

UNIVERZITA PARDUBICE
FAKULTA FILOZOFICKÁ

DIPLOMOVÁ PRÁCE

2012

Bc. Ondřej PECHANEC

Univerzita Pardubice
Fakulta filozofická

Možnosti integrace jedinců s Downovým syndromem do společnosti
v regionu Mladá Boleslav

Bc. Ondřej Pechanec

Diplomová práce

2012

Univerzita Pardubice
Fakulta filozofická
Akademický rok: 2011/2012

ZADÁNÍ DIPLOMOVÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Ondřej Pechanec**
Osobní číslo: **H10686**
Studijní program: **N7507 Specializace v pedagogice**
Studijní obor: **Resocializační pedagogika**
Název tématu: **Možnosti integrace jedinců s Downovým syndromem do společnosti v regionu Mladá Boleslav**
Zadávající katedra: **Katedra věd o výchově**

Zásady pro vypracování:

Cílem diplomové práce je popsat historii a vývoj péče o jedince s Downovým syndromem, charakterizovat Downův syndrom z hlediska mentální retardace. Dále popsat specifika péče o tyto jedince, formy jejich výchovy a vzdělávání a strukturu a formy péče ve specializovaných zařízeních, pečujících o jedince s Downovým syndromem. Výzkumná část bude probíhat pomocí kvantitativní metody - dotazníkového šetření a bude zaměřena na náhled veřejnosti v regionu Mladá Boleslav na jedince s Downovým syndromem a jejich integraci do běžné společnosti.

Rozsah grafických prací:

Rozsah pracovní zprávy:

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

Seznam odborné literatury:

SELIKOWITZ, M.; Downův syndrom. Praha: Portál, 2005, 1. vydání, ISBN 80-7178-973-9. STRUSKOVÁ, O.; Děti z planety D.S. Praha: G PLUS G, 1999, 1. Vydání, ISBN 80-86103-31-5 ŠVARCOVÁ, I.; Mentální retardace. Praha: Portál, 2000, 1. vydání, ISBN 80-7178-506-7. PIPEKOVÁ, J.; Kapitoly ze speciální pedagogiky. Brno: Paido, 1998, 1. vydání, ISBN 80-85931-65-6. FISCHER, S., ŠKODA, J.; Speciální pedagogika. Praha: TRITON, 2008, 1. vydání, ISBN 978-80-7387-014-0. DOMAN, G.; Jak pečovat o naše postižené dítě. Olomouc: Votobia, 1. vydání, ISBN 80-7198-390-X. BUDAY, J.; Growth and physique in Down syndrome children and adults. Budapest: Univ., 1. vydání.

Vedoucí diplomové práce: **PhDr. Jaroslav Veteška, Ph.D.**
Katedra věd o výchově

Datum zadání diplomové práce: **30. dubna 2010**

Termín odevzdání diplomové práce: **31. března 2012**



prof. PhDr. Petr Vorel, CSc.
děkan



L.S.



PhDr. Mgr. Ilona Moravcová, Ph.D.
vedoucí katedry

V Pardubicích dne 30. listopadu 2011

Prohlášení autora

Prohlašuji:

Tuto práci jsem vypracoval samostatně. Veškeré literární prameny a informace, které jsem v práci využil, jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

Byl jsem seznámen s tím, že se na moji práci vztahují práva a povinnosti vyplývající ze zákona č. 121/2000 Sb., autorský zákon, zejména se skutečností, že Univerzita Pardubice má právo na uzavření licenční smlouvy o užití této práce jako školního díla podle § 60 odst. 1 autorského zákona, a s tím, že pokud dojde k užití této práce mnou nebo bude poskytnuta licence o užití jinému subjektu, je Univerzita Pardubice oprávněna ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložila, a to podle okolností až do jejich skutečné výše.

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v Univerzitní knihovně.

V Pardubicích dne 30. 11. 2012

.....
Bc. Ondřej Pechanec

Poděkování

Chtěl bych touto cestou poděkovat panu doc. PhDr. Jaroslavu Veteškovi, Ph.D. za odborné vedení diplomové práce, připomínky, podněty, ochotu a rady, díky nimž jsem práci dovedl do podoby, v jaké ji můžete nyní vidět.

A dále také slečně Mgr. Michale Hodbořové, speciální pedagožce Centra 83 v Mladé Boleslavi za ochotu při vzájemné spolupráci.

V neposlední řadě bych rád poděkoval všem, kteří mě nějakým způsobem při psaní diplomové práce podporovali.

Anotace

Diplomová práce se zaměřuje na sociální integraci lidí s Downovým syndromem v regionu Mladá Boleslav. Je rozdělena na dvě části – teoretickou a praktickou.

Teoretická část popisuje sociální integraci a Downův syndrom v obecné rovině, ale především se zaměřuje na konkrétní zařízení daného regionu a proces integrace v něm.

Praktická část je věnována kvantitativnímu výzkumu v mladoboleslavském regionu, který je zaměřen na náhled veřejnosti popisovaného regionu na jedince s Downovým syndromem a jejich integraci do běžné společnosti.

Klíčová slova

Downův syndrom, sociální integrace, mentální retardace, sociální inkluze.

Title

Possibilities of Integration of People with Down Syndrome into Society in the Region of Mladá Boleslav

Annotation

Diploma thesis is focused on social integration of people with Down syndrome in the region of Mladá Boleslav. It is divided into two parts – theoretical and practical.

Theoretical part describes social integration and Down syndrome in general but especially focuses on the concrete social service centre and the proces of integration in these centres.

Practical part is devoted to quantitative research in the region of Mladá Boleslav which is focused on the view of the society in this region on the people with Down syndrome and their integration into the common society.

Key words

Down syndrome, social integration, mental retardation, social inclusion.

Obsah

Úvod	9
1. Možnosti využití sociální integrace v oblasti sociálních služeb	11
1.1 Charakteristika a význam sociální integrace	11
1.2 Sociální inkluze	14
1.3 Formy sociální integrace a inkluze	15
1.4 Determinanty sociální integrace a inkluze	17
1.5 Legislativní vymezení problematiky	19
2. Downův syndrom jako vrozená vývojová vada	23
2.1 Historie a vývoj zkoumání Downova syndromu	23
2.2 Charakteristika Downova syndromu z hlediska mentální retardace a dalších hledisek	24
2.3 Specifika péče o lidi s Downovým syndromem	38
2.4 Specifika v oblasti výchovy a vzdělávání lidí s Downovým syndromem	44
2.5 Sociální vyloučení lidí s Downovým syndromem	47
3. Specifika integrace lidí s Downovým syndromem v regionu Mladá Boleslav	49
3.1 Charakteristika regionu Mladá Boleslav z hlediska poskytovaných služeb	49
3.2 Pracovní uplatnění lidí s Downovým syndromem v regionu Mladá Boleslav	60
3.3 Spolupráce klientů s Downovým syndromem s externími firmami na Mladoboleslavsku	61
3.4 Kazuistika jedince s Downovým syndromem	62
4. Výzkumná část	66
4.1 Předmět a cíle výzkumu	66
4.2 Hypotézy	66
4.3 Metodika a průběh výzkumu	67
4.4 Analýza získaných dat	68
4.5 Interpretace výsledků	68
4.6 Vyhodnocení hypotéz	95
4.7 Celkové shrnutí výzkumu	96
Závěr	98
Použité zdroje	100
Seznam obrázků	102
Seznam tabulek	103
Seznam příloh	104
Obrázky	108

Úvod

Integrace lidí s mentálním postižením do běžné společnosti je nikdy nekončící a stále dotazované téma, které provází vývoj péče o lidi s mentální retardací prakticky již od jejího vzniku.

Historicky byli lidé nějakým způsobem handicapováni stavěni na okraj společnosti či dokonce v dobách válečných zabíjeni. Doba však pokročila a v průběhu let se vyvinula až do dnes, kdy je integrace těchto lidí do naší společnosti považována za něco nutného a nezbytného.

Motivací k napsání této diplomové práce je fakt, že již od dětství se kromě sportu výrazně zajímám o lidi s mentálním postižením. Troufám si tvrdit, že mám v tomto směru i jisté genetické předpoklady díky mé matce, která je zaměstnaná v dané sféře. Díky ní se s lidmi s mentálním postižením setkávám téměř dnes a denně a také jsem si již osvojil jisté pracovní schopnosti a dovednosti v této oblasti.

Downův syndrom je specifickým typem mentální retardace, která mne však v posledních letech zaujala nejvíce, a proto jsem se tedy rozhodl spojit svůj zájem o takto postižené lidi a region, v němž jsem se narodil a již šestadvacet let žiji. Možnosti integrace lidí s Downovým syndromem do společnosti v regionu Mladá Boleslav se tak pokusíme odhalit prostřednictvím této diplomové práce, která nese stejné téma.

V první kapitole této práce se zaměříme obecně na pojem sociální integrace, pokusíme se charakterizovat její možnosti v oblasti sociálních služeb v tom smyslu, že uvedeme její základní charakteristiku, význam a její aspekty. Dotkneme si také sociální inkluze, která je jakýmsi svěžím větrem v oblasti péče o lidi s Downovým syndromem a pokusíme se popsat formy a determinanty sociální integrace. V neposlední řadě se potom podíváme na zákonná opatření, která úzce souvisí s touto problematikou.

Druhá kapitola se bude věnovat Downovu syndromu jako vrozené vývojové vadě, která je popsána již 150 let a která je specifickou formou mentální retardace se všemi symptomy a projevy. Budeme se věnovat jak historickému vývoji zkoumání tohoto syndromu, tak i jeho typickým znakům a zvláštnostem v jeho senzomotorickém a duševním vývoji. Dále se nemůžeme nezaměřit na nemoci, které ve výrazné míře postihují lidi s Downovým syndromem na a specifika ve veškeré péči o takto postižené lidi. Zmíníme se i o tzv. sociálním vyloučení lidí s tímto syndromem.

Třetí kapitola bude již konkretizovat region Mladá Boleslav, který je stěžejní pro tuto práci. Uvedeme zde veškerá zařízení, která do něj spadají a která pečují o lidi s Downovým syndromem. Budeme se věnovat pracovnímu uplatnění lidí se syndromem v tomto regionu a firmám, které v jakékoliv míře spolupracují s uvedenými zařízeními či zaměstnávají takto postižené lidi. Vložíme i jeden životní příběh jedince s Downovým syndromem, který poslouží jako ukázka integrace člověka s tímto handicapem.

Kapitola čtvrtá je částí výzkumnou, která je hlavní částí této práce a zaměřuje se na náhled veřejnosti v regionu Mladá Boleslav na jedince s Downovým syndromem a jejich integraci běžné společnosti. Výzkum byl proveden kvantitativní metodou, pomocí dotazníkového šetření. Výsledky výzkumu budou uvedeny konkrétně v této kapitole a v jejím celkovém shrnutí.

V závěru potom práci celkově shrneme a nastíníme návrhy a opatření plynoucí z této práce.

Cílem této práce obecně je charakterizovat specifický typ mentálního postižení, jakým Downův syndrom bezesporu je, analyzovat možnosti a stav daného regionu a pokusit se zlepšit náhled veřejnosti na takto postižené lidi nejen v Mladé Boleslavi a okolí.

1. Možnosti využití sociální integrace v oblasti sociálních služeb

Pojem sociální integrace najdeme v právním řádu České republiky. Významné jsou i další pojmy spjaté s touto problematikou, stejně jako její determinanty a formy a v současnosti nezbytná a související sociální inkluze.

1.1 Charakteristika a význam sociální integrace

Termín „integrace“ podle slovníku cizích slov označuje „sjednocení, spojení, scelení“. V současné pedagogické teorii i praxi se často poněkud zjednodušeně pod pojmem „integrace“ rozumí vzdělávání jedinců s postižením společně s jejich nepostiženými vrstevníky, zařazování žáků s různými druhy zdravotního postižení do hlavního proudu vzdělávání, to znamená do běžných škol, případně i do běžných tříd, v nichž se vzdělávají žáci bez postižení. (Švarcová, 2006, s. 132)

Je však jasné, že sociální integrace jedinců s postižením obecně by se neměla omezovat pouze na školní prostředí (ať už se jedná o speciální nebo běžnou třídu). Jak už napovídá termín „sociální“, integrace probíhá v prostředí mezi lidmi, tudíž by k ní mělo docházet již od útlého věku v rodině mezi nejbližšími, dále mezi vrstevníky, ve škole, ve specializovaných zařízeních pro lidi s postižením a dále pokud je to možné i formou podporovaného zaměstnávání mimo rezidentní formy péče nebo alespoň v těchto zařízeních.

Není tedy dobré se omezovat v rámci integrace pouze na školu, ale je třeba si uvědomit, že je to celistvý proces, který by měl obsáhnout souvisle vývoj jedince ve všech jeho aktivitách v průběhu jeho života.

Sociální a psychologické aspekty integrace

Jak už jsme nastínili v úvodu této kapitoly, integrace není jen otázkou školy a také není tak jednoduchým procesem, jakým se může na první pohled zdát. V jejím průběhu se objevuje spousta různých aspektů, které ji mohou podporovat nebo komplikovat. Jako nejvýznamnější bych v tomto případě označil aspekty sociální a aspekty psychologické.

Co se týká sociálních aspektů, vyzdvihl bych v tomto případě především problematiku začleňování člověka s postižením do nějaké skupiny. Pozitivně by tento proces měl fungovat v rodině jedince, která pokud už přijme fakt, že se jim narodí dítě s postižením, měla by se podle toho chovat a zařídit. Důležitý je tedy v tomto případě nepovažovat tedy dítě za přítěž, ale naopak se k němu chovat s veškerou péčí a láskou a vštípit mu tak to, že patří do rodiny stejně tak jako její ostatní členové.

Dalším podstatným sociálním aspektem je začleňování do skupiny vrstevníků ve školských či specializovaných zařízeních. Pro jedince s postižením je jednodušší se začlenit mezi jedince s podobnou úrovní postižení, protože v takovém případě pedagog bude vyučovat stejným způsobem skupinu takových žáků. Na druhou stranu si musíme uvědomit, že postižení vždy není úplně stejné a v některých případech může docházet k tomu, že některý ze žáků bude zaostávat nebo naopak bude učivo zvládat tak dobře, že se bude ve třídě „nudit“, jelikož bude bez problémů zvládat úkoly pro ostatní složitě.

V takovém případě je tedy dobré se pokusit jedince s postižením začlenit do běžné třídy v běžné škole, kam docházejí děti bez postižení. Ovšem i zde jsou dány jisté sociální aspekty. Je to především přijetí dítěte s postižením do kolektivu třídy. Žák s postižením musí mít v běžné třídě uzpůsoben pohyb (bezbariérovost je základním aspektem v tomto případě), dále pak jsou podstatné speciální učební pomůcky nebo pedagogický asistent. Tyto na první pohled viditelné nutnosti mohou někteří spolužáci brát jako něco navíc, něco, co oni sami nepotřebují a učební látku zvládají. Proto pak může docházet ke konfliktům a nepřijetí do skupiny, pokud tuto evidentní potřebu pro jedince s postižením jeho spolužáci nepochopí. Je pak otázka informovanosti jednotlivých žáků, práce učitele s kolektivem třídy, na kterou dále naváže ohleduplný, ale nelitující přístup ke spolužákovi s postižením.

K této problematice je třeba dodat, že do běžné třídy v běžné škole mohou být začleňování pouze jedinci s postižením v pásmu lehké nebo střední mentální retardace,

jelikož u hluboké mentální retardace by tento postup byl stupněm postižení již velice komplikován a nebyl by přínosný ani pro jednu stranu.

„Další faktory, které hrají roli v procesu integrace, jsou psychologické. Mezi jedinci s postižením existuje stejná škála osobnostních zvláštností jako v ostatní populaci. Každý postižený člověk je svébytný jedinec a jeho postižení je jen jedním z jeho specifíků. I mentálně postižení lidé se mohou vzájemně lišit mírou svých rozumových schopností stejně jako jejich nepostižení vrstevníci. Z toho plynou i jejich osobní ambice a plány týkající se jejich vzdělání a později i profesního uplatnění.“ (Švarcová, 2006, s. 134)

Na psychologické aspekty můžeme nahlížet z pohledu jedince s postižením. Každý jedinec vnímá své postižení jinak a i do jiné míry si je právě svého postižení vědom. V tom tkví problematika právě psychologických aspektů sociální integrace.

Částečně nadneseně můžeme říci, že je lepší, pokud si jedinec své postižení tolik neuvědomuje a bere veškeré stimulační a podporující prostředky a pomůcky ke svému začleňování jako součást života, součást toho, co mu pomáhá v osobním životě, v sebeobsluze, ve škole, popřípadě v práci. Ovšem na druhou stranu je třeba si dát pozor na to, aby takový jedinec nedospěl do stadia, kdy bude svého handicapu a všeho, co s ním souvisí, využívat. Záleží tedy v tomto případě na přístupu všech lidí, kteří se s jedincem setkávají, aby k němu přistupovali střídlivě a brali ho komplexně jako „fakt“ a nelitovali ho.

Protikladem výše uvedeného stavu či situace je případ, kdy si handicapovaný jedinec uvědomuje své postižení a díky němu a svému psychickému stavu si myslí, že není schopen se do společnosti začleňovat. V tomto případě by měla zaúřadovat především rodina a blízcí jedince a dále také odborní pracovníci ve specializovaných zařízeních, kteří by měli společnými silami vhodně stimulovat jedince a ujistit ho, že je veškerá pomoc pro něj a jeho život podstatná, aby mohl fungovat na maximální možný stupeň svých inteligenčních možností a schopností.

Mezi psychologické aspekty sociální integrace lze také zařadit aspekty, které se týkají jiných osob, než je právě začleňovaný jedinec. Můžeme v tomto případě shrnout to, co jsme již výše vyjmenovali. Střízlivý a odborný přístup, empatii, pravidelnou rehabilitaci a rozvíjení všech možných schopností a dovedností prostřednictvím co nejširšího spektra aktivit, které pomohou integraci jedince do společnosti.

1.2 Sociální inkluze

K pojmu sociální integrace je třeba také dovysvětlit paralelní pojem, kterým je „sociální inkluze“. Je to pojem, který v současné době nabývá na důležitosti v souvislosti s péčí o lidi s mentálním postižením a můžeme ho označit za jakýsi moderní trend v péči o tyto lidi.

Sociální inkluze je definována jako proces, který zajišťuje příležitost těm jedincům, kteří představují oběti nebo alespoň potenciální oběti sociální exkluze (sociálního vyloučení), integrovat se do společnosti za předpokladu přiznání všech práv potřebných k úplné participaci na ekonomickém, politickém, sociálním a kulturním životě společnosti, přičemž podmínky jejich bytí budou vyváženy takovým způsobem, aby dosáhly úrovně, jež je v dané společnosti považována za standardní. (Mareš, 2002, s. 23)

Zjednodušeně tedy lze říci, že v rámci sociální inkluze se nesnaží jedinec přizpůsobit prostředí ve škole či v práci, ale právě v místě jeho edukační nebo pracovní činnosti se podmínky přizpůsobují jeho postižení, tedy tomu, co všechno jedinec ke svému výkonu potřebuje. Tím pak dochází k začlenění člověka s handicapem do společnosti.

Nynější trend a nynější moderní postupy se orientují na práci (výchovu a vzdělávání) s jedincem inkluzivním způsobem. Dítě s postižením je v první fázi zařazeno do běžné třídy základní či střední školy mezi spolužáky bez postižení, kteří podléhají klasickým osnovám (tzv. intaktní spolužáci). V tomto případě není rozhodující, zda takové dítě zvládne veškeré učivo a požadavky, které jsou na něj kladeny. Podstatné je, zda to, že se dítě vzdělává v běžné třídě, je pro něj spíše pozitivní než negativní, tzn. zda se dokázalo emočně začlenit mezi spolužáky, zda ti ho bez problémů přijali a vzájemná spolupráce a fungování je pro obě strany přínosná.

Sociální inkluze v tomto případě představuje automatické právo dítěte s postižením (stejně jako právo navštěvovat školu v místě bydliště či dle svého výběru), ovšem je třeba ji zdravě rozmyslet, než se dítě pokusí začlenit do běžné třídy, kde v některých případech nemusí docházet k pozitivnímu vývoji jedince. Ten naopak můžeme získat, pokud dítě umístíme do specializovaného zařízení, protože i to pro něj je prospěšné. Je tedy třeba zdravě zvážit, co je pro dítě ve skutečnosti potřebné a prospěšnější (aby sociální inkluze například nezpůsobila dítěti problémy).

Inkluzi také pomáhají, pokud je ta možnost, speciálně pedagogičtí pracovníci (asistenti ve třídě), bezbariérové prostředí ve třídě, speciální pomůcky, ale také menší počet žáků ve třídě.

V případě zařazování lidí s mentálním postižením do pracovního procesu je to, co jsme uvedli výše, srovnatelné. Pracovní prostředí se přizpůsobuje požadavkům a potřebám jedince tak, aby ten mohl podat co nejlepší výkon. Pomůže mu v tom tedy bezbariérové prostředí, pracovní asistent, který se mu bude věnovat, vše mu vysvětlí a v případě problému mu bude k dispozici. Nutné je, aby na jedince byly kladeny takové požadavky, které je schopen zvládnout, ať už v rámci manuální činnosti tak i ve schopnosti řešit případné problémy a reagovat na vzniklé situace.

1.3 Formy sociální integrace a inkluze

Pod pojmem formy sociální integrace a inkluze si můžeme představit místa, kde všude tento proces probíhá.

Základním místem, kde se můžeme s tímto procesem setkat je rodina jedince. To je základní místo, v němž takový jedinec vyrůstá a kde mu jsou vštěpována základní pravidla chování, sebeobsluhy, hygieny a nespočet dalších potřebných záležitostí, které pomáhají jedinci v co nejlepším vývoji.

Základním problémem v případě je to, jak ta je schopna se vyrovnat s tím, že se jí narodilo dítě s postižením, tedy jak velká je schopnost rodiny se vyrovnat s krizovou událostí, která v ní nastala a kterou narození dítě s postižením bezesporu je (tzv. resilience rodiny).

To, jak se s touto situací rodina vyrovná, je základním stavebním kamenem pro to, jak se bude nadále ke svému potomkovi chovat, jak ho bude vychovávat a jak k němu bude celkově přistupovat. Je totiž zásadní, aby k němu přistupovala nikoliv s lítostí, ale aby se tuto situaci prostě pokusila přijmout jako fakt. I to jí dále pomůže k tomu, jak bude fungovat a co vše bude schopná dítě naučit.

Podstatné tedy je, aby dítě dle jeho postižení co nejvíce stimulovala k samostatné činnosti, aby toho zvládlo co nejvíce, aby dokázalo co nejvíce komunikovat a reagovat, aby se dokázalo o sebe postarat v rámci hygieny, sebeobsluhy (oblékání, stravování apod.). To vše mu pomůže v dalším životě a v tom, zda bude schopno se začlenit nejprve do učebního a následně do pracovního prostředí a procesu. Prostě aby ho jeho postižení omezovalo co nejméně.

Co se týká sociální integrace a inkluze na školách, tak nejskloňovanějším tématem v současné době v oblasti speciální pedagogiky je právě inkluzivní přístup ve vzdělávání lidí s mentálním postižením. Největším problémem v tomto případě je vstítit veřejnosti a především lidem, kteří jsou nebo budou v dennodenním kontaktu s jedincem s postižením ve třídě, myšlenku, že to, co on potřebuje ke svému studiu je jeho právo nikoliv to něco navíc, co oni (žáci) nepotřebují a přesto učivo zvládají. To, že studenti vidí u svého „jiného“ spolužáka různorodé pomůcky a třeba i pedagogického asistenta může právě vyvolat onen negativní pohled na něj a může to mít za důsledek různé formy útlaků nebo v nejhorším případě šikanování. Zvládnutí školních osnov v takové míře, které je schopno dítě s postižením vstřebat a osvojit si, je dalším předpokladem k úspěšnému začlenění do společnosti.

Dalším místem, kde probíhá na odborné úrovni sociální integrace a inkluze jsou specializovaná centra pro lidi s mentálním či kombinovaným postižením.

Pokud se dítě nedostane nebo není pro něj vhodné nastoupit do běžné školy a běžné třídy, nastupuje do základní školy praktické nebo do základní školy speciální (dle stupně svého postižení) a právě v jednom z těchto zařízení si osvojuje školní znalosti na úrovni, které zvládá a které by nezvládl v běžné školní třídě.

Důležitou součástí sociální integrace v tomto případě je právě začleňování jedince nejen do většinové společnosti, ale také začleňování prostřednictvím specializovaných zařízení a center, kde působí odborní pracovníci, kteří by měli napomáhat erudované stimulaci jedince a měli by napomáhat rozšiřovat jeho schopnosti a dovednosti. Měly by zde fungovat speciální formy rehabilitace, pracovních a sportovních aktivit, výtvarná a umělecká a další zájmová činnost, která by pomohla dalšímu rozvoji tělesných i rozumových schopností jedince a následně lepší integraci do společnosti.

V tomto případě se může jednat jak o zařízení ambulantního typu, kam jedinec dochází pravidelně každý den nebo zařízení rezidentních forem, kde je po určitou dobu a

v různém stupni jedinec ubytován a dochází právě na různé terapie či za dalšími pracovními nebo zájmovými činnostmi.

Podstatný je tedy nejen kontakt jedince s většinou společnosti, ale také s vrstevníky, které postihly stejné problémy a s nimiž bude moci ve stejné míře sdílet zájmy, problémy a vztahy. Prostě a jednoduše řečeno, aby si takový jedinec našel kamarády a přátele mezi sobě rovnými a to, co si vybudoval v rodině či ve škole přenesl do vztahu k nim a naopak. Vzájemná interakce je nezbytná a důležitá pro všechny ty, kteří se jí účastní.

