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

Sociální aspekty edukace jedinců s Downovým syndromem

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Vedoucí bakalářské práce:
prof. PhDr. Pavel Mühlpachr, Ph.D.

Vypracoval:
Štefan Klučka

Brno 2012

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma Sociální aspekty edukace jedinců s Downovým syndromem zpracoval samostatně a použil jsem literaturu uvedenou v seznamu použitých pramenů a literatury, který je součástí této bakalářské práce.

Elektronická a tištěná verze bakalářské práce jsou totožné.

Brno 21. 04. 2012 Štefan Klučka

Poděkování

Děkuji panu prof. PhDr. Pavlovi Mühlpachrovi, Ph.D. za velmi užitečnou metodickou pomoc, kterou mi poskytl při zpracování mé bakalářské práce.

Štefan Klučka

OBSAH

Úvod 2

1 Vymezení Downova syndromu 5

1.1. Historie postižení 5
1.2. Etiologie 7
1.3. Formy Downova syndromu 10
1.4. Charakteristické znaky Downova syndromu 12
1.5. Prenatální a postnatální diagnostika 16

2 Vzdělávání dětí s Downovým syndromem 20

2.1. Ranná péče 20
2.2. Předškolní vzdělávání 24
2.3. Školní poradenská pracoviště 28
2.4. Povinná školní docházka 33
2.5. Profesní příprava 45

3 Možnosti sociálního uplatnění osob ..... 53 s Downovým syndromem

3.1. Chráněné dílny 53
3.2. Chráněné bydlení 56

4 Kazuistika 58

4.1. Anamnestické údaje 58
4.2. Psychomotorický vývoj 59
4.3. Školní docházka 60
4.4. Návrhy a opatření 63

Závěr 64

Resumé 66

Anotace 67

Seznam použité literatury 68

Seznam příloh 71

Úvod

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

Adrian D. Ward.

Oproti většině jiných onemocnění provázených mentální retardací lze Downův syndrom diagnostikovat již krátce po narození dítěte. O tom, že má dítě diagnózu Downův syndrom, se rodiče často dozvědí v době obtížného období po narození dítěte, kdy jsou výjimečně zranitelní. Situace je nelehká hlavně pro matku, která je po porodu vyčerpaná a přecitlivělá. Rodiče dětí s jinými příčinami intelektuální nedostatečnosti mají příležitost poznat své dítě dřív, než si uvědomí, že se nevyvíjí tak, jak by mělo, což obvykle bývá v pozdějším kojeneckém nebo batolícím věku, kdy už je mezi rodiči a jejich potomkem vytvořeno určité citové pouto.

Většina rodičů, kteří se dozví, že dítě, které se jim právě narodilo má Downův syndrom, zažije otřes, zdrcení a šok. Bez ohledu na to, do jaké míry se v dalších dnech, měsících a letech naučí situaci svého potomka zvládat, je pro většinu z nich počáteční fáze nesmírně těžká a náročná. Zhroutil se jim svět. Jsou v šoku a slova typu „zdrcení“, „otřes“ a „zhroucení“ asi nejlépe vystihují jejich prvotní stav. Někteří mají pocit, že přijdou o rozum. Téměř všichni prožívají zmatek, smutek a sklíčenost. Zhroutí se naděje a očekávání, rodina někdy odmítá uvěřit realitě a nezvratitelnosti diagnózy. Odmítají přijmout skutečnost, že jejich dítě je a navždy bude jiné než ostatní děti. K postupnému přijetí této informace dochází až v průběhu času.

Nastává fáze postupné akceptace a vyrovnání se s problémem – rodina se učí přijímat stav věcí a postupně se vyrovnává s realitou. V tomto období mají rodiče zájem o další informace. Chtějí být poučeni o podstatě a příčině postižení, hledají viníka, ale i možnost řešení budoucnosti svého dítěte. Rodiče se ve většině případů smíří se skutečností, že jejich dítě nikdy nebude zdravé, a začnou se chovat přiměřenějším způsobem než v prvních dnech po narození.

Z hlediska kladného přijetí dítěte rodiči je důležité, aby co nejdříve dostali pravdivé informace o postižení jejich dítěte a možnostech jeho rozvoje. Je zde důležitá pomoc a podpora, kterou rodině může dodávat jak blízké okolí tedy rodina,

příbuzenstvo, přátele, tak i erudovaní odborníci, mezi které patří lékaři, psychologové a speciální pedagogové.

Narozením dítěte se zásadně mění život rodičů. Přináší jim do té doby nepoznané nové role, zodpovědnost a úkoly. Matky častěji vnímají a přijímají svoji roli starajícího se rodiče, na kterém spočívá hlavní díl zodpovědnost za další vývoj dítěte. Takovou roli zpravidla chtějí a berou ji jako přirozenost. Role otce je odlišná a tento rozdíl může být výraznější než v rodinách se zdravými dětmi, i tím, že matka zůstává déle doma, aby se věnovala dítěti a muž se stává jediným živitelem rodiny. Ženy se zmítají mezi racionálním pochopením toho, že partner se musí věnovat práci naplno, protože jinak by to rodina finančně nezvládla a tím, že chtějí, aby se muž zdržoval více doma, pomáhal jim s domácími pracemi, věnoval se péči o dítě. Mají potřebu sdílet každodenní společné problémy a hovořit o nich. Většina rodičů postižených dětí se shoduje na tom, že jejich partnerský vztah se v důsledku toho, že mají handicapované dítě ještě více utužil. Jsou si navzájem bližší, dovedou spolu hovořit lépe než předtím, cítí vzájemnou podporu, sjednotili se v životních hodnotách a žebříček dosavadních hodnot zásadním způsobem přehodnotili. Skutečnost, že mají postižené dítě, vnímají jako velký zisk.

Pokud se rodině nedaří zdárně zdolávat překážky a těžkosti spojené s handicapem svého dítěte a nenalezne dostatek podpory v blízkém okolí, zejména v kruhu nejbližší rodiny a přáteli, bývá silně ohrožena rizikem sociální izolace a současně tím klesá i míra její vnitřní stability. Zde má významnou roli reakce blízkého okolí a také prostředí místní komunity.

Cíl práce

Bakalářská práce má za cíl analyzovat příčiny vzniku Downova syndromu, poukázat na charakteristické povahové jevy a fyziologické odlišnosti, problematiku výchovy a komunikaci s jedinci s Downovým syndromem. Práce se rovněž bude zabývat otázkami prenatální a postnatální diagnostiky, jejích metod, možnosti a úspěšnosti. Dále se zaměřuje na možnosti a kvalitu vzdělávání dětí od předškolního věku do dospělosti a následného pracovního zařazení takto sociálně znevýhodněných spoluobčanů a jejich inkluze do společnosti.

Umožnit integraci spoluobčanů s Downovým syndromem do současné společnosti bez negativních předsudků „normálních lidí“, kteří musí pochopit, že tyto osoby mají stejná práva, starosti, potřeby a bolesti jako oni. Pomoci vyvrátit zdravé části populace, předsudky a rozpačitý postoj pří setkání s člověkem s Downovým syndromem a pomoci uvědomit si, že více jak naší pomoc potřebují pochopení a určitou toleranci.

Práce bude zkoumat vliv rodinného a edukačního prostředí na vzdělání a schopnosti jedinců s Downovým syndromem a funkci speciálně pedagogických center, výchovných poradců a speciálních pedagogů během jejich vzdělávání.

1. Vymezení Downova syndromu

1.1. Historie postižení

V historii lidstva se již od dávna objevovaly bytosti, které se vymykaly běžným, byť i primitivním kritériím. Lidé a rodiče se často ptají, zda se děti s Downovým syndromem rodily i v počátcích lidské civilizace, nebo jestli jsou chromozomální poruchy průvodním jevem moderní doby. I když přesná odpověď nikdy nebude dána, je velmi pravděpodobné, že mnohé ze známých geneticky podmíněných nemocí a chromozomálních abnormalit, včetně Downova syndromu, se vyskytovaly již v předchozích tisíciletích.

Ve světě nejstarší známé zobrazení lidí s Downovým syndromem pochází z doby před 3000 lety z Mexika, z tohoto období byly nalezeny sochy lidí s evidentními znaky Downova syndromu. V Evropě byla zaznamenána první podoba osoby s charakteristickými rysy této diagnózy na oltáři vyrobeném v roce 1505 v Cáchách v Německu.[1]

Lékař Jean Esquirol v roce 1838 zmiňuje vzhled dítěte, jehož znaky odpovídají dnešnímu fenotypu Downova syndromu. Později popisuje podobný poznatek (v roce 1846) Edouard Seguin. Historicky první ucelený popis syndromu je přiznáván anglickému lékaři Johnu Langdonu Downovi (1828 – 1896), který ve druhé polovině minulého 19. století popsal jako první charakteristické rysy tohoto syndromu.

V roce 1866 publikuje vědeckou studii o skupině osob, která se svojí podobou a chováním odlišuje od jeho ostatních pacientů. A ještě v tom roce byl popsaný syndrom uznán jako samostatná diagnóza. J.L. Down neznal příčinu a díky tomu, že existovala určitá podobnost s mongolskou rasou (obličej má ploché rysy, oční víčka jsou úzká a šikmá, ve vnitřním koutku oka je u většiny dětí výrazná kolmá kožní řasa, která dává jejich očím charakteristický tvar) a domníval se, že se jedná o návrat k primitivnímu mongolskému etnickému kmeni a nazývá jej „mongolismus“.

V roce 1932 doktor Waardenburg vyslovil názor, že se jedná o chromozomální abnormalitu. Chromozomální podstata Downova syndromu však zůstala ještě mnoho let skryta. Teprve v roce 1959 byla za příčinu Downova syndromu označena trisomie

[1] JANÍKOVÁ M., DZÚROVÁ D., a kol. *Milá maminko, milý tatínku.* 2. vydání.

chromozomu 21. Zasloužil se o to francouzský genetik a pediatr Jérôme Lejeune. Termín Downův syndrom nahradil dříve používané a vžité pojmenování „mongolismus“, které vycházelo z určité fyzické podobnosti lidí s Downovým syndromem s mongolskou rasou, což bylo jednak nepřesné, ale především zavádějící, neboť tento syndrom postihuje všechny rasy včetně rasy mongolské.[2]

„Downův syndrom nelze vyléčit, cílenou péčí lze mentální úroveň jednotlivců pozitivně ovlivnit. U dítěte je vždy přítomno mentální opoždění různého stupně. Celkový stupeň zdravotního postižení nelze posoudit do doby, než se dítě narodí a prožije první měsíce života . 9 z 10 dětí s Downovým syndromem přežije první rok života a téměř polovina z nich dosáhne 60 let věku“.[3]

Představy lidí o Downovém syndromu jsou opředeny spoustou dohadů, nejasností, předsudků, záhad a často i neopodstatněných obav. Od toho se odvíjí rozpačitý, někdy i až nepřátelský postoj společnosti k lidem s tímto postižením. I dnes se někteří lidé domnívají, že všichni mentálně postižení by měli být uzavření ve specializovaných ústavech sociální péče, aby ostatním „normálním“ lidem nebyli na očích. Tento názor, a to je horší, zastávají dokonce i někteří lékaři a další zdravotnický personál. Tito odborníci nezřídka radí rodičům, kterým se narodí dítě s Downovým syndromem, aby umístili dítě do ústavu a nekomplikovali život sobě i svým zdravým dětem a rodině. V těchto názorech se projevuje zásadní nepochopení potřeb a možností dětí s Downovým syndromem, ale hlavně nedostatečná diferenciace těchto lidí a jejich potřeb.[4]

Vývoj jedinců s Downovým syndromem probíhá vcelku normálně, ale je mnohem zdlouhavější, pomalejší, z tohoto důvodu výchova a učení těchto osob vyžaduje specifický přístup. Obecně je základní diagnózou míň ovlivněná emocionální a sociální stránka dítěte, motorický vývoj a vývoj řeči jsou poznamenány mnohem více.

Úroveň myšlení dětí s Downovým syndromem leží velmi často nad úrovní jejich řečových dovedností. Proto nemůžeme zjištěné meze vývoje v žádném případě považovat za konečné a absolutní. Celkově lze ukázat, že osoby s Downovým syndromem mívají často poruchy rozvoje řeči, a to jak ve fonologické oblasti, tak i ve slovní zásobě a v gramatice.

---

[2] http://www.dobromysl.cz

[3] JANÍKOVÁ M., DZÚROVÁ D., a kol. *Milá maminko, milý tatínku.* 2. vydání.

[4] ŠVARCOVÁ I., *Mentální retardace.* 3. vydání, Praha: Portál, 2006, s. 13

Sociální schopnosti dětí s Downovým syndromem jsou velmi vysoké. Dokáží velmi dobře jednat s ostatními a rovněž dokáží dobře dodržovat pravidla. Je však pro ně obtížnější zvykat si na nové situace. Obzvláštní potíže ve vývoji se projevují u dětí vždy při přechodu od jednoho vývojového stadia k dalšímu. V tomto případě vždy vyžadují děti delší čas a jakmile nové stadium nastane, míváme často pocit, že mezitím ztratily staré schopnosti. S přibývajícími lety, v dospělém věku, klesají jejich hodnoty IQ, zatímco v prvních letech a do věku začátku školní docházky ještě zřetelně stoupají. Neklesá ovšem hodnota získávání vědomostí.

„Patrně žádný jiný druh handicapu nečiní člověka v běžné populaci tak zvláštním a odlišným jako právě mentální postižení. Nepostižení lidé často dokonce nemohou takto postiženým jedincům přijít na jméno, a tak o nich hovoří jako o duševně nemocných, o bláznech apod. Nikdo si vlastně nedokáže stav mentálního omezení dost dobře představit a vžít se do situace osoby s tímto handicapem. Lze si zavázat oči a zkusit se projít po místnosti jako nevidomí, lze si zacpat uši nebo se pokusit komunikovat pouze neverbálními způsoby jako neslyšící, lze se posadit na ortopedický vozík a pokusit se zdolat určitou trasu jak tělesně postižený člověk, nelze ovšem jakkoliv stimulovat člověka s mentálním postižením“.[5]

Jsou to naši spoluobčané, sousedé, spolužáci, děti našich kamarádů a přátel, můžou to být vrstevníci naších dětí a možná i naše vlastní děti. Aby tito jedinci mohli integrovat do naší společnosti je nutné, aby je společnost poznala. Aby spoluobčané pochopili, že osoby s Downovým syndromem mají stejná práva, potřeby i starosti jako ostatní lidé. I oni mají nárok na slušný život. Znalost a pochopení psychologických zvláštnosti jedinců s Downovým syndromem je jedním z předpokladů úspěšné integrace.

1.2. Etiologie Downova syndromu

„Od roku 1959, kdy bylo zjištěno, že mechanismem vzniku Downova syndromu je nepárový chromozom 21, se pátrá po tom, co je příčinou toho, že se tento nepárový chromozom vytvoří. Hypotézy, že příčinou jsou různé vlivy životního prostředí,

[5] SLOWÍK J., *Speciální pedagogika.* 1. vydání, Praha: Grada, 2007, s. 109

alkoholismus, drogy, TBC nebo syfilis se postupně ukázaly jako nesprávné a neobhajitelné. Tyto faktory mohou způsobit různá poškození plodu, ale ne Downův syndrom. Do současné doby (leden 2012) se neprokázalo uspokojivě vysvětlit proč k popisované abnormalitě dochází. Vyskytuje se rovnoměrně u obou pohlaví, u všech lidských ras, etnických skupin, sociálních tříd a národností. Nemá na ní vliv nic z toho, co rodiče před a v průběhu těhotenství udělali nebo neudělali, a k chybnému okopírování genetického materiálu dochází náhodně".[6]

Chromozomální anomálie způsobující Downův syndrom existuje dříve než je dítě počato. Určitá souvislost byla prokázána pouze u faktoru věku rodičů. Matky po 35 roku a otcové starší 50 let jsou narozením dítěte s Downovým syndromem víc ohroženi (příloha č. 1). Pokud je ženě více než 45 let, je pravděpodobné, že se jí narodí dítě s Downovým syndromem 1:40. Ve skutečnosti se ovšem většina těchto dětí narodí matkám v nižším věku (24 – 30 let), protože v této věkové skupině se rodí nejvíce dětí a matky do 35 let nejsou v průběhu těhotenství podrobovány genetickému vyšetření tak, jako ženy nad uvedenou věkovou hranici.

Nejčastější příčinou Downova syndromu (v 90 % případů) je chybné rozdělení vajíčka před oplozením. Vajíčka jsou v nezralé podobě přítomna ve vaječnících plodů ženského pohlaví již v první třetině jejich nitroděložního vývoje. Jejich další vývoj je pak potlačen až do doby, kdy nastane konkrétní cyklus při němž se vajíčko uvolní. To znamená, že vajíčka zůstávají v nezralém stadiu po dobu 20 – 40 let. Vajíčka stárnou spolu s ženou a čím se žena starší, tím je proces delší. To je jedním z důvodů proč plody starších matek mají častěji náhodně vzniklé genetické vady. U mužů začíná tvorba spermií teprve v pubertě, kdy je zahájen desetidenní cyklus tvorby spermií. Spermie nezůstávají v nezměněné podobě dlouho, a proto nejsou tolik náchylné k poruše, která má za následek trisomii 21. chromozomu.[7]

Molekulární genetika

„Z molekulárně-genetického hlediska je Downův syndrom velice komplikovanou klinickou jednotkou. Patologický fenotyp totiž není způsoben nefunkčními geny, jako je tomu například u Hemofilie a jiných monogenně podmíněných chorob. Naopak – zde se uplatňují zcela funkční geny (a to stovky genů!), ovšem nesprávné je celkové množství genetické informace. Navíc je pravděpodobné, že na patogenezi Downova syndromu

[6] ŠVARCOVÁ I., *Mentální retardace.* 3. vydání, Praha: Portál, 2006, s. 143
[7] JANÍKOVÁ M., DZÚROVÁ D., a kol. *Milá maminko, milý tatínku.* 2. vydání.

se podílejí jak kódující, tak nekódující sekvence chromozomu 21 a dále také komplexní interakce těchto sekvencí s ostatními součástmi genotypu. V současné době již bylo identifikováno několik genů, které se na rozvoji fenotypu Downova syndromu pravděpodobně podílejí. Jde například o sérii genů, označovaných jako DSCR (Down Syndrome Critical Region, DSCR 1-4), nebo gen APP (Amyloid Beta A4 Precursor Protein; 21q21), potenciálně spojeného se vznikem Alzheimerovy choroby".[8]

Lidské tělo se skládá z velkého množství buněk, jejichž střed tvoří jádro, v kterém je soustředěna genetická výbava organismu. Tento genetický materiál označovaný také jako geny, je nositelem všech dědičných znaků (barva očí, temperament, umělecké nadání, predispozice pro určité nemoci apod.). Geny jsou uloženy podél zvláštních tyčinkovitých útvarů – chromozomů. Chromozomy jsou paličkovité (tyčinkovité) útvary uložené v jádru každé buňky lidského těla a jsou v nich zakódovány všechny znaky – geny, které dítě dědí po svých rodičích.

Zdravá lidská buňka obsahuje 46 chromozomů, které jsou uspořádány ve 23 párech Přesná polovina každého chromozomu dítěte pochází od matky, druhá polovina od otce. K tomuto rozdělení chromozomů dochází po splynutí vajíčka a spermie (na rozdíl od ostatních tělových buněk tyto obsahují pouze poloviční počet chromozomů, z každého páru pouze jedna sada). Genetická výbava, se kompletuje právě po oplodnění vajíčka spermií v zárodeční buňku a při jejím prvním dělení ve dvě identické buňky budoucího plodu.[9]

„Lidé s Downovým syndromem mají tu zvláštnost, že každá buňka těla obsahuje jeden chromozom navíc, takže místo odvyklých 46 chromozomů (uspořádaných ve 23 párech) jich mají 47 (22 párů a jednu trojici). Dispozice pro vznik Downova syndromu jsou uloženy na jednom z ramen chromozomu číslo 21 Tento chromozom je nejmenším lidským chromozomem, ale jedním z nejpodrobněji studovaným. Obsahuje asi 1,5 procenta všech genů, lokalizovaných v jádře každé lidské buňky. Příčinou trisomie 21. chromozomu bývá buď chybný rozestup chromozomů během dělení buňky, nebo je nadbytečný chromozom 21 „nalepen" na jiný. Tento chromozom v důsledku ovlivní celkovou psychickou a fyzickou charakteristiku člověka. Ve většině případů tato nemoc vzniká neoddělením chromozomů v době, kdy uzrává vajíčko či spermie".[10]

[8] http://www.wikiskripta.eu
[9] JANÍKOVÁ M., DZÚROVÁ D., a kol. *Milá maminko, milý tatínku.* 2. vydání.
[10] JANÍKOVÁ M., DZÚROVÁ D., a kol. *Milá maminko, milý tatínku.* 2. vydání.

