

Informovanost studentů oboru sociální pedagogika o osobách s Downovým syndromem

Karolína Pavelková

Bakalářská práce
2019



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav pedagogických věd

akademický rok: 2018/2019

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Karolína Pavelková**
Osobní číslo: **H160103**
Studijní program: **B7507 Specializace v pedagogice**
Studijní obor: **Sociální pedagogika**
Forma studia: **kombinovaná**

Téma práce: **Informovanost studentů oboru sociální pedagogika o osobách s Downovým syndromem**

Zásady pro vypracování:

Zpracování rešerše a studium odborné literatury.

Vymezení terminologie a teoretických východisek z oblasti Downova syndromu a péče o osoby s Downovým syndromem.

Příprava metodiky empirické části, zpracování projektu výzkumu a stanovení výzkumného problému.

Realizace kvantitativního výzkumu formou dotazníku.

Zpracování a vyhodnocení získaných dat, včetně jejich interpretace.

Prezentace výsledků výzkumu, jejich shrnutí a doporučení pro praxi.

Rozsah bakalářské práce:

Rozsah příloh:

Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam odborné literatury:

ŠVARCOVÁ-SLABINOVÁ, Iva. Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče. Praha: Portál, 2006, Speciální pedagogika. ISBN 80-7367-060-7.

SELIKOWITZ, Mark. Downův syndrom: definice a příčiny, vývoj dítěte, výchova a vzdělávání, dospělost. Praha: Portál, 2005, Rádcí pro zdraví. ISBN 80-7178-973-9.

VÁGNEROVÁ, Marie. Vývojová psychologie I: dětství a dospívání. Praha: Karolinum, 2005, ISBN 80-246-0956-8.

VÁGNEROVÁ, Marie. Vývojová psychologie II: dospělost a stáří. Praha: Karolinum, 2007, ISBN 978-80-246-1318-5.

VÁGNEROVÁ, Marie. Psychopatologie pro pomáhající profese. Praha: Portál, 2008, ISBN 978-80-7367-414-4.

Vedoucí bakalářské práce:

Mgr. Radana Kroutilová Nováková, Ph.D.

Ústav pedagogických věd

Datum zadání bakalářské práce:

10. ledna 2019

Termín odevzdání bakalářské práce:

26. dubna 2019

Ve Zlíně dne 10. ledna 2019

Anežka Lengálová
doc. Ing. Anežka Lengálová, Ph.D.

děkanka

L.S.

Jakub Hladík
Mgr. Jakub Hladík, Ph.D.

ředitel ústavu

PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním bakalářské práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby¹⁾;
- beru na vědomí, že bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- na moji bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3²⁾;
- podle § 60³⁾ odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60³⁾ odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – bakalářskou práci - nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

- elektronická a tištěná verze bakalářské práce jsou totožné;
- na bakalářské práci jsem pracoval samostatně a použitou literaturu jsem citoval.
V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.

Ve Zlíně ..18.4.2019

.....

¹⁾ zákon č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47b Zveřejňování závěrečných prací;

²⁾ Vysoká škola nevyjádřeně zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně posudků oponentů a výsledku obhajoby prostřednictvím databáze kvalifikačních prací, kterou spravuje. Způsob zveřejnění stanoví vnitřní předpis vysoké školy.

(2) Disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odevzdané uchazečem k obhajobě musí být též nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlížení veřejnosti v místě určeném vnitřním předpisem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě pracoviště vysoké školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý si může ze zveřejněné práce pořizovat na své náklady výpisy, opisy nebo rozmnoženiny.

(3) Platí, že odevzdáním práce autor souhlasí se zveřejněním své práce podle tohoto zákona, bez ohledu na výsledek obhajoby.

2) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 35 odst. 3:

(3) Do práva autorského také nezasahuje škola nebo školské či vzdělávací zařízení, užije-li nikoli za účelem přímého nebo nepřímého hospodářského nebo obchodního prospěchu k výuce nebo k vlastní potřebě dílo vytvořené žákem nebo studentem ke splnění školních nebo studijních povinností vyplývajících z jeho právního vztahu ke škole nebo školskému či vzdělávacímu zařízení (školní dílo).

3) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 60 Školní dílo:

(1) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení mají za obvyklých podmínek právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla (§ 35 odst.

3). Odpirá-li autor takového díla udělit svolení bez vážného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení chybějícího projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.

(2) Není-li sjednáno jinak, může autor školního díla své dílo užit či poskytnout jinému licenci, není-li to v rozporu s oprávněnými zájmy školy nebo školského či vzdělávacího zařízení.

(3) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení jsou oprávněny požadovat, aby jim autor školního díla z výdělku jim dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence podle odstavce 2 přiměřeně přispěl na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložily, a to podle okolností až do jejich skutečné výše; přitom se přihlédne k výši výdělku dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.

ABSTRAKT

Bakalářská práce je zaměřena na informovanost studentů oboru sociální pedagogiky o osobách s Downovým syndromem. Teoretická část se zabývá obecnými informacemi o Downově syndromu, příčinami vzniku a jednotlivými formami Downova syndromu. Dále znaky Downova syndromu, vývojem osob, nemocemi postihujícími tyto osoby a jejich edukací a institucemi zabývajícími se touto problematikou. V praktické části se nachází kvantitativní výzkum orientovaný na informovanost studentů oboru sociální pedagogiky o osobách s Downovým syndromem, který byl realizován formou dotazníkového šetření. Pro přehlednější zpracování dotazníkového šetření, jsou výsledky zpracovány do grafů.

Klíčová slova: Downův syndrom, trisomie 21, dítě s Downovým syndromem, mentální retardace, speciální pedagogika, edukace, integrace

ABSTRACT

The bachelor thesis is focused on the knowing of social pedagogy students about people with Down's syndrome. The theoretical part deals with general informations about Down's syndrome, causes of occurrence, and individual forms of Down's syndrome. Furthermore, the signs of the Down's syndrome, the development of a people affected by It, diseases affecting people with Down's syndrome, and their education about institutions that are researching this issue. In the practical part there is a quantitative research focused on knowing of social pedagogy students about people with Down's syndrome, which was realized in the form of a questionnaire. For a clearer view of the questionnaire, the results are processed into a graph.

Key words: Down's syndrome, trisomy 21, child with Down's syndrome, mental retardation, special education, education, integration.

Mé poděkování patří především paní Mgr. Radaně Kroutilové Novákové, Ph.D. za její čas věnovaný konzultacím, za odborné a technické vedení, kterým přispěla k vypracování této bakalářské práce a především za její užitečné rady a postřehy. Mé poděkování patří také rodině a přátelům za podporu a pomoc během studia.

Motto:

Není těžké milovat dítě zdravé a krásné, avšak jen velká láska se dovede sklonit k dítěti postiženému.

Prof. Rudolf Jedlička

Prohlašuji, že odevzdaná verze bakalářské práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.

OBSAH

| | |
|--|-----------|
| ÚVOD | 9 |
| I TEORETICKÁ ČÁST | 11 |
| 1 MENTÁLNÍ RETARDACE | 12 |
| 1.1 KLASIFIKACE MENTÁLNÍ RETARDACE | 13 |
| 1.1.1 Lehká mentální retardace | 13 |
| 1.1.2 Středně těžká mentální retardace | 14 |
| 1.1.3 Těžká mentální retardace | 14 |
| 1.1.4 Hluboká mentální retardace | 15 |
| 1.1.5 Jiná mentální retardace..... | 15 |
| 1.1.6 Nespecifikovaná mentální retardace | 15 |
| 2 DOWNŮV SYNDROM | 16 |
| 2.1 HISTORIE DOWNOVA SYNDROMU..... | 16 |
| 2.2 PŘÍČINY VZNIKU DOWNOVA SYNDROMU..... | 17 |
| 2.3 FORMY DOWNOVA SYNDROMU | 19 |
| 2.3.1 Trisomie 21. chromozomu | 19 |
| 2.3.2 Translokace | 21 |
| 2.3.3 Mozaicismus | 21 |
| 2.4 ZNAKY DOWNOVA SYNDROMU | 22 |
| 2.5 VÝVOJ JEDINCE S DOWNOVÝM SYNDROMEM | 23 |
| 2.5.1 Dětství | 25 |
| 2.5.2 Dospělost..... | 30 |
| 2.5.3 Stáří | 31 |
| 3 PŘIDRUŽENÉ NEMOCI DOWNOVA SYNDROMU A JEJICH LÉČBA | 32 |
| 3.1 REHABILITACE OSOB S DOWNOVÝM SYNDROMEM..... | 34 |
| 3.1.1 Vojtova metoda | 34 |
| 3.1.2 Orofaciální regulační terapie..... | 34 |
| 3.1.3 Ergoterapie | 35 |
| 3.1.4 Hiporehabilitace | 35 |
| 3.1.5 Canisterapie..... | 35 |
| 3.1.6 Senzorická stimulace..... | 35 |
| 3.1.7 Logopedie..... | 35 |
| 4 EDUKACE OSOB S DOWNOVÝM SYNDROMEM | 36 |
| 4.1 INSTITUCE POMÁHAJÍCÍ OSOBÁM S DOWNOVÝM SYNDROMEM..... | 38 |
| II PRAKTICKÁ ČÁST | 40 |
| 5 VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ | 41 |
| 5.1 CÍLE VÝZKUMU | 41 |
| 5.2 VÝZKUMNÉ OTÁZKY | 42 |
| 5.3 VÝZKUMNÝ SOUBOR | 43 |
| 5.4 TECHNIKA SBĚRU DAT | 44 |
| 5.5 ANALÝZA DAT..... | 45 |
| 5.6 VYHODNOCENÍ VÝSLEDKŮ VÝZKUMU | 57 |
| ZÁVĚR | 59 |
| SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY | 61 |

| | |
|--|-----------|
| SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK..... | 64 |
| SEZNAM OBRÁZKŮ | 65 |
| SEZNAM TABULEK..... | 66 |
| SEZNAM GRAFŮ | 67 |
| SEZNAM PŘÍLOH..... | 68 |

ÚVOD

Downův syndrom je jednou z nejčastěji vrozených vývojových vad, která se v průměru vyskytuje u jednoho ze 700 živě narozených dětí. I přesto, že jde medicína neustále kupředu, příčina vzniku Downova syndromu není stále známá. Lidé s Downovým syndromem mají v každé buňce místo 46 spárovaných chromozomů 47 chromozomů. Nadbytečný chromozom způsobuje jisté odlišnosti těchto lidí, charakteristický je pro ně vzhled, různý stupeň mentální retardace, která se objevuje u všech těchto osob, a také způsobuje to, že tyto osoby často postihují zdravotní a tělesné vady. Podle jejich charakteristického vzhledu jsou lékaři schopni Downův syndrom diagnostikovat téměř hned po narození. Dnes by mělo být již známé, že při dostatečné investici času a trpělivosti do výchovy a vzdělávání dětí s Downovým syndromem, jsou tyto děti, mladí i dospělí schopni dosáhnout pozoruhodných výsledků. Hovoříme-li o vzdělávání těchto dětí, tak dnes se staví do popředí právě jejich integrace do běžného školního systému, zaměstnání i společnosti.

Cílem práce je nastínit problematiku Downova syndromu. Bakalářská práce je rozdělena na pět kapitol. První kapitola je věnována mentální retardaci a to z důvodu, že je nedílnou součástí Downova syndromu a je důležité pochopit i mentální odlišnost těchto osob. Ve druhé kapitole se věnujeme historii Downova syndromu, vzniku i jeho formám. Dále zde popisujeme charakteristické rysy a vývoj těchto osob, který je rozdělený do tří základních období. Třetí kapitola je věnována přidruženým nemocem, které jsou u osob s Downovým syndromem známé i méně známé. Také se zde věnujeme rehabilitacím, jež napomáhají podstatnému zlepšování zdravotního stavu těmito osobám. Čtvrtá kapitola navazuje vzděláváním a pracovním uplatněním osob s Downovým syndromem, také jsme zde soustředili pozornost institucím, které pomáhají jedincům s Downovým syndromem i jejich rodinám. Jsou zde uvedeny příklady sociálních zařízení a institucí, které se starostlivostí o tyto osoby zabývají.

Pátá kapitola patří empirické části. Cílem práce bylo zjistit informovanost studentů oboru sociální pedagogiky o osobách s Downovým syndromem. Dotazníky byly rozdány studentům Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně a studentům Univerzity Palackého v Olomouci. V dotazníku jsou kladeny otázky, kdy první část otázek byla orientována na informace o studentech a v části druhé se otázky týkaly právě informací o problematice Downova syndromu. V závěrečném zhodnocení výsledků výzkumného šetření, jsou shrnuty informace,

které vyplývají z výzkumného šetření vzhledem ke stanoveným cílům, také zde stanovujeme doporučení pro praxi.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 MENTÁLNÍ RETARDACE

Osoby trpící mentálním postižením, musí během svého života zdolávat mnoho překážek, které vyplývají z jejich handicapu a se kterými se musí nějakým způsobem vypořádat. Každý jedinec s mentální retardací je naprosto jedinečnou osobností. Avšak jsou určité diagnostické kritéria, které jsou používány při diagnostice zejména v období edukace, při volbě povolání a při snaze osamostatnit se. Osoby s mentálním postižením jde nejnázpopsat se zřetelem na školní vzdělávání. (Pipeková, 2006)

Za mentálně postižené se považují děti, mládež i dospělí, u kterých dochází k zaostávání vývoje rozumových schopností, k odlišnému vývoji některých psychických vlastností a k poruchám v adaptačním chování. Příčinou vzniku mentální retardace je organické poškození mozku. U všech osob s mentálním postižením je míra a hloubka postižení individuální (Švarcová - Slabinová, 2006). Vágnerová (2004, s. 289) ve své knize *Psychopatologie pro pomáhající profese* definuje mentální retardaci takto: „*Mentální retardace je souhrnné označení vrozeného postižení rozumových schopností, které se projevují neschopností porozumět svému okolí a v požadované míře se mu přizpůsobit.*“ Černá (1995, s. 8) uvádí hlavní kritéria, která by měla obsahovat adekvátní definice mentální retardace podle E. A. Dolla z roku 1941: „*základním kritériem mentální retardace je sociální nepřizpůsobivost, která vzniká na základě mentální abnormality, zaostalého vývoje: je to stav vrozený a v podstatě nevyléčitelný, který brání maturaci osobnosti.*“ Mentální retardaci také vymezili ve své publikaci Valenata, Michalík a Lečbých (2012, s. 31) následovně: „*Mentální retardaci lze vymezit jako vývojovou poruchu rozumových schopností demonstrující se především snížením kognitivních, řečových, pohybových a sociálních schopností s prenatální, perinatální i časně postnatální etiologií, která oslabuje adaptační schopnosti jedince.*“ Mentální retardace je definována mnoha dalšími způsoby. Můžeme ji definovat také jako neschopnost dosáhnout odpovídajícího stupně intelektového vývoje, nedostatečný rozvoj řeči, myšlení a omezená schopnost učení se, s kterého vyplývá, špatná adaptace na běžné životní podmínky, které patří mezi hlavní znaky mentální retardace. Mentální retardace je vrozená vada, kterou má dítě již od narození. Je to trvalý jev, který lze do určité míry stimulovat k mírnému zlepšení. Na rozdíl od demence, která vzniká později a je způsobená nepříznivým jevem v životě jedince. Je pro ni typický úbytek právě již získaných znalostí a dovedností, které jedinec v průběhu svého života získal. Horní hranice dosažitelného rozvoje jedince je dána několika faktory, jako jsou: závažnost a příčina postižení, individuálně působení prostředí. (Vágnerová, 2004)

U komunikace s osobami s mentálním postižením musíme vždy počítat s narušenou komunikací především v oblasti fonemického sluchu (rozlišování hlásek), artikulace (výslovností), a obsahu sdělení. Při rozhovoru je vždy zásadní volba vhodného tématu, tzn. přizpůsobit rozhovor omezené slovní zásobě a používat takové výrazy, které zná. V některých případech komunikace je vhodné zvolit alternativní komunikační prostředky, jako jsou například piktogramy, obrázky, znakování atd. Nesmíme zapomínat na pozorné naslouchání a musíme si ověřovat, zda jedinec porozuměl našemu sdělení. U osob s těžkou a hlubokou mentální retardací je komunikace běžnou řečí obvykle vyloučena. (Slowík, 2010)

1.1 Klasifikace mentální retardace

Existují různá pojetí klasifikace úrovně rozumových schopností. Mezi nejznámější a stále uznávané patří klasifikace podle Wechslera vycházející z rozložení inteligence v americké populaci v první polovině 20. století (Švancara, 1980). Od roku 1992 vstoupila v platnost 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí, která byla zpracována Světovou zdravotnickou organizací v Ženevě. Podle této klasifikace se mentální retardace dělí do šesti základních kategorií: lehká mentální retardace, středně těžká mentální retardace, těžká mentální retardace, hluboká mentální retardace, jiná mentální retardace, nespecifikovaná mentální retardace. (Švarcová - Slabinová, 2006):

1.1.1 Lehká mentální retardace

Vývoj v dětském věku u osob s lehkou mentální retardací bývá opožděný, schopnost užívat řeč v každodenním životě a udržovat konverzaci si však osvojí. I přesto, že je jejich vývoj oproti normě pomalejší je většina schopná dosáhnout úplné nezávislosti v osobní hygieně i při praktických domácích dovednostech. (Vágnerová, 2004)

Hlavní potíže se nejčastěji u těchto osob projevují při teoretické práci ve škole, kdy většina postižených má specifické problémy se čtením a psaním. Lehce retardovaným dětem prospívá výchova a vzdělávání zaměřené na rozvoj jejich dovedností a kompenzování jejich nedostatků (Švarcová - Slabinová, 2006). Lidé s lehkou mentální retardací dovedou i v dospělosti uvažovat v největší pravděpodobnosti na úrovni středoškolského školního věku, jsou schopni dosáhnout úplné nezávislosti v osobní péči a v praktických domácích dovednostech, i když je vývoj proti normě mnohem pomalejší. (Vágnerová, 2004). Po správném nácviku jsou někteří schopni i samostatně docházet do práce a vykonávat různé manuální činnosti. (Čadilová, Jůn a Thorová, 2007)

Jak uvádí Švarcová - Slabinová (2006, s. 34) „Většinu jedinců na horní hranici lehké mentální retardace lze zaměstnat prací, která vyžaduje spíše praktické než teoretické schopnosti, včetně nekvalifikovaných nebo málo kvalifikované manuální práce.“ V dospělém věku dosáhnou určité samostatnosti a v zaměstnání potřebují pouze dohled. (Vágnerová, 2004)