Dále pak samozřejmě existují zařízení, která jsou jakýmsi mezistupněm mezi institucionálním začleňováním do společnosti a samostatným životem. Jedná se o chráněná bydlení nebo podporovaná bydlení, kam jsou doporučováni a umístováni jedinci s menším stupněm postižení, kteří jsou schopni se o sebe sami postarat (vést samostatnou nebo i společnou domácnost). Je jasné, že to musí být takoví lidé, kteří toto zvládnou a kteří k tomu budou schopni docházet do nějakého zaměstnání, aby si právě na toto bydlení i sami vydělali a vydělávali. K tomu všemu však musí docházet pod odborným dohledem či supervizí, která bude kontrolovat činnost jedince, pokud má třeba problémy s hodnotou peněz nebo další, jež by mu mohli do jisté míry komplikovat jeho samostatný život a způsobovat jemu, jeho rodině a zařízení různé nepříjemné problémy.

Podmínkou fungování těchto zařízení je tedy souhrnně odborné personální obsazení a odborný přístup, dostatečné finanční zajištění, bezbariérovost a kvalitní prostředí a vedení. To vše pak dopomůže k méně problémovému začlenění jedince do společnosti nejen, ať už v běžném nebo i v pracovním fungování.

1.4 Determinanty sociální integrace a inkluze

Pod pojmem determinanty sociální integrace a inkluze si můžeme představit to, co je nutné splnit pro to, aby mohly tyto dva procesy souběžně a kvalitně probíhat. Jedná se vlastně o podmínky, které jsou nezbytně nutné.

O některých těchto podmínkách jsme se již zmínili výše, ale podrobněji bychom se na ně zaměřili v této části.

Základ sociální integrace jedince s postižením do společnosti pokládá samozřejmě jeho rodina. Již jsme se zmínili o přístupu rodičů k dítěti, který by se v rámci jeho postižení neměl výrazně lišit od přístupu ke zdravému dítěti. Od obecných záležitostí ve výchově, jako je snaha o co nejvyšší rozvoj sebeobsluhy a samostatnosti a kladení splnitelných nároků na dítě, až po konkrétnější záležitosti a úkony, které by si mělo dítě nejen osvojit, ale k nimž by mělo být dítě přivedeno právě svými rodiči. Jedná se například o styl oblékání, který je povětšinou v těchto případech prováděn způsobem, že špatné oblečení pro dítě stačí a že není třeba ho oblékat slušně. Dále bychom mohli jmenovat účesy lidí s postižením, které většinou už ukazují, že s dítětem není vše v pořádku, což je špatné. Mohli bychom uvést i používání základních kosmetických přípravků, jež zamezují pocení a zápachu jím vznikajícího. Prostě a jednoduše se co nejvíce přiblížit dítěti bez postižení v oblasti výchovy a přístupu k němu v jeho rodině.

Podstatnou podmínkou v životě jedince s postižením je přesná diagnostika jeho postižení a dalších problémů (zdravotních či sociálních), které s tímto souvisí. Pokud zjistíme přesný inteligenční kvocient dítěte a související problémy, můžeme díky další práci, rehabilitaci a působení zlepšit jeho schopnosti a dovednosti a také minimalizovat jeho problémy, dostat je pod kontrolu a společně je zvládat. Budeme prostě vědět, co je pro dítě z hlediska odborné činnosti přínosné a co by naopak mohlo mít negativní účinky na jeho vývoj.

Neméně důležité je z hlediska sociální integrace vzdělání jedince. Toho může dosáhnout ať už ve specializovaných školských zařízeních nebo v běžné škole a běžné třídě, kam je zařazeno prostřednictvím moderního inkluzivního přístupu. O vztazích a přístupu žáků a učitelů k dítěti již byla řeč, nutné je však správně zhodnotit, co bude pro dítě nejpřínosnější, jaká forma vzdělání a vzdělávání mu poskytne adekvátní rozvoj jeho znalostí, schopností a dovedností. To, kde se bude dítě vzdělávat, by měli rozhodnout rodiče ve spolupráci s odborníky a jejich doporučením tak, aby jejich dítě nestrádalo a ze vzdělání co nejvíce profitovalo.

Dalším hlavním determinantem v této oblasti je ústavní péče pro lidi s mentálním postižením. Existuje mnoho typů specializovaných zařízení, kterým se budeme z části věnovat níže. Obecně však lze říci, že nutnost pobytu v tomto zařízení je pro jedince s mentální retardací jasně dané. Zde navazuje kontakty a přátelství se svými vrstevníky a lidmi, s nimiž může své problémy sdílet a kteří mají pro jeho problémy pochopení.

Fungování těchto vztahů si pak společně s působením rodiny může přenést do vztahů v běžném životě s dalšími lidmi, s nimiž se bude v budoucnu setkávat.

Dále je pobyt v takovém zařízení pro něj nezbytný i z hlediska zdravotní péče o něj (rehabilitace a zlepšování jeho zdravotního stavu je nezbytné) a z hlediska odborného přístupu a pracovního zařazení například v rámci zájmových činností, nebo pokud je ta možnost i regulérní práce přímo v zařízení nebo ve spolupracujících firmách či jinde.

Pokud pak jedinec práci získá, měl by z toho profitovat nejen on sám, ale i společnost, v níž pracuje a společnost jako celek. Nemělo by docházet k základním problémům v komunikaci a v tom, že by byla práce pro jedince nezvladatelná. To by naopak mohlo jeho vývoj poškodit nejen fyzicky, ale i psychicky.

Za hlavní determinanty sociální integrace a s ní související inkluze tedy můžeme označit rodinu jedince s postižením, přesnou diagnostiku jeho postižení a dalších problémů, vzdělávání a vzdělání takového jedince, jeho pobyt ve specializovaném ústavním zařízení a popřípadě jeho pracovní zařazení.

Od těchto pěti bodů se dále odvíjí další podmínky, a to jsou například finanční a legislativní zajištění sociálního a speciálně pedagogického sektoru, zmírnění sociálního vyloučení lidí s mentálním postižením, jejich celkové vlídnější a tolerantnější přijetí většinovou společností.

Tyto základní podmínky by tedy měly být splněny pro lepší a jednodušší začleňování jedince do společnosti.

1.5 Legislativní vymezení problematiky

Základním právním dokumentem v této oblasti je zákon č. 108/2006 sb., Zákon o sociálních službách, který byl vydán Parlamentem České republiky dne 14. března 2006 a který fakticky upravuje vyhláška č. 500/2006 ze dne 15. listopadu 2006.

Tento zákon má celkem deset částí. Souhrnně lze říci, že tento zákon kompletně definuje fungování sociální sféry v České republice. Vyjma úvodních, přechodných a závěrečných ustanovení vymezuje, kdo se stará o danou oblast (jedná se o Ministerstvo práce a sociálních věcí České republiky, dále pak krajské úřady, obecní úřady s rozšířenou

působností a úřady práce či právnické a fyzické osoby), kdo v ní může pracovat (jaké má mít vzdělání a jak se má nadále vzdělávat).

V tomto zákoně je také stanoven příspěvek na péči pro člověka s postižením a kritéria, podle nichž se tento příspěvek posuzuje (jedná se sebeobsahu, oblékání, přípravu a přijímání stravy a podobně. V tomto směru pak rozděluje lidi s postižením do čtyř skupin (lehká, středně těžká, těžká a úplná závislost) a udává i výši daného příspěvku.

V dalších částech se pak zákon zaměřuje na sociální služby jako takové. Tyto služby zahrnují sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence a lze je rozdělit na pobytové, ambulantní a terénní. Uvádí, jaká zařízení mohou působit v oblasti sociálních služeb (nejen ta, která pracují s lidmi s mentálním postižením), jaké jsou funkce těchto zařízení a jaké činnosti vykonávají.

Zákon o sociálních službách také formuluje inspekci sociálních služeb, kterou má na starost MPSV nebo krajský úřad, předepisuje zaměstnancům, kteří pracují v sociálních službách, zachovávat mlčenlivost o svých klientech a jejich záležitostech (jedná se nejen o zaměstnance, kteří jsou dnes a denně v kontaktu s těmito lidmi, ale také o zaměstnance ministerstva či krajských a obecních úřadů). A také stanovuje, na co všechno je možné čerpat státní dotace v oblasti sociálních zařízení a sociálních služeb a také udává, podle čeho se o přidělení dotace rozhoduje.

Oblastí, na níž se rovněž orientuje tento zákon, je osoba sociálního pracovníka, kterému přesně udává jeho práva a povinnosti. Kromě nutnosti mít odpovídající vzdělání pro tuto práci, které je třeba neustále rozšiřovat, k němu zákon uvádí: sociální pracovník vykonává sociální šetření, zabezpečuje sociální agendy včetně řešení sociálně právních problémů v zařízeních poskytujících služby sociální péče, sociálně právní poradenství, analytickou, metodickou a koncepční činnost v sociální oblasti, odborné činnosti v zařízeních poskytujících služby sociální prevence, depistážní činnost, poskytování krizové pomoci, sociální poradenství a sociální rehabilitace.

Pokud se sociální pracovník nebo i jiný zaměstnanec v sociálních službách nějakým způsobem proviní proti tomuto předpisu, je mu udělena sankce, kterou taktéž stanovuje tento zákon.

Lze tedy konstatovat, že Zákon o sociálních službách je jakousi základní listinou pro fungování sociální sféry. Řídí se podle ní právě zařízení, která poskytují služby pro lidi s mentálním postižením, ale také další zařízení, která můžeme v oblasti sociální nalézt.

Řídí se podle něj sociální pracovníci a další pracovníci v těchto zařízeních. Jsou zde uvedeny sankce a další předpisy, které jsou nutné pro tuto oblast.

Dalším zákonem, který je podstatný pro integraci lidí s mentální retardací do společnosti je zákon č. 435/2004 sb., Zákon o zaměstnanosti. Jeho třetí část se přesně zabývá zaměstnáváním osob se zdravotním postižením.

Problematika pracovního zařazování lidí s mentálním postižením do běžných firem je velice ožehavá. Pro klienty, kteří by byli schopni nějaké jednoduché práce mimo svůj domov či specializované zařízení, by byla práce velice přínosná, a to z hlediska finančního, psychického i celkového růstu osobnosti. Na druhou stranu tyto firmy povětšinou odmítají vzhledem k tomu, že se jim takové lidi zaměstnávat nechce, nemají prostředky na to, aby jim zajistily odborného asistenta nebo někoho, kdo by na ně dohlížel.

Zákon o zaměstnanosti udává v § 87 odstavci 1 toto: „Zaměstnavatelé s více než 25 zaměstnanci v pracovním poměru jsou povinni zaměstnávat osoby se zdravotním postižením ve výši povinného podílu těchto osob na celkovém počtu zaměstnanců zaměstnavatele. Povinný podíl činí 4 %.“ V odstavci 2 se pak dozvíme, že „tuto povinnost si může zaměstnavatel splnit zaměstnáním jedince se zdravotním postižením v pracovním poměru nebo odběrem výrobků nebo služeb od zaměstnavatelů zaměstnávajících více než 50 % zaměstnanců, kteří jsou osobami se zdravotním postižením, nebo zadáváním zakázek těmto zaměstnavatelům nebo odebíráním výrobků nebo služeb od osob se zdravotním postižením, které jsou osobami samostatně výdělečně činnými a nezaměstnávají žádné zaměstnance, nebo zadáváním zakázek těmto osobám, nebo odvodem do státního rozpočtu.“

V praxi toto funguje tak, že firmy s více než 25 zaměstnanci se spíše uchylují k odebírání výrobků či služeb než k regulérnímu zaměstnávání osob s postižením do pracovního poměru. Ovšem nejčastější je placení sankcí za neplnění tohoto předpisu, tedy odvod do státního rozpočtu, který je dán daňovým řádem. Pro firmy je to bohužel stále ještě nejjednodušší řešení tohoto nařízení, jelikož sankce nebývá tak vysoká, aby firmě ublížila nebo ohrozila její existenci na trhu práce.

Toto všechno však omezuje potřebný rozvoj lidí s (nejen) s mentálním postižením, jejich pracovní a společenskou integraci a také pohled většinové společnosti na tyto lidi. A to především proto, že takové lidé jsou výhradně zavřeni za zdmi specializovaných zařízení a mimo ně se dostanou většinou jen na pro ně určené akce nebo se svými rodiči, jejichž

aktivita je v tomto směru omezená jejich osobnostmi a časovými, společenskými ale i finančními možnostmi, které nejdou příliš přímo ovlivnit.

Změna tohoto zákona a především výše zmíněných sankcí by tedy jistě nebyla od věci a ačkoliv by do jisté míry firmám způsobila komplikace, pro lidi s mentálním postižením by to byl posun k jejich lepšímu začlenění do společnosti.

2. Downův syndrom jako vrozená vývojová vada

Downův syndrom je jedním ze specifických typů mentální retardace u lidí různého věku. Je vrozenou a pervazivní vývojovou vadou. Stejně jako jiné vady má i on svůj historický vývoj a specifika v přístupu a péči o lidi, kteří jsou jím zasaženi.

„Downův syndrom je chromozomální poruchou, která je výsledkem přítomnosti 21. chromozomu. Britský doktor John Langdon Down popsal tento syndrom v roce 1866, a z toho důvodu nese právě jeho jméno.“ (Buday, 1990, s. 17; překlad vlastní)

2.1 Historie a vývoj zkoumání Downova syndromu

Je velice pravděpodobné, že Downův syndrom postihuje lidskou populaci de facto již od jejího vzniku v dávné historii a lidé právě s touto poruchou se na světě vyskytují prakticky odjakživa. První zaznamenaná podoba osoby s charakteristickými rysy Downova syndromu však byla nalezena na oltáři v Cáchách v Německu, a to s datem vzniku v roce 1505. (Selikowitz, 2005, s. 37)

Odborně tento syndrom popsal a stanovil tak samostatnou diagnózu právě až anglický lékař John Langdon Down (1828 – 1896), který ve svém pracovišti v Surrey odhalil charakteristické rysy daného syndromu a tento tak nese i jeho jméno. Tím však práce Johna Langdona Downa bohužel končila, jelikož sám nedokázal zjistit příčinu Downova syndromu. Jeho názor, že syndrom je návratem k primitivnímu mongolskému etnickému plemeni, byl smeten ze stolu již jeho synem, taktéž lékařem.

K posunu v oblasti zjištění příčin Downova syndromu tak došlo až v roce 1932, kdy doktor Waardenburg přišel s myšlenkou, že příčinou tohoto syndromu by mohla být chromozomální abnormalita. Tuto jeho myšlenku potvrdil francouzský lékař Lejeune v roce 1959 v Paříži, kde spolu se svými kolegy demonstroval zjištění, že Downův syndrom souvisí s jedním nadbytečným chromozomem. (Selikowitz, 2005, s. 39)

Až tedy na konci padesátých let minulého století došlo k vědeckému odhalení příčin Downova syndromu. Z tohoto důvodu můžeme tedy tuto formu postižení považovat za relativně mladou. Avšak z dostupných informací víme, že syndrom se ve světové populaci vyskytuje již celá staletí, jen k jeho vědeckému a odbornému popisu došlo až právě ve výše uvedených letech.

2.2 Charakteristika Downova syndromu z hlediska mentální retardace a dalších hledisek

Downův syndrom je nejrozšířenější forma mentální retardace – vyskytuje se u 10% všech lidí s nějakým mentálním postižením. Má etiologii genetickou.

U postižených Downovým syndromem se vždy vyskytuje mentální retardace, a to v různé šíři její škály, především je to však středně těžká nebo těžká mentální retardace.

Na tomto místě by se tedy slušelo připomenout, že takto postižení lidé jsou povětšinou závislí na péči druhých lidí, vzdělávají se v základních školách speciálních, jelikož jejich IQ se může pohybovat v rozmezí 49 – 20, což právě znamená středně těžkou či těžkou mentální retardaci jedince. Od tohoto faktu se pak odvíjí následná péče o ně a jejich celkový osobnostní vývoj.

Downův syndrom postihuje více chlapce než dívky a toto postižení vzniká díky špatnému počtu chromozomů v těle jedince. Pro upřesnění a dokreslení této informace poslouží fakt, že zdravý člověk má v těle 23 párů chromozomů. Tyto chromozomy nesou geny jedince (zde jsou uloženy veškeré předpoklady jedince, tzn. například barva očí, temperament, nadání k určitým činnostem, předpoklady pro konkrétní nemoci apod.). Každý pár chromozomů obsahuje chromozóm obou rodičů a Downův syndrom se projevuje tím, že 21. chromozóm má jeden chromozóm navíc. Toto je právě ta abnormalita, kvůli níž vzniká Downův syndrom. Tuto poruchu označujeme jako Trisomie – nadbytečný chromozóm způsobuje nadbytečný výskyt bílkovin v buňce a následně zpomalení růstu plodu v těle matky. Díky pomalému dělení buňky a její celkové

abnormalitě se narodí menší dítě s postižením, s Downovým syndromem. (Selikowitz, 2005, s. 48)

Příčiny vzniku Downova syndromu

Nejrizikovější skupinou z hlediska příčin vzniku Downova syndromu jsou starší matky (45 let a starší), které otěhotní. U nich nejčastěji dochází k narození dítěte s Downovým syndromem. Tomuto lze však předejít, jelikož toto postižení lze odhalit pomocí tzv. aminocentézy, což je odběr plodové vody v době těhotenství. Díky této vědecké metodě lze postižení již v prenatálním období vývoje jedince zjistit a je tedy pak na zvážení rodičů, jestli si dítě ponechají nebo se rozhodnou pro interrupci plodu.

Zvýšenou možnost narození dítěte dokáží ukázat také screeningové testy u těhotných žen, ale spolehlivější pro potvrzení či vyloučení přítomnosti chromozomální odchylky je právě odběr plodové vody, který funguje s vysokou mírou pravděpodobnosti.

Obecně je příčina vzniku daná výše uvedenou abnormalitou na 21. páru chromozomu, ale je třeba také dodat, že „ačkoliv výskyt Downova syndromu je v každé populaci přibližně stejný, současné vědecké poznatky ukazují, že na jeho vnik a výskyt nemá vliv příslušnost rodičů k určitému etniku, ani jejich sociální postavení nebo místo bydliště. Vznik tohoto syndromu není závislý ani na zdravotním stavu matky, kvalitě její stravy, přísunu vitamínů, ani na způsobu života v těhotenství. Ani alkohol, ani nikotin a drogy, které mohou způsobit různá jiná závažná poškození plodu, vznik Downova syndromu neovlivňují.“ (Švarcová, 2006, s. 143)

Dělení Downova syndromu

Downův syndrom můžeme rozdělit do tří základních forem, přičemž každá z nich je nějakým způsobem charakteristická. Všechny tyto tři formy mají shodné kritické

množství 21. chromozomu, avšak celkově je nutné je rozlišovat, jelikož předpoklad, že rodiče budou mít další dítě s tímto syndromem, závisí do jisté míry právě na tom, jakou z forem poruchy jejich dítě má. Jedna z nich ovlivňuje také míru postižení dítěte. Tyto tři formy se nazývají: trisomie 21. chromozomu, translokace a mozaicismus.

1. Trisomie 21. chromozomu

Trisomie 21. chromozomu je nejčastější formou Downova syndromu. Vyskytuje se až u 95% všech jedinců postižených Downovým syndromem.

Podstatou této formy syndromu je fakt, že jeden z rodičů předá dítěti (plodu) z vajíčka nebo spermie dva 21. chromozomy namísto jednoho. Tím pádem vzniká tzv. nondisjunkce, což je opak běžného dělení buněk (disjunkce), kdy se tedy nadbytečný párový chromozom neoddělí z původní buňky, ale zůstává v jedné z nových buněk zcela kompletní.

Lze tedy říci, že takto vznikne jedna buňka, která obsahuje oba 21. chromozomy a druhá buňka, v níž není ani jeden 21. chromozom. Tato tedy zákonitě nemůže přežít a postupně se úplně rozpadá. (Selikowitz, 2005, s. 49)

Za nejvýznamnější faktor vzniku trisomie 21. chromozomu lze označit právě vysoký věk matky, ale není možné tvrdit, že tento vliv je absolutní. Až ve 20ti% případů vzniku této formy Downova syndromu je původ ve spermii otce. I tento fakt lze speciálně testovat, avšak ono testování je dost technicky náročné, a proto čestnost jeho provádění není příliš vysoká.

Co však z uvedených okolností vyplývá je to, že pokud se rodičům narodí dítě s Downovým syndromem, nemusí být viníkem zákonitě pouze matka a její vysoký věk.

Translokace

Další modifikací Downova syndromu je tzv. translokace. Touto formou trpí asi 4% z celkového počtu lidí postižených Downovým syndromem.

K této poruše dochází v případě, že se odlomí malé vrcholky 21. chromozomu a jiného chromozomu a zbývající části obou těchto chromozomů se spojí. Nejčastěji vyskytujícími se chromozomy právě v této podobě Downova syndromu jsou chromozomy 13, 14, 15 nebo 22 (nejčastěji však právě chromozom 14). (Selikowitz, 2005, s. 52)

Je však nutné dodat, že právě v tomto případě nehraje ani nejmenší roli věk ani jednoho z rodičů.

Důležitý je také fakt, že děti s touto podobou daného postižení se od postižených trisomií nikterak neliší. Přesto všechno se doporučuje u rodičů dětí s Downovým syndromem udělat test, zdali se u jedince nejedná o translokaci. Pokud je totiž zjištěn tzv. nositel translokace (jeden z rodičů), je u něj ve vysoké míře pravděpodobné, že se mu narodí dítě s Downovým syndromem znovu.

Mozaicismus

Jak už název této formy Downova syndromu napovídá, jedná se o „mozaikovitý“ typ postižení buněk daného jedince. Jeho podstata tkví v tom, že napadené buňky jsou napadené pouze z části a z části jsou zdravé.

Postiženy jsou různé buňky v těle jedince, ale všechny, jak jsme již uvedli, pouze částečně – tedy jsou složeny ze zdravých částí a z částí, kde se vyskytuje nadbytečný chromozom.

Tento typ Downova syndromu se vyskytuje pouze u 1% dětí a je charakteristický tím, že nemá tak vysoké příznaky postižení z hlediska fyzických projevů jedince – tyto se blíží průměru a normálu. Inteligenční kvocient však bývá i v tomto případě snížený.

Typické znaky Downova syndromu

Jak jsme již uvedli, Downův syndrom je z hlediska mentální retardace jejím nejčastějším typem. A jakožto nejčastější typ má i svoje charakteristické znaky, a to ať už fyzické nebo psychické. Těmto znakům bychom se chtěli věnovat právě v této části podkapitoly.

Nejznatelnější jsou samozřejmě znaky, které jsou na první pohled viditelné. Jedná se tedy o znaky fyzické. Jako každé dítě se i dítě postižené Downovým syndromem bude z nějaké (ať už větší či menší části) podobat svým rodičům (opět více či méně otci či matce). Je však jasné, že existují fyziognomické zvláštnosti Downova syndromu, které se vyskytují bez ohledu na genetický potenciál, který si jedinec nese od matky či od otce.

Nejviditelnější příznaky postižení Downovým syndromem jsou samozřejmě na hlavě a obličeji jedince. Hlava je ve srovnání s ostatními dětmi menší, její zadní část je plošší, což způsobuje její kulatý vzhled. K němu přispívají i nedostatečně vyvinuté obličejové kosti. Nos je malý a jeho malý vzrůst taktéž přispívá k celkovému plochému vzezření obličeje.

Svou typickou podobu mají také oči jedince. Dlouhou dobu se tradoval předsudek, že děti s Downovým syndromem mají šikmé oči. Ve skutečnosti to tak však není, oči bývají normální (maximálně jsou lehce zešikmené vzhůru). Zdání šikmých očí, podle nichž se dříve Downův syndrom označoval jako „mongolismus“, je však opravdu jen zdáním. Jejich šikmý vzhled způsobuje tzv. epikantrická řasa, neboli epikantrus. Tato kožní řasa se nachází ve vnitřním koutku oka a může se vyskytovat i u zdravých dětí. V obou případech však způsobuje charakteristický tvar očí. K tomuto mohou v některých případech přispět i šikmá oční víčka jedince. Oči mohou mít také po stranách duhovky tzv. Bruschfieldovy skvrny, což jsou bílé nebo lehce nažloutlé tečky, které ale nějak nebrání vidění. Tyto skvrny se vyskytují někdy také u zdravých dětí a časem mohou vymizet, pokud duhovka zhnědne. (Švarcová, 2006, s. 141)

Další částí hlavy a obličeje jsou uši. Ty bývají menší, jejich horní okraj je mírně přeložen a i ušní kanálky jsou užší.

Co se týká úst, tak i ona bývají malá. Ovšem velmi často bývají u lidí s Downovým syndromem stále otevřená. To způsobuje hlavně a především velikost jazyka a jeho hypotonie (snížené napětí). Jazyk se při své velikosti do ústní dutiny nevejde a při zmíněné

hypotonii, která postihuje nejenom jazyk, ale i svaly a úst a žvýkáci svaly. To vše dohromady způsobuje právě fakt, že se jazyk do úst nevejde a dítě či souhrnně řečeno jedinec s Downovým syndromem má jazyk takřka neustále vypláznutý. (Švarcová, 2006, s. 141)

S ústy souvisí i celková podoba ústní dutiny. „Patro v ústech je zpravidla nižší a čelisti jsou malé, což může vést k chybnému postavení některých zubů. Jejich růst bývá také opožděn, ale jejich kazivost je relativně nízká.“ (Švarcová, 2006, s. 141)

Pokud se posuneme od hlavy níže a budeme se věnovat končetinám a celkovému vzhledu postavy lidí s Downovým syndromem, zjistíme, že ruce a nohy těchto lidí mají naprosto přirozený a normální tvar, ovšem co do velikosti či objemu jsou menší a silnější. Také šlachy na končetinách a celkově v celém těle způsobují menší svalovou sílu a omezenou koordinaci pohybu (také i ploché nohy), což se však v průběhu jejich růstu a vývoje může zlepšit, a to ať použitím speciálních pomůcek (obuv) nebo „jen a pouze“ častým a účelným pohybem.