1.3. Formy Downova syndromu

Nondisjunkce

„Chybné dělení chromozomů, vajíčka i spermie vznikají ze zárodečných buněk – vajíčka z oocytů, spermie ze semenotvorných buněk. Těsně před oplodněním se budoucí pohlavní buňky podrobují dvěma zvláštním dělením, aby se genetický materiál (dědičná hmota) promíchal a náhodně rozdělil. A pří tomto prvním dělení dochází k chybnému přesunu obou chromozomů číslo 21 místo jednoho do buňky (toto chybné dělení se nazývá nondisjunkce), z které se po oplodnění stává vajíčko s celkovým počtem 47 chromozomů – zárodečná buňka dítěte s Downovým syndromem (příloha č. 2). V každé buňce se tato prvotní chyba opakuje, výsledkem je, že každá buňka člověka s Downovým syndromem obsahuje 47 chromozomů. Nondisjunkce je příčinou 93 % případů Downova syndromu, označuje se jako volná trisomie 21. Tato forma není dědičná a riziko jejího vzniku tedy není ovlivněno dosavadními reprodukčními zkušenostmi (anamnézou) rodiny. Míra rizika narození dalšího dítěte spočívá pouze ve věku matky. Pokud je ženě více než 45 let, je pravděpodobné, že se jí narodí dítě s Downovým syndromem 1:40“.[11]

Translokace

Mnohem vzácnější je tzv. translokační forma trisomie 21**,** kdy je pohlavní buňka již před oplodněním anomální (příloha č. 2).Vyskytuje se u 3 – 4 % případů Downova syndromu. Nadbytečný chromozom 21 je připojen na jiný chromozom. Jde vesměs o různé translokace, u kterých došlo k fúzi dvou akrocentrických chromozomů (chromozomu 21 a jiného, například 14 či 15, . Samotná translokace představuje balancovanou chromozomální aberaci, která u svého nositele nevede ke klinickým projevům (příslušný jedinec má však v karyotypu pouhých 45 chromozómů – neboť dva jsou spojené v jeden celek). Ovšem existuje zde významné riziko, že nositel balancované translokace předá svému potomkovi jak fúzovaný chromozom složený z chromozomu 21 a jiného akrocentru, tak i samostatný chromozom 21. Po splynutí této výbavy s chromozomem 21 od druhého rodiče dojde ke vzniku karyotypu, ve kterém

[11] JANÍKOVÁ M., DZÚROVÁ D., a kol. *Milá maminko, milý tatínku.* 2. vydání.

bude sice správných 46 chromozomů, ovšem celkem tři kopie chromozomu 21 (dvě samostatné a jedna připojená na jiný akrocentr).[12]

Translokační forma, je jedinou dědičnou formou Downova syndromu. To znamená, že jeden z rodičů je přenašečem chybné genetické informace. V tomto případě je zvýšené riziko narození dětí s Downovým syndromem i u ostatních přímých členů rodiny, tehdy je nezbytná konzultace s genetikem.

Robertsonské translokace

Další možností vzniku vady je nález Robertsonské translokace**,** kdy má pacient 46 chromozomů, ale na jednom z nich je připojený další 21. chromozom a vzniká takzvaný translokovaný chromozom. Poslední velice zřídka se vyskytující příčinou je duplikace 23. chromozomu, kdy vznikne kousek dalšího chromozomu (částečná trisomie 21. páru chromozomů).[13]

Mozaiková forma

Vzácně se vyskytuje i mozaiková forma Downova syndromu**,** kde asi ve 3 % případů Downova syndromu dochází ke chromozomální chybě až po spojení pohlavních buněk s normálním počtem chromozomů, tedy v průběhu následného intenzivního dělení vzniklé buňky. Nadbytečný chromozom 21 nese pouze určitá linie buněk. V tomto případě došlo buď k chybnému rozestupu chromozomů až v průběhu mitotického dělení při vývoji embrya nebo chromozomální mozaika vzniká z původní kompletní trisomie, kdy u určité části buněk došlo ke ztrátě nadbytečného chromozomu 21 a tím i k obnovení normálního karyotypu. Klinická závažnost takovéto formy je závislá na procentuálním zastoupení linie s trisomickým karyotypem. Mozaiková forma Downova syndromu, kdy nadbytečný chromozom není přítomen ve všech buňkách těla, a není dědičná.[14]

Prevelance

Pokud se Downův syndrom již v rodině vyskytl, riziko opakování závisí na výsledku genetického vyšetření, příbuzenském vztahu a věku matky postiženého.

[12] http://www.vrozene-vady.cz
[13] http://www.downuvsyndrom.wz.cz
[14] http://www.vrozene-vady.cz

Genetické (chromozomální) vyšetření určí vzácné případy dědičné formy s vysokým rizikem opakování. Riziko opakování nejčastější nedědičné (náhodné) – formy trisomie 21 je zvýšeno asi o 30 % než odpovídá věku matky. Riziko opakování náhodné formy trisomie je ještě o něco vyšší když je matka při prvním potvrzení trisomie svého potomka mladá.[15]

1.4. Charakteristické znaky Downova syndromu

Downův syndrom je považován za nejrozšířenější formu mentální retardace, je nejčastější chormozomální aberací. Vyskytuje se kdekoliv na světě, napříč všemi etnickými skupinami, národnostmi a sociálním prostředí. Na světě se ročně narodí přibližně 100 tisíc dětí s Downovým syndromem. V České republice se podle statistických dat za období roků 1994 – 2010 rodí přibližně 53 dětí ročně (MUDr. Šípek A., CSc., Ústav pro péči o matku a dítě).

Nadpočetný chromozom ovlivňuje specifickým způsobem vzhled a stavbu těla všech lidí s downovým syndromem. Celkově se uvádí kolem 50 charakteristických znaků, u každého jedince se ale vyskytuje pouze část z nich. Téměř celé století však výskyt několika znaků současně byl podkladem k diagnóze Downova syndromu. Nikdy nebyla nalezena souvislost mezi počtem vnějších znaků a stupněm mentální retardace. Muži s Downovým syndromem jsou neplodní, u žen bylo výjimečně narození potomka zaznamenáno.[16]

Klinický obraz

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

„Mezi fyziognomické zvláštnosti a zdravotní obtíže těchto osob patří:

- *menší hlava, zadní část plošší, kulatý vzhled,*

[15] http://www.ds-health.com
[16] MARKOVÁ Z., STŘEDOVÁ L., *Mentálně postižené dítě v rodině.* 1. vydání, Praha: SPN, 1987, s. 97

- *ploché rysy obličeje malých dětí,*
- *úzká oční víčka, ve vnitřním koutku kolmá kožní řasa (bilaterální epikantus),*
- *někdy menší uši,*
- *malá ústa, někdy otevřená – vyčnívání jazyka,*
- *chybné postavení zubů,*
- *ruce a chodidla malé a silné,*
- *jedna rýha přes dlaň – „opičí rýha“ ne u všech dětí,*
- *otisky prstů specifické, odlišné od ostatních dětí,*
- *ortopedické problémy – abnormální typ kolagenu IV,*
- *širší a mohutnější krk,*
- *výška 147 – 162 cm u mužů, 135 – 155 cm u žen,*
- *mentální retardace,*
- *vrozené anomálie žaludku a střev – asi 12 %,*
- *zrakové vady (šedý zákal asi 3 %, 50 % krátkozrakých, 20 % dalekozrakých, astigmatismus až 25 %, strabismus 23 – 44 %, amblyopie 12 %, oční třas (nystagmus) 3 – 5 %, vady v zakřivení rohovky asi 2 – 7 %),*
- *sluchové vady (60 – 80 %), jsou u dětí s Downovým syndromem časté vzhledem k odlišné anatomii lebky dětí s Downovým syndromem (zkrácený zvukovod) a z toho vyplývající zvýšená incidence k středoušním zánětům, s následním ovlivněním kvality sluchu, také se vytváří příliš mnoho mazu ve zvukovodu, hromadění tekutin ve středouší nebo deformace sluchových kůstek, narušeno odtékání tekutin ze středního ucha do nosohltanu kvůli překážce, zánětu horních cest dýchacích, zvětšeným polypům nebo chybné funkci Eustachovy trubice),*
- *artismus (asi u 3 – 4 % dětí),*
- *AHDH (poruchy pozornosti 6,1 %, hyperkinetická porucha 7,5 %, Pueschel 1997),*
- *poruchy chování (20 %),*
- *dyspraxie,*
- *epileptické záchvaty se u dětí s Downovým syndromem objevují přibližně ve stejné četnosti jako u ostatní populace stejného věku (asi 8 %). Po dvacátém až třicátém roce věku se ale incidence k záchvatům u lidí s Downovým syndromem v porovnaní s ostatní populaci zvyšuje. Při výskytu epileptických záchvatů se uplatňuje běžná terapie pomocí antikonvulzivních léků.*
- *celiakie – přecitlivělost na gluten,*

- *leukémie – riziko výskytu 10 – 20x vyšší,*
- *časté onemocnění dýchacích cest,*
- *opakované infekční kožní nemoci,*
- *poruch spánku (apnoe) související se zúžením hrtanu, zvětšenými mandlemi a polypy, děti při dýchání sípají a chrápou, ve spánku dochází k výpadku dýchání (u dětí se spánkovou sonor v důsledku zvětšených mandlí, polypů nebo otylosti se může zvýšit krevní tlak v plících a cévách a nastat zástava srdce),*
- *poruch příjmu potravy,*
- *méně bílých krvinek nebo nefungujících správně,*
- *chybná funkce štítné žlázy. (20 % nedostatečná funkce),*
- *tourettův syndrom (častěji než u běžné populace),*
- *demence (42 %),*
- *parkinsonova choroba,*
- *deprese (19 %),*
- *afektivní poruchy související s nižší adaptabilitou".* [17]

Děti s Downovým syndromem mívají většinou středně těžkou mentální retardaci, tedy IQ v rozmezí 35 – 49 bodů IQ stupnice, ale některé mohou mít i lehkou mentální retardaci (IQ 50 – 69) či naopak těžkou (IQ 20 – 34), jiné mohou mít průměrnou inteligenci.

„K nejčastějším neurologickým potížím u dětí s Downovým syndromem patří generalizovaná svalová hypotonie, atlanto-axiální instabilita a v dospělosti zvýšená pohotovost k (epileptickým) záchvatům a Alzheimerova nemoc. Rovněž přidružené vrozené vady – zejména vrozené vady srdce se u těchto osob vyskytují mnohem častěji než o ostatní populace.

1. *<u>Hypotonie</u> – snížené svalové napětí je velmi časté u dětí s Downovým syndromem a je různého stupně - od mírné hypotonie po závažnou. Hypotonie se spontánně zlepšuje s věkem, ale výraznou úpravu symptomů sníženého svalového napětí je možné dosáhnout pomocí rehabilitačních programů, zaměřených na motorický vývoj dítěte a poskytovaných od 4. – 6. týdne života.*
2. *<u>Atlanto – axiální dislokace</u> – svědčí o oslabení krčních svalů, kterým trpí přibližně 10 - 20 % dětí s Downovým syndromem. Ve většině případů*

[17] BARTOŇOVÁ M., BAZALOVÁ B., PIPEKOVÁ J., *Psychopedie.* Brno: Paido, s. 106 - 108

se nevyskytují další příznaky. Jako prevence poškození krční páteře, resp. míchy, slouží rentgen krční páteře v raném dětství (2. rok věku). Při potvrzení instability se v dalším životě omezují vysoce rizikové tělesné aktivity - skákání, potápění, apod. V těžších případech atlanto-axiální instability (s dalšími doprovodními symptomy- bolesti hlavy, snížená ohebnost šíje, inkontinence moči a stolice) se doporučuje chirurgický zákrok (umělý spoj mezi oběma obratli).

3. *Vrozené srdeční vady – srdeční abnormality patří k poměrně četným onemocněním u dětí s Downovým syndromem. Vrozené srdeční poruchy (např. defekt komorově-předsíňové přepážky, defekt mezikomorové přepážky, Fallotova tetralogie) se vyskytují téměř u 50 % dětí s Downovým syndromem. Proto je životně důležitá včasná diagnóza (echokardiogram) v prvních dvou měsících života i v případě, že se nevyskytují další příznaky. Podstatná část srdečních vad se odstraňuje chirurgicky, co umožní dlouhodobé zlepšení zdravotního stavu dítěte a přispívá k prodloužení života osob s Downovým syndromem.*
4. *Poruchy endokrinního systému - přibližně 10 % dětí a 13 - 50 % dospělých lidí s Downovým syndromem trpí poruchami funkce štítné žlázy, mezi kterými je nejčastější hypotyreóza - snížená činnost štítné žlázy. Hypotyreóza se diagnostikuje na základě krevního vyšetření - stanovení koncentrace hormonů štítné žlázy. Doporučuje se vyšetření v raném věku a pravidelné monitorování v jedno - až dvouletých intervalech. Léčba hypotyreózy je poměrně snadná podáváním příslušného chybějícího hormonu v syntetické formě, ale je osudově důležitá zejména pro malé děti, protože tyto hormony ovlivňují vývoj mozku. Hypotyreózy se mohou objevit v jakémkoliv věku.*
5. *Nadměrná činnost štítné žlázy - hypertyreóza - se diagnostikuje také na základě krevního vyšetření. Terapií je podávaní hormonů štítné žlázy (blokáda vlastní syntézy), nebo inaktivace části štítné žlázy (chirurgicky nebo podáváním radioaktivního jódu).*
6. *Alzheimerova degenerativní neurologická porucha, postihuje osoby s Downovým syndromem v dospělosti 3 - 5 krát více, než dospělé v ostatní populaci U osob s Downovým syndromem se může vyskytnout již kolem věku 30 let, v porovnání s nástupem v 50-ti letech u ostatní populace (do 30 let zřídka, 35 – 49 let 8 %, 50 – 59 let 55 %, nad 60 let 75 %, Callacott 1992 informační tabule Centra Downova syndromu na 1. pražském dni Downova syndromu, Praha, 23. 9. 2006). Některé příznaky nemoci se zvládají*

terapeuticky, obecně se ale nemoc zatím považuje za nevyléčitelnou. Poslední výzkumy naznačují příčinnou souvislost trisomického genu 21 a Alzheimerovy nemoci". [18]

1.5. Prenatální diagnostika

„Díky prenatální diagnostice je možné velice významně snížit incidenci Downova syndromu u narozených. Významná část prvotrimestrálního i druhotrimestrálního screeningu vrozených vad je zaměřená na odhalení zvýšeného rizika chromozomálních aberací – včetně Downova syndromu. Pomocí biochemických markerů (zejména PAPP-A, HCG) a ultrazvukových markerů (nuchální translucence, přítomnost nosní kosti, délka stehenní kosti apod.) jsou v souvislosti s věkem matky (vyšší věk matky znamená vyšší populační riziko chromozomálních aberací) vytipována těhotenství s vyšším rizikem Downova syndromu (mluvíme o pozitivním screeningu). V tomto případě je doporučena konzultace u klinického genetika, který může nabídnout provedení některé z invazivních vyšetřovacích metod (amniocentéza, odběr choriových klků, kordocentéza) za účelem získání vzorku pro vyšetření karyotypu plodu. Dnes je již možná i tzv. rychlá diagnostika pomocí QFPCR. V případě potvrzení trisomie 21 u plodu je těhotné nabídnuto umělé ukončení těhotenství".[19]

Prenatální diagnostika vrozených vad a jejich sekundární prevence v ČR v roce 2000

Rozvoj prenatální diagnostiky je u nás datován od roku 1970, kdy byl poprvé proveden odběr plodové vody a provedena kultivace buněk plodové vody. V roce 1971 byl prenatálně zachycen první plod s Downovým syndromem. V počátečním období šlo hlavně o vyšetřování karyotypu buněk plodu, získaných odběrem plodové vody. Nejčastěji u žen starších 40, později 35 let. Následně se metody prenatální diagnostiky rozrostly o další typy, např. biochemický screening těhotných, diagnostika vad pomocí ultrazvuku, odběry choria (CVS), odběry krve plodu z pupečníku

[18] http://www.downuvsyndrom.wz.
[19] http://www.vrozene-vady.cz

(kordocentéza). V poslední době se využívají i metody molekulárně genetické. Sekundární prevence vrozených vad zabraňuje narození dítěte se závažnou vrozenou vadou nebo geneticky podmíněnou chorobou. K zjištění těchto vad je využíváno právě metod prenatální diagnostiky.[20]

Etiologie

Podle nejnovějších údajů se na celém světě rodí každoročně přibližně 100 000 novorozenců s Downovým syndromem tj. na každých 700 živě narozených dětí připadá jedno dítě s tímto syndromem. V České republice se od roku 1994 do roku 2010 narodilo 905 novorozenců s Downovým syndromem tj. 1887 živě narozených dětí na jedno dítě s Downovým syndromem. V České republice se v letech 1994 – 2010 narodilo v průměru se ročně 53 dětí s touto diagnózou. V roce 2001 až 2010 to bylo 2148 živě narozených dětí na jeden případ Downova syndromu. (MUDr. Šípek. A.,CSc., Ústav pro péči o matku a dítě).

Díky značným úspěchům prenatální diagnostiky, zejména vývojem nových screeningových vyšetření, je během těhotenství odhalena značná část případů této chromozomální aberace. V ČR se např. v roce 2010 narodilo 33 dětí s Downovým syndromem a ve 36 případech bylo na základě prenatálně diagnostikované anomálii Downův syndrom těhotenství ukončeno. Celková incidence Downova syndromu (se započítáním prenatálně diagnostikovaných – a pro tuto diagnózu ukončených případů) v ČR však stoupá. Pravděpodobně se na tom podílí jak lepší a časnější diagnostika (umožňuje diagnostikovat a zaregistrovat takové případy, které by se časně potratily a tím unikly oficiální registraci) tak i nepříznivý trend – v rámci kterého se zvyšuje průměrný věk rodiček.

Z vrozených vad, které jsou chromozomálně podmíněné došlo k významnému poklesu incidence u narozených v případě Downova syndromu, díky celorepublikově úspěšně prováděné prenatální diagnostice. Na poklesu se především podílí významné snížení výskytu této vady u žen nad 35 let věku díky v současnosti rutinně nabízené možnosti provedení amniocentézy těmto těhotným. Díky screeningovým metodám II. trimestru prováděným v ČR se však snížil i počet dětí s Downovým syndromem narozeným matkám pod 35 let. Výhledově s možnostmi nově zaváděných metod

[20] ZDRAVOTNICKÁ STATISTIKA, *Vrozené vady 2000*. Praha: ÚZIS ČR, 2001, s. 17

screeningu v I. trimestru lze předpokládat možnost vyššího záchytu Downova syndromu, ale i jiných chromozomálních aberací.[21]

Neinvazivní prenatální diagnostika

Těhotné ženy podstupují v průběhu těhotenství četná vyšetření, která mají za cíl předcházet komplikacím těhotenství a porodu. V posledních letech byla tato vyšetření doplněna o testy, které mohou odhalit vrozené vady plodu a poskytnout tak rodině možnost zvážit, zda si přejí postižený plod donosit, nebo těhotenství ukončit (zpravidla do 24. týdne).

Pro vyhledávaní (screening) plodu s vrozenými vadami, speciálně s Downovým syndromem, se používá:

- kvantitativní biochemické vyšetření z krve matky – tzv. triple test:
  - stanovení alfafetoproteinu (AFP),
  - stanovení choriového gonadotropinu (HCG) – totálního, nebo jeho dvou,
  - určení volného estriolu (E3),
- ultrazvukové vyšetření, (v druhém trimestru) se provádí mezi 11. až 13. (+6 dnů) týdnem těhotenství**.** Jedná se o ultrazvukové měření tzv. šíjového projasnění. Šíjové projasnění je tekutina v kůži zátylku plodu, která je přechodně přítomna u všech plodů. U plodů s Downovým syndromem je však šířka tohoto projasnění významně větší.

Uvedené markery se vyhodnocují v souvislosti s věkem matky, který je z hlediska výskytu Downova syndromu zvlášť významný. Tyto testy (neinvazivní prenatální diagnostiky) by se měly provádět mezi 14. – 16 (15. – 22.) týdnem těhotenství a pravděpodobnost odhalení vrozené vývojové vady se udává mezi 54 – 65 %. Vzhledem na tuto pravděpodobnost, proto pozitivita biochemických testů ještě nemusí znamenat onemocnění plodu, ale upozorňuje na toto riziko[22].

Invazivní prenatální diagnostika

Při neprůkazném výsledku krevních testů a ultrazvukového vyšetření genetik může doporučit některou z forem invazivního screeningu – amniocentézu, biopsii

[21] ZDRAVOTNICKÁ STATISTIKA, *Vrozené vady 2000*. Praha: ÚZIS ČR, 2001, s. 12
[22] BARTOŇOVÁ M., BAZALOVÁ B., PIPEKOVÁ J., *Psychopedie.* Brno: Paido, 2007, s. 111

choriových klků nebo kordocentézu. Těhotná žena se rozhodne, zda chce podstoupit vyšetření plodové vody. Vždy se jedná pouze o osobní rozhodnutí nastávající maminky a jejího partnera, zda bude chtít odběr plodové vody podstoupit.

Amniocentéza

je založena na odběru plodové vody v období mezi 16. – 18. týdnem gravidity. Plodová voda v plodovém vaku, který obaluje a chrání plod, obsahuje plodové buňky, z nichž je možné vyšetřit chromozomy plodu. Odběr plodové vody se provádí velmi tenkou jednorázovou jehlou přes břišní stěnu v oblasti dělohy. Je to téměř bezbolestná procedura, proto se provádí bez umrtvení, při kontrole ultrazvukem, aby se předešlo poškození plodu. Nevýhodou amniocentézy je riziko ztráty těhotenství, které není vysoké, přesto existuje. Uvádí se něco kolem 1 potratu ze 100. Výsledky tohoto vyšetření jsou velice spolehlivé (99,5 %), avšak získání výsledku trvá dlouhou dobu a čekání a pocit nejistoty mohou být pro budoucí matku velmi frustrující[23].

