky na jejich okolí, rozvíjení jejich estetického cítění, vyhledávání a rozvíjení jejich zájmů, zvláště hudebních a výtvarných schopností a jednoduchých pracovních dovedností.

Školská poradenská zařízení pro děti a žáky s mentální retardací

Do systému poradenských zařízení lze zahrnout pedagogicko-psychologické poradny s širokým okruhem klientů; dále speciálně-pedagogická centra, která se specializují na komplexní péči o děti a mládež s jedním určitým druhem postižení (SPC pro smyslově postižené, pro tělesně postižené, pro mentálně postižené děti a mládež a pro děti s vadami řeči) nebo o děti a mládež s více vadami; a střediska výchovné péče, starající se o děti a mládež s poruchami chování.

Stěžejním úkolem SPC je pravidelná a dlouhodobá práce s postiženým dítětem od nejranějšího věku až do ukončení školní docházky a s jeho rodiči, která se provádí buď

ambulantně v centru, nebo ve školách a školských zařízeních, případně v rodinách a v zařízeních pečujících o děti a žáky se zdravotním postižením (Švarcová, 2011, s. 102).

2. 3 Další vzdělávání a profesní příprava mládeže s mentální retardací

(Švarcová, 2011)

Po ukončení povinné školní docházky mají mladiství s mentálním postižením možnost pokračovat ve svém vzdělávání v učebních oborech ve středních odborných učilištích, v odborných učilištích nebo v praktických školách s dvouletou nebo jednoletou přípravou.

2. 3. 1 Učební obory

Učební obory patří mezi tradiční způsob přípravy absolventů základní školy praktické na profesní uplatnění. V teoretické části navazují a prohlubují učivo základní školy. Těžištěm je ale příprava na profesní uplatnění, kde se klade důraz na praktické dovednosti.

Splnění devítileté povinné školní docházky a zdravotní způsobilost ke vzdělávání ve zvoleném oboru jsou předpoklady pro přijetí. Délka studia v učebním oboru je dva nebo tři roky - závisí na náročnosti učebního oboru.

2. 3. 2 Praktické školy

Ministerstvo školství schválilo dva rámcové vzdělávací programy pro střední vzdělávání a to pro obor Praktická škola dvouletá a Praktická škola jednoletá se zahájením výuky 1. ročníku od 1. září 2012.

Praktická škola dvouletá

Je určena pro vzdělávání žáků se středně těžkým stupněm mentálního postižení, případně s lehkým mentálním postižením v kombinaci s dalším zdravotním postižením, které jim znemožňuje vzdělávání na jiném typu střední školy. Zaměřuje se na získání základních pracovních dovedností, návyků a pracovních postupů potřebných v každodenním osobním i pracovním životě. K určité zvolené profesi poskytuje odborné vzdělání a manuální dovednosti.

Vzdělávání probíhá formou denního studia. Je určeno pro chlapce i dívky. Odborný lékař posuzuje zdravotní způsobilost žáků k odborným činnostem a oborům. Ukončení je závěrečnou zkouškou, která se skládá z ústní teoretické zkoušky z odborných předmětů a z praktické zkoušky z odborných předmětů. Úspěšným ukončením školy žák získá střední vzdělání. Praktická škola dvouletá připravuje žáky na jednoduché pracovní činnosti v oblasti služeb a výroba, případně k pokračování v dalším vzdělávání.

Praktická škola jednoletá

Je určena pro žáky s těžkým stupněm mentálního postižení, souběžným postižením více vadami a autismem, kteří ukončili základní vzdělávání v základní škole speciální. Škola doplňuje a rozšiřuje teoretické vědomosti a praktické dovednosti získané v průběhu povinné školní docházky. Zaměřuje se na rozvoj komunikačních dovedností a dosažení co největší samostatnosti a nezávislosti na péči druhých osob. Realizuje přípravu na osvojení manuálních dovedností a jednoduchých činností v praktickém životě, která absolventům umožní částečné zapojení do společnosti. Cílem školy je zejména zvýšit kvalitu života absolventů, umožnit uplatnění v chráněných pracovištích a při jednoduchých pomocných pracích v různých profesních oblastech.

Škola je určena pro chlapce i dívky, vzdělávání probíhá formou denního studia, výjimečně lze prodloužit vzdělávání až o dva školní roky. Ukončení je závěrečnou zkouškou, dokladem o dosažení stupně vzdělání je vysvědčení o závěrečné zkoušce.

Celoživotní vzdělávání lidí s mentální retardací

Lidé s mentální retardací stejně jako jejich všichni ostatní spoluobčané mají právo na celoživotní vzdělávání. Vzdělávání je pro ně jedinou účinnou terapií jejich handicapu a čím lépe se podaří rozvinout jejich rozumové schopnosti, tím větší budou mít naději na začlenění do společnosti (Švarcová, 2011, s. 108).

2. 3. 3 Některé formy celoživotního vzdělávání lidí s mentální retardací

V České republice dosud neexistuje systém celoživotního vzdělávání lidí s mentálním postižením. Nyní vyvstává úkol umožnit žákům s těžkým mentálním postižením, kteří po dovršení dvacátého roku věku odchází ze školní docházky a nemají možnost návazného

vzdělávání. Pokud se to nepodaří centrálně, bude nutné, aby se realizace tohoto úkolu ujala občanská sdružení či jiné společenské organizace.

Různé společenské organizace ve spolupráci se speciálními školami vytváří některé formy vzdělávání, z nichž jsou nejznámější večerní školy, kurzy k doplnění vzdělání a připravuje se nová forma dalšího vzdělávání – aktivační centra.

Večerní školy

Večerní školy jsou jednou z forem celoživotního vzdělávání pro dospělé s mentálním postižením. Zaměřují se na další vzdělávání absolventů pomocných, případně praktických škol, ale umožňují vzdělávání i těm, kteří neabsolvovali povinnou školní docházku.

Občanská sdružení jsou zřizovateli večerních škol pro dospělé s mentálním postižením. Vyučování většinou probíhá v budovách základních škol praktických a speciálních, nebo i v běžných základních školách, kde není odpolední vyučování. Výuka probíhá většinou dvakrát týdně, spíše v odpoledních hodinách. Zájem dále se vzdělávat má většina dospělých s mentální retardací, rozvrh výuky jim pomáhá strukturovat jejich čas. Obsah vzdělávání vychází ze zájmu studentů a dosažené úrovně jejich předchozího vzdělávání. Pro večerní školy nejsou předepsány žádné rámcové ani jiné vzdělávací programy. Většina večerních škol vychází z kréda: *Všechno, čemu se člověk naučí, obohatí jeho život* (Švarcová, 2011, s. 110).

V některých školách se na základě zkušenosti věnují zejména těmto oblastem:

- 1. Rozvíjení komunikačních dovedností studentů a jejich schopnosti vyjadřovat své poznatky, názory, pocity a zkušenosti, ale i své potřeby, zdokonalování jejich schopnosti komunikovat s ostatními lidmi.*
- 2. Opakování učiva, zpravidla na úrovni základní školy speciální. K inspiraci může pomoci Vzdělávací program pomocné školy a přípravného stupně pomocné školy, případně i Rehabilitační vzdělávací program, kde je učivo strukturováno podle náročnosti. Vhodné je také využívat učebnice a pracovní sešity pro pomocnou školu, zejména učebnice pro věcné učení. Výuka by měla probíhat zábavnou formou, aby studenty nenudila a neodrazovala ani v případě, kdy jim učení půjde velmi pomalu.*

3. *Orientace v okolním světě a životě. Čtení novin, knížek, leporel, vystřihování zajímavých článků, případně obrázků (např. někdo sbírá a lepí si do sešitu auta, jiný obrázky koček, psů, květin – podle svého zájmu). Oblíbené je i psaní dopisů blízkým osobám nebo kamarádům v jiných zařízeních, případně pohlednic k svátkům a narozeninám.*
4. *Práce s počítačem. Jsou-li k dispozici počítače a snadné počítačové programy, studenti se s nimi většinou rychle naučí zacházet.*
5. *Výchovné a umělecké předměty – hudební výchova, výtvarná výchova, dramatická výchova, taneční výchova, tělocvik.*
6. *V některých večerních školách je oblíbená i výuka cizích jazyků. Frekventanti se toho naučí sice poměrně málo (pozdravy, několik základních frází, číslovky), ale i to jim udělá radost.*
7. *Různé další zajímavosti podle zájmu studentů a zaměření učitelů.*

(Švarcová, 2011, s. 110-111)

Ve večerních školách by měli vyučovat kvalifikovaní učitelé, nejlépe speciální pedagogové. Jejich činnost je nepřímou podporovanou MŠMT ČR a to formou dotací občanským sdružením. Lze využít i sponzorské příspěvky. Večerní školy dnes už plní nezastupitelnou funkci. Ať už doplňováním a prohlubováním vzdělání, vhodným a hodnotným využíváním volného času a také významnou socializační rolí – umožňují lidem s mentální retardací vzájemně se stýkat, komunikovat a navazovat přátelské vztahy.

Kurzy k doplnění vzdělání

Další formou vzdělání dospělých lidí s mentálním postižením jsou kurzy k doplnění vzdělání poskytované speciální a praktickou základní školou, které se nyní otevírají při mnoha těchto školách. Často se jedná o obyvatele ústavů sociální péče, kteří dosud neměli možnost získat vzdělání odpovídající jejich schopnostem.

Kurzy k doplnění vzdělání poskytované speciální základní školou se liší od všech analogických kurzů tím, že umožňují nejen doplnění již započatého vzdělání, ale otevírají možnost získat vzdělání ve speciální základní škole i těm občanům, kteří dosud neměli možnost své vzdělávání ani započít (Švarcová, 2011, s. 112).

Aktivační centra pro lidi s těžkým mentálním postižením a postižením více vadami

Mezi skupiny ohrožené sociálním vyloučením a sociálně vyloučené patří osoby s těžkým mentálním postižením a více vadami. Podpora jejich celoživotního vzdělávání jim umožňuje integraci do společnosti a zvyšování kvality jejich života. Ve své původní koncepci měla být aktivační centra školská zařízení zaměřená na poskytování celoživotního vzdělávání mladistvým a dospělým se závažnými formami mentálního postižení, kteří nemohli využívat jinou formu vzdělávání. Systém aktivačních center se dosud nepodařilo vytvořit. Nyní se realizace ujalo několik občanských sdružení a to podobnou formou jako večerní školy.

3 DOWNŮV SYNDROM

Co je syndrom?

Všichni lidé s určitým syndromem mají kromě svých individuálních vlastností i rysy, které sdílí s ostatními osobami s daným syndromem. Právě tyto společné rysy charakterizují konkrétní syndrom. Lze jej definovat jako soubor společně se projevujících příznaků. K vyslovení závěru, že daný jedinec trpí určitým syndromem, je třeba u něj nalézt několik současně se vyskytujících příznaků. Downův syndrom patří k vrozeným poruchám, které jsou zřejmé ihned po narození. Vzniká na základě abnormálního vývoje plodu (Selikowitz, 2005).

Syndrom – skupina znaků a symptomů, které se vyskytují společně

(Valenta, Müller, 2009, s. 11).

Nejrozšířenější z dosud známých forem mentální retardace je Downův syndrom (DS) neboli Downova nemoc (morbus Downi). Literatura udává, že lidé s tímto syndromem tvoří 10% z celkového počtu lidí s mentálním postižením (Švarcová, 2011).

Lidé postižení touto formou oligofrenie mají charakteristický vzhled, způsobující určitou vnější shodu mezi nimi. Vzhledem ke značné rozšířenosti a relativní snadnosti diagnostiky dětí s touto formou oligofrenie jsou její příznaky známé všem odborníkům pracujícím s mentálně retardovanými dětmi (Švarcová, 2011, s. 145).

3.1 Z historie Downova syndromu (Šustrová a kol., 2004).

Onemocnění poprvé popsal roku 1866 anglický pediatr John Langdon H. Down, ale zmínky o takto nemocných lze najít již mnohem dříve. Důkazy byly hledány v dílech umělců starých 3000 let, ale podrobnější studie tyto předpoklady vyvrátily. Na lebce asi sedm roků staré dívky ze 7. století je možné nalézt známky Downova syndromu. V dílech malířů z 15. a 16. století lze najít vyobrazené děti podobající se rysům Downova syndromu.

První popis dítěte, které mělo skutečně Downův syndrom, se datuje do roku 1838 a pochází od Francouze Jeana Esquirola. Krátce po něm, v roce 1846, popsal také Francouz Edouard Séguin pacienta, kterého vzhled odpovídá Downovu syndromu. Stav nazval „strupovitá idiocie“. V roce 1866 popsal Duncan dívku s malou kulatou hlavou a se šikmými čínskýma očima, velkým jazykem vyčnívajícím z úst a málo vyvinutou řečí (Šustrová a kol., 2004, s. 26).

Přesné údaje o příčinách choroby neexistovaly a to vedlo k mnoha chybným teoriím. Sám John Langdon Down popisuje u těchto dětí rovné a řídké vlasy, širokou tvář a malý nos. Popisuje také jejich schopnost napodobovat jiné lidi. Down jako první odlišil děti s DS od jiného druhu mentálního postižení. Byl však natolik ovlivněn Darwinovou teorií vzniku druhů, že předpokládal, že děti s DS jsou jakási zpětná proměna na primitivnější rasové typy. Podle asijského vzhledu prosadil pojem „mongolismus“. Dnes víme, že tyto závěry byly chybné.

Nové poznatky přišly až roku 1959, kdy francouzský genetik a vědec profesor Lejeune uveřejnil v tisku zprávu o chromozomálním původu Downova syndromu. Zjistil, že v karyotypu těchto dětí se nachází přebytečný chromozom 21. Jedná se tedy o chromozomální onemocnění – trizomii 21. chromozomu.

3. 2 Fyziognomie a anatomické zvláštnosti lidí s Downovým syndromem

(Švarcová, 2011)

Podobně jako u všech ostatních dětí jsou fyzické rysy dětí s Downovým syndromem ovlivněny jejich genetickou výbavou. Tyto děti se mohou do jisté míry podobat svým rodičům stavbou těla, barvou vlasů i dalšími rysy. Současně však vzhledem ke specifické genetické výbavě předurčené ztrojením 21. chromozomu, mají děti s Downovým syndromem některé rysy odlišné od ostatní populace.