„Děti (jedinci) s Downovým syndromem většinou rostou pomaleji než jejich vrstevníci. Jejich růst závisí i na genetických a etnických faktorech, na výživě, hormonech a na jiných zdravotních podmínkách a určitých vlivech životního prostředí. V průměru dorůstají muži s Downovým syndromem výšky 147 – 162 cm a ženy 135 – 155 cm. Tělesná váha závisí na způsobu jejich výživy. Někteří rodiče mají sklon své děti překrmovat a utěšovat sladkostmi. Je tedy v zájmu dětí, aby si odmala zvykaly na přiměřenou, kaloricky chudou stravu a pravidelný tělesný pohyb jako prevenci při zvyšování hmotnosti.“ (Švarcová, 2006, s. 142)

Zdravotní problémy u lidí s Downovým syndromem

„Lidé trpící Downovým syndromem jsou rizikovou skupinou v oblasti různých onemocnění. Velmi často trpí srdečními vadami, infekcemi, nemocemi štítné žlázy, epilepsií, leukemií a poruchami imunitního systému.“ (Buday, 1990, s. 62; překlad vlastní)

V této části se některých zdravotních problémů konkrétněji dotkneme.

Hypotonie

Jak už jsme uvedli v předchozí části, svalové napětí je u lidí s Downovým syndromem většinou dost slabé, což může způsobit různé problémy. Tomuto lze však předcházet speciální rehabilitací a pohybem, který jedinec zvládne a bude pro něj prospěšný.

Epilepsie

K epilepsii u dětí s Downovým syndromem dochází stejně často jako u dětí, které tímto syndromem netrpí. Problém ovšem narůstá po dosažení dvaceti let, kdy se četnost epileptických záchvatů zvětšuje. Jejich výskyt a léčbu je nutno zajistit klasickými antikonvulzivními (protikřečovými) léky a s tím spojenou terapií.

Alzheimerova nemoc

Tato degenerativní neurologická porucha postihuje jedince s Downovým syndromem až pětkrát častěji než ostatní dospělí v populaci. Doba, kdy tato nemoc u postižených Downovým syndromem nastupuje, je taktéž odlišná. Přichází totiž až o dvacet let dříve, tzn. zhruba kolem třicátého roku věku jedince. Tato nemoc se stejně jako u lidí bez postižení považuje za nevléčitelnou a to i přes to, že některé příznaky lze určitými terapiemi dostat pod kontrolu.

Srdeční vady

Celá řada vad srdce může postihnout a až v jedné třetině případů postihuje jedince s Downovým syndromem. Srdeční vada u takto postiženého jedince může mít celou řadu podob.

Nejčastěji se můžeme setkat s defektem atrioventrikulární (předsínokomorové) překážky. Jedná se o defekt, který může postihovat jak srdeční přepážky mezi předsíněmi, tak i mezi komorami. Defekt může být buď částečný nebo úplný. Obě jeho formy jsou velice časté. Problém této vady v jakékoliv formě spočívá v tom, že v přepážce mezi předsíněmi a někdy i komorami je otvor. Navíc problém bývá i s chlopněmi, které mezi těmito částmi srdce bývají deformované.

U částečného defektu je mezikomorová přepážka nepoškozená, problém však tkví v přepážce mezi levou a pravou předsíní, která je zčásti otevřená. Nesprávná funkčnost srdce je tedy v tom, že při stahu levé srdeční komory proniká určité množství krve zpět do levé předsíně. Tato vada způsobuje dušnost dítěte, jeho rychlou únavu a velkou četnost infekcí dolních cest dýchacích. Proto se doporučuje již v útlém věku (2 – 4 roky) operativní zákrok, který upraví chlopeň a uzavře tak otvor v přepážce. (Selikowitz, 2005, s. 99)

V případě úplného defektu je deformovaná předsíňová i komorová přepážka, stejně tak dvojcípá i trojcípá chlopeň. To má za následek, že do plic se dostává krev z obou stran srdce a plíce tak překrvují a tuhnou. Následkem toho dítě hůře dýchá a rychle se unavuje. To jsou aktuální příznaky. V konečném důsledku však tato vada může znamenat špatné přibírání (problémy mohou nastat i při kojení) a celkovou špatnou kondici dítěte s takovým postižením a srdeční vadou. Opět se doporučuje tuto vadu v kojeneckém věku operativně odstranit.

Druhým významným srdečním problémem je defekt mezikomorové přepážky. „Mezi dětmi s Downovým syndromem se vyskytuje u každého desátého dítěte. Mezi oběma komorami je otevřená přepážka. Pokud je otvor malý, nečiní dítěti žádné problémy. Větší otvory způsobují pronikání krve do pravé komory, překrvování plic a jejich tuhost. Dítě je dušné, špatně jí a nepřibírá na váze, uleví se mu vsedě a po podání léku digitális, diuretik. Malé otvory se s růstem srdce zmenšují a dokonce se některé uzavřou úplně. Proto se v případě, že je otvor malý nebo středně velký vyčkává s operací na dobu před nástupem do školy. Některé děti není nutné operovat vůbec. U dětí s většími defekty je

větší nebezpečí nevratného poškození plicních tepen zatížených větším průtokem krve. Uzavření otvoru je proto mnohem naléhavější a přistupuje se k němu již v kojeneckém věku.“ (Selikowitz, 2005. s. 100)

Za třetí nejvýznamnější srdeční vadu lze považovat otevřenou Botallovu dučej, která se vyskytuje u jednoho z padesáti dětí postižených Downovým syndromem. Tento problém nastává po narození dítěte, kdy by se měla tato dučej (potřebná k odvodu krve z nevyužitých plic plodu) uzavřít. Pokud k tomu nedojde, určité množství krve proniká zpět do plic, což má za následek podobné problémy jako v předchozím případě (tzn. dušnost, špatný příjem potravy, onemocnění dolních cest dýchacích). Pozitivní je, že tuto vadu lze taktéž operativně odstranit, a to aniž by se muselo otevírat srdce dítěte.

Za další srdeční vady, které se vyskytují u lidí s Downovým syndromem, lze označit Eisenmengerův komplex a Fallotovu tetralogii. Jedná se již o méně časté poruchy fungování srdečního svalu, které se u takto postižených lidí objevují. Jde o však o závažné vady, přičemž Eisenmengerův komplex postihuje děti i dospělé s určitým typem výše uvedené srdeční vady, pokud nedojde k jejímu včasnému operativnímu odstranění. Důsledky jsou potom taktéž podobné – špatné dýchání jedince, které může být dokonce i viditelné, jelikož sliznice dítěte a v pokročilejších stádiích i jeho pokožka modrají.

V případě Fallotovy tetralogie, která se již nevyskytuje tak často (zhruba u jednoho dítěte s DS ze sta), již z názvu vyplývá, že srdce jedince postihují čtyři odlišné abnormality. Tato vada v konečném důsledku způsobuje menší hladinu kyslíku v krvi jedince a dále potom navazující problémy, které se v této souvislosti mohou objevit (cyanóza – modrání kůže apod.).

Poruchy endokrinního systému

Další typickou zdravotní abnormalitou jsou poruchy žláz s vnitřní sekrecí (tedy endokrinního systému).

V tomto případě se objevuje především hypotyreóza (onemocnění člověka a zvířat charakterizované sníženou funkcí štítné žlázy, respektive nedostatečnou produkcí hormonů štítné žlázy). „Mezi její hlavní příznaky patří změny nálady, neklid, poruchy spánku,

hubnutí, průjem, rychlý tep, nesnášenlivost tepla, struma (nebolestivé zvětšení štítné žlázy). Terapií je blokáda vlastní syntézy, chirurgické odstranění části, či celé štítné žlázy, nebo terapie radiojódem ke zničení buněk štítné žlázy.“ (<http://cs.wikipedia.org/wiki/Hypotyreoza>, 17.9. 2012)

Hypotyreóza má dva druhy vzniku, a sice může být buď vrozená nebo získaná. Vrozenou hypotyreózu způsobuje špatný vývoj plodu v těle matky a toto onemocnění se projevuje špatným přijímáním potravy, zácpou, špatnou náladou až plačtivostí, oslabením svalového napětí a v konečném důsledku i zpomalením celkového vývoje jedince.

Získaná hypotyreóza vzniká v důsledku onemocnění s názvem Hashimotova tyroiditida (chronický zánět štítné žlázy), jehož příčina vzniku není známá, ovšem příznaky jasné jsou – špatný růst, slabost, suchá kůže, netečnost, zácpa, poruchy paměti aj. (Selikowitz, 2005, s. 93)

Poruchy smyslových orgánů

Velice časté jsou u lidí s Downovým syndromem poruchy smyslových orgánů, které se však hlavně a především týkají zraku.

Vyjma klasických zrakových vad jako dalekozrakost a krátkozrakost, které se projevují standardně jako u lidí zdravých a které se řeší běžnou formou (korekce brýlemi), se můžeme setkat s poruchami jako je strabismus neboli šilhání (v případě lidí s DS je to ve většině případů šilhání konvergentní, tzn. že oči se sbíhají ke kořenu nosu), nystagmus (neléčitelný, při pohledu na předmět či objekt zájmu oči jedince nezůstávají v klidu, škubou sebou) nebo šedý zákal, jenž se taktéž projevuje stejně jako u lidí bez postižení a i jeho léčení je obdobné.

Kromě zraku může být v případě postižení Downovým syndromem zasažen i sluch, a to z toho důvodu, že lebka jedince je jinak anatomicky stavěná, sluchovod je zkrácen, což způsobuje časté záněty středního ucha a s tím související nižší kvalitu sluchu.

Další nemoci

Výše uvedené nemoci, poruchy a vady jsou těmi nejčastějšími, s nimiž se můžeme setkat s jedincem, který trpí Downovým syndromem. Tento výčet však není kompletní.

Je jasné, že kromě nemocí, kterých jsme se již dotkli, existují i další zdravotní problémy, které limitují takového jedince v jeho vývoji a fungování ve společnosti. Z těch závažných můžeme jmenovat leukemii, která se statisticky vyskytuje u jednoho dítěte ze sta a projevuje se naprosto standardním způsobem, nejinak je tomu i u její léčby.

Dále bychom neměli opomenout onemocnění střevního traktu, která mohou mít podobu „nejjednodušší“ – zácpa, ale i mnohem závažnější - Duodenální atrezie (zúžení dvanáctníku) či Hirschprungova nemoc (nepřítomnost nervových buněk v oblasti esovité kličky, což znamená hromadění obsahu v tlustém střevě, zácpu a zvracení.)

S těmito zdravotními problémy v oblasti zažívacího traktu souvisí i obezita lidí s Downovým syndromem. Ta je velice častá a dá se říci, že je dokonce jedním z nápadných znaků takto postiženého dítěte. Souvisí však nejen s těmito „střevními“ problémy, ale i s onemocněním štítné žlázy, která taktéž přispívá k obezitě. Již od útlého věku by měl tedy být kladen důraz na vyváženou stravu jedince, na jeho dostatečný pohyb a v případě nelepšícího se stavu i na odbornou pomoc či lázeňskou terapii.

Downův syndrom je taktéž charakteristický poruchami pokožky, která bývá suchá, olupuje se, praská a svědí. Tito lidé by se tak měli vyhnout agresivním mýdlům a olejům do koupele. Pomoci v tomto případě může i natírání hydratačním krémem nebo přidání jedlé soli do koupele. (Selikowitz, 2005, s. 90)

Velice významnou nemocí je také infekce horních cest dýchacích, které sice nejsou tak nepříjemné a závažné, ale jsou u dětí s Downovým syndromem takřka na denním pořádku a nijak nepomáhají začleňování takového člověka do společnosti a jeho fungování v ní.

Stejná situace je potom i se zuby. Ty se prořezávají později než ostatním dětem, více se zbrušují a mléčný chrup i déle vypadává.

Tělesný a motorický vývoj jedince s Downovým syndromem

Vývoj jedince s Downovým syndromem lze celkově označit jako pomalejší než je tomu u dětí bez postižení. To je jasné. Ovšem i dále má svoje specifika, kterých bychom se rádi dotkli níže. V oblasti hrubé a jemné motoriky a celkového tělesného vývoje totiž dochází ke zvláštnostem, s nimiž se jinde nesečkáme a která jsou naprosto typická pro postižení tímto syndromem.

Hrubá motorika

Do této oblasti patří vývoj velkých svalových skupin a jejich rozvoj. K dovednostem této oblasti patří obracení, sezení, lezení, stání, chůze, běh atd. Poloha a pohyb těla je u dětí s Downovým syndromem jedním z hlavních a významných znaků, čím se liší od běžné populace.

Vše ve vývoji hrubé motoriky souvisí s tím, čeho jsme se již dotkli v předchozích částech. To je nízký svalový tonus veškeré svalové soustavy.

V prvním měsíci života jedince (novorozeneckém věku) ještě nejsou tyto znaky tak markantní, avšak už i zde objevíme jisté odlišnosti ve vývoji hrubé motoriky. Dítě klade menší odpor při rozkládání nožiček (poznáme např. při přebalování), zvykne si pokládat v leže nohy jako žabka. V prvním roce života je pak dítě opět vzhledem k nízkému svalovému napětí schopno samo bez opory sedět a pomalu se snaží lézt. (Selikowitz, 2005, s. 60)

Během druhého roku života až do jeho dosažení může průměrné dítě s Downovým syndromem přejít od samostatného sezení a lezení až ke stání. Ovšem ještě se nestává, že by dítě samo chodilo.

V batolecím období dochází k tomu, že dítě je již obratnější a lépe se pohybuje. Na konci třetího roku věku již dokáže samo chodit, ovšem oporu potřebuje při chůzi ze schodů. Dítě pak dokáže sedět i na menší židličce. V tomto období je dítě (i díky tomu, že

se dokáže samostatně pohybovat) zvidavější, a proto je třeba na něj dávat daleko větší pozor.

Předškolní věk je charakteristický tím, že dítě již samo chodí běžně, a to i ze schodů a do schodů. Přičemž ovšem nejprve našlapuje stejnou nohou, až později se naučí nohy střídat (při chůzi ze schodů k tomu dochází až později – v osmi letech). V tomto věku se již také naučí celkem obstojně běhat, držet rovnováhu při běhu a vyhnout se překážkám. Dokonce i celkem přesně kope do míče a hází jím a naučí se jezdit na tříkolce.

Od pěti do dvanácti let se hrubá motorika dítěte stále více upevňuje a svalové napětí se zvyšuje. Klouby pomalu přicházejí o část své abnormální hybnosti. Zvyšují se jeho schopnosti v samostatném pohybu. Dítě šplhá, klouže se na klouzačce, zlepšuje se rovnoměrně jeho síla, koordinace a vytrvalost. (Selikowitz, 2005, s. 74)

Jemná motorika

Jemná motorika je práce rukama a prsty. Souvisí s manipulací s předměty, spojuje tuto činnost i s koordinací rukou a očí a prostorovou orientací. Zaměřuje se na to, jak je dítě schopno používat obě dvě ruce najednou.

V prvním měsíci života mají děti s Downovým syndromem většinou ruce zatnuté v pěst a mají tzv. úchopový reflex (vše, co se jim vloží do dlaně, sevřou). Existuje zde i nebezpečí, že si sami poškrábou obličej, jelikož své ruce špatně ovládají.

Během prvního roku života si dítě v oblasti jemné motoriky prochází „orálním stadiem“, tzn. že vše, co je schopno uchopit, vkládá do úst. Dále s předměty bouchá a třepe a celkově objevuje jejich vlastnosti tím, že je různě otáčí a manipuluje s nimi.

Do dosažení druhého roku věku se dítě naučí další věci. Je jednak schopné uchopit malé věci „špetkou“, tzn. mezi ukazováček a palec. Další věcí, kterou si v tomto období osvojí, je pouštění předmětů. Dítě v tomto věku náhodou zjistí, že pokud mu předmět upadne, je možné, že se i někam odrazí. Dítěti se toto líbí a často to opakuje. V tomto období je nutná velká trpělivost rodičů, jelikož tato etapa bývá relativně dost dlouhá.

Batolecí období je význačné tím, že se dítě nedokáže na úkol soustředit příliš dlouho. Není to však známka hyperaktivity, ale spíše nezralosti ve vývoji jedince. Dítě už

tolik nehází předměty kolem sebe ani si je nevkládá do úst. Je schopno složit jednoduché skládačky, stavět věže z kostek, spojovat hračky do sebe. Rádo také napodobuje činnosti, které vidí doma, toho by měli rodiče využít, aby dítě přiměli k účelným činnostem. (Selikowitz, 2005, s. 69-70)

V předškolním věku opět dochází k posunu ve vývoji jemné motoriky. Dítě je schopno otevřít krouživým pohybem sklenici, je schopno dle předlohy nakreslit rovnou čáru, později zvládne nakreslit kolečko. Dokáže také obracet stránky, navlékat korálky i zručněji stavět věže z kostek. Dokonce velice rádo uklízí předměty na své místo.

„Ve školním věku, tedy do dvanácti let, je průměrné dítě s Downovým syndromem schopné zřetelně nakreslit lidskou postavu, jednoduchý obrázek domu a ostatních běžných předmětů. Skládání papíru, stříhání, navlékání a vystřihování je stále přesnější a rychlejší. Mezi desátým a dvanáctým rokem umí dítě napodobit podle předlohy mnohem více obrázků, naučí se dokonce několik písmen abecedy a dokáže rozpoznat a napsat číslice.“ (Selikowitz, 2005, s. 75)

Tělesný vývoj

Na vývoji hrubé a jemné motoriky můžeme vidět, že tělesný vývoj lidí s Downovým jedincem je oproti vývoji zdravého dítěte zpomalen. Je evidentní, že jeho zpomalení souvisí jak se zdravotními obtížemi a limity, tak i s mentální retardací, která jedince s Downovým syndromem postihuje.

Vzhledem k pomalejšímu vývoji obou motorik je celkový tělesný vývoj odlišný a celkově jeho zaostání nepomáhá sociální integraci jedince do společnosti. Dítě díky němu může stát na okraji skupiny svých vrstevníků, to však v lepším případě. V tom horším se do takové skupiny ani nedostane.

Tělesný vývoj samozřejmě není jedinou sférou, která je zpomalena a je odlišná. Dalším je kognitivní, sociální, rozumový vývoj a vývoj řeči. Těmto částem se budeme věnovat v následujících částech.

2.3 Specifika péče o lidi s Downovým syndromem

Stejně tak jako je Downův syndrom specifickým typem mentální retardace, tak i péče o takto postižené lidi je nebo by měla být do jisté míry odborná a korespondující s tímto postižením a problémy, které s sebou nese.

Specifika péče by se měla ohlížet jak na stupeň mentální retardace, tak i na veškeré tělesné a zdravotní odlišnosti, kterými to které dítě či dospělý jedinec trpí. Nejinak tomu je i v souvislosti s kognitivním a osobnostním vývojem a vývojem řeči, který je úzce spjatý s formami péče, jež mohou následně být potřebné pro jedince s Downovým syndromem.

Osobnostní a sociální vývoj jedince s Downovým syndromem

Jak jsme již uvedli výše, tato oblast velice úzce souvisí s celkovou osobností jedince s Downovým syndromem a následně s tím, jak se bude o něj pečovat, jelikož každý takový jedinec potřebuje individuální přístup. Proto je třeba se v několika řádcích věnovat samostatně i této konkrétní sféře a jejímu postupnému vývoji.

V novorozeneckém věku jsou všechny děti (ty s Downovým syndromem nevyjímaje), pozornější než si myslíme, a proto není dobré tuto životní etapu podceňovat. Jelikož každý novorozenec je individualitou a každý je jiný, najdeme v tomto období mnoho rozdílů v tom, jak se vyvíjí jeho osobnost. Někteří bývají spaví a budí se jen ke krmení, jiní však bývají čilí, jsou hodně často vzhůru a bezdůvodně pláčou.

Během prvního roku věku začne dítě s Downovým syndromem více reagovat na okolí – dítě se kolem tří měsíců začíná usmívat na své okolí, dále dává najevo nelibost s tím, když ho dáme do náruče osobě, kterou nezná. Co se týká dalších projevů osobnosti a sociálních dovedností, tak dítě v tomto věku dokáže pít ze šálku, který mu někdo přidržuje a také dokáže již více odporovat, když se mu něco nelíbí.

Ve druhém roku věku pokračují problémy v tom, jak se dítě chová v přítomnosti (v náručí) cizího člověka. Dítě je v tomto období nestálé. Někdy tuto okolnost přijímá vcelku pozitivně a je u cizího člověka spokojené, jindy opět projevuje svůj nesouhlas s touto

skutečností tím, že ustavičně pláče. V této fázi je však po rodičích i dalších lidech vyžadována trpělivost, jelikož tento fakt se v budoucnu ustálí. Je však nutné ho do společnosti začleňovat postupně a opatrně, a to hlavně v případě pokud s ním přicházíme do prostředí, kde je více lidí. Dítě pak také dokáže jíst rukama a pít ze šálku a baví ho dělat „pá pá“ a hrát hry ve dvou – např. „tleskanou.“ (Selikowitz, 2005, s. 67)

Batolecí období je charakteristické tím, že dítě touží být nezávislé. Stejně jako zdravé děti si prochází negativistickým obdobím, kdy na veškeré otázky a podněty odpovídá „ne“. V této etapě bývají rodiče nešťastní a nervózní právě z těchto projevů dítěte. Doporučuje se jim opět obrnit se trpělivostí, jelikož toto období v budoucnu přejde. A to i z toho důvodu, že toto období je také typické změnou nálad u dítěte.

V batolecím období by se mělo také začít s nacvičováním kulturního přijímání stravy a také s nácvičkou chůze na nočník, které je do budoucna také velice podstatné. Dítě by mělo samo poznat, kdy potřebuje na toaletu a k tomu slouží právě tento nácviček, který by měl trvat do té doby, než dítě svou potřebu k potřebě skutečně spolehlivě pozná.

V předškolním období dochází u dětí s Downovým syndromem k výraznému zklidnění. Dítě se více ovládá a je samostatnější. V otázce toalety ještě není úplně spolehlivé, a proto je třeba v tréninku pokračovat. Kolem pátého roku věku však již je schopno se po toaletě obléknout a ví, že si má umýt ruce. To tedy v případě, že je k tomu rodiči vedeno.

V tomto věku dítě samostatně jí u stolu a lépe si zvyká na nepřítomnost rodičů, proto se v tomto období doporučuje pokusit se ho umístit do mateřské školy mezi ostatní vrstevníky.

Ve školním věku, tedy od šesti do dvanácti let, si dítě osvojí samostatné (i když pomalejší) oblékání, koupání, čištění zubů, smrkání a učešání se. Celkově lze jeho fungování v sociálních schopnostech a dovednostech označit jako zdatnější, než by se mohlo na první pohled – díky úrovni jeho intelektuálních schopností – zdát.

Kognitivní vývoj a vývoj řeči jedince s Downovým syndromem

Vývoj řeči a vývoj poznávacích schopností a dovedností je neméně důležitý v celkovém součtu všech zvláštností ve vývoji jedince s Downovým syndromem.

Je jisté, že v prvním měsíci života ještě není dítě komunikovat ve smyslu řeči, ale již v tomto období je schopno, vzhledem k tomu, že rozpozná hlas matky nebo otce, reagovat alespoň mírným pohybem na známý hlas. Tzn. že pokud takový hlas slyší, přestává dělat nekoordinované pohyby a pohybuje se do rytmu vydávaných slov. V tomto nejranějším období je tedy komunikace a poznávání omezeno na tyto dvě oblasti. Je však nutné, aby rodiče na dítě mluvili.

Postupem času během prvního roku věku se dítě naučí různé výkřiky, pomocí kterých komunikuje. Každý z nich má určitou svou typičnost a každý z nich tak vyjadřuje něco jiného, rodiče jsou tak podle typu křiku či pláče schopni rozeznat, jaký problém dítě má. Co se týká kognitivních schopností, tak v tomto období si již dítě uvědomuje, že předmět, který zmizel z jeho zorného pole, nezmizel úplně a také je schopno rozeznat známé a neznámé lidi.

Během druhého roku věku se u dítěte s Downovým syndromem projevuje tzv. vnitřní řeč. Důkazem toho je fakt, že dítě je schopno správně si hrát s předměty, které se mu dostanou do rukou – hřeben přikládá na hlavu, lžičku vkládá do úst apod. Pomalu se objevují první jednoduchá slůvka jako „má“ nebo „dá“, která jsou doprovázena tím, že dítě ukazuje předmět, jenž drží v ruce. Obvykle dochází k těmto prvním slovům kolem druhého roku věku. (Selikowitz, 2005, s. 67)

Stejně tak jako se vyvíjejí řečové schopnosti dítěte, tak i v poznávacím vývoji dochází k dalšímu posunu. Dítě má již ucelenější představu o věcech, chápe jejich tvar, pokud je má umísťovat do otvorů stejného tvaru, tak se mu to daří. Pořád ho však baví strkat si předměty do pusy a bouchat s nimi, ovšem k posunu dochází v tom, že dítě chápe souvislosti mezi předměty a činnostmi, které dělá a jejich následky.

V průběhu třetího roku věku dítě již dobře rozumí, dokáže přinést na požádání věc, která se po něm chce a dokonce už mluví v holých větách. Tato vyjádření jsou sice naprosto základní a jednoduchá a omezují se na podnět a citoslovce nebo pouze jednoduchá slovesa. Pokud rodiče zjistí, že jejich dítě hůře komunikuje, je vhodné použít jako doprovodnou komunikaci znakování, přičemž se nemusí bát, že by dítě místo řeči

používalo pouze znaky, jde o jakousi formu podpory řeči. „Malým dětem obvykle velmi pomáhá Makaton, což je systém jednoduchých grafických symbolů a znaků doprovázejících řeč. Znaky jsou odvozeny z britské znakové řeči a byly upraveny tak, aby dětem co nejvíce vyhovovaly.“ (Selikowitz, 2005, s. 71)

Předškolní věk z hlediska vývoje řeči je charakteristický tím, že již dítě umí pojmenovat větší část věcí, jeho slovní zásoba se rozšiřuje, přestože občas slovo špatně vysloví nebo ho použije špatně. Často také klade otázky jako „co?“, „kde?“, „proč?“, což souvisí s tím, že je dítě v tomto věku již samostatnější velice zvědavé. S tím souvisí i fakt, že se zlepšuje paměť dítěte a lépe řeší i nastalé problémy (již není omezeno na formu pokus – omyl).

