

UNIVERZITA JANA AMOSE KOMENSKÉHO PRAHA

BAKALÁŘSKÉ KOMBINOVANÉ STUDIUM

2022

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Lucie Zavadilová

Downův syndrom, výchova, vzdělávání v domácím prostředí

Praha 2022

Vedoucí bakalářské práce:
PhDr. Dušana Chrzová, Ph.D.

JAN AMOS KOMENSKY UNIVERSITY PRAGUE

BACHELOR PART-TIME STUDIES

2022

BACHELOR THESIS

Lucie Zavadilová

Down Syndrome, Upbringing, Home Education

Prague 2022

The Bachelor Thesis Work Supervisor:

PhDr. Dušana Chrzová, 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

.....
Lucie Zavadilová

Poděkování

Ráda bych poděkovala svému vedoucímu práce PhDr. Dušaně Chrzové, Ph.D., za pomoc a odborné vedení při psaní této bakalářské práce. Velké poděkování patří také rodinám, které nezištně a se srdcem na dlani odpovídaly na mé dotazy a pomohly tak k napsání praktické části práce.

Anotace

Tato bakalářská práce pojednává o životech rodin s dítětem s Downovým syndromem. Cílem teoretické části je sdělit čtenáři základní informace o Downově syndromu. V práci je popsána jeho historie, vznik, a formy. Dále se práce věnuje prenatální diagnostice, osobě s Downovým syndromem, charakteristickým rysům, rodině, výchově, vzdělávání, ale také sociálním službám, institucím pomáhajícím těmto rodinám. Praktická část je založena na kvalitativním výzkumu. Obsahuje čtyři výzkumné nástroje, a to rozhovor, pozorování, dotazník, případovou studii. Případová studie uvádí základní informace o daných osobách a osobě s Downovým syndromem, rozhovory pak ukazují – přibližují jaký je život rodiny s dítětem s DS.

Klíčová slova

Downův syndrom, dítě s postižením, rodina, prenatální diagnostika, výchova, vzdělávání.

Annotation

This bachelor's thesis deals with the lives of families with a child with Down syndrome. The aim of the theoretical part is to communicate basic information about Down syndrome to the reader. The work describes its history, origin, and form. Furthermore, the thesis deals with prenatal diagnosis, a person with Down syndrome, characteristics, family, upbringing, education, but also social services, institutions helping these families. The practical part is based on qualitative research. It contains three research tools, interview, observation, case study. The case study provides basic information about the individuals and the person with Down syndrome, and the interviews show what the life of a family with a child with DS.

Keywords

Child with disabilities, Down syndrome, education, family, prenatal diagnosis, upbringing.

OBSAH

ÚVOD.....	9
TEORETICKÁ ČÁST.....	10
1 DOWNŮV SYNDROM	10
1.1 Co je to Downův syndrom	10
1.2 Co je to syndrom	10
1.3 Historie Downova syndromu	11
1.4 Diagnostika Downova syndromu	11
1.5 Klinické projevy	12
1.6 Vývoj dítěte s DS	13
1.7 Charakteristika osob s DS	17
1.7.1 Charakteristické příznaky Downova syndromu	17
2 INTELIGENCE.....	19
2.1 Měření inteligence.....	19
2.2 Příčina vzniku retardace DS.....	20
3 GENETICKÁ PODSTATA DOWNOVA SYNDROMU	21
3.1 Chromozomy u DS.....	22
3.2 Trizomie 21	22
3.3 Mozaicismuz	23
3.4 Oblasti vývoje	23
3.5 Přehled vývoje.....	24
3.6 Chování	27
3.7 Zdravotní komplikace	29
3.8 Kognice	30
3.9 Fyzické schopnosti	30
4 VÝCHOVA A VZDĚLÁVÁNÍ DĚTÍ S DS	32
4.1 Výchova a vzdělávání dětí s DS ve speciálních zařízení	33
4.2 Výchova a vzdělávání dítěte s DS v rodině	39
4.3 Podpora rodin s dětmi s Downovým syndromem	41
PRAKTICKÁ ČÁST	45
5 VÝZKUMNÁ STUDIE	45

5.1	Případová studie	47
5.1.1	Kazuistika 1	47
5.1.2	Kazuistika 2	48
5.2	Rozhovory	49
5.3	Shrnutí, závěr šetření, doporučení rodičů s dítětem s DS.	52
5.3.1	Vyhodnocení tezí	52
5.3.2	Doporučení pro praxi	54
5.4	Hypotézy	60
	ZÁVĚR	68
	SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ.....	70
	SEZNAM ZKRATEK	78
	SEZNAM GRAFŮ	79
	SEZNAM PŘÍLOH.....	80
	1. Pohlaví respondentů:	I

ÚVOD

Pro svou bakalářskou práci jsem si vybrala téma „*Downův syndrom, výchova, vzdělávání v domácím prostředí*“. Ve společnosti se čím dál tím častěji setkáváme s narozením dítěte s Downovým syndromem. Současný trend odkládání početí dítěte zvyšuje výskyt narozených dětí s Downovým syndromem. Přivítání nového života je zlomový bod v životě každého z nás. Jedinec má právo na plnohodnotný život bez rozdílu pohlaví, barvy pleti či zdravotního stavu. Má nárok na přístup ke vzdělání, ke zdravotní péči. Rodič, rodina je bezesporu klíčovou postavou v této problematice a jeho postoje, rozhodování jsou ve vývoji, výchově, v péči o něj ty nejdůležitější. Každé dítě potřebuje péči, pocit bezpečí, láskyplnou náruč. Výchozím bodem se mi stala odborná literatura zabývající se touto problematikou, a především cenné zkušenosti od rodin. Cílem mé práce je nastínit složitou problematiku jedinců s Downovým syndromem. Popsat příčiny postižení a charakteristické rysy tohoto postižení. Nastínit nelehkou situaci, ve které se rodina po narození handicapovaného dítěte a během jeho výchovy ocitá. Snahou bylo popsat vzájemný vztah rodiče a dítěte. Práce je členěná na teoretickou a praktickou část.

TEORETICKÁ ČÁST

1 DOWNŮV SYNDROM

1.1 Co je to Downův syndrom

Downův syndrom je genetická anomálie způsobená přítomností jednoho chromozomu navíc, buď v některé, nebo ve všech milionech buněk daného jedince. Na místo dvou kopií 21. chromozomu má buňka tři kopie. Tato skutečnost zapříčiňuje mírné odlišnosti od ostatních, „zdravých“ jedinců, jako jsou zdravotní problémy nebo pravděpodobnost určité míry mentálního postižení. Závažnost kteréhokoli problému se liší případ od případu (Skallerup, 2008).

Jedinou prokázanou souvislost můžeme považovat věk rodičů – u matek nad 35 let a u otců věk nad 50 let.

1.2 Co je to syndrom

Syndrom v medicíně je soubor příznaků, který charakterizuje určitou nemoc. Používá se také jako označení dosud neobjasněné nemoci. Jestliže, se u člověka vyskytuje současně několik příznaků pro určitý syndrom, říkáme že, jedinec trpí daným syndromem. Downův syndrom řadíme k poruchám, které jsou zřejmé – viditelné ihned po narození. Vrozený syndrom vzniká v důsledku abnormálního vývoje plodu (Wikipedia, online, cit. 2021-04-10).

1.3 Historie Downova syndromu

„První zaznamenaná podoba osoby s charakteristickými rysy této diagnózy byla nalezena na oltáři v Cáchách v Německu, s datem vzniku 1505.“ (Selikowitz, 2005, s. 38)

V roce 1866 anglický pediatr John Don poprvé toto onemocnění popsal. První doložené zmínky nalezneme také v literatuře již z 15. a 16. století. V roce 1932 přišel doktor Waardenburgs myšlenkou, že příčinou Downova syndromu by mohla být chromozomální abnormalita. Chromozomální původ nemoci byl doložen v roce 1959. Francouzský badatel Lejeune uveřejnil zprávu, ve které uvádí, že v karyotypu těchto jedinců se nachází přebytečný chromozom 21 (Švarcová, 2000, s. 117).

1.4 Diagnostika Downova syndromu

Prenatální diagnostika

Prenatální diagnostika zahrnuje soubor vyšetření provedených v průběhu těhotenství, zaměřených na záchyt vrozených vývojových vad plodu. Jejím cílem je získat co nejpřesnější informace o aktuálním stavu a vývoji plodu a zajistit tak co nejvyšší pravděpodobnost porodu zdravého dítěte. I přes veškeré metody prenatální diagnostiky nelze vyloučit 100 % vývojových vad plodu (Sanatorium Helios, online, cit 2021-04-10).

Biochemický screening vrozených vývojových vad, především trizomií 21. a 18. chromozomu (M. Down a M. Edwards) a otevřených defektů neurální trubice (NTD), je jednou z možností prenatálního vyšetřování.

V naší republice existuje funkční a koordinovaný systém biochemického screeningu Downova syndromu ve 2. trimestru těhotenství a stále se rozšiřuje vyšetřování v 1. trimestru, které zahrnuje nejen biochemické vyšetření PAPP-A a volné beta podjednotky hCG, ale také měření šíjového projasnění (nuchálnítranslucence) - plodu ultrazvukem.

1. trimestr

- kombinovaný test (PAPP-A, free β -hCG, NT),
- kontingenční – rozšíření o měření dalších UZ markerů.

2. trimestr

- double test (hCG, AFP),
- triple test (hCG, AFP, uE3).

1 + 2 trimestr

- sérum integrovaný – pouze biochemické vyšetření (PAPP-A a AFP, hCG, resp. uE3),
- plně integrovaný – vyhodnocení vždy až s výsledky ze 2. trimestru,
- sekvenční forma integrovaného testu – vyhodnocení po 1. trimestru a okamžité řešení jasných pozitivních výsledků,
- kontingenční forma integrovaného testu (rozšíření o měření dalších UZ markerů) (Screening Downova syndromu, online, cit. 2022-02-02)

1.5 Klinické projevy

Klinický obraz

Downův syndrom je choroba s komplexním fenotypovým projevem. Existuje celá řada typických projevů tohoto syndromu a pak mnoho dalších znaků, které jsou s Downovým syndromem spojeny méně pevně. Celkově lze shrnout, že projevy Downova syndromu mohou být variabilní, přičemž největší variabilita je u mozaikových forem.

Typická facies je u Downova syndromu způsobena kožní řasou horního víčka překrývající vnitřní oční koutek – epikantem, vzhůru směřující oční štěrbinou („mongoloidní“ postavení očních štěrbin), nízko posazenýma ušima a zvětšeným jazykem – makroglosií. Dále je typický hypertelorismus (nadměrná vzdálenost vnitřních očních koutků), nápadně malá ústa se silnými evertovanými rty, kratší nos se širokým kořenem a bílé skvrny v duhovce („Brushfieldspots“).

Mozkovna je malá a okrouhlá s plochým temenem, krk je krátký a široký. Dříve používaný termín „mongolismus“ se však dnes již nepoužívá.

Dalšími typickými projevy syndromu jsou: generalizovaná svalová hypotonie, těžká mentální retardace, přidružené vrozené vady – zejména vrozené vady srdce (defekt septa síní, defekt septa komor, atrioventrikulární kanál, Fallotova tetralogie, otevřená Botallovadučej), deformity rukou a nohou (krátké široké ruce s krátkými prsty – brachymezofalangie, klinodaktylie 5. prstu, čtyřprstá rýha, a tzv. sandálová rýha), skeletální anomálie (malý vzrůst, hyperextenze kloubů, horizontální postavení jamek kyčelních kloubů, coxavalga, zploštělý acetabulární úhel, široce rozestoupené lopaty kosti kyčelní – „sloní uši“) a vývojové vady orgánů (stenóza duodena, pancreasanulare, atrezie anu, megakolon, prolaps rekta, hypogonadizmus).

Muži jsou neplodní, u žen bylo výjimečně narození potomka zaznamenáno.

Průměrná doba přežití činí něco málo přes 40 let, postižení jedinci často umírají právě na rizika spojená s vrozenými srdečními vadami. Popisováno je 10–30násobně zvýšené riziko leukemie, hypotyreóza na podkladě lymfocytární tyreoidity, časté infekty při poruše imunity a riziko rozvoje Alzheimerovy choroby (Wikiskripta, online, 2021-04-10).

1.6 Vývoj dítěte s DS

Specifika jednotlivých vývojových období.

Při správné volbě vedení a dostatečné motivaci, důslednosti, trpělivosti ze strany rodičů, častého opakování je dítě schopné se mnohému se naučit. Dítě se učí především napodobováním, je nutné mu zajistit dostatečné podněty. Sice proces učení je celkově méně efektivní, proto je nutné vytrvat. Příčinou je odlišný vývoj jejich nervové soustavy. Každé dítě individuálně dosahuje důležitých vývojových mezníků.

První měsíc života

Období je charakterizováno absolutní závislostí dítěte na matce. Z důvodu nízkého svalové napětí, klade dítě daleko menší odpor při běžných úkonech a činnostech. Dítě je ve všech polohách uvolněné. Rodiče mají pocit jako by drželi hadrovou panenku a ne dítě. Často mají děti zaťaté ručičky v pěst. Na hlas a okolní zvuky dítě reaguje stejně dobře dá se říct že, dokonce citlivěji. Dítě potřebuje především citlivé doteky svých rodičů.

První rok života

Toto období se dá nazvat obdobím komunikace. Dítě se snaží komunikovat se svým nejbližším okolím. Vývoj hrubé motoriky se rozvíjí pomaleji než ostatní oblasti. Před prvním rokem dokáže dítě chvíli samostatně sedět. Z polohy na břicho umí lézt. Manipuluje s hračkami, předměty, na které má samo dosáhne. Později dokáže předávat věci z ruky do ruky. Nejdůležitějším momentem tohoto období je, že dítě má již představy o stálosti objektu. Tato skutečnost je známkou toho, že dítě si pamatuje a myslí. Řeč – dítě reaguje zpočátku křikem, pláčem a později hlučným brumláním a žvatláním.

Druhý rok života

Výrazné zlepšování hrubé a jemné motoriky. Dítě se dokáže ze sedu se dostat do pozice vhodné k lezení, některé děti tuto fázi přeskochí. Dítě je ještě slabé trvá další rok, než se dítě postaví. V prostoru se pohybuje různým sobě vlastním způsobem: leze, válí sudy, plazí se po břicho s tahem paží nebo posouváním v sedu. Dítě drží a pouští drobné předměty, je zdokonalován i uchop. Následuje vrhání předmětů. Toto období může být velmi dlouhé. Důležité je znát všechna specifika tohoto období, abychom mohli rodiče povzbudit v tom, že každé období má svůj konec.

Dítě řekne první slovo nejčastěji až na konci druhého roku. Jsou zde znát veliké rozdíly mezi dětmi. Dítě rozumí řeči mnohem více, ale jeho dovednosti komunikovat jsou omezené. Kognitivní schopnosti se projevují s větší jistotou v existenci předmětů, které zrovna nejsou v jeho zorném poli, pochopením jednoduchého příčinného vztahu a pochopením instrumentální funkce jednotlivých předmětů.

Třetí rok života

Hrubá motorika dítě zvládá chodit bez pomoci, chůzi po schodech s dopomocí. Dítě není schopné větší obratnosti a koordinovanosti. Období házení věcí bývá u konce. Dítě zvládá skládat první skládky a napodobovat i složitější úkony. Rádo přelévá

tekutiny, staví věže a spojuje části stavebnic. Toto období je významné komunikací – rozvoj jazyka a řeči. Dítě spojuje slova. Tvoří jednoduché věty, většinou dvou až tří slovné. Slova která, zná neustále se snaží kombinovat a zaměňovat v rámci těchto dvouslovných celků. Jazyk a řeč jsou oblasti, kde je potřeba si uvědomit velké individuální rozdíly mezi jednotlivými dětmi. Některé děti mají s řečí a učením se jazyku velké problémy, proto se v tomto období doporučuje spolu s učením nových slov, učit děti používat i manuální znaky ke slovům a předmětům. Doporučuje se také každé slovo, které dítě chceme naučit přímo, spojit s předmětem, který označuje. Dále dítě nezahlit přemírou slov, aby nedošlo k opačnému efektu, zpomalení řečového vývoje.

Dítě se více samostatně pohybuje v prostoru, toho vede k větší samostatnosti, kterou je nutné podporovat, rozvíjet a motivovat jej.

Předškolní věk

Největší rozdíly jsou v provedení jednotlivých dovedností hrubé motoriky. Všechny dovednosti se zdokonalují, dítě navléká korále, obrací listy, napodobuje svíslé i vodorovné čáry, kresbu kruhu, ukládá hračky do krabic, hraje si se stavebnicemi. Opakováním se procvičuje a zdokonaluje se v řeči. Dítě umí pojmenovávat řadu věcí, umí se představit. Některé slovíčka dítě vynechává nebo zaměňuje, stejně tak i hlásky. Stavba vět je složitější a umožňuje aktivnější komunikaci.

Školní věk

Zvětšuje se fyzická síla, koordinace a vytrvalost. Děti se kloužou na klouzačce, šplhají do výšky, chytají míč. Později umí nakreslit lidskou postavu, rádi kreslí, co znají. Po desátém roce se naučí i některá písmena a číslice.

V tomto období řeč hodnotíme z hlediska její srozumitelnosti i zřetelnosti. Zaměřujeme se především na správnou výslovnost jednotlivých hlásek. Slovní zásoba se pohybuje kolem počtu 2000 slov. Stavba jednotlivých vět je stále složitější. Objevuje se otázka „proč?“ Dítě zkouší a uvědomuje své možnosti a schopnosti. To vše vede k získávání sebejistoty, sebevědomí a představě o vlastních kompetencích.

Dospívání

Jsou zde prudké změny fyzické, emocionální a hormonální. Intelektuální zralost je oproti fyzickým změnám nedostatečná. Hormonální změny mají za následek zvýšenou únavu, podrážděnost a návaly vzteku a vzdoru. Rychlý růst, zapříčiňuje a vede k fyzické neobratnosti. Děti mají větší chuť k jídlu i k pití. Období je kritické pro výskyt obezity. Je důležité rozvíjet a zdokonalovat dovednosti, které umožní dospívajícímu získat nezávislost. Důležité je příprava na sexuální život. Tyto informace dospívajícímu člověku by měli být sděleny citlivě, srozumitelně a názorně. Poprvé se tu upozorňuje na odlišnosti. Rodiče by měli zodpovědět všechny otázky s citlivým i individuálním přístupem, neměli by lhát.

Dospělost

Míra samostatnosti a nezávislosti značně liší. Dospělý lidé potřebují určitý druh podpory a pomoci. Měli bychom respektovat jejich potřeby, přání a dát jim pocit svobody. Můžeme ji být nápomocni především s finančními záležitostmi, s úřady, se zaměstnáním, zdravotní péčí, v získání samostatného bydlení.

1.7 Charakteristika osob s DS

Charakteristika Downova syndromu

Mnoho dětí s Downovým syndromem nemá víc než šest nebo sedm charakteristických příznaků. Uvedené příznaky jsou zvláště důležité pro rozpoznání diagnózy nebo mají důležitý význam pro rodiče.

1.7.1 Charakteristické příznaky Downova syndromu

U Downova syndromu bylo charakterizováno zhruba sto dvacet příznaků, ale většina dětí jich nemá více než šest nebo sedm.

- Tvar obličeje – dítě má většinou kulatý obličej a z profilu má plochý tvar
- Tvar hlavy – zezadu je oploštělá
- Oči - jsou mírně šikmé s malou kožní řasou.
- Vlasy – bývají jemné a rovné.
- Tvar krku – u novorozenců se může objevit na zadní straně krku volná kůže a během růstu se vyhladí. Starší děti a dospělí mají krátký a široký krk.
- Ústa jsou menší, jazyk naopak trochu větší.
- Ruce – jsou širší s kratšími prsty, u malíčku může mít pouze jeden kloub místo dvou.
- Na dlani se objevují jedna nebo dvě příčné rýhy.
- Nohy – bývají mohutnější a mívají širokou mezeru mezi palcem a ukazovákem.
- Svalové napětí (tonus) – Končetiny a krk mají snížené svalové napětí (hypotonie).
- Celkový vzhled postavy – váha a výška dětí je menší, růst je pomalejší.

