

UNIVERZITA KARLOVA

Husitská teologická fakulta

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Praha 2017

Eliška Koudelková, DiS.

UNIVERZITA KARLOVA

HUSITSKÁ TEOLOGICKÁ FAKULTA

Vývoj jedince s Downovým syndromem v ústavní péči

Development of individual with Down syndrome in institutional care

Bakalářská práce

Vedoucí práce:

Autor:

Mgr. Jana Poláčková

Eliška Koudelková, Dis.

Praha 2017

Poděkování

Chtěla bych poděkovat paní profesorce Mgr. Janě Poláčkové za pomoc a odborné vedení při zpracování a vedení této práce.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem předkládanou bakalářskou práci „Vývoj jedince s Downovým syndromem v ústavní péči“ vypracovala samostatně s použitím níže uvedených pramenů a literatury. Dále prohlašuji, že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne

Eliška Koudelková, DiS.

Anotace

Bakalářská práce s názvem „Vývoje dětí s Downovým syndromem v ústavní péči“. Hluběji se zaměřuje na vývoj jedince s DS, vývoj jeho hrubé a jemné motoriky, jeho vývoj řeči a sociální vývoj. Dále je zde část empirická a výzkumná. Výzkumná část je opřena na kazuistice a rozhovoru, který se týká jedince s Downovým syndromem. Vyhledávání a studium odborné literatury.

Annotation

Bachelor thesis entitled "Development of Children with Down Syndrome in Institutional Care". Deeper focus on the development of an individual with DS, the development of his gross and fine motor skills, his speech development and social development. There is also an empirical part and research. The research section is based on a casuistry case and an interview that involves an individual with Down Syndrome. Search and study of professional literature.

Klíčová slova

Downův syndrom, specifické příznaky, mentální postižení (retardace), ústavní péče

Keywords

Down syndrome, specific symptoms, mentalretardation, institutional care

Obsah

OBSAH	5
SEZNAM ZKRATEK	6
ÚVOD	7
1 DOWNŮV SYNDROM	9
1.1 Historie	10
1.2 Příčiny vzniku	10
1.3 Specifické příznaky jedince s Downovým syndromem	11
1.4 Formy Downova syndromu	13
2 VÝVOJ JEDINCE S DOWNOVÝM SYNDROMEM	15
2.1 Novorozenec (první měsíc)	15
2.2 První rok (od jednoho měsíce do jednoho roku)	16
2.3 Druhý rok (od jednoho roku do dvou let)	18
2.4 Batole (od dvou do tří let)	19
2.5 Předškolák (od tří do šesti let)	20
2.6 Školák – první stupeň (od šesti do dvanácti let)	22
2.7 Dospívání	23
2.8 Dospělost	24
2.9 Stáří	24
3 MENTÁLNÍ RETARDACE	25
4 EMPIRICKÁ ČÁST	26
4.1 Objasnění pojmu dobrovolnictví	26
4.2 Ústavní péče	28
4.3 Zahrada	29
5 VÝZKUMNÁ ČÁST	31
5.1 Cíl výzkumu	32
5.2 Použité metody výzkumu	32
5.3 Kazuistika o klientovi K. L.	34
5.3.1 Rozhovor	39
5.4 Kazuistika o klientce Y. Z.	45
5.5 Kazuistika o klientce O. P.	45
5.6 Kazuistika o klientce X. Y.	46
ZÁVĚR	48
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	50
SUMMARY	52

Seznam zkratek

DS – Downův syndrom

CNS – Centrální nervová soustava

SQ – Sociální kvocient

IQ – Inteligenční kvocient

NRP – Náhradní rodinná péče

Úvod

Každý budoucí rodič se těší, že se mu narodí zdravé dítě. Nedokáže si vůbec představit, že by tomu bylo jinak, ale bohužel jsou rodiče, kterým se po devíti měsících očekávání zdravého potomka narodí dítě s určitým postižením. Na světě existuje mnoho typů postižení a mezi ně patří i Downův syndrom, o kterém jsem se rozhodla psát mojí práci.

Je velmi smutné, že jsou lidé, kteří se narodili s tímto druhem postižení a budou s ním žít celý svůj život. V této práci se můžete dočíst, jaké příčiny mohou způsobit, že právě to dané dítě se narodí s Downovým syndromem a mezi jednu z příčin patří početí dítěte u matky starší 35 let. Bohužel v dnešní době je to běžné, že pro muže, ale především pro ženy je prioritou získat, co nejlepší zaměstnání a poté až je založení rodiny, ale ženy už si neuvědomují, následky, s kterými se mohou setkat.

V knize od Denisy Střihavkové z roku 1999, na straně 9 – „Na tom záleží“ autorku zaujal zajímavý a pravdivý citát: *„Ať je člověk takový, jaký je, tak si ho musíme vážit a chápat jeho pocity. To, že je postižený, za to nemůže. A není hezké od druhých lidí, aby se mu posmívali.“*

V dnešní době je také velmi časté u rodin, popřípadě u samotných žen, když se jim narodí dítě s určitým postižením, tento šok nezvládnou a odloží ho do kojeneckého ústavu. V těchto případech děti s postižením nemají moc veliké naděje, že půjdou do pěstounské péče nebo do adopce. A o to, je to smutnější. Vždyť každé dítě, zdravé či nemocné má právo na život. Je to dítě, jako každé jiné, potřebuje péči, lásku a postupně si plnit své cíle. Na to všechno jsme od toho my, abychom jim pomáhali a o to více, když je nemocné. Autorka si myslí, že by si ženy měly stanovit své cíle, dokud je čas, protože to potom takto dopadá. Dokáží si představit, jaké to musí být pro dítě složité, žít s Downovým syndromem a ještě vyrůstat v dětském domově, kde nedostává dostačující péči, kterou by měl v rodině.

Cílem autorky bakalářské práce je seznámit čtenáře a společnost s Downovým syndromem, zamyslet se nad jeho životem a ukázat tento typ mentálního postižení na konkrétním příběhu ve formě kazuistiky a rozhovoru, které se týkají daného tématu.

Hlavním podnětem k psaní bakalářské práce o tomto tématu je, že působím dva roky jako dobrovolník v Dětském centru Kladno. Autorka chodí pravidelně navštěvovat jednoho chlapečka, který má Downův syndrom. Tato práce ji naplňuje po stránce empirické

a zároveň teoretické. Je ráda, za tuto zajímavou zkušenost. Když se nad tím zamyslí, ani moc nevnímá, že je postižený, a to je právě to, proč tuto činnost vykonává.

Tato bakalářská práce je vhodná pro rodiče, které mají dítě s Downovým syndromem.

V první kapitole autorka popisuje, co je Downův syndrom, čím vším si musí projít rodiče, kteří se dozvědí, že jejich dítě má toto postižení, jeho historii, příčiny vzniku a popisuje zde také specifické znaky, které mají jedinci s tímto postižením a jaké jsou jeho formy.

Druhá kapitola se zaměřuje na vývoj jedince s Downovým syndromem. Popisuje zde každé vývojové období a zaměřuje se na vývoj jemné a hrubé motoriky, osobnostní a sociální vývoj, vývoj jazyka a řeči.

Třetí kapitola se zmiňuje o mentální retardaci a jejích stupních.

Čtvrtá kapitola popisuje empirickou část, kde se zmiňuje o dobrovolnické činnosti, ústavní péči, alternativních způsobech náhradní rodinné péče a o Zahradě, poskytovateli sociálních služeb.

Pátá kapitola je výzkumná část, která popisuje cíl a použité metody výzkumu, kazuistiku a rozhovor.

1 Downův syndrom

Downův syndrom (dále už jen DS) je nejčastější vrozený syndrom, a patří k postižením, která jsou viditelná ihned po narození, a jsou nejčastější příčinou mentální retardace. *Je to vrozená chromozomální vada s důsledky na celý život.* (Strusková, 2000, str. 160). Tento syndrom¹ se jmenuje podle doktora J. L. Downa, který ho jako první popsal. Toto postižení postihuje více chlapce než dívky. Dříve se DS nazýval „Langdonova – Downova nemoc“

Lidem s DS se říkalo, že jsou „mongoloidní“, protože jsou svými obličejovými rysy podobní Asiatům, ale tento název je zastaralý, dnes je nazýván „Downův syndrom“. DS se vyskytuje u obou pohlaví, u všech lidských ras, etnických skupin, sociálně ekonomických tříd a u všech národností. (Strusková, 2000)

Během těhotenství se neobjevují žádné problémy, které by nasvědčovaly tomu, že dítě bude postižené. Zprávu, že jejich dítě je postižené, se dozví matka po porodu a při oznamování této zprávy je lepší, když je u toho i otec dítěte. Tím se ušetří stres matce, která by mu toto sdělení musela říci sama. Pro rodiče je toto sdělení velmi obtížné přijmout. Uvědomit si, že jejich dítě bude po celý jeho život potřebovat celodenní péči a že nebude jako ostatní zdravé děti.

