

**JIHOČESKÁ UNIVERZITA V ČESKÝCH BUDĚJOVICÍCH  
ZDRAVOTNĚ SOCIÁLNÍ FAKULTA**

**Informovanost o Downově syndromu na ZSF JU  
v Českých Budějovicích**

**Bakalářská práce**

**Autor: Markéta Koblihová**

**Vedoucí práce: PhDr. Libuše Vlášková**

**Datum odevzdání práce: 6. 5. 2011**

## **AWARENESS OF DOWN SYNDROME AT FACULTY OF HEALTH AND SOCIAL STUDIES OF UNIVERSITY OF SOUTH BOHEMIA IN ČESKÉ BUDĚJOVICE**

Down syndrome is a congenital chromosomal defect caused by a triplication of 21<sup>st</sup> chromosome. This disease affects not only a child's life, but the life of all his family. Therefore there are very important various organizations or civic associations dealing with this issue. A main aim of these associations is to assist families in educating and integrating children into the society.

The bachelor thesis deals with an awareness of Down syndrome at Faculty of Health and Social Studies of University South Bohemia in České Budějovice. There is processed respondents' awareness from Bachelor-degree and Master-degree courses in the thesis. A theoretical part summarizes key findings from medicine, education and families with Down syndrome.

An aim of the bachelor thesis is to determine the awareness of Down syndrome among students at Faculty of Health and Social Studies of University South Bohemia in České Budějovice. Two hypotheses were established in accordance to the goal: "Master-degree students have a better knowledge of children with Down syndrome physiognomy". "Master-degree students use contacts to facilities and associations helping individuals with Down syndrome in the Czech Republic." Both hypotheses were confirmed.

A research was carried out quantitatively and a method of interviewing and its technique of a questionnaire were applied. The research sample consisted of students from Bachelor-degree and Master-degree courses of Faculty of Health and Social Studies of University South Bohemia in České Budějovice.

The research showed that Master-degree students are more aware in an area of children with Down syndrome physiognomy. It was also found out that Master-degree students use more contacts to facilities and associations helping individuals with Down syndrome in the Czech Republic. Most students named facilities and civic associations in České Budějovice region.

Educational activities should be oriented already to pupils of secondary and elementary schools in order to create positively tuned attitudes. This activity should be also more addressed as the first aid to families where the child with Down syndrome was born.

## **INFORMOVATNOST O DOWNOVĚ SYNDROMU NA ZSF JU V ČESKÝCH BUDĚJOVICÍCH**

Downův syndrom je vrozená chromozomální vada, způsobená ztrojením 21. chromozomu. Toto onemocnění ovlivní nejen celý život dítěte, ale také jeho rodiny. Proto jsou velmi důležité různé organizace či občanská sdružení, která se touto problematikou zabývají. Hlavní snahou těchto sdružení je pomoci rodinám s edukací a integrací dětí do společnosti.

Bakalářská práce se zabývá informovaností o Downově syndromu na ZSF JU v Českých Budějovicích. V práci je zpracována informovanost respondentů z bakalářských a magisterských oborů. V teoretické části jsou shrnuty nejdůležitější poznatky z medicíny, edukace a rodiny s dětmi s Downovým syndromem.

Cílem bakalářské práce je zjistit informovanost o Downově syndromu u studentů na ZSF JU v Českých Budějovicích. V souladu s cílem byly stanoveny dvě hypotézy: „Studenti magisterských oborů mají více znalostí o fyziologii dětí s Downovým syndromem.“ Studenti magisterských oborů využívají kontaktů o existenci zařízení a sdružení, které pomáhají jedincům s Downovým syndromem v České republice.“ Obě hypotézy byly potvrzeny.

Výzkum byl prováděn kvantitativně a byla použita metoda dotazování a její technika: dotazník. Výzkumný soubor byl tvořen studenty bakalářských a magisterských oborů ZSF JU v Českých Budějovicích.

Výzkumem bylo zjištěno, že studenti magisterských oborů jsou více informovaní v oblasti fyziologie dětí s Downovým syndromem. Také bylo zjištěno, že studenti magisterských oborů využívají více kontaktů o existenci zařízení a sdružení, které pomáhají jedincům s Downovým syndromem v České republice. Nejčastěji studenti uváděli zařízení a občanská sdružení z regionu Českých Budějovic.

Osvětová činnost by měla být orientována již na žáky základních a středních škol, aby docházelo k vytváření pozitivně laděných postojů. Tato činnost by měla být více směřována jako první pomoc rodinám, kterým se narodilo dítě s Downovým syndromem.

**Prohlášení:**

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 – v úpravě vzniklé vypuštěním vyznačených částí archivovaných Zdravotně sociální fakultou – elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 6. 5. 2011

.....

Markéta Koblihová

**Poděkování:**

Děkuji vedoucí práce PhDr. Libuši Vláškové za poskytnutí podkladů a cenných rad při vypracování této práce.

## OBSAH:

ÚVOD.....	9
1. SOUČASNÝ STAV .....	10
1.1 Klasifikace MR.....	10
1.1.1 Lehká mentální retardace (IQ 50-69).....	10
1.1.2 Středně těžká mentální retardace (IQ 35-49).....	11
1.1.3 Těžká mentální retardace (IQ 20-34).....	12
1.1.4 Hluboká mentální retardace (IQ je nižší než 20).....	12
1.1.5 Jiná mentální retardace .....	13
1.1.6 Nespecifikovaná mentální retardace.....	13
1.2 Downův syndrom.....	13
1.2.1 Historie.....	13
1.2.2 Výskyt Downova syndromu .....	14
1.2.3 Příčiny vzniku Downova syndromu .....	14
1.2.4 Formy Downova syndromu .....	15
1.2.4.1 Trisomie 21. chromozomu.....	15
1.2.4.2 Translokace.....	15
1.2.4.3 Mozaicismus .....	16
1.2.5 Typické znaky Downova syndromu .....	16
1.2.6 Vývoj dítěte s Downovým syndromem .....	18
1.2.6.1 Novorozenec .....	19
1.2.6.2 Batole .....	19
1.2.6.3 Předškolní věk.....	20
1.2.6.4 Školní věk .....	20
1.2.6.5 Dospívání .....	21
1.2.6.6 Dospělost .....	21
1.2.7 Zdravotní problémy dětí s Downovým syndromem.....	21
1.2.7.1 Neurologické problémy .....	22
1.2.7.2 Kardiovaskulární poruchy.....	22
1.2.7.3 Poruchy endokrinního systému.....	23
1.2.7.4 Poruchy smyslových orgánů.....	23
1.2.8 Léčba dítěte s Downovým syndromem .....	23
1.2.9 Prevence vzniku Downova syndromu .....	24
1.3 Edukace dětí s Downovým syndromem .....	25
1.3.1 Školská zařízení pro děti s Downovým syndromem .....	25
1.3.2 Ovečka, o.p.s. – České Budějovice.....	29
1.3.3 Poradenství.....	30
1.3.4 Specifika edukace osob s Downovým syndromem .....	31
1.3.5 Pracovní uplatnění dospělých s Downovým syndromem.....	32
1.4 Rodina s dítětem s Downovým syndromem .....	34
2. CÍL PRÁCE A HYPOTÉZY .....	35
2.1 Cíl práce.....	35

2.2 Hypotézy práce .....	35
3. METODIKA .....	36
3.1 Metodický postup .....	36
3.1.1 Metodický postupu při zpracování praktické části .....	36
3.2 Charakteristika souboru .....	36
3.3 Zpracování dat .....	37
4. VÝSLEDKY .....	38
4.1 Sociodemografické údaje.....	38
4.2 Otázky vztahující se ke zkoumanému problému .....	40
5. DISKUSE.....	54
6. ZÁVĚR .....	58
7. KLÍČOVÁ SLOVA .....	60
8. SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ .....	61
9. PŘÍLOHY .....	64



## ÚVOD

Pro bakalářskou práci jsem zvolila téma Informovanost o Downově syndromu na ZSF JU v Českých Budějovicích. Tato problematika mě zaujala již před nástupem na tuto fakultu, díky osobě s Downovým syndromem z mého blízkého okolí. Později, když jsem se při vykonávání praxe v rámci studia měla možnost setkávat více s těmito osobami, začala jsem si o tomto onemocnění zjišťovat podrobnější informace.

Když se v minulosti narodilo dítě s Downovým syndromem, brali si ho rodiče domů pouze zřídka. Nyní většina těchto dětí vyrůstá ve svých rodinách. Rodiče jsou ti, kteří dítěti poskytnou dostatečnou péči a lásku, která se jim v takové míře bezpochyby v zařízeních sociálních služeb nedostane. Přesto existuje ještě malý počet rodičů, které si své dítě domů nevezmou. Poté jsou tyto děti umisťovány do zařízení sociálních služeb nebo do pěstounské péče a osvojení.

Problémem v dnešní společnosti je především neinformovanost a předsudky lidí vůči dětem s Downovým syndromem. V široké veřejnosti také stále přetrvávají různé mýty o tomto druhu postižení. Proto jsou velmi důležitá sdružení, která se touto problematikou zabývají. Informují společnost formou besed, přednášek a snaží se proti těmto mýtům bojovat a nabízet veřejnosti nový pohled na jedince s Downovým syndromem. Také pomáhají rodinám, kterým se narodilo dítě s Downovým syndromem a snaží se tyto děti integrovat do běžné života.

V práci bude zmapována informovanost studentů bakalářských a magisterských oborů o fyziologii Downova syndromu. Dále bude zjištěno podvědomí studentů o existujících zařízeních a sdruženích, které pomáhají jedincům s Downovým syndromem v České republice. Tato práce by měla přinést zjištění o informovanosti studentů o problematice Downova syndromu.

## 1. SOUČASNÝ STAV

### 1.1 Klasifikace MR

Od roku 1992 vstoupila v platnost 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí, zpracována Světovou zdravotnickou organizací v Ženevě. **(28)**

#### 1.1.1 Lehká mentální retardace (IQ 50-69)

Jedná se o nejrozšířenější formu mentální retardace, která je diagnostikována asi u 80% mentální retardované populace. Vývoj v dětském věku bývá mírně opožděný. Děti s lehkou mentální retardací se naučí mluvit později, ale řeč si osvojí. **(2)** Většina z nich také dosáhne úplné nezávislosti v osobní péči a v praktických domácích dovednostech, i když je vývoj proti normě mnohem pomalejší. **(28)**

Hlavní potíže se u nich nejčastěji projevují při teoretické práci ve škole. Většina postižených má specifické problémy se čtením a psaním. Lehce retardovaným dětem prospívá výchova a vzdělávání, které je zaměřené na rozvíjení jejich dovedností a kompenzování nedostatků. **(28)**

V sebeobsluze jsou tito lidé samostatní a v adaptovaném prostředí dokážou mnohdy úspěšně pracovat. Po odpovídajícím nácviku jsou někteří schopni samostatně docházet do práce a vykonávat různé manuální činnosti i samostatně bydlet (s určitou mírou pomoci). **(2)**

Většinu jedinců na horní hranici lehké mentální retardace lze zaměstnat prací vyžadující spíše praktické než teoretické schopnosti, včetně nekvalifikované nebo málo kvalifikované manuální práce. **(28)**

U osob s lehkou mentální retardací se mohou v individuálně různé míře projevit i přidružené chorobné stavy, jako třeba autismus a další vývojové poruchy, epilepsie, poruchy chování či tělesné postižení. **(28)**

Do této diagnózy zahrnujeme:

- a) slabomyslnost,

- b) lehkou mentální subnormalitu,
- c) lehkou oligofrenii. **(28)**

### ***1.1.2 Středně těžká mentální retardace (IQ 35-49)***

U jedinců zařazených do této kategorie je značně opožděn rozvoj chápání a užívání řeči a jejich konečné schopnosti v této oblasti jsou omezené. Opožděná a omezená je také schopnost sebeobsluhy a zručnost. Pokroky těchto dětí ve škole jsou limitované, ale někteří žáci se při kvalifikovaném pedagogickém vedení osvojí základy čtení, psaní a počítání. Speciální vzdělávací programy poskytují postiženým příležitost k rozvíjení omezení potenciálu a k získání základních vědomostí a dovedností. **(28)** Mnoho lidí se středně těžkou mentální retardací uplatní své pracovní dovednosti v chráněných dílnách. K životu potřebují každodenní asistence, naprosto samostatného života nejsou schopni. **(2)**

Úroveň rozvoje řeči jedinců je variabilní, někteří postižení jsou schopni jednoduché konverzace, zatímco druzí se dokážou stěží domluvit o svých základních životních potřebách. Někteří se nenaučí mluvit nikdy, i když mohou porozumět jednoduchým verbálním instrukcím a mohou se naučit používat gestikulace. **(28)**

U většiny středně mentálně retardovaných bývá přítomen dětský autismus nebo jiné pervazivní vývojové poruchy, které velmi ovlivňují klinický obraz a způsob, jak s postiženým jednat. Také se často vyskytují tělesná postižení a neurologická onemocnění, jako je epilepsie. **(28)**

Do této diagnózy zahrnujeme:

- a) středně těžkou mentální subnormalitu,
- b) středně těžkou oligofrenii. **(28)**

### ***1.1.3 Těžká mentální retardace (IQ 20-34)***

Projevuje se podobně jako středně těžká mentální retardace, potíže jsou ale výraznější. (2) Většina jedinců z této kategorie trpí značným stupněm poruchy motoriky nebo jinými přidruženými poruchami, které prokazují přítomnost vadného vývoje ústředního nervového systému. (28)

I když možnosti výchovy a vzdělávání těchto osob jsou značně omezené, zkušenosti ukazují, že včasná systematická a dostatečně kvalifikovaná rehabilitační, výchovná a vzdělávací péče může významně přispět k rozvoji jejich motoriky, rozumových schopností, komunikačních dovedností, jejich soběstačnosti a zlepšení kvality jejich života. (28) Tyto jedinci jsou závislí na péči jiných lidí. (5)

Do této diagnózy zahrnujeme:

- a) těžkou mentální subnormalitu,
- b) těžkou oligofrenií. (28)

### ***1.1.4 Hluboká mentální retardace (IQ je nižší než 20)***

Schopnost lidí s hlubokou mentální retardací porozumět řeči včetně základních instrukcí a pokynů je značně omezená. Velmi často bývá narušena také hybnost, mnohdy se jedná o úplnou mobilitu. (2) Postižení bývají inkontinentní a přinejlepším jsou schopni rudimentální neverbální komunikace. Mají nepatrnou nebo žádnou schopnost pečovat o své základní potřeby a vyžadují stálou pomoc a dohled. Také jsou velmi omezené možnosti jejich výchovy a vzdělávání. (28)

V současné době jsou už známi metodické postupy, s jejichž pomocí je možné rozvíjet u části lidí s hlubokou mentální retardací řadu dovedností (komunikaci, pracovní chování, motorické dovednosti). (2) IQ u těchto jedinců nelze přesně změřit, je odhadováno, že je nižší než 20. (28)

Běžné jsou těžké neurologické či jiné tělesné nedostatky postihující hybnost, epilepsie a poškození zraku a sluchu. Dost časté, a to především u mobilních pacientů, jsou nejtěžší formy pervazivních vývojových poruch, zvláště je atypický autismus. (28)

Do této diagnózy zahrnujeme:

- a) hlubokou mentální subnormalitu,
- b) hlubokou oligofrenii. **(28)**

### ***1.1.5 Jiná mentální retardace***

Tato kategorie by měla být použita jen tehdy, když stanovení stupně intelektové retardace pomocí obvyklých metod je zvláště nesnadné nebo nemožné pro přidružené senzorycké či somatické poškození. Bývá tomu tak např. u nevidomých, neslyšících, nemluvicích, osob s autismem nebo u těžce tělesně postižených osob. **(28)**

