

UNIVERZITA JANA AMOSE KOMENSKÉHO PRAHA

BAKALÁŘSKÉ KOMBINOVANÉ STUDIUM

2016-2017

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Pavčina Křivánková

**Výchova a vzdělávání dospělého jedince s Downovým
syndromem**

Praha 2017

Vedoucí bakalářské práce:

PhDr. Ivana Shánilová, Ph.D.

JAN AMOS KOMENSKY UNIVERSITY PRAGUE

BACHELOR COMBINED STUDIES

2016/2017

BACHELOR THESIS

Pavína Křivánková

**Education and training adult individuals with Down
syndrome**

Prague 2017

The Bachelor Work Supervisor:

PhDr. Ivana Shánilová, Ph.D.

Prohlášení

Prohlašuji, že předložená bakalářská práce je mým původním autorským dílem, které jsem vypracovala samostatně. Veškerou literaturu a další zdroje, z nichž jsem při zpracování čerpala, v práci řádně cituji a jsou uvedeny v seznamu použitých zdrojů.

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v univerzitní knihovně.

V Praze dne 20.2.2017

Jméno autorky

Poděkování

Chtěla bych poděkovat paní PhDr. Ivaně Shánilové, Ph.D. za vedení diplomové práce, odborné rady a věcné připomínky při zpracování.

Anotace

Bakalářská práce se ve své teoretické části věnuje charakteristice Downova syndromu, jeho formám, klasifikaci mentální retardace, historii Downova syndromu. Dále vzniku Downova syndromu a vývoji jedince s tímto syndromem. V neposlední řadě se zabývá výchovou, vzděláváním a integrací do společnosti. Empirická část na základě polostrukturovaných rozhovorů přibližuje možnosti vzdělávání jedinců s Downovým syndromem.

Klíčová slova

Downův syndrom, chromozom, chráněné bydlení, chráněné dílny, mentální retardace, výchova, vzdělávání.

Annotation

Bachelor thesis in theoretical part describes the characteristics of Down syndrome, his form, classification of mental retardation, history of Down syndrome. Down syndrome formation and development of people with this syndrome. Finally concerned with education, training and integration into society. Empirical part based on interviews shows the possibilities of education of individuals with Down syndrome.

Keywords

Down syndrome, chromosome, protected housing, sheltered workshops, mental retardation, education, training

ÚVOD.....	8
TEORETICKÁ ČÁST.....	10
1 CHARAKTERISTIKA DOWNOVA SYNDROMU	10
1.1 Formy Downova syndromu	11
1.2 Fyziognomie a onemocnění jedince s Downovým syndromem	13
1.3 Klasifikace mentální retardace.....	15
1.4 Historie Downova syndromu	18
2 VZNIK DOWNOVA SYNDROMU	20
3 VÝVOJ JEDINCE S DOWNOVÝM SYNDROMEM	22
4 VÝCHOVA A VZDĚLÁVÁNÍ JEDINCE S DS	26
4.1 Rodina a její vliv na jedince	32
4.2 Integrace jedince s Downovým syndromem do společnosti, možnosti sociálního uplatnění osob s Downovým syndromem.....	33
4.3 Terapeutické metody.....	35
PRAKTICKÁ ČÁST	39
5 ZÁKLADNÍ ÚDAJE O VÝZKUMNÉM ŠETŘENÍ	39
6 VÝBĚR A CHARAKTERISTIKA RESPONDENTŮ	41
7 VÝSLEDKY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ.....	46
ZÁVĚR	53
SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ.....	55
SEZNAM PŘÍLOH.....	58

ÚVOD

Obrazem úrovně každé společnosti je úroveň péče o své staré, nemocné a handicapované spoluobčany. Dobře fungující sociální stát by měl poskytovat podporu všem svým občanům. Jedinci s Downovým syndromem potřebují všestranně zaměřenou péči. Jedním z hlavních znaků Downova syndromu je mentální retardace, která má u každého jedince jinou hloubku. Mentální retardace vede ke snížení rozumových schopností a často se jedincům nepodaří přizpůsobit se normám společnosti. Většina osob neví, jak se má k jedincům s Downovým syndromem chovat, jak na ně mají reagovat. Tyto osoby bývají velmi bezprostřední, otevření a hlavně vyhledávají tělesný kontakt i s osobami, které neznají.

Oproti velké většině jiných nemocí spojených s mentální retardací lze Downův syndrom diagnostikovat již krátce po narození. Toto zjištění je velice náročné hlavně pro matku, která je po porodu vyčerpaná a často přecitlivělá. Pro otce je taková situace také náročná a velmi často nároky na péči a nepochopení od okolí neunesou a od rodiny odejde. Důležitá je pomoc a podpora, kterou rodině může dodávat jak blízké okolí, tedy rodina, příbuzenstvo, přátelé, tak i erudovaní odborníci, mezi které patří lékaři, psychologové, speciální pedagogové a andragogové. Jedinec s postižením potřebuje více pozornosti, je třeba mu věnovat více času, i po finanční stránce mohou být nároky zvýšené. Avšak rodiče brzy zjistí, že tento jedinec nemusí být jenom přítěží, jak se na první pohled mohlo zdát, ale je platným členem rodiny, dovede dávat radost a lásku a jejich život svým způsobem obohatí.

Bakalářskou práci na téma „Výchova a vzdělávání dospělého jedince s Downovým syndromem“ si autorka zvolila, protože se již čtyři roky věnuje práci s mentálně postiženými jedinci. Autorka je přesvědčena, že i jedinec s Downovým syndromem může s určitými omezeními žít plnohodnotný život jako jiný člověk.

Pohled naší společnosti na jedince s Downovým syndromem se postupně zlepšuje. Před více než 30 lety ve společnosti převládal segregáčnický postoj a postižení jedinci byli umisťováni do ústavů sociální péče. Proto ani školský systém s jejich výukou příliš

nepočítal a podmínky pro vzdělávání nebyly dobré. Ve školách chyběli speciální pedagogové, neexistovaly pedagogicko – psychologické poradny. Nyní existuje nejen pro osoby s Downovým syndromem kvalitní a hlavně ucelený institucionální vzdělávací systém. Je prokázáno, že kvalitní odborná péče a dobře fungující rodinný systém usnadňuje vzdělávání osob s Downovým syndromem a oproti jedincům žijícím v ústavech sociální péče je rozdíl výrazný. Při výběru vzdělávacího zařízení, si mnozí rodiče nechtějí připustit, že jejich dítě není schopno zvládat učivo běžné školy a trvají na integraci. Úspěšnost integrace závisí na hloubce mentální retardace, na schopnosti dítěte komunikovat s vrstevníky. Navíc osoby s mentální retardací mají přidruženy i poruchy koncentrace, pozornosti a poruchy adaptačních schopností. Tyto poruchy komplikují výchovu i vzdělávání těchto osob.

Cílem bakalářské práce je na základě analýzy stavu zkoumané problematiky a s využitím empirických poznatků zhodnotit možnosti vzdělávání dospělých jedinců s Downovým syndromem. Práce je koncipována jako teoreticko – empirická. Teoretická část bakalářské práce za pomoci odborné literatury charakterizuje Downův syndrom, jeho formy, kvalifikaci mentální retardace, historii Downova syndromu. Vymezí vznik Downova syndromu a vývoj jedince s tímto syndromem. Popíše možnosti výchovy, vzdělávání a integraci jedince do společnosti. Úkolem empirické části je pomocí kvalitativního výzkumu formou polostrukturovaných rozhovorů zmapovat možnosti vzdělávání jedinců s Downovým syndromem.

TEORETICKÁ ČÁST

1 CHARAKTERISTIKA DOWNOVA SYNDROMU

Každý jedinec má právo na život. Proto by lidé s Downovým syndromem i dalšími druhy postižení neměli být ze společnosti vyčleňováni. Jedinci s tímto syndromem jsou samostatné bytosti, které mají touhy, přání a zájmy, jako zdraví lidé.

„Downův syndrom (DS) není nemoc v klasickém slova smyslu, je to vrozená chromozomální vada s důsledky na celý život. Downův syndrom provází řada typických příznaků (šikmo posazené oči, nižší postava, krátký krk), náchylnost k určitým nemocem (změněná funkce štítné žlázy, nemoci respiračního traktu, srdeční vady, snížená imunita, poruchy zraku a sluchu), vždy je přítomna mentální retardace různého stupně“ (Strusková, 2000, s. 160).

Downův syndrom patří k nejčastějším vrozeným syndromům. Ihned po narození je možné s jistotou toto onemocnění určit. Tento syndrom se vyskytuje na všech kontinentech. Což potvrzuje Bartoňová svým tvrzením, že Downův syndrom bývá také označován jako Downova nemoc (morbus Down). Pravděpodobně je to nejrozšířenější forma mentální retardace, je nejčastější chromozomální aberací vyskytující se kdekoli na světě. Na světě se ročně narodí přibližně 100 tisíc dětí s Downovým syndromem, u nás se rodí přibližně 70 dětí ročně (2007, s. 106).

Selikowitz uvádí, že o lidech s Downovým syndromem se říkávalo, že trpí „mongolismem“ jsou „mongoloidní“, toto označení vzniklo, protože se lidé s Downovým syndromem podobají obličejovými rysy asiátům (2005, s. 38).

Downův syndrom je vrozená chromozomální vada, která vzniká na základě tzv. numerických chromozómových mutací. Poprvé byl popsán cca před sto lety. Dříve lékaři hledali příčiny Downova syndromu v prvním trimestru těhotenství a domnívali se, že za vznik tohoto syndromu mohou některé aspekty životního prostředí.

„Downův syndrom nastává v případě, že na 21. místě je nadbytečný jeden chromozom. Tento chromozom vzhledem ke svému genetickému obsahu způsobuje, že se v buňce vytvářejí určité nadbytečné bílkoviny. Tím se poruší normální růst těla i plodu. O které konkrétní bílkoviny jde ani jak přesně působí, zatím nevíme“ (Selikowitz, 2005, s. 48).

Velice často vyvstává otázka, jak se chromozom navíc do buněk dostal. Špatné dělení buňky může nastat třemi způsoby: ve vajíčku, ve spermii, nebo během prvního dělení buňky po oplodnění.

1.1 FORMY DOWNOVA SYNDROMU

„Geny nespočívají v jádru volně, ale jsou seskupeny jako korálky na niti v řetězcích, jimž se říká chromozomy. Tím že jsou geny na chromozomech, si příroda udržuje pořádek. Když se během růstu buňka dělí na dvě nové buňky, rozdělí se i jádra na dvě totožné poloviny. Každá buňka v těle má 46 chromozomů. Těchto 46 chromozomů se skládá z 23 párů, každý pár obsahuje chromozomy obou rodičů. Pokaždé, když se buňka rozdělí, obě nové takto vzniklé buňky mají stejný počet chromozomů, a to je 46. Jediné lidské buňky, které jsou odlišné, jsou vajíčko a spermie. Ty mají poloviční počet chromozomů, tedy 23. Je to nutné proto, aby buňka vzniklá spojením vajíčka a spermie měla standardních 46 chromozomů“ (Selikowitz, 2005, s. 46).

Downův syndrom nemá pouze jednu formu, ale rozlišujeme tři různé typy této chromozomální abnormality. Tedy nondisjunkci, translokaci a mozaikovou formu.

Nondisjunkce (volná trisomie, prostá trisomie)

Dle Selikowitze je tato forma nejběžnějším typem, vyskytuje se asi v 95 % případů. Nazývá se též trisomie 21. chromozomu. Vzniká tím, že jeden z rodičů předá dítěti z vajíčka nebo spermie místo obvyklého 21. chromozomu chromozomy dva. Během vytváření vajíčka nebo spermie dva 21. chromozomy původní buňky přejdou jedním směrem do nové buňky společně. Takto vznikne jedna buňka obsahující oba 21. chromozomy a druhá buňka, v níž není ani jeden 21. chromozom. Druhá buňka nemůže

přežít a zakrátko se rozpadá. Nejčastější příčinou trisomie 21 se udává vysoký věk rodičů. (2005, s. 49 – 51).

Toto chybné dělení lze označit jako nondisjunkci nebo prostou či volnou trisomii. Jedinci s touto formou Downova syndromu mají v každé buňce 47 chromozomů uspořádaných ve 22 párech a jedné trojici. Zdravý člověk, má 46 chromozomů ve 23 párech.

Mozaika

Tato podoba Downova syndromu se vyskytuje vzácně. Jedinci s touto formou Downova syndromu mají ve všech buňkách jak buňky obsahující správný počet 46 chromozomů, tak i buňky se 47 chromozomy. Název je odvozen od způsobu poskládání jednotlivých buněk, buňky jsou v těle poskládány z různých kousků jako mozaika.

