

UNIVERZITA KARLOVA
EVANGELICKÁ TEOLOGICKÁ FAKULTA

Bakalářská práce

**Specifika vývoje dětí s Downovým
syndromem a terapeutické přístupy**

Daniela Všecková

Katedra: Sociální práce

Vedoucí práce: Mgr. Marie Ortová

Studijní program: Sociální práce

Studijní obor: Sociální a pastorační práce

Praha 2021

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci s názvem „Specifika vývoje dětí s Downovým syndromem a terapeutické přístupy“ napsala samostatně a výhradně s použitím uvedených pramenů.

V Praze dne 8. června 2021

Anotace

Tato Bakalářská práce s názvem Specifika vývoje dětí s Downovým syndromem a terapeutické přístupy se zabývá tématem Downova syndromu u dětí ve věku do 6 let, přičemž se zaměřuje na popis jejich vývoje, na možné vývojové komplikace, se kterými se tyto děti mohou potýkat a především na možnosti terapeutických a aktivizačních metod a přístupů, jenž mohou jejich vývoj pozitivně ovlivnit. Práci tvoří dvě části. V první teoretické části je popsán Downův syndrom z různých úhlů pohledu. Nejprve z hlediska historického poznání Downova syndromu – jak v umění tak především ve vědě, dále je popsána znalost Downova syndromu zejména v současné medicíně a psychologii. V závěru teoretické části se práce zaměřuje na popis vybraných terapeutických a aktivizačních metod, které je vhodné užít u dětí s Downovým syndromem. Druhá část bakalářské práce je praktická, vychází z dotazníku a z rozhovorů s rodinami dětí s Downovým syndromem. Prostřednictvím případové studie pojednává o čtyřech konkrétních dětech a o jejich rodinách. Práce se snaží přiblížit průběh vývoje těchto dětí a následně popsat terapeutické a aktivizační metody, jež byly jejich rodinami využívány. V závěru praktické části práce je shrnutí všech těchto případových studií.

Klíčová slova

Downův syndrom, vývoj, děti do 6 let, terapeutické a aktivizační přístupy, podpůrné metody, případové studie

Summary

This Bachelor's thesis, entitled Specifics of the development of children with Down syndrome and therapeutic approaches, deals with the topic of children with Down syndrome under the age of 6, focusing on the description of their development, possible developmental complications these children may face and, above all, the possibilities of therapeutic and activation methods and approaches that can positively influence their development. The thesis consists of two parts. The first theoretical part describes Down syndrome from several different perspectives. Firstly, from the point of view of historical knowledge of Down syndrome - both in art and especially in science, then the knowledge of Down syndrome is further described, most notably in contemporary medicine and psychology. At the end of the theoretical part, the thesis focuses on the description of selected therapeutic and activation methods that are suitable for children with Down syndrome. The second part of the thesis is practical, based on a questionnaire and interviews with families of children with Down syndrome. Through a case study, it discusses four specific children and their families. The thesis attempts to describe the developmental course of these children and then to describe the therapeutic and activation methods used by their families. The practical part of the thesis concludes with a summary of all these case studies.

Keywords

Down syndrome, development, children up to 6 years, therapeutic and activating approaches, case studies

Poděkování

Ráda bych poděkovala za trpělivost a odborné vedení bakalářské práce paní Mgr. Marii Ortové. Moc bych také chtěla poděkovat Mgr. Kláře Kudlové, Ph.D. za dlouhodobou podporu v psaní a závěrečnou korekturu.

Dále bych chtěla velmi ocenit zpřístupnění knižních pramenů prostřednictvím NDK - národní digitální knihovny, bez níž by tato práce v době koronavirové pandemie nemohla vzniknout.

V neposlední řadě samozřejmě děkuji své rodině a všem blízkým, kteří mne po celou dobu psaní bezpodmínečně podporovali.

OBSAH

ÚVOD.....	10
1 Downův syndrom	11
1.1 Zachycení Downova syndromu v umění.....	11
1.2 Historie lékařského poznání Downova Syndromu	12
2 Downův syndrom v současnosti	13
2.1 Genetický původ a příčiny vzniku Downova syndromu	13
2.2 Fyziologické znaky a vývoj dětí s Downovým syndromem.....	15
2.3 Psychomotorický vývoj u dětí s Downovým syndromem.....	18
2.4 Vývoj řeči u dětí s Downovým syndromem.....	22
3 Význam rodiny	25
3.1 Institucionální výchova.....	26
3.2 Rodina součástí společnosti.....	26
4 Terapeutické a aktivizační metody	28
4.1 Terapie	28
4.2 Druhy terapeutických přístupů	29
5 Metodologie.....	35
5.1 Případová studie	35
5.2 Cíl praktické části	35
5.3 Charakteristika respondentů	36
5.4 Použité metody výzkumu	36
Případová studie 1	39
Případová studie 2	43
Případová studie 3	47
Případová studie 4	51
5.5 Shrnutí praktické části	54
ZÁVĚR.....	57
SEZNAM LITERATURY	59

ÚVOD

Tato bakalářská práce má za cíl popsat vliv vybraných terapeutických a aktivizačních metod na vývoj dětí s Downovým syndromem do 6 let. Pojednává do hloubky o Downově syndromu, zaměřuje se na popis jeho rysů a specifíků. Práce je rozdělena na teoretickou a praktickou část.

V první, teoretické části práce, je Downův syndrom představen jako fenomén, jehož vlivu na vývoj dítěte byla věnována výraznější pozornost teprve v nedávných letech. Dále je v této části popsán vznik Downova syndromu z medicínského hlediska a stručně jsou popsány jeho projevy v jednotlivých etapách vývoje u dětí do 6 let věku. V závěru teoretické části jsou představeny nejdůležitější terapeutické a aktivizační metody, jejichž prostřednictvím je možné vývoj dětí s Downovým syndromem v různé míře pozitivně ovlivnit.

V druhé, praktické části, se tato práce zaměřuje na popis příběhů konkrétních dětí s Downovým syndromem a jejich rodin. Cílem praktické části je především ukázat teoretická východiska v praxi. Prostřednictvím dotazníku a rozhovoru jsou sestaveny čtyři případové studie. Všechny studie popisují průběh vývoje jednotlivých dětí a následně představují terapeutické a aktivizační metody, které rodiny v určitých etapách jejich vývoje využívaly. Práce se přitom zaměřuje na popis vlivu a přínosu zmíněných terapií v dílčích oblastech jako je řeč, motorika a sebeobsluha.

TEORETICKÁ ČÁST

1 Downův syndrom

Vzhledem k tomu, jak složitý je biologický vývoj plodu během těhotenství, je velmi pravděpodobné, že různé vývojové odchylky, jako je například Downův syndrom, provázely lidstvo od jeho samotných počátků. V různých historických obdobích se ale proměňovaly přístupy, které rodiny k takovýmto lidem a dětem zaujímaly. Různila se také pozornost, která byla Downovu syndromu jako takovému věnována, vzhledem k rozvoji medicínských oborů, ale také díky pedagogickým a psychologickým poznatkům o člověku.

1.1 Zachycení Downova syndromu v umění

Za historicky první zobrazení člověka s Downovým syndromem se považuje postava na oltáři v německých Cáchách pocházející z konce 15. století. I přes to, že je toto zobrazení z relativně nedávného historické etapy, nepoukazuje pravděpodobně tento fakt na dřívější neexistenci Downova syndromu. Spíše jde jen o to, že mu dříve nebyla věnována zvlášť významná pozornost. V úvahu totiž připadá ještě starší obraz, kde je dokonce zobrazena postava dítěte Ježíše s typickými rysy pro Downův syndrom. Samotnému vývoji zobrazování Downova syndromu by bylo možné věnovat samostatnou práci, mimo jiné zaměřenou také na filmové či divadelní zpracování této tematiky, které se věnuje například film *Osmý den* (1996) s Pascalem Duquennem (nar. 1970) nebo divadelní hra *Wolframa Hölla* (nar. 1986) - *My jsme tři* (2015).

1.2 Historie lékařského poznání Downova Syndromu

První vědecké zmínky o syndromu pochází z první poloviny 19. století. V roce 1938 popsal francouzský psychiatr Jean Esquirol (1772-1840) dítě s typickými rysy Downova syndromu a v roce 1946 byl podobně popsán i jeden z pacientů francouzského lékaře Edouarda Seguina (1812-1880).

Dnešní označení syndromu je ale odvozeno ze jména anglického lékaře Johna Langdon Downa (1828-1896). Ten sice roku 1866 popsal z lékařského hlediska fyzické znaky syndromu, avšak mylně usuzoval, že vzniká zpětnou mutací k primitivnějším, „mongoloidním“ genům. Tuto domněnku později vyvrátil jeho syn Raginald.

S teorií o chromozomální odchylce přišel až nizozemský vědec Petrus J. Waardenburg (1886-1979). Ve 30. letech 20. století však nestačily vědecké metody pro potvrzení jeho domněnky. Samotná příčina vzniku Downova syndromu byla popsána až v roce 1959 v Paříži, doktorem Jérôme Lejeunem (1926-1994) a jeho kolegy (Selikowitz, 2011, s. 26).

2 Downův syndrom v současnosti

Od poloviny 20. století do současnosti došlo k obrovskému posunu na poli vědy a technologie a genetické poznání člověka se zdokonalilo zásadním způsobem. Díky novým medicínským metodám je dnes možné rozklíčovat genetické vady či odchylky u dítěte ještě před jeho narozením. Do problematiky Downova syndromu to vnáší nové poznání, ale také možná nová dilemata.

2.1 Genetický původ a příčiny vzniku Downova syndromu

Downův syndrom patří v současnosti mezi nejčastější genetické vady. Každý rok se v České republice narodí přibližně 70 dětí s Downovým syndromem (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007, s. 106), a po celém světě na každých 700 dětí vychází zhruba 1 dítě s Downovým syndromem (Selikowitz, 2011, s. 27). Downův syndrom vzniká ze tří různých příčin vedoucích k trizomii týkající se 21. chromozomu. (Chromozomy jsou mikroskopické útvary, které nesou genetickou informaci v jádru každé lidské buňky. S výjimkou pohlavních buněk obsahuje každá lidská buňka 23 párů chromozomů, z nichž jeden z každého páru pochází od matky a druhý od otce. Plod, v případě Downova syndromu, má v každé buňce lichý počet 47 chromozomů, namísto standardního sudého počtu 46.)

První a nejčastější typ Downova syndromu vzniká v důsledku toho, že pohlavní buňka jednoho z rodičů obsahuje nerozdělený pár 21. chromozomů, má tedy 24 namísto 23 chromozomů a vstoupí do trojice s 21. chromozomem druhé rodičovské buňky (Selikowitz, 2011, s. 37). Dalším původcem syndromu může být tzv. translokace, kdy dochází k napojení odlomené části 21. chromozomu na jiný, například 14. či 15. chromozom. Nejvzácnější je potom disjunkce (tedy rozdělení) chromozomu až v průběhu buněčného dělení. Tento

typ syndromu se nazývá mozaikový a objevuje se asi u 1% případů. Přebytný chromozom je zde přítomen jen v některých buňkách. Důsledkem je vznik méně nápadných vzhledových rysů (Lečbých, 2008, s. 25).