### ***1.1.6 Nespecifikovaná mentální retardace***

Tato kategorie se používá v případech, kdy se prokáže mentální retardace, ale není dostatek informací, aby bylo možné zařadit pacienta do jedné ze shora uvedených kategorií. **(28)**

Obsahuje:

- a) mentální retardaci NS,
- b) mentální subnormalitu NS,
- c) oligofrenii NS. **(28)**

## **1.2 Downův syndrom**

### ***1.2.1 Historie***

První zaznamenanou podobou osoby s charakteristickými rysy této diagnózy byla nalezena na oltáři v Cáchách v Německu, s datem vzniku 1505. **(19)**

Jako samostatná diagnóza byl však Downův syndrom uznán až v roce 1866, kdy anglický lékař John Langdon Down pracující v Surrey poprvé popsal

charakteristické rysy tohoto syndromu. Doktor Down však příčinu popsané diagnózy neznal. **(19)**

V roce 1932 přišel doktor Waardenburg s myšlenkou, že příčinou Downova syndromu by mohla být chromozomální abnormalita. Trvalo však ještě nějakou dobu, než se jeho návrh potvrdil. **(19)** První krok k odhalení příčiny Downova syndromu udělali v roce 1956 Tijo a Levan, když zjistili, že člověk má v buněčném jádře 46 chromozomů a sestavili první karyotyp člověka. V roce 1959 Lejeune odhalil u lidí s Downovým syndromem nadbytečný 21. chromozom. **(15)**

### ***1.2.2 Výskyt Downova syndromu***

Současné vědecké výzkumy však dokazují, že přítomnost dalšího chromozomu je nahodilá a nikterak nesouvisí s chováním, nemocemi a životními návyky rodičů. Určitá souvislost s výskytem Downova syndromu byla částečně prokázána pouze na základě věkového faktoru obou rodičů. K rizikovým skupinám patří matka starší 35 let a otec starší 50 let, ale také matky ve věkové kategorii 15 – 19 let. Nejrizikovější skupinu tvoří ženy starší 45 let, u kterých se podle statistických údajů, narodí každé 35. dítě trpící touto chorobou. Mezi ukazatele zvýšeného rizika výskytu Downova syndromu patří dříve narozené děti s Downovým syndromem nebo jinou chromozomální vadou či samotní rodiče, kteří trpí jakoukoliv chromozomální poruchou. **(6)**

S Downovým syndromem se rodí více chlapců než dívek, ale rozdíl je nepatrný. Důvod mírně vyššího výskytu u mužů, ale není znám. **(19)**

### ***1.2.3 Příčiny vzniku Downova syndromu***

Downův syndrom je vrozená chromozomální vada patřící mezi genomové choroby. Vzniká na základě numerických chromozómových aberací. **(1)**

Narozené děti disponující touto chorobou mají v každé své buňce o jeden chromozom navíc, místo obvyklých 46 chromozomů jsou vybaveny 47 chromozomy. Tyto dispozice jsou souhrnem genetické poruchy 21. chromozomu. **(6)**

Přítomnost nadbytečného chromozomu negativně ovlivňuje životnost plodu a v 80% takových těhotenství končí potratem. **(19)**

#### ***1.2.4 Formy Downova syndromu***

##### ***1.2.4.1 Trisomie 21. chromozomu***

Je to nejběžnější forma Downova syndromu u dětí narozených matkám v různém věku. Vzniká tím, že jeden z rodičů předá dítěti z vajíčka či spermie místo obvyklého jednoho 21. chromozomu chromozomy dva. Normálně se při vzniku vajíčka nebo spermie buňka ve vajíčku či varleti rozdělí, aby vznikly dvě nové buňky, každá s polovinou původního počtu chromozomů. V případě trisomie 21. chromozomu je dělení abnormální a vajíčko nebo spermie obdrží ještě jeden nadbytečný 21. chromozom. Tomuto procesu se říká nondisjunkce, jelikož 21. chromozom z původní buňky se neoddělí, ale zůstává v jedné z nových buněk kompletní. **(19)**

##### ***1.2.4.2 Translokace***

Přibližně v 4% případů není příčinou Downova syndromu celý nadbytečný chromozom, ale nadbytečná část 21. chromozomu. **(19)** Tato porucha nastává v případě, že se odlomí malé vrcholky 21. chromozomu a jiného chromozomu a zbývající části obou chromozomů se spojí. **(1)**

V translokaci s 21. chromozomem se vyskytují jen určité chromozomy. Jsou to chromozomy 13, 14, 15 a nebo 22. Všechny tyto chromozomy mají malé geneticky neaktivní vrcholky, které se mohou bez jakéhokoliv škodlivého následku odlomit a zaniknout. U translokace není důležitý věk rodičů, jako je tomu u nondisjunkce. U tohoto případu může být nositelem Downova syndromu jeden z rodičů, ačkoliv tento jedinec sám žádné příznaky syndromu nemá. Nositel translokace je bez tohoto

syndromu, protože má 23 párových chromozomů. Důležité je však také zdůraznit, že ve dvou třetinách případů, kdy má dítě Downův syndrom způsobený translokací, není nositelem poruchy žádný z rodičů. Jde pouze o náhodnou událost a má mizivou pravděpodobnost opakování při dalších těhotenstvích. **(1)**

#### *1.2.4.3 Mozaicismus*

Asi 1% dětí s Downovým syndromem má nadbytečný 21. chromozom pouze v některých tělových buňkách a ostatní buňky jsou normální. **(19)** Mozaicismus říkáme z toho důvodu, že buňky v jejich těle jsou jako mozaika poskládaný z různých kousků, některé jsou normální, jiné mají nadbytečný chromozom. **(1)**

Mozaicismus nemá tak zjevné příznaky, protože proti poruše stojí i normální buňky. Osoby postižené mozaicismem nemívají tolik nápadné fyzické příznaky Downova syndromu, jejich vývoj a projevy se blíží obecnému průměru. Normální úroveň intelektových schopností mají však jedinci s tímto typem velmi zřídka. **(19)**

#### *1.2.5 Typické znaky Downova syndromu*

U Downova syndromu je popsáno více než 120 charakteristických příznaků. Mnoho dětí jich nemá více než šest nebo sedm. S výjimkou jistého stupně mentální retardace neexistuje ani jeden příznak, který by se musel vyskytovat u všech postižených. **(19)** Mentální retardace u těchto dětí je různě hluboká a má rozmanitá specifika. U některých dětí byl naměřen intelekt nepříliš vzdálený od normy, u malého množství z nich se pohybuje v pásmu těžké a hluboké mentální retardace. Průměrná hodnota IQ odpovídá u těchto dětí přibližně úrovni střední mentální retardaci. Je uvedeno, že u chlapců a mužů jsou tyto hodnoty v průměru o něco nižší než u dívek a žen. Děti vychovávané v rodinách vykazují obecně vyšší úroveň intelektových schopností než děti vychovávané od časného věku v sociálních zařízeních. **(28)**

Děti s Downovým syndromem rostou pomaleji než ostatní děti. V průměru dorůstají muži výšky 147–162 cm a ženy 135–155 cm a tělesná váha závisí na způsobu



výživy. U těchto dětí se mnohem častěji objevují smyslové vady. Uvádí se, že mnoho dětí má problémy se zrakem, asi 50% z nich bývá krátkozrakých a 20% dalekozrakých, poměrně velký počet z nich šilhá. Mnoho dětí jsou také lehce až středně sluchově postižené. Výše zmíněné specifické rysy nejsou přítomny u všech dětí s tímto syndromem a hlavně ne u všech ve stejné míře. **(4)**

Hlava dítěte s Downovým syndromem je menší a její zadní část je zpravidla plošší, což způsobuje její kulatý vzhled. **(4)** Jinak se tomuto jevu říká branchycephalia. **(19)** Obličejové kosti nejsou dostatečně vyvinuté, což způsobuje ploché rysy obličeje. **(29)**

Oči jsou u většiny dětí i dospělých mírně zešíkmené vzhůru. Navíc se u nich často vyskytuje malá kožní řasa probíhající vertikálně mezi vnitřním koutkem oka a kořenem nosu a jinak se jí říká epikantická řasa. Tato řasa je patrná i u zdravých novorozenců. U zdravých dětí i u dětí s Downovým syndromem se po určité době ztrácí a může s růstem vymizet docela. Oči mohou mít po okraji duhovky bílé nebo lehce nažloutlé tečky, které se nazývají Brushfieldovy skvrny. Tyto skvrny mohou mít i zdravé děti a často později zmizí, pokud duhovka zhnědne. **(19)**

U některých případů jsou zaznamenány menší uši, jejichž horní okraj je mírně přeložen, ušní kanálky jsou užší. **(29)**

Rty dětí s Downovým syndromem jsou pěkně tvarované, ústa bývají otevřená, protože ústní dutina je menší než u ostatních dětí a jazyk je v poměru k velikosti ústní dutiny relativně velký. Leží na dolních řezákových a dolním rtu. Čelist je málo vyvinutá do šířky i délky, čímž vzniká předsunutá brada. Také mají děti otevřený skus a vertikální mezeru mezi skupinami horních zubů. **(26)** Růst chrupu je značně opožděný a ve většině případů chybí jeden nebo více zubů, které bývají menšího vzrůstu a jsou chybně postavené. **(29)**

Krk bývá širší a mohutnější. Děti mají v předškolním věku nápadné kožní záhyby na obou stranách krku. Věkem se záhyby ztrácejí. Hrudník bývá častěji deformovaný, anebo vyklenutý. V oblasti břicha je nejčastějším rysem snížený svalový tonus přímých břišních svalů a pupečnicková kýla. Většinou však nevyžaduje chirurgické řešení, protože se uzavře spontánně během růstu dítěte. **(26)**

Dolní a horní končetiny mívají normální tvar, chodidla jsou však širší a kratší, stejně i dlaně, které jsou široké. Asi 50% dětí s Downovým syndromem má příčnou rýhu na dlani. Prsty na nohách jsou kratší, mezera mezi palcem a ostatními prsty je širší. Většina dětí má také ploché nohy. Typickou známkou jsou ochablé šlachy, které jsou příčinou častější luxace kloubů, zejména bederních a kolenních. (26)

### ***1.2.6 Vývoj dítěte s Downovým syndromem***

Děti s Downovým syndromem se vyvíjejí celý život. Jejich vývoj sice probíhá nepřetržitě, avšak pomaleji než u ostatních dětí. (19) Obecně je základní diagnózou méně ovlivněna emocionální a sociální stránka dítěte. Více poznamenán je motorický vývoj a vývoj řeči. (22)

V oblasti motorického vývoje existují mezi jednotlivými dětmi s Downovým syndromem velké kolísající rozdíly. Kromě mentální retardace brzdí rozvoj hybnosti těchto dětí i svalová ochablost, případně hypotonie, srdeční vady nebo i jiná postižení. Vývoj motoriky dítěte obecně postupuje v typickém sledu jako u zdravých dětí: zvedání hlavy, otáčení se, sezení, lezení, stání a chůze. Později se vytvářejí komplikovanější dovednosti, jako je běh, chůze po schodech, skoky a poskoky. Také pohyby ruky se vyvíjejí v obdobném pořadí: držení, mačkání, natahování, bouchání a uchopování. I když motorický vývoj dítěte s Downovým syndromem je možno výchovu pozitivně ovlivnit, vykazují tyto děti v průměru asi poloviční zpoždění ve srovnání s vývojem svých nepostižených vrstevníků. (28)

Pro další vývoj dětí s Downovým syndromem má také mimořádný význam rozvoj jejich řeči. Kučera (1981) uvádí, že při sledování jejich mluvy probíhají dva souběžné jevy: vývoj myšlení a rozvíjení mluvy jako „nástroje“ myšlené řeči. Vývoj myšlení předbíhá možnosti artikulace, fonace a dalších prvků, které si zdravé děti poměrně snadno osvojují. Naproti tomu dítě s Downovým syndromem zápolí s technikou řeči velmi obtížně a vyžaduje značnou pomoc logopeda. Období mezi relativně dobrou lokomocí a rozvíjející se řečí je v životě dítěte s tímto syndromem nesmírně důležité. (28)

### *1.2.6.1 Novorozenec*

Novorozenci s Downovým syndromem mívají nižší svalový tonus, než je běžné. V tomto období mívají děti také většinu času ruce zatnuté v pěst. Chytanou se pevně všeho co jim vložíte do dlaně (úchopový reflex), ale není to vědomá reakce. **(19)**

Křik bývá jemný, protože mezižeberní a břišní svaly mají malý svalový tonus. Tyto děti obvykle velmi dobře reagují na zvuky, které slyší. Slyší-li hlasité zvuky, rozhodí ručičky od sebe a pak je zase přitáhnou k sobě a pokrčí nožky (Moroův reflex), což je normální reflexivní reakce novorozenců. **(19)**

Doba těsně po porodu je pro rodiče dítěte s Downovým syndromem hodně obtížná, protože se ještě stále vyrovnávají s diagnózou. Novorozenci vyžadují stálou pozornost a musí se často krmit a přebalovat. V tomto stádiu je nejdůležitější ukojit jeho potřebu jídla, tepla a pocitu bezpečí. **(19)**

Děti s Downovým syndromem mohou být klidné, ale i umíněné. Některé nemají rády hudbu, druhé vůbec nezajímá a některé jsou energické, jiné méně aktivní. Všechny děti mají do jisté míry mentální retardaci; u některých to může být postižení lehké, u druhých citelnější. **(19)**

### *1.2.6.2 Batole*

V tomto věku se nechá dítě s Downovým syndromem snadno vyrušit a nedokáže se soustředit na daný úkol příliš dlouho. Tato situace se postupně s věkem stejně jako u ostatních dětí zlepšuje. Dítě má v tomto věku tendenci napodobovat, proto se dají snáze přimět k některým činnostem. **(19)**

U mnoha dětí s tímto syndromem se jazykový vývoj za vývojem ostatních oblastí opožďuje. Dětem, které mají s učením jazyka hodně velké potíže, může pomoci znakování. Díky používání znaků se dítě uklidní, zlepší své komunikační schopnosti a upevní si předpoklady pro osvojení jazyka. **(19)**

Batolata s Downovým syndromem mají většinou rádi vodu. V tomto věku děti rádi osahávají různé povrchy, modelují a malují prsty. Také s oblibou napodobují po rodičích některé domácí práce. **(19)**

### *1.2.6.3 Předškolní věk*

V tomto věku začíná dítě s Downovým syndromem vyhledávat společnost jiných dětí. Oblast hrubé motoriky je u dítěte v období předškolního věku již vyvinuta. V pěti letech koordinuje pohyb a je schopno vyhnout se překážce, která mu stojí v cestě.

**(1)**

Průměrný školák s tímto syndromem dokáže na požádání říci své křestní jméno a umí pojmenovat mnoho věcí. Některá slova ve větách vynechává nebo je používá špatně. Také zaměňují hlásky a určité hlásky ze slov vypouští. Jejich komunikace je stále spíše monologem než oboustrannou konverzací. **(19)**

V tomto věku se intelektová úroveň hodnotí snáze. Paměť se zlepšuje a průměrné dítě s Downovým syndromem dokáže opakovat krátké číselné řady, které právě vyslechlo. Také začíná chápat pojem velikosti, zná rozdíl mezi velkým a malým. Také chodí většina těchto dětí do mateřské školy a hodně se toho naučí od svých vrstevníků. **(19)**

### *1.2.6.4 Školní věk*

Dítě si začíná uvědomovat své schopnosti a nastupují mu školní povinnosti a dítěti roste sebejistota. V tomto věku se jim zvyšuje svalový tonus a klouby ztrácejí část abnormální hybnosti. Dětem roste svalová síla, koordinace pohybu a vytrvalosti.

