

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Teologická fakulta
Katedra praktické teologie

Bakalářská práce

K POVĚDOMÍ O DOWNOVĚ SYNDROMU MEZI ODBORNOU VĚŘEJNOSTÍ A OBYVATELI BYDLÍCÍMI V OKOLÍ ZAŘÍZENÍ INTEGROVANÉHO CENTRA SOCIÁLNÍCH SLUŽEB RATMĚŘICE

Vedoucí práce: RSDr. Ján Mišovič, CSc.

Autor práce: Lenka Vyhnalová

Studijní obor: Sociální a charitativní práce

Ročník: 3.

2009

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění, souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách.

Datum: 18. 5. 2009

Lenka Vyhnalová

Děkuji vedoucímu bakalářské práce RSDr. Jánů Mišovičovi, CSc.
za cenné rady, metodické vedení práce a výbornou spolupráci.

OBSAH

TEORETICKÁ ČÁST	6
ÚVOD.....	7
1 DOWNŮV SYNDROM.....	9
1.1 Příčiny.....	9
1.2 Prenatální diagnostika	10
1.3 Typické znaky pro Downův syndrom.....	11
1.4 Jak se vyrovnat s postižením dítěte.....	12
2 ZDRAVOTNÍ HLEDISKO	13
2.1 Downův syndrom a mentální retardace	14
2.2 Smyslové vady	16
2.2.1 Problémy se zrakem	16
2.2.2 Problémy se sluchem.....	16
2.3 Problémy se svaly a kostmi	17
2.4 Abnormality kardio – vaskulárního systému	17
2.5 Problémy se štítnou žlázou	18
2.5.1 Hypotyreóza	18
2.5.2 Hypertyreóza	18
2.6. Downův syndrom a epilepsie.....	18
3 DOWNŮV SYNDROM Z HLEDISKA JEDNOTLIVÝCH VÝVOJOVÝCH FÁZÍ	19
3.1 Dítě.....	19
3.2 Dospívající	21
3.3 Dospělý.....	22
4 SPECIFIKA CHOVÁNÍ JEDINCŮ S DOWNOVÝM SYNDROMEM.....	23
4.1 Vystrkování jazyka	24
4.2 Slinění.....	24
4.3 Hyperaktivita.....	24
4.4 Utíkání.....	25
4.5 Záchvaty vzteku	25
4.6 Bouchání a kousání ostatních dětí.....	25
4.7 Destruktivní chování	25

5 OBLASTI NABÍDKY SLUŽEB PRO OSOBY S DOWNOVÝM SYNDROMEM.....	26
5.1 <i>Vzdělávání</i>	26
5.2 <i>Zaměstnávání</i>	28
5.2.2 <i>Chráněná pracoviště a dílny</i>	28
5.2.3 <i>Podporované zaměstnání</i>	29
5.2.4 <i>Veřejně prospěšné práce a společensky účelná pracovní místa</i>	30
5.3 <i>Bydlení</i>	30
PRAKTICKÁ ČÁST.....	33
ÚVOD.....	34
CÍL VÝZKUMU.....	34
METODIKA.....	34
HYPOTÉZY.....	34
VÝSLEDKOVÁ ČÁST.....	35
DISKUZE.....	49
ZÁVĚR.....	52
POUŽITÉ ZDROJE.....	54
SEZNAM PŘÍLOH.....	57
PŘÍLOHY.....	57
ABSTRAKT.....	74
ABSTRACT.....	75

TEORETICKÁ ČÁST

ÚVOD

Downův syndrom. Většina lidí toto sousloví ve svém životě pravděpodobně slyšela. Je to relativně nový pojem, a proto si myslím, že mnoho lidí vůbec netuší, co si pod ním přesně představit.

Podle mého názoru všeobecné povědomí o mentálním postižení je v naší populaci na dosti nízké úrovni. Můj zájem o tuto problematiku je podmíněn především praktickými zkušenostmi, které jsem získala v Integrovaném centru sociálních služeb Ratměřice. Práce v ústavním zařízení pro osoby s mentálním postižením mi umožnila nahlédnout do každodenního života lidí s tímto handicapem a samozřejmě i Downovým syndromem. Jejich život i přes zdánlivou bezstarostnost není zrovna jednoduchý. Ve své práci se zaměřuji na dospělé i děti s tímto postižením, na jejich slasti, strasti, problémy, abnormality apod. Dalším motivem k výběru tohoto tématu je skutečnost, že jsem nedávno četla na internetu článek, který pojednává o stoupajícím počtu žen starších 40 let, které touží poprvé otěhotnět. Právě tento zmíněný věk matky je jedním z rizikových faktorů vzniku Downova syndromu.

Na celém světě se podle nejnovějších údajů každoročně narodí přibližně 100 000 novorozenců se ztrojeným jednadvacátým chromozomem, což jistě není zanedbatelné číslo.¹

V samotné České republice se v posledních letech rodí ročně zhruba 70 až 80 dětí s Downovým syndromem – to představuje tedy přibližně 1 dítě se syndromem na 1500 živě narozených dětí.² Udaná čísla jasně dokládají, že této problematice je nutné nadále věnovat zvýšenou pozornost.

Hlavním cílem mé práce je analýza a následné srovnání povědomí o Downově syndromu mezi odbornou a laickou veřejností. Je vysoce pravděpodobné, že odborná veřejnost bude o této problematice více informovaná, ale ráda bych

¹ STRUSKOVÁ, O. *Děti z planety D.S.*, s. 162.

² Tamtéž.

zjistila i to, jak moc se budou lišit znalosti obou dotazovaných skupin. Jako výzkumnou techniku jsem zvolila dotazník (viz příloha I).

V první kapitole se věnuji Downově syndromu obecně. Popisuji zde příčiny, možnosti prenatální diagnostiky, typické znaky pro Downův syndrom a samozřejmě uvádím i rady odborníků, jak se vyrovnat s postižením dítěte. Druhá kapitola pojednává o zdravotním hledisku takto postižených jedinců. Svoji pozornost jsem zaměřila na souvislost uvedeného syndromu a mentální retardace, na často vyskytující se smyslové vady, dále problémy se svaly a kostmi, abnormality kardio – vaskulární, problémy se štítnou žlázou a v neposlední řadě se zmiňuji i o vztahu mezi Downovým syndromem a epilepsií. Třetí kapitola má za úkol vysvětlit Downův syndrom z hlediska jednotlivých vývojových fází, na tomto místě se snažím nastínit vývoj dítěte, dospívajícího a dospělého člověka se zmíněnou chromozomální abnormalitou. Ve čtvrté kapitole se zabývám specifikou chování jedinců s Downovým syndromem - popisuji odchylky a snažím se naznačit, jak zvládat různé specifické projevy v chování lidí s Downovým syndromem. Obsahem páté kapitoly je nabídka služeb, jež jsou poskytovány dětem, dospívajícím i dospělým lidem s uvedeným syndromem a jsou pro ně samozřejmě stejně důležité jako pro jedince zdravé. Jedná se zejména o vzdělávání, zaměstnávání a v neposlední řadě i bydlení. Na tuto teoretickou část navazují praktickou částí, kde jsou zpracována data sebraná pomocí dotazníků. Ty byly rozdány jednak pracovníkům Integrovaného centra sociálních služeb Ratměřice – odborná veřejnost a jednak obyvatelům bydlícím v okolí zařízení – laická veřejnost.

Ohledně literatury pro svoji bakalářskou práci jsem zjistila, že v České republice existuje pouze několik publikací, jež se zabývají výhradně problematikou Downova syndromu. Další informace se dají samozřejmě vyhledat na internetových stránkách, které se zmíněnému tématu věnují, nebo i v informačních brožurách či výročních zprávách, napsaných v rámci různých institucí.

1 DOWNŮV SYNDROM

1.1 Příčiny

Downův syndrom patří mezi nejčastější vrozené chromozomální poruchy, jejíž důsledky provázejí člověka po celý jeho život. Zmíněné problematice se věnoval anglický lékař jménem John London Down, který ve druhé polovině 19. století syndrom popsal a dal mu své jméno.

Jedinci postižení touto vadou by se dali charakterizovat jako lidé, kteří mají o chromozom navíc. Jedná se o to, že místo obvyklých 46 chromozomů, které jsou uspořádány ve 23 párech, jich mají 47, tedy 22 párů a jednu trojici.³

Dítě dostává od matky i od otce 23 chromozomů, které se logicky spárují. Výjimkou jsou pouze pohlavní buňky (vajíčka a spermie), které jsou odlišné tím, že disponují polovičním počtem chromozomů, tedy 23. Liší se proto, že po oplodnění vzniká buňka, která má svých standardních 46 chromozomů.⁴

Všechny děti i dospělí trpící Downovým syndromem mají ve svých buňkách nadbytečné množství 21. chromozomu. Jsou popsány 3 možné podoby této vrozené anomálie. Kritériem je množství již zmíněného 21. chromozomu a způsob, jímž porucha vzniká. Je důležité rozlišovat formu Downova syndromu, protože riziko, že se rodičům narodí další dítě s tímto postižením, závisí právě na diagnostikované formě.⁵

Ve většině případů, cca u 95 %, dochází k trisomii 21. chromozomu. Vzniká tak, že matka nebo otec předá dítěti z vajíčka nebo spermie místo obvyklého jednoho 21. chromozomu chromozomy dva, které se z původní buňky neoddělily.

Tento způsob se nazývá nondisjunkce. Další formě Downova syndromu se říká translokace. Ta se objevuje jen ve 4 % případů. V této konstelaci není nadbytečný celý 21. chromozom, ale pouze jeho část. U translokace nehraje žádnou roli věk rodičů, na rozdíl od nondisjunkce. Třetí a poslední typ tohoto postižení je

³ CHVÁTALOVÁ, H. *Jak se žije dětem s postižením*, s. 110.

⁴ SELIKOWITZ, M. *Downův syndrom*, s. 46.

⁵ Tamtéž, s. 49.

pojmenovaný mozaicismus (struktura připomíná mozaiku), který se vyskytuje asi u 1 % případů. Projevuje se tím, že postižený člověk má nadbytečný 21. chromozom pouze v některých tělových buňkách, ostatní buňky jsou normální. Lidé, u kterých se objevuje mozaicismus, nemívají tolik nápadné fyzické znaky, protože právě proti poruše stojí i normální buňky.⁶

Přesné příčiny vzniku syndromu nejsou dodnes v úplnosti známe a jasné. Je však prokázáno, že určité riziko spočívá ve věku matky. Čím starší žena, tím vyšší nebezpečí chybného přepisu genetické informace. S naprosotu jistotou je možné u Downova syndromu říci, že je to postižení nevyléčitelné a že se vyskytuje rovnoměrně po celém světě.

1.2 Prenatální diagnostika

Včasná prenatální diagnostika je velice důležitá pro prevenci syndromu. Nejznámější metodou je dnes prenatální screening, který se provádí pomocí ultrazvuku či přímo z krve.

Různá vyšetření pro těhotné ženy byla v posledních letech doplněna o testy, které pomohou včas rozpoznat vrozené vady dítěte a poskytnout tak rodině možnost zvážit, jestli žena plod donosí a porodí, nebo zda těhotenství ukončí. Pro vyhledávání vrozených vad, především tedy pro vyhledávání Downova syndromu, se přímo používá:

- ◆ kvantitativní biochemické vyšetření z krve matky
- ◆ stanovení alfafetoproteinu
- ◆ identifikace volného estriolu
- ◆ ultrazvukové vyšetření
- ◆ stanovení choriového gonadotropinu⁷

⁶ SELIKOWITZ, M. *Downův syndrom*, s. 49 – 54.

⁷ b.a., Klub rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem: Prenatální diagnostika, dostupné na <http://downsyndrom.cz/prenatalniDiagnostika.html>, aktualizováno 26. 1. 2003, online, citováno dne 12. 2. 2009.

Výše uvedené testy se provádí zpravidla mezi 14. – 16. (15. – 22.) týdnem těhotenství. Pravděpodobnost odhalení vrozené vývojové anomálie se pohybuje v rozmezí 54 % – 65 %. Z tohoto důvodu nemůžeme dávat rovnítko mezi pozitivní test a onemocnění plodu.⁸

Dále má žena možnost podstoupit vyšetření plodové vody, které se nazývá amniocentéza či jiné diagnostické vyšetření, a na tomto základě může lékař určit nebo vyloučit postižení plodu.⁹

Díky pokroku v technice se dostává diagnostika syndromu každým dnem dál a dál. Vždyť dříve žádný ultrazvuk nebyl, natož screening. Myslím si, že je určitě správné a užitečné, aby se rodiče o postižení svého dítěte dozvěděli ještě před jeho narozením. Mohou se tak na tento stav připravit, načíst literaturu, vyhledat odborníky, popř. rodiče, kteří mají stejně postižené dítě, a obdržet od nich cenné rady a informace.

1.3 Typické znaky pro Downův syndrom

Děti i dospělé s Downovým syndromem je možné poznat již na první pohled. Jejich charakteristický vzhled je téměř nezaměnitelný. Podle mého názoru nejvýraznějším znakem na těle takto postižených jedinců jsou malé, mírně sešikmené oči.

Downův syndrom jsou lékaři schopni diagnostikovat buď při narození dítěte nebo krátce po něm, právě na základě vzhledu. Existuje téměř zanedbatelné procento případů, kdy příznaky nejsou až tak typické a lékař není schopen onemocnění rozpoznat. Není znám ani jeden příznak, který by se vyskytoval u všech postižených s tímto syndromem. Celkem bylo popsáno cca 120 typických

⁸ b.a., Klub rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem: Prenatální diagnostika, dostupné na <http://downsyndrom.cz/prenatalniDiagnostika.html>, aktualizováno 26. 1. 2003, online, citováno dne 12. 2. 2009.

⁹ ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace*, s. 121.

příznaků, přičemž u každého dítěte je možné jich nalézt šest, maximálně sedm.¹⁰

Výše jsem zmiňovala, že velmi charakteristický pro tento typ postižení je tvar očí. Ty jsou mírně sešikmené v důsledku toho, že oční víčka jsou úzká a šikmá a ve vnitřním koutku oka je možné nalézt výraznou kožní řasu, která se nazývá epikantická. Dále mezi významné tělesné zvláštnosti patří širší a mohutnější krk, malé uši, malé a silné ruce a chodidla. V neposlední řadě se do této kategorie řadí i menší postava: muži 147 – 162 cm, ženy 135 – 155 cm.¹¹

Existuje povědomí o tom, že mezi typické příznaky patří i velký jazyk, toto se však neprokázalo. Je možné si povšimnout, že děti s touto chromozomální poruchou mají vcelku malá ústa a jazyk je pro ně velký. To, že jazyk často vyčnívá ven, je dáno i svalovou hypotonií, která je velmi častá. Čelisti jsou malé a patro v ústech úzké, což může mít za následek chybné postavení některých zubů, které se ale jen zřídkakdy kazí.¹²

Také bych se ráda zmínila o tělesné váze takto postižených. Je všeobecně známo, že váha nás všech závisí především na stravovacích návycích, u lidí s Downovým syndromem tomu není jinak. Na základě svých praktických zkušeností mohu říci, že jsem nepoznala štíhlého “Downa”, takže se domnívám, že nějaké sklony k obezitě asi mají.

1.4 Jak se vyrovnat s postižením dítěte

Rodiče nebývají zpravidla na tuto situaci připraveni, protože dosud nebyli konfrontováni s něčím podobným. Se zjištěním, že jejich dítě bude nebo je postižené, se mění jejich dosavadní život. Reakce na těžkosti spojené s existencí postiženého dítěte může působit na jeho rodiče a jejich vzájemné vztahy jako test.

¹⁰ SELIKOWITZ, M. *Downův syndrom*, s. 40.

¹¹ KUČERA, Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením v České republice: Hlavní znaky Downova syndromu, dostupné na <http://www.downuv-syndrom.cz/diagnoza-downuv-syndrom.html>, online, citováno dne 4. 2. 2009.

¹² ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace*, s. 118.