Biopsie choriových klků (CVS)

je prováděna v 9. - 11. týdnu těhotenství. Při tomto vyšetření je odebírán vzorek z placenty plodu a ten je následně geneticky vyšetřen. Tento druh screeningu není zdaleka tolik spolehlivý jako amniocentéza, protože placenta může mít jinou genetickou výbavu, než samotný plod. V případě pozitivního výsledku se tedy následně provádí amniocentéza, která výsledek potvrdí, nebo vyvrátí.

Kordocentéza

diagnostikuje chromozomální aberaci na základě odběru krve z pupečníkové cévy za kontroly ultrazvukem. Provádí se po 20. týdnu gravidity a má až 2 % riziko spontánního potratu

V případě, že se závažná vada u potomka nakonec prokáže, má žena do 24. týdne těhotenství čas rozhodnout o ukončení nebo následném pokračování těhotenství.

[23] BARTOŇOVÁ M., BAZALOVÁ B., PIPEKOVÁ J., *Psychopedie.* Brno: Paido, 2007, s. 111 - 112

2. Vzdělávání dětí s Downovým syndromem

2.1. Ranná péče

Vzdělávání a učení je nepřetržitý proces, který začíná již narozením dítěte a ne až jeho vstupem do školy. Jestliže se promeškají období prvních dnů, měsíců či let života dítěte a neposkytne se mu odpovídající podpora v jeho vývoji, je obtížné, a často nemožné, tuto situaci později napravit. Zejména při narození dítěte s Downovým syndromem je mimořádně důležité začít co nejdříve s intenzivní cílenou pedagogickou péčí, která může pomoci výrazně snížit míru budoucího handicapu i v oblasti vzdělávacích možností. Začne-li se s výchovou třeba i jen o několik měsíců později, může se to projevit ještě daleko větším zpožděním v jeho pozdějším věku.

„Teoreticky se vychází z poznatků, že mozek malého dítěte je schopen v mnohem větším rozsahu, než jsme si ochotni připustit, regenerace a kompenzace vzniklých poškozením, a že tento vývoj je podstatně závislý na včasných sociálních interakcích, tedy na edukačních procesech (Speck, 1987, s. 350 an)“.[24]

Jedním z úkolů ranné intervence je vyšetřeni mentálně postiženého dítěte nejen psychologem, který může k vývoji a výchově dítěte přispět velmi podstatně, ale také pediatrem, neurologem a psychologem. Podle zdravotního stavu je dítě dále vyšetřeno i dětským kardiologem, internistou, eventuálně očním lékařem i foniatrem.

Vývoj mentálně postiženého dítěte, především dítěte s Downovým syndromem, je podstatně pomalejší než u normálních dětí. Bude pomalejší, obtížnější, ale bude postupovat kupředu. Tempo, kterým se bude dítě vyvíjet, není důvodem k tomu, aby se odkládala jeho výchova někam do budoucna, někam do doby, až dítě tomu či onomu „doroste“. To je zásadní omyl. Takové čekání dítěti škodí a zpožďuje jeho vývoj.[25]

V ideálním případě by rodina měla dostat v okamžiku, kdy je u dítěte Downův syndrom diagnostikován, dostatek informací a nabídku odborné i poradenské pomoci. Kromě lékařské péče by tak už v raném věku dítěte měla rodina získat podporu a služby dalších profesionálů – speciálních pedagogů a sociálních pracovníků, kteří ji pomohou

[24] KVĚTOŇOVÁ - ŠVECOVÁ L., ed., *Edukace dětí se speciálními potřeba v ranném a předškolním věku.* Brno: Paido, 2004, s. 36
[25] MARKOVÁ Z., STŘEDOVÁ L., *Mentálně postižené dítě v rodině.* 1. vydání, Praha: SPN, 1987, s. 27

zvládnout situaci a vytvořit dítěti vhodné podmínky v důležitém období nejdynamičtějšího vývoje lidského jedince.[26]

„*Dle Národního plánu vyrovnávání příležitosti pro občany se zdravotním postižením (1998 str. 9) představuje včasná intervence (ranná podpora, raná péče) soustavu služeb a programů poskytovaných dětem ohroženým v sociálním, biologickém a psychologickém vývoji, dětem se zdravotním postižením a jejich rodinám s cílem předcházet postižení, eliminovat nebo zmírnit jeho důsledky a poskytnout rodině, dítěti i společnosti předpoklady sociální integrace. Tyto služby mají být poskytovány od zjištění rizika nebo postižení tak, aby zvyšovaly vývojovou úroveň dítěte v oblastech, které jsou postižením ohroženy“.*[27]

Ve střediscích ranné péče, které služby ranné podpory v České republice zajišťují, pracují a spolupracují odborníci – speciální pedagogové, psychologové, sociální pracovníci, lékaři a fyzioterapeuti, pediatři, neurologové, ale rovněž administrativní pracovníci a další potřebné profese. Rodiče jsou nedílnou a důležitou součásti pracovního týmu.

„*Ranou podporou dítěte se rozumí všechna opatření (intervence, aktivity, speciální edukace) odborně použitá, která slouží ke zlepšení organických funkcí, vybudování přiměřených způsobů chování a k vývoji osobnosti.*

Tyto služby zajišťují střediska rané péče, která se zaměřují na:

- *včasnou diagnostiku,*
- *komplexní přístup a péči o dítě,*
- *medicínsko – terapeutickou podporu,*
- *pedagogicko – psychologickou podporu, včetně poradenských služeb“.*[28]

Služby nejsou určeny pouze pro postižené děti, ale poskytují podporu i jejich rodičům a sourozencům.

Dítě s Downovým syndromem by mělo být co nejdříve vyšetřeno pediatrem, neurologem a psychologem. V závislosti na jeho zdravotní stav i dětským kardiologem, internistou, eventuálně očním lékařem i foniatrem. Dětem s mentálním postižením a jejich rodinám je raná intervence zajišťována speciálně – pedagogickým centrem pro mentálně postižené.

[26] SLOWÍK J., *Speciální pedagogika.* 1. vydání, Praha: Grada, 2007, s. 36
[27] BARTOŇOVÁ M., BAZALOVÁ B., PIPEKOVÁ J., *Psychopedie.* Brno: Paido, 2007, s. 55
[28] BARTOŇOVÁ M., BAZALOVÁ B., PIPEKOVÁ J., *Psychopedie.* Brno: Paido, 2007, s. 55

„Pokud je to možné ranná péče by měla směřovat k získání praktických dovedností a návyků. Intervenční terapie by měla podporovat samostatnost a zvládání sebeobsluhy a rozvoj sociálních dovedností například oblékání, soužití s ostatními dětmi, a nácvik chození na toaletu“.[29]

Tyto sociální dovednosti potřebuje postižené dítě získat k budování sebeúcty a sebedůvěry. Při tomto učení a získávání zkušeností je zapotřebí skutečně hodně podpory a povzbuzování. Děti potřebují hodně chvály nejen za to, co se jim povede, ale také za to, o co usilují. A i když nejsou občas úspěšní, potřebují od rodičů slyšet ocenění za snahu. Milují pozornost druhých a chvála je významný motivační činitel, který je motivuje k dalšímu opakování provedeného úkolu.

Ale ani pochvaly se nesmí přehánět, aby neztratily význam. Jakmile dítě nějakou dovednost zvládá a nebo je vidět, že si s určitou činností nedalo hodně práce není třeba stále ho chválit.

Děti s Downovým syndromem jsou velmi citlivé na intonaci hlasu. Jestliže se dítěti něco poručí zvýšeným hlasem, zakřičí se na něj nebo se příkaz netrpělivě opakuje, obvykle to nepomůže. Ditě se zatvrdí, a příkaz odmítne provézt. Nepomůže ani plácnutí na zadeček.[30]

Po dobrém, mírným hlasem vysloven příkaz, je ochotno splnit a udělá všechno, ale po zlém se zatvrdí a je tak umíněné, že sedí, polyká slzy, ale neuposlechne. Mírně, laskavě, ale důsledně musíme trvat na tom, aby i postižené dítě plnilo svoje povinnosti. Možná jich mnoho nebude, ale ty, které je v rámci rodiny schopno zvládnout, musí plnit.[31]

„Podmínkou výchovy mentálně postižených dětí je veliká trpělivost, mírnost a laskavost ze strany rodičů a v neposlední řadě i vynalézavost. Bez těchto vlastností snad ani nelze dítě vychovávat. Silný cit a chladný rozum, zdánlivě nesourodá kombinace, jsou v tomto případě nezbytné“.[32]

Vlivem zpomaleného kognitivního vývoje je u dětí s Downovým syndromem snížena jejich zvídavost a potřeba poznávat, je tedy nezbytné tyto procesy soustavně stimulovat a to zejména v rodině. Pomoc odborného personálu je proto zaměřována nejen na děti, ale i na jejich rodiče, sourozence a další členy jejich rodin tak, aby pro

[29] SELIKOWITZ M., *Downův syndrom.* 1. vydání, Praha: Portál, 2005, s. 133
[30] TRAIN A., Nejčastější poruchy chování dětí. 1. vydání, Praha: Portál, 2001, s. 136
[31] NEWMAN S., *Hry a činnosti pro vývoj dítěte s postižením.* 1. vydání, Praha: Portál, 2004, s. 145
[32] MARKOVÁ Z., STŘEDOVÁ L., *Mentálně postižené dítě v rodině.* 1. vydání, Praha: SPN, 1987, s. 40

dítě bylo vytvořeno chápající přátelské prostředí, v němž bude jeho vývoj probíhat co nejlépe.

Děti vyrůstající v harmonickém rodinném prostředí jsou schopné být dříve čistotné, dříve chodí a mnohé z nich zvládají některé úkony až v hraničním pásmu normálních dětí. V kojeneckých ústavech je tato hranice posunuta podstatně dozadu, protože zvláště u mentálně postiženého dítěte rozhoduje každý den a týden, kdy se s výchovou začne.

„Děti, kterým se rané intervence dostalo, mají při nástupu do školy v inteligenčních testech průměrně o 20 % lepší výsledky. Chceme li vliv včasné péče nějak zhodnotit, stojí za to vzít v úvahu studie, které porovnávají děti s Downovým syndromem vychovávané v ústavech s dětmi, které vyrůstají doma. Tyto studie trvale ukazují, že děti vyrůstající v rodině mají v prvních letech školní docházky v testech průměrně o 50 % lepší výsledky. Podle těchto výzkumů lze soudit, že nejdůležitějším faktorem při zlepšování schopností dítěte je výchova v rodině“.[33]

Do tří let věku jsou děti s Downovým syndromem stejně šikovné jako ostatní děti. Jejich vývoj probíhá vcelku normálně, ale je mnohem zdlouhavější a pomalejší. Proto výchova vyžaduje specifický přístup a velkou trpělivost. Duševní vývoj postupuje během prvních tří let u většiny dětí postižených Downovým syndromem rychleji než jejich motorický vývoj. Později se zpoždění motorického vývoje vyrovnává. Ve světle těchto zjištění bychom rannou intervenci měli považovat za smysluplnou, ne však za zázračnou a samospasitelnou, je to pouze doplněk mnohem důležitější zkušenosti, které se dítěti dostává prostřednictvím normální výchovy.

„Včasná komplexní péče o děti s Downovým syndromem je velice významná také proto, že dle nejnovějších poznatků se nervový systém novorozenců s Downovým syndromem, pokud jejich stav nekomplikuje přidružený závažný zdravotní problém (zejména těžká vrozená srdeční porucha), velmi málo liší od nervového systému normálně vyvinutých dětí. Větší změny jejich neurologického nálezu se začínají projevovat až ve vyšším fyzickém věku. Pokud se začne pracovat s dítětem již brzy po narození, využije se jeho vrozený potenciál a dosáhne se s dítětem mnohem více, předpokladem je láskyplná rodinná péče. Není pochyb o tom, že mentální vývoj dítěte opuštěného vlastní matkou a navíc ještě poznamenaného neměnnou diagnózou,

[33] SELIKOWITZ M., *Downův syndrom*. 1. vydání, Praha: Portál, 2005, s. 126

má nesrovnatelně horší perspektivu budoucího rozvoje, než dítě obklopené láskou a kvalitní rodinnou péčí".[34]

S ukončením služeb rané péče se počítá v období nástupu dítěte do předškolního zařízení (přibližně do 3 let věku), ale v některých případech může raná péče pokračovat až do začátku školního vzdělávání (tedy do 6. – 8. roku věku dítěte).

2.2. Předškolní vzdělávání

Předškolní věk zahrnuje období od dovršení třetího roku do vstupu do školy, tj. asi do ukončení šestého roku života. V tomto období mohou rodiče volit mezi rodinou a institucionální výchovou v běžných mateřských školách nebo ve speciálních mateřských školách odpovídající danému typu postižení.

Předškolní vzdělávání je realizováno v:

- mateřské škole,
- speciální třídě při mateřské škole,
- mateřské škole speciální.

„*Vývoji dítěte prospěje zapojení do pravidelného režimu, kde jsou i jiné děti, které může dítě pozorovat a napodobovat. Mnohé děti s Downovým syndromem zvládají prostředí předškolních zařízení velmi dobře".*[35]

Mateřská škola

Navštěvování běžné mateřské školky pomáhá dítěti s Downovým syndromem s adaptací, stimulací senzomotorických, rozumových, jazykových a sociálních schopností. Zvyká si zde na cizí prostředí, denní režim a řád. Ve většině případů je dítě s Downovým syndromem schopno navštěvovat standardní mateřskou školu. Děti v tomto věku jsou stejně schopné jako ostatní děti a rozdíly mezi nimi jsou skutečně minimální. Předpokladem úspěšné integrace mezi zdravé děti v mateřské škole, jsou zkušení a erudovaní odborníci s odpovídajícím vzděláním. O přijmutí dítěte do daného

[34] http://www.dobromysl.cz
[35] SELIKOWITZ M., *Downův syndrom*. 1. vydání, Praha: Portál, 2005, s. 136

zařízení rozhoduje vedoucí pracovník, s přihlédnutím k závažnosti jeho mentálního postižení.

Mateřská škola není součástí povinné školní docházky, přesto tvoří významný pilíř výchovně – vzdělávacího procesu. Předškolní věk je obdobím, kdy pro dítě stále zůstává rodina základem výchovného působení, na který staví mateřská škola.

„Úkolem předškolního vzdělávání je doplňovat rodinnou výchovu a dítěti tak zajistit dostatek podnětů k jeho rozvoji. V psychice dítěte dochází k rozvoji sebeuvědomění, které se dotváří a současně i rozvijí. Na začátku období je hravé dítě a na konci období dítě připravené na školu".[36]

Stěžejním dokumentem edukace v mateřských školách je Rámcový vzdělávací program pro předškolní vzdělávání. Jedná se o zásadní pedagogický dokument, kterým stát stanovuje své požadavky na vzdělávání v mateřských školách, a navazuje na obecnou část státního programu vzdělávání. Rámcový vzdělávací program podporuje tvořivost pedagoga, ale nepřikazuje přímé a přesné postupy jeho práce.

„Rámcový vzdělávací program pro předškolní vzdělávání je realizován v pěti základních oblastech: biologická, psychologická, interpersonální, sociálně – kulturní, environmentální:

- *dítě a jeho tělo (pohyb, zdraví, bezpečí),*
- *dítě a jeho psychika (jazyk a řeč, poznávací schopnosti, myšlení, učení, představivost, fantazie, sebepojetí, city, vůle),*
- *dítě a ten druhý (vztahy, komunikace),*
- *dítě a společnost (lidská společnost, kultura, umění),*
- *dítě a svět (přírodní, kulturní i technické životní prostředí, pohyb, změna, vývoj, globální a civilizační problémy).*

Oblasti jsou vzájemně propojeny, ovlivňují se a fungují jako celek. Součásti programu je zaměřenost na děti se speciálními vzdělávacími potřebami a dbaní na individuální zvláštnosti. Vzdělávací obsah i jeho časový plán škola formuluje a zpracovává s ohledem na dané podmínky a požadavky".[37]

[36] BARTOŇOVÁ M., BAZALOVÁ B., PIPEKOVÁ J., *Psychopedie.* Brno: Paido, 2007, s. 60
[37] BARTOŇOVÁ M., BAZALOVÁ B., PIPEKOVÁ J., *Psychopedie.* Brno: Paido, 2007, s. 60

„U děti s mentálním postižením se zaměřuje:

- *na zvládnutí sebeobsluhy a hygienických návyků s ohledem na stupeň a věk dítěte,*
- *při edukaci užívá pedagog kompenzační pomůcky,*
- *v případě potřeby je zajištěna pomoc asistenta pedagoga ve výuce, počet dětí ve třídě je snížen.*
- *vlastní obsah vzdělávání,*
- *charakterizuje dílčí vzdělávací záměry (proč, v čem je smysl a účel),*
- *popisuje dílčí vzdělávací cíle (k čemu vzdělávání směřuje),*
- *popisuje hlavní činnosti, které by měly být dětem nabízeny, a příležitosti, které by měly být dětem vytvářeny (jak, jakými prostředky),*
- *popisuje, jaký je přínos vzdělávání pro dítě (co by mělo dítě získat, pochopitelně v míře dané jeho individualitou),*
- *uvádí hlavní rizika, která jsou překážkou úspěšného vzdělávání (upozorňuje, co je chybné, co by se nemělo v předškolním vzdělávání a v mateřské škole objevovat)“.*[38]

Vzdělávací proces legislativně upravuje zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném vzdělávání (Školský zákon), ze dne 24. září 2004. Tento zákon nabyl účinnosti dnem 1. ledna 2005. Navazuje na něj Vyhláška č. 72 Sb., ze dne 9. února 2005, o poskytování poradenských služeb ve školách a školských zařízeních, a Vyhláška č. 73 Sb., ze dne 9. února 2005, o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a studentů mimořádně nadaných.

„Cílem při výchově mentálně postiženého dítěte v mateřské škole by měla být jeho co největší soběstačnost, co nejvyšší stupeň sebeobsluhy. Ne všechny děti budou dosahovat stejné dovedností. Některé dosáhne vyššího stupně, jiné nižšího, ale pokud je to jen trochu možné, měli by se vychovávající právě tady snažit o maximum. Učitelé v mateřské škole a stejně tak rodiče by měli usilovat o to, aby dítě bylo čistotné, zvyklo si na určitou, byť třeba jen omezenou osobní hygienu, umělo si umýt ruce, později používat záchod, větší dítě by se mělo umět umýt při koupání, utřít se a mělo by se naučit samostatně jíst“.[39]

[38] BARTOŇOVÁ M., BAZALOVÁ B., PIPEKOVÁ J., *Psychopedie.* Brno: Paido, 2007, s. 61 – 62
[39] MARKOVÁ Z., STŘEDOVÁ L., *Mentálně postižené dítě v rodině.* 1. vydání, Praha: SPN, 1987, s. 45

Podle Rámcového vzdělávacího programu pro předškolní vzdělávání by mělo být v předškolním vzdělávání v dostatečné míře uplatňováno situační učení založené na vytváření a využívání situací, které poskytují dítěti srozumitelné praktické ukázky životních souvislostí tak, aby se dítě učilo dovednostem a poznatkům v okamžiku, kdy je potřebuje a lépe tak chápalo jejich smysl.

Naučit mentálně retardované dítě, aby se umělo obléci a obout, je důležitým úkolem nejen rodiny, ale také pro mateřskou školu. Umí-li se dítě oblékat, i když dlouho jen částečně, je to jedna z podmínek jeho zařazení do dětského kolektivu, ať už bude navštěvovat školu mateřskou, nebo později základní školu praktickou nebo základní školu speciální.

Významnou roli v procesu učení sehrává spontánní sociální učení, založené na principu přirozené nápodoby. Proto je třeba ve všech činnostech a situacích, které se v průběhu dne v mateřské škole vyskytnou, nejen v didakticky zaměřených činnostech, poskytovat dítěti vzory chování a postojů, které jsou k nápodobě a přejímání vhodné.[40]

Hlavním úkolem edukace v mateřských školách je, aby dítě získalo na konci předškolního období přiměřenou fyzickou, psychickou a sociální samostatnost a základy k tomu, aby se mohlo aktivně vyrovnávat s přirozenou životní realitou, v níž vyrůstá a bude vyrůstat.

Speciální mateřská škola

Do speciální mateřské školy by měly být děti zařazeny jen tehdy, jestliže nemohou ze závažných zdravotních důvodů navštěvovat normální mateřskou školu a ke svému zdárnému vývoji potřebují speciální péči a rehabilitaci.

„Jen malý počet dětí s Downovým syndromem kvůli závažnějšímu mentálnímu postižení nebo nezralosti v chování nezvládne chodit do běžné mateřské školy. Takovým dětem může pomoci speciální mateřská škola nebo mateřská škola, která má třídy pro děti se speciálními potřebami. Tyto třídy pracují podle speciálně sestaveného plánu a zajišťují prostředí, které dětem s Downovým syndromem vyhovuje“.[41]

[40] NEWMAN S., *Hry a činnosti pro vývoj dítěte s postižením.* 1. vydání, Praha: Portál, 2004, s. 66
[41] SELIKOWITZ M., *Downův syndrom.* 1. vydání, Praha: Portál, 2005, s. 136

Edukace dětí se maximálně přizpůsobuje vývojovým fyziologickým, kognitivním, sociálním a emocionálním potřebám dětí:

- s mentálním postižením a s tělesným postižením,
- s více vadami,
- s vadami řeči,
- s poruchami autistického spektra,
- se zdravotním oslabením.