Vnitřní vady

Mentální retardace je u jedinců s DS různě závažná, může být střední až vysoká.

Mentální retardaci můžeme definovat jako „vývojovou duševní poruchu se sníženou inteligencí, demonstrující se především snížením kognitivních, řečových, pohybových a sociálních dovedností s prenatální (období těhotenství), perinatální

(období při porodu a během porodu) a postnatální (období po narození) etiologií“
(Valenta, 2003, s.14).

V České republice toto onemocnění – stanovení diagnózy může diagnostikovat odborník lékař z oboru psychologie nebo psychiatrie. (závěr se stanoví – změří pomocí testů inteligence, stanoví se výše inteligenčního kvocientu – IQ).

Mentální retardace může být stanovena pouze do dvou let života dítěte, po druhém roce věku dítěte hovoříme o přítomných obtížích jako o demenci.

Z hlediska speciální pedagogiky, která zdůrazňuje individualitu každého jedince, členění osob do těchto kategorií pouze podle výše uvedené kategorizace nestačí. Přidává se i míra sociálního uplatnění a praktické orientace v každodenním životě s ohledem na budoucnost člověka s mentálním postižením.

Mentální postižení v sobě zahrnuje jedince s IQ nižším než 85.

2 INTELIGENCE

Intelligence je komplexní schopnost, která se projevuje způsobem uvažování, schopností účinného učení a z toho vyplývající úrovní adaptace.

Součástí inteligence je:

- **Účinný způsob uvažování**, tj. zpracování informací, který se projevuje mírou porozumění jejich podstatným znakům a souvislostem, či adekvátností řešení problémů.
- **Schopnost učení**, jejímž výsledkem je osvojení účelnějšího řešení různých situací i efektivnější uvažování, jde i o schopnost využívat získané zkušenosti a dokázat se z nich poučit. Učení souvisí s myšlením, protože člověk se naučí mnohem víc, pokud problém chápe a rozumí jeho podstatě.
- **Schopnost správně odhadnout možnosti vlastního uvažování**, tyto kompetence účelně použít a zároveň si uvědomovat i jejich omezení. Vědět na co stačím a na co už ne.
- **Schopnost adaptace** na různé požadavky. Na základě poznání a pochopení pravidel, která v určitém prostředí platí, se mu člověk dokáže lépe přizpůsobit a reagovat účelněji. Lidé např. pochopí, jak by se měli chovat, aby si nevytvářeli zbytečné konflikty, jak si nejlépe zorganizovat práci atd.
- Lidé se z hlediska své inteligence více či méně liší (Vágnerová, 2017).

Průměrná hodnota IQ osob s DS odpovídá střednímu mentálnímu postižení, veskrze se u těchto dětí jedná častěji o lehčí mentální postižení než o těžké postižení. Rozumová úroveň lidí s Downovým syndromem se může v průběhu života měnit v závislosti na dalším vzdělávání a stimulačních programech.

2.1 Měření inteligence

Měření inteligence je stejně problematické jako definice inteligence samotná. Nejjednodušší model navrhl Charles Spearman (1927), podle kterého existuje obecná rozumová schopnost, jediná veličina, jejíž hodnota určuje schopnost řešit veškeré typy problémů. Při sestavování IQ testu se nejčastěji používají tzv. Ravenovy matice

Z výzkumů nejspíše (oproti konkurenčním modelům) vyplývá to, co od IQ testu očekáváme, výsledná hodnota zahrnuje jak jazykové, tak matematické a kognitivní schopnosti (Wikipedia, online, cit. 2021-04-10).

2.2 Příčina vzniku retardace DS

Mentální retardace může vzniknout ve třech obdobích:

- prenatalním (před narozením dítěte) – kvůli infekci matky během těhotenství, jejímu špatnému životnímu stylu, úrazu
- perinatálním (během porodu nebo těsně po něm) – porod může být protrahovaný (dlouhotrvající), může dojít k hypoxii plodu, tedy k nedostatku kyslíku atd.
- postnatálním (po porodu do 2 let věku dítěte) – infekce, úrazy, záněty mozku, těžká žloutenka, špatná výživa
- konsagvinita – blízké příbuzenství mezi rodiči

Svou roli zde hraje i dědičnost a specifické genetické příčiny jako například chromozomální aberace, která způsobuje Downův syndrom (Wikipedia, online, cit. 2021-04-10).

3 GENETICKÁ PODSTATA DOWNOVA SYNDROMU

DS je způsoben chromozomální aberací (odchylkou).

Ta může být buď numerická, nebo strukturální. V každé buňce je 46 chromozomů, tedy 23 párů, uspořádaných dle velikosti. 23. pár určuje pohlaví – XX žena, XY muž. Polovina chromozomů je zděděna od otce, polovina od matky (Pueschel, 1997).

Numerická aberace vzniká při rozchodu chromozomů do dceřiných buněk. Ve výsledku je změněn celkový počet chromozomů (u DS 47 místo 46):

- aneuploidie je změna v počtu jednotlivých chromozomů,
- trizomie,
- polyploidie je změna v počtu chromosomálních sad – triploidie.

Strukturální aberace je následkem chromozomálních zlomů, kvůli kterým následuje jakási přestavba chromozomů. Vznikají buď spontánně, nebo jako následek vnějších faktorů. Dělí se dále na dva typy:

- balancované – je zachováno původní množství genetické informace, ale část se přesmykne – translokace
- nebalancované – část genetického materiálu chybí, nebo naopak přebývá – delece (Wikiskripta, online, cit. 2021-03-16).

3.1 Chromozomy u DS

U Downova syndromu se na základě chromozomální analýzy rozlišují tři druhy chromozómových odchylek. Jedná se volnou trizomii 21, translokační trizomii a mozaikovou trizomii. Jejich procentuální zastoupení při vyšetření 1001 osoby, které v roce 2001 provedli Jyothya kol., je uvedeno níže (Šustrová, 2004).

Procentuální zastoupení typů trizomie 21

- volná trizomie 87,92 %,
- translokační trizomie 4,39 %,
- mozaiková trizomie 7,69 %.

3.2 Trizomie 21

Volná trizomie – příčinou je zde meiotická nondisjunkce – nerozdělení chromozómů během dělení pohlavních buněk a jejich chybné přemístění ke stejnému pólu, kdy dochází k chybnému přenosu obou chromozómů č. 21, nerozdělí se. Vznikne jedna buňka s nadbytečným chromozómem a jedna buňka, které 21. chromozóm chybí.

Translokační trizomie – chromozómy se lámou v centromerické oblasti, jejich dlouhá ramena se vzájemně spojí do jednoho celku a krátká ramena se ztrácejí. Chromozóm 21 nezůstává volný, ale je přesunut k jinému, nejčastěji k č. 14, č. 21 a č. 22. Translokace může být vyvážená, což je stav rovnováhy, kdy si chromozómy vymění úseky mezi sebou a nedojde ke ztrátě genetického materiálu. Při nevyváženém typu nastává ztráta části chromozómu, čímž vzniká nerovnovážný stav, který vede k fyzickému a mentálnímu postižení, k projevům Downova syndromu. Nositelem této chromozomální aberace je jeden z rodičů, aniž by sám měl znaky Downova syndromu (DS).

Je to jediná dědičná forma DS.

3.3 Mozaicismuz

Mozaiková trizomie – vyznačuje se přítomností dvou buněčných linií, normální a trizomické s jedním chromozómem 21 navíc. Zde dochází k chromozomální chybě až po spojení pohlavních buněk s normálním počtem chromozómů (46), tedy v průběhu následujícího intenzivního dělení vzniklé buňky (Šustrová, 2004).

3.4 Oblasti vývoje

Při hodnocení vývoje se hodnotí jemná a hrubá motorika, schopnost komunikace – řeč, porozumění, neverbální komunikace, oblast percepce, tedy schopnost logického uvažování, sociální vývoj a schopnost sebeobsluhy.

V oblasti motoriky mají děti s Downovým syndromem odlišný vývoj vzhledem k svalové slabosti (hypotonii).

Opoždění motoriky je patrné od narození (chabost pohybů), ale většinou od pátého měsíce života se opoždí vývoj – otáčení na břicho, později lezení po čtyřech, sed, stoj a chůze. Některé polohy dítě dosáhne odlišným pohybem díky větší kloubní mobilitě. **U dětí s Downovým syndromem nespěcháme na dosažení vývojových stadií.** Důraz se klade na kvalitu pohybů, zapojení správných svalových skupin a správné držení těla. Ke zvládnutí samostatné chůze dochází většinou kolem dvou až dvou a půl roku věku. Jemná motorika se také opoždí, spíše je ovlivněna kvalitou schopností.

Opoždění v oblasti řeči bývá poměrně výrazné a je hodně individuální, většina dětí začíná více mluvit kolem třetího roku věku. Opožděná řeč je dána poruchou funkce mluvidel související s hypotonií jazyka, někdy je příčinou porucha sluchu, někdy výraznější mentální retardace.

Děti s Downovým syndromem mají od počátku velmi dobrý sociální, většinou velmi dobře reagují na podněty, v pozdějším věku mají snahu napodobovat, proto celkem dobře zvládají prvky sebeobsluhy. Naučí se jíst samy, zvládnou udržování čistoty, pomáhají při oblékání apod.

Pouze v případě těžké mentální retardace může dojít k výraznému opožďování všech složek vývoje. Taková situace je ale poměrně vzácná (Kašparová, online, 2021-04-10).

3.5 Přehled vývoje

Novorozenec

Nejdůležitější pro duševní vývoj dítěte je láskyplná náruč rodičů. Pro dítě je důležitý uklidňující tón především hlasu matky, která vněm vyvolává kladné pocity i pocit bezpečí. Důležitá je blízkost, chování v náruči, matčino zpívání. Dítě na tuto péči reaguje úsměvem.

Vývoj hrubé motoriky je ovlivněn nízkým svalovým tonus. Děti se rodí s nižší porodní váhou. Dítě při zvednutí, je velmi poddajné, vyvolává to v nás pocit že, držíme hadrovou panenku. Když dítě položíme na záda, hlava se mu okamžitě stočí na stranu, ruce mu spadnou dolů a nohy se mu rozloží jako žába (Winders, P. C., 2009).

Chybí vrozený úchopový reflex (Marková, 1987).

Osobnostní a sociální vývoj – pláč dítěte bývá slabší a méně pronikavý. Rozdílné rysy nacházíme v povaze. Děti jsou více spavá a méně aktivní. Některé děti jsou klidné a mnoho času spí, jiné jsou naopak aktivní a déle vzhůru (Selikowitz, 2005)

Vývoj jazyka a řeči novorozenci

Děti citlivěji reagují na hlas rodičů a známé zvuky z okolí. Když na něj rodič přestane mluvit, dítě se snaží opět si vynutit jeho pozornost například tím, že začne rychle pohybovat končetinami a vydává různé zvuky (Selikowitz, 2005).

Kojenec

Kojeneckého období se vyznačuje obrovským pokrokem ve vývoji. Dítě si uvědomuje své okolí a začíná s ním komunikovat. Projevuje skrze ni svou spokojenost i nespokojenost.

Vývoj hrubé motoriky je stále ovlivněn sníženým svalovým napětím. Na konci tohoto období dítě sedí samostatně.

Vývoj jemné motoriky

Dítě se začíná zajímat nejen o hračky, ale i různé předměty v okolí. Vkládá je do úst, dokáže je uchopit oběma rukama s pomocí rodiče. Přendává je z ruky do ruky. Natahuje se za nimi. Pokud předmět či hračka zmizí, hledá jej.

Osobnostní a sociální vývoj – druhý až třetí měsíc se objevuje u dítěte široký úsměv. Dítě rozeznává a reaguje na tváře lidí, které zná. Toto gesto je pro rodiče velikou odměnou.

Vývoj jazyka a řeči: na vše reaguje především křikem a jsou zde i časté projevy hlučného žvatlání. Jiné chování nacházíme ve způsobu reakce na své potřeby, které projevuje odlišným pláčem.

Kognitivní vývoj – dítě začíná přemýšlet o věcech a velmi se rozvíjí jeho paměť. Postupně začíná rozpoznávat jednotlivá slova, ale zatím nechápe jejich význam. Raduje se z hraček. (Selikowitz, 2005).

Batole

Vývoj hrubé motoriky – v tomto období dochází k rozvoji pohybových schopností, dítě leze a zvládne se postavit. Některé děti etapu lezení přeskochí a rovnou si začnou stoupat či chodit. Dochází k častému špatnému držení těla. U dětí trpících hypotonií dochází k vlečení nohou za sebou a za pomoci posunují se rukama. Některé děti se posouvají pomocí válením sudů.

Dítě ve třech letech dokáže koordinovat své pohyby. S dopomocí rodiče zvládá chůzi po schodech. Udrží rovnováhu například při kopnutí do balónu. Dokáže při chůzi vést či táhnout předměty.

Vývoj jemné motoriky – dítě se ze začátku vrací k nevyzrálé motorice. V tomto období má ale mnohem lepší zručnost. Ukazuje na předměty ukazováčkem, dokáže palcem a ukazováčkem uchopit věc. Hází předměty na zem. Dítě se nedokáže ještě dlouho soustředit na jednu činnost. Již dokáže sestavit jednoduchou skládanku (Selikowitz, 2005).

Osobnostní a sociální vývoj od roku věku dítěte – projevuje se nelibost, když jej rodiče dají pro něj cizí osobě. Namítá, když mu vezmeme hračku. Ke konci druhého roku samostatně se napije z částečně naplněného hrnečku, jí rukama, dělá „pá pá“. Snaží se napodobovat členy rodiny. Je ve fázi negativismu, takže všechno bez rozmýšlení popírá (Selikowitz, 2005).

Vývoj jazyka a řeči někdy se vrací k slovním experimentům z konce kojeneckého období. Ve dvou letech se naučí rozumět jazyku. Dokáže dát lžičku do úst, hřeben na vlásky. Kolem druhého roku řekne první slůvko. První slova mají obvykle velmi široký význam, takže např. slovo pes použije pro každé zvíře. Ukazuje části těla, ale nedokáže je pojmenovat. Jazyk se v tomto období velmi rozvíjí. Na konci třetího roku umí spojit dvě slova do věty (Selikowitz, 2005).

Ke konci druhého roku dochází v kognitivním vývoji k pochopení tvarů předmětů. Uvědomuje si souvislosti mezi činností a následkem.

Dítě předškolního věku

Je zde dokončen vývoj hrubé motoriky. Dítě je schopné chodit samo po schodech, jít po špičkách i běhat. Zvládá jízdu na tříkolce, při které dokáže měnit směr a vyhýbat se překážkám.

Vývoj jemné motoriky: dochází k nápodobě psaní čar jak svislé, tak i později vodorovné. Děti dokážou například otevírat víčka, obracet stránky u knih, navlékat předměty na šňůrku, ukládat si hračky, stavět předměty na sebe a vytvářet tak komíny. V kresbě zvládá tvar kola.

Osobnostní a sociální vývoj – dítě ve společnosti jiných dětí projevuje své emoce jako je radost. Hraje si spíše vedle nich, ne přímo s nimi. Je samostatnější, klidnější i vyrovnanější. Zvládá některé denní činnosti – oblékání některých částí oblečení, mytí rukou, čištění zubů. Dokáže používat příbor. Pouze s krájením či mazáním potřebuje pomoc.

Vývoj jazyka a řeči – dítě se umí představit a pojmenovat mnoho předmětů které, ho obklopují nebo je vidí na obrázku. Skládá delší a složitější věty. Jsou zde chyby v gramotnosti a ve výslovnosti. Zaujatě poslouchá pohádky a opakuje její děj. Je zvědavé a ptá se „co je to“, ale otázky typu „kde, kdo, proč“ zatím nepoužívá.

Kognitivní vývoj – problémy řeší s úvahou. Zlepšuje se paměť. Dokáže vyjmenovat čísla po sebe jdoucí. Rozlišuje tvary a velikosti. Zná pojmy malý, velký, tlustý, tenký (Selikowitz,2005).

Dítě školního věku

Školní věk zahrnuje období od šesti do patnácti let.

Školní docházka pro děti s Downovým syndromem začíná zpravidla až mezi 7.–8. rokem, někdy i později (Marková, 1987).

Vývoj hrubé motoriky – svalové napětí se zvyšuje, klouby postupně ztrácejí abnormální hybnost a zvyšuje se vytrvalost. Do deseti let dítě dokáže šplhat, houpat se na houpačce a chytat míč (Selikowitz, 2005).

Vývoj jemné motoriky – do deseti let je schopné nakreslit zřetelnou lidskou postavu, dům a jednoduché předměty. Mezi desátým a dvanáctým rokem napodobí více obrázků podle předlohy. Naučí se také rozpoznat a napsat písmena a číslice (Selikowitz, 2005).

Osobnostní a sociální vývoj – dítě si rozvíjí představu o jeho schopnostech a začíná vytvářet sociální vztahy. Od deseti let dokáže použít nůž. Je samostatné v oblékání, kolem desátého roku si i zapne knoflíky. Zvládá samostatně hygienu (Selikowitz, 2005).

Vývoj jazyka a řeči – řeč se zlepšuje a je zřetelnější. Do dvanácti let má zásobu kolem 2000 slov. Doma bývá hovorné, ale před cizími lidmi spíše stydlivé (Selikowitz, 2005).

Kognitivní vývoj – v myšlení je velmi konkrétní, chápe věci doslovně.

3.6 Chování

Chování člověka s Downovým syndromem jsou průsečíkem vrozených vlastností a temperamentu, zděděných vlastností po rodičích, vlivu Downova syndromu a také předešlých zkušeností.

S. Pueschel (1997), M. Selikowitz (2005) a M. Šustrová (2004), se shodují v názoru, že lidé s Downovým syndromem jsou většinou velmi přátelské, milé, otevřené a až překvapivě sociálně přizpůsobivé a vnímavé osobnosti. Agresivita se u těchto osob objevuje pouze zřídka, nežádoucím prvkem může být spíše sklon k depresím a smutku a extrémně hluboké vztahy i k méně blízkým lidem. Tento jev se často projevuje vřelými projevy citů a touhou po blízkém fyzickém kontaktu, který v dospělém věku nemusí být společností přijímán kladně.

Chování osob s touto diagnózou není všeobecně považováno za problémové, ale musíme brát v úvahu vliv mentálního postižení, které s sebou nese opoždění ve všech oblastech vývoje, tedy i v oblasti chování ve srovnání s věkem. U dospělých osob se proto setkáváme s infantilními projevy a labilnějšími reakcemi, než je běžné u majority. Abnormální projevy v chování lidí s Downovým syndromem: problémy s koncentrací, labilita, agrese. Časté chování dětí s Downovým syndromem předškolního věku, dle Čadilové (2007):

- Manipulativní chování související s příjmem potravy.
- Nechuť ke změnám.
- Nesoustředěnost.
- Nižší frustrační tolerance – záchvaty vzteku při vymezování pravidel.
- Nižší reaktivita na podněty zvnějšku.
- Přecitlivělost na hluk a doteky
- Radost ze společnosti lidí, navazování hlubokých vztahů i k méně známým lidem, citlivost.
- Bruxismus (při soustředění, nebo z nudy)
- Snaha upoutat na sebe pozornost nežádoucími chováními.
- Stydlivost
- Problém v kontaktu s cizími lidmi.
- Tvrdohlavost.
- Zvýšená především motorická aktivita.

Prožívání

Lidé s Downovým syndromem často přehnaně reagují na výrazné emotivní podněty z vnějšku. Vyskytuje se bouřlivý pláč a nekonečný smutek nad smrtí nebo odchodem blízké osoby, protože tuto situaci zcela nechápou. Nepochopení některých vážnějších a složitějších situací může být jedním ze spouštěčů vzniku deprese a poruch chování (Pueschel, 1997).

Lidé s Downovým syndromem potřebují ve své blízkosti chápavou a milující náruč blízkého člověka, který trpělivě pomůže tomuto člověku vyznat se v nenadálé situaci a vyrovnat se s ní. Prožívání spojené se ztrátou nebo zklamáním je u těchto osob

velmi silné a bolestné, ale při správném vedení a podpoře může být člověkem snáze zvládnuto (Šustrová, 2004).