Převážně matky mají nejčastěji obavy, jak bude reagovat okolí, rodina a přátelé. Mezi hlavní problém se řadí samotné přijetí a vyrovnání se s touto informací, že její dítě je mentálně postižené.

Jak popisuje jedna z matek dítěte s DS: *„Nejhorší bylo se vyrovnat s informací, že mám postižené dítě, a srovnat si v hlavě, co se vlastně stalo.“* (Vágnerová, 2009, str. 77)

Pro samotnou matku je v této době důležitá emoční podpora, jak od svých příbuzných, přátel a především od svého manžela či partnera. Po fázi truchlení a uvědomění si, že je dítě postižené, nastává fáze rozhodnutí, kde mezi matkou a dítětem vzniká velmi citová vazba a dítě je součástí rodiny, kde mu bude věnována veškerá pomoc, kterou bude potřebovat.

Ale bohužel na druhou stranu jsou zde matky, které nemohou, nechtějí nebo se nedokáží o dítě s tímto postižením postarat a to poté skončí v kojeneckém ústavu. U těchto dětí je velmi malá pravděpodobnost, oproti zdravým dětem, že náhradní rodiče budou mít zájem si dítě s Downovým syndromem vzít, ať už do pěstounské péče nebo k adopci.

¹ Syndrom je soubor příznaků, určujících konkrétní nemoc a společně se projevující.

Po určitém období přichází pro matku další obtížný problém, ukázat své postižené dítě na veřejnosti, a sledovat jejich reakce. Obávají se setkání s matkami, které mají zdravé dítě a proto také odlišné zážitky a problémy, které s péčí o dítě souvisí. Objevuje se závist matkám, které mají zdravé dítě a změna pohledu na to své.

V kojeneckém období, mezi zdravými a mentálně postiženými dětmi ještě nejsou tak velké vývojové rozdíly.

1.1 Historie

Dá se říci, že lidé s DS tu byli odjakživa. Mezi první zaznamenanou osobou se znaky typickými pro toto postižení byla nalezena na oltáři v Cáchách v Německu roku 1505.

V roce 1838 poprvé popsal podobnost ve vzhledu u dětí s DS Jean Esquiro.

Roku 1866 byl DS uznán jako samostatná nemoc. Tuto diagnózu a jeho charakteristické rysy poprvé popsal pan doktor John Langdon Down².

Později, ale jeho domněnku, že DS je návratek k mongolskému etniku zavrhl jeho syn Reginald Down, který byl také lékařem. V roce 1932 přišel s myšlenkou doktor Waardenburg, který se domníval, že hlavní příčinou vzniku DS by mohla být chromozomální abnormalita vývoje. Později se jeho návrh potvrdil.

V roce 1959 Lejeune a jeho kolegové v Paříži zjistili, že DS souvisí s jedním nadbytečným chromozomem.

1.2 Příčiny vzniku

Děti s DS se rodí převážně ženám starších 35 let, ale také budoucím matkám mladších 25 let.

V lidském těle je několik drobných buněk, které jsou vidět pod mikroskopem. Veškeré buňky v těle vznikají z jedné jediné buňky a tato buňka vznikla z vajíčka matky a ze spermie od otce. Každá buňka má své vlastní jádro, které obsahuje sto tisíc genů. Geny v jádru jsou sestaveny jeden vedle druhého a to jsou chromozomy.

²*1828 - †1896- byl to anglický lékař ze Surrey

V těle má každá buňka 46 chromozomů. Tyto chromozomy jsou tvořeny z 23 párů, a každý pár se skládá z chromozomů obou rodičů.

Downův syndrom vzniká tím, že u 21. chromozomu přebývá jeden chromozom, ten způsobuje to, že se v buňce vytváří nadbytečné bílkoviny a tím dochází k poruše růstu těla plodu.

Přítomnost nadbytečného chromozomu způsobuje, že bohužel 80% těhotenství končí potratem.

1.3 Specifické příznaky jedince s Downovým syndromem

U většiny dětí lze DS rozpoznat ihned po narození, ale u některých případech se stanoví diagnóza podle výsledků z vyšetření chromozomů.

Do roku 1959 neexistovaly žádné testy, pomocí kterých by bylo možné říci, že právě toto dítě má nebo nemá tento syndrom. Níže zmiňované specifické znaky pro jedince s DS se mohou objevovat v jiné míře. (Švarcová, 2003).

Kučera (1981) tyto znaky dělí:

- a) Esenciální – podle těchto znaků se DS do roku 1959 diagnostikoval. Jsou to znaky neměnné a můžeme je objevit i u zdravých jedinců, patří sem např. hlava, kůže, hrudník, končetiny, svalovina a klouby
- b) Typické – tyto znaky najdeme pouze u jedinců s DS, například tzv. „ektoderm“ – vnější zárodečný list, z kterého rostou vlasy a nehty, tzv. „entoderm“ – vyvíjí se trávicí soustava, tzv. „mezoderm“ - je střední zárodečný list
- c) Specifické – znaky se objevují ihned po narození nebo v průběhu prvního roku života, sem patří vrozené a zhoubné nádory, například vady, které se diagnostikují u zemřelých novorozenců a zemřelých kojenců do jednoho roku života (srdeční vady, vady CNS, vady dýchacího ústrojí, rozštěpové vady, vady dutiny ústní aj.)

Obličej: Dítě s DS má z přední strany kulatý obličej a ze strany ho má plochý.

Hlava: Mnoho jedinců s DS má hlavu vzadu lehce zploštělou. Tento rys se nazývá „brachycephalia“. Uši mají mírně odstáté, kořen nosu je širší, tupý a knoflíkovitý.

Vlasy: Bývají jemné, rovné a řidší. U většiny jedinců s DS jsou vlasy světlé. Chlapcům ve věku 10 let mohou začít vypadávat.

Krk: U většiny novorozenců s DS mohou mít v zadní části volnou kůži, ale později se s růstem vyhladí. Krk mají krátký a široký.

Ústa: Jsou menší a jazyk větší. Je u nich velmi běžné, že mají pootevřená ústa a špičku jazyku venku z úst. Tomuto příznaku se dá zabránit pomocí různých cvičení. Koutky mají směrem dolů. Zuby u těchto jedinců se začínají prořezávat o něco později než u zdravých jedinců.

Nehty: U rukou i u nohou mívají lomivé, s pubertou se zpevňují a drobí se.

Nohy: Mívají silné, je pro ně typická větší mezera mezi palcem a ukazováčkem. Může to být příčinou krátké rýhy na chodidle. Většina dětí s tímto postižením má ploché nohy, v důsledku nedostatečné pevnosti šlach. (Švarcová, 2003)

Postava: Děti s DS mají obvykle menší porodní váhu. Jsou také o něco menší než běžné děti při narození. V dětství rostou pomalu, a v dospělosti jsou menšího vzrůstu. Muži jsou vysocí 145 – 168 cm a ženy 132 – 155 cm.

Oči: Na první pohled většinu lidí zaujmou u jedince s DS jeho oči. Jsou mírně zešikmené vzhůru, skloněné k vnitřnímu koutku. Je pro ně typická malá kožní řasa, nazývá se „Epikantická řasa“, která je mezi koutkem oka a kořenem nosu. Většinou postupem času vymizí, kůže se zvedne a vypne přes kořen nosu. U některých jedinců se na okraji duhovky mohou objevovat bílé nebo nažloutlé tečky, které se nazývají Brushfieldovy skvrny³. Tyto skvrny se mohou objevovat i u zdravých dětí a později vymizí. Epikantická řasa ani Brushfieldovy skvrny nebrání vidění.

Ruce: Bývají široké s krátkými prsty. Je to velmi individuální, ale může se stát, že jedinec s DS má u malíčku jeden kloub místo dvou a bývá více ohnut u prsteníčku. Tomuto ohybu se říká „klinodaktylie“. Může se vyskytnout i u zdravých dětí. Dále patří mezi specifické rysy k jedinci s DS jedna příčná rýha na dlani, říká se jí „opičí rýha“ nebo tzv. „flekční dlaňová rýha“. Tato rýha může být jednostranná, oboustranná nebo nemusí být vůbec.

Svalové napětí: Krk a končetiny u dětí s DS jsou velmi ochablé. Této svalové ochablosti se říká „hypotonie“⁴ Svalovou sílu mají v pořádku. Svalový tonus může být u některých dětí ochablější. Nejnižší bývá v prvních letech života a s postupným vývojem

³Tyto skvrny se nazývají po lékaři T. Brushfieldovi (1858- 1937)

⁴Znamená „malý tonus“, neboli napětí. Je to odpor svalů proti pohybu.

dítěte se zvyšuje. Ovlivňuje pohyblivost kojence a vývoj lokomoce u batolat. Klouby jsou větší a volnější.