Prostředí tříd je přizpůsobeno zdravotnímu postižení dětí a jsou využívány vhodné kompenzační (technické a didaktické) pomůcky, odpovídajícím nábytkem a hračkami. Počet dětí ve třídě je snížen a je zajištěna přítomnost asistenta (podle míry a stupně postižení).

Školní vzdělávací program speciální mateřské školy pro děti s různým druhem zdravotního postižení se v zásadě neliší od školního vzdělávacího programu běžné mateřské školy.

„Obsahem činnosti speciální mateřské školy je diagnostické, výchovné a sociální učení. Koncepce speciálních mateřských škol má svá specifika odrážející a respektující problematiku postižení i situaci rodin, kde tyto děti žijí“.[42]

Vzdělávání je přizpůsobeno potřebám, které vyplývají ze zdravotního oslabení dítěte a je personálně posíleno v osobě dalšího pedagogického pracovníka a zabezpečeno dle potřeby souběžným působením dvou pedagogických pracovníků ve třídě.

2.3. Školská poradenská pracoviště

“Cílem pedagogicko – psychologického poradenství je poskytovat podporu a odbornou pomoc při řešení osobních problémů žáků, zjišťování a řešení obtíží a problémů psychického a sociálního vývoje žáků v průběhu edukačního procesu, při prevenci sociálně patologických jevů a při volbě povolání a profesionální orientaci.

[42] KREJČÍŘOVÁ O., a kolektiv, *Kapitoly ze speciální pedagogiky.* 1. vydání, Praha: Eteria, 2002, s. 17

Odborná pomoc probíhá formou diagnostiky, intervence, konzultace nebo podáváním informací".[43]

Rozlišujeme dva typy školských poradenských zařízení:

1. Pedagogicko – psychologické poradny.
2. Speciálně pedagogická centra.

Pedagogicko – psychologické poradny

jsou samostatná poradenská zařízení, která se nacházejí na všech stupních a typech škol, a dětem, mládeži, jejich rodičům, učitelům a vychovatelům zajišťující psychologické a speciálně pedagogické služby. Poradny se budovaly převážně koncem 60. a počátkem 70. let 20. století. Hlavním úkolem jejich práce je psychologická péče, poradenství a odborné konzultace v otázkách osobnostního a vzdělávacího vývoje dětí a mládeže. Zaměřují se na pomoc dětem, které mají problémy se školou či ve škole, a pomáhá při poruchách učení, pozornosti, chování apod. Poradny provádějí zejména diagnostiku tzn., že různé poruchy identifikují a doporučují další postup, v méně závažných případech sjednávají i nápravu.

„Činnost těchto poradenských zařízeních je v rámci platné legislativy (Školský zákon 561/2004 Sb., Vyhláška č. 72/2005 Sb.) zaměřena zejména na komplexní psychologickou, speciálně – pedagogickou a sociální diagnostiku, jejímž cílem je především zjištění příčin poruch učení, příčin poruch chování, příčin dalších problémů ve vývoji osobnosti, výchově a vzdělávání dětí, mládeže a individuálních předpokladů v souvislosti s profesní orientací žáků".[44]

Další aktivity pedagogicko – psychologické poradny v oblasti poradenské, psychokorektivní a terapeutické jsou cílené na rozvoj osobnosti, sebepoznání a rozvoj prosociálních forem chování.

Psycholog, speciální pedagog a sociální pracovník tvoří jádro týmu a kromě jiného zpracovávají odborné podklady pro rozhodnutí orgánů státní správy zařazování a přeřazování dětí do škol a školských zařízení, odklad školní docházky, doporučení k integraci a další. Jejich stanovisko je zásadní při zařazování dětí do škol se speciálním výukovým programem nebo pro stanovení individuálního výukového plánu v běžné základní škole. Do náplně jejich práce patří také vypracování plánů činnosti v oblasti prevence sociálněpatologických jevů, drogových závislostí a koordinaci jejich realizací.

[43] BARTOŇOVÁ M., BAZALOVÁ B., PIPEKOVÁ J., *Psychopedie.* Brno: Paido, 2007, s. 55
[44] PIPEKOVÁ J., A KOL., *Kapitoly ze speciální pedagogiky.* 2. vydání, Brno: Paido, 2006, s. 53

Speciálně pedagogická centra

Po listopadu 1989 začala vznikat nová školská účelová zařízení – Speciálně pedagogická centra, která se stala významnou součástí pedagogicko – psychologického poradenství. Po revoluci doplnila činnost pedagogicko – psychologických poraden, které pracovaly v rámci resortu školství už rokem 1989.

„Speciálně pedagogická centra se zaměřují na poradenskou činnost pro děti a mládež s jedním typem postižení, případně na děti s více vadami, kde dominuje typ postižení, pro které bylo speciálně pedagogické centrum zřízeno. Služby mají komplexní charakter“.[45]

Speciálně pedagogická centra začala vznikat z podnětu Ministerstva školství mládeže a tělovýchovy České republiky jako součást speciálních škol pro smyslově, tělesně a mentálně postižené děti a mládež a pro děti s vadami řeči. Později byla tato centra zřizována i jako samostatná pracoviště. V současné době činnost speciálně – pedagogických center (a dalších školských poradenských zařízení) upravuje Školský zákon č. 561/2004 Sb., Vyhláška č. 73/2005 Sb., a její novela Vyhláška č. 147/2011 Sb., zejména pak Vyhláška č. 72/2005 Sb., a její novela Vyhláška č. 116/2011Sb.

Úkolem speciálně pedagogických center je systémově řešit podmínky edukace a poradenskou činnost pro dětí a mládeže s jedním typem postižení, případně na děti s více vadami, kde dominuje postižení, pro které bylo speciálně – pedagogické centrum zřízeno

„Pracovníci centra zajišťují tyto úkoly:

- *provádějí depistáž,*
- *vedou přesnou evidenci dětí a mládeže zařazené do péče centra,*
- *zabezpečují komplexní speciálněpedagogickou a psychologickou diagnostiku, tvorbu plánů péče o žáka,*
- *poskytují poradenský a metodický servis rodičům, pedagogickým pracovníkům a široké veřejnosti při začleňování postiženého do společnosti,*
- *sledují a vyhodnocují vhodnosti zařízení a školní společnosti sledovaných dětí,*
- *poskytují pomoc v otázkách profesní orientace, kariérové požadavky na žáka,*

[45] BARTOŇOVÁ M., BAZALOVÁ B., PIPEKOVÁ J., *Psychopedie.* Brno: Paido, 2007, s. 58

- *podílejí se na řešení problémů rodin potýkajících se zdravotním postižením dětí a zabezpečují aktivní účast členů rodiny na preventivním a rehabilitačně terapeutickém působení,*
- *spolupracují a navazují kontakty s dalšími poradenskými pracovišti, se společenskými a zájmovými organizacemi, spolupracují s rezortními výzkumnými ústavy na řešení vybraných problémů speciální pedagogiky,*
- *podílejí se na široce koncipované osvětové činnosti, vypracovávají a rozšiřují metodické materiály pro rodiče postižených dětí a pedagogické pracovníky,*
- *podporují další vzdělávání a zvyšování odbornosti pracovníků centra podle zaměření jejich činnosti,*
- *organizují diagnostické pobyty rodičů s dětmi v příslušné speciální škole,*
- *zajišťují v případě potřeby kurzy intenzivní předškolní přípravy".*[46]

Výkon péče speciálně – pedagogického centra, je zajišťován profesionálním týmem, který se skládá z psychologa, speciálního pedagoga a sociálního pracovníka. Na pracovníky se klade důraz nejen na odborné vzdělání a praxi, ale zejména schopnost pracovat v multidisciplinárním týmu. Pří absenci tohoto základního předpokladu pro práci ve speciálně pedagogickém centru mohou totiž snadno vzniknout na těchto pracovištích kompetenční spory.

„*Přínos speciálně pedagogických center, spočívá v časné despitáži a případně i dispenzarizaci jedinců s příslušným typem postižení. Tím dochází k posílení role speciální pedagogiky v této oblasti. Další klad je v cílené a systematické práci s dětmi, žáky, studenty, ale i dospělými lidmi s postižením a v metodické pomoci učitelům, školám a dalším institucím".*[47]

Náplň činnosti speciálně pedagogických center spočívá ve speciálně pedagogické, psychologické, psychoterapeutické práci a poskytování informačních a poradenských služeb. Poradenské služby poskytují dětem od 3 let věku, žákům do doby ukončení povinné školní docházky, studentům po dobu studia na středních školách a podle potřeby i pro jedince s různým typem postižení v období ranné dospělosti.

„Pedagogicko – psychologické poradny a speciálně pedagogická centra provádí psychologická a speciálněpedagogická vyšetření a na jejich základě vypracovávají

[46] PIPEKOVÁ J., A KOL., *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2. vydání, Brno: Paido, 2006, s. 53
[47] JANKOVSKÝ J., *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením.* 1. vydání, Praha: Triton, 2001, s. 98

odborné posudky a návrhy opatření pro školy a školská zařízení. Dále se zabývají preventivně – výchovnou péči. Poradenské služby poskytované školou se mino jiných úkolů a cílů zaměřují na odbornou podporu při integraci a vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacímu potřebami".[48]

Podporu současného systému pedagogicko – psychologického poradenství tvoří:

1. Výchovný poradce – je učitel s dostatečnou kvalifikací a zkušeností. Vyhledává žáky, jejichž psychický a sociální vývoj, výchova, vzdělání nebo příprava na budoucí povolání vyžadují zvláštní pozornost. Koordinuje péči o děti se speciálními potřebami v rámci školy a komunikuje s ostatními složkami výchovného systému v záležitostech těchto dětí. Poskytuje žákům a jejich zákonným zástupcům výchovné poradenství v otázkách rozvoje osobnosti žáků, v otázkách prevence a řešení vývojových a výukových problémů. Pracuje na všech základních, středních a speciálních školách a učilištích.
2. Školní metodik prevence – jeho náplní je vykonávání metodického, koordinačního, informačního a poradenského servisu a vést písemné záznamy o své činnosti. Pomáhá učitelům a dalším pedagogickým pracovníkům školy pří řešení problému vývoje a vzdělávaní žáků.
3. Školní psycholog – spolu se školním metodikem poskytuje poradenské služby a pracuje se žáky, jejich rodiči a pedagogiky. Hlavní cíl školního psychologa je snižování rizika výchovných a výukových problémů a žáků. Jedná se o tzv. primárně preventivní působení. Spolupracuje s pedagogicko – psychologickými poradnami, se zdravotnickými a sociálními zařízeními a institucemi. Školní psycholog není dosud ustanoven na všech školách a jeho funkce není dosud plně vymezena.
4. Školní speciální pedagog – vykonává činnost zaměřenou na odbornou podporu integrovaných žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a všech ostatních žáků, kteří potřebují speciálně pedagogickou podporu a péči založenou na krátkodobých či dlouhodobých podpůrných opatřeních. Stejně tak jako u školního psychologa není dosud ustanoven na všech školách a jeho funkce není dosud plně vymezena.

[48] BARTOŇOVÁ M., BAZALOVÁ B., PIPEKOVÁ J., *Psychopedie.* Brno: Paido, 2007, s. 55

2.4. Povinná školní docházka

Podle závažnosti svého mentálního postižení mají děti s Downovým syndromem možnost absolvovat povinnou školní docházku v:

- základních školách praktických,
- základních školách speciálních,
- přípravném stupni základní školy speciální,
- rehabilitačních třídách základní školy speciální.

Nástup do odpovídajícího vzdělávacího školského zařízení mezi 6. – 8. rokem věku dítěte můžeme považovat za jedno z nejdůležitějších období pro jeho vzdělávaní a profesní přípravu. Děti s Downovým syndromem mají v rámci svého postižení právo na normální život a vzdělání jako každý jiný jedinec.

„Současná legislativa zajišťuje možnost integrace dítěte s postižením do běžného typu škol v místě jeho bydliště. Dítě vzdělávané v rámci integrace má možnost pracovat podle individuálního vzdělávacího plánu, který respektuje jeho znevýhodnění v některých oblastech dané základním typem postižení“.[49]

Odpovědnost za volbu vzdělávací cesty svého dítěte musí přijmout rodiče nebo zákonní zástupci dítěte. Do roku 2005, kdy vstoupil v platnost zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, vyšším odborném a jiném vzdělávání ve znění pozdějších předpisů (tzv. Školský zákon), získávali mentálně retardovaní žáci vzdělání ve dvou typech škol. Jednalo se o základní školu zvláštní dnes to je základní škola praktická, a o základní školu pomocnou, dnes základní školu speciální.

„*Detaily týkající se vzdělávání znevýhodněných dětí, žáků a studentů ošetřuje Vyhláška č 48/2005 Sb., a dále Vyhláška č. 73/2005 Sb. o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných, kde jsou mimo jiné i pravidla pro vypracování individuálního vzdělávacího plánu (tedy závazného dokumentu nezbytného pro integrované vzdělávání handicapovaného žáka nebo studenta v běžné škole) a také základní informace týkající se činnosti asistenta pedagoga“.*[50]

[49] PIPEKOVÁ J., A KOL., *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2. vydání, Brno: Paido, 2006, s. 59
[50] SLOWÍK J., *Speciální pedagogika.* 1. vydání, Praha: Grada, 2007, s. 37

Základní škola praktická

Základní školu praktickou navštěvují převážně žáci s lehkou mentální retardací, (IQ mezi 50 – 69) mohou se zde vzdělávat i žáci s dalšími speciálními vzdělávacími potřebami (žáci se zdravotním a sociálním znevýhodněním, žáci s lékařskou diagnózou autismus a žáci se souběžným postižením více vadami). Speciální podpora vychází z potřeb a druhu postižení. Tuto situaci je možné zajistit skupinovou výukou za podpory individuálně vzdělávacích plánů.

Ukončením základního vzdělání dle příslušného vzdělávacího programu v základní škole, absolvováním vzdělávacího programu základní školy praktické, případně ukončením kurzu pro získání základního vzdělání, získává žák základní vzdělání.

„Při vzdělávání se vychází z psychologických poznatků o formování návyku, jehož podstatu tvoří pravidelné a systematické vyžadování určitých činností a jejich opakování, a to nenásilnou, trpělivou a klidnou formou. Důležité je spojování těchto požadavků s možností určitého uspokojování základních potřeb tam, kde je to možné“.[51]

Žáci by neměli nacvičovat určité úkony neúměrně k jejich fyzickým a duševním možnostem. Opakování je nutné, ale ne na úkor vyšší únavy těchto dětí, které velmi brzy ztrácí vytrvalost a koncentraci pozornosti.

„Obtížně se jim vštěpují nové poznatky a požadavky, a brzy „zapomínají“ na to, co bylo předmětem a cílem jejich činnosti“.[52] Při absenci stálé a pravidelné kontroly požadavků a činností se proto nevytvářejí potřebné návyky chování.

Výuka musí být vedena mírnou a klidnou formou, vynucování si autority ze strany vyučujícího se u žáka vytváří nežádoucí návyk reagovat v takových situacích odmítavě, a může docházet k potlačování individuality projevující se později pocity méněcennosti, sníženou sebedůvěrou.

„Žáky základní školy praktické jsou děti se speciálními vzdělávacími potřebami, děti s lehkým mentálním postižením, děti s poruchami koncentrace, hyperaktivní, s poruchami chování, děti, které z různých důvodů nejsou schopny uspět na základní škole.

Základní škola praktická umožňuje žákům plnit povinnou školní docházku, Je devítiletá, člení se na 1. stupeň (1. – 5. ročník) 2. stupeň (6. – 9. ročník). Jejím posláním je pomoci speciálního přístupu umožnit žákům dosáhnout co nejvyšší úrovně

[51] SELIKOWITZ M., *Downův syndrom.* 1. vydání, Praha: Portál, 2005, s. 136
[52] LANGER S., *Mentální retardace.* 1. vydání, Hradec Králové: Kotva, 1990, s. 218

znalostí, dovedností a návyků, Konečný finální cíl edukačního procesu je pak co nejvyšší možná míra zapojení těchto žáků do společnosti a jejich příprava na profesní dráhu (Švarcová 2006)".[53]

Výchovný a vzdělávací proces v základní škole praktické se přizpůsobuje úrovni psychofyzického rozvoje žáků. Vzhledem ke značné variabilitě jejich schopností a dosažené úrovně vědomostí, dovedností a návyků je nezbytné uplatňovat při jejich vzdělávání individuální přístup, odpovídající jejich vývojovým a osobnostním zvláštnostem. Škola musí na tyto individuální zvláštnosti reagovat a musí je určitým způsobem sjednotit. V rámci edukace se klade veliký důraz na možnosti pracovního uplatnění.

U mentálně postiženého dítěte je výchova k pracovitosti podmínkou jeho dalšího života mezi lidmi. Dítě se určitě nebude živit „hlavou". Je jisté, že zdrojem jeho obživy, dovolí-li mu to jeho postižení, bude manuální práce. K tomu bychom při školní výchově měli zaměřit pozornost.[54]

Edukaci žáků základních praktických škol upravuje Vzdělávací program pro základní školy praktické. Hodnocení žáků může být prováděno buď formou slovního hodnocení, nebo se může používat tradiční klasifikace známkami nebo kombinací obou**.**

Různé modifikace Rámcově vzdělávacího programu pro základní vzdělávaní může každá škola zohlednit ve zpracování vlastního Školního vzdělávacího programu, ve kterém může přihlédnout ke svým specifickým podmínkám a potřebám. Školní vzdělávací program klade na žáky určité požadavky, ve kterých se odrážejí společenské standardy, ale také představy tradiční školy.

Vzdělávací obsah základního vzdělávání žáků s lehkým mentálním postižením je ve shodě s Rámcově vzdělávacím programem pro základní vzdělávání a je rozdělen do devíti vzdělávacích oblastí. Vzdělávací oblasti a obory vzdělávací oblasti jsou pedagogické pojmy, které ve vzdělávacím programu nahrazují tradiční vyučovací předměty.

Jednotlivé vzdělávací oblasti jsou tvořeny jedním vzdělávacím oborem nebo více obsahově blízkými vzdělávacími obory:

1. Jazyk a jazyková komunikace – český jazyk a literatura, cizí jazyk.
2. Matematika a její aplikace – matematika a její aplikace.

[53] BARTOŇOVÁ M., BAZALOVÁ B., PIPEKOVÁ J., *Psychopedie.* Brno: Paido, 2007, s. 66
[54] MARKOVÁ Z., STŘEDOVÁ L., *Mentálně postižené dítě v rodině.* 1. vydání, Praha: SPN, 1987, s. 65

3. Informační a komunikační technologie - Informační a komunikační technologie.
4. Člověk a jeho svět – Člověk a jeho svět.
5. Člověk a společnost – dějepis, výchova k občanství.
6. Člověk a příroda – fyzika, chemie, přírodopis, zeměpis.
7. Umění a kultura – hudební výchova, výtvarná výchova.
8. Člověk a zdraví – výchova ke zdraví, tělesná výchova.
9. Člověk a svět práce – člověk a svět práce.[55]

„V základních praktických školách se vzdělávají zpravidla žáci s lehkým mentálním postižení, popřípadě s úrovní rozumových schopností v pásmu podprůměru, kteří nejsou z různých důvodů schopní prospívat v základní škole. Konečným cílem výchovné a vzdělávací práce základní praktické školy je příprava žáků na zapojení, případně úplnou integraci do běžného občanského života".[56]

Učební plán obsahuje obdobné vyučovací předměty jako učební plán základní školy, s výjimkou cizích jazyků. K osvojení praktických dovedností žáků byl do učebního plánu zařazen poměrně velký počet hodin pracovního vyučování. Praktická škola má 9 ročníků a absolventi se po jejím ukončení mohou připravovat na své profesní uplatnění v odborných učilištích, případně se dále vzdělávat na praktických školách.

Základní škola speciální

„Vzdělávání v základní škole speciální navazuje na výchovu v rodině a na předškolní vzdělávání v mateřské škole nebo přípravném stupni základní školy speciální. Základní škola speciální se odlišuje od běžné základní školy organizačními formami vzdělávání a obsahovým zaměřením výuky. V základní škole speciální se vzdělávají žáci se středně těžkým mentálním postižením (IQ mezi 35 – 49) a vícenásobným postižením".[57]

O zařazení žáka do základní školy speciální rozhoduje ředitel příslušné školy na základě písemného doporučení odborného lékaře a školského poradenského zařízení, pouze s předchozím písemným souhlasem zákonného zástupce žáka.

[55] BARTOŇOVÁ M., BAZALOVÁ B., PIPEKOVÁ J., *Psychopedie.* Brno: Paido, 2007, s. 55
[56] SELIKOWITZ M., *Downův syndrom.* 1. vydání, Praha: Portál, 2005, s. 141
[57] BARTOŇOVÁ M., BAZALOVÁ B., PIPEKOVÁ J., *Psychopedie.* Brno: Paido, 2007, s. 71

Ředitel školy je povinen informovat zákonného zástupce žáka o rozdílech ve vzdělávacích programech. V případě přeřazení do jiného vzdělávacího programu zařadí ředitel školy žáka do ročníku, který odpovídá dosaženým znalostem a dovednostem žáka.