Původ Downova syndromu jako trizomické vady je tedy známý. Existují však různé teorie ohledně faktorů, které mohou ke vzniku vést, nebo být více či méně rizikové a ke vzniku Downova syndromu přispět. Jednoznačná příčina však prokázána zatím není. Jedním z nejčastěji zmiňovaných faktorů bývá věk rodičů. Z výzkumů vyplývá, že věk ženy nad 35 a muže nad 50 skutečně rizikový být může, avšak pouze třetina dětí narozených s Downovým syndromem má rodiče v této věkové kategorii (Selikowitz, s. 28). Uvádí se, že přibližně u 20% případů přebytný chromozom pochází ze spermie a u celých 80% pochází tento chromozom z vajíčka (Selikowitz, s. 39). Zároveň však platí, že se děti s Downovým syndromem nejčastěji rodí matkám ve věku mezi 24-35 lety. V této věkové kategorii je však obecně nejvyšší porodnost (Švarcová, 2006, s. 143). U věkové kategorie nad 35 se během posledních let prováděl důslednější screening genetických faktorů plodu než u mladších matek. Vzhledem k tomu, že je v „západních“ zemích nabízena ženám s prokázanou genetickou vadou plodu interrupce, mohl být počet dětí narozených s Downovým syndromem v různých věkových kategoriích statisticky ovlivněn právě umělými potraty. U matek ve „starší“ věkové kategorii tak mohlo být menší zastoupení narozených dětí s Downovým syndromem ovlivněno právě předčasně ukončeným těhotenstvím. „...matky nad 35 let se v průběhu těhotenství většinou podrobují genetickému vyšetření, čímž se počet dětí s DS narozených starším matkám snižuje.“ (Švarcová, 2006, s. 143). Protože se ale současná screeningová praxe stává víc plošnou, rozložení interrupcí se tedy pravděpodobně rozloží pravidelněji do jednotlivých věkových kategorií.

Další faktory ovlivňující vznik Downova syndromu souvisejí s genetickými předpoklady na straně rodičů. Zhruba u třetiny případů translokační formy syndromu je prokázána spojitost s genetickou výbavou jednoho z rodičů, který je tak nositelem zdvojeného chromozomu (Selikowitz, 2011, s. 40).

Mezi rizikovými faktory býval dříve také uváděn například alkoholismus jednoho z rodičů. Životní styl rodičů a životní prostředí představují z hlediska genetických vad jeden z rizikových faktorů. V případě Downova syndromu však tento aspekt prokazatelně významný není (Švarcová-Slabinová, 2006, s. 143).

Rozložení Downova syndromu pro obě pohlaví je poměrně rovnoměrné, s lehkým výkyvem na stranu zastoupení mužského pohlaví, kterých je o něco více, než žen (Selikowitz, s. 27). Zároveň platí, že je vznik Downova syndromu nezávislý na sociální a ekonomické třídě rodičů, jejich etniku, způsobu života či stravě (Švarcová-Slabinová, 2006, s. 143).

2.2 Fyziologické znaky a vývoj dětí s Downovým syndromem

Downův syndrom je v buňkách přítomný již od splnutí vajíčka a spermie, má proto jisté dopady v mnoha oblastech vývoje plodu už od samého počátku. V důsledku výskytu trizomie dochází u plodu k nadbytečné produkci některých bílkovin v buňkách – to má za následek jeho nestandardní vývoj. Buňky plodu se dělí o něco pomaleji, a tím dochází k celkovému zpomalení vývoje a růstu. Dochází také ke specifickým změnám vzhledu plodu, mezi něž patří například odlišné šíjové projasnění, pozorovatelné pomocí UZ mezi 11.-13. týdnem prenatálního vývoje (Calda, 2010, s. 95; 329).

Popsaných tělesných znaků Downova syndromu se uvádí více než sto. Podle Selikowitze jich u jednotlivce bývá zpravidla snadno pozorovatelných 6-7. V následujících odstavcích je uveden jak výčet nejdůležitějších znaků podle

Selikowitze, tak další znaky podle Švarcové. Je však důležité podotknout, že není možné diagnostikovat Downův syndrom pouze na základě přítomnosti dílčích znaků, ty mohou být přítomné i u dětí, které syndrom nemají.

Mezi tyto tělesné/vzhledové odlišnosti u dětí s Downovým syndromem patří *nižší porodní váha a svalová hypotonie končetin a krku*, která se později podílí také na typickém vyplazení *jazyka*.

Mezi další projevy pozorovatelné už od narození patří podle Selikowitze výrazně *kulatý obličej se zploštělým profilem*. Zadní část hlavy dětí s Downovým syndromem mívá většinou plochý tvar kvůli deformitě lebky nazývané *brachycefalie*. Zejména u větších dětí bývá *kratší a širší krk* než u zdravých dětí. Téměř u všech dětí je znatelné *zešíkmení očí* a mezi kořenem nosu a vnitřním koutkem oka probíhající *epikantus - kožní řasa překrývající vnitřní koutek oka*. V duhovce mohou být občas na pohled znatelné světlé tečky - *Brushfieldovy skvrny*, které ale často po zabarvení duhovky zmizí. Kožní řasa ani skvrny nezpůsobují žádné oční vady.

U dětí s Downovým syndromem jsou také typické *rovné a jemné vlasy*. Dále *menší dutina ústní a jazyk k ústům nepoměrně velký*, což může vést ke zhoršenému dýchání v důsledku otevřených úst a vyplazeného jazyka.

Obvyklé jsou také *širší ruce, někdy pouze s jednou ohybovou rýhou*, s výrazně *kratšími prsty*, z nichž malíček někdy zcela postrádá jeden článek. Vzhledem k těmto rysům mohou mít děti ze začátku problémy s jemnou motorikou a uchopováním předmětů.

Dalším typickým rysem jsou *kratší a zavalité nohy*, mezi palcem a ukazováčkem je širší, tzv. sandálová mezera. Během života bývá *výška* dětí s Downovým syndromem na *spodní hranici průměru* – v dospělosti muži dorůstají do výšky mezi 145-168 cm a ženy mezi 132-155 cm (Selikowitz, 2011, s. 29-31).

Podle Švarcové trpí až 40% dětí s Downovým syndromem náchylností ke vrozeným srdečním vadám vzhledem k nadprůměrně *velkému srdci*. Švarcová uvádí i další dosud nejmenované znaky, například *menší uši s užší Eustachovou trubicí*, než bývá u zdravých dětí. Tento fakt může u dětí s Downovým syndromem zapříčinit častější záněty horních dýchacích cest. Dále dodává, že vzhledem k *menší velikosti úst* a k nižšímu položení patra a čelistí je časté také *špatné postavení zubů*. Naopak kazivost zubů u dětí s Downovým syndromem je zpravidla nízká (Švarcová-Slabinová, 2006, s. 141).

Specifický je také vývoj mozku dětí s Downovým syndromem. S tím je spojena různá míra mentální retardace, pohybující se nejčastěji v pásmu mezi lehkou (IQ 50-59) až středně těžkou (IQ 39-49). Od míry mentální retardace se odvíjí mnoho faktorů budoucího vývoje dítěte. Dochází ke zpomalení některých procesů a v různé míře snížení rozumových schopností (Selikowitz, 2011). U lehké mentální retardace jsou podle Slowíka typické především obtíže při učení. Středně těžká mentální retardace se projeví již v dětství opožděným vývojem. V dospělosti je potřeba různá míra podpory, ale v podnětném prostředí jsou tyto osoby schopny dosáhnout víceméně samostatného zvládnutí sebeobsluhy a pracovní schopnosti (Slowík, 2016, s. 116). Hluboká mentální retardace se vyskytuje u malého počtu případů dětí s Downovým syndromem.

Selikowitz se dále věnuje typickým dlouhodobým onemocněním dětí a dospělých s Downovým syndromem. Častěji se podle něj objevují srdeční vady, slabá imunita, smyslové vady nebo špatná funkce štítné žlázy, méně často některá zraková postižení. Co se týče závažnějších zdravotních rizik, týkají se obvykle pouze malého množství případů – asi 1 ze 100 dětí (Selikowitz, 2011, s. 70). Celkově ovšem platí, že je nutné věnovat zdraví dětí

s Downovým syndromem zvláštní pozornost při pravidelných prohlídkách u lékaře a hlídat rizikové faktory.

2.3 Psychomotorický vývoj u dětí s Downovým syndromem

Při popisu psychomotorického vývoje dětí si lze na začátku představit pomyslný graf, který má dvě osy. Jednu z nich tvoří postupně narůstající věk dítěte, druhou oblasti, ve kterých dítě dosáhlo určitých dovedností. Bartoňová tyto oblasti uvádí čtyři, oblast hrubé motoriky, jemné motoriky, osobních a sociálních dovedností a komunikačního vývoje.

Na úvod je zapotřebí pojmenovat, co pod jednotlivé oblasti u dětí patří. Co se týče *hrubé motoriky*, patří sem schopnost lezení, sezení, stání, běhu, ovládnutí polohy a pohybu těla. *Jemná motorika* se týká především dovednosti uchopování předmětů, kreslení, koordinace rukou a očí, prostorové představivosti a orientace. Třetí oblastí je *osobnostní a sociální vývoj*. Do *osobního vývoje* Bartoňová zahrnuje rozvoj sebeobslužných činností, samostatné jídlo, pití z hrnku, osobní hygienu či oblékání. Mezi *sociální dovednosti* řadí hru s ostatními a rozlišení neznámých osob od blízkých. Ve čtvrté oblasti, kterou je *komunikační vývoj*, se pak posuzuje řeč, gestikulace, mimika, držení těla a zřetelnost či plynulost řeči (Bartoňová, 2007, s. 113). Bartoňová dále zdůrazňuje důležitost včasného zahájení odborné péče u dětí s Downovým syndromem. Vzhledem ke zpomalenému vývoji je totiž u dětí snížena i zvědavost a potřeba poznávat. Od nejranějšího věku je nezbytné podporovat senzomotorický a sociální vývoj dětí a podněcovat jejich schopnost učit se nové věci. O možnostech podpůrných terapií bude řeč ve 4. kapitole této práce.

Selikowitz ke zmíněným oblastem přidává ještě pátou oblast *kognitivního rozvoje*. Patří sem abstraktní myšlení, tvoření úsudku, schopnost

hledat řešení problémů, obecné vědomosti a další dovednosti související s „inteligencí“ (Selikowitz, 2011, s. 47).

Děti s Downovým syndromem do 1 roku

Co se týče rozvoje v oblasti *hrubé motoriky*, Selikowitz uvádí, že mají děti s Downovým syndromem v tomto období menší svalové napětí hlavně v ruce a nohou – v poloze na zádech bývají jejich nohy poddajné a volně spočívají v roztažené pozici podobně jako nohy žáby.

Pro oblast *jemné motoriky* u novorozenců zmiňuje Selikowitz hlavně rozvoj stiskového reflexu dlaní, tedy samovolného zatínání rukou v pěst. Menší svalové napětí mezižeberních a břišních svalů u dětí s Downovým syndromem může také zapříčinit tišší a méně výrazný křik a pláč. Oproti péči o děti bez syndromu se může objevit také náročnější a delší kojení, kvůli méně vyvinutému sacímu reflexu a slabšímu svalstvu v oblasti rtů a jazyka.

Kolem 6. měsíce věku Selikowitz zmiňuje lehké opoždění *hrubé motoriky* ve srovnání s ostatními oblastmi vývoje. To se ale v tomto období začíná obvykle srovnávat. Co se *jemné motoriky* týče, dítě začíná uchopovat objekty, zkouší si s nimi hrát a postupně dojde až k tomu, že předává předmět z jedné ruky do druhé a využívá prsty k lepšímu uchopení věcí.

Na *komunikační rovině* se v tomto období dítě začíná výrazněji zvukově projevovat prostřednictvím žvatlání a broukání, díky čemuž se postupně rozvíjejí hlasivky, které se připravují na pozdější nástup řeči.

Psychosociální vývoj je podle Selikowitze závislý na podnětech a vztahu s pečující osobou. U malých dětí v období do 4 měsíců věku se začíná vytvářet úzký a křehký vztah mezi pečující osobou (matkou a jejím dítětem). Novorozenec je plně závislý na péči dospělých, potřebuje sice především

naplnění základních tělesných potřeb, ale nesmírně významný je také pocit bezpečí a ochrany (Selikowitz, 2011, 48-52).

