

UNIVERZITA TOMÁŠE BATI VE ZLÍNĚ
FAKULTA HUMANITNÍCH STUDIÍ
Institut mezioborových studií Brno

VÝCHOVA, VZDĚLÁVÁNÍ A DALŠÍ UPLATNĚNÍ
OSOB S DOWNOVÝM SYDROMEM

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Vedoucí bakalářské práce:

PhDr. Lenka Štěpánková, Ph.D.

Vypracovala:

Kateřina Cigánková

Brno 2010

Děkuji PhDr. Lence Štěpánkové, Ph.D. za pomoc, pochopení a odborné vedení při zpracování mé bakalářské práce.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma Výchova, vzdělávání a další uplatnění osob s Downovým syndromem zpracoval samostatně a použil jsem literaturu uvedenou v seznamu použitých pramenů a literatury, který je součástí této diplomové (bakalářské) práce.

Elektronická a tištěná verze diplomové (bakalářské) práce jsou totožné.

V dne

.....

Podpis

OBSAH

Úvod	5
1. Downův syndrom	
1.1. Vymezení a definice Downova syndromu	6
1.2. Formy DS	8
1.3. Vývojové zvláštnosti	9
1.4. Historie DS	10
2. Srovnání vývoje dítěte s DS a fyziologického vývoje dítěte	
2.1. Vývoj dítěte	11
2.2. Vývoj dítěte s DS	15
3. Vzdělávání osob s Downovým syndromem	
3.1. Předškolní vzdělávání	19
3.2. Základní škola praktická	20
3.3. Základní školy speciální	21
3.4. Poradenská zařízení pro děti s mentálním postižením	23
3.5. Integrace mentálně postižených	23
4. Jedinec s mentálním postižením a společnost	
4.1. Socializace jedinců s mentálním postižením	25
4.2. Sociální služby pro osoby s mentálním postižením	26
4.3. Dítě s mentálním postižením v rodině	27
4.4. Pracovní uplatnění	29
4.5. Problematika začlenění osob s DS do společnosti	30

5.	Průzkumné šetření o lidech postižených s DS	
1.1.	Popis výzkumného vzorku	31
1.2.	Použité metody	31
1.3.	Cíle průzkumu	31

Závěr

Závěr

Anotace

Klíčová slova

Literatura a prameny

Přílohy

Úvod

Každé postižení nese řadu obtíží, obzvláště mentální. Většina zdravé populace má k lidem s DS řadu předsudků. Nevědomosti plynou ze špatné informovanosti okolo DS. Proto jsem si vybrala toto téma, abych poskytla nové poznatky o mentálním postižení, ale především o DS.

Celou práci mám rozčleněnou na dva oddíly: teoretickou a praktickou část.

V první kapitole praktické části se snažím přiblížit DS v obecné podobě. Dále popisu základních příznaků a závěr kapitoly věnuji pohledu do historie o DS.

Druhá kapitola je zaměřena na popis kognitivnímu, percepčnímu, motorickému, jazykovému vývoji. Srovnání jsem provedla u dětí s DS a zdravých dětí. Srovnání mám provedeno, a to ve dvou věkových skupinách. (1. skupina: narození – 3 roky, 3 – 6 let).

Třetí kapitolu věnuji péči o mentálně postižené. Popisuji jednotlivé možnosti vzdělávání: předškolní vzdělávání, základní školu praktickou, základní školu speciální, ale také možnosti integrace mentálně postižených. Nezapomínám na speciálně pedagogická centra, která přináší pomoc postiženým rodinám, školským zařízením, ale i samotným dětem. Poslední kapitola pojednává o životě mentálně postiženého jedince ve společnosti. Věnuji pozornost jednotlivým fázím socializace, péči o mentálně postižené. Především v ústavní péči, ale také v rodinách. Poslední část této kapitoly je věnována problematickému začleňování mentálně postižených do společnosti.

V praktické části jsem připravila výzkum pomoci dotazníku. Ten jsem provedla u obou pohlaví, ve třech věkových skupinách (1. skupina 15-25, 2. skupina 25-50, 3. skupina 50-75 let). Dále jsem si dala za cíl, zjistit znalosti lidí o DS, ale také postoje a názory na toto onemocnění

1. Downův syndrom

V této části se zabývám uvedením do problematiky DS. Kladu si zde otázku, co je to vůbec za onemocnění. Popisuji jednotlivé formy DS a obecné příznaky. V závěrečné podkapitole přináším pohled do historie o výzkumu DS.

1.1. Definice a pojmové vymezení

„Downův syndrom je jedním z nejčastějších vrozených syndromů. Patří k nejběžnějším chromozomálním poruchám a je také nejčastěji rozpoznatelnou příčinou mentální retardace. Vyskytuje se průměrně u jednoho ze 700 narozených dětí ve všech etnických skupinách“ (Selikowitz M., 2005, str. 39).

DS nastává v případě, že na 21 místě je nadbytečný jeden chromozom. Chromozomy jsou molekuly DNA a jsou přítomny v každé buňce lidského těla. V každé buňce se nachází 23 párů, celkem 46 chromozomů. Každý pár obsahuje chromozomy obou rodičů. Pokaždé, když se buňka rozdělí, obě nové vzniklé buňky mají stejný počet 46 zmiňovaných chromozomů. Jediné lidské buňky, které jsou odlišné, jsou vajíčka a spermie. Ty mají poloviční počet chromozomů. Je to nutné, aby buňka spojením vajíčka a spermie měla standardních 46 chromozomů.

Chromozom navíc způsobuje, že se v buňce vytvářejí nadbytečné bílkoviny, což ovlivňuje růst plodu. Zatím však není známo, o kterou z bílkovin se jedná.

Buňky se při růstu nedělí tak rychle jak normálně, což způsobuje menší počet tělových buněk. Migrace buněk, která se podílí na vytvoření různých částí těla je narušena, a to především v mozku. Dítě, které má méně mozkových buněk a odlišnou stavbu mozku se bude učit pomaleji. Tyto změny vznikly již před narozením a jsou již nevratné.

Přítomnost nadbytečného chromozomu způsobuje negativní ovlivnění plodu. „Každý rok se rodí okolo 70 postižených dětí s DS. Přes značné úspěchy prenatalní diagnostiky, zejména vývojem nových screeningových vyšetření, je během těhotenství odhalena pouze necelá polovina případů této chromozomální aberace“.

(<http://www.porod.estranky.cz/clanky/zajimavosti/downuv-syndrom-v-cr>).

1.2. Formy Downova syndromu

Všechny děti s Downovým syndromem mají ve svých buňkách u 21. páru nadbytečný chromozom. Nadbytečné množství chromozomů a způsob jimž porucha

vzniká, může mít trojí podobu. Je důležité, aby lékaři přesně zjistili, o kterou z forem DS se jedná.

Přesné určení formy DS je nutné zjistit, v případném početí nového potomka rodiny.

Trisomie 21 chromozomu

Je nejběžnější forma, která má 95 % nemocných s Downovým syndromem je trisomie. Nemocný má nadbytečný 21. chromozom v každé buňce svého těla. Takové dítě se rodí matkám různého věku. Vznikne, když jeden z rodičů předá dítěti z vajíčka nebo spermie místo obvyklého jednoho 21. Chromozomu, chromozomy dva. Tomuto procesu se říká nondisjunkce, protože 21. párový chromozom se neoddělí, ale zůstává v jedné z nových buněk kompletní.

Tab.1 Výskyt Downova syndromu v závislosti na věku matky

Věk matky	Výskyt DS	Věk matky	Výskyt DS
20	1 z 2000	35	1 z 350
21	1 z 1700	36	1 z 300
22	1 z 1500	37	1 z 250
23	1 z 1400	38	1 z 200
24	1 z 1300	39	1z 150
25	1 z 1200	40	1z 100
26	1 z 1100	41	1 z 80
27	1 z 1000	42	1 ze 70
28	1 z 1000	43	1 z 60
29	1 z 950	44	1 z 50
30	1 z 900	45	1 ze 40
31	1 z 800	46	1 z 30
32	1 ze 720	47	1 z 25
33	1 z 600	48	1 z 20
34	1 ze 450	49	1 z 10

Nondisjunkce

V současné době nedokážeme vysvětlit proč k nondisjunkci dochází. Je jisté, že na ni působí řada faktorů např. genetická dispozice, radioaktivní záření.

Nejvýznamnějším faktorem se však zdá být **věk matky**. V předchozí tabulce je ukázáno, jak roste pravděpodobnost narození dítěte s DS se vzrůstajícím věkem.

Nondisjunkce nemá svůj původ výhradně od matky, ale asi v 20% pochází přebytečný chromozom ze spermie.

Translokace

Další formou je translokace, která se vyskytuje asi u 4 % lidí s DS. Tito lidé nemají nadbytečný 21. chromozom, ale nadbytečnou část. Tato porucha nastane, když se odlomí malé vrcholky 21. chromozomu a jinému chromozomu a zbývající části obou chromozomů se spojí. Doposud nevíme, proč k translokaci dochází. Je ovšem jisté, že na rozdíl od translokace zde věk rodičů nehraje žádnou roli. Děti s DS způsobeným translokací se od dětí s trisomií nikterak neliší. U jedné třetiny dětí je nositelem DS jeden z rodičů. Z důvodu zmíněných dvou chromozomů, nastává problém jak rovnocenně rozdělit počet chromozomů. Nemusí to ale znamenat, že se DS projeví. Nositel nemá žádné příznaky, ale v momentě kdy dojde k rozdělení vajíčka nebo spermie, se syndrom projeví. Zbylé dvě třetiny případů jsou ty, že nositelem není žádný z rodičů a samotná porucha se vyskytla při tvorbě spermie nebo vajíčka, z nichž bylo dítě počato. Taková translokace je náhodnou událostí a mizivou pravděpodobnost je opakovat při dalších těhotenstvích.

Mozaicismus

Poslední forma je mozaicismus, která se projevuje u 1 % dětí. Nadbytečný 21. chromozom se vyskytuje pouze v některých tělových buňkách. Ostatní buňky jsou normální. Mozaicismus je forma, kterou nazýváme proto, že buňky jsou v těle poskládány z různých kousků. Některé části jsou v pořádku, jiné mají nadbytečný chromozom. Tato forma nemá takové zjevné příznaky, protože proti poruše stojí i zdravé buňky. Vývoj těchto osob se blíží standardnímu průměru, ale intelektové schopnosti nejsou moc obvyklé.

1.3. Obecné příznaky Downova syndromu

Celkový počet znaků DS je téměř 120, ale u každého dítěte se vyskytnou jen některé. Většinou se jedná maximálně o šest nebo sedm znaků. Jak rodiče získají informace o charakteristických příznacích DS, mají obavy, protože se jim zdá, že příznaky vidí u sebe či svých dětí. Je však normální, že i někteří lidé v populaci mohou mít jeden či dva z příznaků DS. Není důvod se strachovat, nejde o spojitost s DS.