Zařazení žáka se zdravotním postižením do některé formy speciálního vzdělávání může předcházet diagnostický pobyt tohoto žáka ve škole, do níž má být zařazen, a to v délce 2 až 6 měsíců.

„Základní vzdělávání žáků se realizuje v rámci povinné školní docházky po dobu devíti školních let, nejvýše však do konce školního roku, v němž žák dosáhne sedmnáctého roku věku. Žákovi se zdravotním postižením může ředitel školy ve výjimečných případech povolit pokračování v základním vzdělávání do konce školního roku, v němž žák dosáhne dvacátého roku věku, v případě žáků s těžkým mentálním postižením, žáků s více vadami a žáků s autismem pak se souhlasem zřizovatele do dvacátého šestého roku věku. (§ 36, § 55 odst. 1, 2 zákona č. 561/2004 Sb., zákon č. 158/2006 Sb., změna § 55 odst. 2 zákona č. 561/2004 Sb.)“.[58]

Základní škola speciální vychovává žáky se sníženou úrovní rozumových schopností, s psychickými zvláštnostmi, zejména s nedostatečnou úrovní koncentrace pozornosti a nízkou úrovní rozvoje volních vlastností. Vzdělává tedy žáky s takovými nedostatky rozumového vývoje, pro které se nemohou vzdělávat podle vzdělávacích programů běžné základní školy ani základní školy praktické, ale jsou schopní osvojit si základy vzdělání.

Edukační výchova v základní škole speciální může s předchozím souhlasem ministerstva trvat deset ročníků; první stupeň je tvořen 1. – 6. ročník, druhý stupeň 7. – 10. ročník. Vyučovací hodina může být rozdělena na více jednotek podle individuálních schopností a potřeb žáků. Hodnocení žáků je prováděno formou slovního hodnocení. Žák splní povinnou školní docházku uplynutím období školního vyučování ve školním roce, v němž dokončí poslední rok povinné školní docházky.

„Stupeň základy vzdělání žák získá ukončením vzdělávacího programu pro vzdělávání žáků v základní škole speciální, případně ukončením kurzu pro získání základů vzdělání organizovaného základní školou speciální.

[58] VÝZKUMNÝ ÚSTAV PEDAGOGICKÝ PRAHA, *RVP pro obor vzdělání základní škola speciální.* Praha: Tauris, 2008, s. 8

Dokladem o dosažení základů vzdělání je vysvědčení o ukončení devátého, popřípadě desátého ročníku nebo vysvědčení o ukončení kurzu pro získání základů vzdělání. Tato vysvědčení jsou opatřena doložkou o získání stupně vzdělání".[59]

Obsah výchovně – vzdělávací činnosti je zaměřen na osvojování přiměřených praktických poznatků a pracovních dovedností, rozvíjení rozumových, komunikačních a motorických schopností. Těžiště výuky spočívá ve vypěstování návyků a dovedností používat předměty denní potřeby, samostatnosti a sebeobsluhy, a tím ke snižování závislosti na péči dalších osob. Rozvoj tělesných a duševních schopností je založen na respektování individuálních zvláštností žáků.

„Klientelu základní školy speciální tvoří žáci se středně těžkou (IQ 35 – 49), těžkou (IQ 20 – 34), případně s hlubokou mentální retardací (IQ nižší než 20) a mentálně postižení žáci s více vadami a autismem, pro které je zpracován samostatný rehabilitační vzdělávací program.

Podmínky vzdělávání:

- *snížené počty žáků ve třídách,*
- *vhodně upravené prostředí,*
- *speciální učební metody,*
- *výběr učiva odpovídající úrovni rozumových schopností žáků,*
- *učitelé se speciálněpedagogickou kvalifikací,*
- *speciální zařízení a kompenzační pomůcky v závislosti na potřebách žáků a závažnosti jejich postižení,*
- *učebnice, které odpovídají úrovní rozumových schopností žáků".*[60]

„Vzdělávací proces se přizpůsobuje úrovni psychického a fyzického rozvoje žáků s těžkým zdravotním postižením. Vzhledem k variabilitě schopností a úrovni vědomostí a dovedností je nezbytné při vzdělávání uplatňovat přístupy odpovídající vývojovým a osobnostním specifikům žáků, za přispění nejvyšší míry podpůrných opatření".[61]

Vzdělávání v základní škole speciální je v současné době realizováno dle Rámcového vzdělávacího programu pro základní školu speciální Program obsahuje dva díly. První díl Vzdělávání žáků se středně těžkým mentálním postižení kam se řadí většina jedinců s Downovým syndromem. Díl druhý Vzdělávání žáků s těžkým mentálním postižením a souběžným postižením více vadami.

[59] VÝZKUMNÝ ÚSTAV PEDAGOGICKÝ PRAHA, *RVP pro obor vzdělání základní škola speciální.* Praha: Tauris, 2008, s. 9
[60] PIPEKOVÁ J., A KOL., *Kapitoly ze speciální pedagogiky.* 2. vydání, Brno: Paido, 2006, s. 31
[61] VÝZKUMNÝ ÚSTAV PEDAGOGICKÝ PRAHA, *RVP pro obor vzdělání základní škola speciální.* Praha: Tauris, 2008, s. 8

Specifické principy Rámcového vzdělávacího programu pro základní školu speciální:

- *svým pojetím navazuje na Rámcový vzdělávací program pro základní vzdělávání žáků s lehkým mentálním postižením,*
- *respektuje opoždění psychomotorického vývoje žáků se středně těžkým a hlubokým mentálním postižení, jejich fyzické a pracovní možnosti a předpoklady,*
- *vymezuje podmínky pro speciální vzdělávání žáků s různým stupněm mentálního postižení,*
- *umožňuje využití podpůrných opatření zohledňujících speciální vzdělávací potřeby žáků,*
- *stanovuje cíle vzdělávání žáků se středně těžkým mentálním postižením, těžkým mentálním postižením a souběžným postižením více vadami,*
- *specifikuje úroveň klíčových kompetencí,*
- *vymezuje vzdělávací obsah,*
- *zařazuje průřezová témata jako součást vzdělávání,*
- *podporuje přípravu na společenské uplatnění,*
- *stanovuje základní vzdělávací úroveň".*[62]

„Součásti Rámcového vzdělávacího programu pro základní školu speciální jsou vzdělávací oblasti:

- *člověk a komunikace (rozumová výchova, řečová výchova),*
- *člověk a jeho svět (smyslová výchova),*
- *umění a kultura (hudební výchova, výtvarná výchova),*
- *člověk a zdraví (pohybová výchova, zdravotní tělesná výchova, rehabilitační tělesná výchova),*
- *člověk a svět práce (pracovní výchova)".*[63]

Rámcový vzdělávací program pro základní vzdělávání žáků v základní škole speciální je otevřený dokument, který může být upravován podle potřeb a zkušeností s realizací školních vzdělávacích programů i podle měnících se potřeb žáků.

Těžištěm výuky speciální základní školy je vybavit žáky takovými vědomostmi, dovednostmi a návyky, které jim umožní, aby se v maximální možné míře zapojili

[62] VÝZKUMNÝ ÚSTAV PEDAGOGICKÝ PRAHA, *RVP pro obor vzdělání základní škola speciální.* Praha: Tauris, 2008, s. 6
[63] VÝZKUMNÝ ÚSTAV PEDAGOGICKÝ PRAHA, *RVP pro obor vzdělání základní škola speciální.* Praha: Tauris, 2008, s. 76

do společenského života. V rámci výuky rozvíjet psychické i fyzické schopnosti a předpoklady žáků. Získané znalosti rozvijí kladný a přátelský vztah k lidem, ke kultivovanému společenskému chování, tak aby soužití s nimi nekladlo na jejich okolí neúměrné nároky, a rozvíjet jejich komunikační schopnosti a dovednosti, které jsou nezbytným předpokladem jejich sociální integrace.

Výuka se zaměřuje na zvládnutí trivia, sebeobsluhy, osobní hygieny, osvojení si praktických pracovních dovedností. „*Učební plán tvoří čtení, psaní, počty, věcné učení, smyslovou výchovu, pracovní a výtvarnou výchovu, tělesnou výchovu, hudební výchovu, řečovou výchovu, nepovinný předmět (zdravotní tělesná výchova, dramatická výchova, sborový zpěv, výtvarné a pohybové činnosti, práce s počítačem) a disponibilní dotaci v 7. a 8. ročníku*“.[64]

Zkušenosti dovednosti a návyky získané z oblasti pracovní výchovy žáci uplatní v jednoduchých pracovních činnostech při domácích prácích, v chráněných dílnách nebo na jiných přizpůsobených pracovištích. Vědomosti získané při hudební, výtvarné a tělesné výchově umožňují žákům smysluplně trávit jejich volný čas.

Vše co si žáci základní školy speciální osvojí, zvýší jejich soběstačnost, samostatnost a usnadní jim i jejich okolí společné soužití v dalším životě.

„Jedním z důležitých úkolů speciální školy je vybavit žáky triviem základních vědomostí a dovedností, to znamená naučit je číst, psát a počítat. I žáci, kteří možná nikdy nebudou číst s plným porozuměním souvislého textům si budou umět přečíst různé nápisy, nadpisy, názvy různých předmětů a jména osob, s nimiž se budou stýkat. Výuka psaní kromě toho, že poskytne žákům nedocenitelnou dovednost, kterou někteří z nich v budoucnosti dokážou prakticky využít, má svůj značný instrumentální význam. Představuje jednu z nejpropracovanějších metodik rozvíjení jemné motoriky stimulující zároveň rozvoj myšlení žáků“.[65]

Nemalým problémem při vzdělávání žáků s Downovým syndromem je i nedostatečná úroveň koncentrace jejich pozornosti, snížená úroveň jejich kognitivních potřeb, zájmů a nízká úroveň rozvoje volních vlastností. Žáci zpravidla neprojevují spontánní zájem o získávání nových poznatků a většinou nejsou schopni soustředěně sledovat průběh vyučování. Proto je nutné tyto žáky vhodně motivovat a vést je k určité odpovědnosti za jejich výsledky. Vyžaduje to nejen velkou trpělivost učitelů, ale především jejich značnou pedagogickou tvořivost v přístupu k jednotlivým

[64] PIPEKOVÁ J., A KOL., *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2. vydání, Brno: Paido, 2006, s. 280
[65] SELIKOWITZ M., *Downův syndrom*. 1. vydání, Praha: Portál, 2005, s. 141

žákům a umění najít pro každého z nich takové motivační činitelé, které vzbudí jeho zájem o učení školní práci. Pro lepší koncentraci na práci je nutné vytvořit žákům klidné a nestresující prostředí poskytující pocit jistoty a bezpečí.

„Na rozdíl od ostatních typů škol, kde se žáci zpravidla přizpůsobují a podřizují požadavkům školy, na škole pro žáky se závažnými formami mentálního postižení je třeba vzdělávací požadavky přizpůsobovat individuálním schopnostem a možnostem žáků. Jednotlivé školy mohou na základě Rámcově vzdělávacího programu zpracovávat své školní vzdělávací plány, v nichž můžou tyto skutečnosti plně respektovat“.[66]

Přípravný stupeň základní školy speciální

„*Součástí humanizace našeho speciálního školství je umožnit uplatnění práva na vzdělávání a získání základů vzdělání, na přiměřené úrovni, i žákům s nejtěžšími formami mentálního postižení a žákům s postižením více vadami, kteří byli v minulosti osvobozováni od školní docházky“.*[67]

Edukační praxe těchto žáků potvrzuje, že při soustředěné výchovné a vzdělávací péči jsou téměř všechny děti schopny dosahovat viditelných pokroků a ke zlepšování psychické úrovně i motorických dovedností.

Děti, které z důvodů těžší mentální retardace, případně zdravotním a sociálním důvodům, nezvládnou první ročník speciální školy, ale jsou u nich patrné určité předpoklady rozvoje rozumových schopností, mohou navštěvovat přípravný stupeň speciální školy, který je koncipován jako tříletý. V případě akcelerace vývoje rozumových schopností žáka je na konci každého roku, výjimečně i v pololetí nejen možné, ale i vhodné jeho převedení do jiného vzdělávacího programu. Vzdělávací program pro žáky s těžkými formami mentálního postižení je plně prostupný se vzdělávacím programem pro žáky se středně těžkým mentálním postižením .

Tito žáci mají tak závažné mentální postižení zpravidla spojené i s dalšími závažnými poruchami motoriky, komunikačních schopností a s dalším zdravotním omezením, že jejich vzdělávání je velmi náročné a není realizovatelné v pojetí základního vzdělávání běžného vzdělávacího proudu. Je nutné, aby byli vzděláváni na základě speciálně upraveného vzdělávacího programu – Vzdělávacího programu přípravného stupně základní školy speciální. Mezi vyučovací předměty zde patří rozumová výchova, smyslová výchova, pracovní, výtvarná, tělesná a hudební výchova.

---

[66] ŠVARCOVÁ I., *Mentální retardace.* 3. vydání, Praha: Portál, 2006, s. 83

[67] VÝZKUMNÝ ÚSTAV PEDAGOGICKÝ PRAHA, *RVP pro obor vzdělání základní škola speciální.* Praha: Tauris, 2008, s. 82

Přípravný stupeň se dělí na třídy, které mají nejméně 4 a nejvíce 6 žáků. Vnitřní členění tříd nevychází z věkových charakteristik žáků, ale z úrovně jejich individuálních schopností a potřeb, které jsou určující pro obsah vzdělávání. Režim dne je rozdělen na pravidelné střídání výuky, odpočinku a hry, které odpovídá možnostem zatížení žáků. Vzhledem k závažnosti postižení žáků ve třídách zabezpečují výchovně – vzdělávací činnost souběžně dva pedagogičtí pracovníci a pro každého žáka je vypracován individuální vzdělávací plán. Všechna podpůrná opatření směřují k rozvíjení celé osobnosti.[68]

Kromě učeben by měl mít přípravný stupeň základní školy speciální k dispozici další místnost pro individuální práci se žáky, ke cvičení, relaxaci a odpočinku.

„V rámci jejich vzdělávání volí učitel odlišné metody práce, za podpory speciálně upravených podmínek pro edukaci. Jako součást komunikace se využívají alternativní a augmentativní komunikační systémy, vzdělávání je doplněno rehabilitační tělesnou výchovu a relaxačními činnostmi.

Základní cíle vzdělávání:

- *musejí vycházet z toho, že u nich převažuje nízká míra rozvinutí psychických funkcí, zejména pozornosti, paměti, ale i volních vlastností potřebných k systematickému osvojování učiva,*
- *dále je nutné podporovat rozvoj elementárních komunikačních dovedností, pohybové samostatnosti, základů obsluhy a soběstačnosti,*
- *v neposlední řádě se musí pedagog zaměřit na kultivaci osobnosti žáků, rozvíjet jejich estetické cítění a zájmy, výtvarné a hudební schopnosti a nejjednodušší pracovní dovednosti,*
- *důležitou součásti edukace je kladení důrazu na osvojení si základních hygienických návyků a činností týkajících se sebeobsluhy a rozvoje pohyblivosti,*
- *snahou je dosažení optimálního rozvoje osobnosti žáků a kvality jejich života s přehlednutím k možnostem daných postižením,*
- *je kladen důraz na spolupráci s rodiči, s poradenskými pracovníky, v případě potřeby působení asistenta pedagoga a osobního asistenta ve třídě“.*[69]

[68] VÝZKUMNÝ ÚSTAV PEDAGOGICKÝ PRAHA, *RVP pro obor vzdělání základní škola speciální.* Praha: Tauris, 2008, s. 82
[69] BARTOŇOVÁ M., BAZALOVÁ B., PIPEKOVÁ J., *Psychopedie.* Brno: Paido, 2007, s. 74

Experimentální ověřování projektu přípravného stupně základní školy speciální provedené Výzkumným ústavem pedagogickým v Praze ukázalo, že přibližně dvě třetiny žáků vzdělávaných v přípravném stupni základní školy speciální mohou po ukončení přípravy pokračovat ve svém vzdělávání v základní škole speciální.[70]

Rehabilitační třídy základní školy speciální

Dalším edukačním programem povinné školní docházky je Rehabilitační vzdělávací program základní školy speciální. Je určen žákům s těžkým a hlubokým mentálním postižením, s autismem a s více vadami.

„Zařazení tohoto alternativního vzdělávacího programu základní školy speciální do vzdělávacího systému umožnilo z naší školské legislativy odstranit článek o osvobozování dětí od povinné školní docházky a náš stát splní ustanovení Ústavy české republiky o právu na vzdělání (Školský zákon č. 561/2004 Sb.). V případě akcelerace vývoje rozumových schopností žáka v kterékoliv etapě jeho povinné školní docházky je možné a vhodné provést jeho převedení do odpovídajícího stupně základní školy speciální“.[71]

Žáci docházkou do rehabilitačních tříd základní školy speciální, které jsou organizovány jako desetileté, plní povinnou školní docházku.. Třídy se naplňují do počtu 4 – 6 žáků a jsou členěny na dva pětileté stupně (první stupeň a druhý stupeň).

Žáci, kterým závažné mentální postižení znemožňuje vzdělávání na úrovni základní školy praktické, základní školy speciální a přípravné třídy základní školy speciální se vzdělávají v rehabilitačních třídách základní školy speciální.

U většiny žáků zařazených do Rehabilitačního vzdělávacího programu pomocné školy nelze vzhledem k významnému poškození kognitivních funkcí reálně počítat se zvládnutím trivia. Lze u nich rozvíjet sociální, komunikační a další dovednosti, které jim umožní určitou míru orientace v okolním prostředí, komunikaci s ostatními lidmi rozvíjet jejich pohyblivost tak, aby dosáhli co nejvyšší míru pohybové samostatnosti a naučit je základům sebeobsluhy, která jim umožní určitou míru soběstačnosti.

„Prostředkem vzdělávání v Rehabilitačním vzdělávacím programu není psané slovo a v některých případech ani mluvená řeč. Využívají se v nich netradiční a alternativní metody komunikace, především neverbální metody, znaková řeč Makaron, sociální čtení, globální metoda, psaní hůlkovým písmem apod. Vzdělávání je doplněno

[70] ŠVARCOVÁ I., *Mentální retardace.* 3. vydání, Praha: Portál, 2006, s. 85
[71] PIPEKOVÁ J., A KOL., *Kapitoly ze speciální pedagogiky.* 2. vydání, Brno: Paido, 2006, s. 281

různými formami rehabilitační tělesné výchovy, prováděné speciálně proškolenými pedagogickými pracovníky".[72]

V rehabilitačních třídách základní školy speciální personálně zabezpečují výchovně – vzdělávací činnost souběžně dva až tři pedagogičtí pracovníci, z nichž jeden by měl být speciální pedagog s učitelskou kvalifikací a druhý asistent učitele v optimálním případě s rehabilitační praxí, která je v tomto typu vzdělávání nezbytně nutná.

„K úspěšnému průběhu vyučování v rehabilitačních třídách základní školy speciální přispívá jejich vhodné prostorové a materiální vybavení. Kromě učebny by měly mít k dispozici ještě jednu třídu nebo jinou místnost, již by bylo možno využívat k individuální práci se žáky, ke cvičení, k relaxaci a odpočinku. Vzhledem k povaze postižení žáků (častá inkontinence) je nutné i dobré hygienické zázemí. Měly by být vybaveny vhodným zařízením, speciálním nábytkem umožňující správné sezení a kompenzačními pomůckami potřebných k rozvíjeni hybnosti žáků".[73]

Jednotlivé vzdělávací oblasti jsou koncipovány tak, aby respektovaly výrazné opoždění psychomotorického vývoje žáků a svými konkrétními cíli a vzdělávacím obsahem podporovaly především rozvoj komunikačních a pohybových dovedností zejména v oblasti motoriky, sebeobsluhy, jednoduchých pracovních aktivit a zájmů, a rozvíjely tak, v co největší možné míře jejich osobnost. Učební plán tvoří rozumová výchova, smyslová výchova, pracovní a výtvarná výchova, hudební a pohybová výchova, rehabilitační výchova a disponibilní dotace v 7. a 8. ročníku.

„Vlastní obsah vzdělávání žáků s nejtěžšími formami zdravotního postižení je sebeobsluha, hygiena a stravování. Snahou při vzdělávání v přizpůsobených podmínkách a za odborného speciálně pedagogického vedení je, aby si žáci osvojovali elementární vědomosti, dovednosti a návyky, které jim umožní získat určitou míru soběstačnosti".[74]

Prospěch žáků ve všech předmětech se hodnotí slovně převážně pochvalou a povzbuzením, které může být doplněno využitím všech dalších prostředků, které budou žákům srozumitelné: obrázků, razítek, případně i drobného „hmotného" ocenění jako například bonbón, ovoce apod. tak, aby byli pozitivně motivováni k další činnosti.