3.7 Zdravotní komplikace

Vrozené anomálie

„U některých novorozenců s Downovým syndromem byly pozorovány různé vrozené anomálie. Některé z nich mohou ohrožovat život dítěte a je třeba se s nimi ihned zabývat. Jiné jsou patrné až několik dnů či týdnů po narození“. (Pueschel, 1997, s. 41)

Časté jsou anomálie trávicích orgánů, vrozené změny žaludku a střev, uzavření jícnu, zúžený výstup ze žaludku, uzavření dvanácterníku, absence nervů ve střevní stěně. Většina těchto vrozených anomálií musí být okamžitě chirurgicky odstraněna, aby bylo možné přijímat střevem výživné látky a tekutiny. Alarmující je že, srdeční vady se vyskytují přibližně u 40 % dětí s DS. Je důležité, aby byly srdeční vady rozpoznány již v raném kojeneckém věku, neboť u některých dětí dochází relativně rychle k selhání srdce anebo ke zvýšení krevního tlaku v plicním oběhu, čímž je negativně ovlivňován vývoj dítěte. (Pueschel, 1997)

U dětí s Downovým syndromem existují různé formy epilepsie. Důležité je rozpoznat specifické formy záchvatů. Dalším rizikem bývá spánková apnoe. Často se vyskytují zraková postižení. Mnoho dětí s Downovým syndromem má problémy se zrakem: uvádí se, že 50 % bývá krátkozrakých a 20 % dalekozrakých. Dále se zde objevuje strabismus (šilhavost) i vrozený šedý zákal u kojenců.

Vyskytuje se zde poměrně vysoké procento se sluchovým postižením a to u 60–80 % dětí s Downovým syndromem. Jedná se o lehce až středně těžce sluchově postižené.

Chybná funkce štítné žlázy – chybné hormonální hladiny ovlivňují vývin intelektu u malých dětí. (Puschel, 1997)

U lidí s DS se mohou vyskytovat nesčetné lékařské problémy častěji než u lidí, kteří se narodili bez chromozomální poruchy. Jsou důležitá prevence a včasná diagnostika.

3.8 Kognice

S Downovým syndromem se vždy váže určitý stupeň mentálního postižení, nejčastěji se jedná o středně těžkou, nebo lehkou mentální retardaci. Toto opoždění se projevuje v opoždění 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).

Pod pojmem kognitivní funkce myslíme funkce poznávacího charakteru, tedy vnímání, myšlení, paměť, pozornost, inteligenci a celkovou schopnost učit se (Vágnerová, 2007).

Vývoj člověka s Downovým syndromem bývá popisován jako stádia nazývaná „Brzda – Plyn“. M. Selikowitz (2005, s.57) vysvětluje tato stádia takto:

„Při brždění představují období, kdy se nám zdá, že si dítě žádné nové dovednosti neosvojuje. Dočasná období klidu ve vývoji jsou však pro děti nesmírně důležitá. Během těchto fází si upevňují, co už se naučily, a procvičují si nové dovednosti

Vývoj rozumové oblasti nese u lidí s Downovým syndromem typické znaky deficitů kognitivních funkcí, které můžeme pozorovat u všech osob s mentální retardací. Mezi tyto projevy patří např. horší paměť, poruchy pozornosti, zhoršený soud a úsudek, konkrétní myšlení (problémy s pochopením abstraktních pojmů a zobecňování), změněné vnímání času a prostoru, ulpívavé myšlení, problémy se zrakovým a sluchovým vnímáním atd (Valenta, 2003).

3.9 Fyzické schopnosti

Downův syndrom se nepojí s žádným druhem tělesného postižení, jedná se druh mentálního handicapu. Přesto ale můžeme u osob s tímto druhem postižení pozorovat typické potíže ve fyzické oblasti. Tyto obtíže jsou výsledkem kombinace hypotonie,

menší síly, kratších končetin, možné srdeční vady, snížené funkce štítné žlázy, volných kloubů a méně pevných šlach, nadváhy, sedavého stylu života, možné snížené motivaci ke sportu a pohybu v důsledku mentálního postižení a poměrně rozsáhlé motorické neobratnosti (Šustrová, 2004).

Děti s Downovým syndromem se rozvíjejí opožděně ve všech oblastech, tedy i v oblasti motoriky. Při správné péči se ale tyto děti naučí běhat, skákat, jezdit na tříkolce nebo i na kole, tančit, plavat, lyžovat a hrát sportovní hry. Je ale třeba být trpělivým učitelem a facilitátorem a dát dítěti dostatek času, podnětů a možností, aby se mohlo po fyzické stránce rozvíjet. Především je důležitý pozitivní přístup a pochopení k fyzickým odlišnostem a individualitám dítěte, aby nezažilo pocit neúspěchu a zklamání ze svých výkonů. Pak se může rozvinout právě nechuť k fyzickým aktivitám a sedavý styl života, kdy je dítě raději pozorovatelem, než účastníkem her a pohybových činností (Winters, 1997).

Děti je nutné podporovat a motivovat ke zdravému pohybu a zdravému životnímu stylu. Pohybem předcházíme zdravotním rizikům a vzniku obezity, kterou jsou děti ohroženy. Pohyb odbourává stres, zlepšuje koordinaci, vede děti k disciplíně i k pozdějšímu správnému zdravému životnímu stylu.

4 VÝCHOVA A VZDĚLÁVÁNÍ DĚTÍ S DS

Problematika vzdělávání a výchovy dětí s DS

Vývoj a výchova dítěte s Downovým syndromem.

„Jednotlivé oblasti tělesného a duševního vývoje dítěte nepostupují většinou ve svém vývoji stejným tempem. Nejvíce opožděnou složkou bývá řeč, naopak nejlépe rozvinutá bývá celková tělesná pohyblivost. Většiny dovedností dosahují děti s DS se zpožděním. Délka opoždění je individuální a velmi rozdílná, u každého dítěte je jiná může se pohybovat kolem očekávaného věku v rozmezí i 2, 5 až 3, 5 roku“ (Marková 1987, s. 97).

Zajištění podmínek pro správný vývoj a výchovu

Dítě potřebuje citlivý mateřský a otcovskou přístup. Je nutné vytvořit pro dítě vhodné a bezpečné prostředí. Vytvořit podmínky pro jeho zdravý vývoj a výchovu. Rodiče by měli přistupovat k dítěti individuálně dle jeho zdravotního stavu. Další vliv na výchovu a vzdělávání má širší rodina, blízké okolí a instituce. Především širší rodina by měla znát přání rodičů a dodržovat nastavená pravidla. Výchovný styl v rodině by měl být jednotný. Rodina předává dítěti své zkušenosti, hodnoty, životní styl. Ve výchově je nutné dodržovat zásady, které ve své publikaci uvádí Stanislav Langer (1990, s.220–221):

- 1) Snažit se vychovávat své dítě co nejlépe s vědomím odpovědnosti jak k dítěti, tak k sobě samému a ke společnosti,
- 2) věnovat pozornost poznatkům o vývoji a výchově těchto dětí (sebevzdělávat)
- 3) dodržovat zásady a být důsledný při vyžadování požadavků,
- 4) vytrvat při vyžadování a kontrole požadavků,
- 5) požadavky nesmějí být formovány na úkor fyzického a duševního zdraví a mají odpovídat mentální úrovni i zvýšené unavitelnosti těchto dětí,
- 6) nesnažit se, aby dítě dosáhlo úrovně vrstevníků „za každou cenu“,
- 7) vycházet nejprve ze smyslového vnímání a z jednoduchých pracovních úkonů,
- 8) vytvářet sociální návyky, jako je běžný usus styků s lidmi, dobrý vztah k práci, k hodnotám a k sobě samému.

4.1 Výchova a vzdělávání dětí s DS ve speciálních zařízeních

Ústavní výchova

Některé rodiny nejsou schopny zajistit veškeré potřeby nemocnému dítěti z mnoha důvodů. Rodina k tomuto řešení přistupuje, pokud nevidí jiné východisko. Dítě se postupně adoptuje a ústav přijme za svůj domov a rodinu. V ústavní péči se děti vyvíjejí podstatně pomaleji než v rodinách (Marková, 1987).

U dětí v ústavní péči se často objevuje i citová deprivace. Dítě si často hledá osobu, na kterou se začne citově vázat (Langer, 1996).

Hlavní legislativní úpravou je zákon 561/2004 Sb., zákon o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (dále jen školský zákon).

Vzdělávání jedinců s mentálním postižením je realizováno v rámci celé škály škol a pedagogických zařízení. V předškolním věku by tyto děti měly mít možnost navštěvovat mateřské školy speciální nebo běžné školy v místě svého bydliště, v období povinné školní docházky by měly nastoupit do běžné základní nebo speciální školy. Nepostradatelnou součástí komplexní péče a podpory žáků s mentálním postižením je speciálně pedagogické centrum. Speciálně pedagogické centrum je zpravidla součástí mateřské školy speciální, základní školy speciální nebo praktické, ale může existovat i jako samostatné účelové školské zařízení. Činnost tohoto centra je vymezena Vyhláškou č. 72/2005 Sb. o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních. „*Činnost centra se uskutečňuje ambulantně na pracovišti centra a návštěvami pedagogických pracovníků centra ve školách a školských zařízeních, případně v rodinách, v zařízeních pečující o žáky se zdravotním postižením*“. Do kompetence tohoto zařízení spadají děti ve věku od 3 let až do ukončení vzdělávání. Centrum zjišťuje speciální připravenost žáků na povinnou školní docházku, jejich speciální vzdělávací potřeby, zpracovává odborné podklady pro integraci, pro jejich zařazení a přeřazení do škol a školských zařízení a pro další vzdělávací opatření. „*Zajišťuje speciálně pedagogickou péči a speciálně pedagogické vzdělávání pro žáky s mentálním postižením,*

kteří jsou integrováni nebo jim je určen jiný způsob plnění povinné školní docházky, vykonává speciálně pedagogickou a psychologickou diagnostiku“.

Podle platné legislativy (Školský zákon č. 561/2004 Sb., Vyhláška č. 73/2005 Sb.) mohou žáci s Downovým syndromem navštěvovat: Základní školu speciální, Základní školu praktickou, Třidu pro žáky se zdravotním postižením, Základní školu. Děti s tímto syndromem jsou žáky se speciálními vzdělávacími potřebami. Speciální vzdělávací potřeby jsou zjišťovány na základě speciálně pedagogického vyšetření školským zařízením. Speciální vzdělávání žáků je zajišťováno:

- a) formou individuální integrace,
- b) formou skupinové integrace,
- c) ve škole samostatně zřízené pro žáky se zdravotním postižením (speciální škola) nebo
- d) kombinací forem uvedených forem.

Tyto možnosti vzdělávání mentálně postiženého žáka jsou ustanoveny v § 3 Vyhlášky č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných. Vzdělávání formou individuální integrace znamená, že žák s mentálním postižením bude vzděláván ve třídě běžné základní školy spolu se svými nepostiženými spolužáky. Skupinovou integrací je myšleno vzdělávání mentálně postiženého žáka ve třídě nebo studijní skupině, která je zřízena pro žáky se zdravotním postižením. V případě skupinové integrace se jedná o integraci částečnou, to znamená, že žáci speciální třídy mají svůj individuální vzdělávací program, ale je možné je v některých předmětech zařadit do běžné třídy.

Tento proces lze rozdělit:

- předškolní vzdělávání,
- období plnění povinné školní docházky,
- střední vzdělávání,
- celoživotní vzdělávání.

Klade se důraz na názornost a časté opakování naučeného, a to především spojením nově osvojené činnosti s praktickou aktivitou, společným zapojením co nejvíce smyslů.

Předškolní vzdělávání

Je založeno na spolupráci rodiny a předškolního zařízení.

Služba rané péče je ukotvena v § 54 zákona o sociálních službách, a dále se řídí prováděcí vyhláškou č. 505/2006 Sb. Služba spadající do sociální prevence. Podle zákona se jedná o službu, která je poskytována dítěti a rodičům dítěte, u kterého je přítomno zdravotní postižení nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku dlouhodobého nepříznivého zdravotního stavu.

Programu takzvané včasné stimulace – Portage. Tento program se zaměřuje především na nácvik pohybové aktivity, nechybí tu rozumová stimulace, rozvoj sociálních dovedností, komunikačních schopností a nácvik a podpory sebeobsluhy. Působí zde speciální pedagogové, popřípadě psychologové, kteří službu poskytují v přirozeném prostředí dítěte.

V předškolním věku lze využít sociální služby denních stacionářů (§ 46) nebo pomoc osobní asistence (§ 39 (opět jsou uvedeny v zákoně o sociálních službách č. 108/2006 Sb.).

Denní stacionář může navštěvovat dítě, které v blízkosti trvalého bydliště nemá dostupnou žádnou vhodnou mateřskou školu lze využity jako alternativa za jesle do tří let věku dítěte. Osobní asistence je vhodná forma při podpoře pravidelné docházky do různých institucí a lze ji využít v průběhu dospívání i dospělosti.

Mateřská škola

Je vhodná pro děti s lehkým mentálním postižením. Pro děti s těžším postižením je k dispozici mateřská škola speciální nebo integrace dítěte v běžné třídě mateřské školy.

Mateřská škola speciální je typ školského zařízení, do kterého jsou přijímány děti s mentálním postižením. Je zde snížen počet žáků ve třídě, škola je vybavena odpovídajícími materiály nechybí tu didaktické vybavení. Před započítáním povinné školní docházky může ještě dítě navštěvovat přípravný stupeň základní školy speciální (§ 48a školského zákona).

Stupeň spadá pod základní školu speciální. Přípravný stupeň je určen dětem se středně těžkým, těžkým a hlubokým mentálním postižením a kombinovaným postižením a je chápán jako příprava na proces povinné školní docházky. Další variantou je přípravná třída základní školy, která funguje v rámci běžné základní školy. Přípravné třídy

nespadají pod povinnou školní docházku, děti jsou v nich vzdělávány podle Rámcového vzdělávacího programu pro předškolní vzdělávání (stejně jako v mateřských školách).

Základní vzdělávání

Základní vzdělávání souvisí s plněním povinné školní docházky. Základní vzdělávání navazuje na výchovu v rodině a v předškolních institucích.

Žák s mentálním postižením se může vzdělávat v běžné základní škole nebo základní škole speciální. Docházka do základní školy speciální je podmíněna vyjádřením a doporučením školského poradenského zařízení a písemným souhlasem zákonného zástupce žáka. V běžné základní škole může být žák s mentálním postižením vzděláván formou integrace.

Z hlediska školského zákona má každé dítě s mentálním postižením právo na integraci ve spádové škole.

Ta se zaměřuje na rozvoj oblasti poznatků o společnosti, dále na základní návyky sebeobsluhy, praktických činností a maximální možnou míru osvojení si dovedností trivie (čtení, psaní, počítání).

Doba docházky do základní školy speciální činí deset let (tedy o rok více než běžná základní škola).

Základní škola speciální se rovněž skládá ze dvou stupňů: 1. stupeň (první až šestý ročník) a 2. stupeň (sedmý až desátý ročník).

Žáci jsou vzděláváni podle Rámcového vzdělávacího programu pro základní školu speciální, který se skládá ze dvou částí:

Díl I se zaměřuje na vzdělávání žáků se středně těžkým mentálním postižením.

Díl II obsahuje vzdělávání žáků s těžkým mentálním postižením a souběžným postižením více vadami.

Česká legislativa zmiňuje i jiný způsob plnění povinné školní docházky, o kterém hovoří § 40–42 školského zákona. Jiný způsob plnění povinné školní docházky může mít podobu individuálního vzdělávání nebo vzdělávání žáků s hlubokým mentálním postižením. Individuální vzdělávání je taková forma, kdy žák plní povinnou školní docházku, aniž by pravidelně docházel na výuku v budově školy. V tomto případě jde o formu, která není přímo učena dětem s mentálním postižením, lze ji však jako alternativu využít. S individuálním vzděláváním musí souhlasit ředitel školy na základě žádosti zákonného zástupce. Dítě je vzděláváno ve svém prostředí.

Speciálně pedagogická centra.

Speciálně pedagogická centra a pedagogicko-psychologické poradny jsou školská poradenská zařízení. Činnost speciálně pedagogických center je ukotvena ve vyhlášce č. 72/2005Sb (§ 6), o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních.

Střední vzdělávání

Pro tyto žáky jsou zřízena odborná učiliště a praktické školy. Odborná učiliště jsou primárně určena pro absolventy základních škol.

Výuka se skládá z mnoha různých oborů orientovaných především na manuální práce, na praxi a stáže, učební plány jsou redukovány. Studium je zakončeno výučním listem.

Praktická škola může být buď roční, nebo dvouletá. Škola je určena pro absolventy základní školy speciální.

Vzdělání praktické školy je zaměřené především na oblast praktického života, na manuální činnosti. Studenti jsou vzděláváni podle Rámcového vzdělávacího programu pro obor vzdělání praktická škola jednoletá.

Studium je zaměřeno na praktické činnosti s důrazem na rozšíření všeobecného vzdělání, získání základních pracovních návyků, přípravu na vykonávání jednoduchých pracovních činností.

Celoživotní vzdělávání

Proces celoživotního vzdělávání vymezuje dvě základní kategorie základní vzdělávání a další vzdělávání.

Základní vzdělávání je primárně určeno těm osobám s mentálním postižením, které byly v mládí zbaveny povinnosti docházet do školy po dobu jejich života nedošlo k revizi tohoto rozhodnutí.

Do kategorie dalšího vzdělávání spadají:

- kurzy pro doplnění vzdělání,
- večerní školy,
- aktivační centra.

Večerní školy

Zajišťují edukaci absolventům základních škol speciálních. Večerní školy mohou navštěvovat i dospělé osoby s mentálním postižením, které nenavštěvovaly dříve

základní školu, a tedy nemají ukončenou povinnou školní docházku. Náplní škol je prohlubování stávajících vědomostí, praktických dovedností, trávení volného času, rozšiřují komunikační kompetence. Probíhá zde sociální interakce

Aktivační centra jsou školská zařízení, která se zaměřují na poskytování celoživotních vzdělávacích aktivit dospělým osobám s mentálním postižením, které absolvovaly povinnou školní docházku, ale nenalezly uplatnění na otevřeném nebo chráněném trhu práce či tuto možnost z různých důvodů ztratily.

Volnočasové aktivity, které jsou realizovány mimo proces vzdělávání, poskytují možnost pro rozvoj komunikačních schopností, praktických dovedností a sociální interakce.

Velice důležité je během celého života v maximálně možné míře posilovat samostatnost, soběstačnost, dovednosti sebeobsluhy a v období dospívání a dospělosti také sociální roli dospělého člověka.

Integrace

Podle mentální retardace se dítě dá integrovat do mateřských škol v místě bydliště, u závažnějšího stupně mentální retardace jsou speciální zařízení přímo pro tyto děti. Totéž platí i u základních nebo speciálních škol.

Příslušné legislativní dokumenty, které se týkají dané problematiky

- Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon),
- Vyhláška č. 48/2005 Sb., o základním vzdělávání a některých náležitostech plnění povinné školní docházky,
- Vyhláška 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních,
- Vyhláška č. 27/2016 Sb., o vzdělávání žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných (platná od 1. 9. 2016, zrušuje vyhlášky 147/2011 Sb. a 73/2005 Sb.),
- Vyhláška č. 14/2005 Sb., o předškolním vzdělávání.

4.2 Výchova a vzdělávání dítěte DSv rodině

Definice rodiny. Velký sociologický slovník vymezuje rodinu jako „*původní a nejdůležitější společenskou skupinu a instituci* „s hlavními funkcemi reprodukce, výchovy, socializace a přenosu kulturních vzorů (Wikipedia, online, cit. 2021-04-10).

„Rodina = nejstarší společenská instituce. Plní socializační, ekonomické, sexuálně-regulační, reprodukční a další funkce. Vytváří určité emocionální klima, formuje interpersonální vztah, hodnoty a postoje, základy etiky a životního stylu. Z hlediska sociologického je formou začlenění jedince do sociální struktury. Nejběžnějším modelem rodiny je tzv. nukleární rodina, kterou tvoří nejbližší příbuzní, tj. oba rodiče a děti. Zvyšuje se variabilita rodinných typů, zahrnujících nejen rodinu vlastní a úplnou, ale také rodinu neúplnou, nevlastní a náhradní. Současné pojetí tenduje k chápání rodiny jako sociální skupina nebo společenství, žijícího ve vlastním prostoru – domově, uspokojující potřeby, poskytující péči a základní jistoty dětem. Rodina spolu se školou plní významné výchovné funkce, které lze chápat jako komplementární“ (Průcha, 2003, s. 202).