**(1)**

Během školní docházky se dítěti řeč zlepšuje, je zřetelnější a věty jsou delší. Do dvanácti let má průměrné dítě s Downovým syndromem slovní zásobu okolo 2000 slov. Doma bývají hovornější a pokládají mnoho otázek. **(19)**

Během tohoto období bývají tyto děti v myšlení velmi konkrétní a věci chápají doslovně. Pravidla chápají rigidně, můžou být zmateni flexibilitou nebo výjimkami.

**(19)**

#### *1.2.6.5 Dospívání*

V období dospívání dochází u většiny adolescentů s Downovým syndromem k hormonální změnám a s tím souvisejícím fyzickým a emocionálním projevům. Tyto děti však nejsou natolik intelektově zralé a vývoj jejich abstraktního myšlení není tak rychlý jako u jejich zdravých vrstevníků. Pubertální změny začínají hormonálními změnami v těle dítěte a výsledkem zvýšené hormonální hladiny jsou změny chování. **(1)**

U některých mladistvých lidí s Downovým syndromem se setkáváme někdy s nadváhou, která je způsobena nedostatečným pohybem a nadbytečným přijímáním potravy. **(1)**

#### *1.2.6.6 Dospělost*

Život dospělým s Downovým syndromem komplikuje velmi často nesrozumitelná řeč. Proto je pro ně řeč velice frustrující a často odmítají zahajovat konverzaci. Lidé s tímto syndromem se dožívají padesáti až šedesáti let. Tito lidé vždycky potřebují větší pomoc než průměrný člověk. **(1)**

Mezi dospělými s Downovým syndromem jsou značné rozdíly v povaze i schopnostech a vždycky budou tito lidé pro život mezi ostatními potřebovat větší pomoc než průměrný člověk. Míra pomoci je různá. Někdo potřebuje pomoci s finančními záležitostmi a při jednání s úřady, jiným je zase potřeba věnovat stálou péči. Lze říci, že většina dospělých s Downovým syndromem je schopna zajistit si do jisté míry své vlastní potřeby a vyžaduje spíše střední než stálou péči. **(19)**

Dospělé osoby s Downovým syndromem jsou schopni samostatného bydlení či chráněného bydlení. **(1)**

#### *1.2.7 Zdravotní problémy dětí s Downovým syndromem*

Downův syndrom nemusí vždycky způsobovat zdravotní problémy. Pokud ano, pak jsou spojeny nejčastěji s neurologickými problémy, poruchami kardio-vaskulárního, endokrinního systému a smyslových orgánů. **(9)**

### *1.2.7.1 Neurologické problémy*

K nejčastějším neurologickým potížím u dětí s Downovým syndromem patří hypotonie, atlanto-axiální instabilita a v dospělosti se objevují epileptické záchvaty a Alzheimerova nemoc. **(10)**

U dětí s Downovým syndromem je hypotonie tedy snížené svalové napětí velmi časté. Hypotonie se spontánně zlepšuje s věkem, ale výraznou úpravu symptomů snížení svalového napětí je možné dosáhnout pomocí rehabilitačních programů. Tyto rehabilitační programy jsou zaměřeny na motorický vývoj dítěte a poskytovaných od 4.-6. týdne života dítěte. **(10)**

Epileptické záchvaty se u dětí s tímto syndromem se objevují přibližně ve stejné četnosti jako u ostatní populace stejného věku. Po dvacátém až třicátém roce věku se ale incidence k záchvatům u lidí s Downovým syndromem v porovnání s ostatní populací zvyšuje. **(10)** Některé záchvaty jsou spojovány se specifickým problémem (např. kardiovaskulární onemocnění), nicméně velké množství záchvatů nemá spojitost s klinickým stavem. Děti, které mají záchvaty kvůli specifickému problému, mívají epilepsii déle než děti, jejichž záchvaty nemají konkrétní důvod. **(12)**

### *1.2.7.2 Kardiovaskulární poruchy*

Vrozené srdeční vady se objevují u 40-50 % dětí s Downovým syndromem a abnormality srdce patří k nejčastějším zdravotním problémům vyskytujících se spolu s trisomií 21. Nejčastější srdeční vada se jmenuje defekt atrioventrikulární přepážky. Je způsobený defektem ve stěně mezi komorami a mezi předsíněmi. **(20)** Defekty atrioventrikulární přepážky mohou být částečné nebo úplné a obě formy jsou u dětí s Downovým syndromem stejně časté. **(19)** Tento defekt srdce vyžaduje chirurgickou nápravu, která zahrnuje uzavření obou komunikujících otvorů a vytvoření náhradních chlopní. **(20)**

### *1.2.7.3 Poruchy endokrinního systému*

Lidé s Downovým syndromem mají větší incidenci k poruchám endokrinního systému, než ostatní populace. Nejčastější poruchy se vážou k štítné žláze. U nás touto poruchou trpí přibližně 10% dětí a 13-15% dospělých lidí s Downovým syndromem. Nejčastější poruchou funkce štítné žlázy je hypotyreóza, což znamená snížená činnost štítné žlázy. **(10)** Mezi klinické příznaky hypotyreózy patří zpomalená akce srdce, suchá kůže, únava a snížení psychického výkonu. **(26)** Diagnostikuje se na základě krevního vyšetření, kde se stanovuje koncentrace štítné žlázy. Doporučuje se vyšetřování v raném věku dítěte a pravidelné monitorování v jedno- až dvouletých intervalech. Léčba je poměrně snadná, pouze se podává příslušný chybějící hormon v syntetické formě. **(10)**

Nadměrná činnost štítné žlázy, tedy hypertyreóza se diagnostikuje také na základě krevního vyšetření. Terapií je podávání hormonů štítné žlázy, nebo inaktivace části štítné žlázy (chirurgicky nebo podáváním radioaktivního jódu). **(10)**

### *1.2.7.4 Poruchy smyslových orgánů*

Poruchy sluchu jsou u dětí s Downovým syndromem časté vzhledem k odlišné anatomii lebky (zkrácený zvukovod) a z toho vyplývající zvýšená incidence k středoušním zánětům, s následným ovlivněním kvality sluchu. **(10)**

Z poruch zraku se v raném dětství vyskytuje strabismus a později se vyvíjí dalekozrakost a krátkozrakost. **(10)**

### *1.2.8 Léčba dítěte s Downovým syndromem*

Downův syndrom nejde vyléčit, chorobu však lze v některých případech stabilizovat a snažit se vyléčit alespoň doprovodné nemoci. **(11)**

Důkladná léčba a vyšetření by mělo začít již od narození dítěte. Každý novorozenec trpící chorobou Downova syndromu by měl být podroben důkladnému echokardiografickému vyšetření (ultrazvukové vyšetření srdce). (11)

Dítě je tedy již od narození podrobováno nejrůznějším vyšetřením, které provádí jak dětský lékař, tak i specializovaní odborníci. Během vývoje se dítě musí podrobit několika diagnostickým testům, na základě kterých se ověří správnost rozvoje jednotlivých funkcí organismu. K nejdůležitějším testům patří vyšetření štítné žlázy, zraku, sluchu, jelikož právě tyto funkce je nutné začít okamžitě léčit. (11)

K dalším důležitým léčebným procedurám patří ORT (orofaciální regulační terapie), která pomáhá v schopnosti udržení jazyka v ústech. Součástí léčby je naučit děti správně sát a polykat, regulovat jeho žvýkací funkce, upravit a stimulovat dýchání, normalizovat svalové napětí úst, rozvíjet řeč a celkový psychomotorický vývoj. (11)

Kvalita léčby by také měla být doprovázena konzumací potravinových doplňků, které jsou bohaté na vitamíny, minerály, aminokyseliny a antioxidanty. K nezbytným potravinovým prvkům patří i enzymy, které slouží pro správnou funkci trávení a také představují významné tukové doplňky. (11)

### ***1.2.9 Prevence vzniku Downova syndromu***

Během svého těhotenství by měly ženy podstupovat různá vyšetření, která mají za cíl předcházet vrozeným vadám plodu a různým komplikacím v době těhotenství i v době porodu. (18)

Jedinou možnou prevencí proti porození dítěte s Downovým syndromem je včasná diagnostika, která se provádí v době těhotenství. Diagnostiku choroby, ukazující na možnost výskytu tohoto syndromu, lze charakterizovat z rozboru krve matky, ze které je možno odhalit látky s genetickými poruchami. K nejspolehlivějším testům patří amniocentéza, což je vyšetření plodové vody, která je potom podrobena chromozomální a biochemické analýze. Amniocentéza se provádí rodičkám starších 35 let či ženám, jejichž krevní rozbor disponovaly abnormálními odchylkami. (18)



K důležitým preventivním opatřením patří také Triple test, na jehož základě probíhá rozbor mateřského séra. Krevní test se provádí mezi 15.–18. týdnem těhotenství a spočívá v odběru krve matky. Jelikož však výsledky Triple testu nejsou stoprocentně spolehlivé, jsou ženy posílány na další důkladná vyšetření. **(18)**

### **1.3 Edukace dětí s Downovým syndromem**

#### ***1.3.1 Školská zařízení pro děti s Downovým syndromem***

Podle zákona č. 561/2004 Sb., je vzdělávání založeno na zásadách rovného přístupu ke vzdělání bez jakékoli diskriminace z důvodu rasy, barvy pleti, pohlaví, jazyka, víry a náboženství, národnosti, etnického nebo sociálního původu, majetku, rodu a zdravotního stavu nebo jiného postavení občana. Vzdělávání v jednotlivých školách a školských zařízeních se uskutečňuje podle školních vzdělávacích programů. **(35)**

Speciální vzdělávání se poskytuje žákům, u kterých byly speciální vzdělávací potřeby zjištěny na základě speciálně pedagogického, případně psychologického vyšetření školským poradenským zařízením a jejich rozsah a závažnost je důvodem k zařazení žáků do režimu speciálního vzdělávání. **(33)**

Ucelený přehled institucionalizovaného vzdělávání pro děti s Downovým syndromem:

- 1) Předškolní vzdělávání
  - a) Mateřská škola
  - b) Speciální třída při mateřské škole
  - c) Mateřská škola speciální
- 2) Školní vzdělávání
  - a) Základní škola
  - b) Speciální třída při základní škole
  - c) Základní škola praktická
  - d) Základní škola speciální

- 3) Profesní příprava
  - a) Odborné učiliště (OU)
  - b) Praktická škola
- 4) Vzdělávání dospělých
  - a) Večerní školy
  - b) Kurzy k doplnění vzdělání **(1)**

Předškolní vzdělávání u dětí s mentální retardací institucionálně zajišťují mateřské školy a speciální mateřské školy. Mateřská škola se dělí organizačně na třídy. Do tříd lze zařazovat děti stejného nebo různého věku a vytvářet třídy věkově homogenní či věkově heterogenní. Stejně tak se můžou do tříd běžných mateřských škol zařazovat i děti se speciálními vzdělávacími potřebami a vytvářet třídy integrované. **(28)**

Ve speciálních mateřských školách nebo třídách s programem upraveným podle speciálních vzdělávacích potřeb dětí se snáze splňují základní povinné podmínky a v mnoha ohledech potřebám dětí vyhovuje lépe než prostředí běžných mateřských škol. Důležitou podmínkou úspěšnosti předškolního vzdělávání dětí s postižením nebo znevýhodněním je nejen volba vhodných vzdělávacích metod a prostředků, ale i uplatňování vysoce profesionálních postojů pedagogů i ostatních pracovníků, kteří se na péči o dítě a jeho vzdělávání podílejí. **(28)**

Žáci s mentální retardací ve věku povinné školní docházky se vzdělávají:

- a) formou individuální integrace,
- b) formou skupinové integrace,
- c) ve škole samostatně zřízené pro žáky se zdravotním postižením, to znamená, v základní škole praktické nebo v základní škole speciální,
- d) kombinací uvedených forem. **(28)**

Individuální integrací se rozumí vzdělávání žáka v běžné škole, nebo v případech hodných zvláštního zřetele ve speciální škole určené pro žáky s jiným druhem zdravotního postižení. **(33)**

Skupinovou integrací se rozumí vzdělávání žáka ve třídě, oddělení či studijní skupině zřízené pro žáky se zdravotním postižením v běžné škole či ve speciální škole určené pro žáky s jiným druhem zdravotního postižení. **(33)**

Žáka se zdravotním postižením se přednostně vzdělává formou individuální integrace v běžné škole, pokud to odpovídá jeho potřebám, možnostem, podmínkám a možnostem školy. **(33)**

V základní škole praktické se vzdělávají žáci se speciálními vzdělávacími potřebami vyplývajícími z lehké mentální retardace, případně jiné úrovně snížení rozumových schopností. Cílem základní školy praktické je speciálními výchovnými a vzdělávacími prostředky a metodami umožnit žákům dosáhnout co nejvyšší úrovně znalostí, dovedností a osobnostních kvalit při respektování jejich individuálních zvláštností a možností. V základní škole praktické se výchovný a vzdělávací proces přizpůsobuje úrovni psychofyzického rozvoje žáků. Vzhledem ke značné variabilitě jejich schopností a dosažené úrovně vědomostí, dovedností a návyků je nezbytné uplatňovat při jejich vzdělávání individuální přístup, který odpovídá jejich vývojovým a osobnostním zvláštnostem. U žáka se speciálními vzdělávacími potřebami provádí zařazení do základní školy praktické ředitel školy na základě doporučení školského poradenského zařízení a souhlasu zákonného zástupce žáka. Základní školy praktické jsou devítileté a žáci v nich plní povinnou školní docházku a vzdělávají se pod vedením kvalifikovaných učitelů, speciálních pedagogů. **(28)**

Základní škola speciální vychovává a vzdělává žáky s takovými nedostatky rozumového vývoje, kteří se nemohou vzdělávat podle vzdělávacích programů běžné základní školy ani základní školy praktické, jsou však schopní osvojit si elementární vzdělávání. Obsah výchovně-vzdělávací činnosti se zaměřuje na osvojování a rozvíjení přiměřených poznatků a pracovních dovedností. Dále také na rozvíjení komunikačních a motorických schopností a vypěstování si návyků a dovedností samostatnosti a sebeobsluhy, potřebných ke snižování závislosti na péči dalších osob. V těchto

školách se vzdělávají především žáci s mentálním postižením středního až těžkého stupně. U žáka se speciálními vzdělávacími potřebami provádí zařazení do základní školy speciální ředitel školy na základě doporučeného školského poradenského zařízení a souhlasu zákonného zástupce žáka. Vzdělávání ve speciálních základních školách je desetileté a žáci v nich plní devítiletou povinnou školní docházku, z čehož desátý ročník není povinný, ale je organickou součástí vzdělávání žáků se závažným mentálním postižením. **(28)**

Tradičním způsobem přípravy absolventů základní školy praktické na odpovídající profesní uplatnění jsou odborná učiliště. Odborná učiliště poskytují poměrně široký rejstřík možností výběru profesní přípravy, z nichž si žáci mohou volit učební obor podle svých zájmů a schopností. Přípravují žáky na profesní uplatnění s akcentem na předávání praktických dovedností. **(28)**

Praktickou školu rozdělujeme na dva typy: praktickou školu s dvouletou a jednoletou přípravou. Praktická škola dvouletá je určena žákům se speciálními vzdělávacími potřebami plynoucími ze snížené úrovně rozumových schopností, případně žákům s více vadami. Praktická škola jednoletá je určena žákům s těžkým zdravotním postižením, zejména s těžkým stupněm mentálního postižení, kteří získali ucelené vzdělání na úrovni základní školy speciální, případně základní školy praktické. **(28)**

Večerní školy jsou jednou z forem celoživotního vzdělávání pro dospělé s mentálním postižením. Jsou zaměřeny nejen na další vzdělávání absolventů pomocných, případně praktických škol, ale jsou otevřeny také těm, kdo povinnou školní docházku neabsolvovali. Zřizovatelem večerních škol pro dospělé s mentálním postižením jsou občanská sdružení a jejich zřizování často iniciují rodiče, ale i pracovníci ústavů sociální péče, kteří mají zájem své svěřence dále systematicky vzdělávat. **(28)**

Kurzy k doplnění vzdělání je další nová forma vzdělávání dospělých lidí s mentálním postižením. Tyto kurzy jsou poskytované speciální a praktickou základní školou, které se v současné době otevírají při těchto školách. **(28)**

### ***1.3.2 Ovečka, o.p.s. – České Budějovice***

Ovečka, o.p.s. je obecně prospěšná společnost, která byla založená dne 20. 10. 2003 v Českých Budějovicích zakladatelem. Tato společnost zajišťuje sdružování rodin, které vychovávají dítě s Downovým syndromem, a to, s ohledem na dosažitelnost, převážně v jihočeském kraji.