Hlava dětí s Downovým syndromem je ve srovnání s ostatními dětmi menší, s plošší zadní částí způsobující její kulatý vzhled. Obličej malých dětí má kvůli nedostatečně vyvinutým obličejovým kostem a malému nosu poněkud ploché rysy. Tradiční předsudek o šikmých očích je nahrazen upřesněním, že se jedná o úzká a šikmá víčka, s výraznou kolmou kožní řasou ve vnitřním koutku oka, která jim dává charakteristický vzhled. Uši bývají o něco menší, ústa jsou také poměrně malá. Některé děti mají díky svalové ochablosti i obličejové

části otevřená ústa a relativně velký jazyk vyčnívá mezi rty. Patro v ústech je většinou nižší a malé čelisti mohou způsobovat chybné postavení některých zubů. Růst zubů bývá opožděn, ale jejich kazivost není velká. Charakteristický je širší a mohutnější krk. Vlivem vrozené srdeční vady mají některé děti zvětšené srdce. Literatura uvádí, že vrozenou srdeční vadou trpí až 40% dětí s Downovým syndromem a dříve byla tato vada častou příčinou jejich předčasného úmrtí. V současnosti díky operativním zákrokům je často tato vada odstraněna.

Končetiny dětí s Downovým syndromem jsou poněkud kratší, ruce a chodidla bývají malé a silné. Jedna rýha přes dlaně je dalším znakem vyskytujícím se asi u poloviny dětí s Downovým syndromem. Otisky prstů bývají také odlišné a dříve to byla jedna z metod zjišťování Downova syndromu. Ploché nohy v důsledku nedostatečné pevnosti šlach jsou častým problémem, ale celkově vadné držení těla představuje větší nebezpečí. Celková ochablost svalů zapříčiňuje volné klouby, což je třeba vzít v potaz např. při podpoře chůze, brání do náruče nebo při stimulaci k pohybu. Malé svalové napětí způsobuje menší svalovou sílu a omezenou koordinaci, což se upravuje vhodnou rehabilitací a ke zlepšení dochází v průběhu jejich vývoje.

Růst u dětí s Downovým syndromem je většinou pomalejší a průměrná výška u mužů je 147-162cm, u žen 135-155cm. Růst však závisí na mnoha dalších faktorech jako genetické a etnické, na výživě, hormonech či jiných zdravotních podmínkách a jistých vlivech životního prostředí. Tělesná váha se odvíjí od způsobu jejich výživy. Překrmování a utěšování sladkostmi ze strany rodičů vede ke zvyšování jejich hmotnosti a větší nemotornosti. Jako prevence se doporučuje dostatek pravidelného tělesného pohybu a již od útlého věku zvykání na přiměřenou a kaloricky chudou stravu.

Mnohem častěji než u ostatní populace se u dětí s Downovým syndromem vyskytují smyslové vady. Mnoho dětí má problémy se zrakem, okolo 50% bývá krátkozrakých a dalších 20% dalekozrakých, značný počet jich šilhá. Proto jsou nutná pravidelná vyšetření očním lékařem, neboť zrakové omezení může mít vliv na učení a omezit celkový vývoj. Lehké až střední sluchové postižení se týká až 60% dětí s Downovým syndromem. Nedoslýchavost, zvláště u malých dětí, může vést k poruchám psychického a zvláště emocionálního vývoje. Nedoslýchavost může mít nepříznivý vliv na vývoj řeči, a proto jsou doporučovány pravidelné kontroly sluchu.

Tato specifika se nemusí týkat všech dětí s Downovým syndromem. Většinou se u nich vyskytují některé a jiné naopak nemají. Naopak mnohé z těchto specifík se vyskytují i u dětí, které Downův syndrom nemají.

V některých zemích je snaha různými chirurgickými zákroky, zejména na obličeji, umožnit lidem s Downovým syndromem lepší zapojení do společnosti. Toto „vylepšování“ zevnějšku však zůstává sporné. Naděje přichází z orofaciální regulační terapie - ORT. Jedná se o rehabilitační metodu posílení obličejového svalstva a zlepšení funkce úst a jazyka, argentinského profesora Rodolfa Castillo Moralese (spoluautorem je doktor Juan Brondo).

3.3 Příčiny vzniku Downova syndromu

(Švarcová, 2011)

Již od odhalení chromozomálního mechanismu vzniku Downova syndromu v roce 1959, věda pátrá po příčině vzniku nepárového chromozomu č. 21. Během bádání vznikala celá řada hypotéz, které hledaly příčinu v různých vlivech prostředí přes různé choroby matky v těhotenství či návrat k primitivnímu lidskému druhu. Všechny tyto teorie byly postupně vyvráceny.

Jistotou zůstává, že výskyt Downova syndromu v každé populaci je přibližně stejný a neváže se na etnickou ani jinou příslušnost rodičů k dané skupině. Vznik onemocnění není vázán ani na zdravotní stav matky či její výživu, na způsob života během těhotenství. Úmrtnost dětí do jednoho roku byla dříve velmi vysoká a u dětí do deseti let byla okolo 25% . Výrazné snížení procenta výskytu Downova syndromu v ČR oproti statistikám jiných zemí nemá zcela jasné příčiny, jak uvádí MUDr. Hartoš (2010), v pasáži věnované epidemiologii Downova syndromu.

Pouze faktor věku rodičů odhalil možnou souvislost s výskytem Downova syndromu v populaci. Výzkum ukázal větší riziko u matek nad 35 let a otců nad 50 let. Literatura uvádí zvýšené riziko i u matek ve věku 15-19 let. Největší procento výskytu Downova syndromu u matek mezi 24-30 rokem, lze vysvětlit tím, že toto je nejčastější věk rodiček. Protože se tato skupina matek během těhotenství „nejméně geneticky kontroluje“, lze u nich předpokládat

„přirozený výskyt“ Downova syndromu. Matky ve věku nad 35 let jsou během těhotenství posílány na podrobnější vyšetření, které ve většině odhalených případů jdou po doporučení na potrat.

Lidé s Downovým syndromem se nejvíce liší od ostatní populace stavbou buněk. V každé buňce lidí s Downovým syndromem je jeden chromozom navíc, místo obvyklých 46 chromozomů uspořádaných ve 23 párech, jich mají 47 – 22 párů a jednu trojici. Kritickou oblastí pro vznik Downova syndromu je jedno z ramen chromozomu č. 21. Daná skutečnost se promítá i do označení Downova syndromu jako trizomie 21. chromozomu.

Ve snaze najít příčinu Downova syndromu, byl zkoumán proces vzniku buňky s chybným počtem chromozomů. Zjistilo se, že převážná část případů nese chybu již v prvním dělení pohlavní buňky, kdy dochází k přesunu obou chromozómů č. 21 do buňky, z které se po oplození stává vajíčko s celkovým počtem 47 chromozomů. Tato prvotní chyba se v každé další buňce opakuje. Výsledek je 47 chromozomů v každé buňce člověka s Downovým syndromem. Chybné dělení neboli nondisjunkce tohoto druhu se nazývá volná trizomie a vyskytuje se u většiny lidí s Downovým syndromem – 93%.

Další typ nazvaný mozaiková trizomie tvoří asi 3% zastoupení. Jedná se o chybné dělení až po spojení pohlavních buněk s normálním počtem chromozomů, tedy v průběhu dalšího intenzivního dělení pohlavní buňky. Výsledkem je, že část buněk obsahuje obvyklých 46 chromozomů a část má jeden chromozom navíc. Rozložení poměru buněk například v mozku, umožňuje menší zasažení intelektu než u ostatních forem. Částečné zastoupení těchto buněk má vliv i na typické tělesné znaky Downova syndromu. U této formy jsou většinou méně patrné.

Posledním typem je translokační trizomie, kdy má budoucí rodič nadbytečný chromozom č.21 již ve svých zárodečných pohlavních buňkách. Sám nemá znaky Downova syndromu, ale je nositelem a přenašečem této chromozomální odchylky. Četnost výskytu tohoto typu trizomie je asi u 4% případů.

Co se týká dědičnosti volná trizomie ani mozaikový typ nejsou dědičné. Translokační typ nese určitou míru rizika narození dítěte s touto chromozomální odchylkou a proto se doporučuje při dalším plánovaném rodičovství genetické vyšetření na prokázání typu Downova syndromu (Švarcová, 2011). Se stoupajícím věkem matky se riziko Downova

syndromu u dítěte zvětšuje, a proto se doporučuje v dalších těhotenstvích prenatalní genetická diagnostika (Šustrová a kol., 2004).

Porucha reprodukce je jedním z typických příznaků Downova syndromu. U mužů se projevuje neplodností a u žen sníženou plodností. U mozaikového typu díky zastoupení normální buňkové linie je plodnost zachovaná a závisí na množství trizomických pohlavních žláz (Šustrová a kol., 2004)

3. 4 Prenatální diagnostika (Hartoš, 2010)

Objev chromozomálního původu vzniku Downova syndromu profesorem Lejeuenem dal impuls rozvoji metod prenatalní diagnostiky. Lejeune sám se trvale a kategoricky stavěl proti „zneužívání“ svého objevu genetické podstaty Downova syndromu k prenatalnímu výběru jeho nositelů. Brzy poté byly objeveny a uvedeny do praxe invazivní metody prenatalní diagnostiky (způsob vyšetřování, při němž vyšetřovací přístroje či nástroje pronikají dovnitř organismu a mohou být spojeny s určitými riziky). O sedm let později dochází k první kultivaci buněk plodové vody, rok poté byla provedena první amniocentéza (odběr plodové vody) k cytogenetické (chromozomální) diagnostice a v roce 1968 byla provedena první prenatalní diagnóza Downova syndromu. Dochází k velkému rozvoji prenatalních diagnostických metod, bohužel stejný rozmach není u vývoje terapeutických metod.

K relativně rychlému rozvoji oboru lékařské genetiky dochází i v bývalé Československé socialistické republice. V roce 1961 je zřízeno první Oddělení lékařské genetiky při Ústavu výzkumu vývoje dítěte na tehdejší Fakultě dětského lékařství UK v Praze. K první amniocentéze u nás dochází roku 1971 na Gynekologicko-porodnické klinice FDL UK v Londýnské ulici v Praze. V témže roce dochází k první prenatalní diagnostice Downova syndromu. Následuje rozvoj krajských pracovišť a počátkem 80. let je na našem území rovnoměrně dostupná síť genetických oddělení.

Ke zvýšení zachytu vrozených vývojových vad jsou u nás v současné době užívány vzájemně se doplňující screeningové programy. Jsou voleny jednoduché testy, technicky i ekonomicky alespoň relativně nenáročné a snadno proveditelné, s vysokou senzitivitou i specifivitou a co možná nejméně zatěžující matku i plod.

Mezi tyto testy patří (Hartoš, 2010, s. 16):

- *Kombinovaný screening I. trimestru – biochemické markery (těhotenský plazmatický protein A tj. PAPP-A, celkový choriogonadotropin tj. cg a jeho volná beta-podjednotka) a ultrazvukové vyšetření (nuchální translucence). Účelem je záchyt těhotenství se zvýšeným rizikem chromozomálních aberací.*
- *Biochemický screening II. trimestru (alfa-fetoprotein, hCG, estriol). Tato kombinace tří vyšetření je známá jako triple test (Šustrová a kol., 2004). Cílem je záchyt zvýšeného rizika chromozomálních aberací, defektů neurální trubice, rozštěpů břišní stěny.*
- *Ultrazvukový screening II. trimestru k diagnostice tvarových a strukturálních vrozených vad a ke stanovení ultrazvukových markerů chromozomálních vad. Nejvýznamnějším novým ultrazvukovým znakem je prosáknutí záhlaví plodu: NT – nuchal translucency (Šustrová a kol., 2004).*

Invazivní metody prenatalní diagnostiky (amniocentéza, biopsie choriových klků, placentocentéza a kordocentéza) bývají voleny pouze v indikovaných případech. Obecně tehdy, je-li riziko výskytu vrozené vývojové vady vyšší nebo alespoň rovno riziku spontánního potratu v důsledku provedeného vyšetření. Hlavními indikacemi jsou (Hartoš, 2010, s. 16-17):

- *Pozitivní biochemický screening*
- *Pozitivní ultrazvukový screening*
- *Vysoký věk matky, tedy takový, při kterém je riziko spontánního potratu po provedeném vyšetření přibližně rovno riziku porodu dítěte s postižením. Za tuto hranici je považován věk 35 let v době porodu, ačkoliv se může v různých zemích lišit, protože jednotná mezinárodní dohoda neexistuje. Samotný věk však dnes není důvodem k invazivnímu zákroku. Vzhledem k tomu, že všechny ženy obvykle podstupují screeningová vyšetření je jeho případná indikace ovlivněna i výsledkem ostatních testů.*

- *Předchozí těhotenství s prokázanou chromozomální aberací, která se může opakovat i přesto, že oba rodiče mají fyziologický karyotyp. Příčinu zatím neznáme.*
- *Přítomnost strukturální chromozomální odchylky u jednoho z rodičů.*
- *Pozitivní rodinná anamnéza onemocnění, které je možno diagnostikovat prenatalně.*

3.5 Otázka prevence Downova syndromu

Nejpřirozenější prevencí Downova syndromu je plánování dítěte ve věku 18 až 25 roků, kdy je ženský organizmus biologicky nejlépe připravený na mateřství a riziko aneuploidie při ovogenezi (vznik jiného počtu chromozomů při vývoji vajíček) je nejnižší. V posledních desetiletích, se změnou postavení ženy ve společnosti, je trendem zvyšování průměrného reprodukčního věku ženy. Metody plánovaného rodičovství se využívají k oddalování mateřství po 30. až 35. roce, což přináší více rizik. Z genetického hlediska stoupá riziko nondisjunkce chromozómů v průběhu ovogeneze, což se projeví chromozomální aberací plodu, nejčastěji Downovým syndromem. (Šustrová a kol., 2004, s. 58).

V současnosti neexistuje žádná spolehlivá metoda, která by zabránila vzniku tohoto postižení. Jako způsob prevence je v prenatalní diagnostice používána metoda screeningových (vyhledávacích) testů u těhotných žen (Švarcová, 2011). Nejedná se však o prevenci v pravém slova smyslu.

Prevenci u Downova syndromu rozebírá ve své dizertační práci MUDr. Hartoš (2010), rozlišuje primární, sekundární a terciární prevenci. Podrobnější rozvedení prevence je uvedeno v praktické části.