Pokud se lékaři domnívají, že narozené dítě má DS měli by rodiče počkat na výsledky genetických testů. V minulosti taková možnost neexistovala a stanovení diagnózy se odvíjelo od příznaků, které se detailně studovaly.

Uvádím následující příznaky, které se nejčastěji vyskytují u nemocných s DS:

Obličej – pohledem zepředu zjistíme, že dítě má kulatý obličej a při pohledu z profilu je většinou plochý.

Hlava – je vzadu lehce oploštělá. Tomuto jevu se říká brachycephalia.

Oči – většina nemocných s DS má oči zešíkmené vzhůru. Často se také u nich vyskytuje malá kožní řasa, která probíhá vertikálně mezi vnitřním koutkem oka a kořenem nosu. Říká se jí epikantická řasa. Rodiče by se neměli obávat, protože často se vyskytuje i u zdravých novorozenců a s růstem může vymizet úplně. Oči mohou mít po okraji duhovky bílé nebo lehce nažloutlé skvrny. Tyto skvrny se také opět mohou vyskytovat i u zdravých dětí. Velmi často mohou zmizet, pokud duhovka zhnědne. Je důležité zdůraznit, že jak epikantická řasa i skvrny nijak nebrání jedinci při vidění.

Velikost postavy – děti s DS většinou při narození váží méně než ostatní novorozenci. Jsou většinou také o něco menší. V dětství rostou rovnoměrně, ale v dospělosti dorůstají menších výšek než se dá předpokládat. Bývá to někdy u horní hranice průměru, což je, u mužů 145 až 168 cm a u žen 132 až 155 cm.

Ruce – jsou většinou široké a může se vyskytovat jeden kloub místo dvou. Postižení s DS mají na dlani pouze jednu příčnou rýhu. V případě výskytu dvou rýh, se táhnou napříč dlaně. V minulosti byly také při určování diagnózy důležité otisky prstů, protože mají charakteristickou kresbu. Nic ze zmiňovaných abnormalit dítě nijak neomezuje, pouze malé děti mohou mít problém udržet v ruce totéž, co ostatní děti.

1.4 Historie Downova syndromu

„Je s určitostí dokázáno, že osoby s Downovým syndromem tu byly vždy. Při výzkumu v německém Tübingenu objevili vědci kostru ženy, která zemřela téměř před 2550 lety. Tato kostra vykazuje typické znaky trizomie (trojitá přítomnost chromozomu 21). Na kostech ženy bylo vidět několik znaků poukazujících na Downův syndrom. Obličejová část lebky je plošší, její mozková část je naopak okrouhlejší. Trizómie 21 způsobuje kromě toho změny lebeční spodiny a zpomaluje kostnatění některých míst lebky.“

[http://zpravy.idnes.cz/downova-syndromu-bylo-v-minulosti-mene-fc4-
/vedatech.asp?c=A030929_144257_vedatech_jpl](http://zpravy.idnes.cz/downova-syndromu-bylo-v-minulosti-mene-fc4-/vedatech.asp?c=A030929_144257_vedatech_jpl)

Z odebraných vzorků vědci usoudili, že DS byl před tisíci lety méně rozšířený než v současnosti. První vědecké zprávy o osobách se syndromem, dnes známým pod jménem Downov, se objevily v polovině devatenáctého století.

V roce 1838 popsal lékař Jean Esquirol vzhled dítěte, jehož znaky odpovídají dnešnímu fenotypu DS. Podobný poznatek popisuje v roce 1846 Edouard Seguin. Jako samostatná diagnóza byl však syndrom uznán až v roce 1866 kdy doktor John Lamgdon Down anglický lékař v Surrey popsal poprvé rysy tohoto syndromu. Doktor Down příčinu diagnózy neznal, ale jeho domněnka byla, že Downův syndrom je návrat k primitivnímu mongolskému plemeni. Tento názor později zavrhl jeho syn. Po historické publikaci J. L. Downa se objevují práce dalších autorů, kteří přispívají k popisu detailů, souvisejících s DS. Celkově se uvádí 55 charakteristických znaků, u každého jedince se ale vyskytuje pouze část z nich. Téměř celé století však výskyt několika znaků současně byl podkladem k diagnóze DS. Nikdy nebyla nalezena souvislost mezi počtem vnějších znaků a stupněm mentální retardace. Pokrok v metodách vizualizace chromozómů v polovině padesátých let našeho století, umožnil podrobnější a přesnější studie lidských chromozómů. Odtud byl už jenom krůček k objevu francouzského lékaře Jerome Lejeuna r. 1959, který identifikoval DS jako chromozomální anomálii.

2. Srovnání vývoje dítěte s DS a fyziologického vývoje dítěte

V této kapitole se věnuji vývoji zdravého dítěte a to ve dvou etapách: od narození do tří let a od tří let do šestého roku.

V druhé části popisují vývoj dítěte s DS.

V jednotlivých kapitolách popisují:

motorický vývoj	prozradí úroveň pohybových vlastností těla
percepční vývoj	prozrazuje nám, jak je dítě schopno využívat smyslů
kognitivní vývoj	tato oblast ukazuje úroveň rozumových schopností
jazykový vývoj	ukazuje nám schopnost dítěte osvojovat si řečové dovednosti
osobnostní vývoj	srovnání této oblasti můžeme vidět, jak dítě chápe samo sebe a své okolí

2. 1. Vývoj dítěte

Vývoj dítěte od narození do tří let

Jemná a hrubá motorika

U novorozenců můžeme pozorovat řadu reflexů. Za zmínku stojí Moroův reflex, který se u novorozenců spustí při náhlém úleku, který může způsobit potržení podložky, nečekané pohlazení. Reflex můžeme poznat tak, že dítě rychle rozhodí ruce od hrudníku a pokrčí nohy.

Dalším z reflexů je uchopení. Dítě sevře prsty kolem předmětu, který se mu vloží do ruky. S dalším věkovým posunem můžeme vidět další změny v motorickém vývoji dítěte.

Dítě uchopuje předměty celou rukou, ale nemá dost síly na jejich udržení. Svalový tonus je stejný u chlapců i dívek. V období kolem šestého měsíce dítě zvedá hlavu. V tomto období je aktivnější horní část těla. Od 4-8 měsíce se mění reflexní chování dítěte. Funguje mrhací reflex, vyhasíná Moroův reflex, může se také objevovat tzv. parašutistický reflex. (při chování dítě prudce spuštěno, v momentě kdy s nimi klesneme, rozhodí od těla ruce nohy).

Okolo prvního roku se motorika dítěte posunuje dál.

Dokáže manipulovat s předměty, různě je předělává z ruky do ruky, skládá je na sebe, hází s nimi, pouští je na zem.

Dokáže se postavit a stát u nábytku. Chodí, když ho dospělí drží za ruku. Mezi prvním a druhým rokem už chodí samo bez pomoci a obchází předměty.

Dalším mezníkem v motorickém vývoji můžeme vidět mezi druhým a třetím rokem. Dokáže čmárat tužkou, obrací stránky v knize. Při stání se udrží na jedné noze, samo chodí do schodů, rozepíná knoflíky a zipy, otevře dveře klikou. Velkou oblibu má v přelévání a rozlívání vody.

Osobnostní vývoj

Dítě po porodu tráví většinu času spánkem. Z počátku prospí 17 až 19 hodin denně. „Když nespí, rádo se chová v náručí a mazlí „. (K. Eileen Allen, Lyn R. Marotz ,2002, s. 50)

Je utvářena cílová vazba mezi rodičem a dítětem. V dalších měsících dítě tolik nespí. Když je vzhůru, brouká a křičí. Dokáže sledovat okolí, je společenské: usmívá se, brouká, natahuje se po lidech a předmětech. Rozlišuje mezi lidmi (rodiče, sourozence, pečovatele, cizí lidi).

V období kolem prvního roku je spojeno se silnou připoutaností na rodiče. Reaguje na to, když někdo vysloví jeho jméno. Ve dvou letech můžeme v osobnostním vývoji dítěte vidět další změny. Pomáhá sbírat hračky, poznává se v zrcadle, při hraní napodobuje dospělé, má rádo když mu někdo předčítá. Aktivně se zajímá o dění kolem sebe, proto je důležité mít batole neustále na očích, aby se nedostalo do nebezpečí. Mezi druhým a třetím rokem (stejně jak u dítěte s DS) nastává vzdorovité období. Je spokojeno když si může hrát samo. Velmi důležité pro něj je, aby věci byly pořád takové jako dosud, aby byly na stejném místě.

Řeč a jazyk

Od narození můžeme vidět u dítěte vývoj jazyka a řeči. V prvních měsících je základní komunikace jen křik a pláč. Dokáže otočit hlavu tam kde slyší lidský hlas. V průběhu dalších let nastávají další změny. Opakuje souhlásky. Dítě si vytváří vlastní svět, mluví se svými hračkami. V období kolem prvního roku nastávají další změny v jazyku, dokáže tleskat, mávat, říkat máma a táta, při zavolání svého jména se ohlédne. Do dvou let je komunikace srozumitelná okolo 25 – 50 %, označuje zvířata, věci.

V oblíbě jsou písničky a říkadla. Později jsou oblíbené pohádky. Dochází k neustálému rozšiřování slovní zásoby. Časté otázka je: Co to je? Ve třech letech už dítěti rozumíme z 70%.

Percepčně – Kognitivní vývoj

Během prvního měsíce je dítě schopno rozhlížet se kolem sebe i za tmy. Dokáže rozpoznat matčin hlas OD cizích. Nejvíce rozvinutým smyslem je čich, když novorozenec ucítí zápach, otočí se na druhou stranu. S přibývajícími měsíci se u dítěte naplno rozvíjí vnímání hloubky.

Neustále si strká věci do pusy, buší lžičkou do stolu, zatím je schopno si hrát pouze s jednou hračkou. Napodobuje některé činnosti jako paci paci pacičky, mávání, děláni „kuk“.

Od prvního roku baví dítě se schovávat. „Když má v každé ruce hračku a někdo mu nabídne další, odloží si již známý předmět stranou,“ (K. Eileen Allen, Lyn R. Marotz ,2002, s. 83). Již je omezeno strkání hraček do úst. Ve velké oblíbě je prohlížení si obrázkových knih. Ve dvou letech dítě umí skládat předměty do sebe a znovu je rozpojovat. Hračky používá k jiným činnostem, než jsou určeny (např. s kostkou jezdí po zemi jako s autíčkem) .