Děti s Downovým syndromem do 2 let

Po prvním roce se podle Selikowitze začíná výrazně rozvíjet jak *hrubá motorika*, tak *jemná motorika*. Dítě se během krátkých časových úseků naučí sedět, plazit a nakonec také chodit. Většina dětí s Downovým syndromem se naučí bez pomoci chodit až po druhém roce života. Děti se v tomto období učí lépe manipulovat s předměty a uchopovat i malé věci. Podle Selikowitze je v tomto vývojovém období pro ně typické, že oproti zdravým dětem mnohem delší dobu ulpívají na jednoduchém uchopení a zahození předmětu. Tato fáze může být pro pečovatele zvláště náročná a frustrující. Selikowitz ale zdůrazňuje, že každé dítě nakonec z tohoto období vyroste. Ve věku 2 let je průměrné dítě s Downovým syndromem schopné samostatně pít z hrnečku a jíst potraviny rukama. Užití příborů nastoupí až později.

Pokud se *osobního a sociálního vývoje* týče, jsou děti v tomto věku schopné hrát jednoduché hry a gestikulovat základní sdělení, jako je například mávání na pozdrav. Další vývoj nastává také v oblasti kontaktu s cizími osobami. Zatímco pro novorozené děti zpravidla nebývá problém spočívat v náručí jiných lidí, než jsou pečující osoby, objevuje se po prvním roce schopnost rozeznat blízké osoby od cizích. Děti pak mohou být k cizím lidem odtažité, případně plakat v jejich blízkosti. V závislosti na povaze dítěte však tato reakce během dalších měsíců postupně ustupuje. Selikowitz však zdůrazňuje, že je důležité, aby pečující osoba zůstávala vždy v blízkosti dítěte, dokud se nebude cítit skutečně komfortně ve společnosti někoho cizího.

Dále se rozvíjí také *oblast komunikace a jazyka*. U dětí s Downovým syndromem se během druhého roku života objevuje základní porozumění jazyku a pojmové chápání každodenních předmětů, jako je lžice nebo hřeben,

včetně jejich účelu. Dítě začíná také používat jednoduchá slova a různými zvuky se snaží vyjadřovat své potřeby.

Na *kognitivní rovině* dochází podle Selikowitze v tomto věku k tzv. referenčnímu učení: pečující osoby nahlas vyslovují označení věcí a předmětů a děti tyto názvy začínají spojovat s předměty nebo jejich obrázky. Děti začínají chápat také rozdílnost tvarů (kolečko se nevejde do trojúhelníkového otvoru) i další vlastnosti předmětů. Dále začínají chápat i to, že předmět nepřestane existovat ve chvíli, kdy ho nevidí (Selikowitz, 2011, s. 52-55).

Děti s Downovým syndromem do 3 let

Jak Selikowitz uvádí, děti se v tomto věku stávají obratnějšími. Na rovině *hrubé motoriky* se učí samostatně chodit, překonávat různé překážky nebo třeba sedět na židli. Na rovině *jemné motoriky* umějí pevněji uchopovat předměty a zacházet s nimi podle jejich účelu. Pro *osobnostní rozvoj* platí, že se děti během 3. roku života dostávají do tzv. období vzdoru, kdy na mnoho podnětů odpovídají často bezdůvodně záporně. Selikowitz zdůrazňuje, že si děti potřebují zkoušet dělat věci samy a „po svém“. Také mívají rychlé změny nálad. Ačkoliv je to pro mnohé rodiče velmi těžké období, pro správný vývoj samostatnosti dítěte je zároveň velmi důležité.

Dětem s Downovým syndromem se typicky během 3. roku začne výrazně rozvíjet *řeč a porozumění jazyku*. Dokáží se již vyjadřovat v jednoduchých dvojslovných větách. Řeč je však zároveň jednou z oblastí, u kterých se už v tomto období projevuje výraznější zaostávání.

Na *kognitivní rovině* se v tomto věku u dětí projeví znatelná tendence učit se pomocí napodobování neboli zrcadlení. Některé děti mohou mít problémy s pozorností, to se ale většinou s věkem napraví (Selikowitz, 2011, s. 56-58).

Děti s Downovým syndromem v předškolním věku

V předškolním období se dále podle Selikowitze plynule rozvíjejí schopnosti dítěte na úrovni *hrubé motoriky*. Zvládá bez pomoci přejít po schodech, kolem 5. roku už dokáže při cestě nahoru střídat nohy na každém schodu. Dítě zvládá i složitější úkony, jako je chození po špičkách nebo házení míče se zaměřením na cíl. V oblasti *jemné motoriky* začínají děti zvládat náročnější úkony, zdokonaluje se manipulace s drobnějšími předměty, jako jsou puzzle. Děti začínají kreslit složitější tvary a rovnější linky, zvládají obracet stránky v knížce a dokáží například otevřít a zavřít šroubovací nádobu.

Na *sociální rovině* je pro děti v tomto věku velmi důležité setkávání s vrstevníky. Podle Selikowitze většina dětí s Downovým syndromem nemívá potíže se separací od rodičů, proto je obvyklé, že mezi 3. a 4. rokem začínají navštěvovat mateřské školy.

V oblasti rozvoje *komunikace* se u dětí v tomto období objevují značné pokroky. Podle Selikowitze zvládá běžný předškolák s Downovým syndromem mluvit v jednoduchých větách, ve kterých se začínají kromě podstatných jmen a sloves objevovat také zájmena a příslovce. Nadále se však ve větách objevují gramatické chyby a jejich výslovnost je nedokonalá. Skladba vět bývá mnohdy nesprávná a některá podstatná slova ve větách chybí zcela.

Selikowitz dále zmiňuje, že se u dětí s Downovým syndromem v předškolním věku významně vyvíjí *intelekt* a zlepšuje paměť. Děti dokáží lépe uvažovat, vyhledávat řešení problému a také již chápou koncept velikosti - dokáží rozlišit, co je velké a co malé (Selikowitz 2011, 58-60).

2.4 Vývoj řeči u dětí s Downovým syndromem

Na vývoji řeči se podílí vícero faktorů, především jde o vývoj mozku, řečových a artikulačních center a také vývoj sluchového centra. Dalším velmi

významným faktorem ve vývoji řeči je faktor psychosociální, především proto, že řeč úzce souvisí s podnětností prostředí.

Samotnému řečovému období předchází tzv. předřečové období, které začíná už během nitroděložního vývoje a do kterého po narození spadá již slyšitelné broukání, žvatlání a křik. Při posuzování úrovně řeči bývá hodnocena především správná artikulace, také její neverbální složka a to mimika, gestikulace a celkové držení těla. Dalšími důležitými aspekty řeči jsou plynulost, celková srozumitelnost a zřetelnost (Bartoňová, 2007, s.113). Řeč je úzce spojena také s rozvojem konceptuálního myšlení, dalo by se říct, že je jeho podmínkou. Totéž platí i o řadě dalších oblastí, hlavně sociálního a mentálního dozrávání. Rozvoj řeči se proto týká i veškerého navazování kontaktů a mezilidských vztahů. Řečové schopnosti dítěte jsou také jedním z předpokladů pro to, aby se později mohlo případně naučit číst a psát. Tato oblast je u dětí s Downovým syndromem často hůře dostupná. K tomuto mohou přispívat mimo jiné i určité fyziologické odlišnosti, týkající se právě artikulačního a hlasového ústrojí a ústrojí sluchového. Ty pak mohou negativně ovlivnit celkový vývoj řeči.

Pokud se tělesných faktorů týče, může mít na řeč u dětí s Downovým syndromem vliv myofunkční porucha, neboli nesprávná klidová poloha jazyka. Myofunkční porucha vede k oslabení svalstva a ke spočívání jazyka ve špatné poloze v ústech – např. je vybočený do strany, nebo vstrčený do mezizubního prostoru. Kvůli špatnému přísátí jazyka k hornímu patru nevznikne při polykání dostatečný podtlak a dítě stav kompenzuje využíváním okolních svalů, což může způsobit svalovou dystonii jazyka - poruchu napětí svalu. Takový stav může vést k nesprávné artikulaci (Müller, 2014, s. 389). Negativní vliv na řeč dětí s Downovým syndromem má také slyšení, zasažené u dětí vzhledem k častým zánětům v uších. Dalším zdrojem ovlivnění je

mentální postižení, které vede k horší kognici, neboli k horšímu chápání významu a obsahu slov (Černá, 2008, s. 144).

Děti s Downovým syndromem po narození obvykle dobře reagují na okolní zvuky. Znatelně vnímají i hlas pečujících osob, které na ně promlouvají. Obvykle reagují pohledem a pohybováním končetinami do rytmu hlasu. Je u nich také patrný tzv. Moroův reflex, který se vyskytuje u dětí při úleku z nečekaného hlasitého zvuku. Dítě v reakci rozpřáhne ruce, poté je opět přitáhne zpět k sobě a pokrčí nohy.

Podle Valenty děti s Downovým syndromem obvykle zaostávají v rozvoji komunikačních schopností, především ve verbálním vyjádření svých myšlenek a přání. Některé děti s Downovým syndromem téměř vůbec nemluví až do tří let z důvodu odchylky ve tvorbě hlasu. Jednoduché věty se mohou objevit až v pátém roce života (Valenta, 2009, s. 152). I přes pomalejší vývoj mají ale děti s Downovým syndromem dobré předpoklady pro zvládnutí řeči jako komunikačního prostředku. Je ale důležité věnovat této oblasti pozornost a včas zahájit logoterapii či jiné podpůrné metody, jakou je např. „znakování“, více v kapitole 4.

3 Význam rodiny

Každý člověk prochází od narození různými fázemi sociálního učení a jejich prostřednictvím si osvojuje základní lidské a sociální dovednosti. Klíčovým činitelem socializace dítěte je blízké okolí, v přirozeném případě rodina, nebo jakákoliv náhradní skupina, která ji zastupuje. Z hlediska socializace je dobře fungující rodina zcela zvláštní a nenapodobitelný typ prostředí. Možnost pozorovat a zažívat harmonicky fungující vztahy mezi rodiči a mezi dalšími členy rodiny je pro dítě velmi důležité. Získává tak základ pro schopnost vytváření zdravých vztahů a důvěru v ně.

Pro dítě s Downovým syndromem může mít funkční rodina mimořádnou důležitost také jako prostředí, které poskytuje dostatek adekvátních podnětů, nezbytných pro všechny výše uvedené roviny jeho vývoje. Slowík uvádí zásadní vliv rodiny pro oblast osobnostního rozvoje, uspokojení vztahových a emocionálních potřeb a vytváření vlastní identity. Funkční rodina dítěti také může poskytovat nenahraditelné citové vazby, které v ideálním případě zahrnují i bezpodmínečné přijetí (Slowík, 2007, s. 35). Míra samostatnosti, kterou dítě s Downovým syndromem dosáhne jako dospělé, se do značné míry bude odvíjet právě od postojů rodiny a od soustavné individuální péče, která mu byla poskytnuta.

Slowík také zmiňuje fakt, že narození dítěte s mentálním postižením je vždy pro rodinu nestandardní událostí, se kterou se musejí vyrovnávat všichni její členové.