3.6 Úroveň rozumových schopností lidí s Downovým syndromem (Švarcová, 2011)

Tak jako se liší úroveň rozumových schopností u běžné populace, podobně je tomu i u lidí s Downovým syndromem. Intelektová škála je velmi rozmanitá od intelektu nepřilíš vzdáleného normě až po pásmo těžké a hluboké mentální retardace. Bylo však prokázáno, že se mentální retardace vyskytuje u všech dětí s Downovým syndromem. Průměrná hodnota

odpovídá přibližně úrovni střední mentální retardace. Vyšší úroveň intelektových schopností vykazují děti vychovávané v rodinách.

Také oblast pohybového vývoje je charakteristická velkými rozdíly mezi jednotlivými dětmi. Kromě zmíněné mentální retardace brzdí rozvoj hybnosti dětí s Downovým syndromem i svalová ochablost, srdeční vady nebo i jiná postižení. Vývoj hrubé i jemné motoriky je obecně stejný jako u ostatních dětí od základních pohybů po komplikovanější. Přestože lze pohybový vývoj dětí s Downovým syndromem výchovou pozitivně ovlivnit, vykazují tyto děti oproti svým nepostiženým vrstevníkům asi poloviční zpoždění.

Na další vývoj dětí s Downovým syndromem má velký vliv rozvoj jejich řeči. *Při sledování jejich mluvy (řeči) probíhají dva souběžné jevy: vývoj myšlení a rozvíjení mluvy jako „nástroje“ myšlené řeči. Vývoj myšlení předbíhá možnosti artikulace, fonace (tvoření hlasu) a dalších prvků, které si zdravé děti poměrně snadno osvojují. Naproti tomu dítě s Downovým syndromem zápolí s technikou řeči velmi obtížně a vyžaduje značnou pomoc logopeda, pro nějž je tato práce velice náročná, neboť porucha leží v mozečkových funkcích zajišťujících jemnou motoriku, koordinaci pohybů a podobně. V tomto období se přechodně vytváří tzv. eretické (vzrušivé) stadium, které může velmi ztěžovat výchovu. (Švarcová, 2011, s. 151).*

Velmi důležité období v životě dítěte s Downovým syndromem je doba mezi relativně dobrým pohybem a rozvíjející se řečí. Jedná se o dobu formace jeho základních vlastností jako sociální bytosti, utváření vědomí vlastního bytí (počátek užívání osobního zájmena „já“), osvojení schopnosti učit se, podřizovat se a pracovat, nabývání stále větší samostatnosti.

Již nyní se u dětí vytváří předpoklady jejich příští integrace do společnosti.

3. 7 Včasná péče o děti s Downovým syndromem

Termínem „včasná péče“ rozumíme stimulaci senzomotorických, rozumových, jazykových a sociálních schopností dětí. Hraní s kamarády a pobyt v předškolních zařízeních je možné rovněž považovat za druh intervence. Termínem „včasná péče“ či „raná intervence“ nahrazujeme termíny „terapie“ a „léčba“, a to zejména proto, abychom se vyhnuli lékařským souvislostem a abychom zdůraznili, že se jedná spíše o pomoc než léčbu.

Včasná péče se poskytuje od doby krátce po narození do nástupu dítěte do školy. (Selikowitz, 2005, s. 128).

V naší zemi má velké zásluhy na realizaci programů včasné péče Speciálně pedagogické centrum při mateřské škole v Praze 8 (Štíbrova 1691), kde jsou děti již od věku šesti týdnů. Mimo individuální a skupinovou péči poskytovanou dětem na úrovni aktuálních vědeckých poznatků a získaných zkušeností, plní i úlohu poskytování pomoci rodičům v adaptaci na skutečnost trvalého postižení jejich dítěte (Švarcová, 2011).

Pedagogické a psychologické poznatky posledních let ukazují na rozhodující význam spíše kvality než množství získávaných smyslových a tělesných vjemů při ovlivňování tělesného a duševního vývoje dítěte.

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

3. 8 Vzdělávání dětí s Downovým syndromem (Švarcová, 2011)

Není pochyb o tom, že děti s Downovým syndromem mají stejné právo na vzdělávání jako jejich nepostižení vrstevníci. V předškolním věku by jim mělo být umožněno navštěvovat mateřské školy, ať už speciální – určené dětem s různým druhem postižení, nebo běžné mateřské školy v místě jejich bydliště. Všechny tyto děti by měly absolvovat povinnou základní školní docházku. Volba integrace do běžné základní školy v místě bydliště nebo vzdělávání ve speciální škole je odvislá od závažnosti mentálního postižení daného dítěte s Downovým syndromem.

V případě závažnějšího mentálního postižení je možné začít školní docházku v přípravném stupni základní školy speciální, který je zpravidla tříletý a umožňuje dětem,

kteří ještě nejsou dostatečně zralé na systematické vzdělávání, odbornou přípravu na vzdělávání. Dětem s těžkým a hlubokým postižením je vzdělávání umožněno v rehabilitačních třídách základní školy speciální.

Po ukončení povinné školní docházky je dětem s Downovým syndromem nabízena možnost dalšího vzdělávání ve středních odborných učilištích, v odborných učilištích a praktických školách, které jim umožní získat vědomosti a dovednosti potřebné ke svému praktickému uplatnění. Nejen pro dospělé lidi s Downovým syndromem, ale i osoby s jinými druhy mentálního postižení, jsou v rámci celoživotního vzdělávání zřizovány večerní školy, které umožňují upevňovat a prohlubovat získané vědomosti a dovednosti a také navazovat zajímavé sociální kontakty.

Otázka uplatnění lidí s Downovým syndromem na trhu práce se již vymyká kompetencím resortu školství. Přesto je v zájmu pedagogů, kteří věnovali mnoho úsilí vzdělávání těchto lidí, aby jejich absolventi našli dobré uplatnění ve společnosti a v životě, a někteří z nich se podílejí i na zřizování chráněných pracovišť a dalších pracovních příležitostí. Bohužel těchto příležitostí pro lidi, kteří nejsou schopni být zaměstnáni na otevřeném trhu práce, je stále ještě nedostatek.

4 VÝZKUM

V předchozích kapitolách jsem poukázala a konkretizovala odlišnost lidí s mentálním postižením od ostatní zdravé populace. Ale zároveň jsem naznačila možnosti přístupu a některé způsoby výchovy těchto lidí. Ve výzkumné části jsem se chtěla přesvědčit, jakou měli ostatní rodiče zkušenost s informovaností o diagnóze Downův syndrom.

4.1 Metodologie

4.1.1 Druh výzkumu

Výzkum lze provádět kvantitativně, kdy se pracuje s větším množstvím materiálů a provádí se jejich statistické vyhodnocování nebo kvalitativně, kdy se podrobnějším způsobem popisuje příslušný jev, objasňuje se kontext souvislostí (Průcha, 2000). Pro tuto práci jsem zvolila kvalitativní přístup, i když se v některých otázkách kombinuje se statistickým vyhodnocováním.

4.1.2 Kvalitativní výzkum

Jedná se o druh výzkumu, rozvíjený od 60. let, založený na odlišných metodologických principech než klasický empirický výzkum. Mezi hlavní znaky patří: zdrojem dat jsou přirozená prostředí; důraz je kladen na výklad zkoumaných jevů očima samotných aktérů; produktem je detailní popis často jednotlivých případů; metody jsou přejímány z etnografie, sociologie aj. (Průcha, 1995).

4.1.3 Výzkumná metoda

Pro tento výzkum byl za výzkumnou metodu zvolen dotazník, obsahující čtrnáct otázek. Dotazník byl rozeslán v elektronické podobě. Z důvodu nestrannosti byly jednotlivé vyplněné dotazníky nazvány podle prvních písmen abecedy. Analýza dat a jejich vyhodnocování probíhalo ručně za pomoci kódování – hledání společných znaků v jednotlivých odpovědích nebo kombinací některých odpovědí v dotazníku. Výsledky byly konfrontovány s výzkumem MUDr. Hartoše. Postup částečně vycházel z knihy *Kvalitativní výzkum* (Hendl, 2005).

4. 1. 4 Cíl výzkumu

Stěžejním cílem výzkumu bylo prověřit způsob a kvalitu podávaných informací k dané problematice ze strany zdravotníků a jejich vliv na další rozhodnutí rodičů.

4. 1. 5 Výzkumné otázky

1. Uveďte, prosím, Vaše pohlaví
2. Napište prosím Váš věk
3. Vaše nejvyšší dosažené vzdělání
4. Kolik Vám bylo let v době oznámení diagnózy Vašeho dítěte?
5. Vaše náboženské vyznání
6. Kdy Vám byla sdělena diagnóza Downův syndrom?
7. Kdo Vás informoval o diagnóze Vašeho dítěte?
8. Jaká byla Vaše reakce po oznámení diagnózy?
9. Jak reagovali Vaši příbuzní a známí na diagnózu Vašeho dítěte?
10. Domníváte se, že jste obdrželi dostatek informací o této diagnóze?
11. Jakým způsobem Vám byla dg. Downův syndrom sdělena a bylo Vám nabídnuto řešení situace? Prosím vypište.
12. Pokud byste měli možnost volby, šli byste na základě těchto informací na potrat?
13. Napište prosím věk Vašeho dítěte s Downovým syndromem
14. Zde máte prostor pro vyjádření se k tomuto tématu

4. 1. 6 Respondenti

Dotazník byl rozeslán pouze rodičům dětí s DS. Ve snaze o co nejširší záběr byly dotazníky rozeslány kontaktním osobám sdružení z celé ČR. Vyplněných dotazníků bylo celkem 23 – jeden byl vyřazen z důvodu, že popsané zkušenosti jsou z cizí země (Island).

4.2 Výsledky

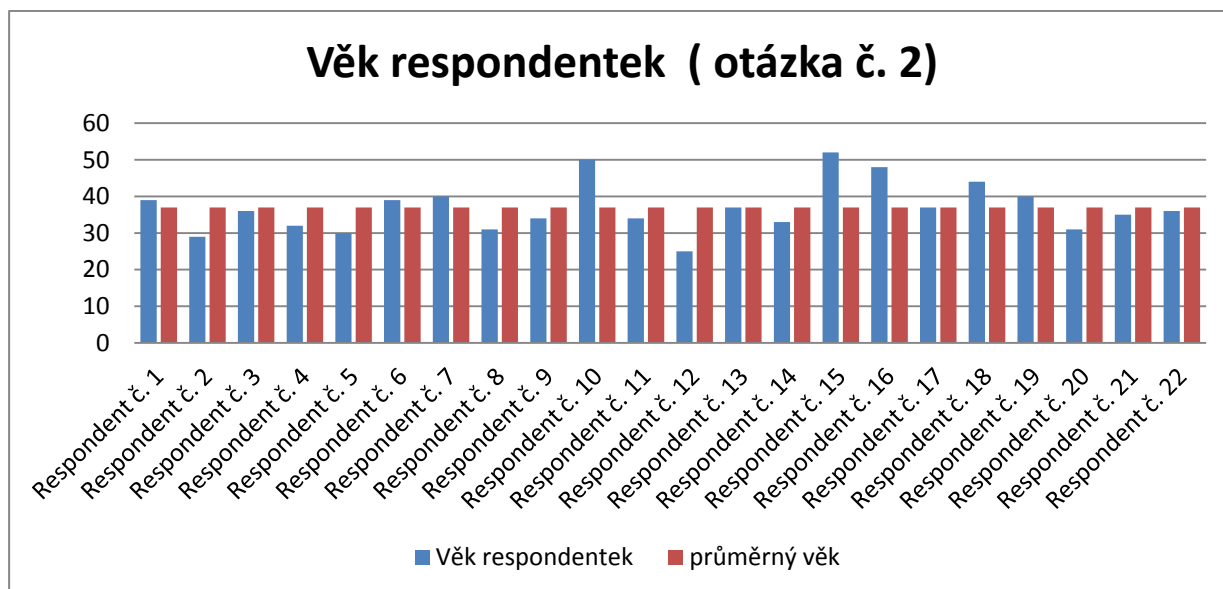
4.2.1 Pohlaví respondentů

- žena
- muž

Na všechny dotazníky odpověděly ženy. Jsou to právě ženy, na které je kladena největší část péče. S dítětem tráví nejvíce času. Prožívají s ním těhotenství a porod, jsou dítěti nablízku po jeho příchodu na svět i v dalších obdobích jeho života. Proto jsou to většinou ženy, které hledají nové informace o postižení svého dítěte a možnosti jak se o dítě nejlépe starat.

Vzhledem k tomu, že nejčastěji byla diagnóza dítěte sdělena ženě ihned po porodu, tedy v době spojené s velkými emocemi, dá se předpokládat intenzivnější prožívání celé situace spojené s narozením dítěte s Downovým syndromem než u mužů. Obecně lze říci, že ženy mají větší potřebu ke sdílení svých prožitků než muži.

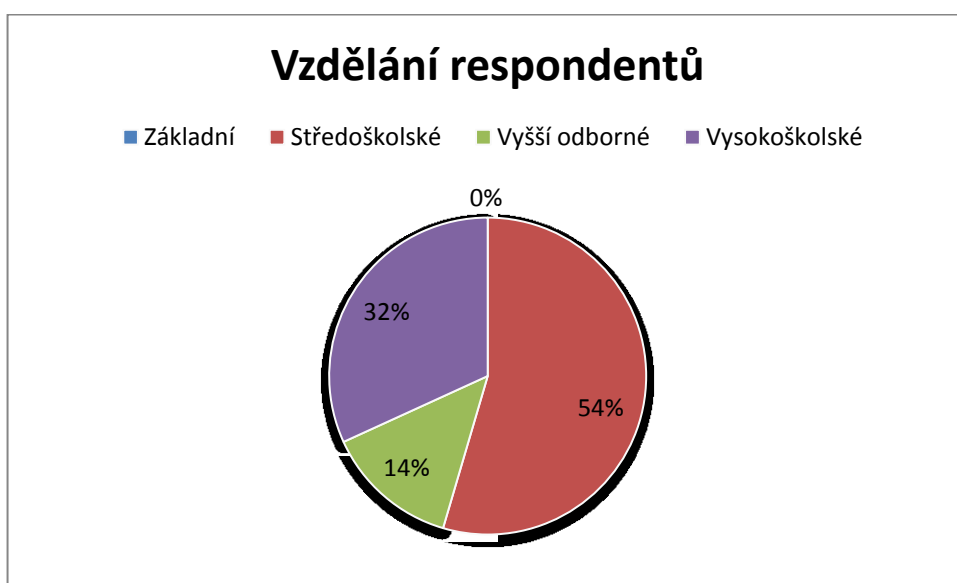
4.2.2 Věk respondentek



Průměrný věk respondentek v době vyplňování dotazníku byl 37 let. Přičemž dolní hranici tvořil věk 25 a horní hranici 52.