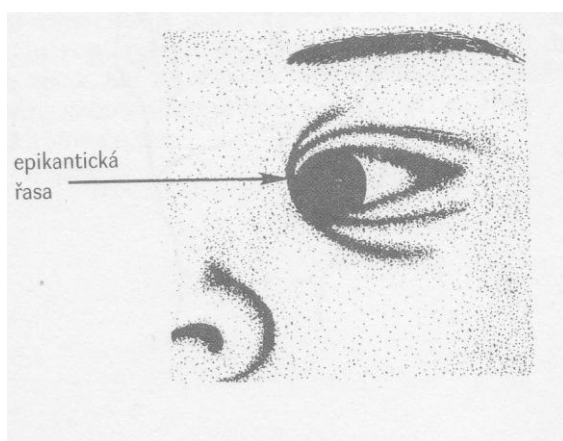
Translokace

U tohoto typu není příčinou Downova syndromu celý nadbytečný chromozom, ale nadbytečná část 21. chromozomu. K této poruše dochází v případě, že se odlomí malé vrcholky 21. chromozomu a jiného chromozomu a zbývající části obou chromozomů se spojí. V translokaci s 21. chromozomem se vyskytují pouze určité chromozomy. Jsou to chromozomy 13, 14, 15 nebo 22. Všechny chromozomy mají malé geneticky neaktivní vrcholky, které se mohou bez jakéhokoliv škodlivého následku odlomit a zaniknout. U translokace není podstatný věk rodičů, jako je tomu u nondisjunkce. V tomto případě může být nositelem Downova syndromu jeden z rodičů, ačkoli tento jedinec sám žádné příznaky syndromu nemá. Nositel translokace je normální, protože má 23 párových chromozomů. Jediný rozdíl je v tom, že jeden z jeho 21. chromozomu je spojen s jedním z ostatních chromozomů. Selikowitz uvádí, že je třeba zdůraznit, že ve dvou třetinách případů, kdy má dítě Downův syndrom způsobený translokací, není nositelem poruchy žádný z rodičů. Jedná se pouze o náhodnou událost a má mizivou pravděpodobnost opakování při dalších těhotenstvích (2005, s. 51 – 54).

1.2 FYZIOGNOMIE A ONEMOCNĚNÍ JEDINCE S DOWNOVÝM SYNDROMEM

Fyzický vzhled a v určité míře i charakterové vlastnosti jsou určovány geny. Stejně je tomu i u jedinců s Downovým syndromem. Jejich rysy jsou ovlivněny jejich genetickým vybavením, tedy geny od matky a od otce. Podobá se tedy oběma rodičům stavbou těla, barvou vlasů, očí a dalšími rysy. Vzhledem ke genetické výbavě v jednadvacátém chromozomu, mají osoby s Downovým syndromem hodně fyzických rysů společných. Proto jsou na první pohled od běžných lidí odlišní. Downův syndrom je genetická anomálie, kterou provází řada typických fyzických příznaků, jako například šikmo posazené oči, menší vzrůst, krátký silný krk a v neposlední řadě také náchylnost k určitým nemocem. Nejčastěji se jedná o srdeční vady, slabou imunitu, hypofunkci štítné žlázy a podobně. K Downovu syndromu je vždy přidružena mentální retardace různého stupně.

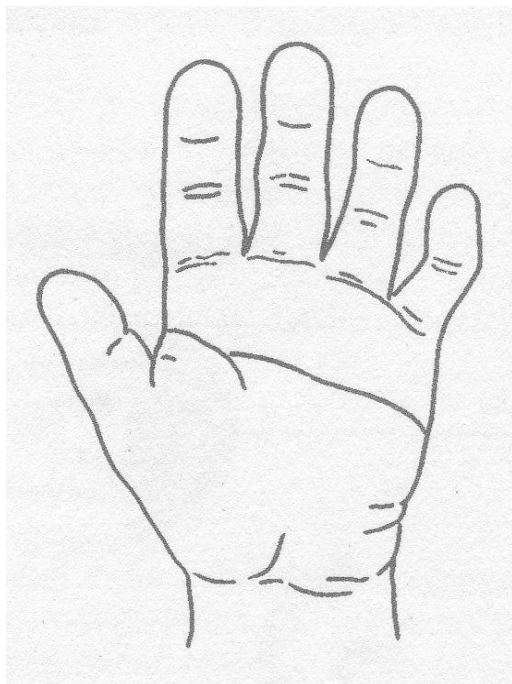
Lidé s Downovým syndromem jsou od zdravých jedinců na první pohled rozeznatelní díky mnoha specifickým rysům. Mají menší hlavu, malé uši, řídké a jemné vlasy. Oči mají normální tvar. Oční víčka bývají úzká a šikmá, ve vnitřním koutku se vyskytuje kožní řasa, která se nazývá epikantická.



(Selikowitz, 2005, s. 41)

Uši jsou malé, horní okraj ucha bývá často přeložen. Ústa jedince s Downovým syndromem jsou menší, tím pádem jsou i čelisti menší, což vede k chybnému postavení zubů. Růst chrupu bývá opožděn. Bývají často otevřena a jazyk může vyčnívat. Jazyk je

totiž pro ústní dutinu relativně velký a při svalové ochablosti, která postihuje i svalstvo úst a žvýkací svaly, se snadno dostává z pootevřených úst ven. Krk je široký a mohutný. Končetiny mají obvykle normální tvar, ruce i chodidla jsou malé a mohutné. Napříč dlaní vede jedna tzv. opičí rýha nebo dvě rýhy.



(Selikowitz, 2005, s. 42)

„Mnozí jedinci s Downovým syndromem mají z důvodu nedostatečné pevnosti šlach ploché nohy. Vzhledem k celkové ochablosti vazů mají děti volné klouby, což nezpůsobuje větší problémy, kromě případů, kdy dojde k vymknutí kolene nebo kyčle“ (Pueschel 1997, s. 39).

Selikowitz uvádí, že velikost postavy je u jedinců s Downovým syndromem na dolní hranici průměru. U mužů se to pohybuje mezi 145 až 168 cm a u žen přibližně mezi 132 až 155 cm (2005, s. 43).

Jedinci s Downovým syndromem nejčastěji trpí těmito onemocněními:

- Srdeční vady (defekt komorově-předsíňové přepážky, defekt mezikomorové přepážky)
- Smyslové vady zejména zrakové (strabismus, dalekozrakost, krátkozrakost)

- Sluchové vady (záněty uší, ucpaní uší, nedoslýchavost, zkrácený zvukovod)
- Ortopedické problémy - potíže s kyčelními a kolenními klouby
- Vrozené anomálie žaludku a střev (vrozené změny žaludku, střev, uzavření jícnu, zúžený výstup ze žaludku, uzavření dvanácterníku, absence nervů ve střevní stěně. Většina z těchto anomálií musí být chirurgicky odstraněna)
- Opakovaná infekční kožní onemocnění
- Záněty a onemocnění dásní (nemoc paradentóza, problematické uspořádání některých zubů)
- Zvýšené riziko výskytu leukémie
- Epilepsie
- Přecitlivělost na gluten (lepek)
- Špatná funkce štítné žlázy (hypofunkce, hyperfunkce)
- Psychiatrické poruchy
- Alzheimerova demence (degenerativní neurologická porucha, postihuje jedince s Downovým syndromem v dospělosti 3-5krát více než dospělé v ostatní populaci)

Pueschel uvádí, že v posledních letech se častěji vyskytují u jedinců s Downovým syndromem psychiatrická onemocnění jako jsou deprese, poruchy chování či problémy s adaptací. (1997, s. 46)

1.3 KLASIFIKACE MENTÁLNÍ RETARDACE

Termín mentální retardace má stejně jako mnoho dalších odborných terminologických výrazů svůj vývoj. Dříve byly užívány termíny oligofrenie, slabomyslnost, rozumová zaostalost, apod. Nyní jediný oficiální název je mentální retardace.

Dle Vítkové pojem mentální retardace značí opožděnost rozumového vývoje, tento termín je odvozen z latinského mentis – mysl, rozum a retardace z latinského retardio – zdržet, zaostávat, opožďovat. (2004, s. 293).

Nejznámější a nejvíce citovaná definice mentální retardace u nás je od M. Dolejšího (1973, s. 36): „*Mentální retardace je vývojová porucha integrace*

psychických funkcí různé hierarchie s variabilní ohraničeností a celkovou subnormální inteligencí, závislá na některých z těchto činitelů: na nedostatečných genetických vloh; na porušeném stavu anatomicko-fyziologické struktury a funkce mozku a jeho zrání; na nedostatečném nasycování základních psychických potřeb dítěte vlivem deprivace sensorické, emoční a kulturní; deficitním učením; zvláštnostech vývoje motivace, zejména negativních zkušenostech jedince po opakovaných stavech frustrace i stresu; na typologických zvláštnostech vývoje osobnosti.“

Novější česká definice je od M. Vágnerové (2004, s. 146): „*Nejčastěji je mentální retardace definována jako neschopnost dosáhnout odpovídajícího stupně intelektového vývoje (méně než 70 % normy), přestože byl takový jedinec přijatelným způsobem výchovně stimulován. Nízká úroveň inteligence bývá spojena se snížením či změnou dalších schopností a odlišností ve struktuře osobnosti“.*

Konkrétní příčiny vzniku mentální retardace nejsou jednoznačně objasněny a v mnoha případech je etiologie nejasná nebo nespecifikovaná.

„Mentálním postižením nebo mentální retardací nazýváme tedy trvalé snížení rozumových schopností, které vzniklo v důsledku organického poškození mozku. Mentální postižení není nemoc, je to trvalý stav, způsobený neodstranitelnou nedostatečností nebo poškozením mozku.“ (Švarcová, 2000, s. 25)

Švarcová (2000, s. 51) uvádí, že mentální opožďování může být způsobeno dvěma nejčastějšími příčinami:

- **Příčiny endogenní (vnitřní)** způsobeny geny
- **Příčiny exogenní (vnější)** postižení je podmíněno působením škodlivých faktorů. V době početí dítěte, v těhotenství, během porodu, po porodu.

Dle Bartoňové je jedním z hlavních rizikových faktorů, které se mohou podílet na vzniku Downova syndromu, věk matky (Bartoňová, Bazalová, Pipeková 2007, s. 109).

Pipeková, popisuje následující stupně mentální retardace: (2007, s. 31)

- Lehká mentální retardace
- Středně těžká mentální retardace
- Těžká mentální retardace
- Hluboká mentální retardace
- Jiná mentální retardace
- Nespecifikovaná mentální retardace

Lehká mentální retardace, IQ 50 – 69

Psychomotorický vývoj jedince s lehkou mentální retardací se již od útlého dětství opožďuje. Nejnápadněji se tyto problémy projevují mezi třetím a šestým rokem věku jedince. I v dospělém věku se objevují poruchy pohybové koordinace, lehké zaostávání jemné a hrubé motoriky. Pozornost je krátkodobá, nestálá a povrchní. Narušena je i schopnost abstrakce a logického uvažování. Paměť jedinců s lehkou mentální retardací je mechanická. Řeč opožděna. Jedinci jsou citově nezralí, projevují neadekvátní city, mají nízkou sebekontrolu. Většina jedinců dosáhne úplné nezávislosti v osobní péči a v praktických domácích dovednostech, i když toto vše probíhá ve zpomaleném tempu vývoje. Na trhu práce se uplatňují v profesích, které pracují manuálně.

Středně těžká mentální retardace, IQ 35 – 49

Vývoj jemné i hrubé motoriky je zpomalen, jedinec je neobratný a má nekoordinované pohyby. Sebeobsluhu tyto lidé zvládají pouze částečně. Až do dospělosti přetrvává výrazné opožďování rozvoje myšlení a řeči. Typickým rysem citové oblasti je infantilismus, negativismus, dráždivost, výbušnost. V dospělosti většinou pracují pod stálým dohledem při jednoduchých pracovních činnostech, vykonávaných v chráněných dílnách.

Těžká mentální retardace, IQ 20 – 34

Těžká mentální retardace má příčiny genetického i negenetického původu. K těžké mentální retardaci bývají také přidružená neurologická onemocnění, psychiatrická onemocnění a tělesná postižení většího rozsahu. Hlavním rysem těžké

mentální retardace je výrazné snížení všech psychických procesů a úrovně jejich schopností. Minimální rozvoj komunikativních dovedností, často tito jedinci nemluví vůbec nebo vydávají neurčité skřeky. Výchovou a vzděláváním jsou jedinci schopni osvojit si základní hygienické návyky. Tyto osoby bývají závislé na péči jiných osob.

Hluboká mentální retardace, IQ je nižší než 20

Většina jedinců s hlubokou mentální retardací je imobilní nebo výrazně omezena v pohybu. Tyto osoby vyžadují stálou péči. Možnosti výchovy a vzdělávání jsou omezené.

Jiná mentální retardace

Tato kategorizace se používá tehdy, když stanovení stupně intelektové retardace pomocí obvyklých metod je zvláště nesnadné nebo nemožné z důvodu přidruženého poškození, např. u neslyšících, nevidomých, u jedinců s těžkými poruchami chování, autistů a podobně.

Nespecifikovaná mentální retardace

Do této kategorie se řadí osoby, které mají diagnostikovanu mentální retardaci, ale chybí dostatek informací, které by umožňovaly zařadit jedince do některé z kategorií.

1.4 HISTORIE DOWNOVA SYNDROMU

V průběhu dějin docházelo ke genetickým změnám a také existovaly i změny chromozomální. Z toho tvrzení lze vyvodit závěr, že mnoho genetických onemocnění, k nimž bezesporu patří i Downův syndrom, se vyskytuje již po celá staletí.

„Pravděpodobně nejstarší antropologický odkaz na Downův syndrom pochází z vykopávek: anglosaská dětská lebka ze sedmého století vykazuje strukturální změny, se kterými se setkáváme u dětí s Downovým syndromem“ (Pueschel, 1997, s. 25).