---

[72] SELIKOWITZ M., *Downův syndrom.* 1. vydání, Praha: Portál, 2005, s. 141
[73] ŠVARCOVÁ I., *Mentální retardace.* 3. vydání, Praha: Portál, 2006, s. 89
[74] VÝZKUMNÝ ÚSTAV PEDAGOGICKÝ PRAHA, *RVP pro odbor vzdělání základní škola speciální.* Praha: Tauris, 2008, s. 72

„Žákům s nejtěžším mentálním postižením náleží nejvyšší míra podpůrných opatření. Těžiště práce spočívá v komplexním speciálně pedagogickém působení na tělesný a duševní vývoj žáků s respektováním jejich individuálních potřeb“.[75]

2.5. Profesní příprava

„Po ukončení povinné školní docházky v základní škole praktické, základní škole speciální a u integrovaných žáků na základních školách mají mladiství s mentálním postižením možnost získat své budoucí profesní vzdělání v odborných učilištích, praktických školách jednoletých a dvouletých, které spadají do oblasti středního vzdělávaní. Legislativně problematiku vymezuje Školský zákon č. 561/2004 Sb., §§ 58, 59 a Vyhláška č. 13/2006 Sb., o středním vzdělávání v konzervatoři“.[76]

Pro absolventy základních škol praktických jsou zřizovaná odborná učiliště a praktické školy, obvykle s dvouletou přípravou. Absolventi základních škol speciálních zpravidla pokračují ve vzdělávání v praktických školách s jednoletou přípravou.

Odborné učiliště

Absolventům základních praktických škol jsou určená odborná učiliště, která v teoretické části navazují na vzdělávací program základní školy praktické, jehož učivo doplňují a prohlubují. Délka studia na odborných učilištích je dva nebo tři roky a studium je ukončeno závěrečnou zkouškou a vydáním vysvědčení (dvouletý obor), a závěrečnou zkouškou s výučním listem (v případě tříletých oborů). Výuka spočívá zejména v přípravě žáků na profesní uplatnění s akcentem na předávání praktických dovedností.

Výběr učebních oborů je poměrně rozsáhlý a při jeho volbě je nutno brát ohled také na manuální zručnost, dovednosti a schopnost mladistvého. Při volbě profesní dráhy je nutné posoudit vhodnost a přiměřenost zvoleného povolání, faktory, které ovlivňují průběh přípravy (rodinné zázemí, oblast regionu, kde bude klient pracovat, zdravotní způsobilost).

[75] VÝZKUMNÝ ÚSTAV PEDAGOGICKÝ PRAHA, *RVP pro obor vzdělání základní škola speciální.* Praha: Tauris, 2008 s. 76
[76] BARTOŇOVÁ M., BAZALOVÁ B., PIPEKOVÁ J., *Psychopedie.* Brno: Paido, 2007, s. 77

„Příprava pro výkon jednoduchých činností žáků, kteří jsou schopni samostatně pracovat, ale jejichž činnost musí být řízena jinými osobami, se uskutečňuje v samostatné třídě odborného učiliště a trvá jeden rok. Příprava žáků pro výkon jednoduchých činností v samostatné třídě odborného učiliště se neukončuje výučním listem, ale pouze vydáním vysvědčením“.[77]

Praktická škola dvouletá

„Vzdělávání v praktické škole umožňuje žákům se speciálními vzdělávacími potřebami doplnění a rozšíření vzdělání dosaženého v průběhu plnění povinné školní docházky, osvojení vědomostí, dovedností potřebných k výkonu konkrétních jednoduchých činností v různých profesních oblastech i v každodenním životě. Ve vzdělávacím programu je v souladu s individuálními potřebami a možnostmi žáků kladen důraz zejména na pěstování kladného vztahu k práci, na rozvoj komunikačních dovedností, základní orientaci v celospolečensky závažných problémech, kultivaci osobnosti, výchovu ke zdravému životnímu stylu a dosažení maximální samostatnosti“. [78]

V současné době existují dva typy praktických škol:

1. Praktická škola s dvouletou přípravou.
2. Praktická škola s jednoletou přípravou.

„Praktická škola s dvouletou přípravou je učena žákům se speciálními vzdělávacími potřebami, plynoucími ze snížené úrovně rozumových schopností, případně žákům s více vadami, kteří ukončili povinnou školní docházku v základní škole praktické, v základní škole speciální, v nižším než devátém ročníku základní školy a odůvodněných případech v devátém ročníku základní školy. Příprava žáků je organizována jako dvouleté denní studium a je určena chlapcům i dívkám“.[79]

V praktické škole dvouleté je učivo koncipováno pro studenty se speciálními vzdělávacími potřebami plynoucími z nižší úrovně jejich rozumových schopností a pro žáky s více vadami k doplnění a rozšíření všeobecného vzdělání dosaženého v průběhu plnění povinné školní docházky. Na praktické škole dvouleté si žáci osvojí vědomostí

[77] ŠVARCOVÁ I., *Mentální retardace.* 3. vydání, Praha: Portál, 2006, s. 96
[78] BARTOŇOVÁ M., BAZALOVÁ B., PIPEKOVÁ J., *Psychopedie.* Brno: Paido, 2007, s. 71
[79] PIPEKOVÁ J., A KOL., *Kapitoly ze speciální pedagogiky.* 2. vydání, Brno: Paido, 2006, s. 282

a manuální dovedností potřebné k výkonu jednoduchých činností v různých profesních oblastech i v oblastech každodenního praktického životě.

„Edukační proces je organizován tak, aby odpovídal psychickým i tělesným schopnostem žáků, akceptoval jejich individuální zvláštnosti speciální vzdělávací potřeby žáků.

Cílem dvouleté praktické školy je, aby si absolvent:

- *osvojil poznatky obsažené ve vzdělávacím programu,*
- *rozvinul komunikační dovednosti, dokázal se v rámci svých možností srozumitelně vyjadřovat ústní i písemnou formou, rozuměl smyslu sdělení, uměl vést dialog, naslouchal druhým a adekvátně reagoval na jejich sdělení,*
- *plnil stanovené povinností, dodržoval vymezená pravidla, byl schopen spolupráce, respektoval práci vlastní i druhých,*
- *rozvíjel své osobností kvality, vědomě dodržoval morální zásady, orientoval se v základních mravních hodnotách, respektoval základní pravidla společenského chování,uvědomoval si jeho možné důsledky,*
- *chápal význam dodržování zdravého životního stylu, vážil si svého zdraví i zdraví jiných, dovedl se podílet na ochraně životního prostředí,*
- *byl seznámen s podstatou fungování demokratické a občanské společnosti, se základními právy a povinnostmi každého občana, byl se vědom důsledků nedodržování zákonů a porušování lidských práv a norem,*
- *osvojil si základní pracovní dovednosti návyky a pracovní postupy potřebné v každodenním životě i v budoucí profesi, chápal význam práce v životě člověka, znal zásady bezpečnosti a ochrany zdraví při práci a hygieny práce, chápal závažnost rozhodování o své budoucí životní a profesní orientaci,*
- *byl motivován k rozšiřování a prohlubování svých vědomostí s dovedností“.*[80]

Ve výukovém programu se klade důraz obzvláště na vypěstování pozitivního vztahu k práci, na růst komunikačních dovedností, základní orientaci v celospolečenských závažných problémech, výchovu ke zdravému životnímu stylu, dosažení maximální možné míry samostatnosti a posílení předpokladů sociální integrace žáků do společnosti.

[80] BARTOŇOVÁ M., BAZALOVÁ B., PIPEKOVÁ J., *Psychopedie.* Brno: Paido, 2007, s. 71

Po absolvování praktické školy dvouleté mohou žáci v rámci svých možností a individuálních schopností najít práci odpovídající jejích potenciálním výkonům při pomocných pracích ve zdravotnictví, v sociální péči a službách, ve výrobních podnicích, v zemědělství, případně v chráněných pracovištích.

Praktická škola jednoletá

Praktická škola jednoletá poskytuje cílenou přípravu na výkon konkrétních jednoduchých činností v profesních oblastech, ve kterých probíhala praktická cvičení žáka na základní škole praktické nebo speciální. Výuka je zohledňována vzhledem k schopnostem a možnostem žáků a respektuje jejich individuální zvláštnosti. Metody a formy výuky odpovídají náplni jednotlivých vzdělávacích předmětů. Učitelé respektují základní didaktické zásady, zásady přiměřenosti učiva, individuálního přístupu k žákům a názornosti.[81]

„Praktická škola s jednoletou přípravou je určena žákům s těžkým zdravotním postižením, zejména s těžkým stupněm mentálního postižení, žákům s postižením více vadami a žákům s diagnózou autismus, kteří získali ucelené vzdělání na úrovni základní školy speciální, případně základní školy praktické, ukončili povinnou školní docházku a ze zdravotních či jiných závažných důvodů se nemohou vzdělávat na jiné druhu a typu školy“.[82]

Forma studia je denní a délka trvání studia je jeden rok. Škola je určena pro chlapce i dívky. Praktická škola je ukončena závěrečnou zkouškou, absolventi obdrží vysvědčení o závěrečné zkoušce.

Všeobecně vzdělávací předměty učebního plánu prohlubují dovednosti a vědomosti získané na základní škole speciální (tj. trivium a výchovy). Odborné předměty rodinná výchova, ruční práce a praktická cvičení se zaměřují především na osvojení manuálních dovedností využitelných v profesním i osobním životě. Bez zajištění možnosti vykonávat odborný výcvik (praktická cvičení – 12 hodin týdně) by praktická škola neplnila svůj účel. Při zřizování praktické školy musí být zajištěno odpovídající pracoviště pro plnění těchto praktických cvičení.

„Cílem praktické školy jednoleté je, aby si absolvent:

- *osvojil poznatky obsažené ve vzdělávacím programu,*

[81] BARTOŇOVÁ M., BAZALOVÁ B., PIPEKOVÁ J., *Psychopedie.* Brno: Paido, 2007, s. 80
[82] PIPEKOVÁ J., A KOL., *Kapitoly ze speciální pedagogiky.* 2. vydání, Brno: Paido, 2006, s. 282

- *rozvinul své komunikační dovednosti, dokázal se v rámci svých možností vyjadřovat ústní i písemnou formou, rozuměl smyslu sdělení i pokynů, odpovídajícím způsobem na ně reagoval, dokázal požádat o radu a řídit se ji,*
- *plnil stanovené povinnosti, dodržoval vymezená pravidla, byl schopen spolupráce, vážil si práce vlastní i druhých,*
- *rozvinul své osobnostní kvality, dodržoval základní pravila společenského chování, vystupoval slušně na veřejnosti, rozpoznal nevhodné a rizikové chování, uvědomoval si jeho možné důsledky,*
- *chápal význam dodržování zdravého životního stylu, vážil si svého zdraví, dovedl se podílet na ochraně životního prostředí,*
- *byl seznámen s podstatou fungování demokratické společnosti, se základními právy a povinnosti každého občana, byl si vědom důsledků nedodržování zákonů a porušování lidských práv,*
- *osvojil si základní dovednosti, návyky a pracovní postupy potřebné v každodenním životě i v budoucí profesi, chápal význam práce v životě člověka,*
- *dodržoval zásady bezpečnosti a ochrany zdraví při práci".*[83]

Vzdělávací program klade důraz nejen na prohloubení a rozšíření vědomostí získaných v průběhu plnění povinné školní docházky, ale především na osvojení manuálních dovedností využitelných v profesním i osobnostním životě a získání kladného vztahu k práci, na rozvoj komunikačních dovedností, kultivaci osobnosti, výchovu ke zdravému životnímu stylu a dosažení maximální možné míry samostatnosti žáka. Při výuce je nutné důsledně respektovat individuální schopnosti a možnosti žáků.

„Pokud žák nezvládne vzdělávací program praktické školy jednoleté během jednoho školního roku, má možnost opakovat ročník, Stalo se téměř pravidlem, že převážná většina žáků pokračuje ve svém vzdělávání v praktické škole po dobu dvou let. Ukazuje to na skutečnost, že doba praktické profesní přípravy je vzhledem k úrovni rozumových schopností žáků příliš krátká a bylo by ji zapotřebí prodloužit minimálně ještě o jeden rok".[84]

Hlavním cílem vzdělávání na jednoleté praktické škole je co možná nejvyšší míra integrace jedinců s mentálním postižením do společnosti. Absolventi praktické školy s jednoletou přípravou se mohou v rámci možností a individuálních schopností

[83] BARTOŇOVÁ M., BAZALOVÁ B., PIPEKOVÁ J., *Psychopedie.* Brno: Paido, 2007, s. 81
[84] ŠVARCOVÁ I., *Mentální retardace.* 3. vydání, Praha: Portál, 2006, s. 102

uplatnit přiměřeným výkonem v chráněných pracovištích a při pomocných prácích v sociálních zařízeních (v ústavech sociální péče, domovech důchodců), zdravotnických zařízeních, kde vykonávají práce spojené s úklidem, s přípravou roznášení jídla, ve školství – v mateřských školách a ve speciálních školách, kde jsou nápomocni při pomocných pracích ve školních kuchyních, na zahrádkách a při úklidu.

Pracovní činnost jedinců se středně těžkým mentálním postižením by měla mít především funkcí rehabilitační a teprve v pozadí by měl být zdůrazňován efekt produktivní. To tedy vyžaduje, aby se ke všem pracovním činnostem lidí s mentálním postižením přistupovalo s mimořádnou citlivostí, odpovědností a na vysoké odborné úrovni. Poskytovala se jim pomoc při organizaci jejich práce i pracovního volna a ochrana před využíváním a zneužíváním jejich naivity. Za splnění těchto podmínek lidé s mentálním postižením vykonávají své pracovní povinnosti dobře a bez problémů.[85]

Celoživotní vzdělávání

Navzdory názorům mnoha odborníků i rodičů mentálně postižených dětí systém institucionálního vzdělávání lidí s Downovým syndromem a dalších jedinců s mentálním postižením po 26. roce věku není v České republice vytvořen. Legislativně stanovena hranice pro poskytování základního vzdělání u žáku s mentálním postižení je věková hranice 26-ti let. Po dosažení tohoto věku jsou tito žáci vyřazeni ze školní docházky, zpravidla bez jakékoliv možnosti návazného vzdělávání. Uvážíme-li, že podle odborníků dosahují lidé s Downovým syndromem vrcholu vzdělavatelnosti mezi 25. – 37. rokem života, musí ukončit tito jedinci státem garantované právo na vzdělání právě na prahu svého mentálního vrcholu vzdělavatelnosti.

Aktivity podporující rozvoj a vzdělávání dospělých osob s mentálním postižením jsou u nás závislé téměř výhradně na občanské svépomoci, tedy především na činnosti nestátních neziskových organizacích, které existují a pracují převážně díky nezištnému přístupu dobrovolníků a rodičů a přátel mentálně handicapovaných.

Realizace tohoto vzdělání se ujala občanská sdružení a jiné společenské organizace, která ve spolupráci se speciální školami dala vzniknout některým formám vzdělávání, z nichž nejznámější jsou večerní školy, kurzy k doplnění vzdělání a aktivační centra.

[85] BARTOŇOVÁ M., BAZALOVÁ B., PIPEKOVÁ J., *Psychopedie.* Brno: Paido, 2007, s. 81

Večerní školy

Jsou jednou z forem celoživotního vzdělávání pro dospělé osoby s mentálním postižením. Jsou zaměřeny nejen pro absolventy základních škol speciálních a praktických, ale také pro ty jedince, kteří povinnou školní docházku neabsolvovali.

„Zřizovatelem večerních škol pro dospělé s mentálním postižení jsou občanská sdružení. Jejich zřizování často iniciují nejen rodiče, ale také pracovníci ústavu sociální péče, kteří mají zájem dále své klienty systematicky vzdělávat a rozvíjet jejich schopnosti a dovednosti“.[86]

Výuka zpravidla probíhá v běžných základních školách, nejčastěji v základních školách praktických a speciálních, v odpoledních hodinách, když ve třídách není běžné vyučování. Výuka probíhá zpravidla dvakrát až třikrát týdně po třech až čtyřech hodinách pravidla od 14 do 17.30 hodin.

Neexistují zde žádné psané vzdělávací programy. Vzdělávací obsahy vycházejí převážně ze zájmu studentů a dosažené úrovně jejich předchozího vzdělání. Školy se věnují zejména rozvíjení komunikačních schopností, opakování učiva, procvičuje se orientace v okolním světě, čtou se noviny, časopisy, knihy, pracuje se s počítači (většina se s nimi naučí překvapivě rychle zacházet) a místo zde mají i výchovně umělecké předměty jako hudební, výtvarná, dramatická, taneční a tělesná výchova. Podle zájmu studentů a zaměření učitelů mohou být zařazeny i další předměty.[87]

Výuku by měli zajišťovat kvalifikovaní učitelé, nejlépe speciální pedagogové. Učitelé zde nepůsobí ve svém hlavním pracovním poměru, ale většinou v době po vyučování formou dohody.

„Večerní školy jsou velice důležité pro další rozvoj dospělých jedinců s Downovým syndromem a mentální retardací. Přispívají k doplňování a prohlubování jejich vzdělání. Umožňuje jim se vzájemně stýkat, komunikovat, navazovat přátelské vztahy a vazby. V neposlední řadě napomáhají aby vhodně a hodnotně využívali svůj volný čas“.[88]

Kurzy k doplnění vzdělání

Další novou formou vzdělávání dospělých lidí s Downovým syndromem jsou kurzy k doplnění vzdělání. Poskytovatelem kurzu může být základní škola speciální

[86] ŠVARCOVÁ I., *Mentální retardace.* 3. vydání, Praha: Portál, 2006, s. 107
[87] KOLEKTIV AURORŮ, *Kapitoly ze speciální pedagogiky.* Brno: IMS Brno, 2008, s.167
[88] PIPEKOVÁ J., A KOL., *Kapitoly ze speciální pedagogiky.* 2. vydání, Brno: Paido, 2006, s. 283

a základní škola praktická. Frekventanti kurzů jsou často i obyvatelé ústavů sociální péče, kteří neměli možnost získat vzdělání odpovídající jejich schopnostem. *„Kurzy umožňují nejen doplnění již započatého vzdělání, ale otevírají možnost získaní vzdělání ve speciální škole základní i těm občanům s mentálním postižením, kteří dosud neměli možnost své vzdělání ani započít“.*[89]

Aktivační centra

Jsou školská zařízení směřována na poskytování celoživotního vzdělávání mladistvým a dospělým se závažnými formami mentálního postižení, kteří nemohou využívat jiné formy celoživotního vzdělávání určené intaktní populaci. Při výuce se hojně využívá podmínek základních škol speciálních, kde se kurzy v odpoledních hodinách po skončení vyučování školy realizují.

Poskytují vzdělávání jedincům s mentálním postižením, kteří absolvovali základní speciální školu a nenašli možnost svého dalšího vzdělávání nebo uplatnění na trhu práce, ani chráněných dílnách.

Náplň těchto aktivačních center zahrnuje širokou oblast k získání praktických dovedností a vědomostí v různých odborech lidské činnosti se zaměřením na praktické uplatnění buď v pracovní, nebo zájmové činnosti, a k rozvíjení sociálních vlastností a komunikačních schopností které usnadňují integraci jedince do společnosti.

[89] ŠVARCOVÁ I., *Mentální retardace.* 3. vydání, Praha: Portál, 2006, s. 109

3. Možnosti sociálního uplatnění osob s Downovým syndromem

3.1. Chráněné dílny

Pracovní uplatnění osob s mentálním postižením

„Jednou z nejzávažnějších otázek týkající se osob s mentálním postižením je problematika jejich zaměstnávání. Uplatnění osob s mentálním postižením na pracovním trhu ovlivňuje jejich životní situaci z několika hledisek, Nejde jen o ekonomickou situaci, sociální statut, ale také o vlastní seberealizaci“.[90]

Chráněná dílna je pracoviště, kde dospělí lidé s Downovým syndromem a jiným mentálním postižením pracují jako zaměstnanci na základě pracovní smlouvy, zpravidla na zkrácený pracovní úvazek. Jejich práce je vybírána a organizována tak, aby odpovídala jejich schopnost a možnostem.

Úsilí je zaměřováno k rozvinutí samostatného jednání a zodpovědnost osob při práci na pracovišti a schopnost spolupráce s ostatními klienty. Režim chráněných dílen je upraven podle zdravotního stavu klientů a výrazným, zohledněním individuálního přístupu.

„Provoz těchto pracovišť je zpravidla nerentabilní, a proto je dotován z prostředků úřadů práce i jiných zdrojů. Jiná „chráněná pracoviště“ vznikají v zařízeních sociální péče nebo jsou zřizována neziskovými organizacemi. Jsou to různá zařízení, která umožňují nacházet smysluplnou náplň jejich času a života. V některých takových zařízeních má práce charakter pracovní terapie. Jejím účelem je zaměstnat klienta smysluplnou činností, rozvíjet jeho schopnosti a dovednosti a umožnit mu určitou formu seberealizace. Velký význam má i jako zprostředkování sociálních kontaktů , k nimž mezi klienty a dalšími zúčastněnými osobami dochází“.[91]

Výrobní programy těchto pracovišť jsou rozličné. Jedná se obvykle o balení, kompletovaní nebo naopak demontáž různých výrobků. Některé dílny mají své vlastní programy, často založené na tvůrčí činnosti svých chráněnců, např. práce s keramickou hlínou, vyšívání, tkaní, práce se dřevem nebo voskem. Další chráněná pracoviště poskytují různé služby (např. opravy obuvi), provozují kavárničky, malé pekárny apod.