1.4 Formy Downova syndromu

Je velmi důležité rozlišovat formy DS. Předpokládá se, že rodiče budou mít další dítě se syndromem a právě závisí, jakou formu poruchy jejich dítě má. Jedna z forem ovlivňuje, jak těžce bude jejich dítě postižené. Dělení podle Selikowitz (2011).

Trisomie 21. chromozomu: Asi 95 % dětí s DS má přebytečný celý 21. chromozom. Tato forma patří mezi nejběžnější. Vzniká tím, že jeden z rodičů od matky z vajíčka, nebo od otce ze spermie má místo jednoho 21. chromozomu dva. Při běžném vzniku vajíčka nebo spermie se buňka rozdělí, vzniknou dvě buňky, a každá má polovinu chromozomů. U této formy DS tomu tak není. Tomu procesu se říká „nondisjunkce“⁵. Místo toho, aby se každý chromozom oddělil do různých buněk, tak zůstává v jedné buňce. Hlavní příčinou, proč k tomuto procesu dochází je věk matky. Nondisjunkce nemusí mít původ pouze od matky, ale i od otce.

Translokace: Tato porucha vzniká odlomením malých vrcholků 21. chromozomu a jiného chromozomu. Zbývající části se navzájem propojí. Tento proces se nazývá „Translokace“. U této formy DS není důležitý věk rodičů. Každý chromozom má malé geneticky neaktivní vrcholky, které se mohou kdykoliv odlomit a následně zaniknout. U každého dítěte s DS je velmi důležité udělat chromozomový test. Pokud se zjistí, že jde o translokaci, je možné, že „nositel DS“⁶ je jeden z rodičů. U nositele translokace je rozdíl ten, že má 21. chromozom spojen s jedním z ostatních chromozomů. Když dochází k produkci vajíčka nebo spermie, je složité rozdělit chromozomy rovnoměrně, právě kvůli již zmiňovaným spojeným chromozomům. Tato forma má minimální pravděpodobnost, že by se stala i při opakovaném těhotenství.

Děti s formou Trisomie 21. chromozomu se od dětí s formou Translokace neodlišují.

Mozaicismus: Tato forma DS se vyskytuje jen ve výjimečných případech. Dítě s touto formou má nadbytečný 21. chromozom pouze v některých tělových buňkách. Tato forma byla pojmenována podle toho, že se buňky v jejich těle skládají z různých kousků jako

⁵Disjunkce = dělení, u toho procesu se daná buňka neoddělí

⁶Jedinec nemá žádné příznaky DS, ale je u nich vyšší pravděpodobnost, že se jim narodí dítě s tímto postižením

mozaika. Lidé, kteří mají tuto formu DS nemají natolik viditelné fyzické příznaky postižení. Normální intelektové schopnosti mají jedinci s tímto typem velmi málo.

Tabulku č. 1

Pravděpodobnosti výskytu DS v závislosti na věku matky (Selikowitz, 2011)

Věk matky	Výskyt DS	Věk matky	Výskyt DS
20	1 z 2000	35	1 z 350
21	1 z 1700	36	1 z 300
22	1 z 1500	37	1 z 250
23	1 z 1400	38	1 z 200
24	1 z 1300	39	1 z 150
25	1 z 1200	40	1 z 100
26	1 z 1100	41	1 z 80
27	1 z 1050	42	1 z 70
28	1 z 1000	43	1 z 60
29	1 z 950	44	1 z 50
30	1 z 900	45	1 z 40
31	1 z 800	46	1 z 30
32	1 z 720	47	1 z 25
33	1 z 600	48	1 z 20
34	1 z 450	49	1 z 10

2 Vývoj jedince s Downovým syndromem

Vývoj dětí s DS probíhá jako vývoj zdravého dítěte, ale jen je mnohem pomalejší, zdlouhavější a proto vyžaduje specifický přístup. Nejvíce je poznamenán motorický vývoj a vývoj řeči. (Strusková, 2000)

2.1 Novorozenec (první měsíc)

V tomto období je zcela upjaté na svoji matku a k hlavním činnostem patří jídlo, spánek a pocit bezpečí. V prvním měsíci se vytváří citové pouto mezi matkou a dítětem. Je to začátek procesu, který se bude nadále vyvíjet.

Vývoj hrubé motoriky

U novorozence s DS bývá běžné, že má nižší svalový tonus. Když dítě vezmete do náruče, celé tělo má uvolněnější než je zvyklé. Dítě vleže na zádech se naučí dávat nožičky více do stran, jako „žabička“. Když je dítě na bříšku, můžeme si všimnout jeho ploššího zadečku než u jiných dětí.

Vývoj jemné motoriky

U novorozenců zdravých a s DS bývá zvykem, že mají ručičky zatnuté v pěst. Mají tzv. úchopový reflex – vše, co jim vložíme do ručiček, pevně stisknou.

Osobnostní a sociální vývoj

Je to velmi individuální. Některé děti co mají DS jsou hodné, většinu času prospí, zatímco jiné děti s DS jsou velmi čilé, a většinu času jsou vzhůru. Když děti s DS pláčou, jejich *křik bývá velmi jemný, protože mezižeberní a břišní svaly mají malý tonus. Tyto svaly při pláči tlačí vzduch z hrudníku ven.* (Selikowitz, 2011, str. 62).

Z podobného důvodu se to objevuje u sání a krmení, tyto činnosti jsou méně účinné a mohou trvat delší dobu.

Vývoj jazyka a řeči

Novorozenci s DS dobře reagují na zvuky. Je u nich běžný tzv. Moroův reflex – když slyší zvuky, roztáhne ručičky od sebe a pak je zase přitáhne k sobě a zároveň pokrčí nožičky. Miminka s DS i bez něho reagují na řeč, kterou na ně mluvíme. Dítě nám odpovídá pohyby končetin. Když přestaneme mluvit, opakuje pohyby a čeká, jak na to budeme reagovat. Když

rodič nic neříká a nijak nereaguje, dítě dává najevo, že se mu to nelíbí a začíná na sebe upoutávat pozornost různými zvuky či pohyby.

U novorozenců s DS je velmi důležitá blízkost svých rodičů, vidět neustále jejich tvář a uspokojování jeho potřeb.

2.2 První rok (od jednoho měsíce do jednoho roku)

V tomto období do svého prvního roku udělá dítě s DS veliké pokroky ve svém vývoji. Nejvíce jsou rozvinuty jeho reakce na okolí. Dítě, které v prvním měsíci svého života většinu času prospalo, se nyní mění v čilé a komunikativní dítě.

Vývoj hrubé motoriky

V půl roce jeho života se hrubá motorika může vyvíjet pomaleji, kvůli slabému svalovému tonu. Ke konci prvního roku je dítě s DS schopné samo sedět. Když ho položíme na břicho, má aktivní snahu lézt.

Vývoj jemné motoriky

Okolo šesti měsíců má dítě snahu se natahovat po hračkách a později si s nimi i hraje. „Hra“ se říká činnosti, kdy si dítě vkládá různé předměty do úst a bouchá s nimi. Tato činnost je velmi dobrá. Zlepšuje se tím práce ručiček a dítě objevuje nové a nové věci.

Na konci prvního roku dítě dokáže předmět udržet oběma rukama, předává si ho z jedné ruky do druhé a snaží se ho uchopit sám do ruky. Také v tomto období začíná vnímat co se okolo něho děje. Například, když na dítě mluvíme a potom zmizíme z jeho dohledu, začíná nás hledat.

Osobnostní a sociální vývoj

Během prvního roku dítěte s DS se výrazně zvýší schopnost reagovat na okolí. Do třetího měsíce se dítě usmívá na každého, od třetího měsíce rozpoznává známé tváře a od prvního roku začíná dávat najevo, že se mu nelíbí, když je u cizí osoby. Tato reakce je u jednotlivých dětí velmi odlišná. Je velmi důležité, s kolika lidmi se dítě v prvních měsících setkalo.

Například to mají takto děti, co vyrůstají v kojeneckých ústavech. Od jejich narození nemají pouze jednu osobu, na kterou by byli zvyklí, mají okolo sebe spoustu tet, které se o ně starají a také si je berou ven dobrovolnice. Neobjevuje se u nich pláč, když jsou s cizí osobou, dokáží se smát na každého. V tomto věku by dítě už mělo umět pít ze šálku, ale je to velmi individuální. (Selikowitz, 2011)

Kognitivní vývoj

Od šesti měsíců u dětí s DS bývá patrné, že začínají viditelněji myslet a pamatovat si a dokážou rozlišovat jednotlivé známé tváře.