Další zobrazení lidí s Downovým syndromem pochází z doby před 3000 lety z Mexika, z tohoto období byly nalezeny sochy lidí s evidentními znaky Downova

syndromu. V Evropě byla zaznamenána první podoba osoby s charakteristickými rysy této diagnózy na oltáři vyrobeném v roce 1505 v Cáchách v Německu.

„První popis dítěte, které zřejmě skutečně mělo Downův syndrom, pochází z roku 1838 od Jeana Esquiroly. Krátce poté, v roce 1846, popsal Eduard Sequin pacienta, jehož vzhled odpovídá Downově syndromu. Tento stav nazval strupovitou idiocí. V roce 1866 psal Ducan o dívce s malou hlavou, čínsky vyhlížejícíma očima a velkým z úst vystrčeným jazykem, která ovládala jen malé množství slov“ (Pueschel, 1997, s. 27).

Downův syndrom byl jako samostatná diagnóza uznán roku 1866. V tomto roce doktor John Langdon Down popsal charakteristické rysy tohoto syndromu. Roku 1876 J. Fraser a A. Mitchell hovořili o „kalmyckých idiotech“ a upozornili na zmenšenou hlavu a vysoký věk matek v době porodu.

„V roce 1877 se William Ireland zabýval ve své knize „Idiocy and Imbecillity“ pacientem s Downovým syndromem jako zvláštním typem. G. E. Shuttleworth tvrdil v roce 1886, že tyto děti jsou zřejmě „nehotové“ a „že jejich zvláštní vzhled je vlastně jednou z vývojových fází plodu“ (Pueschel, 1997, s. 28).

Teprve až v roce 1932 přišel doktor Waardenburg s revoluční myšlenkou, že příčinou Downova syndromu je pravděpodobně chromozomální abnormalita. V polovině 50. let začal být Downův syndrom přesněji zkoumán. Roku 1959, tedy až 93 let po prvotním Downově popisu, došlo ve Francii k objevu, že se u dětí s Downovým syndromem vyskytuje jeden chromozom navíc.

2 VZNIK DOWNOVA SYNDROMU

V současnosti se s Downovým syndromem rodí jedno dítě z 800-1000 těhotenství. Příčinou narození jedince s Downovým syndromem je genetika. Této genetické chybě nelze zabránit. Žena v těhotenství podstoupí řadu vyšetření, která předcházejí komplikacím v těhotenství a během porodu. Tato vyšetření byla doplněna o testy, které mají za cíl odhalit vrozené vady plodu. Informace získané vyšetřením dají rodině možnost zvážit ponechání si postiženého dítěte nebo těhotenství ukončit. Downův syndrom je nejčastější vrozený syndrom patřící k chromozomálním poruchám. Projevuje se ihned po narození v důsledku abnormálního vývoje plodu a lékař je schopen s jistotou určit diagnózu. Do dnešní doby se nepodařilo uspokojivě vysvětlit, proč dochází ke genetické chybě u osob s tímto syndromem. Vývoj osob s Downovým syndromem je pomalejší, zdlouhavější a vyžaduje specifický přístup.

Tělo každé lidské bytosti se skládá z malých částíček, které utváří buňky, geny a chromozomy. V každé buňce je jádro, které obsahuje genetický materiál, tento materiál dědíme po rodičích. Během vývoje dítěte v děloze matky je využívána přibližně polovina genů v každém jádru. Tím pádem může docházet ke genetickým poruchám a k abnormálnímu vývoji plodu. Geny jsou uloženy v jádru v řetězcích, kterým se říká chromozomy.

„Tím, že jsou geny na chromozomech, si příroda udržuje pořádek. Když se během růstu buňka dělí na dvě nové buňky, rozdělí se i jádra na dvě totožné poloviny“ (Selikowitz, 2005, s. 45).

Somatická buňka člověka obsahuje 46 chromozomů, které tvoří 23 homologických párů. Chromozomy homologického páru nesou rovnocennou genetickou informaci, neboť jeden pochází z otce a druhý z matky. Člověk má charakteristický počet, tvar i strukturu chromozomů, které se za normálních okolností v průběhu života nemění. Chromozom 21 je nejmenší lidský chromozom.

„Od roku 1959, kdy bylo zjištěno, že mechanismem vzniku Downova syndromu je nepárový chromozom 21, se pátrá po tom, co je příčinou toho, že se tento nepárový chromozom vytvoří. Hypotézy, že příčinou jsou různé vlivy životního prostředí, alkoholismus, drogy, TBC nebo syfilis se postupně ukázaly jako nesprávné a neobhajitelné. Tyto faktory mohou způsobit různá poškození plodu, ale ne Downův syndrom. Do současné doby se neprokázalo uspokojivě vysvětlit, proč k popisované abnormalitě dochází. Vyskytuje se rovnoměrně u obou pohlaví, u všech lidských ras, etnických skupin, sociálních tříd a národností. Nemá na ní vliv nic z toho, co rodiče před a v průběhu těhotenství udělali nebo neudělali, a k chybnému okopírování genetického materiálu dochází náhodně“ (Švarcová, 2006, s. 143).

3 VÝVOJ JEDINCE S DOWNOVÝM SYNDROMEM

Vývoj jedince s Downovým syndromem probíhá podobně jako u nepostižených vrstevníků, ale většinou s polovičním časovým zpožděním. Na toto opoždění má vliv mentální retardace, srdeční vady a další onemocnění. Obecně se dá říci, že motorický vývoj a vývoj řeči je poznamenán více, zatímco emocionální a sociální vývoj méně. Sociální schopnosti jedinců s Downovým syndromem jsou na vysoké úrovni. Osoby s Downovým syndromem zvládají jednat s ostatními lidmi a dodržovat nastavená pravidla. Pro tyto osoby je ale velice obtížné zvykat si na nové situace. Potíže se projevují ve vývoji při přechodu od jednoho vývojového stadia k dalšímu.

„Cílem vývoje dětí s Downovým syndromem je stejně jako u normálních dětí dosažení samostatnosti. I u dospělého člověka je samostatnost relativní pojem. Všichni jsme na ostatních lidech do jisté míry závislí. Vývoj jedinců s Downovým syndromem je nejenom pomalejší než je běžné, je také méně kompletní, a vaše dítě bude v dospělosti potřebovat větší oporu než průměrný člověk“ (Selikowitz, 2005, s. 55).

Novorozenec s Downovým syndromem má nižší svalový tonus, než zdravé dítě. Selikowitz uvádí, že křik dětí s Downovým syndromem obvykle bývá jemný, protože mezižeberní a břišní svaly mají malý svalový tonus. Tyto svaly při pláči tlačí vzduch z hrudníku ven. Ze stejného důvodu může být méně účinné i sání a krmení může trvat delší dobu (2005, s. 62).

„Miminka s Downovým syndromem i bez něho reagují na řeč způsobem, který má pravidla střídání jako u rozhovoru. Nejlépe jej můžeme pozorovat tehdy, když je dítě v klidu. Rodič začne na dítě mluvit a dítě přestane dělat náhodné pohyby. Místo toho nepatrně pohybuje končetinami a napodobuje přitom rytmus hlasu rodiče“ (Selikowitz, 2005, s. 62).

Postižené dítě má zvýšenou potřebu jistoty a bezpečí a je pro něj důležitý citový vztah s matkou. Řičan udává, že se dítě učí základní důvěře, se kterou přijímá to, co je mu poskytováno, avšak nemusí to být samozřejmostí. V průběhu tohoto období života

udělá průměrně dítě s Downovým syndromem ve všech oblastech svého vývoje ohromný skok. Nejvíce se rozvinou reakce dítěte na okolní svět (2005, s. 268).

S koncem kojeneckého období je dítě s Downovým syndromem schopné samostatně, bez opory sedět a v poloze na břiše se snaží lézt. Kolem první poloviny roku se dítě s Downovým syndromem začíná zajímat o věci kolem sebe, předměty se snaží uchopovat a hrát si s nimi, nejčastěji si je vkládá od úst nebo s nimi bouchá. Později dokáže tyto předměty přendávat z ruky do ruky. Tím se rozvíjí jemná motorika. *„Kojenci s Downovým syndromem vydávají podstatně méně hlásek než zdravé děti a tyto komunikační projevy jsou i méně výrazné“* (Pueschel 1997, s. 62). Vývoj řeči začíná broukáním a žvatláním.

Batolečí věk přináší největší změny. Dítě v tomto období udělá největší pokroky, co se motoriky týče. Dítě začne samostatně lézt, stát a následně i samostatně chodit. U dětí s Downovým syndromem se velice často stává, že vůbec nelezou a začnou rovnou chodit. Mezi jedním až druhým rokem se dítě s Downovým syndromem učí rozumět jazyku. Koncem druhého roku se průměrné dítě s Downovým syndromem dokáže samostatně napít ze šálku a jíst rukama. Podle hloubky mentální retardace se u mnoha dětí opoždí řečový projev i další vývoj.

„Průměrný předškolák se syndromem dokáže na požádání říci své křestní jméno a umí pojmenovat mnoho věcí. Jeho věty jsou delší a obsahují nové části řeči, jako jsou zájmena a později přídavná jména a příslovce“ (Selikowitz, 2005, s. 73).

Dítě předškolního věku již mívá oblast hrubé motoriky zcela vyvinutou. V oblasti jemné motoriky je schopno samo se najíst a obléci části oblečení. V tomto směru se mnoho naučí v předškolním zařízení a kontaktem s vrstevníky. U dětí s Downovým syndromem velice záleží na hloubce mentální retardace a výchově rodiny.

„Hrubá motorika se stále zlepšuje např. ve šplhání, houpání se na houpačce, klouzání se na klouzačce, chytání míče atd. Z pohledu jemné motoriky dokáže dítě nakreslit postavu, skládat papír, stříhat nůžkami či naučit se pár písmen abecedy.“

Sebeobsluha je takřka dokonalá, i když občas s delšími časovými intervaly. I přesto je to nad očekávání, než bychom podle úrovně mysleli“ (Švarcová, 2006, s. 75).

V období školní docházky jedinec s Downovým syndromem samostatně zvládá hygienu a běžné samoobslužné činnosti. Jedinci s Downovým syndromem myslí rigidně, věci chápou doslovně. Svět chápou dle svého vnitřního modelu.

„U většiny adolescentů s Downovým syndromem se tělesné změny dostavují ve stejném věku jako u normálních dětí. Při Downově syndromu však k hormonálním změnám a souvisejícím fyzickým a emocionálním projevům dochází u dítěte, které není intelektuálně zralé a u kterého nenastává prudký vývoj abstraktního myšlení, který je pro normální průběh dospívání charakteristický“ (Selikowitz, 2005, s. 145).

Rodiče jedinců s Downovým syndromem se zcela přirozeně obávají, co s jejich dětmi bude, až budou dospělé a zda existuje pravděpodobnost, že se děti dospělosti vůbec dožijí.

„Lidé s Downovým syndromem se ve zdraví dožívají vysokého věku. Mnozí z nich dnes žijí do padesáti, šedesáti let. Kvalita jejich života se také změnila. Možnosti vzdělávání dospělých, odpočinkových aktivit, zaměstnání a začlenění do společnosti jsou mnohem lepší. Integraci a naplněnému způsobu života v komunitách pro postižené se svou prací snaží přispívat řada nadaných a energických lidí a není pochyb, že vyhlídky do budoucna budou stále nadějnější.“ (Selikowitz, 2005, s. 157).

U lidí s mentálním postižením rozlišujeme dva druhy věku. Jedním z nich je věk chronologický a druhým mentální. Mentálním věkem rozumíme věk, který se rovná úrovni jejich mentálních schopností. S jedinci, kteří jsou chronologicky bráni jako dospělí, ale mentálně jsou na úrovni mladších lidí až dětí je potřeba jednat s patřičnou úctou, jako s dospělými, ale s ohledem na jejich mentální kapacitu.

Selikowitz dále uvádí, že dospělí jedinci s Downovým syndromem by měli mít i možnost osamostatnit se od rodiny, žít v partnerském svazku, nalézt odpovídající práci a pociťovat uspokojení při vykonávání této práce. Otázka pracovního uplatnění lidí

s Downovým syndromem je však značně problematická, neboť je nedostatek vhodných pracovních příležitostí. Tito jedinci, pokud jsou vytvořeny dostatečné podmínky, mají možnost najít pracovní uplatnění ve třech možných typech zaměstnání – otevřené pracoviště, chráněné pracoviště a centrum pracovní terapie (Selikowitz 2005, s. 165).

Chování doprovázející Downův syndrom

U osob s Downovým syndromem se vyskytují nejrůznější projevy chování. Tyto projevy je potřeba sledovat a začít je měnit. Výchova těchto jedinců vyžaduje láskyplný a specifický přístup rodičů i ostatních vychovatelů.

Vystrkování jazyka: v tomto případě je potřeba jedinci již od dětství vysvětlovat, že je potřeba jazyk schovat do úst.

„ Děti s Downovým syndromem mívají ve zvyku vyplazovat jazyk. Je to důsledek většího jazyka a menších úst, než je obvyklé“ (Selikowitz, 2005, s. 112).

Slinění: stejně jako u vystrkování jazyka je potřeba už od raného dětství dítěti připomínat, aby polykalo a utírat mu ústa kapesníkem.