4. 2. 3 Nejvyšší dosažené vzdělání

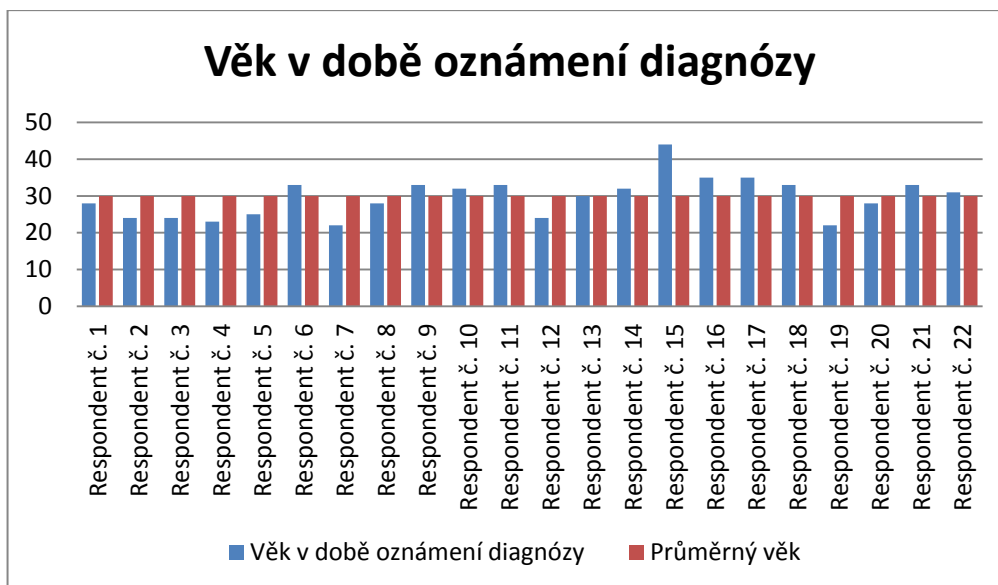
- základní
- středoškolské
- vyšší odborné
- vysokoškolské



Největší zastoupení mělo středoškolské vzdělání 54%, dále vysokoškolské 32% a nejmenší zastoupení mělo vyšší odborné vzdělání se 14%. Pouze základní vzdělání neměla žádná respondentka.

4. 2. 4 Věk v době oznámení diagnózy dítěte

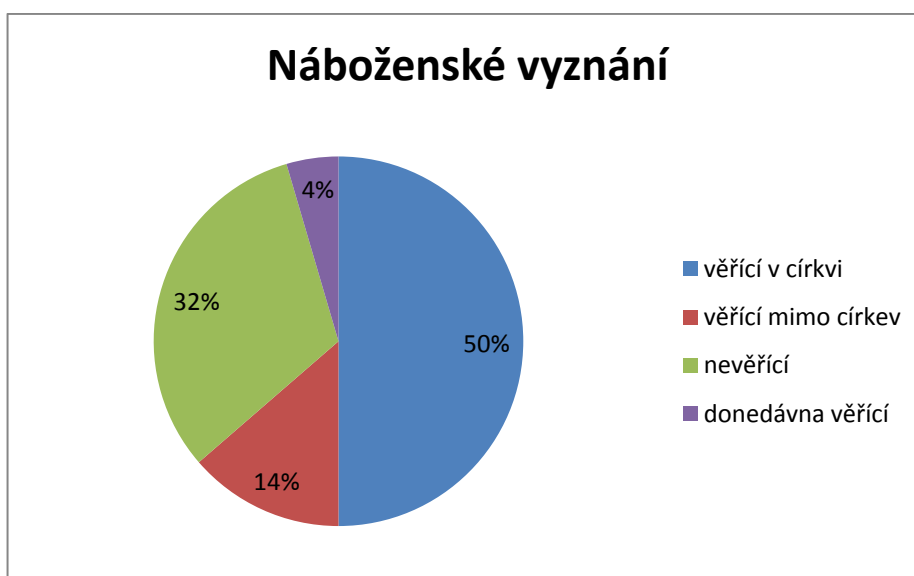
Průměrný věk respondentek v době oznámení diagnózy byl 30 let. Při stanovení hranice věku 35 let jako doby, kdy je doporučeno genetické vyšetření vzhledem k věku matky, bylo největší zastoupení ve skupině do 35 a to 86% všech odpovědí. Horní hranice byla 44 let a v tomto případě byla diagnóza stanovena v prenatálním období.



Výsledek koresponduje s tvrzením v kap. 3.3. Příčiny vzniku Downova syndromu – největší procento výskytu Downova syndromu je u matek mezi 24-30 rokem (největší porodnost). Ve třech případech věku nad 35 let, byl jeden diagnostikován prenatalně u jednoho vzhledem k náboženskému vyznání – věřící, lze předpokládat odmítnutí genetických testů, a u zbývajících testy vyšly v pořádku.

4. 2. 5 Náboženské vyznání

- věřící
- nevěřící



Z celkového počtu 22 respondentek se označilo za nevěřící celkem 7 žen, za věřící 14 žen, z nichž 3 se nehlásí k žádné církvi. Jedna žena nevyznačila žádnou odpověď s dodatkem, že byla donedávna věřící.

Prevence (z latinského praevenire, předcházet) znamená soustavu opatření, která mají předcházet nějakému nežádoucímu jevu. Rozlišují se tři základní druhy preventivních opatření (Hartoš, 2010, s. 60):

- *Primární prevence, zkoumá předpoklady, podmínky a příčiny jevů, jimž se má zabránit, a hledá způsoby, jak jim předcházet*
- *Sekundární prevence se snaží příslušné jevy včas zachytit a zabránit jejich prohlubování, šíření, zkrátit její trvání, popřípadě zvrátit jejich efekt*
- *Terciární prevence se snaží omezit nežádoucí dopady jevů popř. zabránit jejich opakování, snaží se zlepšovat funkčnost, která byla jevem narušena*

MUDr. Hartoš tuto základní definici doplňuje doporučenými postupy Světové zdravotnické organizace na screeningové metody a vyvozuje z něj tyto závěry:

- Protože neznáme příčiny vzniku chromozomální odchylky, nelze definici primární prevence naplnit.
- Za sekundární prevenci ve smyslu včasného zachycení jevu, lze považovat dnes používané metody prenatalní diagnostiky, které široce využívá lékařská genetika. Tyto metody však nejsou schopny zabránit jejich prohloubení ani zvrátit jejich efekt. Kdo je vlastně pacient, těhotná žena nebo plod? Pokud je to žena, která není syndromem ve vlastním slova smyslu postižena, lze ukončení těhotenství považovat za formu léčby. V případě, že pacientem je plod, jednalo by se o zabití pacienta.
- Doktor Hartoš (2010) cituje definici Úmluvy o lidských právech a biomedicíně, která se vyjadřuje k vyšetřením, jež předpovídají geneticky podmíněné nemoci nebo sloužícím k určení nositele genu způsobujícího nemoc či odhalující náchylnosti k nemoci. Tyto vyšetření je možné učinit jen ze zdravotních důvodů nebo kvůli vědeckému výzkumu spojenému se zdravotními účely a navazující na odpovídající genetické poradenství. Není

přípustné je používat k výběru nositelů tohoto genomu. Ukončení jejich prenatalního vývoje nelze považovat za zdravotní účel.

➤ Čistě teoreticky lze předpokládat objevení a vývoj metod schopných omezit vliv sady genů z třetího chromozómu, který je zodpovědný za typické znaky Downova syndromu, jež jsou považovány za nežádoucí. Jestliže budeme schopni omezit nežádoucí vliv „třetích“ genů a takto účinně zabránit násobení jejich efektu, nebo dokonce jej úplně odstranit, bude naprosto splněna definice sekundární prevence.

➤ V tomto duchu nelze považovat metody prenatalního výběru jedinců s Downovým syndromem za vyhovující pojmu sekundární prevence, z důvodu neřešení problému jedince, ale jeho likvidaci. Což je popřením základních principů lékařské vědy a také nedodržení práv a důstojnosti osob s postižením, které mají stejná práva jako ostatní lidé.

➤ Do těchto práv je zahrnuto i právo na ochranu života před narozením. Umožníme-li ukončit život některých lidí ještě před jejich narozením, vyvstane brzy i otázka, proč by to nebylo možné i později. Tyto úvahy jsou často rozvíjeny při možnosti legalizovat eutanázii. Je jen otázkou času, kdy se poměrně přísně vymezené podmínky pro její případné provedení, rozšíří. Dále mohou následovat diskuze nad ekonomikou rostoucích nákladů na zdravotnictví. Zda není lepší způsob využití podobných výdajů pro dobro lidstva. Ačkoli je tato možnost prozatím pouze v teoretické rovině, měl by takový dopad na medicínu zajímat každého lékaře. Lékař totiž neléčí lidstvo, ale konkrétního člověka.

➤ Jestliže není v současné době účinná a eticky nezávadná možnost primární a sekundární prevence, je třeba jejich řešení prozatím nechat metodám základního výzkumu a soustředit pozornost na terciární prevenci. *Komplexní péče o pacienta s Downovým syndromem zahrnuje nejen jednotlivé lékařské obory, ale především jejich vzájemnou návaznost a zároveň i jejich součinnost s metodami sociální rehabilitace a speciální pedagogické péče. Musí zahrnovat i psychoterapii jak individuální, tak i rodinnou právě proto, aby bylo možno zabránit prohlubování důsledků Downova syndromu. Bránit jejich šíření ve smyslu sekundární stigmatizace ať již samotného nositele trizomie 21 nebo jeho rodinných příslušníků. (Hartoš, 2010, s. 63).*

Pro komplexnější pohled na danou problematiku uvádím stanoviska Kongregace pro nauku víry a to vybrané části z instrukcí *Donum vitae* (Dar života) – O respektování počínajícího lidského života a o důstojnosti plození; a *Dignitas personae* – O některých otázkách bioetiky.

Donum vitae:

- Bůh – Stvořitel a Otec dal člověku dar života, aby si vážil jeho nevýslovné ceny a přijal za něj zodpovědnost.
- Člověk má k dispozici stále účinnější prostředky, díky pokroku biologických a lékařských věd. Pomocí různých postupů je možné zasahovat do procesu předávání života a to nejen k jeho prospěchu, ale též k ovládnutí. Nové technické postupy člověku umožňují „být strůjcem svého osudu“, ale také jej vedou ke snaze překročit meze rozumné vlády nad přírodou.
- Věda a technika jsou cennými pomocníky člověka, pokud jsou postaveny do jeho služeb a podporují jeho všestranný rozvoj a obecný prospěch. Samy o sobě však nejsou schopny vysvětlit smysl lidského bytí a pokroku. Jejich určení pro člověka, jež jim dal počátek a rozvíjí je, vědu a techniku směřuje k cílům a hledání vlastních hranic v oblasti lidské osoby a jejích morálních hodnot.
- Člověk se může realizovat jako celek jen v souladu se svou přirozeností, jež je zároveň tělesná i duchovní. Díky své podstatné jednotě s duchovní duší nelze považovat lidské tělo jako pouhý soubor tkání, orgánů a funkcí a také jej nelze posuzovat stejně jako tělo živočichů. Spíše je podstatnou částí osoby, jež se skrze ně projevuje a vyjadřuje.
- Je třeba absolutně respektovat život každé lidské bytosti již od okamžiku početí, pro jeho výsostné postavení ve stvoření – Bůh jej chtěl pro něho samého a bezprostředně tvoří duchovní duši každého člověka. Obraz Stvořitele v sobě nese celé bytí člověka.
- Jen Bůh je Pánem života od jeho počátku až po jeho konec: nikdo a za žádných okolností si nemůže osobovat právo zničit nevinnou lidskou bytost.

- Prenatální diagnostika je morálně přípustná za předpokladu, že respektuje život i celistvost lidského zárodku nebo plodu a její zaměření je na ochranu nebo léčení konkrétního jedince.
- Prenatální diagnostika umožňuje zjistit stav embrya či plodu ještě v matčině lůně. Umožňuje provést určitá léčebná medikamentózní či chirurgická opatření, anebo jejich potřebu předvídat, aby je později bylo možné provést dříve a účinněji.
- Mravně dovolená je taková diagnostika, se kterou souhlasí náležitě informovaní rodiče, použité metody jsou zaměřeny k ochraně života a celistvosti zárodku i jeho matky a nevystavuje je neúměrně vysokému riziku.
- Diagnostika, která připouští uskutečnit potrat dle výsledku vyšetření je těžce nemorální. Diagnóza potvrzující přítomnost vývojové vady či dědičné choroby, se nesmí ztotožnit s rozsudkem smrti. Žena žádající vyšetření s úmyslem podstoupit umělý potrat v případě nálezu potvrzujícího přítomnost nějaké malformace či anomálie, se dopouští mravně těžce nedovoleného skutku. Stejně tak by jednal i manžel, příbuzný či kdokoliv jiný, radící nebo příkazující těhotné ženě podstoupit vyšetření za účelem případného umělého potratu. Podobně nedovolené spolupráce by se provinil i odborník, jež by provedením diagnostického výkonu nebo sdělením jeho výsledku úmyslně přispěl ke spojení prenatální diagnostiky s umělým potratem.
- *Jako porušení práva nenarozeného dítěte na život a jako zneužití přednostních práv a povinností rodičů je konečně nutno odsoudit takové směrnice či programy občanských nebo lékařských autorit a vědeckých organizací, které by jakýmkoli způsobem přispívaly nespojování prenatální diagnostiky s umělým potratem, anebo by dokonce těhotné ženy přímo nutily podrobit se prenatálnímu vyšetření proto, aby byly usmrceny plody postižené vývojovými vadami nebo dědičnými chorobami. (Donum vitae, s. 18).*

Dignitas personae:

- Každému člověku musí být přiznána důstojnost osoby a to od početí až po přirozenou smrt.