3.1 Institucionální výchova

Již od starověku se lidé pokoušeli o výchovu dětí, postižených i zdravých, mimo rodinné prostředí. Při bližším prozkoumání výsledků takovýchto postupů se však vždy znovu ukazuje nenahraditelnost rodiny ve vývoji dítěte (Matoušek, Pazlarová, 2010, s. 14). Zvláštní kapitolou by z tohoto pohledu byly totalitní režimy, které k jinakosti ve společnosti zaujímají specifický postoj. V České republice můžeme mluvit o poměrně nedávném totalitním režimu komunistické strany z let 1948-1989. Vzhledem k jeho politické ideologii bylo směřování státu orientováno předně na výkonný pracovní proces a na zapojení obyvatelstva do jeho rozvoje. Lidé s mentálním či zdravotním postižením byli mnohdy považováni za jedince neprospěšné pro společnost, které bylo záhodno odstranit z veřejného prostoru, kde narušovali obraz „ideální socialistické společnosti“. Děti i dospělí s různými typy postižení byli umisťováni do ústavní péče, kde nemohla být věnována dostatečná pozornost jejich správnému vývoji, pozdějšímu rozvoji schopností a naplňování vlastního potenciálu. Z výzkumů vyplývá, že *děti vyrůstající v ústavech mají špatnou schopnost vcítovat se do druhých lidí, neorientují se dobře v interpersonálních vztazích, často neumějí řešit konflikty bez agresivity, mají nízké sebehodnocení, hůře se orientují v morálních normách a v hodnotových dilematech* (Matoušek, Pazlarová, 2010, s. 14).

3.2 Rodina součástí společnosti

Pro každé dítě, zdravé či postižené, je tedy funkční rodinné prostředí nezastupitelné. Rodina dítěti zajišťuje základní životní potřeby, poskytuje bezpečné prostředí pro vývoj a podporuje přirozený rozvoj v sociálních a vztahových oblastech. Také rodina samotná ale potřebuje vnímat podporu okolí. Právě pro rodiče, kteří vychovávají dítě s určitým postižením, je velmi

důležité, aby se v dané situaci necítili „sami“ (Matoušek, Pazlarová, 2010, s. 14). Kladnou roli mohou sehrát například další rodiny dětí s postižením, se kterými lze sdílet své zkušenosti a poskytovat si vzájemnou pomoc. V České republice existují různé spolky rodičů dětí s Downovým syndromem, které poskytují poradenství rodinám a možnost setkávat se s lidmi, řešícími podobné situace. Pomáhají rodinám nalézat cestu, jak s dítětem s postižením žít plnohodnotný rodinný život. Takovou organizací je například *Společnost rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem, z.s.* Mimo tyto možnosti sociálních interakcí je ale neopomenutelná důležitost kontaktu s „běžnou“ společností, tedy i s rodinami dětí bez postižení a s lidmi, kteří nejsou touto oblastí nijak dotčeni. Především v minulosti bylo toto problémem a velmi často se rodiny dětí s postižením cítily izolovaně, někdy dokonce jako zapuzené svým okolím, komunitou či celou společností. Taková izolace může mít velmi negativní dopady na celý chod rodiny i na psychickou pohodu jejích členů.

4 Terapeutické a aktivizační metody

4.1 Terapie

Pojmem terapie se označují různé léčebné postupy, jejichž užití kladně ovlivňuje jednotlivé oblasti vývoje a oblasti zdravotního, fyzického a psychického stavu dětí i dospělých. Terapie obecně představuje celý souhrn léčebných přístupů a postupů, které se významně liší svým zaměřením a provedením v závislosti na daném oboru.

Pro obor speciální pedagogiky Slowík definuje terapie jako *takové odborné postupy, které pomáhají dosahovat výchovných vzdělávacích cílů a současně mají také léčebný efekt* (Slowík, 20016, s. 54). Existuje celá paleta metod a terapeutických přístupů, které tak mohou být v různých speciálně-pedagogických oblastech prospěšné pro rozvoj dětí s Downovým syndromem.

Co se nejmenších dětí týče, jedná se hlavně o specifické přístupy, které uskutečňují především jejich vlastní rodiny nebo pečující osoby. Tyto přístupy mohou být někým zprostředkovány, zejména důležitou roli hrají specializované instituce a sociální služby. Jednou ze sociálních služeb, díky které může rodina snadno získat informace o možnostech práce s dítětem s Downovým syndromem, je raná péče. Rodina může službu navštěvovat již od narození dítěte. Raná péče je zaměřená na péči o nejmenší děti s postižením a na poskytování poradenství jejich rodinám. Také lze prostřednictvím rané péče propůjčit specializované pomůcky vhodné k provádění samotných terapií.

Díky včasnému užívání doporučených terapií mohou rodiny dětí s Downovým syndromem podpořit jejich řečový, kognitivní a motorický vývoj. U starších dětí se pak přidávají i další podpůrné metody používané ve školkách a školách, ať už jde o různá rehabilitační cvičení nebo alternativní způsoby

komunikace s dítětem. Vhodné je s dítětem navštívit pedagogicko-psychologickou poradnu, či jiná poradenská zařízení.

4.2 Druhy terapeutických přístupů

V této podkapitole jsou představeny terapeutické a podpůrně aktivizační přístupy, které jsou vhodné pro práci s dětmi s Downovým syndromem. Jejich výběr byl založen na základě rešerše pramenů týkajících se tématu Downova syndromu. Většina zmíněných terapeutických přístupů je zaměřena především na rozvoj hrubé a jemné motoriky a navození správného fungování svalů. Poslední 3 popsané přístupy se zaměřují na rozvoj řeči a na způsoby komunikace s dětmi s Downovým syndromem.

Ergoterapie – je multidisciplinární obor, který se snaží o obnovu postižených funkcí se zaměřením na rozvoj soběstačnosti a nezávislosti. Cílem je co největší míra začlenění jedince s postižením do společnosti a osvojení samostatného zvládnání každodenních činností (Machová, 2013). U dětí s Downovým syndromem se ergoterapeutické metody používají v jednotlivých etapách vývoje různě. Ve věku kojeneckém se zaměřuje především na rozvoj motoriky a koordinaci horních končetin. V předškolním věku jde hlavně o nácvik soběstačnosti dítěte zaměřující se na samostatné zvládnutí hygieny, jídla, oblékání a tak podobně. Dále jde o cílené rozvíjení funkcí kognitivních jako je paměť, orientace v čase a posloupnosti. Při školní docházce se ergoterapie soustřeďuje na pomoc s rozvojem psaní nebo stříhání (Vítová, DownSyndromCZ). Ergoterapii z pravidla vede speciálně vyškolený terapeut. Skrze zábavné činnosti a hru rozvíjí u dítěte jak jemnou a hrubou motoriku, tak dovednosti potřebné ke každodenním činnostem.

Canisterapie – komplexní terapeutická metoda zaměřená na pomoc s rozvojem oblasti tělesné, kognitivní, komunikační a sociálně-emoční (Velemínský, 2007, s. 60). Tento způsob terapie je vhodný pro všechny věkové kategorie od nejmenších dětí po seniory a je vhodná k využití v širokém spektru zaměření. Canisterapie je vhodná pro práci s lidmi s postižením, ať už tělesným, mentálním či smyslovým. Dále se využívá také v logopedické či rehabilitační praxi. V canisterapii je hlavním terapeutickým prvkem přítomnost speciálně vycvičeného psa, přičemž interakce s ním se může pozitivně projevat ve výše zmíněných oblastech vývoje dítěte s Downovým syndromem (Stančíková, Šabatová, 2012, s. 6-7).

Hiporehabilitace – jde o obecný pojem zastřešující všechny terapeutické metody, které využívají jízdu na koni. Hipoterapie je chápána jako konkrétní způsob využití koně za přítomnosti fyzioterapeuta. Hipoterapie se zaměřuje především na využití přirozeného pohybu koně, který je během jízdy přenášen na člověka. Dále využívá kontaktu s koněm a jeho psychologického působení na člověka (Velemínský, 2007, s. 215). Vzhledem k tomu, že pohyb koni má velmi podobný průběh jako lidská chůze, působí jízda na koni jako stimul pro zapamatování si správných pohybových vzorců. Dětem s Downovým syndromem se tak mohou skrze jízdu na koni aktivovat konkrétní pohybové vjemy, které přispějí ke správnému osvojení pohybových vzorců při vlastní chůzi.

Vojtova metoda – Vojtova metoda je způsob reflexní terapie, která se zaměřuje na hybnou soustavu nejen u dětí ale i u dospělých. Tuto metodu vyvinul v polovině 20. století český profesor Václav Vojta (1917-2000), který se specializoval na dětskou neurologii. Jeho metoda reflexní lokomoce vychází z propojení pohybových vzorců s mozkovými impulsy. Mozek automaticky

vydává určité povely k podvědomým pohybům svalstva, čímž dochází k reflexnímu návyku (Orth, 2009, s. 15, 71). Reflexní lokomoce se používá v případech, kdy došlo k narušení řízení některých pohybů mozkiem, nebo k nápravě jeho nesprávného vývoje. Tuto metodu je důležité začít využívat co nejdříve po odhalení problému. V případě narušení běžného vývoje nervových propojení lze začít už od prvního měsíce života, přičemž dochází k nejlepším výsledkům, díky tvárnosti centrální nervové soustavy u novorozenech dětí. Zároveň díky včasné rehabilitaci nestačí u dítěte dojít k zafixování špatných pohybových vzorců. U starších dětí a dospělých nebývají výsledky tak významné, jako u novorozenech dětí, ale i přesto je tato metoda významně prospěšná pro nápravu pohybových poruch.

Jak už je zmíněno výše, děti s Downovým syndromem začínají obvykle chodit až po 2. roce života, někdy až v průběhu 4. roka života. Kromě opožděného motorického vývoje však u dětí s Downovým syndromem obvykle nebývá výrazná porucha nervového systému. Rehabilitace není tedy nutná z důvodu samotného narušení reflexních pohybů, ale spíše kvůli přidruženým komplikacím, které s sebou Downův syndrom může nést. Mezi ně patří srdeční vady, problémy dýchacích cest a problém se vzpřimováním. Díky používání Vojtovy metody se u dětí s Downovým syndromem podporuje funkce břišního a pánevního svalstva, aktivují se svaly kyčelního kloubu, funkce svalů krku a jazyka, bránice a hrudní dýchání (Mgr. Hana Čechová, DownůvSyndrom.cz).

Bobath metoda – původci metody jsou manželé Bobathovi, zaměřuje se především na tlumení spasticity (zvýšené svalové napětí) a práci s dítětem v průběhu celého dne pomocí systematického používání antispastických poloh a protahování spastických svalů (Pavlů, 2003, s. 54). Terapie využívá tzv. handling (z angl. handle – zacházet, manipulovat). Dítě si pomocí speciálních hmatů a především skrze specifické polohování v konkrétních aktivitách

osvojuje správné pohybové vzorce. Pro děti s Downovým syndromem může být tento přístup přínosný především v oblasti hypotonie končetin a krku. S dítětem pracuje terapeut, ale také jeho rodina v domácím prostředí, takže terapie může probíhat intenzivně a přirozeně (Kolář, 2009, s. 311).

Orofaciální regulační terapie – ORT je metoda, kterou vyvinul dr. Rudolf Castillo-Morales přímo za účelem práce s dětmi s Downovým syndromem, později se metoda začala užívat i u dalších typů postižení, například u dětí s mozkovou obrnou. Pomocí speciálních cviků se metoda snaží upravovat svalové napětí tak, aby se podporovalo správné držení jazyka v ústech, žvýkací svalstvo, funkce sání a polykání a stimulovalo správné dýchání. ORT může také sloužit jako základní metoda pro rozvoj řeči a psychomotoriky, na což později navazuje logopedie (Česká lékařská společnost J. E. Purkyně, 2014, s. 245). Orofaciální stimulaci je nutné provádět s dětmi s Downovým syndromem pravidelně několikrát denně. Aby měla ORT nejlepší možné výsledky je potřeba nastavit individuální režim terapie pro každé dítě.