Bouchání a kousání ostatních: pokud jedinec špatně komunikuje s okolním světem, projevuje se tímto chováním. Toto chování některé jedince přejde v období dětství nebo dospívání. U některých přetrvává až do dospělosti.

Destruktivní chování: někteří jedinci ničí předměty. Je důležité odvést pozornost jedince na něco jiného, aby jeho destruktivní chování nepovzbuzovalo.

Hyperaktivita: jedinci s Downovým syndromem bývají velmi často hyperaktivní. Pro takovéto jedince je důležité nastavit pravidla a rituály, které působí uklidňujícím dojmem.

4 VÝCHOVA A VZDĚLÁVÁNÍ JEDINCE S DOWNOVÝM SYNDROMEM

Na úvod této kapitoly by autorka práce chtěla poznamenat jednu důležitou věc, kterou si ověřila prací s mentálně postiženými jedinci, a to, že jedinci s Downovým syndromem jsou vychovatelní a vzdělavatelni. Při soustavné výchovné péči jsou schopni vykonávat některé jednoduché úkony, ovšem bývají celoživotně závislí na péči jiných osob. Pipeková uvádí, že možnosti výchovy a vzdělávání těchto jedinců jsou značně omezené (Pipeková, In Vítková 2004, s. 299).

„S Downovým syndromem se vždy váže určitý stupeň mentálního postižení, nejčastěji jde o středně těžkou nebo lehkou mentální retardaci. Toto opoždění se projevuje ve všech složkách osobnosti (fyzické, psychické, sociální i v komunikaci). Je to ale právě složka rozumová, která je v rámci mentálního postižení zasažena nejmarkantněji.“ (Švarcová, 2006, s. 145)

Nejspecifičtější skupinu mezi handicapovanými zaujímají bezesporu lidé s mentálním znevýhodněním. Tato skupina bývá společností nejostřeji vylučována ze vzdělávání, zaměstnání a společenského života. Úkolem výchovy a vzdělávání od dětství až po dospělost je příprava člověka na život v dospělosti. Zejména aby byl co nejméně závislý na pomoci druhých osob.

Výchova je dle Průchy a Vetešky (2014, s. 289) jeden ze základních fenoménů ovlivňujících život jedince.

„V klasickém pedagogickém pojetí je definován jako proces záměrného a cílevědomého působení na osobnost člověka s cílem dosáhnout pozitivních změn v jeho myšlení, způsobech chování, hodnotách, názorech a postojích“ (Průcha a Veteška, 2014, s. 289).

Průcha a Veteška uvádí, že vzdělávání je, ze společenského hlediska, jednou z nezbytných podmínek pro přežití a vývoj (Průcha a Veteška, 2014, s. 301).

„Mělo by být zaměřeno na dosažení co nejefektivnější orientace v běžném prostředí, porozumění jeho nárokům a z toho vyplývající adaptace, na dosažení co nejvyššího stupně soběstačnosti, resp. samostatnosti.“ (Černá, 2008, s. 195).

Lidé s Downovým syndromem se pomalu adaptují na nové prostředí, jejich pozornost, myšlení a paměť jsou výrazně sniženy ve všech rovinách a závisí na stupni mentální retardace jedince. Proces edukace se týká i jedinců s Downovým syndromem, metody a formy vzdělání jsou přizpůsobené možnostem a vzdělávacím potřebám těchto osob. Výuka by měla být přizpůsobena dovednostem každého jednotlivce zvlášť. Cílem výchovy a vzdělávání jedince s Downovým syndromem je výchova všestranně rozvinutého člověka. Dosažení tohoto cíle vyžaduje záměrné a intenzivní působení na osobnost jedinců s Downovým syndromem. Kvalitním výchovným působením lze pomalu zlepšovat psychický i tělesný stav, procvičovat smysly, rozvíjet pohybové i pracovní schopnosti a dovednosti. Důležitým úkolem výchovy je připravovat jedince na zařazení do běžné společnosti a naučit je společenským návykům.

„Mentálně postižení lidé potřebují celoživotní vedení a podporu v učení, které se sice nejeví tak efektivní, ale jeho výsledky jsou pro život takového jedince velice užitečné zejména ve vedení k soběstačnosti“ (Šiška, 2005, s. 32).

Valenta a Müller uvádí tyto typy výchovy: **Smyslová výchova** rozvíjí základní poznání. Slouží k rozvoji smyslových čidel, která jsou podmínkou správného vnímání, koncentrace pozornosti, prostorové, časové i směrové orientace a základem pro vytváření představ a pojmů. **Mravní výchova** je u osob s Downovým syndromem nejdůležitější a nejsložitější složka výchovy. Vede k rozvoji trpělivosti, správnému chování a jednání. Úkolem mravní výchovy je formovat vztahy ke společnosti, k práci, k sobě samému a dodržování základních sociálních norem. **Rozumová výchova** souvisí s morální a společenskou výchovou, při nichž se rozvíjí hygienické a sebeobslužné činnosti. Úkolem rozumové výchovy je rozvoj myšlení a řeči. **Řečová výchova** kompenzuje nedostatky v komunikaci. Má za úkol rozvíjet nonverbální a verbální komunikační prostředky. **Pracovní výchova** utváří předpoklady pro socializaci jedinců s Downovým syndromem, jejím vrcholem by měl být samostatný život a zapojení do pracovního procesu. Pracovní výchova se zaměřuje na nácvik úkonů souvisejících se

sebeobsluhou, základních manuálních činností a upevňování hygienických návyků a budování samostatnosti. **Výtvarná výchova** rozvíjí jemnou motoriku a přináší radost z vlastní práce. Do této výchovy patří malování, kreslení, modelování z hlíny, plastelíny a z dalších materiálů. Úkolem **tělesné výchovy** je pohybový rozvoj jedince, zejména hrubé motoriky (Valenta, Müller 2003, s. 250).

Sebeobsluha je jednou ze stěžejních oblastí vzdělávání jedinců s mentálním postižením. Cíleně se zaměřuje a systematicky ovlivňuje rozvíjení motorických schopností, manuálních dovedností a návyků, přispívá k jejich zapojení do každodenního života a umožňuje jim přípravu na vykonávání jednoduchých pracovních činností.

Každý rodič chce pro dítě jen to nejlepší. Totéž platí i u rodičů s dětmi s postižením. I tito rodiče přemýšlejí o vzdělávací cestě svých dětí. V tomto případě mají na výběr ze dvou možností, a to integrovat dítě v „běžné“ základní škole, nebo ho nechat vzdělávat v příslušné speciální škole pro daný typ postižení dítěte.

„Základní právní atribut demokratické společnosti, právo na vzdělání a informace, nemůže být nikomu odepřen. V kontextu s těmito společenskými potřebami dochází k restrukturalizaci a diferenciaci školského systému. Postupně se rozšiřují možnosti běžných, speciálních a integrovaných škol, které poskytují tělesně, smyslově i mentálně postiženým jedincům odpovídající vzdělání“ (Novosad, 2000, s. 26).

Edukaci dětí s Downovým syndromem (jako i dětí s jiným mentálním postižením) upravuje zákon o předškolním, základním, středním, vyšším odborném vzdělávání Školský zákon č. 561/2004 Sb., který byl v roce 2011 znovelizován na zákon 472/2011 Sb. s platností od 1. ledna 2012. S tímto zákonem souvisí vyhlášky č. 147/2011 Sb. o vzdělání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných a č. 116/2011 Sb. o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních. (Školský zákon [online]. © 2016 [cit. 2016-12-12]).

„Dětem jsou tyto služby poskytovány v předškolním zařízení (mateřská škola speciální či speciální třída při mateřské škole), v základní škole praktické (dříve zvláštní škola), v základní škole speciální (dříve pomocná škola, přípravný stupeň pomocné školy, pomocná škola s rehabilitačním vzdělávacím programem), v odborném učilišti a praktické škole“ (Valenta, 2014, s. 37).

Vzdělávání by mělo být zaměřeno na dosažení co nejefektivnější orientace v běžném prostředí, porozumění jeho nárokům a z toho vyplývající adaptace, na dosažení co nejvyššího stupně soběstačnosti, resp. samostatnosti. Tomuto cíli by měl být přizpůsoben i vzdělávací obsah.

S výchovou a vzděláváním postižených osob souvisí pojem socializace, jakožto proces rovnoprávného začleňování do společnosti. Obecně rozlišujeme čtyři stupně socializačního procesu:

- 1) **Integrace:** je plné začlenění jedince do společnosti. Předpokládá samostatnost a nezávislost jedince, který je schopen fungovat v běžných oblastech pracovní přípravy, pracovního uplatnění a běžného života.

„Úspěšnou integraci s dobrou prognózou lze například předpokládat u opožděných nebo zanedbaných dětí, u lehčích forem postižení, u některých chronických chorob nebo v případech získaného postižení v těch případech, kdy již měl jedinec vytvořeny přijatelné sociální vztahy“ (Novosad, 2000, s. 19). U osob s Downovým syndromem většinou není integrace možná.

- 2) **Adaptace:** je označována jako nižší stupeň socializace a lze ji charakterizovat jako schopnost jedince přizpůsobovat se sociálnímu prostředí, určité komunitě a společenským podmínkám.

Dle Novosada lze adaptace dosáhnout u smyslových vad, defektů mobility, autismu, lehké mentální retardace a podobně. Tato postižení působí jedincům značné obtíže, se kterými souvisí komplikace ve výchovném i socializačním procesu. A také znesnadňují společenské a pracovní uplatnění (Novosad, 2000, s. 19).

3) Utilita: je název pro sociální upotřebitelnost postiženého jedince, protože jeho vývoj je značně omezen. Takovýto jedinec není samostatný a v mnoha oblastech je závislý na péči druhých a nemůže žít samostatně.

4) Inferiorita: je nejnižší stupeň socializace. Typická je sociální nepoužitelností a vyčleněním ze společnosti.

Česká republika do školství pomalu zahrnovala integraci jako jednu z nejvýraznějších novinek a to v 1. polovině 90. let (Švarcová, 2006, s. 132).

„Integrace, resp. školní integrace, jsou přístupy a způsoby zapojení žáků se zvláštními vzdělávacími potřebami do hlavních proudů vzdělávání a do běžných škol“ (Průcha, Walterová, Mareš, 1995).

Dle Novosada (2000, s. 21) rozlišujeme dva hlavní směry integrace:

- Asimilační směr integrace: integrace je záležitostí znevýhodněných lidí, vyžaduje vztah k hodnotovému systému společnosti. Vyjadřuje předpoklad, že chování majority je jediné správné a přijatelné.
- Adaptační směr integrace: integrace je založena na partnerském vztahu majority a minority. Snaží se o začlenění minoritních skupin do majoritní společnosti.

V případě, že se podaří zařadit co největší počet postižených dětí do běžné vrstevnické skupiny, posílí to sebevědomí, ctižádost a adaptační schopnosti postižených jedinců, ale také pomůže utvoření nezkresleného obrazu, který o nich budou jejich spolužáci mít. Tento obraz se v dospělosti odrazí na jejich přístupu k handicapovaným spoluobčanům.

Integrace na ZŠ se rozděluje do dvou typů:

- Skupinová integrace je uskutečňována ve speciální třídě pro děti se speciálními potřebami.
- Individuální integrace se uskutečňuje v běžné třídě, a to buď za podpory osobního asistenta, či bez něj.

O integraci rozhoduje speciálně pedagogická diagnostika. Tuto diagnostiku provádí v pedagogicko-psychologické poradně. O přijetí dítěte dále rozhoduje ředitel ZŠ na základě písemné žádosti rodičů o integraci dítěte do ZŠ, doporučení SPC a vyšetření pediatra. Po přijetí a integrování dítěte učitelé sestaví pro daný školní rok individuální vzdělávací plán. Cílem individuálního vzdělávacího plánu není vyrovnat se dětem chodícím do běžné třídy nebo nastavení výuky s mírným hodnocením. Cílem je najít takové tempo, které bude postiženému dítěti vyhovovat.

Osobní asistent

Osobní asistence je sociální službou, která je zahrnuta v zákoně o sociálních službách č. 108/2006 Sb. Mezi hlavní cíle služeb sociální péče podle zákona patří „zabezpečovat osobám v nepříznivé sociální situaci základní životní potřeby, které nemohou být zabezpečeny bez pomoci druhé osoby“ (Švarcová, 2006, s. 172).

„Osobní asistence (či pracovní asistence) slouží k podpoře v samostatnosti, k ulehčení adaptace na nové pracovní prostředí a ke kontaktům mezi zprostředkovatelem zaměstnání, klientem, zaměstnavatelem a případnými spolupracovníky. Podporované zaměstnávání je časově omezený komplex služeb, jehož cílem je podporovat zájemce o práci v tom, aby si našel a udržel místo na otevřeném trhu práce za rovných platových podmínek. Je přitom určeno osobám znevýhodněným tak, že pro získání a udržení místa potřebují dlouhodobou (individuálně přizpůsobenou) podporu přímo na pracovišti“ (Valenta, Müller, 2003, s. 265).

Osobní asistence nabízí pomoc:

- s osobní hygienou
- se stravováním
- při výchově
- při vzdělávání
- zapojit se do společnosti
- zajistit chod domácnosti

4.1 RODINA A JEJÍ VLIV NA JEDINCE

„U většiny lidí má největší vliv na jejich vývoj rodina. Její působení zasahuje totiž dětství a dospívání, dvě nejtavnější období života“ (Melgosa, Posse, 2003, s. 15).