1.1.2 Středně těžká mentální retardace

U osob, které řadíme do této kategorie je značně opožděn rozvoj chápání a užívání řeči. Omezená a opožděná je také soběstačnost a zručnost. Pokroky těchto dětí jsou limitované, ale někteří žáci si s touto klasifikací mentální retardace dokážou osvojit základy čtení, psaní a počítání. Úroveň rozvoje řeči je variabilní. Někteří postižení jsou schopni jednoduché konverzace, zatímco druzí se dokážou stěží domluvit o svých základních potřebách. Někteří se nenaučí mluvit nikdy. V této skupině jsou obvykle podstatné rozdíly v povaze schopností jedinců. Speciální vzdělávací program mohou poskytnout postiženým příležitost k rozvíjení omezeného potenciálu k získání základních vědomostí a dovedností (Švarcová - Slabinová, 2006). Jsou schopni si osvojit běžné návyky a jednoduché dovednosti, především v oblasti samoobsluhy. (Vágnerová, 2004)

V dospělosti jsou středně retardovaní obvykle schopni vykonávat jednoduchou manuální práci, pokud se nevyžaduje přesnost a rychlost. Uvažování jedinců lze přirovnat k myšlení předškolního dítěte (Vágnerová, 2004). Také je v dospělosti zřídka možný samostatný život. Zpravidla bývají plně mobilní a fyzicky aktivní a většina z nich prokazuje vývoj schopností k navazování kontaktu, ke komunikaci s druhými a podílí se na jednoduchých sociálních aktivitách. (Švarcová - Slabinová, 2006)

1.1.3 Těžká mentální retardace

Podobá se v mnohém středně těžké mentální retardaci, potíže jsou ale výraznější. Ovšem lidé s těžkou mentální retardací jsou v dospělosti schopni chápat jen základní souvislosti a vztahy, uvažují na úrovni batolete. Omezení je zřejmé i v oblasti řeči, naučí se jen několik špatně artikulovaných slovních výrazů, které používají nepřesně (Vágnerová, 2004). Většina jedinců z této kategorie trpí značným stupněm poruchy motoriky nebo jinými přidruženými vadami, které prokazují poškození či vadný vývoj ústředního nervového systému. (Švarcová – Slabinová, 2006)

Možnost výchovy a vzdělávání je značně omezená, přesto zkušenosti ukazují, že včasná rehabilitace a vzdělávací péče může významně přispět k rozvoji a zlepšení motoriky,

rozumových schopností, komunikačních dovedností, jejich samostatnosti a celkovému zlepšení kvality jejich života (Švarcová - Slabinová, 2006). Často jde o kombinované postižení, mnozí mají postiženou i motoriku, trpí epilepsií apod., především jsou závislí na péči jiných lidí. (Vágnerová, 2004)

1.1.4 Hluboká mentální retardace

Vágnerová (2004, s. 302) uvádí, že: „*Ve většině případech jde o kombinované postižení. Poznávací schopnosti se téměř nerozvíjejí, lidé s hlubokou mentální retardací jsou maximálně schopni diferencovat známé a neznámé podněty a reagovat na ně libostí či nelibostí. Nevytvoří se ani základy řeči. Jsou komplexně závislí na péči jiných lidí, obvykle bývají umístováni do ústavu sociální péče.*“

Postižení jedinci jsou těžce omezeni porozumět požadavkům či instrukcím nebo jim vyhovět. Postižení bývají inkontinentní a přinejlepším jsou schopni neverbální komunikaci. Mají nepatrnou či žádnou schopnost pečovat o své základní potřeby a vyžadují stálou pomoc a stálý dohled. Možnosti jejich výchovy a vzdělávání jsou velmi omezené. IQ u těchto jedinců nelze změřit, je odhadováno, že je nižší než 20. (Švarcová - Slabinová, 2006)

1.1.5 Jiná mentální retardace

Tato kategorie by měla být použita pouze v případě, když se stanoví stupeň intelektové retardace pomocí obvyklých metod. Pro přidružené sensorické nebo somatické poškození, např. u nevidomých, neslyšících, nemluvicích, u jedinců s těžkými poruchami chování, autisty, nebo u tělesně postižených, je to zvláště obtížné nebo nemožné. (Švarcová - Slabinová, 2006)

1.1.6 Nespecifikovaná mentální retardace

Tato kategorie se používá v případě, kdy mentální retardace je prokázána, ale není dostatek informací, aby bylo možno zařadit pacienta do jedné ze shora uvedených kategorií. (Švarcová - Slabinová, 2006)

2 DOWNŮV SYNDROM

Podle amerického pediatra Marka Selikowitze (2005, s. 39) je „*Downův syndrom 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.*“ Představuje nejčastější vrozenou chromozomální anomálii. Nejčastěji k ní dochází při splynutí vajíčka a spermie. K tomuto jevu dochází tak, že v prvotní buňce zůstane chromozom navíc a každá další buňka pak pokračuje v dělení již s touto vadou. (Plus 21, 2008)

Downův syndrom, označovaný také jako Downova nemoc, je nejrozšířenější ze všech dosud známých forem mentální retardace. V literatuře se uvádí, že lidé s tímto syndromem tvoří asi 10% všech lidí s mentálním postižením (Švarcová - Slabinová, 200). Downův syndrom není nemoc v klasickém slova smyslu, je to vrozená chromozomální vada s důsledky na celý život (Strusková, 2000). Jedinci s tímto syndromem mají charakteristický vzhled, který způsobuje mezi nimi určitou vizuální shodu, která je známá všem odborníkům (Švarcová - Slabinová, 2006). Díky neustálému postupu a vývoji v medicíně, je možné Downův syndrom diagnostikovat již v prenatálním období (Černá, 2009). Rodiče při zjištění, že jejich dítě může mít genetickou poruchu jako je trisomie 21 neboli Downův syndrom, mohou těhotenství předčasně ukončit, pokud existuje vážné nebezpečí, že dítě bude duševně nebo tělesně těžce postižené (Fürnschuß - Hofer, 2011). Hloubka mentálního postižení je různá, nejčastěji jde hlavně o lehkou a střední mentální retardaci. (Černá, 2009; Strusková, [2016])

I přes neustálé pokroky medicíny, která jde neustále kupředu, nejsme schopni předjít vzniku Downova syndromu. (Strusková, 2000)

2.1 Historie Downova syndromu

První záznam o charakteristických rysech osob s Downovým syndromem byl nalezen na oltáři v Cáchách v Německu s datem vzniku 1505 (Selikowitz, 2005). Jako první vědecké zprávy o osobách s Downovým syndromem, se objevily v polovině 19. století. Kdy v roce 1838 popsal lékař Jen Esquirol vzhled dítěte, jehož znaky odpovídají dnešnímu fenotypu Downova syndromu. (Strusková, 2000)

Jako samostatnou diagnózou byl Downův syndrom uznán až v roce 1866, kdy jeho charakteristické rysy popsal anglický lékař John Langdon Down, který však příčiny diagnózy neznal (Selikowitz, 2005). Down vedl vědeckou studii o skupině pacientů, kteří se svojí podobou lišili od ostatních lidí a pro jejich asiatský zjev používal Down termín „mongolismus“ (Strusková, 2000). Down odhalil a docela podrobně i zaznamenal jednotlivé tělesné symptomy a vnější znaky, které dal do souvislosti s mentální retardací. Dále popsal klinický obraz této choroby, kdy její vlastní příčina byla odhalena o mnoho let později. (Strusková, [2016])

S myšlenkou, že příčinou vzniku Downova syndromu by mohla být chromozomální abnormalita, přišel v roce 1932 doktor Waardenburg, avšak než se jeho návrh potvrdil, trvalo to ještě nějaký čas. To, že Downův syndrom souvisí s jedním nadbytečným chromozomem, tedy chromozomální anomálií, demonstroval až v roce 1959 Lejeune se svými kolegy v Paříži. (Selikowitz, 2005)

2.2 Příčiny vzniku Downova syndromu

Ani dnes nejsme schopní říct, proč Downův syndrom vzniká. V roce 1959 bylo zjištěno, že mechanismem vzniku Downova syndromu je nepárový chromozom číslo 21, i přesto, že se stále po příčinách vzniku pátrá, stále není objasněno, proč se tento nepárový chromozom tvoří. Vědecké poznatky ukazují na to, že na vznik Downova syndromu nemá žádný vliv etnikum rodičů, sociální postavení ani místo bydliště. Vznik tohoto onemocnění není závislý ani na zdravotním stavu matky, kvalitě její životosprávy a ani způsobu života v těhotenství. Dokonce se v literaturách uvádí, že na vznik Downova syndromu nemá žádný vliv ani alkohol, nikotin a drogy, které mohou způsobit závažná poškození plodu (Švarcová - Slabinová, 2006). Současné znalosti potvrzují, že k chybnému okopírování genetického materiálu dochází zcela náhodně, není to způsobeno ničím, co rodiče před a v průběhu těhotenství udělali nebo neudělali. V podstatě se jedná o genetickou nehodu, za kterou nenese odpovědnost žádný z rodičů. (Strusková, 2000)

Určitá souvislost se vznikem trisomie 21 byla prokázána pouze u faktoru věku rodičů. Jediné co bylo zjištěno, je to, že u matky nad 35 let a u otce nad 50 let je větší pravděpodobnost, že se narodí dítě s Downovým syndromem, než u rodičů s nižším věkem. (Švarcová - Slabinová, 2006)

Abychom pochopili, jak vzniká Downův syndrom, začneme u nejmenších částic lidského těla, a to jsou: buňky, geny a chromozomy. Lidské tělo se skládá z drobných buněk, které fungují jako stavební kámen pro ohromnou stavbu. Každá buňka nese ve svém středu malé jádro, které si můžeme představit jako malý sáček s genetickým materiálem (geny), který dítě zdědí po rodičích. Geny nespočívají v jádru volně, ale jsou seskupeny jako korálky na niti v řetězcích, jimž se říká chromozomy. Tím, že jsou geny na chromozomech, si příroda udržuje pořádek. Když se během růstu buňka dělí na dvě nové buňky, rozdělí se i jádra na dvě totožné poloviny. Každá buňka v těle má tedy 46 chromozomů, které se skládají z 23 párů, každý pár obsahuje chromozomy obou rodičů. Pokaždé, když se buňka rozdělí, tak obě nové vzniklé buňky mají stejný počet chromozomů, tedy 46. Pouze vajíčko a spermie jsou jediné lidské buňky, které jsou odlišné. Ty mají poloviční počet chromozomů, tedy 23. Je to nutné právě z toho důvodu, aby buňka vzniklá spojením vajíčka a spermie měla 46 chromozomů. Muži mají chromozomy X a Y, kde X je od matky a Y od otce. Žena má dva chromozomy X, jeden od každého z rodičů (Selikowitz, 2005). Osoby s Downovým syndromem mají místo obvyklých 46 chromozomů uspořádaných ve 23 párech, v každé buňce 47 chromozomů, 22 párů a jednu trojici. (Švarcová - Slabinová, 2006)

Z pohledu genetického se lidé s Downovým syndromem liší od ostatní populace stavbou buněk. Každá buňka jejich organismu obsahuje jeden chromozom navíc (Švarcová - Slabinová, 2006). Dispozice pro vznik Downova syndromu jsou uloženy na jednom z ramen 21. chromozomu. Tento chromozom je nejmenším lidským chromozomem, ale jedním z nejpodrobněji studovaným. Obsahuje asi 1,5% všech genů v jádře lidské buňky. (Chváta-lová, 2001)

Buňky v těle se při růstu nedělí tak rychle jako normálně, což způsobuje menší počet tělesných buněk, tedy v konečném důsledku i menší dítě. Navíc migrace buněk, které se podílejí na utváření různých částí těla, je narušena, a to především v mozku. Všechny rozdíly, které má dítě s trisomií 21, jsou viditelné hned po narození. U těchto dětí je zřejmě zdlouhavější učení a to z důvodu, že mají méně mozkových buněk a odlišnou stavbu mozku. Všechny tyto změny vznikají již v prenatálním období a nejsou žádným způsobem vratné. (Selikowitz, 2005)

V současné době neexistuje žádná spolehlivá metoda, která by zabránila výskytu tohoto postižení. Ovšem, jak jsme zmiňovali výše, je možné Downův syndrom poznat již v těhotenství. Existují různá vyšetření v průběhu těhotenství, která tuto skutečnost ukážou roz-

poznat a ukážou, zda existuje zvýšená pravděpodobnost narození dítěte s Downovým syndromem, například screeningové testy. Po potvrzení nebo vyloučení této možnosti může těhotná žena podstoupit odběr z plodové vody, nebo jiné diagnostické vyšetření, kde se s vysokou mírou pravděpodobnosti potvrdí, či vyloučí přítomnost chromozomální odchylky. V pozitivním případě se rodiče mohou rozhodnout těhotenství předčasně ukončit anebo si dítě i přes jeho vadu nechají. (Švarcová - Slabinová, 2006)

2.3 Formy Downova syndromu

Osoby s Downovým syndromem mají jeden společný znak a tím je počet nadbytečných chromozomů. Množství 21. chromozomu a způsob, jímž porucha vzniká, může mít trojí podobu. Tyto tři formy je důležité rozlišovat, protože v případě, že rodiče budou chtít další dítě, a pravděpodobnost, že další dítě bude mít Downův syndrom, závisí právě na tom, jakou formu syndromu jejich dítě má. (Selikowitz, 2005)

2.3.1 Trisomie 21. chromozomu

Trisomie 21. chromozomu je nejběžnější formou poruchy Downova syndromu u dětí, narozených matkám jakéhokoliv věku. Nadbytečný 21. chromozom má asi 95% dětí. (Selikowitz, 2005). Důležité je podotknout, že u tohoto typu Downova syndromu můžeme vyloučit dědičnost. (Švarcová - Slabinová, 2006)

Trisomie 21. chromozomu vzniká tak, že jeden z rodičů předá dítěti z vajíčka nebo spermie místo obvyklého jednoho 21. chromozomu chromozomy dva. Tomuto procesu se říká nondisjunkce. Obecně řečeno k nondisjunkci dochází během vytváření vajíčka nebo spermie, kdy se dva 21. chromozomy původní buňky ještě před buněčným dělením spojí, místo toho, aby se každý chromozom odpoutal a rozdělil se každý jiným směrem. Takto vznikne buňka obsahující oba 21. chromozomy a druhá buňka, v níž není ani jeden 21. chromozom, která se později rozpadá. (Selikowitz, 2005)

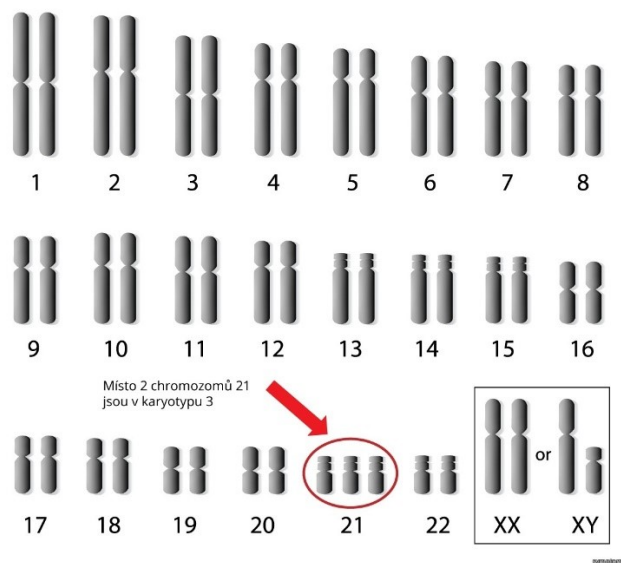
V současné době nejsme schopni říct, proč k nondisjunkci dochází. Nejvýznamnějším faktorem se zdá být právě věk matky, jak můžeme vidět v tabulce 1. Musíme však zdůraznit, že je to pouze jeden z mnoha faktorů, z nichž není většina doposud známá. Často kladenou otázkou je, proč je tak rozhodující věk matky, a ne věk otce. Je to z toho důvodu, že u ženy zůstávají vajíčka v nezralé podobě po celý život. Jejich vývoj je potlačen až do doby, než nastane hotový cyklus, při němž se vajíčka uvolní. To znamená, že vajíčka zůstávají u ženy v nezralém stadiu po dobu 20 až 40 let. Není tedy tolik překvapující, že se v tak

dlouhodobém procesu vyskytují poruchy. Kdežto u mužů začíná tvorba spermií teprve v pubertě, kdy je zahájen desetitýdenní cyklus tvorby spermií. Spermie nezůstávají v nezměněné poloze tak dlouho, proto k poruše nejsou tolik náchylné jako právě vajíčka u ženy. (Selikowitz, 2005)

Tabulka 1 Výskyt Downova syndromu v závislosti na věku matky (Selikowitz, 2005)

| Věk matky | Výskyt Downova syndromu | Věk matky | Výskyt Downova syndromu |
|-----------|-------------------------|-----------|-------------------------|
| 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 | 1 z 150 |
| 25 | 1 z 1200 | 40 | 1 z 100 |
| 26 | 1 z 1100 | 41 | 1 z 80 |
| 27 | 1 z 1050 | 42 | 1 z 70 |
| 28 | 1 z 1000 | 43 | 1 z 60 |
| 29 | a z 950 | 44 | 1 z 50 |
| 30 | 1 z 900 | 45 | 1 z 40 |
| 31 | 1 z 800 | 46 | 1 z 30 |
| 32 | 1 z 720 | 47 | 1 z 25 |
| 33 | 1 z 600 | 48 | 1 z 15 |
| 34 | 1 z 450 | 49 | 1 z 10 |

Downův syndrom - Trizomie chromozomu 21



Obrázek 1 Trisomie 21. chromozomu (Symptomy.cz, 2017)

2.3.2 Translokace

Asi ve 4 % případů není příčinou Downova syndromu celý nadbytečný chromozom, ale nadbytečná část 21. chromozomu. Tato porucha nastává v případě, že se odlomí malé vrcholky 21. chromozomu a jiného chromozomu. Tyto odlomené vrcholky (zbývající části) obou chromozomů se spojí. Ani u translokace nám není doposud známo, proč k ní dochází. (Selikowitz, 2005)

V translokaci s 21. chromozomem se vyskytují pouze nějaké chromozomy, přesněji to jsou chromozomy 13, 14, 15 a 22. Všechny tyto chromozomy mají malé genetické neaktivní vrcholky, které se mohou bez jakéhokoli následku odlomit a zaniknout. Nejčastěji k odlomení neaktivního vrcholku dochází u 14. chromozomu. (Selikowitz, 2005)

U tohoto typu Downova syndromu není důležitý věk rodičů, jako je tomu u nondisjunkce. U této formy poruchy může být nositelem Downova syndromu jeden z rodičů, aniž by sám nositel měl příznaky syndromu. Existuje velká pravděpodobnost, že se právě jim může narodit dítě s Downovým syndromem (Selikowitz, 2005). Proto při dalším plánovaném rodičovství je zapotřebí, aby rodiče podstoupili genetické vyšetření. Toto vyšetření se provádí na základě rozboru krve, jehož analýza prokáže typ Downova syndromu (Švarcová - Slabinová, 2006).