Vývoj jazyka a řeči

Dítě v tomto období se dorozumívá pomocí výkřiků, kterými dává najevo radost či vztek. V této fázi jejich vývoje jsou rodiče schopni rozpoznat když pláčou, jestli se jedná o pláč, má hlad, je počůrané, nebo, že je unavené. U dítěte s DS se okolo šestého měsíce zvyšuje hlasitě žvatlání. Je to jeden z druhů přípravy na jeho řeč.

Tabulka č. 2 Hlavní vývojová stádia

	Downův syndrom		Normální vývoj	
	Průměrný věk	Věkové rozmezí	Průměrný věk	Věkové rozmezí
Hrubá motorika				
sedí bez pomoci	11 měsíců	6-30 měsíců	6 měsíců	5-9 měsíců
leze	12 měsíců	8-22 měsíců	9 měsíců	6-12 měsíců
stojí	20 měsíců	1-31/4 roku	11 měsíců	8-17 měsíců
chodí bez pomoci	2 roky	1-4 roky	14 měsíců	9-18 měsíců
jazyk a řeč				
první slovo	23 měsíců	1-4 roky	12 měsíců	8-23 měsíců
dvouslovné věty	3 roky	2-7,5 roku	2 roky	15-32 měsíců
Sebeobslužné dovednosti				
opětují úsměv	3 měsíce	1,5-5 měsíců	1.5 měsíce	1-3 měsíce
jí rukama	18 měsíců	10-24 měsíců	10 měsíců	7-14 měsíců
pije ze šálku bez pomoci	23 měsíců	12-32 měsíců	13 měsíců	9-17 měsíců
používá lžičku	29 měsíců	13-39 měsíců	14 měsíců	12-20 měsíců
chodí na nočník	31/4 roku	2-7 let	19 měsíců	16-42 měsíců
obléká se (bez zapínání)	71/4 roku	3,5-81/4 roku	4 roky	31/4-5 let

(Selikowitz, 2011, str. 61)

2.3 Druhý rok (od jednoho roku do dvou let)

Ve druhém roce života u dítěte s DS se rozvíjí vývoj pohybových schopností. K pokroku řeči a zručnosti dochází velmi nerovnoměrně.

Vývoj hrubé motoriky

V tomto období se dítě s DS posune od sezení přes lezení až dokonce ke stání. Většina dětí ještě nechodí bez pomoci druhého a trvá to někdy až do začátku dalšího roku. Lezení není často důležitou etapou vývoje. Některé děti s DS tuto činnost vynechají a začínají rovnou chodit. Děti s DS při lezení za sebou nožičky tahají a používají převážně ručičky a to je způsobeno nízkým svalovým tonem. Některé děti se posunují po zadečku nebo válejí sudy.

Jednoho dne přijde ten čas, kdy se dítě opře o nízký nábytek a postaví se. Pomalu se posouvá ze strany na stranu, až jednou získá jistotu a rozejde se.

Vývoj jemné motoriky

Před začátkem tohoto období dítě s DS dokáže sbírat drobné předměty a ukazuje prstem na předměty. Dokáže používat tzv. úchop špetkou – to znamená, že používá palec a ukazováček a pomocí nich uchopuje malé předměty. V této fázi života se dítě naučí předměty uchopovat, ale také je pouštět na zem. Často se stává u dětí s DS, že se v této fázi zarazí. Dítěti se házení či vrhání velmi líbí a tuto činnost neustále opakuje. U těchto dětí je tato etapa velmi dlouhá a náročná zejména pro rodiče, kteří čekají, že je jejich dítě naučí něčemu novému a on se zastaví v této fázi.

Osobnostní a sociální vývoj

V tomto období dítě s DS při setkání s cizí osobou může začít i plakat a má potřebu se tisknout k matce, kde je v bezpečí. V této fázi je velmi důležitá trpělivost. Je dobré chodit do společnosti s dítětem s DS častěji, aby si zvykl na cizí lidi. Koncem tohoto období se umí samostatně napít z hrnečku a jíst rukama. Také zvládá dělat „pá pá“ a baví ho například tleskání.

Vývoj jazyka a řeči

Ve druhém roce života dítěte s DS začíná porozumět jazyku. Rozumí tomu, když mu řekneme název předmětu, hned ví, co s ním má dělat. Například zná lžičku, že se dává do úst, nebo že hřeben se používá na česání vlasů. V tomto stádiu si často povídá svou řečí. Věk, ve kterém dítě s DS nebo zdravé dítě, řekne své první slovo, patří mezi jeden z vývojových

mezníků, který může nastat v nejdelším časovém rozmezí. Většinou prvními slovy jsou členové rodiny „bába“, „máma“, „táta“.

Kognitivní vývoj

Na konci druhého roku dítě s DS má větší pochopení pro tvary předmětů, například dokáže vložit tvar do stejného otvoru. Neustále ho baví bouchat do věcí a ty si strkat do pusy. Také začíná chápat činnosti, kterými něco získá například, když stáhne ubrus ze stolu, ví, že získá předmět, který je na stole aj.

2.4 Batole (od dvou do tří let)

Když dítě umí chodit, dělá tím velké kroky směrem k větší samostatnosti.

Vývoj hrubé motoriky

V tomto období dosáhne dítě s DS v činnostech, které jsou spojeny s hrubou motorikou větší obratnosti. Ke konci třetího roku má v chůzi takovou jistotu, že dokáže za sebou tahat hračku. S naší pomocí dítě dokáže jít i po schodech, umí kopnout do míče nebo sedět na židličce. V hrubé motorice je velmi zvědavé, ale už neví, jaké ho může potkat nebezpečí.

Vývoj jemné motoriky

V tomto věku se dítě s DS dokáže snadno vyrušit z dané činnosti a nedokáže se na ni dlouho soustředit. Není to projev „hyperaktivity“, ale vývojová nezralost. Dítě v tomto věku už nehází věcmi, nestrká si je do úst a ani s nimi nebouchá. Jedinec s DS v tomto věku dokáže složit jednoduchou skládku a stavět věže z několika kostek. V tomto období má dítě snahu napodobovat své rodiče při různých činnostech.

Osobnostní a sociální vývoj

V tomto věku dítě prochází obdobím tzv. negativismu. Je umíněné a na všechno říká ne. Touto etapou si dítě zvyšuje sebevědomí. Dítě může mít i záchvaty vzteku, a veškeré činnosti si chce dělat samo.

Děti s DS mívají často problémy s kousáním jídla, a proto dávají přednost měkkým jídlům. Může se stát, že dítě s DS nebude chtít kousat maso aj. až do pěti nebo šesti let.

Učení na nočník by se mělo učit, až je dítě schopné zvládnout říci si samo. Nejprve učíme dítě sedět na nočníku oblečené. Později dítě posazujeme na nočník vždy po jídle. Ze začátku se mu to nebude líbit, ale později pochopí, co po něm chceme a naučí se to.

Vývoj jazyka a řeči

Ve třetím roce života dítěte s DS dochází k velkému rozvoji řeči. Lépe rozumí a na požádání přinese určitou věc. Na konci třetího roku umí spojit dvě slova do věty. Například „táta jde“, „máma pá pá“ atd. U dětí s DS je jazykový vývoj opožděný oproti zdravým dětem. Děti s tímto postižením, které mají potíže s řečí, může logoped naučit tzv. znakování. Například místo, aby řekl, že chce na nočník, ukáže obrázek nočníku, že chce jít ven, ukáže na obrázek hřiště... Malým dětem pomáhá „Makaton“.⁷

Lokomoce

Vývoj lokomoce lze ovlivnit prostředím, a péčí, ve které jedinec s DS vyrůstá. Celková péče o dítě může zpomalit či urychlit první kroky dítěte. Pokud v rodinném prostředí jedinec s DS nezačne chodit do druhého roku jeho života, je to velmi podezřelé a je nutné vyhledat příčiny jeho opoždění. Těch příčin může být několik, například mozková, perinatálně vzniklá dysfunkce, srdeční vada atd.

„Včasná lokomoce má pro dítě s DS zásadní význam: čím dříve dítě chodí, tím dříve si samo opatřuje zásobu podnětů pro rozvoj psychických a sociálních schopností“ (Kučera, 1981, str. 73)

2.5 Předškolák (od tří do šesti let)

Průměrné dítě s DS se v tomto období začíná radovat, že má okolo sebe spoustu dětí stejně starých jako on. V tomto věku zkušenosti získává od svých vrstevníků.