Ve školním věku – během školní docházky – si dítě osvojuje stále více slov, tzn. že ve dvanácti letech má slovní zásobu kolem 2000 slov, která dokáže používat. Přesto však dochází k situacím, kdy se dítě stydí a je málomluvné. To však je způsobeno ve většině případů prostředím, v němž se nachází a postupem času, pokud je dítěti prostředí příjemné a cítí se v něm dobře, rozhovoří se.

Co se týká kognitivního vývoje ve školním období, průměrné dítě s Downovým syndromem je v myšlení konkrétní a chápe věci doslovně. Pravidla potom chápe jako nepoddajnou záležitost a může být lehce zmatené, pokud v nich dojde k nějaké výjimce či modifikaci. (Selikowitz, 2005, s. 75)

To, jak můžeme porovnat vývoj jedince s Downovým syndromem a běžného dítěte ve všech jeho oblastech, nám pomůže ukázat následující tabulka, která uvádí jednotlivé znaky a věk, kdy je dítě dosahuje. A to jak dítě zdravé nebo s postižením.

	Downův syndrom		Normální vývoj	
	Průměrný věk	Věkové rozmezí	Průměrný věk	Věkové rozmezí
Hrubá motorika				
<i>Sedí bez pomoci</i>	11 měsíců	6 – 30 měsíců	6 měsíců	5 – 9 měsíců
<i>Leze</i>	12 měsíců	8 – 22 měsíců	9 měsíců	6 – 12 měsíců
<i>Stojí</i>	20 měsíců	1 – 3¼ roku	11 měsíců	8 – 17 měsíců
<i>Chodí bez pomoci</i>	2 roky	1 – 4 roky	14 měsíců	9 – 18 měsíců
Jazyk a řeč				
<i>První slovo</i>	23 měsíců	1 – 4 roky	12 měsíců	8 – 23 měsíců
<i>Dvouslovné věty</i>	3 roky	2 – 7,5 roku	2 roky	15 – 32 měsíců
Sebeobslužné dovednosti				
<i>Opětuje úsměv</i>	3 měsíce	1,5 – 5 měsíců	1,5 měsíce	1 – 3 měsíce
<i>Jí rukama</i>	18 měsíců	10 – 24 měsíců	10 měsíců	7 – 14 měsíců
<i>Pije ze šálku (bez pomoci)</i>	23 měsíců	12 – 32 měsíců	13 měsíců	9 – 17 měsíců
<i>Používá lžici</i>	29 měsíců	13 – 39 měsíců	14 měsíců	10 – 20 měsíců
<i>Chodí na nočník</i>	3¼ roku	2 – 7 let	19 měsíců	16 – 42 měsíců
<i>Obléká se (bez zapínání)</i>	7 ¼ roku	3,5 – 8 ¼ roku	4 roky	3 ¼ - 5 let

Tab. 1: Porovnání vývoje člověka s DS a bez postižení (Selikowitz, 2006, s. 61)

Specifika péče, péče v rodině

Jak jsme již uvedli výše, všechna tato vývojová stadia a vše co se jich dotýká, je podstatné pro přesnou diagnostiku dítěte a utvoření uceleného obrazu jedince. Přestože Downův syndrom má souhrnné společné znaky, tak každý člověk takto postižený je individualitou, k níž je potřeba stejným způsobem přistupovat. A to právě v oblasti ústavní péče nebo i péče v rodině.

Vzhledem k tomu, že učení je nepřetržitý proces, který nastává již v okamžiku, kdy se dítě narodí, je nutné, aby tomu tímto způsobem odpovídala i péče. Ta by se ovšem měla vyskytovat i v období prenatálním. A to především v tom smyslu, že by se matka měla chovat podle toho, že nosí svého potomka – bez rozdílu zda ví, že dítě bude postiženo Downovým syndromem nebo ne.

Po narození dítěte by péče v rodině měla být uzpůsobena postižení dítěte a jeho požadavkům. Pokud rodiče nevědí, co přesně je pro dítě prospěšné a co by mu naopak mohlo škodit, měli by jistě vyhledat odbornou (lékařskou či speciálně pedagogickou) pomoc či radu.

Kontakt s rodiči a jejich působení na dítě je neméně důležité jako v případě zdravého dítěte. Stejně tak jako dítě bez postižení i dítě s Downovým syndromem vnímá veškeré činnosti citlivě, učí se dle rodičů, kteří by měli k němu přistupovat zodpovědně a s veškerou péčí a láskou.

Neméně důležitý je v pokročilejším věku i kontakt s vrstevníky. Pokud tomu rozumové schopnosti odpovídají, měli by se rodiče pokusit umístit dítě do mateřské školy a dále do školy základní a střední. V tomto případě je na nich a na odborné diagnostice, zda dítě doporučí v rámci inkluzivních trendů zařadit do běžné školy či do školy speciální či praktické. Problém v této oblasti by mohl nastat především v komunikaci mezi dětmi, jelikož ta je u dětí s Downovým syndromem zpomalená a mohla by mu činit problémy se zařazením do skupiny, s porozuměním látky a vyjadřováním.

V případě, že by dítě bylo umístěno do běžné školy, je nezbytné, aby mělo speciální edukační pomůcky a aby mu, pokud to bude možné, pomáhal speciálně pedagogický asistent. Vše by mělo být v ideálním případě provázané tak, aby o všem byla informovaná škola ze strany rodičů a rodiče by měli být informováni ze strany školy. Jedině tak může dojít k maximálně možnému stupni vývoje, a to ve všech jeho oblastech.

Neméně důležitou složkou v oblasti péče o lidi s Downovým syndromem je péče ústavní, které podléhá přesným zákonným opatřením a která probíhá ve specializovaných zařízeních, která se postupem času (zvláště se změnou politického režimu u nás v listopadu 1989) modifikovala do nynějších fungujících speciálně pedagogických zařízení a center, která pečují o lidi s mentálním postižením, jedince s Downovým syndromem nevyjímaje.

Všechna tato centra fungují na bázi denních stacionářů, týdenních stacionářů, chráněných bydlení či odlehčovacích služeb a chráněných pracovišť. Je samozřejmostí, že uvedené možnosti lze v rámci jednoho zařízení libovolně dle možností kombinovat.

Co však mají všechny typy zařízení společné je to, že se postupem času snaží v rámci péče o děti s Downovým syndromem řídit tzv. programy včasné péče, které se využívají ve všech rozvinutých zemích.

„V našich podmínkách největší díl záslužné práce v oblasti realizace těchto programů vykonalo a dále vykonává Speciálně pedagogické centrum při mateřské škole

v Praze 8, které má ve své péči některé děti s Downovým syndromem již od věku šesti týdnů. Kromě individuální a skupinové péče poskytované dětem na úrovni aktuálních vědeckých poznatků získaných zkušeností plní významnou roli i v pomoci rodičům v adaptaci na trvalé postižení jejich dítěte. Včasnou péčí a správnou je možno podpořit zejména senzomotorický a sociální vývoj kojenců a stimulovat procesy jejich učení. V posledních letech došli pedagogové a psychologové k poznání, že při ovlivňování tělesného a duševního vývoje dítěte má rozhodující význam spíše kvalita než kvantita získávaných smyslových a tělesných vjemů.“ (Švarcová, 2006, s. 147)

2.4 Specifika v oblasti výchovy a vzdělávání lidí s Downovým syndromem

Stejně tak jako všechny děti, které žádným postižením netrpí, tak i děti s Downovým syndromem mají právo na kvalitní výchovné a vzdělávací působení, a to jak ve specializovaných zařízeních, tak v první řadě v rodině dítěte.

Vzhledem k tomu, že každé dítě se narodí do rodiny, která je každá jinak schopná na své dítě působit, je nutné, aby si rodiče (v případě, že se rozhodnou si takto postižené dítě ponechat) před samotným narozením dítěte sehnali co nejvíce informací o daném syndromu a všech jeho projevech, potřebách a veškeré související informace tak, aby je co nejméně situací překvapilo. Základ výchovného a vzdělávacího působení je totiž bezesporu právě v rodině jedince.

Jak jsme již uvedli výše, rodiče dětí by se měli ke svým potomkům chovat do jisté míry naprosto běžným způsobem, učit je veškerým věcem, které odpovídají rozumovým a fyzickým schopnostem dítěte (s ohledem na výše uvedený zpožděný vývoj lidí s Downovým syndromem). Měli by od narození na své dítě mluvit, hrát si s ním, komunikovat s ním a dávat mu různé podněty jako tomu je v případě výchovy o zdravé dítě. Jen by měli být trpělivější a obezřetnější k tomu, že ne vše je schopno dítě pochopit v jejich požadovaném čase a jestli je schopno vůbec si požadovanou činnost osvojit.

Pokud pomineme velice důležitou péči v rodině, nastupuje neméně důležitá ústavní (lépe řečeno odborná) péče – ve výchovných zařízeních, ve vzdělávacích zařízeních nebo v kombinaci těchto dvou typů.

První, s kým se rodina v tomto směru setká, je dětský lékař. Ten by měl být dostatečně erudovaný k tomu, aby rodině pomohl překlénout veškeré zdravotní problémy a poradil jí i s následnou obecnou péčí, tak i s péčí v konkrétních případech, kdy dítě nějakým způsobem onemocní (viz výše).

O programech včasné péče jsme již hovořili. Tyto si v současné době hledají své místo na slunci a jsou velice potřebné a účinné a probíhají od narození dítěte až po jeho nástup do školy. Tyto programy podporují rozvoj a stimulaci senzomotorických, rozumových, jazykových a sociálních schopností u dětí a je nutné, aby jejich fungování bylo kontrolováno (aby se průběžně získávala zpětná vazba od rodičů dítěte a od dítěte samotného).

Všechno je totiž vzájemně propojeno a souvisí spolu. Pokud bude dítě ve svém vývoji standardní nebo se bude zlepšovat ve všech uvedených oblastech (úměrně svému věku), tak se mu bude žít lépe a i rodiče budou mít zpětnou vazbu v tom, že jejich působení a vliv včasné péče a mateřské školy je pozitivní. Proto se zákonitě změní i jejich nálada a zvýší se chuť do další „práce“.

Vyjma specializovaných či běžných výchovně-vzdělávacích institucí, jimž se budeme věnovat níže, jsou důležitou součástí péče o lidi s Downovým syndromem specializovaní terapeutové, kteří se svým dílem starají o každou ze sfér, kterou je u dítěte potřeba rozvíjet. Tito terapeuti jsou součástí programu včasné péče a pracují jako tým – jedná se o tyto odborníky:

- *rehabilitační pracovník* – má na starost vývoj hrubé motoriky a držení těla, měl by dítě a jeho rodiče naučit správným cvičením ke zvýšení svalového napětí a správným pohybům. Po tom, co se dítě naučí chodit, jeho funkce ustupuje do pozadí.
- *pracovní terapeut* – pomáhá v učení složitějších samoobslužných operacích jako je oblékání či hygiena. Pomáhá dítěti vybrat vhodné hračky a hry a v lepší koordinaci očí a rukou.
- *logoped* – pomáhá v učení řeči, jež je zpomalená. Měl by ovládat speciální techniky a stimulace k podpoře mluvení, ale i k odstranění vyplazování jazyka, slinění a zlepšení příjmu potravy.
- *speciální pedagog* – soustředí se na přípravu v oblasti všeobecných dovedností, která vede ke čtení, psaní a počítání. Dále by měl dopomoci k udržení pozornosti dětí a měl by jim vštípit pracovní návyky. (Selikowitz, 2005, s. 130-131)

Obecně by výuka v rámci programu včasné péče měla být vyvážená a rozhodně by také měla zahrnovat odpočinek pro dítě, aby to nebylo nějakým způsobem „přetrénované“. Nutná je taktéž konzultace daných pracovníků s rodiči a jejich zapojení do programu, aby ten mohl pobíhat jak v edukačních zařízeních, tak i v odpovídající formě v rodině (domácnosti) jedince.

Nedílnou součástí výchovně vzdělávacího působení na jedince s Downovým syndromem jsou specializovaná zařízení, v nichž probíhá výchova a vzdělávání těchto lidí.

Vzhledem k tomu, že současný trend v této oblasti je vysoce inkluzivní (přizpůsobování školského prostředí jedinci s postižením), mateřské školy a školy základní by měly v tomto směru přijímat a integrovat lidi s postižením, tedy i s Downovým syndromem. Je však jasné, že existují i mateřské školy speciální. Stejně tak je tomu i v základních školách, kdy tyto děti mohou (měly by) využít služeb základních škol praktických či speciálních.

„V případě závažnějšího mentálního postižení mohou započít svojí školní docházku v přípravném stupni základní školy speciální, který je zpravidla tříletý a poskytuje dětem, jež nejsou dostatečně zralé k tomu, aby se mohly systematicky vzdělávat, odbornou přípravu na vzdělávání. Děti s těžkým a hlubokým mentálním postižením se perspektivně budou vzdělávat v rehabilitačních základní školy speciální.“ (Švarcová, 2006, s. 148)

Posloupnost vzdělávání je pak v případě lidí postižených Downovým syndromem stejná jako u zdravých dětí, jelikož po dokončení povinné školní docházky přichází na řadu vzdělávání buď ve středních odborných či odborných učilištích nebo v praktických školách. Pro dospělé lidi bývají čas od času zřizovány večerní školy, v nichž si prohlubují sociální kontakty a prohlubují získané praktické dovednosti.

Je samozřejmé, že institucionální péče v průběhu vývoje života jedince taktéž probíhá ve specializovaných centrech, které fungují buď samostatně nebo jako kombinace denních stacionářů, týdenních stacionářů, chráněných bydlení, chráněných (pracovních) dílen a odlehčovacích služeb (respitní péče).

2.5 Sociální vyloučení lidí s Downovým syndromem

Mentální postižení s sebou nese typické znaky, které již a priori označují lidi s postižením (a lidi s Downovým syndromem speciálně) jako něco jiného, něco co se vymyká standardnímu vzezření a fungování člověka.

Už jen z toho důvodu jsou tito lidé majoritní společností i třicet let po sametové revoluci částečně vylučováni a nepřijímáni.

Může za to jednak přežitek z komunistického režimu, který tuto skupinu lidí vytlačoval na okraj společnosti a zavíral do starých budov, které stály na vesnicích či na periferiích měst tak, aby na lidi s postižením nebylo vidět, jelikož postižení v jakémkoliv slova smyslu se se socialistickými myšlenkami neslučovalo.

Druhým důvodem je ten, který jsme již zmínili v prvním odstavci této části. Lidé s Downovým syndromem jsou svým vzhledem na první pohled charakterističtí a jejich postižení a symptomy tohoto syndromu spojené s typickým chováním takto postižených lidí vytvářejí nepříliš pozitivní pohled většinové (běžné) populace na tyto lidi. Díky tomu všemu jsou potom lidé s Downovým syndromem vylučováni.

Pro ilustraci uvedeme několik příkladů v chování jedinců, které jim tímto způsobem škodí. Zaprvé je to opožděný tělesný a rozumový vývoj, kterému jsme se věnovali již v předchozích částech. S tím jsou spojeny i typické fyziognomické znaky.

Za další můžeme označit změny v náladě člověka s Downovým syndromem, které ve spojení s horším vývojem řeči (lidé mohou těmto lidem hůře rozumět – někdy se špatně vyjadřují co do obsahu tak i do formy) nepůsobí na členy většinové společnosti příliš příjemně.

Vzhledem k typickým tělesným znakům (pomalejší tělesný vývoj) a jisté nemotornosti takto postiženého člověka (někdy i menší pohyblivosti celkově) se také u těchto lidí často vyskytuje typický tělesný pach, který je způsoben velkou potivostí (hormonální změny taktéž hrají velkou roli). Díky suché pokožce, na níž není dobré používat mýdlo, se špatně odbourává

Dalším znakem, který neprospívá začleňování lidí s Downovým syndromem do společnosti a naopak prohlubuje jejich vyloučení, je velká slinivost a časté vyplazování

jazyka. Jazyk je u těchto lidí větší a špatně se do ústní dutiny ukrývá, ale i přesto lze tuto na první pohled znatelnou odchylku odstranit, a to včasným působením v útlém věku.

Přestože lidé postižení Downovým syndromem jsou schopni se do jisté míry naučit základním pravidlům slušného chování, jsou schopni si osvojit hygienické a společenské návyky a dokáží se v případě odborné práce a s nimi a včasného (účelného) působení na ně naučit samostatnému fungování (dohled však nesmí chybět), stále převažuje ve společnosti názor spíše negativní, ačkoliv je dobrou zprávou, že se o lidech s postižením více a častěji hovoří a posun k integraci do společnosti je i přes celkem znatelné sociální vyloučení viditelný.

3. Specifika integrace lidí s Downovým syndromem v regionu Mladá Boleslav

Každý z regionů České republiky je přes všechna společná zákonná opatření, která podléhají právnímu řádu našeho státu, svým způsobem specifický. I přes to, že jsme uvedli, že sociální vyloučení lidí z běžné společnosti nadále částečně přetrvává, každý region je charakteristický tím, jaké má možnosti v rámci sociální integrace lidí s mentálním postižením – s Downovým syndromem. Tomu bychom se chtěli věnovat v následující kapitole.

3.1 Charakteristika regionu Mladá Boleslav z hlediska poskytovaných služeb

Mladoboleslavský region (okres) je obecně považován za jeden z nejbohatších v celé České republice. Může za to především přítomnost automobilky Škoda Auto, a.s., která zaměstnává kolem 25 tisíc kmenových zaměstnanců a spolupracuje s dalšími externími firmami. Z tohoto důvodu je zde jedna z nejnižších nezaměstnaností a za prací se sem sjíždějí lidé s blízkého i dalekého okolí. Tolik k obecné charakteristice jednoho z dvanácti okresů Středočeského kraje.

Do tohoto regionu můžeme zahrnout tři velká zařízení, která se dělí o výchovně – vzdělávací činnost lidí s mentální retardací, kam spadají právě i lidé s Downovým syndromem. Jedná se o tato zařízení:

- *Základní škola, Mateřská škola, Dětský domov a Speciálně pedagogické centrum Mladá Boleslav, Na Celně 2, příspěvková organizace*
- *Centrum 83, poskytovatel sociálních služeb*

- *Domov Pod Skalami Kurovodice, poskytovatel sociálních služeb*

Tato tři zařízení jsou základem péče v oblasti o lidi s mentálním postižením.

Základní škola, Mateřská škola, Dětský domov a Speciálně pedagogické centrum Mladá Boleslav, Na Celně 2, příspěvková organizace

Toto zařízení, které sídlí v centru Mladé Boleslavi, sdružuje (jak už název napovídá) základní školu praktickou; základní školu speciální; základní školu, mateřskou školu a školní družinu při nemocnici; školní družinu; školní jídelnu a dětský domov a speciálně pedagogické centrum.

Podstatu a přínos této instituce vidíme vzhledem k tématu této diplomové práce především v základní škole praktické a speciální a speciálně pedagogickém centru.

Základní škola praktická

Základní škola praktická (dříve zvláštní škola) poskytuje vzdělání žákům školního věku s lehkým stupněm mentální retardace, případně s úrovní rozumových schopností v pásmu podprůměru, když nejsou schopni se z různých důvodů vzdělávat a prospívat běžné základní škole.

Vzdělávání na základní škole praktické se realizuje po dobu devíti let, nejvýše však do konce školního roku, v němž žák dosáhne 17. roku věku. Základní škola praktická má devět ročníků a člení se na 1. stupeň (1. - 5. ročník) a 2. stupeň (6. - 9. ročník).

Posláním základní školy praktické je umožnit žákům pomocí speciálních metod a forem práce dosáhnout co možná nejvyšší úrovně znalostí. Výchovně vzdělávací proces se přizpůsobuje zvláštnostem psychického i fyzického vývoje žáků školy.

Speciálními metodami můžeme rozumět snížený počet žáků ve třídě, speciální učebnice a pomůcky, individuální přístup a tempo. Velký důraz je kladen na velké využití názorných pomůcek, ale především na vytvoření příjemné atmosféry, která společně s vytvořením příjemného vztahu mezi učiteli a žáky vede ke společnému zájmu o školní práci.

„Učební plán základních škol praktických zahrnuje obdobné vyučovací předměty jako učební plán běžných základních škol, s výjimkou cizích jazyků, které se zpravidla vyučují jako nepovinný předmět. Naopak byl do učebních plánů základních škol praktických zařazen poměrně velký počet hodin pracovního vyučování, aby si žáci lépe osvojili praktické dovednosti.“ (Fischer, Škoda, 2008, s. 103)

Hlavním cílem je pak umět řešit základní problémy, s nimiž se žáci setkají v běžném životě. Za kvalitní je považováno takové vzdělání, které napomáhá formulovat vztahy k ostatním lidem, pochopit věci a jevy naprosto přirozeně. Od 1.9. 2007 se pak na této škole (i na všech školách stejného typu) vyučuje dle školního vzdělávacích programů zpracovaných dle přílohy RVP-MP upravujících podmínky vzdělávání žáků s lehkou mentální retardací. (www.skolanacelne.cz, 1.10. 2012)

Je však nutné dodat, že přestože je tato škola využívána dětmi z širokého okolí Mladé Boleslavi, nepatří do těchto tříd ani jeden žák s Downovým syndromem. To však tomuto školskému zařízení neubírá na důležitosti.

Základní škola speciální

Vzdělávání v základních školách speciálních (dříve pomocný) je v současné době desetileté a bývá rozděleno na první a druhý stupeň. Ukončením školní docházky na také škole získá žák základní vzdělání.

Obecně (platí to i v tomto případě) se zde vzdělávají žáci, kteří nejsou schopni výuky v běžné základní škole, ani v základní škole praktické. Většinou tedy děti s těžkou nebo hlubokou mentální retardací. Vzdělávání je velice složité, neboť tyto žáci se velice těžko koncentrují, a proto je nezbytnou součástí dobrá motivace a také vhodné podmínky pro výuku (speciální pedagog, malé skupiny žáků, speciální učebnice, sešity, rozvrh, klidné

prostředí atd.), což tato škola díky kvalitním prostorám a personálnímu obsazení bezesporu splňuje.

Jedním ze stěžejních úkolů je vybavit žáky triviem základních vědomostí, to znamená naučit je číst, psát a počítat. I když tito žáci možná nebudou číst s plným porozuměním souvislému textu, budou si umět přečíst různé nápisy, názvy, jména osob, s nimiž se budou stýkat. Základy počítání žáci uplatní nejen v celém dalším životě, ale i při vzdělávání na praktických školách. Tento na první pohled jednoduchý úkol je ztížen právě těžkou nebo hlubokou mentální retardací, která jedince v základní škole speciální postihuje. (www.skolanacelne.cz, 1.10. 2012)

Další cíle jsou osvojení hygienických návyků, sebeobsluhy, pracovních dovedností s předměty denní potřeby, rozvíjet psychické a fyzické schopnosti a předpoklady, vybavit žáky vědomostmi, dovednostmi a návyky a tím jim umožnit maximální zapojení do společnosti.

Počet dětí s Downovým syndromem je v tomto případě také nepříliš vysoký, takto postižené žáky má škola pouze dva. Jejich vývoj zde probíhá naprosto standardním způsobem (vzhledem k tomuto postižení), bez odchylek či zvláštností. Děti ve věku osm a dvanáct let zvládají školní docházku, jsou začleněny do kolektivu a pomalu si osvojují i veškeré společenské návyky a další vědomosti a dovednosti. Jejich integrace mezi ostatní spolužáky je vcelku bezproblémová.

Speciálně pedagogické centrum (SPC)

Speciálně pedagogická centra pro lidi s mentálním postižením jsou speciální školská zařízení, zřizovaná zpravidla jako součást speciálních mateřských škol pro lidi s mentálním postižením, základních škol speciálních nebo praktických. Poskytují poradenské služby školám a školským zařízením pro lidi s mentálním postižením, rodičům dětí s postižením, orgánům státní správy ve školství i dalším resortům zabezpečujícím péči o takto handicapované. Poskytují služby dětem od tří let až do ukončení vzdělání. (Švarcová, 2006, s. 148)

Základní složení SPC je speciální pedagog, psycholog a sociální pracovník, kteří dále spolupracují s dalšími přidruženými profesemi (lékař, pediatr, neurolog, právník apod.).

V případě SPC v Mladé Boleslavi se taktéž jedná o odbornou poradenskou instituci poskytující psychologickou a speciálně pedagogickou péči dětem od 3 do 18-ti let. Původně vznikla jako zařízení zaměřující se především na děti a dospívající mentálně handicapované, dnes je její profesní záměr mnohem širší. Klienty jsou nejen děti ze základní školy praktické, v níž SPC sídlí, ale jedinci s různým druhem postižení ze širšího okolí. Stěžejním úkolem SPC je pravidelná a dlouhodobá práce s dítětem i jeho rodinou. (www.skolanacelne.cz, 1.10. 2012)

V tomto případě tedy nelze přesně říct, kolik lidí s Downovým syndromem služeb SPC využívá, ale je jisté, že to budou právě dva žáci ze základní školy speciální.

Centrum 83, poskytovatel sociálních služeb

Nejvýznamnější institucí v péči o lidi s mentálním postižením a tedy i lidi s Downovým syndromem je Centrum 83, poskytovatel sociálních služeb.

Toto zařízení sídlí v Mladé Boleslavi, jednu část má ve Václavkově ulici (ta je rozdělena do pěti samostatných pavilonů z hlediska budov) a druhou část má v Havlíčkově ulici v budově bývalé dětské nemocnice (obě části jsou od sebe vzdáleny cca 200 metrů), kterou přibralo v roce 2006.