Důležité je zmínit, že ve dvou třetinách případů, kdy dítě trpí Downovým syndromem způsobeným translokací, není nositelem poruchy žádný z rodičů. Translokace, u které je prokazatelné, že nositelem Downova syndromu není ani jeden z rodičů, je náhodnou událostí a je mizivá pravděpodobnost, že se bude opakovat při dalších těhotenstvích. (Selikowitz, 2005)

2.3.3 Mozaicismus

Pouze asi 1% dětí s Downovým syndromem má nadbytečný 21. chromozom jen v některých tělových buňkách, přičemž ostatní buňky jsou normální. V tomto případě se bavíme o tom, že se jedná o mozaicismus. Buňky v těle u tohoto typu Downova syndromu jsou poskládány jako mozaika z různých kousků, některé jsou normální, jiné mají nadbytečný chromozom. Osoby s tímto typem Downova syndromu nemají tak zjevné příznaky, protože proti poruše stojí i normální buňky, nemívají tolik viditelné fyzické příznaky. Jejich vývoj a projevy jsou bližší k obecnému průměru. Avšak normální úroveň intelektových schopností mají jedinci s tímto typem Downova syndromu velmi zřídka. (Selikowitz, 2005)

Mozaicismus, stejně jako výše zmíněná nondisjunkce, je typ Downova syndromu u kterého můžeme vyloučit dědičnost. (Švarcová - Slabinová, 2006).

2.4 Znaky Downova syndromu

U Downova syndromu je popsáno více než 120 charakteristických příznaků. Většina dětí jich nemá však víc než šest nebo sedm. Jedinou výjimkou je určitý stupeň mentální retardace, která se vyskytuje u všech osob s tímto syndromem (Selikowitz, 2005). Fyzické rysy dítěte jsou obzvlášť důležité pro lékařskou diagnostiku, nikoli však k neetickému odlišování lidí s tímto syndromem (Švarcová - Slabinová, 2006). U těchto osob lze diagnózu stanovit ve většině případech ihned při narození nebo krátce po něm. V některých případech může mít lékař pouze podezření na Downův syndromem. Svou domněnku však může potvrdit, nebo vyvrátit teprve podle výsledků vyšetření chromozomů. Je velmi malá pravděpodobnost, že příznaky nejsou natolik zjevné, aby je zkušený lékař u dítěte nepoznal hned ze začátku. (Selikowitz, 2005)

Duševní vývoj jedince nijak nesouvisí s počtem tělesných rysů, tento důležitý fakt, byl opakovaně prověřen ve výzkumech. Dítě, která má více vnějších charakteristických rysů pro Downův syndrom, není více duševně opožděné než dítě, které má těchto rysů méně. (Marková a Středová, 1987)

Níže uvedené příznaky jsou ty, které se vyskytují nejčastěji:

- *Hlavu a obličej* mají ve srovnání s ostatními dětmi menší. Zadní část hlavy je zpravidla plošší, což způsobuje kulatý vzhled (Selikowitz, 2005; Švarcová - Slabinová, 2006).
- *Oči* jsou u většiny dětí a dospělých mírně zešíklé vzhůru. Ve skutečnosti mají děti normální vzhled očí, pouze jejich víčka jsou poněkud úzká a šikmá. Navíc se u těchto osob často vyskytuje malá kožní řasa, která probíhá vertikálně mezi vnitřním koutkem oka a kořenem nosu. Pokud je oční kožní řasa velká, může vyvolávat dojem šilhání. (Selikowitz, 2005; Švarcová - Slabinová, 2006)
- *Vlasy* mají osoby se syndromem velmi jemné a rovné. (Selikowitz, 2005)
- *Krk* u novorozenců s Downovým syndromem může mít povolenou kůži na zadní části, to se obvykle s růstem vyhladí. U starších dětí a dospělých bývá krk mohutnější a širší. (Selikowitz, 2005; Švarcová - Slabinová, 2006)

- *Uši* mají v některých případech lidé s Downovým syndromem o něco menší. (Švarcová - Slabinová, 2006)
- U dětí s Downovým syndromem jsou *ústa* poměrně malá, *jazyk* je naopak větší, z tohoto důvodu mají některé děti ústa stále otevřená. Díky této kombinaci si děti zvyknou vyplazovat jazyk. (Selikowitz, 2005; Švarcová - Slabinová, 2006)
- *Nohy* mají silné, široká mezera mezi palcem a ukazováčkem se neobjevuje u každého jedince s Downovým syndromem (Selikowitz, 2005). V důsledku nedostatečné pevnosti šlach trápí děti s Downovým syndromem ploché nohy. (Švarcová - Slabinová, 2006)
- *Ruce* mají široké, s krátkými prsty. Malíček může mít pouze jeden kloub místo dvou a může být lehce ohnut směrem k ostatním prstům. Příčná rýha na dlani bývá jenom jedna, nebo pokud jsou rýhy dvě, obě se táhnou rovně napříč dlaní. Velmi charakteristickou kresbu mají také otisky prstů. (Selikowitz, 2005)
- *Velikost postavy* u osob s Downovým syndromem je relativně menší, než u ostatních. Muži dorůstají v průměru do výšky 147 – 162 cm a ženy asi 135 – 155 cm. Růst závisí i na genetických a etnických činitelích, na výživě, hormonech a na jiných zdravotních podmínkách. Tělesná váha je závislá na způsobu výživy. (Švarcová - Slabinová, 2006)

2.5 Vývoj jedince s Downovým syndromem

Děti s Downovým syndromem se vyvíjí celý život, avšak mnohem pomaleji než ostatní děti (Selikowitz, 2005; Strusková, 2000; Fürnschuß - Hofer 2011). Od chvíle, kdy se dítě narodí, bude na svých rodičích závislé, bude se vyvíjet tělesně, intelektuálně i emocionálně a rok co rok se bude zlepšovat a bude zdatnější (Selikowitz, 2005). Základní diagnózou je vývoj řeči a motorický vývoj u dětí s Downovým syndromem poznamenán víc, než emocionální a sociální stránky (Strusková, 2000). Cíl vývoje u dětí s Downovým syndromem je stejný, jako u zdravých dětí. Jde především o dosažení co největší samostatnosti i přesto, že samostatnost je relativní pojem. Každý člověk je na někom do určité míry závislý, jen lidé s Downovým syndromem jsou na pomoci druhých závislý více než ostatní. Jejich vývoj není jenom pomalejší, ale je také méně kompletní, a v dospělosti budou potřebovat větší oporu než průměrný člověk. (Selikowitz, 2005)

Některé zahraniční výzkumy zjistily, že u značného počtu dětí s Downovým syndromem úroveň hodnot IQ poněkud klesá od raného věku asi do věku osmi let. Tento poznatek

byl potvrzen několika na sobě nezávislými výzkumy. Úroveň rozumových schopností se však u všech dětí s Downovým syndromem liší. Jak jsme zmiňovali již výše, bylo prokázáno, že u všech těchto dětí je prokazatelná mentální retardace, ta má však u všech dětí různou hloubku. (Švarcová - Slabinová, 2006)

Pozitivní vliv na vývoj dětí s Downovým syndromem má raná péče (Strusková, 2000; Chvátalová, 2012). Včasná péče o děti s Downovým syndromem je velmi významná především z toho důvodu, že podle nejnovějších poznatků se nervový systém novorozenců se syndromem velmi málo liší od nervového systému vyvinutých dětí. Pokud se začne pracovat s dítětem již brzy po narození, využije se jeho vrozený potenciál a dosáhne se s ním mnohem více. (Strusková, 2000)

U dětí s Downovým syndromem, existují velké rozdíly v oblasti pohybového vývoje. Nejen mentální retardace brzdí rozvoj hybnosti těchto dětí, ale také hypotonie neboli nízké svalové napětí, svalová ochablost, srdeční vady nebo jiná postižení. Vývoj motoriky a pohyby ruky u dětí postupují stejně jako u ostatních dětí. Děti s Downovým syndromem vykazují asi poloviční zpoždění ve srovnáním s vývojem svých vrstevníků (Švarcová - Slabinová, 2006). Vývojové rozdíly můžeme vidět v tabulce 2 a 3.

Tabulka 2 *Časové schéma nástupu pohybových schopností dětí s Downovým syndromem (tabulka byla převzata z publikace Kučera, J.: Downův syndrom, model a problém, 1981). (Švarcová - Slabinová, 2006)*

| Schopnost | věk (měsíc) | fyziologická norma (v měsících) |
|---|-------------|---------------------------------|
| udrží zpříma hlavičku ve svislé poloze | 4 - 5 | 2 - 3 |
| udrží zdvihnutou hlavičku v poloze v leže | 4 - 6 | 3 |
| vsedě s oporou udrží zpříma hlavičku | 4 - 7 | 4 |
| převrátí se z břicha na záda | 4 - 9 | 4 |
| sedí a přidržuje se rukama prstů matky | 9 - 12 | 6 - 7 |
| sedí sám bez opory | 11 - 14 | 7 - 8 |
| leze po čtyřech | 11 - 16 | 7 - 9 |
| sám se posadí | 11 - 16 | 7 - 9 |
| stojí s oporou | 11 - 18 | 10 - 11 |

Tabulka 3 *Hlavní vývojová stádia (Selikowitz, 2005)*

| Downův syndrom | | Normální vývoj | |
|----------------|----------------|----------------|----------------|
| průměrný věk | věkové rozmezí | průměrný věk | věkové rozmezí |
| | | | |

| | | | | |
|--------------------------------|----------------|----------------------|------------|------------------------|
| Hrubá motorika | | | | |
| sedí bez pomoci | 11 měsíců | 6 - 30 měsíců | 6 měsíců | 5 - 9 měsíců |
| Leze | 12 měsíců | 8 - 22 měsíců | 9 měsíců | 6 - 12 měsíců |
| stojí | 20 měsíců | 12 - 39 měsíců | 11 měsíců | 8 - 17 měsíců |
| chodí bez pomoci | 2 roky | 1 - 4 roky | 14 měsíců | 9 - 18 měsíců |
| Jazyk a řeč | | | | |
| první slovo | 23 měsíců | 1 - 4 roky | 12 měsíců | 8 - 23 měsíců |
| dvouslovné věty | 3 roky | 2 - 7,5 roku | 2 roky | 15 - 32 měsíců |
| Sebeobslužné dovednosti | | | | |
| opětuje úsměv | 3 měsíce | 1,5 - 5 měsíců | 1,5 měsíce | 1 - 3 měsíce |
| jí rukama | 18 měsíců | 10 - 24 měsíců | 10 měsíců | 7 - 14 měsíců |
| pije bez šálku (bez pomoci) | 23 měsíců | 12 - 32 měsíců | 13 měsíců | 9 - 17 měsíců |
| používá lžičku | 29 měsíců | 13 - 39 měsíců | 14 měsíců | 12 - 20 měsíců |
| chodí na nočník | 39 měsíců | 2 - 7 let | 19 měsíců | 16 - 42 měsíců |
| obléká se (bez zapínání) | 7 a čtvrt roku | 3,5 - 8 a čtvrt roku | 4 roky | 3 a čtvrt roku - 5 let |

Švarcová - Slabinová (2006, s. 146) uvádí, že: „Pro další vývoj dětí s Downovým syndromem má mimořádný význam rozvoj jejich řeči. Kučera (1981) uvádí, že při sledování jejich mluvy (řeči) probíhají dva souběžné jevy: vývoj myšlení a rozvíjení mluvy jako „nástroje“ myšlené řeči. Vývoj myšlení předbíhá možnosti artikulace, fonace (tvoření hlasu) a dalších prvků, které si zdravé děti poměrně snadno osvojují. Naproti tomu děti s Downovým syndromem zápolí s technikou řeči velmi obtížně a vyžaduje značnou pomoc logopeda.“

Autorka Pipeková (2006, s. 68) ve svém díle Osoby s mentálním postižením ve světle současných edukativních trendů, dělí fáze lidského života na tři období, dětství, dospělost a stáří.

2.5.1 Dětství

Novorozenecké období, je období asi jednoho měsíce, kdy se organismus adaptuje na nové prostředí (Pipeková, 2006). Doba těsně po porodu je pro rodiče velmi obtížná. Rodiče se ještě stále vyrovnávají s diagnózou a novorozenec vyžaduje stálou pozornost, musí se stále krmit a přebalovat. V tomto stádiu je nejdůležitější uspokojit potřebu jídla a pocitu bezpečí. Dítěti prospěje být v blízkosti rodičů, povídání si s nimi a také potřebuje vidět tvář svých rodičů, což je pro dítě důležitější než hračky. Pouto mezi dítětem a rodiči, které se v tomto období vytváří, se neomezuje pouze na toto období, ale bude se rozvíjet v průběhu celého dětství. U novorozenců s Downovým syndromem je známý nižší svalový tonus, než

je běžné, také zatnuté ručičky v pěst jsou v tomto období u novorozenců běžným jevem. Děti se pevně chytanou všeho, co jim dáte do dlaně, tomu se říká úchopový reflex. U novorozenců s Downovým syndromem je individuální spánek, někteří novorozenci jsou spaví, budí se jen na krmení, zatímco jiní jsou čilí a hodně času jsou vzhůru. Běžně reagují na hlasité zvuky, které dítě slyší, je to tzv. Moroův reflex. Miminka dobře reagují na řeč, nejlépe můžeme dítě pozorovat, když je v klidu. Dítě pozorně vnímá rodiče, který na něj mluví a pohybuje končetinami a napodobuje přitom rytmus hlasu rodiče. (Selikowitz, 2005)

Kojenecký věk je stanovený od konce prvního měsíce do jednoho roku života, je to období výrazného růstu a tělesného rozvoje (Pipeková, 2006). Kojenec s Downovým syndromem udělá největší skok právě v tomto období, ve všech oblastech svého vývoje, rozvíjí reakce na okolní svět. Z nemluvně se stává komunikativní děťátko. Vyvíjí snahu o aktivní pohyb, když ho položíme na břicho, bude se snažit lézt. Průměrné dítě s Downovým syndromem je schopné už na konci prvního roku života samo sedět bez jakékoliv opory, ale nedělá žádné další pokroky. (Selikowitz, 2005)

V první polovině prvního roku života si dítě začíná samo hrát. Hra spočívá v tom, že se dítě natahuje po různých předmětech a dává si je do úst, třepe a bouchá s nimi. Je to důležitá vývojová fáze, dítěti se zlepšuje uvědomělá práce rukou, učí se manipulovat s předměty. Pokud dítěti na konci prvního roku dáme předmět do rukou, je schopné předmět držet oběma rukama, předělávat si ho z jedné ruky do druhé a sbírat drobné předměty pomocí prstů a dlaně. Dítě začíná jasněji myslet a pamatovat si, rozlišuje známé tváře a uvědomuje si přítomnost určitého předmětu, když mu něco schováme, tak to začne hledat. (Selikowitz, 2005)

Během prvního roku se u průměrného dítěte s Downovým syndromem značně zvýší schopnost reagovat na okolí. Při pohledu na dospělého, se dítě asi ve dvou až třech měsících ze široka usměje. Od tří měsíců dítě rozlišuje známé tváře a od dvanácti měsíců začne dávat najevo, když ho dáme cizí osobě, že se mu to nelíbí. Koncem roku je dítě razantnější, zuřivější a odporuje. Například tato situace nastává, když mu někdo bere hračky, dává svůj nesouhlas najevo. V tomto věku umí dítě pít už ze šálku, který mu však držíme. Středem pozornosti zůstávají v kojeneckém věku neustále rodiče, dítě vyžaduje jejich pozornost. Pro dítě je důležité, aby s ním rodiče udržovali neustálý kontakt, dítě reaguje dobře na jemné zvuky a dokáže soustředit svou pozornost na barevné hračky. (Selikowitz, 2005)

V druhém roce svého života, máme na mysli od jednoho roku do dvou let, je průměrné dítě s Downovým syndromem plně zaměstnané vývojem pohybových schopností. Vývoj ostatních oblastí probíhá pomaleji. Během druhého roku se dítě vypracuje od samostatného sezení, přes lezení až ke stání. Ovšem většina dětí s Downovým syndromem začne chodit až od začátku třetího roku. Dítě v tomto období dělá velký pokrok ve vývoji jemné motoriky, dítě je schopné uchopit malé předměty, jde o tzv. úchop špetkou. Ve chvíli kdy dítě umí předmět uchopit, naučí se ho také pustit a hodit. Dítě pak často „hází“ a „vrhá“ vším co mu přijde pod ruku. V této fázi se velmi často stává, že se děti s Downovým syndromem ve vývoji zaseknou, u některého dítěte je to na krátkou dobu a u jiného je to etapa obzvlášť dlouhá. Koncem druhého roku se také umí dítě samostatně napít z částečně naplněného šálku a jíst rukama. Také umí dělat „pá pá“ a baví ho hry ve dvou. Jazykový vývoj dětí s Downovým syndromem je oproti ostatním oblastem opožděn. Během druhého roku se průměrné dítě se syndromem naučí porozumět jazyku. Své žádosti „dá“ nebo „má“ začíná provázet tím, že podává předmět, který drží. První slova se objevují kolem druhého roku života dítěte. Slova mají obvykle velmi široký význam, např. každé zvíře je „pes“. Dítě dokáže pochopit mnohem víc, než je schopné samo vyslovit a pojmenovat, dokáže např. ukazovat na různé části těla, i když je neumí zatím samo pojmenovat. Dítě už také chápe, že různé předměty se dají používat jako nástroj, uvědomuje si souvislost mezi činností a následkem, např. stahuje ubrus, aby se dostalo k předmětům, na které nemůže jinak dosáhnout. (Selikowitz, 2005)

Batolecí období zahrnuje druhý a třetí rok života dítěte. V tomto období dochází k psychickým projevům chování a prožívání, s psychickým vývojem souvisí i fyzický rozvoj. Opoždění celkového vývoje u dítěte závisí na stupni postižení (Pipeková, 2006). Např. u dítěte s lehkou mentální retardací se projevuje pouze lehké opoždění, může být zpomalen psychosomatický vývoj. U dětí se středně těžkou mentální retardací je vývoj jemné motoriky výrazně opožděn a přetrvává u nich celková neobratnost (Valenta, Michalík a Lečbych, 2012). V tomto období dělá dítě velké pokroky v samostatnosti. Pravdou je, že v tomto věku se nechá dítě velmi snadno vyrušit a nedokáže se soustředit na daný úkol dlouho, to se však s přibývajícím věkem zlepšuje. Dítě má tendence napodobovat, a proto se dá snáze přimět k některým činnostem. (Selikowitz, 2005)

Mezi druhým a třetím rokem dosáhne průměrné dítě s Downovým syndromem větší obratnosti a koncem třetího roku chodí s takovou jistotou, že za sebou může na provázku táhnout malou hračku. Rozvoj dovedností hrubé motoriky vede k tomu, že je dítě zvědavé a

aktivní, má však chabou představu o možných nebezpečích. Předměty dítě už nestrká tolik do úst, nehází je kolem sebe ani s nimi nebouchá. Umí spojovat hračky, stavět věže z několika kostek a dokáže přelévat tekutinu z jedné nádoby do druhé. Batole s Downovým syndromem má obvykle rádo vodu a hračky, které při manipulaci nějak reagují. Rostoucí zdatnost sebou přináší zvýšenou touhou po nezávislosti a určité umíněnosti. Dítě prochází tzv. obdobím negativismu, tzn., že dítě automaticky všechno popírá. Tímto stádiem projdou všechny děti kolem druhého roku. Časté jsou u dětí i náhlé změny nálad, záchvaty vzteku a často dítě trvá na tom, že nějakou činnost udělá samo bez pomoci druhého. Dalším problémem u dětí s Downovým syndromem bývá často kousání, proto děti dávají přednost měkčím jídlům. (Selikowitz, 2005)