- Nově zavedené biomedicínské technologie přináší nové otázky zvláště v oblasti výzkumu na lidských embryích a při užití kmenových buněk k terapeutickým účelům, ale i v jiných oblastech experimentální medicíny.
- Lidský plod vyžaduje bezpodmínečnou úctu, jež morálně náleží lidské bytosti v její tělesné i duchovní celistvosti, a to od začátku své existence – od vzniku zygoty (buňky, vzniklé splynutím dvou pohlavních buněk). Již od okamžiku početí je třeba tuto lidskou bytost respektovat a jako s osobou s ní také zacházet. Od stejného okamžiku je nutno uznat její práva a to především neporušitelné právo na život, jež náleží každému nevinnému lidskému tvorů.
- Přesto, že přítomnost duchovní duše nelze experimentálně dokázat, poskytují vědecké poznatky o lidském embryu cenné informace, podle nichž je možné rozumem rozpoznat osobní přítomnost již v okamžiku prvních známek lidského života.
- Preimplantační diagnostika, která je spojena s již samo o sobě nedovoleným umělým oplodněním, je přímo zaměřena na kvalitativní selekci a následné odstranění embryí – na potrat. Proto je projevem eugenické mentality, užívající potrat jako prostředek k výběru, kterým je možné zabránit narození plodů zasažených nějakými vadami. Tento způsob myšlení je nanejvýš odsouzeníhodný, ve své snaze poměřovat užitečnost lidského života nějakým měřítkem „normálnosti“ a tělesným zdravím, zároveň tím otevírá cestu k uzákonění infanticidy (zabíjení dětí z obavy, že je nebude možné uživit) a eutanazie („dobré“ smrti).
- S lidským embryem je zacházeno jako s „laboratorním materiálem“, což znehodnocuje a diskriminuje jeho lidskou důstojnost. Zatímco v minulosti, navzdory všeobecně uznávanému požadavku lidské důstojnosti, docházelo k diskriminaci z rasových, náboženských nebo společenských důvodů, dnes existují neméně závažné a nespravedlivé formy diskriminace, vedoucí k popírání etického a právního statusu lidských bytostí trpících vážnými nemocemi či postiženími. Je nutné poznamenat, že nemocní a postižení netvoří nějakou oddělenou kategorii lidstva, vždyť nemoc a postižení patří mezi vlastnosti lidí a týkají se každého člověka, přestože je dosud nezakusil.

4. 2. 6 Doba sdělení diagnózy

- prenatální období
- ihned po porodu
- v.....měsících věku

U celkem 22 případů byla v 18 případech matce sdělena diagnóza dítěte ihned po porodu – tato doba zahrnuje časový úsek bezprostředně po porodu až po propuštění z nemocnice. Z toho ve třech případech, byly problémy již v těhotenství. U dalšího případu respondentka uvádí tříměsíční dobu na potvrzení diagnózy, což neodpovídá vymezení. Ve dvou případech byla diagnóza dítěte sdělena v prenatálním období, ale pouze u jedné z nich byla diagnóza potvrzena a žena měla přímou volbu jít či nejít na potrat. Její rozhodnutí potrat neuskutečnit, mohlo být ovlivněno náboženským vyznáním. Poslední dvě možnosti sdělení diagnózy byly v několika měsících věku dítěte.

V letech 1980 – 2006 bylo u nás zachyceno celkem 3623 případů Downova syndromu. Z toho 2079 u narozených dětí a 1544 prenatálně. V souvislosti s rozvojem prenatální diagnostiky v naší zemi, postupně dochází k nárůstu případů diagnostikovaných před narozením. Po celoplošném zavedení II. Trimestrálního screeningu je efektivita prenatální diagnostiky 60-66%. A v roce 2008 činí záchytnost již 80% (Hartoš, 2010).

Účelem prenatální diagnostiky nemá být pouze odhalení odchylek ve vývoji plodu a umožnění předčasného ukončení těhotenství pokud je u něj zjištěna vrozená vývojová vada nebo dědičné onemocnění. Ne všechna těhotenství, u nichž byl detekován Downův syndrom, byla ukončena uměle. Gravidity, u kterých byla prokázána vysoká nuchální translucence, která je pro fetus (plod) s trizomií 21 typická, měla téměř dvojnásobné riziko intrauterinního (nitroděložního) úmrtí plodu ve srovnání s populací bez tohoto znaku. Mezi další cíle prenatální diagnostiky patří možnost informovaného výběru dalšího postupu, uklidnění rodičů

umožněním prenatální diagnostiky plodu ve skupinách s vysokým rizikem, optimální péče o graviditu, vedení porodu a postnatální péče, případná prenatální léčba plodu s postižením. (Hartoš, 2010, s. 18-19).

Mezi nové metody prenatální diagnostiky patří screening NT. Nabízí se ženám v prvním trimestru těhotenství na rozdíl od tradičního trojitého testu, který se provádí v 16. týdnu gravidity. Screening NT je kombinací ultrazvukového vyšetření šíjového projasnění s vyšetřením z krve matky. Kombinace těchto dvou metod umožňuje zachyt 75-80% dětí s Downovým syndromem. Proti tomu tradiční trojitý test zachytí jen 50-60% dětí s DS. Toto vyšetření se provádí v 11.-13. týdnu těhotenství. Díky ultrazvuku se zaměří nahromadění tekutiny v podkoží v oblasti krku plodu – tekutina se na ultrazvuku zobrazí jako projasnění. Větší množství této tekutiny často naznačuje přítomnost chromozomální odchylky např. Downův syndrom. Toto vyšetření je považováno jako nadstandardní a pojišťovny je nehradí (internet – centrum prenatální diagnostiky, screening NT).

4. 2. 7 Kdo rodiče informoval o diagnóze dítěte

- **gynekolog**
- **genetické pracoviště**
- **jiné, prosím vypište...**

Odpověď se odvíjí od období sdělení diagnózy. V prenatálním období je to gynekolog, který posílá k podrobnějšímu vyšetření na genetiku. Genetické pracoviště je osloveno na základě podezření – typické znaky nebo opoždění motorického vývoje dítěte. Ve většině případů diagnózu ihned po porodu sděloval přítomný pediatr či primář novorozeneckého oddělení, případně neonatolog, s odkazem na další genetické vyšetření.

4. 2. 8 Reakce rodičů

- **šok**
- **proč právě já mám mít postižené dítě,**
- **tomu nevěřím, to je omyl**
- **jiná, prosím, vypište...**

Dominantní zastoupení měl v reakcích šok. Potom nedůvěra a popírání skutečnosti s tím, že jde o omyl. Jiné pocity vyjadřovala reakce „proč právě já mám mít postižené dítě?“, s navazujícím smutkem a strachem z budoucnosti. Mezi další reakce patřil jistý pocit úlevy, že jde „pouze“ o Downův syndrom a že se nesplnily prognózy horších diagnóz. Jistá žena napsala, že šlo o směs pocitů na základě určité předtuchy z doby těhotenství. Další vyjádřila normální reakci matky, která se těšila na vytoužené miminko a jistou odlišnost dítěte brala jako smysluplnou, že to tak mělo být. Negativní reakce okolí ji spíš burcovaly k obraně dítěte.

Selikowitz (2005) v možnostech reakcí rodičů na sdělení diagnózy ještě uvádí pocit lítosti – očekávali zdravé dítě a místo toho diagnóza Downův syndrom; ochranný pocit – snaha maximálně předcházet jakýmkoli komplikacím; pocit odporu – snaha o omezení kontaktu s dítětem, na základě negativních informací; pocit méněcennosti a zahanbení – narozením postiženého dítěte je těžkým zásahem do osobní hrdosti, zvláště u prvního dítěte, na tento pocit navazuje snaha o izolaci od ostatních; pocit hněvu – snaha někoho obvinít, v případě obviňování sebe sama může zloba přerůst v depresi; pocit provinění – matky hledají příčiny vzniku Downova syndromu v zanedbání něčeho v těhotenství.

4. 2. 9 Reakce příbuzných a známých

- **dobře – podrželi mě**
- **špatně**
- **zpočátku špatně, později se s tím vyrovnali**
- **jiné, prosím vypište...**

Nejvíce bylo uváděno, že příbuzní reagovali dobře a podpořili ženu. Museli se s tímto faktem nejprve vyrovnat, prožili také šokovou reakci, ale závěr byl pozitivní podpora. Dále to byly vyhýbavé reakce okolí, které neví, jak se má chovat či nekomentuje situaci. Někteří příbuzní zprávu přijali jako fakt, volbu rodičů, kterou respektovali. Problémy byly zaznamenány ze strany matky ženy nebo tchýně a tchána respondentky, se kterými byly přerušeny kontakty. Příbuzní, kteří viděli přijetí dítěte v rodině, zaujali stejný postoj

Ke způsobu sdělení prarodičům Selikowitz (2005) uvádí:

- Prarodiče by měli být informováni o diagnóze vnoučete co nejdříve a pokud možno, za účasti obou rodičů, z nichž jeden by měl mít dítě u sebe. Prarodiče, stejně jako rodiče, potřebují citlivý přístup a příležitost k vyjádření svých pocitů.
- Často vnímají zvláštní zodpovědnost za narození dítěte s Downovým syndromem, protože se chybně domnívají, že svým způsobem mohou za rodově genetický problém – je třeba jim vysvětlit, že to tak není. Často mají zastaralé informace k této problematice, může být užitečné jim doporučit nějakou literaturu.
- Někdy prarodiče lépe přijmou informaci z úst odborníka, protože zcela nedůvěřují tomu, co říkají jejich vlastní děti. V tom případě je vhodné třeba domluvit setkání se sociální pracovnící, lékařem nebo ve speciálněpedagogickém centru.

4. 2. 10 Vyjádření k množství informací

- **ano**
- **ne**
- **ano, ale poněkud zkreslených**
- **jiné, prosím vypište...**

Většina respondentek odpověděla záporně. Nezáleželo na věku dítěte s Downovým syndromem, téměř všechny matky se shodly na tom, že v nemocnici podávané informace jsou

nedostačující či různě tendenční. Některá respondentka se setkala s protichůdnými názory specialistů, jiná uvedla, že nemocnice měly brožurky o Downově syndromu, ale nepředávaly je dál. Hodně žen se zmínilo o dalším dohledávání informací z literatury (dříve většinou slovenské), případně z internetu nebo od rodičů jiných dětí s Downovým syndromem či z klubů, zaměřených na toto postižení. Jedna respondentka uvedla, že v roce 1992 byly informace k tomuto tématu na úrovni „dejte ho do ústavu“. Jiná uvedla, že šlo o nepřesné a lživé informace, ale jak od koho – setkala se i s lékařkou, která řekla, že dítě s Downovým syndromem asi nevystuduje univerzitu, ale může vynikat v tanci či jiných dovednostech. U kladných odpovědí žen se jednalo o znalost tematiky z předchozího studia, dvě ženy uvedly přesné popsání diagnózy se všemi zápory i klady ze strany nemocničního personálu, s nabídkou brožurky a kontaktů na ostatní rodiče a kluby DS, další uvedla dostatek informací od genetika.

Desatero zásad v péči o jedince s mentálním postižením Zdeňka Matějčka (<http://www.ovecka.eu/desatero.htm>):

- *Rodiče mají o svém dítěti co nejvíce vědět* – vede to k lepšímu porozumění a pomoci dítěti
- *Obětavost ano, ale ne obětování* – péče o mentálně postižené je náročná, vyžaduje mnoho porozumění, pomoci, opory a výchovného vedení. Je důležité, aby tato péče nezávisela pouze na jednom člověku, ale byla rozdělena mezi členy rodiny.
- *Ne neštěstí, ale úkol* – vnímání postižení svého dítěte jako neštěstí vede rodiče k pasivitě a uzavírání se do sebe. Naopak je na místě, aby rodiče postupně přijímali nastalou situaci jako životní zkoušku, na kterou je nutné se připravit a využít k tomu všech svých schopností. Přijmout i odbornou pomoc, vzdělávat se studiem literatury a nelitovat se.
- *Přijmout pravdu* – ale s perspektivou do budoucna. Nestací pouhé informace od odborníků, ti by vždy měli naznačit i další možný vývoj dítěte a odhadnout jeho potřeby alespoň do nejbližší budoucnosti. Rodině, ale i samotnému dítěti prospívá realistický pohled na postižení. Nenaplněná očekávání přináší nejistotu a úzkost, rodiče jsou vždy znovu zaskočeni zklamáním. Mentálně

postižený člověk má své vlastní tempo vývoje, svůj vlastní řád, který je od ostatních odlišný. Vývoj intelektu je zpravidla ukončen dříve – nepřibývá již vlastních rozumových schopností, ale s dosaženou úrovní je možné dále žít a získávat nové zkušenosti, poznatky a nové dovednosti.

- *Dítě samo netrpí* – někteří rodiče mají snahu představit si, že jejich dítě následkem svého opožděného vývoje tělesně i duševně strádá. Ve skutečnosti dítě takto své postižení neprožívá, daleko více však trpí ti, kteří ví, jak by se mělo „normálně“ projevat. Namísto lítosti je však nutné pomáhat dítěti k radostnému životu. Je třeba věci zařídit tak, aby je dítě zvládlo a mohlo být pochváleno a nedopustit, aby se něco naučilo špatně a muselo se těmito návykům odnaučovat.
- *V pravý čas a v náležitě míře* – vývoj člověka má své zákonitosti. Každý krok ve výchově má přijít v pravý čas, ani příliš brzo, ani příliš pozdě. Čas, odhodlání a dobrá vůle rodičů jsou vzácné hodnoty, se kterými by se mělo dobře hospodařit a to zvláště v péči o mentálně postižené.
- *Nejsme sami* – existuje více rodičů, kteří mají stejně postižené dítě a jsou ochotni s námi sdílet své zkušenosti, starosti i radosti.
- *Nejsme ohroženi* – rodiče dětí s postižením bývají někdy až přecitlivělí na zájem druhých lidí, jejich zvědavé pohledy, nejasné poznámky a rozpačité chování. Často nesnáší sebeupřímnější projevy lítosti a účasti. Jedná se o přirozenou reakci na oslabení jejich životní jistoty. Prožitá bolest je činí zvýšeně vnímavými vůči všem projevům cizího zájmu. Potom se stává, že neustále žijí v jakémsi zvýšeném napětí, jakoby čekali útok odkudkoli a kdykoli. Je důležité si uvědomit, že je to spíše důsledek zvýšené citlivosti než lidské nevraživosti, škodolibosti či zlé vůle okolních lidí.
- *Chránit si manželství a rodinu* – péče o postižené dítě přináší větší zatížení úzkostmi a věčnou nejistotou, zatížení či přetížení napětím, nezvyklými pracovními, organizačními a výchovnými nároky, jednotvárnými činnostmi a málo proměnlivými podněty. To může vést k častějším rozpadům takovýchto manželství nebo naopak, celou rodinu více stmelit. V každém případě je třeba

takovému manželství věnovat zvláštní pozornost a ochranu. V každé rodině, a zvláště s dítětem s postižením, by si měli manželé být vzájemnou oporou. Rodičům by měli být oporou zase jejich rodiče, příbuzní, přátelé a známí. Naprosto nevhodné je hledat vinu, vyčítat, myslet a vyslovovat nejrůznější podezření. Každý z rodičů má odpovědnost nejen k postiženému dítěti, ale i k partnerovi. Je důležité vědět, že každý se s duševní zátěží vyrovnává jinak. Už samotné prožívání smutku a bolesti nad stavem dítěte je rozdílný. Prožitky mohou mít různou hloubku a sílu i odlišné vnější projevy.

