

ÚVOD

Downův syndrom je postižení, které ovlivňuje jedince ve všech oblastech jejich života. Různý stupeň mentální retardace a často i zdravotní stav je omezuje nejenom v možnostech vzdělávání, pracovního uplatnění a trávení volného času, ale i v možnostech samostatného rozhodování a naplňování jejich přání, snů a tužeb. Klade jim do života různé překážky, které dokáží překonávat většinou pouze s pomocí svých blízkých.

Lidé s Downovým syndromem se vyvíjejí po celý život. Tento vývoj ovlivňuje prostředí, ve kterém trávili dny svého dětství a dospívání, ale také prostředí, ve kterém žijí v dospělém věku a kde mohou nadále rozvíjet své schopnosti a dovednosti, přátelství a vztahy.

Diplomová práce je členěna do čtyř kapitol, z nichž první tři představují teoretická východiska pro kapitolu čtvrtou, která se zabývá výzkumem vymezené problematiky.

První kapitola nastiňuje charakteristiku Downova syndromu, jeho etiologii a diagnostiku. Zabývá se rovněž problematikou mentální retardace a její souvislostí s Downovým syndromem.

Druhá kapitola informuje o specifikách Downova syndromu. Jsou zde popsány charakteristické fyziognomické zvláštnosti osob s tímto postižením a nemoci, jimiž nejčastěji trpí. Kapitola se také věnuje vývoji těchto jedinců od narození do dospělosti.

Třetí kapitola obsahuje pojednání o vzdělávání a možnostech poradenství pro osoby s tímto postižením. Zabývá se rovněž problematikou pracovního uplatnění a podává informace o možnostech péče o osoby s Downovým syndromem, a to konkrétně o rodinné péči, institucionalizované péči a chráněném bydlení.

Čtvrtá kapitola dokumentuje výzkumné šetření. Jsou zde uvedeny cíle diplomové práce, výzkumné teze i metody a techniky, které byly použity při realizaci výzkumu. Kapitola dále obsahuje kazuistické studie šesti dospělých jedinců s Downovým syndromem, které dokumentují jejich celoživotní vývoj. Tito jedinci využívají různých typů péče, na což je v kazuistikách poukázáno. Součástí kapitoly je v neposlední řadě i analýza výsledků výzkumného šetření, diskuze a doporučení pro praxi, které lze využít při konkrétní práci se zkoumanými osobami.

Hlavním cílem této diplomové práce je podat ucelenou charakteristiku Downova syndromu a zhodnotit vývoj dospělých osob s tímto postižením v různých typech péče.

Ke zpracování teoretické části diplomové práce byla použita analýza odborné literatury, internetových zdrojů a časopisů, zabývajících se touto problematikou. Ke zpracování výzkumné části práce byla použita metoda kvalitativního výzkumu, konkrétně technika pozorování, rozhovoru, analýzy dokumentace a kazuistiky.

1 DOWNŮV SYNDROM

1.1 Vymezení a definice Downova syndromu

Downův syndrom je nejznámějším onemocněním způsobeným chromozomální aberací. Ve starších pramenech se Downův syndrom označuje jako mongolismus. U této poruchy se setkáváme s celou řadou charakteristických fyziognomických znaků (malý tělesný vzrůst, malé oči s vnitřním epikantem, hypotonické svalstvo, krátké dlaně a prsty, pouze jedna dlaňová rýha atd.). Duševní vývoj jedinců s tímto postižením se pohybuje od lehké mentální retardace přes středně těžkou až po těžkou mentální retardaci (Edelsberger, Kábele, 1988).

Vokurka a Hugo (1998, s. 90) definují Downův syndrom takto: *„Downův syndrom je vrozená choroba, při níž je v genetické výbavě o jeden 21. chromozom více (tzv. trizomie 21, tj. tři místo obvyklého páru). Dítě má od narození celou řadu tělesných i duševních odchylek a chorob, je zaostalé ve vývoji. Nápadné je sešikmené postavení očí. Riziko narození dítěte s Downovým syndromem se zvyšuje s věkem matky.“*

Downův syndrom je genetická anomálie, kterou provází řada typických fyziognomických příznaků (nižší postava, krátký krk, šikmý vzhled očí), náchylnost k určitým nemocem (srdeční vady, nemoci respiračního traktu, poruchy zraku a sluchu, snížená imunita, změněná funkce štítné žlázy) a vždy je přítomna mentální retardace různého stupně (Klub rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem [online], sec. cit. Kostková, 2008).

Dle Švarcové (2006, sec. cit. Kostková, 2008, s. 13) je Downův syndrom *„nejrozšířenější formou mentální retardace. Lidé s tímto syndromem tvoří asi 10 % populace všech osob s mentálním postižením. Vzhledem ke skutečnosti, že je tato porucha značně rozšířena a její diagnostika je relativně snadná, jsou její příznaky dobře známé všem odborníkům pracujícím s jedinci s mentální retardací. Termín Downův syndrom nebo také trizomie se nyní používá místo dříve*

používaného pojmenování „mongolismus“, které vzniklo na základě určitých fyziognomických zvláštností lidí s tímto postižením a může působit pejorativně.“

Downův syndrom je genetická porucha způsobující opoždění fyzického a mentálního vývoje. Vyskytuje se ve třech formách (nondisjunkci, translokaci a mozaice). Poruchu nelze léčit, avšak včasná intervence a lepší porozumění potřebám lidí s tímto postižením může výrazně zlepšit jejich životní situaci (DownSyndrome.com [online]).

Z uvedených definic vyplývá, že Downův syndrom:

- je jednou z forem mentální retardace;
- je vrozené postižení;
- je způsoben ztrojením (trizomií) chromozomu č. 21;
- je doprovázen řadou fyziognomických zvláštností a zvýšenou náchylností k určitým onemocněním.

1.2 Etiologie Downova syndromu a výskyt v populaci

Lidská buňka obsahuje 46 chromozomů, které jsou uspořádány ve dvojicích dle velikosti. Existuje 22 párů pravidelných chromozomů a dva zbývající chromozomy určující pohlaví – XX u ženy a XY u muže. Pohlavní buňky mají poloviční počet chromozomů – 23 chromozomů je ve vajíčku a 23 chromozomů ve spermii. V době početí tedy první vzniklá buňka obsahuje 46 chromozomů. Ta se začne dělit a její dělení bude pokračovat. Každá nově vzniklá buňka má vždy opět 46 chromozomů (Pueschel, 1997, sec. cit. Kostková, 2008).

Jedinci s Downovým syndromem se od intaktní populace liší právě buněčnou stavbou. Každá z buněk jejich organismu obsahuje o jeden chromozom navíc, takže místo obvyklých 46 chromozomů uspořádaných ve 23 párech mají 47 chromozomů (22 párů a jednu trojici). Dispozice pro vznik této poruchy jsou uloženy na jednom z ramen chromozomu č. 21 (Švarcová, 2006, sec. cit. Kostková, 2008).

Tento chromozom díky svému genetickému obsahu způsobuje, že se v buňce utvářejí určité nadbytečné bílkoviny, čímž se poruší normální růst plodu. Prozatím není známo, které konkrétní bílkoviny to jsou, ani jak přesně působí. Buňky v těle plodu se při růstu nedělí dostatečně rychle, což má za následek nižší počet tělových buněk, a tím i menší vzrůst plodu. Migrace buněk, které se podílejí na utváření různých částí těla, je narušena, a to zejména v mozku. Narozené dítě má proto kvůli menšímu množství mozkových buněk odlišnou stavbu mozku. Tím jsou sníženy jeho mentální schopnosti (Selikowitz, 2005, sec. cit. Kostková, 2008).

V 70 – 80 % případů pochází nadbytečný chromozom č. 21 od matky, ve 20 – 30 % případů od otce (Pueschel, 1997, sec. cit. Kostková, 2008). V případě, že nadbytečný chromozom pochází od otce, je dítě většinou mužského pohlaví. Příčina tohoto jevu není doposud objasněna (Šustrová, 2004).

Množství chromozomu č. 21 v buňce a způsob, jakým porucha vzniká, může mít trojí podobu – prostá trizomie (nondisjunkce), mozaicismus a translokace (Selikowitz, 2005, sec. cit. Kostková, 2008).

Prostá trizomie (nondisjunkce)

Přibližně u 95 % jedinců s Downovým syndromem se vyskytuje celý nadbytečný chromozom č. 21. Tato forma poruchy vzniká tím, že jeden z rodičů při oplození předá dítěti z pohlavní buňky místo jednoho 21. chromozomu dva tyto chromozomy. Příčinou nondisjunkce je chybné dělení buněk. Během vytváření spermie nebo vajíčka se dva chromozomy č. 21 původní buňky před buněčným dělením spojí a přejdou společně do nové buňky. Po rozdělení tím vznikne jedna buňka obsahující dva tyto chromozomy a druhá buňka, v níž chromozom č. 21 úplně chybí. Buňka s chybějícím chromozomem se zakrátko rozpadá. Aby nondisjunkce nastala, musí zřejmě působit celá řada faktorů, z nichž jako nejvýznamnější je uváděn věk matky (Selikowitz, 2005, sec. cit. Kostková, 2008).

Translokace

Přibližně u 4 % případů není příčinou vzniku Downova syndromu celý nadbytečný chromozom, ale pouze jeho část. K této formě poruchy dochází v případě, že se odlomí malé vrcholky 21. chromozomu a jiného chromozomu

a zbývající části obou chromozomů se spojí. Tento jev se nazývá translokace. V translokaci s chromozomem č. 21 se vyskytují pouze určité chromozomy – 13., 14., 15. nebo 22., případně jiný 21. chromozom (nejčastější je spojení se 14. chromozomem). Rozsah postižení při této formě je stejný jako v případě nondisjunkce. U translokace je třeba genetickým vyšetřením zjistit, zda jeden z rodičů není nositelem postižení. Pokud se toto podezření potvrdí (asi v jedné třetině případů), je u těchto rodičů zvýšené riziko narození dalšího dítěte s Downovým syndromem (Selikowitz, 2005, sec. cit. Kostková, 2008).

Mozaicismus

Přibližně u 1 % jedinců s Downovým syndromem se vyskytuje mozaicismus. Předpokládá se, že je způsoben následkem chybného prvního dělení oplozené zárodečné buňky. U jedinců s touto formou poruchy je nadbytečný chromozom č. 21 přítomen pouze v některých buňkách. Někteří lidé s mozaicismem mívají méně zřetelné rysy Downova syndromu a jejich intelektuální výkon je v průměru lepší než u lidí s nondisjunkcí či translokací (Pueschel, 1997, sec. cit. Kostková, 2008).

Výskyt Downova syndromu je v každé populaci podobný. Zvýšené riziko narození dítěte s touto poruchou je u matek nad 35 let a u otců nad 50 let. Někteří autoři uvádí, že zvýšené riziko se udává i u matek ve věku 15 – 19 let. Většina dětí s tímto postižením se však rodí matkám ve věku mezi 24 – 30 lety, což je dáno skutečností, že se v této věkové skupině rodí nejvíce dětí a že matky nad 35 let v průběhu těhotenství absolvují genetická vyšetření, čímž se počet dětí s tímto postižením narozených starším matkám snižuje. Výskyt poruchy je při početí přibližně 5 ‰, při spontánních potratech v první třetině těhotenství až 12 ‰ a při porodu asi 1,3 ‰ (Švarcová, 2006, sec. cit. Kostková, 2008).

Z pramenů vyplývá, že na 800 až 1000 živě narozených dětí připadá jedno dítě s Downovým syndromem (Special child [online]; DownSyndrome.com [online]). Dle Carra (1995) připadá jedno dítě s tímto postižením na 600 živě narozených dětí.

V České republice se v posledních letech ročně rodilo přibližně 70 dětí s Downovým syndromem, tzn. jedno dítě s touto poruchou na 1500 živě narozených dětí (Strípky [online], sec. cit. Kostková, 2008).

Tabulka č. 1. Riziko vzniku Downova syndromu v závislosti na věku matky (Šustrová, 2004).

Věk matky	Riziko Downova syndromu
18 - 30	1 : 1500
35	1 : 380
40	1 : 110
45	1 : 30

V minulosti umíralo mnoho dětí s Downovým syndromem do jednoho roku a asi 25 % do deseti let života. Díky moderní zdravotní péči toto procento výrazně kleslo a někteří lidé s tímto postižením se dožívají i šedesáti let (Švarcová, 2006, sec. cit. Kostková, 2008).

1.3 Souvislost mentální retardace s Downovým syndromem

Downův syndrom nebyl po dlouhý čas odlišován od jiných forem mentální retardace. Teprve v roce 1866 anglický lékař John Langdon Down popsal a vymezil tuto poruchu jako samostatné postižení (Pueschel, 1997).

Dnes nejužívanější definici mentální retardace vytvořil Dolejší (1978, s. 34): „*Mentální retardace je vývojová porucha integrace psychických funkcí různé hierarchie s variabilní ohraničeností a celkovou subnormální inteligencí, závislá na některých z těchto činitelů: na nedostatečích genetických vloh; na porušeném stavu anatomicko-fyziologické struktury a funkce mozku a jeho zrání; na nedostatečném nasycování základních psychických potřeb dítěte vlivem deprivace senzorické, emoční a kulturní; na deficitním učení; na zvláštnostech*

vývoje motivace, zejména negativních zkušenostech individua po opakovaných stavech frustrace a stresu; na typologických zvláštnostech vývoje osobnosti. “

Dle Dolejšího (1978) se mentální retardace projevuje infantilností osobnosti, zvýšenou závislostí dítěte na rodičích a vychovatelích, zvýšenou úzkostlivostí, pohotovostí k neurotickým reakcím a pasivnímu chování, sugestibilitou a rigiditou chování, nedostatky ve vývoji „já“, poruchami v interpersonálních vztazích a komunikaci, sníženou přizpůsobivostí k sociálním a školním požadavkům, impulzivností, hyperaktivitou nebo celkovou zpomaleností chování, zpomalenou chápavostí, primitivností a konkrétností úsudků, sníženou mechanickou a logickou pamětí, nestálostí pozornosti, nízkou slovní zásobou, poruchami vizuomotoriky a pohybové koordinace (srov. Novotná, Kremličková, 1997; Sovák, 1974; Švarcová, 2006; Vašek, 1995; Vágnerová, 2004 a další).

Příčiny vzniku mentální retardace

Přestože se u jedinců s mentálním postižením v minulosti zkoumaly a v současné době zkoumají nejrůznější vlivy biologické a sociální, nelze jednotně a jednoznačně určit příčiny vzniku mentální retardace pro jejich symptomatologickou variabilitu a kvalitativní i kvantitativní rozdíly v mentálním deficitu (Langer, 1996).

Příčiny vzniku mentální retardace dle Penrose uvádí Černá (1995):

- **Příčiny endogenní** (genetické, dědičné)
 - a) dávné – způsobené spontánní mutací v zárodečných buňkách;
 - b) čerstvé – spontánní mutace.
- **Příčiny exogenní** (vzniklé vlivem prostředí)
 - a) v raném těhotenství – poškození oplozeného vajíčka;
 - b) v pozdním těhotenství – špatná výživa, intrauterinní infekce, inkompatibilita;
 - c) intranatální – abnormální porod;
 - d) postnatální – nemoci a úrazy v dětství, vliv nevhodné výchovy.

Bazalová (in Pipeková, 2006a) dělí příčiny vzniku mentální retardace na:

- **Příčiny prenatální**
Jedná se především o infekce matky během těhotenství, špatnou výživu, působení záření a toxických látek, úrazy matky.
- **Příčiny perinatální**
Hypoxie plodu, protražovaný porod, překotný porod.
- **Příčiny postnatální**
Infekce novorozence, záněty mozku, úrazy, špatná výživa.

Další možné příčiny vzniku mentální retardace uvádí Zvolský (2003), Švarcová (2006) a mnozí další odborníci.

Klasifikace a charakteristika jednotlivých stupňů mentální retardace

Hloubku mentální retardace lze určit pomocí inteligenčního kvocientu, který vyjadřuje úroveň rozumových schopností jedince.

Dle stupně postižení dělíme mentální retardaci takto:

F 70	lehká mentální retardace	IQ 69 – 50
F 71	středně těžká mentální retardace	IQ 49 – 35
F 72	těžká mentální retardace	IQ 34 – 20
F 73	hluboká mentální retardace	IQ 20 a níže
F 78	jiná mentální retardace	stanovit stupeň mentální retardace je nesnadné pro přidružené senzorické, somatické postižení, pro autismus či těžké poruchy chování
F 79	nespecifikovaná mentální retardace	mentální retardace je prokázána, chybí však dostatek informací pro zařazení osoby do některého z uvedených stupňů

(Klasifikace MR dle WHO, 1992, sec. cit. Pipeková, 1998)

Dle druhu chování je mentální retardace dělena takto:

- **eretický typ** – dráždivý, instabilní;
- **torpidní typ** – strnulý, apatický, netečný;

- **nevyhraněný typ** – procesy vzruchu a útlumu jsou relativně v rovnováze, jeden z nich mírně převládá (Pipeková, 1998).

Lehká mentální retardace

Vzniká většinou vlivem dědičnosti, sociokulturní deprivace a nedostatku stimulace. Do třech let se objevuje lehké opoždění nebo zpomalení psychomotorického vývoje, mezi třetím a šestým rokem lze pozorovat nápadnější problémy. Vývoj řeči a komunikačních dovedností je opožděn, slovní zásoba je malá. Častý je výskyt řečových vad, mluva je obsahově chudá. Ve hře se vyskytuje nedostatečná zvědavost a vynalézavost. V období školní docházky lze u jedinců s tímto postižením pozorovat konkrétní mechanické myšlení, omezenou schopnost logického myšlení, slabší paměť, problémy s analýzou a syntézou, lehké opoždění hrubé a jemné motoriky a poruchy pohybové koordinace. „*V oblasti emocionální se projevuje afektivní labilita, impulzivnost, úzkostnost a zvýšená sugestibilita. Rozvoj sociálních dovedností je zpomalen, v sociálně nenáročném prostředí mohou být zcela bez problémů.*“ (Bazalová, in Pipeková, 2006a, s. 272)

Středně těžká mentální retardace

Příčiny vzniku středně těžké mentální retardace jsou často organického původu. U jedinců s tímto postižením se objevuje výrazné opoždění řeči, které přetrvává do dospělosti. Slovník je obsahově chudý, vyskytují se časté agramatismy. V některých případech je komunikace pouze nonverbální. Vývoj jemné a hrubé motoriky je zpomalen. Samostatnost v sebeobsluze bývá mnohdy pouze částečná. Objevuje se emocionální labilita, časté jsou nepřiměřené afektivní reakce. U těchto osob se většinou projevuje „*neschopnost úspěšně a samostatně řešit náročnější situace, avšak někteří se dokáží vyvinout k určité hranici nezávislosti a soběstačnosti.*“ (Bazalová, in Pipeková, 2006a, s. 273)

Těžká mentální retardace

Etiologie tohoto postižení může být genetická i negenetická. Psychomotorický vývoj je výrazně opožděn již v předškolním věku. Rozvoj komunikačních dovedností je minimální, řeč se vůbec nemusí vytvořit. Objevuje se výrazná pohybová neobratnost. Časté jsou somatické vady a příznaky celkového

poškození centrální nervové soustavy. U jedinců s tímto postižením se objevují výrazné poruchy pozornosti, impulzivita a afektivní labilita. Při dobrém vedení je u těchto jedinců „*možnost osvojení základních hygienických návyků a prvků sebeobsluhy, někteří však nejsou schopni udržet tělesnou čistotu ani v dospělosti.*“ (Bazalová, in Pipeková, 2006a, s. 273)

Hluboká mentální retardace

Toto postižení je většinou organické etiologie. Motorika je těžce omezena, objevují se stereotypní automatické pohyby. „*Nonverbální komunikace je beze smyslu, lze dosáhnout porozumění jednoduchým požadavkům.*“ (Bazalová, in Pipeková, 2006a, s. 274) Ve většině případů nejsou jedinci s tímto postižením schopni sebeobsluhy. Afektivní sféra je totálně narušena, může se objevovat sebepoškozování. Toto postižení se téměř vždy kombinuje se smyslovými vadami a těžkými neurologickými poruchami. Častý je i výskyt atypického autismu (Bazalová, in Pipeková, 2006a).