K výraznému rozvoji jazyka a řeči dochází u průměrného dítěte s Downovým syndromem v průběhu třetího roku. Dítě lépe rozumí, na požádání umí přinést známé předměty a dokáže spojit dvě slova do věty. U mnoha dětí se jazykový vývoj opoždí. Děti, které mají s učením jazyka potíže, může pomoci znakování. Slovo nemusí být dítěti vždy jasné, znak ovšem ano. Díky používání znaků se může dítě uklidnit, zlepšit své komunikační schopnosti a upevnit si předpoklady pro osvojení jazyka. (Selikowitz, 2005)

Předškolní období trvá od tří do šesti let u zdravé populace a u dětí s mentálním postižením se prodlužuje o čtyři až pět let (Pipeková, 2006). Průměrné dítě s Downovým syndromem se začíná radovat ze společnosti jiných dětí. V tomto věku se dítě učí dělit o věci od svých vrstevníků i od rodičů. Dítě se naučí otvírat kroužkovým pohybem víčko sklenice, dokáže podle předlohy napodobit svislou i vodorovnou čáru, umí obracet po jedné stránce, také se s trochou cviku naučí navlékat korálky, stříhat, stavět věže z více kostek. Děti v tomto věku mají rády malování, kreslení i vystřihování (Selikowitz, 2005). Předškolák má oblast hrubé motoriky zcela vyvinutou. Dítě je schopné chodit samo po schodech, je schopné přinést i malou židličku, jí u stolu poměrně samostatně, pomoc potřebuje pouze s krájením. V pěti letech dítě dokáže koordinovat pohyb a je schopné se vyhnout překážce, která mu stojí v cestě. Průměrný předškolák se syndromem dokáže na požádání říct své křestní jméno a umí pojmenovat mnoho věcí. Ve větách některá slova vynechává nebo je používá špatně. Také zaměňuje hlásky a určité hlásky ze slova vynechává. Dítě v předškolním věku je schopné poslouchat složitější pohádky a říkanky, které dokáže často opakovat. Komunikace je stále spíše monologem než oboustrannou konverzací. (Selikowitz, 2005)

Školní období trvá v rozmezí od šesti do patnácti let, u dětí s mentálním postižením se prodlužuje v závislosti na stupni postižení (Pipeková, 2006). První roky na základní škole

si průměrné dítě s Downovým syndromem rozvíjí představu o svých schopnostech. Schopnost plnit úkoly v souvislosti se školní docházkou vede dítě k větší sebejistotě, což ovlivňuje i schopnost vytvářet si sociální vztahy. Během školní docházky se také zlepšuje řeč dítěte, která je zřetelnější, a věty jsou delší. Do dvaceti let má průměrné dítě s Downovým syndromem slovní zásobu kolem 2000 slov. V domácím prostředí bývá dítě obecně hovornější a pokládá mnoho otázek. K nejproměnlivějším vývojovým oblastem patří jazyk, který často zaostává za ostatními oblastmi. Hrubá motorika se v tomto věku stále upevňuje. Svalový tonus se zvyšuje, klouby ztrácejí část své abnormální hybnosti. Dítě do deseti let je schopné zřetelně nakreslit lidskou postavu, obrázek domu. V myšlení zůstává dítě velmi konkrétní a chápe věci doslovně. Pravidla chápe rigidně, může být zmatené flexibilitou nebo výjimkami. Z přibývajících zkušeností se bude dítě zlepšovat a také si bude více důvěřovat. (Selikowitz, 2005)

Adolescenci charakterizujeme jako přechod do dospělosti, dosažení plného rozvoje a duševních schopností (Pipeková, 2006). U většiny adolescentů s Downovým syndromem se tělesné změny dostávají ve stejném věku jako u normálních dětí. Především u dětí, které vyrůstají v domácí péči, dochází k pubertálním změnám v průměru stejně jako u dětí bez syndromu. U adolescentů jsou časté změny chování, které provázejí pubertu, také mají sklony k únavě, podráždění a snáze podlehnou návalům vzteku a vzdoru. Důsledkem zvýšené rychlosti tělesného růstu může být i to, že dítě začne více jíst. Výška a hmotnost dítěte se musí pravidelně kontrolovat, jelikož adolescenti mají větší tendence přibírat, a právě období puberty může být pro děti s Downovým syndromem počátkem obezity. Adolescence je doba, kdy může rozšířit škálu dosavadních zkušeností. Dospívající se těší ze společnosti svých vrstevníků, lidí se stejným druhem postižením na pravidelných setkáních v kavárnách, na diskotékách nebo společných výletech. Dítě s Downovým syndromem není tak samostatné jako dítě bez syndromu. Na rozdíl od normálních dětí se musí mnoha rutinním dovednostem naučit a potřebuje více času a prostoru na to, aby je nacvičilo. Získávání nezávislosti pro dítě s Downovým syndromem je pomalým sledem malých krůčků, které musí udělat (Selikowitz, 2005). Pro adolescenty má velký vliv využití volného času. O tom, jak budou volný čas trávit, by si měli rozhodovat samy, jelikož to má pro ně velký vliv. Adolescent se při něm učí aktivně relaxovat, rozvíjí své zájmy, věnuje se svým přátelům a koníčkům. V tomto období také dochází k uvědomování si sebe sama a dochází k vyšší míře uvědomování si odlišnosti. (Lečbych, 2008)

Pro děti s mentálním postižením je velmi důležité, aby se uměly bránit proti sexuálnímu zneužití (Selikowitz, 2005). Lečbych (2008, s. 55) uvádí, že: „*V oblasti rozvoje sexuality u adolescentů dochází nadále k výrazné akcentaci sexuálních potřeb, jejichž uspokojování a vyjadřování může být ovlivněno nízkým porozuměním sociálních situací.*“ Fyzický vývoj u chlapců i u dívek s Downovým syndromem je viditelný. U chlapců první viditelnou změnou je zvětšení varlat, později se objeví stydké ochlupení a také dochází k celkovému ochlupení a růstu vousů. Dále se prodlužuje penis a zvětšují se žlázy, v nichž se skladuje sperma. Dívky mívají před chlapci ve vývoji náskok průměrně dva roky. První patrné změny u dívky jsou zvětšení bradavky a stydké ochlupení. První menstruace nastane u dívky mezi 9. až 17. rokem, jsou nepravidelné a nebývají bolestivé (Selikowitz, 2005). Z hlediska sexuality disponuje člověk s mentálním postižením stejnými potřebami jako zdravý jedinec. Častým problémem v oblasti sexuality u osob s mentálním postižením je obnažování se a především masturbace na veřejnosti. Týká se to ovšem především jedincům z těžším mentálním postižením. Cambridge, Carnaby a McCarthy (2003) uvádějí, že masturbace je jedním z klíčových bodů pro osoby s mentálním postižením a současně, že je jí věnované málo pozornosti v profesionální a akademické literatuře. Více se mluví spíše o masturbaci u mužů než u žen (Štěrbová, 2007).

V tomto období přichází na řadu důležitá otázka, jak říct dítěti o jeho postižení. Dítě v tomto období už vnímá svoji osobou a začínají se porovnávat se svými vrstevníky. Proto je pravděpodobné, že se může dítě o svém handicapu dozvědět od svých vrstevníků. Z tohoto důvodu by rodiče neměli čekat na chvíli, kdy se dítě začne ptát. Rodiče by měli být první, kdo svému dítěti řekne o jeho postižení v pozitivním slova smyslu. (Selikowitz, 2005)

2.5.2 Dospělost

Dospělost je v podstatě definována těmito rysy: ukončení studia, získání zaměstnání, uzavření sňatku a založení rodiny. U osob s mentálním postižením je velmi důležité podporovat tyto osoby v maximální míře v naplňování sociálních rolí (Pipeková, 2006). U dospělých osob s Downovým syndromem jsou značné rozdíly v povaze i schopnostech, tito lidé ovšem budou potřebovat více pomoci od druhých. Míra pomoci je různá. Někdo potřebuje pomoci s finančními záležitostmi, s komunikací s úřady, jiným je zapotřebí věnovat stálou péči. Ačkoliv se nedá předpovědět, jaké bude dítě v dospělosti, lze říct, že většina dospělých s Downovým syndromem je schopna zajistit si do jisté míry své potřeby a vyžaduje spíše střední než stálou péči. (Selikowitz, 2005)

Osoby s Downovým syndromem mohou uzavírat manželství. Ve většině případech se jedná o sňatek mezi jedincem s Downovým syndromem a druhou osobou jinak mentálně postiženou. Sňatek je cesta, která vede k zakládání rodiny. Dospělý člověk s Downovým syndromem může mít dítě, ale je to složitější. Průzkumy mezi rodinami, kde jeden nebo oba rodiče mají mentální retardaci, prokazují, že mají s narozením a výchovou dítěte velké problémy (Selikowitz, 2005). Komunikace ohledně rodičovství osob s mentálním postižením není v České republice zatím v popředí zájmu. Murphy a Feldman (2002) se domnívají, že s dostatečnou podporou osoby s mentálním postižením mohou být dobrými rodiči. Wilson et al. (2003) zdůrazňují, že matky s mentálním postižením mají mít zabezpečenou podpůrnou síť, včetně péče profesionálů. Důležité je potvrzení od profesionálů, že matka je schopna postarat se o dítě, aby se předcházelo situacím, kdy je dítě odebráno z péče matky, protože nebyla uskutečněná dostatečná opatření (Štěrbová a Rašková, 2016). Dospělé osoby s Downovým syndromem jsou schopny samostatného bydlení či chráněného bydlení. (Selikowitz, 2005)

2.5.3 Stáří

U osob s mentálním postižením je funkční rychlost stárnutí různá (Pipeková, 2006). Lidé s Downovým syndromem nestárnou rychleji než jiní lidé. Neexistují žádné důkazy, že by jim padaly dříve vlasy, že by se jim dělaly dříve vrásky, nebo by se u nich projevovalo stárnutí dříve než u ostatních. Proces stárnutí je pořád málo známý. Starší osoby s Downovým syndromem by měli být posuzovány s maximální opatrností. Je známo, že lidé, kteří mají možnost být aktivní a mají kolem sebe intelektuální podněty, obvykle stárnou pomaleji. Kdežto nuda a snížená seberealizace se mohou projevit v souvislosti stárnutí. O mladých lidech s Downovým syndromem, kteří prožívají aktivnější a bohatší život, si možná budeme moct povědět a vytvořit nový obrázek za nějaký čas. (Selikowitz, 2005)

3 PŘIDRUŽENÉ NEMOCI DOWNOVA SYNDROMU A JEJICH LÉČBA

Osoby s Downovým syndromem mají v dnešní době vyhlídky na delší život, než tomu bylo dříve. Ke zlepšování zdravotního stavu dětí i dospělých s Downovým syndromem dochází díky kvalitnější diagnostice a léčbě. Stejně jako všem prospívá lidem se syndromem zdravý životní styl a preventivní péče. K tomu patří i život v láskyplném domácím prostředí, vyvážená strava, dostatek pohybu na čerstvém vzduchu. Velmi důležité jsou pravidelné lékařské prohlídky, které můžeme vidět v tabulce níže. (Selikowitz, 2005)

Tabulka 4 Pravidelné lékařské prohlídky (Selikowitz, 2005)

| Prohlídky/vyšetření | Četnost |
|---|--|
| tělesná prohlídka | při narození, v 6 týdnech, dále jedenkrát ročně |
| krevní testy na funkci štítné žlázy | při narození, dále jedenkrát ročně |
| kardiologické vyšetření včetně ultrazvuku | při narození, |
| vyšetření zraku | od 9-12 měsíců do 10 let jedenkrát ročně, pak každé 2 roky |
| vyšetření sluchu | od 9-12 měsíců do 10 let jedenkrát ročně, pak každé 2 roky |
| zubní prohlídka | od 2 let jedenkrát ročně |
| rentgen krční páteře | od 3 let jedenkrát |

Většina dětí s Downovým syndromem se může těšit z dobrého zdravotního stavu. Pokud dítě přece jen onemocní, tak trpí obvyklými dětskými nemocemi, které se syndromem nemají žádnou souvislost. Přesto existují některé choroby, které se u dětí se syndromem vyskytují častěji (Selikowitz, 2005). Downův syndrom se nedá léčit, dají se však omezit jeho projevy, proto je velmi důležité brzké odhalení nemoci. Díky správné péči se tyto děti dokáží naučit vše potřebné pro život. Důležité jsou pro dítě speciální potřeby při vzdělávání a rehabilitaci. (Moje zdraví, 2019)

Nejčastěji vyskytující se přidružená nemoc u dětí s Downovým syndromem jsou srdeční vady (Zuckoff, 2004). Asi jedna třetina dětí s tímto syndromem trpí srdečními vadami. Vrozené srdeční vady jako jsou: defekt předsíňokomorové přepážky, defekt mezikomorové přepážky, Fallotova tetralogie, se vyskytují u téměř 50% dětí s Downovým syndromem (Selikowitz, 2005). U této vady je důležitá včasná diagnóza v prvních dvou měsících života dítěte. Podstatná část těchto vad se odstraňuje chirurgicky, což by mělo umožnit dlouhodobé zlepšení zdravotního stavu dítěte. (klubnejmensich.cz, 2015)

Děti s Downovým syndromem velmi často trpí hypotonií. Mají nadměru pohyblivé klouby a vypadají, jako by byly z gumy. Po desátém roce života dítěte je méně nápadný svalový tonus i hybnost kloubů, které se s přibývajícím věkem upraví (Selikowitz, 2005). Nízký svalový tonus a velká hybnost kloubů má za následek u dětí s Downovým syndromem to, že se některé části těla nachází v neobvyklém postavení. Pokud končetiny dítěte jsou v neobvyklé pozici většinu času, mohlo by v průběhu růstu dojít k deformaci kostí. Děti s tímto syndromem také často kvůli nízkému svalovému tonu sedí s nohama do W, což může způsobit nesprávné posazení stehenních kostí (Selikowitz, 2005). Svalové napětí lze upravit pomocí rehabilitačních programů, které jsou zaměřeny na motorický vývoj dítěte (Klubnejmenších.cz, 2015).

U osob s Downovým syndromem je také častý výskyt epileptických záchvatů. Epileptické záchvaty se objevují u dětí s Downovým syndromem přibližně ve stejném počtu, jako u ostatní dětí stejného věku, ale v dospělosti jsou epileptické záchvaty častější. Epilepsie se léčí u lidí s Downovým syndromem pomocí léku, jako u všech lidí. (Klubnejmenších.cz, 2015). Osoby s Downovým syndromem mají také ve velké míře problém se štítnou žlázou než ostatní lidé. Je to onemocnění, které lze velmi špatně odhalit. Má společné znaky s Downovým syndromem, právě z toho důvodu se doporučuje dělat pravidelné krevní testy. Hypotyreóza může být získaná, nebo vrozená, ta se vyskytuje asi u jednoho ze 150 dětí s Downovým syndromem. Příčinou může být špatná funkce štítné žlázy plodu, i když je žláza vyvinutá, možná není pouze schopná vyrábět nebo vylučovat hormon. Oproti tomu hypotyreóza získaná postihuje asi 30% lidí s Downovým syndromem. Nejčastěji vzniká v důsledku onemocnění chronického zánětu štítné žlázy. (Selikowitz, 2005)

U dětí s trisomií 21 se objevují častěji smyslové vady. Uvádí se, že asi 50% dětí s Downovým syndromem bývá krátkozrakých, dalších 20 % dalekozrakých a poměrně velký počet jich šilhá. Všechny výše uvedené poruchy zraku je možné zmírnit buďto brýlemi, nebo operativně. Mnoho dětí s Downovým syndromem mohou být lehce až středně sluchově postižené (Švarcová - Slabinová, 2006). Děti s Downovým syndromem mají také suchou pokožku, která se olupuje a praská. Důležitá je také péče o zuby, děti s Downovým syndromem jsou náchylnější na onemocnění dásní. Zuby se jim prořezávají, rostou a také vypadávají později, než ostatním dětem. Také výskyt leukémie u dětí s Downovým syndromem je mnohem častější než u ostatních dětí. Postihuje asi jedno dítě s Downovým syndromem ze 100.

Také asi jednoho chlapce ze 100 má kromě nadbytečného 21. chromozomu, ještě jeden chromozom X. Chlapci trpící tímto syndromem mají relativně malá varlata a jsou neplodní, jedná se o Klinefelterův syndrom. (Selikowitz, 2005)

3.1 Rehabilitace osob s Downovým syndromem

Zuckoff (2004, s. 306) uvádí: „*Co se týče utrpení, je pravda, že fyzické problémy související s nadbytečným chromozomem mohou působit bolest, stejně jako jejich léčení. Ale Downův syndrom sám osobně není nic bolestivého.*“ Obecně platí, že mentální postižení je trvalé a nelze ho vyléčit, stejně tak i Downův syndrom. (Vágnerová, 2004)

K podpoře rozvoje osob se zdravotními komplikacemi patří především terapeutické a rehabilitační metody. Jde o přijatelný rozvoj, kterého jsou osoby se zdravotním postižením schopné dosáhnout. (Vágnerová, 2004)

Níže popíšeme některé druhy terapií

3.1.1 Vojtova metoda

Centrální porucha hybnosti primárně nesouvisí s diagnózou Downova syndromu. Přestože je vývoj dítěte opožděný, převážná většina dětí chodí bez jakékoliv rehabilitace.

Vojtovou metodou Downův syndrom vyléčit nelze, ale může ovlivnit kvalitu vzpřímení, dýchání, koordinace. Vojtova metoda aktivuje vrozené pohybové programy a všechny svaly celého těla v jasně daných vztazích a vzájemných souvislostech. (Čechová)

3.1.2 Orofaciální regulační terapie

OTR je terapie, která byla původně zaměřena jen na děti s Downovým syndromem, ovšem později byla rozšířena i pro další osoby se zdravotními komplikacemi. Na terapii dochází rodiče i se svými dětmi. Terapii vede profesionální terapeutka, která učí rodiče realizovat terapii v domácím prostředí. ORT má pozitivní vliv na správnou orientaci a polohování jazyka v ústech, sání, polykání a funkci žvýkacího svalstva. ORT pomohla mnoho maminkám při kojení dětí, kdy terapie je i zaměřená na správné sání novorozence. Terapie stimuluje správné dýchání a to je důležité právě pro rozvoj řeči u dítěte. (Castillo - Morales, 2006).