Nejpřirozenějším a bezesporu nejlepším prostředím pro život i výchovu lidského jedince je jeho rodina. Ústavní prostředí mu nemůže poskytnout pocit bezpečí, jistoty, stability a dalších podnětů pro jeho zdravý rozvoj. Funkce rodiny je pro vývoj lidského jedince nezanedbatelná. Pojem rodina nemá jednoznačnou definici. Autorka práce se rozhodla vybrat pouze některé.

Jůva (1999, s. 100) definuje rodinu jako *„místo, kde se jedinci dostávají přirozenou formou četných podnětů a zkušeností, kde se na každém kroku učí přístupu ke skutečnosti a kde si osvojuje základy svého sociálního chování“*.

Nakonečný (1999, s. 242) rodinu popisuje takto: *„Je to charakteristická primární malá skupina, která je sociologicky charakterizována jako společenská instituce tvořící důležitý stavební kámen lidské společnosti, neboť má řadu významných společenských funkcí, kromě jiných se v ní uskutečňuje primární socializace dítěte.“*

Rodina tvoří zcela jedinečné prostředí pro formování postojů ke světu, blízkému okolí a sobě samému. Vytváří též hodnotové orientace, tvoří základ pro formování vlastní identity.

„Rodina ve svém souhrnu zajišťuje mnoho činností – zabezpečuje své členy hmotně, pečuje o zdraví, výživu a kulturní dědictví, vštěpuje jim morální postoje, ovlivňuje je, usměrňuje, chrání a podporuje. Rodina plní určité role i ve vztahu ke společnosti – je to především reprodukce obyvatelstva, a to jak reprodukce biologická, tak i kulturní“ (Kraus, Poláčková, 2001, s. 79).

Funkci rodiny lze chápat jako určité plnění úkolů vůči rodině, vůči sobě i vůči společnosti.

Podle Pipekové (in Vítková 2003, s. 104) plní rodina čtyři základní funkce:

Reprodukční neboli rozmnožovací funkce: Úkolem této funkce je přivádět na svět nové potomky za účelem zachování lidského rodu.

Materiální funkce: Jejím úkolem je zabezpečení a živení jednotlivých členů rodiny. Tato funkce byla v minulosti významnější než nyní. Děti a staří členové rodiny byli odkázáni na pomoci pracujících členů. V dnešní době v případě dysfunkčnosti rodiny v materiální oblasti funguje systém sociálních podpor.

Výchovná funkce: Úkolem je výchova dětí. Rodina dítěti poskytuje základní orientaci v okolním světě. Výchovná funkce je velice podstatná a obtížně nahraditelná.

Emocionální funkce: Emocionální funkce rodiny má jedinečnou a nezastupitelnou úlohu. Úkolem je zajistit, aby děti i ostatní členové v rodinném prostředí měli pocit bezpečí, jistoty, lásky, zázemí, podpory, pomoci, klidu, společné historie, důvěrnosti, společných perspektiv, plánů a dalších potřeb.

Strusková (2000, s. 163) uvádí, že pro rodiče dětí s Downovým syndromem je důležité vědět, že:

- I když se jejich dítě liší možná vzhledem a celkem určitě chromozomální podstatou, jsou a zůstávají myslícími individualitami, schopnými napodobovat, poznávat, učit se, vyvíjet se, projevovat city.
- Při správném pedagogickém vedení se dítě s Downovým syndromem většinou naučí číst, psát a počítat.
- Jedinci s Downovým syndromem jsou v dospělosti schopni téměř samostatného života.
- Při adekvátní, všestranné péči se průměrná délka života jedinců s Downovým syndromem prodlužuje.

4.2 INTEGRACE JEDINCE S DOWNOVÝM SYNDROMEM DO SPOLEČNOSTI, MOŽNOSTI SOCIÁLNÍHO UPLATNĚNÍ OSOB S DOWNOVÝM SYNDROMEM

Dle Pipekové v roce 1990 došlo k velkým změnám v oblasti ústavní péče o osoby s Downovým syndromem i dalšími druhy mentálního postižení. V současné době

spočívá především v hledání nových cest a trendů. Sociální zařízení se snaží o zlepšování kvality života každého jedince (2006, s. 34).

Ústavní péče je základní forma sociálních služeb. Častým důvodem umístění mentálně postiženého jedince do ústavu je špatný zdravotní stav nebo úmrtí primárních pečovatelů, špatná finanční stránka rodiny, nevhodné bytové podmínky, nebo velmi těžké nebo kombinované postižení jedince. Posláním ústavů sociální péče je pomoc rodinám s výchovou a péčí o děti, mládež a dospělé s mentální retardací. Rozvoj materiálního a technického vybavení v ústavních zařízeních vede k lepší kvalitě bydlení, služeb a práce s klienty. Samozřejmostí by mělo být, aby ústavy sociální péče byly na dobré úrovni a poskytovaly svým klientům kvalitní a komplexní péči. V současné době existuje několik typů ústavní péče. Rozdělují se z hlediska délky pobytu, druhu postižení, věku, pohlaví, kapacity a zřizovatele. **Ústavy sociální péče s denním pobytem neboli stacionáře:** zajišťují komplexní denní péči klientům, zahrnují výchovně-vzdělávací, rehabilitační, kulturní a zájmovou složku. **Ústavy sociální péče s týdenním pobytem:** zajišťují péči celý týden a víkend tráví klienti doma v rodině. Pro klienty je tato forma pobytu výhodná, protože udržují kontakt s rodinou. **Ústavy sociální péče s celoročním pobytem:** zajišťují komplexní péči po celý rok.

Celosvětovým trendem je odklon od institucionální péče k menším rodinným formám, jako jsou chráněné dílny a byty. Hledají se cesty praktického uplatnění a zapojení klientů do běžného života, vytváří se koncepce celoživotního vzdělávání osob s mentálním postižením.

Chráněné bydlení spočívá v tom, že několik klientů s Downovým syndromem či jiným postižením bydlí společně v normálním bytě. Chráněné bydlení by mělo mít povahu společné domácnosti, kde klientům pomáhají asistenti. Nejčastěji s úklidem, vařením, sebeobsluhou a dalšími úkony, které nejsou klienti schopni zvládat.

„Jednou z nejzávažnějších otázek, týkající se osob s mentálním postižením, je problematika jejich zaměstnávání. Uplatnění osob s mentálním postižením na pracovním trhu ovlivňuje jejich životní situaci z několika hledisek. Nejde jen

o ekonomickou situaci, sociální status, ale také o vlastní seberealizaci“ (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007, s. 87).

Chráněné dílny jsou pracoviště, kde dospělí lidé s Downovým syndromem nebo jiným mentálním i fyzickým postižením pracují jako zaměstnanci na základě pracovní smlouvy, zpravidla na zkrácený pracovní úvazek. Jejich práce je organizována tak, aby vyhovovala jejich schopnostem a možnostem. Režim chráněných dílen je upraven podle zdravotního stavu klientů s výrazným zohledněním individuálního přístupu.

Od 1.1.2012, dle zákona č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti, chráněné dílny neexistují. Název chráněná dílna byl nahrazen názvem chráněné pracovní místo. V praxi se jedná o to, že Úřad práce nebude přispívat na chráněnou dílnu jako celek, ale na jednotlivá chráněná pracovní místa.

„Provoz těchto pracovišť je zpravidla nerentabilní, a proto je dotován z prostředků úřadů práce i jiných zdrojů. Jiná „chráněná pracoviště“ vznikají v zařízeních sociální péče nebo jsou zřizována neziskovými organizacemi. Jsou to různá zařízení, která umožňují nacházet smysluplnou náplň jejich času a života. V některých takových zařízeních má práce charakter pracovní terapie. Jejím účelem je zaměstnat klienta smysluplnou činností, rozvíjet jeho schopnosti a dovednosti a umožnit mu určitou formu seberealizace. Velký význam má i jako zprostředkování sociálních kontaktů, k nimž mezi klienty a dalšími zúčastněnými osobami dochází“. (Švarcová, 2006, s. 102).

„Prvořadým přínosem zmiňované chráněné či individualizované pracovní aktivity je efekt psychologický, výchovný, sociálně a rehabilitačně-terapeutický“ (Novosad, 2000, s. 35).

4.3 TERAPEUTICKÉ METODY

„Odborná, záměrná, cílevědomá aplikace různých prostředků použitá za účelem pomoci lidem změnit jejich chování, myšlení, emoce či osobnostní strukturu společensky i individuálně přijatelným způsobem“ (Renotírová 2005, s. 63).

Pojem terapie pochází z řeckého slova *therapeia* = léčení, pečování, starání se. Terapie se používají cíleně k odborné práci s člověkem, které napomáhají ke zmírnění či odbourání negativních potíží či jejich příčin.

Terapeutické metody využívají činnosti, které jsou pro klienta přitažlivé, tedy pohyb, hudba, hra, práce s materiály a předměty, výtvarné činnosti. Úkolem těchto činností je pomoc postiženým jedincům optimalizovat jejich výchovu a vzdělávání a pomoci jim při sociální integraci. Podle využívaných prostředků můžeme terapeutické metody rozdělit na následující skupiny: terapie hrou, pracovní terapie, dramaterapie, psychodrama, biblioterapie, arteterapie, muzikoterapie, zooterapie, hipoterapie, canisterapie, psychomotorika, bazální stimulace.

Terapie hrou: Odborná a cílevědomá aplikace prostředků hry použitá za účelem pomoci lidem s mentálním postižením změnit jejich chování, myšlení, emoce, osobnost společensky přijatelným směrem. Hra je nejdůležitějším prostředkem, který rozvíjí člověka, může mít ráz výchovný, diagnostický i terapeutický. Bývá důležitým prostředkem v přístupu ke klientovi i nástrojem komunikace a prostředkem navazování vztahů.

Pracovní terapie: Stejně jako terapie hrou je pracovní terapie odborná, záměrná a cílevědomá činnost. Konkrétně manipulace s předměty, surovinami a materiály, pomocí níž vzniká konkrétní výrobek nebo výsledek práce. Nejčastěji se klienti naučí nějaké domácí práce nebo rukodělné činnosti.

Dramaterapie: Při své činnosti používá prostředky dramatického umění, tedy improvizaci, hru rolí, nonverbální pohybové prostředky a gesta. Cílem této terapie je hledání alternativních zdrojů, které pomohou při překonávání zejména komunikačních obtíží. Prostřednictvím dramaterapie postižení jedinci získávají nejen zkušenosti, ale také zážitky z různých oblastí života. Pro osoby s Downovým syndromem je nejvhodnější vybírat pohádková témata.

Psychodrama: Je řízená dramatická improvizace. Při psychodramatu je vytvářen model konkrétních životních situací, mentálně postižení si tak vyzkouší nejrůznější role.

Biblioterapie: Jejím obsahem je čtení, předčítání, přednes a vyprávění příběhů. Tato terapie není příliš vhodná pro osoby s mentálním postižením.

Arteterapie: je terapeutická metoda, kde hlavní roli hraje kresba, jakožto významný komunikační a vyjadřovací prostředek. Pomocí kresby lze vyjadřovat emoce, pocity, nálady a další stavy.

Muzikoterapie: Využívá prvků jako je melodie, rytmus, tempo, dynamika. Zaměřuje se na poslech hudby, pohybový projev. Muzikoterapie rozvíjí smyslové vnímání, pohybovou činnost, estetické cítění, rozvíjí paměť a fantazii. Funguje jako nástroj komunikace a sebevyjádření. Vnímání hudby je přístupné všem jedincům včetně handicapovaných, a to i s těmi nejtěžšími formami postižení.

Zooterapie: Tato forma terapie se provádí za účasti zvířete. Nejčastěji jde o psy, koně a kočky, ale může být prováděna i jinými zvířaty. Zvířata pomáhají rozvoji komunikace, samostatnosti, nezávislosti a v neposlední řadě uspokojování potřeby jistoty a bezpečí.

Canisterapie: Je terapie, při níž působí pes na člověka. Pes je dobrým stimulatorem pozitivních psychických i sociálních změn. Canisterapie probíhá nejčastěji formou mazlení se psem, hry se psem nebo výcvikem psa.

„Canisterapie je nová forma psychoterapie, která získává ve světě stále větší uznání pro své vynikající výsledky i v takových situacích, které byly dříve terapeuticky obtížně řešitelné“ (Pipeková, Vítková, 2001, s. 135).

Hipoterapie: Někdy nazývaná jako terapie koněm. Při hipoterapii dochází ke snížení svalového napětí, zlepšení koordinace pohybů, stability, motorických dovedností a lepší psychické pohodě.

Felinoterapie: Patří stejně jako Canisterapie a Hipoterapie mezi Zooterapie. Felinoterapie je terapie poskytovaná kočkou.

Psychomotorika: Tímto pojmem se obecně rozumí výchova cvičením, pohybem. Jejím cílem je přispět ke správnému vývoji a uplatnění jedince ve společnosti. Vede k poznání vlastního těla. Psychomotorika využívá herní činnosti, prvky muzikoterapie, ale také relaxační techniky.