- *Myslet na budoucnost* - vyskytuje-li se v rodině člověk s mentálním postižením, jsou myšlenky na budoucnost naléhavější a je nutné jejich realistické zaměření. Zhodnotit síly rodičů, zvážit možnosti pomoci z okolí. Velmi důležitý je optimistický pohled na budoucnost, naučit se nevzdávat při prvním neúspěchu, vážit si sebe i postiženého dítěte.

4. 2. 11 Způsob sdělení diagnózy a nabídka řešení

Velká část odpovědí se shoduje s obvyklým postupem, lékař vyslovil podezření, na základě fyzických znaků, na chromozomální poruchu a odkázal na genetické vyšetření. Toto sdělení bylo řečeno buď šetrně, ale bez dalších informací k diagnóze nebo v pozitivním empatickém duchu, kdy byly předány kontakty na různá sdružení či další rodiče dětí s DS, vyjádřena možnost rozvoje těchto dětí; anebo v negativním, kdy sdělení proběhlo ve zcela neosobní atmosféře a někdy dokonce za přítomnosti cizích osob, někdy bylo navrženo odložení dítěte do ústavu ať již na základě zkreslených informací o značně omezených možnostech vzdělatelnosti dětí s Downovým syndromem nebo na základě zdravotních komplikací – zejména srdečních vad těchto dětí.

MUDr. Hartoš pokládá za klíčové, jakým způsobem jsou rodiče seznámeni se zprávou o postižení jejich dítěte. Uvádí překlad práce Netzerové a spolupracovníků do konkrétních bodů:

- **KDY** má být rodičům informace sdělena? Většinou co nejrychleji. Pokud postižení není zcela evidentní, doporučuje matce dopřát odpočinku po přestálé námaze – minimálně 2 hodiny po porodu, pokud

nedošlo ke změně atmosféry na porodním sále. V tomto případě je lépe rodiče informovat ihned, ale nezabíhat do zbytečných podrobností. Stačí říct, že se vyskytl určitý problém. Při porodu v noci je lépe sdělení odložit na ráno – je přítomen vedoucí lékař a matka může kontaktovat příbuzné.

- KOMU informaci sdělit? Oběma rodičům zároveň. Pokud to není možné, má být přítomnému rodiči zaručeno, že sdělení druhému rodiči podá tentýž člověk. Případně dle situace využít otcovu znalost matky a nechat sdělení na něm, s možností dodatečné podpory lékařem.
- KDO má zprávu rodičům sdělit? Měl by to být vedoucí lékař, který je plně obeznámen s konkrétním postižením konkrétního dítěte a má k tomuto dítěti i přes jeho postižení pozitivní vztah. Lékař by z vlastní iniciativy měl s rodiči hovořit i později – nemá od rodičů očekávat, že se budou sami ptát.
- KDE rozhovor uskutečnit? V soukromí, v příjemné, domácky zařízené místnosti. Rodiče budou pravděpodobně potřebovat prostor, kde nebudou rušeni. Naprosto nevhodné je rodiče informovat za přítomnosti třetích osob.
- CO rodičům říci? Až tolik nezáleží na tom, co se říká, ale jak se to říká. Rodiče nejvíce potřebují slyšet, že jejich novorozené dítě je pro personál stejně důležité jako ostatní děti, přestože má určitý problém. Rodiče chtějí znát diagnózu a známá fakta o ní – spíše je nechat klást otázky, než je zahrnovat množstvím informací. Dále chtějí znát prognózu do budoucnosti – je nezbytné vyvarovat se kategorických soudů a hodnocení. V této souvislosti jsou ze strany rodičů často také kladeny otázky ohledně možných léčebných postupů – potřebují ujistit, že podrobnější informace dostanou později.
- JAK informaci sdělit? Tomuto okamžiku by mělo být, pokud je to možné, přítomno i samo dítě. Ať už v náručí lékaře nebo rodičů, aby je mohl lékař občas pohlédit nebo se jej dotknout – názorně tak ukazuje,

že je i toto dítě možné milovat. Přítomnost dítěte rodičům umožní přijmout danou skutečnost. Informace je třeba podávat souvisle, ale ohleduplně, zaměřit se spíše na to, co mají s ostatními dětmi společné. Rodiče v této fázi potřebují problémy dítěte spíše minimalizovat, nikoli však ignorovat. Pokud dítě potřebuje speciální zákrok, je vhodné to nyní sdělit rodičům. I při negativních reakcích rodičů je třeba citlivého a chápajícího přístupu.

4. 2. 12 Možnost volby potratu na základě obdržných informací

- **ano**
- **ne**

Tato otázka se u většiny respondentek ukázala pouze jako hypotetická, protože jen v jednom případě byla potvrzena diagnóza Downův syndrom v prenatalním období a tudíž byla možnost přímé volby v těhotenství pokračovat nebo jej ukončit. Ze všech 22 odpovědí, bylo 14 záporných, 6 kladných a ve 2 případech na tuto otázku nebylo zodpovězeno. Náboženské vyznání nehrálo roli, protože i některé věřící ženy by šly na potrat a naopak některé nevěřící se vyjádřily proti ukončení těhotenství.

K nejdiskutovanějším problémům nejen lékařské genetiky, ale celé medicíny, patří umělé ukončení těhotenství. Právní hledisko umělého ukončení těhotenství řeší každý stát samostatně. Co je povoleno v jedné zemi, jinde může být zakázáno a naopak. Zákony ČR umožňují umělé „přerušeni“, které je však skutečným ukončením těhotenství, z důvodu závažného postižení plodu až do 24. týdne těhotenství ukončení. Vzhledem ke zdravotním rizikům s pozdním ukončováním těhotenství a také k možné vyšší psychické zátěži, je snaha o co možná nejčasnější prenatalní diagnostiku (Hartoš, 2010).

V souvislosti s potratem bych ještě chtěla popsat souhrn především psychologických příznaků, které se objevují v důsledku prožitého umělého potratu – postabortivní syndrom (PAS). Toto prožité trauma zasahuje nejen ženu, ale též otce dítěte, jejich děti, rodinu a

přátele, kteří se účastnili rozhodnutí o potratu, a též lékařský personál, podílející se na usmrcení dítěte (<http://prolife.cz/?a=34&id=69>).

Každé trauma doprovází snaha zapomenout na špatný zážitek a popřít bolest, která může následovat.

Příznaky postabortivního syndromu se nemusí nutně projevit všechny naráz. Nemusí jít též o všechny vyjmenované příznaky. Některé se mohou objevit okamžitě po porodu, jiné mnohem později:

➤ **Vina**

Vinu člověk cítí, když přestoupí svůj vlastní morální řád. Pro ženu, která dojde k přesvědčení, že dovolila zabít své nenarozené dítě, je tíha viny neúprosná. Mnoho trpících žen věří, že všechny následné nešťastné události jsou nevyhnutelným trestem, který si žena zaslouhuje.

➤ **Úzkost**

Jedná se o nepříjemný pocitový a fyzický stav prožívání strachu a obav, projevující se jako napětí (neschopnost odpočívat, vznětlivost apod.), tělesná odezva (závrať, bušení srdce, žaludeční nevolnost, bolesti hlavy atd.), obavy o budoucnost, potíže soustředit se a neklidný spánek. Hlavní podíl na této úzkosti vytváří rozpor mezi morálním řádem ženy a rozhodnutím potratit. Tuto úzkost žena často nespojuje s postabortivním syndromem, přesto se podvědomě začne vyhýbat všemu, co se jakkoli týká dětí.

➤ **Psychické otupění**

Mnoho žen se po potratu tajně rozhodne, že se již nikdy nenechá postavit do tak zranitelné role. Důsledkem je přísné držení svých pocitů pod kontrolou - tím se chrání před možnou bolestí z nastalé situace. Tímto způsobem však do značné míry omezují svou

schopnost vytvářet a udržovat blízké vztahy. Mohou mít pocit, jakoby se jejich život odehrával jiné osobě.

➤ **Skličenosť a myšlenky na sebevraždu**

Mezi typickou sklíčeností žen, které zažily potrat patří: Smutná nálada – pohybující se od pocitů melancholie až po úplnou beznaděj. Náhlé a nekontrolovatelné výbuchy pláče – jejich zdroj se jeví tajemstvím. Zhoršené sebepojetí – cítí se neschopná fungovat jako „normální“ žena. Příznakem jsou poruchy spánku a chuti k jídlu a sexuální poruchy. Snížená motivace – běžné aktivity naplňující život, jsou nyní nezajímavé. Rozvrácení mezilidských vztahů – z důvodu obecného nedostatku nadšení pro všechny aktivity. Toto se zvláště projevuje ve vztahu k partnerovi, hlavně pokud byl pro potrat. Myšlenky na sebevraždu – nebo přílišné zaujetí smrtí.

➤ **Syndrom výročí**

Zhruba 54% žen po potratu vnímá postabortivní syndrom v období kolem výročí potratu a/nebo předpokládaného termínu porodu potraceného dítěte.

➤ **Opětovné prožívání potratu**

Ženy velmi často popisují náhlý úzkostný, vracející se „záblesk vzpomínky“ na potratový zákrok, který je často spojen se situací, jež připomíná některý aspekt potratu – rutinní gynekologická prohlídka nebo dokonce zvuk vysavače. „Záblesky vzpomínek“ se také vyskytují formou noční můry o dětech obecně, nebo konkrétně o potraceném dítěti. Tyto „sny“ se obvykle vztahují k tématu ztracených, roztrhaných, nebo plačících dětí.

➤ **Přílišné zaujetí pro opětovné otěhotnění**

Hodně žen, které potratily, znovu do jednoho roku otěhotní a další si přejí co nejdříve počít. Nové dítětko, někdy nazvané „dítě zadostiučinění“, může být nevědomou žádostí o nahrazení potraceného dítěte.

➤ **Úzkostná starost ohledně otázek plodnosti a rození dětí**

Mezi běžné příznaky postabortivního syndromu patří obava žen, že již nikdy neotěhotní nebo že nebudou schopny dítě donosit. Některé očekávají narození postiženého dítěte, protože se „diskvalifikovaly být dobrými matkami“. Mnohé tyto obavy vnímají jako trest od Boha.

➤ **Přerušení procesu přilnutí ke stávajícím a/nebo budoucím dětem**

Ženy po potratu nechtějí přilnout k jiným dětem z obav o případné další ztráty. Jinou běžnou reakcí je snaha ženy stát se nejdokonalejší matkou na světě pro své ostatní nebo budoucí děti, jako kompenzace vztahu k potracenému dítěti.

➤ **Pocit viny z přežití**

Většina žen jde na potrat ze závažných důvodů. Obvykle se nachází ve velmi komplikovaných situacích, kdy se ženy obávají, že donošením dítěte mnoho ztratí. Nakonec je rozhodnutí nešťastně formulováno jako „buď já, nebo ty a já volím sebe“. Takže zatímco potrat je osvobození ze současného traumatu, vyvstává v nich akutní pocit viny za volbu vlastního pohodlí před životem dítěte.

➤ **Vznik poruch příjmu potravy**

U některých žen se po potratu rozvine anorexie nebo bulimie. Velký přírůstek váhy nebo její závažný úbytek je spojen s nepřitažlivostí, jež snižuje šanci na nové otěhotnění. To, že se stávají neatraktivní je jakási forma sebetrestání a utvrzování se ve víře, že si nezaslouží pozornost od kohokoli. Extrémní chování ohledně jídla je jakýsi způsob vlády nad sebou, snaha zbavit se pocitu, že se jí život zcela vymyká kontrole.

➤ **Zneužívání alkoholu, léků nebo drog**

Užívání alkoholu, léků nebo i drog je forma sebeléčení, způsob vyrovnávání se s bolestnými vzpomínkami na potrat. Bohužel tato forma úlevy nakonec vede k ještě větším problémům a ke ztrátě zbylých prostředků, kterými by problémy mohla řešit.

➤ **Jiné sebetrestající nebo sebeznehodnocující chování**

Kromě poruch příjmu potravy a zneužívání návykových látek, se může žena utěšovat nevhodnými vztahy, promiskuitou, nestaráním se o sebe po zdravotní stránce nebo zraňováním (trestáním) se po stránce emoční a/nebo tělesné.

4. 2. 13 Věk dítěte s DS

Věkový průměr dětí s Downovým syndromem byl sedm let. Věkové rozmezí bylo od jednoho roku do osmnácti let. Tato otázka byla směřována ke zjištění, zda a případně jakým způsobem se vyvíjí komunikace a informovanost mezi rodiči a zdravotnickým personálem v průběhu let.