3.1.3 Ergoterapie

Ergoterapie se snaží využívat schopnosti jedince, které jsou důležité pro zvládnutí běžných aktivit. Terapie je zaměřená na osoby jakéhokoli věku. Ergoterapie je zaměřená na podporu zdraví a celkové pohody jedince, snaží se pracovat s lidmi tak, aby byli schopni zvládnout běžné aktivity a mohly se začlenit do běžné společnosti. (Krivošíková, 2011)

3.1.4 Hiporehabilitace

Hiporehabilitace je aktivita, která probíhá mezi osobou zdravotně znevýhodněnou a koněm. Terapie je založena na přirozených pohybech koně. Celá terapie je vedena fyzioterapeutem, nebo ergoterapeutem a má pozitivní vliv na pohybové funkce klienta. (Velemínský, 2007)

3.1.5 Canisterapie

Canisterapie je terapie, která spočívá na společném kontaktu osoby se zdravotním znevýhodněním a speciálně vedeného a vycvičeného psa právě pro tyto účely. Canisterapie rozvíjí u klientů jemnou a hrubou motoriku, podněcuje komunikaci, rozvíjí orientaci a rozvíjí sociální citění. Canisterapie má různé formy a dá se aplikovat u klientů všech věkových kategorií. (Velemínský, 2007)

3.1.6 Senzorická stimulace

Senzorická stimulace je stimulace jednotlivých lidských smyslů: zraku, sluchu, hmatu, čichu a chuti. Stimulací jsou pozitivně ovlivňovány důležité vývojové etapy u dítěte. Senzorická stimulace ovlivňuje rozvoj mozku, kognitivní funkce i celkový rozvoj dítěte. (Pueschel, 1997)

3.1.7 Logopedie

U dětí s Downovým syndromem je známé to, že jejich vývoj řeči je poněkud opožděný a právě proto mnohým dětem pomáhá logopedie. Důležité je dbát na to, jako u všech ostatních terapeutických opatření, aby dítě neztratilo radost z mluvení tím, že bude k výkonu nuceno. (Fürnschuß - Hofer, 2011)

4 EDUKACE OSOB S DOWNOVÝM SYNDROMEM

V současnosti nikdo nepochybuje o tom, že nejen lidé s Downovým syndromem, ale i osoby s jiným handicapem mají právo na vzdělávání stejně jako jejich vrstevníci (Švarcová - Slabinová, 2006). V České republice vláda schválila v roce 1999 hlavní cíle vzdělávací politiky, na jejichž základě vznikl dokument nazvaný Národní program rozvoje vzdělávání v České republice, tzv. Bílá kniha (konečná podoba byla schválena v únoru 2001). Část dokumentu je věnovaná právě osobám se speciálními vzdělávacími potřebami. Byl změněn pohled na žáky se speciálními potřebami a vznikla pro ně alternativní nabídka programů a forem vzdělávání. Důležitý poznatek je především to, že byla umožněna integrace dětí a žáků se speciálními vzdělávacími potřebami do běžného vzdělávacího systému (Pipeková, 2006).

Vzdělávací systém je zřízen zákonem č. 561/2004 Sb. o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon). Síť speciálních škol a školských zařízení je především tvořena mateřskou školou speciální, základní školou praktickou, základní školou speciální, praktickou školou a odbornými učiteli. Kromě všech výše uvedených institucí mohou v rámci integrace přijímat, eventuálně otvírat samostatné třídy pro žáky s mentálním postižením i běžné mateřské, základní a střední školy. (Valenta, Michalík a Lečbych, 2012)

Problém, který trápí matky je zařazení dítěte s mentálním postižením do mateřské školy. Dle výpovědí maminek se ukazuje, že samotné mentální postižení není takovou překážkou jako přidružené nemoci, které právě tyto děti provázejí (Vágnerová, Strnadová a Krejčová, 2009). Ovšem v mateřských školách speciálních, které jsou orientované jako běžná mateřská škola, mají děti s handicapem více péče. Speciální mateřské školy se navíc soustředí na další institucionální péči dítěte, soustředí se na rozvoj jejich postižených funkcí, také na rozvoj motoriky, dále také plní funkci rehabilitační a často i terapeuticko-formativní. (Valenta, Michalík a Lečbych, 2012)

Integrace do základní školy nebývá problémová, ale pouze na začátku, kdy ještě není učivo tak náročné. Dítě má asistentku, která mu pomáhá zmírňovat rozdíl ve výkonu. Jakmile začne být učivo náročnější a dítě zaostává, tak se většina maminek rozhodne dát dítě do speciální školy (Vágnerová, Strnadová a Krejčová, 2009). Základní škola speciální se už od běžné základní školy odlišuje, a to především využitím speciálněpedagogických prostředků a organizačními formami vzdělávání, např. hodina je rozdělena na více jednotek,

řeší se více individuální přístup, klade se důraz na komunikaci atd. Tento typ zastřešuje Rámcový vzdělávací program pro vzdělávání žáků v základní škole speciální. Nejfrekventovanějším zařízením edukačního systému pro žáky s mentálním postižením je základní škola praktická. Praktická je proto, že škola je často vybavena byty, kuchyňkami, dřevodílnami, kovodílnami či keramickými a textilními dílnami, výtvarnými ateliéry, pozemky, zahradami, skleníky atd. V těchto školách se realizuje praktická činnost žáků na rozdíl od té akademické. (Valenta, Michalík a Lečbych, 2012)

Autorka díla *Jak se žije dětem s postižením*, Helena Chvátalová (2001) vyjadřuje ve svém díle názor na integraci dětí s postižením do školy. Tvrdí, že je nutné, aby integrace byla prospěšná jak pro dítě s Downovým syndromem, tak pro jeho spolužáky, musí být vedením vytvořeny podmínky a také musí existovat hodná paní učitelka, která bude mít s dítětem trpělivost, bude dítě inspirovat a motivovat k učení.

Praktické školy jsou určeny především pro absolventy, kteří ukončili základní školu, nebo základní školu praktickou. Praktické školy jsou v jednoleté až dvouleté. Žáci si zde osvojují praktické dovednosti jako je např. běh rodiny, přípravu jídla, ale také si prohlubují vzdělávání ve všeobecně vzdělávacích předmětech. Žáci, kteří úspěšně absolvovali základní školu speciální je určená praktická škola jednoletá. Tito žáci se připravují především na budoucí povolání, např. na práci v chráněných pracovištích a na pomocné a úklidové práce v zařízeních sociálních či zdravotnických služeb. Po ukončení základní školy praktické, mohou jít žáci na odborné učiliště, které se nijak neliší od středních odborných učilišť. Absolvent odborného učiliště získává výuční list a je plně klasifikovaný ve svém oboru. (Valenta, Michalík a Lečbych, 2012).

Při vzdělávání osob s mentálním postižením, je nepostradatelnou institucí speciálně pedagogické centrum, které poskytuje nejen depistáž a speciálně-pedagogickou a psychologickou diagnostiku, ranou péči, ambulantní a poradenskou činnost pro postižené děti a jejich rodiče, ale také poskytuje konzultace a metodickou pomoc učitelům a rodičům, kteří se rozhodnou pro integraci dětí s postižením do běžných škol. Navrhováním zařízení a diagnostikou mentálního postižení se zabývá pedagogicko-psychologická poradna. K nejdůležitějším úkolů těchto institucí nepatří pouze diagnostika, ale také poradenská služba zaměřená především na děti od tří do patnácti let. (Valenta, Michalík a Lečbych, 2012).

Další velmi důležitou problematikou je pracovní uplatnění osob s Downovým syndromem. Zaměstnávání osob s mentálním postižením ještě není běžnou záležitostí. Je nutné

se zaměřit na budoucí povolání dítěte již v průběhu školní docházky. Při hledání zaměstnání pro osoby s mentálním postižením, se musíme soustředit na jejich silné stránky, nikoliv na jejich omezení. Umožnit lidem s mentálním postižením získat práci, neznamená jim poskytnout pouze výdělek, ale především jim přiznat jejich postavení v rámci rodina a společnosti. Dospělý jedince by měl mít pocit uspokojení, z toho, že jsou užiteční a práce by pro něj mohla být i prostředkem léčebné rehabilitace, rozvoje osobnosti a sociální inkluze (Pipeková et al., 2014). Pro osoby s mentálním postižením existují chráněné dílny nebo dílny zařízené ve stacionářích. Chráněné dílny umožňují pracovní uplatnění lidem, kteří mají ztíženou možnost, nebo se nemohou vůbec uplatnit na trhu práce. Lidé mohou v chráněných dílnách získat stabilní zaměstnání odpovídající jejich schopnostem. Jedinci, kteří hledají pracovní uplatnění v běžném pracovním prostředí, umožňuje podporované zaměstnání. Je to služba, která usiluje o plnohodnotnou integraci osoby s mentálním postižením na trh práce. (Pipeková, 2006)

4.1 Instituce pomáhající osobám s Downovým syndromem

Důležitým zdrojem pomoci pro rodiče s mentálně postiženým dítětem jsou zdroje, které poskytnou o postižení dítěte veškeré informace (Vágnerová, Strnadová a Krejčová, 2009). Mezi instituce, které se starají o osoby s Downovým syndromem, patří zařízení sociálních služeb, které můžeme na podporu péče o osoby s mentální retardací využít:

- Centra denních služeb
- Denní a týdenní stacionáře
- Domovy pro osoby se zdravotním postižením
- Domovy pro seniory
- Domovy se zvláštním režimem
- Chráněné bydlení
- Domovy na půl cesty
- Zařízení pro krizovou pomoc
- Nízkoprahová denní centra
- Nízkoprahová zařízení pro děti a mládež
- Terapeutické komunity
- Sociální poradny
- Zařízení následné péče, (Valenta, Michalík a Lečbych, 2012)

Účinnou pomoc také nabízejí různé instituce rané péče a společenství rodičů. Tyto instituce se starají o postižené dítě, ať už jsou zdravotnické, vzdělávací nebo sociální. Poskytují informace a rady, také mohou poskytovat i reálnou pomoc. Dále je to formální pomoc a podpora různých institucí, dále poradenství různého druhu, speciálně pedagogická centra a občanská sdružení. Tyto instituce poskytují rodinám s dětmi důležité služby, v této oblasti jde především o pedagogické a psychologické vedení, či o rady v oblasti sociálního zabezpečení. Raná péče je pro rodiče postižených dětí důležitá především proto, že poskytuje informace hned po narození dítěte. Pomáhá rodičům překonávat nejistotu v nevědomosti, neposkytuje jim pouze informace, ale pomáhá jim získávat zkušenosti a dává jim pocit sounáležitosti. Dle názoru matek, které jsou sepsány v díle *Náročné mateřství být matkou postiženého dítěte*, raná péče může pozitivně ovlivnit vývoj dítěte i psychický stav matky. (Vágnerová, Strnadová a Krejčová, 2009)

II. PRAKTICKÁ ČÁST

5 VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ

Ve druhé polovině své bakalářské práce věnuji pozornost praktické části. V této kapitole rozebírám cíle výzkumu, stanovuji výzkumné otázky, uvádím metodu a nástroje výzkumu, které jsou pro výzkum použity. Součástí výzkumu je dotazníkové šetření, které probíhalo anonymně. Šetření bylo zaměřeno na informovanost studentů oboru sociální pedagogiky o osobách s Downovým syndromem. Jeho úkolem bylo zjistit, jak jsou žáci oboru sociální pedagogiky informovaní o dané problematice.

Důvod, proč jsem si vybrala dané téma, bylo to, že jsem se již několikrát setkala s osobami s Downovým syndromem a chtěla bych se o téhle problematice dozvědět víc informací. Dnes se s lidmi s mentálním, či fyzickým postižením setkáváme mnohem častěji než v minulosti, dříve byli tito lidé neviditelní. Dnes je tomu právě naopak, kdy lidé s handicapem jsou součástí našich životů a snaží se co nejvíce začlenit do běžných životních situací. Osoby s Downovým syndromem jsou na první pohled rozpoznatelní, mají charakteristický vzhled a všichni tito lidé, mají určitý stupeň mentální retardace.

Tato problematika mě začala zajímat již dříve, kdy jsem se setkávala s lidmi s různými handicapem. Mnohdy se stalo, že rodiče na otázku svých dětí, proč je ten pán, nebo paní divná, co jim je, odpovídali stylem, toho si nevšiměj, oni jsou postižení, jsou jiní, protože jsou nemocní atd. Tak jsem se chtěla v první řadě zaměřit na informovanost široké veřejnosti o Downově syndromu, dále jsem uvažovala nad tím, jak jsou rodiče informováni o Downově syndromu a jak vysvětlují tuto skutečnost svým dětem. Vše jsem přehodnotila po konzultacích s vedoucí mé práce. Usoudila jsem, že studenti oboru sociální pedagogiky, jakožto pomáhající profese by měli být dostatečně informováni o všech možných nemocech, handicapu a zdravotních znevýhodněních, alespoň na úrovni, kdy by byli schopni vysvětlit základní charakteristiky daného problému. Z tohoto důvodu jsem zaměřila svoji práci právě na studenty oboru sociální pedagogiky.

5.1 Cíle výzkumu

Hlavním cílem mého výzkumu je zjistit, jak jsou studenti sociální pedagogiky informováni o Downově syndromu. Vedlejším cílem výzkumu je zjistit, jak jsou studenti oboru sociální pedagogiky informováni o osobách s Downovým syndromem v oblasti: podstaty Downova syndromu, vzniku, specifických rysů, zdraví, vzdělávání, zaměstnání a v oblasti poskytování péče těmto osobám.

5.2 Výzkumné otázky

Hlavní výzkumná otázka:

- Jaká je informovanost studentů oboru sociální pedagogiky o Downově syndromu?

Vedlejší výzkumné otázky:

1. Jak jsou studenti sociální pedagogiky informováni o podstatě Downova syndromu?
 - Věděl/a byste, co znamená pojem Downův syndrom?
 - Pokud jste v předchozí otázce (č. 7) odpověděli ano, zkuste jednoduše vymezit pojem Downův syndrom.
 - Je podle Vašeho mínění Downův syndrom spojen s mentální retardací?
2. Jaká je informovanost studentů sociální pedagogiky v oblasti vzniku Downova syndromu?
 - Mezi jaké vývojové vady se řadí Downův syndrom?
 - Je možné ovlivnit vznik Downova syndromu?
3. Jaká je informovanost studentů sociální pedagogiky v oblasti charakteristických rysů osob s Downovým syndromem?
 - Jsou podle Vašeho mínění osoby s Downovým syndromem lidským okem rozpoznatelní od ostatních?
 - Pokud jste v předchozí otázce (č. 12) odpověděli ano, uveďte alespoň dva příklady, čím jsou tyto lidé odlišní.
4. Jaká je informovanost studentů sociální pedagogiky v oblasti zdraví u osob s Downovým syndromem?
 - Je podle Vás možné vyléčit Downův syndrom?
 - Velká část osob s Downovým syndromem trpí typickým onemocněním. Jakým?
5. Jaká je informovanost studentů sociální pedagogiky v oblasti vzdělávání osob s Downovým syndromem?
 - Myslíte si, že děti s Downovým syndromem jsou vzdělavatelné?
 - Mohou se děti s Downovým syndromem obvykle integrovat do běžného školského systému?
6. Jaká je informovanost studentů sociální pedagogiky v oblasti zaměstnání osob s Downovým syndromem?

- Myslíte si, že lidé s Downovým syndromem mohou vykonávat placené zaměstnání?
7. Jaká je informovanost studentů sociální pedagogiky v oblasti poskytování péče osobám s Downovým syndromem.?
- Znáte nějaké instituce, které pracují s osobami s Downovým syndromem?
 - Pokud jste u předchozí otázky (č. 19) odpověděli ano, napište jaké.

5.3 Výzkumný soubor

Výzkumný soubor obsahovalo 130 respondentů, z toho bylo 100 žen a 30 mužů. Pro výběr vzorku jsem použila dostupný vzorek. Výzkumný soubor je tvořen studenty bakalářského i magisterského studia, kteří studují obor sociální pedagogika na Univerzitě Tomáše Bati ve Zlíně a na Univerzitě Palackého v Olomouci. Jedná se o studenty jak prezenční formy, tak studenty kombinované formy studia. Dotazníkové šetření proběhlo v měsících leden 2019 a únor 2019. Pro lepší přehlednost jsou základní informace o výzkumném souboru zpracovány do tabulky č. 5. Vyšší věkovou hranici 31 a více let jsem zvolila z důvodu, protože dotazník byl směřován i studentům kombinované formy studia. Studenti, kteří se rozhodnou jít studovat kombinovanou formou, jsou ve většině případech již zaměstnání nebo mají rodiny. Moje přesvědčení vyplývá z vlastních zkušeností. Jsem studentka třetího ročníku, kombinované formy a mé spolužačky i spolužáci, jsou z velké části zastoupení právě věkovou kategorií 30 let a víc.

Tabulka 5 – Základní informace o výzkumném vzorku

| Pohlaví | | |
|-----------------|-------|-----|
| | počet | [%] |
| Muž | 30 | 23% |
| Žena | 100 | 77% |
| Věk | | |
| 18 - 20 let | 18 | 14% |
| 21 - 25 let | 44 | 34% |
| 26 - 30 let | 28 | 21% |
| 31 a více let | 40 | 31% |
| Místo bydliště | | |
| Město | 69 | 53% |
| Vesnice | 61 | 47% |
| Úroveň vzdělání | | |

| | | |
|----------------------|----|-----|
| Bakalářské studium | 96 | 74% |
| Magisterské studium | 34 | 26% |
| Ročník studia | | |
| 1. ročník | 15 | 11% |
| 2. ročník | 15 | 11% |
| 3. ročník | 67 | 52% |
| 4. ročník | 19 | 15% |
| 5. ročník | 14 | 11% |
| Forma studia | | |
| Kombinovaná forma | 83 | 64% |
| Prezenční forma | 47 | 36% |

5.4 Technika sběru dat

Pro výzkum byla použita metoda kvantitativního sběru dat a v této souvislosti byla realizována technika dotazníkového šetření. Šetření bylo anonymní a bylo provedeno v období dvou měsíců, a to od ledna 2019 do konce února 2019.

Dotazník obsahoval 20 položek. Sedmnáct položek bylo uzavřených, kdy měl respondent na výběr z více odpovědí. Dále tři položky byly otevřené, kdy respondent neměl na výběr z žádné možnosti a odpověď musel napsat sám, dle svého mínění. První část dotazníkového šetření byla orientována na informace o respondentovi. Kdy první otázkou bylo pohlaví, druhou věk respondenta. V třetí otázce byli respondenti dotazováni na místo bydliště, dále ve čtvrté a v páté otázce byli respondenti dotazováni, zda studují bakalářský obor či magisterský obor a také jakou formu studia studují. Druhá část dotazníkového šetření byla zaměřena přímo na otázky, které se zabývaly znalostmi Downova syndromu.

Chráška (2007, s. 158) definuje dotazník následně: „*Samotný dotazník je soustava předem připravených a pečlivě formulovaných otázek, které jsou promyšleně seřazeny a na které dotazovaná osoba (respondent) odpovídá písemně.*“

Dotazníky jsem poslala prostřednictvím internetového odkazu, přes sociální síť svým spolužákům 3. ročníku, kombinované formy a studentům nižších i vyšších ročníků. Po dohodě s kamarádkou, která studuje obor sociální pedagogika na Univerzitě Palackého v Olomouci, jsem poslala internetový odkaz právě jí a ona odkaz poslala zase dále svým spolužákům. Tato metoda je blíže popsána v následující kapitole.