Bazální stimulace: Bazální stimulace je forma terapie, která vychází z vnímání a umožňuje interakci mezi jedincem, prostředím a zajišťuje příjemné tělesné pocity.

Ergoterapie: je velmi často neodborně nazývaná jako léčba prací. Pomocí této terapie se člověk učí být samostatnou a nezávislou osobou. Nejčastěji se zaměřuje na procvičování jemné motoriky.

PRAKTICKÁ ČÁST

5 ZÁKLADNÍ ÚDAJE O VÝZKUMNÉM ŠETŘENÍ

V empirické části se autorka bakalářské práce pokusila ověřit poznatky získané ze studia odborné literatury a odpovědí vzorku vybraných respondentů. Každý jedinec je zcela individuální, má odlišné vlastnosti, temperament, charakter, zdravotní obtíže a další specifika. Jedinci s Downovým syndromem mají těchto odlišností ještě více než běžný člověk. Proto je potřeba, aby se naše společnost o spoluobčany s Downovým syndromem byla schopna postarat. Vzdělávací i sociální systém na tyto jedince pamatuje a snaží se je všemožně začlenit do společnosti.

V bakalářské práci byl jako výzkumná metoda použit polostrukturovaný rozhovor. Tento rozhovor je výhodný, protože člověk provádějící výzkum má připravenou plejádu otázek, které budou obsahem rozhovorů, ale nemá stanovené pořadí těchto otázek. Otázky tak mohou být různě přeformulovány, vysvětleny a mohou být pokládány další dotazy.

Výzkum byl proveden v souladu s etickými normami. Respondentům byla zajištěna anonymita a každý z nich poskytl informovaný souhlas se zpracováním osobních dat. Získané informace byly použity pouze pro účely tohoto výzkumu. Následně byla změněna jména a osobní údaje dotazovaných, aby byla zajištěna naprostá anonymita respondentů a nemohlo tak dojít k jejich následné identifikaci.

Výzkumný problém, cíl a metodika výzkumu

Cílem výchovy a vzdělávání osob s Downovým syndromem je utváření a rozvíjení základních schopností těchto jedinců. Vzhledem ke značnému snížení rozumových schopností a velmi opožděnému psychomotorickému vývoji jsou cíle vzdělávání přizpůsobeny omezeným možnostem. Snahou je dosažení optimálního rozvoje osobnosti jedinců s Downovým syndromem a kvality jejich života s přihlédnutím k možnostem daným povahou a stupněm postižení.

Záměrem práce není osoby s Downovým syndromem kategorizovat nebo dokonce stigmatizovat, jde spíše o jakýsi exkurz do jejich života a vzdělávacích možností. Cílem výzkumu bakalářské práce bylo pomocí rozhovorů zmapovat a zhodnotit možnosti vzdělávání dospělých jedinců s Downovým syndromem.

Jako výzkumnou metodu si autorka vybrala kvalitativní výzkum formou polostrukturovaného rozhovoru. Polostrukturovaný rozhovor je typický tím, že má člověk provádějící výzkum připravený soubor otázek, které jsou předmětem rozhovoru, ale jejich pořadí si výzkumník volí libovolně. Při tomto typu rozhovoru lze také pokládat doplňující otázky, které mohou rozhovor obohatit a výzkumník tak získá další důležité informace. Velkou výhodou tohoto typu rozhovoru je možnost rozdělit jej na několik částí.

Výzkum byl prováděn jednak s rodiči osob s Downovým syndromem, ale také s pracovníky, kteří jedince s Downovým syndromem vzdělávají. Před zahájením každého rozhovoru byli respondenti seznámeni s výzkumem, jeho cílem a povahou, zároveň byli ujištěni, že poskytnuté informace nebudou zneužity a použity budou pouze pro účely bakalářské práce. Průběh rozhovorů byl zaznamenáván na diktafon, ale také do předem připraveného záznamového archu. První část rozhovorů byla vyhodnocena spolu s charakteristikou respondentů. Druhá část, která se věnuje výchově a vzdělávání jedinců s Downovým syndromem, byla vyhodnocena ve výzkumném šetření.

Díky dvěma skupinám respondentů (rodiče versus pracovníci - vzdělavatelé), byly otázky automaticky rozděleny do dvou skupin. Rozhovory probíhaly v časovém rozmezí od 28. 11. 2016 do 31. 12. 2016 (5 týdnů). Průměrná délka rozhovoru byla 45 až 60 minut, dle pracovního vytížení respondentů. U dvou respondentů musel být rozhovor rozdělen na dvě části, důvodem byla již zmiňovaná pracovní vytíženost. Rozhovory probíhaly v neutrálním prostředí, tedy v kavárně nebo restauraci. Po ukončení výzkumu byla respondentům nabídnuta možnost rozhovoru nad získanými poznatky. To všichni respondenti uvítali.

6 VÝBĚR A CHARAKTERISTIKA RESPONDENTŮ

Pro výběr respondentů bylo stěžejní, že jsou rodiči dospělého jedince s Downovým syndromem nebo jsou odborníci pracující s osobami s tímto postižením. Proto tito respondenti byli rozděleni do dvou skupin. První skupina rodina a druhá skupina odborníci. Velmi podstatným kritériem výběru byla ochota spolupráce respondentů s autorkou.

První skupina – rodinní příslušníci

Paní Anna

Paní Anna je matka 26 ročního syna Adama. Adam se narodil s Downovým syndromem. V osmém měsíci těhotenství, jako třetí a zároveň nejmladší dítě v rodině. Paní Anně bylo v době jeho narození 38 let a otci 44. Oba rodiče mají středoškolské vzdělání, sourozenci jsou zdravotně v pořádku, v rodině se nikdy žádná forma mentálního postižení nevyskytla. Třetí den po porodu lékaři matku informovali, že má Adam Downův syndrom a že si ho nechají ještě týden v nemocnici. Matku pustili domů. Paní Annu tato informace velice zasáhla. Po odeznění prvotního otřesu se snažila zjistit všechny dostupné informace o diagnóze Downův syndrom. Později zjistila, že se jedná o klasickou trisomii 21. chromozomu. Mentální retardace je ve středně těžkém pásmu. Adamův vývoj probíhal oproti zdravým dětem opožděně. Široká rodina se snažila paní Anně a jejímu muži všemožně pomáhat. Otec se však s touto diagnózou nikdy nesmířil a od rodiny odešel. Sourozenci bratra velice hezky přijali a na jeho cestě životem se mu snažili a snaží být oporou.

Výchova u Adama probíhala velmi benevolentně. Celá rodina se podrobovala jeho přáním a potřebám. Matka i sourozenci Adama nenechali nic dělat samostatně, prakticky se vším mu pomáhali. Od šesti let začal docházet na tehdejší pomocnou školu, první třídu zvládl díky velké trpělivosti paní učitelky. Od druhé třídy začal Adam častěji marodit. Měl velké problémy s dýcháním, objevila se u něj epilepsie a další choroby. Jeho absence trvaly i několik měsíců. Proto byl přeřazen do rehabilitační třídy, kde se

vyučuje převážně pracovní, výtvarná, hudební, pohybová a rehabilitační výchova. Při Adamově vzdělávání docházelo ke střetům mezi učiteli a matkou. Matka měla představu, že se chlapec naučí tolik co její starší děti. Bylo pro ni těžké přiznat si synovu jinakost. Adam se naučil mluvit, psát hůlkovým písmem většinu písmen a přečíst velmi lehké texty s velkými písmeny. V pubertě začal být Adam značně agresivní, lékaři toto matce vysvětlili jako přirozený vývoj. Paní Anně bylo doporučeno, aby Adama umístila do ústavu sociální péče. To se paní Anně nezdálo jako šťastné řešení, ale dala na rady odborníků a syna umístila. První týdny v ústavní péči byly pro Adama velmi obtížné. Pracovníci zjistili, že se bez dopomoci neumí sám obléknout ani vykoupat. Jediné co zvládal velmi dobře, bylo stravování. Při jídle Adam nedrobil, nezamazal se a byl spokojený. Velmi dobrým výchovným působením se Adam začal postupně osamostatňovat. Hlavně pomocí péče o zvířata se začal starat i sám o sebe.

Paní a pan Smetanovi

Pan a paní Smetanovi jsou rodiče 34 let starého Krištofa. Krištof se narodil jako první dítě. Rodičům v době jeho narození bylo 26 a 28 let. Matka je o dva roky starší než otec. Oba rodiče vystudovali vysokou školu. Těhotenství a porod proběhl naprosto bezproblémově. O to větší bylo překvapení rodičů, když se jim narodil syn s Downovým syndromem. Oba rodiče tato diagnóza zdrtila, navíc jim byla, dle slov rodičů, sdělena velmi netaktním způsobem. Lékaři jim nabídli nebo spíše důrazně doporučili umístění Krištofa do ústavu sociální péče nebo do dětského domova. To rodiče odmítli. Rozhodli se o své dítě starat sami. Krištof je v pásmu středně těžké mentální retardace, genetické testy zjistily, že se jedná o translokační formu Downova syndromu. Rodiče se díky velkému riziku rozhodli další děti nemít. Krištofova řeč byla opožděná, stejně tak jako jeho psychomotorický vývoj.

Protože rodina žila na malé vesnici, začal Krištof ve třech letech docházet do místní školky. Díky malému počtu dětí ve třídě se Krištof velmi dobře rozvíjel. Speciálně pedagogické centrum doporučilo odklad školní docházky. Od první třídy začal navštěvovat zvláštní školu (tehdejší název pro školu speciální). Výchovně vzdělávací činnost byla u Krištofa zaměřena především na rozvíjení kognitivních i rozumových schopností a na vytváření dovedností a osvojování základů trivia. Kromě některých

charakteristických fyziognomických znaků typických pro Downův syndrom, netrpěl Krištof žádnou jinou nemocí, která se k Downovu syndromu váže. Díky tomu neměl ve škole téměř žádné absence. Krištof zvládl trivium, velmi rád čte, ale chybí mu logické uvažování, takže získané poznatky neumí úplně použít v praxi. Krištof má velmi dobré znalosti z přírodovědy, zná domácí, lesní i exotická zvířata. Vzhledem k tomu, že rodina žije na vesnici, má možnost mít hospodářství. Krištof se tedy vzdělává pomocí farmaterapie. Mimo to Krištof miluje vodu, díky které je velmi pohyblivý a na rozdíl od většiny osob s Downovým syndromem není Krištof obézní. Krištof je schopný postarat se sám o sebe, samostatně se obléci, vykoupat se, najíst se. Rodiče velmi dbali na to, aby se naučil sliny utírat kapesníkem, což Krištof velmi dobře zvládá.

Paní Simona

Paní Simona má v pěstounské péči 30 letou Kamilu. Kamila se narodila jako páté dítě v té době 43 leté matce, která trpěla duševní chorobou. Díky předchozím špatným zkušenostem se zanedbáváním péče o děti byla Kamila matce ihned odebrána a umístěna do kojeneckého ústavu. Odtud si jí vzala paní Simona, bezdětná, v té době téměř čtyřicetiletá sociální pracovnice. Paní Simona byla s diagnózou Downův syndrom srozuměna, měla zkušenosti s prací s postiženými dětmi. Kamila má diagnostikovanou těžkou mentální retardaci, epilepsii, srdeční vadu, zrakové vady a další nemoci. Kamilin vývoj probíhal extrémně opožděně, díky vzájemně velké fixaci s pěstovankou nenastoupila do žádného předškolního zařízení, s dětským kolektivem se vídala pouze občasně. Díky svému postižení a přidruženým nemocem dostala Kamila 2x odklad školní docházky. V osmi letech Kamila nastoupila do rehabilitační třídy ve speciální škole. Kamila při všech činnostech potřebuje asistenci druhé osoby. Díky těžké mentální retardaci není možné, aby se naučila základy trivia. V pubertálním věku u ní nastal problém na jedné straně s agresivním chováním, na straně druhé s přílišnou mazlivostí. Děti ve třídě jí kvůli jejím projevům emocí neměly rády. V dospělosti se tyto projevy výrazně zlepšily.

Kamila dochází do denního stacionáře spojeného s chráněnou dílnou. Pobyt v kolektivu jí velmi prospívá. V chráněné dílně plní polštáře různými výplňovými

materiály. Při této činnosti se jí občas podaří polštář poničit, jindy pracuje naprosto bezchybně. Práce v dílně ji baví.

Druhá skupina - odborníci

Eva Macková, DiS. - sociální pracovnice

Paní Eva je sociální pracovnice v ústavu sociální péče, kde se dlouhodobě věnuje mentálně postiženým jedincům. Je klíčovou pracovnící hned několika dospělých osob s Downovým syndromem. Jednoho svého klienta, který pracuje v chráněné dílně, si vybrala pro potřeby této bakalářské práce.