Toto centrum vzniklo v roce 1983 jako ústav sociální péče a v současné době poskytuje sociální služby lidem s mentálním a kombinovaným postižením od předškolního věku do dospělosti. Posláním centra je rozšiřovat a stále zlepšovat především sociální a pracovní dovednosti a návyky uživatelů a vést je k co nejvíce možné míře soběstačnosti a samostatnosti v běžném životě. Jeho zřizovatelem je Středočeský kraj a v současnosti jeho služby využívá 136 klientů. (www.centrum83.cz, 5.10. 2012)

Centrum 83 má v Registru poskytovatelů sociálních služeb MPSV zapsány čtyři druhy poskytovaných služeb (denní stacionář, týdenní stacionář, chráněné bydlení, odlehčovací služby), kterým se budeme věnovat postupně. Nutno dodat, že v tomto centru

jsem absolvoval svoji povinnou praxi, a proto leckterá fakta zde sdělovaná, budou vycházet z mé vlastní zkušenosti.

Z celkového počtu lidí, kteří nějakým způsobem dochází do tohoto centra, je jich postiženo Downovým syndromem celkem 25. Z hlediska integrace do běžné společnosti se zapojují do veškerých aktivit centra, a to jak dle oddělení, ale také (a to především) dle svých individuálních plánů, které jsou jim sestavovány a aktualizovány tzv. klíčovým pracovníkem centra, který je průběžně taktéž konzultuje s rodiči či právními zástupci jedince.

Denní stacionář

Sociální služba denního stacionáře je určena lidem s mentálním či kombinovaným postižením ve věkovém rozmezí 6 – 45 let, jejichž stav vyžaduje speciální podmínky pro získávání dovedností a návyků k jejich seberealizaci, a kteří potřebují pravidelnou pomoc nebo dohled jiné fyzické osoby při zvládnání běžných denních činností, vzdělávání a při zácvičku v pracovních dovednostech. Výchovná a pracovní činnost v rámci denního stacionáře probíhá v Základní škole speciální, na denních odděleních a v pracovních dílnách. (www.centrum83.cz, 5.10. 2012)

Centrum poskytuje tuto službu v pracovních dnech od 5:30 do 16:00 a má kapacitu 90 míst. Prakticky to v něm probíhá tak, že klienti přicházejí do denního stacionáře, kde jsou rozděleni do čtyř výchovných skupin. Buď zůstávají v těchto skupinách pod dohledem místních pracovníků v sociálních službách, nebo odcházejí pracovat do pracovních dílen, které pod denní stacionář spadají nebo se již menší míře věnují rehabilitacím, volnočasovým a jiným aktivitám. Těmto se budeme věnovat v další části diplomové práce.

Týdenní stacionář

Posláním týdenního stacionáře je podporovat uživatele v soběstačnosti a samostatnosti poskytováním odpovídající péče a podpory v běžných každodenních činnostech a denních aktivitách uživatele. Cílem je rozšiřovat a zlepšovat sociální návyky a dovednosti uživatelů.

Součástí služby je nácvik každodenních běžných činností v rámci týdenního stacionáře i dopoledních aktivit uživatele (škola, denní oddělení, pracovní dílna, vždy dle individuálního nastavení). (www.centrum83.cz, 5.10. 2012)

Týdenní stacionář centra je rozdělen do tří částí, což však není úplně důležité. Jeho součástí jsou tři klienti s Downovým syndromem – dva chlapci a jedno děvče.

Pro všechny tři typy týdenního stacionáře platí, že všichni klienti musejí mít rodinné zázemí, jelikož tato služba je poskytována pouze v pracovních dnech (od pondělí do pátku), tzn. že rodiče sem svého potomka přivedou v pondělí a odvázejí si ho v pátek domů na víkend.

Klienti týdenního stacionáře do něj nastupují v pondělí ráno s tím, že ihned dle svého programu přicházejí na pracoviště (do základní školy speciální, do některé z výchovných skupin nebo se věnují dalším činnostem), které mají ve svém rozvrhu. Zde jsou až do 14:00 a pak se vracejí na týdenní pobyt. Odpoledne se spolu s pracovníky v sociálních službách centra věnují každodenním činnostem stejně jako zdraví lidé.

Podstatou pro jejich integraci do běžné společnosti je pak jejich odpolední činnost, kdy se spolu se svými speciálními pedagogy snaží žít jako zdraví lidé. Chodí do knihovny, nakupovat, do kina, do divadla, do restaurace na večeři, na procházky nebo se účastní jiných kulturních akcí. To jim napomáhá k pozdějšímu začlenění do běžné společnosti, jelikož jak jsme již uvedli, mají podobný režim jako zdraví lidé – ráno práce, odpoledne zábava či jiná zájmová činnost. To, že se pohybují pod dohledem po městě a věnují se všem výše uvedeným činnostem, je velice významné z hlediska sociální integrace, jelikož okolní prostředí si na ně postupem času stále více zvyká a už i oni se mohou cítit tak, že jsou součástí „našeho“ života. Večerní program je už jen a jen na nich.

Nutno dodat, že k aktivitám odpoledním musí být většinou klienti týdenního pobytu (speciálně ti s Downovým syndromem) podněcování odborným personálem centra, jelikož právě lidé klienti s Downovým syndromem by vydrželi se třeba celé odpoledne dívat na

televizi nebo jen tak sedět a povídat si nebo spát, což by pro jejich celkový rozvoj rozhodně nebylo dobré.

Je třeba také zdůraznit, že tři zmínění klienti s Downovým syndromem jsou, pokud se týká chlapců, „klíčově zařazeni“ do údržbářské dílny (primárně se tedy starají o prostory centra). Slečna je zařazena do dílny, kde se vyrábí předměty z korálků. Za tyto aktivity jsou tedy smluvně ohodnocováni.

Chráněné bydlení

Sociální služba chráněného bydlení Centra 83 je poskytována od roku 1998 v samostatných garsonkách v areálu Centra 83 ve Václavkově ulici č. 950 v Mladé Boleslavi. Od září roku 2011 je poskytování služby rozšířeno v samostatných bytech v ulici Sadová (4 byty 1+1) a v ulici Čechova (2 byty 1+1, 1 bezbariérový byt 2+1). Služba je poskytována nepřetržitě po celý rok. Vzájemný vztah mezi uživatelem a Centrem 83 vzniká na základě uzavření písemné Smlouvy o poskytování sociální služby - chráněného bydlení.

Služba chráněného bydlení vychází z individuálních potřeb jednotlivých uživatelů a je zaměřena, jak je již uvedeno výše, především na nácvik soběstačnosti a samostatnosti uživatele. V rámci služby je umožněno uživatelům podle svých schopností, zapojit se do dopoledních aktivit denního stacionáře, terapeutických dílen Centra 83, stejně tak jako využít nabídek Agentury podporovaného zaměstnávání Mladá Boleslav, nebo navštěvovat jiné zaměstnání. (www.centrum83.cz, 5.10. 2012)

Do chráněného bydlení spadá celkem osm klientů s Downovým syndromem. Bohužel ani jeden z nich není začleněn (a to vzhledem díky svým schopnostem a dovednostem) do bydlení v samostatném bytě a ani jeden z nich nevyužívá nabídek Agentury podporovaného zaměstnávání v Mladé Boleslavi. To je především z toho důvodu, že tato práce v knihařské dílně či v provozované kavárně opět neodpovídá schopnostem těchto lidí.

Obecně však lze říci, že všichni klienti chráněného bydlení jsou v odpoledních hodinách sami zodpovědní za svůj volný čas, tzn. že se mohou volně pohybovat po městě

(samozřejmě svůj odchod musí nahlásit sloužícímu zaměstnanci centra), chodí nakupovat, do kina, ale také se věnují činnostem jako je úklid, vaření, praní, žehlení. A také se učí hospodařit s penězi, které si vydělají. Prostě a jednoduše jde o formu nácviku běžných životních situací, díky nimž by mělo posléze docházet ke snazšímu začleňování takových lidí do společnosti.

Život klientů se zde hodně přibližuje životu lidí bez postižení a to hlavně díky tomu, že tito klienti si svůj osobní život a volný čas řídí sami. Někteří z nich mají dokonce partnerský vztah a bydlí spolu právě v chráněném bytě.

Odlehčovací služby

Posláním odlehčovacích služeb je zastoupit pečujícího člena rodiny v péči o dítě nebo dospělého s postižením a vytvořit mu tak čas pro vlastní odpočinek, regeneraci sil nebo vyřízení si osobních záležitostí. Rozšiřovat svým uživatelům sociální kontakty, předcházet sociální izolaci a nabízet podnětné prostředí.

Odlehčovací služby jsou poskytovány v rámci denního, týdenního a víkendového provozu. Jsou určeny rodinám pečujícím o středně a těžce postižené dítě či jinou osobu v době, kdy z jakýchkoliv důvodů nemohou péči zajistit samy. (www.centrum83.cz, 5.10. 2012)

Odlehčovací služby jsou však využívány klienty s Downovým syndromem pouze občas – dochází sem v dopoledních hodinách klientka týdenního pobytu, a proto nejsou z hlediska sociální integrace takových lidí v daném regionu příliš podstatné.

Základní škola speciální

Základní škola speciální v Mladé Boleslavi se nachází v prostorách Centra 83 ve Václavkově ulici. Funguje jako samostatné zařízení, které využívá právě tyto prostory, ale to, že je praktickou součástí centra, zajišťuje přísun žáků, kteří jsou zároveň klienty některé

ze čtyř složek centra. Ovšem docházejí sem i děti, které jinak nevyužívají žádnou ze služeb centra a které zde pouze získávají základní vzdělání.

Spolupráce těchto dvou zařízení probíhá tak, že žáci se společně s klienty centra účastní různých kulturních, společenských a sportovních akcí a mohou i v rámci své terapie využívat pracovní dílny centra a dalších nabízených služeb a kroužků.

To, že žáci této školy mohou využít služeb centra, je velice důležité. Během svého studia si mohou najít kamarády mezi klienty centra v dílnách nebo na jiných akcích, později nastoupit do těchto dílen jako zaměstnanci a mohou fungovat jako běžní klienti, kteří poté žijí podle pravidel, která jsou nastavena v jednotlivých částech centra. Prostřednictvím speciálních pedagogů a vychovatelů se tak lépe integrují do společnosti, jelikož již od mladších let jejich věku jsou podněcováni k různým činnostem a aktivitám a k tomu získávají ještě základní vzdělání, které je i při jejich postižení povinné a nezbytné.

K výuce jsou využívány speciální potřeby a pomůcky a jednotlivé třídy mají malý počet žáků a k nim příslušných pedagogů a pedagogických asistentů, jelikož tyto děti potřebují speciální péči a specifický přístup ve vzdělávání.

Základní školu speciální využívá cca 5 klientů s Downovým syndromem, kteří podléhají její výchovně vzdělávací péči.

Další aktivity Centra 83

Mezi další aktivity Centra 83, které pomáhají sociální integraci lidí s Downovým syndromem do společnosti a nejen jim jsou především festival „Slunce svítí všem“, který se jednou za dva roky koná v Mladé Boleslavi a kam se sjíždějí zástupci podobných center z celé republiky a na prknech mladoboleslavského divadla převádějí různé scénky a hudební či taneční čísla, která secvičili v průběhu roku. Tento festival je přístupný veřejnosti a otevírá tak dveře lidem s postižením do běžné populace.

Dále jsou to potom další individuální kulturní aktivity (kina, divadla, sport atd.), tuzemské (hory, cyklovýlety apod.) i zahraniční relaxační pobyty (klienti jezdí do Chorvatska, Španělska, Řecka).

Můžeme sem zařadit i sportovní aktivity – v rámci stacionářů, kdy klienti hrají různé míčové hry a zlepšují tak svou celkovou motoriku (hrubou i jemnou). Je zde i čas vyhraný na plavání pro klienty centra. Jedná se o vyloženě rekreační sportovní činnosti, které jsou však prospěšné vzhledem k tomu, že se při hrách klienti naučí dodržovat pravidla her a upevní své sociální kontakty.

Domov Pod Skalami Kurovodice, poskytovatel sociálních služeb

Toto zařízení, které se nachází na pomezí okresu Mladé Boleslav a okresu Semily sdružuje Domov pro osoby se zdravotním postižením, chráněné bydlení a denní stacionář.

Do všech těchto částí docházejí lidé po 35. roku života a starší. Jejich integrace je v tomto směru již složitější, neboť tato instituce se nachází ve větší vzdálenosti od Mladé Boleslavi i dalších větších měst. Proto zde již tito starší klienti prožívají nepříliš podnětný život, který jednou za dva roky rozsvítí účast na festivalu „Slunce svítí všem“ a dále různé relaxační pobyty, které buď domov organizuje sám nebo v nich spolupracuje s Centrem 83.

Nutno také dodat, že přes veškerou snahu se nám nepodařilo se sejít s nikým z vedení tohoto domova (či s někým odpovědným), a proto jsou informace v tomto směru nejasné – ať už o počtu klientů celkově (a s Downovým syndromem obzvlášť), o průběhu integrace v tomto zařízení a o dalších napomáhajících aktivitách, které domov vykonává – a tuto malou část jsme získali především od pracovníků Centra 83, kteří o fungování Domova Pod Skalami vědí v rámci jejich vzájemné spolupráce a z webových stránek domova.

3.2 Pracovní uplatnění lidí s Downovým syndromem v regionu Mladá Boleslav

Jak jsme uvedli v části, která informuje o denním stacionáři Centra 83, hlavním a vlastně jediným pracovním uplatněním lidí s Downovým syndromem na Mladoboleslavsku jsou pracovní dílny tohoto zařízení.

Tyto jsou podstatnou součástí nejen daného centra, ale i celkového pracovního uplatnění v daném regionu, protože právě zde probíhá sociální integrace v rámci pracovní činnosti lidí s mentálním postižením a tím pádem i s Downovým syndromem.

Takových dílen v centru existuje celkem patnáct (např. dílna malování na hedvábí, údržbářská dílna, keramická dílna, textilní dílna atd.) a docházejí do nich nejen klienti denního stacionáře, ale i všech ostatních částí centra.

Pro některé klienty centra je daná dílna tzv. klíčovým pracovištěm (patří mezi ně i část klientů s Downovým syndromem), tzn. že do takové dílny dochází jedinec vícekrát za týden, vytváří zde výrobky a na základě smlouvy je za svou práci finančně ohodnocen úřadem práce. Ostatní klienti, kteří do dílny docházejí, pracují pouze za účelem terapie, kterou mají naplánovanou ve svém individuálním plánu, který jim stanovuje společně s rodiči jejich klíčový pracovník. Za tuto činnost plat nepobírají.

Asi největší podstata pracovních dílen tkví pro klienty centra v tom, že zde musí být dle svého rozvrhu např. od 8:00 do 14:00. Svou činnost tak berou zodpovědně a berou ji také jako zaměstnání, které pro ně z hlediska integrace velice prospěšné. Většina z nich se snaží veškerou činnost v dílnách vykonávat svědomitě, jelikož za ni, pokud mají smlouvu s úřadem práce, dostávají peníze. Je jisté, že jim pracovní činnost v dílně také přináší rozvoj v oblasti jemné motoriky, udržení pozornosti a sociálních dovedností, jelikož na dílně nejsou sami a musí komunikovat jak s vedoucím dílny, tak i s ostatními kolegy.

Velice podstatný je také fakt, že někteří z klientů centra (opět sem začleňujeme klienty s Downovým syndromem) jsou v rámci pracovních dílen zapojeni do chodu samotného centra. Toto funguje v rámci dílen údržbářských, kde především muži pomáhají v údržbě budov centra a ženy v úklidu prostor centra, ale také v rámci dílny zahradnické, kde pomáhají udržovat venkovní prostory centra na úrovni formou sázení květin, sekání

trávy apod. Mají tak i přímý vliv na prostředí, v němž se pohybují a do jisté míry si ho mohou utvořit podle svých představ, aby se v něm cítili dobře.

3.3 Spolupráce klientů s Downovým syndromem s externími firmami na Mladoboleslavsku

Tato oblast je, jak už plyne z předchozích částí, místem, kde nejen mladoboleslavský region, ale celou Českou republiku, výrazně tlačí bota.

Pracovní zařazování lidí s mentálním postižením mimo odborná zařízení a přidružená místa, provází nechuť zaměstnávat takové lidi.

V rámci Centra 83 jsou však klienti s Downovým syndromem schopni precizně vykonávat činnosti jako je úklid (utírání prachu, vytírání, luxování), jednoduché kompletační práce (balení zboží apod.).

Přestože jsme již uvedli, že Mladoboleslavsko je region, který je velice bohatý a sdružuje velké množství firem, které by mohly být v tomto směru nápomocné, neděje se tomu tak. Největší firma – automobilka Škoda Auto, a.s. – sice má svá chráněná pracoviště, ale ta jsou určena pouze pro kmenové zaměstnance, kteří z nějakých důvodů nemohou plnohodnotně vykonávat svou práci. Bývalo zvykem, že tato firma pravidelně zadávala jednoduché práce na reklamních předmětech právě do Centra 83, ale tato spolupráce už bohužel nefunguje a Škoda Auto, a.s. už se omezila pouze na placení zákonem stanovených sankcí za nezaměstnávání lidí s mentálním postižením či na velmi zřídkavé zadávání výše zmíněných prací.

Vzhledem k lidem s Downovým syndromem v regionu Mladá Boleslav tedy existuje v současné době pouze jediná cesta, jak tyto lidi zaměstnávat a to jsou právě pracovní díly Centra 83.

Hlavním důvodem je to, že na pracovišti musí být s takto postiženým člověkem odborný asistent, pomocník, který je klientovi tzv. k ruce – pomůže mu, když si neví rady, je mu k dispozici. Pokud je pak práce dlouhodobějšího charakteru a je víceméně stejná, pak je klient sice schopen tuto práci vykonávat samostatně bez dohledu, ale opět záleží na

dlouhodobém nácviku a typu práce. A to zaměstnavatele a jejich provozy dle jejich slov omezuje a zpomaluje.

Na obranu zaměstnavatelů lze však říci, že řada klientů centra nemá zájem odejít z pracovních dílen mimo Centrum 83, a to především z důvodu, že na těchto pracovištích panuje pohodová morálka a atmosféra a pracuje se v tempu, které těmto lidem vyhovuje.

Nutno ještě dodat, že Centrum 83 v rámci pracovního zařazování spolupracuje s Městem Mladá Boleslav, které ve svém kulturním domě zaměstnává dva klienty s mentálním postižením na úklid a rovnání nábytku před různými akcemi, a s restaurací Mc Donald's, která zaměstnává jednoho takového člověka. Ovšem ani v jednom případě se nejedná o klienta s Downovým syndromem.

Stejně tak je tomu i v případě Agentury podporovaného zaměstnávání – Fokus Mladá Boleslav, která provozuje kavárnu a knihařskou dílnu. Zde taktéž pracovně působí několik klientů centra, ale ani jeden s námi popisovaným typickým syndromem.

3.4 Kazuistika jedince s Downovým syndromem

V této části bychom rádi ukázali, jak probíhá integrace konkrétního člověka s Downovým syndromem do společnosti, jaký je jeho životní vývoj v prostředí rodinném, ústavním a celospolečenském.

Jedná se o chlapce, k němuž mám jistý vztah, jelikož jsem ho vídával jako fanouška na fotbalových utkáních mužstva Akuma Mladá Boleslav. Za toto mužstvo jsem hrál, a proto jsem si na jeho přítomnost zvykl. Později jsem se s ním setkal v rámci mé povinné praxe v Centru 83, a proto mě jeho životní příběh zajímal.

Vzhledem k zákonu o ochraně osobních údajů jsou osobní data dotyčného změněna.

Kazuistika

Aleš H., narozen 14.9. 1980, matka Božena H., narozena 25.6. 1955, otec Pavel H., narozen 2.11. 1953.

Osobní anamnéza

Aleš se narodil jako druhé dítě, má starší sestru Evu (narozena v r. 1975), která netrpí žádným postižením. Narodil se ve 40. týdnu těhotenství bez komplikací s porodní váhou 3, 58 kg a výškou 52 cm. Po jeho narození bylo provedeno genetické vyšetření s výsledkem stanovení diagnózy Trisomie 21 – Downův syndrom. Za příčinu vzniku této formy postižení byla stanovena nondisjunkce (chybný rozestup chromozomů). Rodiče si ponechali dítě ve vlastní péči.

V souvislosti s genetickou poruchou Downova syndromu dochází u Aleše ke snížení mentální úrovně na pomezí lehké a středně těžké mentální retardace. Psychomotorický vývoj se v průběhu let stabilizoval a i přes počáteční problémy s řečí (špatná srozumitelnost) je i tato nyní celkem v normě.

Aleš je náchylný k nemocem, často trpí záněty horních cest dýchacích, rýmou, chřipkou či zánětem středního ucha. Je však pozitivním člověkem, který se dokáže s těmito nemocemi vždy vyrovnat.

Rodinná anamnéza

Aleš pochází z úplné rodiny. Jeho otec pracuje již dlouhá léta ve Škoda Auto, a.s. jako automechanik. Matka odešla do předčasného důchodu. Sestra pracuje v České spořitelně. Se všemi členy rodiny vychází Aleš (i přes současný ne tak častý kontakt) dobře, často o nich mluví, je vidět, že mají mezi sebou vybudované pevné rodinné vztahy.

Školní anamnéza

Aleš nenavštěvoval žádnou mateřskou školu. V době jeho narození ještě žádná speciální v Mladé Boleslavi (rodiče bydlí v okrajové části Sahara) nebyla a matka nechtěla dítě integrovat mezi zdravé děti. Starala se proto o něj sama, přičemž spolupracovala s dalšími odborníky (logoped, psycholog apod.). Jeho vývoj byl přes snahu matky a její pozitivní vliv na něj trochu opožděný, ale i to se díky následnému nastoupení do základní školy speciální a do Centra 83 podařilo srovnat.

Základní školu speciální začal Aleš navštěvovat až v roce 1987, kdy se jí podařilo vyvinout v rámci Centra 83. Ale již před tím do centra rok docházel a vytvořil si zde určité vazby. Škola a kolektiv v ní ho bavil, jeho pokroky byly znatelné. Naučil se číst, psát, počítat, poznávat barvy, má určité znalosti o přírodě.

Školní docházku dokončil v roce 1997, tedy po deseti letech (v jeho sedmnácti) a ihned byl zařazen do pracovních (terapeutických) dílen centra, přestože stále bydlel u rodičů. Pracoval ve všech možných dílnách, nejvíce ho však bavila dílna malování na hedvábí a také dílna údržbářská, jelikož mohl být na vzduchu a starat se o prostory centra. Postupně nastoupil na týdenní pobyt a asi před dvěma lety byl přesunut na chráněné bydlení.

Současný stav

V současné době Aleš již po dva roky bydlí na chráněném bydlení v bytě ještě s jedním kamarádem. Na oddělení týdenního pobytu byl velice šikovný, naučil se běžným formám sebeobsluhy a jeho pokrok byl velmi znatelný. Proto bylo rodičům doporučeno ho sem zkusit umístit. To se ukazuje jako dobrá cesta.

Aleš je schopen se bez problémů sám obléci, má osvojeny základní hygienické návyky, které pravidelně dodržuje. Jeho pracovní integrace probíhá v chráněných dílnách centra, když jeho nejoblíbenější je stále dílna údržbářská, jelikož prostřednictvím této dílny může být i na vzduchu a ne jen v místnosti (hrabe zde listí, zametá). Práci vykonává zodpovědně a precizně.

Komunikace s vychovateli je dobrá, občas je trochu tvrdohlavý, ale dá se říci, že se s ním většinou vždy podaří najít společnou řeč. Ve vztahu k ostatním klientům na

chráněném bydlení lze konstatovat, že je v kolektivu oblíbený. A to především díky svému společenskému chování a sportovnímu duchu. Nebývají s ním problémy a i přes jeho částečnou tvrdohlavost se s ním dá domluvit. Prostě není v jeho zájmu dělat problémy druhým.

Mezi jeho záliby patří hlavně a především sport. Má hrozně rád fotbal, na který se chodí koukat snad již dvacet let. Na stadionu Akumy Mladá Boleslav ho můžeme vidět prakticky na každém domácím utkání. A nejenom vidět, ale i slyšet, jelikož hlasitě fandí. Sport sleduje i v televizi, kde má rád i další různé pořady a seriály. Má také rád hudbu a rád kreslí.

Prognóza

Do budoucna bude jistě Aleš bydlet dále na chráněném bydlení, jelikož mu toto prostředí svědčí. Jeho vývoj bude sledován veškerými odbornými pracovníky centra, tak i dalšími přidruženými profesemi, aby byl jeho vývoj konstantní a pokud možno se ještě zlepšoval.

Dále bude zapojován do pracovních aktivit, kde bude dále klíčově zařazen pod údržbářskou dílnu. Má předpoklady pro to, aby pracoval mimo ústavní zařízení, ale bohužel to do budoucna nevypadá, že by se našel nějaký vhodný zaměstnavatel.

4. Výzkumná část

Výzkumná část této diplomové práce se zaměřuje na náhled lidí, kteří bydlí v mladoboleslavském regionu, na lidi s Downovým syndromem a na možnosti jejich integrace do běžné společnosti.

Tato část zahrnuje stanovení předmětu a cílů výzkumu, stanovení hypotéz, popisuje metodiku a průběh výzkumu, analýzu získaných dat a v neposlední řadě také interpretaci výsledků výzkumu.

4.1 Předmět a cíle výzkumu

Hlavním cílem výzkumu bylo zjistit, jak veřejnost v regionu Mladá Boleslav nahlíží na lidi s mentálním postižením a speciálně na lidi s Downovým syndromem a jejich sociální integraci do společnosti.