Dle Zvolského (2003) se vyskytuje v populaci jedinců s mentální retardací 80 % jedinců s lehkou mentální retardací, 12 % se středně těžkou mentální retardací, 7 % s těžkou mentální retardací a 1 % s hlubokou mentální retardací. Osoby s mentálním postižením tvoří asi 3 % celkové populace.

Téměř u všech jedinců s Downovým syndromem je diagnostikována mentální retardace různé hloubky, nejčastěji však lehká a středně těžká mentální retardace (Pueschel, 1997).

1.4 Diagnostika Downova syndromu

Dnešní moderní medicína nabízí rodičům metody prenatální diagnostiky, kterými lze zjistit některé závažné vývojové vady ještě před narozením dítěte. Vyšetřovacími postupy mohou lékaři určit, zda se plod vyvíjí fyziologicky správně. Vyšetření se provádějí během celé gravidity s důrazem na její první

a druhou třetinu. Metody prenatální diagnostiky lze rozdělit do dvou oblastí (Centrum Downova syndromu [online], sec. cit. Kostková, 2008).

Neinvazivní vyšetření

Zvýšené riziko postižení plodu Downovým syndromem lze u těhotné ženy zjistit provedením biochemického či ultrazvukového screeningu. Tyto metody nejsou spojeny se zásahem do dělohy, proto jsou označovány jako neinvazivní. Znamenají však pouze odhad rizika, ve většině případů se ženám s pozitivním screeningovým výsledkem narodí zdravé dítě, a naopak, část případů s Downovým syndromem se v testech neprojeví (Centrum Downova syndromu [online], sec. cit. Kostková, 2008).

- **Ultrazvukové vyšetření** – se využívá pro detekci vrozených vývojových vad a morfologických anomálií, které mohou být přítomné u plodu postiženého Downovým syndromem (Šustrová, 2004). V první třetině těhotenství může na zvýšené riziko této vady upozornit tzv. zvýšené šíjové projasnění (nuchální translucence). Jedná se o vrstvičku tekutiny, která se vyskytuje u každého plodu mezi 11. a 14. týdnem těhotenství v šíjové oblasti. Je-li tloušťka této vrstvy 1 – 3 mm, plod je v pořádku. Pokud je silnější, zvyšuje se riziko postižení plodu Downovým syndromem či jinými vadami (srdeční vadou, Edwardsovým syndromem apod.). Další známkou Downova syndromu v první třetině těhotenství může být chybění nosních kůstek plodu. Ve druhé třetině těhotenství (většinou mezi 18. – 22. týdnem) mohou na Downův syndrom upozornit tzv. nepřímé ultrazvukové známky, jako např. zkrácení stehenních kostí, loketních kostí, rozšíření močových cest, nález srdeční vady atd. Ultrazvuková vyšetření jsou náročná jak na kvalitu přístroje, tak na odbornost a zkušenosti lékaře, který tato vyšetření provádí (Centrum Downova syndromu [online], sec. cit. Kostková, 2008).
- **Biochemická vyšetření** – vyšetřením krve a moči těhotné ženy na přítomnost určitých látek lze zjistit zvýšené riziko Downova syndromu. V první třetině těhotenství se jedná o kombinaci tzv. PAPP-A a volné podjednotky hCG (fbhCG). Do běžné praxe je toto vyšetření zaváděno

postupně. Ve druhé třetině těhotenství se jedná o vyšetření alfa-1-fetoproteinu, hCG a někdy uE3 (tzv. double nebo triple screening). Toto vyšetření umožňuje odhalit 65 – 70 % případů Downova syndromu. Nevýhodou je pozdní doba provádění (Centrum Downova syndromu [online], sec. cit. Kostková, 2008).

Invazivní vyšetření

Prokázání, zda plod je, či není postižen Downovým syndromem, se provádí také pomocí metod, které jsou spojené se zásahem do dělohy. Tato vyšetření jsou doporučována všem těhotným ženám nad 35 let (Centrum Downova syndromu [online], sec. cit. Kostková, 2008).

- **Amniocentéza – odběr plodové vody** – je nejstarší metodou prenatalní diagnostiky, která se začala využívat již v šedesátých letech dvacátého století (Šustrová, 2004). Odběrem malého množství plodové vody (asi 20 ml) lze získat odloučené buňky z povrchu a dutin plodu, které lze využít jako vhodný materiál pro laboratorní vyšetření chromozomu plodu. Výkon je prováděn od 16. do 20. týdne těhotenství. Spočívá v zavedení tenké jehly přes břicho těhotné ženy, děložní stěnu a plodové obaly. Výkon je kontrolován ultrazvukem. Vzhledem k rozdílné růstové schopnosti buněčných struktur je v některých případech nutné vyšetření zopakovat. Po amniocentéze může výjimečně dojít ke komplikacím a někdy až ke spontánnímu potratu, riziko je přibližně 0,5 – 1 % nad hladinu rizika potratu v daném věku ženy. Amniocentéza má nevýhodu pozdějšího provedení, avšak ze všech invazivních metod má nejmenší riziko komplikací a vysoce spolehlivé výsledky (Centrum Downova syndromu [online], sec. cit. Kostková, 2008).
- **CVS – odběr tkáně choriových klků** – touto metodou lze získat materiál pro vyšetření chromozomu plodu již mezi 10. a 13. týdnem těhotenství. Při vyšetření je zavedena do oblasti budoucí placentární tkáně plodu tenká jehla, která z tohoto místa odsaje nepatrné množství buněčného materiálu pro další laboratorní zpracování. Výkon je kontrolován ultrazvukem. U CVS je velmi náročné cytogenetické zpracování a interpretace výsledků,

jelikož tkáň tvořící se placenty může mít jinou genetickou výbavu než plod samotný. Při podezření na výskyt vady je pro ověření většinou nutné provést amniocentézu, čímž celé vyšetření ztrácí na časové výhodě. Oproti amniocentéze je zde také zvýšené riziko následného potratu (Centrum Downova syndromu [online], sec. cit. Kostková, 2008).

- **Kordocentéza** – pupečnicková krev je vhodným materiálem pro laboratorní vyšetření chromozomu plodu. Pod kontrolou ultrazvuku tenká jehla pronikne do pupečníku, odkud je po nabodnutí pupečnickové cévy odsáto malé množství krve. Toto vyšetření je technicky náročnější. Kordocentéza se provádí v těch případech, kdy je třeba ověřit nejasný nález z amniocentézy a hrozí přitom nebezpečí z prodlení (po 20. týdnu těhotenství), nebo když ultrazvukové vyšetření ukazuje na výskyt nějaké vady, u níž je zapotřebí urychleně zjistit, zda není chromozomálně podmíněna (Centrum Downova syndromu [online], sec. cit. Kostková, 2008).

V případě, že metody prenatalní diagnostiky odhalí postižení plodu Downovým syndromem, je úkolem lékaře podat rodičům všechny informace o této vadě a o prognóze vývoje dítěte po narození. V současnosti dává legislativa rodičům právo rozhodnout o případném přerušení těhotenství (Šustrová, 2004).

Downův syndrom je porucha, která vzniká na základě ztrojení (trizomie) 21. chromozomu. Byla popsána v roce 1866 anglickým lékařem Johnem Langdonem Downem. Vyskytuje se ve třech formách – nondisjunkci, translokaci a mozaikové formě. Metody prenatalní diagnostiky slouží k včasnému odhalení tohoto postižení. Téměř u všech jedinců s tímto postižením je diagnostikována mentální retardace.

2 SPECIFIKA DOWNOVA SYNDROMU

2.1 Fyziognomické zvláštnosti osob s Downovým syndromem

„Vzhled každého člověka je určován geny. Z důvodu nadpočetného chromozomu č. 21 mají jedinci s Downovým syndromem některé fyzické rysy, které je odlišují od ostatní populace.“ (Pueschel, 1997, s. 63)

Hlava

V porovnání s hlavou zdravého člověka je hlava jedince s Downovým syndromem menší, její zadní část je plošší. Tento jev se nazývá brachycefalie. Měkké části lebky bývají větší. Uši jsou poněkud menší, okraj ucha je často přeložen. Stavba ucha bývá mírně pozměněna, ušní kanálky jsou úzké (Pueschel, 1997).

Obličej

Vzhledem k nedostatečně vyvinutým obličejovým kostem a malému nosu má obličej jedinců s Downovým syndromem plošší rysy. Nosní můstek bývá potlačen, nosní průchody jsou úzké (Pueschel, 1997).

Oči

Oči jedinců s tímto postižením mají normální tvar. Oční víčka jsou však úzká a šikmá. Ve vnitřním koutku očí je přítomna kožní řasa (epikantus), která vytváří dojem jejich šikmého vzhledu. Na okrajové části duhovky bývají patrné bílé skvrny (Brushfieldovy skvrny) (Pueschel, 1997; Selikowitz, 2005).

Ústa

Ústa jsou malá, koutky bývají stažené dolů. Jazyk je relativně velký a vrásčitý. Při svalové hypotonii, která postihuje i svalstvo úst a žvýkacích svalů, se dostává z pootevřených úst ven. Patro v ústech je užší. Růst chrupu bývá často opožděn. Občas jeden nebo více zubů chybí, některé zuby mohou mít jiný tvar. Čelisti jsou malé, což může vést k chybnému postavení ostatních zubů (Kučera, 1981; Pueschel, 1997).

Krk

Krk jedinců s Downovým syndromem je širší a mohutnější. Menší děti mívají vzadu na krku volné záhyby kůže. Tyto záhyby se během dospívání často ztrácejí (Pueschel, 1997).

Hrudník

U některých jedinců s Downovým syndromem mívá hrudník zvláštní tvar. V případě, že jedinec má zvětšené srdce vlivem vrozené srdeční vady, se hrud' na levé straně jeví plnější. U malých dětí s tímto postižením se výjimečně vyskytují nedostatečně vyvinuté plíce (Pueschel, 1997).

Břícho

Břišní stěna, stejně jako vnitřní orgány uložené v oblasti břicha, obvykle nevykazují žádné abnormality. Břišní svalstvo je často oslabené. Více než 90 % dětí s Downovým syndromem má malou pupeční kýlu, která většinou nezpůsobuje žádné obtíže. Kýla se obvykle v období dospívání spontánně uzavře (Pueschel, 1997).

Končetiny

Tvar končetin bývá normální. Ruce a chodidla jsou malé a mohutné. Velký počet jedinců s tímto postižením má krátké prsty a malíček zakřivený mírně dovnitř. Asi u 50 % jedinců s Downovým syndromem lze pozorovat pouze jednu dlaňovou rýhu. Prsty u nohou jsou kratší, také na plosce nohy se objevuje rýha. Mnoho lidí s Downovým syndromem má ploché nohy z důvodu nedostatečné pevnosti šlach. (Pueschel, 1997).

Svalovina a klouby

Svalový tonus je u dětí s Downovým syndromem snížený. Svalová síla bývá menší, koordinace svalů může být omezená. Vzhledem k ochablosti vazů mívají děti s tímto postižením volné klouby. V období dospívání se napětí svalů většinou normalizuje (Pueschel, 1997; Selikowitz, 2005).

Pokožka

Mnoho jedinců s Downovým syndromem má nadměrně suchou pokožku, která může prskat a odlupovat se. Častý je také výskyt ekzémů (Selikowitz, 2005).

Růst

Novorozené děti s Downovým syndromem bývají menší než děti bez tohoto postižení. Růst probíhá rovnoměrně, avšak pomaleji než je obvyklé. Dospělí muži s tímto postižením dorůstají výšky 145 až 168 cm, výška žen je 132 až 155 cm (Selikowitz, 2005).

Tělesná hmotnost

Porodní váha novorozenců je často podprůměrná. Kojenci nepřibírají dostatečně na váze v důsledku poruch příjmu potravy. Od druhého až třetího roku dochází u většiny dětí k rychlému nárůstu hmotnosti. V případě, že rodiče nedodržují zásady vhodné výživy, dítě může trpět nadváhou. Pokud se ale dospělý člověk s Downovým syndromem vhodně stravuje a má dostatek pohybu, většinou si udrží normální hmotnost (Pueschel, 1997).

„Diagnostika Downova syndromu byla až do roku 1959 založena na podrobném studiu charakteristických znaků této poruchy. S výjimkou mentální retardace však neexistuje ani jeden znak, který by se musel vyskytovat u všech takto postižených jedinců.“ (Selikowitz, 2005, s. 40 - 41)

2.2 Zdravotní komplikace jedinců s Downovým syndromem

Zdravotní potíže vyskytující se u osob s Downovým syndromem jsou velmi rozmanité. Tato porucha může způsobovat postižení řady tělesných orgánů. Z toho důvodu lidé s Downovým syndromem mívají všeobecně více zdravotních problémů, než je běžné v intaktní populaci (Pueschel, 1997).

Srdeční vady

Srdeční vady se vyskytují přibližně u 40 % jedinců s Downovým syndromem. Častěji bývá postižena střední část srdce, mohou se objevit také otvory v přepážce srdeční komory a vady ve vývoji srdečních chlopní. Dalšími častými vadami jsou izolované defekty komor či předsíní, Fallotova tetralogie, Otevřená Botallova

dučej aj. Je důležité, aby byly tyto vady diagnostikovány co nejdříve a byly včas chirurgicky odstraněny (Pueschel, 1997).

Vrozené anomálie trávicích orgánů

Přibližně u 12 % kojenců s Downovým syndromem se vyskytují vrozené změny žaludku a střev. Mezi tyto anomálie patří uzavření jícnu (oesophagoatresie), často se spojením mezi hltanem a hrtanem, zúžený výstup ze žaludku (pylorostenosa), uzavření dvanáctníku (duodenální atresie), absence nervů ve střevní stěně (Hirschsprungova nemoc), nevytvořený řitní otvor (anální atresie) a další. Většina z těchto vrozených změn musí být okamžitě chirurgicky odstraněna, aby byl jedinec schopen přijímat střevem výživné látky a tekutiny (Pueschel, 1997).

Epilepsie

Epileptickými záchvaty trpí přibližně 5 – 10 % jedinců s Downovým syndromem. V dětském věku se vyskytují různé formy záchvatů. V dospělé populaci osob s tímto postižením se mohou záchvaty vyvinout v souvislosti s Alzheimerovou chorobou. Důležité je včasné zahájení léčby vhodnými medikamenty (Leshin, c1997, [online]).

Spánková apnoe

Spánková apnoe bývá nejčastěji způsobena zúžením hrtanu, zvětšenými mandlemi a polypy. Při dýchání se objevuje sípání a chrápání, může docházet ke krátkodobým výpadkům dýchání. Spánková apnoe snižuje podíl kyslíku, což ve dne způsobuje únavu a slabou koncentraci. Touto poruchou trpí až 45 % jedinců s Downovým syndromem (Leshin, c2003, [online]; Pueschel, 1997).

Zraková postižení

„Asi 50 % jedinců s Downovým syndromem trpí krátkozrakostí (myopií), dalších 20 % dalekozrakostí (hypermetropií). Asi u 3 % kojenců s Downovým syndromem se vyskytuje vrozený šedý zákal (katarakta).“ (Pueschel, 1997, s. 75) Některým kojencům mohou chybět slzné kanálky. Mnoho osob s tímto postižením šilhá (strabismus), má zanícená oční víčka (blepharitis), u některých se může projevovat oční třas (nystagmus). V dospělém věku se u mnoha jedinců vyskytuje zakalení čočky. Zkřivení rohovky (keratokonus) se vyskytuje u 2 – 7 % těchto osob (Pueschel, 1997).

Sluchová postižení

Přibližně 60 – 80 % jedinců s Downovým syndromem trpí lehkou až středně těžkou poruchou sluchu. Poruchy mohou vzniknout v důsledku chronického zánětu středního ucha, hromadění tekutin ve středouší nebo jako následek deformace sluchových kůstek. Někdy bývá narušeno odtékání tekutiny ze středního ucha do nosohltanu (Pueschel, 1997).

Změny na kostře

Jedinci s Downovým syndromem mají volné kloubní vazy, proto u nich častěji může docházet k vykloubení (subluxaci) a vymknutí (luxaci) kolen a kyčlí. U mnoha osob s tímto postižením jsou často pozorovány změny v oblasti krční páteře. Atlantoaxiální a atlantoocipitální instabilitou trpí přibližně 10 – 25 % lidí s touto poruchou, obě jsou důsledkem slabých vazů v oblasti zátylku. U některých případů (asi 2 %) může dojít k poškození nervů a míchy (Pueschel, 1997).

Poruchy funkce štítné žlázy

Poruchami štítné žlázy trpí asi 10 % dětí a 13 – 50 % dospělých jedinců s Downovým syndromem. Ve většině případů se jedná o hypotyreózu (sníženou činnost štítné žlázy). Léčba probíhá podáváním příslušného hormonu (tyroxinu) v syntetické formě. Včasné odhalení poruchy je velmi důležité, jelikož nedostatek tyroxinu může negativně ovlivnit vývoj mozku. Méně častý je výskyt hypertyreózy (nadměrné činnosti štítné žlázy). Zde probíhá léčba podáváním hormonů štítné žlázy (blokáda vlastní syntézy) nebo inaktivací části štítné žlázy (chirurgicky nebo podáváním radioaktivního jódu) (Klub rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem [online], sec. cit. Kostková, 2008).

Alzheimerova nemoc

Známky této degenerativní neurologické poruchy lze asi u 10 – 25 % jedinců s Downovým syndromem pozorovat již mezi třicátým až čtyřicátým rokem věku. Mezi čtyřicátým až padesátým rokem touto chorobou trpí až 50 % osob s tímto postižením (Carr, 1995).

„V minulosti se lidem s Downovým syndromem často nedostávalo lékařské péče v dostatečné míře, což mívalo za následek úmrtí v nižším věku. Avšak při dnešní

úrovni moderní medicíny lze zdravotní komplikace jedinců s tímto postižením většinou úspěšně léčit.“ (Pueschel, 1997, s. 76)

2.3 Vývoj jedince s Downovým syndromem

U jedinců s Downovým syndromem probíhá vývoj po celý život. Oproti intaktní populaci je však vždy více či méně opožděn, a to ve všech jeho stádiích (Selikowitz, 2005).

Novorozenecké období (0. – 1. měsíc)

„Novorozenecké období je dobou adaptace, během níž se jedinec přizpůsobuje novým podmínkám. Novorozenec je vybaven základními reflexy, vrozenými způsoby chování a schopností učení. Rozvoj novorozence závisí na přiměřeném přísunu podnětů.“ (Vágnerová, 2000, s. 42)

Novorozenci s Downovým syndromem mívají nižší svalový tonus. Ruce bývají zatnuty v pěst, stejně jako u novorozeneckých dětí bez tohoto postižení. Hlasový projev novorozenců s Downovým syndromem bývá často velmi tichý v důsledku nízkého svalového tonu břišních a mezižeberních svalů. Ze stejného důvodu může být oslaben i sací reflex. Reakce na zvuky jsou u dětí s tímto postižením stejné jako u zdravé populace – od narození se projevuje tzv. Moorův reflex (rozhození rukou, které dítě následně přitáhne k sobě a zároveň pokrčí nohy) (Selikowitz, 2005).

Kojenecké období (1. – 12. měsíc)

Kojenecké období je označováno jako fáze receptivity (otevřenosti k okolnímu světu). V tomto věku má značný význam potřeba stimulace a s ní související potřeba učení. To probíhá na úrovni kontaktu s reálným světem. Pro rozvoj poznávacích procesů je významné zrakové vnímání a motorika. Rozvoj řeči je závislý na kvalitě sluchového vnímání a dostatku vhodné stimulace. Proces socializace závisí na interakci s rodiči (Vágnerová, 2000).

V důsledku nízkého svalového tonu se motorické schopnosti dětí s Downovým syndromem obvykle rozvíjejí opožděně. Kolem šestého měsíce věku se dítě začíná natahovat po blízkých předmětech. Hra v tomto stádiu spočívá v manipulaci s předměty a jejich vkládání do úst. Na konci prvního roku života je dítě s tímto postižením většinou schopné sedět bez opory. Dokáže poznat své rodiče a blízké okolí, s nímž komunikuje výkřiky a žvatláním. Na konci tohoto období se vytváří pojem objektu (po odstranění předmětu ze zorného pole dítě tento předmět hledá, ví, že nezmizel) (Selikowitz, 2005).