Paní Eva je klíčovým sociálním pracovníkem pana Matěje, kterému je 42 let. Matěj se narodil jako šesté dítě v rodině, když bylo jeho matce 40 a otci 64 let. Otec vyučen, pracoval jako zemědělec v JZD, matka byla v domácnosti, starala se o děti. Downův syndrom u něj byl diagnostikován až téměř v jednom roce, předtím rodičům řekli, že je chlapec postižený, péči o něj by určitě nezvládali a bude nejlepší, když ho umístí do ústavní péče. Rodina souhlasila s umístěním, ale za chlapcem pravidelně jezdila na návštěvy a brala si ho domů na víkendy, svátky a prázdniny. Matěj má diagnostikovanou středně těžkou mentální retardaci. V ústavní péči velmi pěkně prospíval, naučil se sebeobsluže a nyní je téměř soběstačný. Docházel do zvláštní školy, ve které nepospíval příliš dobře, díky kožnímu onemocnění a dalším neduhům, přidruženým k Downovu syndromu, několikrát opakoval ročník. Nyní pracuje v chráněné dílně, kde nejraději pracuje na keramickém kruhu. Jeho výrobky jsou velkým zdrojem příjmu chráněné dílny. Matěj z těchto peněz dostává kapesné, se kterým zvládá velmi dobře hospodařit.

Mgr. et Bc. Karla Pokorná - speciální pedagog a andragog

Paní Karla pracuje jako speciální pedagog a andragog na dvouleté praktické škole, kde se setkává s mentálně postiženými jedinci. Ačkoli se jedná o středoškolské zařízení, její klienti sem docházejí až ve věku 18 a více let, protože během své

vzdělávací cesty několikrát opakují ročník na speciální nebo jiné škole. Nejčastěji z důvodu častých absencí, které jsou způsobené větší nemocností těchto osob. Jindy je opakování ročníku přáním rodičů, kteří tak svému znevýhodněnému dítěti a vlastně i sobě pomohou vyplnit časové období mezi školní docházkou a možností pracovního uplatnění. Pro potřeby bakalářské práce byla zvolena jedna klientka s Downovým syndromem.

Jednadvacetiletá Marie je klientkou paní Karly. Marie se narodila s Downovým syndromem mozaikové formy a lehkou mentální retardací. Celé těhotenství i porod probíhal bez komplikací. Má dva o mnoho let starší sourozence, oba zdravé. Mariině matce bylo v době jejího narození 44 let, otci 50 let. Rodina je silně věřící a zejména proto si dítě nechali i přes pokročilý věk matky. Rodinu zpráva o postižení Marie ranila. Sourozenci ji velmi dobře přijali a společně s rodiči se o ni velmi pečlivě starali. Díky mozaikové formě Downova syndromu, lehké mentální retardaci a péči rodiny Marie dobře prospívala. Marie se jako malá projevovala jako normální zdravé dítě. Zajímavé je, že plně „přeskočila“ fázi lezení a rovnou začala chodit, oproti jiným dětem byla samostatná lokomoce zpožděna o jeden rok. Ve 4 letech začala Marie docházet s matkou do dětského centra, ve kterém se setkávala s dalšími dětmi s postižením. Mariina matka měla možnost s ostatními rodiči sdílet své starosti. Společně s dětmi zde převážně cvičili, tančili, učili se říkanky, různé manuální činnosti. Při zpívání a tančení se přišlo na to, že hudba Marii rozvíjí. Matka s ní proto doma pravidelně zpívala, tančila a Marie se díky tomu učila nové a nové dovednosti. Marie měla odklad školní docházky a poté nastoupila do běžné třídy. V době, kdy Marie začala chodit do školy, ještě nebyla rozvinutá osobní asistence, a proto s Marií do školy docházela matka, která tuto funkci zastávala. Na druhý stupeň už se Marie naučila dojíždět sama autobusem. Po dokončení povinné školní docházky nastoupila do dvouleté praktické školy, kde se setkala s paní Karlou. Vzdělávací proces je zaměřen na získání základních pracovních dovedností, návyků a pracovních postupů potřebných v každodenním i v budoucím pracovním životě. Poskytuje základy odborného vzdělání a manuálních dovedností v oboru dle zaměření přípravy a vedoucích k profesnímu uplatnění. Výuka Marii připravuje na běžný život. Rodina by byla ráda, aby se Marie naučila žít sama v chráněném bydlení a pracovat v chráněné dílně.

7 VÝSLEDKY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

Respondentka paní Anna

Co pro Vás bylo nejtěžší při výchově a vzdělávání Adama?

Respondentka vypověděla, že pro ni bylo těžké hned několik věcí. První z nich bylo vůbec vyrovnat se s diagnózou Downův syndrom. Toto ovlivnila i skutečnost, že od paní Anny odešel manžel a byla na péči o Adama sama. Druhá věc, která byla pro respondentku velice obtížná, bylo udržení výchovných hranic a osamostatňování u Adama.

Myslíte si, že jste výchovu Adama zvládla?

Paní Anna vypověděla, že Adamovu výchovu podcenila. Dle jejích slov jí bylo líto, že je chlapec postižený a ještě od něj odešel otec, proto se mu snažila život ulehčovat tím, že za něj všechno dělala, rozmazlovala ho. Adam si neuměl zavázat tkaničky u bot, odnést po sobě nádobí od oběda, umýt se a další věci.

Co Vám nejvíce při výchově a vzdělávání pomohlo?

Dle slov respondentky jí nevíce pomohlo právě to, že Adam začal do školy docházet. Paní Anna se domnívala, že dítě s Downovým syndromem je nevzdělavatelné, proto si ho chtěla nechat doma. S jeho výchovou jí velice pomáhaly starší děti, se vzděláváním učitelé. Paní Anna přiznává, že si dělala ideální plány o tom, že chlapec vystuduje alespoň učební obor a bude samostatný. Dle jejích slov jí nejvíce chyběla odborná literatura, ve které by se mohla dočíst, co jsou děti s Downovým syndromem schopné zvládnout jak po stránce sebeobsluhy, tak po stránce vzdělávání.

Jak probíhá vzdělávání Adama dnes?

Adam je umístěn v ústavní péči, jeho sebeobsluha se velice zlepšila. Největší vývoj u něj, dle slov paní Anny, personál zaznamenal při péči o zvířata. Adam se naučil, že morče musí dostat pravidelně najíst, napít, vyměnit podestýlku a další věci. Nyní je schopen samostatně se najíst, lehčí jídla jako například snídaně a svačiny, je schopen připravit si sám, zvládne se sám umýt, převléknout.

Jste s touto formou vzdělávání spokojená?

Respondentka vypověděla, že strašně moc. Uvědomila si, že její výchova byla příliš laskavá a milující a to Adamově vývoji příliš nepomáhalo. Nyní, když vidí Adamovu samostatnost, je na něj velice hrdá. Uvědomuje si, že toto není její zásluha, ale zásluha personálu.

Chtěla byste pro Adama něco jinak?

Přála by si, aby byl Adam zdravý člověk. Paní Anna si uvědomuje, že toto se nikdy nemůže stát.

Jak si představujete Adamovu budoucnost?

Paní Anna by chtěla, aby byl Adam spokojený, mohl se starat o svá zvířata jako doposud.

Respondenti pan a paní Smetanovi

Co pro Vás bylo stěžejní při výchově a vzdělávání Krištofa?

Rodiče vypověděli, že pro ně bylo nejdůležitější, že při péči takzvaně stáli při sobě. Již po narození se domluvili, že budou Krištofa vychovávat v rodinném prostředí. Budou brát minimální ohled na jeho postižení, bude s nimi docházet na společenské akce, nebude slinit nebo si přebytečné sliny bude utírat.

Proč jste se rozhodli pro péči v domácím prostředí a nevyužili nabídku ústavní péče?

Smetanovi uvedli, že pro ně bylo nemyslitelné, aby své jediné dítě umístili do ústavní péče. Měli pocit, že svému dítěti poskytnou více lásky a porozumění než ústav. Také se obávali stigmatizace jejich syna, kdyby vyrůstal mezi stejně postiženými lidmi.

Jste se vzděláváním Krištofa spokojení?

Respondenti vypověděli, že jsou velmi spokojení. Krištof umí číst, psát a spočítat jednoduché příklady, má velmi dobré znalosti o zvířatech, je pohyblivý. Líbí se jim, že se pomocí farma terapie dále rozvíjí.

Kdyby se naskytla možnost, udělali byste něco jinak?

Smetanovi se jednomyslně shodli na tom, že ne. Jsou spokojeni s tím, jaký život Krištofovi připravili.

Jak si představujete jeho budoucnost?

Smetanovi sdělili, že jsou domluveni s neteří, že se nastěhuje k nim do domu, aby si na ni Krištof začal zvykat. Až zemřou, jejich neteř se o Krištofa postará. V případě, že by tento plán nevyšel, šel by Krištof do chráněného bydlení.

Respondentka paní Simona

Proč jste se rozhodla vzít si Kamilu do pěstounské péče?

Respondentka uvedla, že už měla vysoký věk na to, aby měla vlastní děti, a když uviděla Kamilu, ihned věděla, že by si ji chtěla vzít. Kamila jí byla nejdřív svěřena jen do péče a až později do pěstounské péče.

Představovala jste si její výchovu jednodušeji?

Pěstounka sdělila, že i přes to, že měla s dětmi s Downovým syndromem pracovní zkušenosti, nepředstavovala si, že bude péče o Kamilu tak náročná.

Co bylo při její výchově nejtěžší?

Paní Simona řekla, že nejtěžší bylo připustit si, že se Kamila nenaučí mluvit, natož číst a psát.

Jste spokojená s Kamiliným vzděláváním?

Se vzděláváním je paní Simona v rámci možností spokojená. Uvědomuje si, že Kamilina výchova a vzdělávání jsou velice náročné a je ráda, že má dívka určitou náplň dne.

Zkoušeli jste jiné formy vzdělávání?

Respondentka uvedla, že zkoušeli rehabilitační třídu ve speciální škole a nejrůznější terapie. V rehabilitační třídě Kamila dobře prospívala.

Jak si představujete její budoucnost?

Paní Simona neví, kdo se o Kamilu postará v případě, že by ona zemřela. Pravděpodobně by musela do ústavní péče. Paní Simona by byla ráda, kdyby našla člověka, který by se o Kamilu postaral místo ní.

Respondentka paní Eva

Proč jste se rozhodla pracovat s mentálně postiženými osobami?

Respondentka odpověděla, že si tuto práci vybrala, protože má mentálně postiženou sestru.

Myslíte si, že tato práce má smysl?

Paní Eva je přesvědčená o tom, že její práce má smysl. Tuto skutečnost si ověřila mnohaletou praxí v tomto oboru.

Proč jste si pro potřeby bakalářské práce vybrala pana Matěje?

Protože pan Matěj neměl jednoduchý start do života. Jeho rodiče podleli tlaku tehdejší doby a umístili syna do ústavního zařízení.

Co vidíte u pana Matěje jako stěžejní?

Dle slov paní Evy stěžejní obtíží pana Matěje byla jeho častá nemocnost. Díky velké nemocnosti se nemohl vzdělávat a rozvíjet tak jak by si to personál a jeho blízcí přáli.

Myslíte si, že by pan Matěj prospíval jinak, kdyby zůstal v rodinném prostředí?

Paní Eva sdělila, že i přesto, že ona pracuje v ústavním prostředí, domnívá se, že domácí prostředí je pro osoby s Downovým syndromem důležité. Paní Eva by nerada vynášela soudy o tom, co by bylo pro pana Matěje lepší.

Jaké jiné formy výchovy a vzdělávání jste s Vaším klientem zkoušeli?

Respondentka vypověděla, že zkoušeli péči o zvířata, jiné aktivity v chráněné dílně. Panu Matějovi se ale nejvíce líbil hrnčířský kruh, který umí velmi dobře ovládat a daří se mu vyrábět krásné věci.

Věříte, že chráněná dílna je pro něj to nejlepší?

Paní Eva je přesvědčena o tom, že chráněná dílna je pro jejího klienta nejlepší volbou.

Jak si představujete budoucnost svého klienta?

Respondentka sdělila, že s panem Matějem pracuje na tom, aby mohl přejít z klasické ústavní péče do chráněného bydlení. Byla by ráda, aby byl v budoucnu schopen postarat se o sebe, popřípadě s dopomocí.

Respondentka paní Karla

Co Vás přimělo k práci s mentálně postiženými jedinci?

Respondentka odpověděla, že dlouhá léta vyučovala na klasické střední škole, poté na vyšší odborné škole. Práce se zdravými jedinci ji naplňovala, ale poté co se jí narodila tělesně postižená dcera, se rozhodla zaměřit se na práci s tělesně i mentálně postiženými jedinci.

Připadá Vám vaše práce smysluplná? Naplňuje Vás?

Paní Karla sdělila, že jí práce velice naplňuje, dokonce více, než práce se zdravými jedinci. Dle jejích slov je velmi snadné mentálně postižené osoby motivovat, nadchnout.

Proč jste si vybrala paní Marii?

Dle slov paní Karly si Marii vybrala pro její ne tolik běžnou mozaikovou formu Downova syndromu.

Co mělo na paní Marii největší vliv?

Paní Karla se domnívá, že největší vliv na Marii měla láskyplná péče její rodiny. Nikoli však rozmazlující péče. Rodina byla schopna Marii velmi důsledně vést a nastavovat pevné hranice při její výchově.

Máte pocit, že by pro Vaši klientku byla vhodnější jiná forma vzdělávání?

Respondentka vypověděla, že si myslí, že ne. Dle jejích slov Mariina rodina z nabízených možností vybrala dobře. Paní Karla je ráda, že kromě vzdělávání v praktické škole se Marie vzdělává a rozvíjí i pomocí muzikoterapie.

Domníváte se, že paní Marie má šanci uplatnit se v pracovním životě?