Cílem výzkumu bylo také rozdělit dotazované na tři věkové skupiny, abychom tak zjistili, jak tři různé generace vnímají tento problém.

Převážná část výzkumu je zaměřena jednoduše na názor respondentů, který vyjadřují odpověďmi na uvedené otázky (viz Příloha č. 1 – Dotazník k diplomové práci).

4.2 Hypotézy

Vzhledem k výše popsanému výzkumnému problému jsem si před začátkem samotného zkoumání stanovil těchto 7 hypotéz, jejichž vyhodnocení nalezneme na konci této kapitoly.

1. Alespoň 80% respondentů ve věku 21 – 35 let ví, co je to DS.

2. Alespoň 50% respondentů ve věku 15 – 20 let se osobně setkalo s člověkem s DS.
3. Alespoň 20% respondentů ve věku 36 a více let jsou lidé s DS odporní.
4. Respondenti ve věku 15 – 20 let se ve větší míře osobně setkali s člověkem s DS než respondenti ve věku 36 a více let.
5. Alespoň 50% ze všech respondentů si myslí, že lidé s DS jsou schopni pracovat.
6. Alespoň 10% lidí ve věku 36 a více let si myslí, že majoritní společnost není připravena na integraci lidí s DS.
7. Alespoň 50% respondentů si myslí, že region Mladá Boleslav má vyšší předpoklady k integraci lidí s DS.

4.3 Metodika a průběh výzkumu

Data, která jsou ve výzkumu vyhodnocována, byla získána technikou standardizovaného dotazování. Výzkumným nástrojem byl anonymní dotazník o 15 otázkách (jeho přesná podoba, v níž byl dotazovaným předložen, je uvedena v příloze. Příloha č. 1)

Dotazník se skládá ze dvou částí. První část zahrnuje dvě osobní otázky (pohlaví a věk). Druhá část se již zaměřuje na výše uvedený výzkumný problém a sestává se ze třinácti uzavřených otázek, které ve většině případů nabízejí pět možností k zodpovězení.

Otázky byly sestaveny na základě teoretické části tak, aby korespondovaly s tím, co je uvedeno v předchozích kapitolách. Dotazovaní mohli svobodně a bez obav uvést svůj názor díky anonymitě dotazníku, na což byli upozorněni již v průvodním dopise či promluvě.

Výzkum byl proveden v měsíci říjnu roku 2012 prostřednictvím již zmíněného dotazníku. Dotazník jsem svépomocí a za pomoci rodiny rozeslal elektronicky respondentům nebo jim ho předal osobně k vyplnění. Respondenti však museli splňovat základní podmínku, a sice museli mít trvalé bydliště v regionu (okrese) Mladá Boleslav, což jsem uvažoval již před tím, než jsem danému respondentovi dotazník odeslal (předal).

Šetření proběhlo ze vzorku 140 respondentů, z toho bylo 83 mužů a 57 žen. Návratnost byla 100%. Z celkového počtu 140 dotazníků bylo 12 dotazníků

nepoužitelných, vyhodnoceno bylo tedy nakonec 120 dotazníků s tím, že byly rovnoměrně zastoupeny všechny tři generační skupiny.

Pro zjištění srozumitelnosti dotazníku jsem provedl menší test na 10ti rodinných příslušnících. Vzhledem k tomu, že s jeho vyplněním neměli problém, dotazník jsem tedy nakonec předložil k celkovému výzkumnému šetření.

Vyplnění dotazníku trvalo maximálně 15 minut.

4.4 Analýza získaných dat

Analýza dotazníku je provedena formou četnostních tabulek (relativní četnost $R(A)=n_a/n$, kde n_a znamená, kolikrát nastal jev A , n je celkový počet dotazovaných) a grafického znázornění. Výsledky jednotlivých otázek jsou pak dále vyhodnoceny i slovně ke každé otázce zvlášť.

Ve výzkumné části jsou vyhodnoceny všechny otázky dotazníku.

4.5 Interpretace výsledků

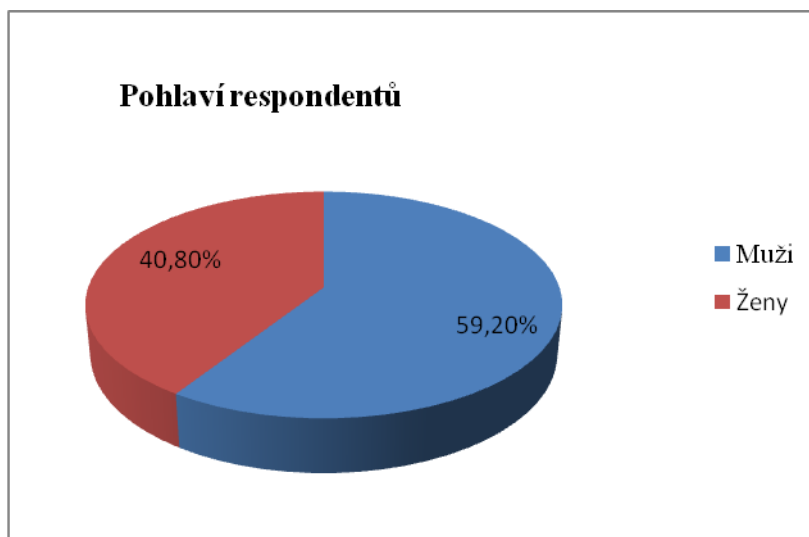
1. Pohlaví:

- a) muž
- b) žena

Cílem této otázky bylo rozdělit respondenty na muže a ženy.

	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)
Muž	71	59,2
Žena	49	40,8
Celkem	120	100

Tab. 2: Pohlaví respondentů



Obr. 1 Graf – pohlaví respondentů

Jak je uvedeno v tabulce (viz Tab. 2) a následně vyjádřeno v grafu (viz Obr. 1), mužů je více než žen. Rozdíl je v tomto případě celkem markantní, a proto se podle tohoto rozdělení nelze dále řídit. Nepochybně tedy dále odpovědi mužů a žen.

Celkem bylo tedy vyhodnoceno 120 dotazníků, které vyplnilo 71 mužů (59,2%) a 49 žen (40,8%).

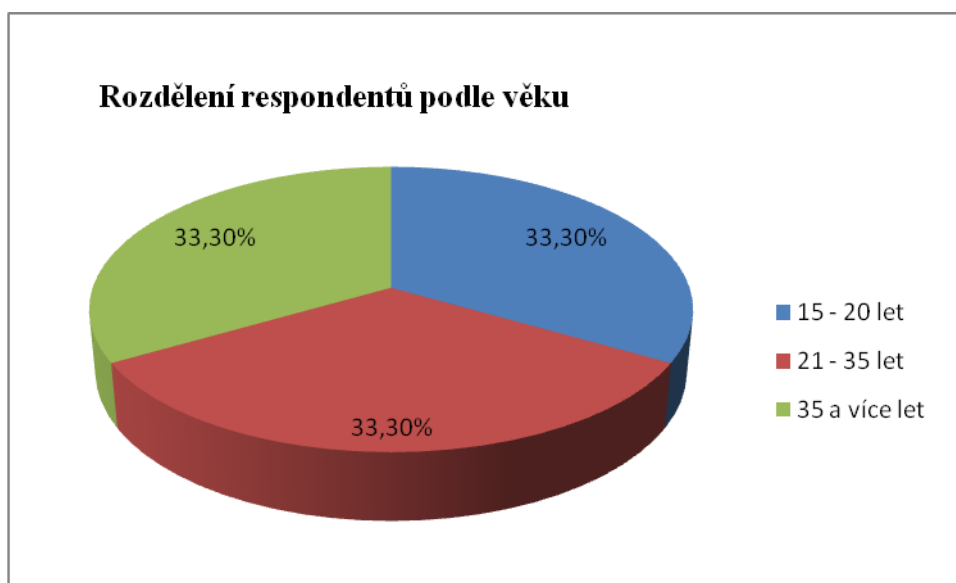
2. Věk:

- a) 15 – 20 let
- b) 21 – 35 let
- c) 36 a více let

Cílem této otázky bylo rozdělit respondenty do tří věkových skupin. To z tohoto důvodu, abychom posléze mohli sledovat rozdíly ve vnímání výzkumného problému mezi těmito třemi generacemi. Jak jsme uvedli výše, následně tedy neuvažujeme pohlaví respondentů, nýbrž jejich věk. Výsledek je znázorněn tabulkou (viz Tab. 3) a grafem (viz Obr. 2)

	15 – 20 let		21 – 35 let		36 a více let	
	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)
Počet respondentů	40	33,3	40	33,3	40	33,3

Tab. 3: Rozdělení respondentů podle věku



Obr. 2 Graf – Rozdělení respondentů podle věku

Do výzkumu bylo zařazeno 40 osob ve věku 15 – 20 let, 40 osob ve věku 21 – 35 let a 40 osob ve věku 36 a více let.

Rozdíl ve věkových skupinách předpokládáme v tom, že člověk se v průběhu svého života mění a že jeho sociální citění se vyvíjí. Proto může mít posléze jiný náhled na takovou specifickou skupinu, jakou bezesporu jsou lidé s Downovým syndromem. To bude vidět následně v otázkách, které se již přímo týkají lidí s tímto handicapem a jejich integrace.

3. Víte, co je to Downův syndrom?

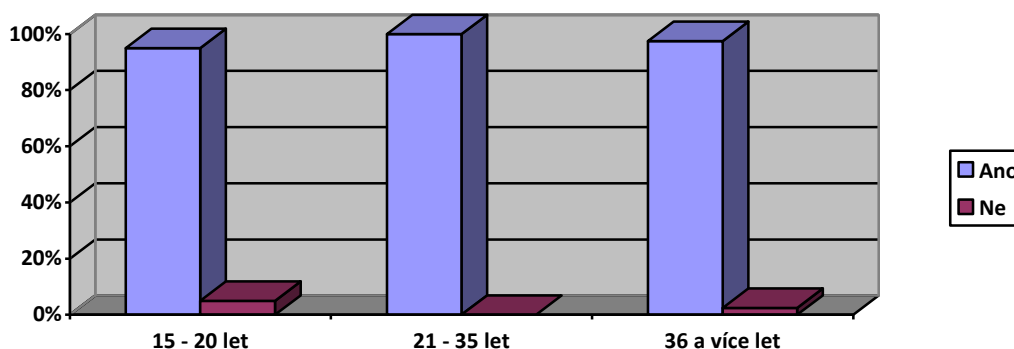
- a) ano
- b) ne

Tato otázka si kladla za cíl zjistit, jestli respondenti vůbec vědí, co je to Downův syndrom. Nebylo třeba znát veškeré detaily této formy postižení, účel této otázky tkví v tom, jestli dotazovaní vůbec vědí, že něco takového existuje. Výsledek je znázorněn tabulkou (viz Tab. 4) a grafem (viz Obr. 3).

	15 – 20 let		21 – 35 let		36 a více let	
	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)
Ano	38	95	40	100	39	97,5
Ne	2	5	0	0	1	2,5
Počet respondentů	40	100	40	100	40	100

Tab. 4: Vyhodnocení otázky č. 3 (vyhodnocení jednotlivých věkových skupin)

Znalost Downova syndromu



Obr. 3 Graf – Znalost DS

V této otázce se ukázalo, že drtivá většina respondentů ví, co je to Downův syndrom. Z celkového počtu všech respondentů tedy pouze 3 lidé (2,5%) nevědí, co to Downův syndrom je.

V nejmladší skupině 2 lidé (5%) neměli ponětí, co to Downův syndrom je, zbylých 38 lidí (95%) to ví.

Ve střední věkové skupině bylo vidět, že lidé Downův syndrom znají a tedy všech 40 respondentů (100%) ví, co tento syndrom je.

Třetí skupina v tomto směru také zaznamenala kvalitní znalosti, když 39 lidí (97,5%) Downův syndrom zná a pouze 1 člověk (2,5%) ho nezná.

4. Jaká je podle Vás úroveň Vaší orientace v problematice lidí s Downovým syndromem (příznaky, vzhled, znalosti, dovednosti, práva apod.)?

- a) orientuji se výborně
- b) orientuji se dobře
- c) orientuji se okrajově
- d) neorientuji se
- e) daná problematika mě nezajímá

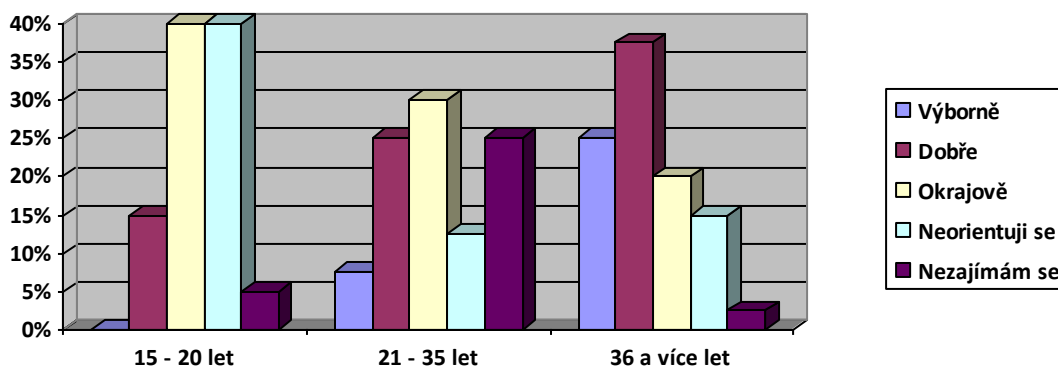
Cílem této otázky bylo zjistit, jak se respondenti orientují v problematice Downova syndromu. Aby dotazovaní měli lepší představu o tom, co je myšleno pod pojmem

„orientace v problematice“, byly jim nastíněny některé sféry, které je nutné postihnout, aby orientace v této problematice byla kompletní. Výsledek je znázorněn tabulkou (viz Tab. 5) a grafem (viz Obr. 4).

	15 – 20 let		21 – 35 let		36 a více let	
	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)
Výborně	0	0	3	7,5	10	25
Dobře	6	15	10	25	15	37,5
Okrajově	16	40	12	30	8	20
Neorientuji se	16	40	5	12,5	6	15
Nezajímám se	2	5	10	25	1	2,5
Počet respondentů	40	100	40	100	40	100

Tab. 5: Vyhodnocení otázky č. 4 (vyhodnocení jednotlivých věkových skupin)

Orientace v problematice Downova syndromu



Obr. 4 Graf – Orientace v problematice DS

Z celkového počtu dotazovaných uvedlo 13 (11%), že se orientují v problematice Downova syndromu výborně, 31 (26%) jich uvedlo, že jejich orientace je dobrá. Jako okrajovou orientaci v dané problematice označilo 36 (30%) osob. Počet lidí, kteří se

neorientují, vyšel na číse 27 (22%) a lidí, kteří se o danou problematiku nezajímají, bylo 13 (11%).

Zajímavé je potom porovnání jednotlivých věkových skupin. Zatímco ve skupině nejmladší se nikdo neorientuje v dané problematice výborně, v ostatních dvou skupinách již počet výborně se orientujících lidí roste. Jsou to v prostřední skupině 3 lidé (7,5%) a v nejstarší skupině je to lidí 10 (25%). Lze to s největší pravděpodobností přičítat životním zkušenostem, které rostou s věkem dotazovaných.

Dále lze říci, že získané hodnoty v této otázce jsou v pásmu průměrných znalostí. To z toho důvodu, že ve skupině 15 – 20ti letých uvedlo dobré znalosti 15% jedinců, okrajové znalosti 40% lidí a neorientovanost přiznalo také 40% dotazovaných osob. Podobné výsledky potom můžeme nalézt i v dalších dvou skupinách (viz Tab. 5 a Obr. 4).

5. Jak na Vás působí lidé s Downovým syndromem?

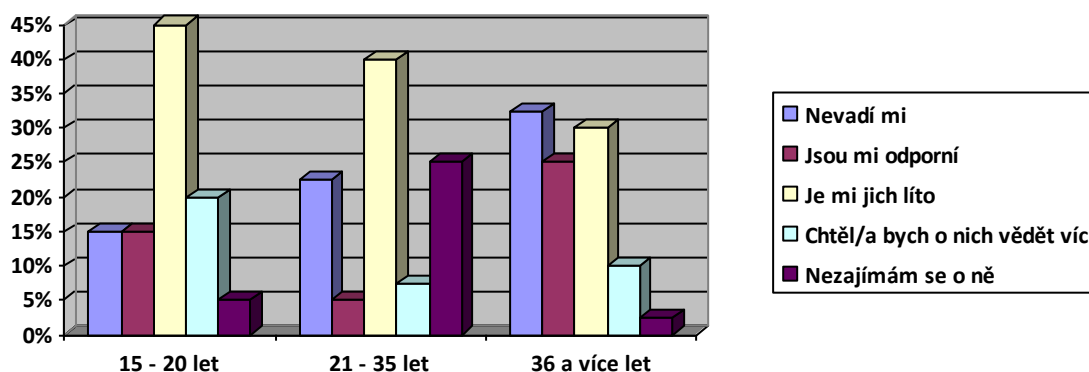
- a) nevadí mi
- b) jsou mi odporní
- c) je mi jich líto
- d) chtěl/a bych o nich vědět víc
- e) nezajímám se o ně

Tato otázka měla cíl prozkoumat, jak lidé bez postižení vnímají spoluobčany s Downovým syndromem. Dá se totiž předpokládat, že lidé bez postižení nemají jasný názor na takto postižené lidi a to i z důvodu nedobrych či průměrných znalostí o tomto druhu mentálního postižení.

	15 – 20 let		21 – 35 let		36 a více let	
	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)
Nevadí mi	6	15	9	22,5	13	32,5
Jsou mi odporní	6	15	2	5	10	25
Je mi jich líto	18	45	16	40	12	30
Chtěl/a bych o nich vědět víc	8	20	3	7,5	4	10
Nezajímám se o ně	2	5	10	25	1	2,5
Počet respondentů	40	100	40	100	40	100

Tab. 6: Vyhodnocení otázky č. 5 (vyhodnocení jednotlivých věkových skupin)

Působení lidí s Downovým syndromem na lidi bez postižení



Obr. 5 Graf – Působení lidí s DS na lidi bez postižení

V otázce číslo pět uvedlo z celkového počtu 120ti respondentů 28 (23%), že jim lidé s Downovým syndromem nevadí. Odpor k nim vyjádřilo 18 lidí (15%). Lítost nad těmito lidmi projevilo 46 (38%) dotazovaných a 15 (12,5%) by rádo vědělo o lidech

s Downovým syndromem více. Počet lidí, který vyjádřil svůj nezájem o takto postižené jedince, byl stejný jako v předchozí otázce, tedy 13 (11%) z celkového počtu.

V porovnání s ostatními číselnými údaji, které jsme získali prostřednictvím této otázky, najdeme velkou hodnotu ve tvrzení, že je dotazovaným líto lidí s Downovým syndromem. Je to v první skupině 45%, ve druhé 40% a ve třetí 30%. Tento fakt lze přičíst jednak nedobré informovanosti přímo o tomto handicapu a také o tom, co všechno mu může pomoci v tom, aby byl lepším (myslíme tím například větší pracovní zařazování jedinců s Downovým syndromem nebo zdánlivě malichernou věc, jako je jejich pouhý pohyb po veřejně přístupných místech).

Patrná je však také touha respondentů se o takto postižených lidech dozvědět více, což je směrem k nim a k jejich integraci do společnosti jistě pozitivní. Tuto odpověď označilo v dotazníku 20% respondentů z první věkové skupiny, 7,5% ze druhé skupiny a 10% ze třetí skupiny.

Poněkud na pováženou je z našeho pohledu počet lidí ve třetí skupině, jimž jsou lidé s tímto handicapem odporní – je to 25% dotazovaných. Na druhou stranu v této skupině je i 32,5% jedinců, kterým lidé s Downovým syndromem nevadí.

Veškerá data jsou uvedena výše v tabulce (Tab. 6) a v grafu (Obr. 5).

6. Viděli jste někdy člověka s Downovým syndromem?

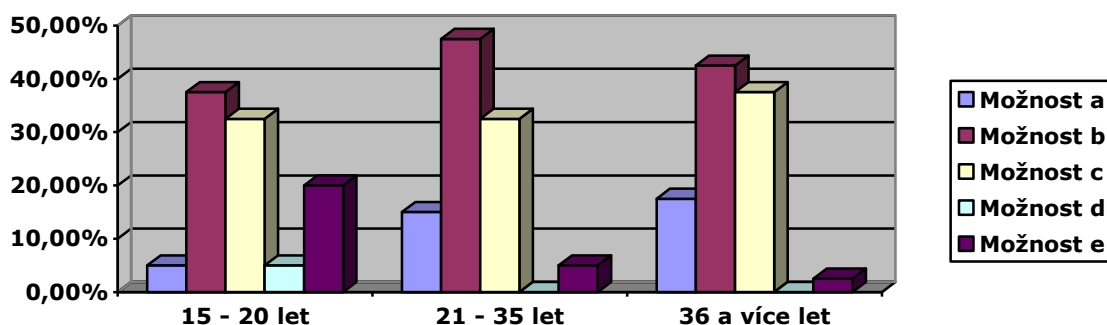
- a) ano, viděl/a jsem a osobně jsem se s ním setkal/a
- b) viděl/a jsem ho „na živo“, ale nesetkal jsem se s ním osobně
- c) viděl/a jsem ho pouze v médiích (televize, internet, tisk)
- d) ne, nikdy jsem takového člověka neviděl/a
- e) nevím

Cílem šesté otázky dotazníku bylo odhalit, jak často a jestli vůbec respondenti někdy viděli člověka s Downovým syndromem. Osobní setkání s takovým člověkem je samozřejmě to nejcennější, co se v rámci integrace může udát, ale alespoň vědomí, že jsem takového člověka někdy někde viděl, je příznivé. Pro začleňování lidí s Downovým syndromem do společnosti je samozřejmě velkým mínusem, pokud jedinec nikdy neviděl takto postiženého spoluobčana tzv. „na živo“.

	15 – 20 let		21 – 35 let		36 a více let	
	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)
Možnost a)	2	5	6	15	7	17,5
Možnost b)	15	37,5	19	47,5	17	42,5
Možnost c)	13	32,5	13	32,5	15	37,5
Možnost d)	2	5	0	0	0	0
Možnost e)	8	20	2	5	1	2,5
Počet respondentů	40	100	40	100	40	100

Tab. 7: Vyhodnocení otázky č. 6 (vyhodnocení jednotlivých věkových skupin)

Viděli jste někdy člověka s Downovým syndromem?



Obr. 6 Graf – Viděli jste někdy člověka s DS?

Šestá otázka ukázala ve svých výsledcích, že z celkového počtu respondentů se jich 15 (12,5%) osobně setkala s člověkem s Downovým syndromem, 51 (42,5%) jich vidělo takového člověka „na živo“ a 41 (34%) osob vidělo toto postižení v médiích. Příznivým výsledkem je, že pouze 2 lidé (1,5%) ze všech dotazovaných nikdy neviděli jedince s Downovým syndromem a 11 lidí (9,5%) z výzkumného vzorku neví, jestli někdy takového člověka vidělo.

Jak je patrné z tabulky (viz Tab. 7) a grafu (viz Obr. 6) nejvyšší hodnotu ve všech skupinách nalezneme u možnosti b). To znamená, že většina respondentů ze všech skupin viděla člověka s Downovým syndromem na nějakém veřejném místě (v obchodě, v knihovně apod.). Sice se s takovým člověkem nesetkali přímo osobně (myšleno, že by s ním přímo mluvili nebo s ním přišli do nějakého bližšího kontaktu), ale přesto je pozitivní, že v mladoboleslavském regionu jsou tito lidé vidět.

Další příznivou informací je také to, že 13 (32,5%) osob z první skupiny, 13 (32,5%) osob ze druhé skupiny a 15 (37,5%) osob ze třetí skupiny vidělo člověka s Downovým syndromem v médiích (televize, tisk, internet). Přestože se s takovým člověkem nikdy osobně nesetkali nebo ho ani neviděli živého, zaznamenali jeho podobu nebo zprávu o související problematice v televizi či v dalších masmédiích.

Překvapivá je potom situace v první věkové skupině, kde 8 (20%) odpovídajících uvedlo, že neví, jestli někdy takového člověka vidělo. V dnešní moderní době a vzhledem k věkovému rozmezí skupiny je tento výsledek mírně znepokojující.

7. Myslíte si, že jsou lidé s Downovým syndromem adekvátní součástí naší společnosti?

- a) ano
- b) spíše ano
- c) nevím
- d) spíše ne
- e) ne

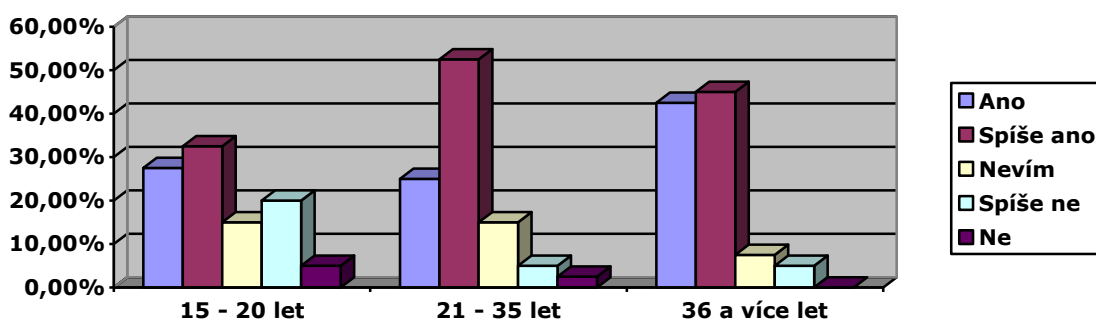
Cílem sedmé otázky bylo zjistit, jak respondenti v jednotlivých skupinách vnímají lidi s Downovým syndromem. Zdali je berou jako adekvátní součást společnosti (znamená, že je berou jako rovnoprávné lidi) nebo zda si myslí, že takoví lidé jsou díky svému postižení a handicapu podřadnou součástí naší společnosti.