S třetím rokem kognitivní stránka naznačuje určité změny. Dítě dokáže rozlišit mezi určitými podobnými pojmy bez – pes, pusa – husa, míč – myš. Velmi rádo poslouchá pohádky a příběhy. Také je schopno rozpoznat základní barvy.

Vývoj dítěte od tří do šesti let

Hrubá a jemná motorika

Od čtyř let můžeme vidět další změny v motorickém vývoji. Dítě dokáže poskakovat na jedné noze, umí chodit po předem připravené přímce.“ Umí překreslit některé tvary a písmena, tužku dokáže držet ve třech prstech. „(K.Eileen Allen, Lyn R.Marotz ,2002 s. 110)“

Okolo pátého roku dokáže chodit pozpátku, umí skákat přes švihadlo. Dokáže dobře zacházet s pastelkami a fixem, některé šikovnější děti dokáží vymalovat omalovánky. V době před nástupem do školy se u chlapců a dívek zvětšuje síla svalů. Můžeme vidět neustálou aktivitu běh, šplh, házení. Dítě baví rukodělné práce - malování s pastelkami

a modelování z hlíny, rádo pracuje se dřevem, dokáže skládat tvary z papíru a jednoduše je vystříhovat.

Kognitivní vývoj

Dítě ve čtyřech letech dovede napočítat do dvaceti. Také dokáže pochopit základní pojmy: ráno vstaneme, oblékneme se, nasnídáme se, vyčistíme si zuby a jde do školky. O rok později dokáže z různých předmětů vybrat ty, které mají společné rysy. Chápe pojem světlo, tma. Šikovnější děti se dokáží naučit abecedu a velká i malá písmena. Velmi časté jsou otázky: Proč? Co? Kde? Kdy? V šesti letech preferuje jednu z rukou, a pokud je požádáno jednu z nich zvedne. Dítě také chápe základní časové pojmy dnes, zítra, ráno, večer. Je schopno poznat čtyři oční období (jaro, léto, podzim, zima). Zná také základní zvyky, které se k nim vážou.

Vývoj jazyka a řeči

„Řečové dovednosti se v průběhu vývoje zdokonalili ve všech svých složkách. To se projeví rozvojem komunikačních schopností. Dítě už dokáže vyjádřit co chce druhému říci. Dovede svá sdělení do určité míry přizpůsobit úrovni posluchače. Mluví jinak k dospělému a jinak např. k dvouletému dítěti.“ (Vágnerová M., 1999, s. 141).

Z hlediska významu vývoje dětských řečových schopností je tzv. egocentrická řeč. Není určena pro jinou osobu, ale spíše slouží rozvoji myšlenkových schopností dítěte. „Egocentrická řeč má svou vývojově podmíněnou funkci. Slouží k zjednodušení orientace, uvědomování a řešení problémů. Je sice sociálně stimulována, ale její zaměření sociální není. Postupně se mění a stává se vnitřní řečí.“(Vágnerová M., 1999, s. 144)

Osobnostně – sociální vývoj

Ve třech letech si dítě často mluví pro sebe. Někdy může křičet ze spaní, protože ho trápí noční můry nebo příšery. Ve čtyřech letech nastávají u dítěte velké změny. Je společenské, otevřené, přátelské. Velmi důležitá je chvála, protože ta jej od dospělého velmi povzbuzuje.

Mezi nejbližšími kamarády si vytváří nejlepší přátele.

Kolem pátého roku je rádo, když může být středem pozornosti. Vypráví vtipy, baví a rozesmává své okolí. Má hezký vztah k mladším dětem a zvířatům, chová se k nim ochranně. Nedělá mu problém se dělit o hračky. Nástup do školy je spojen „náhlými změnami nálad“, z „nejlepšího přítele“ se může obratem stát „nejhorší přítel“.

Jeden den je láska a ochota sama, druhý den je protivné a neochotné. Nepředvídatelnými změnami chování zasahují zvláště matku nebo primárního pečovatele. „(K. Eileen Allen, Lyn R. Marotz, 2002 s. 132)

Dítě velmi nerado prohrává ve hře nebo je napomínáno, že dělá něco špatně. Občas se může objevit strach z bouřek, tmy a neznámých zvuků.

2.2. Vývoj dítěte s Downovým syndromem

První dny života je dítě na svých rodičích absolutně závislé. K dobrému pocitu mu postačí radost při krmení a bezpečí. Dojde k rozvíjení pouta, které se neomezuje pouze na toto období, ale bude neustále růst po celé dětství.

Hrubá motorika

Děti s DS mívají nižší svalový tonus. Svalový tonus může způsobit pomalejší vývoj než jiné oblasti. Na konci prvního roku života je dítě již schopno sedět bez opory. Pokud dítě položíte na břicho, snaží se aktivně lézt. S přibývajícím věkem může nižší svalový tonus způsobovat obtíže. Problémy v nohou mohou způsobit, že se dítě posunuje spíše tzv. „plížením“. Kolem třetího roku dítě s DS dosahuje v činnostech, které jsou spojené s hrubou motorikou - větší obratnosti. Koordinace je tak rozvinutá, že dítě dokáže samo sedět na židli, umí kopnout do míče. Nesmíme zapomenout na nebezpečí, která mohou nastat zvýšenou aktivitou dítěte.

Jemná motorika

Vývoj podobný jako u zdravých dětí. Mívají ruce zatnuté většinou v pěst a vše co uchopí, drží velmi pevně. Mluvíme zde o tzv. úchopovém reflexu. Nejedná se o vědomou reakci. Děti své ruce přibližují co nejbližší k ústům a mohou si tak někdy poškrábat obličej.

Kolem prvního roku se dítě začíná natahovat po předmětech kolem sebe. Předměty si vkládá do úst, třepe s nimi. Je to velmi důležité období, zlepšuje se uvědomělá činnost s rukama. Dítě se učí s předměty manipulovat a začíná poznávat jejich vlastnosti. Ve fázi od prvního roku dítě začíná ukazovat na předměty ukazováčkem. Palcem uchopuje malé předměty.

„Ve fázi, kdy zvládá držení předmětu, se naučí i další dovednosti - totiž pustit jej. Jednoho dne se dítěti náhodou stane, že předmět pustí, zároveň učiní houpavý pohyb

rukou a předmět odletí. Často se stává, že se děti s DS na různě dlouhou dobu v této fázi „zarazí“. Dítě pak „vrhá“ vším co mu přijde pod ruku. Rodiče toto období snášejí dost těžko, zejména pokud netrpělivě očekávají, kdy se jejich dítě naučí něco nového a užitečného - stavět kostky, sestavovat skládky a kreslit“. (M.Selikowitz , 2005, s. 66)

V období od dvou do tří let můžeme vidět na dítěti vývojovou nezralost.

S přibývajícím věkem se většinou situace pozitivně změní. „Dítě má snahu napodobovat to, co dělají rodiče, a obvykle to dělá velmi přesně, což si můžeme ověřit při bližším pozorování“.

Osobnostní a sociální vývoj

Děti se syndromem i bez něj jsou velmi pozorné, i když si to většina lidí dříve nemyslelo. „Každý novorozenec je jiný, některé děti s DS jsou spavé, budí se jen na krmení, zatímco jiné jsou čilé a hodně času jsou vzhůru. Některé mohou být podrážděné a pláčou, aniž by měli nějaký zjevný důvod“ . (M.Selikowitz, 2005, s. 62).

Křik těchto dětí může být jemný, protože mezižeberní a břišní svaly mají malý tonus. Dochází k tomu, že vzduch je tlačěn z hrudníku ven. Ze stejného důvodu může dojít u těchto dětí problém se sáním, proto krmení může trvat delší dobu. Pokud je rodič trpělivý vytrvalý dají se tyto děti úspěšně kojit. Do jednoho roku jsou děti v náručí poměrně klidné, po prvním roku však dochází k dočasné změně. Je to normální způsob vývoje rozlišovat neznámé osoby od lidí důvěrně známých. Některé děti nové osoby snáší velmi těžce. Mohou začít i plakat. Neustále se tisknou k rodičům. Vyžaduje se, aby byl rodič trpělivý. Stav se časem upraví. S přibývajícím věkem dítě začíná velmi pozitivně reagovat na okolí. Při pohledu na rodiče se ze široka usměje, poznává známé tváře.

Od dvou let se u dětí se syndromem i bez něj objevuje období, kterému říkáme negativismus. Děti často propadají záchvatům vzteku. Velmi obvyklé jsou změny nálad. Vzдор je vystřídán klidem. U dětí syndromem se často vyskytuje problém s kousáním, proto jsou upřednostňována měkká jídla. Tento problém může přetrvávat až do šestého roku. Rodiče by si taky měli dát za úkol naučit chodit dítě na nočník.

Vývoj jazyka a řeči

Děti se syndromem mají většinou dobrou reakci na jakékoliv zvuky. Na velmi hlasité zvuky zareagují tak, že rozhodí ručičkami od sebe. Tato reakce je nazvána Moroův reflex.

Všechny děti se syndromem i bez něj reagují na řeč velmi zvláštním způsobem. "Rodič začne na dítě mluvit a dítě přestane dělat náhodné pohyby. Místo toho nepatrně pohybuje končetinami a napodobuje přitom rytmus hlasu rodiče. Když rodič přestane mluvit, dítě začne vytvářet různé zvuky, pohybovat rty, rychleji pohybovat končetinami. Pokud rodič na tuto reakci neodpovídá a pouze se na dítě dívá, dítě je zmatené a může sebou dokonce výrazně trhnout, aby upoutalo pozornost rodiče." (M. Selikowitz, 2005, s. 64).

Dítě se projevuje pomocí nejrůznějších výkřiků. Každý z nich určuje jistou potřebu. Rodič dokáže rozpoznat podle pláče, zda má dítě hlad nebo je počůrané. Od šestého měsíce se dítě intenzivně brumlá a připravuje se na budoucí řeč. Od prvního roku dítě začíná rozumět významu předmětů (lžiči do úst, hřeben si dá na hlavu). V tomto období si také dítě povídá svojí vlastní řečí. Důležitý mezník je první slovo dítěte. Průměrné dítě se syndromem řekne své první slovo kolem druhého roku.

V průběhu třetího roku můžeme v oblasti jazyka a řeči vidět velký posun. U dětí, které mají s jazykem a řečí problém se doporučuje tzv. „znakování“. Logoped učí děti, aby si vedle slov osvojili i manuální znaky. Rodiče by neměli mít obavy, že se dítě bude vyjadřovat pouze znakováním. Dojde spíše navození klidu a zvýšení předpokladu pro rozvoj jazyka.

Kognitivní vývoj

Přelomem šestého měsíce si dítě se syndromem začíná zřetelně myslet a pamatovat si. Dochází mu, že předmět, který zmizel z jeho okolí se neztratil úplně. Jasnou představu o předmětech má dítě na konci druhého roku. Pořád se baví bouchání do předmětu a strkáním věcí do pusy. Dokáže si uvědomovat, že skryté předměty se úplně neztratí a dokáže je hledat. Například je schopno stáhnout ubrus, aby dosáhlo na vytoužený předmět.