Paní Karla se domnívá, že Marie má určitě možnost na pracovní uplatnění.

Jak si představujete její budoucnost?

Respondentka řekla, že o Mariinu budoucnost nemá strach. I přes Downův syndrom je velice šikovná a průbojná. Karla by byla ráda, kdyby se Marie uplatnila v chráněné dílně nebo ještě lépe na samostatném chráněném pracovním místě v nějaké firmě.

Celkové zhodnocení výsledků

Výzkumné šetření potvrdilo, že velký vliv na diagnózu Downův syndrom má věk matek. Tedy, čím vyšší věk matky tím, se zvyšuje pravděpodobnost, že dítě bude mít Downův syndrom. Toto se potvrdilo hned u 4 z 5 respondentů. Z rozhovorů s rodinnými příslušníky vyplynulo, že nejhorší pro ně bylo zjištění, že je jejich dítě postižené a naučení se s takovým dítětem pracovat. Paní Anna a Simona své děti rozmazlovaly a vychovávaly velmi benevolentně. Smetanovi svého syna naopak vychovávali velmi přísně, jako by byl Krištof zdravé dítě. Z rozhovorů s odborníky vyplynulo, že pro potřeby bakalářské práce si zvolili klienty, kteří jsou pro ně důležití, jejich životní

příběh je určitým způsobem zajímavý a neobyčejný. Pan Matěj byl vychováván v ústavním prostředí již od útlého dětství. Paní Marie byla vychovávána rodiči, obzvláště matka se její výchově velice věnovala. Vzdělávání všech dětí probíhalo většinou ve zvláštní škole (dřívější název pro školu praktickou) nebo v běžné škole. V běžné základní škole vzdělávání osob s Downovým syndromem probíhalo s velkou snahou rodičů a zejména pedagogů. Jelikož se jednalo o malé, většinou vesnické školy, kde malý počet žáků dovoľoval začleňování mentálně postižených osob. Nyní jsou osoby s Downovým syndromem vychovávány a vzdělávány nejčastěji pomocí zoo terapie, práce v chráněné dílně, slečna Marie je vzdělávána v praktické škole.

Autorka bakalářské práce se domnívá, že by bylo vhodné výzkum po čase opakovat, aby se potvrdila nebo vyvrátila domněnka respondentů o budoucnosti jejich dětí nebo klientů.

ZÁVĚR

Během posledních let se zlepšily podmínky pro vzdělávání osob s Downovým syndromem. V dnešní době se oproti době minulé osoby s Downovým syndromem dovedou integrovat do společnosti. Největší zásluhu na tom mají bezesporu rodiče těchto osob, kteří své děti i přes postižení milují a dávají jim nejlepší možnou péči. Jedinci s Downovým syndromem, kteří jsou vychováni v rodině, mají zpravidla vyšší úroveň sociální inteligence než jedinci vychováni v ústavní péči. V současnosti je integrace jedinců s postižením legislativně ošetřena a záleží na společnosti, jak se jí bude dařit být k těmto jedincům tolerantní a zda je bude akceptovat. Nejen u osob s Downovým syndromem platí, že učení je celoživotní proces. Laická veřejnost se často domnívá, že úroveň rozumových schopností všech jedinců s Downovým syndromem je stejná. Ovšem úroveň rozumových schopností může být různě hluboká a má i rozmanitá specifika.

Vzdělávání osob s mentální retardací jde v dnešní době neustále kupředu. Objevují se nové metody a formy výuky. Při vzdělávání osob s Downovým syndromem je potřeba osvojovat vědomosti hravou formou, v krátkých celcích, tyto celky je vhodné prokládat relaxačním cvičením. Důležité je brát ohled na individuální tempo jedince. Toto klade velké nároky na pedagogy. Díky speciálnímu vzdělávání jsou jedinci s Downovým syndromem schopni vykonávat určité práce, které u těchto osob vedou k pocitu prospěšnosti a užitečnosti. Hlavním cílem výchovy a vzdělávání jedinců s Downovým syndromem by mělo být dosažení určitého stupně soběstačnosti a tím pádem menší závislosti na pomoci druhých osob.

Bakalářská práce se zabývala Downovým syndromem, zejména možnostmi výchovy a vzdělávání jedinců s tímto syndromem. Touto problematikou se zabývá nespočet odborných publikací, které se snaží teoreticky popsat nejen charakteristické projevy Downova syndromu, ale také praktické problémy osob s tímto syndromem. Autorka se domnívá, že je důležité zabývat se tímto sociálně andragogickým tématem. I přes vynikající prenatalní diagnostiku, kterou poskytuje dnešní medicína, se jedinců

s Downovým syndromem rodí poměrně mnoho. S těmito osobami je nutné pracovat a podporovat jejich rozvoj a možnosti uplatnění v běžném životě.

Cílem bakalářské práce bylo zmapovat možnosti vzdělávání dospělých osob s Downovým syndromem. Autorka bakalářské práce se domnívá, že tento cíl byl splněn. Z výsledků vyplynulo, že možností výchovy, vzdělávání a stimulování osob s Downovým syndromem je v dnešní době velký počet. Jejich využití záleží jednak na přístupu rodiny, ale také na přístupu odborníků, kteří s těmito jedinci pracují. U osob, jejichž příběhy se objevují v bakalářské práci, je nejčastěji využívána práce v chráněné dílně, zoo terapie, u jedné z osob je jako forma vzdělávání použito studium na praktické škole. U této klientky je také možnost, že by se mohla v budoucnu zařadit do pracovního procesu a samostatného bydlení v chráněném bydlení.

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

BARTOŇOVÁ, Miroslava, Barbora BAZALOVÁ a Jarmila PIPEKOVÁ. 2007. *Psychopedie: texty k distančnímu vzdělávání*. 2. vyd. Brno: Paido, ISBN 978-80-7315-161-4.

ČERNÁ, Marie. 2008. *Česká psychopedie: speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. 1. vyd. Praha: Karolinum, ISBN 978-80-246-1565-3.

DOLEJŠÍ, Milan. 1978. *K otázkám psychologie mentálně retardovaných*. Praha: Avicenum, 1978902651-7-0.

JŮVA, Vladimír. 1999. *Úvod do pedagogiky*. Brno: Paido, ISBN 80-85931-78-8.

KRAUS, Blahoslav a Věra POLÁČKOVÁ. 2001. *Člověk-prostředí-výchova*. Brno: Paido, ISBN 80-7315-004-2.

MELGOSA, Julián a Raul POSSE, 2003. *Umění výchovy dítěte*. 1. vyd. Praha: Advent Orion, ISBN 80-7172-613-3.

NAKONEČNÝ, Milan. 1999. *Sociální psychologie*. Praha: Academia, ISBN 80-200-0690-7.

NOVOSAD, Libor. 2000. *Základy speciálního poradenství: struktura a formy poradenské pomoci lidem se zdravotním nebo sociálním znevýhodněním*. Praha: Portál, ISBN 80-7178-197-5.

PIPEKOVÁ, Jarmila. 2006. *Osoby s mentálním postižením ve světle současných edukativních trendů*. Brno: MSD, ISBN 80-86633-40-3.

PIPEKOVÁ, Jarmila. 2006. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2., rozš. a přeprac. vyd. Brno: Paido, ISBN 80-7315-120-0.

PIPEKOVÁ, Jarmila a Marie VÍTKOVÁ, 2001. *Terapie ve speciálně pedagogické péči*. 2. vyd. Brno: Paido, ISBN 80-7315-010-7.

- PRŮCHA, Jan a Jaroslav VETEŠKA, 2014. *Andragogický slovník*. 2. aktualiz. a rozš. vyd. Praha: Grada, ISBN 978-80-247-4748-4.
- PRŮCHA, Jan, WALTEROVÁ, Eliška a MAREŠ, Jiří. 2003. *Pedagogický slovník*. 1. vyd. Praha: Portál, ISBN 80-7178-029-4.
- PUESCHEL, Siegfried. M. 1997. *Downův syndrom: pro lepší budoucnost: metodická příručka pro rodiče*. Praha: Tech-market, ISBN 80-86114-15-5.
- RENOTIÉROVÁ, Marie a Libuše LUDIKOVÁ, 2006. *Speciální pedagogika*. 4. vyd. Olomouc: UP, ISBN 80-244-1475-9.
- ŘÍČAN, Pavel. 2005. *Psychologie. Příručka pro studenty*. Praha: Portál, ISBN 80-7178-923-2.
- SELIKOWITZ, Mark. 2005. *Downův syndrom: definice a příčiny, vývoj dítěte, výchova a vzdělávání, dospělost*. 1. vyd. Praha: Portál, ISBN 80-7178-973-9.
- STRUSKOVÁ, Olga. 2000. *Děti z planety D. S.* Praha: G plus G, 2000. ISBN 80-86103-31-5.
- ŠENKOVÁ, Silva. 2002. *Latinsko-český, česko-latinský slovník*. Olomouc, ISBN 80-7182-144-6.
- ŠÍŠKA, Jan, 2005. *Mimořádná dospělost: edukace člověka s mentálním postižením v období dospělosti*. 1. vyd. Praha: Karolinum, ISBN 80-246-0992-4.
- ŠVARCOVÁ, Iva. 2000. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. 1. vyd. Praha: Portál, ISBN 80-7178-506-7.
- ŠVARCOVÁ, Iva. 2006. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. 2. přeprac. vyd. Praha: Portál, ISBN 80-7178-506-7.
- VÁGNEROVÁ, Marie. 2004. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, ISBN 80-7178-802-3.
- VALENTA, Milan. 2014. *Přehled speciální pedagogiky*. 1 vyd. Praha: Portál, ISBN 978-80-262-0602.

VALENTA, Milan. a Oldřich MÜLLER. 2003. *Psychopedie: [teoretické základy a metodika]*. 1. vyd. Praha: Parta, ISBN 80-7320-039-2.

VÍTKOVÁ, Marie. 2004. *Integrativní speciální pedagogika: integrace školní a speciální*. Brno: Paido, ISBN 80-7315-071-9.

Seznam použitých internetových zdrojů

Česko. 2011. *Zákon 472/2011 Sb. – zákon, kterým se mění zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon)*.
2016. Dostupné z: <http://www.msmt.cz/dokumenty/skolsky-zakon>.

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha A – Vzorový rozhovor s rodičiI

Příloha B – Vzorový rozhovor s odborníky II

Příloha A – Vzorový rozhovor s rodiči

- 1. Jak se jmenuje Vaše dítě?**
- 2. Kolik Vám a Vašemu muži bylo, když se narodilo?**
- 3. Jak probíhalo Vaše těhotenství a porod?**
- 4. Jako kolikáté dítě v rodině se narodilo?**
- 5. Jaké máte Vy a otec dítěte vzdělání?**
- 6. Jak a kým Vám byla sdělena diagnóza Downův syndrom?**
- 7. Jakou formu Downova syndromu a hloubku mentální retardace Vaše dítě má?**
- 8. Jak probíhal vývoj?**
- 9. Objevily se u Vašeho dítěte nějaké choroby?**
- 10. Jak probíhala výchova a vzdělávání v dětství?**
- 11. Co pro Vás bylo nejtěžší při výchově a vzdělávání?**
- 12. Myslíte si, že jste výchovu zvládla/zvládali?**
- 13. Co Vám nejvíce při výchově a vzdělávání pomohlo?**
- 14. Jak probíhá vzdělávání dnes?**
- 15. Jste s touto formou vzdělávání spokojená/spokojení?**
- 16. Chtěla byste pro vaše dítě něco jinak?**
- 17. Jak si představujete jeho budoucnost?**

Příloha B – Vzorový rozhovor s odborníky

- 1. Jak se jmenuje Váš klient?**
- 2. Kolik mu je let?**
- 3. Kolik let bylo jeho rodičům v době narození?**
- 4. Jaké vzdělání mají jeho rodiče?**
- 5. Jak se rodiče dozvěděli, že má jejich dítě Downův syndrom?**
- 6. Jakou formu Downova syndromu a hloubku mentální retardace Váš klient má?**
- 7. Jak probíhal vývoj?**
- 8. Má Váš klient nějaké přidružené choroby?**
- 9. Jak probíhala výchova a vzdělávání v dětství?**
- 10. Co Vás přimělo k práci s mentálně postiženými jedinci?**
- 11. Případá Vám vaše práce smysluplná? Naplňuje Vás?**
- 12. Proč jste si vybrala tohoto klienta?**
- 13. Co mělo na vašeho klienta největší vliv?**
- 14. Máte pocit, že by pro Vaši klientku (Vašeho klienta) byla vhodnější jiná forma vzdělávání?**
- 15. Domníváte se, že má Vaše klientka (Váš klient) šanci uplatnit se v pracovním životě?**
- 16. Jak si představujete její/jeho budoucnost?**

BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE

Jméno autora: Pavlína Křivánková

Obor: vzdělávání dospělých

Forma studia: kombinovaná

Název práce: Výchova a vzdělávání dospělého jedince s Downovým syndromem

Rok: 2017

Počet stran textu bez příloh: 47

Celkový počet stran příloh: 2

Počet titulů českých použitých zdrojů: 26

Počet titulů zahraničních použitých zdrojů: 0

Počet internetových zdrojů: 1

Vedoucí práce: PhDr. Ivana Shánilová, Ph.D.