Logopedická péče - Logopedie patří do odvětví speciální pedagogiky a jako obor se začala vyvíjet ve 20. letech minulého století. Větší pozornosti se jí dostalo až po 2. světové válce a v současnosti se obor stále vyvíjí. Logopedii lze chápat jako „*interdisciplinární obor zkoumající zákonitosti vzniku, eliminování a prevenci narušené komunikační schopnosti člověka*“. Logopedie zahrnuje také diagnostiku a prevenci vzniku těchto vad, terapii a výchovné procesy (Klenková, 2012, s. 9-10). Pod pojmem logopedie si jde v případě dětí s Downovým syndromem představit především souhrn terapeutických přístupů pro nápravu řeči a podpůrné metody pro její správný vývoj.

Totální komunikace – jde o metodu komplexní komunikace, jejímž cílem je dát dítěti možnost využívat druh komunikace, které je pro něj nejpřirozenější. Kombinuje tak různé komunikační prostředky, které jsou dítěti „šité na míru“ (Černá, 2008, s. 145). Může tedy jít jak o samotnou mluvenou řeč, tak o gesta, znaky, pohyb celým tělem, tanec či zpěv a to ve všemožných kombinacích. Totální komunikace zahrnuje také užití konkrétních augmentativních a alternativních způsobů komunikace, což jsou podpurné a nahrazující způsoby dorozumívání se.

Při práci s dětmi s Downovým syndromem, stejně jako tomu je u dětí s jiným postižením, má při využívání tohoto způsobu komunikace důležitou roli načasování. Nejde totiž o to, využívat určité metody a způsob komunikaci při dosažení konkrétního věku dítěte, nýbrž jde především o jejich užívání v konkrétních etapách vývoje. Pečující osoba musí dítě vnímat jako individuálního jedince a způsob práce s ním v danou dobu přizpůsobit dosaženému stádiu jeho vývoje.

Znakování – Znakování je jednou z forem augmentativní a alternativní komunikace, kterou lze využívat při rozvoji řeči u slyšících dětí. Jde o formu podpory komunikačních dovedností, u kterých se u dětí s Downovým syndromem obvykle projevuje opožděný vývoj. Jak je uvedeno v kapitole 2, děti s Downovým syndromem mají pro zvládnutí řeči, jako komunikačního prostředku, dobré předpoklady. Právě k podpoře rozvoje řeči významně pomáhá metoda znakování. S metodou je vhodné začít co nejdříve, v rozmezí od 7. měsíce do 1 roku věku. Důležité je využít období, kdy děti s Downovým syndromem začínají lépe rozumět významu slov přicházejících z jejich okolí, ale schopnost vlastního vyjadřování nemají zatím zvládnutou. Při využívání metody znakování jde vždy o kombinaci mluveného jazyka a manuálních „znaků“. Tyto znaky jsou přiřazovány k významnějším slovům, které jsou

používány pečující osobou v běžné komunikaci s dítětem. Obvykle jde o základní slova jako je „jíst“, „slunce“, „postel“ a podobně. Dítě má tak k dispozici sluchový vjem jazykové formy slova zároveň doprovázený s vizuální podobou daného slova. Znaky jsou obvykle tvořeny určitým pohybem jedné ruky nebo obou rukou, bývají jednoduché a výrazně od sebe odlišné. K využívání znakování lze využít již existující jazykové systémy, jako je Makaton a Babysigns, nebo si vytvořit vlastní znaky, přizpůsobené danému dítěti a pečujícím osobám. Pro dítě s Downovým syndromem může být tento způsob komunikace velmi vhodnou podpůrnou metodou při učení se běžného mluveného jazyka a samotné znakování obvykle s věkem postupně vymizí (Vasilovčíková Šustová, 2008, s. 27-29).

PRAKTICKÁ ČÁST

5 Metodologie

5.1 Případová studie

Praktická část bakalářské práce se zaměřuje na konkrétní příběhy rodin dětí s Downovým syndromem. Metodou, jíž jsou tyto příběhy zpracovány, je „případová studie“. Jako metoda kvalitativního výzkumu začala být používána na začátku 20. století. Jejím cílem je detailně a komplexně zkoumat konkrétní případ na základě různých metod, mezi něž nejčastěji patří pozorování, rozhovory, případně analýza dokumentů.

Případová studie se zaměřuje na zkoumání a následně porozumění problematice ve všech aspektech, které jsou nahlíženy jako součást většího celku. Zároveň se danou problematiku zabývá vždy v jejím „přirozeném prostředí“. Díky tomu lze lépe porozumět samotným vztahům mezi jednotlivými aspekty (Kutnohorská, 2009, s. 80).

5.2 Cíl praktické části

Práce se metodou případové studie věnuje konkrétním dětem s Downovým syndromem do 6 let. Jejím cílem je popsat specifika vývoje každého z dětí a dále představit proces jednotlivých terapeutických a aktivizačních metod, které jejich rodiny využívaly. Práce nejprve představuje rodinné anamnézy popisující rodinné prostředí každého z dětí, dále osobní anamnézy, věnující se procesu vývoje a případným zdravotním komplikacím těchto dětí a v poslední řadě se věnuje konkrétním terapeutickým a aktivizačním metodám, které se jednotlivé rodiny rozhodly využívat. Praktická

část se tak snaží představit možný přínos konkrétních terapií v dílčích oblastech vývoje u jednotlivých zkoumaných dětí.

Anamnézy slouží k poskytnutí základních informací o dítěti od jeho prenatálního období až po současnost a jsou nástrojem k celkovému náhledu na rodinnou i osobní situaci daného dítěte. Na základě anamnéz lze pak volit konkrétní terapeutické přístupy a metody, které jsou pro dítě nejvhodnější.

Všechny případové studie jsou vzhledem k ochraně soukromí anonymizovány.

5.3 Charakteristika respondentů

Pro tuto práci bylo osloveno pět rodin, jejichž příběhy spojuje narození dítěte s Downovým syndromem. Komunikace byla ve všech případech vedena matkou dítěte, proto jsou zde respondentky označovány jako „matky“ případně „maminky“. Komunikace probíhala prostřednictvím emailové korespondence, telefonických rozhovorů a především prostřednictvím dotazníku, který dostaly k vyplnění všechny oslovené maminky dětí s Downovým syndromem. Z informací získaných z dotazníku byly sestaveny jednotlivé profily. Údaje v nich jsou anonymizovány a jména všech zmíněných osob jsou tedy smyšlená.

5.4 Použité metody výzkumu

Dotazník, rozhovor

Použitý dotazník

Osobní informace

- 1) Věk dítěte
- 2) Vývoj – jak probíhá, jak dítě komunikuje, co se právě učí, co se už naučilo
- 3) Specifika chování – povaha, co dítě rádo dělá, co má rádo
- 4) Škola / školka
- 5) Popř. kolektiv – třída, školka..., jak interaguje s vrstevníky

Rodinná situace

- 1) Sourozenci – ročníky narození
- 2) Rodiče – ročník narození, dosažené vzdělání, zaměstnání
- 3) Rodinné zázemí (byt, zahrada..)
- 4) Rodina – kdo se zapojuje do výchovy

Downův syndrom

- 1) Kdy jste se dozvěděli diagnózu?
- 2) Jaká byla reakce okolí, rodiny?
- 3) Jak probíhalo těhotenství a porod?
- 4) Jak se změnil chod vaší domácnosti od porodu?

Terapeutické přístupy

- 1) Využíváte službu rané péče? Pokud ano, jakou s ní máte zkušenost?
- 2) Domácí péče – jaké terapeutické přístupy a metody u dítěte využíváte?
Kdo z domácnosti je využívá?

3) Znáte následující terapeutické přístupy a metody? Využívali jste je někdy?

- a. Ergoterapie
- b. Canisterapie
- c. Hiporehabilitace
- d. Vojtova metoda
- e. Bobath metoda
- f. Orofaciální regulační terapie
- g. Logopedie
- h. Totální komunikace
- i. Znakování

4) Používali jste některý z terapeutických přístupů dlouhodobě?

5) Pokud ano – popište vliv využívaných metod, pokroky v daných oblastech, pozitiva a negativa přístupu.

6) Připadali jste si od narození dítěte s Downovým syndromem dostatečně informováni o možnostech různých terapeutických přístupů? Je něco, co byste rádi věděli dříve?

Případová studie 1

Jméno: Dita

Věk: 3,5 roku

Rodinná anamnéza

Dita se narodila v roce 2017 jako třetí dcera do úplné rodiny. Její maminka Lenka (1981) vystudovala vysokou školu se zaměřením na speciální pedagogiku a otec Marek (1972) má také vysokoškolské vzdělání a je povoláním architekt. Rodina bydlí ve velkém městě, v bytě s malou zahradou ve dvoře, kde rodina tráví mnoho času.

Dita má dvě starší sestry. Prostřední sestře Zuzce (2014) je 6 let a navštěvuje 1. třídu základní školy. Nejstarší Báře (2010) je 11 let a navštěvuje 5. třídu stejné školy. Dita začala ve 3 letech navštěvovat školku. Vzhledem k pandemické situaci ji však navštívila pouze několikrát, protože školka byla většinu školního roku uzavřena.

Na Ditině výchově se podílí celá rodina, především však její maminka. Sestry jsou při péči o Ditu velmi nápomocné. Celá rodina, včetně Ditininy babičky absolvovala pobyt, na kterém prošli kurzem znakování. Při komunikaci s Ditou rodina používá metodu znakování doprovázenou mluveným slovem.

Osobní anamnéza

Matka Ditu čekala ve 36 letech, z toho důvodu jí bylo doporučeno podstoupit genetické testy. Po vyšetření se vyskytlo podezření 1:14 šance na narození dítěte s Downovým syndromem. Maminka Dity odmítla podstoupit odběr plodové vody, vzhledem k jeho potenciální rizikovosti. Zároveň byla rozhodnuta těhotenství uměle nepřerušovat i v případě potvrzení diagnózy některé z genetických odchylek. Dita se narodila předčasně a několik prvních

dní života strávila v inkubátoru s pravidelnými návštěvami matky, při kterých byla kojena. Dita byla do 18 měsíců plně kojena.

Od narození se u Dity neobjevovaly žádné větší zdravotní obtíže s výjimkou zahleňování. I svalový tonus byl téměř v normálu. *Maminka o ní říká, že „doposud prošla ukázkově všemi vývojovými stádii“*. Když bylo Dítě 13 měsíců, začala lézt po čtyřech. Stát bez opory dokázala zhruba v 17. měsíci života a ve stejnou dobu dokázala slézat pozadu schody. První krůčky Dita dokázala udělat teprve po svém 20. měsíci. Bez opory pak začala chodit v průběhu 3. roku života.

Dita nicméně ve svých 3 letech stále zcela nemluví. Dokáže znakovat základní hlasem doprovázet jednoduchá jednoslabičná a dvojslabičná slova, jako je „máma“, „jo“, „ne“ a podobně. Dita je přesto velmi komunikativní a ráda navazuje kontakt s okolím, prostřednictvím různých posunků, gestikulace a výrazné mimiky. Maminka vyzdvihuje, že *„je ve společnosti lidí velká bavička“*.

V současnosti (jaro 2021) se školní výuka obnovila a Dita opět 3x týdně navštěvuje soukromou školku. Téměř po roce pandemických opatření si Dita zpočátku na tak výraznou změnu v chodu běžného dne těžko zvykala. Ve školce má Dita jednu blízkou kamarádku a také díky ní si na prostředí dokázala znovu zvyknout. Podle maminky přistupují vychovatelky k Dítě spíše jako k mladšímu dítěti. Proto na počátku své docházky do školky trávila většinu času s dětmi o poznání mladšími. Ditu ale lákaly hry starších dětí, a to i přes to, že komunikovat s dětmi zatím nedokázala. Postupně ji tedy vychovatelky umožnily trávit čas také s jejími vrstevníky.