Vyplněných dotazníků jsem obdržela 152 a z toho jsem 22 dotazníků vyřadila. Z obdržených dotazníků byly vyřazeny ty, které byly neúplné, nebo ty, které respondenti pojali jako vtip. Pro výzkum bylo tedy použito 130 dotazníků

Tuto techniku získávání dat jsem zvolila z toho důvodu, že může být použita pro velký počet zkoumaných respondentů. Dotazník má celkem 20 položek, k účelu výzkumu bylo použito 130 dotazníků.

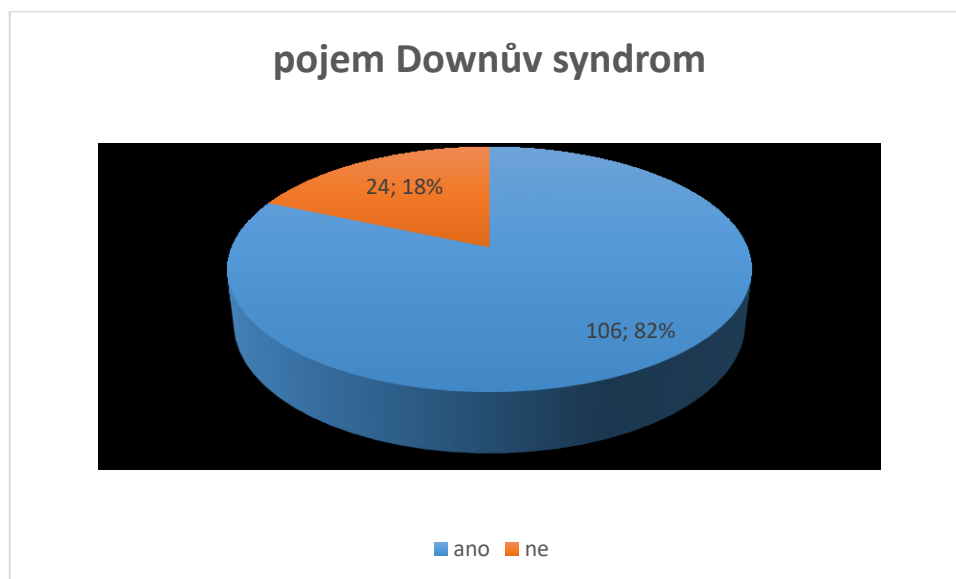
Pro výzkum byla použita metoda nabalování neboli metoda sněhové koule, která slouží ke způsobu výběru respondentů. Metoda sněhové koule je určena k získávání nových případů na základě procesu postupného nominování dalších osob již známými případy. Vlastní proces výběru začíná u jednoho nebo více jedinců, o nichž se ví, že splňují daná kritéria. Je s nimi provedeno interview, při němž jsou požádáni, aby „nominovali“ další osoby, které znají a které rovněž splňují příslušná kritéria a zprostředkovali s těmito osobami kontakt. S těmito „kandidáty“ je následně provedeno interview a celý proces se opakuje. Výběrový soubor se tak rozrůstá prostřednictvím napojení se na sociální kontakty a sítě uživatelů. (Miovský, 2003)

5.5 Analýza dat

V této části bakalářské práce se zaměříme na vyhodnocení dat, které jsme získaly z dotazníkového šetření. Data budou zpracovány pro lepší přehlednost pomocí grafů a tabulek.

Vo1 Jak jsou studenti sociální pedagogiky informovaní o podstatě Downova syndromu.

Graf 1 - Otázka č. 7 zjišťuje, zda respondenti vědí, co znamená pojem Downův syndrom



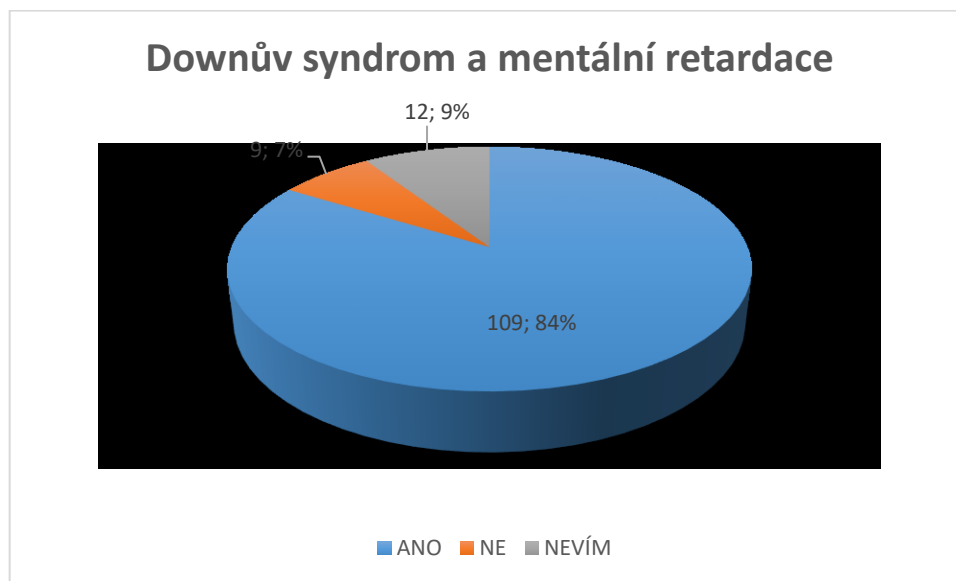
Graf č. 1 se vztahuje k otázce, která zjišťovala, zda respondenti vědí, co znamená pojem Downův syndrom. Respondentům byly nabídnuty dvě varianty odpovědí a to kladná a záporná odpověď. První, kladná odpověď umožňovala respondentům, formulovat jednoduchou definici co Downův syndrom je v následující otázce č. 8. Respondenti, kteří zvolili zápornou odpověď, nevěděli jak definovat správnou odpověď, nebo nevěděli co Downův syndrom je. Kladně odpovědělo celkem 106 respondentů, tedy 82 %. Zápornou odpověď zvolilo 24 respondentů, tedy 18 %.

Tabulka 6 – V otázka č. 8 měli respondenti napsat vlastní úsudek o tom, co Downův syndrom je.

| Nejčastější odpovědi | počet | [%] |
|---|-------|-----|
| Mentální retardace | 34 | 32 |
| Anomálie chromozomů/ nadbytečný 21 chromozom | 49 | 46 |
| Vrozená vada | 23 | 22 |
| Mají charakteristické rysy, kterými jsou odlišní od ostatních | 24 | 23 |

Tabulka č. 6 znázorňuje nejčastější odpovědi respondentů o tom, co je podle nich Downův syndrom. Respondenti zde měli vyjádřit vlastní názor co je Downův syndrom, pokud v předchozí otázce odpověděli kladně. Nejčastěji respondenti odpovídali, že Downův syndrom je anomálie chromozomů, nebo že mají lidé s Downovým syndromem nadbytečný 21 chromozom. Tuto odpověď uvedlo 49, tedy 46 % respondentů. Všechny odpovědi v dotazníku byly správně vyplněny až na pár odpovědi, které nebyly správně definovány jako např. je to nemoc. Nejčastěji se opakující odpovědi byly uvedené pouze jako jedna, ale respondenti uváděli např.: Jsou to osoby s mentální retardací, na první pohled jsou rozpoznatelní svým vzhledem a je to vrozená vada, která je způsobená tím, že mají nadbytečný 21 chromozom. Udělovali jsme body za každou uvedenou definici.

Graf 2 - Otázka č. 14 zjišťuje, zda respondenti mají povědomí o souvislosti mentální retardace s Downovým syndromem



Graf č. 2 nám ukazuje to, že 109, čili 84 % studentů ví, že je Downův syndrom spojen s mentální retardací. Pouhých 9, tedy 7 % respondentů uvedlo, že Downův syndrom není spojen s mentální retardací, to je ovšem nepravdivé tvrzení. Zbýlých 12, tedy 9 % respondentů uvedlo, že nemají žádné povědomí o tom, zda je Downův syndrom spojen, s mentální retardací či nikoli.

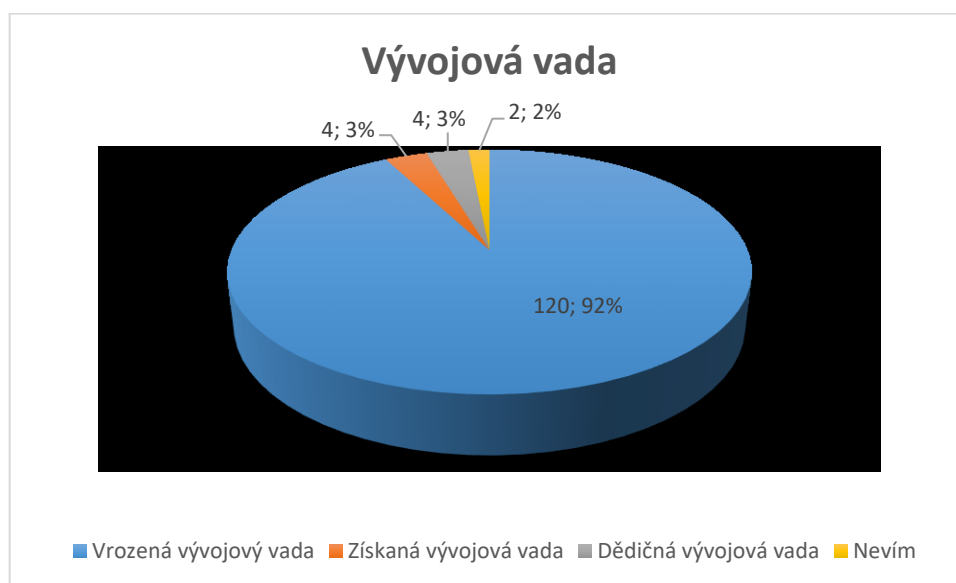
Komentář:

V první položené otázce nás zajímá, jak jsou studenti informováni o podstatě Downova syndromu. Respondentům v této oblasti byly položeny tři otázky. Odpovědi na všechny tyto tři otázky jsou na dobré úrovni. Respondenti, kteří uvedli, že ví, co znamená pojem Downův syndrom, bylo 120, tedy 92%. Respondenti co zvolili kladnou odpověď, vyjádřili svůj názor v následující otázce, která byla otevřená. Nejčastější výčet odpovědí je vyobrazen v tabulce č. 5. Otázka která se soustředila na mentální retardaci, byla většinou respondentů zodpovězena správně, přesněji 109, tedy 84 %.

Z výše uvedených informací vyplývá, že respondenti jsou dostatečně informováni o tom, co je podstatou Downova syndromu. Respondenti toto tvrzení prokázali i při vyplnění otevřené otázky č. 8.

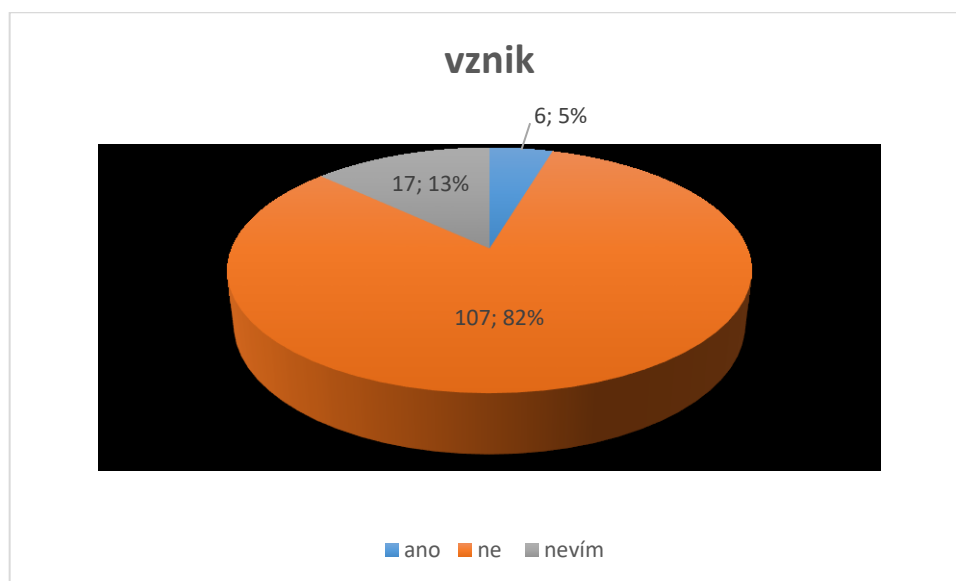
Vo2 Jaká je informovanost studentů sociální pedagogiky v oblasti vzniku Downova syndromu.

Graf 3 - Otázka č. 9 zjišťovala, jakou vývojovou vadou je Downův syndrom



Graf č. 3 se vztahuje k otázce, která u respondentů zjišťovala, zda je Downův syndrom vada vrozená, získaná, nebo dědičná. Respondenti měli na výběr ze čtyř možností. Čtvrtá možnost odpovědi je neutrální, respondenti tedy mohli odpovědět, že neznají odpověď na položenou otázku. Z tohoto grafu tedy vyplývá, že velká většina respondentů, přesněji 120, tedy 92 % odpovědělo správně, že Downův syndrom je vada vrozená. Pouze 8 respondentů, tedy 6 % zvolilo špatnou odpověď.

Graf 4 - Otázka č. 10 zjišťovala, jak jsou respondenti informováni o možnosti ovlivnění vzniku Downova syndromu



Z grafu č. 4 jednoznačně vyplývá, že respondenti mají povědomí o tom, že neexistuje možnost ovlivnit vznik Downova syndromu. Správnou odpověď, že nelze vznik Downova syndromu ovlivnit, zvolilo 107, tedy 82 % respondentů. Pouze 6, čili 5 % respondentů zvolilo, že lze ovlivnit vznik Downova syndromu.

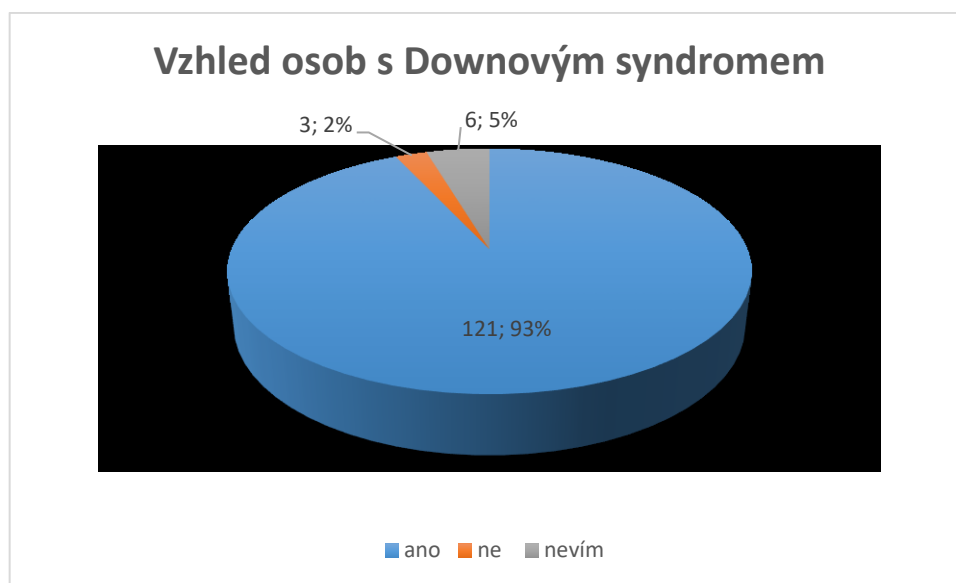
Komentář:

Druhá výzkumná otázka byla zaměřena na vznik Downova syndromu, respondenti zde byli dotazováni na otázky: mezi jaké vývojové vady se řadí Downův syndrom a zda je možné ovlivnit vznik Downova syndromu. Z celkového počtu 130, tedy 100 % respondentů odpovědělo na otázku, zda lze ovlivnit vznik Downova syndromu, správně 120, tedy 92 % respondentů a na otázku, která se zabývala tím, jestli je Downův syndrom vrozená vývojová vada, či nikoli, odpovědělo správně 107, tedy 82 % respondentů.

Z výše uvedených grafů tedy vyplývá, že respondenti jsou velmi dobře informováni o vzniku Downova syndromu.

Vo3: Jaká je informovanost studentů sociální pedagogiky v oblasti charakteristických rysů osob s Downovým syndromem.

Graf 5 – Otázka č. 12 zjišťovala, jak jsou respondenti informováni o charakteristických rysech osob s Downovým syndromem



Graf č. 5 se vztahuje k otázce, která se ptá respondentů, zda si myslí, že jsou lidé s Downovým syndromem rozpoznatelní lidským okem od ostatních. 121, tedy 93 % dotazovaných respondentů uvedlo, že ano. Pokud respondenti zvolili právě kladnou odpověď, byli vyzváni v otázce č. 13, uvést nějaké příklady těchto specifických rysů osob s Downovým syndromem. V tabulce níže jsou zaznamenány nejčastější odpovědi, které respondenti uvádějí v otázce č. 13.

Tabulka 7 – Otázka č. 13 zjišťuje, jak jsou studenti informováni o charakteristických rysech osob s Downovým syndromem

| Charakteristické rysy | počet | [%] |
|------------------------|-----------|-----------|
| Kulatá hlava | 23 | 19 |
| Šikmé oči | 60 | 50 |
| Menší postava | 21 | 17 |
| Velká jazyk | 22 | 18 |
| Nízký mohutný krk | 24 | 20 |
| Pootevřená ústa | 14 | 12 |
| Dojem kulatého obličej | 25 | 21 |

Tabulka č. 7 znázorňuje nejčastější odpovědi respondentů na otázku č. 13: *Pokud jste v předchozí otázce (č. 12) odpověděli ano, uveďte alespoň dva příklady, čím jsou tyto lidé odlišní.* Nejčastěji respondenti odpovídali, že osoby s Downovým syndromem mají šikmé oči, tuto odpověď uvedlo 60, tedy 50% respondentů. Všechny odpovědi v dotazníku nebyly správné, tyto odpovědi, které byly nesprávné, nebo nedávaly smysl, byly vyřazeny. Respondenti uváděli, jako specifické rysy těchto osob např. nemoc, divné chování aj. Respondenti byli vyzváni k napsání alespoň dvou charakteristických rysů. Ovšem někteří uváděli specifických rysů mnohem více. Z toho důvodu jsou nejčastěji se opakující odpovědi uvedeny v tabulce. Specifické rysy jsou vyhodnoceny jednotlivě, ale v odpovědi respondentů se mohly objevit i všechny výše zmíněné rysy.