Tabulka č. 2. Časové schéma nástupu pohybových schopností dětí s Downovým syndromem (Kučera, 1981, s. 74).

schopnost	věk (měsíce)	fyziologická norma (měsíce)
udrží zpříma hlavičku ve svislé poloze	4 – 5	2 – 3
udrží zdvihnutou hlavičku v poloze v leže	4 – 6	3
v sedě s oporou udrží zpříma hlavičku	5 – 7	4
převrátí se z bříška na záda	6 – 9	4
sedí a přidržuje se rukama prstů matky	9 – 12	6 – 7
sedí samo bez opory	11 – 14	7 – 8
leze po čtyřech	12 – 16	7 – 9
samo se posadí	12 – 16	7 – 9
stojí s oporou	14 – 18	10 – 11

Batolecí věk (1. – 3. rok)

V batolecím období dochází k dalšímu rozvoji motorických dovedností. Rozvíjí se také symbolické myšlení. Vývoj řeči je ve vzájemné interakci s vývojem poznávacích procesů. Dítě se postupně osamostatňuje a odpoutává z vazby na matku. Začíná se projevovat potřeba sebeprosazení. Učení v tomto věku probíhá převážně nápodobou (Vágnerová, 2000).

Během druhého roku života se průměrné dítě s Downovým syndromem propracuje přes lezení k možnému stání. Dokáže pouštět předměty, na konci druhého roku je schopné používat špetkový úchop. Koncem třetího roku chodí s jistotou. Dokáže manipulovat s jednoduchými skládačkami a stavebnicemi. Během druhého roku se dítě učí rozumět jazyku (Selikowitz, 2005). Děti s Downovým syndromem začínají používat první slova mezi druhým a třetím rokem, první jednoduché věty však často tvoří až kolem pátého roku života (Lechta, 2002).

Předškolní věk (3. – 6. rok)

Charakteristickým znakem předškolního věku je postupné uvolňování vázanosti na rodinu a rozvoj cílené aktivity. Úroveň myšlení výrazně ovlivňuje úroveň komunikačních schopností jedince. Socializace probíhá především v rodině, kde se dítě učí žádoucím způsobům chování. V tomto věku se začínají vytvářet vrstevnické vztahy (Vágnerová, 2000).

Dítě s Downovým syndromem v předškolním věku umí lépe koordinovat své pohyby. Jemná motorika se rozvíjí natolik, že je schopné navlékat i menší korálky. Dítě se stává klidnějším, umí lépe ovládat své emoce. V tomto období se výrazně zlepšuje paměť, dítě dokáže lépe chápat problémy a hledat jejich řešení. Vývoj řeči zůstává nadále opožděn (Selikowitz, 2005).

Školní věk (6. – 12. rok)

Pro přijatelné zvládnutí role školáka je významná úroveň školní zralosti a připravenosti. Počátek školní docházky je pro dítě velkou změnou, neboť se musí přizpůsobit novým požadavkům, které z této role vyplývají. Nadále se rozvíjejí vrstevnické vztahy, vznikají i hlubší přátelství. S nástupem do školy se mění také postavení dítěte v rodině. *„Pro vývoj dítěte je nejvýhodnější kompletní funkční rodina. Rozpadem rodiny ztrácí dítě možnost získat mnohé pozitivní zkušenosti.“* (Vágnerová, 2000, s. 207)

U jedince s Downovým syndromem se v tomto věkovém období zvyšuje svalový tonus, klouby ztrácejí část své abnormální hybnosti. Zvyšuje se síla, vytrvalost i koordinace pohybů. Jemná motorika a grafomotorika se nadále vyvíjejí. Stříhání, skládání a navlékání je stále přesnější. Do deseti let věku je dítě s tímto

postižením schopno zřetelně nakreslit lidskou postavu. Sebeobslužné činnosti často zvládá bez větších problémů. Myšlení dítěte s Downovým syndromem zůstává velice konkrétní. Pravidla chápe rigidně (Selikowitz, 2005). U jedinců s Downovým syndromem jsou v tomto období patrné různé vady řeči. Častá je dyslalie, otevřená a uzavřená huhňavost, koktavost a brebtavost. V řeči se objevují četné agramatismy. Tvorba řeči těchto dětí je ovlivněna jejich typickou orofaciální patologií (otevřená ústa, hypotonický jazyk, hypotonie rtů a ústního svalstva, otevřený skus). Nápadné je i drsné a hluboké zabarvení hlasu. Poruchy řeči často přetrvávají až do dospělosti (Lechta, 2002).

Tabulka č. 3. Dovednosti sebeobsluhy (Pueschel, 1997, s. 54)

dovednosti sebeobsluhy	děti s Downovým syndromem	děti bez postižení
	období (měsíce)	období (měsíce)
přijímání potravy		
prsty	8 – 28	6 – 16
lžící/vidličkou	12 – 20	8 – 20
čistota		
kontrola močového měchýře	20 – 95	18 – 60
kontrola stolice	28 – 90	16 – 48
oblékání		
svlékání	29 – 72	22 – 42
oblékání	38 – 92	34 – 58

Dospívání (12. – 20. rok)

Vstup do období dospívání provází řada tělesných změn, se kterými se jedinec musí vyrovnat. Během adolescence se završuje rozvoj identity jedince. Dotvářejí se postoje a obecné strategie chování. Rozvíjí se mužská a ženská role. Adolescent se rozhoduje o svém budoucím profesním zaměření. V tomto období bývá ukončen proces separace od rodiny. Jedinec se stává více závislým na vztazích s vrstevníky. Vznikají první partnerské vztahy (Vágnerová, 2000).

U většiny jedinců s Downovým syndromem se tělesné změny spojené s dospíváním dostavují ve stejném věku jako u jejich nepostižených vrstevníků. Vzhledem k absenci abstraktního myšlení a celkové intelektuální nezralosti je pro jedince s tímto postižením často těžké tyto změny pochopit. Člověk s Downovým syndromem je nadále silně vázán na blízké osoby, separace od rodiny zde většinou neproběhne. Výběr budoucího profesního uplatnění je velmi zúžen (Selikowitz, 2005).

Bylo prokázáno, že u všech osob s Downovým syndromem se vyskytuje mentální retardace. U některých jedinců s tímto postižením je intelekt nepříliš vzdálený od normy, u malého množství z nich se pohybuje v pásmu těžké a hluboké mentální retardace. U většiny lidí s tímto postižením se rozumové schopnosti pohybují v pásmu středně těžké mentální retardace. Na hloubce mentálního postižení závisí volba vzdělávání a profesního uplatnění těchto jedinců (Švarcová, 2006, sec. cit. Kostková, 2008).

2.4 Dospělost jedince s Downovým syndromem

Vágnerová (2004, s. 183) definuje dospělost jako „*období svobody rozhodování spojeného s odpovědností za svá rozhodnutí a schopností získat a plnit příslušné role.*“ Pro dospělého člověka je důležité zvládnutí role profesní, partnerské a rodičovské.

Pro jedince s Downovým syndromem není vzhledem k přítomnosti mentálního postižení dosažení této úrovně vždy dostupné, event. je možné pouze s určitou podporou a pomocí (Vágnerová, 2004).

Pokud člověk s Downovým syndromem žije v rodině, většinou má vytvořeno pevné citové zázemí. Na druhé straně však může být izolován v kontaktech s vrstevníky. V některých případech ani nebývá podporována snaha o jeho samostatnost a pracovní uplatnění. Postižený dospělý tak nezdědka zůstává v roli závislého dítěte (Vágnerová, 2004).

Žije-li jedinec v zařízení sociální péče, často zde má možnost rozvíjet svou samostatnost a pracovní dovednosti. Je ve stálém kontaktu s vrstevníky, mezi kterými si může najít přátele, popř. partnera. Je však nezřídka izolován od intaktní populace a běžného života. Mnoho jedinců také postrádá citové zázemí, které jim většinou nemůže být poskytnuto v takové míře, jako v rodině (Švarcová, 2006; Vágnerová, Hady-Mousová, Štech, 2000). O zařízeních poskytujících služby sociální péče jedincům s tímto postižením pojednáváme v kapitole 3.4.

Adekvátní zvládnutí profesní role je závislé na stupni mentálního postižení a na individuálních vlastnostech a schopnostech dospělého člověka s Downovým syndromem. Pracovní aktivita a s ní spojený pravidelný denní režim vhodným způsobem stimulují a udržují mnohé kompetence takto postižených jedinců (Vágnerová, 2004). O možnostech pracovního uplatnění osob s Downovým syndromem se zmiňujeme v kapitole 3.3.

V dnešní době mají lidé s Downovým syndromem také k dispozici poměrně širokou nabídku volnočasových aktivit, které pořádají různé kluby a neziskové organizace. Přispívají tak k vytváření přátelství a společenskému začlenění takto postižených osob.

Potřeba partnerství se u těchto jedinců nevytváří vždy, člověk s Downovým syndromem může být zcela saturován vztahem se členy rodiny, popř. jinými blízkými osobami. Často ani nevznikne příležitost k navázání kontaktu s potenciálním partnerem podobné mentální úrovně. Pokud partnerství vznikne, nemívá pokaždé standardní charakter. Některé vztahy tohoto druhu zahrnují pouze občasné společné aktivity, např. v rámci zařízení pro aktivity volného času. Některá partnerství se však mohou vyvinout až na úroveň společného soužití. Pokud je člověk s Downovým syndromem způsobilý k právním úkonům, může uzavřít manželství. Jedinci, kteří mají partnerský vztah, jsou často zralejší, vyrovnanější a samostatnější (Vágnerová, 2004; Kozáková, in Valenta, Müller, 2007).

„Sexuální potřeby lidí s Downovým syndromem byly v minulosti často přehlíženy. V dnešní době se situace výrazně zlepšuje.“ (Selikowitz, 2005, s. 167)
Již na školní úrovni probíhá sexuální výchova, časté je také poučení od lékaře.

Díky moderním antikoncepčním preparátům lze zabránit nechtěnému těhotenství. Rodiče i přesto často odmítají partnerský vztah jejich postiženého potomka. Pokud lidé s Downovým syndromem žijí v zařízeních sociální péče, může jim být poskytnuto potřebné soukromí pro intimní naplnění vztahu. Je důležité, aby byli jedinci s tímto postižením dostatečně poučeni o sexuální problematice a o svých právech. Jen tak lze předcházet možnému sexuálnímu zneužívání těchto osob (Selikowitz, 2005; Kozáková, in Valenta, Müller, 2007).

Některé studie poukazují na sníženou plodnost jedinců s Downovým syndromem. Jsou však známy případy, kdy se takto postižení lidé stali rodiči. Rodičovství těchto osob není žádoucí nejenom kvůli zvýšené pravděpodobnosti narození potomka s Downovým syndromem, ale také pro sníženou schopnost zvládat požadavky, které na pár rodičovská role klade. Proto je vhodné po předchozí domluvě s takto postiženým člověkem zabránit možnému těhotenství (Selikowitz, 2005).

Lidé s tímto postižením se mohou dožít až šedesáti let. Do jaké míry bude jejich život naplněn smysluplnou činností a kvalitními vztahy s okolím, závisí nejenom na jedinci samotném a jeho rodičích či opatrovnících, ale i na přístupu pedagogů, sociálních pracovníků a dalších zainteresovaných osob.

U osob s Downovým syndromem se vyskytují některé fyziognomické zvláštnosti, které je činí odlišnými od intaktní populace. Projevuje se u nich také zvýšená náchylnost k některým onemocněním. Vývoj těchto jedinců bývá vždy více či méně opožděn. V dospělosti je mnoho takto postižených lidí schopno dosáhnout určité míry samostatnosti a vhodného pracovního uplatnění.

3 ŽIVOT S DOWNOVÝM SYNDROMEM

3.1 Poradenský systém pro jedince s Downovým syndromem

Výchova postiženého dítěte je obtížnější a náročnější ve srovnání s výchovou dítěte zdravého, proto je třeba rodičům postižených dětí poskytovat odbornou poradenskou péči jak v oblasti medicínské, tak i psychologické a speciálně pedagogické (Pipeková, 2006b).

Včasná péče (raná péče)

„Termínem včasná intervence se rozumí systém služeb a programů poskytovaných dětem ohroženým v sociálním, biologickém a psychickém vývoji, dětem se zdravotním postižením a jejich rodinám s cílem předcházet postižení, eliminovat nebo zmírnit jeho následky a poskytnout rodině i dítěti možnosti sociální integrace.“ (Národní plán vyrovnání příležitostí pro občany se zdravotním postižením, 1998, sec. cit. Vítková, 2003, s. 97)

Legislativně je raná péče ukotvena v zákoně č. 108/2006 Sb. o sociálních službách. Dle § 54 tohoto zákona je služba poskytována dítěti ve věku do 7 let a jeho rodičům. Služba obsahuje:

- a) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti;
- b) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím;
- c) sociálně terapeutické činnosti;
- d) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.

Učení je nepřetržitý proces, který začíná narozením dítěte. U dětí s Downovým syndromem je vlivem zpomaleného vývoje snížena zvědavost a potřeba poznávat své okolí, proto je nezbytné tyto procesy soustavně stimulovat. Zároveň je třeba věnovat odbornou péči rodině dítěte a napomoci tak vytvořit co nejvhodnější prostředí pro jeho další vývoj. V České republice se rané péči o děti s Downovým syndromem věnuje například Speciálně pedagogické centrum při mateřské škole v Praze 8 (Štíbrova) (Švarcová, 2006).

Školská poradenská zařízení

Systém školských poradenských zařízení tvoří pedagogicko-psychologické poradny (PPP) a speciálně pedagogická centra (SPC). Pedagogicko-psychologické poradny se specializují především na poradenství pro zdravé žáky a žáky se specifickými poruchami učení a chování. Z tohoto důvodu se jimi nebudeme dále zabývat. Oproti tomu speciálně pedagogická centra poskytují komplexní péči dětem a mládeži s jedním určitým druhem postižení (SPC pro mentálně postižené, tělesně postižené, zrakově postižené atd.) (Švarcová, 2006).

- **Speciálně pedagogické centrum pro mentálně postižené**

„Speciálně pedagogická centra pro mentálně postižené jsou speciální školská zařízení, která zřizuje Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy, zpravidla jako součást speciálních mateřských nebo základních škol. Poskytují poradenské služby dětem s mentálním postižením ve věku od 3 do 19 let či do ukončení vzdělávání, rodičům postižených dětí, školám a školským zařízením pro mentálně postižené, orgánům státní správy ve školství i dalším resortům zabezpečujícím péči o mentálně postižené.“ (Švarcová, 2006, s. 92)

Jejich činnost se řídí vyhláškou č. 72/2005 Sb. o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních (Švarcová, 2006).

Dle vyhlášky č. 72/2005 Sb. speciálně pedagogická centra vykonávají tyto standardní činnosti:

- vyhledávání žáků se zdravotním postižením;
- komplexní diagnostiku žáka (speciálně pedagogickou a psychologickou);
- tvorbu plánu péče o žáka;
- přímou práci se žákem (individuální a skupinovou);
- včasnou intervenci;
- sociálně-právní poradenství;
- kariérové poradenství;
- zapůjčování rehabilitačních a kompenzačních pomůcek;
- pomoc při integraci žáků do mateřských, základních a středních škol atd.

Dále speciálně pedagogická centra vykonávají tyto standardní speciální činnosti:

- cvičení pro děti raného věku;
- smyslovou výchovu dětí předškolního věku;
- rozvíjení hrubé a jemné motoriky, nácvik sebeobsluhy a sociálních vztahů;
- hudební činnosti, výtvarné a pohybové činnosti;
- rozvíjení grafomotoriky, slovní zásoby;
- logopedickou péči atd.

Ve speciálně pedagogických centrech pro mentálně postižené působí speciální pedagog (psychoped), psycholog a sociální pracovník. Podle potřeby se na činnosti centra mohou podílet i další odborníci, např. logoped, pediatr, rehabilitační pracovník, neurolog, psychiatr a další (Švarcová, 2006).

Kariérové poradenství

Kariérové (profesní) poradenství je pro žáky s Downovým syndromem zajišťováno již při povinné školní docházce, a to jak pedagogy ve školách, tak pracovníky speciálně pedagogických center, popř. pedagogicko-psychologických poraden. Dále mají jedinci s tímto postižením možnost obrátit se na informační a poradenská střediska při úřadech práce či na neziskové organizace, zabývající se touto problematikou (Opatřilová, in Vítková, 2003).

3.2 Výchova a vzdělávání jedinců s Downovým syndromem

Dle vyhlášky č. 73/2005 Sb. o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných může vzdělávání žáků s Downovým syndromem probíhat:

- a) formou individuální integrace – žák se vzdělává v běžné škole nebo ve zvláštních případech ve škole určené pro žáky s jiným typem postižení;

- b) formou skupinové integrace – žák se vzdělává ve třídě, oddělení nebo studijní skupině zřízené pro žáky se zdravotním postižením v běžné škole nebo ve škole určené pro žáky s jiným typem postižení;
- c) ve škole samostatně zřízené pro žáky se zdravotním postižením – v našem případě mateřská škola speciální, základní škola praktická, základní škola speciální, odborné učiliště a praktická škola;
- d) kombinací forem uvedených pod písmeny a) až c).

Předškolní vzdělávání

Předškolní vzdělávání je organizováno pro děti ve věku od tří do šesti (sedmi) let. „*Mateřská škola se organizačně dělí na třídy, do kterých lze zařazovat děti stejného či různého věku a vytvářet tak třídy věkově homogenní či heterogenní. Lze vytvářet i třídy integrované (zařazením dětí se speciálními vzdělávacími potřebami.*“ (Švarcová, 2006, s. 67) Vzdělávání v mateřských školách probíhá dle Rámcového vzdělávacího programu pro předškolní vzdělávání (RVP PV) (Švarcová, 2006).

Rodiče dítěte s Downovým syndromem mohou pro svého potomka zvolit buď běžnou mateřskou školu v místě svého bydliště (individuální integrace), třídu s upraveným vzdělávacím programem dle speciálních vzdělávacích potřeb dětí (skupinová integrace) či speciální mateřskou školu (Švarcová, 2006).

- **Mateřská škola speciální**

Mateřská škola speciální je organizována jako běžné předškolní zařízení, které kromě formativní a informativní funkce (výchova rozumová, řečová, tělesná, mravní, pracovní a estetická) plní i funkci diagnostickou, reedukační (rozvoj postižených funkcí), kompenzační (rozvoj nepostižených funkcí), rehabilitační, terapeuticko-formativní (léčebně-výchovnou) a respitní (úleva rodičům) (Valenta, Müller, 2007).

Vzdělávání v období povinné školní docházky

Dle závažnosti svého mentálního postižení jsou žáci s Downovým syndromem nejčastěji vzděláváni v základní škole praktické a základní škole speciální. Mohou však být i integrováni do běžných základních škol v místě svého bydliště, a to formou individuální nebo skupinové integrace (Švarcová, 2006).

- **Základní škola praktická**

V základní škole praktické se vzdělávají žáci se speciálními vzdělávacími potřebami, jejichž rozumové schopnosti nedosahují takové úrovně, aby se mohli úspěšně vzdělávat v běžné základní škole. Toto kritérium splňují žáci s lehkou mentální retardací či žáci, jejichž intelekt se nachází v hraničním pásmu. Docházka je devítiletá a je členěna na dva stupně – první stupeň (1. – 5. ročník) a druhý stupeň (6. – 9. ročník). Počet žáků ve třídě je snížen. Vzdělávání je realizováno dle školních vzdělávacích programů zpracovaných podle Rámcového vzdělávacího programu pro základní vzdělávání s přílohou upravující vzdělávání žáků s lehkým mentálním postižením (RVP ZV – LMP). Žáci, kteří nastoupili do prvního či šestého ročníku dříve než ve školním roce 2007/2008 se vzdělávají dle Vzdělávacího programu zvláštní školy. Žáci zde získávají základní vzdělání (Švarcová, 2006; Valenta, Müller, 2007).