Vývoj hrubé motoriky

Do tohoto období už má dítě hrubou motoriku zcela vyvinutou. Umí chodit samo po schodech. Nejdříve chodí vždy stejnou nohou a později nohy střídá. Chodit po schodech směrem dolu zvládá okolo sedmi či osmi let. Ve třech a půl letech si umí přinést židličku a posadit se. Hází a kope do míče s větší přesností. Do pěti let věku dobře zvládá koordinovat

⁷Je to systém jednoduchých grafických symbolů a znaků, které doprovází řeč. Znaky jsou odvozeny z britské znakové řeči pro neslyšící.

pohyb při běhu. Dokáže změnit směr běhu. V tomto věku se většina dětí naučí jezdit na tříkolce.

Vývoj jemné motoriky

Dítě s DS v tomto věku se učí otevírat víčko u sklenice a dokáže nakreslit svislou čáru podle předlohy. Do tří let věku zvládá obracet stránky každou zvlášť. Okolo čtvrtého roku zvládá podle nácviku navlékat korálky. Rád uklízí hračky, dokáže lépe a s jistotou poskládat skládanku, staví věže z kostek. Do pěti let jeho života se naučí nakreslit kolečko.

Osobnostní a sociální vývoj

Mezi třetím a čtvrtým rokem dítě s DS se uklidní. Je samostatnější. Učení na toaletu už docela zvládá. Na naučení této činnosti, to chce mít velikou trpělivost. Až okolo pátého roku si dítě dokáže sundat a nandat kalhoty a umýt si ruce po toaletě. Ve čtyřech letech zvládá jíst u stolu samostatně, ale ještě nezvládá používat příbor. Pomoc potřebuje s krájením jídla. Dítě s DS se snadněji odpoutává od rodičů, ale někteří jedinci s tím mají velké problémy.

Vývoj jazyka a řeči

Průměrné dítě s DS dokáže říci, jak se jmenuje, pouze křestní jméno a zvládá pojmenovat spousty věcí. Umí používat delší věty. V tomto věku ještě dělá gramatické chyby a některá slova vyslovuje špatně. Zaměňuje hlásky a některé dokonce zapomene použít. Zvládá se naučit říkanky. Komunikace s ním je stále monologem.

Kognitivní vývoj

Paměť má lepší a většina dětí s DS dokáže zopakovat krátkou číselnou řadu, hned poté co ji uslyšelo. Zná pojem malý a velký. Nad problémy a řešením začíná přemýšlet, už nepoužívá jen „pokus – omyl“. Například při skládání skládaček je vidět, že než vloží správný díl na správné místo, díl otočí, jak má být.

Vývoj intelektových schopností

Inteligence jedinců s DS odpovídá pásmu střední slabomyslnosti, tj. IQ 30 – 50, neboli imbecility. Děti, které bohužel vyrůstají v ústavní péči, mají nižší úroveň intelektových schopností oproti dětem, které vyrůstají v rodinném prostředí. Je dáno, že se zvyšujícím se věkem jedince s DS se snižuje intelekt. V kojeneckém a batolecím období není intelekt natolik odlišný jako v pozdějším věku, kde jsou jejich specifické nedostatky viditelnější.

Dítě s DS podstupuje test inteligence, který je doplněn vyšetřením sociálního chování. Výsledky jsou uváděny v tzv. sociálním kvocientu (SQ). V tomto kvocientu je zjištěno, v jakém prostředí jedinec vyrůstá, schopnost sociální nápodoby a jeho sociální orientace. Je zjištěno, že když dítě vyrůstá v rodině, má vyšší SQ než IQ, ale pokud dítě vyrůstá v ústavní péči, má vlivem psychické deprivace nižší SQ a vyšší IQ. (Kučera, 1981)

2.6 Školák – první stupeň (od šesti do dvanácti let)

V tomto období si žák s DS rozvíjí představu o svých schopnostech například, plnit domácí úkoly, a schopnost vytvářet sociální vztahy.

Vývoj hrubé motoriky

Hrubá motorika se neustále vyvíjí a upevňuje. Svalový tonus se zvyšuje, klouby začínají být uvolněnější. Do deseti let se jedinec naučí houpat na houpačce, šplhat, a umí chytit míč.

Vývoj jemné motoriky

Do deseti let je průměrné dítě DS schopno zřetelně nakreslit lidskou postavu a jednoduchý obrázek domečku. Zvládá stříhat a skládat papír. Mezi desátým a dvanáctým rokem se dokonce naučí několik písmen a umí napsat číslice.

Osobnostní a sociální vývoj

Děti s DS jsou v každodenních činnostech a v sociální oblasti vyzrálejší než bychom očekávali podle jejich úrovně intelektu. Od deseti let dokáže dítě s DS používat nůž na krájení. V oblékání už je samostatnější, ale pomalejší. Zvládá i zapínání knoflíků. Umí si vyčistit zuby, učesat se, vysmrkat se a sám se koupat ve vaně.

Vývoj jazyka a řeči

Během školní docházky se řeč zdokonaluje. Je srozumitelnější a používá delší věty. Děti s DS bývají stydlivější a málomluvné před cizími lidmi, doma naopak bývá hovornější. V deseti letech se objevuje otázka „proč“. Jazyk u dětí s DS bývá velmi proměnlivý a často je opožděný, oproti jiným vývojovým oblastem.

Kognitivní vývoj

V tomto období bývá dítě s DS velmi konkrétní a veškeré věci chápe doslovně. Například věří, že děti nosí čáp, že dárky nosí na Vánoce Ježíšek aj.

2.7 Dospívání

Toto období je náročné pro rodiče, jak zdravých dětí, tak i pro rodiče dětí s DS. U většiny dospívajících s DS přichází tělesné změny ve stejném věku jako u zdravých dětí.

Pubertální změny

Pubertální změny u dětí s DS vyrůstajících v rodinné péči přicházejí normálně, jako u zdravých dětí, ale pokud vyrůstají v ústavní péči, je možné, že se puberta objeví trochu později, anebo že jsou pubertální změny u jedinců s DS neúplné.

Fyzický vývoj

U chlapců je první viditelnou změnou zvětšení varlat a růst postavy. Během následujícího roku se objevuje ochlupení a růst vousů. Také dochází k mutaci hlasu. V této době chlapci mívají tzv. noční poluci. Jedná se o mechanismus, kterým tělo reaguje na náhlou produkci spermatu.

Děvčata oproti chlapcům mají dvouletý náskok. První zjevné změny jsou zvětšená prsa a stydké ochlupení. V této fázi dochází i k růstu, ale některé dívky mohou vyrůst už před těmito změnami. První menstruace přichází v době mezi 9. – 17. rokem.

Jedinec s DS v pubertě trpí sklony k únavě. Může být podrážděný a mít návaly vzteku.

V tomto období je velmi běžné u zdravých i postižených adolescentů, že mají větší chuť k jídlu. A to může být bohužel pro jedince s DS počátek obezity. Příčinou může být větší příjem kalorických jídel a málo pohybu.

Pro starší děti s DS jsou doporučovány pobyty v lázních, kde jsou různé programy pro snížení nadváhy nebo plavání a různá cvičení.

Sociální vývoj dítěte

Dospívání neboli adolescence je doba, kdy začíná jedinec chodit častěji do společnosti. Tito postižení jedinci většinou mají radost, když se setkají s osobou, která má stejné postižení jako on. Pro jedince s DS je nezbytně nutné zajistit doprovod (sociální pracovníci či pracovníka) do společenských zařízení, jako jsou například diskotéky.

2.8 Dospělost

Jedinci s DS se dožívají vysokého věku, do padesáti či šedesáti let. Jaký bude jedinec s DS, až bude dospělý, to záleží na mnoha faktorech, například výchova jedince, zda vyrůstá v rodinné či ústavní péči, vzdělání, inteligence aj. Tito lidé budou vždy potřebovat mnohem větší pomoc oproti zdravému jedinci. Lze říci, že jedinci s DS v dospělosti si zvládnou zajistit své vlastní potřeby a potřebují spíše střední péči než stálou.

Jedinec s DS má dvojí věk. Tzv. fyzický (chronologický) a mentální (ten věk, který odpovídá jeho úrovni mentálních schopností).

Je velmi důležité, abychom se k dospělému jedinci s DS chovali jako k dospělému člověku, i když má intelekt na úrovni dítěte.

Dospělí s Downovým syndromem by měli mít stejnou svobodu jako ostatní dospělí a měli by mít možnost věnovat se neškodným radovánkám, i když se nám mohou zdát dětinské. (Selikowitz, 2011, str. 158)

2.9 Stáří

Nejsou žádné důkazy o tom, že lidé s DS stárnou rychleji než běžní lidé, ale ukázalo se, že jedinci s DS, kteří žili v ústavech postupem vyššího věku, měli například zvýšenou hladinu tuku v krvi, dříve, než je běžné. Je ale možné, že tyto změny, způsobila ústavní životospráva. Jsou ale choroby, které se u starších lidí s DS objevují častěji a to je Alzheimerova choroba, epileptické záchvaty a změny imunitního systému.