Může se stát, že jeden rodič se uzavírá do sebe a druhý naopak chce o svých pocitech mluvit. To může mít za následek, že si partneři přestávají rozumět a obviňují se navzájem z toho, co se stalo.¹³

První poznání, že dítě je postižené, vyvolává silnou úzkost a beznaděj. Tento stav trvá u každého člověka různou dobu. Právě to, že u jednoho rodiče může trvat kratší dobu a druhý rodič potřebuje delší čas, může vyvolávat různé konflikty a neshody. Brzy však nastupuje fáze obranných tendencí, kdy si rodiče nechtějí zlou skutečnost připustit. Trvání těchto tendencí je opět individuální a stejně jako v předešlém případě, je nutné dávat si pozor, aby nevznikaly zbytečné konflikty. V této spojitosti je nezbytné zmínit i hledání viny, které může vztah partnerů opravdu nezvratně narušit. Teprve když je obranná fáze překonána, začíná proces vyrovnávání a život s dítětem dostává nový smysl. Cílem je přijmout dítě takové, jaké je.¹⁴

Sarah Newman popisuje ve své knize strategie vyrovnávání se s danou situací:

- ◆ soustředit se na lásku k dítěti
- ◆ plánovat ze dne na den, nedívat se příliš do budoucnosti
- ◆ jít dopředu, necouvat – soustředit se na pokrok a vývoj, nesrovnávat s vrstevníky¹⁵

Do této podkapitoly by se dalo zařadit i zdravotní hledisko dětí a dospělých s Downovým syndromem, ale vzhledem k tomu, že je to rozsáhlé téma, rozhodla jsem se zmíněné problematice věnovat samostatnou následující kapitolu.

2 ZDRAVOTNÍ HLEDISKO

U dětí s Downovým syndromem je možné diagnostikovat častěji různé zdravotní problémy než u dětí, které se narodily se správným počtem

¹³ HLADÍLEK, M. *Rodina a postižené dítě*, s. 22-23.

¹⁴ MATĚJČEK, Z. *Rodičům dětí s vážnějším mentálním postižením*, s. 2-3.

¹⁵ NEWMAN, S. *Hry a činnosti pro vývoj dítěte s postižením*, s. 16.

chromozomů. Na druhé straně četné výzkumy dokazují, že existují i děti, které trpí syndromem, ale jinak jsou zcela zdravé.¹⁶

2.1 Downův syndrom a mentální retardace

Downův syndrom označuje nejznámější formu mentální retardace. Uvádí se, že lidé s touto poruchou tvoří zhruba 10 % všech lidí s mentálním postižením.¹⁷

Pro vysvětlení dodávám, že pojem “mentální retardace” je totožný s pojmem “mentální postižení”.

Pro snazší pochopení předkládám definici a klasifikaci mentální retardace:

Světová zdravotnická organizace definuje mentální retardaci jako „stav zastaveného či neúplného vývoje, který je zvláště charakterizován narušením dovedností projevujících se během vývojového období, přispívajících k povšechné úrovni inteligence, tj. poznávacích, řečových, pohybových a sociálních schopností“.¹⁸

◆ **Lehká mentální retardace (IQ 50-69):** Postižení v nejlepším případě uvažují na úrovni dětí středního školního věku. Respektují některá pravidla logiky, ale nejsou schopni abstraktního myšlení, užívají tedy zpravidla jen konkrétních pojmů. Jsou schopni se učit a zvládnout tak výuku ve zvláštní či pomocné škole.

¹⁶ JANÍKOVÁ, M., DZÚROVÁ, D. *Milá maminko, milý tatínku*, nečíslováno, Zdravotní problémy dětí s Downovým syndromem.

¹⁷ ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace*, s. 117.

¹⁸ RENOTIÉROVÁ, M., LUDVÍKOVÁ, L. a kol. *Speciální pedagogika*, s. 162.

Středně těžká mentální retardace (IQ 35-49): Uvažování a myšlení postižených se přirovnává k úrovni předškolního dítěte. Disponují malou slovní zásobou a špatně artikulují. Jsou schopni se učit jen mechanicky, zvládají tak běžné návyky a jednoduché dovednosti, jako je sebeobsluha či snadné pracovní úkony.

◆ **Těžká mentální retardace (IQ 20-34):** Většinou jde o kombinované postižení (motoriky, zraku, apod.). V nejlepším případě postižení chápou základní souvislosti a vztahy na úrovni batolete. Jestliže se naučí mluvit, ovládají jen několik špatně artikulovaných slovních výrazů. Učení vyžaduje mnoho času a i tak je značně omezeno. Osvojí si základy sebeobsluhy a jsou schopni plnit několik jednoduchých úkolů.

◆ **Hluboká mentální retardace (IQ pod 20):** Postižení se vyznačují zpravidla i defektem pohybovým. Poznávací schopnosti se rozvíjí minimálně, v nejlepším případě dokáží rozlišovat mezi známými a neznámými podněty a reagovat na ně libostí či nelibostí. Artikulovanou řeč nezvládají.¹⁹

Dříve bylo rozšířeno tvrzení, že u dětí s Downovým syndromem se vyskytuje převážně těžká až hluboká mentální retardace. Ovšem na základě americké studie se prokázalo, že schopnosti většiny dětí leží v pásmu lehké až středně těžké mentální retardace.²⁰

V následující části mé bakalářské práce bych se ráda věnovala nejčastěji zmiňovaným zdravotním potížím, kterými lidé s Downovým syndromem obvykle trpí. Jedná se o smyslové vady, problémy se svaly a kostmi, abnormality kardiovaskulárního systému, problémy se štítnou žlázou. V neposlední řadě bych popsala skutečnosti týkající se epilepsie u takto postižených jedinců.

¹⁹ VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*, s. 148.

²⁰ PUESCHEL, S., M. *Downův syndrom pro lepší budoucnost*, s. 13.

2.2 Smyslové vady

Smyslové vady u dětí s Downovým syndromem jsou velmi časté. Vyskytují se u nich více, než u jejich zdravých vrstevníků.

2.2.1 Problémy se zrakem

Nejtypičtější jsou problémy se zrakem, asi 20 % z nich bývá dalekozrakých a cca 50 % krátkozrakých, dále převážná většina dětí šilhá. Na základě tohoto zjištění by děti měly být pravidelně vyšetřovány očním lékařem, aby se mohlo včas předcházet dalším problémům, jako jsou např. potíže s učením či dalším vývojem.²¹

2.2.2 Problémy se sluchem

Je všeobecně známo, že ušní infekce se vyskytují u všech batolat, avšak u dětí s Downovým syndromem je toto riziko kvůli anatomicky zmenšenému kanálku mnohonásobně vyšší. Díky tomu, že ušní kanálek je úzký a krátký, hromadí se tekutina za ušním bubínkem a způsobuje infekci středního ucha, která může vést až k úplné ztrátě sluchu. Děti by měly být tedy pravidelně kontrolovány ušním lékařem.²²

Sluch má zásadní vliv na vývoj řeči, proto když se něco zanedbá, mohou být následky nezvratné a velmi vážné. Je nutné, aby rodiče neopomíjeli preventivní lékařské prohlídky nejen u svých postižených, ale samozřejmě i u zdravých dětí.

²¹ ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace*, s. 119.

²² b.a., Downov syndrom – trizómia 21 chromozomu: 6 otázok o sluchu a rozvoji reči u dětí s DS, dostupné na <http://www.trisomie21.cz/obraz.html>, online, citováno dne 28. 2. 2009.

2.3 Problémy se svaly a kostmi

U těchto dětí je typická velká pohyblivost kloubů a nízký svalový tonus, což má za následek, že se některé části těla nacházejí v abnormální poloze. Toto není samo o sobě závažným problémem. Pozornost je třeba dítěti věnovat až tehdy, když se nachází v abnormální poloze po většinu času – mohlo by docházet k deformaci kostí během růstu.

„Děti s Downovým syndromem kvůli nízkému svalovému tonu také často sedí s nohama do W“. Velmi častým jevem jsou i ploché nohy.²³

Měla jsem možnost všimnout si, že jedinci postižení Downovým syndromem byli v chůzi velmi nemotorní, nezvládali překonávat překážky ani například poskoky na obou či jedné noze.

2.4 Abnormality kardio – vaskulárního systému

Srdeční vadu dítěte může lékař odhalit již během těhotenství prostřednictvím ultrazvuku. Existuje mnoho různých podob srdečních vad.

Abnormality kardio – vaskulárního systému se u dětí s Downovým syndromem vyskytují velmi často. Jako příklady jsou uváděny: defekt komorově-předsíňové přepážky, defekt mezikomorové přepážky, Fallotova tetralogie a další. Tato tři zmiňovaná onemocnění patří mezi nejčastější a nejčtetnější, vyskytují se téměř u 50 % dětí s touto chromozomální abnormalitou. Podstatnou část srdečních vad jsou lékaři schopni operativně odstranit. V tomto případě je však nejdůležitější včasná diagnóza.²⁴

²³ SELIKOWITZ, M. *Downův syndrom*, s. 87.

²⁴ b.a., Klub rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem: Zdravotní problémy, dostupné na <http://downsyndrom.cz/ds/index.html>, aktualizováno 26.1. 2003, online, citováno dne 14. 2. 2009.

2.5 Problémy se štítnou žlázou

Problémy se štítnou žlázou se objevují ve všech věkových kategoriích a riziko stoupá se zvyšujícím se věkem. U běžné populace je pravděpodobnost výskytu mezi 1,9 % až 2,7 %, kdežto u lidí s Downovým syndromem mezi 25 % až 30 %. U obou těchto skupin se na onemocnění štítné žlázy podílejí genetické faktory a faktory způsobené životním prostředím. Pokud není onemocnění léčeno, může dojít k dalšímu poškození psychomotorického vývoje. Důležitá je samozřejmě terapie, která se odvíjí od druhu onemocnění.²⁵

2.5.1 Hypotyreóza

K příznakům hypotyreózy patří špatný růst, opožděný psychomotorický vývoj, snížený svalový tonus, únava, suchá kůže. Tyto symptomy jsou však obecně přidružené k Downově syndromu a je nelehké tedy stanovit diagnózu a doporučují se pravidelná vyšetření krve. Terapie probíhá prostřednictvím náhrady chybějícího hormonu štítné žlázy: L-tyroxinu, jehož dávka je závislá na věku a hmotnosti dítěte, v neposlední řadě i na pravidelných laboratorních kontrolách.²⁶

2.5.2 Hypertyreóza

K symptomům hypertyreózy (mnohem vzácnější) je možné zařadit bušení srdce, nervozitu, neklid, pokles hmotnosti, průjem, zvýšené pocení, vypadávání vlasů... Terapie spočívá v podávání léků, které minimalizují funkci štítné žlázy: tyreostatika. Pokud je léčba úspěšná, štítná žláza se zmenšuje.²⁷

2.6. Downův syndrom a epilepsie

U dětí s Downovým syndromem se epileptické záchvaty objevují přibližně ve stejném procentu případů jako u dětí zdravých. Zlom nastává kolem dvacátého až třicátého roku života, kdy se pravděpodobnost záchvatů u lidí s tímto postižením, v porovnání s ostatní populací, zvyšuje.²⁸

²⁵ KANT, S. - ROHRER, T., Funkce štítné žlázy u dětí s Downovým syndromem, *PLUS 21*, č. 1, 2007, ISSN: 1213-1466, s. 6.

²⁶ Tamtéž, s. 7.

²⁷ Tamtéž.

²⁸ b.a., Downův syndrom – jeden chromozom navíc: Zdravotní problémy, dostupné na <http://www.downuvsyndrom.wz.cz/#zdravi>, online, citováno dne 23. 2. 2009.

Příčiny, které vyvolávají záchvaty, je možné nalézt v mozku. Tam se nachází jakési ložisko, které se nazývá epileptické.

Některé epileptické záchvaty je možné dát do souvislostí s dalšími specifickými poruchami, které jsou typické pro Downův syndrom, jako např. kardiovaskulární onemocnění. Toto však neplatí pro všechny záchvaty, neboť všechny děti s Downovým syndromem jimi netrpí. Léčba epilepsie je zaměřena především na podávání protikřečových léčiv, jež mají zvýšit efektivitu tlumivé části mozku, čímž snižují počty záchvatů. Druhou možností léčby je kategonická dieta, která má na mozek protikřečový účinek.²⁹

Dosavadní poznatky o Downově syndromu a epilepsii dosud nepřinesly závěr, z kterého by se dalo spolehlivě poukázat na souvislost mezi nimi.

3 DOWNŮV SYNDROM Z HLEDISKA JEDNOTLIVÝCH VÝVOJOVÝCH FÁZÍ

Každé zdravé dítě, dospívající i dospělý člověk je jedinečný svou individualitou a u dětí, dospívajících a dospělých lidí s Downovým syndromem tomu není jinak. Při vhodné péči a vstřícném přístupu mohou i takto postižení lidé vést jistě plnohodnotný a spokojený život.

3.1 Dítě

Zjištění, že se rodičům narodí nebo narodilo postižené dítě je nepříjemné a pro mnohé z nich velice stresující. Záleží však na každém jedinci, jak se dokáže s danou situací vyrovnat a přijmout ji. V dnešní době již existuje tolik možností pomoci a podpory rodičům i postiženým dětem, že je způsob vyrovnávání se

²⁹ b.a., Dobromysl: Downův syndrom a epilepsie, dostupné na <http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=977>, online, citováno dne 25. 2. 2009.

s novou situací podle mého názoru jistě snazší než v minulosti. Myslím si, že nejdůležitějším faktorem, který může nejvíce pomoci v takto svízelné situaci je informovanost. Rodiče by se měli snažit získat co nejvíce faktů o Downově syndromu ještě předtím, než se rozhodnou, zda budou vychovávat dítě v milujícím prostředí doma, nebo ho předají do ústavního zařízení.

Každé dítě je individualitou, neboť má osobité vývojové tempo, poznávání, učení a v neposlední řadě specifické potřeby. *„Existují všeobecné platné vývojové normy, které určují rozmezí – časový úsek, v němž by dítě mělo určitých schopností, činností a výkonů dosáhnout“.*³⁰

Tyto zmíněné normy pro schopnosti, činnosti a výkony samozřejmě neplatí pro děti postižené. Pokroky u dětí s Downovým syndromem je možné pozorovat v pozdějším věku v porovnání se zdravými dětmi.

Cílem vývoje zdravých dětí je dosažení samostatnosti. U dětí se syndromem je tomu také tak. Pojem samostatnost je velice relativním pojmem, neboť každý z nás je do určité míry závislý na jiném člověku. Děti s Downovým syndromem se vyvíjejí pomaleji než děti zdravé a i v dospělosti budou potřebovat větší péči než průměrný člověk.³¹

Existují dva důležité aspekty vývoje. První spočívá v tom, že se proces učení v dospělosti nezastavuje, protože jde o dovednosti, nikoli o inteligenci. V dospělosti proces učení neustává ani u jedinců se syndromem ani u zdravých jedinců. Lidé s Downovým syndromem mohou udělat až v dospělosti takové pokroky, které by usnadňovaly jejich samostatný život. Druhý aspekt spočívá v tom, že vzdálenost (ve vývoji) mezi zdravým a postiženým dítětem se s přibývajícím věkem zvyšuje. Je důležité pomoci dítěti realizovat jeho plný potenciál a nepřetěžovat ho nemožnými nároky. Není vhodné snažit se dostat dítě

³⁰ SZABOVÁ, M. *Cvičení pro rozvoj psychomotoriky*, s. 24.

³¹ SELIKOWITZ, M. *Downův syndrom*, s. 55.

za hranici jeho možností, protože v důsledku toho si děti vedou spíše hůře než lépe.³²

Výzkumy dokazují, že raná (včasná) péče o děti s Downovým syndromem velmi pozitivně ovlivňuje jejich vývoj. Dle nejnovějších poznatků se nervový systém novorozenců s Downovým syndromem jen velmi málo odlišuje od nervového systému zdravých dětí, ovšem jen v tom případě, že k postižení není přidružená další vada jako například těžká vrozená srdeční porucha. Větší neurologické změny jejich nálezu se objevují až ve vyšším věku, ale pokud se s dítětem začne pracovat brzy po narození, dosáhne se s ním mnohem více.³³

Raná (včasná) péče je zaměřena nejen na děti s Downovým syndromem a jejich rodiče, ale samozřejmě i na sourozence postiženého dítěte a další příbuzné. Ti mohou nabídnout další cennou pomoc a podporu rodičům při vyrovnávání se s faktem, že jejich dítě se narodilo se ztrojeným jednadvacátým chromozomem.

3.2 Dospívající

Období dospívání je stejně obtížná doba pro rodiče zdravých i postižených dětí. Existuje názor, že děti s Downovým syndromem přicházejí do puberty později než jiné děti a že změny, které v tomto období probíhají, nejsou u nich úplné. Avšak tento názor vychází ze studie, která byla zpracována v rámci ústavních zařízení. Nedávné průzkumy ale ukázaly, že u dětí s Downovým syndromem, které žijí v domácím prostředí, k pubertálním změnám dochází v průměrném věku a podle normálního vzorce jako u dětí bez tohoto syndromu.³⁴

K nejvýraznějším změnám dochází samozřejmě v oblasti fyzického vzhledu.