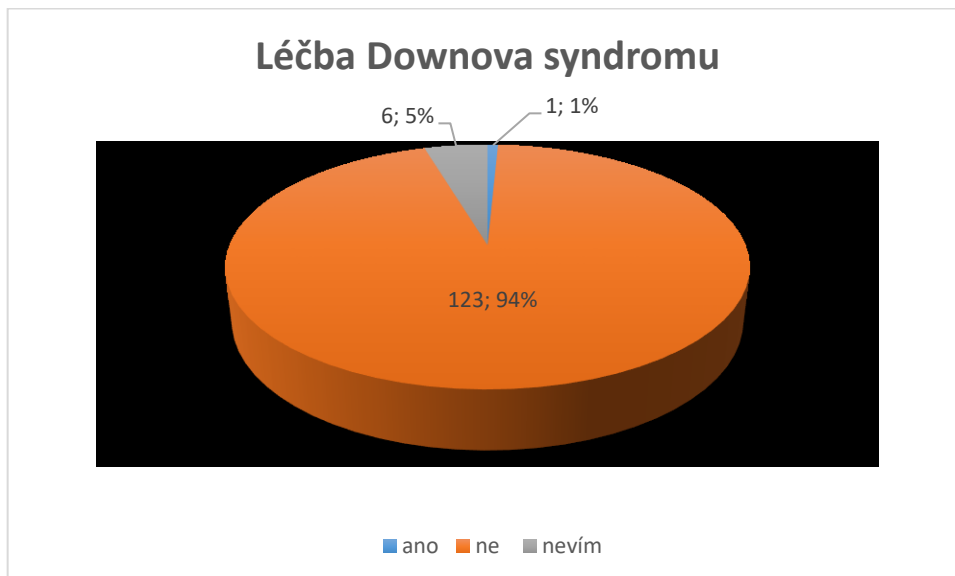
Komentář:

Třetí výzkumná otázka byla zaměřena na charakteristické rysy Downova syndromu, respondenti zde byli dotazováni na otázky, zda jsou podle jejich mínění osoby s Downovým syndromem lidským okem rozpoznatelní od ostatních a v případě, že odpověděli kladnou odpovědí, tak v následující otázce č. 13, měli uvést alespoň dva příklady, čím jsou podle nich osoby s Downovým syndromem odlišné.

Z výše vyobrazeného grafu a tabulky vyplývá, že studenti oboru sociální pedagogiky jsou v této oblasti informování výborně. Uvedené rysy v otevřené otázce byly vesměs správné a všechny odpovídaly specifickým rysům, které jsou pro osoby s Downovým syndromem typické.

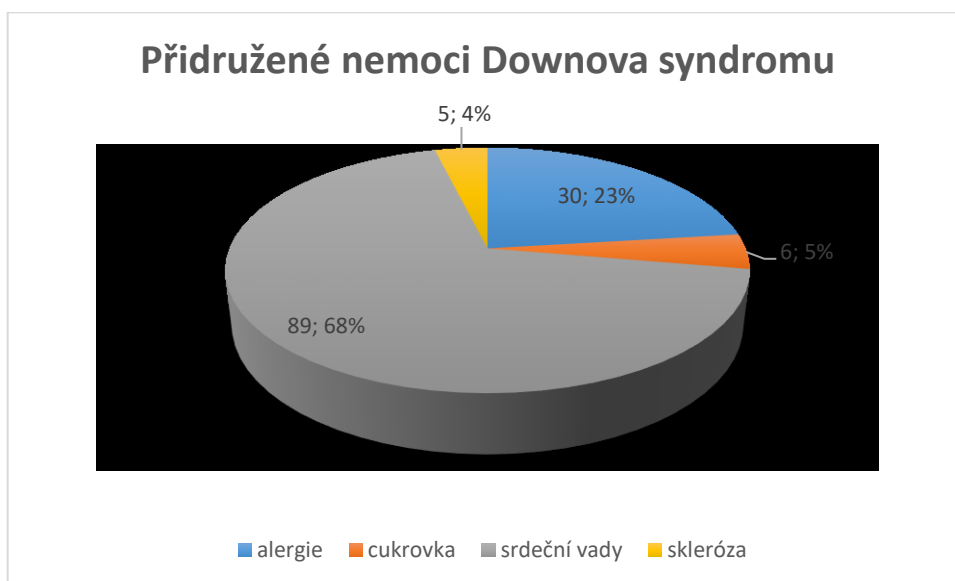
Vo4 Jaká je informovanost studentů sociální pedagogiky v oblasti zdraví u osob s Downovým syndromem.

Graf 6 – Otázka č. 11 zjišťovala, zda je možné Downův syndrom vyléčit či nikoli



Graf č. 6 jednoznačně prokázal, že studenti mají znalosti o tom, že Downův syndrom je jev trvalý, který nelze vyléčit. Z celkového počtu 130, tedy 100% respondentů, zvolilo 123, tedy 94 % respondentů správnou odpověď.

Graf 7 – Otázka č. 15 zjišťovala, jaké mají respondenti informace o přidružených nemocech Downova syndromu



Graf č. 7 je zaměřen na otázku, kterou byli respondenti dotazováni na přidružené onemocnění, které nejčastěji trápí osoby s Downovým syndromem. Respondenti měli na výběr ze čtyř odpovědí, ovšem jen jedna odpověď je správná. Správnou odpověď, že osoby s Downovým syndromem nejčastěji trpí srdečními vadami, zvolilo 89, čili 68 % respondentů. Druhou nejčastější volenou odpovědí byli alergie, tuto odpověď zvolilo 30, tedy 23 % respondentů.

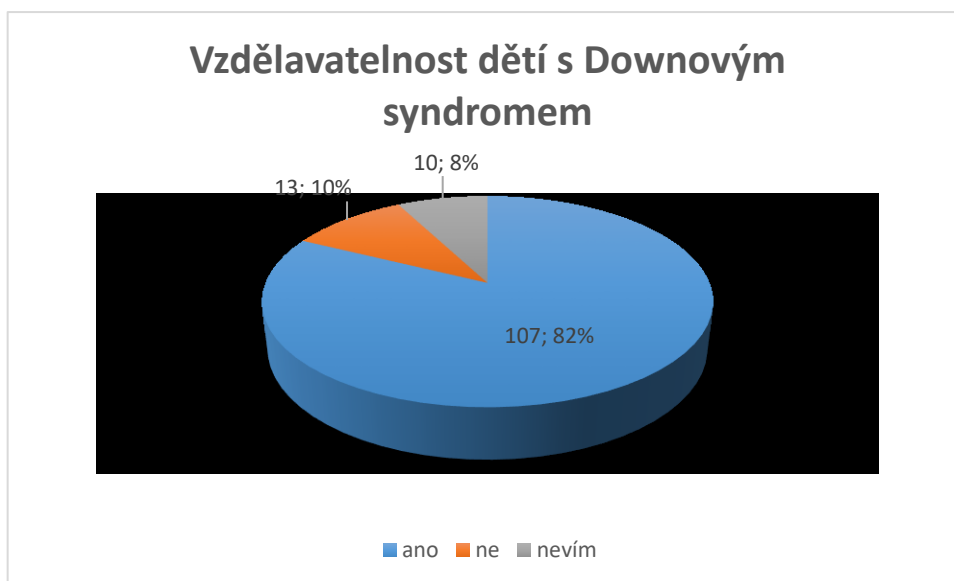
Komentář:

Čtvrtá výzkumná otázka zjišťovala informovanost studentů sociální pedagogiky v oblasti zdraví u osob s Downovým syndromem. Z grafů výše vyplývá, že respondenti mají dobré informace o tom, že Downův syndrom je trvalý jev, který nelze vyléčit. Z celkového počtu 130, tedy 100% respondentů zvolilo správnou odpověď 123, tedy 94 % respondentů. Co se týče otázky přidružených nemocí, tam byli respondenti již více nerozhodní. Správnou odpověď zvolilo 89, tedy 68 % respondentů.

Z výše uvedených grafů tedy vyplývá, že studenti jsou dostatečně informovaní o zdraví osob s Downovým syndromem. Převážná většina odpověděla na obě dvě otázky správně.

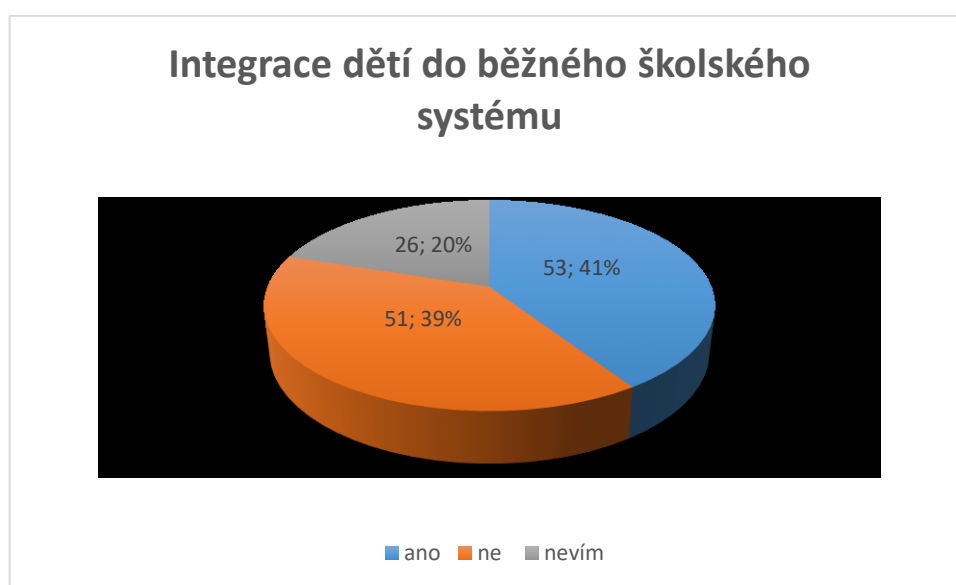
Vo5 Jaká je informovanost studentů sociální pedagogiky v oblasti vzdělávání osob s Downovým syndromem.

Graf 8 – Otázka č. 16 je zaměřena na vzdělavatelnost dětí s Downovým syndromem



Graf č. 8 se soustředí na otázku vzdělavatelnosti osob s Downovým syndromem. Respondenti byli dotazováni na otázku, jestli si myslí, že lidé s Downovým syndromem jsou vzdělavatelní. Velká část respondentů 107, tedy 82 % odpověděla kladně, že jsou lidé s tímto postižením vzdělavatelní, pouze proces vzdělávání je zdlouhavější. Zápornou odpověď vybralo 13, tedy 10 % respondentů, kteří si myslí, že se tito lidé nedají vzdělávat a dalších 10, čili 8 % respondentů zvolilo odpověď „nevím“.

Graf 9 – Otázkou č. 17 jsme zjišťovali, jestli si respondenti myslí, že se mohou děti s Downovým syndromem obvykle integrovat do běžného školského systému



V grafu č. 9 jsme se soustředili na otázku, zda se mohou děti s Downovým syndromem obvykle integrovat do běžného školního systému. U této otázky se ukázalo, že přibližně stejné množství respondentů si myslí, že se děti mohou i nemohou integrovat do běžného školského systému. Kladný vztah k otázce vyjádřilo 53, tedy 41 % a naopak záporný vztah vyjádřilo 51, čili 39 % respondentů. Zbýlých 26, tedy 20 % respondentů, se vyjádřilo odpovědí nevím, tuto variantu si můžeme vysvětlit tím, že respondenti neznali odpověď na tuto otázku, nebo si odpovědí nebyli jistí.

Komentář:

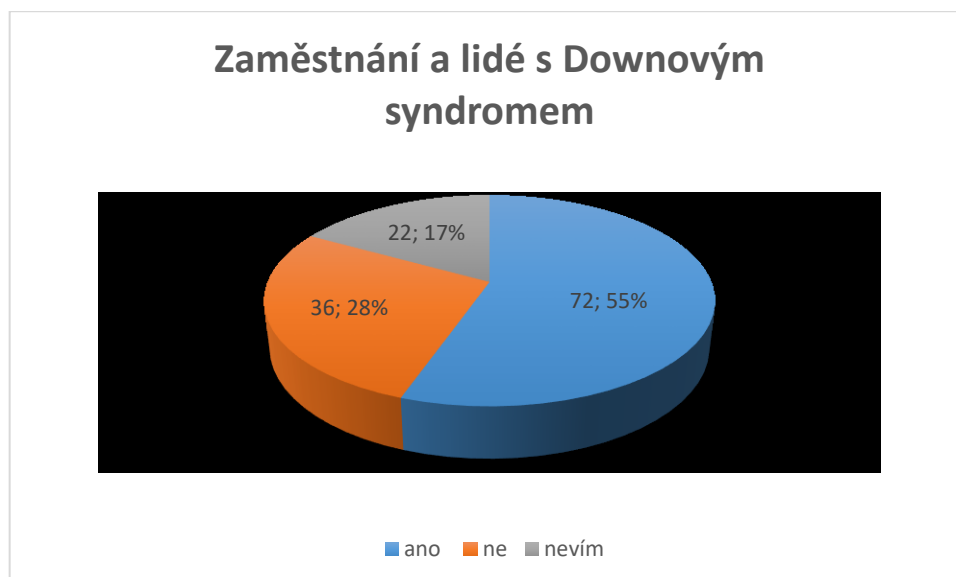
U páté výzkumné otázky můžeme vidět, že respondenti mají povědomí o tom, že děti s Downovým syndromem jsou vzdělavatelné. Správnou odpověď zvolilo 107, tedy 82 % respondentů. Ovšem co se týče otázky, možné integrace dětí s Downovým syndromem do běžného školského systému, už není výsledek tak jasný, jako otázka předchozí. Respondenti

jsou zde rozděleni na dvě poloviny, které sdílí jiný názor. 53, tedy 41 % respondentů si myslí, že se děti s Downovým syndromem mohou běžně integrovat do školského systému a na druhé straně je 51, tedy 39 % respondentů, kteří si myslí, že se děti s Downovým syndromem nemohou běžně integrovat do školského systému. Dalších 26, tedy 20 % respondentů, zvolilo neutrální variantu. Tuto volbu si můžeme vysvětlit tím, že si respondenti nebyli jistí, jakou odpověď mají zvolit, nebo opravdu neměli vlastní názor a povědomí o této problematice.

Z páté otázky nám tedy vyplývá, že respondenti vědí, že děti s Downovým syndromem jsou vzdělavatelné, ale na druhé straně si myslí, že nemohou být zařazeny do běžného školského systému. Z celkového počtu 130, tedy 100% respondentů uvedlo pouze 53, tedy 41% z nich, že se děti s Downovým syndromem mohou integrovat do běžného školského systému a zbylých 77, tedy 59 % respondentů zvolilo, že se nemohou integrovat do běžného školského systému, nebo že odpověď neznají.

Vo6 Jaká je informovanost studentů sociální pedagogiky v oblasti zaměstnání osob s Downovým syndromem.

Graf 10 – Otázka č. 18 zjišťovala, zda mohou být osoby s Downovým syndromem zaměstnávány za peněžní odměn.



V grafu č. 10 je zřejmé, že větší polovina respondentů, 72, tedy 55 % si myslí, že lidé s Downovým syndromem mohou vykonávat placené zaměstnání. 36, tedy 28 % respondentů si myslí, že tito lidé nejsou schopni vykonávat placené zaměstnání a zbylých 22, tedy 17 % respondentů raději svůj názor nevyjádřilo.

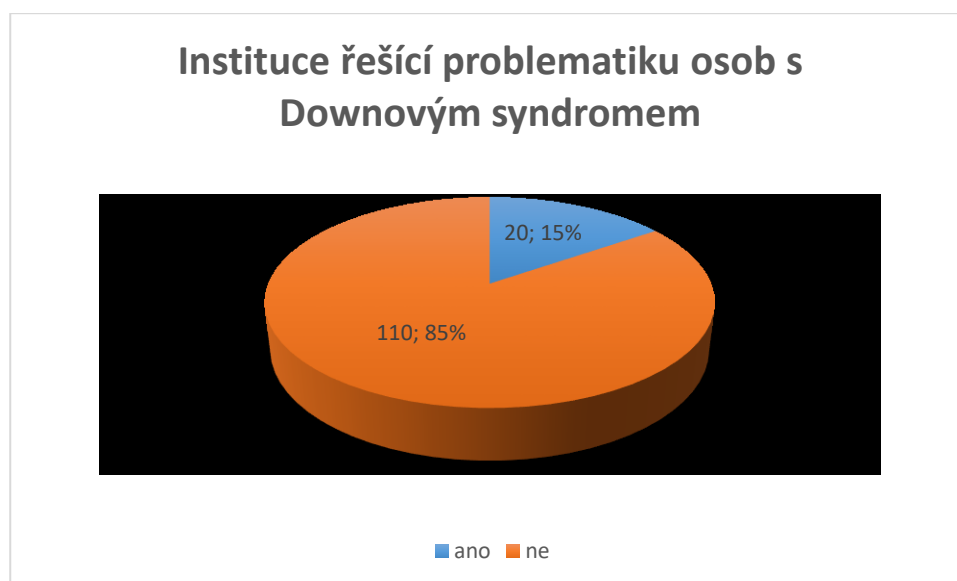
Komentář:

Šestá výzkumná otázka byla zaměřena na možnost placeného zaměstnání osob s Downovým syndromem. Větší polovina z dotazovaných respondentů přesněji 72, tedy 55% respondentů si myslí, že lidé s Downovým syndromem mohou být zaměstnáváni.

Z výše uvedeného grafu můžeme vyčíst, že si 72, tedy 55 % respondentů myslí, že lidé s Downovým syndromem mohou vykonávat placené zaměstnání a zbylých 58, tedy 45 % respondentů neví, nebo zvolilo odpověď, že lidé s Downovým syndromem nemohou vykonávat placené zaměstnání.

Vo7 Jaká je informovanost studentů sociální pedagogiky v oblasti poskytování péče osobám s Downovým syndromem.

Graf 11 – Otázka č. 19 zjišťuje informovanost respondentů, vzhledem k institucím, které poskytují nějakou péči osobám s Downovým syndromem



Z grafu č. 11 jednoznačně vyplývá, že převážná většina, tj. 110, tedy 84,6 % respondentů nezná žádné instituce, které se zabývají starostlivostí o osoby s Downovým syndromem. Pouze 20, tedy 15,4 % respondentů uvedlo, že zná organizace, které pracují s osobami s Downovým syndromem.

Komentář:

Sedmá výzkumná otázka se zabývala institucemi, které pomáhají osobám s Downovým syndromem. Velká část 110, tedy 85% respondentů uvedlo, že neznají žádné instituce,

kteří by se problematikou Downova syndromu zabývaly. V navazující otázce č. 20, byli respondenti, kteří odpověděli v předchozí otázce kladně, vyzváni k tomu, aby napsali konkrétní instituce. Respondenti napsali několik konkrétních institucí, např. dětské centrum Čtyřlístek, Café - bistro AdAstra, nezisková organizace Ovečka, Slunečnice Zlín. Tyto zmíněné organizace uváděli respondenti nejčastěji. Dále také respondenti uvedli např. ranou péči, speciální mateřské a základní školy, chráněné dílny.

Z výzkumné otázky tedy vyplývá, že studenti sociální pedagogiky jsou nedostatečně informováni o poskytovaných službách osobám s Downovým syndromem.

5.6 Vyhodnocení výsledků výzkumu

Z výzkumu bylo zjištěno, že studenti sociální pedagogiky jsou velmi dobře informováni téměř ve všech oblastech, které byly zkoumány. Pouze v oblasti, která se týká poskytování péče osobám s Downovým syndromem, se prokázalo, že 85% studentů není dostatečně informováno o těchto zařízeních a nemají v této oblasti žádné znalosti.