3 Mentální retardace

Je souhrnné označení vrozeného defektu rozumových schopností. Postižení je definováno jako neschopnost dosáhnout odpovídajícího stupně intelektového vývoje. (Vágnerová, 1999, str. 146)

Stupně mentální retardace

1) Lehká mentální retardace (debilita) – 50 – 69 IQ

Jedinec s tímto stupněm intelektu dokáže uvažovat na úrovni dětí na střední škole, má opožděný vývoj řeči a dokáže se sám obsluhovat. Dokáže vykonávat jednoduchá zaměstnání. Většina jedinců má problémy se čtením a psaním. U osob s mentálním postižením tohoto stupně se mohou (je to velmi individuální) projevit vývojové poruchy například autismus, epilepsie anebo i tělesné postižení. (Švarcová, 2003)

2) Středně těžká mentální retardace (imbecilita) – 35 - 49 IQ

Uvažování jedince s postižením lze přirovnat k myšlení předškolního věku. Špatně artikulují a zvládají sebeobsluhu na snížené úrovni. Myšlení a řeč mají omezenou. V tomto stupni mentální retardace jedinci vyžadují chráněné bydlení. Řeč mají velmi jednoduchou (Valenta, 2007). V dospělosti se dá říci, že nejsou schopni samostatného života. Někteří jsou schopni jednoduché konverzace, ale někteří se nenaučí mluvit vůbec.

3) Těžká mentální retardace (prostá idiocie) – 20 – 34 IQ

V tomto případě jde většinou o kombinované postižení motoriky, zraku apod. Myšlením jsou na úrovni batolete. Zvládají základní úkony sebeobsluhy (Vágnerová, 1999). U těchto jedinců se prokazují přidružené vady, které prokazují poškození vývoje ústředního nervového systému.

4) Hluboká mentální retardace (těžká idiocie) – nižší než 20 IQ

Tito jedinci vyžadují každodenní péči. Jejich komunikační schopnost je na velmi nízké úrovni. Porozumí jednoduchým slovům a mají nonverbální odpovědi. Většina těchto lidí s tímto stupněm postižení jsou výrazně omezeny v pohybu.

4 Empirická část

4.1 Objasnění pojmu dobrovolnictví

Dobrovolnictví je svobodně zvolená činnost, která se koná ve prospěch druhých bez nároku na odměnu.

Dobrovolník vykonává bez nároku na odměnu dobrovolnickou činnost organizovanou podle zákona o dobrovolnické službě. (Zákon č. 86/2014 Sb., o dobrovolnické službě a o změně některých zákonů)

Dobrovolníkem může být fyzická osoba starší 15 let při vykonávání dobrovolnické služby na území České republiky a fyzická osoba starší 18 let při vykonávání dobrovolnické služby v zahraničí.

V organizacích, kde je možno získat dovednosti dobrovolníka, se konají kurzy, které jsou rozděleny na 2 části. První část je věnována rozhovoru s paní koordinátorkou a druhá část se týká samotného kurzu.

Na kurzu jsou budoucí dobrovolníci proškoleni. Například, co musí dobrovolník splňovat, jaké jsou klady a zápory pro dobrovolníka a pro klienta, kam s klientem můžeme a nemůžeme chodit.

V organizaci Dobrovolnické centrum Kladno je několik programů, kde je možnost stát se dobrovolníkem. Program Dětský úsměv, Pes kamarád, Senior, Pět P, Terénní dobrovolníci, Dobrovolníci v GARCU, Dobrovolníci pro rodiny s dětmi a Dobrovolníci v Masarykově nemocnici Rakovník.

„Tento kurz jsem také absolvovala, v září v roce 2014. Jsem dobrovolníkem v programu Dětský úsměv.“ (Vychází z praxe autorky)

Hlavní činností v tomto programu je návštěva vybraných klientů, společně vyplnění odpoledního programu a věnování konkrétnímu dítěti veškerou svoji pozornost. Děti tak získají možnost poznávat běžné věci spojené pro nás s běžným životem, jako například jízdu v autobuse, nakupování v obchodech aj.

Důležité je zde dbát nejen na příjemně strávené chvíle, ale i nenásilnou cestou vést děti v těchto oblastech k samostatnosti. Ukázat jim, jak i v běžných činnostech mohou zažívat úspěch, třeba jen ze skutečnosti, že jsou stateční a sami si v obchodě zakoupili například sladkost.

Do těchto společných programů tedy rozhodně nepatří typické rozmazlování, ale naopak po získání si důvěry dítěte nenásilné vedení v sociálních dovednostech, v orientaci ve svém okolí, vyznat se v obyčejném jízdním řádu, v dovednosti si v případě nebezpečí zajistit pomoc, dovednost oslovit v těchto případech dospělou osobu apod. Veškerý program tedy může být nejen zábavný ale zároveň i úspěšně poučný. Nesmí se však zanedbat respekt k individualitě jednotlivých dětí. Neboť každý má své specifické potřeby, jak momentální tak dlouhodobé.

Náplní této činnosti je vzít dané dítě na procházku a zde mu ukazovat pro nás běžné věci, jako například jízda autobusem, chození do obchodu nebo si jen hrát na dětském hřišti, ovšem za přispění intenzivní interakce.

„Při této chvilce strávené venku mi napomáhá nemyslet na veškeré starosti, které okolo mám. Když vidím jeho úsměv, hned mám lepší náladu a říkám si, že to, co dělám, má smysl.

Když někomu oznámím, že se ve svém volnu věnuji dobrovolnictví, jsou překvapeni, protože je to činnost bez nároku na finanční odměnu, ale mě to nějak neovlivňuje, protože jsem odměněna tím dětským úsměvem, který vím, že má v tu chvíli díky mé péči.

Dělá mě šťastnou, když mám od něho zpětnou vazbu, umí, to co jsem ho naučila a poznává, co by díky mě, nebo jiné dobrovolnici nepoznal. A proto vím, že činnost dobrovolníka má smysl.

Tento rok, v dubnu, jsem byla oceněna za nejlepšího dobrovolníka za rok 2016, cenou Křesadlo. Tato cena mě velice potěšila a utvrdila v tom, že svůj volný čas věnuji užitečně a smysluplně.

V dnešní době je společnost nastavená tak, že za jakoukoli práci chtějí být finančně odměněni, a proto tuto činnost nevykonávají a nerozumí těm, co jsou těmi dobrovolníky. Jen kdyby věděli, jak moc, těm, co neměli to štěstí vyrůstat v rodině, pomůže a udělá radost naše maličkost.“(Vychází z praxe autorky)

4.2 Ústavní péče

Rodinné funkční prostředí je ve všech směrech nejlepší a nejvhodnější forma výchovné a vzdělávací péče. Pro děti s jakýmkoliv postižením to platí dvojnásob. U dětí s DS je to víc jak žádoucí prostředí. Prostředí, které vyniká v mateřské pečlivé péči, v klidném a harmonickém přístupu k dítěti, tedy i k pozitivnímu vývoji osobnosti.

V případech, kdy rodinné zázemí je dysfunkční, možnost ústavního zařízení je jednou z variant. Ale i přes speciální a odbornou péči, zde nedochází k úplnému plnění oné mateřské náklonnosti, nedochází ke zcela zdravému osobnostnímu rozvoji. Tyto děti, ať již postižené, nebo bez této zátěže, mají všeobecně nižší empatický práh. Chybí jim ona výchovná složka, kdy mají zdánlivě jistotu domova, ale chybí zde i ten prvek empatie. V rodině jsou děti vedeny ke společné pospolitosti, v ústavní výchově je to pouhou věcí výchovy – co je žádoucí chování a co není žádoucí chování.

O děti s DS není zájem rodin o adopci. Menší naděje je u individuální pěstounské péče. Ve výjimečných případech jde dítě do skupinové pěstounské péče tj. dětské vesničky či rodinné skupiny. Dětské domovy přijímají děti školsky vzdělavatelné. Ústavy sociální péče, které spadají pod ministerstvo školství a sociálních věcí jsou vyhrazeny pro děti školsky nevzdělavatelné. Vyvíjí se aktivní snaha sociálních pracovníků, aby se minimalizovala psychická deprivace u dětí s DS.

Mezi jednu z příčin, proč je dítě umístěno do ústavního zařízení, je ten, že to zpravidla matka nezvládá po psychické stránce. Nemůže se vyrovnat s tím, že se jí narodilo postižené dítě a tak je nucena ho odložit do ústavní péče. V této situaci je důležitá možnost udržovat kontakt s dítětem, pravidelnými víkendovými či prázdninovými pobyty.