Rodina je považována za první a nejpřirozenější sociální prostředí pro rozvoj dítěte. Budují se tu rodinné vztahy v ní mohou společně s výchovou ovlivnit příslušné limitující faktory, které vyplývají z mentálního postižení jako takového. Jde například o úpravu nediferencovanosti a nekoordinovanosti emocí (tedy o pomoc dítěti v oblasti ustálení prožívání a chování).

Výchovné styly v rodině.

Nevhodné výchovné postoje, brání správnému vývoji dítěte. Při výchově dětí s Downovým syndromem je nutné se nesprávným postojům ve výchově zvláště vyhýbat.

Rozmazlující výchova se projevuje citovým ulpíváním na dítěti, oceňováním každého přirozeného projevu. Rodiče se podřizují jeho přáním, náladám a posluhují mu. Dítě je nesamostatné a sobecké, rodiče ztrácejí autoritu. Perfekcionistická výchova – jde o přehnanou snahu o dokonalou výchovu. Projevuje se velkou přísností, stálým hledáním chyb na dítěti, přehnanými nároky. Protekční výchově se rodiče snaží o privilegia dítěte, vše za něj udělají. Zavrhuující výchova se vyskytuje u rodičů, kteří se cítí zklamání,

nešťastní a ztrácí ideály. Dítě nepřiměřeně trestají a utlačují. (Mgr. Zuzana Ježková, PhDr. Eva Labusová)

Výchovná práce má být ucelená, systematická a dítě musí být stále pod dohledem a usměřované. Proto je nutné vytvořit mu denní režim. Režim dne tvoří základ pro vypěstování disciplinovanosti, pořádkumilovnosti a vztahu k práci. Dítě s Downovým syndromem se nenaučí nic samo od sebe, na výchovu nestačí jen slova. Vše, co dělá nebo co má dělat, musí být názorně předvedeno. Každou činnost je nutné vícekrát procvičovat a mnohokrát zopakovat. Je nutná motivace (Černá 1989, s. 27).

Vhodné výchovné postoje

Nejvhodnější jsou pochvaly, vedení k samostatnosti, napodobování. Dále nesmí chybět poděkování. Je vhodné dávat dětem úkoly, při kterých se něco naučí a víme že, je dítě zvládne. Postupně zvyšovat náročnost. Vysoké nároky a nezdary dítě odradí. Je důležité dítě motivovat. Každá činnost musí mít svůj cíl a postup.

Rodiče mají ve výchově dětí rozhodující úlohu. Dítě potřebuje cítit, že je rodiči milováno a přijímáno, potřebuje zažívat úspěch. Rodiče by měli napomáhat a podporovat samostatnost. Zdravé sebevědomí se může vyvíjet jen tehdy, pokud samostatná činnost vede ke spokojenosti a naplnění. Součástí výchovy by měla být i disciplína. Jemně, ale důrazně musí být stejné zásady uplatňovány doma i ve škole. Jsou-li pevně stanoveny hranice a pravidla, rozvíjí se u dítěte smysl pro zodpovědnost a pořádek.

Přístup rodičů ke svému dítěti ovlivňuje reakce lidí v jejich okolí. Rodič by se měl vyvarovat izolaci dítěte i celé rodiny. Dítě potřebuje své vrstevníky.

4.3 Podpora rodin s dětmi s Downovým syndromem

Na rodiny a děti s Downovým syndromem je zaměřeno několik odborníků z několika oblastí. Patří sem profese z oborů medicíny, psychologie, pedagogiky a sociální práce. Sociální pracovník může být pro rodinu důležitým partnerem ve smyslu podpory a individuálního přístupu k rodině. Jeho hlavním úkolem je především pomáhat rodičům přijmout dítě, takové, jaké je, vytyčovat realistické cíle vzhledem k postižení dítěte, pomáhat rodičům najít jejich možnosti, kompetence v péči o dítě, poskytovat informace v možnosti péče a následné předání kontaktů na další profesionály prospěšné pro děti i rodiče. Dále pomoc s výchovou, orientací v právní oblasti ale i poradenstvím, pomoc při vyřízení možných dávek pro dítě a také pomoc při výběru mateřské a základní školy, a ještě spoustu jiných činností (Michalík, 2011). Tyto služby slouží k podpoře a pomoci rodinám v nepříznivé situaci a zároveň se snaží pomáhat předcházet sociálnímu vyloučení rodin (Matoušek, 2008).

Vzdělávání (edukace)

Rodina je nejpřirozenějším prostředím pro život a výchovu, dítěte s mentálním postižením. V žádném jiném prostředí mu nemůže být poskytnut stejný pocit bezpečí, jistoty, emociální stability ani stejné množství podnětů pro jeho další rozvoj (Srov. Švarcová, 2006, s.156).

Narození dítěte s postižením je traumatizující událostí a pro rodiče představuje vždy náročnou životní situaci. Zpočátku kdy rodiče ještě netuší, jak mají s dítětem jednat, zacházet a jak ho vychovávat, je důležité, aby byli o postižení svého dítěte vhodně informováni. Z psychologického hlediska je nejvhodnější citlivé a vyvážené sdělení o stavu dítěte prostřednictvím kvalifikovaného odborníka.

Rodiče z poznání, že dítě je postižené, zažívají mnohdy krizi rodičovské identity a na tuto skutečnost reagují obrannými mechanismy. Pro úspěšný vývoj dítěte je velice důležité, aby se rodiče dokázali vyrovnat se všemi okolnostmi a zaujali k dítěti pozitivní postoj. První a základní povinností rodičů ve službě dítěti je, aby sami rodiče a ostatní rodinní vychovatelé byli klidní a vyrovnaní, aby žili, pokud jen možno normálním životem, aby se dovedli ze života radovat a aby vytvářeli sobě i dítěti pěkné prostředí. Dítě s Downovým syndromem ke svému vývoji nutně potřebuje citlivou lásku, zázemí

rodiny, trpělivé vedení a individuální přístup. Pokud rodiče jsou schopni naplnit tyto základní požadavky, pozitivně se to projeví v kvalitě a úrovni pozdějšího života jejich dítěte. Ve výchově dětí s Downovým syndromem není prospěšné, pokud rodiče zaujímají vůči dítěti extrémní postoje. Mezi které, patří přílišná ochranná, úzkostná, perfekcionistická nebo zanedbávající výchova. Nejvhodnější přístup k dítěti spočívá pravděpodobně ve schopnosti rodičů přijmout a mít rád dítě takové, jaké je. Adekvátními a optimálními zásadami pro výchovu dítěte s Downovým syndromem ze strany rodičů je dostatek lásky, úcty, vůle a snahy, porozumění a pochopení, dostatek informací a vědění o svém dítěti.

Ve školním věku dítěte hraje rodina významnou roli. Aby bylo možné pro žáka s Downovým syndromem vytvořit vzdělávací koncept, je třeba, aby se na jeho utváření podíleli také rodiče. Dítě s Downovým syndromem vyžaduje intenzivnější výchovnou péči a pomoc při vzdělávání než jeho nepostížení vrstevníci, protože výchova a vzdělávání těchto dětí je velice náročným procesem. Vědomosti, dovednosti a návyky se u dětí s Downovým syndromem vytvářejí obtížněji a pomaleji, ale trpělivost rodičů při výchovném vedení se velmi často bohatě vyplatí (Matějček, 2005, s. 324).

Vstup dítěte do školského zařízení je důležitým mezníkem pro celou rodinu. Rodiče jsou nepostradatelným článkem v procesu vzdělávání svého dítěte a podílejí se i na vytváření a plnění požadavků individuálního vzdělávacího programu. Je důležité dodržovat docházku do školy, napomáhat svému dítěti plnit jeho školní povinnosti, dohlížet na domácí přípravu, umožnit dostatek mimoškolních aktivit a aktivně spolupracovat se všemi pracovníky, kteří se podílejí na vzdělávání jejich dítěte. Pokud rodiče hrají aktivní roli ve vzdělávání svého dítěte a bedlivě ho sledují, dokážou mnohdy dříve než pedagog rozpoznat jeho pokroky nebo nutnost změny, kterou je třeba učinit ve vzdělávacím procesu. Ve školním vzdělávání je, důležité, aby rodiče, ale, i ostatní vychovatelé a pedagogové uměli s dítětem jednat s ohledem na jeho individualitu, to znamená, aby dítě dobře znali, aby se o jeho osobité a charakteristické rysy zajímali, aby se dovedli vcítit do jeho situace (Srov. Matějček, 1986, s. 190).

„Domnívám se, že neméně důležité je, aby rodiče nekladli na své dítě přehnané a neúměrné požadavky a nároky, neboť by se toto velice pravděpodobně negativně projevilo na celkové osobnosti dítěte a na jeho vztahu a přístupu ke vzdělávání“. V odborné literatuře je uváděno mnoho cenných výchovných způsobů, kterými je možné

pozitivně ovlivňovat výchovu, vzdělávání a sebevědomí ze strany rodičů, popřípadě i ostatních vychovatelů a pedagogů.

Jedná se například o následující výchovné způsoby:

- naslouchat dítěti,
- povzbuzovat ho, využívat při výchově a vzdělávání jeho dosavadních zkušeností,
- hledat chyby v úlohách, úkolech, ale nikdy ne v dítěti,
- zdůrazňovat přednosti dítěte,
- umožnit dítěti, aby zažilo při každé činnosti pocity úspěchu,
- brát dítě takové, jaké je, ne takové, jaké bychom ho chtěli mít,
- věnovat pozornost silným stránkám dítěte,
- hodnotit dítě jako jedinečnou osobnost,
- přizpůsobit tempo práce dítěti,
- v každodenních situacích vést dítě k tomu, aby za své jednání přebíralo zodpovědnost,
- učit dítě průbojnosti a samostatnosti, • dávat dítěti najevo, že od něho očekáváme spíše úspěch a pokroky,
- pomoci dítěti vytvořit správný vzor atd. (Mezera, 1998)

Výchova a vzdělávání dítěte musí být smysluplná. Úspěch se dostaví, pokud rodiče vedou dítě především k samostatnosti, rozvíjejí jeho osobnost, poskytují mu množství aktivit, činností, dokázali ho v prostředí, kde se učí podporovat, motivovat i doprovázet.

PRAKTICKÁ ČÁST

5 VÝZKUMNÁ STUDIE

Cílem výzkumné části je přiblížit problematiku přijetí, výchovy a péče jedince s Downovým syndromem rodinou. Při zpracování výzkumné části jsem použila následující techniky: anamnézu, rozhovor, který jsem doplnila dotazníkem a studiem odborné literatury. Výzkum sledoval subjektivní vnímání dané situace a jeho cílem bylo nastínit danou problematiku z pohledu rodičů.

Při zkoumání je potřeba brát v úvahu, že každá rodina je specifická svou jedinečností a soustavou hodnot, kterou si ve své rodině udržují po celé generace. Na závěr chci dodat, že rodiče takto postižených dětí jsou výjimeční svou trpělivostí, svou obětavostí, svou nekončící láskou, kterou svému dítěti po celý život dávají.

Výzkumné teze

- Rodiče nebyli připraveni na narození dítěte s DS. Reakce na narození dítěte s postižením mají podobný charakter i průběh. Nemají představu o budoucnosti celé rodiny.
- Situaci svou a svého postiženého dítěte přijali jako životní úděl. Snaží se pro dítě vytvořit co nejvhodnější podmínky pro jeho všestranný rozvoj.
- Rodina je nejvhodnějším prostředím pro dítě s DS pro jeho všestranný vývoj, výchovu i péči.

Výzkumná strategie

Pro účely získávání dat byla zvolena metoda kvalitativního výzkumu. Obecně se jedná o metodu, která se vyhýbá statistickým procesům. Cílem je porozumět zkoumané problematice a orientovat se v ní. Výzkumný problém zkoumán komplexně, včetně kontextů a pravidel, které v dané oblasti působí (Hendl, 2005).

Rozhovor

Prvním typem kvalitativní metody využití v praktické části je rozhovor. Vedení rozhovoru o takto citlivých věcech, jako je narození a výchova dítěte s postižením, vyžaduje pečlivou přípravu. Je důležité zvolit především správnou formulaci otázek, důležitý je jejich obsah i pořadí. Zvláštní pozornost je třeba věnovat začátku rozhovoru. Nejdříve musíme prolomit případné bariéry. Je důležité, aby respondent cítil, že o něj jevíme zájem. Potřeba je také, aby měl dostatek času na odpovědi a tazající byl k němu pozorný a citlivý s ohledem na dané téma.

Dle Hendla (2005) je jedním z typů rozhovoru tzv. rozhovor pomocí návodu, který je využit právě v této práci. Jedná se o rozhovor, při kterém máme po ruce návod se seznamem otázek či témat, které je nutno při hovoru probrat. Je jen na tazateli, v jakém pořadí a jakým způsobem informace získá. Také může, dle situace, upravovat formulace otázek. V praktické části této práce jsou uvedeny poznatky a doporučení z rozhovorů.

Případová studie

Případová studie neboli kazuistika, je další z kvalitativních metod využitá v této práci. Jedná se o detailní studium jednoho či několika málo případů. Zkoumaným objektem může být osoba, skupina osob, organizace, ale i událost (Hendl, 2005).

V praktické části této práce jsou uvedeny dvě případové studie týkající se rodin s dítětem s DS. Ve všech případech jsou uvedeny základní osobní anamnézy, formy komunikace osob s DS a další informace důležité pro představu o rodině vychovávající dané dítě s DS.

Pozorování – lze v literatuře nalézt různé přístupy ke klasifikaci pozorování. Vzhledem k nárokům na čas se často rozlišuje pozorování krátkodobé a dlouhodobé. Při vědeckých pozorováních jde spíše o důkladné a dlouhodobé sledování určitého jevu, i když hranice mezi krátkodobým a dlouhodobým pozorováním není nijak ostře vymezena. Podle toho, kdo pozorování provádí, lze rozlišit sebepozorování (introspekci) a pozorování jiných (extrospekci).

Podle toho, zda se při pozorování pozorovatel setkává přímo s předmětem pozorování či nikoli, bývá hovořeno o pozorování ve vlastním smyslu slova – vlastním (přímém) pozorování – a o pozorování v nevlastním smyslu slova – nevlastní pozorování. Také se rozlišuje pozorování standardizované a nestandardizované. Jako standardizované

pozorování bývá označována činnost spočívající v záměrném, cílevědomém, systematickém a relativně objektivním sledování smyslově vnímatelných jevů, které nebyly vyvolány zásahem pozorovatel. Běžná školní pozorování, která jsou vždy ve větší či menší míře poznamenána intuitivním přístupem a subjektivitou, bývají označována jako pozorování nestandardizovaná (Mareš in Chráska, 2016, s.151–152).

Hendl (2005) zmiňuje, že zúčastněné pozorování lze zařadit mezi nejdůležitější metody kvalitativního výzkumu.

Zúčastněným pozorováním je možné popsat, co se děje, kdo nebo co se účastní dění, kdy a kde se věci dějí, jak se objevují a proč. Já jsem použila pozorování dlouhodobé a zúčastněné.

5.1 Případová studie

5.1.1 Kazuistika 1

Josef se narodil v květnu v roce 1998 ve Všeobecné fakultní nemocnici. Matce bylo při porodu 35 let, otci 38 let. V roce 2000 se jim narodil další syn, zdravý. V rodině se žádné postižení či závažné onemocnění nevyskytlo. Matka měla problémy s početím. Otěhotněla přirozeným způsobem. Matka je vystudovaná pedagožka učící v mateřské škole, otec je vystudovaný inženýr. U druhého těhotenství matka podstoupila vyšetření plodové vody. Den po porodu Josef „zmodral“ a byla tu ztráta tělesné teploty. Novorozenec byl předán do péče do nemocnice Motol. Deset dní po porodu, se rodiče dozvěděli konečnou diagnózu – Downův syndrom. Josef jako malý prodělal klasická běžná onemocnění. V šesti letech prodělal operaci odstranění nosních mandlí. Operace proběhla bez komplikací. Josefovi byla diagnostikována krátkozrakost a astigmatismus. Rodina pravidelně docházela na rehabilitace. Byla zde cvičena Vojtova metoda. Matka projevovala o rehabilitace zájem a aktivně se zapojovala. V pozdějším věku rodina zvolila cvičení ve vodě a docházení i na hipoterapii. Díky aktivní péči obou rodičů se Josef dvou letech stavěl a udělal první kroky. Nejvýraznější opoždění u něj bylo zřejmé v řeči a jemné motorice navzdory podnětům. Odpovídající zralost 15–18 měsíců. Josef navštěvoval speciální mateřskou školu na okraji Prahy, základní školu absolvoval tamtéž. Josef má mladšího bratra, se kterým má vřelý vztah. Mladší bratr byl veden k nápomoci

Josefovi. Správným vedením rodičů zde nevznikli chybné vzorce chování. Vztah mezi bratry je přátelský. Josef bydlí v samostatném bytě v rodinném domě.

U Josefa se jedná o středně mentální retardaci.

Komunikace

Komunikace probíhala nejprve pomocí Makatonu. Bohužel se nedostavovali dlouhodobé výsledky. Rodina zjistila že, pro Josefa je vhodnější používat piktogramy. Postupně se Josef rozmluvil. Problém byla srozumitelnost. Dodnes Josef neumí říct písmeno „ř“, „č“ a to i přes pravidelné návštěvy logopedie. Josef velmi rád a neustále něco vypráví.

5.1.2 Kazuistika 2

Štěpán je narozen v lednu v roce 2017 ve Fakultní nemocnici na Bulovce. Matce bylo při porodu 39 let, otci 43 let. Matka Štěpána je speciální pedagožka, otec je lékař. V rodině se žádné postižení či závažné onemocnění nevyskytlo. Všechna předešlá těhotenství i porody proběhly v pořádku. Narodily se zdravé děti. V rodině není žádná genetická zátěž. V těhotenství matka kvůli vyššímu věku podstoupila ultrazvukový screening. Lékaři matce následně sdělili, že je pravděpodobnost 1:65, že miminko bude mít Downův syndrom. Další vyšetření, včetně odběru plodové vody, rodiče odmítli. Rodina je silně věřící. Podezření že, se u Štěpána jedná o DS sdělili lékaři matce ihned po porodu, na základě charakteristických rysů. Rodiče dali svolení k dalšímu vyšetření svého dítěte. Následně diagnóza byla potvrzena pomocí genetických testů provedených v nemocnici v Motole. Štěpán je sledován na pediatrii, oční klinice, endokrinologii, neurologii i na otorhinolaryngologii. Všechny výsledky vyšetření jsou uspokojivé. Štěpán netrpí žádnou přidruženou vadou. Rodina se Štěpánem žije v okrajové části Prahy. Štěpán má tři zdravé sourozence. Matka se Štěpánem od čtyř měsíců dochází na fyzioterapii. Do tří let matka se Štěpánem cvičila doma pravidelně Vojtovu metodu. Štěpán začal lézt v 18 měsících, stoupat si ve dvacátém měsíci a sám začal chodit ve dvaceti dvou měsících. Rodina od narození syna využívá služby rané péče. Štěpán komunikuje pomocí znaků, krátkých slov, napodobuje zvuky zvířat. Zvuky zvířat používá k vyjádření emocí. Je schopen se domluvit a sdělit, co potřebuje. Štěpán má starší sestru a bratra se kterými si dobře rozumí. Oba starší sourozenci mají tendenci Štěpána ochraňovat a rozmazlovat. Zvláště sestra Klára je pro něj „druhá máma“ – dává Štěpánovi pocit bezpečí a sesterské lásky i péče. Bratr Martin mu předává trpělivost. Štěpán má ještě

mladšího bratra, ke kterému má nejblíže vzhledem k malému věkovému rozdílu. Když se mladší sourozenec narodil u Štěpána se projevila žárlivost. Čím ale, byl bratr starší Štěpán měl k němu blíže. Od nejmladšího bratra se Štěpán nejvíce učí a to napodobováním. Štěpán si moc rád se sourozenci hraje a tráví s nimi čas. Starší sourozenci společně s rodiči absolvovali kurz od Rané péče, kde se všichni učili základní znaky a jak rozvíjet Štěpánovu komunikaci. Matka vytvořila i individuální komunikační karty pro Štěpána s pohádkovými postavami. Matka trénuje u Štěpána rozvoj jemné motoriky pomocí grafomotorických cvičení, např. dle pokynů Štěpán navléká barevné korálky, skládá jednoduché puzzle tvořené malým počtem dílků. Domácí přípravě pro komplexní rozvoj se matka věnuje cca 2–3 hodiny denně. Na výchově i péči o Štěpána se podílí všichni členi rodiny. Štěpán navštěvuje prvním rokem Speciální MŠ. V mateřské škole, kterou Štěpán začal navštěvovat jsou sdruženy děti v pěti třídách, provoz v každé třídě zajišťují učitelé s kvalifikací speciálního pedagoga a asistenti pedagoga. Prostředí tříd je přizpůsobeno zdravotnímu postižení dětí, je vybaveno speciálními pomůckami, hračkami a odpovídajícím nábytkem. Děti navštěvují školní zahradu, která je zařízena tak, aby dětem poskytovala dostatečný a bezpečný prostor k relaxaci, ale i ke zlepšování tělesné kondice. Štěpán MŠ rád navštěvuje, dělá velké pokroky ve všech směrech v oblasti socializace, učení, řeči, v jemné i hrubé motorice.