Dita je veselá, hravá a zvědavá. Baví jí různé říkanky a písničky, kreslení a hry jako je schovávání.

Terapeutické a aktivizační přístupy

Rodina začala od 3. měsíce Ditina života využívat službu rané péče. Díky pravidelným návštěvám služby měli v rodině možnost získat mnoho informací již od začátku Ditina života. Prostřednictvím rané péče dostali kontakty na další rodiny s dětmi s Downovým syndromem a na různé podpůrné skupiny. Získali také užitečné tipy týkající se aktivizačních metod a aktivit. Během pandemie si rodina mohla prostřednictvím rané péče zapůjčovat pomůcky vhodné k práci v různých oblastech Ditina rozvoje. Maminka skrze tuto službu řešila také možnosti integrace Dity do běžného školství.

V kojeneckém období mívala Dita problém se zahleňováním, ten se projevoval chrapotem a zhoršeným dýcháním během spánku. Tyto projevy se zhoršovaly při akutním nachlazení. Maminka proto s Ditou docházela na dechová cvičení do fakultní nemocnice Motol, kde se díky speciálním cvikům naučila dceři pomoci s odhleněním. Šlo především o specifické rozvibrování hrudníku při výdechu a cviky z orofacialní regulační terapie (ORT). Metodu ORT využívala rodina od Ditina 6. měsíce přibližně do 1 roku věku.

Vzhledem k tomu, že u Dity je pouze nevýrazné zasažení svalovou hypotonií, nebyla nutná intenzivní terapie v této oblasti. Rodina využívala prvky z metody Bobath, především principy handlingu, ale také některé cviky z Vojtovy metody.

Maminka s Ditou také jednou za 14 dní navštěvuje logopedii. Mezi navržené logopedické cviky patří například dozpívávání Ditiných oblíbených písniček a cviky zaměřená na procvičení mluvidel a artikulace. Téměř celý rok se Dita logopedických setkání účastnila online, ale v současnosti už opět do logopedického střediska dochází. Rodina s Ditou doma navržená cvičení důsledně provádí. S logopedickou péčí jsou spokojeni a vnímají její pozitivní přínos na Ditin rozvoj.

Ke komunikaci s Ditou využívá celá rodina kromě mluvené češtiny také metodu znakování. S jejím zapojením začali v době, kdy byla Dita 1,5 roku stará. Znakování si velmi oblíbily Ditiny starší sestry, které se aktivně zapojují do podpory jejího rozvoje. Dita aktivně používá například znaky pro jednotlivé barvy, zvířata a také pro základní činnosti. U některých znaků dokáže dané slovo také vyslovit, většinou jde o krátká a jednoduchá slova. Množství znaků, jimž rozumí pasivně, je samozřejmě mnohem větší.

Případová studie 2

Jméno: Michal

Věk: 3 roky

Rodinná anamnéza

Michal se narodil v roce 2018 do úplné rodiny s třemi staršími sourozenci. Michalova matka Barbora (1983), má magisterský titul a pracuje jako datová analytička. Michalův otec se jmenuje Jan (1982), má také magisterský titul a pracuje jako programátor.

Michal do školky zatím nechodí, ale od září 2021 se chystá nastoupit do „Miniškoličky“, kde mu bude k dispozici asistent. Michal má tři starší sestry, jedenáctiletou Markétu (2010), osmiletou Elišku (2013) a nejmladší šestiletou Jitku (2015). Sestry vychází s Michalem naprosto bezproblémově.

Do péče o Michala se zapojuje celá rodina včetně babičky. Dále ho má pravidelně na starosti paní na hlídání, která dochází k Michalovi domů jednou týdně.

Rodiny se obvykle po sdělení diagnózy Downova syndromu u svých dětí musejí vyrovnávat s touto skutečností jednak samy, jednak čelí různým reakcím svého okolí (jak je zmíněno v kapitole 3). Podle Michalovy maminky byly reakce nejbližší rodiny především zpočátku rozporuplné.

U prarodičů se projevila neznalost samotného syndromu a s ní související obavy, jak rodina péči o Michala zvládne. Duchovně založená strana rodiny zpočátku na celou situaci reagovala modlitbami za zvrácení diagnózy a současně i určitým odmítáním možnosti takové reality. Jiní příbuzní se obávali o finanční stránku a celkové zvládnání budoucího chodu rodinného života. Některé obavy vycházely také ze zkušenosti jedné části rodiny s výchovou muže s Downovým syndromem, jehož rodina se na malém městě ocitla v izolaci od zbytku společnosti. Většinu obav blízké rodiny se však

rodičům Michala podařilo rozptýlit podrobnějším vysvětlením diagnózy a seznámením se současnými možnostmi péče o děti s Downovým syndromem. Reakce blízkých přátel byly velmi pozitivní, díky čemuž se rodina cítila z okolí podporována. Co se týče Michalových sester, maminka o nich říká: *„Reakce našich dcer byla úplně nejlepší. Když jsme se jim snažili vysvětlit, že se nám narodí Michal a bude trochu jiný než většina dětí, tak řekly „No, ale vždyť to je přece úplně normální. I my jsme každá jiná, tak on bude taky jiný. Proč to tak řešíte?“ A bylo po diskuzi, od té doby to nikdy nezkoumaly, ani neměly potřebu nějak rozebírat.“*

Osobní anamnéza

V průběhu těhotenství probíhalo vše bezproblémově. Až při kontrolním ultrazvukovém vyšetření ve 12. týdnu těhotenství, při němž bylo provedeno i šíjové prosvícení, vyšla matce pravděpodobnost 1:9, že se dítě narodí s Downovým syndromem. Matka se tedy rozhodla podstoupit i další testování, aby bylo možné diagnózu případně potvrdit. Po odběru choriových klků a důkladnějším testování byl vyhodnocen karyotyp (soubor všech chromozomů v buněčném jádře) a u Michala byl 100% potvrzen Downův syndrom. Porod proběhl bezproblémově a v plánovaném termínu.

Michal se narodil s vrozenými srdečními vadami. Ve 4. měsíci musel podstoupit operaci srdce. Vzhledem ke komplikacím, které s sebou nesla operace, byla všechna pozornost soustředěna především na jeho zotavení. Michalův celkový vývoj byl tak v jistých ohledech upozaděn. *„Ve 4 měsících operace srdce, takže skutečný vývoj začal až od jeho cca 7.-8. měsíce.“*

U Michala se také objevily komplikace se sluchem, nereagoval na zvuky. Podle matky Michal téměř neslyšel až do věku 1,5 roku. Podstoupil však několik operací na oddělení ORL a díky nim se podařilo sluch zachránit. Vzhledem k těmto okolnostem začal u vývoj řeči s velkým zpožděním.

V současnosti se jeho komunikace zlepšuje, začal žvatlat a vyvozuje první slova jako „ma-ma“ nebo „ham-ham“. Do rozvoje komunikační oblasti se aktivně zapojuje celá rodina. Od Michalova narození používají k dorozumívání systém znakování tzv. babysigns.

Vzhledem k obvyklému průběhu motorického vývoje u dětí s Downovým syndromem probíhá Michalův vývoj poměrně v normě. Prošel všemi vývojovými stádii a zhruba od 2,5 let se dokáže samostatně pohybovat po prostoru a učí se zvládat samostatně také nerovný terén a skok snožmo.

Michal je veselý a vlídný. Se sestrami vychází výborně, je také empatický a rád se tulí. Má rád svůj řád, rád si hraje například stavěním s dřevěnými kostkami nebo na venku hřišti.

Terapeutické a aktivizační přístupy

Michalova rodina se aktivně zapojuje do užívání terapeutických metod pro Michalův rozvoj. Od Michalova 1 roku využívají služby rané péče. Maminka díky této službě získala množství rad a tipů pro optimalizaci domácí péče. Služba do rodiny dochází zhruba jednou za čtvrt roku. Mimo jiné si rodina může zapůjčovat množství terapeutických pomůcek, které usnadňují péči o dítě s Downovým syndromem. Michalova maminka dále vyzdvihuje fakt, že díky poradenství rané péče byla včas informována o možnostech, které Michalova rodina má v oblasti sociálních dávek a systému podpory. S poradenstvím i se službami rané péče je Michalova rodina velmi spokojená.

Kvůli opožděnému poporodnímu vývoji, který spolu zapříčinily srdeční komplikace, měl Michal problém se sáním a polykáním. Rodina u něj proto od narození využívala metodu tzv. orofaciální regulační terapie (ORT). Díky pravidelnému užívání ORT byl Michal od 5 měsíců života schopný sát a díky tomu mohl být plně kojený. Celkový přínos terapie hodnotí maminka velmi pozitivně. Jako negativum ORT popsala maminka pouze absenci jasného

časového ohraničení terapeutického procesu a složitější vyhodnocení výsledku: „*Není to takové to 'odškrtnutí', 3x denně a máte 'hotovo'*“.

Další způsob terapeutického přístupu, který Michalova rodina od jeho narození užívala, byla Vojtova metoda. Maminka s ní měla zkušenost již u Michalových starších sester, proto cviky dobře znala. Za velký přínos terapie označila nácvik rovného sedu a dále správné osvojení pohybových vzorců. Vojtovu metodu využívala Michalova maminka v průběhu všech jeho vývojových stádií, od plazení až po chůzi. Michal se naučil chodit až ve 2,5 letech, ale díky pravidelné terapii chůzi zvládá již samostatně a dle maminky jsou jeho pohyby správně naučené.

Zahájení logopedické péče u Michala začalo s lehkým opožděním vzhledem k pandemické situaci. V jeho 3 letech tak s logopedií rodina teprve začíná.

V oblasti komunikace využívá Michalova rodina systém znakování tzv. *babysigns* a to již od jeho narození. Jde o program znakové řeči pro slyšící batolata původně vyvinutý v USA. Tento systém má také svou českou verzi, která vychází přímo ze zkušeností českých matek s jejich batolaty.

Případová studie 3

Jméno: Jakub

Věk: 6 let

Rodinná anamnéza

Jakub se narodil v roce 2015 jako prvorozený syn. Pochází z úplné rodiny. Jeho maminka Markéta (1984) přešla po studiu vysoké školy plynule na rodičovskou dovolenou a v současnosti pečuje o své syny. Otec Radek (1982) také vystudoval vysokou školu a pracuje jako živnostník. Jakub má mladšího bratra Alberta (2017), kterému je 3,5 roku. Rodina bydlí v domě se zahradou. Jakub několik měsíců navštěvoval běžnou mateřskou školu, avšak na základě požadavku vedení školky ji nakonec byl nucen opustit.

Do péče o Jakuba se zapojují především oba rodiče, výjimečně Jakobovi prarodiče.

V rodině byly po Jakobově narození reakce na jeho diagnózu velmi rozpačité. Díky zjištění bližších informací o Downově syndromu se ale přístup začal měnit. Blízká rodina i přátelé byli nakonec velmi otevření a Jakuba bezpodmínečně přijali. V okolí se však někdy setkávají s negativními reakcemi, příkladem může být posměch ostatní dětí vůči Jakobovi při společných hrách na hřišti.

Osobní anamnéza

Dle Jakobovy maminky probíhalo těhotenství bez problému. Absolvovala všechny doporučené prenatální screeniny, včetně několika nadstandartních placených testů. Vzhledem k tomu, že Jakobově mamince bylo v době těhotenství méně než 30 let, a protože všechny screeningové testy byly v pořádku, nebylo ji doporučeno podstoupit odběr plodové vody neboli amniocentézu. Diagnóza Downova syndromu proto u Jakuba nebyla vůbec

předpokládána. Po přirozeném porodu bylo však mamince ihned doporučeno podstoupit s novorozěným Jakubem genetické testy, především kvůli výrazným vzhledovým projevům Downovu syndromu.