³² SELIKOWITZ, M. *Downův syndrom*, s. 56-57.

³³ STRUSKOVÁ, O. *Děti z planety D.S.*, s. 162.

³⁴ SELIKOWITZ, M. *Downův syndrom*, s. 145.

Další typický projev je změna nálady, která pramení ze zvýšené unavitelnosti. Dospívající člověk může být velmi vzteklý, podrážděný a vzdorovitý. Tyto nežádoucí vlastnosti časem ustanou, pokud jsou lidé kolem nich trpěliví a dokáží nastavit pevné a jasné hranice. Nemotornost, to je další specifikum zmíněného období. Může být způsobena tím, že v pubertě rostou některé části těla rychleji než jiné. Ke konci období většinou mizí a doporučuje se dítě nepřetěžovat a zbytečně nevystavovat přehnaným nárokům. Jako další projev se uvádí zvýšená chuť k jídlu, jež může být důsledkem zvýšené rychlosti tělesného růstu. Je nutné, aby hmotnost a výška byly neustále kontrolovány, neboť puberta je riziková pro vznik obezity pro dospívající s Downovým syndromem.³⁵

Pro všechny dospívající je hlavním úkolem dosažení nezávislosti. Je prokázáno, že děti s Downovým syndromem samostatnost nevyžadují a ani v tom nejsou podporovány rodiči, popřípadě dalšími dospělými. Ti jsou přesvědčeni o tom, že dítě naučí samostatnosti až v dospělosti, ale není to tak snadné, jak se může zdát. Dítě se syndromem potřebuje mnohem více času na všechno než dítě zdravé, a proto by proces učení se samostatnosti měl začínat u takto postižených dětí už od nejranějšího dětství.³⁶

3.3 Dospělý

Lidé s Downovým syndromem se dožívají poměrně vysokého věku – mnozí z nich dnes žijí do padesáti, šedesáti let. Dospělí lidé se syndromem budou vždy potřebovat pomoc od druhého člověka. Záleží opravdu na každém jedinci, jestli bude vyžadovat pomoc s finančními záležitostmi, při jednání s úřady, se zaměstnáním apod. Všeobecně lze říci, že dospělí s touto chromozomální poruchou si jsou schopni zajistit své potřeby do určité míry a vyžadují spíše střední než stálou péči.³⁷

U jedinců s Downovým syndromem je možné definovat dvojí věk – mentální

³⁵ SELIKOWITZ, M. *Downův syndrom*, s. 147.

³⁶ Tamtéž, s. 149.

³⁷ Tamtéž, s. 157.

a fyzický. Kdysi bylo rodičům a dalším dospělým doporučováno, aby se k dětem, dospívajícím i dospělým chovali vzhledem k úrovni jejich mentálního věku. V šedesátých letech 20. století se proti tomuto jednání i proti dalším aspektům péče o lidi s mentálním postižením zvedla vlna odporu a vzniklo hnutí, které se nazývalo „normalizace“. Cílem hnutí bylo to, aby se s lidmi s jakýmkoliv postižením zacházelo v závislosti na jejich fyzickém věku, tzn. aby nebyli oblékáni a učesáváni jako děti, aby měli možnost jít se pobavit stejným způsobem jako jejich vrstevníci... Normalizační zásady měly nemalý vliv na zlepšení kvality života postižených jedinců a na mnohem lepší postavení ve společnosti.³⁸

Dospělí lidé se syndromem jsou ohroženi psychiatrickými problémy. Změny v chování u těchto lidí se dlouhá léta považovaly za součást diagnózy. V České republice je velkým problémem to, že lidé s Downovým syndromem nejsou často ani pod dohledem psychiatra a to převážně z toho důvodu, že čeští psychiatři nemají zkušenosti se sledováním či léčbou takto postižených lidí. Jiná je situace v ústavních zařízeních, kde bez určení správné psychiatrické diagnózy je téměř každému klientovi předepsaná léčba, nejčastěji antidepresivy. K nejčtenějším chorobám, vyskytujícím se mezi dospělými s Downovým syndromem patří deprese, poruchy chování a problémy s adaptací a přizpůsobováním se.³⁹

4 SPECIFIKA CHOVÁNÍ JEDINCŮ S DOWNOVÝM SYNDROMEM

Vzhledem k tomu, že děti s Downovým syndromem dosahují jednotlivých vývojových stádií později než zdravé děti, tak ani jejich chování neodpovídá věku ani tělesné zdatnosti. Například období vzdoru, které se normálně projevuje mezi druhým a třetím rokem, se u dětí s tímto postižením objevuje až kolem čtvrtého roku. Může být však mnohem destruktivnější, protože děti v tomto věku jsou už

³⁸ SELIKOWITZ, M. *Downův syndrom*, s. 158.

³⁹ ŠUSTROVÁ, M., Dospělí lidé s Downovým syndromem I, *PLUS 21*, č. 2, 2007, ISSN: 1213-1466, s. 13.

větší a silnější. Všeobecně není prokázáno, že by existovaly přímo nějaké výchovné problémy, které by souvisely s diagnózou Downova syndromu.⁴⁰

Existují však určité specifické projevy v chování, kterým se ve své knize podrobněji věnuje Mark Selikowitz:

4.1 Vyrkávání jazyka

V raném dětství není nutné se tímto problémem až tak zabývat, neboť jazyk vyrkávají téměř všechny děti. Učit dítě držet jazyk v ústech se doporučuje od jednoho roku, například slovním pokynem „zadrž jazyk“. Jako možnost se uvádí i klepnutí pod bradičku. Když dítě poslechne, je žádoucí ho samozřejmě pochválit.

4.2 Slinění

Slinění souvisí s nízkým svalovým tonem a neustále otevřenými ústy. V tomto případě se doporučuje připomínání dítěti, aby polklo. V některých případech je možné i dítěti ústa jemně zavírat. Pokud slinění přetrvává, je zde možnost zvážit operaci, která sníží produkci slin.

4.3 Hyperaktivita

Od patnácti měsíců do tří let jsou roztěkanost, výbušnost a nesoustředěnost normálními projevy u dětí se ztrojeným chromozomem. Pomoci mohou přiměřené úkoly, jako například donutit dítě, aby u oběda vydrželo sedět alespoň pět minut, přičemž tento interval postupně prodlužovat. Dále pro uvolnění přebytečné energie jsou dobré aktivity jako plavání, skákání na trampolíně a další náročnější činnosti. K tlumení hyperaktivity existuje samozřejmě i široké spektrum léčiv.

⁴⁰ SELIKOWITZ, M. *Downův syndrom*, s. 105.

4.4 Utíkání

Dětem, které mají tendenci utíkat, se často pořizuje náramek, na kterém mají zapsané jméno, adresu a telefon. Není vhodné brát dítě na místa, kde se vyskytuje mnoho lidí, pokud to není nutné. Osvědčilo se odměňování dítěte, pokud jde na procházce vedle rodiče nebo jiné osoby.

4.5 Záchvaty vzteku

Záchvaty vzteku se objevují u zdravých dětí i u dětí s Downovým syndromem přibližně ve stejném věku. Důvodem většinou bývá rozmrzelost nebo otrávenost. V tomto případě je dobré obrátit dítě na jinou činnost, pokud to nezabere, tak ho ignorovat, protože jakákoliv další pozornost může vztek akorát zintenzivnit. Trest by neměl následovat. Při zlepšení komunikačních dovedností záchvaty vzteku většinou ustávají.

4.6 Bouchání a kousání ostatních dětí

Hrubé chování může být jenom snaha o komunikaci s ostatními dětmi. Nejlepší je dítě „odtrhnout“ a přivést tehdy, až se uklidní.

4.7 Destruktivní chování

Destruktivní chování spočívá v ničení hraček a dalších předmětů. Rodiče by se neměli nad zničenými věcmi příliš rozčilovat, protože by tím mohli povzbudit další destruktivní aktivity. Zde se doporučuje opět dítě převést na jinou aktivitu. V případě, že se rodiče chystají na návštěvu, se osvědčilo vzít dítěti jeho oblíbenou hračku s sebou.⁴¹

Já sama jsem se setkala se všemi uvedenými specifickými projevy v chování u dětí i dospělých jedinců s Downovým syndromem. Ze své zkušenosti mohu říci, že rady, které ve své knize autor uvádí, opravdu fungují, tedy alespoň v Integrovaném centru sociálních služeb Ratměřice.

⁴¹ SELIKOWITZ, M. *Downův syndrom*, s. 112 – 115.

Nejméně vhodně se každý z nás chová v případě, že nejsou uspokojovány některé z našich fyzických nebo psychických potřeb. Nežádoucí projevy chování u dětí s Downovým syndromem jako například neklid, nesoustředěnost, impulzivita a útlum mohou souviset i s organickým postižením mozku.⁴²

Na negativních projevech chování dětí s Downovým syndromem se podílí mnoho příčin – vrozené dispozice, vlivy prostředí i vlivy okamžité situace. Pokud se příčiny podaří rozpoznat, je možné nežádoucí chování úspěšněji řešit.⁴³

Výjimečné opatření v rámci modifikace chování je dočasné vyloučení, které se využívá v situacích, kdy se objevují silné projevy vzteku a agresivity. Dítě je odvedeno na místo, kde nemá příležitost v chování pokračovat. Místo nesmí v žádném případě vzbuzovat úzkost a vyloučení by nemělo trvat více než pár minut. Poté, co se dítě uklidní, je dobré si s ním promluvit o předešlé situaci. Dítě musí jasně chápat za jaké chování mu vyloučení hrozí a jaké hranice nesmí překročit.⁴⁴

5 OBLASTI NABÍDKY SLUŽEB PRO OSOBY S DOWNOVÝM SYNDROMEM

5.1 *Vzdělávání*

Otázku, jak najít vhodnou školu pro své dítě, si určitě pokládá mnoho rodičů. Odpověď není ale snadná, záleží na mnoha faktorech. Možná by postiženému dítěti stačilo, aby se mu učitel věnoval jenom o trochu více než dítěti zdravému. Možná, že postižené dítě vyžaduje mnohem více pozornosti než ostatní děti. Každopádně v obou případech najít vhodnou školu není jednoduchá záležitost

⁴² VÁVROVÁ, J., Jak zvládat nežádoucí projevy chování u dětí i dospělých s Downovým syndromem, *PLUS 21*, č. 2, 2007, ISSN 1213-1466, s. 5.

⁴³ Tamtéž.

⁴⁴ VÁVROVÁ, J., Jak zvládat nežádoucí projevy chování u dětí i dospělých s Downovým syndromem, *PLUS 21*, č. 2, 2007, ISSN 1213-1466, s. 6.

a vyžaduje mnoho času a úsilí. Jsou známy velice úspěšné případy vzdělávání postižených dětí, což může působit jako motivace pro rodiče.⁴⁵

Dnes už nejsou pochybnosti o tom, že děti s Downovým syndromem mají stejné právo na vzdělání jako děti bez tohoto postižení. V předškolním věku by měly mít možnost navštěvovat mateřské školy – speciální, které jsou určeny dětem s různým typem postižení, nebo i běžné mateřské školy, jež se většinou nachází v místě bydliště. Následně ve školním věku se všem dětem doporučuje chodit do školy, ať už do speciální (podle závažnosti postižení), samozřejmě mohou být integrovány do běžných základních škol.⁴⁶

Jestliže děti trpí závažnějším mentálním postižením, je zde možnost začít školní docházku v přípravném stupni, který je většinou tříletý. Smyslem této přípravy je poskytovat dětem, jež ještě nejsou dostatečně zralé k systematickému vzdělávání, odbornou přípravu na vzdělání.

Děti s Downovým syndromem mají možnost po ukončení povinné školní docházky pokračovat ve svém vzdělání na středních odborných učilištích, na odborných učilištích a praktických školách, kde získávají další dovednosti, vědomosti a návyky nezbytné pro jejich další život. Pro dospělé lidi se syndromem a dalšími druhy mentálního postižení existuje ještě forma celoživotního vzdělávání (večerní školy), jejíž cílem je hlavně upevňování získaných dovedností, vědomostí a návyků. V praxi se osvědčilo, že večerní školy jsou důležité také ze sociálního hlediska, protože zde lidé mohou navazovat nové sociální kontakty a získat nové přátele.⁴⁷

Vzdělávání je jednou z nejdůležitějších oblastí lidského života, proto by v této možnosti neměli být ochuzováni ani děti, dospívající a dospělí s Downovým syndromem. Samozřejmě na ně nelze klást nároky jako na děti zdravé, ale je prokázáno, že vzdělavatelé jsou a mnoho z nich se do školy opravdu těší.

⁴⁵ KERROVÁ, S. *Dítě se speciálními potřebami*. s. 97.

⁴⁶ ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace*, s. 124-125.

⁴⁷ ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace*, s. 125.

5.2 Zaměstnávání

Zaměstnávání je další z oblastí, která má v životě člověka nemalý význam. Díky práci se formuje osobnost a člověk tak může uspokojovat své individuální potřeby a snižovat ekonomickou závislost na jiných osobách.

Velkou úlohu zde hraje seberealizace člověka. „*Seberealizací rozumíme rozvíjení a soustavné využívání nadání a schopností jedince, tedy uplatnění přirozených i utvářených dispozic jedince k určité činnosti, k určité práci či sociální aktivitě*“.⁴⁸

Valenta a Müller ve své knize uvádí, že zvýšení sebeúcty a sebevědomí je pro osoby s mentálním postižením důsledkem vstupu na volný trh práce. Dále za velice užitečný pozitivní faktor považují větší kontrolu nad vlastním životem, rozšíření okruhu zájmů, samozřejmě nové sociální kontakty, zlepšování každodenních dovedností apod.⁴⁹

Lidem s mentální retardací, tudíž i lidem s Downovým syndromem, se nabízí několik možností, jak najít vhodné zaměstnání:

5.2.1 Terapeutická pracoviště a dílny

Terapeutická pracoviště a dílny většinou vznikají při ústavních zařízeních pro osoby s mentálním postižením, tedy i pro lidi s Downovým syndromem, a bývají to zpravidla keramické či textilní dílny. Cílem je zlepšování pozornosti, soustředěnosti, procvičování hrubé a jemné motoriky apod. Tato pracoviště a dílny mohou sloužit jako příprava pro následné zaměstnání na otevřeném trhu.

5.2.2 Chráněná pracoviště a dílny

Mnozí zaměstnavatelé vytváří pro lidi s mentálním postižením, a proto i pro lidi s Downovým syndromem, vhodné placené zaměstnání, aniž by k tomu byly nuceni právními předpisy. „*Chráněnou prací se rozumí pracovní činnost na*

⁴⁸ NOVOSAD, L. *Základy speciálního poradenství*, s. 33.

⁴⁹ VALENTA, M., MÜLLER, O. *Psychopedie*. s. 264.

*vhodně zvoleném nebo upraveném výrobním programu, vykonávanou zpravidla zaměstnancem s těžším zdravotním postižením za zcela mimořádných pracovních podmínek, upravených podle jeho fyzických a psychických schopností“.*⁵⁰

Důležitou roli hrají samozřejmě i technické úpravy a příprava zaměstnavatele. *Chráněné pracovní místo* podle zákona č. 435/2004 Sb. o zaměstnanosti vytváří zaměstnavatel pro osobu se zdravotním postižením na základě písemné dohody s úřadem práce. Úřad práce poskytuje zaměstnavateli příspěvek za zaměstnávání osoby s postižením a dále i příspěvek na částečnou úhradu provozních nákladů.

Dohoda o vytvoření chráněného pracovního místa může být uzavřena i s osobou se zdravotním postižením, která má v plánu vykonávat samostatnou výdělečnou činnost.⁵¹

Chráněná pracovní dílna opět vzniká na základě dohody mezi zaměstnavatelem a úřadem práce a zaměstnavateli se poskytuje také příspěvek. Chráněná pracovní dílna je pracoviště s více než 60 % zdravotně postižených mezi zaměstnanci.⁵²

5.2.3 Podporované zaměstnání

Definice podle České unie pro podporované zaměstnávání zní: *„časově omezená služba určená lidem, kteří hledají placené zaměstnání v běžném pracovním prostředí. Jejich schopnosti získat a zachovat si zaměstnání jsou přitom z různých důvodů omezeny do té míry, že potřebují individuální dlouhodobou a průběžně poskytovanou podporu poskytovanou před i po nástupu do práce“.*⁵³

⁵⁰ JOUZA, L. SPMP: Chráněné dílny a chráněná pracoviště: výhody i závazek pro zaměstnavatele, dostupné na

<http://www.spmp.cz/public/kapitola.phtml?menu=&user=24&session=58348551&kniha=105&kapitola=127546&preference=>, aktualizováno 2. 3. 2009, online, citováno dne 5. 3. 2009.