5.2 Rozhovory

Věděla jste, co znamená DS?

Respondentka č. 1 uvádí, že o Downově syndromu věděla jen to, že se jedná o mentální postižení. Více informací se rodiče dozvěděli od primáře Všeobecné fakultní nemocnici v Praze, který jim vysvětlil vše ohledně Downova syndromu.

Respondentka č. 2 uvádí, že o Downově syndromu věděla dostatek informací z hlediska vzniku DS, výchovy i péče o dítě s Downovým syndromem.

Kdy jste se dozvěděla, že Vaše dítě má Downův syndrom?

Respondentka č. 1 se o přítomnosti Downova syndromu u svého syna dověděla až několik dní po porodu. Rodiče nic netušili. U sdělení diagnózy syna byli přítomni oba rodiče. Primář oddělení jim zprávu sdělil „šokujícím i necitlivým způsobem“, následně

doporučil rodičům vzdát se dítěte a umístit jej v kojeneckém ústavu v Krči, což oba rodiče odmítli.

Respondentka č. 2. se o diagnóze dozvěděla společně s manželem, půl hodiny po porodu. Lékaři jim sdělili že, se u syna jedná pravděpodobně o diagnózu „Downův syndrom“ s tím, že musí udělat genetické testy, které však diagnózu syna potvrdily. Maminka vypověděla: „*Byl to obrovský šok, protože prenatalní testy vyšly negativně.*“

Jak reagovala rodina – manžel, děti, prarodiče?

Respondentka č. 1 vypověděla, že reakce členů rodiny byly různé, ale pro všechny to byl zprvu velký šok. Manžel respondentky byl první, kdo řekl, že syna do kojeneckého ústavu nedají a nechají si ho. Matka Josefa uvedla: *Největší problém byl mého otce, který se těšil na prvního vnuka který, by naplnil jeho touhy po synovi. Další negativní reakcí byla reakce od tchýně která, mě obviňovala s postižení mého syna. Okolí někdy na syna reagovalo posměšky.*”

Respondentka č. 2 vzpomíná na reakce členů rodiny jako na hezké. Manžel mi byl po celou dobu velikou oporou. Nevzdali bychom se našeho dítěte. Nic by nezměnila ani skutečnost, kdybychom věděli že, čekáme postiženého syna. Jsme silně věřící rodina. Sourozenci svého bratříčka přijali a zprvu žádný rozdíl nevnímali. Jediná negativní reakce byla ze strany matky manžela, která mi narození postiženého syna kladla za vinu. Pohybujeme se v sociální skupině věřících a vysokoškolsky vzdělaných lidí, reakce na syna jsou velice vstřícné a milé.

Zapojovali se členové rodiny do výchovy a péče? Jaká úskalí spatřujete v péči a výchově o dítě s Downovým syndromem.

Respondentka č. 1: Výchova a péče syna v útlém věku byla především na mě. Úskalí spatřuji v tom, že jsem zprvu nevěděla a neměla zkušenosti s péčí ani výchovou dítěte, natož s postiženým dítětem. Začátky byly velice těžké. Obavy střídaly pocity bezmoci. Podporou mi byla rodina, nalezená víra, a hlavně získání odborných informací i pomoc odborníků.

Respondentka č. 2: Na výchově a péči se podílí všichni členové rodiny. Jen matka ze strany manžela se více jak půl roku nepodílela na výchově ani péči o Štěpána. Byl to dlouhý proces, než Štěpána přijala takového, jaký je a vytvořila si k vnukovi vztah. Úskalí spatřuji v organizaci času. Velice těžké bylo najít vhodný způsob komunikace se synem.

Jak dítě s DS vychází s okolím?

Respondentka č. 1: Syn vychází s rodinou a přáteli dobře. Zprvu byl bázlivý a nedůvěřivý. Po narození druhého syna mladší bratr vzal staršího bratra pod svá křídla a stali se nerozlučitelnou dvojkou. Mladší bratr mu dodal odvalu a pomohl s navazováním komunikace. Což Josefovi pomohlo v socializaci a navazování vztahů.

Respondentka č. 2: Syn je velice přátelský, usměvavý s rodinnými příslušníky a přáteli má vřelý a krásný vztah. Krátkodobé potíže byly po narození mladšího bratra. Projevila se žárlivost, která trvala cca do prvních narozenin mladšího bratra. Další menší problém byl ve vztahu s matkou ze strany manžela. Štěpán cítil odmítání babičky a před babičkou se schovával pod stůl. Dnes jsou vztahy již napravené.

Co přineslo vaše dítě s DS do vaší rodiny?

Respondentka č. 1 vypověděla, že jejich rodinu narození dítěte s DS změnilo od základů. „Někdy to nebylo jednoduché, ale je důležité o tom mluvit. Člověk si uvědomí, že věci, které před narozením dítěte považoval za důležité, vlastně takové vůbec nejsou. A u dítěte s nějakým postižením si to uvědomíte ještě mnohem více. „*Přehodnotila jsem celý svůj život, své hodnoty i cíle.*“

Respondentka č. 2 vypověděla, že narození dítěte s Downovým syndromem je mnohé naučil. Poznali jsme, jak hluboká láska v nás je. Naše rodina stojí na pevných základech i hodnotách.

Co byste vzkázala nastávajícím rodičům, kdybyste měla tuto možnost?

Respondentka č. 1: Nastávajícím rodičům dětí doporučuji získat co nejvíce informací z odborné literatury, spolupracovat s odborníky, lékaři. Nebát se oslovit rodiny s těmito dětmi.

Respondentka č. 2: Rodičům dítěte s Downovým syndromem vzkazujeme nehledat chyby v sobě. Milovat své dítě jaké je a dokázat se radovat z maličností. Nebát se mluvit o svých pocitech i obavách. Nebát se říct si o pomoc.

„Nejčastější tíživé otázky které, si rodiče postižených dětí kladou.“

- otázky týkající se dítěte:
 - zdravotní stav dítěte,
 - vývoj dítěte,
 - samostatnost dítěte,
 - vzdělatelnost dítěte,

- uplatnění dítěte,
- budoucnost dítěte;
- mezilidské vztahy:
 - reakce okolí,
 - rozpad rodiny,
 - rozpad širší rodiny,
- ekonomické zajištění.

5.3 Shrnutí, závěr šetření, doporučení rodičů s dítětem s DS.

Bakalářská práce je zaměřena na charakteristiku rodin dítěte s Downovým syndromem. Cílem šetření bylo zjistit, do jaké míry se rodiče s postižením svého dítěte vyrovnali, či jak jeho postižení přijali. Jaké byly jejich první roky života a kdo jim v tu chvíli byl největší oporou. Na začátku výzkumného šetření, byly stanoveny teze bakalářské práce. Během zkoumání, byly prováděny činnosti jako pozorování, rozhovor a dotazník, které napomáhaly k zjištění stanovených tezí. Šetření bylo prováděno u dvou rodin s postižením dítětem s DS. Na závěr byly rozhovory vyhodnoceny.

5.3.1 Vyhodnocení tezí

Teze č. 1: Rodiče nebyli připraveni na narození dítěte s Downovým syndromem. Reakce rodičů na narození dítěte s postižením mají podobný charakter i průběh. Rodiče mnohdy nemají představu o budoucnosti celé rodiny, Jakým směrem se bude rodina ubírat. Každá rodina očekává příchod svého dítěte na svět obvyklým způsobem. Narození a příchod dítě pro ně znamená radostnou událost. Nikdo z rodičů nepředpokládá, že by se dítě narodilo nějak nemocné, či postižené. Ve většině případů rodiče o postižení svého dítěte nevědí, proto na danou situaci nejsou vůbec připraveni. Reakce na narození postiženého dítěte jsou u všech rodičů stejné nebo mají podobný charakter. Mimořádná zátěž, která přichází po narození postiženého dítěte sebou přináší spoustu nahlas nevylovených a nezodpovězených otázek nad životem celé rodiny a budoucností jejich dítěte.

Teze č. 2: Situaci svou a svého postiženého dítěte přijali rodiče jako životní úděl. Je tu veliká snaha pro dítě vytvořit co nejvhodnější podmínky pro jeho všestranný rozvoj. Volí individuální přístup. Každá rodina, má svůj silný životní příběh. Něco však mají tyto rodiny společného, a to především odvalu, odhodlání, sílu v životě překonat spoustu překážek a bojovat za své dítě. Učí se radovat z maličností a pokroků svého dítěte. Naučily se své dítě přijmout takové jaké je. Snaží se mu ukázat život svýma očima, objevovat a poznat i jeho svět. Pomáhají mu překonávat každodenní překážky, které ho v životě potkávají. O vyrovnání se s postižením svého dítěte se dá hovořit, jen z části. Rodiče by si přáli, aby se vývoj dítěte vyvíjel kupředu. Všichni rodiče mají jeden společný cíl, a to je aby, jejich dítě bylo šťastné a soběstačné.

Teze č. 3: Rodina je nejvhodnějším prostředím pro dítě s DS pro jeho všestranný vývoj, výchovu i péči. Fungující rodina zajišťuje dítěti veškeré potřeby, vytváří citově vřelé a stále zázemí, dává mu pocit bezpečí, a především mu dává lásku. Vytváří mu dostatek podnětů pro jeho všestranný vývoj. Rodina dítěti zprostředkovává socio – kulturní zkušenosti a předává mu hodnoty.

Na základě vyhodnocení dosažených výsledků u jednotlivých rodin s ohledem na individuální míru postižení jejich dítěte lze konstatovat, že funkční rodina je pro dítě prvotním a jediným místem pro správný i dostatečný vývoj. Žádné jiné prostředí mu nemůže nabídnout takové množství kvalitních podnětů, socializace jako právě rodina. Z výsledků šetření vyšlo najevo, že žádný rodič není na narození mentálně postiženého dítěte dostatečně připraven. Záleží na individualitě jedince, i celé rodiny, jak dané postižení svého dítěte přijme. Kolik času potřebuje a jakou roli v životě svého dítěte bude hrát, a zda se bude podílet na jeho péči, výchově.

Je zapotřebí, aby rodina využila všech možných prostředků pro všestranný rozvoj dítěte. Nesetrvávala v nečinnosti nebo se naopak některých činností a chyb hlavně ve výchově vyvarovali. Byla jsem překvapená, že atmosféra v rodinách byla velice pozitivní, přátelská. Dokázali otevřeně o svých radostech i starostech hovořit jak matka, tak otec. Někdy informace doplňovali i sourozenci především zábavné a zajímavé historky, které společně všichni zažili. Rodiny jsou jedinečné svým přístupem, svou trpělivostí a obětavostí, kterou svému dítěti poskytují. Lze konstatovat, že rodiče žijí především přítomností. Snaží se ze všech sil dítěti maximálně věnovat, pečovat o něj a rozvíjet ho

po všech stránkách. Je tu snaha si stanovovat reálné cíle. Podílet se na činnosti rodiny. Všichni rodiče se shodují a přejí si hlavně aby, bylo jejich dítě šťastné.

5.3.2 Doporučení pro praxi

1) Prvním doporučením pro praxi vycházejícím z této práce je **zlepšení postoje lékařů, zdravotnického personálu k narození dětí s DS. Ze zkušeností rodičů** vyplývá, že pro ně bylo velice důležité – jakým způsobem se dozvěděli, že jejich dítě má Downův syndrom. Mnohdy necitlivý přístup lékařů nebo zdravotního personálu zanechal na duši především matek hluboký šrám. Rodičům dětí s DS, kterým byla tato diagnóza sdělena empatickým způsobem, se s touto skutečností vyrovnali a své dítě přijali lépe i dříve. Lékař je první, kdo sděluje takto závažné sdělení rodičům. Je důležité, aby lékaři byli vedeni k empatickému jednání. Vždy by měla být diagnóza dítěte sdělena oběma partnerům, manželům. V případě že, je rodička bez partnera měla by být diagnóza dítěte sdělena rodičce v přítomnosti osoby blízké.

2) Spolupráce lékařů napříč obory (Neonatologie, Pediatrie, Kardiologie, Neurologie, Endokrinologie a další obory)

Je velice důležité aby, lékaři z různých oborů se podíleli na odborné péči dítěte. V teoretické části jsou popsána zdravotní rizika dětí s DS. Včasná diagnostika a péče předchází zdravotním rizikům i důsledkům. Komplexní péče může zlepšit zdravotní stav a podpořit vývoj jedince.

Spolupráce odborníků

Na péči by se měli kromě rodiny, která je nezastupitelná podílet i další odborníci z řad speciálních pedagogů a odborníci z řad Speciálně pedagogického centra.

3) Dalším velice důležitým doporučením je komplexní psychologická podpora a pomoc.

- a) podpora rodiny,
- b) podpora širší rodiny – prarodičů i příbuzných,
- c) podpora rodičů a jejich partnerského vztahu,
- d) podpora sourozenců – sourozeneckých vztahů,
- e) podpora v orientaci, co, kdy a jak je důležité z hlediska vývoje konkrétního dítěte,

- f) diagnostika dítěte,
- g) běžná psychologická péče.

Podpora celé rodiny. Již víme, že děti se zvláštními potřebami se vyvíjejí podle týchž psychologických zákonitostí jako děti bez nich, mají také tytéž základní potřeby. Individuální však je jejich životní situace ta se liší dle jednotlivce. Potýkají se s problémem například se začleněním do společnosti, se seberealizací, sebehodnocením, závislostí na ostatních, na jídle.

První poznání, že s dítěte je jiné, znamená nevyhnutelně jistý otřes v postojích a především v představách rodičů. Rodina zažívá především pocity velkého zklamání. Obvykle tyto reakce jsou úměrné tomu, jak zjevný je postižení dítěte. I jak dalece jsou si rodiče vědomi jeho dosahu pro budoucnost celé rodiny. Když se rodiče připravují na příchod nového dítěte, koupí nejen vybavičku a vše, co je potřeba k hmotnému zajištění, ale připravují se i jinak – ve svých myšlenkách a postojích. Sní, těší se, předem prožívají úzkosti i naděje, mají svá přání a představy. Se zdravým dítětem se rodiče chlubí – reakce okolí, širší rodiny, přátel či odborníků jsou kladné – od lékařů zpravidla dostávají posilující pozitivní informace, čímž se naplňují více či méně jejich očekávání. S narozením dítěte s postižením rodiče často prožívají šok, trpí pocity nejistoty, studu, prožívají pocity viny, sebeobviňování, trápí se pocitem nespravedlnosti – Proč já? Z nejbližšího okolí dostávají zpravidla nejistou a mnohdy matující vazbu, ze strany odborníků většinou negativní zprávy. Rodiče i ostatní členové domácnosti jsou často dezorientováni, zabývají se jinými myšlenkami a představami než dosud, nerozumí si, často dochází k vnitřnímu rozvratu rodiny. Reakce na tuto situaci jsou různé, závislé na typu rodiny, hodnotové orientaci, vzdělání, celkové konstelaci apod. Prakticky vždy ale tato skutečnost znamená jistou krizi, se všemi jejími projevy a účinky.

Možná poskytovaná psychologická péče:

- krizová intervence, návštěva v rodině, sdělení základních informací týkající se DS (mohou přijít rodiče, prarodiče a kdokoliv blízký),
- pomoc se sdělením faktu postižení v širší rodině a blízkém okolí,
- podpora přijetí dítěte s DS z hlediska sourozenců narozeného dítěte.

4) Podpora rodičů – možnost sdělení vnitřních pocitů (strach, stud, vina, nespravedlnost, odpor, nenávisť, žárlivost a další pocity), které se mohou dostavit u každého rodiče v jiné podobě:

- pomoc orientovat se sami v sobě, přijetí pocitů, porozumění jim, vyrovnat se s nimi,
- pomoc orientovat se v partnerském vztahu v takto náročné situaci, předcházení rizik krizí, kterých postupů a terapií při výchově

Narozené dítě je jedinečná osobnost a takto jedinečná je i jeho rodina, do které se rodí. Proto je třeba dobře zhodnotit vše nabízené a vybrat tak, aby dobře sloužilo dítěti, aby celý rodinný systém mohl fungovat, aby každý člen rodinného systému v rodině měl svůj smysluplný prostor a aby tento prostor žádný člen rodinného systému neztratil a postupně neztrácel.

Psychologická podpora obnáší:

- konzultace na téma možných terapií obecně,
 - konzultace na téma možných terapií vhodných pro konkrétní dítě,
 - konzultace na téma možností rodiny a celého rodinného systému s ohledem na terapii,
 - konzultace na téma možných terapií z hlediska hodnotového systému rodiny,
 - konzultace na téma možných terapií z hlediska životní filozofie rodiny.
- 5) Podpora sourozeneckých vztahů. Sourozenci postiženého dítěte se mohou cítit ostrčené, nepochopené, přetěžované. Může vznikat a prohlubovat se nezdravá žárlivost, rivalita, soutěživost, nezdravé chování, jak upozornit na sebe.
- 6) **Diagnostika dítěte** – v raném věku dítěte je velmi důležité vytvořit láskyplné a podnětné prostředí. Psychologická diagnostika v pravém slova smyslu nastupuje zpravidla na konci předškolního věku, kdy je nutno rozhodnout v jakém typu školy a jakým způsobem se bude dítě vzdělávat.

Obnáší:

- posouzení mentální úrovně dítěte,
 - posouzení osobnostních charakteristik dítěte,
 - posouzení sociálních kompetencí dítěte,
 - posouzení možností rodiny z hlediska jejího životního stylu, hodnotové orientace a typu výchovy,
 - návrh na typ školy, ve které dítě bude plnit svoji povinnou školní docházku.
- 7) **Běžná psychologická pomoc z hlediska vývojových fází dítěte**

Psychologická pomoc se obvykle týká

- výchovné problematiky,
- školní problematiky,
- rodinné problematika, psychických potíží (Filípková, online, 2021-04-21).

Vzájemná podpora rodičů dětí s Downovým syndromem

Oblast sdílení

Významnou složku podpory vidí rodiče dítěte s DS, především ve vzájemném sdílení a setkáváním se s jinými rodiči. Kdo by měl více pochopení pro ně než rodič který, si prošel, prochází stejnou problematikou.

Tuto pomoc rodinám poskytují a zajišťují tyto organizace:

- Společnost rodičů a přátel dětí s DS, z.s (zkráceně DownSyndrom CZ),
- Úsměvy – spolek pro pomoc lidem s DS a jejich rodinám, Ovečka, o.p.s.,
- Klub nejmenších při spolku Úsměvy, Mandlové oči, z.s.,
- Sdružení dětí s Downovým syndromem Čtyřlístek,
- SPMP – Klub DS, Ovečka Vsetín,
- Společnost Downového syndromu na Slovensku,
- European Down Syndrome Association (EDSA).