Výsledky této otázky nalezneme v tabulce (viz Tab. 8) a v grafu (viz Obr. 7). Komentovány jsou potom opět v příslušném slovním rozboru.

	15 – 20 let		21 – 35 let		36 a více let	
	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)
Ano	11	27,5	10	25	17	42,5
Spíše ano	13	32,5	21	52,5	18	45
Nevím	6	15	6	15	3	7,5
Spíše ne	8	20	2	5	2	5
Ne	2	5	1	2,5	0	0
Počet respondentů	40	100	40	100	40	100

Tab. 8: Vyhodnocení otázky č. 7 (vyhodnocení jednotlivých věkových skupin)

Lidé s Downovým syndromem jako adekvátní součást naší společnosti



Obr. 7 Graf – Lidé s DS jako adekvátní součást společnosti

Sedmá otázka dotazníku ukázala celkem zajímavé výsledky. Z celkového počtu 120ti respondentů je jich přesvědčeno 38 (31,5%), že lidé s Downovým syndromem jsou adekvátní součástí běžné společnosti. K tomuto názoru se přiklání také dalších 52 (43,5%), kteří označili odpověď „spíše ano“. Nerozhodných lidí je celkem 15 (12,5%). Spíše negativní názor na tento fakt má 12 (10%) osob z celkového počtu respondentů a úplně nesouhlasí s tímto tvrzením 3 (2,5%) lidé.

Co se týká výsledků jednotlivých skupin, tak i zde najdeme výsledky k zamyšlení. V první skupině si 8 (20%) dotazovaných myslí, že lidé s Downovým syndromem spíše

nejsou adekvátní součástí naší společnosti. Na druhou stranu je potřeba říci, že k pozitivnímu názoru na tuto problematiku se kloní 11 (27,5%), kteří jsou o tomto naprosto přesvědčeni a 13 (32,5%), kteří označili odpověď „spíše ano“.

V dalších dvou skupinách vidíme, že dotazovaní jsou pozitivní v přístupu k lidem s Downovým postižením a považují je za normální součást majoritní společnosti. Vidíme to na konkrétních výsledcích v tabulce (viz Tab. 8) a grafu (viz Obr. 7). Zvláště převaha kladných odpovědí v nejstarší skupině dotazovaných, kde 17 (42,5%) osob uvedlo odpověď „ano“ a 18 (45%) odpověď „spíše ano“, je veskrze příznivou informací.

8. Myslíte si, že jsou lidé s Downovým syndromem schopni pracovat?

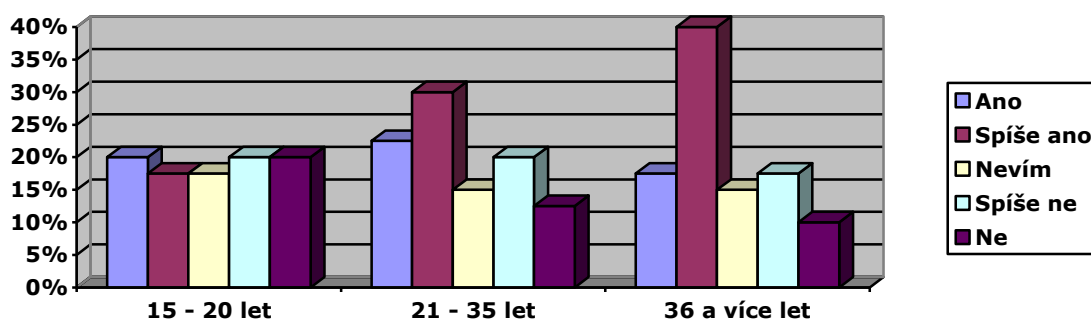
- a) ano
- b) spíše ano
- c) nevím
- d) spíše ne
- e) ne

Otázka č. 8 si kladla za cíl odhalit názor respondentů na to, zda si myslí, že lidé postižení Downovým syndromem jsou schopni pracovat. Nebylo v této otázce stanoveno, kde nebo jakým způsobem by měla práce probíhat. Jednalo se pouze vyjádření názoru na tvrzení, zda jsou takto postižení lidé průčeschní.

	15 – 20 let		21 – 35 let		36 a více let	
	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)
Ano	8	20	9	22,5	7	17,5
Spíše ano	7	17,5	12	30	16	40
Nevím	7	17,5	6	15	6	15
Spíše ne	10	25	8	20	7	17,5
Ne	8	20	5	12,5	4	10
Počet respondentů	40	100	40	100	40	100

Tab. 9: Vyhodnocení otázky č. 8 (vyhodnocení jednotlivých věkových skupin)

Lidé s Downovým syndromem a jejich schopnost pracovat



Obr. 8 Graf – Názor respondentů na lidi s DS a jejich obecnou schopnost pracovat

Souhrnné výsledky osmé otázky vypadají takto: odpověď „ano“ označilo 24 (20%) z celkového počtu respondentů, možnost „spíše ano“ uvedlo 35 (29,5%) dotazovaných a nevědělo 19 (15,5%) osob. Spíše negativní pohled na možnost a schopnost práce lidí s Downovým syndromem má 25 (20,5%) lidí z výzkumného souboru a 17 (14,5%) těchto lidí je toho názoru, že postižení Downovým syndromem omezuje jedince natolik, že není schopen práce vůbec.

Nejvýznamnější hodnoty, které vzešly odpovědí respondentů na tuto otázku, můžeme vidět v grafu (viz Obr. 8). U tzv. nejstarší skupiny sledujeme, že její členové jsou

převážně toho názoru, že lidé s Downovým syndromem jsou schopni pracovat – výrazně převládá odpověď „spíše ano“, již vzalo za svou 16 (40%) respondentů této skupiny a společně s výhradně kladnými odpověďmi (7 osob, 17,5%) tvoří názorovou většinu v této skupině.

Vyrovnané výsledky potom můžeme vidět v první skupině, kde ale i přes tento fakt mírně převažuje negativní pohled jejich členů na pracovní schopnost lidí s Downovým syndromem, jelikož odpověď „spíše ne“ označilo 10 (25%) osob a jednoznačně odmítavý postoj má 8 (20%) členů této skupiny.

Zbylé výsledky poté můžeme porovnávat v již zmíněném grafu a také v tabulce (Tab. 9)

9. Myslíte si, že lidé s Downovým syndromem mohou pracovat mimo ústavní zařízení?

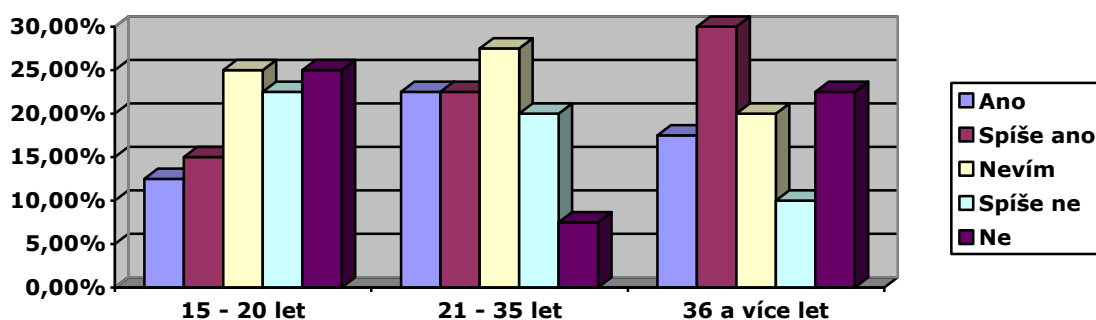
- a) ano
- b) spíše ano
- c) nevím
- d) spíše ne
- e) ne

Tato otázka volně navazuje na otázku předchozí a klade si za cíl zjistit pohled respondentů na pracovní zařazování lidí s Downovým syndromem mimo ústavní zařízení, tzn. Do externích firem, které by mohly navázat spolupráci se specializovanými centry a vytvořit zde například chráněná pracoviště nebo „pouze“ podmínky pro pracovní integraci lidí s tímto postižením.

	15 – 20 let		21 – 35 let		36 a více let	
	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)
Ano	5	12,5	9	22,5	7	17,5
Spíše ano	6	15	9	22,5	12	30
Nevím	10	25	11	27,5	8	20
Spíše ne	9	22,5	8	20	4	10
Ne	10	25	3	7,5	9	22,5
Počet respondentů	40	100	40	100	40	100

Tab. 10: Vyhodnocení otázky č. 9 (vyhodnocení jednotlivých věkových skupin)

Lidé s Downovým syndromem a jejich schopnost pracovat mimo ústavní zařízení



Obr. 9 Graf – Náзор respondentů na schopnost lidí s DS pracovat mimo ústavní zařízení

Celkové hodnoty, které se podařilo naměřit prostřednictvím deváté otázky dotazníku, mírně korespondují s výsledky otázky předchozí. S tvrzením, jež je uvedeno v otázce, plně souhlasí 21 (17,5%) respondentů; spíše s ním souhlasí 27 (22,5%); neví 29 (24%) osob; spíše nesouhlasí 21 (17,5%) a plně nesouhlasí 22 (18,5%) dotazovaných.

Pokud budeme porovnávat výsledky jednotlivých skupin mezi sebou, zjistíme, že jsou dosti vyrovnané. Lze říci, že výzkumný soubor nemá příliš jasný názor na to, zda jsou lidé s Downovým syndromem schopni pracovat mimo ústavní zařízení. Velká většina odpovědí se v tomto případě pohybuje kolem středu, tzn. že většina lidí všech skupin neví, jestli jsou lidé s Downovým syndromem schopni pracovat mimo ústavní zařízení. K tomu

je možné připočíst i odpovědi „spíše ano“ a „spíše ne“, které nepůsobí jako jasný názor, spíše se naklání, a to jak pozitivně, tak i negativně.

Veškeré odpovědi nalezneme a můžeme porovnávat prostřednictvím tabulky (Tab. 10) a grafu (Obr. 9)

10. Znáte nějaká zařízení v regionu Mladá Boleslav, která se starají o lidi s Downovým syndromem?

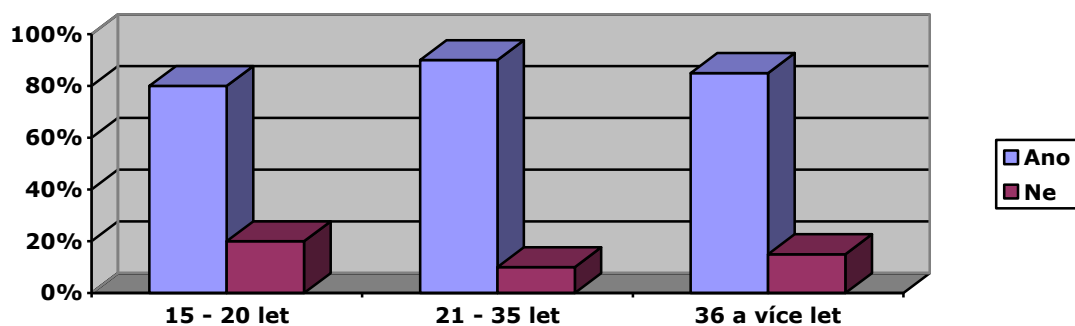
- a) ano, vypište.....
 b) neznám

Cílem této otázky bylo odhalit znalosti respondentů, kteří všichni bydlí v regionu Mladá Boleslav, v oblasti rezidentních forem péče daného regionu. Úkolem bylo odpovědět na jednoduchou otázku, která navazuje na informace, které jsme uvedli v teoretické části (viz kapitola 3)

	15 – 20 let		21 – 35 let		36 a více let	
	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)
Ano	32	80	36	90	34	85
Ne	8	20	4	10	6	15
Počet respondentů	40	100	40	100	40	100

Tab. 11: Vyhodnocení otázky č. 10 (vyhodnocení jednotlivých věkových skupin)

Znalost respondentů v oblasti specializovaných zařízení v regionu Mladá Boleslav



Obr. 10 Graf – Vědomí respondentů o specializovaných zařízeních v regionu Mladá Boleslav

Z celkového počtu respondentů zná nějaké zařízení, které pečuje o postižené Downovým syndromem 102 (85%) jedinců. Naopak zařízení podobného typu nezná pouze 18 (15%) respondentů. Tento výsledek lze označit jako veskrze pozitivní a i přes to, že pokud se lidé například nepříliš dobře orientují v dané problematice nebo se o ni vůbec nezajímají, mají alespoň ponětí o tom, že nějaké specializované zařízení existuje.

Ve 102 (100%) případech se při kladné odpovědi objevilo Centrum 83, poskytovatel sociálních služeb, které se i díky tomuto výsledku staví na první místo v péči o lidi s mentální retardací a potažmo tedy i o lidi s Downovým syndromem. Toto centrum bylo v otevřené odpovědi uvedeno samostatně 58x (57%). Dva lidé (2%) uvedli všechna tři zařízení, která jsou popisována v teoretické části diplomové práce. K Centru 83 přidalo Základní školu speciální v Mladé Boleslavi 28 (27,5%) respondentů a zbylých 14 (13,5%) dotazovaných přidalo k Centru 83 i Domov Pod Skalami v Kurovodicích.

Povědomí o specializovaných zařízeních v regionu Mladá Boleslav je tedy celkem znatelné, a to především díky Centru 83, které je v péči o lidi s Downovým syndromem velice aktivní a těžší i z toho, že je položeno v centru okresního města, tudíž lze předpokládat, že lidé, kteří bydlí přímo zde, ho znají.

11. Jak byste se tvářili na to, pokud by byl Vaším spolupracovníkem/spolužákem člověk s Downovým syndromem?

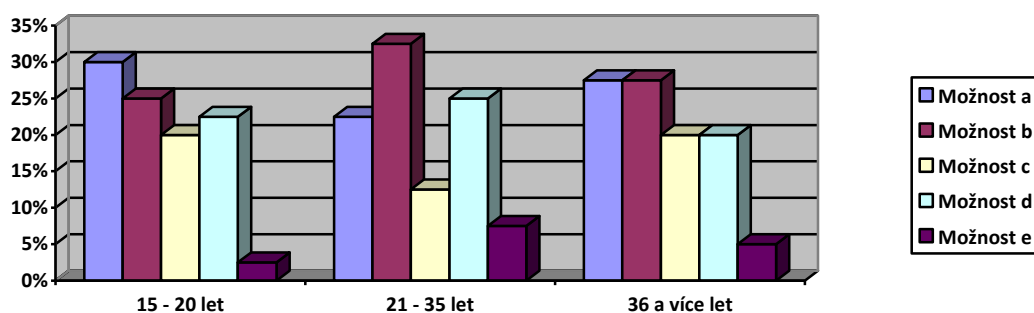
- a) nevadilo by mi to
- b) bylo by mi to nepříjemné, ale respektoval bych to
- c) kvitoval/a bych to
- d) vadilo by mi to, nechtěl/a bych s takovým člověkem pracovat/studovat
- e) nevím

Základním cílem jedenácté otázky dotazníku bylo zjistit, jak by se respondenti tvářili na to, pokud by byl na jejich pracoviště či do jejich školní třídy zařazen člověk s Downovým syndromem. Toto se v současné době v Mladé Boleslavi a příslušném regionu příliš neděje, a tak je jistě zajímavé pokusit se odhalit postoj dotazovaných na tento hypotetický fakt.

	15 – 20 let		21 – 35 let		36 a více let	
	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)	Absolutní četnost	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)	Absolutní četnost
Možnost a)	12	30	9	22,5	11	27,5
Možnost b)	10	25	13	32,5	11	27,5
Možnost c)	8	20	5	12,5	8	20
Možnost d)	9	22,5	10	25	8	20
Možnost e)	1	2,5	3	7,5	2	5
Počet respondentů	40	100	40	40	100	40

Tab. 12: Vyhodnocení otázky č. 11 (vyhodnocení jednotlivých věkových skupin)

Jedinec s Downovým syndromem jako kolega či spolužák?



Obr. 11 Graf – Jedinec s DS jako kolega či spolužák

Otázka č. 11 dopadla v souhrnných výsledcích celkem vyrovnaně, až na možnost poslední, která ve svých hodnotách výrazně zaostávala. Ze všech respondentů uvedlo 32 (26,5%), že by jim přítomnost člověka s Downovým syndromem na pracovišti či ve škole nevadila; 34 (28,5%) dotazovaných uvedlo, že by tuto přítomnost i přes jistou nepřízeň respektovali. Tento fakt možná dokazuje i jistou míru loajality ke stávajícímu zaměstnavateli/škole. Přítomnost takového člověka v pracovním či edukačním zařízení by uvítalo 21 (17,5%) respondentů, nesouhlas s integrací postiženého Downovým syndromem do těchto zařízení projevilo 27 (22,5%). Neutrální či žádný názor má na tuto problematiku 6 (5%) dotazovaných.

Výsledky, které můžeme vidět ve výše uvedené tabulce (viz Tab. 12) a grafu (viz Obr. 11) lze v tomto případě označit za velmi vyrovnané. Vymyká se jim jen neutrální či žádný názor respondentů na to, zda by chtěli mít za pracovního kolegu či spolužáka člověka s Downovým syndromem.

Celkem příznivý je fakt, že ve všech třech skupinách nalezneme relativně vysoký počet lidí, kteří by volili možnost a), tedy že by jim přítomnost takového člověka na pracovišti či ve škole nevadila nebo by ji alespoň (i přes jistou míru nesouhlasu nebo nelibosti) respektovali.

Na druhou stranu podobný počet odpovědí jako v možnostech a) a b) nalezneme u možnosti d), jež vyjadřuje to, že by lidé s takovým člověkem pracovat nechtěli.

12. Měli by podle Vás zaměstnavatelé vytvářet pracovní místa a s tím spojené podmínky pro lidi s Downovým syndromem?

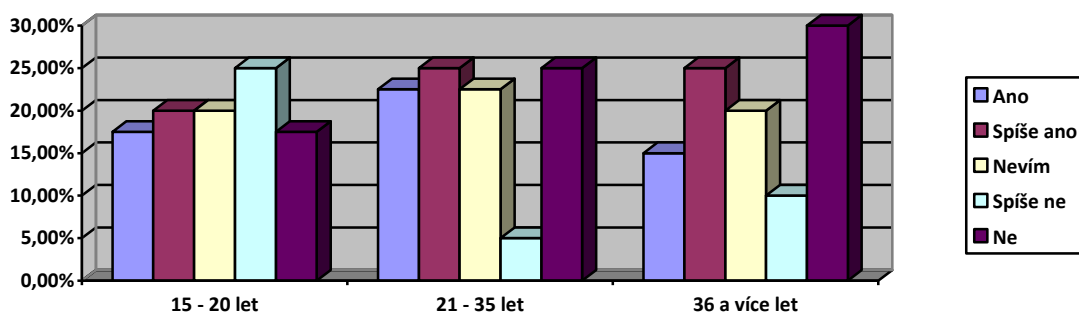
- a) ano
- b) spíše ano
- c) nevím
- d) spíše ne
- e) ne

Cílem dvanácté otázky bylo zjistit, jak se respondenti dívají na vytváření pracovních míst a specifických pracovních podmínek pro lidi s Downovým syndromem mimo ústavní zařízení – tedy v běžných firmách, které však zaměstnávají i lidi bez postižení.

	15 – 20 let		21 – 35 let		36 a více let	
	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)
Ano	7	17,5	9	22,5	6	15
Spíše ano	8	20	10	25	10	25
Nevím	8	20	9	22,5	8	20
Spíše ne	10	25	2	5	4	10
Ne	7	17,5	10	25	12	30
Počet respondentů	40	100	40	100	40	100

Tab. 13: Vyhodnocení otázky č. 12 (vyhodnocení jednotlivých věkových skupin)

Vytvářet pracovní místa pro lidi s Downovým syndromem nebo ne?



Obr. 12 Graf – Názor respondentů na vytváření pracovních míst pro lidi s DS

Dvanáctá otázka dotazníku či spíše její výsledky opět přinesly zajímavé a celkem vyrovnané informace s několika extrémy. Celkové výsledky dopadly tímto způsobem: plně souhlasí s vytvářením pracovních míst pro lidi s Downovým syndromem 22 (18,5%) ze všech respondentů. Spíše s tímto procesem souhlasí 28 (23,5%) dotazovaných, neví 25 (20,5%) jedinců. Relativně negativní názor vyjádřilo 16 (13%) lidí a úplný nesouhlas s vytvářením pracovních míst a podmínek pro lidi s tímto postižením projevilo 29 (24,5%) respondentů.

Zmíněné extrémy nalezneme především v hodnotě úplného nesouhlasu s předmětem otázky ve skupině 36 a víceletých, kteří tuto možnost označili ve 12 (30%) případech. Těžko polemizovat nad tím, čím to bylo způsobeno – jestli momentální nezaměstnaností dotyčných či náhledem na celkovou špatnou pracovní situaci zdravých lidí v naší republice (ačkoliv uvažujeme konkrétní mladoboleslavský region).

V porovnání s ostatními skupinami působí poněkud znepokojivě také fakt, že 10 (25%) dotazovaných z nejmladší skupiny uvedlo, že s předmětem otázky spíše nesouhlasí. To je v dnešní moderní době a ve vztahu k budoucnosti vcelku alarmující.

13. Měly by být děti s Downovým syndromem začleňovány do běžných škol mezi děti bez postižení?

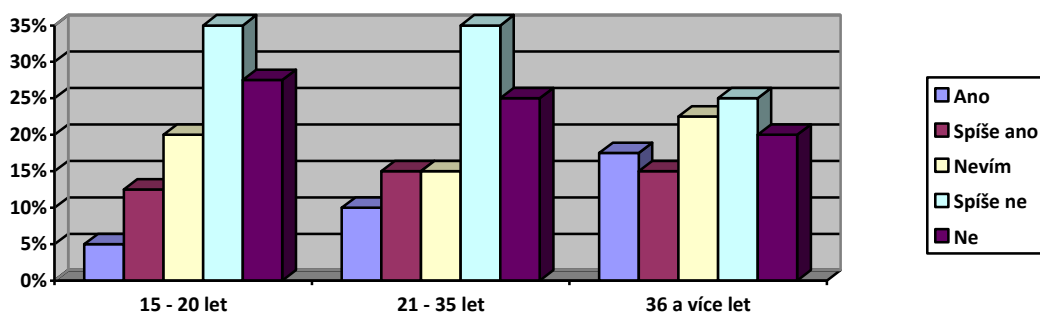
- a) ano
- b) spíše ano
- c) nevím
- d) spíše ne
- e) ne

Cíl třinácté otázky je podobný jako u otázky čtrnácté s tím rozdílem, že se nejedná o začleňování lidí s Downovým syndromem do pracovních míst a vytváření jim nezbytných podmínek, ale o začleňování dětí s tímto postižením do běžných škol. Tato trendová záležitost v rámci péče o takto postižené lidi se zde podívala tváří v tvář konkrétnímu názorům výzkumného souboru.

	15 – 20 let		21 – 35 let		36 a více let	
	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)
Ano	2	5	4	10	7	17,5
Spíše ano	5	12,5	6	15	6	15
Nevím	8	20	6	15	9	22,5
Spíše ne	14	35	14	35	10	25
Ne	11	27,5	10	25	8	20
Počet respondentů	40	100	40	100	40	100

Tab. 14: Vyhodnocení otázky č. 13 (vyhodnocení jednotlivých věkových skupin)

Začleňovat děti s Downovým syndromem do běžných škol nebo ne?



Obr. 13 Graf – Názor respondentů na začleňování dětí s DS do běžných škol

Otázka č. 13 nám ukázala, co si lidé myslí o integraci lidí s Downovým syndromem do běžných škol a tříd mezi zdravé spolužáky. Výsledky opět najdeme v tabulce (viz Tab. 14) a v grafu (viz Obr. 12).

Odpověď „ano“ uvedlo 13 (10,5%) ze všech dotazovaných. Toto číslo je však oproti ostatním hodnotám nižší. Spíše souhlasí s inkluzivním vzděláváním 17 (14%) respondentů. Názor si nevytvořilo či nevědělo dohromady 23 (19,5%) dotazovaných. Spíše negativní náhled na školní integraci má 38 (31,5%) lidí z celkového souboru a zbylých 29 (24,5%) naprosto nesouhlasí se začleňováním dětí s Downovým syndromem do běžných tříd základních škol.

Na tuto otázku se můžeme podívat dvojitou optikou. Můžeme jednak vidět to, co si myslí lidé, kteří jsou ještě školou povinni (první věková skupina), tzn. že se zaměříme na první skupinu, v níž tedy výsledky nejsou pro lidi s Downovým syndromem příliš příznivé.

Zadruhé na tuto otázku můžeme nahlížet prostřednictvím členů, u nichž lze předpokládat, že již mají zkušenosti s výchovou dětí a jejich působením ve škole (třetí věková skupina) a celkově již nasbírali více životních zkušeností. V tomto případě zjišťujeme, že postoj k integraci dětí s Downovým syndromem je víceméně vyrovnaný a nenalezneme v něm žádný extrém.

14. Je podle Vás majoritní společnost připravena na běžnou přítomnost lidí s Downovým syndromem?

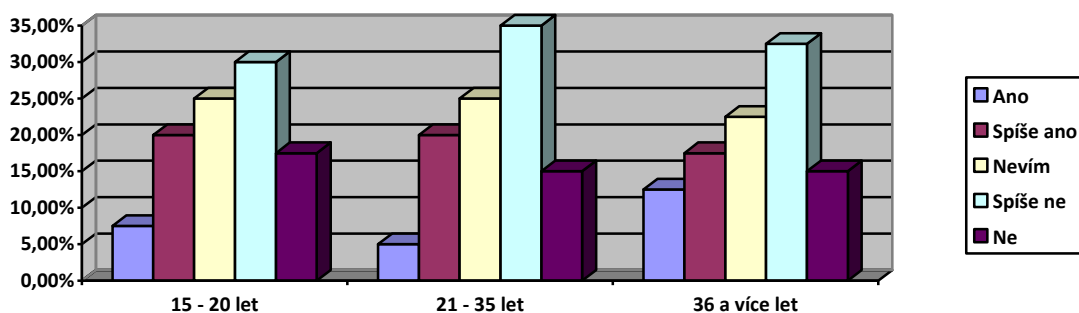
- a) ano
- b) spíše ano
- c) nevím
- d) spíše ne
- e) ne

Otázka č. 14 si kladla za cíl zjistit, jak se respondenti obecně dívají na integraci lidí s Downovým syndromem do majoritní společnosti či spíše, zda si myslí, že je na tento proces vzhledem k mnoha dalším okolnostem naše společnost připravena.