Jakub nemá od narození žádné nezvyklé zdravotní potíže. Problematickou oblast pro něj však představuje komunikace. Od 2 let dochází pravidelně na logopedii a každý den se s maminkou věnuje terapeutickým cvičením. I přesto ve svých 6 letech v podstatě nemluví. Podle maminky dokáže Jakub v domácím prostředí aktivně používat zhruba 20 slov, mimo domov však pouze ukazuje rukama nebo se snaží dorozumět skrze „pantomimu“. S ostatními dětmi přesto dovede dobře vycházet, například na hřišti ho zajímá interakce s nimi víc než samostatné hraní. Někdy se však stává, že se mu ostatní děti vzhledem k jeho nemluvnosti smějí. Maminka k tomu dodává: *„I když se mu některé cizí děti smějí, protože už je větší a stále nemluví, on tomu ještě nerozumí a směje se s nimi“*.

Co se týká vývoje hrubé motoriky neměl Jakub žádné výraznější problémy. Chodit samostatně a bez opory začal ve 2 letech, chodit po schodech nahoru ve 3 letech a dolů o další rok později. O něco delší dobu trvalo Jakubovi naučit se samostatně jíst. Podle maminčiných slov nebyl jeho vztah k jídlu od narození příliš pozitivní a neměl proto ani motivaci osvojit si způsoby samostatného stravování. Sám pomocí příboru začal jíst až po 4. roce věku. Pokroky v rozvoji hrubé a jemné motoriky jsou u Jakuba podle maminčiných slov o něco pomalejší, než původně očekávala. Naučit se novým věcem mu trvá vždy o něco déle, než dětem bez postižení. V 5 letech se – souběžně se svým tříletým bratrem – naučil samostatně jezdit na kole. *„Co se naučil Albert za 14 dní, Jakubovi trvalo 3 měsíce.“*

Jakubovi rodiče měli zpočátku snahu o jeho integraci do běžné školky. Bohužel se ale nesetkali s očekávaným přijetím, reakce ze strany školky nebyla velmi vstřícné. Rodina pocítovala diskriminační přístup k Jakubovu začlenění

do školky již od samého počátku. Nebyla mu zajištěna asistentka na dobu oběda. V důsledku toho se nemohl stravovat s ostatními dětmi v jídelně školky. Postupem času se objevovaly další důvody, proč školka Jakobovu docházku na určitou dobu odmítala. Onemocněla jeho asistentka, poté onemocněla i její náhrada. Výsledkem bylo to, že Jakub nemohl do školky vůbec docházet několik měsíců. Nakonec ředitelka této školky rodinu kontaktovala s informací, že není vhodné, aby Jakub školku nadále navštěvoval, „protože ho nemá kdo hlídat“.

Povahově je Jakub radostný a veselý. Má rád ostatní děti a sociálně je velmi zdatný i přesto, že zatím téměř nemluví. Nicméně se u něj projevují i některé negativní vlastnosti jako je lenivost a tvrdohlavost. „*Raději dělá, že mu něco nejde nebo že mi nerozumí, protože chce, abych mu pomohla.*“

Terapeutické a aktivizační přístupy

Od Jakobova 1 roku docházela do rodiny služba rané péče. Maminka však zmiňuje, že vzhledem k vytíženosti služby musela rodina na zařazení do rané péče dlouhou dobu čekat. Stejně tak museli někdy i dlouhé měsíce čekat, než byly dostupné některé terapeutické pomůcky, o jejichž zapůjčení měli zájem. „*Když na nás došla řada, často už u nás nebyla pomůcka potřeba.*“

Jakubova rodina se už od jeho raného dětství zaměřovala na intenzivní práci na jeho rozvoji. Po vyzkoušení Vojtovy metody přešla maminka raději na metodu Bobath. „*Nesnesla jsem, když jsem synovi dělala něco u čeho brečel.*“, popsala maminka náročnost Vojtovy metody. Dodnes pravidelně využívá metody Bobath terapie. Přestože nedokáže konkrétně zhodnotit její přínosy pro Jakubovo zdraví, věří, že pravidelná cvičení a polohování Jakobovu vývoji velmi pomohly. Vzhledem k tomu, že je Jakub prvním synem, jeho maminka neměla bližší zkušenost s obvyklým vývojem dětí bez postižení. Jako vedlejší pozitivní efekt svého seznamování s terapeutickými přístupy proto uvedla i to,

že se dozvěděla, jak by měl vlastně vývoj dětí v určitých etapách probíhat a co by měla u Jakuba zvláště sledovat. Ocenila také pravidelné návštěvy lékařů a jiných odborníků, kteří Jakuba vídali. Pod jejich odborným dohledem se cítila jistější ve své snaze podpořit u Jakub správný průběh vývoje.

Jakubova maminka se krátkodobě věnovala také orofaciální regulační terapii (ORT). Po 10 sezeních u odbornice však maminka nepozorovala reálný přínos pro Jakubův rozvoj. Terapie jí připadala velmi náročná, proto ORT přestala s Jakubem využívat.

Jednou týdně maminka s Jakubem dochází na logopedii. Pomocí naučených logopedických cviků s ním rodina každý den pracuje od jeho 2 let. Znakování se od dětství věnovali jen zběžně, Jakub si nicméně osvojil některé pantomimické pohyby a posunky dlaněmi, díky nimž dokáže rodině a okolí lépe sdělit, co potřebuje. Rodina také využívá logopedický vibrátor, který slouží k posílení Jakubova jazyka a také k jeho správnému umístění v ústech při vyslovování konkrétních písmen. Mimo toho Jakub využívá také logopedické aplikace na iPadu.

Za nejdůležitější terapeutickou metodu, kterou Jakubova rodina využívá, považuje maminka hiporehabilitaci. Už od 1 roku jezdí pravidelně s Jakubem na hiporehabilitační pobyty. Zpočátku terapii absolvovali jednou týdně, později se rodina začala účastnit dvoutýdenních intenzivních pobytů, které se pořádají jednou ročně. Maminka nedokáže popsat konkrétní oblasti, které byly u Jakuba terapií pozitivně ovlivněny. I přes dlouholeté využívání hiporehabilitace totiž u Jakuba stále přetrvává svalová hypotonie. Jakubova maminka však dodává, že ho terapie na koních velmi baví. Její přínos také vnímá ve společně stráveném čase na hiporehabilitačních pobytech.

Případová studie 4

Jméno: Marta

Věk: 12,5 let

Rodinná anamnéza

Marta se narodila v roce 2008 do rodiny narodila jako prostřední dcera ze 3 sourozenců (2005 a 2011). Její matce (1974) bylo v době jejího narození 34 let a otcovi (1970) 38 let. Oba rodiče mají za sebou doktorandské studium. Společně žijí v rodinném domě. Marta navštěvuje základní školu speciální od jejích 8 let.

Do péče o Martu se zapojuje celá rodina, především ale rodiče, rády také pomáhají její sestry. Reakce rodiny na Martinu diagnózu byly velmi vstřícné a podporující.

Osobní anamnéza

Těhotenství probíhalo bezproblémově, nic nenasvědčovalo možné komplikace. Porod proběhl přirozeně a teprve po něm byla diagnóza Downova syndromu u Marty odhalena.

Marta od narození trpěla různými zdravotními obtížemi a její start do života byl proto náročnější. Do 1 roku téměř neviděla, její špatný zrak způsoboval silný strabismus. Vzhledem k tomu, že se její hmatové vjemy „nepotvrzovaly“ s vjemy zrakovými, trvalo Martě déle, než se v okolí zorientovala. V raném období vývoje používala k orientaci především hmat, zapojovat oči se učila jen velice pomalu. Až kolem 5. měsíce života přestala Marta předměty kolem sebe nejdříve osahávat a začala si je v první řadě prohlížet.

Ve stejnou dobu se také odhalila vývojová vada Martiných kyčlí. Tato vada se obvykle řeší již kolem 2. měsíce nasazením ortopedických řemínek.

V případě Marty se na vadu přišlo až po 5. měsíci, tedy v době, kdy u ní již začal probíhat rozvoj hrubé motoriky. Po nasazení řemíků byl tento vývoj výrazně zbrzděn. Marta se naučila obracet v leže až kolem 6. měsíce a ortopedické řemínky jí zůstaly až do chvíle, kdy se začala plazit. Kolem 13. měsíce se uměla pohybovat pomocí plazení a po 15. měsíci zvládala lézt. Poté se Marta pomalu začala učit chodit, což samostatně a bez opory dokázala až ve 2 letech.

Co se týká vývoje řeči, Marta velmi dlouhou dobu pouze žvatlala, kolem 22. měsíce začala využívat první slova. Tvořit jednoslovné nebo dvouslovné věty začala opět s určitým opožděním. Její výslovnost byla zpočátku nedokonalá, proto v jejích dvou letech začala rodina využívat logopedické péče. Teprve kolem 6. roku dokázala Marta mluvit ve větách. Dlouhou dobu pak měla problém s echolalickými stereotypy (jako odpověď na otázku dítě zopakuje položenou otázku). I v současnosti má Marta stále občasné potíže s echolálií, ale již nejsou tak významné.

Když bylo Martě 2,5 roku začala docházet do mateřské školy speciální. Zpočátku jen na krátké časové úseky a pouze 2-3x týdně. Od svých 3 let docházela do školky již každý všední den na 4 hodiny.

Marta má ráda kreslení a rukodělné činnosti. Také ráda tančí a je velmi spontánní.

Terapeutické a aktivizační přístupy

Zhruba od 1,5 roku Martina života využívala rodina služby rané péče. V rámci této služby se maminka s Martou zapojila do programu zaměřeného na propojení zraku s hmatem u dětí s vadami zraku. Jednou týdně docházela do Martina domova terapeutická lektorka a cvičila s ní speciální cviky.

Další terapeutickou metodu, kterou maminka využívala, byla Vojtova metoda. Zapojovat ji začali, když byly Martě asi 3 měsíce a pokračovali s ní až

do jejích 2 let. Marta Vojtovu metodu snášela poměrně bezproblémově. Terapie probíhala 1-2x měsíčně u specializovaného terapeuta, dále pak pokračovala v domácím prostředí 1-3x denně naučenými cviky. Prostřednictvím Vojtovy metody se maminka zaměřovala na rozvoj pohyblivosti a odbourání silné hypotonie Martiných svalů. Maminka terapii hodnotí velmi pozitivně, pokroky byly podle ní viditelné. *„Vůbec největší radost jsem měla, když se ve čtyřech (!) týdnech na nás začala usmívat!“*

Maminka Marty se také věnovala metodě totální komunikace a zapojila metodu znakování, to však pouze okrajově.

Rodina se s Martou dále systematicky věnovala logopedickým cvičením, a to zhruba od jejích 2 let. Když byly Martě 3 roky, začala s ní maminka užívat také metodu globálního čtení. Jde o speciální přístup k učení čtení: dítě nejprve poznává slova jako vizuální celky a až poté se učí rozpoznávat jednotlivá písmena v daných slovech. Tato metoda se velmi uchytila také u Martiny starší sestry. Po půl roce tréninku globálního čtení dokázala ve svých 5 letech číst pohádkové knížky. *„Tím jsem získala velkou pomocnici při výchově Marty, protože největší zásluhu na rozvoji její řeči má starší dcera.“*

5.5 Shrnutí praktické části

V praktické části byly pomocí případové studie představeny příběhy čtyř rodin dětí s Downovým syndromem. Ve všech případech byly popsány nejprve obecné informace a rodinná situace, dále konkrétní poznatky o vývoji, a v poslední řadě využívání konkrétních terapeutických a aktivizačních metod. Popisované období se ve všech případech pohybovalo v rozmezí 0 až 6 let.