Tyto organizace, nadace, skupiny, společnosti spojují rodiny vychovávající děti s DS. Umožňují setkávání rodičů a celých rodin. Zde si rodiče mohou rozšiřovat své znalosti a předávat si především své zkušenosti se zvládáním této mnohdy nelehké životní situace. Je tu snaha o dialog s odbornou veřejností, který má zlepšit podmínky pro rozvoj dětí s DS – od nejranějšího věku až do dospělosti. Přímou pracuje s dětmi s Downovým syndromem a pomáhá při jejich integraci do předškolních a školních zařízení i do společnosti.

Sdílení s jinými sourozenci

Z praxe vyplývá že, nejúčinnější forma přímé podpory a pomoci pro sourozence jsou sourozenecké skupiny a semináře. Skupiny a semináře mohou mít odlišné cíle. Rozlišujeme je podle toho, jakým směrem jsou zaměřené, zda na výměnu zkušeností nebo jsou spíše orientovány na využití volného, odpočinkového času a volnočasových aktivit.

8) Zvýšit povědomí společnosti o problematice dětí, lidí s DS.

Vnímání a reakce okolí jsou pro rodiče postiženého dítěte podstatné. Negativní a necitlivé reakce okolí vůči svému dítěti vnímají rodiče jako nespravedlivé a

nevhodné. Mají pocit, že musí své dítě před takovými situacemi chránit, neboť je v jejich očích bezbranné. I v případě že, se jedná o dospívající dítě nebo dospělého člověka. Většina konfliktů vyplývá z neznalosti společnosti. Dítě se jeví jako nevychované, nezvladatelné, hlučné. Okolí má potřebu ho i jeho matku korigovat, usměrňovat, poučovat. Přestože si tyto matky dětí s handicapem uvědomují, odsuzující poznámky lidí kolem se jich dotýkají více, než kdyby šlo o zdravé dítě (Vágnerová, 2009).

Další nežádoucí nepřiměřenou reakcí okolí je posměch, agrese, přehlížení, netolerance nebo naopak lítost. V pozdějším věku dítě s DS si uvědomuje, jak okolí na něj odlišně reaguje. Negativní zkušenosti mohou zapříčinit a vyvolat závažné psychické problémy (deprese, agrese, extrémní uzavřenost a další negativní změny v chování).

Tyto negativní reakce jsou vyvolané především

- přístupem a chováním okolí,
- neporozuměním a nepochopením,
- pocitem osamělosti.

Větší povědomí a informovanost společnosti by pomohla zlepšit život rodin, dětí, lidí nejen s Downovým onemocněním.

9) Dostupnost komplexní odborné pomoci pro rodiny dětí s Downovým syndromem i v malých městech a na vesnicích.

10) Využití nových technologií

Nové technologie mohou zlepšit a ulehčit život těchto rodin.

11) Dostupnost volnočasových aktivit, kroužků, táborů, pobytů.

V praktické části bakalářské práce jsem se zabývala problematikou DS.

Stanovila jsem si 4 hypotézy v souladu se zadáním bakalářské práce. Následně připomínám výčet stanovených hypotéz a charakterizuji respondenty. Cenné empirické údaje jsem získala prostřednictvím internetového dotazníkového šetření. Položené otázky byly jasné, stručné a pro respondenta zcela anonymní. Dotazník obsahoval 9 otázek. Následnou analýzou obdržených dat jsem získala odpovědi na položené otázky. Na

základě zjištěných informací jsem se snažila následně vyvrátit či potvrdit stanovené hypotézy

5.4 Hypotézy

- 1) Alespoň 25 % dostupnost komplexní odborné pomoci pro rodiny dětí s Downovým syndromem i v malých městech a na vesnicích.
- 2) Alespoň 40 % dotazovaných se domnívá, že lidé s DS jsou pro společnost důležití.
- 3) Alespoň 80 % dotazovaných respondentů se domnívá, že je rodina pro dítě s DS prvotním a jediným místem pro správný i dostatečný vývoj.
- 4) Znalost problematiky dítěte s DS má alespoň 90 % dotazovaných respondentů.

Empirické údaje byly získány prostřednictvím dotazníkového šetření. Byly použity kvantitativní metody výzkumu, které pomohly analyzovat shromážděné empirické znalosti. Pomocí těchto metod bylo zjišťováno, zda jsou či nejsou prokázány dané hypotézy. Před zahájením vlastního výzkumu byly vytvořeny celkem čtyři pracovní hypotézy a předpovězen pravděpodobný výsledek. Byla použita kvantitativní metoda s danou sadou otázek, na které bylo velice snadné odpovědět. Díky srozumitelnosti tohoto procesu bylo dosaženo vysoké míry odezvy. Z tohoto důvodu se jedná o jednu z nejpoužívanějších metod pro všechny typy výzkumu.

Výzkum se uskutečnil za ztížených podmínek. „Covidové období“ přineslo mnoho omezení (omezení kontaktů) a nařízení. Z tohoto důvodu bylo dotazníkové šetření provedeno elektronickým způsobem – rozesláním e-mailů. Dále respondenti byly osloveni prostřednictvím sociálních sítí a webových stránek, které jsou zaměřené – cílené na maminky a rodiny s dětmi. Cílem praktické části mé práce bylo zjistit, zda rodiny mají znalosti problematiky dětí s DS. Jaký pohled má společnost na výchovu a péči v rodině. Zda rodina je nejvhodnějším prostředím pro výchovu, vývoj dítěte s Downovým syndromem. Důležitost lidí s DS pro společnost. Nebo i zda si myslí že, je dobrá dostupnost komplexní i odborné pomoci pro rodiny dětí s Downovým syndromem i v malých městech a na vesnicích. Bylo osloveno více jak 70 rodin z celé České republiky. Celkem jsem obdržela zpětnou vazbu v počtu 50 vyplněných dotazníků.

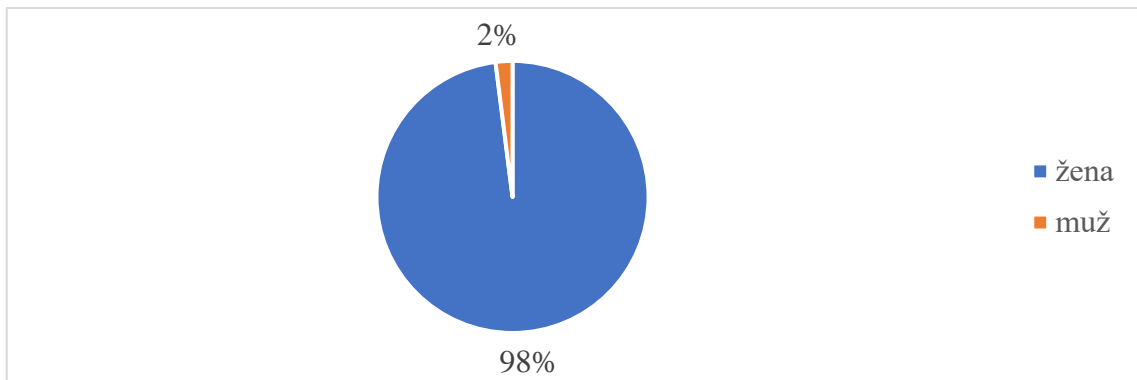
Z celkového počtu respondentů se zúčastnily šetření pouze 3 rodiny, které pečují o dítě s DS. Dvě rodiny žijí v Praze a pouze jedna rodina s dítětem s DS bydlí na vesnici.

Z výsledků dotazníkového šetření vyplývá, že oslovení respondenti mají jen malé znalosti problematiky dětí s DS, než jsem předpokládala. Pouze 20 % uvádí, že tyto znalosti mají. Větší povědomí o dané problematice a informovanost společnosti by pomohla zlepšit život rodin, dětí, lidí s Downovým onemocněním.

Vhodné řešení spatřuji v medializaci za využití sociálních sítí. Například za použití Facebooku a Instagram. Tato media mají velký vliv na dnešní společnost. Lze tak oslovit společnost napříč generacemi. Rodiny dětí s Downovým syndromem by uvítali zapojení občanských organizací, sdružení, osvětových skupin, neziskových organizací, dobrovolníků, ale i odborné a laické veřejnosti.

1. Pohlaví respondentů:

Graf 1: Pohlaví respondentů

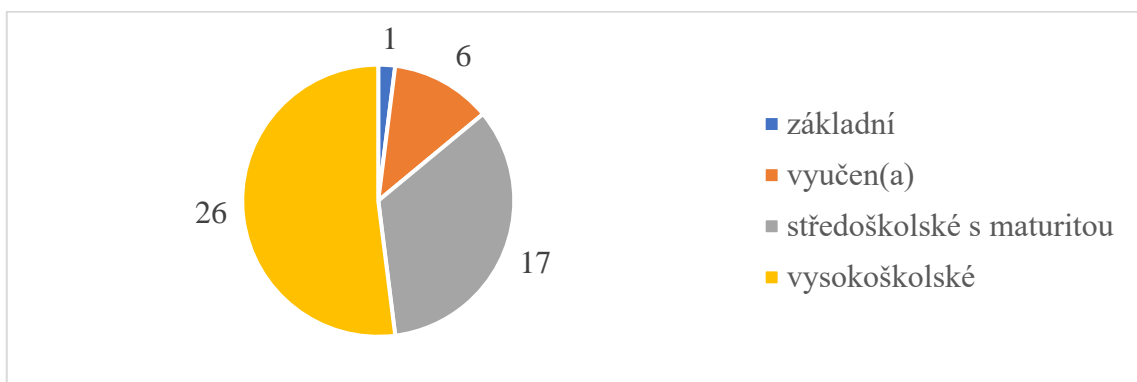


Zdroj: Autorka práce, 2022 (vlastní šetření)

Z hodnocení odpovědí diferencovaných dle pohlaví vyplývá, že převážnou část respondentů tvoří ženy, plných 98 %.

2. Nejvyšší dosažené vzdělání:

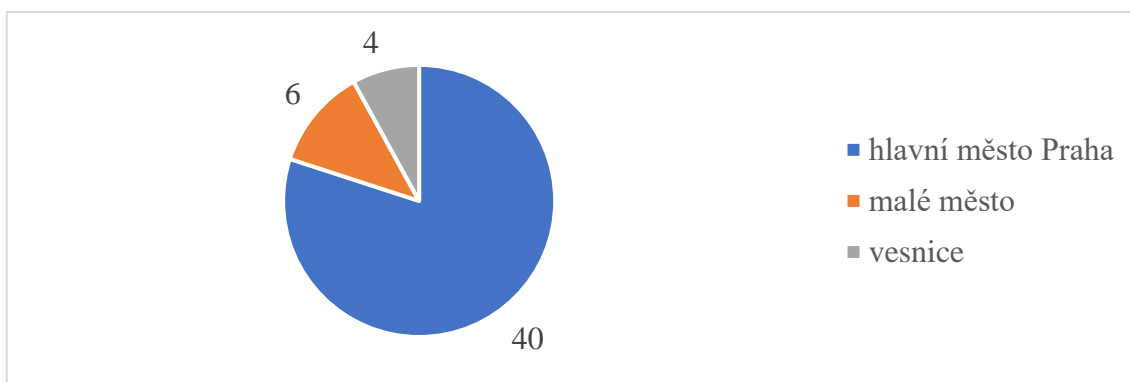
Graf 2: Nejvyšší dosažené vzdělání



Zdroj: Autorka práce, 2022 (vlastní šetření)

3. Bydlíte v hlavním městě, na malém městě, či na vesnici?

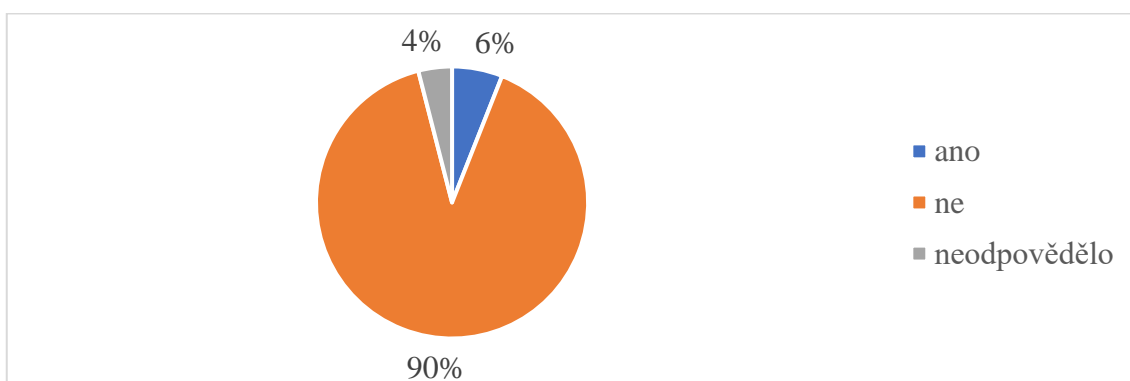
Graf 3: Místo bydliště



Zdroj: Autorka práce, 2022 (vlastní šetření)

4. Pečujete o dítě, dospívajícího či dospělého člověka s Downovým syndromem?

Graf 4: Péče o člověka s DS

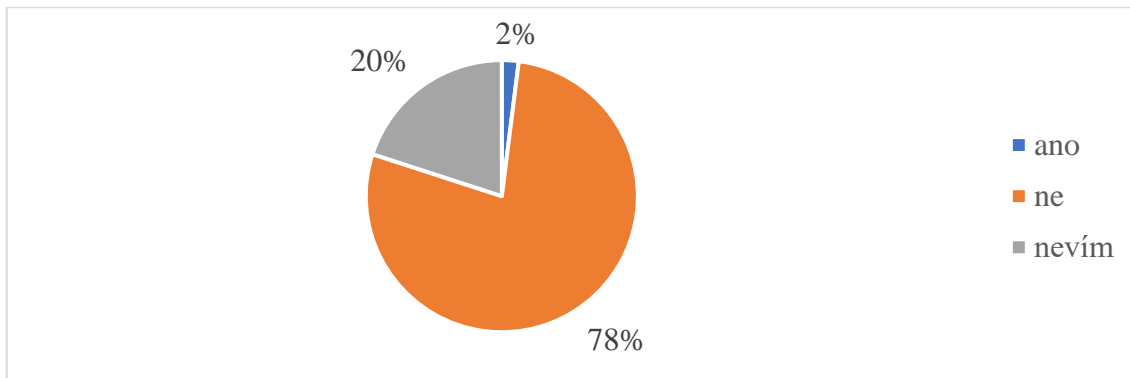


Zdroj: Autorka práce, 2022 (vlastní šetření)

Z celkového počtu 50 respondentů dotazníkového šetření plyne, že 6 % pečuje o dítě, dospívajícího či dospělého člověka s Downovým syndromem, 90% nepečují o dítě dospívajícího či dospělého člověka s Downovým syndromem a 4% respondentů na otázku neodpovědělo.

5. Domníváte se, že je dobrá dostupnost komplexní odborné pomoci pro rodiny dětí s Downovým syndromem i v malých městech a na vesnicích.

Graf 5: Dostupnost odborné pomoci



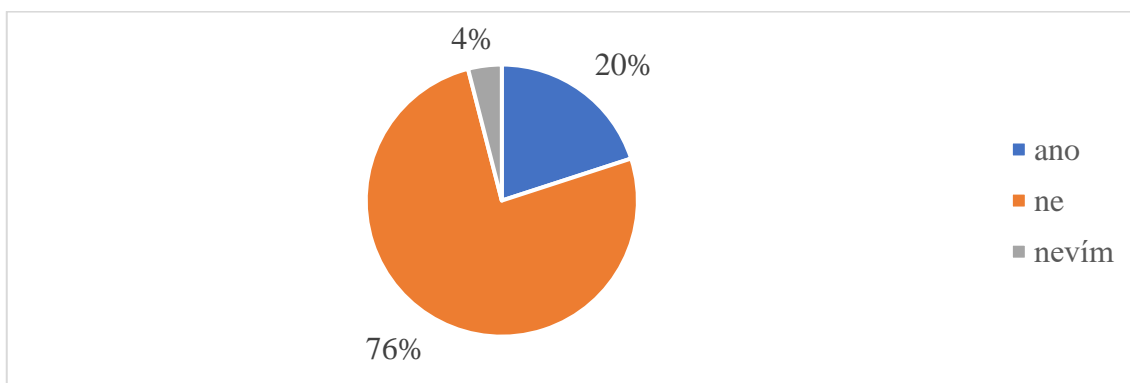
Zdroj: Autorka práce, 2022 (vlastní šetření)

Výsledky ukázaly, že velké procento malých měst a vesnic nemá dostatek komplexní péče a odborné pomoci. Z tohoto důvodu se tato pomoc stává pro tyto rodiny mnohdy nedostupnou.

Hypotéza 1 byla vyvrácena.

6. Domníváte se, že máte dostatečné znalosti, informace o problematice dětí, lidí s Downovým syndromem?

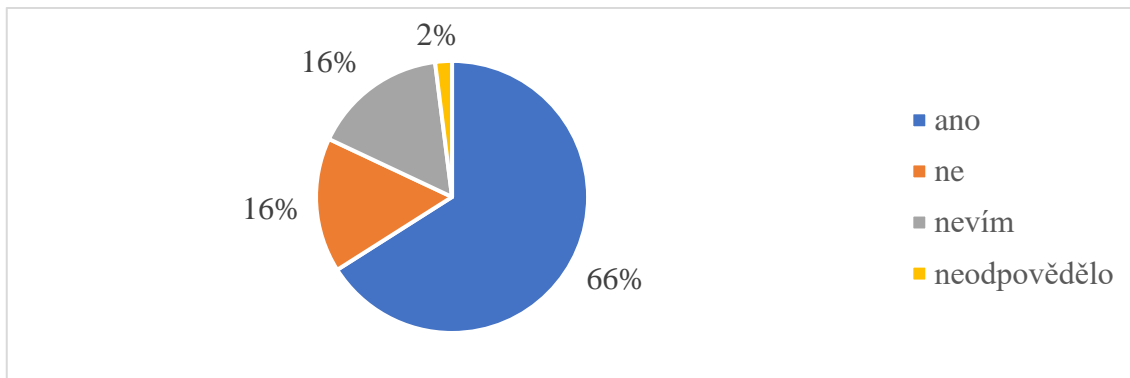
Graf 6: Znalosti a informace o lidech s DS



Zdroj: Autorka práce, 2022 (vlastní šetření)

7. Domníváte se, že lidé s DS jsou pro společnost důležití?

Graf 7: Důležitost lidí s DS



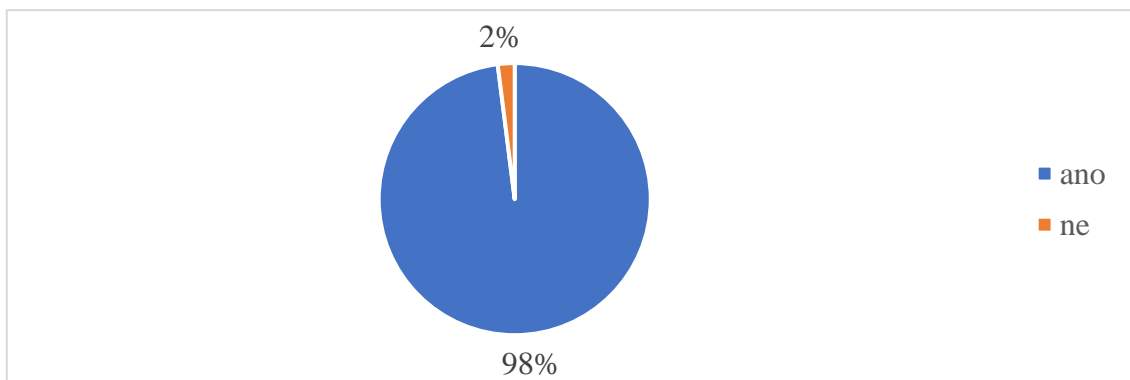
Zdroj: Autorka práce, 2022 (vlastní šetření)

Většina respondentů pociťuje důležitost lidí s DS pro společnost. Uvedená analýza toto číslo překonala.

Hypotéza 2 byla potvrzena.