Činnost společnosti Ovečka, o.p.s. v Českých Budějovicích probíhá po celý rok tak, aby podpořila rodiče dětí s Downovým syndromem v jejich snaze co nejvíce rozvinout potenciál těchto dětí. Přiměřeně jejich možnostem se snaží tyto děti zapojit do dění ve většinové společnosti. **(16)**

Řízení činnosti společnosti Ovečka, o.p.s. je vyhrazeno do působnosti správní rady dle zákona 248/1995 Sb. Posláním společnosti je zajistit rodinám možnost setkávat, a tím vzájemné lidské opory, vyhledávat a přinášet poznatky z oboru pedagogiky, rodinné výchovy a medicíny. Hlavní snahou společnosti Ovečka, o.p.s. je prosazování integrace mezi lidmi bez postižení. **(16)**

Praktická pomoc společnosti Ovečky, o.p.s. rodičům:

- a) miniklub – je pravidelně 1x týdně,
- b) rozvoj myšlení – podle dohody s rodiči, zpravidla 1x týdně,
- c) návštěvy v rodinách pravidelně u starších dětí, u nejmenších dětí podle dohody s rodiči,
- d) půjčování pomůcek do rodin s dětmi s Downovým syndromem,
- e) pomoc při hledání asistenta pro děti při začlenění dítěte do běžné školy. **(16)**

V České republice nyní existuje několik klubů Downova syndromu, přičemž podobným systémem jako společnost Ovečka, o.p.s. pracuje Společnost rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem, o.s. v Praze a Úsměvy, o.s. v Brně. Nesmírně významná pro tyto kluby je spolupráce s doc. MUDr. Márií Šustrovou, Csc., zakladatelkou slovenského klubu Downův syndrom, světově uznávanou lékařkou a imunoložkou v oboru Downova syndromu. **(8)**

V rámci osvěty vydala Ovečka za podpory jihočeského kraje také brožuru LIDSKÝ ROZMĚR 21 (příloha 1), která je určena do porodnic jako první pomoc rodině, do které se právě narodilo dítě s Downovým syndromem. (24)

### ***1.3.3 Poradenství***

Výchova postiženého dítěte je mnohem obtížnější a náročnější ve srovnání s výchovou dítěte zdravého. Je tedy potřeba rodičům postižených dětí poskytnout odbornou poradenskou péči v oblasti medicínské, psychologické a speciálně pedagogické. Jsou to speciální školská zařízení, která jsou zřizována dle vyhlášky č. 72/2005, o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních. (17)

Poradenské služby se poskytují ve školách a školských poradenských zařízeních a jsou poskytovány dětem, žákům, studentům, jejich zákonným zástupcům, školám a školským zařízením. Podmínkou poskytnutí poradenské služby je písemný souhlas žáka a v případě nezletilého žáka písemný souhlas jeho státního zástupce. (32)

Typy školských poradenských zařízení jsou:

- a) pedagogicko-psychologická poradna,
- b) speciálně pedagogické centrum. (32)

Pedagogicko-psychologická poradna poskytuje služby pedagogicko-psychologického a speciálně pedagogického poradenství a pedagogicko-psychologickou pomoc při výchově a vzdělávání žáků. Činnost poradny se uskutečňuje ambulantně na pracovišti pedagogicko-psychologické poradny a návštěvami zaměstnanců právnické osoby vykonávající činnost poradny ve školách a školských zařízeních. Tyto poradny zjišťují pedagogicko-psychologickou připravenost žáků na povinnou školní docházku a vydává o ní odborný posudek. Dále zjišťuje speciální vzdělávací potřeby žáků ve školách, které nejsou samostatně zřízené pro žáky se zdravotním postižením

a vypracovává odborné posudky a návrhy opatření pro školy a školská zařízení na základě výsledků psychologické a speciálně pedagogické diagnostiky. Poskytuje poradenské služby žákům se zvýšeným rizikem školní neúspěšnosti nebo vzniku problémů v osobnostním a sociálním vývoji, jejich zákonným zástupcům a pedagogickým pracovníkům vzdělávajícím tyto žáky. Dále poskytuje poradenské služby zaměřené na vyjasňování osobních perspektiv žák. (32)

Speciálně pedagogické centrum poskytuje poradenské služby žákům se zdravotním postižením a žákům se zdravotním znevýhodněním integrovaným ve školách a školských zařízeních, žákům se zdravotním postižením a žákům se zdravotním znevýhodněním ve školách, třídách, odděleních nebo studijních skupinách s upravenými vzdělávacími programy, žákům se zdravotním postižením v základních školách speciálních a dětem s hlubokým mentálním postižením. Žákům základních škol speciálních a školských zařízení jsou poradenské služby centra poskytovány pouze v rámci diagnostiky a kontrolní diagnostiky, v odůvodněných případech i v rámci speciální individuální nebo skupinové péče, kterou nezajišťuje škola či školské zařízení, kde je žák zařazený. Činnost centra se uskutečňuje ambulantně na pracovišti speciálně pedagogického centra a návštěvami pedagogických pracovníků centra ve školách a školských zařízeních, případně v rodinách, v zařízeních pečujících o žáky se zdravotním postižením. (32)

#### ***1.3.4 Specifika edukace osob s Downovým syndromem***

Snížená úroveň rozumových schopností může vyvolávat předsudek, že vzdělávání osob s mentálním postižením není efektivní a smysluplné. Vzhledem k deficitu rozumových schopností se člověk s mentálním handicapem musí usilovněji učit i to, co se ostatní naučí zcela spontánně a přirozeně. Učení je z tohoto pohledu vlastně jediná forma „terapie“ mentální retardace. Výchova a vzdělání jedinců se nikdy neobejde bez náročného pedagogického vedení ze strany učitelů, vychovatelů, ale také rodičů. (21)

Snížená schopnost učit se bývá jako jeden z charakteristických příznaků mentálního postižení často doprovázena i výrazně nižší kapacitou paměti a současně intenzivnějším procesem zapomínání. Mimořádně důležité je proto nabyté vědomosti a dovednosti opakovat a udržovat v průběhu celého života takto handicapovaného člověka. Navzdory názorům mnoha odborníků i rodičů mentálně postižených dětí je u nás legislativně stanovenou hranicí pro poskytování základního vzdělávání u žáků s mentálním postižením věk 26 let. Řada jedinců s mentálním postižením tedy musí ukončit vzdělávání právě v době, kdy dosahují vrcholu svého vzdělávacího potenciálu. **(21)**

Aktivity podporující rozvoj a vzdělávání dospělých osob s mentálním postižením jsou u nás závislé téměř výhradně na občanské svépomoci, tedy především na činnosti nestátních neziskových organizací. Tyto organizace existují a pracují převážně díky dobrovolníkům, rodičům a přátelům mentálně postižených. **(21)**

Kritickým obdobím osoby s mentálním postižením je přechod ze vzdělávací instituce do zaměstnání. Podpora osoby s postižením v období mezi školní docházkou a nástupem do zaměstnání je proto jedním z těžišť strategie celoživotního učení. **(25)**

### ***1.3.5 Pracovní uplatnění dospělých s Downovým syndromem***

Pro zajištění duševního zdraví a zlepšení kvality života lidí s Downovým syndromem je jim třeba zajistit pocit sebeuspokojení a seberealizace. Nejlepší cestou je profesionální uplatnění, volba vhodného zaměstnání a důstojného bydlení. **(27)**

Příprava k práci osoby s postižením se provádí:

- a) na pracovištích jejího zaměstnavatele individuálně přizpůsobených stavu této osoby a příprava k práci může být prováděna s podporou asistenta,
- b) v chráněných pracovních dílnách a na chráněných pracovních místech právnické či fyzické osoby,
- c) ve vzdělávacích zařízeních státu, územních samosprávných celků, církví a náboženských společností a občanských sdružení. **(3)**



Zaměstnání na běžném pracovišti je tím nejpřirozenějším a oboustranně přínosným způsobem integrace člověka s Downovým syndromem do společnosti. Především je potřeba vycházet ze schopností, dovedností a zájmů klienta a přihlížet k jeho reálným možnostem. Při vytváření představy o práci, zjišťování dovedností, mapování rizikových situací a možností je důležitá spolupráce s rodinou. Pozitivní postoj blízkých k pracovnímu uplatnění člověka s Downovým syndromem je jedním z klíčových prvků úspěchu. Lidé s Downovým syndromem nejčastěji vykonávají jednodušší činnosti jako jsou pomocné práce nebo práce, k nimž není zapotřebí žádná zvláštní kvalifikace (např. úklid, práce v rychlém občerstvení, pomocné práce v kuchyni, doplňování zboží, pomocné kancelářské práce, práce na farmě atd.). Lidé s Downovým syndromem, vzhledem ke schopnosti soustředění a únavnosti, většinou dávají přednost práci na kratší pracovní úvazek. **(23)**

Zaměstnavatel, který přijme člověka s tímto syndromem, v rámci možností akceptuje, že tento pracovník je pomalejší nebo že je mu třeba některé věci podrobněji vysvětlit. Učení ke konkrétní činnosti probíhá přímo v pracovním procesu. Zaměstnavatelé si také brzy sami nebo s pomocí pracovníka Podporovaného zaměstnávání uvědomí, že zaměstnanec musí jasně úkolovat, předávat požadavky nebo že odvedenou práci je třeba více kontrolovat. Klient, který spolupracuje s Podporovaným zaměstnáváním, může na pracovišti využít asistenci, která ho provází v procesu zapracování. Podpora se postupně snižuje, až zaměstnanec pracuje samostatně. **(23)**

Chráněné pracovní místo je místo, které je vytvořené zaměstnavatelem pro osobu se zdravotním postižením na základě písemné dohody s úřadem práce. Musí být provozováno po dobu nejméně 2 let ode dne sjednaného v dohodě. Na vytvoření chráněných pracovních míst poskytuje úřad práce zaměstnavatelům příspěvek. **(34)**

Chráněná pracovní dílna je pracoviště zaměstnavatele, vymezené na základě dohody s úřadem práce. Je přizpůsobené pro zaměstnávání osob se zdravotním postižením, kde je v průměrném ročním přepočteném počtu zaměstnáno nejméně 60 % zaměstnanců. Musí být provozována po dobu nejméně 2 let ode dne sjednaného

v dohodě. Na vytvoření chráněných pracovních dílen poskytuje úřad práce zaměstnavateli příspěvek. (34)

#### **1.4 Rodina s dítětem s Downovým syndromem**

Nejdůležitější roli ve výchově a socializaci dítěte s mentálním postižením by měla hrát jeho vlastní rodina. Rodina je totiž prvním sociálním prostředím, s nímž dítě přichází do styku a toto sociální prostředí má navíc předpoklady ovlivnit některé limitující vnitřní faktory vyplývající ze samotného postižení. (31)

Psychologická problematika se netýká jen daného dítěte s postižením, ale bezprostředně také jeho rodiny. Za normálních okolností je narození dítěte očekáváno zpravidla s velkými nadějemi. (7)

Život s dítětem, které trpí s Downovým syndromem má svá specifika. V průběhu tří let se obvykle maminky s faktem, že je jejich dítě mentálně postižené, alespoň do určité míry vyrovnají, vyřeší základní otázky svého života. (30)

Tato situace bývá obdobná při narození jakkoliv postiženého dítěte a podle M. Vágnerové při ní rodiče procházejí těmito typickými fázemi:

Fáze šoku a popření – představuje první reakci na vzniklou skutečnost. Popření toho, že je dítě postižené, je projevem obrany vlastní psychické rovnováhy a znamená jakýsi předstupeň boje za normální život dítěte. V této době se musí rodiče nejprve s danou informací vyrovnat a teprve potom přemýšlet o budoucích krocích. (31)

Fáze postupné akceptace a vyrovnání s problémem – představuje vznik a nárůst rodičovského zájmu o potřebné informace. Rodiče v této fázi balancují mezi emočním a racionálním zpracováním problému. (31)

Fáze realismu – představuje skutečnost postupného rodičovského smíření se s problémem a vznik chování přiměřenějšího situaci. Teprve s touto fází by mělo být plně připraveno prostředí pro adekvátní výchovné přístupy k dítěti, ale i pro budování žádoucího rodinného klimatu. Výchovné přístupy rodičů k dítěti s mentálním postižením mohou být různé. (31)

## **2. CÍL PRÁCE A HYPOTÉZY**

### **2.1 Cíl práce**

Cílem bakalářské práce je zjistit informovanost o Downově syndromu u studentů na ZSF JU v Českých Budějovicích.

### **2.2 Hypotézy práce**

V souvislosti s výzkumnými cíli bakalářské práce byly stanoveny následující hypotézy.

#### Hypotéza 1:

Studenti magisterských oborů mají více znalostí o fyziognomii dětí s Downovým syndromem.

#### Hypotéza 2:

Studenti magisterských oborů využívají kontaktů o existenci zařízení a sdružení, které pomáhají jedincům s Downovým syndromem v České republice.

## **3. METODIKA**

### **3.1 Metodický postup**

Bakalářská práce je rozčleněna na dvě části. První část je tvořena teoretickými východisky, tedy současným stavem dané problematiky a druhá část vlastním výzkumem.

Pro zpracování bakalářské práce byly získávány informace jednou metodou. Byla použita metoda dotazování (technika dotazníku). Respondenty tvořili jedinci studující na Zdravotně sociální fakultě Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích. Ke zmapování dané problematiky bylo použito kvantitativního výzkumu.

#### ***3.1.1 Metodický postupu při zpracování praktické části***

Pro zpracování praktické části byla použita metoda dotazování. Použitou technikou byl dotazník, který byl studentům rozdán osobně. V hlavičce dotazníku byla uvedena žádost o vyplnění a způsob vyplnění dotazníku. Zdůrazněna byla anonymita respondentů.

Dotazník obsahoval 14 otázek. Stratifikačním údajům byly věnovány tři otázky. Respondent byl dotazován na pohlaví, věk a typ studia. Zbývající otázky se týkaly zkoumaného problému. Byly využity otázky uzavřené a polootevřené. Respondenti označovali jednu jimi vybranou odpověď. Studenti také mohli uvést u polootevřených otázek svůj názor. (příloha 2)

### **3.2 Charakteristika souboru**

Výzkumný soubor je tvořen studenty bakalářského a magisterského studia, kteří studují ZSF JU v Českých Budějovicích.

Dotazníkové šetření proběhlo v měsících prosinec 2010 až březen 2011. Rozmezí 4 měsíců bylo zvoleno z důvodu, aby byla zajištěna dostatečná doba pro sběr potřebného množství dotazníků.

První stratifikační otázkou bylo pohlaví, druhou věk respondenta. V třetí otázce byli respondenti dotazováni, zda studují bakalářský obor či magisterský obor, což bylo pro výzkum rozhodující.

Studentům bakalářských oborů Zdravotně sociální fakulty Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích bylo předáno 150 dotazníků. Navráceno jich bylo 102, což je 68%. Z vrácených dotazníků byly vyřazeny ty, které byly neúplně či nesprávně vyplněné. Pro výzkum bylo tedy použito 96 dotazníků, což je 94,12% z vrácených a 64% z rozdaných. Návratnost tedy byla **64%**.