Všechny čtyři případy si jsou v některých oblastech podobné, v jiných se naopak liší. V této podkapitole jsou shrnuty nejdůležitější poznatky ze všech čtyř zpracovaných případů.

Rodinné anamnézy

Všechny děti s Downovým syndromem, o kterých pojednává tato práce, prožívají svůj život v úplné rodině. Ve všech čtyřech rodinách se také vyskytuje jeden či více sourozenců. Z výpovědí matek dále vyplývá, že ve všech případech existují více či méně funkční rodinné struktury.

Z kapitoly 3 je zřejmá nezastupitelnost funkčního rodinného prostředí pro vývoj dítěte. Dále je zřejmý velmi pozitivní dopad možnosti sdílet proces výchovy dítěte s postižením s okolím či s dalšími rodinami ve stejné situaci. Především první 3 rodiny se pravidelně účastní setkání a jiných aktivit spolků pro rodiny a přátele dětí s Downovým syndromem.

Osobní anamnézy

Ve dvou případech matky zjistily jistou pravděpodobnost diagnózy Downova syndromu už v průběhu těhotenství. Obě prodělaly screeningové testy a jedna z nich také odběr plodové vody, při které byla diagnóza potvrzena na 100%. Ve zbylých dvou případech šlo o těhotenství bez jakýchkoliv indikací na pravděpodobnost diagnózy. Všechna čtyři těhotenství proběhla bezproblémově. Pokud se týká vývoje, každé z dětí se vyvíjelo dle

individuálních předpokladů. Dvě z dětí měly přitom výrazněji opožděný start vývojových fází vzhledem k tomu, že se u nich krátce po narození objevily významné zdravotní komplikace.

Terapeutické a aktivizační přístupy

Všechny čtyři rodiny začaly dříve či později po narození dítěte s Downovým syndromem využívat sociální služby rané péče a získaly prostřednictvím této služby potřebné informace, materiály, pomůcky a také kontakty na další rodiny. Všechny čtyři maminky komentovaly ovšem také fakt, že se k využívání služby dostaly později, než zamýšlely. To poukazuje na vytíženost této služby.

Každá rodina také využívala či stále využívá některé terapeutické přístupy podporující motorický rozvoj jejich dětí. Nejčastěji rodiny užívaly Vojtovu a Bobath metodu. Obě metody byly rodinami využívány především v průběhu raného dětství. Všechny maminky obě tyto metody znaly a alespoň krátkodobě se jim s jejich dětmi věnovaly.

Všechny maminky znaly orofaciální regulační terapii a tři z nich ji pravidelně užívaly s jejich dětmi. Vnímaly její pozitivní vliv především v kojeneckém období.

Dále se ve všech případech objevilo pravidelné užívání logopedických cvičení. Všechny rodiny navštěvovaly v některé fázi vývoje svých dětí specializované logopedické centrum a v návaznosti na to pravidelně využívaly naučené cviky.

Metodě znakování se dlouhodobě věnovaly pouze dvě rodiny. Třetí rodina metodu zahrnula do užívání pouze krátkodobě, ale dostatečně jim nevyhovovala. Poslední rodina se metodě znakování nevěnovala téměř vůbec.

Ze všech rodin pouze jediná využívala systematicky metodu totální komunikace. Zbylé tři rodiny metodu vůbec neznaly, avšak po specifikaci termínu dvě tázané maminky dodaly, že ji vlastně využívají nevědomky.

Pouze jedna z rodin se dlouhodobě věnuje hiporehabilitaci, a to prostřednictvím intenzivních několikadenních hipoterapeutických pobytů.

Ani jedna z rodin systematicky neužívala metodu canisterapie, všechny maminky o ní však měly větší či menší povědomí. Dvě z rodin ji v minulosti využily pouze jednou. Dále ani jedna z maminek neuvedla dlouhodobé užívání ergoterapie, jedna rodina však využívá některé její prvky.

Na otázku, zda se matky od narození svých dětí s Downovým syndromem cítily být dostatečně informované o možnostech různých terapeutických přístupů, odpovídají všechny vesměs pozitivně.

Jedna z maminek však zmiňuje, že by uvítala nějakou formu „rozhodovacího stromu terapií“ pro rodiče dětí s Downovým syndromem. Snáz by se pak orientovala a dokázala vyhodnotit adekvátnost jednotlivých terapií v daných vývojových etapách jejího dítěte. Zmiňuje, že zpočátku musela sama oslovovat další rodiny dětí s Downovým syndromem a doptávat se na jejich osobní zkušenosti a teprve pak se dokázala pro jednotlivé terapie rozhodnout.

Další maminka zmínila podobný problém s počáteční orientací ve všech nabízených terapeutických přístupech. Vzhledem k tomu, že jsou mnohé metody časově velmi náročné, není snadné je s dítětem zkoušet pouze na krátké časové úseky. Ocenila by proto přehlednější prezentaci jednotlivých přístupů.

Všechny maminky však uvádějí, že díky specialistům a také díky již zmiňovaným spolkům přátel dětí s Downovým syndromem a díky dalším rodinám, se cítily dostatečně informovány.

ZÁVĚR

Každé dítě s Downovým syndromem je unikátní a v žádném případě není definováno pouze syndromem. Stejně jako všechny zdravé děti, se i děti s Downovým syndromem více či méně podobají svým rodičům, mají specifickou povahu a charakter a baví je rozdílné aktivity. Proto je důležité přistupovat vždy ke každému z nich, jako k individuální bytosti, a vnímat jeho specifika. Při práci s dětmi s Downovým syndromem je tak nutné volit terapeutické metody „šité na míru“ právě jim.

Během svého studia na VOŠ Jabok a ETF UK jsem měla možnost projít mnoha týdny praxí v různých sociálních a školských zařízeních. Díky tomu jsem se setkala s lidmi rozmanitých životních příběhů a mohla vnímat jedinečnost jejich osobností. Později jsem potkala rodinu Dity – tříleté holčičky s Downovým syndromem. Velmi mne zaujal terapeutický přístup její rodiny s viditelnými pozitivními dopady na Ditin vývoj. Zajímavé mi připadaly především způsoby alternativní komunikace a také celkové fyzické aktivizace, na níž Ditina rodina pracovala. Rozhodla jsem se proto věnovat tuto práci popisu Downova syndromu u dětí do 6 let, dále se zaměřit na přehledný popis vybraných terapeutických a aktivizačních přístupů a v závěru přestavit možné způsoby užívání těchto přístupů v konkrétních rodinách dětí s Downovým syndromem.

V teoretické části práce pojednávala o Downově syndromu, o vývoji dětí s Downovým syndromem do 6 let, a také předložila teoretický základ možných terapeutických přístupů při práci s těmito dětmi.

V praktické části se práce zaměřovala na popis konkrétních případů dětí s Downovým syndromem a na představení jednotlivých procesů terapeutických metod, které jejich rodiny využívaly.

Na závěr bych ráda poukázala na fakt, že mnohé z popsaných terapeutických metod nejsou limitované pouze na práci s dětmi s Downovým

syndromem, ale mají své využití i v dalším širokém spektru postižení, respektive i v práci s dětmi bez postižení.

SEZNAM LITERATURY

BARTOŇOVÁ, Miroslava, BAZALOVÁ Barbora a PIPEKOVÁ Jarmila. *Psychopedie: texty k distančnímu vzdělávání*. 2. vyd. Brno: Paido, 2007. ISBN 978-80-7315-161-4

CALDA, Pavel, Miroslav BŘEŠŤÁK a Daniela FISCHEROVÁ. *Ultrazvuková diagnostika v těhotenství a gynekologii*. 2., kompletně přeprac. a rozš. vyd. Praha: Aprofema, 2010. ISBN 978-80-903706-2-3

GANGALE, Debra C. *Rehabilitace orofaciální oblasti*. Praha: Grada, 2004. ISBN 80-247-0534-6

KLENKOVÁ, Jiřina, Barbora BOČKOVÁ a Ilona BYTEŠNÍKOVÁ. *Kapitoly pro studenty logopedie: text k distančnímu vzdělávání*. Brno: Paido, 2012. ISBN 978-80-7315-229-1

KOLÁŘ, Pavel et al. *Rehabilitace v klinické praxi*. Praha: Galén, 2009. ISBN 978-80-7262-657-1

KUTNOHORSKÁ, Jana. *Výzkum v ošetrovatelství*. Praha: Grada, 2009. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-2713-4.

LEČBYCH, Martin. *Mentální retardace v dospívání a mladé dospělosti*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2008. ISBN 978-80-244-2071-4

MACHOVÁ, Zuzana. *Základy ergoterapie pro sociální pracovníky*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2013. ISBN 978-80-7435-310-9

MATOUŠEK, Oldřich a Hana PAZLAROVÁ. *Hodnocení ohroženého dítěte a rodiny: v kontextu plánování péče*. 2., rozš. vyd. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0522-7

MÜLLER, Oldřich. *Terapie ve speciální pedagogice*. 2., přeprac. vyd. Praha: Grada, 2014. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-4172-7

ORTH, Heidi. *Dítě ve Vojtově terapii: příručka pro praxi*. České Budějovice: Kopp, 2009. ISBN 978-80-7232-378-4

PAVLŮ, Dagmar. *Speciální fyzioterapeutické koncepty a metody I.: koncepty a metody spočívající převážně na neurofyziologické bázi*. 2. opr. vyd. Brno: Akademické nakladatelství CERM, 2003. ISBN 80-7204-312-9.

PERRY, David, Geoff MARSTON, James EVA, Louise HAMMOND a Sherryl GASKELL. *Caring for the Physical and Mental Health of People with Learning Disabilities*. London: Kingsley, 2011. ISBN 9781849050180

SELIKOWITZ, Mark. *Downův syndrom: definice a příčiny, vývoj dítěte, výchova a vzdělání, dospělost*. Vyd. 2. Přeložil Dagmar TOMKOVÁ. Praha: Portál, 2011. Rádci pro zdraví. ISBN 978-80-7367-882-1

SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. 2., aktualizované a doplněné vydání. Praha: Grada, 2016. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-271-0095-8

STANČÍKOVÁ, Markéta a Jitka ŠABATOVÁ. *Canisterapie v teorii a praxi: sborník her a pomůcek pro praktickou realizaci canisterapie u různých cílových skupin*. Ve Vyškově: Sdružení Piafa, 2012. ISBN 978-80-87731-00-0

ŠVARCOVÁ-SLABINOVÁ, Iva. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Vyd. 3., přeprac. Praha: Portál, 2006. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-7367-060-7

VASILOVČÍK ŠUSTOVÁ, Terezie. *Jak se domluvit s kojencem a batoletem: komunikujeme přirozenými znaky a gesty*. Praha: Grada, 2008. Pro rodiče. ISBN 978-80-247-2336-5

VALENTA, Milan. *Psychopedie: [teoretické základy a metodika]*. 4., aktualiz. a rozš. vyd. Praha: Parta, 2009. ISBN 978-80-7320-137-1

VELEMÍNSKÝ, Miloš. *Zooterapie ve světle objektivních poznatků*. České Budějovice: Dona, 2007. ISBN 978-80-7322-109-6

PERIODIKA

ČERNÁ, Marie. *Česká psychopedie: speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. Praha: Karolinum, 2008. ISBN 978-80-246-1565-3

Člověk a výchova: časopis pro pedagogiku Rudolfa Steinera. 2014. Písek, 2014. ISSN 2464-5680

Rehabilitace a fyzikální lékařství, 2014. Praha: Česká lékařská společnost J. E. Purkyně, 2014. ISSN 1805-4552

ONLINE ZDROJE

Terapie a rozvoj. *DownSyndromCZ* [online]. Praha: Společnost rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem [cit. 2020-12-29]. Dostupné z: <http://downsyndrom.cz/>