8. Domníváte se, že je rodina pro dítě s DS prvotním a jediným místem pro správný i dostatečný vývoj?

Graf 8: Rodina místo pro vývoj



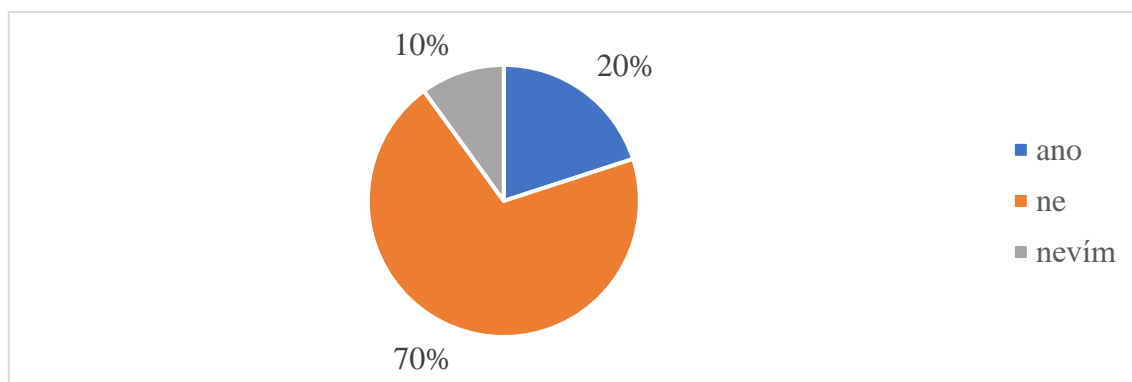
Zdroj: Autorka práce, 2022 (vlastní šetření)

Výsledek analýzy ukázal, že rodina je základ pro vývoj dětí s DS. Uvedená analýza toto číslo překonala.

Hypotéza 3 byla potvrzena.

9. Máte dostatečnou znalost problematiky dítěte s DS?

Graf 9: znalost problematiky dítěte s DS



Zdroj: Autorka práce, 2022 (vlastní šetření)

Z výzkumu plyne, že respondenti mají menší znalosti problematiky dětí s DS, než jsem předpokládala.

Hypotéza 4 byla vyvrácena.

Z dílčích výsledků vyplývá, že naše společnost si uvědomuje potřebnost, důležitost i přínos osob, dětí s Downovým syndromem. Kladně odpovědělo 66 % dotázaných respondentů. Hlavním důvod je, že lidé s Downovým syndromem působí vstřícně. Oceňujeme jejich sociální přizpůsobivost, nekonfliktnost. Dále jejich otevřenou, vřelou i přátelskou povahu. Považujeme lidi s Downovým syndromem za velice vnímavé osoby.

Společnost záporně hodnotí špatnou dostupnost komplexní odborné pomoci pro rodiny dětí s Downovým syndromem v malých městech a na vesnicích. O této skutečnosti je přesvědčeno 78 % dotázaných. V tomto ohledu je velice důležité spolupracovat ze státními orgány, neziskovými organizacemi. Cílem by mělo být zlepšit dostupnost sociálních služeb. Poskytnout kombinaci využití formální i neformální péče. Změna a modernizace legislativy. Dostupnost, podpora, využití finančních prostředků pro rodiny pečující o děti a osoby s DS. Rodiny se mohou například obrátit o pomoc na sdružení Tulipán, spolek DownSyndrom CZ, Úsměvy.

Dále se prokázalo, že 98 % dotázaných respondentů vnímá rodinu za přirozené a nejvhodnější prostředí pro dítě s Downovým syndromem. Tento výsledek nám ukazuje, že pro majoritní společnost má nejvyšší životní hodnotu právě rodina. Nejdůležitějším faktorem

pro dítě s DS je stabilní, fungující a milující rodinné zázemí. Pro jejich správný a dostatečný rozvoj potřebují mnohém více stimulace, správných podnětů a láskyplné péče.

Z pozorování a autentických rozhovorů je zřejmé, že žádný rodič není na narození dítěte s DS dostatečně připraven a záleží na celé rodině, jak dané postižení přijme a jakým způsobem začne fungovat společný život. Zpracované případové studie – kazuistiky Josefa a Štěpána prokazují velice pozitivní a přátelskou atmosféru těchto zkoumaných rodin a jejich jedinečný přístup k této problematice. Tento vzorec chování by mohl být vzorem pro ostatní rodiny. Hlavním cílem výzkumu bylo přiblížit problematiku přijetí, výchovy a péče jedince s DS rodinou a její hlavní a nezastupitelný význam.

ZÁVĚR

Cílem bakalářské práce bylo přiblížit na základě vybraných odborných materiálů, problematiku Downova syndromu. Hlavním cílem této bakalářské práce bylo zprostředkovat nastávajícím rodičům že, s příchodem dítěte s Downovým syndromem život nekončí. Vše je postaveno na jedincích, kteří tvoří rodinu. Základem je funkční rodina, která stojí na pevných základech. Partneři společnými silami jsou schopni překonat prvotní překážky. Rodina je přirozeným a nejvhodnějším prostředím pro všestranný vývoj dítěte. V rodině dostává dítě dostatečné podněty pro jeho další vývoj. Je utvářena osobnost člověka. Dítě díky své rodině i přes svůj hendikep má velkou šanci žít plnohodnotný a šťastný život a být pro společnost důležitým.

Vedlejším cílem bylo sepsat teoretickou část, srozumitelnou pro širší i laickou veřejnost, ze které bude moci být v případě potřeby čerpáno. Větší povědomí o dané problematice a informovanost společnosti by pomohla zlepšit život rodin, dětí, lidí s Downovým onemocněním. Důvod je prostý „neznámého se lidé bojí“. Je důležité odstranit předsudky a stigmatizaci z let minulých. Tyto rodiny jsou jedinečné svým přístupem k životu. Zaslouží si naši pozornost, podporu a především pomoc. Od těchto rodin, dětí, lidí s DS se dá mnohé naučit. Vidět svět pestrobarevný. Měli bychom předcházet sociálnímu vyloučení hendikepovaných dětí, lidí i celé rodiny.

Nastávajícím rodičům dětí doporučuji čerpat ze zkušenosti odborníků i rodičů dětí s DS. Odborníci by měli spolupracovat napříč obory. Měli by tu být zastoupeny odborníci z řad lékařů (z Neonatologie, Pediatrie, Neurologie, Psychologie, Kardiologie, Endokrinologie, Fyzioterapie a z dalších oborů), speciálních pedagogů, odborníků z řad ze Speciálně pedagogických center. Tyto zkušenosti jsou velice přínosné pro všechny zúčastněné strany. Rodiny by se měly soustavně vzdělávat, číst odbornou literaturu o dané problematice, navštěvovat vzdělávací kurzy, vzdělávací semináře, účastnit se edukace pečujících, účastnit se webinářů. Důležitost vidím ve sdílení zkušeností, poznatků rodin s DS. Rodiny zde mohou získat cenné rady o péči i východě dítěte s DS. Mohou zde sdílet své starosti, radosti, pocity i obavy. Dítě s mentální retardací představuje pro rodinu daleko větší zátěž než dítě zdravé. Ještě složitější situaci mají rodiče, kteří čekají první dítě a nemají doposud žádné zkušenosti. Pečující rodiny se mnohdy dostávají do nelehké životní situace z důvodů poskytování každodenní péče dítěti, která je psychicky, fyzicky,

i finančně velice náročná a mnohdy vyčerpávající. Zvláště pokud se nedostávají dlouhodobě žádné pokroky.

Rodinám by měla být důkladněji nabízena komplexní podpora a pomoc v oblasti sociální, odborné, informační i finanční. Tato pomoc by měla být dostupná všem. Bohužel tato pomoc hlavně v malých městech a na vesnicích mnohdy pro rodiny dětí s DS je nedostupná nebo nedostačující.

Kdo se věnuje problematice nemocných či postižených dětí nebo se někdy setkal s rodinou, do které se postižené dítě narodilo, ví, jak je těžké a problematické udělat za tímto tématem jednoznačný závěr. Toto téma je velice obsáhlé a vyvolává mnoho otázek Vede k zamyšlení a hledání odpovědí. Pro mě samotnou byla bakalářská práce velkým přínosem. Měla jsem možnost nahlédnout do života těchto jedinečných rodin. Zprostředkovat a přiblížit veřejnosti život a problematiku rodin s DS. Přinést a zaznamenat jejich autentické výpovědi. I když jsou, tyto rodiny „jiné“ mají mnohé společné jsou jedinečné. Jedinečné svou trpělivostí, obětavostí, nesmírnou a nekonečnou láskou s kterou, pečují a jsou denně na blízku svému dítěti, připraveni mu podat pomocnou ruku a provést ho co nejlépe a nejdéle životem.

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

Seznam použitých českých zdrojů

- BLAŽEK, Bohuslav, Jiří KUČERA a Jiřina OLMROVÁ, 1988. *Světy postižených: (sociální posila v rodinách s mentálně retardovaným dítětem)*. Praha: Avicenum. Rodinný kruh.
- ČADILOVÁ, Věra, Hynek JŮN a Kateřina THOROVÁ, 2007. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-319-2.
- FITZNEROVÁ, Ivana, 2010. *Máme dítě s handicapem*. Praha: Portál. Rádci pro rodiče a vychovatele. ISBN 978-80-7367-663-6.
- HÁJEK, Zdeněk, 2004. *Rizikové a patologické těhotenství*. Vyd. 1. české. Praha: Grada. ISBN 8024704188.
- HENDL, Jan, 2008. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 2., aktualiz. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-485-4.
- HRABĚTOVÁ, Dana, 2008. *Osoby s Downovým syndromem: orientace na rodinu. Plus 21*. ISSN 1213-1466.
- CHRÁSKA, Miroslav, 2016. *Metody pedagogického výzkumu: základy kvantitativního výzkumu*. 2., aktualizované vydání. Praha: Grada. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-5326-3.
- CHVÁTALOVÁ, Helena, 2001. *Jak se žije dětem s postižením: problematika pěti typů zdravotních postižení*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-588-1.
- KERROVÁ, Susan, 1997. *Dítě se speciálními potřebami*. Praha: Portál. Rádci pro rodiče a vychovatele. ISBN 80-7178-147-9.
- KUČERA, Jiří, 1981. *Downův syndrom: model a problém*. Praha: Avicenum. Hálkova sbírka pediatrických prací (Avicenum).

LANGER, Stanislav, 1990. *Mentální retardace: (etiologie, diagnostika, profesiografie, výchova)*. Hradec Králové: Krajská pedagogicko-psychologická poradna.

MARKOVÁ, Zdeňka a Ljuba STŘEDOVÁ, 1987. *Mentálně postižené dítě v rodině*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství. Knižnice speciální pedagogiky.

MATĚJČEK, Zdeněk a Zdeněk DYTRYCH, 1997. *Jak a proč nás trápí děti*. Praha: Grada. ISBN 80-7169-587-4.

MATĚJČEK, Zdeněk, 1986. *Rodiče a děti*. 1. vyd. Praha: AVICENUM. ISBN 08-011-86.

MATĚJČEK, Zdeněk, 2005. *Výbor z díla*. Praha: Karolinum. ISBN 80-246-1056-6.

MATOUŠEK, Oldřich a Hana PAZLAROVÁ, 2010. *Hodnocení ohroženého dítěte a rodiny v kontextu plánování péče*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-739-8.

MATOUŠEK, Oldřich, 2008. *Metody a řízení sociální práce*. Vyd. 2. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-502-8.

MATOUŠEK, Oldřich, KŘIŠŤAN, Alois, ed., 2013. *Encyklopedie sociální práce*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0366-7.

MICHALÍK, Jan, 2011. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-859-3.

MONATOVÁ, Lili, 1994. *Pedagogika speciální: [určeno pro posluchače fakulty pedagogické]*. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 80-210-1009-6.

MORALES, CastiloRodolfo, 2006. *Orofaciální regulační terapie: metoda reflexní terapie pro oblast úst a obličeje*. Praha: Portál. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-7367-105-0.

MÜLLER, Oldřich, 2001. *Lehká mentální retardace v pedagogicko-psychologickém kontextu*. Olomouc: Univerzita Palackého. ISBN 80-244-0207-6

- NEDĚLNÍKOVÁ, Dana, ed., 2008. *Profesní dovednosti terénních sociálních pracovníků: sborník studijních textů pro terénní sociální pracovníky*. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě. ISBN 978-80-7368-504-1.
- NOVOSAD, Libor, 2006. *Základy speciálního poradenství*. Vyd. 2. Praha: Portál. ISBN 80-7367-174-3.
- NUSSBAUM, Robert L., Roderick R. MCINNES a Huntington F. WILLARD, 2004. *Klinická genetika*. 6. vyd. Praha: Triton. ISBN 80-7254-475-6.
- PAŘÍZEK, Antonín, 2002. *Porodnická analgezie a anestezie*. Praha: Grada. ISBN 80-7169-969-1.
- PIPEKOVÁ, Jarmila, 1998. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido. Edice pedagogické literatury. ISBN 80-85931-65-6.
- PIPEKOVÁ, Jarmila, 2010. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 3., přeprac. a rozš. vyd. Brno: Paido. ISBN 978-80-7315-198-0.
- PLEVOVÁ, Marie, 2007. *Dítě se zdravotním postižením a zdravotním znevýhodněním v rodinné terapii: učební text*. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 978-80-210-4372-5.
- PRŮCHA, Jan, Jiří MAREŠ a Eliška WALTEROVÁ, 2003. *Pedagogický slovník*. 4. aktualiz. vyd. Praha: Portál. ISBN 80-7178-772-8.
- PUESCHEL, Siegfried M., 1997. *Downův syndrom: pro lepší budoucnost*. Přeložil Dana MADĚROVÁ. Praha: Tech-market. ISBN 80-86114-15-5.
- SELIKOWITZ, Mark, 2005. *Downův syndrom: definice a příčiny, vývoj dítěte, výchova a vzdělávání, dospělost*. Praha: Portál. Rádci pro zdraví. ISBN 80-7178-973-9.
- SELIKOWITZ, Mark, 2011. *Downův syndrom: definice a příčiny, vývoj dítěte, výchova a vzdělávání, dospělost*. Vyd. 2. Přeložil Dagmar TOMKOVÁ. Praha: Portál. Rádci pro zdraví. ISBN 978-80-7367-882-1.
- SLOWÍK, Josef, 2007. *Speciální pedagogika*. Praha: Grada. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-1733-3.

SMITH, N. C. a A. Pat M. SMITH, 2006. *Ultrazvuk v porodnictví: praktická příručka*. Praha: Grada. ISBN 80-247-1107-9.

STRUSKOVÁ, Olga, 2000. *Děti z planety D. S.* Praha: G plus G. Zde a nyní (G plus G). ISBN 80-86103-31-5.

ŠÍŠKA, Jan, 2005. *Mimořádná dospělost: edukace člověka s mentálním postižením v období dospělosti*. Praha: Karolinum. ISBN 80-246-0992-4.

ŠVARCOVÁ, Iva, 2000. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Praha: Portál. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-7178-506-7.

ŠVARCOVÁ, Iva, 2006. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Praha: Portál. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-7178-506-7.

VÁGNEROVÁ, Marie, 1997. *Psychologie handicapu*. Liberec: Technická univerzita. ISBN 80-7083-208-8.

VÁGNEROVÁ, Marie, 1999. *Psychopatologie pro pomáhající profese: variabilita a patologie lidské psychiky*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-214-9.

VÁGNEROVÁ, Marie, 2007. *Základy obecné psychologie*. Liberec: Technická univerzita v Liberci. ISBN 978-80-7372-283-8.

VÁGNEROVÁ, Marie, *Obecná psychologie*, Karolinum. ISBN: 978-80-2463-295-7.

VÁGNEROVÁ, Marie, Iva STRNADOVÁ a Lenka KREJČOVÁ, 2009. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-1616-2.

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

VALENTA, Milan a Oldřich MÜLLER, 2007. *Psychopedie: [teoretické základy a metodika]*. 3., aktualiz. a rozš. vyd. Praha: Parta. ISBN 978-80-7320-099-2.

VALENTA, Milan, Jan MICHALÍK a Martin LEČBYCH, 2012. *Mentální postižení: v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu*. Praha: Grada. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-3829-1.

VALENTA, Milan, Jan MICHALÍK a Martin LEČBYCH, 2018. *Mentální postižení*. 2., přepracované a aktualizované vydání. Praha: Grada. Psyché (Grada). ISBN 978-80-271-0378-2.

VÍTKOVÁ, Marie, ed., 2004. *Integrativní speciální pedagogika: integrace školní a speciální*. 2. rozšíř. a přeprac. vyd. Brno: Paido. Edice pedagogické literatury. ISBN 80-7315-071-9.

WINDERS, Patricia C., 2009. *Rozvoj hrubé motoriky u dětí s Downovým syndromem: průvodce pro rodiče i profesionály*. V Českých Budějovicích: Jihočeská univerzita ve spolupráci se společností Ovečka. ISBN 978-80-739-4168-0.

Seznam použitých zahraničních zdrojů

ČERNAY, Jozef, 1989. *Downova choroba*. 2. preprac. a dopl. vyd. Bratislava: Ústav zdravotnej výchovy. Pokyny chorým.

HACNEKNBERG, Waltraud. *Geschwister von Menschen mit Behinderung. Entwicklung, Risiken, Chancen*. München: Ernst Reinhardt Verlag, 2008. 160 s. ISBN 978-3-497-02025-6.

MATULAY, Karol, 1982. *Mentálna retardácia: vybrané kapitoly*. [Martin]: Osveta.
Mosby's Dictionary of Medicine, Nursing & Health Professions - 10th Edition. Print Book. Published Date: 19th April 2016. Page Count: 2064. Hardcover
ISBN 9780323222051

PREVENDÁROVÁ, Jitka, 1998. *Rodina s postihnutým dieťaťom*. Nové Zámky: Psychoprof. ISBN 8096714899.

SKALLERUP, Susan J., ed., 2008. *Babies with Down Syndrome: A New Parents' Guide*. Third Edition. ISBN 978-1-890627-55-3.

ŠUSTROVÁ, Mária, c2004. *Diagnóza: Downov syndróm*. Bratislava: Perfekt. ISBN 80-8046-259-3.

VAŠEK, Štefan, ĎURIC, Ladislav, Viliam S. HOTÁR a Jozef PASTIER, ed., 1994. *Špeciálna pedagogika: terminologický a výkladový slovník*. Bratislava: Slovenské pedagogické nakladateľstvo. ISBN 80-08-01217-X.