Vývoj dítěte s Downovým syndromem od tří do šesti let

V tomto období se dítě dokáže radovat se společností svých vrstevníků. Také je schopno se o své věci dělit a od svých vrstevníků se toho také hodně naučit.

Hrubá motorika

Motorika je naprosto vyvinuta, dítě je schopno samo chodit po schodech. Ve třech a půl letech si dítě přinese židličku ke stolu a posadí se na ni. V období kolem pátého roku dítě přesně koordinuje svůj pohyb.

Jemná motorika

Do tří let dovede již aktivně obracet stránky v knížce. Za rok si dítě aktivně uklízí svoje hračky, dokonce ukládá malé předměty do krabice. V pěti letech samo nakreslí kolečko.

Osobnostní a sociální vývoj

Během třetího a čtvrtého se děti se syndromem značně zklidní a dokáží se ovládat a být samostatnější. Používání toalety je na dobré cestě. Před a po toaletě si dokáže natáhnout kalhoty a také umýt ruce.

Jazyk a řeč

Průměrné dítě se syndromem dokáže říct svoje jméno a příjmení. Vytváří gramatické chyby a slova často vyslovuje špatně. Poslouchá říkanky, pohádky a často je opakuje. Klade otázky (co to je?) Teprve se ptá. Kde? Kdo? Proč?

Kognitivní vývoj

V tomto věku má dítě dobrou paměť je schopno opakovat krátké básničky, číselné řady, které právě vyslechlo. „Začíná chápat pojem velikosti, zná rozdíl mezi malým a velkým“

(M. Selikowitz, 2005, s. 65)

3. Vzdělávání osob s mentálním postižením

V této kapitole se zabývám možnostmi vzdělávání osob s postižením. Věnuji se předškolnímu vzdělávání, základnímu vzdělávání. Osoby s DS mohou navštěvovat speciální základní školy, které mají vzdělávací program přizpůsoben jejich možnostem. Osoby s DS mohou být také integrovány do běžných škol. Nezapomínám proto na integraci. Konec kapitoly jsem zaměřila na poradenské instituce, které pomáhají nejen školám, ale i rodinám a samotným postiženým.

3.1. Předškolní vzdělávání

Předškolní vzdělávání je uskutečňováno v mateřských školách. Je určeno dětem od tří do šesti let. U dětí, které mají speciální potřeby, se pobyt v předškolní instituci může prodloužit, o jeden až dva roky. Ve městech a obcích ČR se setkáváme s běžnými mateřskými školami, ale v některých již existují třídy, které jsou určeny dětem se speciálními potřebami. Ve větších městech ČR mohou existovat speciální mateřské školy.

„Úkolem předškolního vzdělávání je doplňovat rodinnou výchovu a v úzké vazbě na ni pomáhat zajistit dítěti prostředí s dostatkem mnohostranných a přiměřených podnětů k jeho aktivnímu rozvoji.“ (RVP pro předškolní vzdělávání).

Mateřská škola se má snažit rozvíjet osobnost dítěte, pomáhat mu k pochopení okolního světa. Kromě těchto základních podmínek vyžadují děti se speciálními potřebami ještě další podmínky. Hlavní podmínkou je, aby pedagog nezapomněl brát v úvahu vývojové potřeby dítěte. U dětí s mentální retardací kam řadíme i děti s DS, je důležité, aby si osvojili základní hygienické dovednosti. To se samozřejmě odvíjí od míry postižení daného dítěte. U dětí, které mají snížené schopnosti je zajištěn asistent. Počet dětí ve speciálních třídách je oproti normálním snížen.

Integrace dětí se speciálními vzdělávacími potřebami znamená přiblížení se normálnímu prostředí a zmírnění izolace a předcházení případného společenskému vyloučení. Dochází k usnadnění sociálního rozvoje. Integrace dětí do běžných mateřských škol má vedle četných pozitiv také svá rizika. Každý předškolní pedagog musí zvážit, zda je schopen zvládnout speciální podmínky integrovaných žáků. Proto se nesmí zapomínat při tvorbě školního a třídního programu na jejich potřeby.

3.2. Základní škola praktická

Základní škola praktická je určena dětem s lehkým mentálním postižením. Vzdělání je zde rozděleno na dva stupně. „Vzhledem k tomu, že děti s lehkým mentálním postižením dosahují školní zralosti v pozdějším věku, než je tomu u ostatní populace, je dané skutečností přizpůsobeno i vzdělávání na 1. stupni, především v 1. období (1. – 3. ročník.). „ (RVP pro základní vzdělávání s přílohou upravující vzdělávání žáků s lehkým mentálním postižením). Přístup k těmto dětem musí být velmi specifický a individuální, protože se musí brát v úvahu, že rozumové schopnosti těchto dětí jsou u každého na jiné úrovni. Proto je na prvním stupni hlavní důraz kladen na adaptaci mezi ostatními dětmi a osvojení základních hygienických a sociálních dovedností.

2. stupeň je zaměřen na osvojení návyků a dovedností, které by měli vést ke zvýšení kvality osobního života a k lepšímu profesnímu uplatnění. Proto je nejvyšší důraz kladen na rozvoj sociálních a komunikačních schopností dítěte.

Vzdělávání dětí s lehkým mentálním postižením je rozděleno do devíti vzdělávacích oblastí:

- Jazyk a jazyková komunikace
- Matematika a její aplikace
- Informační a komunikační technologie
- Člověk a jeho svět
- Člověk a společnost
- Člověk a příroda
- Umění a kultura
- Člověk a zdraví
- Člověk a svět práce

3.3. Základní škola speciální

Tento typ školy navazuje na speciální vzdělávání v mateřské škole, speciální mateřské škole a především v rodině. Je určena dětem se středně těžkou mentální retardací. Jejich IQ se pochybuje v pásmu (49-35). Jsem, můžeme zařadit děti s DS.

Tato škola je určena žákům se sníženou úrovní rozumových schopností, s psychickými zvláštnostmi, zejména s nedostatečnou úrovní koncentrace pozornosti. Díky svým nedostatkům si děti nemohou osvojovat základní vzdělání v plné šíři, ale

jsou schopni osvojit si základy vzdělání. Základní škola speciální je desetiletá a má dva stupně: první stupeň je od 1 do 6 ročníku, druhý stupeň je od 7 do 10 ročníku. Od základního vzdělávání se speciální škola odlišuje svou strukturou a zaměřením výuky.

Úkolem speciální školy je vytvořit optimální podmínky, doprovázené přátelskou atmosférou. Pro tyto děti je důležité klidné a nestresující prostředí poskytující pocit jistoty, bezpečí a umožňující koncentraci na práci.

Cílem speciální vzdělávání: “ Vést žáky k všestranné a účinné komunikaci. Pomáhat žákům, aby poznávali své schopnosti a možnosti a využívali je v osobním a pracovním životě. Umožnit žákům osvojit si strategii učení a motivovat je. Podněcovat žáky k myšlení na podkladě názoru a k řešení problémů. Rozvíjet u žáků schopnost spolupracovat a respektovat práci a úspěchy vlastní i druhých. Připravovat žáky k tomu, aby si uvědomovali svá práva a naplňovali své povinnosti, Vytvářet u žáků potřebu projevovat pozitivní city, vhodné projevy v chování, jednání, používání životních situací: rozvíjet vnímavost a citlivé vztahy k lidem, k okolnímu prostředí i k přírodě. Učit žáky chránit vlastní zdraví i zdraví jiných. Vést žáky k ohleduplnosti k jiným lidem a učit je žít společně s ostatními lidmi. „(RVP pro vzdělávání základní školy speciální).

Základní škola speciální má obsáhnout několik oblastí:

- jazykové komunikace
- matematiku a její aplikace
- informační a komunikační technologie
- člověk a jeho svět
- člověk a společnost
- člověk a příroda
- umění a kultura
- člověk a zdraví
- člověk a svět práce

Jazyková komunikace (čtení, psaní, řečová výchova)

- má velmi důležité postavení ve vzdělávacím procesu. Žáci si díky ní osvojují používání písemné i mluvené podoby jazyka.

Matematika a její aplikace

- je založena na praktických zkušenostech a logickém myšlení, prostorové představivosti. Učí se poznávat pojmy, symboly, postupy a způsob jak je používat.

Informační a komunikační technologie

- děti se zde učí pracovat s osobním počítačem, poznávají základní programové vybavení, speciálními výukovými a vzdělávacími programy. Lze je možné ještě připojit práci s webovým prohlížečem a poštou.

Člověk a jeho svět

- díky této oblasti si dítě rozvíjí základní poznatky o okolním světě, společnosti a znalostech o neživé přírodě. U žáků dochází k neustálému osvojování nových poznatků a jejich uplatňování v běžném životě.

Člověk a společnost

- poskytuje základní poznatky o vývoji lidstva i vlastního národa, učí děti osvojovat se základní historické události lidstva.

Člověk a příroda

- do této oblasti můžeme zařadit základní poznatky z oblasti fyzikální, chemické a přírodovědné, zeměpisné. Žáci mohou díky této oblasti poznávat přírodu, také své okolí, ale nejen to. Také území ČR, ale i Evropy.

Umění a kultura

- u žáků dochází k rozvoji tvořivosti a vlastní tvorby a recepce. Existuje možnost osvojit si estetické a hudební vnímání.

Člověk a zdraví

- obsahem ke vzdělávání je obor výchovy ke zdraví a tělesná výchova. Mělo by zde dojít k poznání každodenních dovedností, které jsou potřebné ke zdraví. Obor by měl vést k pochopení hodnot zdraví, smyslu zdraví a zdravotní prevence a problémů spojené s poškozením zdraví.

Člověk a svět práce

- je velmi důležitou oblastí. Děti prostřednictvím ní získávají základní pracovní dovednosti a návyky v různých oblastech lidské činnosti.

„Výuka na základní škole speciální by měla být zaměřena na praktické činnosti a dovednosti vedoucí k objevování a získávání nových poznatků a zkušeností.

Mezipředmětové dovednosti nejsou vázány na konkrétní předměty, ale prolínají

celým vzdělávacím procesem. „ (RVP pro obor vzdělávání na základní škole speciální)

3.4. Poradenská zařízení pro děti s mentálním postižením

Součástí rozsáhlé sítě poradenských služeb je **Speciálně pedagogické centrum** (SPC). Toto zařízení se stará o děti s jedním postižením nebo s více vadami. Pomoc se uskutečňuje v několika podobách: přímo v centrech, školských zařízeních, rodinách nebo institucích pečující o zdravotně postižené. SPC je většinou součástí speciálních mateřských či základních škol. Jejich zřizovatelem je MŠMT.