---

[90] BARTOŇOVÁ M., BAZALOVÁ B., PIPEKOVÁ J., *Psychopedie.* Brno: Paido, 2007, s. 87
[91] ŠVARCOVÁ I., *Mentální retardace.* 3. vydání, Praha: Portál, 2006, s. 102

„Podle definice Ministerstva práce a sociálních věcí České republiky jsou chráněné dílny 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. Tito lidé mohou v chráněné dílně získat stabilní zaměstnání odpovídající jejich schopnostem a zdravotnímu stavu a vytvářet tak hodnoty stejně jako většina lidí běžné populace. Chráněná dílna je § 76 zákona o zaměstnanosti č. 435/2004 Sb., definována jako pracoviště zaměstnavatele, které je vymezeno na základě dohody s úřadem práce a je přizpůsobeno pro zaměstnání osob se zdravotním postižením“.[92]

Obsahem pracovní rehabilitace v chráněných dílnách je příprava pro práci v nechráněných podmínkách standardního pracoviště. Do dílen dochází supervizor (psychiatr nebo psycholog) a sociální pracovnice, kteří spolu se zaměstnancem a pracovními terapeuty vyhodnocují individuální plán. Společně posuzují plnění vymezených cílů a společně hledají cesty k řešení případných vzniklých problémů. Za plynulý chod výrobního programu, za rehabilitace klientů a za finanční hospodaření dílny v rámci daných předpisů zodpovídá vedoucí terapeut příslušné dílny.

V chráněné dílně musí být v průměrném ročním přepočteném počtu zaměstnáno nejméně 60% těchto zaměstnanců. Chráněná pracní dílna musí být provozována nejméně 2 roky ode dne sjednaného v dohodě. Na vytvoření a provoz chráněné dílny poskytuje úřad práce zaměstnavateli příspěvek.

Podporované zaměstnání

„Služba podporovaného zaměstnávání zahrnuje pracovní asistenci, zastupování a pomoc při jednání s úřady, poradenství a individuální konzultace, doprovázení apod. Podpora je poskytována také zaměstnavateli v souvislosti s administrativou související s přijetím uživatele do pracovního poměru, s úpravou pracovního místa a pracovní náplně, s vytvořením podmínek pro přijetí zaměstnance do pracovního kolektivu, motivace apod.“.[93]

Je služba určená lidem, kteří hledají placené zaměstnání v běžném pracovním prostředí (Opatřilová in Vítková, 2004) Jejich schopnost získat a zachovat si zaměstnání jsou přitom z různých příčin sníženy do té míry, že potřebují individuální, dlouhodobou podporu poskytovanou před i po nástupu do práce. Účelem podporovaného zaměstnání

[92] BARTOŇOVÁ M., BAZALOVÁ B., PIPEKOVÁ J., *Psychopedie.* Brno: Paido, 2007, s. 89
[93] KOLEKTIV AUTORŮ, *Kapitoly ze speciální pedagogiky.* Brno: IMS Brno, 2008, s. 168

je vyrovnávání příležitostí pro pracovní zařazeni lidí se ztíženým přístupem na otevřený trh práce v důsledku zdravotního postižení.

Cílem je získání a zachování si vhodného zaměstnání a zvýšení míry samostatnosti uživatelů podporovaného zaměstnání (Krejčířová 2005). Služba podporovaného zaměstnání je orientována na konkrétního uživatele na konkrétní pracovní místo. Celou službu zprostředkovává vyškolený pracovní tým připravený pomoci zaměstnanci ve všech potřebných oblastech.[94]

Služba sleduje nejen získání, ale také udržení si zaměstnání. Bývá časově ohraničena dobou dvou let, ale stanovený limit se přizpůsobuje individuálním potřebám zaměstnance. Tradičně se uchazeč nejdříve vzdělává a získává dovednosti, které později využije na pracovním místě.

U podporovaného zaměstnávání je postup opačný. Trénink pracovních dovedností probíhá totiž přímo na místě a uživatel podporovaného zaměstnání se přizpůsobuje a vzdělává přesně v tom, co od něj zaměstnavatel na pracovním místě vyžaduje.

Činnosti které jsou nejběžnější u podporovaného zaměstnání osob s mentálním handicapem jsou ponejvíce spojeny s čištěním a úpravou zeleniny, tříděním a kompletací zboží, úklidové práce apod. I přes zájem o tuto novou službu ze strany lidí s mentální retardaci, jež jsou schopni práce na volném trhu, se však podaří integrovat pouze několika klientům.

Zaměstnavatelé s více než 25 zaměstnanci jsou sice povinni zaměstnat osobu se zdravotním postižením, v praxi však je jen velmi málo z nich ochotno přijmout osobu s mentálním postižením.[95]

Program Podporované zaměstnávání usiluje o plnohodnotnou integraci člověka s mentální retardaci na trhu práce, která zahrnuje pracovní i společenské začlenění. Podporované zaměstnávání je časově omezený komplex služeb, jehož cílem je podporovat zájemce o práci v jejich úsilí, najít, udržet si pracovní místo na otevřeném trhu práce za rovných platových podmínek. Je určeno např. pro osoby kterým je přiznán plný nebo částečný invalidní důchod. Uživatelé tohoto programu potřebují dlouhodobou podporu přímo na pracovišti, která je poskytována v souladu s jejich individuálními potřebami.

[94] BARTOŇOVÁ M., BAZALOVÁ B., PIPEKOVÁ J., *Psychopedie.* Brno: Paido, 2007, s. 90
[95] KOLEKTIV AUTORŮ, *Kapitoly ze speciální pedagogiky.* Brno: IMS Brno, 2008, s. 168

„Mezi Klíčové znaky podporovaného zaměstnávání patří:

- *aktivní uživatel programu podporovaného zaměstnávání: uživatel programu není pasivním příjemcem služeb, ale samostatně se rozhoduje o své pracovní kariéře a časové dynamice procesu podporovaného zaměstnávání,*
- *okamžité umístění na pracovní místo a trénink uživatele přímo na pracovišti - zatímco u většiny tradičních metod proběhne nejprve vzdělávání (rekvalifikace) a teprve po něm následuje nástup na pracoviště, u podporovaného zaměstnávání k tréninku dovedností uživatele dochází především až po nástupu do práce,*
- *zaměstnání v běžném pracovním prostředí: uživatelům jsou nabízena místa na otevřeném trhu práce, kde mají šanci pracovat po boku lidí bez zdravotního postižení,*
- *průběžná podpora: pracovní asistent poskytuje uživateli fyzickou podporu na pracovišti v souladu s jeho individuálními potřebami. Úkolem pracovních asistentů je pomoci uživateli při získávání pracovních a sociálních dovedností s cílem postupného osamostatnění“.*[96]

V České republice se službám podporovaného zaměstnávání věnuje nestátní neziskové organizace. Nejznámější jsou občanská sdružení Rytmus v Praze a občanské sdružení Spolu v Olomouci.

3.2. Chráněné bydlení

Chráněné bydlení je pobytová služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodů zdravotního postižení nebo chronického onemocnění (včetně duševních onemocnění), jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Chráněné bydlení má formu skupinového, popřípadě individuálního bydlení.

„Služba obsahuje tyto základní činnosti:

- *poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy,*
- *poskytnutí ubytování,*
- *pomoc při zajištění chodu domácnosti,*

[96] PIPEKOVÁ J., A KOL., *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2. vydání, Brno: Paido, 2006, s. 282

- *zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,*
- *sociálně – terapeutické činnosti,*
- *pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí".*[97]

Chráněné bydlení spočívá v tom, že několik klientů s Downovým syndromem bydlí společně v běžném bytě nebo rodinném domku. Chráněné bydlení by mělo mít povahu společné domácnosti, kde dospělým klientům pomáhají asistenti s úklidem, s vařením, se sebeobsluhou a se vším, co klienti sami nemohou zvládat. Asistent nezastává funkci rodiče ani vychovatele, ale spíš pomocníka a kamaráda.

Chráněné bydlení má velký význam zejména pro dospělé lidi s mentálním postižením, kteří jsou zaměstnání v chráněných pracovištích a navštěvují různá centra a instituce pro zaměstnávání a volný čas. Pokud klient tráví většinu času svého života v chráněném bydlení a prakticky z něho nevycházejí, ztrácí toto bydlení svou integrační funkci. Klienti se v něm nudí a trpí nedostatkem podnětů a kontaktů s ostatními lidmi.

Chráněné bydlení by mělo být pro své klienty trvalým domovem, nemělo by mít povahu např. týdenního zařízení. Kontakt klientů s jejich rodinami a přáteli je velmi žádoucí a realizuje se vzájemnými návštěvami.

[97] ŠVARCOVÁ I., *Mentální retardace.* 3. vydání, Praha: Portál, 2006, s. 177

4. Kazuistika

4.1. Anamnestické údaje

Stručná charakteristika

Martin, muž ve stáří 25 let. Má silnější postavu a měří 167 cm. Vlasy má hnědé, na krátko ostřihané a místy lze vidět už první šedivý vlas. Rád se moderně obléká. Upřednostňuje sportovně elegantní styl. Má rád pohodlně sportovně elegantní oblečení, ale rád využije příležitosti, kdy si může vzít společenský oblek.

Martin má rád společnost, rád je jejím středem, ale na druhou stranu vyhledává svůj klid. Miluje svou širokou rodinu. Jeho koníčkem je poslech hudby, počítačové hry, psaní deníků, sledování filmů. Rád cestuje a navštěvuje různé kulturní akce. Hlavním znakem je zavalitá postava, svěšená ramena a těžkopádná chůze. Po narození byl u Martina diagnostikován Downův syndrom.

Osobní anamnéza

Jednalo se o třetí těhotenství, probíhalo normálně a bez komplikací. Dítě bylo donošené, porod proběhl v termínu, spontánně, hlavičkou. V dětství Martin prodělal klasické dětské nemoci, neštovice, záněty nosohltanu. Kromě některých charakteristický fyziognomických znaků typických pro tento syndrom, netrpěl žádnou jinou nemocí, která se k Downovu syndromu váže. V dětství netrpěl alergií, která se u něj projevila teprve v dospívajícím věku. Martin se od dětství jevil jako „poměrně normální“ dítě a proto také nikdy nebyl zbaven způsobilosti k právním úkonům.

Rodinná anamnéza

Martin se narodil v roce 1987. Matka narozena 1961 – středoškolské vzdělání, zaměstná ve státní správě – bez zdravotních problémů, otec narozen 1962, středoškolské vzdělání, zaměstnán ve statní správě – neudává zdravotní problémy, starší sestra rok narození 1979 a bratr narozen 1984 také zdrávi. V rodině se nikdy žádné mentální ani jiné postižení nevyskytovalo. Předběžnou diagnózu se rodiče dozvěděli hned v porodnici, kde byla Martinovi také odebrána krev a tkáň z ústní dutiny na kultivaci

a na základě tohoto vyšetření potvrzena prostá trisomická forma Downova syndromu. Jiné vrozené vady zjištěny nebyly. Rodiče, sourozenci a nejbližší rodina byli diagnózou silně šokování. Ale nezlomilo je to. Semkli se dohromady, vzájemně se podporovali a k Martinovi se chovali jako ke zdravému nejmladšímu dítě. Podařilo se jim zdárně zdolat těžkosti a překážky, které handicap dítěte přinášel. Nalezli dostatek opory v kruhu své nejbližší rodiny a přáteli.

4.2. Psychomotorický vývoj

Celkový vývoj oproti jeho sourozencům byl nepatrně pomalejší. Koupání kojence se ujal otec, který miminku dopřával plnou vanu vody a držel jej jen v zátylku. Chlapec se ve vodě pohyboval lehce a naprosto přirozeně. Možná i to mělo vliv na jeho další motorický vývoj. Voda a pohyb v ní miluje dodnes. Určitě tento každodenní rituál posílil citové pouto otce a syna. Kolem 5.měsíce života se poprvé obrátil z bříška na záda, v 8 měsících seděl s lehkou podpěrou a od 9 měsíců už sám, okolo jednoho roku začal lézt, přesněji řečeno se plazil nebo odrážel dozadu. Touto dobou se začal sám stavět a v 18 měsících udělal své první samostatné krůčky. V té době přestal přes den používat plínky a naučil se chodit na nočník se do nočníku. Od dvou let neměl plínky ani v noci. Od dvou let pil sám z hrníčku nebo skleničky, dokázal se samostatně najíst.

Staršímu bratrovi začala v sedmi letech povinná školní docházka a Martin šel do školky. Prostředí speciální mateřské školky si velice oblíbil. Každý týden se účastnil hypoterapie, jízda a péče o koníky mu svědčila. I jiné školní aktivity měl rád.

S bratrem, který ho naučil dělat kotrmelce, šlapat na tříkolce a další klukoviny, měli spoustu kamarádů, se kterými se vzájemně navštěvovali a chodili i ven. Miloval vodu a pohyb v ní. V 6 letech si osvojil plavání a v 10 letech zvládal jednotlivé styly plavání.

4.3. Školní docházka

Povinná školní docházka

Podle psychologického vyšetření má středně těžkou mentální retardací a věku 8 let nastoupil základní speciální školy (dříve pomocná škola). V kolektivu šesti dětí a pod vlídným vedením a laskavým přístupem paní učitelky, velmi dobře prospíval. Do školy se těšil a své povinnosti řádně plnil. Když měl 11 let odjel spolu s celou rodinou do Singapuru, kde otec pracoval. Zde opět chodil na hypoterapie a po celé tři roky měl svého koně o kterého i pečoval. Aktivně se tu věnoval i plavání a zdokonalil se ve všech plaveckých stylech.

Martin se v novém prostředí zadaptoval velice rychle. Přestože neovládal cizí jazyk, komunikace s cizími lidmi mu nedělala žádný problém. Naučil se několik anglických výrazů a dá se říct, že rozuměl obsahu sdělení. Výuka probíhala v domácím prostředí. Matka se mu po dobu tří let stala učitelkou. Čas určený učení musel být striktně dodržován a mít určitou pravidelnost. Každý rok Martin ve své škole v Praze skládal zkoušky. V roce 2001, po návratu z pracovní mise do Čech, Martin pokračoval v docházce na pomocné škole (dnes základní škola speciální). Do školy dojížděl sám autobusem a metrem. Chodil se školou pravidelně tréninky plavání a reprezentoval ji ve volném stylu na celorepublikových závodech mentálně retardovaných, kde se umisťoval na předních místech. Na této škole si osvojil práci s počítačem, s keramikou a samostatnost.

Střední škola

Po ukončení desetileté školní docházky, nastoupil do dvouleté praktické školy. Také zde se výborně začlenil a byl vzorným studentem. Do školy, i když byla poměrně hodně vzdálena od místa trvalého bydliště, dojížděl sám MHD. Tuto školu navštěvoval tři roky, jeden rok opakoval ne proto, že by nezvládal učivo, ale aby si pobyt prodloužil. Škola organizovala týdenní lyžařské pobyty na horách, kterých se Martin účastnil a kde se také naučil lyžovat, zvládá sám jízdu na vleku, mírnou sjezdovku a běžky. I na této škole se věnoval plavání i když už ne tak aktivně jako na předešlé škole, začaly se projevovat kožní problémy (zlatý stafylokok). Navštěvoval zde také taneční kroužek a na celostátních závodech se jeho skupina umístila se svým vystoupením na druhém místě. Se spolužáky měl dobrý vztah a učitelé pro něj byli veliká autorita.

Výhodou bylo, že mezi pedagogickými pracovníky bylo i dost mužů, kteří mu byli vzorem.

Další vzdělání pokračovalo v roce 2008 na Praktické škole Karla Herforta. Zde je Martin 5. rokem. Díky psychologickému a psychiatrickému posudku mohl školu opakovat celou a navíc ještě jeden rok. Známé prostředí na něj má dobrý vliv a dodává mu svým způsobem i sebevědomí. Škola se snaží naučit děti zvládat jednoduché domácí práce, učí se pracovat s různými materiály, např. látky, drátky, korálky. Chybí zde však mužský prvek a práce v dílnách. I do této školy zvládá Martin cestu městskou hromadnou dopravou (tramvají) s přestupem sám.

Od příštího školního roku čeká Martina poslední rok studia. Bude navštěvovat další Praktickou školu. S tímto způsobem vzdělávání bývá velice dobrá zkušenost. Děti s různými stupni mentální retardace se vzájemně dobře snáší a až na pár výjimek se k sobě chovají hezky. Výuka je připravuje na praktický život ve společnosti.

Vývoj komunikace

Řeč se vyvíjela opožděně. Doposud mluví nesrozumitelně a schopnost vyjadřování zdaleka neodpovídá rozumovému potenciálu. První slůvka začal říkat před třetím rokem života. Byl a je velice komunikativní, je vtipný a dokáže se vyjadřovat dvousmyslně a rovněž dvojsmysly chápe. Velice pohotově glosuje filmy nebo životní příhody. Přestože od svých 4 let chodil až do dospělosti na logopedii, nedošlo k žádnému výraznému posunu k lepšímu. Kontakt s okolím navazuje přesto snadno, i když si uvědomuje svůj řečový handicap. Nerozumí-li mu někdo, dokáže svou myšlenku opsat tak vynalézavě, že posluchač většinou pochopí, co mu chce Martin sdělit.

Má velmi vyvinuté sociální cítění a nesnáší ústrky a ubližování. Nejraději by adoptoval všechny opuštěné děti, a o svém budoucím zaměstnání přemýšlí jako o poslání spasit svět.

Rád cestuje a poznává nová místa a ochutnává místní lahůdky. Má dobrou orientaci a i v cizím prostředí se pohybuje jistě a chová se prakticky. Často se u něj potkává svět reálný se světem fantazie, kdy nemůže pochopit rozdíl mezi hraným filmem a skutečným životem. Stejně tak neakceptuje své postižení při plánování budoucnosti.

S přibývajícím věkem přibývají zdravotní potíže, opakované kožní problémy – stafylokok, střevní potíže, astma, špatná funkce štítné žlázy (Autoimunní thyreoditis). Bývá častěji mrzutý, mívá neshody se spolužáky, je nedůtklivý i na narážky na jeho tloušťku, nemá rád, když mu cizí lidi tykají a odmítá se družit s lidmi se stejným handicapem.

Shrnutí

Na Martina mělo jistě veliký vliv rodinné prostředí. Od narození je obklopen milujícími rodiči, sourozenci, prarodiči a ostatními rodinnými příslušníky. Starší bratr mu byl od malinka velikým vzorem. Již od ranného věku Martina brával ven mezi své kamarády a dodnes je jeho parťákem. Vždy byl vřele přijímán i rodinnými přáteli a sousedy.

Krom dovedností uvedených výše, umí jezdit na koni, v 10 až 13 letech navštěvoval jezdecký oddíl. Naučil se jezdit na kole, i když tato disciplína není jeho oblíbená. Fotografuje a fotky si pak ukládá a upravuje na počítači, který zvládá i uživatelsky, dokáže si na internetu najít informace, které ho zajímají, např.programy kin, zajímavosti ze zemí, které navštívil, historické zbraně, informace o UFO apod. Rovněž zvládá užívání svého mobilního telefonu včetně využití většiny jeho funkcí.

Chodí na taekwondo, kde absolvoval dvě zkoušky, takže je držitelem žlutozeleného pásku. Bez problémů a spolehlivě uklidí nádobí u myčky, pověsí nebo posbírá prádlo, vynese koš, vyluxuje, ohřeje si jídlo a zvládá i ostatní drobné domácí práce.

Své postižení si uvědomuje, ví, že pobírá invalidní důchod a že je držitelem průkazky ZTP/P. Občas ho to trápí a chce po rodičích, aby s ním chodili k psychologovi a logopedovi, domnívá se, že ho mohou vyléčit. Na ortodoncii a alergologii chodí už sám bez doprovodu. V poslední době se několikrát zmínil, že chce vrátit průkazku ZTP/P na úřad, protože jinak prý nenajde dobrou práci a ani hezkou partnerku. Bojí se o své zdraví, přemýšlí o všech členech rodiny, prožívá jejich radosti i starosti. Zapojuje se do péče a výchovy svého dvouletého synovce.

Martin žije zatím plnohodnotný a snad i spokojený život. S přibývajícím věkem bývá občas naštvaný nebo lítostivý. Záleží mu na tom, aby dobře vypadal a aby se na něj nikdo nezlobil.

4.4. Návrhy a opatření

Martin má bohatou slovní zásobu, ale špatnou výslovnost, která mu brání v aktivnější sociální interakci s ostatními lidmi. Doporučuji poradu s logopedem. Zlepšení artikulace mu usnadní společenskou komunikaci s okolním prostředím. Navrhuji upravit stravovací návyky, zvýšit fyzickou aerobní aktivitu s cílem snížit tělesnou váhu. Doporučuji vyjížďky na kole a jakmile budou doléčeny kožní problémy opět se začít aktivně věnovat plavání. U Martina se musí i nadále podporovat a rozvíjet jeho samostatnost a zodpovědnost za jeho jednání a tím ho připravovat na možnost případného chráněného bydlení.

Závěr

Náhled společnosti na jedince s Downovým syndromem a na osoby s různým stupněm mentální retardace se zlepšuje. Před 30 lety převládal segregační postoj k této skupině osob již od dětství až do dospělosti. Tito jedinci byli často zavřeni za zdmi různých ústavů sociální péče s odůvodněním, že zde je pro ně nejlepší prostředí a podmínky, kde se cítí dobře a společnosti nejsou na obtíž.

Rovněž školský systém s jejich výukou moc nepočítal a podmínky pro jejich vzdělávání nebyly na školách nejlepší. V personálním obsazení jednotlivých škol chyběli speciální pedagogové, školní psychologové, neexistovaly pedagogicko – psychologické poradny ani speciální pedagogická centra a další profesionálové.