⁵¹ § 75 zákona č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti.

⁵² § 76 zákona č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti.

⁵³ b.a., Česká unie pro podporované zaměstnávání: Podporované zaměstnávání, dostupné na <http://www.unie-pz.cz/index.php/pz/14>, aktualizováno 21. 8. 2008, online, citováno dne 6. 3. 2009.

Smyslem podporovaného zaměstnávání je vyrovnání příležitostí u lidí, kteří mají v důsledku znevýhodněných faktorů ztížený přístup na trh práce, a proto mohou být omezováni ve společenském uplatnění. Cílem podporovaného zaměstnávání je: umožnit postiženým lidem (i lidem s Downovým syndromem) získat a zachovat si vhodné zaměstnání na otevřeném trhu práce a zvýšení samostatnosti.⁵⁴

5.2.4 Veřejně prospěšné práce a společensky účelná pracovní místa

Veřejně prospěšné práce definuje zákon č. 435/2004 Sb. o zaměstnanosti – jde zpravidla o údržbu veřejných prostranství, úklid a údržbu veřejných budov a komunikací nebo jiné podobné činnosti ve prospěch obcí či státních a dalších obecně prospěšných institucí. Opět je zde sepsána dohoda mezi úřadem práce a zaměstnavatelem, který má nárok na příspěvek.⁵⁵

Společensky účelná pracovní místa definuje zákon č. 435/2004 Sb. též - jsou určeny těm jedincům, kteří se jiným způsobem pracovní neuplatní. Jsou zřizována zaměstnavatelem nebo konkrétním uchazečem za účelem výkonu samostatné výdělečné činnosti. Je zde opět dohoda s úřadem práce, který poskytuje příspěvek.⁵⁶

5.3 Bydlení

Dříve rodiče umísťovali své děti s Downovým syndromem převážně do ústavních zařízení zejména pod vlivem obrovského psychického stresu a také proto, že neměli základní znalosti o tom, jak tuto náročnou situaci řešit.⁵⁷

V posledních letech je možné pozorovat významný posun v postoji k potřebám lidí s postižením, a tudíž i s uvedeným syndromem. V mnoha zemích se prosazuje tendence rušit velké ústavy a zřizovat menší chráněné objekty nebo domovy.

⁵⁴ b.a., Česká unie pro podporované zaměstnávání: Definice a principy PZ, dostupné na <http://www.unie-pz.cz/index.php/pz/14>, aktualizováno 21. 8. 2008, online, citováno dne 6. 3. 2009.

⁵⁵ § 112 zákona č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti.

⁵⁶ Tamtéž, § 113.

⁵⁷ STRUSKOVÁ, O. *Děti z planety D.S.* s. 162.

Současně je nutné nabídnout jim v okolí bydliště zaměstnání či odpočinkové aktivity.⁵⁸

Chráněné bydlení umožňuje člověku s Downovým syndromem zůstat v jeho přirozeném prostředí a jsou mu zde poskytovány i sociální služby. V mnoha případech využívá stejných služeb jako běžní občané, a tudíž posiluje přirozené sociální vazby (s rodiči, sousedy, přáteli) a vytváří se tak přirozená síť podpory (sousedská výpomoc, pomoc v rámci širší rodiny apod).⁵⁹

V praxi vypadá chráněné bydlení tak, že lidé s Downovým syndromem, popř. jiným druhem postižení, bydlí v menších skupinkách buď v bytech nebo rodinných domcích, pokud možno nedaleko svého původního bydliště. Byty a domky jsou součástí běžné zástavby. Dle individuální potřeby jsou poskytovány pomoc a asistence. V případě *podporovaného bydlení* bydlí obyvatel ve vlastním bytě a asistent dochází dle předem stanovené dohody. Obyvatelé chráněného a podporovaného bydlení jsou především vedeni a motivováni k maximální samostatnosti, mohou více rozhodovat o svých věcech a je také respektována jejich dospělá role.⁶⁰

Zjistila jsem, že chráněné nebo podporované bydlení může zřizovat pro své klienty i ústavní zařízení, jako je Integrované centrum sociálních služeb Odlochovice, jejímž dislokovaným pracovištěm jsou několikrát zmiňované Ratměřice. Obyvatelům je povětšinou poskytována pomoc při zajišťování chodu domácnosti, kontakt se společenským prostředím (převážně prostřednictvím zaměstnání), obecné poradenství a samozřejmě pomoc v prosazování práv a zájmů.

⁵⁸ SELIKOWITZ, M. *Downův syndrom*. s. 162.

⁵⁹ b.a., Portus Praha: Chráněné bydlení, dostupné na http://www.portus.cz/www/basic.php?section=sections&sec_id=3, online, citováno dne 7. 3. 2009.

⁶⁰ b.a., Portus Praha: Chráněné bydlení, dostupné na http://www.portus.cz/www/basic.php?section=sections&sec_id=3, online, citováno dne 7. 3. 2009.

Obyvatelé mají možnost zařídit si výzdobu, nábytek a další vybavení podle svého vkusu. Každý má zde právo na soukromý prostor a pracovníci musí v plné míře respektovat jejich důstojnost.

PRAKTICKÁ ČÁST

ÚVOD

Výzkum, který jsem uskutečnila, je orientovaný na zjištění informovanosti o Downově syndromu mezi odbornou veřejností a obyvateli bydlícími v okolí zařízení Integrovaného centra sociálních služeb Ratměřice.

CÍL VÝZKUMU

Hlavním cílem mé práce je analýza a následné srovnání povědomí o Downově syndromu mezi odbornou a laickou veřejností. Je vysoce pravděpodobné, že odborná veřejnost bude o této problematice více informovaná, ale ráda bych zjistila i to, jak moc se budou lišit znalosti obou dotazovaných skupin.

METODIKA

Jako výzkumnou techniku jsem zvolila dotazník (viz příloha I).

Celkem jsem rozdala 50 dotazníků, z toho 25 zaměstnancům Integrovaného centra sociálních služeb Ratměřice a 25 dotazníků jsem rozdala mezi obyvatele v okolí Centra, které jsem označila jako laiky. Návratnost byla 100 %.

HYPOTÉZY

1. Více dotázaných z odborné veřejnosti bude vědět, že se dá Downův syndrom diagnostikovat před porodem, na rozdíl od laické veřejnosti.
2. Minimálně 3/4 dotázaných z obou skupin by poznaly Downův syndrom na první pohled. Jako nejtypičtější znak uvedou šikmé oči.
3. Více dotázaných z odborné veřejnosti bude vědět, kolik dětí s Downovým syndromem se v ČR přibližně narodí za jeden rok, než z laické veřejnosti.
4. Internetové stránky, knihy či časopisy, které se věnují zmíněné problematice, bude znát spíše odborná veřejnost, na rozdíl od laické.

5. Alespoň 50 % dotazovaných jak z odborné, tak z laické veřejnosti odpoví na otázky ohledně vzdělatelnosti, zaměstnatelnosti a bydlení lidí s Downovým syndromem správně.

VÝSLEDKOVÁ ČÁST

BLOKY OTÁZEK 1. úvodní otázka

2. znalosti o Downově syndromu
3. informační zdroje
4. schopnosti jedinců s Downovým syndromem
5. identifikační otázky

Sonda byla zahájena následující otázkou: **Znáte dítě, dospívajícího či dospělého člověka s Downovým syndromem?**

Výsledky u odborníků ilustruje tabulka č. 1a (+graf č. 1a v příloze II), u laiků tabulka č. 1b (+graf č. 1b v příloze II).

Tabulka č. 1a: ZNALOST ČLOVĚKA S DOWNOVÝM SYNDROMEM

ODBORNÍCI	frekvence	procenta
ano	25	100 %
ne	0	0 %

Tabulka č. 1b: ZNALOST ČLOVĚKA S DOWNOVÝM SYNDROMEM

LAICI	frekvence	procenta
ano	14	56 %
ne	11	44 %

Všichni dotázaní z řad odborníků odpověděli, že jedince s Downovým syndromem znají, což není překvapující. 14 laiků také zná člověka s Downovým syndromem.

ZNALOSTI O DOWNOVĚ SYNDROMU

Tento blok otázek se týkal znalostí a základních informací o Downově syndromu.

Úvodní otázka ze znalostního bloku zněla: **Co je podle Vašeho názoru příčinou Downova syndromu?**

Údaje, uvedené odborníky přibližuje tabulka č. 2a (+graf č. 2a v příloze II), u laiků pak tabulka č. 2b (+graf č. 2b v příloze II).

Tabulka č. 2a: NÁZORY NA PŘÍČINU DOWNOVA SYNDROMU

ODBORNÍCI	frekvence	procenta
ztrojení 19. chromozomu	1	4 %
ztrojení 21. chromozomu	22	88 %
ztrojení 44. chromozomu	0	0 %
nevím	2	8 %

Tabulka č. 2b: NÁZORY NA PŘÍČINU DOWNOVA SYNDROMU

LAICI	frekvence	procenta
ztrojení 19. chromozomu	1	4 %
ztrojení 21. chromozomu	8	32 %
ztrojení 44. chromozomu	1	4 %
nevím	15	60 %

Na tuto otázku odpovědělo správně 88 % odborníků a pouze 32 % laiků. Velký rozdíl ve znalosti příčiny Downova syndromu mezi těmito dvěma skupinami je přirozený a je dán nejspíše tím, že odborníci jsou v tomto směru lépe informováni (na základě různých přednášek, seminářů i samostudia), na rozdíl od laiků.

Další ze znalostních otázek se týkala diagnostiky před porodem: **Myslíte si, že se dá Downův syndrom diagnostikovat před porodem?**

Odpovědi odborníků je možné vyčíst z tabulky č. 3a (+grafu č. 3a v příloze II), odpovědi laiků z tabulky č. 3b (+grafu č. 3b v příloze II).

Tabulka č. 3a: ZNALOSTI OHLEDNĚ DIAGNOSTIKY DOWNOVA SYNDROMU PŘED PORODEM

ODBORNÍCI	frekvence	procenta
ano	23	92 %
ne	1	4 %
nevím	1	4 %

Tabulka č. 3b: ZNALOSTI OHLEDNĚ DIAGNOSTIKY DOWNOVA SYNDROMU PŘED PORODEM

LAICI	frekvence	procenta
ano	20	80 %
ne	1	4 %
nevím	4	16 %

Na tento dotaz odpověděly obě skupiny dotázaných téměř stejně. Podle mého názoru je příčinou to, že dnes už se o problematice Downova syndromu a dalších typů postižení vedou rozsáhlé diskuze v mnoha médiích, časopisech nebo i na internetu.

Myslím si, že lidé z laické veřejnosti mají větší šanci setkat se s touto otázkou, než s otázkou předcházející, což se odráží i v odpovědích.

Další otázka zněla: **Myslíte si, že se dá jedinec s Downovým syndromem poznat na první pohled?**

Názory odborníků je možno si prohlédnout v tabulce č. 4a (+grafu č. 4a v příloze II), názory laiků v tabulce č. 4b (+grafu č. 4b v příloze II).

Tabulka č. 4a: POVĚDOMÍ O POZNATELNOSTI DOWNOVA SYNDROMU NA PRVNÍ POHLED

ODBORNÍCI	frekvence	procenta
ano	25	100 %
ne	0	0 %
nevím	0	0 %

Tabulka č. 4b: POVĚDOMÍ O POZNATELNOSTI DOWNOVA SYNDROMU NA PRVNÍ POHLED

LAICI	frekvence	procenta
ano	15	60 %
ne	2	8 %
nevím	8	32 %

Konkretizace znalosti se uskutečnila prostřednictvím otázky:

Pokud jste odpověděl (a) ANO, jak?

Odpovědi přibližuje tabulka č. 4c.

Tabulka č. 4c: NÁZORY, JAK POZNAT DOWNŮV SYNDROM NA PRVNÍ POHLED (údaje v tabulce jsou v absolutních počtech)

ODBORNÍCI / LAICI

šikmé oči	16 / 12
malá postava	13 / 9
krátké, tlusté prsty	6 / 3
velký jazyk	5 / 3
krátký krk	4 / 4
malé uši	4 / 4
mongoloidní rysy	2 / 0
široká dlaň	1 / 0
široký nos	1 / 0
oblé rysy v obličeji	1 / 0
neodpovědělo	1 / 0

Odborníci i laici v nadpoloviční většině uvedli v dotazníku správně, že se jedinec s Downovým syndromem dá poznat na první pohled. Jako nejtypičtější znak napsaly shodně obě skupiny šikmé oči, následuje malá postava, krátké, tlusté prsty...

Jeden dotázaný z odborné veřejnosti sice také správně uvedl, že se jedinec s Downovým syndromem poznat na první pohled dá, ale bohužel neuvedl jak.

Další dotaz v následujícím znění se týkal souvislosti Downova syndromu a mentální retardace: **Je dle Vašeho mínění s Downovým syndromem spojena i mentální retardace, resp. mentální postižení?**

Výsledky u skupiny odborníků ukazuje tabulka č. 5a (+graf č. 5a v příloze II), u laiků pak tabulka č. 5b (+graf č. 5b v příloze II).

Tabulka č. 5a: MÍNĚNÍ TÝKAJÍCÍ SE SOUVISLOSTI DOWNOVA SYNDROMU A MENTÁLNÍ RETARDACE

ODBORNÍCI	frekvence	procenta
ano	24	96 %
ne	0	0 %
nevím	1	4 %

Tabulka č. 5b: MÍNĚNÍ TÝKAJÍCÍ SE SOUVISLOSTI DOWNOVA SYNDROMU A MENTÁLNÍ RETARDACE

LAICI	frekvence	procenta
ano	16	64 %
ne	0	0 %
nevím	9	36 %

96 % odborníků odpovědělo správně, že je s Downovým syndromem spojena i mentální retardace. U skupiny laiků odpovědělo správně 64 %.

Poslední otázka z bloku znalostí o Downově syndromu byla: **Kolik si myslíte, že se přibližně v ČR narodí dětí s Downovým syndromem za jeden rok?**

Údaje uvedené odborníky je možné zjistit z tabulky č. 6a (+grafu č. 6a v příloze II), údaje uvedené laiky z tabulky č. 6b (+grafu č. 6b v příloze II).

Tabulka č. 6a: NÁZORY NA POČET NAROZENÝCH DĚTÍ S DOWNOVÝM SYNDROMEM ZA JEDEŇ ROK

ODBORNÍCI	frekvence	procenta
méně než 70	9	36 %
asi 70-80	6	24 %
více než 80	1	4 %
nevím	9	36 %

Tabulka č. 6b: NÁZORY NA POČET NAROZENÝCH DĚTÍ S DOWNOVÝM SYNDROMEM ZA JEDEŇ ROK

LAICI	frekvence	procenta
méně než 70	8	32 %
asi 70-80	6	24 %
více než 80	4	16 %
nevím	7	28 %

Správnou odpověď uvedla mezi odborníky i laiky téměř čtvrtina (24 %).

Většina z obou dotazovaných skupin si myslela, že se za jeden rok u nás narodí méně než 70 dětí s Downovým syndromem.

INFORMAČNÍ ZDROJE

Tento blok otázek se věnoval zdrojům, které poskytují informace o Downově syndromu.

Blok informačních zdrojů o Downově syndromu začínal otázkou: **Znáte nějaké zařízení, které se věnuje lidem, jež trpí Downovým syndromem?**

Výsledky odpovědí odborníků ilustruje tabulka č. 7a (+graf č. 7a v příloze II), laiků pak tabulka č. 7b (+graf č. 7b v příloze II).

Tabulka č. 7a: ZNALOST ZAŘÍZENÍ VĚNUJÍCÍ SE LIDEM S DOWNOVÝM SYNDROMEM

ODBORNÍCI	frekvence	procenta
ano	25	100 %
ne	0	0 %

Tabulka č. 7b: ZNALOST ZAŘÍZENÍ VĚNUJÍCÍ SE LIDEM S DOWNOVÝM SYNDROMEM

LAICI	frekvence	procenta
ano	18	72 %
ne	7	28 %

Další upřesnění přinesla otázka:

Pokud jste odpověděl (a) ANO, jaké?

Odpovědi je možné vyčíst z tabulky č. 7c.