- **Základní škola speciální**

V základní škole speciální se vzdělávají žáci se speciálními vzdělávacími potřebami, jejichž rozumové schopnosti nedosahují takové úrovně, aby se mohli úspěšně vzdělávat v běžné základní škole nebo v základní škole praktické. Toto kritérium splňují žáci se středně těžkou, těžkou či hlubokou mentální retardací. Při vhodně upravených podmínkách si zde žáci osvojují základní vědomosti, dovednosti a návyky potřebné k orientaci v okolním světě, k dosažení maximální možné míry samostatnosti a k zapojení do společenského života. Počet žáků ve třídě je snížen. Vzdělávání v základní škole speciální je desetileté, žáci se vzdělávají dle Vzdělávacího programu pomocné školy a přípravného stupně pomocné školy. Nejpozději od počátku školního roku 2010/2011 se žáci těchto škol začnou vzdělávat podle školních vzdělávacích programů vytvořených dle Rámcového vzdělávacího programu pro obor vzdělání základní škola speciální (RVP ZŠS). Žáci zde získávají základy vzdělání (Brychnáčová, 2009, [online]; Švarcová, 2006; Valenta, Müller, 2007).

Přípravný stupeň základní školy speciální

Přípravný stupeň základní školy speciální poskytuje přípravu na vzdělávání jedincům s těžkým mentálním postižením, více vadami či autismem, kteří

prozatím nejsou schopni zvládnout výuku v základní škole speciální, avšak vyskytují se u nich určité předpoklady rozvoje rozumových schopností. Délka této přípravy je jeden až tři roky. Náplň výuky vychází ze Vzdělávacího programu pomocné školy a přípravného stupně pomocné školy (Švarcová, 2006). Od počátku školního roku 2010/2011 se budou žáci v přípravném stupni základní školy speciální vzdělávat dle školních vzdělávacích programů, které budou vycházet z Rámcového vzdělávacího programu pro předškolní vzdělávání (RVP PV) (Doležalová, 2009, [online]).

Rehabilitační vzdělávací program

„Rehabilitační vzdělávací program pomocné školy je alternativním vzdělávacím programem určeným pro žáky, kteří absolvovali přípravný stupeň základní školy speciální a nejsou schopni pokračovat ve vzdělávání v základní škole speciální nebo pro žáky, u kterých je od počátku školní docházky zřejmé, že nebudou vzhledem k závažnosti svého postižení schopni zvládat vzdělávání dle Vzdělávacího programu pomocné školy a přípravného stupně pomocné školy.“ (Pipeková, 2006b, s. 95) Vzdělávací program je zaměřen na rozvoj komunikačních dovedností, pohyblivosti a sebeobsluhy. Při vyučování se využívají metody alternativní a augmentativní komunikace a nejrůznější technické a kompenzační pomůcky (Pipeková, 2006b). Tento vzdělávací program bude nejpozději od počátku školního roku 2010/2011 nahrazen školními vzdělávacími programy vytvořenými dle Rámcového vzdělávacího programu pro obor vzdělání základní škola speciální (RVP ZŠS) (Brychnáčová, 2009, [online]).

• Integrace v běžné základní škole

Integrace žáků s Downovým syndromem do běžné základní školy může probíhat v individuální či skupinové formě. Skupinová integrace probíhá zařazením žáků do speciálních tříd základní školy praktické či speciální, které jsou zřízeny při běžné základní škole. Individuální integrace probíhá zařazením žáka se speciálními vzdělávacími potřebami do běžné třídy. Integrovaní žáci se vzdělávají dle individuálních vzdělávacích plánů. Dle vyhlášky č. 73/2005 Sb. může ředitel školy ve třídě, kde se vzdělává žák

s Downovým syndromem zřídit funkci asistenta pedagoga (Švarcová, 2006; Valenta, Müller, 2007).

Profesní příprava

Po ukončení povinné školní docházky mohou žáci s Downovým syndromem pokračovat ve vzdělávání v odborných učilištích a v praktických školách nebo mohou být integrováni do středních odborných učilišť (Švarcová, 2006).

- **Odborné učiliště**

Délka studia na odborných učilištích je dva až tři roky. Studium je ukončeno závěrečnou zkouškou a vydáním vysvědčení a výučního listu (dvouleté obory) a závěrečnou zkouškou s výučním listem (tříleté obory). Odborná učiliště nabízejí širokou škálu učebních oborů, např. Kovářské práce, Kamenické práce, Papírenské práce, Práce ve zdravotnických a sociálních zařízeních, Zednické práce, Čalounické práce, Pekařské práce a další (Bartoňová, in Bartoňová, Pipeková, Vítková, 2008; Valenta, Müller, 2007).

- **Praktická škola dvouletá**

Vzdělávání v praktické škole dvouleté umožňuje žákům se speciálními vzdělávacími potřebami doplnění a rozšíření všeobecného vzdělání a osvojení vědomostí a dovedností potřebných k výkonu konkrétních jednoduchých činností v různých profesních oblastech i v každodenním životě. Důraz je kladen zejména na vypěstování kladného vztahu k práci, na rozvoj komunikačních dovedností, základní orientaci v celospolečenských problémech a na dosažení maximální možné míry samostatnosti. Absolventi se mohou v rámci svých možností uplatnit například při pomocných pracích ve zdravotnictví, v sociální péči a službách, ve výrobních podnicích, v zemědělství, případně v chráněných pracovištích (Bartoňová, in Bartoňová, Pipeková, Vítková, 2008).

- **Praktická škola jednoletá**

Praktická škola jednoletá je určena především pro žáky s těžkou mentální retardací, více vadami a autismem. Důraz je kladen na rozvoj samostatnosti, komunikace a kladného vztahu k manuálním činnostem. Absolventi se mohou v rámci svých možností uplatnit v chráněných pracovištích a při pomocných

pracích v různých profesních oblastech (Bartoňová, in Bartoňová, Pipeková, Vítková, 2008).

Celoživotní vzdělávání

Pro dospělé osoby s mentálním postižením jsou v rámci celoživotního vzdělávání zřizovány **večerní školy**, kde si mohou studenti nejenom upevňovat a prohlubovat již získané vědomosti a dovednosti, ale i navazovat nové sociální kontakty, přátelství či partnerské vztahy (Švarcová, 2006).

Dále mohou lidé s Downovým syndromem využít nabídky **kurzů k doplnění vzdělání**, které pořádají některé základní školy praktické a speciální. V kurzech při základních školách speciálních se zároveň mohou vzdělávat i ti občané s mentálním postižením, kteří doposud neměli možnost své vzdělání ani započít (Švarcová, 2006).

3.3 Pracovní uplatnění osob s Downovým syndromem

„Práce je řazena k základním potřebám každého jedince. Je charakteristickým atributem dospělosti a samostatnosti. Poskytnout osobám s mentálním postižením možnost zaměstnání neznamena pouze umožnit jim výdělek, ale přiznat jim jejich sociální postavení v rámci rodiny a společnost.“ (Pipeková, 2006b, s. 101) Práce může zároveň být prostředkem léčebné rehabilitace, rozvoje osobnosti a sociální integrace postiženého. Při zaměstnávání osob s Downovým syndromem je nutné přihlížet k hloubce jejich mentálního postižení, jejich zdravotnímu stavu a osobním zájmům (Pipeková, 2006b).

Běžné zaměstnání na otevřeném trhu práce

Jedinci s Downovým syndromem, kteří absolvovali odborné učiliště či praktickou školu, mohou efektivně využít své vědomosti a dovednosti na otevřeném trhu práce. Mohou se uplatnit např. jako malíři pokojů, vazači knih, čalouníci, dále jako pomocná pracovní síla ve zdravotnictví či sociálních službách, v zemědělství, ve stavebnictví apod. (Švarcová, 2006).

Podporované zaměstnávání

Cílem podporovaného zaměstnávání je, aby zájemce o práci, který má minimální šanci zapojit se do běžného pracovního života, získal a byl schopen si udržet pracovní místo na otevřeném trhu práce, které odpovídá jeho požadavkům a možnostem. Pracovník s postižením je službou podporován přímo na pracovišti, kde se učí práci, kterou má ovládat. Plat a pracovní doba odpovídají běžným podmínkám. Podpora se postupně oslabuje až do doby, kdy ji klient přestává potřebovat. Služba může být poskytována po dobu dvou let. Typy zaměstnání, které se nejčastěji osvědčily u pracovníků s mentálním postižením, jsou např. čištění a úprava zeleniny, třídění a kompletace zboží, úklidové práce apod. (Pipeková, in Bartoňová, Pipeková, Vítková, 2008).

Chráněné pracovní místo

Chráněné pracovní místo je přizpůsobeno osobě se zdravotním postižením. Na zřízení tohoto místa poskytuje úřad práce zaměstnavateli příspěvek (Pipeková, 2006b).

Chráněná dílna

Chráněné dílny jsou „specifická pracoviště pro občany, kteří mají ztíženou možnost, případně se vůbec nemohou uplatnit na trhu práce. Poskytují jim pracovní a společenské uplatnění formou pracovní činnosti.“ (Pipeková, 2006b, s. 103) Dle zákona č. 435/2004 Sb. o zaměstnanosti musí být na těchto pracovištích zaměstnáno nejméně 60 % zaměstnanců se zdravotním postižením. Na vytvoření a provoz dílny poskytuje úřad práce zaměstnavateli příspěvek. Klienti zde postupují dle individuálních plánů. Dílny slouží především k tréninku pracovních dovedností, pracovního režimu a práce v kolektivu (Pipeková, 2006b). Výrobní programy jsou rozmanité, často se zaměřují na kompletace, balení či demontáž různých výrobků. Velké množství dílen má výrobní program založený na tvořivé činnosti svých klientů, např. práce s keramickou hlínou, se dřevem, tkaní, vyšívání apod. (Švarcová, 2006).

Nestátní neziskové organizace

Jedná se o nespočet občanských sdružení, nadací a nadačních fondů, obecně prospěšných společností, církevních a náboženských společností, které svou

činností napomáhají občanům s mentálním postižením v integraci do společnosti a v uplatnění na trhu práce (např. Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením) (Pipeková, 2006b).

Úloha úřadu práce

Úřady práce dle zákona o zaměstnanosti uplatňují v oblasti zaměstnávání osob se zdravotním postižením tyto kompetence (Pipeková, 2006b):

- poskytují poradenské, informační a další služby o volbě povolání;
- zabezpečují přípravu pro pracovní uplatnění a po jejím absolvování vhodné pracovní uplatnění občanů se zdravotním postižením;
- zabezpečují pracovní rehabilitaci;
- poskytují zaměstnavatelům zaměstnávajícím více než 50 % zaměstnanců se zdravotním postižením příspěvek;
- ukládají zaměstnavatelům povinnost obsazovat volná pracovní místa vymezená pro občany se zdravotním postižením pouze těmito občany;
- vyžadují od zaměstnavatelů seznamy pracovních míst vhodných pro tyto občany apod.

Podle Pipekové (2006b) je míra nezaměstnanosti u osob s Downovým syndromem i jinými formami mentální retardace velmi vysoká. Důvodem není pouze neochota nabízet zaměstnání osobám s postižením, ale také nízká motivace některých jedinců k udržení si pracovního místa. Zvýšení pracovní motivace je úkolem nejenom pro rodiče, ale také pro speciální pedagogy, pracovníky v sociálních službách a zaměstnavatele.

3.4 Současné možnosti péče o jedince s Downovým syndromem

Lidé s Downovým syndromem jsou po celý život více či méně závislí na podpoře svého okolí. Míra této podpory se odvíjí od hloubky mentální retardace a osobnostních vlastností a zvláštností každého jedince.

Život v rodině

Fungující rodina je nejpřirozenějším prostředím pro život a výchovu jedince s Downovým syndromem. Žádné jiné prostředí mu nemůže poskytnout stejný pocit bezpečí, jistoty, emocionální stability ani stejné množství podnětů pro další rozvoj (Švarcová, 2006).

Narození dítěte s Downovým syndromem představuje vždy určitou zátěž. V dnešní době jsou některé z případů tohoto postižení odhaleny ještě před narozením, a proto se rodiče, kteří se rozhodnou nepřerušit těhotenství, mohou na narození tohoto dítěte připravit. Rodiče, kteří tuto možnost neměli, zažívají smutek a pocit selhání. Jejich prožívání se v průběhu času mění. Většina z nich nejprve reaguje šokem a snaží se popřít skutečnost, která je pro ně prozatím nepřijatelná. Později nastupuje pocit bezmocnosti. Po nějaké době se začínají postupně vyrovnávat s problémem, často se snaží usmlouvat alespoň malé zlepšení stavu dítěte. V průběhu času většina rodičů dospěje k realistickému postoji a akceptuje potomka takového, jaký je (Vágnerová, 2004).

Rodiče, kteří se nevyrovnali s faktem, že je jejich dítě postižené, mohou k potomkovi zaujmout odmítavý postoj. V rodinách, kde dítě odmítá jen jeden z rodičů (častěji otec), nebývá situace příliš perspektivní a často vede k rozpadu rodiny. Druhým extrémem je zaujímání přesprávně ochranného postoje k dítěti, a to i za cenu jeho izolace od společenského okolí a jeho udržování v nesamostatnosti a naprosté závislosti na rodině. Dalším nesprávným přístupem je rezignace na výchovu a rozvíjení dítěte a zaměření zájmu na co nejdokonalejší uspokojování jeho základních biologických potřeb. Opakem tohoto přístupu, který může být rovněž doveden do extrému, je snaha vychovat a „vycvičit“ dítě tak, aby se co nejméně lišilo od svých vrstevníků (Švarcová, 2006).

„Pro budoucí život jedince s postižením je nejpřínosnější, pokud ho rodiče (s ohledem na jeho individuální možnosti a schopnosti) podporují v co nejvyšší možné míře samostatnosti.“ (Švarcová, 2006, s. 158)

Role sourozence postiženého dítěte může být poměrně náročná. Rodiče mohou koncentrovat svou pozornost na postižené dítě a od zdravého dítěte vyžadovat předčasnou vyspělost a pomoc při péči o sourozence s postižením, nebo naopak

všechnu pozornost soustředit na zdravé dítě a klást tak nepřiměřené nároky na jeho výkon v mnoha oblastech. Sourozence může také zatěžovat představa, že rodiče očekávají převzetí péče o postiženého bratra či sestru po jejich smrti. Pokud ale rodiče problému zdravému sourozenci náležitě vysvětlí a nepřetěžují ho nepřiměřenými nároky, může být vztah mezi dětmi velmi láskyplný a přátelský (Vágnerová, 2004).

Celoživotní péče o potomka s mentálním postižením představuje značnou zátěž. Je nutné mu přizpůsobit životní styl celé rodiny, omezit své individuální potřeby a vyrovnat se se specifickou sociální pozicí rodiny, popř. až s její izolací. V období předškolního a školního věku a během dospívání přebírá část odpovědnosti za dítě škola a rodiče se tak mohou věnovat svému zaměstnání. V dospělosti mohou lidé s Downovým syndromem pracovat či využívat služeb denních stacionářů, které nabízejí svým uživatelům mnoho aktivit i vzdělávacích činností. Člověk s postižením tak získá kvalitní náplň volného času a rodiče šanci odpočinout si či se dále věnovat své kariéře (Švarcová, 2006; Vágnerová, 2004).

Problémem stárnoucích rodičů dospělého mentálně postiženého člověka je obava z budoucnosti. Pokud již nemohou věnovat svému dítěti potřebnou péči, je třeba rozhodnout, zda tuto odpovědnost převezmou sourozenci postiženého či zda rodina využije některé ze služeb sociální péče (Švarcová, 2006; Vágnerová, 2004).

Služby sociální péče

Dle zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách jsou vymezeny tři oblasti sociálních služeb:

- a) sociální poradenství;
- b) služby sociální péče;
- c) služby sociální prevence.

Sociální služby jsou poskytovány jako:

- a) ambulantní služby – uživatel dochází do zařízení (denní stacionáře atd.);
- b) pobytové služby – uživatel je ubytován v zařízení (domovy pro osoby se zdravotním postižením, týdenní stacionáře, chráněné bydlení atd.);

- c) terénní služby – jsou poskytovány v přirozeném prostředí uživatele (osobní asistence, pečovatelská služba atd.).

Přílohou vyhlášky č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, je obsah standardů kvality sociálních služeb, které vymezují např. ochranu práv osob, prostředí a podmínky, individuální plánování obsahu sociální služby, personální a organizační zajištění sociální služby atd.

Do služeb sociální péče řadí zákon např. denní a týdenní stacionáře, domovy pro osoby se zdravotním postižením, chráněné bydlení, osobní asistenci, centra denních služeb atd. V této práci se budeme zabývat institucionalizovanou péčí (domovy pro osoby se zdravotním postižením, týdenní stacionáře) a chráněným bydlením.

Institucionalizovaná péče

Institucionalizovaná péče (dříve ústavní péče) je „jednou ze základních forem sociálních služeb. Je využívána v případě, že náročnost potřebné péče o jedince s mentálním postižením překročí možnosti rodiny a je nutno tuto péči přechodně či trvale zajistit.“ (Pipeková, 2006b, s. 108)

V souvislosti s rozvojem sociálních služeb pro mentálně postižené se hovoří o **integraci**, **normalizaci** a **humanizaci**. Integrace znamená překonání nepřirozeného oddělení lidí s mentální retardací od intaktní populace. Normalizace vystihuje skutečnost, že i postižení lidé mohou žít normálním životem. Humanizace poukazuje na nutnost brát jedince s postižením jako rovnocenné partnery (Pipeková, 2006b).

Pro účely této práce budeme institucionalizovanou péčí rozumět týdenní stacionáře a domovy pro osoby se zdravotním postižením.

• Týdenní stacionář

Týdenní stacionáře jsou pobytová zařízení služeb sociální péče, která nabízejí uživatelům kromě ubytování, stravování a asistence v péči o vlastní osobu také výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu

se společenským prostředím a sociálně terapeutické činnosti (Valenta, Müller, 2007).

Tato zařízení představují určitý kompromis mezi institucionalizovanou a domácí péčí a jsou pro rodiny jedinců s mentálním postižením velkou pomocí. Týdenní zařízení zprostředkovává uživateli program a náplň volného času, dny strávené s rodinou naopak zajišťují emocionální stabilitu a společenskou integraci jedince (Švarcová, 2006).

- **Domov pro osoby se zdravotním postižením**

Domovy pro osoby se zdravotním postižením poskytují obdobné služby jako týdenní stacionáře, jejich uživatelé však tyto služby čerpají i o víkendech a o svátcích, tzn. celoročně. Domovy mohou být koedukované (ženy a muži žijí společně v jednom zařízení) či nekoedukované (ženy a muži žijí odděleně v samostatných zařízeních). Mnohá zařízení nabízejí velké množství volnočasových aktivit, kterých mohou klienti využívat (Švarcová, 2006).

Chráněné bydlení

„Chráněné bydlení je jednou z nejmodernějších forem sociálních služeb, která poskytuje postiženým lidem formu bydlení blízkou se co nejvíce běžnému způsobu života.“ (Pipeková, 2006b, s. 115) Tato služba dle zákona o sociálních službách poskytuje uživatelům kromě ubytování také pomoc při zajištění chodu domácnosti, pomoc při zajištění stravy, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktů se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti a pomoc při obstarávání osobních záležitostí. Tyto služby zajišťují asistenti, kteří zastávají funkci pomocníka a konzultanta.

Cílem poskytovaných služeb je, aby byl klient schopen v co nejvyšší možné míře samostatného života. Podpora klientů se uskutečňuje dle jejich individuálních plánů. Chráněné bydlení je vhodné pro dospělé jedince, kteří pracují např. v chráněných pracovištích či docházejí do denních stacionářů. Bydlení může mít formu skupinovou či individuální. Při skupinové formě bydlení se klienti učí toleranci a ohleduplnosti k ostatním obyvatelům. Je velmi prospěšné, pokud klient udržuje vztahy s rodinou a mohou se vzájemně navštěvovat. Pipeková (2006b) uvádí několik typů chráněného bydlení.

- **Chráněné bydlení v rámci služeb domova pro osoby se zdravotním postižením**

Jednotky chráněného bydlení jsou vybudovány v budově v areálu Domova pro osoby se zdravotním postižením. Denní režim klientů je většinou přísně strukturovaný, jejich soukromí je však zabezpečeno lépe než u většiny ostatních uživatelů služeb v zařízení.