Na stránkách Ovečky je uvedeno Dvacatero vzkazů rodičům dětí s MP (<http://www.ovecka.eu/dvacatero.htm>):

- *Nerozmazlujte mě. Vím dobře, že bych neměl dostat všechno, oč si řeknu – já vás jen zkouším.*
- *Nebojte se být přísní a pevní. Mám to raději – cítím se tak bezpečněji.*
- *Nedovolte, abych si vytvořil špatné návyky. Musím spoléhat na vás, že je včas odhalíte.*
- *Nedělejte ze mne menšího, než jsem. Nutí mě to, abych se choval nesmyslně jako „velký“.*
- *Nehubujte, nenadávejte a nedomlouvejte mi na veřejnosti. Daleko víc na mne zapůsobí, když se mnou promluvíte v klidu a soukromí.*
- *Nevnucujte mi, že mé chyby jsou těžké hříchy. Nabourává to můj smysl pro hodnoty.*

- *Nenechte se příliš vyvést z míry, když řeknu, že vás nemám rád/a. Nejste to vy, koho nenávidím, ale vaše moc, která mě ohrožuje.*
- *Nechraňte mě před všemi následky mého jednání. Potřebuji se někdy naučit snášet obtíže a bolest.*
- *Nevěnujte přehnanou pozornost mým drobným poraněním a bolístkám. Dokážu se s nimi vyrovnat.*
- *Nesekýrujte mě. Musel bych se bránit tím, že budu „hluchý“ a budu dělat mrtvého brouka.*
- *Nedávejte ukvapené sliby. Pamatujte si, že se cítím mizerně, když se sliby nedodrží.*
- *Nezapomínejte, že se nedokážu vždycky vyjádřit tak, jak bych měl. Nejsem proto někdy zcela přesný a nebývá mi rozumět.*
- *Nepokoušejte nadměrně mou poctivost. Dostanu strach a pak lžu.*
- *Nebud'te nedůslední. To mě úplně mate.*
- *Neříkejte, že mě nemáte rádi, i když někdy dělám příšerné věci.*
- *Neříkejte, že mé obavy a strach jsou hloupostí. Pro mne jsou hrozivě skutečné a hodně pro mě znamená, že se mi snažíte porozumět.*
- *Nesnažte se mi namluvit, že jste dokonalí a bezchybní. Hrozně mě šokuje, když zjistím, že to tak není.*
- *Nikdy si nemyslete, že je pod vaši důstojnost, se mi omluvit. Po upřímné omluvě se můj vztah k vám stává ještě vřelejším.*
- *Nezapomínejte, jak rychle dopívám. Je to určitě těžké, držet se mnou krok. Ale prosím – snažte se.*
- *Nezapomeňte, že nemohu dobře vyrůstat bez spousty lásky a laskavého porozumění, ale to vám nemusím přece říkat, že?*

4. 2. 14 Vyjádření se k tématu

Vyjádření jsem rozdělila celkem do tří skupin – pozitivní, neutrální a negativní hodnocení. Pořadí vyjadřuje též četnost těchto hodnocení, nejvíce bylo pozitivních. Chtěla jsem zachytit co možná nejvíce zkušeností a různých postřehů, proto je poměrně podrobně vypisuji a nesnažím se příliš zobecňovat.

Pozitivní:

- ❖ Vděčnost, že se narodilo dítě s Downovým syndromem a rodiče nemuseli v těhotenství řešit volbu mezi pokračováním těhotenství nebo jeho ukončením. Dítě je naše a uděláme vše pro jeho dobro. Problém je společnost, před kterou byli tito lidé schovávaní, a ona není připravena se s nimi setkávat, spolupracovat nebo lidem s Downovým syndromem dokonce pomáhat. Největší roli hraje nevědomost. Sdělení diagnózy bylo to jediné, co nám řekli, personál se nám vyhýbal. Měli by být připraveni – nabídnout informace, brožury, odkazy na internet, dát prostor k rozhovoru či otázkám, nebo pomoc psychologa.
- ❖ Každá „vada“ člověka s sebou nese mnoho otázek a nevyřešených či neprobádaných odpovědí. Je spojená s jistou nepohodlností, problémy a většími nároky. U Downova syndromu můžeme být vděční, za spíše „tolerovaný“ přístup. Tyto děti jsou plnohodnotné bytosti, které cítí, myslí a prožívají vše jako my, jen kvůli handicapu jejich těla, mají špatný komunikační kanál nebo je tento handicap jakkoli odlišuje od „nás ostatních“. Moje dítě je třináctiletý puberták. Nedostatek informací – dítě s Downovým syndromem má vždy v lékařské zprávě nejprve uvedenou diagnózu a pak se teprve k němu přistupuje jako k ostatním pacientům. Takže informace dostáváme po kapkách, aby nás nevyděsili, co všechno je možné...
- ❖ Situace se začíná obracet k lepšímu. Tyto děti jsou sluníčka, předávají mnoho pozitivní energie, jsou vděční za každý kontakt a snaží se být užiteční. Dítě s Downovým syndromem je dar, který mě obohatil, dal možnost poznat

spoustu skvělých lidí, přebudovat životní hodnoty, vše prožívat intenzivněji a více si vychutnávat každou chvíli. Toto dítě je mi blíž, i když jsem se snažila u všech mých dětí o stejnou výchovu. S asistentem úspěšně zvládá třetí třídu základní školy. Nepřičítám si zásluhy na jeho úspěchu, jen jsem mu dala prostor se realizovat.

- ❖ S nakladatelem spolupracuji na vydání knihy zahraniční autorky, kterou jsem přeložila pro děti s DS a jejich rodiče. Chci popsat, že Downův syndrom není strašák pro všechny genetické vady, dá se s ním žít krásný život, i když někdy těžší a komplikovanější. Vše jim trvá nesrovnatelně déle než zdravým dětem. Mám optimistický výhled do budoucnosti, ale ne v ČR – zde je možnost skandovat nebo se odstěhovat do zahraničí.
- ❖ S odstupem času považuji za důležité se co nejdříve s diagnózou dítěte vyrovnat a přijmout to. Určitým způsobem dítě s DS rodinu limituje, vzhledem ke své imobilitě, ale drží ji i jaksi víc pohromadě. Co se týká zdravotnického personálu – jeho přístup by mohl být jiný. Pomohli by nám třeba kontaktem na neziskovou organizaci, která nám nyní ulehčuje život.
- ❖ Problémy nastaly asi v polovině těhotenství, do té doby jsem všechny negativní výsledky testů brala jako samozřejmost. Z výčtu všech možných diagnóz zůstala po porodu jen jedna – DS. Tím, jak si tady svoje místo vybojovala, získala moje holčička můj obdiv a úctu, lásku celé rodiny. Je to skvělá sestra pro svého čerstvě narozeného brášky.
- ❖ Když jsem stála před rozhodnutím, zda si dítě nechat nebo je nechat zemřít, volila jsem život. Byla to pro mne výzva a poslední šance – dva roky předtím jsem o děťátko v prenatálním období přišla. Nedovedla jsem si sice představit, jaké to s dítětem s DS bude, ale čas ukázal, že má volba byla správná. Chromozom navíc je jakési memento pro nás, co jej nemáme.
- ❖ Pohled společnosti je velmi zjednodušující, plochý a tím i omezený v nabídce podnětů dětem, uzavírající se části společnosti. Rozlišuji dvě skupiny lidí, první, která se dítěte s DS bojí a druhá, projevující od začátku těmto dětem náklonnost. Na pomoc dětem s DS nestačí se pouze obklopovat dobrými lidmi.

Osvěta je důležitá, ale hlavní šanci vidím v samotných postižených, v jejich integraci do společnosti. Postižené není dítě s DS ,ale stát, který není schopen naplnit potřeby dětí s DS a jejich rodin a činí je postiženými skutečně. Počátek změny – odpovědní ředitelé a pedagogové – projekt spolupráce mezi mateřskými školami s cílem integrovat děti s DS, základními školami, kde mají děti s DS pokračovat ve studiu mezi nepostiženými vrstevníky.

- ❖ Výchova dítěte s Downovým syndromem je náročná na psychiku. Náš chlapec nás díky svým pevným pravidlům mnohdy vyčleňuje ze společnosti – např. nesnese hlučnou hudbu, křičí nebo pouští rádio, aby ten zvuk přehlušil, má utíkácké tendence – pořídili jsme mu kožený náramek s adresou a telefonem...Rozhodně bych ale na věci nic neměnila.

Neutrální:

- ❖ Informace byl problém sehnat, ucelenější jsem dostala až od pražského klubu a od maminky chlapečka s DS, na kterou mi dala kontakt dětská lékařka
- ❖ V porodnici jsem měla potřebu si promluvit s někým, kdo má osobní zkušenost s DS. Po příjezdu domů mě to přešlo a hledala jsem pouze na internetu a v literatuře. Po několika měsících jsem kontaktovala jiné rodiny s DS. Sestry by měly vědět do kojení dětí s DS – velká spavost a špatné sání může souviset s DS. Chybí informovanost zdravotnického personálu.
- ❖ S diagnózou nejsem smířená a asi nikdy nebudu. Podržela mě rodina, když genetik vylíčil „světlé zítřky“. Naštěstí se naplní. Snažím se dopředu netrápit a věnovat dítěti maximum. Už to není diagnóza, ale člověk, kterého mám ráda. Dítě situaci nezavinilo a ani si ji nevybralo, má nárok na kvalitní život jako každý jiný. Zpočátku jsem se bála reakcí okolí – těžko se mi o tom mluvilo. Lidé se bojí toho, o čem nic nevědí, a proto se snažím o tom hovořit.
- ❖ V době před osmnácti lety moc informací nebylo. Až na dvouhodinové přednášce v klubu dětí s DS jsem se dozvěděla víc informací o DS, než za dva roky života mého syna. Bylo po revoluci a mezi rodiči bylo hodně doktorů, učitelů... Začala se překládat literatura, prosazovat integrace do škol, zaměstnání...Dnešní generace má už lepší možnosti a péči hned od narození.

- ❖ Jsem ráda, že se mi syn narodil v dnešní době. Přes pár negativních zkušeností převažuje pomoc od odborníků bez předsudků – hlavně těch mladších. Mají zájem o svou práci a chuť pomoci, nebo odkážou na povolanejší odborníky
- ❖ Mé první těhotenství skončilo spontánním potratem. V druhém vyšel špatný triple test, ale odmítla jsem amniocentézu. Jednak ze strachu o život dítěte, ať bude jakékoli, ale hlavně jsem chtěla prožít klidné těhotenství. Po narození a potvrzení diagnózy jsem to oplakala, ale dítě je štěstí a neměnila bych. Do roka jsem znovu otěhotněla a nebyl důvod se bát. Po hrubém vyjádření genetika v předchozím těhotenství jsem podlehla nátlaku a šla na amniocentézu. Po potvrzení diagnózy i v tomto těhotenství jsem byla v šoku. Vzhledem k nutné péči o první dítě, jsem neměla odvalu do toho jít. A ani okolí by další postižené dítě nepřijímalo snadno. S podstoupeným potratem jsem se nikdy zcela nesmířila a ovlivnil můj život možná více, než narození postiženého dítěte. Další dítě jsme si adoptovali. S odstupem času nedokážu posoudit, jak bych se rozhodla znovu.

Negativní:

- ❖ Téma začíná již v těhotenství – testy, které umí Downův syndrom odhalit. Nadstandardní test placený pacientkou by měl být důkladně prokonzultován. Co se týká dítěte, je ještě malá na nějaké závěry, ale je těžké upoutat její pozornost a získat zpětnou vazbu. Máme za sebou řadu častých návštěv různých specialistů.
- ❖ Tyto děti jsou sice v něčem jiné, ale zároveň stejné jako ostatní děti. Výchova je náročnější, vyžaduje více trpělivosti a důslednosti. Kvalitní informace o Downově syndromu jsou důležité a měly by se dostat včas i k nastávajícím rodičům.
- ❖ Nyní už vše nevnímám tak negativně. První tři měsíce jsem ale proplakala, pak různé rehabilitace, cvičení a vyšetřené. Nyní už o této diagnóze mohu mluvit bez emocí, ale při možnosti volby bych byla pro potrat.
- ❖ Osmnáct let života s dítětem s DS vidím takto: Vystudovala jsem vysokou školu, ale nikdy nikde nepracovala – věnovala jsem se dítěti. Zvládl základní

školu s asistentkou. Bylo to za neustálého shánění prostředků na pedagogickou asistentku, pořád dokazovat, že další rok zvládne. Osnovy zvláštní školy měl jen v ČJ a matematice. Ostatní záleželo na přístupu učitelů. V chemii, fyzice a angličtině měl trochu úlevy, ale zeměpis, dějepis atd. musel zvládnout úplně. Dneska má neskutečný přehled. Nyní šikana a buzerace ze strany sociálky – v 18 invalidní důchod, znovu průkaz ZTP-P, zbavit svéprávnosti a žádat o příspěvek na péči. Mnoho dokazování kvůli vrozené diagnóze, kterou nelze léčit, je prokazatelná z kapky krve a nelze ji nasimulovat. Syn teď chodí na praktickou školu. V přístupu k dítěti doporučuji naprostou důslednost, sám se nikdy nic nenaučí, je třeba jej vše naučit.

4.3 Souhrn

1. V době od března do dubna 2011 jsem formou dotazníku provedla průzkum informovanosti rodičů o Downově syndromu.

2. Dotazníky jsem rozeslala v elektronické podobě kontaktním osobám sdružení s prosbou, aby byly dále rozšířeny. Tyto osoby byly uvedeny v časopise PLUS 21.

3. Do výzkumu jsem zařadila odpovědi 22 žen, které jsem analyzovala většinou kvalitativním způsobem. V potaz jsem brala hlavně věk v době oznámení diagnózy dítěte vzhledem k incidenci DS; vzdělání a náboženské vyznání vzhledem k volbě potratu; kdo, kdy a jakým způsobem rodiče informoval o diagnóze jejich dítěte; informovanost vzhledem ke vzdělání žen; věk dítěte vzhledem ke komunikaci a informovanosti mezi rodiči a zdravotnickým personálem. Z vyjádření k tématu jsem se snažila zachytit všechny poznatky.

4. Zjistila jsem, že nejvyšší incidence dětí s DS je u matek mezi 24 – 30 rokem, kdy je obecně nejvyšší porodnost.

5. Vzdělání a náboženské vyznání sice může ovlivňovat názor na potrat, ale není to rozhodující ukazatel.

6. Nejčastěji rodiče o diagnóze dítěte informuje pediatr či primář novorozeneckého oddělení a to ihned po porodu. Vysloví podezření na DS a odkáže na genetické vyšetření. Co se týká způsobu sdělení, vyskytovaly se jak šetrná sdělení s nabídkou dalších možností, tak také negativní formy s nabídkou odložení dítěte.

7. Ve většině případů se ženy vyjádřily, že v nemocnici obdržely nedostatečné množství informací k diagnóze. Ženy, které měly dostatek informací, je měly z dřívějšího studia a praxe.

8. Vzhledem k věku dítěte s DS je znát určité zlepšení v přístupu a podávání informací ze strany zdravotnického personálu. Bohužel se ale stále vyskytuje neinformovanost a předsudky o DS.

9. Z vyjádření k tématu bych vyzdvihla úlevu žen nad tím, že nemusely přímo rozhodovat o potratu. Dále poukázání na lepší probrání a vysvětlení testů v těhotenství.

V nemocnici by ženy uvítaly brožury k tématu DS, odkazy na internet, prostor k rozhovoru s lékařem a pomoc psychologa, ale také kvalitní informace ohledně možných komplikací dítěte, možnost kojení; kontakt na osobu, která má s DS vlastní zkušenost. Zpočátku se ženy obávají reakcí okolí na dítě s touto diagnózou. Lidé s DS jsou plnohodnotné bytosti, které mají jen špatný komunikační kanál. Jsou dar, který umožnil přebudovat životní hodnoty, poznat nové lidi a začít intenzivněji prožívat život, celou rodinu více stmelil. Za důležité ženy pokládají vyrovnání a přijetí situace. Výchova dítěte s DS je náročnější. Je třeba se orientovat v sociálních dávkách. Pro rozvoj dítěte s DS je důležitá celková integrace do společnosti.