Tabulka č. 7c: NÁZVY JMENOVANÝCH ZAŘÍZENÍ

(údaje v tabulce jsou v absolutních počtech)

ODBORNÍCI / LAICI

Integrované centrum sociálních služeb Odlochovice	25 / 15
Integrované centrum sociálních Služeb Ratměřice	14 / 8
Integrované centrum sociálních služeb Roudný	11 / 4
Tloskov	1 / 4
Oáza	2 / 1
Duha	1 / 0

Na tuto informační otázku odpovědělo 100 % odborníků a 72 % laiků kladně. U odborné veřejnosti je naprosto přirozené, že jsou takto informováni, protože ve zmíněném zařízení pracují. U laiků je procento kladné odpovědi rovněž vysoké a to proto, že zařízení se nachází nedaleko mého bydliště a tudíž nedaleko místa, kde jsem dotazníky rozdávala laické veřejnosti.

Odborníci v plném počtu jako zařízení uvedli Integrované centrum sociálních služeb Odlochovice, 14 z nich pak Ratměřice a 11 Roudný, dále byly zmiňovány v menším počtu i Tloskov, Oáza či Duha.

Obecný název Integrovaného centra je Integrované centrum sociálních služeb Odlochovice a dislokovaná pracoviště jsou Ratměřice a Roudný. Myslím si, že 11 jedinců z řad odborníků neuvedlo Ratměřice a 14 neuvedlo Roudný, protože obě zmíněná místa jsou pouze dislokovaná pracoviště Centra, které sídlí v Odlochovicích.

Následující otázka se týkala znalostí internetových stránek: **Znáte nějaké internetové stránky věnující se této problematice?**

Údaje, které uvedli ve svých dotaznících odborníci, kopíruje tabulka č. 8a (+graf č. 8a v příloze II), údaje od laiků pak tabulka č. 8b (+graf č. 8b v příloze II).

Tabulka č. 8a: ZNALOSTI INTERNETOVÝCH STRÁNEK VĚNUJÍCÍ SE TĚTO PROBLEMATICE

ODBORNÍCI	frekvence	procenta
ano	2	8 %
ne	23	92 %

Tabulka č. 8b: ZNALOSTI INTERNETOVÝCH STRÁNEK VĚNUJÍCÍ SE TĚTO PROBLEMATICE

LAICI	frekvence	procenta
ano	1	4 %
ne	24	96 %

Konkretizace se objevila prostřednictvím otázky:

Pokud jste odpověděl (a) ANO, jaké?

Odpovědi je možno si prohlédnout v tabulce č. 8c.

Tabulka č. 8c: UVEDENÉ INTERNETOVÉ ADRESY

(údaje v tabulce jsou v absolutních počtech)

ODBORNÍCI / LAICI

www.dobromysl.cz	1 / 0
www.downuv-syndrom.cz	2 / 0
www.downsyndrom.cz	0 / 1

92 % odborníků nezná žádné internetové stránky věnující se této problematice. 2 ze 3 mi do dotazníku uvedli odkaz – www.downuv-syndrom.cz. V tomto směru by jejich informovanost zasloužila prohloubení.

Třetí a poslední otázka z bloku informačních zdrojů: **Znáte nějaké časopisy nebo knihy věnující se této problematice?**

Odpovědi odborníků přibližuje tabulka č. 9a (+graf č. 9a v příloze II), laiků pak tabulka č. 9b (+graf č. 9b v příloze II).

Tabulka č. 9a: ZNALOSTI ČASOPISŮ NEBO KNIH VĚNUJÍCÍ SE TÉTO PROBLEMATICE

ODBORNÍCI	frekvence	procenta
ano	10	40 %
ne	15	60 %

Tabulka č. 9b: ZNALOSTI ČASOPISŮ NEBO KNIH VĚNUJÍCÍ SE TĚTO PROBLEMATICE

LAICI	frekvence	procenta
ano	1	4 %
ne	24	96 %

Detaily přiblíží dotázaní s kladenou otázkou:

Pokud jste odpověděl (a) ANO, jaké?

Znalosti časopisů či knih popisuje tabulka č. 9c.

Tabulka č. 9c: UVEDENÉ ČASOPISY NEBO KNIHY

(údaje v tabulce jsou v absolutních počtech)

ODBORNÍCI / LAICI

Mentální retardace	5 / 0
Děti a my	3 / 0
Speciální pedagogika	2 / 0
Plus 21	1 / 1
MÜLLER, VALENTA - Psychopedie	1 / 0
SELIKOWITZ MARK – Downův syndrom	1 / 0
neodpovědělo	1 / 0

Ohledně časopisů a knih jsem čekala jiné odpovědi, protože Integrované centrum odborné časopisy odebírá, a domnívala jsem se, že opravdu 100 % dotázaných z odborné veřejnosti alespoň jeden časopis uvede. Název časopisu nebo knih bylo schopno uvést pouze 40 % odborníků.

SCHOPNOSTI JEDINCŮ S DOWNOVÝM SYNDROMEM

Uvedený blok otázek se týkal vzdělatelnosti, zaměstnatelnosti a samostatného bydlení v dospělosti jedinců s Downovým syndromem.

První otázka tohoto bloku se zaměřovala na vzdělatelnost jedinců s Downovým syndromem: **Jsou podle Vás jedinci s Downovým syndromem vzdělatelní?** Názory odborníků je možné vidět v tabulce č. 10a (+grafu č. 10 a v příloze II), laiků pak v tabulce č. 10b (+grafu č. 10b v příloze II).

Tabulka č. 10a: NÁZORY NA MOŽNOST VZDĚLÁVÁNÍ LIDÍ S DOWNOVÝM SYNDROMEM

ODBORNÍCI	frekvence	procenta
ano, všichni	3	12 %
ano, někteří	20	80 %
ne, žádní	0	0 %
nevím	2	8 %

Tabulka č. 10b: NÁZORY NA MOŽNOST VZDĚLÁVÁNÍ LIDÍ S DOWNOVÝM SYNDROMEM

LAICI	frekvence	procenta
ano, všichni	1	4 %
ano, někteří	20	80 %
ne, žádní	0	0 %
nevím	4	16 %

Ve stejném počtu 80 % uvedli správnou odpověď jak odborníci, tak laici. Vzhledem k tomu, že dotázaní odborníci s lidmi s Downovým syndromem přímo pracují, očekávala jsem u nich 100% úspěšnost. Na druhou stranu mě mile překvapil fakt, že tak vysoký podíl laiků znal správnou odpověď.

Tato otázka se zaměřovala na povědomí o zaměstnavatelnosti lidí s Downovým syndromem: **Domníváte se, že jsou jedinci s Downovým syndromem zaměstnavatelní?**

Odpovědi odborníků kopíruje tabulka č. 11a (+graf č. 11a v příloze II), laiků tabulka č. 11b (+graf č. 11b v příloze II).

Tabulka č. 11a: NÁZORY NA MOŽNOST ZAMĚSTNÁVÁNÍ LIDÍ S DOWNOVÝM SYNDROMEM

ODBORNÍCI	frekvence	procenta
ano, všichni	0	0 %
ano, někteří	22	88 %
ne, žádní	1	4 %
nevím	2	8 %

Tabulka č. 11b: NÁZORY NA MOŽNOST ZAMĚSTNÁVÁNÍ LIDÍ S DOWNOVÝM SYNDROMEM

LAICI	frekvence	procenta
ano, všichni	0	0 %
ano, někteří	19	76 %
ne, žádní	1	4 %
nevím	5	20 %

88 % dotázaných z řad odborníků a 76 % dotázaných z řad laiků odpovědělo správně. Rozdíl v názorech mezi těmito dvěma skupinami na otázku ohledně zaměstnavatelnosti lidí s Downovým syndromem je minimální.

Poslední otázka z bloku schopností jedinců s Downovým syndromem: **Jsou podle Vás jedinci s Downovým syndromem schopni v dospělosti samostatného bydlení?**

Mínění odborníků je možno vyčíst z tabulky č. 12a (+grafu č. 12a v příloze II), laiků pak z tabulky č. 12b (+grafu č. 12b v příloze II).

Tabulka č. 12a: NÁZORY NA MOŽNOST SAMOSTATNÉHO BYDLENÍ V DOSPĚLOSTI PRO LIDI S DOWNOVÝM SYNDROMEM

ODBORNÍCI	frekvence	procenta
ano, všichni	0	0 %
ano, někteří	19	76 %
ne, žádní	2	8 %
nevím	4	16 %

Tabulka č. 12b: NÁZORY NA MOŽNOST SAMOSTATNÉHO BYDLENÍ V DOSPĚLOSTI PRO LIDI S DOWNOVÝM SYNDROMEM

LAICI	frekvence	procenta
ano, všichni	0	0 %
ano, někteří	16	64 %
ne, žádní	2	8 %
nevím	7	28 %

U odborníků jsem čekala tuto odpověď jako zcela úspěšnou, protože chráněné bydlení spadá pod Integrované centrum také, místo toho jich správně odpovědělo 19 z 25, což je 76 %. U laické veřejnosti odpovědělo správně 16 lidí z 25 (64 %), což je podle mého názoru vcelku vysoké číslo.

IDENTIFIKAČNÍ OTÁZKY

Blok identifikačních otázek obsahoval otázky na pohlaví, věk a nejvyšší dosažené vzdělání.

Tabulka č. 13: IDENTIFIKAČNÍ ÚDAJE

(údaje v tabulce jsou v absolutních počtech)

ODBORNÍCI / LAICI

POHLAVÍ	
žena	25 / 14
muž	0 / 11
VĚK	
20-40	12 / 8
41-60	13 / 14
61 a více	0 / 3
NEJVYŠŠÍ UKONČENÉ VZDĚLÁNÍ	
základní	1 / 1
vyučen (a)	8 / 8
středoškolské s maturitou	15 / 11
vysokoškolské	1 / 5

DISKUZE

Ověření hypotéz

1. Více dotázaných z odborné veřejnosti bude vědět, že se dá Downův syndrom diagnostikovat před porodem, na rozdíl od laické veřejnosti.

První hypotéza se mi potvrdila, i když s nevelkým rozdílem mezi oběma skupinami dotázaných. Z odborné veřejnosti odpovědělo správně 23 z 25 (92 %) a z laiků 20 z 25 (80 %) respondentů. V dnešní době se již o této problematice více píše v různých publikacích, ale i mluví v médiích, tudíž i laici mají větší šanci se setkat s otázkou předporodní diagnostiky či samotným Downovým syndromem.

2. Minimálně 3/4 dotázaných z obou skupin by poznaly Downův syndrom na první pohled. Jako nejtypičtější znak uvedou šikmé oči.

První část hypotézy se mi nepotvrdila, protože ze skupiny laiků by poznalo Downův syndrom na první pohled pouze 15 jedinců z 25 (60 %) a to je méně než 3/4. Na druhou stranu 25 (100 %) odborníků by Downův syndrom na první pohled poznalo, což je přirozené.

Druhá část hypotézy se mi potvrdila, protože znak šikmých očí byl opravdu uveden nejčastěji a to 16krát u odborníků a 12krát u laiků.

Tak vysoké číslo jsem předpokládala i u laiků z toho důvodu, že jsem jim rozdávala dotazníky nedaleko Integrovaného centra. Zde je tedy velká pravděpodobnost vzájemného setkávání na základě integračního programu do majoritní společnosti (zábavy, plesy, poutě, výstavy...).

3. Více dotázaných z odborné veřejnosti bude vědět, kolik dětí s Downovým syndromem se v ČR přibližně narodí za jeden rok, než z laické veřejnosti.

Třetí hypotéza se nepotvrdila z toho důvodu, že správnou odpověď (tzn. asi 70-80 dětí) věděla mezi odborníky i laiky téměř čtvrtina (24 %). Podle mého názoru by odborná veřejnost v tomto případě měla být lépe a kvalitněji informována.

4. Internetové stránky, knihy či časopisy, které se věnují zmíněné problematice, bude znát spíše odborná veřejnost, na rozdíl od laické.

Výše zmíněná hypotéza se mi potvrdila, i když v rámci internetových stránek s velmi těsným rozdílem. Z odborné veřejnosti byli schopni uvést adresy internetových stránek 2 z 25 respondentů, z laické veřejnosti pouze 1.

Co se týče knih a časopisů: 10 z 25 odborníků odpovědělo, že zná časopis či knihu věnující se této problematice, z laické veřejnosti odpověděl kladně opět 1 člověk.

5. Alespoň 50 % dotazovaných jak z odborné, tak z laické veřejnosti odpoví na otázky ohledně vzdělatelnosti, zaměstnatelnosti a bydlení lidí s Downovým syndromem správně.

Poslední hypotéza se potvrdila. Na otázku vzdělatelnosti odpovědělo správně 80 % odborníků a též 80 % laiků. Ohledně zaměstnatelnosti 88 % odborníků a 76 % laiků. Podle mého názoru je vysoké číslo u laiků proto, že mají možnost potkávat je v autobuse či přímo na pracovišti.

Na téma bydlení lidí s Downovým syndromem odpovědělo správně 76 % respondentů ze skupiny odborníků a 64 % respondentů ze skupiny laiků. U laiků

je tato odpověď ve vysokém procentu správná nejspíše z toho důvodu, že v Integrovaném centru probíhá mnoho veřejných akcí, jako např. vánoční a velikonoční jarmark, tradiční výlov rybníka... a při té příležitosti i Den otevřených dveří, kdy mají lidé z širší veřejnosti možnost prohlédnout si všechny prostory Centra a tudíž i chráněného bydlení. Z tohoto důvodu mnoho laiků ví, že někteří lidé s Downovým syndromem jsou schopni v dospělosti samostatného bydlení.

Rozdíly v povědomí o Downově syndromu mezi odbornou veřejností a obyvateli bydlicími v okolí zařízení Integrovaného centra sociálních služeb Ratměřice (laici) nejsou veliké.

Větší výkyvy v odpovědích mezi těmito dvěma skupinami se objevily pouze ve čtyřech otázkách a to ohledně příčiny Downova syndromu, poznatelnosti na první pohled, souvislosti Downova syndromu a mentální retardace a také ohledně znalostí časopisů či knih věnující se této problematice.

V ostatních případech jsou znalosti a informovanost mezi odborníky a laiky na srovnatelné, někde i na stejné úrovni. Podle mého názoru je to tím, že existuje opravdu velká pravděpodobnost vzájemného setkávání v rámci integračního programu do majoritní společnosti, jak už jsem zmiňovala výše. Dalším důvodem může být i to, že když se lidé z veřejnosti setkají s lidmi s Downovým syndromem, vyvolá to v nich zvědavost a mnoho otázek, které si zodpoví nastudováním nějakých informací.

ZÁVĚR

Ztrojení jednadvacátého chromozomu, které má za následek Downův syndrom, navždy mění život postiženého člověka i jeho rodiny. Po zjištění diagnostiky Downova syndromu se rodiče mohou rozhodnout, zda matka dítě donosí, nebo absolvuje umělé přerušování těhotenství. Pokud ovšem mají rodiče dostatečné množství informací o této chromozomální abnormalitě, času a trpělivosti, neměl by pro ně být problém dítě vychovávat doma, v milujícím prostředí a připravovat na samostatný život v dospělosti.

Děti i dospělé s Downovým syndromem je možné poznat již na první pohled, neboť jejich fyzický vzhled je velice specifický. Výraznou dominantou v odlišnosti jsou malé, mírně sešikmené oči, malý vzrůst, širší a mohutnější krk, malé uši, malé a silné ruce a chodidla. Downův syndrom bývá někdy označován jako nejznámější forma mentální retardace a na jejím stupni závisí možnosti vzdělávatelnosti, zaměstnatelnosti a samostatného bydlení v dospělosti. Existují i zdravotní problémy, kterými lidé se ztrojeným chromozomem trpí více než zdraví jedinci, ale pokud se odhalí včas, je následná léčba relativně úspěšná. Zde je nejdůležitější prevence, ostatně jako u každého onemocnění. U Downova syndromu se objevují i různé specifické projevy chování, které se dají také úspěšně zvládnout.

Je prokázáno, že v dnešní době mnoho rodičů opravdu vychovává takto postižené dítě doma. Dnes už mají lidé mnohem lepší přístup k informacím o této problematice a také existuje mnoho společností, které se Downovým syndromem zabývají a mohou být nemalou oporou.

Šetření, které jsem uskutečnila, bylo orientováno na zjištění informovanosti o Downově syndromu mezi odbornou veřejností a obyvateli bydlicemi v okolí zařízení Integrovaného centra sociálních služeb Ratměřice.

Hlavním cílem mé práce byla analýza a následné srovnání povědomí o Downově syndromu mezi odbornou a laickou veřejností.

Celkem jsem rozdala 50 dotazníků, z toho 25 zaměstnancům Integrovaného centra sociálních služeb Ratměřice a 25 dotazníků jsem rozdala mezi obyvatele v okolí Centra, které jsem označila jako laiky. Návratnost byla 100 %.

Analýzu a následné srovnání povědomí o Downově syndromu mezi odbornou a laickou veřejností jsem provedla již zmíněným dotazníkovým šetřením. Výsledky je možné si prohlédnout v praktické části.