- **Domovy rodinného typu**

Domov (nejčastěji činžovní dům) se skládá z několika bytových jednotek, kde každý byt má svého asistenta. Klienti jsou do určité míry závislí na asistentovi, některé služby se poskytují společně.

- **Chráněné byty**

Jedná se o úplnou formu integrace v klasické bytové jednotce. Rozsah asistence se stanovuje dle potřeb klienta. Bydlí zde několik klientů společně, podporu jim poskytuje asistent.

- **Nezávislé bydlení se supervizí**

Tento typ bydlení je vhodný pro klienty, kteří jsou plně samostatní v sebeobsluze a ovládají základy péče o domácnost. Klient má vlastní byt, podporu asistenta potřebuje pouze v řešení složitějších otázek (Pipeková, 2006b).

Rodiny dětí s Downovým syndromem mají v současné době možnost využívat služeb poradenského systému, a to nejenom v záležitostech vzdělávání. Z důvodu opožděného vývoje je pro děti s mentálním postižením vhodné navštěvovat mateřskou školu. V období povinné školní docházky se tito jedinci vzdělávají v základní škole praktické či speciální, nebo mají možnost být integrováni do běžných škol. Pro budoucí zaměstnání lidí s tímto postižením je důležité zvolit vhodnou formu profesní přípravy a následně zaměstnání, které odpovídá jejich možnostem. Pokud rodina nemůže zajistit péči, kterou jedinec potřebuje, má možnost využít některé ze služeb sociální péče.

4 VÝVOJ JEDINCŮ S DOWNOVÝM SYNDROMEM V RŮZNÝCH TYPECH PÉČE

4.1 Cíle, metody, výzkumné teze, časový harmonogram

Výzkumné šetření mělo charakter kvalitativního výzkumu a bylo zaměřeno na zhodnocení vývoje dospělých jedinců s Downovým syndromem v různých typech péče, a to konkrétně v chráněném bydlení, institucionalizované péči (domově pro osoby se zdravotním postižením a týdenním stacionáři) a v rodinném prostředí.

Cíle výzkumné části diplomové práce

1. Vypracovat kazuistické studie šesti dospělých jedinců s Downovým syndromem, kteří využívají různých typů péče.
2. Zhodnotit vývoj těchto jedinců.
3. Zjistit úroveň jejich samostatnosti.
4. Upozornit na možnosti pracovního uplatnění a trávení volného času takto postižených osob.
5. Srovnat teoretická východiska s výsledky z výzkumného šetření.

Metodologie výzkumu

Pro naplnění výše uvedených cílů práce byla využita metoda kvalitativního výzkumu. K realizaci výzkumu byly použity následující výzkumné techniky:

- *Pozorování*

Pozorování bylo dlouhodobé a probíhalo během přímé činnosti se šetřenými osobami v zařízeních, jejichž služeb využívali, dále ve volnočasových klubech a při návštěvách v rodinách. Bylo zaměřeno především na zjišťování úrovně jejich samostatnosti, sebeobsluhy a sociálních dovedností a možností rozvoje těchto oblastí v prostředí, ve kterém žijí. Sledovány byly i rozdíly v emocionálních projevech osob, které v rodině žijí nebo jsou s ní v pravidelném styku a osob, které tuto možnost nemají. Dále byl zjišťován rozsah zájmů šetřených jedinců a jejich pracovní návyky.

- *Rozhovor*

Technika volného rozhovoru byla využívána při práci se šetřenými osobami a při interakci s asistenty a pracovníky v sociálních službách (vychovatelky apod.). Techniky polostandardizovaného a anamnestického rozhovoru byly využity při interakci s rodiči.

- *Analýza dokumentace*

Jako podklad pro výzkum byly použity informace z psychologických a psychiatrických zpráv a školních hodnocení.

- *Kazuistika*

Pro vytvoření kazuistik byly použity záznamy z dlouhodobého pozorování, rozhovorů a z dokumentace šetřených osob.

Časový harmonogram práce

- | | |
|---------------------------------------|-------------------|
| • Příprava výzkumu | 06/2008 – 10/2008 |
| • Teoretická část práce | 10/2008 – 09/2009 |
| • Empirická část práce | 10/2008 – 11/2009 |
| • Závěrečné zpracování a interpretace | 11/2009 – 02/2010 |

Výzkumné teze (hypotézy prosté)

Vzhledem ke skutečnosti, že výzkumné šetření mělo kvalitativní charakter, byly sestaveny výzkumné teze neboli hypotézy prosté. Ty byly v průběhu výzkumu ověřovány a rozhodovalo se o jejich platnosti či neplatnosti.

T1. Život v rodinném prostředí významně podporuje emocionální stabilitu jedince s Downovým syndromem.

T2. Vývoj jedinců s Downovým syndromem v domácí péči je ovlivněn hyperprotektivním přístupem rodiny.

T3. Vývoj jedinců s Downovým syndromem v institucionalizované péči je ovlivněn citovou deprivací či subdeprivací.

T4. U jedinců s Downovým syndromem, kteří využívají služeb institucionalizované péče, je podporováno celoživotní vzdělávání a udržování vědomostí nabytých v průběhu školní docházky.

T5. U osob s Downovým syndromem využívajících služeb chráněného bydlení lze pozorovat značný rozvoj samostatnosti a sociálních dovedností.

T6. Jedincům s Downovým syndromem žijícím v chráněném bydlení je ponechána vysoká míra svobody v rozhodování o osobních záležitostech a přáních.

Charakteristika výzkumného vzorku

Pro výzkumné šetření bylo vybráno šest dospělých jedinců s Downovým syndromem ve věku od dvaceti čtyř do třiceti dvou let, z toho dvě osoby ženského a čtyři mužského pohlaví. Dva z těchto jedinců žijí v rodině, dva v institucionalizované péči (domově pro osoby se zdravotním postižením a týdenním stacionáři) a dva v chráněném bydlení. Jména a data narození byla z důvodu zachování anonymity změněna.

Tabulka č. 4. Vzorek šetřených osob.

Jméno	Rok narození	Stupeň mentální retardace	Typ péče
Martin	1984	středně těžká	péče v rodině
Zdeněk	1979	středně těžká	péče v rodině
Romana	1979	středně těžká	institucionalizovaná péče
Veronika	1984	středně těžká	institucionalizovaná péče
Daniel	1977	lehká	chráněné bydlení
Tadeáš	1985	středně těžká	chráněné bydlení

4.2 Kazuistiky

Martin

Datum narození: 6. 1. 1984 – v době výzkumu 25 let

Diagnóza: Morbus Down (prostá trizomie), středně těžká mentální retardace.

Stručný popis: Hnědooký, hnědovlasý mladý muž silnější postavy, jehož vzhled nese typické znaky Downova syndromu.

Rodinná anamnéza: Otec narozen 1948. Absolvoval střední průmyslovou školu, je zaměstnán jako programátor. Se synem má velmi kladný vztah.

Matka narozena 1949. Absolvovala střední průmyslovou školu. Byla zaměstnána jako programátorka, nyní je v důchodu. Se synem má velmi kladný vztah.

Martin má dva starší bratry. První z bratrů je narozen 1974. Vystudoval vysokou školu technického zaměření. Je zaměstnán jako technik. Druhý z bratrů je narozen 1978. Vystudoval vysokou školu pedagogického zaměření. Je zaměstnán jako učitel. Oba bratři mají s Martinem kladný vztah.

V rodině nebyla zjištěna žádná zátěž.

Osobní anamnéza: Dítě narozeno ze třetí gravidity. Těhotenství probíhalo bez komplikací, porod byl spontánní, záhlavím, v termínu. Porodní hmotnost – 3800 g, porodní délka – 53 cm. Po porodu byl diagnostikován Downův syndrom. Martin žije od narození v rodině, rodiče ho odmítli umístit do zařízení sociální péče. V současné době žije s rodiči, kteří neuvažují o jiné alternativě bydlení a péče. Navštěvuje denní stacionář. V případě, že se o syna nebudou již moci starat rodiče, převezme péči o něj jeden z bratrů.

Zdravotní stav: Celková hypotonie byla v kojeneckém věku redukována pomocí Vojtovy reflexní terapie. Trpí onemocněním štítné žlázy (hypotyreózou), které je úspěšně léčeno. V dospívání mu byl diagnostikován astigmatismus, který prozatím nekoriguje.

Psychomotorický vývoj: Vývoj byl mírně opožděn po celkovou hypotonii. Plazení v 12 měsících, sed v 12 měsících, chůze v 22 měsících.

Motorika: Projevuje se narušení jemné motoriky a grafomotoriky.

Řeč: Vývoj řeči byl opožděn. První slova se začala objevovat ve dvou letech, první holé věty ve čtyřech letech. Projevuje se mnohočetná dyslálie, slovní zásoba je chudá.

Samostatnost a sebeobsluha: V hygieně je částečně samostatný. Sám používá toaletu, myje si ruce a obličej. Při sprchování je nutná asistence. Stolování zvládá bez problémů. S asistencí si umí připravit pouze jednoduché jídlo. S dopomocí je schopen utřít nádobí. Jiné činnosti v domácnosti mu nejsou nabízeny (rodiče to prý sami udělají rychleji a lépe). Při nakupování se neorientuje v obchodě a neumí vybrat vhodné zboží. Nedokáže spočítat peníze, nezná jejich cenu. I při velmi krátkých vycházkách je vždy doprovázen některým členem rodiny, rodiče se bojí o jeho bezpečnost.

Sociální chování a vztahy: Martin je většinou klidný, pokud je nespokojený nebo je na něj vyvíjen nátlak, má sklony k lehce neurotickým reakcím. V kolektivu přátel ze stacionáře se cítí spokojený. Je citově závislý na rodičích a bratrech, kteří rodinu často navštěvují. V rodině se cítí bezpečně, každý den se těší domů. Partnerský vztah nemá.

Scholarita: Martin nebyl přijat do mateřské školy, proto začal docházet na čtyři hodiny denně do tehdejšího ÚSP pro mládež. V období povinné školní docházky docházel rok do přípravného stupně základní školy speciální (tehdy pomocné školy). Poté absolvoval základní školu speciální s průměrným prospěchem.

Informace z psychologických vyšetření:

1999 (15 let) – Kontakt navazuje přátelsky, bez potíží. Odpoví na jednoduché otázky, většinou jedním slovem či holou větou. Pozornost je velmi slabá. Umí se podepsat tiskacím písmem, orientuje se v číselné řadě do osmi. Dokáže diferencovat barvy. IQ = 38, rozložení rozumových předpokladů je nerovnoměrné. U Martina se projevuje výrazný infantilismus, nechápe sociální situace.

2002 (18 let) – Kontakt navazuje bez problémů. Při vyšetření je koncentrace pozornosti krátkodobá, selektivní, chlapce je nutné vhodně motivovat a střídat

úkoly. Grafomotorika je na úrovni pěti let, kresba je jednoduchá, schématická. Umí se podepsat tiskacím písmem. Pracovní tempo je velmi pomalé. IQ = 36, výkon je kolísavý. Chlapec není schopen chápat běžné sociální situace.

2006 (22 let) – U Martina je patrný disharmonický vývoj. Projevuje se infantilita a neschopnost zvládat běžné sociální situace a řešit jednoduché problémy.

Pracovní zařazení: Martin je zařazen do programu sociálně terapeutických dílen denního stacionáře, do kterého pravidelně dochází. Pracuje v košíkářské dílně dle svého individuálního plánu podpory. Občas navštěvuje také keramickou a dřevařskou dílnu. V roce 2007 na základě projektu denního stacionáře zkoušel pracovat v obchodním domě jako pomocná síla pro svážení vozíků (vždy 2x týdně na 2 hodiny). Tato práce se však pro něj ukázala jako nevhodná, jelikož si nedokázal zautomatizovat pracovní návyky nutné pro tento druh zaměstnání.

Celoživotní vzdělávání: Rodiče využívají Martinovy záliby v počítání kazet a kompaktních disků a procvičují s ním počty. Čtení a psaní zapomněl, umí se podepsat tiskacím písmem. V denním stacionáři opakuje v rámci celoživotního vzdělávání témata věcného učení dle Vzdělávacího programu pomocné školy a přípravného stupně pomocné školy.

Volnočasové aktivity: Martin chodí pravidelně plavat. Jednou týdně navštěvuje kuželky se svými přáteli z denního stacionáře. S rodiči chodí na dlouhé vycházky do přírody. Rád sleduje televizi. Často poslouchá hudbu a prohlíží si časopisy o automobilech, ze kterých si s asistencí rodičů vystřihuje obrázky a lepí je do sešitu.

Závěr: Martin (25 let) je mladý muž s Downovým syndromem, který od dětství vyrůstal v rodině, se kterou má velmi kladný vztah. Je samostatný pouze z malé části, rodiče mu s většinou činností pomáhají nebo je dělají sami. U rodičů se také výrazně projevuje strach o synovu bezpečnost. Martin je absolventem základní školy speciální, své vědomosti si částečně uchovává díky rodičům a vzdělávacímu plánu denního stacionáře. Pracuje v sociálně terapeutických dílnách, kde se cítí spokojený. Přátelí se zde s několika klienty. Ve svém volném čase se věnuje poměrně velkému množství koníčků.

Do budoucna rodiče s Martinem uvažují o jeho novém zařazení v programu sociálně terapeutických dílen, a to konkrétně do dílny dřevařské. Nadále plánují podporovat syna v pohybových aktivitách (plavání a kuželky), které mu prospívají. Uvědomují si také, že je vhodné začít Martina postupně připravovat na skutečnost, že jednoho dne péči o něj převezme jeden z bratrů.

Zdeněk

Datum narození: 14. 3. 1979 – v době výzkumu 30 let

Diagnóza: Morbus Down (prostá trizomie), středně těžká mentální retardace.

Stručný popis: Světlovlasý, modrooký mladý muž silnější postavy, jehož vzhled nese typické znaky Downova syndromu. Nosí brýle.

Rodinná anamnéza: Otec narozen 1947. Absolvoval střední odborné učiliště, byl zaměstnán jako frézař. Zemřel 2005 (infarkt). Se synem měl velmi kladný vztah.

Matka narozena 1953. Absolvovala střední odborné učiliště. Byla zaměstnána jako cukrářka, nyní je v domácnosti. Se synem má velmi kladný vztah.

Starší bratr je narozen 1977. Vystudoval střední průmyslovou školu. Je zaměstnán jako technik. Se Zdeňkem má kladný vztah.

V rodině nebyla zjištěna žádná zátěž, rodiče absolvovali genetické vyšetření.

Osobní anamnéza: Dítě narozeno z druhé gravidity. Těhotenství probíhalo bez komplikací, porod byl spontánní, záhlavím, v termínu. Porodní hmotnost – 3300 g, porodní délka – 46 cm. Po porodu byl diagnostikován Downův syndrom. Zdeněk žil od narození v rodině, rodiče ho odmítli umístit do zařízení sociální péče. Po smrti otce žije pouze s matkou. Ta neuvažuje o jiné alternativě bydlení a péče. Pravidelně navštěvuje denní stacionář. V případě, že se o Zdeňka nebude moci starat matka, převezme péči o něj bratr s rodinou, kteří bydlí ve stejném domě.

Zdravotní stav: Zdeňkův zdravotní stav je dobrý, vyskytují se pouze běžné choroby. V dospělosti byla diagnostikována myopie.

Psychomotorický vývoj: Vývoj byl opožděn pro celkovou hypotonii. Držení hlavy v 5 měsících, plazení ve 14 měsících, sed ve 14 měsících, chůze v 22 měsících.

Motorika: Projevuje se mírné narušení jemné motoriky a grafomotoriky.

Řeč: Vývoj řeči byl opožděn. První slova se začala objevovat ve dvou letech, první holé věty po čtvrtém roce. Projevuje se dyslálie, slovní zásoba je chudá.

Samostatnost a sebeobsluha: V hygieně je téměř zcela samostatný. Sám používá toaletu, myje si ruce a obličej, sprchuje se. Asistence je nutná při holení. Stolování zvládá bez problémů. S asistencí si umí připravit pouze jednoduché jídlo. Velmi rád pomáhá při pečení moučníků. Je schopen zcela samostatně zvládat některé práce v domácnosti – utírání nádobí, luxování. Při nakupování se neorientuje v obchodě, pomáhá však vybrat vhodné zboží. Nedokáže spočítat peníze, nezná jejich hodnotu. Po městě se není schopen pohybovat samostatně. Matka ho všude doprovází (i do stacionáře, který se nachází cca 300 m od domu v klidné čtvrti města, obává se totiž posměchu starších žáků základní školy, která leží v blízkosti stacionáře).

Sociální chování a vztahy: Zdeněk je velmi klidný a nekonfliktní. V kolektivu přátel ze stacionáře se cítí spokojený. Přáteli se též s několika klienty z volnočasového klubu, se kterými se intenzivně navštěvuje. Je citově závislý na matce, která je kromě času stráveného v denním stacionáři a na letním táboře neustále v jeho blízkosti. Dodnes velmi těžce nese otcovo úmrtí. V rodině se cítí bezpečně, každý den se těší domů. Partnerský vztah nemá.

Scholarita: Zdeněk docházel od pěti do sedmi let do mateřské školy speciální. Po ročním odkladu povinné školní docházky nastoupil do základní školy praktické (tehdy zvláštní školy), ze které pro velmi podprůměrný prospěch po prvním pololetí přestoupil do základní školy speciální (tehdy pomocné školy). Tuto školu absolvoval s velmi dobrým prospěchem. Dále Zdeněk absolvoval praktickou školu dvouletou.

Informace z psychiatrických vyšetření:

1981 (2 roky) – Chlapcův vývoj je na úrovni jednoho roku věku, balení, krmení, sebeobsluha chybí.

1982 (3 roky) – Chlapcův vývoj je na úrovni osmnácti měsíců věku. Projevuje se psychomotorická instabilita. Při komunikaci se snaží opakovat slova, dochází ke komolení. Sám se nají lžící. Není agresivní, neprojevují se ani destruktivní tendence. O sebeobsluhu se pokouší, tyto pokusy se však nedaří. Je velmi klidný, bezproblémový.

1984 (5 let) – Nadále se projevuje psychomotorická instabilita. V oblasti řečových funkcí a sebeobsluhy došlo ke zlepšení. Poznává barvy.

Informace z psychologického vyšetření:

1998 (19 let) – V chlapcově vývoji se projevuje klesající tendence. Je velmi společenský, familiární, hovorný, živě se zajímá o sociální dění. Pamatuje si konkrétní, emočně podbarvené situace. Projevuje velký zájem o cokoli, co souvisí s jídlem, hlavně sladkým (buchty, moučníky, koláče). Bez problémů vyhoví výzvě k činnosti. Neorientuje se v běžných sociálních situacích. Projevuje se snížené vědomí odpovědnosti, nemá odhad rizika ani vědomí souvislosti příčin a následků. V prostředí se neorientuje.

Pracovní zařazení: Zdeněk je zařazen do programu sociálně terapeutických dílen denního stacionáře, do kterého pravidelně dochází. Pracuje v košíkářské a šperkařské dílně dle svého individuálního plánu podpory. V budoucnu by chtěl přejít z košíkářské dílny do keramické, jednotvárnost košíkářství ho prý unavuje a touží po změně. V minulosti pracoval v chráněné dílně, která se zaměřovala na zpracování plastových lahví.

Celoživotní vzdělávání: Zdeněk tři roky navštěvoval večerní školu. Nyní se vzdělává v rámci vzdělávacích dnů v denním stacionáři. Probíhá zde výuka dle Vzdělávacího programu pomocné školy a přípravného stupně pomocné školy (čtení, psaní, počty, věcné učení). Čtení a psaní jsou jeho zálibou.

Volnočasové aktivity: Zdeněk chodí pravidelně plavat a hrát kuželky. Rád sleduje televizi. Velmi rád čte (zejména knihu Kája Mařík) a píše (opisuje telefonní

seznamy). Rád chodí s matkou či bratrem a synovci na dlouhé vycházky do přírody.