Má práce ukazuje, že dnešní doba je zcela jiná. Pro děti s Downovým syndromem, s mentálním postižením a pro děti se speciálními vzdělávacími potřebami existuje kvalitní ucelený institucionální edukační systém, který začíná již rannou péči a pokračuje přes mateřské školy, povinou školní docházku až po odborná učiliště a střední školy.

Je jednoznačně prokázáno, že kvalitní ranná péče, spolu s fungujícím rodinným prostředím a odpovídajícím výběrem typu školy usnadňuje vzdělávání dětí s Downovým syndromem a oproti jedincům vyrůstajícím v ústavech sociální péče je tento rozdíl markantní.

U výběru odpovídajícího typu školy vím, z vlastní zkušenosti, že mnozí rodiče si nechtějí připustit, že jejich dítě má určitý mentální problém a není schopno zvládat učivo a náročné tempo běžné základní školy a trvají na integraci do normální školy.

Úspěšnost integrace do běžného typu školy závisí na mnoha faktorech a rodiče by se o ní měli poradit s odborníky, s nimiž spolupracovali v předškolním věku dítěte, zda jejich potomek zvládne výuku bez stressu.

V běžných mateřských školách je rozdíl mezi zdravými dětmi a dětmi s Downovým syndromem poměrně nepatrný a děti spolu dobře vycházejí. Jiná je situace po začátku povinné školní docházky.

Po nástupu do normálního typu školy bude žák s mentální retardací možná zvládat učivo 1. a 2. třídy, ale na vyšší ročníky už s velkou mírou pravděpodobností stačit nebude. Záleží samozřejmě na hloubce mentální retardace a také na schopnosti dítěte komunikovat s vrstevníky

Navíc děti s mentální retardací zpravidla trpí poruchami koncentrace pozornosti a poruchou adaptačních schopností, což jejich výuku v běžných třídách velmi ztěžuje. S přibývajícím věkem se míra retardace bude prohlubovat, protože kapacita jejích duševních schopností nebude stačit vzrůstajícím požadavkům, které by odpovídaly věku. Bude docházet k nechtěnému přetěžování dětí, k výčitkám a kárání ze strany okolí a rodičů. Občas také k výsměchu ze strany intaktních spolužáků a ke zneužívání jejich naivity k navádění k různým „rošťárnám“ a někdy dojde i otevřenému odmítnutí.

Brzy se začnou rozevírat nůžky ve vnímání zážitků a později nastane problém s tím, že okruh zájmů mezi dítětem s mentální retardací a jeho vrstevníky se začne diametrálně odlišovat.

Odlišná situace je v základních školách praktických či základních školách speciálních. Dětem vyhovuje menší počet žáku ve třídách, pomalejší výklad a tempo výuky. Děti si navzájem pomáhají a podporují se. Technická vybavenost a didaktické pomůcky ve třídách jsou přizpůsobeny jejich potřebám. Výuka probíhá v klidném a pro ně přátelském ovzduší. Děti nejsou v napětí a ve strachu z výčitek za nesplněné úkoly či špatné hodnocení znalostí a poměrně dobře prospívají. Cítí se zde lépe a bezpečněji než v běžném typu školy.

Můj názor, který opírám o vlastní zkušenost je, že dětem s Downovým syndromem vyhovuje částečná integrace. Děti navštěvují školy podle svých mentálních schopností a volno časové aktivity tráví společně s intaktními spolužáky. Při hrách, sportu a různých druzích zájmových aktivit je velmi prospěšné umožnit postiženým dětem kontakt se svými zdravými vrstevníky.

Není proto jednoduché a ani to není cílem mé práce posoudit, co je pro člověka s Downovým syndromem nebo s mentální retardací větší zátěží: zda trauma z toho, že neuspěl v běžných podmínkách či pomyslné „soutěži“ s intaktními, jako je tomu u neúspěšné inkluze. Nebo trauma z primárního stigmatu neschopnosti zvládnout běžné nároky a z následného velmi obtížného, ne vždy úspěšného smazávání tohoto stigmatu tak, jako tomu bývá u integračního snažení.

V kapitole kazuistika se věnuji deskripci konkrétního jedinince s Downovým syndromem od jeho narození do současnosti. Mám k němu velmi blízký příbuzenský vztah, ale přesto jsem se snažil jeho vývoj, vzdělávání a prostředí ve kterém žije hodnotit objektivně a s nadhledem. Mám za to, že popsany případ je dokladem toho, že i jedinec s Downovým syndromem může s určitými omezeními žít plnohodnotný život jako každý jiný zdravý člověk.

Resumé

Svou bakalářskou prácí jsem zaměřil na možnost edukace jedinců s Downovým syndromem v naší současné společnosti.

První kapitola pojednává o Downovém syndromu z pohledu historie, příčin vzniku, existenci různých forem tohoto onemocnění, charakteristikou jednotlivých tělesných znaků a možnostmi prenatální a postnatální diagnostiky.

Druhá kapitola se zabývá významem ranné péče, náplni poradenských center, předškolním vzděláváním, povinnou školní docházkou s návaznosti na střední školství a profesní přípravou.

Ve třetí kapitole jsou popsány možnosti uplatnění jedinců s Downovým syndromem v chráněných dílnách a podmínky chráněného bydlení.

Čtvrtá kapitola popisuje vývoj konkrétního jedince s Downovým syndromem.

Cílem práce bylo zmapovat podmínky vzdělávání a uplatnění osob s Downovým syndromem ve společnosti.

Summary

My Bachelor's thesis is focused on the possibility of education of individuals with Down's Syndrom in our contemporary society.

The first chapter discusses the Down's Syndrom from historical perspective, its causes of origin, existence of various forms of this disease, characteristics of individual physical signs and possibilities of prenatal and postnatal diagnosis.

The second chapter concerns on the significance of early custody, content of advisory centres, preschool education, compulsory school attendance with succession on high school and professional preparation.

Third chapter describes possibilities of employment of individuals with Down's Syndrom in sheltered workshops and living conditions in custody houses.

The fourth chapter describes development of concrete individual with the Down's Syndrom.

The aim of the thesis was to map conditions of education and employment of individuals with the Down's Syndrom within the society.

Anotace

Práce se věnuje příčinám, vzniku a diagnostice Downova syndromu, možnosti edukace jedinců s tímto syndromem v předškolním i školním věku a pracovnímu uplatnění těchto osob v běžném životě. Popisuje případovou kazuistiku chlapce s Downovým syndromem.

Klíčová slova

Downův syndrom, chromozom, nondisjunkce, translokace, mentální retardace, prenatální diagnostika, edukace, ranná výchova, praktická škola, chráněné bydlení, chráněné dílny, charakteristické znaky, kazuistika, vzdělávání

Annotation

The work deals with the causes of the emergence and the diagnosis of Down syndrome, education options for individuals with this syndrome in pre-school and primary school age, and the application of these persons in everyday life. The work further describes the case of a boy with the Down syndrome.

Keywords

Down syndrome, chromosome, nondisjunkce, translocation, mental retardation, prenatal Diagnostics, education, early education, the practical school, sheltered housing, sheltered workshops, characteristics, Casuistry, education.

Seznam použité literatury:

1. BARTOŇOVÁ M., BAZALOVÁ B., PIPEKOVÁ J., *Psychopedie.* Brno: Paido, 2007, str. 150. ISBN 978-80-7315-144-7
2. CAMPBELL R., *Potřebuji tvou lásku.* 1. vydání, Praha: Návrat, 1992, str. 124. ISBN 80-85495-11-2
3. DOMAN G., *Jak pečovat o vaše dítě.* Olomouc: Votobia, 1997, str. 306. ISBN 80-7198-390-X
4. JANÍKOVÁ M., DZÚROVÁ D., a kol. *Milá maminko, milý tatínku.* 2. vydání, Praha: Triton, 2000, ISBN 80-7294-091-2
5. JANKOVSKÝ J., *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením.* 1. vydání, Praha: Triton, 2001, str. 158. ISBN 80-7254-192-7
6. KERROVÁ S., *Dítě se speciálními potřebami.* 1. vydání, Praha: Portál, 1997, str. 165. ISBN 80-7178-147-9
7. KIRBYOVÁ A., *Nešikovné dítě.* 1. vydání, Praha: Portál, 2000, str. 206. ISBN 80-7178-424-9
8. KREJČÍŘOVÁ O., a kolektiv, *Kapitoly ze speciální pedagogiky.* 1. vydání, Praha: Eteria, 2002, str. 127. ISBN 80-238-8729-7
9. KUBOVÁ L., *Alternativní komunikace, cesta ke vzdělání těžce postižených dětí.* Praha: Tech-market, 1996, str. 80. ISBN 80-902134-1-3
10. KOLEKTIV AUTORŮ, *Kapitoly ze speciální pedagogiky.* Brno: IMS Brno, 2008, str. 225
11. KVĚTOŇOVÁ - ŠVECOVÁ L., ed., *Edukace dětí se speciálními potřeba v ranném a předškolním věku.* Brno: Paido, 2004, str. 126. ISBN 80-7315-063-8
12. LANGER S., *Mentální retardace.* 1. vydání, Hradec Králové: Kotva, 1990, str. 251. ISBN 80-900254-0-4
13. LYNCH CH., KIDD J., *Cvičení pro rozvoj řeči.* 1. vydání, Praha: Portál, 2002, str. 128. ISBN 80-7178-571-7
14. MARKOVÁ Z., STŘEDOVÁ L., *Mentálně postižené dítě v rodině.* 1. vydání, Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1987, str. 126. SPN 0-72-23/1
15. MONATOVÁ L., *Pojetí speciální pedagogiky z vývojového hlediska.* 2. vydání, Brno: Paido, 1998, str. 85. ISBN 80-85931-60-5
16. NEWMAN S., *Hry a činnosti pro vývoj dítěte s postižením.* 1. vydání, Praha: Portál, 2004, str. 167. ISBN 80-7178-872-4

17. PIPEKOVÁ J., A KOL., *Kapitoly ze speciální pedagogiky.* 2. vydání, Brno: Paido, 2006, str.404. ISBN 80-7315-120-0
18. PODEŠVA L., a kol. *Integrace je když…zkušenosti jedné školy.* Vsetín: Exodus, 1999, str.63. ISBN 80-239-0339-X
19. SELIKOWITZ M., *Downův syndrom.* 1. vydání, Praha: Portál, 2005, str.197. ISBN 80-7178-973-9
20. SLOWÍK J., *Speciální pedagogika.* 1. vydání, Praha: Grada, 2007, str. 160. ISBN 978-80-247-1733-3
21. SMOLKOVÁ T., *Dítě v úctě přijmout.* Praha: Maitrea, 2007, str. 112. ISBN 80-903761-2-6
22. STRUSKOVÁ O., *Děti z planety D.S.* 1. vydání, Praha: G plus G, 2000, str. 165. ISBN 80-86103-31-5
23. SZABOVÁ M., *Preventivní a nápravná cvičení.* 1. vydání, Praha: Portál, 2001, str. 143. ISBN 80-7178-504-0
24. ŠVARCOVÁ I., *Mentální retardace.* 3. vydání, Praha: Portál, 2006, str. 198. ISBN 80-7367-060-7
25. TRAIN A., *Nejčastější poruchy chování dětí.* 1. vydání, Praha: Portál, 2001, str.198. ISBN 80-7178-506-2
26. VÍTKOVÁ M., a kol. *Integrativní speciální pedagogika.* Brno: Paido, 1998, str. 181. ISBN 80-85931-51-6
27. VÍTKOVÁ M., et al., *Vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami I.* Brno: Paido 2007, str. 354. ISBN 978-80-7315-163-8
28. VÝZKUMNÝ ÚSTAV PEDAGOGICKÝ PRAHA, *Rámcový vzdělávací program pro obor vzdělání základní škola speciální*. 1. vydání, Praha: Tauris, 2008, str. 110, ISBN 978-80-87000-25-0
29. ZDRAVOTNICKÁ STATISTIKA, *Vrozené vady 2000*. Praha: ÚZIS ČR, 2001, str. 140. ISSN 1210-8677

Internetové zdroje

30. http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=625 16.4.2012
31. http://www.ds-health.com/benke.htm 15.4.2012
32. http://www.downuvsyndrom.wz.cz/#syndro 23.4.2012
33. http://www.msmt.cz/dokumenty/vyhlaska-c-73-2005-sb-1 23.4.2012
34. http://www.msmt.cz/dokumenty/vyhlaska-72-2005-sb-1 23.4.2012

35. http://www.msmt.cz/dokumenty/zakon-561-2004-sb 15.4.2010
36. http://www.nrzp.cz/dokumenty/np-ozp.pdf 20.4.2012
37. http://www.trisomie21.cz/ 25.4.2012
38. http://www.vrozene-vady.cz/vrozene-vady/index.php?co=downuv_syndrom 25.4.2012
39. http://www.wikiskripta.eu/index.php/Down%C5%AFv_syndrom 23.4.2012

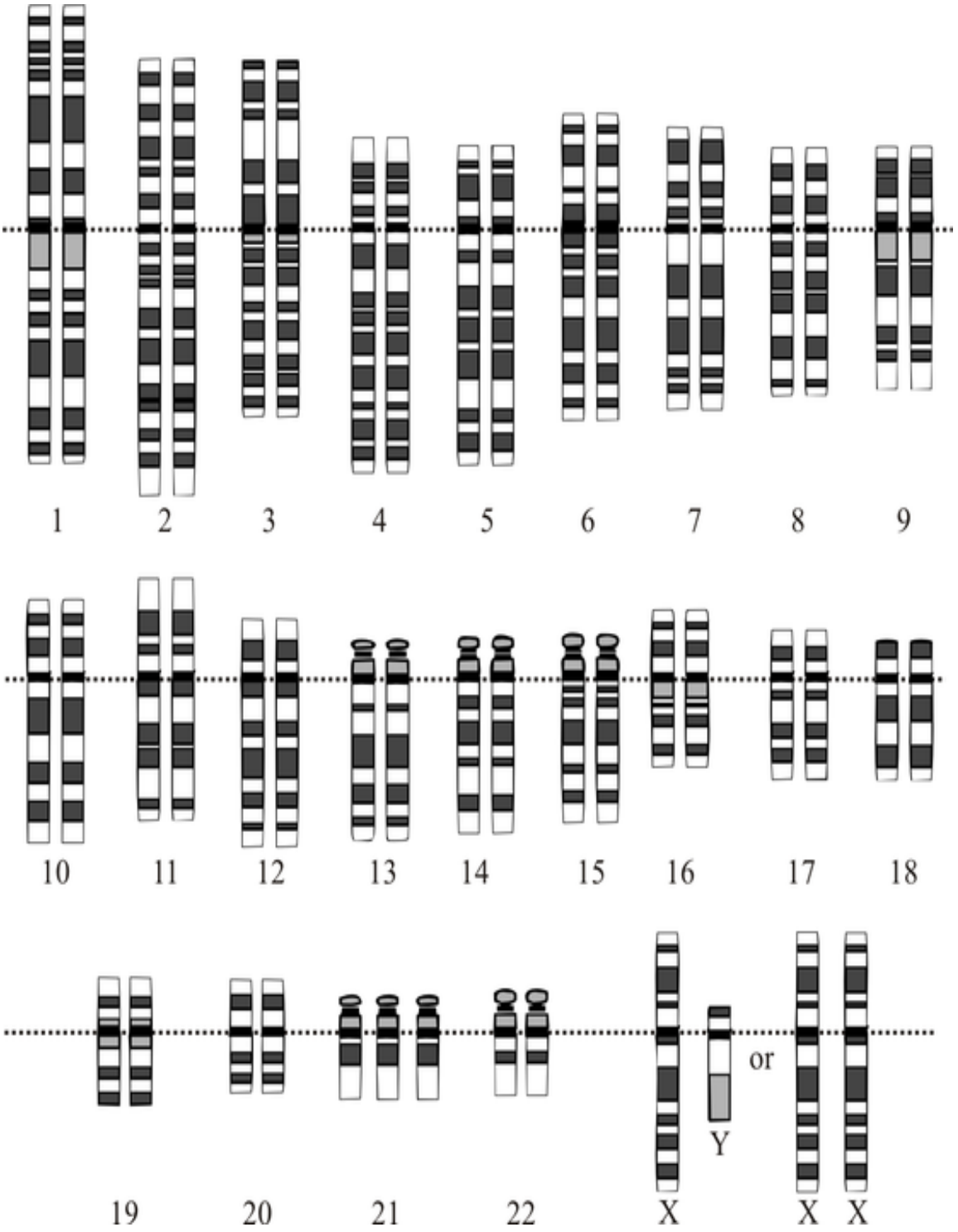
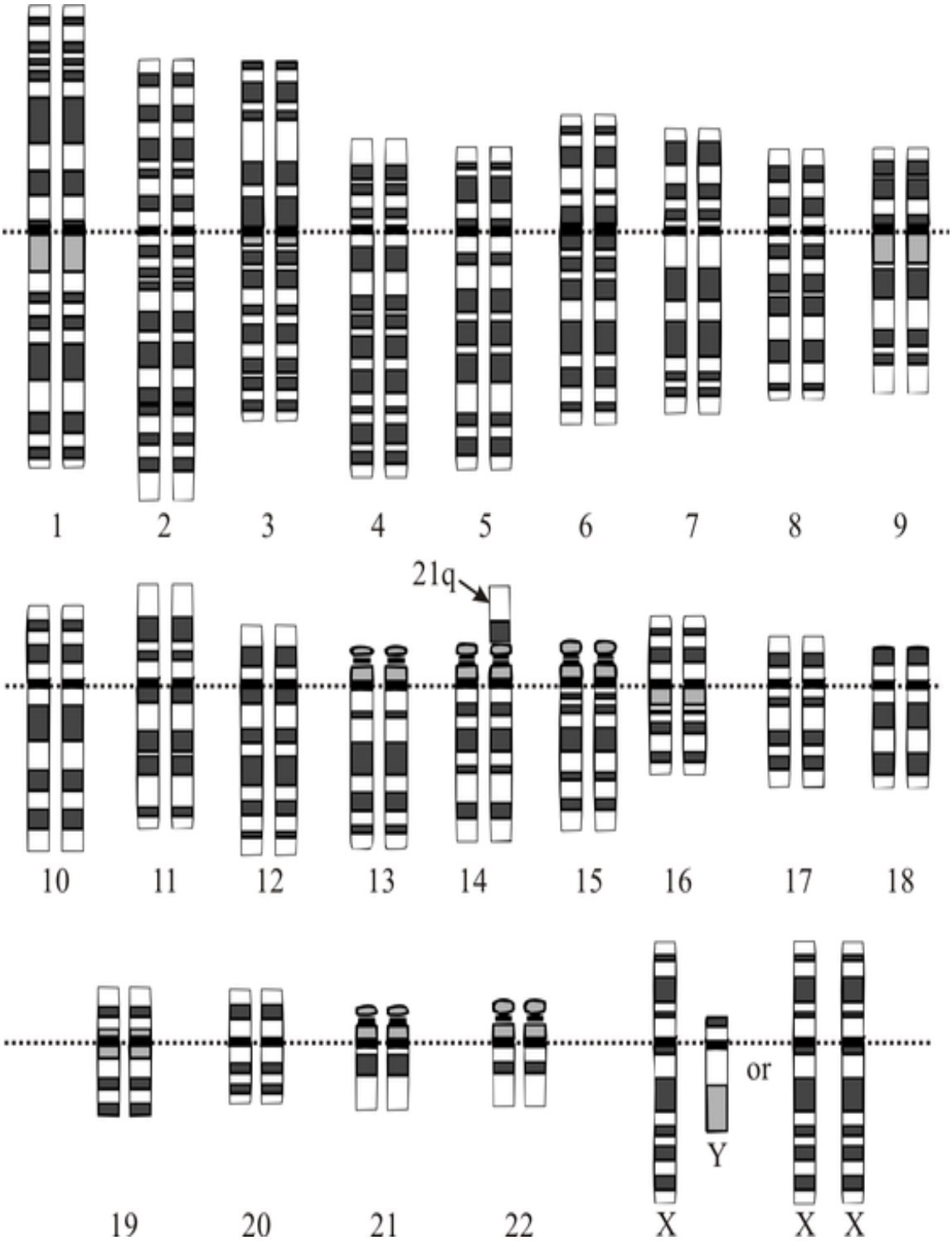
Seznam příloh

1. tabulka. č. 1 – výskyt Downova syndromu v závislosti na věku matky SELIKOWITZ M., *Downův syndrom*. 1. vydání, Praha: Portál, 2005, s. 50
2. obr. č. 2 – nondisjunkce http://en.wikipedia.org
3. obr. č. 3 – translokace http://en.wikipedia.org

Tabulka č. 1 Výskyt Downova syndromu v závislosti na věku matky

Věk matky	Výskyt Downova syndromu	Věk matky	Výskyt Downova syndromu
20	1 z 2000	35	1 z 350
21	1 z 1700	36	1 z 300
22	1 z 1500	37	1 z 250
23	1 z 1400	38	1 z 200
24	1 z 1300	39	1 z 150
25	1 z 1200	40	1 z 100
26	1 z 1100	41	1 z 80
27	1 z 1050	42	1 z 70
28	1 z 1000	43	1 z 60
29	1 z 950	44	1 z 50
30	1 z 900	45	1 z 40
-1	1 z 800	46	1 z 30
32	1 z 720	47	1 z 25
33	1 z 600	48	1 z 20
34	1 z 450	49	1 z 10

Obr. č. 2 Nondisjunkce



Obr. č. 3 Translokace