Druhým souborem byli studenti magisterských oborů Zdravotně sociální fakulty Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích, kterým bylo předáno 150 dotazníků. Navráceno jich bylo 85, tedy 56,67%. Z vrácených dotazníků byly vyřazeny, ty které byly neúplné nebo nesprávně vyplněné. Pro výzkum bylo tedy použito 79 dotazníků, tedy 92,94% z vrácených a 52,67% z rozdaných. Návratnost tedy byla **52,67%**.

Byly vyřazeny dotazníky, které nebyly úplně vyplněné a ty, které postrádaly logickou souvislost.

### **3.3 Zpracování dat**

Grafy a tabulky byly vytvořeny v programu Microsoft Excel 2003 a text v programu Microsoft Word 2003.

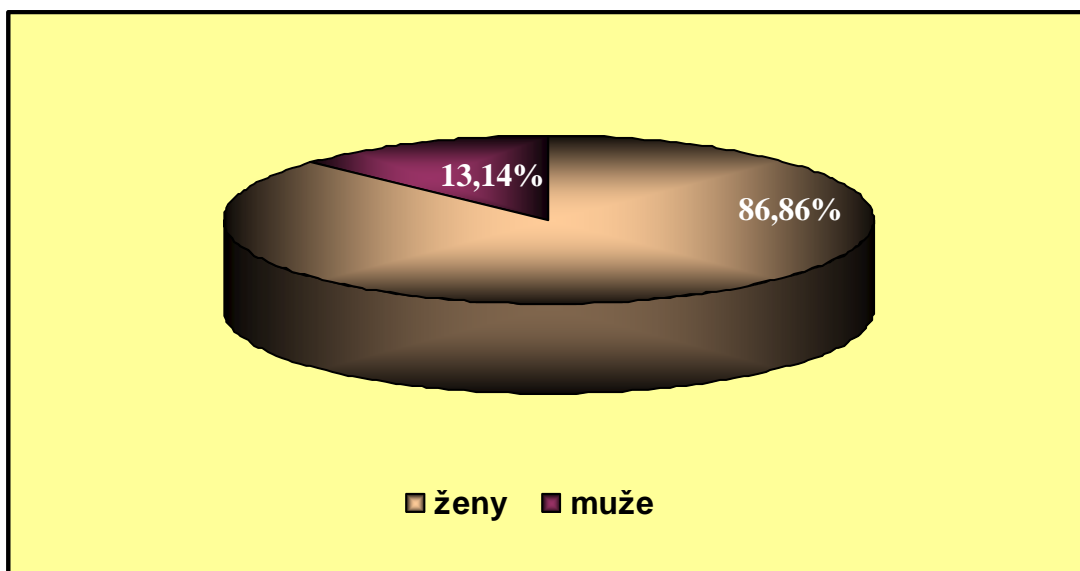
## 4. VÝSLEDKY

### 4.1 Sociodemografické údaje

#### Pohlaví

První otázka se vztahovala na pohlaví respondentů. Z celkového počtu 175 respondentů (100%) bylo 152 žen, tedy 86,86%. Muži byli zastoupeni počtem 23 respondentů, čili 13,14%. (Graf 1)

**Graf 1: Pohlaví respondentů (relativní četnost)**

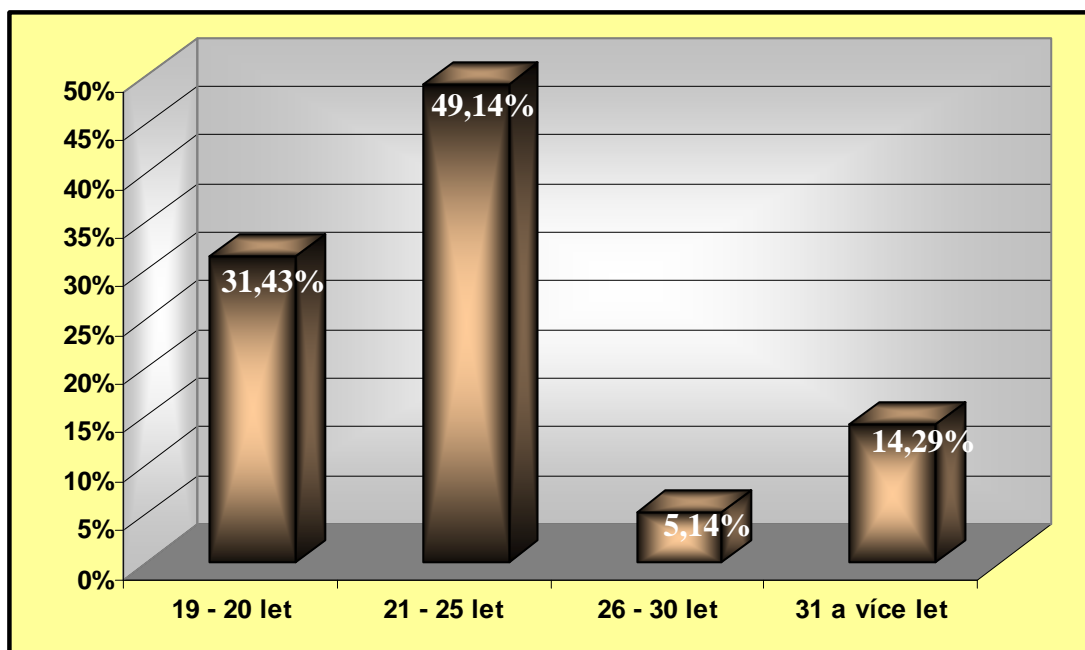


*Zdroj: Vlastní výzkum*

#### Věk

Druhá otázka zjišťovala věk respondentů. Tato otázka byla otevřená. Respondenti byli rozděleny do 4 věkových kategorií. První věková kategorie je 19 – 20 let, druhá 21 – 25 let, třetí 26 – 30 let a čtvrtá 31 a více let. Zastoupení věku respondentů v jednotlivých věkových kategoriích je uvedeno v grafu (Graf 2) a tabulce (Tabulka 1).

**Graf 2: Věk respondentů (relativní četnost)**



*Zdroj: Vlastní výzkum*

**Tabulka 1: Věk respondentů**

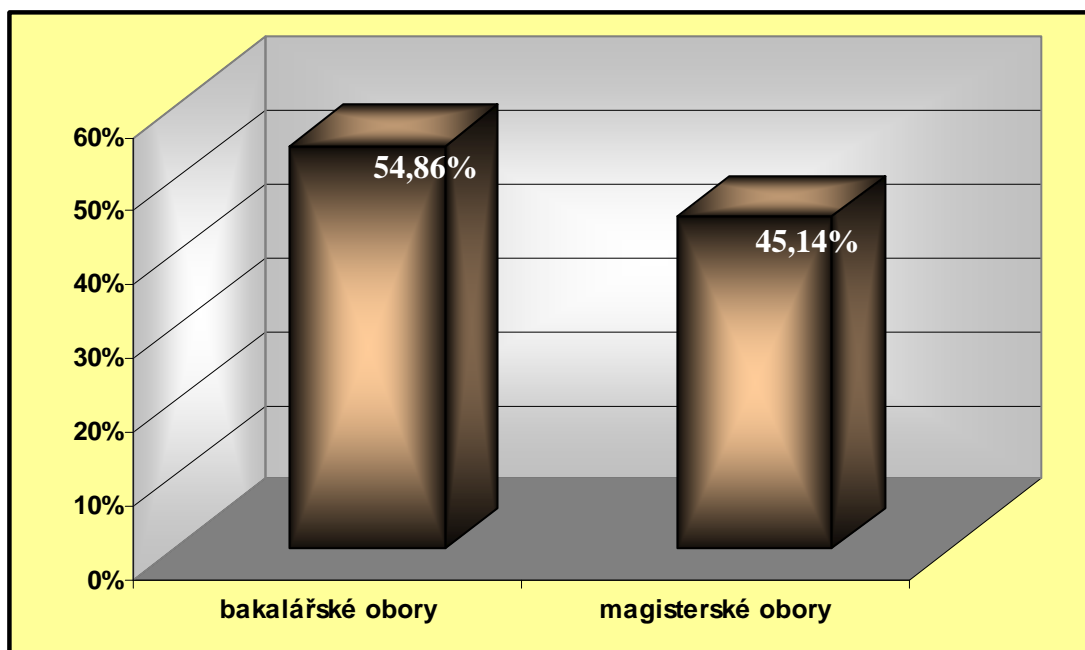
Věk	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)
19 – 20 let	55	31,43
21 – 25 let	86	49,14
26 – 30 let	9	5,14
31 a více let	25	14,29
<b>celkem</b>	<b>175</b>	<b>100,00</b>

*Zdroj: Vlastní výzkum*

### **Typ studia**

Tato čtvrtá uzavřená otázka se vztahuje k typu studia respondentů. Z níže uvedeného grafu vyplývá, že 96 respondentů (54,86%), zvolilo, že studuje na bakalářských oborech. Zbývajících 79 respondentů, tedy 45,14% z celkového počtu 175 (100%) dotazovaných odpovědělo, že studuje na magisterských oborech. (Graf 3)

**Graf 3: Typ studia (relativní četnost)**



*Zdroj: Vlastní výzkum*

## **4.2 Otázky vztahující se ke zkoumanému problému**

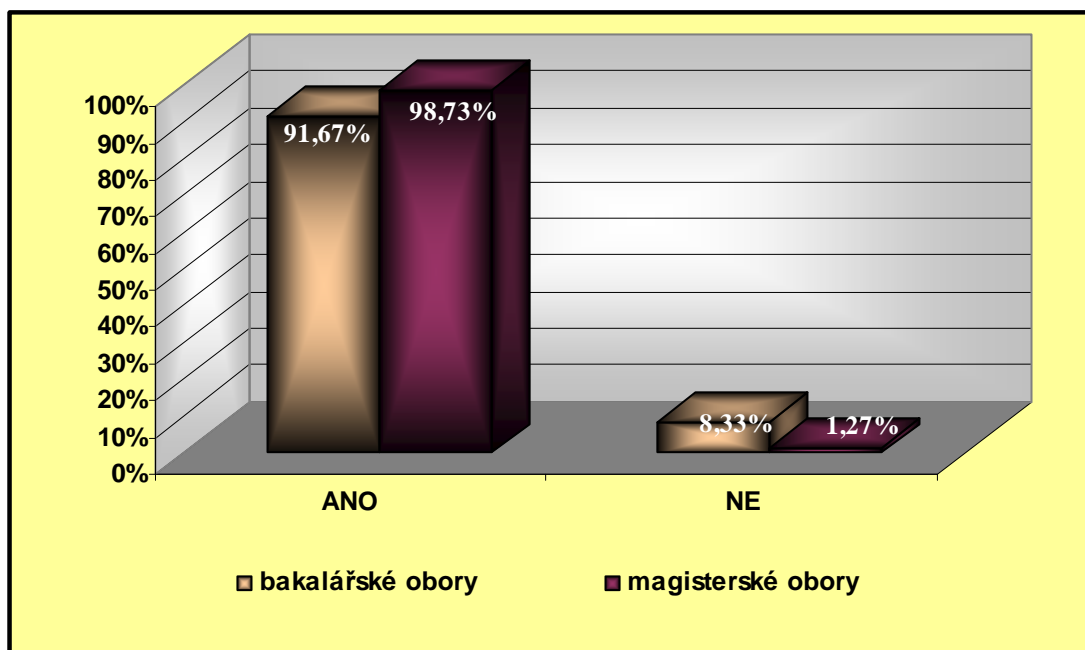
### **Vyhodnocení otázky 4**

Čtvrtá otázka byla polootevřená. Zjišťovalo se, zda respondenti vědí, co je Downův syndrom za onemocnění. Dotazovaným byly nabídnuty 2 varianty odpovědí. První kladná odpověď umožňovala respondentům, kteří s touto odpovědí souhlasili, formulovat svůj názor. Zápornou odpověď zvolili ti, co nevěděli jak definovat správnou odpověď.

Z celkového počtu 96 studentů bakalářského studia odpovědělo kladně 88 respondentů (91,67%). Z toho záporně odpovědělo pouze 8 respondentů, čili 8,33%. Z celkového počtu 79 studentů magisterského studia odpovědělo kladně 78 respondentů, čili 98,73%. Záporně odpověděl 1 respondent (1,27%). (Graf 4)



**Graf 4: Definice Downova syndromu (relativní četnost)**



*Zdroj: Vlastní výzkum*

Respondenti, kteří odpověděli, že vědí co je to Downův syndrom, byli požádáni o to, aby dané onemocnění definovali. Na základě odpovědí bylo vytvořeno 5 kategorií, které vystihovaly to, zda dotazovaní uvedli správnou nebo nesprávnou definici.

Z 88 studentů bakalářského studia (100%) odpovědělo 32 respondentů (36,36%) správně (úplně, konkrétně). Nejpočetnější skupinou respondentů (38 respondentů tedy 43,18%) představovali ti, kteří odpověděli správně, ale jejich odpověď nebyla blíže specifikovaná a konkrétní. Třetí skupinu tvořilo 6 dotazovaných (6,28%), jejichž odpověď byla zodpovězena správně pouze z části. Čtvrtou kategorií byli „chybné odpovědi“, kde odpovědělo chybně 7 respondentů, čili 7,96%. Poslední skupina byli respondenti (5 dotazovaných; 5,68%), kteří sice odpověděli, že ví jak definovat Downův syndrom, ale definici neuvedli.

Ze 79 studentů magisterského studia (100%) odpověděla polovina dotazovaných (39 dotazovaných; 50%) správně (úplně, konkrétně). Druhou nejpočetnější kategorií respondentů (32 respondentů tedy 41,03%) představovali ti, kteří odpověděli sice správně, ale jejich odpověď byla blíže nespecifikovaná. Třetí skupina 5 respondentů

(6,41%) byli ti, jejichž odpověď byla zodpovězena správně pouze částečně. V kategorii „chybné odpovědi“, odpověděli špatně pouze 2 dotazovaní. V poslední skupině „nezodpovězeno“ nebyl žádný respondent.

Celkově byla informovanost o Downově syndromu u studentů bakalářského studia a magisterského studia téměř vyrovnaná. (Tabulka 2)

**Tabulka 2: Definice Downova syndromu**

Definice Downova syndromu	Bakalářské obory		Magisterské obory	
	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)
<b>Správné odpovědi (úplné, konkrétní)</b>	32	36,36	39	50
<b>Správné odpovědi (blíže nespecifikované)</b>	38	43,18	32	41,03
<b>Odpověď zodpovězená správně pouze částečně</b>	6	6,82	5	6,41
<b>Chybné odpovědi</b>	7	7,96	2	2,56
<b>Nezodpovězeno</b>	5	5,68	0	0
<b>celkem</b>	<b>88</b>	<b>100,00</b>	<b>78</b>	<b>100,00</b>

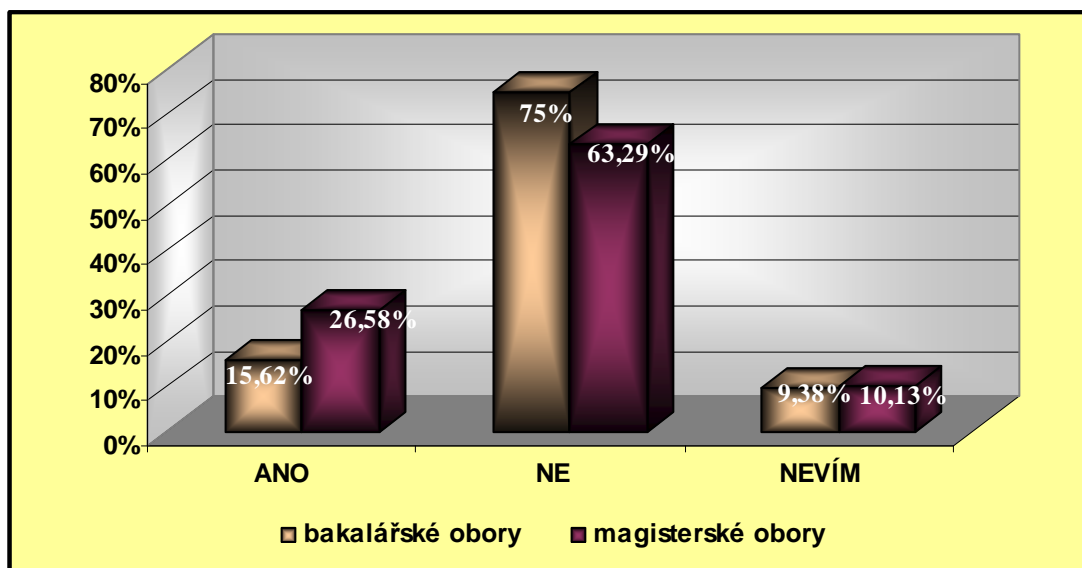
*Zdroj: Vlastní výzkum*

### **Vyhodnocení otázky 5**

Pátá otázka byla otázka uzavřená. Respondenti byli dotazováni na to, zda je možné ovlivnit vznik Downova syndromu. Záporně se vyjádřila většina, tedy 72 respondentů bakalářského studia (75%). U studentů magisterského studia takto odpovědělo 50 dotazovaných (63,29%). Kladně odpovědělo 15 respondentů bakalářských oborů, tedy 15,62%. Odpověď „nevím“ uvedlo 9 dotazovaných (9,38%). Respondentů magisterského studia, kteří odpověděli kladně bylo 21, čili 26,58%.