Závěr

Přestože se Downův syndrom (ať byl dříve nazýván jakkoli) pravděpodobně vyskytuje v lidské populaci již dlouhou dobu, jak to naznačují různé odkazy, pořád je opředen spoustou zakořeněných mýtů, polopravd a předsudků. Vše jakkoli jiné vzbuzuje nedůvěru. Považuji proto za nutné, aby se podpořila informovanost o Downově syndromu. A to zvláště v době, kdy systém prevence v prenatalní diagnostice staví Downův syndrom do role něčeho nežádoucího, co je třeba co nejdříve zachytit a odstranit. Již dopředu jsou tyto lidé označeni jako problém, který s sebou nese celou řadu možných nepříjemných komplikací a nežádoucích zdravotních výdajů, spojených s jejich léčbou.

Teoretická část je zaměřena na mentální retardaci. Nejprve jsou vysvětleny jednotlivé pojmy, následuje zařazení mentální retardace, příčiny jejího vzniku, množství lidí s mentální retardací a jejich odlišnosti vývoje.

Druhá kapitola teoretické části je zaměřena na systém výchovy a vzdělávání dětí s mentální retardací. Jsou zde vyjmenovány jednotlivé typy vzdělávání od předškolního, přes základní k dalšímu vzdělávání a přípravu na konkrétní povolání.

Ve třetí kapitole je již věnována pozornost Downově syndromu. Jedná se o obecné seznámení s jeho historií, zvláštnostmi lidí s Downovým syndromem, příčinami jeho vzniku, prenatalní diagnostice a prevencí. Dále pak rozumovými schopnostmi, tématice včasné péče a možnostmi vzdělávání dětí s Downovým syndromem.

Praktická část obsahuje výzkum. Nejprve je v metodologii popsán způsob výzkumu, potom jsou vyhodnocovány jeho výsledky. K určitým otázkám jsou vloženy doplnění. Výsledky jsou popsány v souhrnu.

Svou prací jsem chtěla ukázat, že přes všechnu odlišnost, jsou osoby s Downovým syndromem také lidé, kteří mají nárok na začlenění do společnosti. Mají stejná práva jako ostatní populace, a to především právo na život. Tvoří s ní celek a jakékoliv snahy o odsouvání lidí s Downovým syndromem na okraj společnosti, z důvodů neinformovanosti či jiných, jsou pro zdravou populaci ochuzováním o cenné zkušenosti v oblasti ryzího lidství.

Výsledek výzkumu ohledně doby sdělení diagnózy koresponduje se záchytností prenatalní diagnostiky a incidencí Downova syndromu, většina prenatalně diagnostikovaných případů Downova syndromu je ukončena potratem.

Je poměrně snadné se vzdát něčeho, co pořádně nemohu ani uchopit, získat k tomu vztah, natož to „něco“ nazvat člověkem a přiznat mu nárok na život se vším všudy. Přijmout všechny důsledky, které jsou s tím spojené.

Proto vidím jako naprostou nutnost vnímat každý lidský život jako dar a úkol, který je třeba přijmout. A to jak ze strany rodičů, tak také ze strany gynekologů, genetiků a dalších zdravotnických pracovníků. Především pracovníci prenatalních center by měli nastávajícím rodičům podávat pravdivé a komplexní informace o jejich dítěti.

Narození dítěte s postižením je bezesporu traumatizující událost a každý člověk se s tím vyrovnává jiným způsobem a různě dlouhou dobu. Na druhé straně vědomí toho, že se jedná o relativně jedno z lehčích postižení a hlavně, že je celá řada dalších rodičů, kteří si prošli podobnou situací a zvládli ji, bude mít jistě pozitivní vliv.

Existují různé brožury o Downově syndromu, které mají jen někteří lékaři k dispozici. Kromě informací o samotné diagnóze, brožury obsahují odkazy na kluby či sdružení, zaměřené na tento druh postižení. Možnost zkontaktovat konkrétní osobu, sdílet s ní své pocity a probrat s ní své problémy je velmi důležitá.

Za klíčové považuji, aby byly rozšířeny pravdivé informace o Downově syndromu do nemocnic po celé ČR – nejen na porodní či genetické oddělení, ale také do gynekologických ambulancí. Aby trojitý test nebyl jen snahou zachytit něco nežádoucího, ale prevencí, která bude k prospěchu života dítěte - ať již v prenatalním období nebo po jeho narození.

Resumé

Diplomová práce je zaměřená na problematiku informovanosti lidí o Downově syndromu.

V první kapitole teoretické části je obecný popis mentální retardace, ve druhé kapitole je popsán systém výchovy a vzdělávání dětí s mentální retardací. Třetí kapitola je zaměřena konkrétně na Downův syndrom.

Praktická část zahrnuje výzkum informovanosti rodičů dítěte s Downovým syndromem o diagnóze a rozbor jeho výsledků. K některým otázkám jsou přidána doplnění, která rozšiřují dané téma.

Summary

The dissertation is focused on a public awareness about Down's syndrome.

The first chapter of theoretical part is about general description of mental retardation, the second chapter describes system of the upbringing and the education of children with mental retardation, the third chapter is focused especially on Down's syndrome.

The practical part includes the research how parents having the child with Down's syndrome was informed about this diagnosis and analyses its results. Some questions include more information to develop the topic.

Seznam použité literatury

Co to je postabortivní syndrom [online]. Poslední aktualizace 2012 [cit. 2012-03-01].

Dostupné z: <<http://prolife.cz/?a=34&id=69>>

Desatero - Zd. Matějček [online]. Poslední aktualizace 2012 [cit. 2012-03-01].

Dostupné z: <<http://www.ovecka.eu/desatero.htm>>

Dvacatero vzkazů rodičům dětí s MP [online]. Poslední aktualizace 2012 [cit. 2012-03-02].

Dostupné z: <<http://www.ovecka.eu/dvacatero.htm>>

FITZNEROVÁ, Ivana. 2010. *Máme dítě s handicapem*. Vyd. 1. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-663-6

HARTOŠ, Viktor. *Etické aspekty komplexní péče o děti s Downovým syndromem*. Brno, 2010. Dizertační práce. Masarykova univerzita, Lékařská fakulta [online]. Poslední aktualizace 2010 [cit. 2012-03-01].

Dostupné z: <http://is.muni.cz/th/97851/lf_d/Viktor_Hartos_-_Dizertacni_prace.pdf>

HENDL, Jan. 2005. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Vyd. 1. Praha: Portál. ISBN 80-7367-040-2

Incidence Downova syndromu [online]. Poslední aktualizace 2012 [cit. 2012-03-06].

Dostupné z: <http://www.vrozene-vady.cz/vrozene-vady/index.php?co=downuv_syndrom>

PRŮCHA, Jan. 2000. *Přehled pedagogiky: úvod do studia oboru*. Vyd. 1. Praha: Portál. ISBN 80-7178-399-4

PRŮCHA, Jan – WALTEROVÁ, Eliška – MAREŠ, Jiří. 1995. *Pedagogický slovník*. Vyd.1. Praha: Portál. ISBN 80-7178-029-4

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

Slovník cizích slov [online]. Poslední aktualizace 2012 [cit. 2012-02-24].

Dostupné z: < <http://www.slovník-cizich-slov.cz/pismeno-A.html>>

ŠUSTROVÁ, Mária a kolektiv. 2004. *Diagnóza: Downov syndróm*. Bratislava: Perfekt a.s. ISBN 80-8046-259-3

ŠVARCOVÁ, Iva. 2011. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Vyd. 4. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-889-0

VALENTA, Milan – MÜLLER, Oldřich. 2007. *Psychopedie: teoretické základy a metodika*. Vyd. 3. Praha: PARTA. ISBN 978-80-7320-099-2

VOKURKA, Martin – HUGO, Jan a kolektiv. 2004. *Velký lékařský slovník*. Vyd. 4. Praha: MAXDORF. ISBN 80-7345-037-2

Seznam příloh

Příloha č. 1 - Dotazník k výzkumu

Příloha č. 2 - Výběr z literatury k tématu Downův syndrom

Příloha č. 3 - Seznam společností, sdružení a rodičovských skupin, podporujících děti s Downovým syndromem

Příloha č. 1 - Dotazník k výzkumu

Milí rodiče,

obracím se na Vás s prosbou o vyplnění tohoto anonymního dotazníku, který bych chtěla použít ke své práci na téma : „Jsem jiný a přesto člověk – podpora informovanosti o lidech s Downovým syndromem.“ Vaše odpovědi, prosím, **zvýrazněte nebo barevně odlište**. Děkuji Vám za Váš čas věnovaný vyplnění tohoto dotazníku.

1. Uveďte , prosím, Vaše pohlaví

žena

muž

2. Napište prosím Váš věklet

3. Vaše nejvyšší dosažené vzdělání

a) základní

b) středoškolské

c) vyšší odborné

d) vysokoškolské

4. Kolik Vám bylo let v době oznámení diagnózy Vašeho dítěte?

.....let

5. Vaše náboženské vyznání

a) věřící

b) nevěřící

6. Kdy Vám byla sdělena diagnóza Downův syndrom?

- a) prenatální období
- b) ihned po porodu
- c) vměsících věku dítěte

7. Kdo Vás informoval o diagnóze Vašeho dítěte?

- a) gynekolog
- b) genetické pracoviště
- c) jiné, prosím vypište.....

8. Jaká byla Vaše reakce po oznámení diagnózy?

- a) šok
- b) proč právě já mám mít postižené dítě?
- c) tomu nevěřím, to je omyl
- d) jiná, prosím vypište.....

9. Jak reagovali vaši příbuzní a známí na diagnózu Vašeho dítěte?

- a) dobře – podrželi mě
- b) špatně
- c) zpočátku špatně, později se s tím vyrovnali
- d) jiné, prosím vypište.....

10. Domníváte se, že jste obdrželi dostatek informací o této diagnóze?

- a) ano
- b) ne
- c) ano, ale poněkud zkreslených
- d) jiné, prosím vypište.....

11. Jakým způsobem Vám byla dg. Downův syndrom sdělena a bylo Vám nabídnuto řešení situace?
Prosím vypište.

12. Pokud byste měli možnost volby, šli byste na základě těchto informací na potrat ?

a) ano

b) ne

13. Napište prosím věk Vašeho dítěte s Downovým syndromem

.....

14. Zde máte prostor pro vyjádření se k tomuto tématu

Ještě jednou děkuji za Vaši spolupráci

Příloha č. 2 - Výběr z literatury k tématu Downův syndrom

BALASUNDARAM, Pramila. *Příběh o Sunnym*

ČECHOVÁ, Jitka. *Stačí být jedinou notou k oslavě Boží*

DRIJVEROVÁ, Martina. *Domov pro Mart'any*

ENGELS, Netty. *Matematika – krok za krokem + CD*

ESPINAS, Josep M. *Jmenuješ se Olga*

HALDER, Cora. *Dítě s DS ve škole*

HARTOŠ, Viktor. *Downův syndrom? První pomoc*

HUNT, Nigel. *Svět Nigela Hunta*

CHVÁTALOVÁ, Helena. *Jak se žije dětem s postižením*

JAROŠOVÁ, Jana a kolektiv. *Lidský rozměr 21*

MLČOCHOVÁ, Marta. *Ota*

MORALES, Rodolfo, Castillo. *Orofaciální regulační terapie*

NEWMAN, Sarah. *Hry a činnosti pro vývoj dítěte s postižením*

PLUS 21 - časopis Společnosti rodičů a přátel dětí s DS, Praha

PUESCHEL, Siegfried M. *Downův syndrom pro lepší budoucnost. Metodická příručka pro rodiče*

SLNEČNICA - časopis Spoločnosti Downovho syndrómu na Slovensku

STRUSKOVÁ, Olga. *Děti z planety D.S.*

STŘIHAVKOVÁ, Denisa. *Denisa*

STŘIHAVKOVÁ, Denisa. *Na tom záleží...*

ŠTRÍHAVKOVÁ, Denisa. *Na tom záleží II*

ŠEDÁ, Vlasta. *Vliv alternativních výtvarných technik na rozvoj poznávacích schopností dětí*

ŠEDÝ, Jiří. *Babiččiny pohádky*

ŠEDÝ, Jiří. *Dominčiny pohádky*

ŠEDÝ, Jiří. *Citlivost barevného slunce*

ŠEDÝ, Jiří. *Duhové pohádky*

ŠEDÝ, Jiří. *Hledání*

ŠEDÝ, Jiří. *Podivuhodná planeta*

WINDERS, Patricia C.,P.T. *Rozvoj hrubé motoriky u dětí s Downovým syndromem*

ZUCKOFF, Michael. *Naia se smí narodit*

Příloha č. 3 - Seznam různých odkazů, společností, sdružení a rodičovských skupin, podporujících děti s Downovým syndromem

BRNO:

Úsměvy, občanské sdružení pro pomoc lidem s DS

www.usmevy.cz

Dorea, Poradna rané péče Brno

www.dorea.cz

ČESKÉ BUDĚJOVICE:

Ovečka, o.p.s.

www.ovecka.eu

DOBROMYSL, informační portál

www.dobromysl.cz

JABLONEC NAD NISOU:

SPMP ČR – Inclusion Czech Republic, Klub Downova syndromu

www.downuv-syndrom.cz

KOPŘIVNICE:

Mandlové oči

www.mandloveoci.cz

OSTRAVA – BOHUMÍN:

Čtyřlístek, sdružení dětí s DS

internetové stránky neuvedeny, e-mail: katkaaivo@volny.cz

PARDUBICE

Okénko

www.klub-okenko.wz.cz

PRAHA

Společnost rodičů a přátel dětí s DS

www.downsyndrom.cz

ÚSTÍ NAD LABEM

SPMP – Klub DS

internetové stránky neuvedeny, e-mail: brh@volny.cz

VSETÍN

Ovečka Vsetín

www.ovecka.eu

ŽIDLOCHOVICE

Klub nejmenších, patří pod Úsměvy Brno

www.klubnejmensich.cz

BRATISLAVA

SDS – Spoločnosť Downovho syndrómu na Slovensku

www.downovsyndrom.sk