Celkově se odpovědi odborníků a laiků nijak výrazně nelišily. Domnívám se, že na tomto základě může být Integrované centrum sociálních služeb Ratměřice spokojeno s úspěchem spojeným s jeho dlouholetou snahou a to zejména v souvislosti s integrací postižených jedinců do majoritní společnosti.

Na úplný závěr mohu ještě konstatovat, že jsem spokojena s tím, že laické veřejnosti v okolí Integrovaného centra sociálních služeb Ratměřice není problematika Downova syndromu a život takto postižených lidí lhostejný. To vyplývá z jejich poměrně vysoké informovanosti ohledně tohoto tématu, která je dle výsledků provedeného výzkumu téměř srovnatelná s povědomím odborné veřejnosti

POUŽITÉ ZDROJE

Literatura

- ◆ HLADÍLEK, M. *Rodina a postižené dítě*. Černovice: SPC ČERNOVICE, 1999. ISBN neuvedeno.
- ◆ CHVÁTALOVÁ, H. *Jak se žije dětem s postižením*. Praha: PORTÁL, 2001. ISBN 80-7178-588-1.
- ◆ JANÍKOVÁ, M., DZÚROVÁ, D. a kol. *Milá maminko, milý tatínku*. 2. přepracované vyd. Praha: TRITON, 2000. ISBN 80-7294-091-2.
- ◆ KERROVÁ, S. *Dítě se speciálními potřebami*. Praha: PORTÁL, 1997. ISBN 80-7178-147-9.
- ◆ MATĚJČEK, Z. *Rodičům dětí s vážnějším mentálním postižením*. Praha: STÁTNÍ ZDRAVOTNÍ ÚSTAV, 2000. ISBN 80-7071-147-7.
- ◆ NEWMAN, S. *Hry a činnosti pro vývoj dítěte s postižením*. Praha: PORTÁL, 2004. ISBN 80-7178-872-4.
- ◆ NOVOSAD, L. *Základy speciálního poradenství*. Praha: PORTÁL, 2000. ISBN 80-7178-197-5.
- ◆ PUESCHEL, S. M. *Downův syndrom pro lepší budoucnost*. Praha: TECH-MARKET, 1997. ISBN 80-86114-15-5.
- ◆ RENOTIÉROVÁ, M., LUDÍKOVÁ, L. a kol. *Speciální pedagogika*. 3.vyd. Olomouc: PF UP, 2005. ISBN 80-244-1073-7.
- ◆ SELIKOWITZ, M. *Downův syndrom*. Praha: PORTÁL, 2005. ISBN 80-7178-973-9.
- ◆ STRUSKOVÁ, O. *Děti z planety D.S.* Praha: G PLUS G s.r.o., 2000. ISBN 80-86103-31-5.
- ◆ SZABOVÁ, M. *Cvičení pro rozvoj psychomotoriky*. Praha: PORTÁL, 1999. ISBN 80-7178-276-9.
- ◆ ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace: vzdělání, výchova, sociální péče*. Praha: PORTÁL, 2000. ISBN 80-7178-506-7.

- ◆ VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese: Variabilita a patologie lidské psychiky*. Praha: Portál, 1999. ISBN 80-7178-214-9.
- ◆ VALENTA, M., MÜLLER, O. *Psychopedie*. 2.vyd. Praha: PARTA, 2004. ISBN 80-7320-063-5.

Internetové zdroje

- ◆ b.a., Česká unie pro podporované zaměstnávání: Definice a principy PZ, dostupné na <http://www.unie-pz.cz/index.php/pz/14>, aktualizováno 21. 8. 2008, online, citováno dne 6. 3. 2009.
- ◆ b.a., Česká unie pro podporované zaměstnávání: Podporované zaměstnávání, dostupné na <http://www.unie-pz.cz/index.php/pz/14>, aktualizováno 21. 8. 2008, online, citováno dne 6. 3. 2009.
- ◆ b.a., Dobromysl: Downův syndrom a epilepsie, dostupné na <http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=977>, online, citováno dne 25. 2. 2009.
- ◆ b.a., Downov syndrom – trizómia 21 chromozomu: 6 otázok o sluchu a rozvoji reči u dětí s DS, dostupné na <http://www.trisomie21.cz/obraz.html>, online, citováno dne 28. 2. 2009.
- ◆ b. a., Downův syndrom – jeden chromozom navíc: Zdravotní problémy, dostupné na <http://www.downuvsyndrom.wz.cz/#zdravi>, online, citováno dne 23. 2. 2009.
- ◆ JOUZA, L. SPMP: Chráněné dílny a chráněná pracoviště: výhody i závazek pro zaměstnavatele, dostupné na <http://www.spmp.cz/public/kapitola.phtml?menu=&user=24&session=58348551&kniha=105&kapitola=127546&preference=>, online, citováno dne 5. 3. 2009.

- ◆ b. a., Klub rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem: Prenatální diagnostika, dostupné na <http://downsyndrom.cz/prenatalniDiagnostika.html>, aktualizováno 26. 1. 2003, online, citováno dne 12. 2. 2009.
- ◆ b.a., Klub rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem: Zdravotní problémy, dostupné na <http://downsyndrom.cz/ds/index.html>, aktualizováno 26. 1. 2003, online, citováno dne 14. 2. 2009.
- ◆ KUČERA, Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením v České republice: Hlavní znaky Downova syndromu, dostupné na <http://www.downuv-syndrom.cz/diagnoza-downuv-syndrom.html>, online, citováno dne 4. 2. 2009.
- ◆ b.a., Portus Praha: Chráněné bydlení, dostupné na http://www.portus.cz/www/basic.php?section=sections&sec_id=3, online, citováno dne 7. 3. 2009.

Články z časopisů

- ◆ KANT, S. - ROHRER, T., Funkce štítné žlázy u dětí s Downovým syndromem, *PLUS 21*, č. 1, 2007, ISSN: 1213-1466.
- ◆ ŠUSTROVÁ, M., Dospělí lidé s Downovým syndromem I, *PLUS 21*, č. 2, 2007, ISSN: 1213-1466.
- ◆ VÁVROVÁ, J., Jak zvládat nežádoucí projevy chování u dětí i dospělých s Downovým syndromem, *PLUS 21*, č. 2, 2007, ISSN 1213-1466.
- ◆ Kontakty. *Plus 21*, 2008, č. 3, 2008, ISSN: 1213-1466.

Ostatní

- ◆ Zákon č. 435/2004 Sb. o zaměstnanosti.

SEZNAM PŘÍLOH

I DOTAZNÍK

II GRAFY

III SPOLEČNOSTI, SDRUŽENÍ A RODIČOVSKÉ SKUPINY, PODPORUJÍCÍ
RODINY S DĚTMI S DOWNOVÝM SYNDROMEM V ČESKÉ
REPUBLICCE

PŘÍLOHY

PŘÍLOHA I - DOTAZNÍK

Dobrý den, jmenuji se Lenka Vyhnalová a studuji 3. ročník Sociální a charitativní práce v Českých Budějovicích. V rámci své bakalářské práce bych Vás chtěla poprosit o vyplnění tohoto krátkého dotazníku, který nezabere více než 10 minut a týká se problematiky Downova syndromu. Své odpovědi, prosím, zakroužkujte, popřípadě vypište slovně.

Děkuji Vám předem za Vaši upřímnost a čas věnovaný dotazníku. Ráda bych Vás ještě ubezpečila, že tento výzkum je anonymní a údaje nebudou zneužity.

1. Znáte dítě, dospívajícího či dospělého člověka s Downovým syndromem?

- a) ano b) ne

2. Co je podle Vašeho názoru příčinou Downova syndromu?

- a) ztrojení 19. chromozomu b) ztrojení 21. chromozomu
c) ztrojení 44. chromozomu d) nevím

3. Myslíte si, že se dá Downův syndrom diagnostikovat před porodem?

- a) ano b) ne c) nevím

4. Myslíte si, že se dá jedinec s Downovým syndromem poznat na první pohled?

- a) ano b) ne c) nevím

Pokud jste odpověděl(a) ANO, jak?

5. Je dle Vašeho mínění s Downovým syndromem spojena i mentální retardace, resp. mentální postižení?

- a) ano b) ne c) nevím

6. Kolik si myslíte, že se přibližně v ČR narodí dětí s Downovým syndromem za jeden rok?

- a) méně než 70 b) asi 70-80 c) více než 80 d) nevím

7. Znáte nějaké zařízení, které se věnuje lidem, jež trpí Downovým syndromem?

a) ano b) ne

Pokud jste odpověděl(a) ANO, jaké?.....

8. Znáte nějaké internetové stránky věnující se této problematice?

a) ano b) ne

Pokud jste odpověděl(a) ANO, jaké?.....

9. Znáte nějaké časopisy nebo knihy věnující se této problematice?

a) ano b) ne

Pokud jste odpověděl(a) ANO, jaké?.....

10. Jsou podle Vás jedinci s Downovým syndromem vzdělatelní?

a) ano, všichni b) ano, někteří c) ne, žádní d) nevím

11. Domníváte se, že jsou jedinci s Downovým syndromem zaměstnatelní?

a) ano, všichni b) ano, někteří c) ne, žádní d) nevím

12. Jsou podle Vás jedinci s Downovým syndromem schopni v dospělosti samostatného bydlení?

a) ano, všichni b) ano, někteří c) ne, žádní d) nevím

13. Jste: a) muž b) žena

14. Kolik je Vám let?.....

15. Jaké je Vaše nejvyšší ukončené vzdělání?

a) Základní b) Vyučen(a) c) Středoškolské s maturitou

d) Vysokoškolské

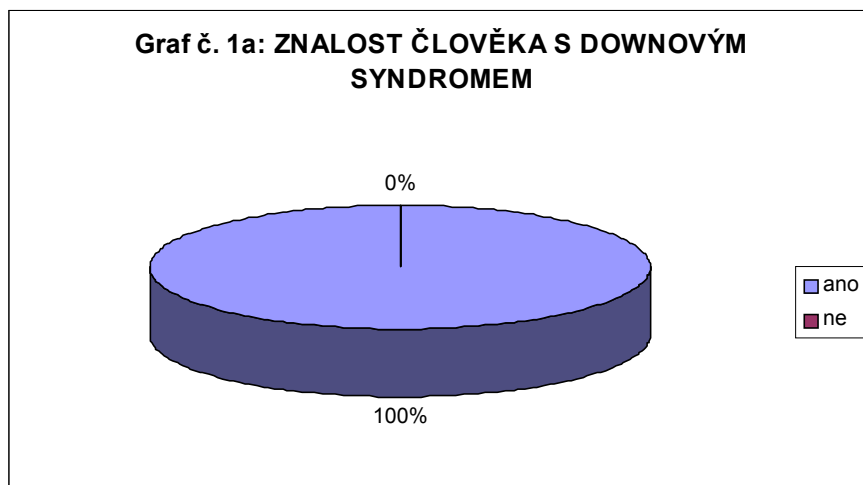
16. Pracoval(a) jste nebo pracujete s lidmi s Downovým syndromem?