SPC poskytuje pomoc žákům, rodičům a zaměstnancům škol. Zaměřenost těchto center je velmi rozsáhlá. Dochází k rozvoji smyslů, estetiky, hudby, grafomotoriky. Je zde také možnost cvičení z dětí v raném věku či pomoc logopeda.

V SPC pro mentálně postižené pracuje psycholog, speciální pedagog, sociální pracovníce a další odborníci dle potřeby. SPC spolupracuje s dalšími odborníky, především z řad lékařů – neurolog, psychiatr, pediatr.

„Některá speciálně pedagogická centra pro mentálně postižené se v rámci své činnosti specializují na určité druhy postižení, např. na péči o děti a žáky S DS nebo o děti a žáky s autismem a autistickými rysy. (Švarcová I., 2006, s.94)

3. 5. Integrace mentálně postižených

Termínem integrace můžeme vysvětlit jako srovnání, spojení, sjednocení. Hlavním cílem integrace mentálně postižených je sjednocování mentálně postižených s jejich zdravými vrstevníky. „ Značný počet učitelů – speciálních pedagogů se k integraci staví spíše kladně, ovšem za předpokladu, že budou splněny všechny nezbytné podmínky k tomu, aby žák byl v normální škole skutečně vzděláván na horní hranici svých schopností a možností a nikoli pouze učiteli a spolužáky snášen či trpěn.“(Švarcová I., s. 111, 2000).

Integrace v předškolním věku je velmi dobrou věcí a velmi se již osvědčila. Problém nastává v období povinné školní docházky. Děti s postižením mají odlišné požadavky a většinou je vůbec problém udržet pozornost dítěte. Proto by vzdělávání mělo být uskutečňováno ve speciálních třídách se sníženým počtem žáků. Velmi často je problém s rodiči dětí, kteří se nedokáží smířit s tím, že jejich postižené děti nechodí

do stejné školy jako jejich stejně staří vrstevníci. Problémy také nastávají s tím, že děti nemohou chodit do místní školy, kterou mají většinou blízko od bydliště a namísto toho musejí dojíždět do vzdálené praktické nebo speciální školy. Situace se stává závažnější v momentě, kdy dítě má několik souběžných postižení. V takovém případě integrace není možná.

4. Jedinec s mentálním postižením a společnost

V této závěrečné kapitole se zabývám pohledem společnosti na mentální postižení.

V jednotlivých kapitolách popisuji obtížnou socializaci mentálně postižených, možnosti péče, pracovní uplatnění, obtížnost výchovy mentálně postiženého v rodině a poslední podkapitolu věnuji problematice zařazení mentálně postiženého do společnosti.

4. 1. Socializace mentálně postižených

Socializace – je to období, kdy se z bytosti biologické stává bytost společenská. Dochází k postupnému začleňování jedince do společnosti. Socializace probíhá celý život. Celý proces probíhá v nějakém prostředí. Prostor má samozřejmě různou kvalitu, to může způsobovat odchylky od obecně uznávaných norem. Na socializaci má největší vliv – rodina, profese, společenské aktivity,

WHO svou mezinárodní klasifikací poruch, odstupňovala do osmi stupňů. Hlavní hlediskem odstupňování je míra narušení společenských vztahů.

1. *sociálně integrovaný* – zahrnuje plnou účast ve všech obvyklých společenských vztazích (činnostech).
2. *inhibovaná účast* – zahrnuje osoby, u kterých existence poruchy nebo snížení schopnosti vyvolává nespecifickou nevýhodu, která jim může bránit, avšak nikoliv znemožnit, účast na plném rozsahu obvyklých společenských činností (rozpaky, plachost, snížené sebeuvědomění apod. vyvolané viditelným postižením aj. poruchami) a může znamenat mírné odchylky v chování.
3. *omezená účast* – řadit se zde osoby, které se nepodílejí na společenských činnostech, z důvodu poruch osobnosti či odchylek k chování.
4. *zmenšená účast* – zařazujeme zde takové osoby, co nejsou schopni navázat nahodilé kontakty a proto jsou odkázaní na primární a sekundární vztahy. Jsou mentálně retardovaní, ale mají fyzickou nebo psychickou tendenci ke zlepšení.
5. *ochuzené vztahy* – zahrnují osoby, které mají potíže se zachováním sekundárních kontaktů (přátelé, sousedé, kolegové), osoby s retardací ve fyzickém, psychickém, sociálním vývoji bez známek tendencí ke zlepšení.
6. *redukované vztahy* – zahrnují osoby schopné udržovat vztahy pouze k primárně významným osobám.

7. *narušené vztahy* – tyto lidé nejsou schopni udržovat vztahy s jinými lidmi na základě poruch i odchylek, které jim brání k rozvoji normálních společenských vztahů.
8. *společensky izolované* – zahrnují osoby, jejichž schopnost společenských kontaktů je nezjistitelná pro jejich izolovanost (J. Jesenský, 1995, s. 64 – 65). Socializace osob s mentálním postižením bývá opožděna. Z toho vyplývá zvýšená závislost především na matce. „Mentálně retardované děti obvykle nemají rozvinuty všechny kompetence, které jsou k postupnému osamostatňování potřebné.“(M. Vágnerová, 2004, s. 307). Pro některé matky je takový vztah odměnou a v některých případech jsou dokonce přesvědčeny, že dítě není schopno se ani samo osamostatnit. Jistá omezení při socializaci mentálně postižených plynou i s omezené komunikační schopnosti.

4.2. Možnosti péče o osoby s Downovým syndromem

Péče je určena pro všechny osoby, které jsou hluboce mentálně postiženy nebo středně těžce, a k takovému postižení mají další smyslovou vadu.

Typy ústavu jsou rozděleny podle různých kritérií. Prvním z kritérií je délka pobytu klienta:

- 1) **Denní ústavy** (lze také použít název stacionáře) – pečují o děti i dospělé a v určité podobě zastupují mateřské školy a speciální základní školy. V péči o dospělé mají suplovat funkci chráněných dílen, které by měli dospělí navštěvovat. Bohužel je takových míst zoufale nedostatek. Především pro občany s těžším mentálním postižením.
- 2) **Týdenní zařízení** – jsou určitou pomocí pro rodiny, kdy je zde postižení přes týden umístěn. Život v domácnostech tak může probíhat celkem normálně, rodiče se mohou věnovat zdravým sourozencům. Děti jsou v ústavu většinou spokojeni. Výhodou je, že se mají pořád na co těšit. Přes týden na rodiče a sourozence, na konci víkendu se začíná těšit na kamarády z ústavu. Týdenní ústavy nabízejí svým klientům velmi vyvážený program. Rodiče zase přinášejí emocionální stabilitu.
- 3) **Ústavy s celoroční péčí** – tyto ústavy jsou hodně specifické a za poslední dobu se objevila řada kritiků na jejich fungování. Objevili se požadavky na jejich uzavření. Tato kritika je neoprávněná, protože i tato péče se rok od roku zkvalitňuje. Na druhé straně jsou ovšem názory, že mentálně postiženému stačí pro jeho fungování postel, teplo a

jídlo. Často se tak zapomíná na povinné vzdělávání, která dle nového zákona neumožňuje osvobození. Problematickou otázkou je, jak nakládat s volným časem, kterého postižený má při pobytu hodně. Někdy dochází k nárůstu agresivity, nekázně a celkové apatii. Proto je personál zvláště v některých velkých ústavech nucen používat tlumivé léky na spaní. I to přesto je činnost ústavů sociální péče v dnešní společnosti nezastupitelná, protože jejich funkci nemůže v současnosti zastoupit žádná jiná instituce.

4.3 Rodina a mentálně postižení

Tato část je věnována výchově dítěte s DS v rodině. Popisuji v ní celkově obtížnou situaci, když se dítě narodí, jak je těžké se rozhodnout pro výchovu v rodině. Dále také obtížnost, když se rodina musí vyrovnat s reakcí okolí. Do této části jsem vložila úryvky z knihy Olgy Struskové, Děti z planety D. S., která je plná příběhů žen, které porodily děti s Downovým syndromem.

Rodinu můžeme definovat jako malou sociální skupinu. Všechny členy této skupiny spojují zejména citové vztahy. Proto nejlepším prostředím, kde by zdravé i mentálně postižené dítě měla vyrůstat je rodina. Žádné jiné místo není pro dítě tolik podnětné. Když se podívám na začátek, narození mentálně postiženého dítěte přinese rodině velký otřes. Naděje, které rodiče vkládají do narozeného dítěte se najednou rozplynou. Očekávají, že se potomek stane dědicem jejich schopností a dovedností. Pro mnoho z nich je proto takové narození nejhorší věcí v jejich životě. Když rodiče zjistí, že jeho dítě není normální, často si kladou otázku, proč zrovna jim, se narodilo postižené dítě. Zda si jej mají nechat v domácí péči a pokud ano, zda péči o něj zvládnou. Takovou úzkostí si každý rodič musí projít sám. Je často zužován otázkami jaká budoucnost dítěte i celou rodinu čeká. Nejhorší je, že narození dítěte s DS je neočekávané, a o to je obtížnější se tak se situací vyrovnat. „Bohužel je stále ještě nedostatek kvalitních a dostatečně citlivých odborníků, kteří by byli schopni rodičům poskytnout potřebnou podporu a pomoc“.(Švarcová I., 2006, s. 157).

„Paní primářka mě vyzvala, abych jí následovala. Proplétaly jsme se mezi stoly a ona jen tak mimochodem řekla, že mi musí něco říct. Zpozorněla jsem. Cestou dlouhou chodbou mi ve dvou větách sdělila, že naše holčička není úplně v pořádku a že ta nemoc patrně ovlivní její inteligenci“. (O. Strusková, 2000, s. 89)

Kontaktovala jsem proto ihned všechny známé doktory a snažila se zjistit, co by pro nás podle jejich mínění bylo nejlepším řešením. Prý je to zvířátko, které nám zničí rodinu. Byla jsem zdrcená“. (O. Strusková, 2000, s.73)

Lékařka nám sdělila, že náš syn má genetickou vadu zvanou Downův syndrom. Vůbec nic mi to neříkalo. Pokoušela se mi přiblížit co, se za tím cizím slovem skrývá. Řekla, že děti se syndromem jsou nevzdělatelné, mají jiný výraz v obličeji – nejlepším řešením je prý ústav.