Pouhých 15% respondentů zná konkrétní zařízení, které těmto osobám poskytuje ať už informační, psychologickou či přímou péči. V oblasti zaměstnání jsou respondenti informováni na poměrně dobré úrovni, z celkového počtu zvolilo správnou odpověď, že osoby s Downovým syndromem mohou vykonávat placené zaměstnání 75% respondentů. Respondenti mají velmi dobré povědomí o tom, že jsou děti s Downovým syndromem vzdělávatelné, 82 % respondentů, odpovědělo, že jsou to lidé, kteří jsou vzdělávatelní, pouze proces vzdělávání trvá delší dobu. Ovšem co se týče otázky, možné integrace dětí s Downovým syndromem do běžného školského systému, 41% respondentů sdílí názor, že se tyto děti mohou integrovat do běžného školského systému a dalších 39% je názoru opačného.

Respondenti prokázali dobrou úroveň informovanosti i v oblasti zdravotní stránky osob s Downovým syndromem, 94% respondentů uvedlo, že je to nevyléčitelný, trvalý jev. Osoby s Downovým syndromem nejčastěji trpí srdečními vadami, tedy na otázku přidružených nemocí správně odpovědělo 68% respondentů.

Informovanost v oblasti charakteristických rysů osob s Downovým syndromem je na velmi dobré úrovni, 93% respondentů uvedlo, že jsou díky specifickému vzhledu tyto osoby odlišné. V následné otevřené otázce, respondenti měli napsat alespoň dva příklady těchto charakteristických rysů, nejčastěji, tedy 50% respondentů uvedlo, že lidé s Downovým syndromem mají šikmé oči.

Respondenti prokázali, velmi dobrou informovanost v oblasti vzniku Downova syndromu. 82% respondentů ví, že Downův syndrom je vrozená vývojová vada a 92% respondentů odpovědělo správně, že vznik Downova syndromu nelze ovlivnit. Velmi dobré znalosti mají studenti také o podstatě Downova syndromu, 92% respondentů uvedlo, že ví co je Downův syndrom a v následující otázce svoje tvrzení potvrdili uvedením definice Downova syndromu. Odpovědi, které byly formulovány respondenty dle jejich uvážení byly správné, jen na pár případech, kdy definice zněla „je to nemoc“. Také respondenti prokázali, že mají velmi dobré povědomí o tom, že Downův syndrom úzce souvisí s mentální retardací. Tuto skutečnost uvedlo správně 84% respondentů.

Hlavním cílem výzkumného šetření bylo zjistit, jak jsou studenti oboru sociální pedagogika informováni o osobách s Downovým syndromem. Z výzkumu bylo zjištěno, že studenti oboru sociální pedagogiky jsou velmi dobře informováni o osobách s Downovým syndromem. Jediná meze, která se vyskytla v oblasti poskytování služeb těmto osobám, kdy respondenti uvedli z 85%, že neznají žádné instituce zabývající se danou problematikou. Navrhovala bych tedy, aby se víc hovořilo o institucích, které poskytují péči osobám s Downovým syndromem a také, aby se tato problematika promítla do výuky.

ZÁVĚR

Tato bakalářská práce se zaměřovala na informovanost studentů oboru sociální pedagogika o osobách s Downovým syndromem. Praktická část byla zaměřena konkrétně na studenty oboru sociální pedagogiky Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně a studenty Univerzity Palackého v Olomouci. Cílem práce bylo zjistit, jak jsou studenti informováni o Downově syndromu. V rámci výzkumu jsme pomocí dotazníkového šetření zjišťovali znalosti respondentů o podstatě Downova syndromu, v oblasti jeho vzniku, charakteristických rysů, zdraví, vzdělávání, zaměstnání a oblasti poskytování péče osobám s Downovým syndromem, tak abychom dokázali odpovědět na výzkumné otázky.

Teoretická část rozebírá v jednotlivých kapitolách všechny oblasti z praktické části, které byly položeny ve výzkumných otázkách. Kapitoly byly rozvrženy tak, aby poskytly co nejvíce základních informací, které jsou důležité, pro pochopení Downova syndromu a osob, které jsou tímto syndromem postiženy. I přes velké pokroky v medicíně, je Downův syndrom stále nejčastěji se vyskytující vrozenou vadou a jeho příčiny vzniku nejsou stále známé.

Z realizovaného výzkumu bylo zjištěno, že studenti oboru sociální pedagogiky jsou dostatečně informováni o podstatě Downova syndromu. Svou informovanost prokázali i na otevřených otázkách, kdy byli dotazováni na definici Downova syndromu i na jeho charakteristické rysy. Dobrá informovanost studentů se ukázala i v souvislosti se vzděláváním osob s Downovým syndromem. Z výzkumu bylo také zjištěno, že znalosti, potažmo informovanost studentů, je velmi špatná v oblasti institucí a zařízení, které poskytují péči osobám s Downovým syndromem, nebo jim i jejich rodinám pomáhají překonávat těžké situace, poskytují poradenské služby atd.

V rámci doporučení pro praxi, bych navrhovala, aby se více hovořilo ve školách o institucích, zařízení, organizací, sdružení atd., které poskytují péči osobám s Downovým syndromem. Studenti jsou dostatečně informováni o podstatě Downova syndromu, znalosti se začínají zhoršovat v integraci dětí do běžných škol a vzdělávání, ale především jsou to právě zmiňované informace o poskytovaných službách těmto lidem. Důležité je, aby byli nejen studenti, ale i veřejnost dostatečně informována o tom, kam se mají obrátit v případě, že budou potřebovat pomoc právě s tímto syndromem.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

- [1] CASTILLO-MORALES, Rodolfo, 2006. *Orofaciální regulační terapie: metoda reflexní terapie pro oblast úst a obličeje*. Praha: Portál. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-7367-105-0.
- [2] ČADILOVÁ, Věra, Hynek JÚN a Kateřina THOROVÁ, 2007. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-319-2.
- [3] ČERNÁ, Marie, 2009. *Česká psychopedie: speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. Praha: Univerzita Karlova - Nakladatelství Karolinum. ISBN 978-80-246-1565-3.
- [4] FÜRNSCHUB-HOFER, Simone, 2012. *Život je krásný: [mimořádné děti, mimořádné rodiny]*. Brno: Šimon Ryšavý. ISBN 978-80-7354-104-0.
- [5] CHRÁSKA, Miroslav, 2007. *Metody pedagogického výzkumu: základy kvantitativního výzkumu*. Praha: GRADA Publishing. Pedagogika. ISBN 978-80-247-1369-4.
- [6] CHVÁTALOVÁ, Helena, 2001. *Jak se žije dětem s postižením: problematika pěti typů zdravotního postižení*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-588-1.
- [7] CHVÁTALOVÁ, Helena, 2012. *Jak se žije dětem s postižením: po deseti letech*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0086-4.
- [8] KRIVOŠÍKOVÁ, Mária, 2011. *Úvod do ergoterapie*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2699-1.
- [9] LEČBYCH, Martin, 2008. *Mentální retardace v dospívání a mladé dospělosti*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-2071-4.
- [10] MARKOVÁ, Zdeňka a Ljuba STŘEDOVÁ, 1987. *Mentálně postižené dítě v rodině*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství. Knižnice speciální pedagogiky.
- [11] MIOVSKÝ, Michal, ed., 2003. *Příručka k provádění výběru metodou sněhové koule: snowball sampling*. Praha: Úřad vlády České republiky. Metodika (Úřad vlády České republiky). ISBN 80-86734-08-0.
- [12] PIPEKOVÁ, Jarmila et al., 2014. *Od edukace k sociální inkluzi osob se zdravotním postižením se zaměřením na mentální postižení: From education to social inclusion of people with health disabilities with focus on intellectual disabilities*. 2. vydání. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 978-80-210-7689-1.
- [13] PIPEKOVÁ, Jarmila, 2006. *Osoby s mentálním postižením ve světle současných edukativních trendů*. Brno: MSD. ISBN 80-86633-40-3.

- [14] PUESCHEL, Siegfried M., 1997. *Downův syndrom: pro lepší budoucnost : metodická příručka pro rodiče*. Praha: Tech-market. ISBN 80-86114-15-5.
- [15] SELIKOWITZ, Mark, 2005. *Downův syndrom: definice a příčiny, vývoj dítěte, výchova a vzdělání, dospělost*. Přeložil Dagmar TOMKOVÁ. Praha: Portál. Rádci pro zdraví. ISBN 80-7178-973-9.
- [16] SLOWÍK, Josef, 2010. *Komunikace s lidmi s postižením*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-691-9.
- [17] STRUSKOVÁ, Olga, [2016]. *O čem se nemluví: příběhy mladých lidí s Downovým syndromem*. Praha: Maxdorf. Mluv se mnou. ISBN 978-80-7345-511-8.
- [18] STRUSKOVÁ, Olga, 2000. *Děti z planety D.S.* Praha: Nakladatelství G plus G. Zde a nyní. ISBN 80-86103-31-5.
- [19] ŠTĚRBOVÁ, Dana a Miluše RAŠKOVÁ, 2016. *Specifika komunikace ve vztahu k sexualitě II: pomáhající profese ve vztahu k sexualitě, včetně osob s mentálním postižením - z empirického výzkumu*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. Monografie. ISBN 978-80-244-4994-4.
- [20] ŠTĚRBOVÁ, Dana, 2007. *Sexualita osob s mentálním postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-1689-2.
- [21] ŠVANCARA, Josef, 1980. *Diagnostika psychického vývoje*. 3. uprav. vyd. Praha: Avicenum.
- [22] ŠVARCOVÁ-SLABINOVÁ, Iva, 2006. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Vyd. 3., přeprac. Praha: Portál. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-7367-060-7.
- [23] VÁGNEROVÁ, Marie, 2004. *Psychopatologie pro pomáhající profese / Marie Vágnerová*. Vyd. 3., rozš. a přeprac. Praha: Portál. ISBN 80-7178-802-3.
- [24] VÁGNEROVÁ, Marie, Iva STRNADOVÁ a Lenka KREJČOVÁ, 2009. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-1616-2.
- [25] VALENTA, Milan, Jan MICHALÍK a Martin LEČBYCH, 2012. *Mentální postižení: v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu*. Praha: Grada Publishing. Psyché. ISBN 978-80-247-3829-1.
- [26] VELEMÍNSKÝ, Miloš, 2007. *Zooterapie ve světle objektivních poznatků*. České Budějovice: Dona. ISBN 978-80-7322-109-6.

- [27] ZUCKOFF, Mitchell, 2004. *Nania se smí narodit*. Přeložil Kateřina BODNÁROVÁ. Praha: Portál. ISBN 80-7178-827-9.

Web:

- [28] ČECHOVÁ, Hana, DownSyndrom.cz: Vojtova metoda u dětí s Downovým syndromem. *DownSyndromCZ*[online]. Praha 9 - Černý Most: Společnost rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem [cit. 2019-04-16]. Dostupné z: <http://www.downsyndrom.cz/tipy-pro-nove-rodice/57/vojtova-metoda-reflexni-lokomoce.html>
- [29] Klub nejmenších cz, 2015. *Klub nejmenších cz: Přidružené nemoci* [online]. [cit. 2019-04-16]. Dostupné z: <http://klubnejmensich.usmevy.cz/downuv-syndrom/pri-druzene-nemoci/>
- [30] Moje zdraví, 2019. *Moje zdraví: Downův syndrom* [online]. Copyright CZECH NEWS CENTER a dodavatelé obsahu [cit. 2019-04-16]. Dostupné z: <https://www.mojezdravi.cz/nemoci/downuv-syndrom-1942.html>
- [31] *PLUS 21 : časopis společnosti rodičů a přátel dětí s DS*. Praha: Občanské sdružení. Klub rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem, 2008, roč. 12, č. 2. ISSN: 1213 1466.
- [32] Symptomy.cz: Downův syndrom, 2017. *Symptomy.cz: databáze příznaků a indikací častých nemocí* [online]. [cit. 2019-04-16]. ISSN 2336-6540. Dostupné z: <https://www.symptomy.cz/nemoc/downuv-syndrom>

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

| | |
|-------|-------------------------------|
| Apod. | A podobně |
| Tzv. | Takzvané |
| Tj. | To jest, to je |
| OTR | Orofaciální regulační terapie |
| Např. | Například |
| Č. | Číslo |
| Tzn. | To znamená |
| Cm | Centimetr |
| Vo | Výzkumná vedlejší otázka |
| Atd. | A tak dále |
| S. | Strana |

SEZNAM OBRÁZKŮ

| | |
|--|----|
| Obrázek 1 Trisomie 21. chromozomu (Symptomy.cz, 2017)..... | 20 |
|--|----|

SEZNAM TABULEK

| | |
|--|----|
| Tabulka 1 <i>Výskyt Downova syndromu v závislosti na věku matky (Selikowitz, 2005)</i> | 20 |
| Tabulka 2 <i>Časové schéma nástupu pohybových schopností dětí s Downovým syndromem (tabulka byla převzata z publikace Kučera, J.: Downův syndrom, model a problém, 1981). (Švarcová - Slabinová, 2006)</i> | 24 |
| Tabulka 3 <i>Hlavní vývojová stádia (Selikowitz, 2005)</i> | 24 |
| Tabulka 4 <i>Pravidelné lékařské prohlídky (Selikowitz, 2005)</i> | 32 |
| Tabulka 5 – Základní informace o výzkumném vzorku | 43 |
| Tabulka 6 – V otázka č. 8 měli respondenti napsat vlastní úsudek o tom, co Downův syndrom je. | 46 |
| Tabulka 7 – Otázka č. 13 zjišťuje, jak jsou studenti informovaní o charakteristických rysech osob s Downovým syndromem..... | 50 |

SEZNAM GRAFŮ

| | |
|--|----|
| Graf 1 - Otázka č. 7 zjišťuje, zda respondenti vědí, co znamená pojem Downův syndrom | 46 |
| Graf 2 - Otázka č. 14 zjišťuje, zda respondenti mají povědomí o souvislosti mentální retardace s Downovým syndromem | 47 |
| Graf 3 - Otázka č. 9 zjišťovala, jakou vývojovou vadou je Downův syndrom | 48 |
| Graf 4 - Otázka č. 10 zjišťovala, jak jsou respondenti informování o možnosti ovlivnění vzniku Downova syndromu | 49 |
| Graf 5 – Otázka č. 12 zjišťovala, jak jsou respondenti informování o charakteristických rysech osob s Downovým syndromem | 50 |
| Graf 6 – Otázka č. 11 zjišťovala, zda je možné Downův syndrom vyléčit či nikoli .. | 52 |
| Graf 7 – Otázka č. 15 zjišťovala, jaké mají respondenti informace o přidružených nemocech Downova syndromu | 52 |
| Graf 8 – Otázka č. 16 je zaměřena na vzdělavatelnost dětí s Downovým syndromem | 53 |
| Graf 9 – Otázkou č. 17 jsme zjišťovali, jestli si respondenti myslí, že se mohou děti s Downovým syndromem obvykle integrovat do běžného školského systému | 54 |
| Graf 10 – Otázka č. 18 zjišťovala, zda mohou být osoby s Downovým syndromem zaměstnávány za peněžní odměn. | 55 |
| Graf 11 – Otázka č. 19 zjišťuje informovanost respondentů, vzhledem k institucím, které poskytují nějakou péči osobám s Downovým syndromem | 56 |

SEZNAM PŘÍLOH

PI Dotazník

PŘÍLOHA P I: DOTAZNÍK

DOTAZNÍK

Vážený studente, vážená studentko.

Jmenuji se Karolína Pavelková a studuji na fakultě humanitních studií Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně obor sociální pedagogika. V současné době pracuji na bakalářské práci, která nese název „ Informovanost studentů oboru sociální pedagogika o osobách s Downovým syndromem“. Tímto bych Vás chtěla požádat o vyplnění dotazníku, který bude součástí mé praktické části bakalářské práce. Dotazník je anonymní a výsledky budou sloužit jen pro mou výše zmiňovanou bakalářskou práci. Vyplňujte proto, prosím, tento dotazník pravdivě a odpovězte na všechny otázky. Odpovědi, které Vám vyhovují, označte prosím kroužkem (není-li u otázky uvedeno jinak).

Děkuji za Váš čas a vyplnění dotazníku.

S pozdravem Karolína Pavelková

1) Jsem:

- a) Žena
- b) Muž

2) Je mi:

- a) 18 – 20 let
- b) 21 – 25 let
- c) 26 – 30 let
- d) 31 let a více

3) Bydlím:

- a) Ve městě
- b) Na vesnici

4) Jsem student/ka

- a) Bakalářského studia
- b) Magisterského studia

5) Který ročník právě studujete?

- a) 1. ročník
- b) 2. ročník
- c) 3. ročník
- d) 4. ročník
- e) 5. ročník

6) Jakou formou studujete obor sociální pedagogiky?

- a) Prezenční formu
- b) Kombinovanou formu

7) Věděl/a byste, co znamená pojem Downův syndrom?

- a) Ano
- b) Ne

8) Pokud jste v předchozí otázce (č. 7) odpověděli ano, zkuste jednoduše vymežit pojem Downův syndrom.

9) Mezi jaké vývojové vady se řadí Downův syndrom?

- a) Vrozená vývojová vada
- b) Získaná vývojová vada
- c) Dědičná vývojová vada
- d) Nevím

10) Je možné ovlivnit vznik Downova syndromu?

- a) Ano
- b) Ne
- c) Nevím

11) Je podle Vás možné vyléčit Downův syndrom?

- a) Ano
- b) Ne
- c) Nevím

12) Jsou podle Vašeho mínění osoby s Downovým syndromem lidským okem rozpoznatelní od ostatních?

- a) Ano
- b) Ne
- c) Nevím

13) Pokud jste v předchozí otázce (č. 12) odpověděli ano, uveďte alespoň dva příklady, čím jsou tyto lidé odlišní.

| | |
|-------|-------|
| _____ | _____ |
| _____ | _____ |
| _____ | _____ |

14) Je podle Vašeho mínění Downův syndrom spojen s mentální retardací?

- a) Ano
- b) Ne
- c) Nevím

15) Velká část osob s Downovým syndromem trpí typickým onemocněním. Jakým?

- a) Alergie
- b) Cukrovka
- c) Srdeční vady
- d) Skleróza

16) Myslíte si, že děti s Downovým syndromem jsou vzdělavatelné?

- a) Ano, jsou vzdělavatelné, pouze proces vzdělávání je zdlouhavější.
- b) Ne, nedají se takové děti vzdělávat.
- c) Nevím.

17) Mohou se děti s Downovým syndromem obvykle integrovat do běžného školního systému?

- a) Ano, můžou
- b) Ne, nemůžou
- c) Nevím

18) Myslíte si, že lidé s Downovým syndromem mohou vykonávat placené zaměstnání?

- a) Ano
- b) Ne
- c) Nevím

19) Znáte nějaké instituce, které pracují s osobami s Downovým syndromem?

- a) Ano
- b) Ne

20) Pokud jste u předchozí otázky (č. 19) odpověděli ano, napište jaké.