Seznam použitých internetových zdrojů

Arleta [online]. [cit. 2021-04-10]. Dostupné z:<http://www.sanatoriumhelios.cz>

Centrum lékařské genetiky [online]. [cit. 2021-05-01]. Dostupné z:<https://www.clg.cz/wp-content/uploads/2018/07/Sn%C3%ADmek2.jpg>

Docplayer.cz: Skripta specializace bez bariér mentální a kombinovaná postižení [online]. [cit. 2021-4-15]. Dostupné z: <https://docplayer.cz/18808968-Skripta-specializace-bez-barier-mentalni-a-kombinovana-postizeni.html>

FILÍPKOVÁ, Lenka. *Down Syndrom: Psychologická péče* [online]. [cit. 2021-04-21]. Dostupné z:<https://www.sancedetem.cz/dite-s-downovym-syndromem-pece-o-nehttps://www.downsyndrom.cz/novi-rodice/narodilo-se-nam-dite-s-ds/psychologicka-pece.html>

KAŠPAROVÁ, Martina, 2015. *Dítě s Downovým syndromem a péče o něj* [online]. 11.3.2021 [cit. 2021-04-10]. Dostupné z:<https://www.sancedetem.cz/dite-s-downovym-syndromem-pece-o-nej>

Mensa: Intelligence [online]. [cit. 2021-4-10]. Dostupné z: <http://ostrava.mensa.cz/intelligence.htm>

Nature. *The DNA sequence of human chromosome 21*[online]. c2000-05-18, [cit. 2021-03-13]. Dostupný na [www:http://www.nature.com/nature/journal/v405/n6784/full/405311a0.html](http://www.nature.com/nature/journal/v405/n6784/full/405311a0.html).ISSN 0028-0836

Nemoc – Pomoc[online]. [cit. 2021-05-01]. Dostupné z:<https://nemoc-pomoc.cz/wp-content/uploads/2015/07/114.jpg>

Sanatorium Helios [online]. [cit. 2021-04-10]. Dostupné z:

<http://www.sanatoriumhelios.cz>

Screening Downova syndromu [online]. [cit. 2022-02-02]. Dostupné z:

<http://www1.lf1.cuni.cz/~dbezd/>

Vrozené vady [online]. [cit. 2021-05-01]. Dostupné z:[http://www.vrozene-](http://www.vrozene-vady.cz/vrozene-vady/)

[vady.cz/vrozene-vady/](http://www.vrozene-vady.cz/vrozene-vady/)

Vyhláška č. 14/2005 Sb., o předškolním vzdělávání. In: *Zákony pro lidi.cz* [online]. ©

AION CS 2010-2021 [cit. 2021-03-15]. Dostupné

z:<https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2005-14>

Vyhláška č. 27/2016 Sb., o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami

a žáků nadaných. In: *Zákony pro lidi.cz* [online]. © AION CS 2010-2021

[cit. 2021-03-15]. Dostupné z:<https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2016-27>

Vyhláška č. 48/2005 Sb., o základním vzdělávání a některých náležitostech plnění

povinné školní docházky. In: *Zákony pro lidi.cz* [online]. © AION CS 2010-2021

[cit. 2021-03-15]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2005-48>

Vyhláška č. 505/2006 Sb., vyhláška, kterou se provádějí některá ustanovení zákona

o sociálních službách. In: *Zákony pro lidi.cz* [online]. © AION CS 2010-2021

[cit. 2021-03-15]. Dostupné z:<https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-505>

Vyhláška č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských

poradenských zařízeních. In: *Zákony pro lidi.cz* [online]. © AION CS 2010-2021

[cit. 2021-03-15]. Dostupné z:<https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2005-72>

Wikipedia: Inteligence [online]. [cit. 2021-04-10]. Dostupné

z:<https://cs.wikipedia.org/wiki/Inteligence>

Wikipedia: Mentální retardace [online]. [cit. 2021-04-10]. Dostupné

z:https://cs.wikipedia.org/wiki/Mentální_retardace

Wikipedia: Rodina [online]. [cit. 2021-04-10]. Dostupné z:<https://cs.wikipedia.org/wiki/Rodina>

Wikipedia: Syndrom [online]. [cit. 2021-04-10]. Dostupné z:<https://cs.wikipedia.org/wiki/Syndrom>

Wikiskripta[online]. [cit. 2021-03-16]. Dostupné z:https://www.wikiskripta.eu/w/Struktur%C3%AD_chromozomov%C3%A9_aberace

Wikiskripta[online]. [cit. 2021-04-10]. Dostupné z:<https://www.wikiskripta.eu>

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. In: *Zákony pro lidi.cz* [online]. © AION CS 2010-2021 [cit. 2021-03-15]. Dostupné z:<https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>

Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon). In: *Zákony pro lidi.cz* [online]. © AION CS 2010-2021 [cit. 2021-03-15]. Dostupné z:<https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2004-561>

SEZNAM ZKRATEK

ACTH	adrenokortikotropní hormon (adenohypofýzy)
ADHD	porucha pozornosti s hyperaktivitou (Attention Deficit Hyperactivity Disorder)
AFP	α -fetoprotein
BNS	Blitz – Nick-Salaam záchvaty – křeče (Westův syndrom)
CVS	chorion villisampling
DNA	deoxyribonukleová kyselina
DS	Downův syndrom
FISH	fluorescenční in situ hybridizace
hCG	human choriogonadotropin
IQ	inteligenční kvocient
NT	nuchální translucence
NTD	defekty neurální trubice (Neural tube defects)
PAPP-A	plasma associated pregnancy protein A
PCR	polymerase chain reaction
uE3	nekonjugovaný estriol
VVV	vrozené vývojové vady
WHO	Světová zdravotnická organizace

SEZNAM GRAFŮ

Graf 1: Pohlaví respondentů	62
Graf 2: Nejvyšší dosažené vzdělání	62
Graf 3: Místo bydliště	63
Graf 4: Péče o člověka s DS	63

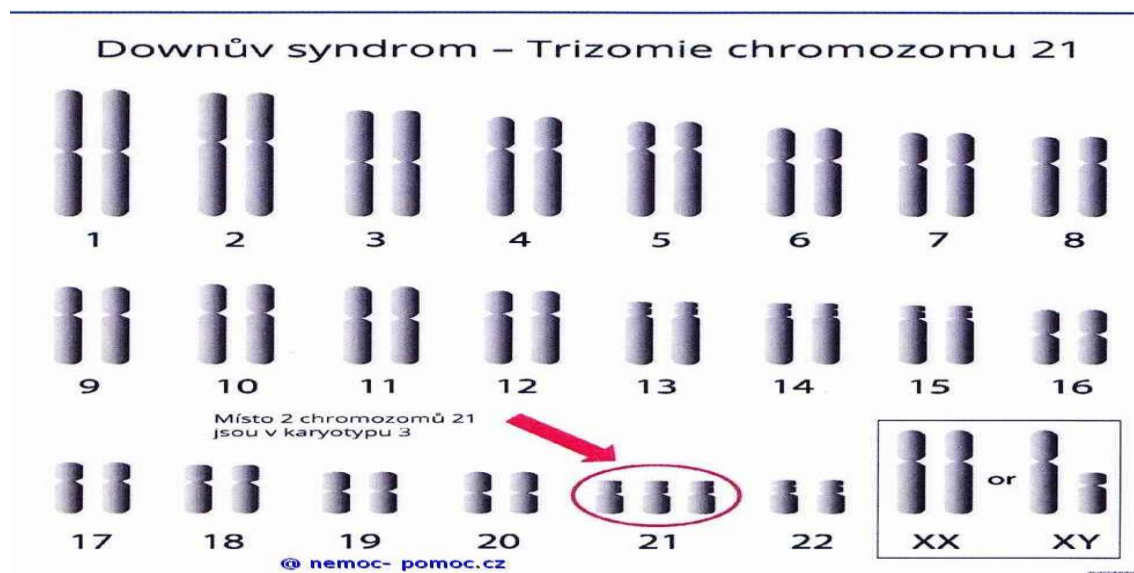
SEZNAM PŘÍLOH

Příloha A – Obrázková příloha	I
Příloha B – Dotazník.....	I

PŘÍLOHY

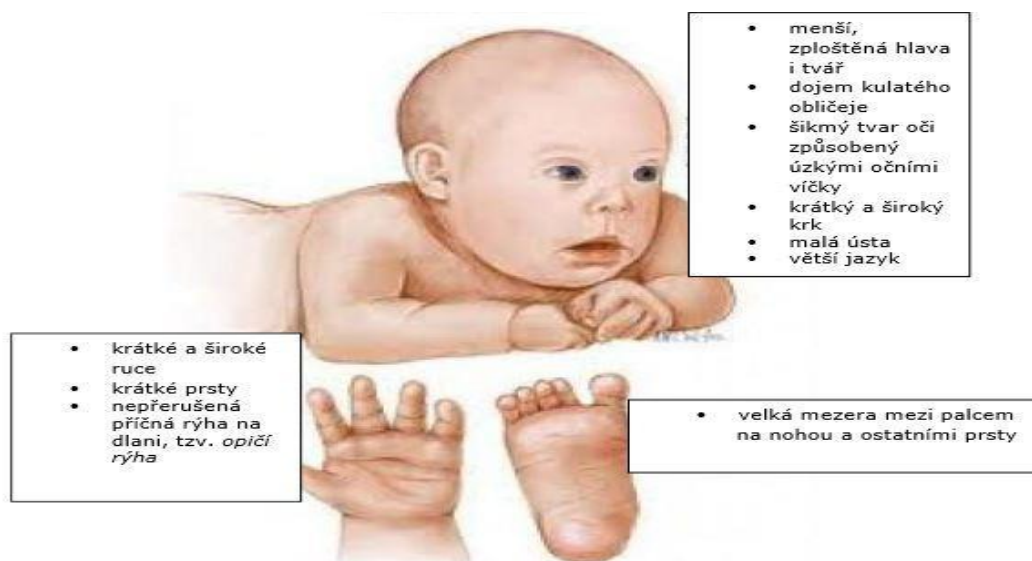
Příloha A – Obrázková příloha

Obrázek 1: Downův syndrom



Zdroj: Nemoc – Pomoc.cz, online, cit. 2021-05-01

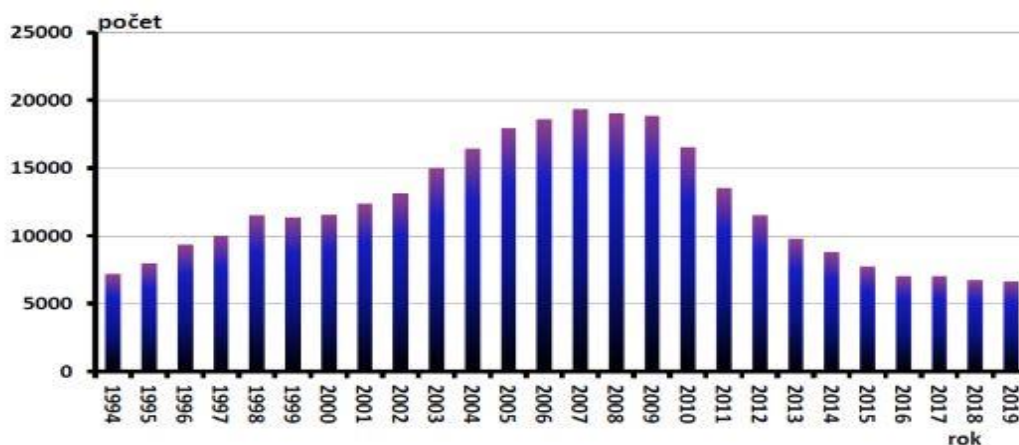
Obrázek 2: Downův syndrom – příznaky



Zdroj: Docplayer.cz, online, cit. 2021-04-15

Obrázek 3: Invazivní prenatalní diagnostika v ČR 1994–2019

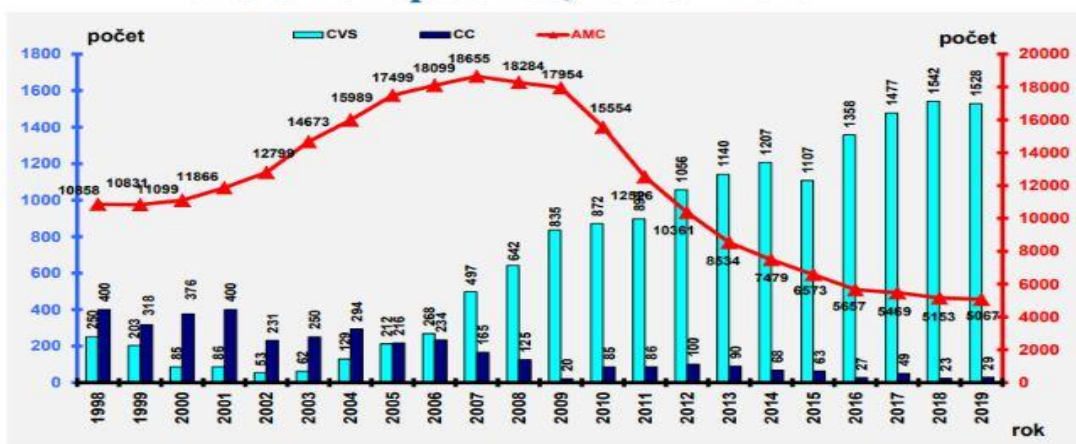
Invazivní prenatalní diagnostika v České republice, 1994 - 2019



Zdroj: Vrozené vady, online, 2021-05-01

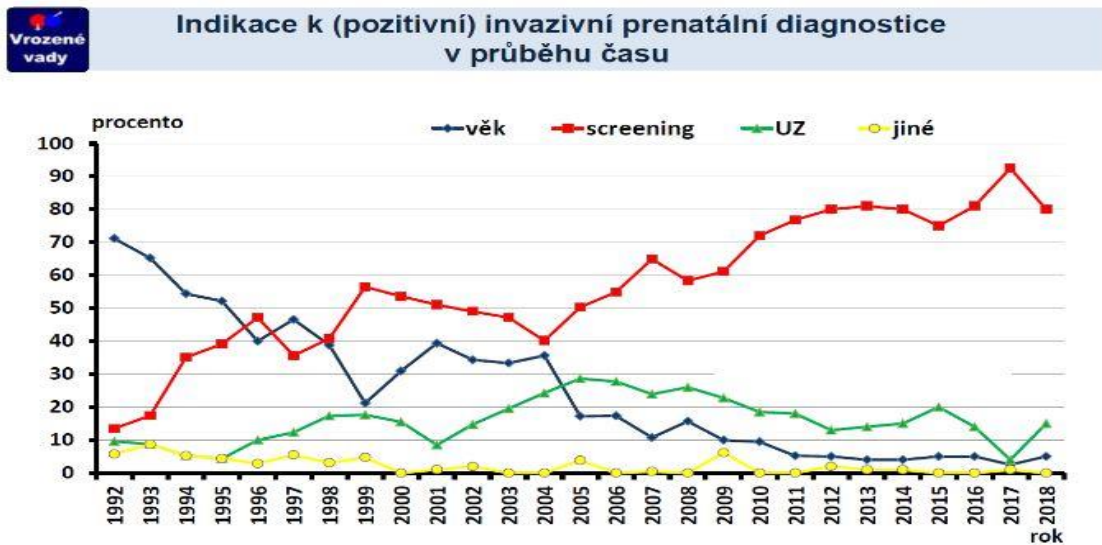
Obrázek 4: Invazivní prenatalní diagnostika v ČR 1998–2019

Invazivní prenatalní diagnostika v České republice, 1998 - 2019



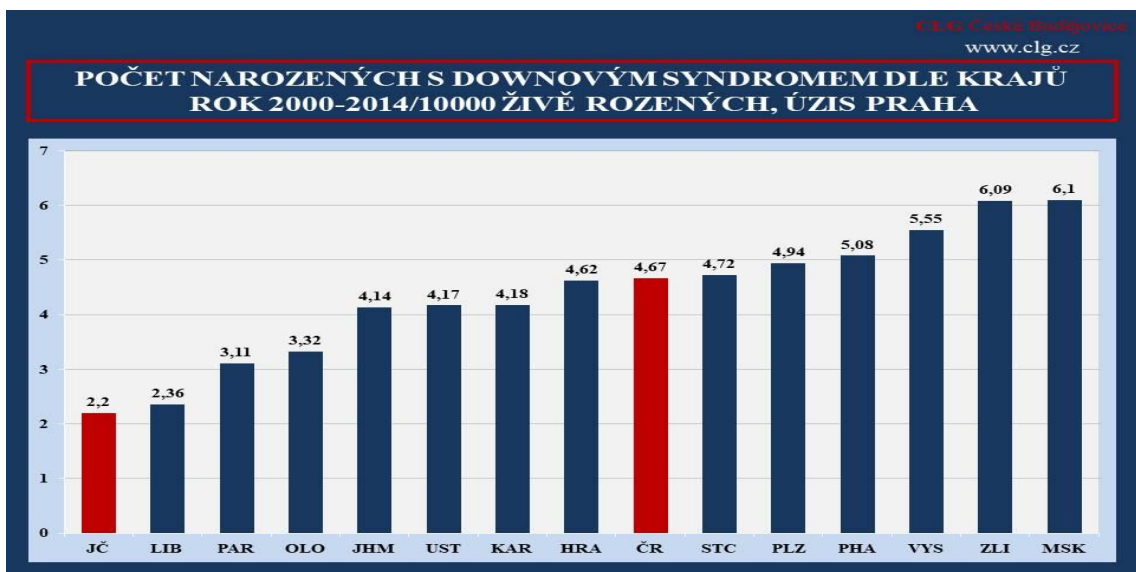
Zdroj: Vrozené vady, online, 2021-05-01

Obrázek 5: Indikace k invazivní prenatalní diagnostice



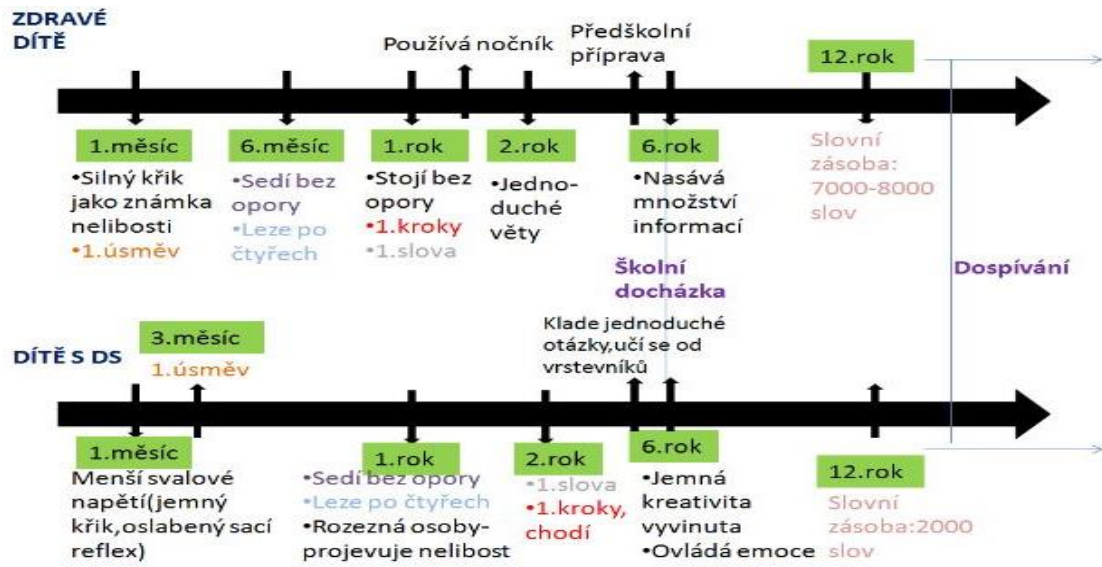
Zdroj: Vrozené vady, online, 2021-05-01

Obrázek 6: Počet narozených s DS (2000–2014)



Zdroj: Centrum lékařské genetiky, online, cit. 2021-05-01

Obrázek 7: Vývojová stádia zdravého dítěte vs dítěte s DS



Zdroj: Autorka práce, 2022

Příloha B– Dotazník

Vážení respondenti, do rukou se Vám dostává dotazník, který jsem vytvořila pro potřeby své bakalářské práce. Obracím se na Vás, neboť se domnívám, že pokud se rozhodnete dotazník pravdivě vyplnit, získám tím velice cenné informace. Dotazník je zcela anonymní. Odpovědi budou sloužit výhradně pro účely bakalářské práce.

1. Pohlaví respondentů:

- Muž
- Žena

2. Nejvyšší dosažené vzdělání:

- Základní
- Vyučen(a)
- Středoškolské s maturitou
- Vysokoškolské

3. Bydlíte v hlavním městě, na malém městě, či na vesnici?

- Hlavní město Praha
- Malé město
- Vesnice

4. Pečujete o dítě, dospívajícího či dospělého člověka s Downovým syndromem?

- Ano
- Ne

5. Domníváte se, že je dobrá dostupnost komplexní odborné pomoci pro rodiny dětí s Downovým syndromem i v malých městech a na vesnicích.

- Ano
- Ne
- Nevím

6. Domníváte se, že máte dostatečné znalosti, informace o problematice dětí, lidí s Downovým syndromem?

- Ano
- Ne
- Nevím

7. Domníváte se, že lidé s DS jsou pro společnost důležití?

- Ano
- Ne
- Nevím

8. Domníváte se, že je rodina pro dítě s DS prvotním a jediným místem pro správný i dostatečný vývoj?

- Ano
- Ne

9. Máte dostatečnou znalost problematiky dítěte s DS?

- Ano
- Ne
- Nevím

BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE

Jméno autora: Lucie Zavadilová

Obor: Speciální pedagogika – vychovatelství

Forma studia: kombinovaná

Název práce: Downův syndrom, výchova, vzdělávání v domácím prostředí

Rok:2022

Počet stran textu bez příloh:79

Celkový počet stran příloh:6

Počet titulů českých použitých zdrojů:49

Počet titulů zahraničních použitých zdrojů:8

Počet internetových zdrojů:24

Vedoucí práce: PhDr. Dušana Chrzová, Ph.D.