Alternativní způsoby náhradní rodinné péče:

- a) Adopce neboli osvojení – je jednou z forem NRP, kde veškerá práva a povinnosti přecházejí na osvojitele. Práva a povinnosti biologických rodičů zanikají.
- b) Pěstounská péče – je jednou z forem NRP, kde veškerá práva a povinnosti přecházejí na pěstouna, ale nezaniká příbuzenský vztah s biologickou rodinou.
- c) Poručenství – tato forma nastává, pokud dítěti zemřeli oba rodiče, nebo byli zbaveni rodičovské odpovědnosti. Poručník je zákonným zástupce pro dítě.
- d) Opatrovnictví – opatrovník není zákonným zástupce dítěte, ten ho jen zastupuje u soudních řízení.

- e) Hostitelská péče - slouží jako dlouhodobá a opakujícími se kontakty s náhradní rodinnou či jednotlivcem (dobrovolníkem) a dítětem, které vyrůstá v ústavní péči a je složitější ho umístit do pěstounské péče nebo adopce.

Dítě navštěvuje rodinu o víkendy, prázdniny, jezdí s nimi na výlety apod.

Sociální ústavy

Domovy pro osoby se zdravotním postižením.

Hlavním účelem je poskytování sociálních služeb, poskytování pomoci a podpory fyzickým osobám, které se ocitli v nepříznivé sociální situaci prostřednictvím sociálních služeb. Poskytování pobytové služby pro osoby, které mají sníženou soběstačnost z důvodu zdravotního postižení, jejich situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby.

Poskytují ubytování, stravu nebo pomoc při zajištění chodu domácnosti, pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně, výchovné a vzdělávací činnosti aj.

- Okresní ústavy sociálních služeb
- Ústavy sociální péče pro osoby se zdravotním postižením
- Ústav sociální péče - Zahrada

4.3 Zahrada

Zahrada poskytovatel sociálních služeb poskytuje sociální služby a patří mezi největší zařízení v Kladně. Nabízí moderní sociální služby pro děti, mládež a pro dospělé s různými typy postižení. Je to příspěvková organizace a spadá pod Středočeský kraj. Zahrada je koedukované zařízení, což znamená, že poskytují služby chlapcům i dívkám, mužům i ženám.

Zařízení Zahrada bylo zřízeno v roce 1992. Mělo kapacitu 30 klientů na pobytu celoročním a 15 klientů na týdenním. K rozšíření kapacity došlo v roce 1997. Byly zde přestěhovány klientky z „ústavu“ v Budenickách, který musel být zrušen. Byly vybudovány jednolůžkové a dvoulůžkové pokoje, zmodernizovalo se celé sociální zařízení a zřídila se nová tělocvična.

Od roku 2008 se soustředili na rozvoj „chráněné bydlení“. Klienti se učí s malou pomocí žít běžný život (samostatně se starají o domácnost, hospodaří s financemi, chodí do zaměstnání). V této době mají sedm bytů, kde žije 27 klientů.

V roce 2010 byla zřízena nová sociální terapeutická dílna, která má veliký vliv na rozvoj osobnosti lidí s postižením. Dílnu využívají nejen klienti Zahrady, ale také děti a dospělí z Kladna a okolí. V těchto dílnách je možno naučit se základním počítačovým dovednostem, učí se jednoduché manuální práce. Veškeré výrobky jdou na různé akce, kde své výrobky prezentují a jsou oceněni a pochváleni za dobře vykonanou práci. Tato činnost je bezplatná.

Jsou sponzorovány například z Evropského fondu ROP Střední Čechy, Lego Kladno, Firma COLSYS, s. r. o., Statutární město Kladno aj.

V Zahradě se zajišťuje pět druhů sociálních služeb:

Domov pro osoby se zdravotním postižením

Týdenní stacionář

Denní stacionář

Sociálně terapeutická dílna

Chráněné bydlení

Snahou tohoto zařízení je začlenit klienty do běžného života a poskytovat podporu jen do takové míry, ve které ji potřebují. Dopoledne jsou klienti v zaměstnání a odpoledne tráví čas, jak oni chtějí. Přímou péči klientům zajišťují sociální a pedagogičtí pracovníci. Každý klient má svoji klíčovou pracovníci, která zajišťuje individuální plánování, přizpůsobeného danému klientovi, zjišťuje jeho požadavky a pomáhá mu je prosadit.

Psycholožka, která není stále přítomna, zajišťuje poradenství rodičům i klientům, provádí různé terapie a pomáhá jim při jejich rozvoji.

Zahrada podporuje vztahy klientů s jejich rodinami a blízkými přáteli. Mají možnost přijímat návštěvy podle svého přání a uvážení. V tomto zařízení je tzv. Socializační program, jehož cílem je naučit klienty vést je k samostatnosti, hospodaření s financemi, zvládat základní domácí práce, nakupovat v supermarketu aj.

5 Výzkumná část

Z praxe autorky:

„Hlavním podnětem k psaní bakalářské práce na téma „Vývoj jedince s Downovým syndromem v ústavní péči“ byl ten, že jsem necelé dva měsíce působila jako dobrovolnice v Dětském centru v Kladně. Zde jsem měla možnost se mimo jiné seznámit s prvním případem dítěte s DS. Později ve stejném centru jsem měla možnost poznat chlapce staršího. Během několika návštěv jsem však v obou případech, stačila vypořádat změny v chování obou chlapců. Při mé další práci jsem vypořádal i další poznatky stran dětí s DS. Jako nejpodnětnější ke své práci se mi jeví skutečnost, že navzdory tvrzení mnohé veřejnosti, dokážou tyto děti vnímat individuální péči. Jak níže popíši a objasním, v jejich vývoji je velice důležitá individuální péče alternativní výchovy. Je tím myšleno právě buď dobrovolnictví, nebo ještě lépe, částečná adopce.

Chlapec X. Y.

Když jsem chlapce X. Y poznala, byli mu tři měsíce. Na první pohled bylo jeho postižení viditelné. Byl velmi hodný a klidný. Za celou dobu, co jsem ho měla možnost navštěvovat, ani jednou nezaplakal a nepotřeboval dudlík. Když se mu chtělo spinkat, tak nebyl mrzutý, sám od sebe usnul, a zase se sám probudil.

Ze začátku jsem také zjistila, že mi neopětoval můj úsměv. Vypadalo to, jako by mě vůbec nevnímal, nebo nerozuměl a nepochopil, co po něm chci. Chtělo to čas. Po delší době jsem si všimla, že radost dává najevo máváním rukou a kopáním nohama.

Když si hrál, více používal levou ruku, oproti pravé. Na pravé ruce měl specifický rys, který má každý jedinec s DS a to je „opičí rýha“ a také měl více vykloubený palec. Tyto specifické rysy zmiňuji ve své práci. (viz. 1. 3. Specifické příznaky jedince s Downovým syndromem).

Snažila jsem se mu vkládat hračky spíše do té pravé ruky, aby ji používal. O hračky měl zájem.

Když jsem chlapce navštěvovala, bylo venku teplo. Byl oblečený do krátkého trička a kraťasů. Měla jsem možnost vidět další rysy specifické pro jedince s DS. Silnější ruce a nohy. Míval pootevřená ústa a vyčnívala mu špička jazyka.

Jednoho dne jsem přijela chlapce navštívit, a bylo mi sděleno, že už v Dětském centru není, že šel do náhradní rodinné péče. Tyto dva měsíce mi dali mnoho zkušeností a dovedností v mé praxi. Za chlapce jsem se nikdy nestyděla. Snažila jsem se na něho neustále mluvit, ukazovat věci, nosit v náruči, a dávat mu najevo lásku.

Níže použitou kazuistiku jsem zvolila, protože K. L. pochází ze stejného Dětského centra, ve kterém jsem absolvovala několik praxí, jsem dobrovolnice v daném centru, a také jsem zde potkala chlapce s DS. “(Vychází z praxe autorky)

5.1 Cíl výzkumu

Cílem výzkumu je potvrdit či vyvrátit toto tvrzení na základě kazuistiky a následujícího rozhovoru.

Dítě s DS podstupuje test inteligence, který je doplněn vyšetřením sociálního chování. Výsledky jsou uváděny v tzv. sociálním kvocientu (SQ). V tomto kvocientu je zjištěno, v jakém prostředí jedinec vyrůstá, schopnost sociální nápodoby a jeho sociální orientace. Je zjištěno, že když dítě vyrůstá v rodině, má vyšší SQ než IQ, ale pokud dítě vyrůstá v ústavní péči, má vlivem psychické deprivace nižší SQ a vyšší IQ. (Kučera, 1981)

Sociální kvocient je velmi důležitá stránka vývoje nejen pro dítě s DS, který vyrůstá v ústavní péči, ale i vývoje dítěte, který žije v rodinném prostředí. V dnešní době je stránka sociálního vývoje a sociální adaptace snížena u všech dětí, neboť ty jsou formovány sociální sítí apod.