U 8 dotazovaných (10,13%) byla zvolena odpověď „nevím“. Správnou odpovědí bylo „ano, je“. (Graf 5)

**Graf 5: Vznik Downova syndromu (relativní četnost)**



*Zdroj: Vlastní výzkum*

### **Vyhodnocení otázky 6**

Další otázka se vztahovala k příčině vzniku Downova syndromu. Správná odpověď byla odpověď „nadbytečné množství 21. chromozomu“. Z celkového počtu 96 respondentů bakalářského studia (100%) odpovědělo správně 75 dotazovaných, tedy 78,13%. U studentů magisterského studia z celkového počtu 79 respondentů (100%) zvolilo správnou odpověď 72 respondentů (91,14%), tedy většina dotazovaných. V následujícím grafu je zobrazena absolutní četnost jednotlivých odpovědí. (Graf 6)

**Graf 6: Příčina vzniku Downova syndromu (relativní četnost)**

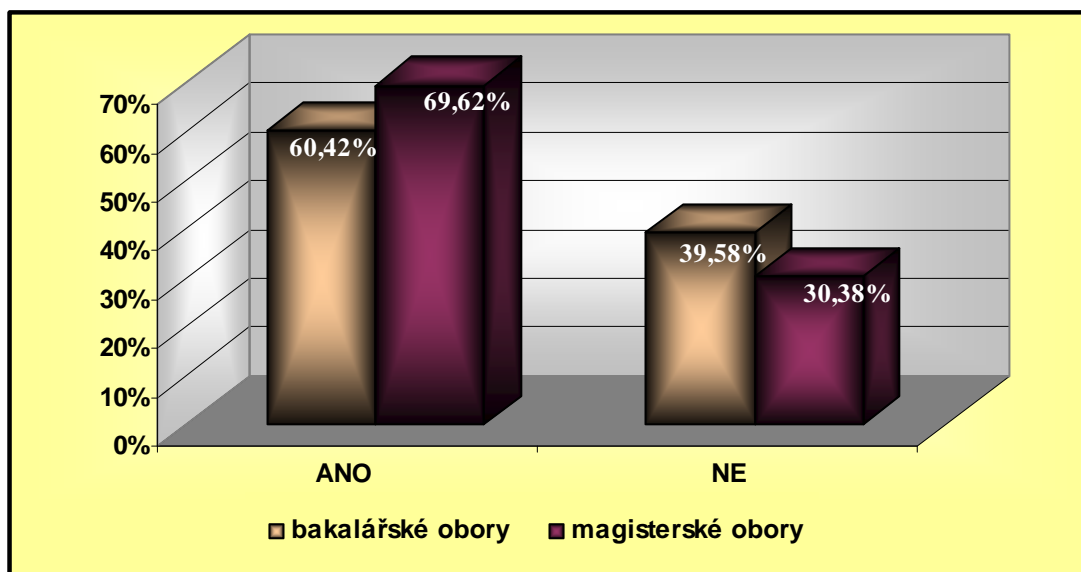


*Zdroj: Vlastní výzkum*

### **Vyhodnocení otázky 7**

Sedmá otázka se dotazovala respondentů, zda se někdy setkali s osobou, která má Downův syndrom. Dotazovaným byly nabídnuty dvě možnosti odpovědi (odpověď „ano“ a odpověď „ne“). Na otázku odpovědělo 96 dotazovaných z bakalářského studia (100%) a 79 dotazovaných z magisterského studia (100%). S osobou s Downovým syndromem se setkalo 58 respondentů bakalářského studia, čili 60,42% a 55 dotazovaných z magisterského studia (69,62%). Zbývajících 38 dotazovaných z bakalářského studia (39,58%) a 24 respondentů magisterského studia (30,38%) odpovědělo, že se s osobou s Downovým syndromem neseťkalo. (Graf 7)

**Graf 7: Setkání s osobou s Downovým syndromem (relativní četnost)**



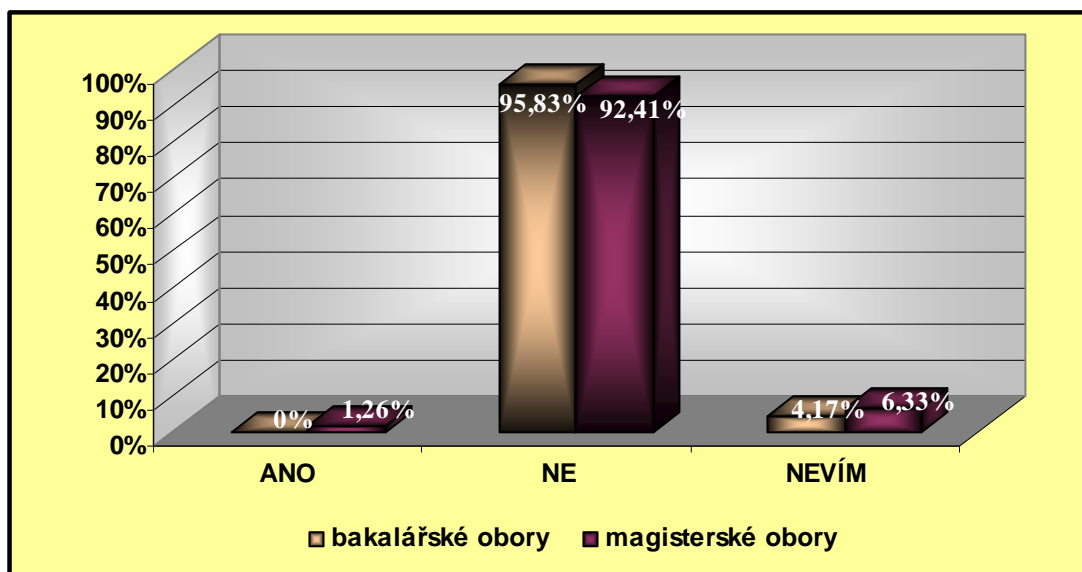
*Zdroj: Vlastní výzkum*

### **Vyhodnocení otázky 8**

Další otázka se zaměřovala na skutečnost, zda je možné vyléčit Downův syndrom.

Na tuto otázku odpovědělo celkem 96 respondentů bakalářské studia (100%) a 79 respondentů magisterského studia (100%). Nejčastěji dotazování z bakalářského studia (92 respondentů tedy 95,83%) a magisterského studia (73 respondentů tedy 92,41%) uváděli správnou odpověď, tedy to, že není možné vyléčit Downův syndrom. Odpověď „ano“ tedy, že je možné vyléčit Downův syndrom ne zvolil žádný z respondentů bakalářského studia. Tuto odpověď zvolil 1 respondent magisterského studia (1,26%). Zbývající dotazování z bakalářského studia (4; 4,17%) a z magisterského studia (5; 6,33%) označili odpověď „nevím“. (Graf 8)

**Graf 8: Léčba Downova syndromu (relativní četnost)**



*Zdroj: Vlastní výzkum*

### **Vyhodnocení otázky 9**

Tato otázka se zabývá problematikou zda se dítě s Downovým syndromem může integrovat do běžné mateřské a základní školy. Ze všech 96 dotazovaných z bakalářského studia (100%) zvolilo správnou možnost odpovědi většina respondentů (77 respondentů tedy 80,21%). Podobně na tom byli respondenti magisterského studia, u kterých zvolilo správnou odpověď 62 dotazovaných, čili 78,48%. Chybnou možnost odpovědi „ne, nemůže“ zvolilo 12 respondentů bakalářského studia (12,50%) a 10 respondentů magisterského studia, tedy 12,66%. Pouze 7 dotazovaných z bakalářského studia (7,29%) a 7 respondentů magisterského studia, čili 8,86% se přiznalo, že neví.

Zastoupení dotazovaných u jednotlivých odpovědí je znázorněno v níže uvedené tabulce. (Tabulka 3)

**Tabulka 3: Integrace dítěte s Downovým syndromem**

<b>Integrace dítěte s Downovým syndromem</b>	<b>Bakalářské obory</b>		<b>Magisterské obory</b>	
	<b>Absolutní četnost</b>	<b>Relativní četnost (%)</b>	<b>Absolutní četnost</b>	<b>Relativní četnost (%)</b>
<b>ANO</b>	77	80,21	62	78,48
<b>NE</b>	12	12,50	10	12,66
<b>NEVÍM</b>	7	7,29	7	8,86
<b>celkem</b>	<b>96</b>	<b>100,00</b>	<b>79</b>	<b>100,00</b>

*Zdroj: Vlastní výzkum*

### **Vyhodnocení otázky 10**

Následující otázka zjišťovala, zda dotazovaní vědí, jaký je rozdíl mezi integrovanými dětmi s Downovým syndromem do běžných základních škol a dětmi s Downovým syndromem navštěvující speciální školy. Z celkového počtu dozovaných z bakalářského studia (96 respondentů, tedy 100%) odpovědělo správně 89 respondentů (92,71%). Ze 79 respondentů magisterského studia (100%) zvolilo správnou odpověď 69 dotazovaných, čili 87,34%. Uvedli tedy, že rozdíl mezi integrovanými dětmi do běžných základních školy a dětmi navštěvující speciální školy je „v závažnosti mentálního postižení“. Odpověď „ve věku dítěte“ zvolili 3 respondenti bakalářského studia (3,12%) a 2 respondenti magisterského studia, tedy 2,53%. Překvapivě 8 dotazovaných z magisterského studia (10,13%) se rozhodlo pro odpověď „žádný“. Tuto odpověď zaškrtili 4 dotazovaní z bakalářského studia, čili 4,17%. (Graf 9)

**Graf 9: Rozdíly v integraci do běžné základní školy a navštěvováním speciální školy (relativní četnost)**



*Zdroj: Vlastní výzkum*

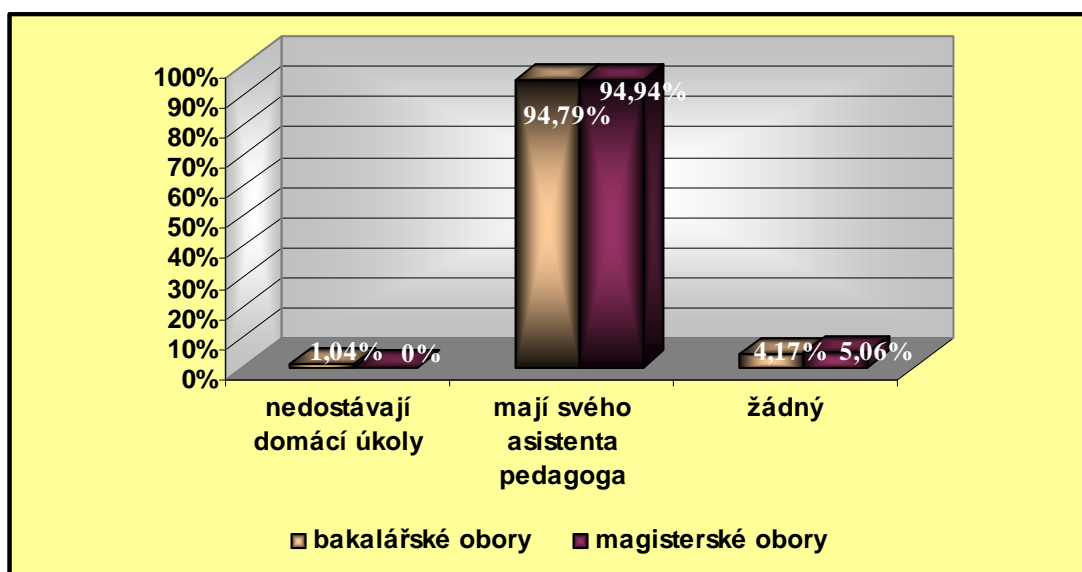
### Vyhodnocení otázky 11

Jedenáctá otázka zjišťovala, zda-li je podle dotazovaných rozdíl mezi integrovanými dětmi s Downovým syndromem na běžných základních školách a zdravých dětí. Jednalo se o otázku uzavřenou, respondentům byly nabídnuty 3 možnosti odpovědí. Na otázku odpovědělo celkem 96 respondentů bakalářského studia (100%) a 79 respondentů magisterského studia (100%).

Z níže uvedeného grafu je patrné, že nejvyšší četnosti byly zaznamenány u správné odpovědi, tedy „mají svého asistenta pedagoga“. Tato odpověď byla zastoupena respondenty bakalářského studia (91; 94,79%) a respondenty magisterského studia (75; 94,94%). Odpověď „nedostávají domácí úkoly“ zvolil pouze 1 dotazovaný z bakalářského studia (1,04%) a z respondentů magisterského studia, nezvolil tuto odpověď nikdo z dotazovaných. Naopak 4 respondenti bakalářského studia (4,17%) a 4 respondenti magisterského studia (5,06%) odpověděli, že není žádný rozdíl mezi integrovanými dětmi s Downovým syndromem na běžných základních školách a zdravých dětí. (Graf 10)



**Graf 10: Rozdíly mezi integrovanými dětmi a zdravými dětmi v běžných základních školách (relativní četnost)**



*Zdroj: Vlastní výzkum*

### Vyhodnocení otázky 12

Tato uzavřená otázka se zaměřovala na možnosti pracovního uplatnění osob s Downovým syndromem. Respondentům byli nabízeny 3 varianty odpovědí.