	15 – 20 let		21 – 35 let		36 a více let	
	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)
Ano	3	7,5	2	5	5	12,5
Spíše ano	8	20	8	20	7	17,5
Nevím	10	25	10	25	9	22,5
Spíše ne	12	30	14	35	13	32,5
Ne	7	17,5	6	15	6	15
Počet respondentů	40	100	40	100	40	100

Tab. 15: Vyhodnocení otázky č. 14 (vyhodnocení jednotlivých věkových skupin)

Připravenost majoritní společnosti na integraci lidí s Downovým syndromem



Obr. 14 Graf – Názor respondentů na připravenost majoritní společnosti na integraci lidí s DS

Čtrnáctá otázka dotazníku a její výsledky ukazují, jaký mají respondenti názor na připravenost majoritní společnosti na integraci lidí s Downovým syndromem obecně.

Souhrnně dopadly jednotlivé odpovědi respondentů takto: 10 (9%) lidí z celkového vzorku si myslí, že většinová společnost je připravena na sociální a jinou integraci lidí do běžné společnosti; spíše se k tomuto názoru přiklání 23 (19%) dotazovaných. Řešení této otázky „něnašlo“ 29 (24%) respondentů. K negativnímu názoru na připravenost společnosti v tomto případě se přiklání 39 (32,5%) a úplně přesvědčeno o nepřipravenosti většinové společnosti směrem k integraci lidí s Downovým syndromem je 19 (15,5%) odpovídajících.

Obecně lze k výsledkům této otázky říci, že ve všech skupinách převládá názor, že majoritní společnost spíše není připravena na proces integrace lidí s Downovým syndromem do společnosti. Vysoké číslo můžeme taktéž vidět v hodnotě lidí, kteří nevědí, co si o předmětu otázky myslet. Těžko v tomto momentě hledat důvod toho, že si tolik lidí nevytvořilo na tuto problematiku názor. Přikláníme se však k nepříliš vysoké informovanosti společnosti o Downově syndromu a vše, co se ho dotýká.

15. Myslíte si, že region Mladá Boleslav má vyšší předpoklady k začleňování lidí s Downovým syndromem do běžné společnosti?

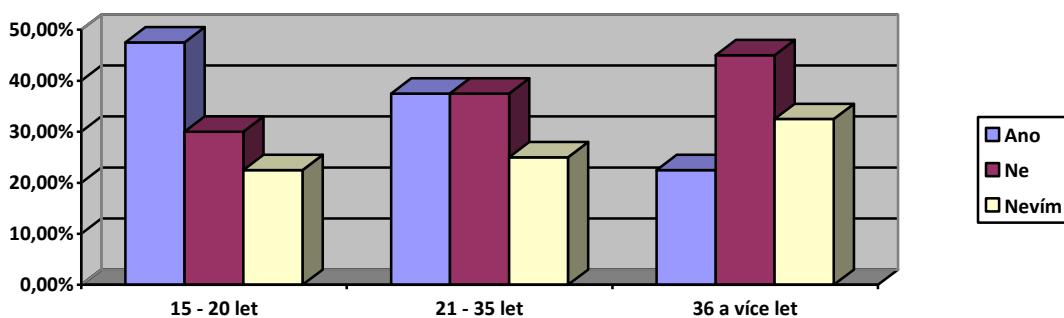
- a) ano, jsou zde kvalitní specializovaná zařízení a větší možnost pracovního zařazování
- b) ne, mladoboleslavský region je na tom stejně jako ostatní české regiony
- c) nevím

Poslední otázka dotazníku měla za cíl zjistit, jak se lidé, kteří bydlí v tomto regionu, dívají konkrétně na tento region a jeho postavení oproti ostatním regionům České republiky vzhledem k danému tématu.

	15 – 20 let		21 – 35 let		36 a více let	
	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)
Ano	19	47,5	15	37,5	9	22,5
Ne	12	30	15	37,5	18	45
Nevím	9	22,5	10	25	13	32,5
Počet respondentů	40	100	40	100	40	100

Tab. 16: Vyhodnocení otázky č. 15 (vyhodnocení jednotlivých věkových skupin)

Předpoklady regionu Mladá Boleslav v integraci lidí s Downovým syndromem



Obr. 15 Graf – Názor respondentů na předpoklady regionu Mladá Boleslav v integraci lidí s DS

Závěrečná otázka dotazníku přinesla opět zajímavé výsledky. Z celkového počtu respondentů si jich 43 (36%) myslí, že mladoboleslavský region má díky svým vlastnostem vyšší předpoklady pro integraci lidí s Downovým syndromem do společnosti. Opačného názoru je 45 (37,5%) a neví 32 (26,5%) dotazovaných.

Jednotlivé rozdíly ve vnímání tohoto faktu jednotlivých věkových skupin poté najdeme opět v tabulce (viz Tab. 16) a v grafu (viz Obr. 15).

4.6 Vyhodnocení hypotéz

1. Alespoň 80% respondentů ve věku 21 – 35 let ví, co je to DS.

Výsledek: Hypotéza potvrzena. Všechny 40 (100%) respondentů z této věkové skupiny potvrdilo znalost Downova syndromu.

2. Alespoň 50% respondentů ve věku 15 – 20 let se osobně setkalo s člověkem s DS.

Výsledek: Hypotéza vyvrácena. Pouze 2 (5%) dotazovaných z této skupiny se osobně setkalo s člověkem tohoto typu postižení.

3. Alespoň 20ti% respondentů ve věku 36 a více let jsou lidé s DS odporní.

Výsledek: Hypotéza potvrzena. Počet respondentů daného názoru z této věkové skupiny se vyšplhal na 10 (25%).

4. Respondenti ve věku 15 – 20 let se ve větší míře osobně setkali s člověkem s DS než respondenti ve věku 36 a více let.

Výsledek: Hypotéza vyvrácena. Z první věkové skupiny se osobně setkalo s člověkem s Downovým syndromem 2 (5%) lidí, zatímco z nejstarší věkové skupiny to bylo 7 (17,5%) respondentů.

5. Alespoň 50% ze všech respondentů si myslí, že lidé s DS jsou schopni pracovat.

Výsledek: Hypotéza vyvrácena. Z celkového počtu respondentů si toto myslí pouze 24 (20%).

6. Alespoň 10% lidí ve věku 36 a více let si myslí, že majoritní společnost není připravena na integraci lidí s DS.

Výsledek: Hypotéza potvrzena. K tomuto názoru dospělo 5 (12,5%) osob z dané věkové skupiny.

7. Alespoň 50% respondentů si myslí, že region Mladá Boleslav má vyšší předpoklady k integraci lidí s DS.

Výsledek: Hypotéza vyvrácena. Z celkového počtu respondentů si toto o mladoboleslavském regionu myslí pouze 43 (36%).

4.7 Celkové shrnutí výzkumu

Empirický výzkum se zaměřil na region Mladá Boleslav a jeho občany v souvislosti s jeho možnostmi na integraci lidí s Downovým syndromem do běžné společnosti.

Dal si za cíl zjistit, jak jeho občané nahlízejí na tuto problematiku obecně, ale také jak se dívají na možnosti daného regionu v této oblasti.

Jeho výsledky můžeme rozdělit do dvou částí – pozitivní a negativní směrem k lidem s Downovým syndromem.

Za velmi pozitivní můžeme označit to, že drtivá většina dotazovaných ví, co to Downův syndrom je a dá se říci, že i podstatná část výzkumného celku přijímá takto postižené lidi za adekvátní část naší společnosti, přestože není úplně přesvědčena (či to spíše odmítá) o tom, že by měli být lidé s tímto handicapem pracovní integrováni do běžných firem nebo že by děti měly být začleňovány do klasických škol.

Jako negativum vnímáme nepříliš dobrou orientaci všech respondentů v této problematice a také ne úplně časté setkávání lidí s tímto postižením a bez něj. Ačkoliv chápeme, že dnešní život je z velké části orientován na to, jak uživit sám sebe a svou rodinu a sociální cítění trochu ze společnosti vymizelo, bylo by jistě dobré, pokud by se číslo v tomto směru podařilo zvednout, aby lidé s Downovým syndromem byli více na očích a aby je tím pádem běžná společnost přijala za své.

Jak jsme již uvedli výše, lidé z mladoboleslavského regionu nejsou příliš přesvědčeni o tom, že by lidé s Downovým syndromem měli být začleňováni pracovně a do běžných škol a to i přes fakt, že většina respondentů správně vnímá lidi s tímto handicapem jako práceschopné. Lze to možná přičítat i faktu, že lidé obecně se v dnešní nelehké době spíše orientují na své zaměstnání – aby si ho udrželi, měli pravidelný příjem atd. Potom se jim nezdá pracovní integrace lidí s Downovým syndromem jako relevantní. A to i v relativně bohatém regionu jako je ten mladoboleslavský.

Tento kvantitativní výzkum, je cennou zkušeností do budoucna. V mladoboleslavském regionu je jistě potenciál k tomu, aby integrace lidí s Downovým syndromem probíhala ve větší míře. Najdeme zde dostatek kvalitních zařízení, která pečují o takové lidi a to v průběhu jejich celého jejich života a vzhledem k vysoké míře zaměstnanosti zde, se můžeme domnívat, že by pracovní integrace měla probíhat ve větší míře.

Problém však očividně není v nedostatku specializovaných zařízení či v nedostatku pracovních míst v regionu, ale v neochotě zdravých občanů vytvářet lidem s Downovým syndromem pracovní místa a vůbec dát jim možnost se výrazněji se začlenit. To jednoznačně přičítáme i nízké informovanosti o syndromu – co to je, co ho provází, jaké jsou jeho potřeby atd.

Závěr

Jak jsme uvedli v úvodu práce, integrace lidí s mentálním postižením je stále a nikdy nekončící téma. Tím spíše vzhledem k lidem s Downovým syndromem, jejichž postavení ve společnosti stále není příliš příznivé.

Výzkumná část práce nám přinesla výsledky, z nichž můžeme vyvodit několik konkrétních poznatků.

Zprvé to, že informovanost lidí v mladoboleslavském regionu o lidech s Downovým syndromem stále není na odpovídající úrovni. Přestože většina lidí zná nějaké odborné zařízení v tomto okresním městě či okolí a dokonce i ví, co je to Downův syndrom, neví již, co všechno je nutné pro lepší a v maximální možné míře dosažitelný celkový rozvoj takového člověka a že jednou z nejpodstatnějších částí tohoto rozvoje je právě i sociální integrace člověka s tímto handicapem.

Zadruhé vidíme, že v daném regionu chybí organizace (např. občanské sdružení), které by se specializovalo na podporované zaměstnávání osob s mentálním postižením. S ním by jistě velmi ráda spolupracovala popisovaná zařízení, která pod tento region spadají a která jsou zmíněna v této práci. Jistě by tato ústavní zařízení přivítala také vznik chráněných pracovních míst.

To však souvisí i s tím, že pokud by se podařilo vytvořit nějaké pracovní místo pro člověka s Downovým syndromem, je nutné, aby s ním byl na pracovišti jakýsi asistent, pomocník, který by byl klientovi tzv. k ruce – pomohl mu v situacích, v nichž by si nevěděl rady a byl by mu neustále k dispozici. To je však problematické, jelikož zaměstnavatelům přijde vytváření těchto speciálních podmínek prakticky nemožné, a proto raději zaměstnají člověka bez postižení. Měli by však vědět, že pokud je pak práce dlouhodobějšího charakteru a je víceméně stejná, pak je klient schopen tuto práci vykonávat samostatně bez dohledu.

Tento fakt však firmy na Mladoboleslavsku nevidí (nevidí to zaměstnavatelé obecně) a raději se (i přes povinnost firem nad 25 zaměstnanců zaměstnávat lidi s postižením) uchylují k placení zákonem stanovených sankcí, které bohužel nejsou vysoké natolik, aby se zaměstnavatelům nevyplatilo jim dávat přednost. V tom vidíme velké rezervy naší legislativy, kde by jistě byly nutné poněkud ráznější úpravy. Nezbytné je však také změna v přístupu zaměstnavatelů k lidem s mentální retardací.

V práci s lidmi s Downovým syndromem je však nutné radovat se i z malých úspěchů. Třeba jen z toho, že klient pravidelně dochází do pracovní dílny – kde je schopen vyrobit výrobek, který si pak někdo koupí a má z něho radost.

Je nutné si uvědomit, že tito lidé potřebují jistotu, že se mají na koho obrátit, když si neví rady. Potřebují mít stále někoho po svém boku a dostávat potřebnou míru pomoci a podpory – mít okolo sebe chápavé asistenty, kteří přesně vycítí, co osoba s Downovým syndromem potřebuje. Práce s těmito lidmi musí být stále odborná, stimulující a transparentní a musí probíhat napříč všemi příslušnými vědami tak, aby byla dosažena maximální míra veškerých schopností a dovedností klienta. K tomu musí být uzpůsobeny veškeré podmínky ve společnosti od změny zákonných opatření až po bezbariérovost veřejných míst.

Je však potřeba dodat, že situace kolem lidí s postižením se obecně od revoluce v roce 1989 zlepšila a postupnými krůčky se tito lidé dostávají do podvědomí nás všech. Stále však máme pocit, že společnost vnímá osoby s mentálním postižením buď jako chudáky nebo tak, že je obtěžuje, když se na tyto klienty musí koukat – např. ve městě. Doufejme, že se nám podaří se v této oblasti posouvat stále kupředu ke světlejším zítřkům a že se celková situace v tomto ohledulepší nejenom v mladoboleslavském regionu, ale v České republice vůbec.

Použité zdroje

Literatura

1. BUDAY, J.; *Growth and physique in Down syndrome children and adults*. 1. vydání. Budapest: Univ., 1990. ISBN 131 004 061 6.
2. DOMAN, G.; *Jak pečovat o vaše postižené dítě*. 1. vydání. Olomouc: Votobia, 1997. ISBN 80-7198-390-X.
3. EMERSON, E.; *Problémové chování u lidí s mentální retardací a autismem*. 1. vydání. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-390-1.
4. FISCHER, S., ŠKODA, J.; *Speciální pedagogika*. 1. vydání. Praha: TRITON, 2008. ISBN 978-80-7387-01-0.
5. GAVORA, Peter. *Úvod do pedagogického výzkumu*. 2. vydání. Brno: Paido, 2010. ISBN 978-80-7315-185-0
6. CHRÁSKA, M.; *Metody pedagogického výzkumu: základy kvantitativního výzkumu*. 1. vydání. Praha: Grada, 2007. 265 s. ISBN 978-80-247-1369-4
7. JESENSKÝ, J.; *Andragogika a gerontagogika handicapovaných*. 1. vydání. Praha: Karolinum, 2000. ISBN 80-7178-823-9.
8. KKRÁLOVÁ, J.; RÁŽOVÁ, E.; *Zařízení sociální péče pro seniory a zdravotně postižené občany*. 3. vydání. Olomouc: ANAG, 2005. ISBN 80-7263-275-2.
9. MAREŠ, P.; *Sociální exkluze a inkluze*. In Syrovátka, T. (ed.): *Sociální exkluze a inkluze menšin a marginalizovaných skupin*. 1. vydání. Brno: Masarykova univerzita, 2002. ISBN 80-210-2791-6.
10. MÜHLPACHR, P.; *Dilemata speciální pedagogiky*. 1. vydání. Brno: MSD, 2002. ISBN 978-80-7392-01.
11. MÜHLPACHR, P.; *Sociální inkluze v prostředí biodromální speciální pedagogiky*. 1. vydání. Brno: Masarykova univerzita, 2009. ISBN 978-80-210-4951-2.
12. MÜHLPACHR, P.; *Speciální pedagogika v interdisciplinárních a multidisciplinárních souvislostech*. 1. vydání. Brno: Masarykova univerzita, 2008. ISBN 978-20-210-4762-4.
13. PIPEKOVÁ, J.; *Osoby s mentálním postižením ve světle současných edukativních trendů*. 1. vydání. Brno: MSD, 2006. ISBN 80-86633-40-3.

14. PIPEKOVÁ, J.; *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 1. vydání. Brno: Paido, 1998. ISBN 80-85931-65-6.
15. SELIKOWITZ, M.; *Downův syndrom*. 1. vydání. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7178-973-9.
16. STUSKOVÁ, O.; *Děti z planety D.S.* 1. vydání. Praha: G PLUS G, 1999. ISBN 80-86103-31-5.
17. ŠVARCOVÁ, I.; *Mentální retardace*. 1. vydání. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-506-7.
18. VÁGNEROVÁ, M.; *Základy psychologie*. 1. vydání. Praha: Karolinum, 2004. ISBN 80-246-0841-3.
19. VANČURA, J.; *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením*. 1. vydání. Brno: Společnost pro odbornou literaturu – Barrister & Principal, 2007. ISBN 978-80-87029-14-5.
20. VÍTKOVÁ, M.; *Integrativní speciální pedagogika: integrace školní a sociální*. 2. vydání. Brno: Paido, 2004. ISBN 80-7315-071-9.

Zákonné normy

21. zákon č. 108/2006 sb., Zákon o sociálních službách., dostupný na www.mpsv.cz
22. zákon č. 435/2004 sb., Zákon o zaměstnanosti., dostupný na www.mpsv.cz

Internetové zdroje

23. www.bravoweb.cz
24. www.buzzle.com
25. www.centrum83.cz
26. www.downuvsyndrom.wz.cz
27. www.kurovodice.cz
28. www.klubnejmensich.cz
29. www.skolanacelne.cz
30. <http://cs.wikipedia.org/wiki/Hypotyreoza>

Seznam obrázků

Obr. 1 Graf – Pohlaví respondentů	69
Obr. 2 Graf – Rozdělení respondentů podle věku	70
Obr. 3 Graf – Znalost DS	72
Obr. 4 Graf – Orientace v problematice DS	73
Obr. 5 Graf – Působení lidí s DS na lidi bez postižení	75
Obr. 6 Graf – Viděli jste někdy člověka s DS?	77
Obr. 7 Graf – Lidé s DS jako adekvátní součást společnosti	79
Obr. 8 Graf – Názor respondentů na lidi s DS a jejich obecnou schopnost pracovat	81
Obr. 9 Graf – Názor respondentů na schopnost lidí s DS pracovat mimo ústavní zařízení	83
Obr. 10 Graf – Vědomí respondentů o specializovaných zařízeních v regionu Mladá Boleslav	85
Obr. 11 Graf – Jedinec s DS jako kolega či spolužák	87
Obr. 12 Graf – Názor respondentů na vytváření pracovních míst pro lidi s DS	89
Obr. 13 Graf – Názor respondentů na začleňování dětí s DS do běžných škol	91
Obr. 14 Graf – Názor respondentů na připravenost majoritní společnosti na integraci lidí s DS	93
Obr. 15 Graf – Názor respondentů na předpoklady regionu Mladá Boleslav v integraci lidí s DS	94
Obr. 16 Tříleté dítě s Downovým syndromem	108
Obr. 17 Děti školního věku postižené Downovým syndromem	108
Obr. 18 Dospělý jedinec s Downovým syndromem	109
Obr. 19 Paula Sage, skotská herečka s Downovým syndromem	109

Seznam tabulek

Tab. 1 Porovnání vývoje člověka s Downovým syndromem a bez postižení	42
Tab. 2 Pohlaví respondentů	69
Tab. 3 Rozdělení respondentů podle věku	70
Tab. 4 Vyhodnocení otázky č. 3 (vyhodnocení jednotlivých věkových skupin)	71
Tab. 5 Vyhodnocení otázky č. 4 (vyhodnocení jednotlivých věkových skupin)	73
Tab. 6 Vyhodnocení otázky č. 5 (vyhodnocení jednotlivých věkových skupin)	75
Tab. 7 Vyhodnocení otázky č. 6 (vyhodnocení jednotlivých věkových skupin)	77
Tab. 8 Vyhodnocení otázky č. 7 (vyhodnocení jednotlivých věkových skupin)	79
Tab. 9 Vyhodnocení otázky č. 8 (vyhodnocení jednotlivých věkových skupin)	81
Tab. 10 Vyhodnocení otázky č. 9 (vyhodnocení jednotlivých věkových skupin)	83
Tab. 11 Vyhodnocení otázky č. 10 (vyhodnocení jednotlivých věkových skupin)	84
Tab. 12 Vyhodnocení otázky č. 11 (vyhodnocení jednotlivých věkových skupin)	86
Tab. 13 Vyhodnocení otázky č. 12 (vyhodnocení jednotlivých věkových skupin)	88
Tab. 14 Vyhodnocení otázky č. 13 (vyhodnocení jednotlivých věkových skupin)	90
Tab. 15 Vyhodnocení otázky č. 14 (vyhodnocení jednotlivých věkových skupin)	92
Tab. 16 Vyhodnocení otázky č. 15 (vyhodnocení jednotlivých věkových skupin)	94

Seznam příloh

Příloha č. 1: Dotazník k diplomové práci.....	105
---	-----

Příloha č. 1

Dotazník k diplomové práci

Dobrý den,

chtěl bych Vás tímto poprosit o vyplnění dotazníku, který bude sloužit k vypracování mé diplomové práce nesoucí téma „*Možnosti integrace lidí s Downovým syndromem do společnosti v regionu Mladá Boleslav*“. Dotazník je anonymní a jeho vypracování by Vám nemělo zabrat více než 15 minut. Jeho výsledky budou použity pouze výše uvedenému účelu. Vybranou odpověď prosím zakroužkujte/označte tučně (vždy, prosím vyberte pouze jednu možnost).

1. Pohlaví:

- a) muž
- b) žena

2. Věková skupina:

- a) 15 – 20 let
- b) 21 – 35 let
- c) 36 a více let

3. Víte, co je to Downův syndrom?

- a) ano
- b) ne

4. Jaká je podle Vás úroveň Vaší orientace v problematice lidí s Downovým syndromem (příznaky, vzhled, znalosti, dovednosti, práva apod.)?

- a) orientuji se výborně
- b) orientuji se dobře
- c) orientuji se okrajově
- d) neorientuji se
- e) daná problematika mě nezajímá

5. Jak na Vás působí lidé s Downovým syndromem?

- a) nevadí mi
- b) jsou mi odporní
- c) je mi jich líto
- d) chtěl/a bych o nic vědět víc
- e) nezajímám se o ně

6. Viděli jste někdy člověka s Downovým syndromem?
- a) ano, viděl/a jsem a osobně jsem se s ním setkal/a
 - b) viděl/a jsem ho „na živo“, ale nesetkal jsem se s ním osobně
 - c) viděl/a jsem ho pouze v médiích (televize, internet, tisk)
 - d) ne, nikdy jsem takového člověka neviděl/a
 - e) nevím
7. Myslíte si, že jsou lidé s Downovým syndromem adekvátní součástí naší společnosti?
- a) ano
 - b) spíše ano
 - c) nevím
 - d) spíše ne
 - e) ne
8. Myslíte si, že jsou lidé s Downovým syndromem schopni pracovat?
- a) ano
 - b) spíše ano
 - c) nevím
 - d) spíše ne
 - e) ne
9. Myslíte si, že lidé s Downovým syndromem mohou pracovat mimo ústavní zařízení?
- a) ano
 - b) spíše ano
 - c) nevím
 - d) spíše ne
 - e) ne
10. Znáte nějaká zařízení v regionu Mladá Boleslav, která se starají o lidi s Downovým syndromem?
- a) ano, vypište.....
 - b) neznám
11. Jak byste se tvářili na to, pokud by byl Vaším spolupracovníkem/spolužákem člověk s Downovým syndromem?
- a) nevadilo by mi to
 - b) bylo by mi to nepříjemné, ale respektoval bych to
 - c) kvitoval/a bych to
 - d) vadilo by mi to, nechtěl/a bych s takovým člověkem pracovat/studovat
 - e) nevím
12. Měli by podle Vás zaměstnavatelé vytvářet pracovní místa a s tím spojené podmínky pro lidi s Downovým syndromem?
- a) ano
 - b) spíše ano
 - c) nevím
 - d) spíše ne
 - e) ne

13. Měly by být děti s Downovým syndromem začleňovány do běžných škol mezi děti bez postižení?

- a) ano
- b) spíše ano
- c) nevím
- d) spíše ne
- e) ne

14. Je podle Vás majoritní společnost připravena na běžnou přítomnost lidí s Downovým syndromem?

- a) ano
- b) spíše ano
- c) nevím
- d) spíše ne
- e) ne

15. Myslíte si, že region Mladá Boleslav má vyšší předpoklady k začleňování lidí s Downovým syndromem do běžné společnosti?

- a) ano, jsou zde kvalitní specializovaná zařízení a větší možnost pracovního zařazování
- b) ne, mladoboleslavský region je na tom stejně jako ostatní české regiony
- c) nevím

Děkuji Vám za Vaše odpovědi a čas a přeji příjemný den.

Bc. Ondřej Pechanec

Student 2. ročníku oboru Resocializační pedagogika Univerzity Pardubice

Obrázky



Obr. 16 Tříleté dítě s Downovým syndromem (zdroj: www.klubnejmensich.cz)



Obr. 17 Děti školního věku postižení Downovým syndromem (zdroj: www.downsyndrom.wz.cz)



Obr. 18 Dospělý jedinec s Downovým syndromem (zdroj: www.buzzle.com)



Obr. 19 Paula Sage – skotská herečka s Downovým syndromem (zdroj: www.bravoweb.cz)