(O. Strusková, 2000, s. 13)

Narození mentálně postiženého dítěte dokáže zatřást pevně se základy rodiny. Je důležité, aby se rodina s postižením dokázala vyrovnat a zvykla si na poznámky, pohledy od okolí. Nevědomky takové postoje vytváří sama společnost, protože má nastavenou jistou normu krásy a zdatnosti. Většina lidí je z přítomnosti osoby s mentálním postižením zaskočena a neví, jak se má chovat, a jak mluvit s členy rodiny. Zda otázky na vývoj postiženého nejsou pro ně moc citlivé a proto se často řada lidí členům rodiny vyhýbá. Rodiče sami většinou netuší, co mají dělat. Zda si dítě nechat v domácí péči, nebo jej dát do ústavu. V případě, že se rodina odhodlá dítě vychovávat doma, je důležité si stanovit jisté hranice už od začátku. Rodiče by měli vyhledat opravdového odborníka, který jim dokáže vysvětlit postižení DS. Důležitou informací pro rodiče je, jakým směrem bude vývoj dítěte směřovat. „Rodina by neměla prožívat postižení svého dítěte, jako neštěstí. Vedlo by to k pasivitě a k uzavření do sebe.“ (Z. Matějček, 1992, s.6).

Na péči o dítě by se měla podílet celá rodina, protože většinou je péče přesunuta na obětavou maminku nebo babičku. Nejdůležitější je, se na postižení dítěte dívat zcela realisticky. Musíme si uvědomit, že vývoj postiženého bude probíhat svým tempem, podle svého vlastního řádu. Okolí by se mělo vyvarovat projevům lítosti nad stavem dítěte. Rodiče by neměli se svým trápením zůstat sami. Je dobré mluvit s rodiči stejně postižených dětí. Pro rodiče dětí s DS existuje v republice několik klubů. Nejrozsáhlejší je klub rodičů a přátel s DS, který funguje v Praze. V neposlední řadě by manželé neměli zapomínat na vzájemnou oporu, protože ač je to smutné, tak řada manželství se kvůli postižení dítěte rozpadá.

4. 4. Pracovní uplatnění osob s Downovým syndromem

Každý mentálně postižený by měl ve své práci nacházet uspokojení. Při výběru zaměstnání, které se uskutečňuje na konci deváté třídy, mají především vliv intelektuální schopnosti jedince. Povaha, vzdálenost vybrané školy, možnost dojíždět do zaměstnání. Před ukončením školní docházky si děti s DS projdou praxí, aby si vyzkoušeli zvolenou profesi v realitě. Osoby s lehkým a středně těžkým mentálním postižením mají tři možnosti zaměstnání:

otevřené pracoviště

chráněné pracoviště

centrum pracovní terapie

- 1) **Otevřené pracoviště** – uplatnění mentálně postižených na trh práce závisí na správném výběru práce, dobré přípravě a na pomoci v průběhu. „ V současné době se zvyšuje počet programů, které mají pomoci mentálně postiženým uplatnit se v normálním zaměstnání. Na pomoc přicházejí také některá soukromá zařízení i státem podporované organizace“. (M. Selikowitz, s. 165, 2005). Míst na otevřených pracovištích není mnoho, především v době vysoké nezaměstnanosti. Mentálně postižený se může cítit izolován od ostatních. Volba otevřeného pracoviště nemusí být vždy vhodná. V takovém případě je lepší zařazení do chráněných dílen.
- 2) **Chráněné pracoviště** – jsou speciálně vytvořené místa, které stát vytváří pro znevýhodněné osoby. Ve většině rozvinutých států počet dílen narůstá. Lidé s DS rádi dělají tvořivou práci v kolektivu s ostatními. Jistota se zvyšuje příjmem pravidelné výplaty a chválou okolí na jejich práci.
- 3) **Centrum pracovní terapie** – zde mohou docházet osoby s DS, pro které je návštěva chráněných dílen příliš náročná. V těchto centrech osoby dělají to, co je baví a na co především stačí. „ Může to být pohyb nebo tanec s hudbou, různé hry, výtvarné a řemeslné práce“. (M. Selikowitz, s. 166, 2005). Kdo zvládne činnost v centru, má možnost přejít do chráněných dílen.

4. 5. Problematika začlenění osob s Downovým syndromem do společnosti

„Kvalita společnosti se může měřit podle způsobu jak se stará o své nejzranitelnější a nejzávislejší členy. Společnost, která se o ně stará nedostatečně, je pochybená.

Adrian D.Ward,

V současné době se společnost začíná orientovat na potřeby mentálně postižených klientů a snaží se o jejich plné začlenění. Proto vzniká řada institucí, která se o to snaží. Největší úspěch a tradici má **Sdružení pro pomoc mentálně postižených ČR** (SPMS). Její počátek se datuje k roku 1969. Stala se sdružením přátel, odborníků, rodičů a všech pracujících s mentálně postiženými lidmi. Za hlavní cíl si klade pomoc mentálně postiženým, podporu a pochopení rodin. V posledních třiceti letech se organizace neuvěřitelným způsobem rozšiřuje a zahrnuje velké množství dobrovolníků. „Významným mezníkem v životě a práci Sdružení představuje rok 1991, kdy se stalo členem Sdružení zdravotně postižených ČR jako samostatná, pracovní organizace s vlastním rozpočtem.“ (I. Švarcová, 2006, s. 182). Tato nová možnost napomohla ke zlepšení podmínek v práci s těmi nejnaléhavějšími případy.

Postoje společnosti k handicapovaným se mohou různit dle typů postižení. Bohužel, ale mentálně postižení jsou nejméně přijímanou skupinou. Za hlavní důvod je považován pohled majoritní společnosti, který je opředen nejasnostmi, záhadami a především obavami. Jsou snahy na změnu postojů mentálně postižených, ale ty nenastanou, dokud se nezmění pohled majoritní většiny. Proto je nutné působit na změnu postojů majoritní společnosti.

5. Průzkumné šetření o lidech postižených DS

Dnešní společnost má jisté normy tělesné krásy. Tyto normy jsou vyšší než v předcházejících letech. Proto jsou postoje k mentálně postiženým značně odlišné. V mém výzkumu, který jsem provedla šetření pomocí dotazníků. Zajímalo mě, jak lidé znají onemocnění Downova syndromu a jejich postoje a názory na postižené občany.

5.1. Popis výzkumného vzorku

Průzkum na základě dotazníků jsem provedla mezi muži a ženami. Jejich celkový počet byl 80. Z toho 52 bylo žen a 28 mužů. Věkové kategorie jsem rozdělila na 15-25, 25 -50, 50-75. Tyto lidé byli různého vzdělání a víry.

5.2. Dotazníková metoda

První část dotazníku se týká znalostí o DS. Jaké jsou základní rysy, co je DS za onemocnění, co může být rizikovým faktorem pro vznik nemoci, jaký je průměrný věk na dožití nemocných. Druhá část dotazníku je zaměřena na názory a postoje k onemocnění DS. Důvodem výběru dotazníkové metody je její rychlý a ekonomický sběr dat. Je však třeba zmínit i nevýhody, a to je možnost nepravdivosti či zatajení údajů nebo nepochopení otázky respondentem, a tudíž zavádějící odpověď.

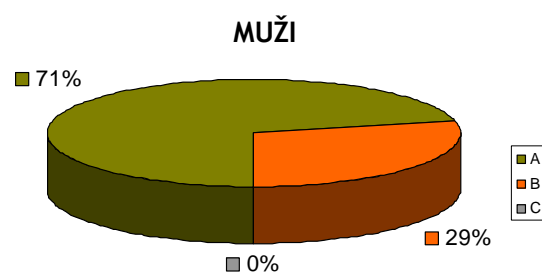
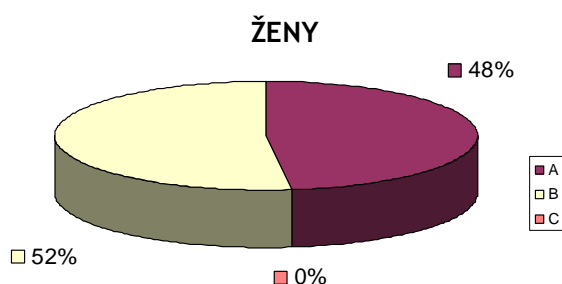
5.3. Cíle výzkumu

Na počátku vytvoření samotného dotazníku jsem si stanovila několik cílů. Chtěla jsem zjistit na kolik je společnost informována o DS, protože většina lidí má svůj negativní postoj k osobám s mentální retardací z důvodu špatně informovanosti. Proto jsem část dotazníku zaměřila na informovanost. Zbytek otázek je zaměřen na postoje o názory směřující k mentálně postiženým.

3. OTÁZKA

Setkali jste se někdy s člověkem, který měl Downův syndrom?

- a) ano
- b) ne
- c) takových lidí si nevšímám



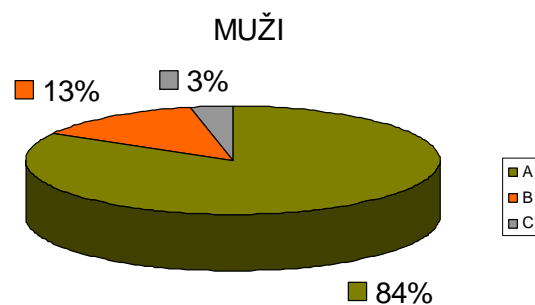
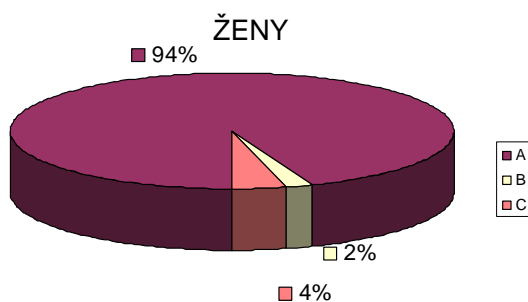
ženy	15 - 25	25 - 50	50 - 75
a)	10	11	4
b)	15	10	2
c)	0	0	0

muži	15 - 25	25 - 50	50 - 75
a)	7	8	5
b)	3	4	1
c)	0	0	0

4. OTÁZKA

Jak poznáte člověka s Downovým syndromem?

- a) podle vzhledu
- b) podle nápadného chování
- c) podle něčeho jiného



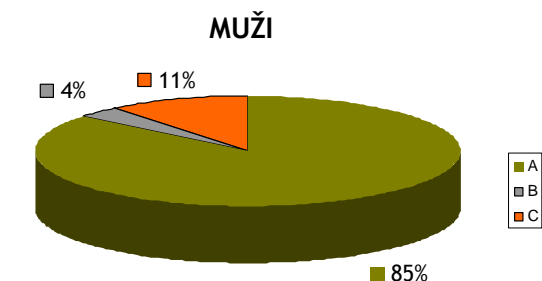
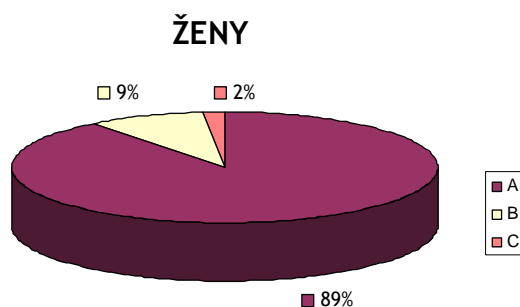
Ženy	15 - 25	25 - 50	50 - 75
a)	23	20	6
b)	0	1	0
c)	2	0	0

muži	15 - 25	25 - 50	50 - 75
a)	7	10	6
b)	2	2	0
c)	1	0	0

5. OTÁZKA

Jakým typem je Downův syndrom za onemocnění?