Závěr: Zdeněk (30 let) je mladý muž s Downovým syndromem, který od dětství vyrůstal v rodině, se kterou má velmi kladný vztah. Sebeobsahu zvládá bez větších problémů. V dalších aspektech Zdeněkov potenciálního samostatnějšího života se projevuje matčin strach o synovu bezpečnost. Zdeněk je absolventem základní školy speciální a praktické školy dvouleté, své vědomosti si uchovává díky vzdělávacímu plánu denního stacionáře a večerní škole, kterou několik let navštěvoval. Pracuje v sociálně terapeutických dílnách, kde se cítí spokojený, plánuje však zaškolení v jiné oblasti činnosti. Přátelí se zde s několika klienty. Ve svém volném čase se věnuje poměrně velkému množství koníčků, které vhodně podporují jeho vývoj.

Do budoucna Zdeněk s matkou plánují nové zařazení v programu sociálně terapeutických dílen, a to konkrétně do keramické dílny. Dále uvažují o obnovení docházky do večerní školy. Zdeněk by si rovněž rád vyšetřil čas pro navštěvování pěveckého kroužku.

Romana

Datum narození: 21. 4. 1979 – v době výzkumu 30 let

Diagnóza: Morbus Down (prostá trizomie), středně těžká mentální retardace, defekt komorového septa.

Stručný popis: Hnědooká, hnědovlasá mladá žena, jejíž vzhled nese typické znaky Downova syndromu. Nosí brýle.

Rodinná anamnéza: Otec narozen 1948. Absolvoval střední odborné učiliště, je zaměstnán jako technik. S dcerou má kladný vztah.

Matka narozena 1947, absolvovala střední odborné učiliště, je zaměstnána jako švadlena. S dcerou má kladný vztah.

Starší sestra narozena 1975. Absolvovala střední odborné učiliště. Je zaměstnána jako kuchařka.

V rodině nebyla zjištěna žádná zátěž.

Romana tráví u rodičů každý víkend, svátky i prázdniny.

Osobní anamnéza: Dítě narozeno z druhé gravidity. Těhotenství probíhalo bez komplikací, porod byl spontánní, záhlavím, v termínu. Porodní hmotnost – 2750 g, porodní délka – 47 cm. Po porodu byl diagnostikován Downův syndrom. Romana žije od dětství v týdenním stacionáři. Z důvodu srdeční vady byla často hospitalizována.

Zdravotní stav: U Romany se projevuje hypotonie, skolióza a myopie. Je léčena pro srdeční vadu – defekt komorového septa. V dětství fraktura levé dolní končetiny.

Psychomotorický vývoj: Vývoj byl opožděn. Sezení v 10 měsících, chůze v 18 měsících, běhání v 27 měsících. Do 5 let se pomočovala.

Motorika: U Romany je patrná celková hypotonie, oblast jemné motoriky a grafomotoriky je na dobré úrovni. Preferuje pravou ruku.

Řeč: První slova se objevila ve věku 15 měsíců, první věty v 25 měsících. Projevuje se dyslalie, agramatismus, slovní zásoba je poměrně chudá.

Samostatnost a sebeobsluha: Romana zvládá hygienu samostatně, sama se obléká. Udrží si pořádek ve svých věcech, ráda pomáhá při kuchyňských pracích. V zařízení Romana nacvičuje samostatné nákupy a vycházky. Je schopna orientace v obchodě a nalezení správného zboží dle seznamu. Neumí však spočítat potřebnou částku k zaplacení ani vrácené peníze. Dostává kapesné, se kterým po poradě s vychovatelkou uváženě nakládá či si je šetří na věc, kterou si chce koupit. Umí připravit snídani i jednoduchý oběd, je schopna samostatně obsluhovat elektrospotřebiče. Při pobytu u rodičů je jí však navzdory její úrovni samostatnosti asistováno při většině činností. Je schopna samostatně používat mobilní telefon.

Sociální chování a vztahy: Romana bývala v dětství a v pubertě velmi samotářská. Nyní je v kolektivu poměrně oblíbená. Má několik bližších přátel (klientů zařízení), se kterými tráví svůj volný čas. Má partnerský vztah s klientem blízkého

chráněného bydlení, domov jim vystrojil neoficiální svatbu. Její očekávání jsou však nerealistická, doufá, že bude moci otěhotnět (vzhledem k neochotě rodičů řešit s dcerou otázky sexuality a mateřství se nyní personál zařízení snaží v této oblasti vhodně působit). Oproti dětskému věku se velmi ráda baví, na společenských akcích bývá často středem pozornosti. Její chování bývá někdy účelové a prospěchářské. Občas se snaží zneužívat svůj zdravotní stav k úlevám od povinností. K cizím lidem je důvěřivá a přítulná, ráda se mazlí.

Scholarita: V roce 1985 byla zbavena povinnosti vzdělávat se. Později bylo na základě viditelných pokroků ve vývoji dívky toto rozhodnutí přezkoumáno a Romana byla zařazena do speciálního vzdělávání. Absolvovala základní školu speciální (tehdy pomocnou školu) s průměrným prospěchem. Pátý ročník opakovala ze zdravotních důvodů.

Informace z psychologických vyšetření:

1987 (8 let) – Kontakt navazuje přátelsky a ochotně, je důvěřivá. Sdělí své jméno, na požádání zazpívá několik písniček. Orientuje se v číselné řadě do tří, písmena nenapodobí. Nápodoba jednoduchých geometrických tvarů je na úrovni 3 let. Barvy diferencuje. Pracuje soustředěně a klidně, pracovní tempo je rovnoměrné. Kresba je vývojově opožděna po stránce formální i obsahové, vážne vizuomotorická koordinace. Je adaptabilní, v dětském kolektivu bez vážnějších poruch a problémů. V kontaktech s dospělými je podrobná, její chování má konformní a kooperující charakter. Převažuje pozitivní emoční ladění. V zařízení je spokojená, domácí prostředí nepreferuje.

1989 (10 let) – Dívka je bez výchovných problémů, snášenlivá, zručná. Nápodoba geometrických obrazců je stále na úrovni 3 let. Číslo neopíše, orientuje se v číselné řadě do tří. Chápe jednoduché instrukce, je klidná a vytrvalá, pracuje s chutí a zájmem. Kresba je primitivní, sotva ve stadiu hlavonožce. Testový věk je cca 5 let.

1995 (16 let) – Dívka navazuje kontakt bez úzkosti, dovede být uvolněná. Ve vztazích je důvěřivá. Výkony v jednotlivých subtestech 5 – 8 – 9 let. Nejvyšších výkonů dosahuje v kostkách, na dobré úrovni jsou počty. Orientuje se v číselné řadě do deseti. Přečte slabiky, zvládne opis a přepis. V diktátu zaměňuje písmena, podpis zatím nezvládá. Relativně nižší jsou všeobecné vědomosti.

V zapamatování převažuje mechanická paměť. Při vyšetření je snaživá, touží po pochvalě. Je citově fixovaná na rodinu, v zařízení je však spokojená.

1999 (20 let) – Romana navazuje kontakt s menším ostychem, pracuje klidně, bez výkyvů. Pozornost udrží dlouhodoběji. Pracovní tempo je pomalejší. Rozlišuje barvy, dobře píše a počítá. Zarecituje básničku, solidně přečte poměrně složitý text, který po částech a s dopomocí také reprodukuje.

Pracovní zařazení: Romana je zařazena do programu sociálně terapeutických dílen v domově pro osoby se zdravotním postižením. Pracuje v keramické dílně dle svého individuálního plánu podpory. Její pracovní náplní je vylévání nádob, glazování, výroba kachlíků a drobných keramických předmětů. Občas se zapojuje do činnosti dřevodílny a výtvarné dílny. Ve výtvarné dílně se zajímá především o tisk na látku a malování šátků.

Celoživotní vzdělávání: V rámci vzdělávacích bloků v zařízení sociální péče Romana opakuje trivium, zvládá opis, přepis. Je schopná přečíst i náročnější texty, částečně je umí reprodukovat. Orientuje se v číselné řadě do deseti. Látku věcného učení zvládá v rozsahu Vzdělávacího programu pomocné školy a přípravného stupně pomocné školy. V rámci pracovní výchovy Romana navštěvuje cvičnou kuchyňku.

Volnočasové aktivity: Romana ráda čte. Každý týden navštěvuje společně s několika dalšími klienty zařízení městskou knihovnu. Oblíbenou činností je přepisování receptů z časopisů do jejího kuchařského sešitu. Velmi ráda vyšívá a poslouchá hudbu. Dříve navštěvovala kroužek aerobiku. Nyní navštěvuje pěvecký a taneční kroužek a také kroužek břišních tanců.

Závěr: Romana (30 let) je mladá žena s Downovým syndromem, která od dětství využívá služeb týdenního zařízení sociální péče. S rodinou má kladný vztah. Je absolventkou základní školy speciální, v zařízení se dále vzdělává a opakuje nabyté vědomosti a dovednosti. Prospívá jí také výcvik k samostatnosti (snaha o samostatné nákupy, vaření, úklid apod.), na kterém však bohužel nespolupracují rodiče. Romana je dle svých schopností a zdravotního stavu zařazena do programu sociálně terapeutických dílen, ve volném čase využívá poměrně široké nabídky aktivit, které jí zařízení nabízí. Pozitivně působí její přátelské

vazby s ostatními klienty, které v posledních letech navázala, včetně jejího partnerského vztahu. Otázku mateřství a odpovědnosti je však třeba Romaně náležitě objasnit.

Romana společně s personálem zařízení do budoucna plánuje pokračovat v práci v sociálně terapeutických dílnách a ve výcviku k samostatnosti (vaření, úklid, nákupy). Pokud to její zdravotní stav dovolí, chtěla by Romana začít využívat služeb blízkého chráněného bydlení, kde žije její partner.

Veronika

Datum narození: 25. 3. 1984 – v době výzkumu 25 let

Diagnóza: Morbus Down (prostá trizomie), středně těžká mentální retardace, lehčí poruchy chování.

Stručný popis: Hnědooká mladá žena silnější postavy, jejíž vzhled nese typické znaky Downova syndromu. Nápadná je její bezvlasá pokožka hlavy.

Rodinná anamnéza: Otec narozen 1933, zemřel 1992 (infarkt). Vystudoval střední průmyslovou školu, pracoval jako technik. K dceři měl velmi kladný vztah.

Matka narozena 1945, zemřela 2003 (cirhóza jater). Vystudovala střední ekonomickou školu, pracovala jako účetní. Po manželově smrti léčena pro závislost na alkoholu. K dceři měla velmi kladný vztah.

Sourozence dívka nemá.

V rodině nebyla zjištěna žádná zátěž.

Veronika trávila doma u rodičů téměř každý víkend, svátky i prázdniny. Po matčině smrti se stýká s rodinou svého bratrance, u kterého tráví některé víkendy a vánoce.

Osobní anamnéza: Dítě narozeno z druhé gravidity, předtím jeden spontánní potrat. Těhotenství bylo bez komplikací, porod spontánní, záhlavím, v termínu. Porodní hmotnost – 3350 g, porodní délka – 55 cm. Po porodu byl diagnostikován Downův syndrom.

Dívka byla od dětství do matčiny smrti v týdenním pobytu zařízení sociální péče, nyní je klientkou celoročního pobytu v domově pro osoby se zdravotním postižením.

Zdravotní stav: V dětství trpěla pouze běžnými dětskými chorobami. Po otcově smrti se objevila alopezie – vypadání vlasů. Po matčině smrti byla léčena na psychiatrickém oddělení. Patrný je sklon k obezitě.

Psychomotorický vývoj: Nebyly pozorovány nápadné odlišnosti od běžného vývoje.

Motorika: Koordinace pohybů je mírně narušena. Grafomotorika je obsahově i formálně chudá, bez znaků organicity. Upřednostňuje pravou ruku.

Řeč: Projevuje se výrazná verbálně motorická dyspraxie na bázi dysartrie, aktivní i pasivní slovní zásoba je chudá. Je patrná hypernazalita návykového charakteru, hybnost mluvidel je omezená. Občas se projevuje elektivní mutismus, po častějším kontaktu odezní. Po úmrtí matky se objevila stylizace do žvatlání malého dítěte.

Samostatnost a sebeobsluha: Veronika zvládá hygienu samostatně, drobnou výpomoc potřebuje v období menstruace. Udržuje pořádek, sama si uklízí vlastní věci, pomáhá při úklidu společných prostor v zařízení (vysávání, utírání prachu). Nakupovat může pouze v doprovodu vychovatelek, neorientuje se v hodnotě peněz a neumí s nimi hospodařit. Není schopna používat samostatně mobilní telefon.

Sociální chování a vztahy: Před smrtí matky se neprojevovaly větší problémy, dívčino chování občas jevílo známky citové subdeprivace. Poté výrazná změna, infantilismus, útky, lhaní a sebepoškozování. Projevovala se hrubost až agresivita k ostatním klientům a občasné přílišné citové lpění na personálu, které mělo v některých případech charakter obtěžování. Postupně se vyrovnala s matčinou smrtí a její chování se upravuje. Nyní je Veronika poměrně společenská, přetrvávají sklony ke lhaní a občasnému negativismu. Nemá partnerský vztah, přátelské vztahy s ostatními klienty nejsou příliš hluboké.

Scholarita: Veronika plnila povinnou školní docházku v základní škole speciální (tehdy pomocné škole) s průměrným prospěchem.

Informace z psychologických vyšetření:

2002 (18 let) – Dívka orientovaná jménem, věkem, bydlištěm. IQ = 48, rozložení rozumových předpokladů je velmi nerovnoměrné. Skupinová spolupráce je špatná, individuálně pracuje lépe. Není schopná samostatné dlouhodobější pracovní činnosti. V sociálním kontaktu je stydlivá a nesmělá.

2003 (19 let) – Dívka vede fantazijní hovory s imaginárním přítelem, jeví rysy citové subdeprivace. Matka nadužívá alkoholické nápoje.

2004 (20 let) – Veronice je přiznán plný invalidní důchod, je zbavena způsobilosti k právním úkonům. Po smrti matky se projeví poruchy chování, byla léčena na psychiatrickém oddělení.

Informace z psychiatrických vyšetření:

2002 (18 let) – Veronika je velmi tvrdohlavá, nepůsobí na ni dobře nátlak. Emoce se projevují velmi bouřlivě. Projevuje se nepřizpůsobivé chování. Nespolupracuje s kolektivem.

2003 (19 let) – Po smrti matky nastala velmi bouřlivá reakce. Projevuje se výrazný negativismus, nevhodné sebeprosazování a upozorňování na svou osobu. Projevily se tendence k sebepoškozování, vyhrožovala sebevraždou – léčena v psychiatrické léčebně.

2004 (20 let) – U Veroniky se projevuje infantilní negativismus, nedostatečně udržuje hygienu. Odmítá potravu, pokud ji sní, sama si vyvolá zvracení. Tendence k sebepoškozování přetrvávají. Chování v rodině jejího bratrance je nepodrobné, výrazná je snaha nevhodně na sebe upozorňovat. Opakovaně se pokoušela o útěk ze zařízení sociální péče.

2007 (23 let) – Veronika je velmi infantilní, mazlivá. V chování se projevuje tendence ke zlepšení, postupně se vyrovnala se smrtí matky. Je velmi citově vázána na rodinu svého bratrance, u které tráví některé víkendy.

Pracovní zařazení: Veronika je zařazena do programu sociálně terapeutických dílen v domově pro osoby se zdravotním postižením. Pracuje v textilní dílně dle svého individuálního plánu podpory. Náplň její práce tvoří tkaní, batikování,

šití na stroji pod dohledem a vyšívání. Postupně se učí práci v keramické dílně. V rámci prací v dílně probíhá jednou týdně kroužek vaření a správného stolování.

Celoživotní vzdělávání: Veronika opakuje trivium. Dokáže přepsat text dle předlohy, čte jednoduché slabiky. Zvládá číselnou řadu do sedmi. Pracuje s počtářskými kartami a za pomoci počítačů. Aktivně se zapojuje v tématech věcného učení (nakupování, doprava). Pro rozvoj logického myšlení a paměti pracuje s pracovními listy, doplňovačkami a didaktickými hrami pro základní školu speciální. V rámci řečové výchovy probíhá rozvíjení slovní zásoby. V rámci pracovní výchovy zvládá přípravu na stolování a úklid. Zkouší žehlit pod dohledem. Zapojuje se při práci na zahradě. Ve výtvarné výchově pracuje s papírem, obkresluje, vystřihuje a lepí. Pracuje pomocí kombinovaných technik.

Volnočasové aktivity: Veronika ráda sportuje (míčové hry, tanec). Velmi ráda maluje a vymalovává dětské omalovánky. Má několik oblíbených CD, která poslouchá. Dochází do dramatického kroužku, kde projevuje vlastní invenci a iniciativu.

Závěr: Veronika (25 let) je mladá žena s Downovým syndromem, která od dětství vyrůstala v týdenním zařízení sociální péče. Po smrti rodičů, která velmi výrazně ovlivnila její psychický stav, začala využívat celoročních služeb domova pro osoby se zdravotním postižením. Po dobu několika let po matčině smrti bylo dívčino chování velmi problémové a jevílo známky citové subdeprivace, které se však dle dostupných informací vyskytovaly i před touto bolestnou událostí. V poslední době se začíná postupně uklidňovat, čemuž významně napomáhají styky s rodinou jejího bratrance. V zařízení však bližší přátele nemá. Veronika je částečně samostatná absolventka základní školy speciální, která se dále vzdělává a udržuje si své vědomosti a dovednosti. Jejímu rozvoji napomáhá vhodně zvolené zaměstnání v sociálně terapeutických dílnách i její volnočasové aktivity.

Veronika společně s personálem zařízení do budoucna plánuje nové zařazení v programu sociálně terapeutických dílen, a to konkrétně do keramické dílny. Rovněž je naplánováno pokračování ve výcviku k samostatnosti. Důraz bude kladen na co nejčastější styky s rodinou jejího bratrance.

Daniel

Datum narození: 15. 2. 1977 – v době výzkumu 32 let

Diagnóza: Morbus Down (prostá trizomie), lehká mentální retardace.

Stručný popis: Modrooký, hnědovlasý mladý muž silnější postavy, jehož vzhled nese typické znaky Downova syndromu. Nosí brýle.

Rodinná anamnéza: Otec narozen 1953. Absolvoval střední odbornou školu s maturitou, je zaměstnán jako obchodník. Se synem má kladný vztah.

Matka narozena 1955, absolvovala střední ekonomickou školu, je zaměstnána jako účetní. Se synem má kladný vztah.

Mladší nevlastní sestra narozena 1994. Studuje gymnázium.

V rodině nebyla zjištěna žádná zátěž.

Rodiče Daniela jsou od roku 1980 rozvedeni. Oba mají o syna zájem. Daniel tráví většinu víkendů u matky, občas jezdí na víkend k otci a jeho rodině.

Osobní anamnéza: Dítě narozeno z první gravidity. Těhotenství probíhalo bez komplikací, porod byl spontánní, záhlavím, v termínu. Porodní hmotnost – 3150 g, porodní délka – 51 cm. Po porodu byl diagnostikován Downův syndrom. Daniel žil od narození v rodině, rodiče ho odmítli umístit do zařízení sociální péče. Od roku 2001 Daniel žije v chráněném bydlení.

Zdravotní stav: Celková hypotonie byla v kojeneckém věku redukována pomocí Vojtovy reflexní terapie. V dětství byla u Daniela diagnostikovaná myopie. Občas trpí běžnými chorobami (nachlazení, chřipka, angína). Projevuje se také sklon k obezitě.

Psychomotorický vývoj: Vývoj byl mírně opožděn pro celkovou hypotonii. Plazení v 7 měsících, chůze v 18 měsících.

Motorika: Projevuje se velmi mírné narušení jemné motoriky a grafomotoriky.

Řeč: Vývoj řeči byl lehce opožděn. Projevuje se dyslalie a koktavost.

Samostatnost a sebeobsluha: Hygienu udržuje zcela samostatně, asistenci potřebuje pouze při holení. Po nástupu do chráněného bydlení si osvojil mnoho

dovedností potřebných k co nejvíce samostatnému životu (matku dle jejích vlastních slov nikdy předtím nenapadlo vést syna touto cestou, dbala spíše na jeho vzdělávání). Udržuje pořádek (vysává, utírá prach, stele postel). V chráněném bydlení má za úkol uklízet koupelnu a toaletu, což zvládá bez problémů. Sám si připraví jednoduché jídlo. Vaří za pomoci asistenta. Po jídle umyje a utře nádobí. Samostatně nakupuje v menších obchodech. V supermarketu nakupuje společně s asistentem, jelikož není schopen spočítat peníze, pokud za ním stojí fronta lidí. Hodnotu peněz zná a umí s nimi hospodařit. Má vlastní kapesné, se kterým nakládá uváženě, dokáže si ho ušetřit na určitou věc, kterou si chce koupit. V pohybu po městě je samostatný, městskou hromadnou dopravou jezdí do práce i za matkou. Je schopen dojet sám autobusem na návštěvu k otci (vzdálenost 120 km). Samostatně ovládá mobilní telefon a počítač, který využívá k psaní e-mailů. Samostatně se rozhoduje, jak a kde chce trávit svůj volný čas.