Z celkového počtu dotazovaných z bakalářského studia (96; 100%) odpovědělo správně 74 respondentů, tedy 77,08%. Z celkového počtu 79 respondentů magisterského (100%) označilo správnou odpověď, tedy „podporované zaměstnávání, chráněná pracoviště, denní centra a stacionáře“ 65 dotazovaných (82,28%). Druhou nejčastější odpovědí, kterou respondenti uváděli, byla chráněná pracoviště, denní centra a stacionáře. U bakalářského studia to bylo 21 respondentů, čili 21,88% a u magisterských oborů tuto odpověď zvolilo 12 dotazovaných (15,19%). Zbývající respondenti bakalářského (1; 1,04%) a magisterského studia (2; 2,53%) se domnívají, že možnost pracovního uplatnění je pouze v podporovaném zaměstnávání. (Tabulka 4)

**Tabulka 4: Možnosti pracovního uplatnění**

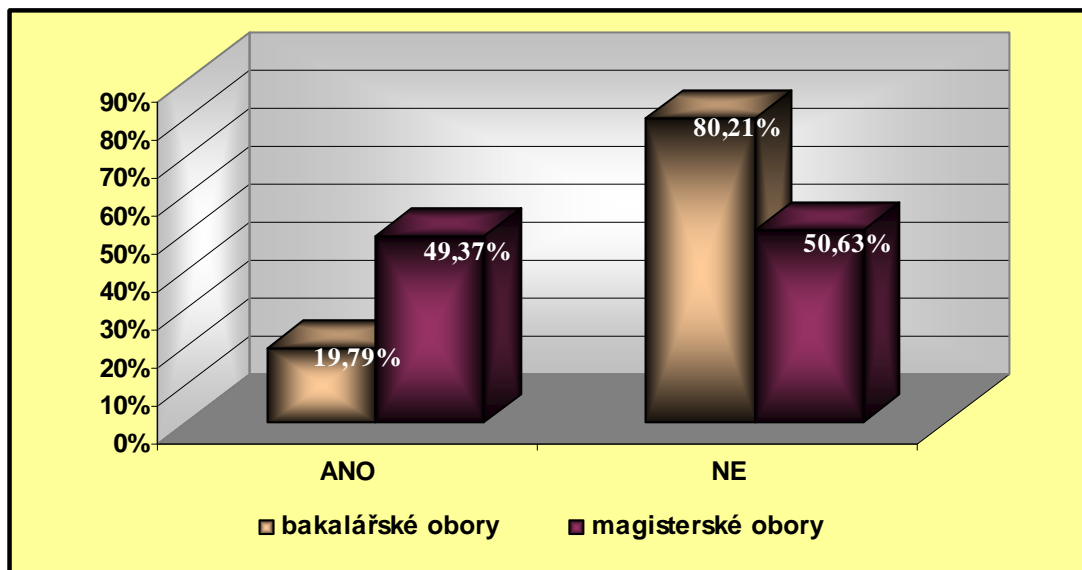
Možnosti pracovního uplatnění	Bakalářské obory		Magisterské obory	
	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)
Podporované zaměstnávání	1	1,04	2	2,53
Chráněná pracoviště, denní centra a stacionáře	21	21,88	12	15,19
Podporované zaměstnávání, chráněná pracoviště, denní centra a stacionáře	74	77,08	65	82,28
<b>celkem</b>	<b>96</b>	<b>100,00</b>	<b>79</b>	<b>100,00</b>

*Zdroj: Vlastní výzkum*

### Vyhodnocení otázky 13

Na tuto polootevřenou otázku odpověděla většina respondentů bakalářského studia (77; 80,21%) záporně. U respondentů magisterského studia již odpověděla záporně pouze polovina dotazovaných (40; 50,63%). Kladně odpovědělo 19 respondentů bakalářského studia, tedy 19,79% a 39 respondentů magisterského studia (49,37%). Dotazovaní, kteří odpověděli „ano“, byli požádáni o to, aby daná sdružení uvedli. V mnoha případech respondenti uváděli i zařízení, které poskytují sociální rehabilitaci, ranou péči, osobní asistenci a zabývající se dětmi s kombinovaným postižením. (Graf 11)

**Graf 11: Občanské sdružení pro děti s Downovým syndromem (relativní četnost)**

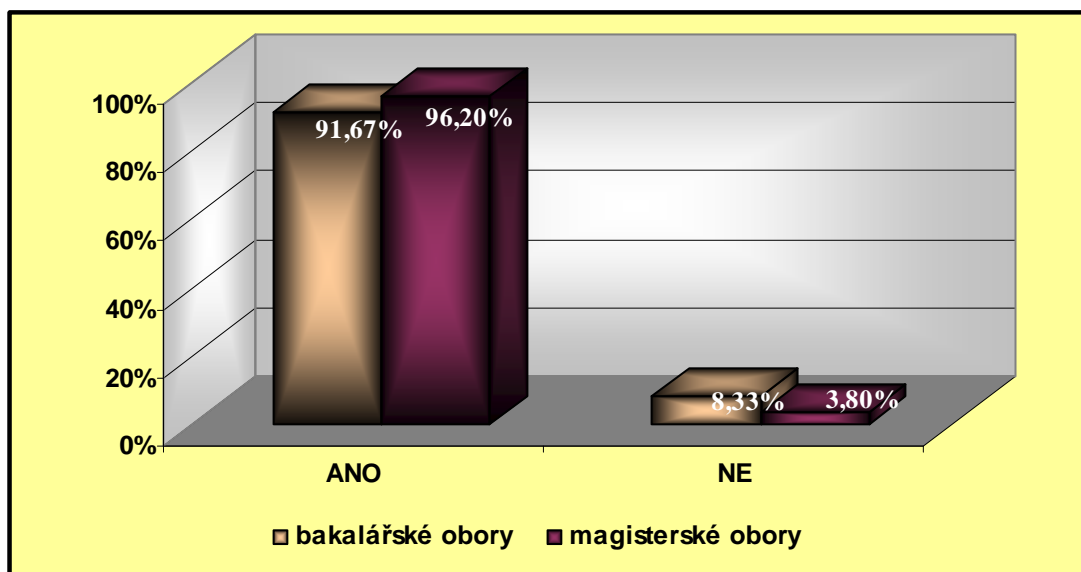


*Zdroj: Vlastní výzkum*

#### **Vyhodnocení otázky 14**

Poslední otázka se zaměřovala na to, zda si respondent myslí, že jsou občanská sdružení zabývající se dětmi s Downovým syndromem pro společnost přínosná. Jednalo se o polootevřenou otázku. Výsledky byly překvapivé, především u studentů bakalářských oborů. Kladnou odpověď zvolilo pouze 88 respondentů bakalářského studia, čili 91,67% z celkového počtu 96 dotazovaných (100%). Téměř většina dotazovaných z magisterského studia (76 respondentů, čili 92,20%) z celkového počtu dotazovaných (79; 100%) Zbývající respondenti (8 dotazovaných z bakalářského studia, čili 8,33% a 3 dotazovaní z magisterského studia, tedy 3,80%) si myslí, že občanská sdružení zabývající se dětmi s Downovým syndromem nejsou společnosti přínosná. (Graf 12)

**Graf 12: Přínos občanských sdružení společnosti (relativní četnost)**



*Zdroj: Vlastní výzkum*

Dotazovaní, kteří odpověděli „ano“ byli tázáni na to, čím si myslí, že jsou tyto občanská sdružení přínosná. Jelikož odpovědi respondentů vykazovaly různorodost, byly vytvořeny 3 kategorie.

Nejvíce zastoupenou skupinou respondentů byli ti, kteří byli zařazeni do kategorie „integrace dětí do společnosti“. Takto odpovědělo 45 dotazovaných z bakalářských oborů, tedy 51,14% a 37 respondentů magisterského studia (48,68%). Druhou nejčastěji uváděnou odpovědí byla skupina „pomoc rodinám s dětmi“, kdy takto odpovědělo 30 respondentů bakalářského studia (34,09%) a 29 respondentů magisterského studia, čili 38,16%. Do kategorie „edukace dětí“ byly zařazeny odpovědi 13 dotazovaných z bakalářského studia (14,77%) a 10 dotazovaných z magisterského studia (13,16%). Zastoupení respondentů v těchto kategoriích je uvedeno v tabulce. (Tabulka 5).

**Tabulka 5: Přínos občanských sdružení společnosti**

Přínos občanských sdružení společnosti	Bakalářské obory		Magisterské obory	
	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)
Pomoc rodinám s dětmi	30	34,09	29	38,16
Integrace dětí do společnosti	45	51,14	37	48,68
Edukace dětí	13	14,77	10	13,16
<b>celkem</b>	<b>88</b>	<b>100,00</b>	<b>76</b>	<b>100,00</b>

*Zdroj: Vlastní výzkum*

## 5. DISKUSE

V této práci jsem se snažila zjistit informovanost studentů o Downově syndromu. Výsledky dotazníku, který byl zaměřený na problematiku informovanosti o Downově syndromu, byly zpracovány u studentů Zdravotně sociální fakulty Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích.

Downův syndrom je vrozená chromozomální vada, která vznikne díky dispozičním uložení na jednom z ramen 21 chromozomu. Downův syndrom provází mnoho typických příznaků jako jsou např. šikmo posazené oči, nižší postava, krátký krk. U těchto dětí je vždycky přítomná mentální retardace různého stupně a jsou více náchylné k určitým nemocím. V posledních letech se v České republice narodilo ročně kolem 70 dětí s Downovým syndromem, představuje to tedy 1 dítě s Downovým syndromem na 1500 živě narozených dětí.

Byli stanoveny dvě hypotézy. První z hypotéz zněla: „Studenti magisterských oborů mají více znalostí o fyziognomii dětí s Downovým syndromem.“ Za rozhodující otázky pro potvrzení či vyvrácení hypotézy byly v dotazníku položeny tyto otázky (4, 5, 6, 8), které se vztahují ke znalostem studentů o fyziognomii dětí s Downovým syndromem.

Sociodemografické otázky byly na začátku dotazníku a týkaly se pohlaví, věku a typu studia. Výsledky nás informují, že z celkového počtu 175 respondentů (100%) se výzkumu zúčastnilo 152 žen (86,86%) a 23 mužů (13,14%). Vyšší počet respondentek na Zdravotně sociální fakultě lze zdůvodnit tím, že zdravotně sociální problematika je bližší ženám než mužům.

Věkové rozmezí respondentů bylo rozděleno do čtyř věkových kategorií. Ve věkové kategorii 19 – 20 let bylo 55 studentů, čili 31,43%. Nejvíce respondentů bylo ve věku 21 – 25 let, tedy 86 studentů (49,14%). Nejvyšší počet respondentů v této věkové kategorii si lze vysvětlit tím, že studenti většinou nastupují na vysokou školu, ihned po ukončení středoškolského studia. Ve věku 26 – 30 let vyplnilo dotazník 9 respondentů (5,14%) a ve věku 31 a více let je to 25 studentů (14,29%). V dnešní

době je stále více zaměstnavatelů, kteří požadují od zaměstnanců zvýšení kvalifikace, což může být jeden z důvodů proč studují na fakultě i studenti ve vyšším věku.

Poslední sociodemografická otázka se zaměřovala na typ studia. Z výsledků vyplývá, že z celkového počtu 175 dotazovaných studentů (100%) studuje bakalářské obory 96 respondentů (54,86%) a magisterské obory 79 respondentů (45,14%). Ve výzkumu bylo pracováno s různými bakalářskými i magisterskými studijními programy ZSF JU. Studijní obory byly vybírány bez jakéhokoli specifického výběrového klíče.

Z dotazníkového šetření vyplynulo, že více znalostí o tom, co je to Downův syndrom mají studenti magisterského studia, kteří zodpověděli z 50% úplně správně. Narozdíl od studentů bakalářských oborů, kterých odpovědělo zcela správně pouze 36,36% studentů. Domnívám se, že důvodem větších znalostí o tomto onemocnění je u respondentů magisterského studia vyšší díky tomu, že se jich více setkala s jedinci s Downovým syndromem.

Další otázka zjišťuje, zda si respondenti myslí, že je možné ovlivnit vznik Downova syndromu. Velice zajímavé bylo zjištění, že si 15,62% studentů bakalářského studia a 26,58% studentů magisterského studia myslí, že je možné ovlivnit vznik Downova syndromu. Dále 9,38% studentů bakalářských oborů a 10,13% studentů magisterských oborů uvedlo odpověď „nevím“. Lze tedy usuzovat, že studenti magisterských oborů jsou méně informovaní ohledně ovlivnění vzniku Downova syndromu.

Výzkum byl zaměřen i na to, jaká je příčina vzniku Downova syndromu. Správnou odpověď „nadbytečné množství 21. chromozomu“ zvolilo 78,13% respondentů bakalářského studia a 91,14% respondentů magisterského studia. Z této otázky je zřetelné, že jedná-li se o otázku zaměřující se na příčinu vzniku Downova syndromu jsem studenti bakalářského nedostatečně informovaní. Ráda bych tedy zmínila **Selikowitz (19)**, který uvádí, že Downův syndrom nastává v případě, že na 21. místě je nadbytečný jeden chromozom. Tento chromozom vzhledem ke svému genetickému obsahu způsobí, že se v buňce vytvářejí určité nadbytečné bílkoviny. Tím se porušuje normální růst těla plodu.

Výzkum dále zjišťoval, jestli si studenti ZSF JU myslí, zda je možné vyléčit Downův syndrom. Většina studentů bakalářských oborů (95,83%) a studentů magisterských oborů (92,41%) odpověděli „ne“. Zajímavé bylo zjištění, že respondenti magisterského studia odpověděli „ano“ v 1,26% a „nevím“ v 6,33%. Na rozdíl od respondentů bakalářského studia, kteří zvolili pouze odpověď „nevím“ pouze v 4,17%.

Druhá hypotéza zněla: „Studenti magisterských oborů využívají kontaktů o existenci zařízení a sdružení, které pomáhají jedincům s Downovým syndromem v České republice.“

Hypotéza se potvrdila, neboť podle provedeného výzkumu mají více informací studenti magisterských oborů. K hypotéze se vztahovaly otázky (9, 10, 11, 12, 13). Závažný problém spatřuji v nedostatečném podvědomí studentů magisterských oborů o možnosti integrace dětí s Downovým syndromem do běžné mateřské či základní školy. Kladně, tedy správně, odpovědělo 80,21% respondentů bakalářského studia a 78,48% respondentů magisterského studia. Souhlasím tedy s tvrzením Švarcové (28), která uvádí, že v předškolním věku by tyto děti měly mít možnost navštěvovat mateřské školy speciální, které jsou určeny pro děti s různými druhy postižení nebo běžné mateřské školy v místě svého bydliště. Ve věku povinné školní docházky by měly všechny děti chodit do školy. Podle závažnosti mentálního postižení mají děti s Downovým syndromem možnost vzdělávání ve speciálních školách nebo mohou být integrovány do běžných základních škol.

Z dotazníkového šetření také vyplynulo, že 92,71% studentů z bakalářských oborů a 87,34% studentů z magisterských oborů má správné informace o rozdílu mezi integrovanými dětmi s Downovým syndromem do běžných základních škol a dětmi s Downovým syndromem, které navštěvují speciální školy. Domnívám se, že důvodem nižší informovanosti studentů magisterských oborů pouze o několik málo procent může být i to, že bylo rozdáno menší množství dotazníků.

Výzkum se také zaměřoval na to zda je rozdíl mezi integrovanými dětmi s Downovým syndromem na běžných základních školách a zdravých dětí. Správnou odpověď tedy „mají svého asistenta pedagoga“ zvolilo 94,79% respondentů



bakalářského studia a 94,94% respondentů magisterského studia. **Melzerová (14)** zmiňuje, že když se rodiče rozhodnou pro základní školu s integrací, potřebují doporučení SPC nebo PPP, tam napíše posudek, ve kterém bude napsáno, jaké speciální vzdělávací potřeby dítě má (jestli potřebuje asistenta pedagoga a na kolik hodin, podle jakého vzdělávacího plánu se bude vzdělávat, jaká bude organizace atd.).

Dále bych se ráda zmínila o otázce zaměřující se na možnosti pracovního uplatnění osob s Downovým syndromem. Z dotazníkového šetření vyplývá, že správně zvolilo odpověď „podporované zaměstnávání, chráněná pracoviště, denní centra a stacionáře“ 77,08% studentů bakalářského studia a 82,28% studentů magisterského studia. Dle mého názoru méně překvapivé bylo, že 21,88% dotazovaných z bakalářských oborů a 15,19% dotazovaných z magisterských oborů odpověděli „chráněná pracoviště, denní centra a stacionáře“. Myslím si, že podporované zaměstnávání není ještě tolik v podvědomí studentů ZSF JU, a proto studenti nezahrnovali do odpovědi podporované zaměstnávání.