- genetické onemocnění (dítě se s ním už narodí)
- dítě s ním onemocní až po narození
- nevím, nikdy jsem o této nemoci neslyšel/la



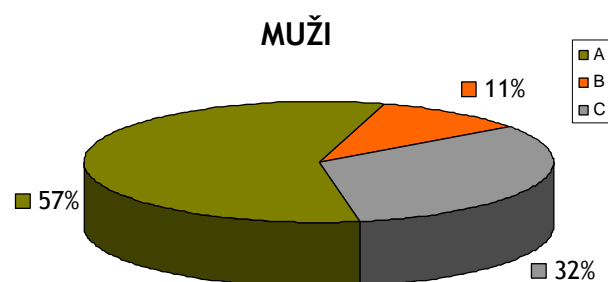
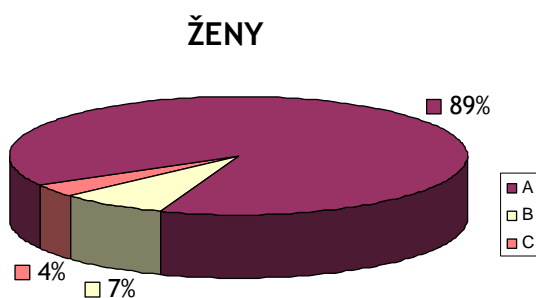
Ženy	15 - 25	25 - 50	50 - 75
a)	25	21	5
b)	0	0	0
c)	0	0	1

muži	15 - 25	25 - 50	50 - 75
a)	8	10	6
b)	1	0	0
c)	1	2	0

6. OTÁZKA

Jaké jsou rizikové faktory pro vznik Downova syndromu?

- věk rodičů
- krevní skupina rodičů
- vážné onemocnění matky



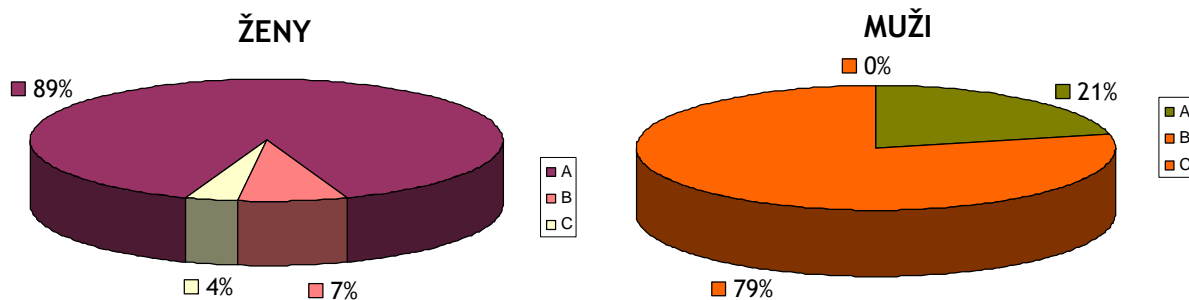
Ženy	15 - 25	25 - 50	50 - 75
a)	21	21	4
b)	2	0	2
c)	2	0	0

muži	15 - 25	25 - 50	50 - 75
a)	7	4	5
b)	3	0	0
c)	0	8	1

7. OTÁZKA

Jakého průměrného věku se dožívají lidé s Downovým syndromem?

- a) stejného jako většina populace
- b) nižšího je to také závislé, zda je jedinec postižen srdeční vadou
- c) vyššího tito lidé žijí déle



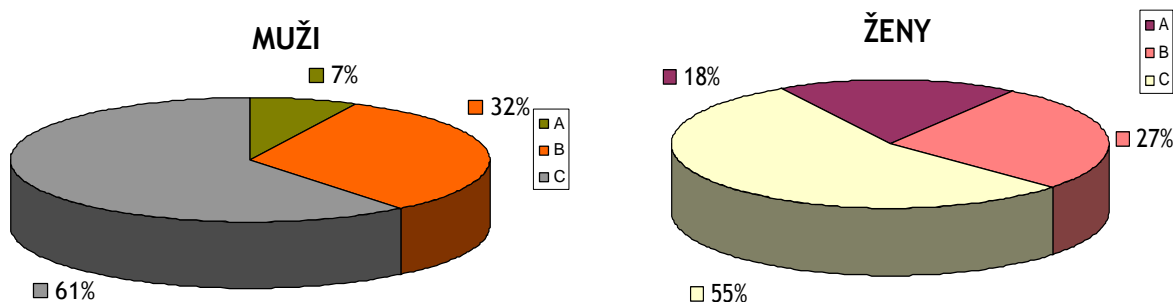
Ženy	15 - 25	25 - 50	50 - 75
a)	3	3	0
b)	22	18	6
c)	0	0	0

muži	15 - 25	25 - 50	50 - 75
a)	4	2	0
b)	6	10	6
c)	0	0	0

8. OTÁZKA

Kdybyste se dozvěděl/la, že budete mít dítě s Downovým syndromem, rozhodli byste se toto dítě si nechat?

- a) ano
- b) ne
- c) nedokážu odpovědět, pokud v takové situaci nejsem



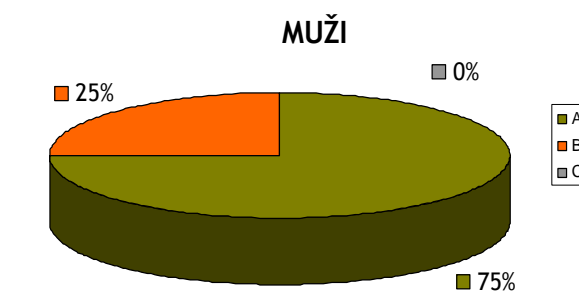
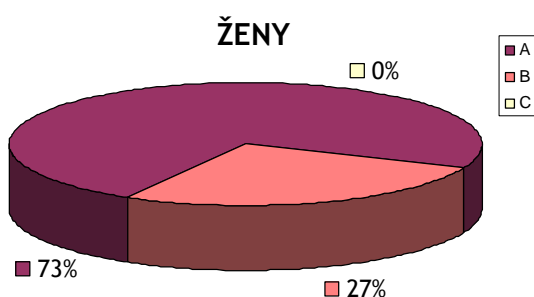
Ženy	15 - 25	25 - 50	50 - 75
a)	3	3	3
b)	7	6	1
c)	14	12	2

muži	15 - 25	25 - 50	50 - 75
a)	1	1	0
b)	3	6	0
c)	6	5	6

9. OTÁZKA

Pokud by se Vám dítě s Downovým syndromem narodilo, nechali byste si ho v domácí péči nebo ho radši předali do ústavní péče?

- dítě bychom si vzali domů
- dítě bychom ponechali po narození v ústavní
- dítě bych nechal/la v ústavní péči, protože nechat si ho doma, můj život by nemněl smysl



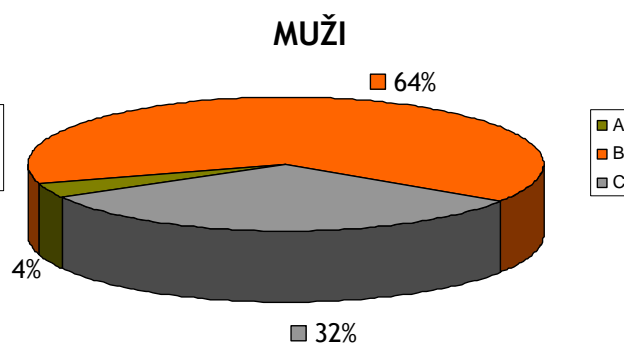
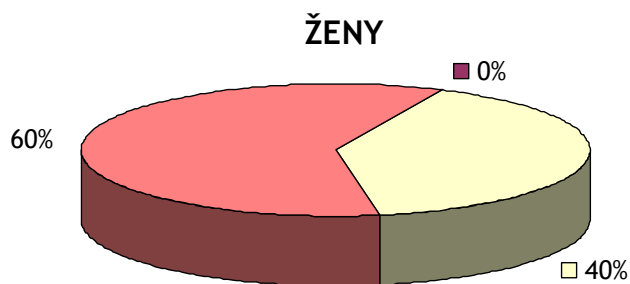
ženy	15 - 25	25 - 50	50 - 75
a)	19	13	6
b)	6	8	0
c)	0	0	0

muži	15 - 25	25 - 50	50 - 75
a)	10	7	4
b)	0	5	2
c)	0	0	0

10. OTÁZKA

Myslíte si, že jedinci s Downovým syndromem patří do ústavní péče, protože jsou nevladatelní?

- ano patří, protože jsou odlišní a mohou být nebezpeční
- Ne, na tyto jedince působí pozitivně rodinná péče
- Nevím, nikdy jsem o tom nepřemýšlel/la



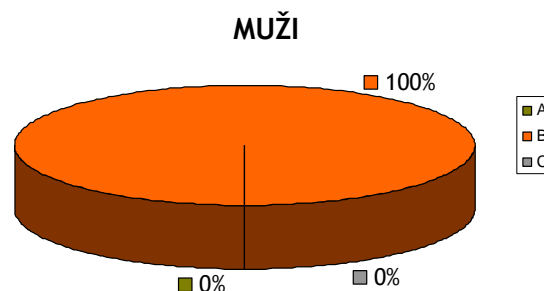
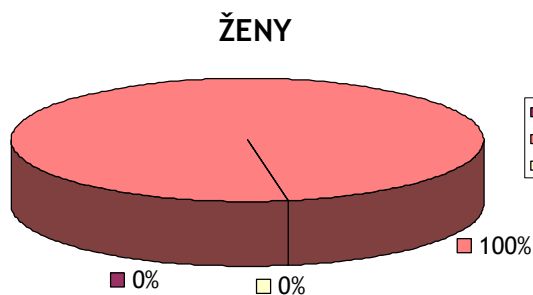
ženy	15 - 25	25 - 50	50 - 75
a)	0	0	0
b)	14	11	6
c)	11	10	0

muži	15 - 25	25 - 50	50 - 75
a)	0	0	1
b)	7	7	4
c)	3	5	1

11. OTÁZKA

Když se svým dítětem potkáte člověka s Downovým syndromem?