Sociální chování a vztahy: Před nástupem do chráněného bydlení se Daniel občas projevoval ostýchavě, nerad hovořil s cizími lidmi. Nyní je velmi přátelský, klidný a nekonfliktní. Chová se slušně a společensky. Partnerku nemá, ale snaží se seznámit s nějakou dívkou, se kterou by vytvořil vztah. Nestojí však o sexuální život. V chráněném bydlení má několik přátel, se kterými občas chodí do kavárny či restaurace. Stýká se i s několika přáteli mimo bydlení. Nemá problémy v komunikaci s cizími lidmi.

Scholarita: Od čtyř let navštěvoval mateřskou školu speciální. Povinnou školní docházku plnil v základní škole praktické (tehdy zvláštní škole) s podprůměrným prospěchem. Největší problémy měl s matematikou a pracovní výchovou, čtení a psaní zvládal.

Informace z psychologických vyšetření:

1993 (16 let) – Chlapec spolupracuje pasivněji, chování a reakce jsou adekvátní. Dobře orientovaný, zná datum narození, bydliště. Diferencuje barvy. Je schopen řešit jednoduché matematické operace. V úkolové situaci dobře chápe instrukce a plní zadané úkoly. Je nesamostatný v rozhodování, pracuje výrazně pomalým tempem. Je pečlivý a trpělivý. Verbální projev je chudý, nespontánní. Intelektové schopnosti jsou poměrně rovnoměrně rozloženy.

2004 (27 let) – Kontakt navazuje přátelsky a ochotně. Vlivem prostředí i atmosféry (rodinné i současného života) je Daniel velmi dobře adaptován v sociálních vztazích. V rámci postižení působí samostatně, i přes relativně velkou míru podrobnosti dokáže kriticky vyhodnotit své možnosti. Bezpečně dokáže rozlišit činnosti, které zvládne, poté činnosti, se kterými by mohl mít problém a ty, které by vůbec nezvládl. V neznámých situacích se u něj objevuje bezradnost. Problémy mu činí rozlišení důležitosti podnětů. Pro většinu životních situací má naučená schémata a dokáže je poměrně dobře aplikovat. Pracuje pečlivě, svědomitě a se zájmem. Poměrně rychle se učí dle vzoru. Při větším zatížení reaguje vegetativně (obtěžně dýchá, koktá, je bezradný). IQ = 56, výsledky jednotlivých subtestů jsou poměrně vyvážené. Projevuje se stereotypní myšlení, malá adaptabilní plasticita i snížená odolnost vůči zátěži. Výrazně pod úrovní je subtest využívající krátkodobé pracovní paměti, hodnotící mj. kvalitu pozornosti a úroveň konkrétních mentálních operací. Schopnost učení se novému je mechanická, kapacitně omezená. Psychické tempo je nerovnoměrné. Struktura osobnosti odpovídá postižení, vnitřně je málo diferencovaná.

Pracovní zařazení: Daniel pracuje v chráněné dřevařské dílně. Náplní jeho zaměstnání je opracovávat materiál, vyrábět svícny a součástky k dřevěným hračkám. Před nástupem do této dílny Daniel pracoval v sociálně terapeutických dílnách při denním stacionáři, kde byl zařazen do programu textilní dílny a dílny pro práci s kovem.

Celoživotní vzdělávání: Daniel bez problémů čte a píše. V chráněném bydlení v rámci příprav pro nakupování opakuje počty. Účastní se společných diskusí nad tématy věcného učení dle Vzdělávacího programu pomocné školy a přípravného stupně pomocné školy. Z vlastního zájmu se snaží sebevzdělávat v zeměpise. Motivací je pro něj každoroční dovolená u moře, kde společně s matkou poznává cizokrajná města a památky.

Volnočasové aktivity: Daniel velmi rád čte knihy, jejichž části si opisuje. Sám zpracovává kroniku chráněného bydlení (shání materiály, připravuje rozhovory se zaměstnanci i vedením). Kroniku píše ručně a poté ji přepisuje na počítači. Velmi rád hraje hry se slovy. Učí se hrát na bubny. Občas sleduje

pořady v televizi. Rád navštěvuje kostely a poslouchá duchovní hudbu (je římskokatolického vyznání). Ze sportu ho zajímá plavání a jízda na kole.

Závěr: Daniel (32 let) je mladý muž s Downovým syndromem, který již několik let využívá služeb chráněného bydlení. S rodinou má velmi kladný vztah. Při úkonech týkajících se běžných denních aktivit je téměř zcela samostatný, sám se snaží aktivně spolupracovat při nácviku nových úkolů, které bere jako výzvu (např. samostatný nákup v supermarketu). Je absolventem základní školy praktické, své vědomosti si dále rozšiřuje samostatným studiem předmětů, které ho zajímají (zeměpis apod.). Je zaměstnán v chráněné dřevařské dílně. Jeho rozvoj vhodně podporují jeho záliby, v jejichž popředí stojí samostatné zpracování kroniky chráněného bydlení. Daniel je společenský a je velmi rád v kontaktu s přáteli.

Daniel společně s matkou a asistenty plánuje nadále pokračovat v práci v chráněné dřevařské dílně. V rámci výcviku k samostatnosti se chce naučit samostatně nakupovat ve větších supermarketech. Se službami chráněného bydlení je spokojen a hodlá je nadále využívat.

Tadeáš

Datum narození: 24. 4. 1985 – v době výzkumu 24 let

Diagnóza: Morbus Down (prostá trizomie), středně těžká mentální retardace, defekt komorového septa, infundibulární stenóza plicnice, lehčí poruchy chování.

Stručný popis: Modrooký, světlavý mladý muž silnější postavy, jehož vzhled nese typické znaky Downova syndromu.

Rodinná anamnéza: Otec narozen 1958. Vystudoval vysokou školu technického zaměření. Je zaměstnán jako projektant. Se synem má kladný vztah.

Matka narozena 1959. Vystudovala vysokou školu ekonomického zaměření. Je zaměstnána jako ekonomka. Se synem má kladný vztah.

Tadeáš má dva sourozence. Bratr je narozen 1983. Studuje vysokou školu technického zaměření. Sestra je narozena 1987. Studuje vysokou školu humanitního zaměření. Oba sourozenci mají s Tadeášem kladný vztah.

U matčina bratrance bylo diagnostikováno stejné postižení.

Část prázdnin, některé víkendy a svátky pobývá Tadeáš u rodičů. Rodiče ho rovněž navštěvují v chráněném bydlení.

Osobní anamnéza: Dítě narozeno ze třetí gravidity, u předchozího těhotenství proběhl spontánní potrat. Těhotenství probíhalo bez komplikací, porod byl spontánní, záhlavím, v termínu. Porodní hmotnost – 3520 g, porodní délka – 47 cm. Po porodu byl diagnostikován Downův syndrom.

Tadeáš žil od dětství v celoročním pobytu zařízení sociální péče. Rodina však o něj měla zájem, trávil vždy jeden víkend v měsíci, svátky a část prázdnin u rodičů. Od roku 2006 žije v chráněném bydlení.

Zdravotní stav: Po porodu byla Tadeášovi diagnostikovaná srdeční vada – defekt komorového septa a infundibulární stenóza plicnice. V dětství proběhla úspěšná operace.

Psychomotorický vývoj: Vývoj byl opožděn. Plazení v 11 měsících, sed v 12 měsících, chůze v 17 měsících.

Motorika: Projevuje se narušení jemné motoriky a grafomotoriky.

Řeč: Řečový vývoj byl opožděn. První slova se začala objevovat ve dvou letech, jednoduché věty ve čtyřech letech. Projevuje se artikulační neobratnost a agramatismus.

Samostatnost a sebeobsluha: Hygienu udržuje zcela samostatně, asistenci potřebuje pouze při holení, manikúře a pedikúře. V zařízení sociální péče udržoval pořádek (vysával, utíral prach, stlal postel, myl a utíral nádobí). V chráněném bydlení úklid odbývá (dle jeho slov se může jako dospělý člověk sám rozhodnout, zda chce uklízet či ne). Je schopen si připravit jednoduché jídlo. Vaří za pomoci asistenta. Od doby, co žije v chráněném bydlení, je samostatný v nakupování, orientuje se v penězích. Dostává vlastní kapesné i výplatu, které

však většinou okamžitě neuváženě utratí za sladkosti a časopisy o automobilech, v poslední době i za pivo (jednou se velmi silně opil a způsobil problémy na společenské akci). Dokáže obsluhovat mobilní telefon a za malé asistence počítač. Chodí sám do kina, dokáže se samostatně pohybovat po městě a využívat vlaků a autobusů k dopravě do zaměstnání. Často chodí sám do města na vycházky, při této příležitosti si vždy rád zajde na jedno pivo do některé restaurace. Náplň svého volného času si určuje výhradně sám.

Sociální chování a vztahy: Tadeáš byl jako dítě velmi klidný, oblíbený a přátelský. V dospívání začal být impulzivní a vznětlivý. Toto chování se u něj občas projevuje dodnes. Po partnerském vztahu netouží. Má několik přátel v chráněném bydlení i v zařízení sociální péče, kam dochází do sociálně terapeutických dílen. Po nástupu do chráněného bydlení začal být více extrovertní, rád se seznamuje s novými lidmi. Jeho chování je až na pár výjimek slušné a společensky přijatelné.

Scholarita: Mateřskou školu Tadeáš nenavštěvoval. Povinnou školní docházku započal po ročním odkladu v základní škole speciální (tehdy pomocné škole). Jeho prospěch byl nadprůměrný, proto do sedmého ročníku nastoupil na základní škole praktické (tehdy zvláštní škole). V polovině osmého ročníku se však opět vrátil do základní školy speciální (z důvodu podprůměrného prospěchu, který ho deprimoval), kterou velmi úspěšně dokončil.

Informace z psychologických vyšetření:

1996 (11 let) – Chlapec navazuje kontakt bez obtíží. Pozornost je kolísavá. Projevují se nedostatky v základních vědomostech. Orientuje se v číselné řadě do devíti. Dokáže správně seřadit situace dle časového sledu. Kresba je primitivní. Na konci vyšetření se objevuje únava a pomalé tempo. Výsledky testů svědčí o určitém rozvoji logického myšlení.

2000 (15 let) – Tadeáš se začal vzdělávat v základní škole praktické (tehdy zvláštní škole). Přestup ze základní školy speciální (tehdy pomocné školy) škola citlivě zvládla, ze začátku se ovšem projevovaly problémy s adaptací na hluk ve školní jídelně. Ve škole nyní patří ke slabším žákům. Vypráví spontánně o rodině i zařízení sociální péče. Při vyšetření dosahuje nejvyšších výkonů v kostkách, v počtech je výkon nižší. Čtení je na úrovni podprůměrného žáka

třetího ročníku základní školy. Je schopen orientace dle nápisů. Při psaní vynechává diakritiku, písmo je úhledné. Často odvádí pozornost od úkolu a sděluje zážitky, které se mu udály. Kresba je obsahově chudá.

2001 (16 let) – Tadeáš je velmi podprůměrným žákem osmého ročníku základní školy praktické. Z této situace je nešťastný, nechce chodit do školy, objevují se negativní psychosomatické reakce. Doporučuje se proto přestup zpět na základní školu speciální.

2004 (19 let) – Tadeáš je citově vázán na rodinu, v zařízení je adaptován bez nápadnějších výkyvů v chování. Při vyšetření patří k lepším subtesty zaměřené na školní vědomosti. Dobrá je paměť na čísla. Slabší výkony Tadeáš podává v subtestech na samostatné řešení situací, slovní logiku, praktické zkušenosti a pracovní tempo. Čte plynule, téměř bez chyb. Čtenářský kvocient je při spodní hranici výrazného podprůměru, v přečteném textu se neorientuje. Není schopen reprodukce. Píše velmi pomalu, úhledně, text nekomolí. Neumí užívat gramatická pravidla. Spolehlivě počítá do deseti, sčítá do dvaceti. Kresba je na úrovni pěti let.

Informace z psychiatrických vyšetření:

2001 (16 let) – Tadeáš rád sleduje velmi drastické filmy, které má tendenci při hře napodobovat. Začal být agresivní k ostatním klientům, je hlučný a často se vzteká. Několik měsíců se přejídá. Pokud nemá jistý plán činností na den, je bezradný a nastupuje u něj agrese. Rodiče se mu snaží při jeho návštěvách „vše vynahradiť“ a připravit pestrý program, on však má rád svůj klid a soukromí – vznikají drobné konflikty.

2005 (20 let) – Tadeáš při poslední návštěvě u rodičů po nepatrném konfliktu (dle informací od matky) rozbil dort a cíleně se pořezal nožem na ruce. Od té doby odmítá jezdit domů. Vyžaduje klid, schraňuje si svoje věci. Odmítá jíst s ostatními u stolu. Reaguje impulzivně na drobnosti. Nesnáší příkazy. Je beze známek deprese či mánie. Je závislý na rigidních rituálech. Projevují se anankastické rysy osobnosti. Spontaneita je nižší. Tenacita pozornosti je snižena. Tadeáš měl tento rok nastoupit do chráněného bydlení. Doporučuje se roční odklad.

Pracovní zařazení: Tadeáš je zaměstnán na třech pracovištích. V pondělí dochází do dřevodílny, která je součástí sociálně terapeutických dílen zařízení sociální

péče, ve kterém byl před nástupem do chráněného bydlení přihlášen k celoročnímu pobytu. V úterý dochází do košíkářské dílny, která je součástí denního stacionáře pro zdravotně postižené. Po zbytek týdne pracuje v chráněné dílně, která poskytuje zaměstnání klientům chráněného bydlení.

Celoživotní vzdělávání: Tadeáš se nevzdělává systematicky. Jeho zálibou je čtení, čte však pouze mechanicky a nedokáže text reprodukovat.

Volnočasové aktivity: Ve volném čase Tadeáš nejraději čte, a to tituly jako Kobra 11, Pán prstenů či Harry Potter. Dále se velmi často dívá na televizi, baví ho horory a drastické filmy, na které chodí samostatně do kina. Rád se prochází po městě a navštěvuje restaurace.

Závěr: Tadeáš (24 let) je mladý muž s Downovým syndromem, který několik let využívá služeb chráněného bydlení. Udržuje pravidelný styk s rodinou. Od nástupu do chráněného bydlení došlo u Tadeáše k výraznému posunu v samostatnosti (nakupování, cestování, samostatné návštěvy kina). Bohužel se mu zatím (zřejmě z důvodu příliš „uvolněné“ filozofie konkrétního chráněného bydlení) nepodařilo správně naložit s možností samostatně se rozhodovat o svých činech, jejichž dopady není schopen pochopit v plné šíři (pití alkoholu, nesmyslné utrácení kapesného a výplaty apod.). Je absolventem základní školy speciální, není však příliš veden k nutnosti udržet si nabyté vědomosti. Je zaměstnán na třech pracovištích, kde může rozvíjet své manuální dovednosti a stýkat se s přáteli.

Tadeáš hodlá i v budoucnu využívat služeb chráněného bydlení. Společně s asistenty uvažuje o ukončení práce v sociálně terapeutických dílnách, kam dochází pravidelně každé pondělí. V tento den by chtěl mít volno. Nadále plánuje pokračovat ve výcviku k samostatnosti.

4.3 Analýza výsledků a diskuze

Při zpracovávání této diplomové práce bylo použito kazuistických studií šesti dospělých jedinců s Downovým syndromem, z nichž každý je jedinečnou a velmi zajímavou osobností. Možnost nahlédnout do jejich životního prostředí a příležitost komunikovat s jejich blízkými byly pro tuto práci velmi cenné. Rozdílnost prostředí, ve kterém tito lidé žijí, má vliv na jejich celoživotní vývoj i psychický stav.

Zhodnocení stanovených cílů výzkumné části práce

1. Vypracovat kazuistické studie šesti dospělých jedinců s Downovým syndromem, kteří využívají různých typů péče.

Tento cíl byl splněn, kazuistické studie jsou uvedeny v kapitole 4.2.

2. Zhodnotit vývoj těchto jedinců.

Tento cíl byl splněn, vývoj každého jedince je zhodnocen v rámci konkrétní kazuistiky.

3. Zjistit úroveň jejich samostatnosti.

Tento cíl byl splněn, v každé z kazuistických studií je věnován prostor úrovni samostatnosti konkrétního jedince s Downovým syndromem.

4. Upozornit na možnosti pracovního uplatnění a trávení volného času takto postižených osob.

Tento cíl byl splněn, v každé z kazuistických studií je věnován prostor pracovnímu zařazení a volnočasovým aktivitám konkrétního jedince.

5. Srovnat teoretická východiska s výsledky z výzkumného šetření.

Tento cíl byl splněn, šetřené osoby s Downovým syndromem se vyznačují charakteristickými rysy, které jsou uvedeny v odborné literatuře a zpracovány v teoretické části práce.

Ověření výzkumných tezí

T1. *Život v rodinném prostředí významně podporuje emocionální stabilitu jedince s Downovým syndromem.*

Tato výzkumná teze byla ověřována u případu Martina a Zdeňka.

V případě Martina se tato výzkumná teze potvrdila. Martin je velmi klidný mladý muž, který má hluboký citový vztah se svými rodiči i bratry. Rodiče se zároveň neobávají situace, kdy se o syna nebudou moci postarat. Péči o něj převezme jeden z jeho bratrů. Rodina zároveň podporuje syna ve stycích s přáteli.

V případě Zdeňka se tato výzkumná teze rovněž potvrdila. Zdeněk je velmi klidný a sebejistý mladý muž, který má hluboký citový vztah s matkou i s rodinou svého bratra. Matka podporuje Zdeňkovy styky s přáteli.

Shrnutí: Tato výzkumná teze (T1) se 2x potvrdila, tudíž byla pro daný výzkumný vzorek verifikována.

Z výsledků výzkumu dále vyplývá, že jedinci s Downovým syndromem, kteří žijí v rodině, mají větší pocit jistoty, bezpečí a emocionálního uspokojení, než je tomu u jedinců využívajících služeb institucionalizované péče a chráněného bydlení.

T2. *Vývoj jedinců s Downovým syndromem v domácí péči je ovlivněn hyperprotektivním přístupem rodiny.*

Tato výzkumná teze byla ověřována u případu Martina a Zdeňka.

V případě Martina se tato výzkumná teze potvrdila. Martin je rodiči nadměrně ochraňován a je mu asistováno při mnoha činnostech, které by dokázal po nácviku zvládnout zcela nebo alespoň částečně samostatně.

V případě Zdeňka se tato výzkumná teze rovněž potvrdila. Hyperprotektivní přístup jeho matky se projevuje nadměrným strachem o synovu bezpečnost při eventuálním samostatném pohybu po městě, který by však po nácviku dokázal zvládat částečně samostatně.

Shrnutí: Tato výzkumná teze (T2) se 2x potvrdila, tudíž byla pro daný výzkumný vzorek rovněž verifikována.

Z výsledků výzkumu dále vyplývá, že vývoj jedinců s Downovým syndromem žijících v rodině je ovlivňován hyperprotektivním přístupem ve větší míře než vývoj jedinců, kteří sice jsou v pravidelném styku s rodinou, avšak po většinu času využívají služeb chráněného bydlení a institucionalizované péče.

T3. *Vývoj jedinců s Downovým syndromem v institucionalizované péči je ovlivněn citovou deprivací či subdeprivací.*

Tato výzkumná teze byla ověřována u případu Veroniky a Romany.

V případě Veroniky se tato výzkumná teze potvrdila. V tomto případě vznikl problém již během života matky, a to konkrétně v období, kdy se začala projevovat její závislost na alkoholu. Po smrti matky narostl problém do větších rozměrů.