Překvapivé výsledky přinesla také otázka, která se zabývala tím, zda studenti znají nějaké občanské sdružení, které se zabývá dětmi s Downovým syndromem, na kterou odpovědělo kladně pouze 19,79% studentů bakalářského studia. Na rozdíl do studentů magisterského studia, kterých kladně odpověděla téměř polovina z dotazovaných tedy 49,37%. U této polootevřené otázky uváděli studenti, že znají občanská sdružení jako je Ovečka a Úsměvy, ale také zmiňovali zařízení, které se zabývají dětmi s kombinovaným postižením. Stejně jako **Šimerová (24)** i já se domnívám, že je důležité poskytnout rodině po narození dítěte s Downovým syndromem co nejucelenější obraz diagnózy. Ovšem vzhledem k tomu, že rodina nežije ve vakuu, ale v určitém sociokulturním prostředí, vnímá jako neméně důležité seznamovat s problematikou Downova syndromu též širokou veřejnost, kde stále o tomto druhu postižení panují různé mýty. Aby pomohli rodinám připravit dítě na integraci do běžného života, snažíme se tyto mýty bořit a nabízet veřejnosti nový pohled na spoluobčany s Downovým syndromem.

## 6. ZÁVĚR

První záznam o Downově syndromu je na začátku 16. století. V současné době se informovanost o Downovu syndromu zvyšuje díky občanským sdružením, které se touto problematikou zabývají. Snaží se především pomáhat rodičům, kterým se narodilo dítě s tímto syndromem. Také se snaží o osvětovou činnost ve společnosti formou přednášek, výstav atd.

Bakalářská práce poukazuje na problematiku informovanosti studentů bakalářských a magisterských oborů o Downově syndromu na Zdravotně sociální fakultě Jihočeské univerzity.

Cílem bakalářské práce bylo zjistit informovanost o Downově syndromu u studentů ZSF JU v Českých Budějovicích. V souladu s cílem práce byly stanoveny dvě hypotézy: „Studenti magisterských oborů mají více znalostí o fyziognomii dětí s Downovým syndromem.“ a „Studenti magisterských oborů využívají kontaktů o existenci zařízení a sdružení, které pomáhají jedincům s Downovým syndromem v České republice.“ Potvrzeny byly obě hypotézy a myslím si, že cíle mé práce byly splněny.

Výzkumem se podařilo u daného vzorku studentů zjistit, že jsou více informovaní o fyziognomii studenti magisterského studia a také více využívají kontaktů o existenci zařízení a sdružení. Překvapivé bylo, že si malá část respondentů myslí, že občanská sdružení, která pomáhají lidem s Downovým syndromem a jejich rodinám, nejsou pro společnost přínosná. Tento fakt poukazuje na to, že část studentů neví za jakými účely tyto sdružení vznikají a jak jsou pro dnešní společnost a pro rodiče s dětmi s Downovým syndromem přínosná.

V současnosti stále panuje mezi dotazovanými z bakalářských i magisterských oborů řada nejasností a nesprávných informací. Část respondentů se domnívá, že je možné ovlivnit vznik Downova syndromu. Další mylné informace byly zaznamenány u některých dotazovaných v možnosti pracovního uplatnění u jedinců s Downovým syndromem. Lze říci, že studenti ZSF JU v Českých Budějovicích mají neúplné informace o problematice Downovu syndromu.

Osvětová činnost by měla být především orientována na žáky základních a středních škol. Myslím si, že tím by docházelo k vytváření pozitivně laděných postojů. Osvěta by pak směřovala jako první pomoc rodinám, kterým se narodilo dítě s Downovým syndromem. Je velmi důležité, aby se vytvářely další sdružení v České republice, které napomáhají nejen dětem s Downovým syndromem, ale i dětem s jinými druhy nemocí. Pomáhat rodinám s dětmi s tímto onemocněním se snaží i speciálně pedagogická centra. Činnost speciálně pedagogických center se uskutečňuje ambulantně na pracovišti, ale také ve školách, školských zařízeních a rodinách. Edukace je důležitá pro zabezpečení mentálního pole dětí s Downovým syndromem.

Další přínos této práce vidím v následném využitím získaných dat pro předcházení neinformovanosti a získání více informací o Downově syndromu.

## **7. KLÍČOVÁ SLOVA**

- Downův syndrom
- informovanost
- výchova
- vzdělávání

## 8. SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

1. BARTOŇOVÁ, M. – BAZALOVÁ, B. – PIPEKOVÁ, J. *Psychopedie : texty k distančnímu vzdělání*. 2. vyd. Brno: Paido, 2007. 150 s. ISBN 978-80-7315-161-4.
2. ČADILOVÁ, V. – JŮN, H. – THOROVÁ, K. et. al. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. 1. vyd. Praha: Portál, 2007. 243 s. ISBN 978-80-7367-319-2.
3. ČERNÁ, M. *Česká psychopedie : speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2008. 222 s. ISBN 978-80-246-1565-3.
4. DUCHOSLAVOVÁ, L. Downův syndrom. *Kontakt*, 2007, roč. 9, č. 2., s. 416-421. ISSN 1212-4117.
5. FISCHER, S. – ŠKODA, J. *Speciální pedagogika : edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním*. 1. vyd. Praha: Triton, 2008. 205 s. ISBN 978-80-7387-014-0.
6. *Charakteristika Downova syndromu* [online]. Poslední revize 28. 11. 2010 [cit. 2010-12-07]. Dostupné z: <<http://www.downuvsyndrom.cz/charakteristika-downova-syndromu/>>
7. JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. 2. vyd. Praha: Triton, 2006. 173 s. ISBN 80-7254-730-5.
8. JAROŠOVÁ, J. – ŠIMEROVÁ, K. Rodina a děti s Downovým syndromem v současnosti. *Vox Pediatricae*, 2009, roč. 9, č. 8., s. 38. ISSN 1213-2241.
9. KLUB RODIČŮ A PŘÁTEL DĚTÍ S DS. *Zdravotní problémy spojené s Downovým syndromem* [online]. Poslední revize 20. 10. 2004 [cit. 2011-01-13]. Dostupné z: <<http://www.dobromysl.cz/diagnozy/downuv-syndrom.htm>>
10. KLUB RODIČŮ A PŘÁTEL DĚTÍ S DS. *Zdravotní problémy spojené s Downovým syndromem* [online]. Poslední revize 20. 10. 2004 [cit. 2011-01-13]. Dostupné z: <<http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=533>>
11. *Léčba Downova syndromu* [online]. Poslední revize 28. 11. 2010 [cit. 2011-01-19]. Dostupné z: <<http://www.downuvsyndrom.cz/lecba-downova-syndromu/>>

12. LESHIN, L. *Downův syndrom a epilepsie* [online]. Poslední revize 23. 4. 2006 [cit. 2011-01-13]. Dostupné z: <<http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=977>>
13. *Lidský rozměr „21“* [online]. Poslední revize 15. 1. 2011 [cit. 2011-03-18]. Dostupné z: <<http://www.ovecka.eu/lidskyrozmer21.pdf>>
14. MELZEROVÁ, M. Co všechno byste měli vědět o vzdělávání. *Plus 21, časopis společnost rodičů a přátel dětí s DS*, 2008, č.3., s. 22-23. ISSN 1213-1466.
15. MIŠOVICOVÁ, N. *Genetické aspekty Downovho syndrómu* [online]. Poslední revize 1. 2. 2011 [cit. 2011-02-16]. Dostupné z: <<http://www.downovsyndrom.sk/sds/?q=node/116>>
16. *Ovečka, o.p.s.* vyd. České Budějovice: Ovečka, o.p.s., 2 s.
17. PIPEKOVÁ, J. *Osoby s mentálním postižením ve světle současných edukativních trendů*. 1. vyd. Brno: MSD, spol. s.r.o., 2006. 208 s. ISBN 80-86633-40-3.
18. *Prevence Downova syndromu* [online]. Poslední revize 28. 11. 2010 [cit. 2011-01-19]. Dostupné z: <<http://www.downuvsyndrom.cz/prevence-downova-syndromu/>>
19. SELIKOWITZ, M. *Downův syndrom*. 1. vyd. Praha: Portál, 2005. 200 s. ISBN 80-7178-973-9.
20. SCHNEIDER, D. *Srdce a děti s Downovým syndrómom* [online]. Poslední revize 17. 9. 2010. [cit. 2011-01-13]. Dostupné z: <<http://www.trisomie21.cz/srdiecko.html>>
21. SLOWÍK, J. *Speciální pedagogika*. 1. vyd. Praha: Grada, 2007. 160 s. ISBN 978-80-247-1733-3.
22. STRUSKOVÁ, O. *Děti z planety D.S.* 1. vyd. Praha: G plus G, 2000. 165 s. ISBN 80-86103-31-5.
23. ŠIKÝŘOVÁ, H. Práce, zaměstnání a my (pokračování). *Plus 21, časopis společnost rodičů a přátel dětí s DS*, 2009, č. 2., s. 9-12. ISSN 1213-1466.
24. ŠIMEROVÁ, K. Downův syndrom a majoritní společnost. *Vox Pediatrice*, 2009, roč. 9, č. 8., str. 42, ISSN 1213-2241.

25. ŠÍŠKA, J. *Mimořádná dospělost : edukace člověk s mentálním postižením v období dospělost*. 1 vyd. Praha: Karolinum, 2005. 100 s. ISBN 80-246-0992-4.
26. ŠUSTROVÁ, M. a kol. *Diagnóza: Downov syndrom*. 1. vyd. Bratislava: Perfekt, 2004. 240 s. ISBN 80-8046-259-3.
27. ŠUSTROVÁ, M. Žijú s nami, nie vedľa nás – ľudia s Downovým syndrómom. *Slničnica*, 2008, roč. 12, č. 3 - 4., s. 14-17. ISSN 1336-2194.
28. ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace : vzdělávání, výchova, sociální péče*. 3. vyd. Praha: Portál, 2006. 198 s. ISBN 80-7367-060-7.
29. *Typické znaky Downova syndromu* [online]. Poslední revize 28. 11. 2010 [cit. 2011-01-19]. Dostupné z: <<http://www.downuvsyndrom.cz/typicke-znaky-downova-syndromu/>>
30. VÁGNEROVÁ, M. – STRNADOVÁ, I. – KREJČOVÁ, L. *Náročné mateřství : být matkou postiženého dítěte*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2009. 333 s. ISBN 978-80-246-1616-2.
31. VALENTA, M. – MÜLLER, O. *Psychopedie*. 3. vyd. Praha: Parta, 2007. 386 s. ISBN 978-80-7320-099-2.
32. Vyhláška MŠMT č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních, v platném znění.
33. Vyhláška MŠMT č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětmi, žáků a studentů mimořádně nadaných, v platném znění.
34. Zákon MPSV č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti, v platném znění.
35. Zákon MŠMT č. 561/2004 Sb., školský zákon, v platném znění.

## **9. PŘÍLOHY**

### **SEZNAM PŘÍLOH**

**PŘÍLOHA 1 – LIDSKÝ ROZMĚR „21“**

**PŘÍLOHA 2 – Dotazník**



## **PŘÍLOHA 1: LIDSKÝ ROZMĚR „21“**

### **Nejen pro Vendulku od dědy**

Narození dítěte do rodiny je vždycky očekáváno s nadějí. Nový človíček, potomek, má naplnit naděje rodičů a také prarodičů. Život nám však mnohdy připraví jiné cesty než ty, které očekáváme.

Když jsme se v srpnu 2007 od syna dozvěděli, že právě narozená Vendulka má chromozomální poruchu, která se nazývá Downův syndrom, byli jsme šokováni. Něco o tomto postižení jsem věděl, ovšem pokud se něco týká přímo mne samého, tak se o to začnu zajímat podrobněji. Zjistil jsem, že tato vrozená vývojová vada bývá většinou kombinována s dalšími komplikacemi. Naše Vendulka nemá správně utvořené přepážky v srdíčku, ale přesto prospívá dobře, roste, přibývá na váze a rozvíjí se.

Oba rodiče přijali Vendulku jako dar. Protože s ní maminka pravidelně cvičí, vyvíjí se velice dobře, obrací se, sedí a povídá základní dětskou „abecedu“. Všichni prarodiče se vždycky těší na chvíle strávené s Vendulkou, na mazlení s ní. Dnes vidím, že pro Vendulku je dobře, že se narodila do rodiny, kde maminka je učitelka prvního stupně základní školy.

Nikdo z nás si jistě nedovede představit, jaké mohou přijít problémy a komplikace a věřím, že rodinné zázemí je zárukou té nejlepší možné péče. Říká se, že kdo hodně dává, také hodně dostává, a to platí i v našem případě. Věřím, že jak její rodiče, tak i ostatní budou od Vendulky čerpat mnohé radosti a potěšení. Já se už nemůžu dočkat jejích prvních slůvek, vět a krůčků.

### **ZDROJ (13)**

## **PŘÍLOHA 2:**

### **DOTAZNÍK**

Vážená respondentko, vážený respondent!

Jmenuji se Markéta Koblihová a studuji na Zdravotně sociální fakultě Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích obor Rehabilitační-psychosociální péče pro postižené děti, dospělé a seniory. V současnosti pracuji na bakalářské práci na téma: „Informovanost o Downově syndromu na ZSF JU v Českých Budějovicích.“

Prosím Vás o vyplnění tohoto dotazníku, který je nezbytnou součástí mé bakalářské práce. Dotazník je anonymní, nemusíte se tedy bát zneužití údajů.

Odpovědi, které Vám vyhovují označte prosím kroužkem v příslušném políčku (není-li u otázky uvedeno jinak).

Děkuji za Vaše úsilí při vyplňování dotazníku.

S pozdravem Markéta Koblihová

- 1) **Pohlaví:**
  - a) žena
  - b) muž
  
- 2) **Věk** \_\_\_\_\_ let
  
- 3) **Jsem studentem:**
  - a) bakalářského oboru
  - b) magisterského oboru
  
- 4) **Věděl(a) byste co je to Downův syndrom? Pokud ano, zkuste vymežit.**
  - a) ANO \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
  - b) NE
  
- 5) **Je možné ovlivnit vznik Downova syndromu?**
  - a) ano, je
  - b) ne, není
  - c) nevím
  
- 6) **Jaká je příčina vzniku Downova syndromu?**
  - a) nadbytečné množství 20. chromozomu
  - b) nadbytečné množství 21. chromozomu
  - c) nedostatečné množství 21. chromozomu
  
- 7) **Setkal(a) jste se někdy s osobou, která má Downův syndrom?**
  - a) ano
  - b) ne
  
- 8) **Je možné vyléčit Downův syndrom?**
  - a) ano, je
  - b) ne, není
  - c) nevím
  
- 9) **Může se dítě s Downovým syndromem integrovat do běžné mateřské a základní školy?**
  - a) ano, může
  - b) ne, nemůže
  - c) nevím
  
- 10) **Jaký je rozdíl mezi integrovanými dětmi s Downovým syndromem do běžných základních škol a dětmi s Downovým syndromem navštěvující speciální školy?**
  - a) ve věku dítěte

- b) v závažnosti mentálního postižení
- c) žádný

**11) Jaký je rozdíl mezi integrovanými dětmi s Downovým syndromem na běžných základních školách a zdravých dětí?**

- a) nedostávají domácí úkoly
- b) mají svého asistenta pedagoga
- c) žádný

**12) Jaké jsou možnosti pracovního uplatnění osob s Downovým syndromem?**

- a) podporované zaměstnávání
- b) chráněná pracoviště, denní centra a stacionáře
- c) podporované zaměstnávání, chráněná pracoviště, denní centra a stacionáře

**13) Znáte nějaké občanské sdružení, které se zabývá dětmi s Downovým syndromem? Pokud ano, napište ho.**

- a) ANO \_\_\_\_\_
- b) NE

**14) Myslíte si, že občanská sdružení zabývající se dětmi s Downovým syndromem jsou pro společnost přínosná? Pokud ano, napište čím.**

- a) ANO \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
- b) NE