- otočíte dítěti hlavu na druhou stranu, aby ho radši nevidělo
- dítěti vysvětlíte, že na ta osoba má nemoc se, kterou se narodí velmi málo lidí a nikdo za to nemůže, že se s ní narodí
- snažíte se to neirvchleii zamluvit.



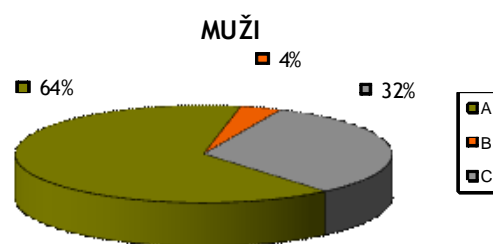
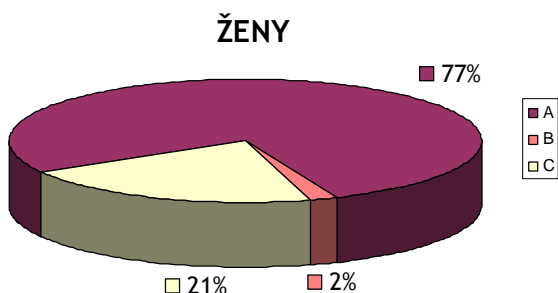
ženy	15 - 25	25 - 50	50 - 75
a)	0	0	0
b)	25	21	6
c)	0	0	0

muži	15 - 25	25 - 50	50 - 75
a)	0	0	1
b)	7	7	4
c)	3	5	1

12. OTÁZKA

Souhlasili by jste ,aby s Vašimi zdravým dítětem chodilo do jedné třídy, dítě s DS ?

- ano
- ne
- Nevím, nikdy jsem o této možnosti nepřemýšlel/la



ženy	15 - 25	25 - 50	50 - 75
a)	21	15	4
b)	0	1	0
c)	4	5	2

muži	15 - 25	25 - 50	50 - 75
a)	7	8	3
b)	0	1	0
c)	3	3	3

Závěr

Téma mé Bakalářské práce je výchova, vzdělávání a další uplatnění osob s Downovým syndromem. V jednotlivých kapitolách jsem se snažila rozebrat DS jako samotné onemocnění, vývoj těchto dětí, vzdělávání, péči a pohled společnosti.

Studium o DS se od dob poznatků profesora Downa značně posunula vpřed. Dnes je již obecně známo, že DS je onemocnění genetického původu. Při výzkumu pomocí dotazníku většina dotazovaných odpověděla správně.

Vývoj dítěte se syndromem je z počátku stejný jako u zdravých dětí. Od půl roku věku dítěte je rozdílný vývoj patrný a to v oblasti motorické, osobnostní, jazykové a kognitivní.

Síť středisek, která se zabývají péčí o mentálně postižené, tedy i o osoby s Downovým syndromem je poměrně rozsáhlá. Nedocenitelnou pomoc podávají Speciálně pedagogická centra. Pomáhají nejen samotným postiženým, ale i rodinám a školským zařízením. V dnešní době můžeme najít kvalitní předškolní vzdělávání. Ve větších městech jsou speciální mateřské školy, které pod svou péčí sdružují všechny postižení. Také široká možnost se pro osoby s DS naskytá v podobě základního vzdělávání. Osoby s DS většinou navštěvují speciální základní školy. Pro schopnější se naskytá možnost integrace do normálních základních škol. Toto rozhodnutí většinou závisí na rodičích, speciálních pedagozích, ale také řediteli školy, která se rozhodne takto postiženého přijmout.

Příchod jedince s postižením do rodiny bývá zátěžovou situací. Mnoho lidí je toho názoru, že péče o postiženého jedince je náročné. V jistém směru mají pravdu. Jedinec s postižením potřebuje více pozornosti, je mu třeba věnovat více času, ale i finanční stránka může být nároky zvýšena. Avšak rodiče brzy zjistí, že tento jedinec nemusí být jenom přítěží, jak se na první pohled mohlo zdát. Je platným členem rodiny, dovede dávat radost, lásku a jejich život svým způsobem obohatí.

Svou Bakalářskou práci bych doporučila přečíst všem, kdo si myslí, že péče a vzdělávání postižených lidí je zbytečná, jelikož se domnívají, že tito jedinci jsou pro společnost nepotřební. Bohužel i v současné době, kdy je osvěta na celkem vysoké úrovni, není výjimkou setkání s neznalými lidmi. Mnoho z těch, kteří je potkávají, netuší, jak se k takovýmto jedincům chovat. Bojí se jich a možnému kontaktu se raději vyhýbají přejitím ulice na druhý chodník. I když možná vypadají odlišně nebo mají

nějaký neobvyklý styl chování, který však často bývá zapříčiněn vlivem postižení. Jsou to živé bytosti a jako každý člověk na této planetě - touží po lásce.

Anotace

Příjmení a jméno autora:	Cigánková Kateřina
Instituce:	Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně, sociální pedagogika
Název práce:	Výchova, vzdělávání a další uplatnění osob s DS
Vedoucí práce:	PhDr. Lenka Štěpánková, Ph.D.
Počet stran:	44
Počet příloh:	1
Rok obhajoby:	2010
Klíčová slova:	mentální retardace, začlenění handicapovaných jedinců do společnosti, socializace, integrace, segregace

Moje práce se zabývá tématem Výchova, vzdělání a další uplatnění osob s DS. V jednotlivých kapitolách se zaměřuji na vývoj, výchovu, vzdělávání a pracovní uplatnění osob s mentálním postižením.

My work deals with education, training and further implementation of the people with Down syndrom. In individual chapters I have focused on development, education, training and job placement of persons with mental disabilities.

Klíčová slova

Downův syndrom, mentální postižení, speciální vzdělávání, socializace, začlenění mentálně postižených do společnosti

Down syndrom, mental disability, special education, socialization, integration of the mentally disabled into society.

Literatura prameny

- Švarcová I., *Mentální retardace*, 3. vydání, Praha, Portál, 2006, ISBN 80-7367-060-7
- Vágnerová M., *Psychopatologie pro pomáhající profese*, Praha, Portál, 2004, ISBN 80-7178-802-3
- Strusková O., *Děti z planety D. S*, Praha, G plus G, 2000, ISBN 80-86103-31-5
- Pipeková J., *Kapitoly ze speciální pedagogiky*, Brno, Paido, 1998, ISBN 80-85931-65-3
- Selikowitz M., *Downův syndrom*, Praha, Portál, 2005, ISBN 80-7178-973-9

Matějček Z., *Rodičům mentálně postižených dětí*, Praha, H & H, 1992, ISBN 80-8546-752-6

K. Eileen Allen, Lyn R. Marotz, *Přehled vývoje dítěte: od prenatálního období do 8 let*, Praha, Portál, 2002, ISBN 80-7178-614-4

Vágnerová M., *Vývojová psychologie*, 2. vydání Praha, Karolinum, 1999, ISBN 80-7184-803-4

Švarcová I., *Příprava mládeže s těžším mentálním postižením k uplatnění na trhu práce: praktická profesní příprava*, Praha, Tech Market, 1996, ISBN 80-9021-344-8

Chvátalová H., *Jak se žije dětem s postižením: problematika pěti typů zdravotního postižení*, Praha, Portál, 2001, ISBN 80-7178-588-1

Rámcový vzdělávací program pro základní vzdělávání – příloha upravující vzdělávání žáků s lehkým mentálním postižením VÚP Praha 2005

RVP pro obor vzdělání základní škola speciální VÚP Praha 2008

RVP pro předškolní vzdělávání

www.porod.estranky.cz/clanky/zajimavosti/downuv-syndrom-v-cr

[ww.zpravy.idnes.cz/downova-syndromu-bylo-v-minulosti-mene-fc4-
/vedatech.asp?c=A030929_144257_vedatech_jpl](http://ww.zpravy.idnes.cz/downova-syndromu-bylo-v-minulosti-mene-fc4-/vedatech.asp?c=A030929_144257_vedatech_jpl)

Příloha

Dotazník – praktická část

- 1) Jaké jste pohlaví?
 - a) muž
 - b) žena

- 2) Kolik je Vám let?
 - a) 15 – 25
 - b) 25 – 50
 - c) 50 – 75

- 3) Setkali jste se někdy s člověkem, který měl Downův syndrom?
 - a) ano
 - b) ne
 - c) takových lidí si nevšímám

- 4) Jak poznáte člověka s Downovým syndromem?
 - a) podle vzhledu

- b) podle nápadného chování
 - c) podle něčeho jiného
- 5) Jakým typem je Downův syndrom za onemocnění?
- a) genetické onemocnění (dítě se s ním už narodí)
 - b) dítě jím onemocní až po narození
 - c) nevím, nikdy jsem o té nemoci neslyšel / la
- 6) Jaké jsou rizikové faktory pro vznik Downova syndromu?
- a) věk rodičů
 - b) krevní skupina rodičů
 - c) vážné onemocnění matky
- 7) Jakého průměrného věku se dožívají lidé s DS ?
- a) stejného jako většina populace
 - b) nižšího je to také závislé, zda je jedinec postižen srdeční vadou
 - c) vyššího tito lidé žijí déle
- 8) Kdybyste se dozvěděl/la ,že budete mít dítě s DS , rozhodli byste si toto dítě si nechat?
- a) ano
 - b) ne
 - c) nedokážu odpovědět, pokud v takové situaci nejsem
- 9) Pokud by se Vám dítě s DS narodilo, nechali byste si ho v domácí péči nebo ho radši předali do ústavní péče?
- a) dítě bychom si vzali domů
 - b) dítě bychom ponechali po narození v ústavní péči, dokud bychom se nedohodli jak dál
 - c) dítě bych nechal v ústavní péči, protože nechat si ho doma, můj život by už pak neměl smysl
- 10) Myslíte si, že jedinci s DS patří do ústavní péče, protože jsou nezvladatelní?
- a) ano patří, protože jsou odlišní a mohou být nebezpeční
 - b) ne, na tyto jedince působí pozitivně rodinná péče
 - c) nevím, nikdy jsem o tom nepřemýšlel/la
- 11) Když se svým dítětem potkáte člověka s Downovým syndromem?
- a) otočíte dítěti hlavu na druhou stranu, aby ho radši nevidělo
 - b) dítěti vysvětlíte, že ta osoba má nemoc se, kterou se rodí velmi málo lidí a nikdo za to nemůže, že se s ní narodí
 - c) snažíte se to co nejrychleji zamluvit, protože nevíte co říct
- 12) Souhlasili byste, aby s Vašimi zdravými dětmi chodilo do jedné třídy dítě s DS ?
- a) ano
 - b) ne
 - c) nevím, nikdy jsem o této možnosti nepřemýšlel