a) ano b) ne

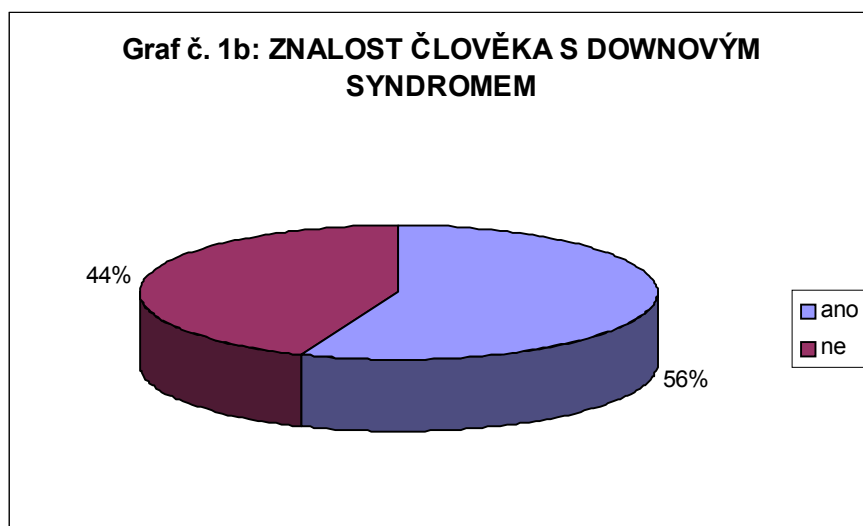
PŘÍLOHA II – GRAFY

1. ZNALOST ČLOVĚKA S DOWNOVÝM SYNDROMEM

ODBORNÍCI

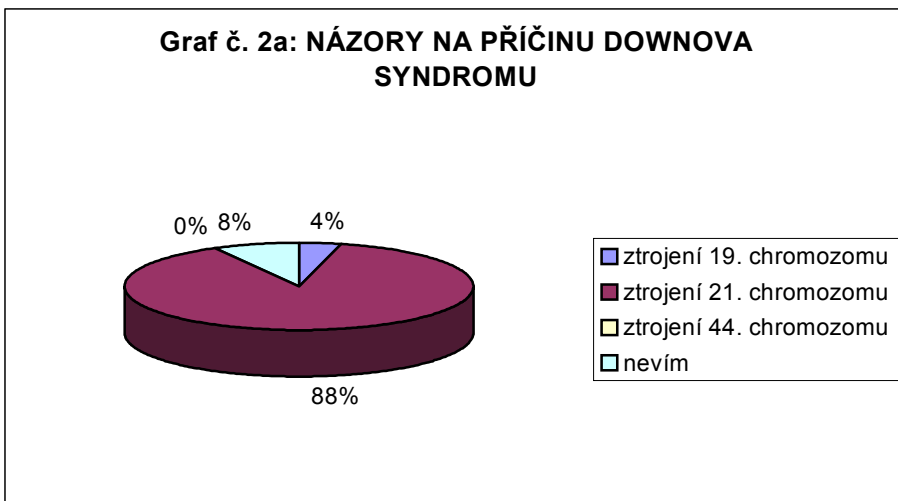


LAICI

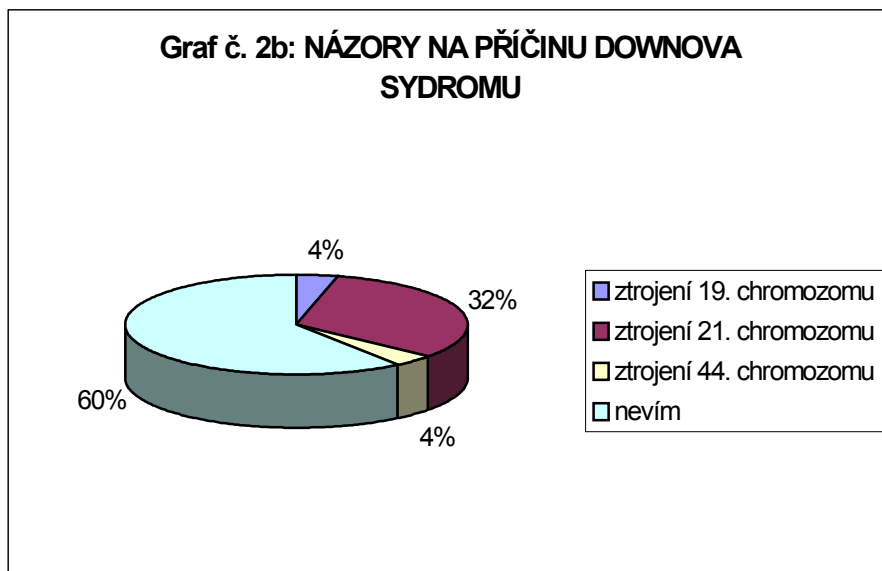


2. NÁZORY NA PŘÍČINU DOWNOVA SYNDROMU

ODBORNÍCI

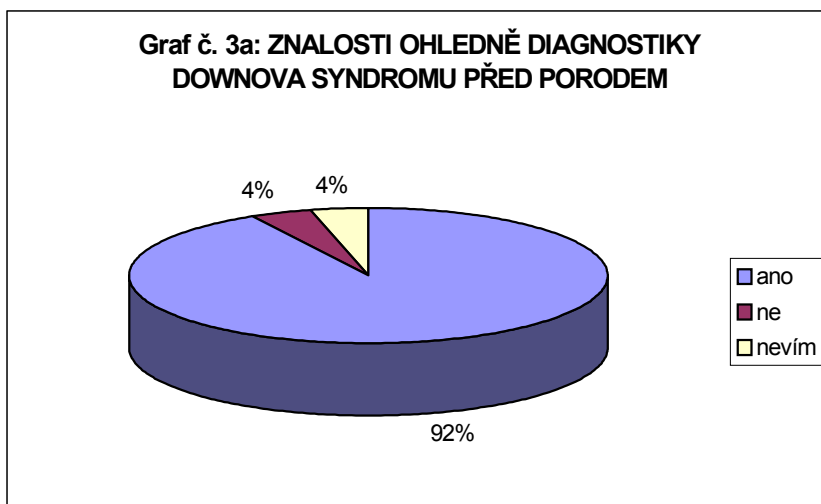


LAICI

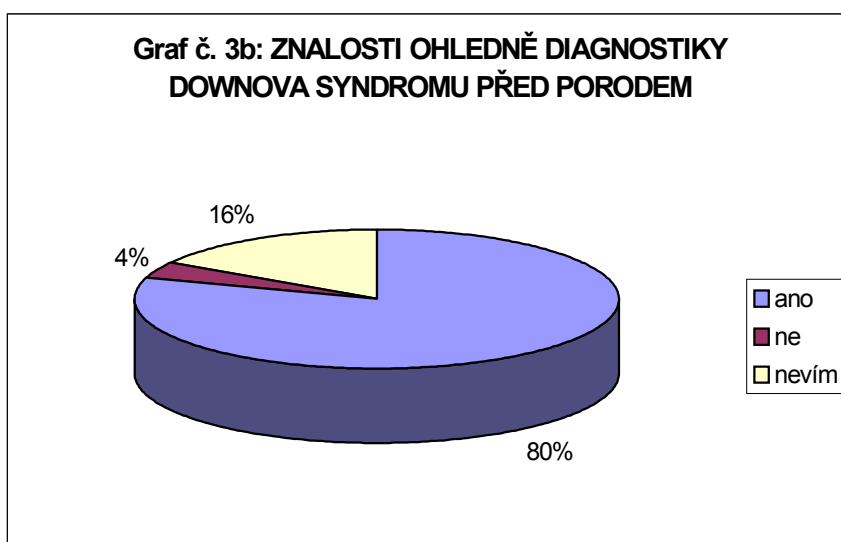


3. ZNALOSTI OHLEDNĚ DIAGNOSTIKY DOWNOVA SYNDROMU PŘED PORODEM

ODBORNÍCI

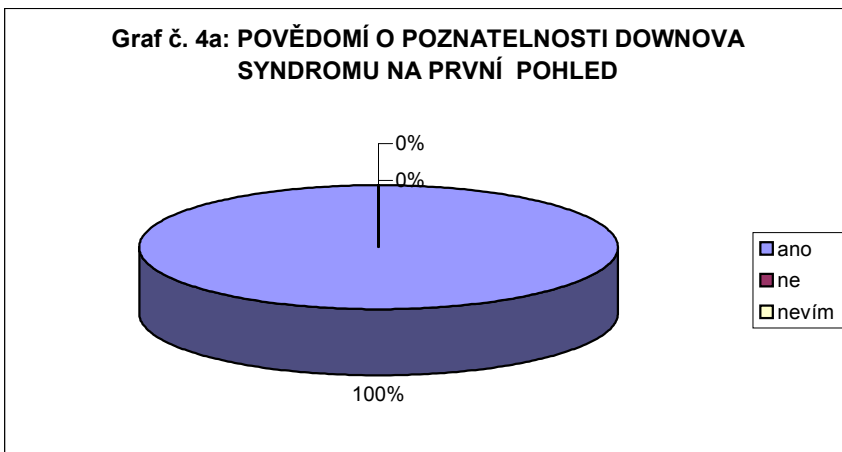


LAICI

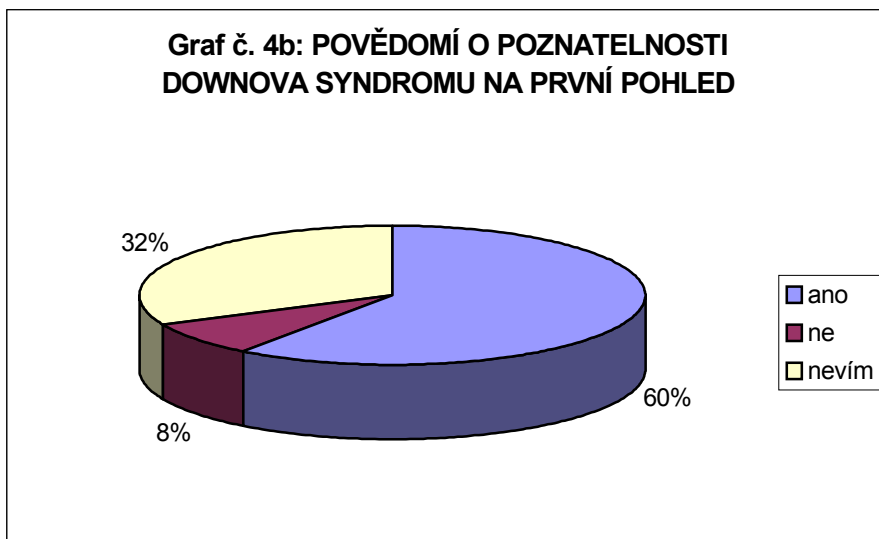


4. POVĚDOMÍ O POZNATELNOSTI DOWNOVA SYNDROMU NA PRVNÍ POHLED

ODBORNÍCI

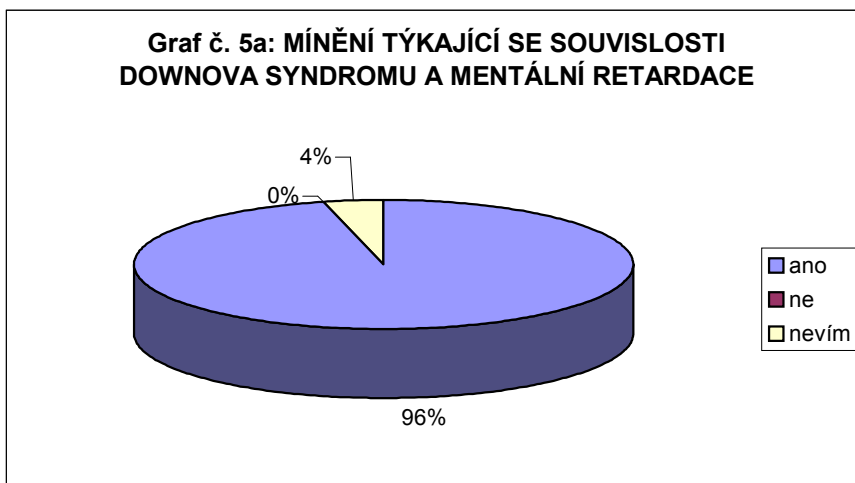


LAICI

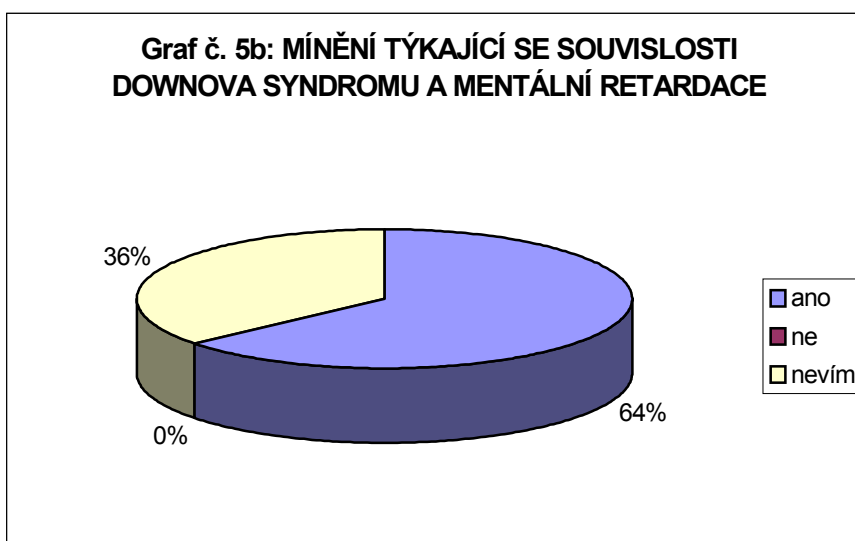


5. MÍNĚNÍ TÝKAJÍCÍ SE SOUVISLOSTI DOWNOVA SYNDROMU A MENTÁLNÍ RETARDACE

ODBORNÍCI

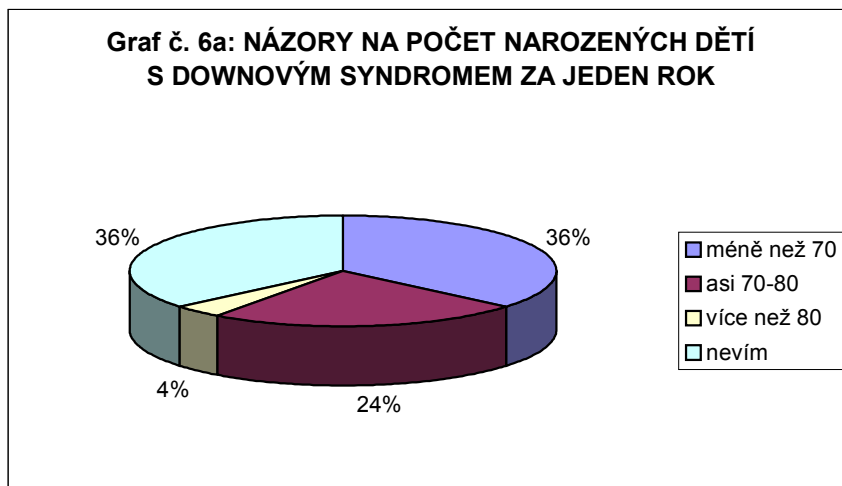


LAICI

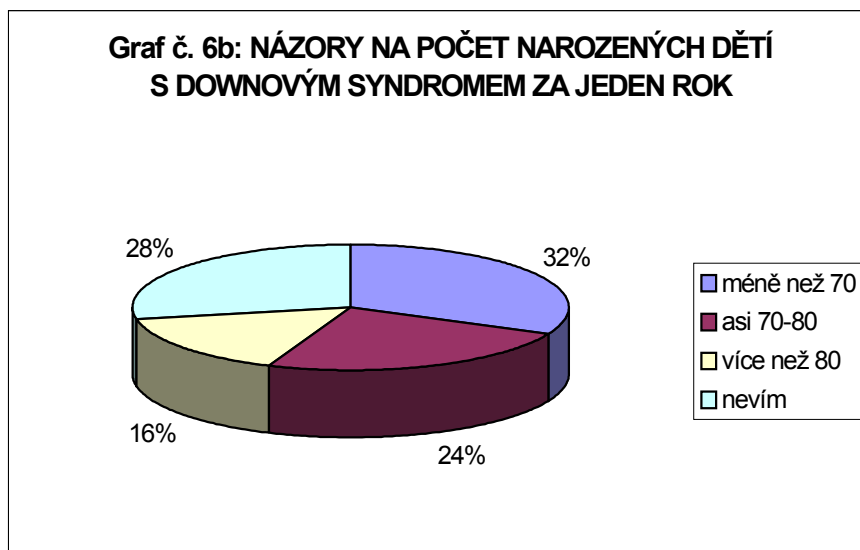


6. NÁZORY NA POČET NAROZENÝCH DĚTÍ S DOWNOVÝM SYNDROMEM ZA JEDEN ROK

ODBORNÍCI

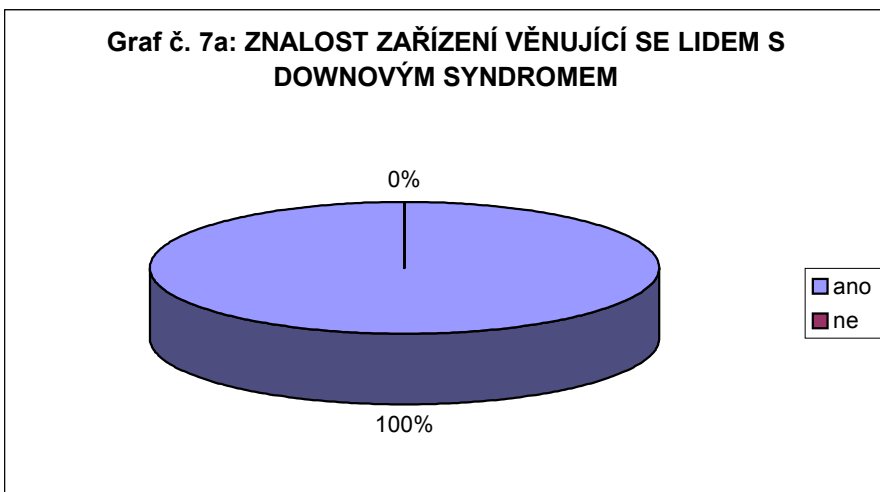


LAICI

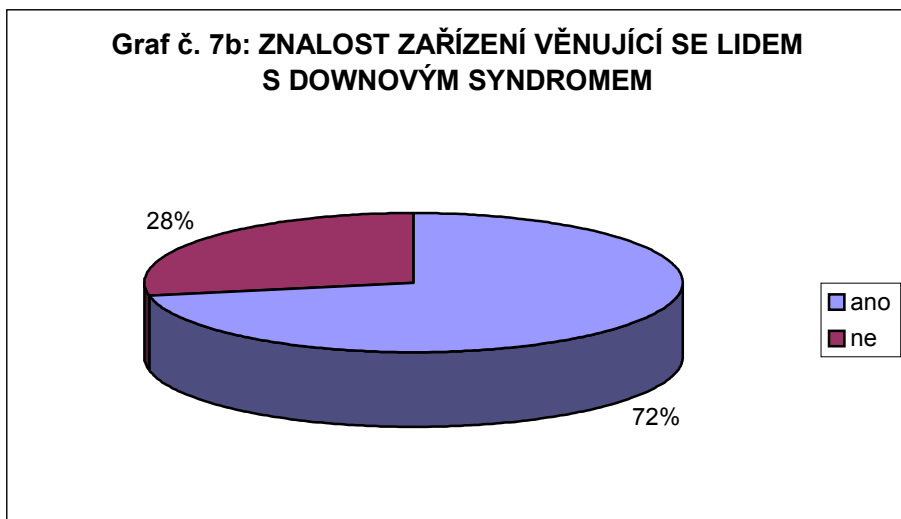


7. ZNALOST ZAŘÍZENÍ VĚNUJÍCÍ SE LIDEM S DOWNOVÝM SYNDROMEM

ODBORNÍCI

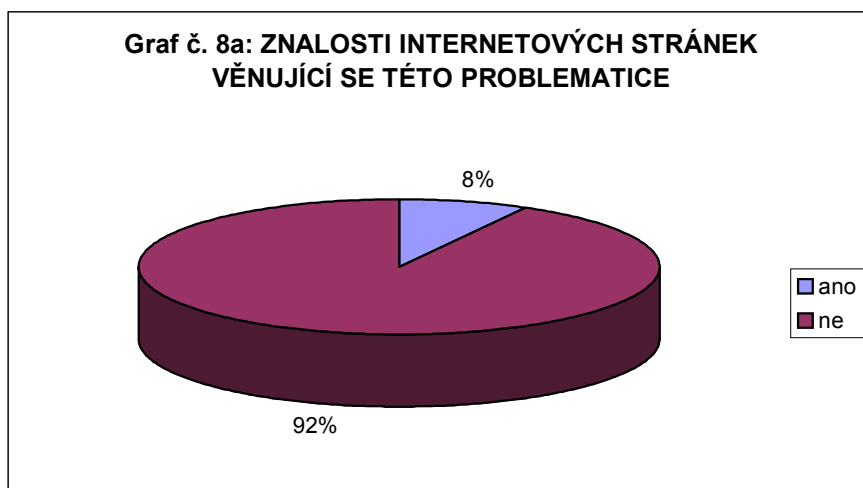


LAICI



8. ZNALOSTI INTERNETOVÝCH STRÁNEK VĚNUJÍCÍ SE TÉTO PROBLEMATICE

ODBORNÍCI

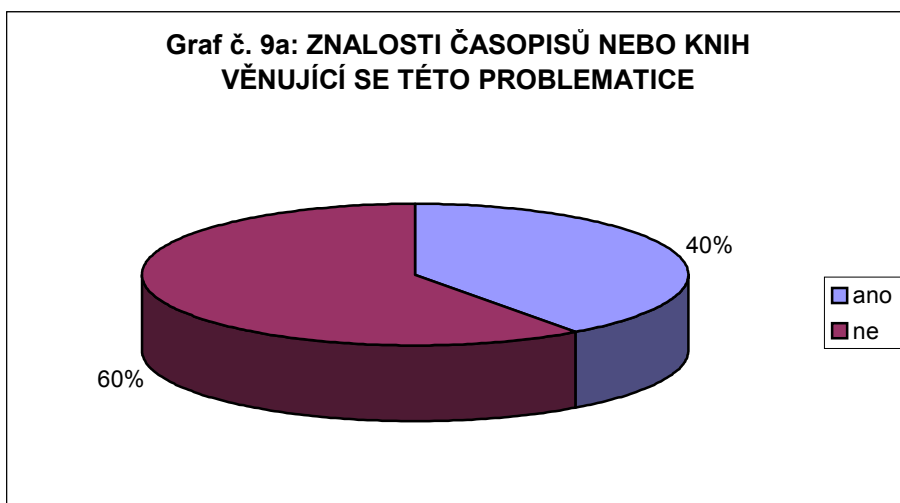


LAICI

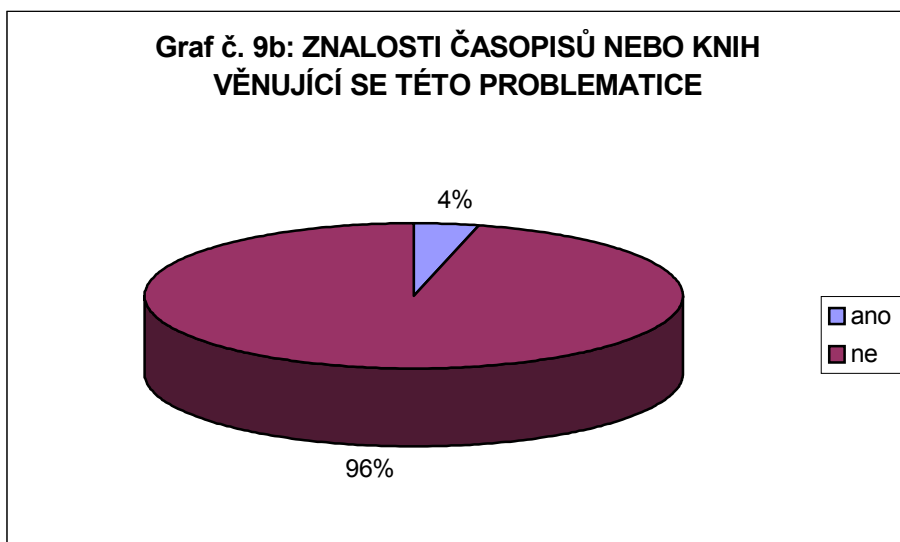


9. ZNALOSTI ČASOPISŮ NEBO KNIH VĚNUJÍCÍ SE TÉTO PROBLEMATICE

ODBORNÍCI

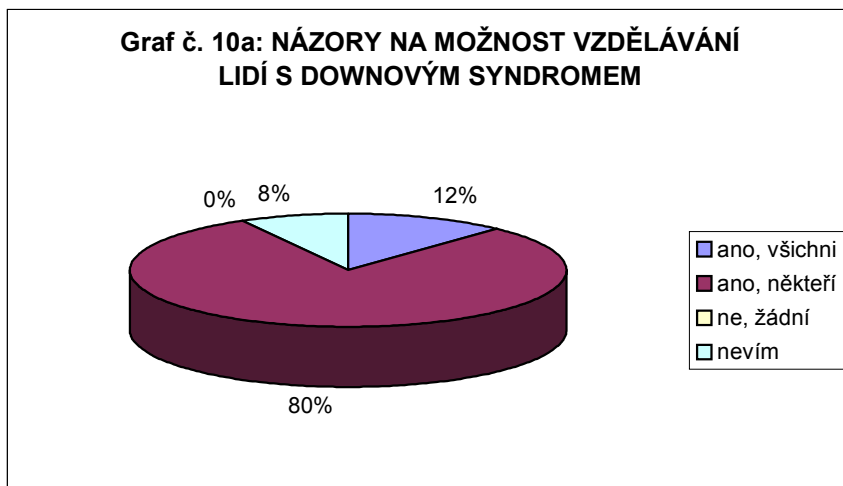


LAICI

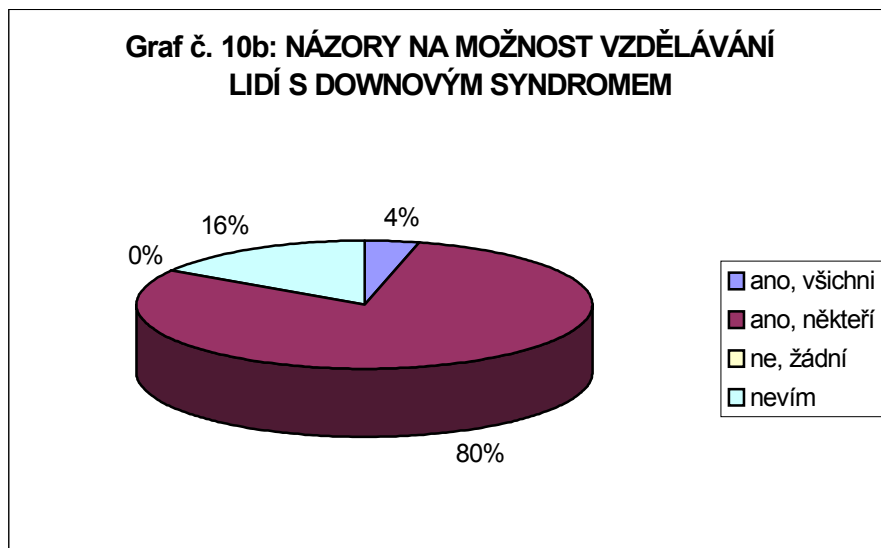


10. NÁZORY NA MOŽNOST VZDĚLÁVÁNÍ LIDÍ S DOWNOVÝM SYNDROMEM

ODBORNÍCI

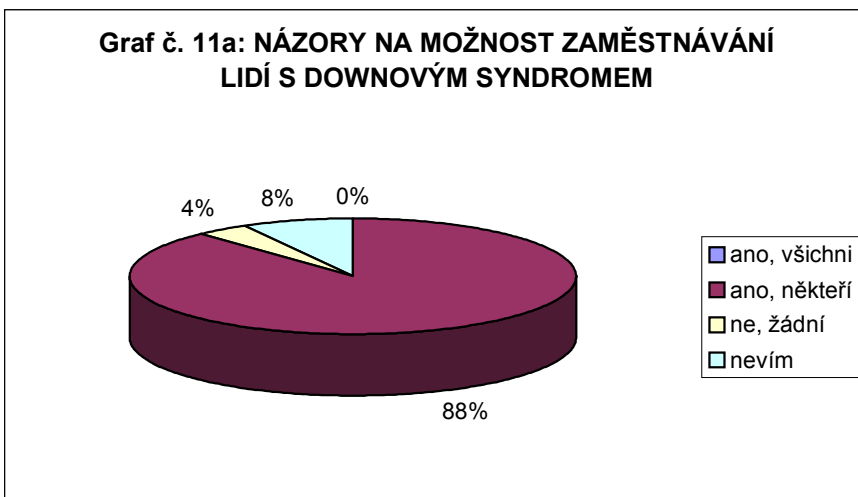


LAICI

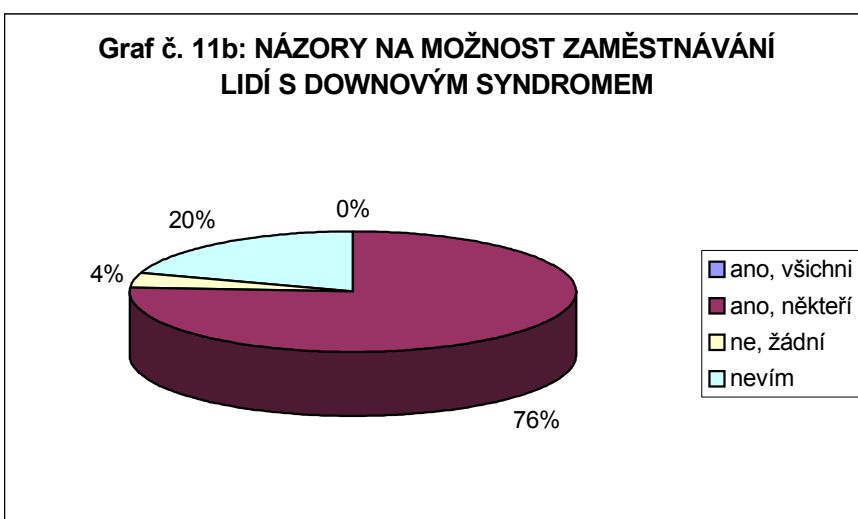


11. NÁZORY NA MOŽNOST ZAMĚŠTNÁVÁNÍ LIDÍ S DOWNOVÝM SYNDROMEM

ODBORNÍCI

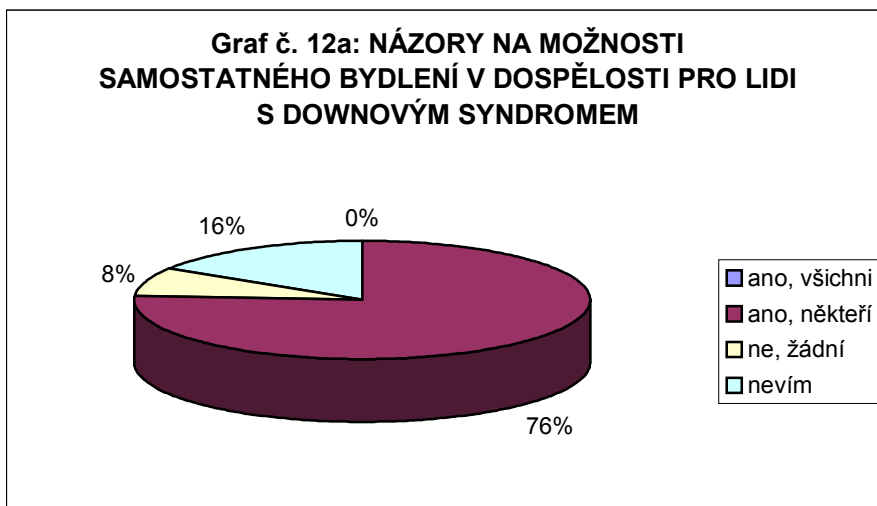


LAICI

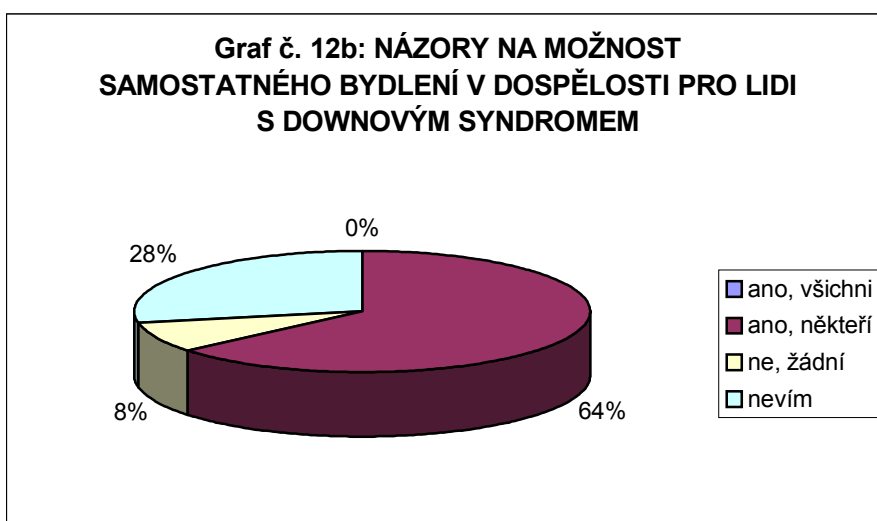


12. NÁZORY NA SAMOSTATNÉ BYDLENÍ V DOSPĚLOSTI PRO LIDI S DOWNOVÝM SYNDROMEM

ODBORNÍCI



LAICI



**PŘÍLOHA III - SPOLEČNOSTI, SDRUŽENÍ A RODIČOVSKÉ SKUPINY,
PODPORUJÍCÍ RODINY S DĚTMI S DOWNOVÝM SYNDROMEM
V ČESKÉ REPUBLICĚ** ⁶¹

BRNO

Úsměvy, občanské sdružení pro pomoc lidem s Downovým syndromem,
Foltýnova 35, 635 00 Brno, E-mail: marta.kl@centrum.cz, Tel.: 721908838,
546213634 (Marta Klementová), www.usmevy.cz

ČESKÉ BUDĚJOVICE

Ovečka, o.p.s. (Jana Jarošová), Plachého 25, 370 01,
E-mail: dsovecka@tiscali.cz, Tel.: 386354383, www.ovecka.eu

JABLONEC NAD NISOU

SPMP ČR – Inclusion Czech Republic, Klub Downova syndromu
(Ing. Miroslava Kálalová), P.O. Box 137, 466 21, Tel.: 483314557, 737357661.
Archiv: Poštovní 10, 466 01, www.downuv-syndrom.cz

KOPŘIVNICE

Mandlové oči, Erbenova 1118, 742 21, Tel.: 737530585, 604475121, 556810133
(Obrátilovi), E-mail: mandlove.oci@centrum.cz, www.mandloveoci.cz

OSTRAVA – BOHUMÍN

Sdružení dětí s Downovým syndromem Čtyřlístek (Katka Adamčíková),
E-mail: katkaaivo@volny.cz, Tel.: 605884674