V případě Romany se tato teze nepotvrdila. Důvodem je zřejmě skutečnost, že Romana využívá služeb týdenního zařízení sociální péče, tudíž je v poměrně častém styku s rodiči, kteří jí poskytují citovou oporu a jistotu.

Shrnutí: Tato výzkumná teze (T3) se 1x potvrdila a 1x nepotvrdila, tudíž byla pro daný výzkumný vzorek pouze částečně verifikována.

Z výsledků výzkumu dále vyplývá, že u jedinců, kteří mají vytvořeno rodinné zázemí, ačkoliv většinu času tráví v zařízení sociální péče, se nemusí vyskytovat citová deprivace či subdeprivace.

T4. *U jedinců s Downovým syndromem, kteří využívají služeb institucionalizované péče, je podporováno celoživotní vzdělávání a udržování vědomostí nabytých v průběhu školní docházky.*

Tato výzkumná teze byla ověřována u případu Veroniky a Romany.

V případě Veroniky se tato výzkumná teze potvrdila. V zařízení sociální péče, jehož služeb využívá, opakuje látku Vzdělávacího programu pomocné školy a přípravného stupně pomocné školy, a to konkrétně čtení, psaní, počty, řečovou výchovu, věcné učení, výtvarnou a pracovní výchovu.

V případě Romany se tato výzkumná teze taktéž potvrdila. V zařízení sociální péče, jehož služeb využívá, opakuje látku Vzdělávacího programu pomocné školy

a přípravného stupně pomocné školy, a to konkrétně čtení, psaní, počty, věcné učení a pracovní výchovu.

Shrnutí: Tato výzkumná teze (T4) se 2x potvrdila, tudíž byla pro daný výzkumný vzorek verifikována.

Z výsledků výzkumu dále vyplývá, že na celoživotní vzdělávání a udržování nabytých vědomostí a dovedností je kladen v porovnání se zkoumanými jedinci z ostatních typů péče největší důraz právě u jedinců žijících v institucionalizované péči. Poměrně kvalitního celoživotního vzdělávání se však dostává také jedincům žijícím v rodině, kteří využívají služeb denních stacionářů, popř. večerních škol. Nejmenší důraz na soustavné vzdělávání a udržování vědomostí a dovedností je dle výsledků kladen u jedinců žijících v chráněném bydlení.

T5. U osob s Downovým syndromem využívajících služeb chráněného bydlení lze pozorovat značný rozvoj samostatnosti a sociálních dovedností.

Tato výzkumná teze byla ověřována u případu Daniela a Tadeáše.

V případě Daniela se tato výzkumná teze potvrdila. Daniel je schopen samostatně se pohybovat po městě, využívat městské hromadné dopravy, samostatně navštěvovat matku i přátele. Samostatně nebo pouze s mírnou dopomocí nakupuje, uklízí a připravuje pokrmy. Jeho chování je sebevědomé, slušné a přátelské, je velmi společenský.

V případě Tadeáše se tato výzkumná teze taktéž potvrdila. Tadeáš se samostatně pohybuje po městě a využívá dopravních prostředků. Samostatně nakupuje a s malou asistencí připravuje pokrmy. Stýká se s přáteli a sám navštěvuje kino. Jeho chování je sebevědomé a většinou slušné, je velmi společenský.

Shrnutí: Tato výzkumná teze (T5) se 2x potvrdila, tudíž byla pro daný výzkumný vzorek verifikována.

Z výsledků výzkumu dále vyplývá, že pokroky v rozvoji samostatnosti a sociálních dovedností u jedinců využívajících služeb chráněného bydlení jsou mnohem výraznější než u jedinců žijících v rodině či v institucionalizované péči.

T6. *Jedincům s Downovým syndromem žijícím v chráněném bydlení je ponechána vysoká míra svobody v rozhodování o osobních záležitostech a přáních.*

Tato výzkumná teze byla ověřována u případu Daniela a Tadeáše.

V případě Daniela se tato výzkumná teze potvrdila. Daniel se samostatně rozhoduje o svých osobních záležitostech a přáních, stycích s přáteli a trávení volného času. Zná svá práva, ale i své povinnosti, které plní.

V případě Tadeáše se tato výzkumná teze rovněž potvrdila. Tadeáš se rozhoduje samostatně v osobních záležitostech a přáních, v záležitostech trávení volného času i stycích s přáteli. Zná svá práva, s plněním povinností má ovšem občas problémy.

Shrnutí: Tato výzkumná teze (T6) se 2x potvrdila, tudíž byla pro daný výzkumný vzorek rovněž verifikována.

Z výsledků výzkumu dále vyplývá, že míra svobody v rozhodování o osobních záležitostech a přáních, která je ponechána jedincům žijícím v chráněném bydlení, je výrazně vyšší, než u jedinců žijících v rodině či institucionalizované péči.

Tabulka č. 5. Analýza výsledků šetření.

Výzkumná teze	Potvrzena	Nepotvrzena	⇒
T1	2x	0x	verifikována
T2	2x	0x	verifikována
T3	1x	1x	částečně verifikována
T4	2x	0x	verifikována
T5	2x	0x	verifikována
T6	2x	0x	verifikována

4.4 Doporučení pro praxi

V této kapitole se vyjádříme k možným způsobům ovlivnění rozvoje některých dovedností u šetřených jedinců s Downovým syndromem.

V případě Martina by bylo vhodné začít s postupným nácvikem větší samostatnosti v otázkách sebeobsluhy, úklidu i samostatného pohybu. Tento nácvik by měl spočívat v osvojení si určitých dovedností (vysávání, mytí nádobí, samostatné sprchování, samostatné krátké vycházky v okolí domu) a postupném snižování rodičovské asistence při činnostech souvisejících se jmenovanými oblastmi. Nadále je vhodné Martina podporovat v docházení do sociálně terapeutických dílen i v jeho sportovních aktivitách (plavání, kuželky).

V případě Zdeňka by bylo vhodné dopřát mu větší samostatnost v pohybu, například při docházce do stacionáře či při krátkých procházkách v blízkém parku. Nadále je dobré podporovat ho v pomoci v domácnosti. Dobře vykonané domácí práce Zdeňka velmi povzbuzují a dodávají mu sebevědomí. Podpora jeho zájmových aktivit a přátelských vztahů je také na místě. V sociálně terapeutických dílnách je třeba Zdeňkovi umožnit zácvik v jiných oblastech činnosti (keramické práce), jelikož nemá rád přílišný stereotyp a touží po změně.

V případě Romany je vhodné další zapojování do vzdělávacích aktivit zařízení sociální péče, důraz by měl být kladen na opakování počtů, které souvisí s nácvikem samostatného nakupování. Romanina práce v sociálně terapeutických dílnách podporuje rozvoj manuální zručnosti a dodává jí potřebné sebevědomí. Výcvik k samostatnějšímu životu probíhá poměrně úspěšně a je třeba v něm vytrvat. Nadále by měl být podporován Romanin vztah s jejím partnerem, je však naprosto nezbytné náležitě objasnit otázky potenciálního mateřství. Personál zařízení by měl Romaniným rodičům výrazně doporučit, aby s dcerou o této problematice hovořili co možná nejvíce otevřeně.

V případě Veroniky by bylo vhodné nadále ji zapojovat do opakování látky z učiva Vzdělávacího programu pomocné školy a přípravného stupně pomocné školy. Vzhledem k jejím schopnostem lze vyzkoušet některé nové činnosti v sociálně terapeutických dílnách (např. malba na textil, na hedvábí, atd.).

Pokračování v nácviku samostatnosti (úklid, příprava pokrmů, snižovat asistenci při nakupování) by podporovalo Veroničin vývoj. Jako nanejvýš vhodná se jeví podpora co nejčastějších styků s rodinou jejího bratrance. Nutné je usměrnit její chování k ostatním klientům zařízení tak, aby vznikla možnost navázání užších přátelských vztahů s některými z nich. Pro zamezení nárůstu její hmotnosti by bylo možno využít jejího zájmu o sport.

V případě Daniela je dobré nadále pokračovat ve výcviku k samostatnosti a dopomoci mu ke splnění jeho osobního cíle, a to konkrétně ke schopnosti nakupovat ve větším supermarketu. V rámci celoživotního vzdělávání by bylo možné probudit v něm zájem o jiný předmět než pouze o zeměpis (např. o dějepis, přírodopis apod.). Danielovo pracovní zařazení výrazně podporuje jeho sebevědomí. Jeho společenský život je na velmi dobré úrovni. Vzhledem k Danielovým sklonům k obezitě by bylo vhodné využít jeho zájmu o plavání a cyklistiku a začít s ním systematicky sportovat.

V případě Tadeáše by bylo vhodné, aby začal v rámci udržování nabytých vědomostí docházet na tzv. vzdělávací bloky do blízkého zařízení sociální péče, jehož služeb před nástupem do chráněného bydlení využíval. Je nutné pohovořit si s ním o jeho občasném nevhodném chování (chování v opilosti) a vysvětlit mu, že má kromě svých práv i povinnosti (úklid apod.). Vzhledem k jeho srdeční vadě i mentálnímu postižení je nevhodné, aby pil alkohol. Velmi pozitivně působí Tadeášova schopnost samostatného pohybu a nakupování. Skutečnost, že je zaměstnán, výrazně podporuje jeho sebevědomí.

ZÁVĚR

V minulosti převládal názor, že je vhodné, aby jedinci s Downovým syndromem byli umisťováni do ústavních zařízení. Pokud se rodiče rozhodli o svého postiženého potomka sami pečovat, neznázka se setkávali s nepochopením odborníků i svého blízkého okolí.

V dnešní době mají dospělí lidé s Downovým syndromem možnost žít v rodině, která je nejpřirozenějším prostředím pro jejich vývoj a která jim vytváří citové zázemí a oporu. Mohou také využívat služeb chráněného bydlení, které si klade za cíl nejenom podobat se klasické domácnosti a poskytovat svým klientům soukromí, ale i vést je k co největší možné míře samostatnosti. Také dnešní domovy pro osoby se zdravotním postižením a týdenní stacionáře (dříve ústavy sociální péče) se pokoušejí o vytváření podnětného prostředí a o výchovu klientů k samostatnosti. V těchto zařízeních mají jedinci s postižením také možnost vzdělávat se a pracovat v sociálně terapeutických dílnách.

V oblastech vzdělávání a pracovního uplatnění mají lidé s Downovým syndromem lepší možnosti, než tomu bylo v minulosti. Celoživotní vzdělávání a udržování získaných vědomostí a dovedností, stejně jako vhodné zaměstnání významně podporují sebevědomí takto postižených osob. Také díky poměrně velké nabídce volnočasových aktivit se mohou tito lidé nejenom osobnostně rozvíjet, ale také navazovat přátelské a partnerské vztahy.

Lze proto konstatovat, že v posledních letech sílí tendence k podpoře co nejkvalitnějšího a nejsamostatnějšího života lidí s tímto postižením. Na této podpoře by se mezi jinými odborníky měli podílet i speciální pedagogové, pro které by se tato činnost neměla stát pouhou pracovní povinností, ale i obohacujícím elementem celé jejich profesní dráhy.

SHRNUTÍ

Diplomová práce se zabývá problematikou Downova syndromu a vývojem jedinců s tímto postižením v různých typech péče. Je členěna na část teoretickou a část výzkumnou.

Teoretická část práce obsahuje charakteristiku Downova syndromu a informace o jeho etiologii a diagnostice. Dále nabízí informace o možnostech vzdělávání a pracovního uplatnění takto postižených jedinců. Jsou zde rovněž charakterizovány možnosti péče o osoby s tímto postižením. Výzkumná část obsahuje vymezení zkoumané problematiky a kazuistické studie šesti dospělých jedinců s Downovým syndromem, kteří využívají různých typů péče. Zabývá se také zhodnocením a analýzou výzkumného šetření a doporučeními pro praxi.

Cílem diplomové práce bylo zhodnotit dosavadní vývoj šesti dospělých osob s Downovým syndromem a zjistit, zda typ péče, který využívají, tento vývoj ovlivňuje. Na základě analýzy výsledků šetření se tento předpoklad potvrdil.

SUMMARY

The thesis deals with Down syndrome and development of individuals with this disorder in different types of care. The thesis is structured into theoretical and practical part.

The theoretical part includes characterization of Down syndrome and information about etiology and diagnostics. It offers information about education and employment opportunities of people with this disorder. Characterizations of possibilities of care for people with this disorder are included as well. The practical part contains characterization of experimental problem and case studies of six adults with Down syndrome who take different types of care or social services. This part deals with evaluation and analysis of the research and recommendation for working with those handicapped people.

The aim of the thesis is to evaluate the development of the six adults with Down syndrome and verify the statement about the influence of different types of care on this development. This presumption was ratified.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

BARTOŇOVÁ, M., PIPEKOVÁ, J., VÍTKOVÁ, M. *Strategie ve vzdělávání žáků s mentálním postižením v odborném učilišti a na praktické škole*. 2. přeprac. a rozšíř. vyd. Brno: MSD, 2008. 148 s. ISBN 978-80-7392-050-0.

BAZALOVÁ, B. *Psychopedie*, in PIPEKOVÁ, J. a kol. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2. rozš. a přeprac. vyd. Brno: Paido, 2006. 404 s. ISBN 80-73151-20-0.

CARR, J. *Down's syndrome: children growing up*. Oxford: University press, 1995. 202 s. ISBN 0-521-46933-3.

ČERNÁ, M. a kol. *Kapitoly z psychopedie*. Praha: UK, nakladatelství Karolinum, 1995. 82 s. ISBN 80-70668-99-7.

DOLEJŠÍ, M. *K otázkám psychologie mentální retardace*. 2. upr. a dopl.vyd. Praha: Avicenum, 1978. 190 s.

EDELSBERGER, L., KÁBELE, F. a kol. *Speciální pedagogika pro učitele 1. stupně základní školy*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1988. 175 s.

KOSTKOVÁ, B. *Výchova a vzdělávání jedinců s Downovým syndromem: bakalářská práce*. Brno: Masarykova univerzita, Fakulta pedagogická, 2008. 46 l. Vedoucí bakalářské práce Dagmar Přinosilová.

KUČERA, J. *Downův syndrom: model a problém*. Praha: Avicenum, 1981. 144. s.

LANGER, S. *Mentální retardace: etiologie, diagnostika, profesiografie, výchova*. 3. přeprac. vyd. Hradec Králové: Kotva, 1996. 273 s. ISBN 80-900254-8-X.

LECHTA, V. *Symptomatické poruchy řeči u dětí*. Praha: Portál, 2002. 191 s. ISBN 80-71785-72-5.

NOVOTNÁ, M., KREMLIČKOVÁ, M. *Kapitoly ze speciální pedagogiky pro učitele: setkání speciálněpedagogická, sociálněpedagogická a pedagogickodiagnostická*. Praha: SPN – Pedagogické nakladatelství, 1997. 115 s. ISBN 80-85937-60-3.

PIPEKOVÁ, J. *Osoby s mentálním postižením ve světle současných edukativních trendů*. Brno: MSD, 2006. 208 s. ISBN 80-86633-40-3.

PIPEKOVÁ, J. a kol. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido, 1998. 234 s. ISBN 80-85931-65-6.

PUESCHEL, S. *My son Chris*. Jablonec nad Nisou: SPMP, 1999. 8 s.

PUESCHEL, S. M. *Downův syndrom pro lepší budoucnost*. Praha: TEACH – MARKET, 1997. 142 s. ISBN 80-86114-15-5.

SELIKOWITZ, M. *Downův syndrom: definice a příčiny, vývoj dítěte, výchova a vzdělávání, dospělost*. Praha: Portál, 2005. 197 s. ISBN 80-7178-973-9.

SOVÁK, M. *Nárys speciální pedagogiky*. 2. upr. vyd. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1974. 213 s.

STRUSKOVÁ, O. *Děti z planety D. S.*. Praha: G plus G, 2000. 165 s. ISBN 80-86103-31-5.

ŠIKÝŘOVÁ, H. Práce, zaměstnání a my (pokračování). *PLUS 21: časopis Společnosti rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem*. Č. 2 (září 2009), s. 9-12. Praha: Společnost rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem, 2009. Vychází 3x ročně. 30 s. ISSN 1213-1466.

ŠUSTROVÁ, M. a kol. *Diagnóza: Downov syndróm*. Bratislava: Perfekt, 2004. 240 s. ISBN 80-8046-259-3.

ŠVARCOVÁ-SLABINOVÁ, I. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. 3. přeprac. vyd. Praha: Portál, 2004. 198 s. ISBN 80-73670-60-7.

VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 3. rozš. a přeprac. vyd. Praha: Portál, 2004. 870 s. ISBN 80-71788-02-3.

VÁGNEROVÁ, M. *Vývojová psychologie: dětství, dospělost, stáří*. Praha: Portál, 2000. 522 s. ISBN 80-71783-080.

VÁGNEROVÁ, M., HADJ-MOUSSOVÁ, Z., ŠTECH, S. *Psychologie handicapu*. Praha: UK, Nakladatelství Karolinum, 2000. 230 s. ISBN 80-7184-929-4.

VALENTA, M., MÜLLER, O. *Psychopedie: teoretické základy a metodika*. 3. dopl. a uprav. vyd. Praha: Parta, 2007. 386 s. ISBN 978-80-7320-099-2.

VAŠEK, Š. a kol. *Špeciálna pedagogika: terminologický a výkladový slovník*. 2. vyd. Bratislava: Slovenské pedagogické nakladateľstvo, 1995. 245 s. ISBN 80-08008-64-4.

VÍTKOVÁ, M. (ed.) *Otázky speciálně pedagogického poradenství: Základy, teorie a praxe*. Brno: Masarykova univerzita, 2003. 261 s. ISBN 80-86633-08-X.

VOKURKA, M., HUGO J. a kol. *Praktický slovník medicíny*. 5. rozš. vyd. Praha: Maxdorf, 1998. 490 s. ISBN 80-85800-81-0.

ZUCKOFF, M. *Naia se smí narodit*. Praha: Portál, 2004. 322 s. ISBN 80-7178-827-9.

ZVOLSKÝ, P. a kol. *Speciální psychiatrie*. Praha: UK, nakladatelství Karolinum, 2003. 206 s. ISBN 80-7184-203-6.

Internetové zdroje

BRYCHNÁČOVÁ, E. *Informace pro základní školy speciální* [online]. 2009-08-12. [cit. 2010-08-01]. Dostupné z WWW < <http://old.rvp.cz/clanek/3257> >.

DOLEŽALOVÁ, P. *Informace MŠMT o přípravném stupni základní školy speciální č. j. 6123/2009 – 61* [online]. 2009-06-25. [cit. 2010-08-01]. Dostupné z WWW < <http://old.rvp.cz/clanek/6/3176> >.

DownSyndrome.com [online]. [cit. 2009-03-22]. Dostupné z WWW < <http://downsyndrome.com/what-is-down-syndrome/> >.

LESHIN, L. *Epilepsy and DS* [online]. c1997. [cit. 2009-04-06]. Dostupné z WWW < <http://www.ds-health.com/epilepsy.htm> >.

LESHIN, L. *Obstructive sleep apnea* [online]. c2003. [cit. 2009-04-06]. Dostupné z WWW < <http://www.ds-health.com/apnea.htm> >.

Special child [online]. [cit. 2009-03-22]. Dostupné z WWW < <http://www.specialchild.com/archives/dz-007.html> >.

Standardy kvality sociálních služeb: příloha č. 2 vyhlášky č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách. [online]. MPSV, 2006-11-15. [cit. 2009-08-28]. Dostupný z WWW

< <http://www.mpsv.cz/cs/5963> >.

Vyhláška č. 72/2005 Sb. o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních. [online]. MŠMT, 2005-02-09. [cit. 2009-08-19]. Dostupný z WWW < http://www.msmt.cz/uploads/soubory/sb020_05.pdf >.

Vyhláška č. 73/2005 Sb. o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných. [online]. MŠMT, 2005-02-09. [cit. 2009-08-19]. Dostupný z WWW

< http://www.msmt.cz/uploads/soubory/sb020_05.pdf >.

Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách. [online]. MPSV, 2006-03-14. [cit. 2009-08-18]. Dostupný z WWW

< <http://www.sagit.cz/pages/sbirkatxt.asp?zdroj=sb06108&cd=76&typ=r> >.