⁶¹ Kontakty. *Plus 21*, 2008, č. 3, 2008, ISSN: 1213-1466, s. 30.

PARDUBICE

Okénko, Spec. MtŠ Artura Krause 2344, 530 02, Tel.: 732886517, E-mail: HouskovaJana@seznam.cz, www.klub-okenko.wz.cz

PRAHA

Klub rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem: www.downsyndrom.cz

- 1. Infocentrum Downova syndromu**, Vybíralova 969, 198 00 Praha 9 – Černý Most II, Tel.: 731173384, E-mail: downsyndrom@centrum.cz
- 2. Centrum rané a integrační péče při SPC**, Štíbrova 1691, 182 00 Praha 8, Tel.: 284684968, E-mail: spc@stibrova.cz

ÚSTÍ NAD LABEM

SPMP – Klub Downova syndromu (Mgr. Mária Švarcová), Vinařská 14, 400 01, Mgr. Martina Brhelová, E-mail: brh@volny.cz, Tel.: 472772029, Šárka Nováková, Tel.: 775133441

ABSTRAKT

VYHNALOVÁ, L. *K povědomí o Downově syndromu mezi odbornou veřejností a obyvateli bydlícími v okolí zařízení Integrovaného centra sociálních služeb Ratměřice*. České Budějovice 2009. Bakalářská práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. Teologická fakulta. Katedra praktické teologie. Vedoucí práce J. Mišovič.

Klíčová slova: Downův syndrom, mentální postižení / mentální retardace, povědomí, odborníci, laici, Integrované centrum sociálních služeb Ratměřice

Práce se věnuje dětem, dospívajícím i dospělým lidem s Downovým syndromem. Teoretická část je rozčleněna do pěti kapitol. Ty jsou zaměřeny na obecnou charakteristiku Downova syndromu a zdravotní souvislosti takto postižených jedinců. Dále je zde nastíněn Downův syndrom z hlediska jednotlivých vývojových fází, specifika chování a poslední kapitola se věnuje službám, které jsou poskytovány lidem s tímto syndromem.

Praktická část obsahuje zpracování, vyhodnocení a následné srovnání dat sebraných pomocí dotazníků, které byly rozdány rovnoměrně mezi pracovníky přímé péče Integrovaného centra sociálních služeb Ratměřice (odborníci) a obyvatele bydlící v okolí zařízení (laici).

ABSTRACT

The awareness of Down syndrome between the professional and the population residing in the vicinity of equipment Integrated Social Services Center Ratměřice.

Key terms: Down syndrome, mental disabilities / mental retardation, awareness, experts, lay people, the Integrated Social Services Center Ratměřice

This work is dedicated to children, adolescents and adults and people with Down syndrome. The theoretical part is divided into five chapters. They are aimed at the general characteristics of Down syndrome and health context, so affected individuals. There are also outlined Down syndrome from a development phase, specifications of behavior and a final chapter on services that are provided to people with this syndrome.

The practical part includes the processing, evaluation and subsequent comparison of data collected through questionnaires that were distributed evenly among the direct care of social services of the Integrated Center Ratměřice (experts) and the inhabitants living around the facility (laity).