5.2 Použité metody výzkumu

Do bakalářské práce byly zvoleny metody kazuistika a rozhovor.

Jako první byla použita kazuistika, která poukazuje na příběh chlapce, jenž od narození vyrůstá v ústavní péči. Zde je možnost vidět jeho vývoj po stránce, sociální a motorické.

Druhá metoda je rozhovor, který navazuje na předchozí kazuistiku. V této části se dozvídáme, že K. L. navštěvuje už několik let hostitelskou péči.

Rozhovor je s paní hostitelkou. Kvalitativní výzkum byl použit, protože bylo potřeba zjistit podrobnější informace ke konkrétní kazuistice. Během výzkumu autorka vycházela z jednotlivých kazuistik klientů z ústavního zařízení Zahrada.

5.3 Kazuistika o klientovi K. L.

Tato kazuistika byla zpracována na základě spisu ze Zahrady, poskytovatele sociálních služeb.

Veškerá data a jména jsou pozměněna z důvodu ochrany soukromí klienta.

Tento příběh začíná tím, že se v roce 2002 narodil K. L., a hned po porodu bylo zjištěno, že má Downův syndrom, celoživotní nevléčitelné mentální postižení. Rodiče danou situaci neunesli, a K. L. se vzdali. Dali ho do Dětského centra v Kladně, kde byl až do svých sedmi let.

Od roku 2007 navštěvoval každým rokem pedagogické a psychologické vyšetření.

Rok 2007

Z vyšetření bylo zjištěno: Má psychomotorický vývoj nerovnoměrný a výrazně opožděný. Na první pohled byl velmi natěšený a na test se adaptoval bez obtíží. Spontánně komunikoval - užíval gesta, usmíval se, používal slovo „NE“ a vydával nezřetelné souhláskové zvuky.

Hrubá motorika: Vývojově na úrovni 24 měsíců. Do schodů a ze schodů nohy přisunoval, zvládl jít pouze s držením. Jezdil na tříkolce, zvládl stoj na jedné noze, dokázal jít po čáře, překonal skokem krátkou vzdálenost, uměl kopnout do míče, házel horním obloukem, ale veškeré pohyby byly ještě nekoordinovány.

Jemná motorika: Vývojově na úrovni 24 měsíců. Tužku držel v dlani, spontánně čáral, zvládl obrátit stránky v knize. Vložil kolík do zasouvačky, pohyby v té době byly plynulé. Dobrá koordinace oka – ruky. Ruce střídal.

Řeč: Na úrovni 15-18 měsíců. Používal několik jednoduchých slov, nevyslovoval zcela zřetelně, a tak bylo těžké přesně vystihnout rozsah jeho slovníku. Rozuměl jednoduchým pokynům, reagoval na své jméno. Pojmenoval na panence pět částí těla.

Sociální chování: Úroveň odpovídala 21 měsícům. Sám se dokázal obsloužit u jídla, dobře zacházel s hrnečkem, se lžicí a stále potřeboval bryndák. Rád pomáhal s uklízením hraček, tlačil kočárek. Neuměl oznámit, že potřebuje jít na toaletu a tak to velmi často nevydržel a počůral se. Napomáhal s oblékáním, zvládl si sám about boty, prostrčil ruce rukávy a nasadil si čepici. Bez obtíží zvládal pobyt v ústavní péči.

Navštěvoval Mateřskou školu, dětský rehabilitační stacionář, který je zaměřen na denní komplexní péči o děti předškolního věku, které pro svůj zdravotní handicap vyžadují odbornou specializovanou zdravotní péči. Tento stacionář navštěvují děti s kombinovaným postižením, s mentální retardací, děti s vývojovými poruchami, nebo děti s jinými specifickými potřebami, pro které děti nemohou navštěvovat běžnou mateřskou školu.

V roce 2009 mu bylo navrženo odložení povinné školní docházky o jeden rok, a bylo mu doporučeno navštěvovat mateřskou školu speciální Kladno anebo přípravný kurz PŠ v základní škole praktické, základní škole speciální a mateřské škole speciální Kladno.

Téhož roku byl přeřazen z Dětského centra. Od této doby se pro něho novým domovem stává sociální zařízení Zahrada. V tomto zařízení to pro K. L. ze začátku nebylo tak obtížné, protože s ním přišel jeho kamarád, který byl také v Dětském centru. Ale kamarád za pár měsíců odešel do pěstounské rodiny. Neměl k sobě žádné dítě stejného věku. V Zahradě jsou klienti spíše staršího věku. Pro K. L. to nebyla ideální situace.

Rok 2009

Z vyšetření bylo zjištěno: má aktuální intelektovou schopnost při spodní hranici lehké mentální retardace a horší koordinaci pohybů.

Hrubá motorika: Byl motoricky neobratný, měl horší koordinaci pohybů, dobře umí kopat do míče, zvládl s pomocí jít po schodech a střídát nohy.

Jemná motorika: Nezralá, méně obratná. Komín stavěl z deseti kostek. Vázla koordinace ručiček, zvládl navléknout korálky, uměl úchop peletky (malý, slisovaný kousek libovolné hmoty) spodní špetkou vhadzoval a velmi dobře se orientoval v prostoru. Lateralitu měl nevyhraněnou. Grafomotoriku měl stále nezralou, ale zlepšil se úchop tužky.

Řeč: Snažil se více opakovat, vyjadřoval se jednoslovně, snažil se vyprávět, pozdravil, poděkoval, řekl své křestní jméno, poznal žlutou a červenou barvu. Rozuměl zájmenům „moje“ a „tvoje“, expresivní složku řeči měl na vývojové úrovni cca 18 měsíců. Receptivní složku řeči měl na úrovni 3- 3,5 let.

Sociální chování: Byl velmi dobře adaptovaný v dětském kolektivu, zapojoval se do různých her. V tomto věku měl rád hudbu a pohybové činnosti.

Začal navštěvovat občanské sdružení Korálek. Je to speciální základní a mateřská škola Kladno. Žáci této školy jsou děti se souběžným postižením více vadami – lehká, středně těžká a těžká mentální retardace spojená s tělesnou, zrakovou, sluchovou nebo řečovou vadou, děti s autismem.

V roce 2010 byl přijat na základní školu praktickou v Kladně. Měl RVP ZV, výuku ale nezvládal, a na základě vyšetření byl převeden do RVP pro základní školy speciální.

Rok 2010

Z vyšetření bylo zjištěno: Má negativní perinatální anamnézu. Mezi jeho základní diagnózu patří M. Down, dále byl u něho objeven centrální hypotonický syndrom.

Hrubá motorika: Motorická neobratnost.

Jemná motorika: Psací náčiní držel v pravé ruce, ale měl špatný úchop.

Řeč: Opožděný vývoj řeči. Bylo doporučeno, aby navštěvoval logopedii. Dokázal říci své jméno a vyjmenovat číselnou řadu do pěti. Uměl pojmenovat kruh jako kolo a čtverec jako čtvereček, ale zbytek tvarů popsat neuměl. Ze základních barev uměl jen žlutou, kterou slovně přiřazoval k barvě červené. Aktivní a pasivní slovní zásoba byla nízká. Neuměl na požádání říct ani jednu básničku. Preferoval jednoslovnou komunikaci. Artikulace byla u něho zhoršená na hranici srozumitelnosti.

Sociální chování: Je přátelský, milý, optimistický, schopný bez problému navázat komunikaci, byť jeho jazykové schopnosti jsou silně omezené. V tomto věku byl velice zvědavý a bezprostřední, proto občas nevydržel pracovat na jednom místě a zvědavě pátral po místnosti. Jeho silnou stránkou byla praktická inteligence. V orientačním testu školní zralosti podal slabé výsledky.

V roce 2011 podstoupil speciálně pedagogické vyšetření a byla zjištěna nesoustředěnost a vysoká unavitelnost. Řeč měl velmi nesrozumitelnou a mnohočetnou dyslálii (porucha artikulace – narušená výslovnost jedné hlásky, nebo skupiny hlásek mateřského jazyka).

Byl motoricky neobratný, dále trpí nystagmem (rytmický konjugovaný kmitavý pohyb očních bulbů) a krátkozrakostí, bylo zjištěno, že má orofaciální dysfunkce (se projevuje nevyvážeností svalového napětí, nefunkčností či omezenou funkčností některých svalů v orofaciální oblasti), má sníženou funkci štítné žlázy a řečový vývoj je opožděný.

Měl obtíže se soustředěním, neuměl pracovat samostatně, potřeboval přímé vedení a neustálou motivaci. Potřeboval střídat různé činnosti. Pracovní tempo měl pomalejší. V psaní, v oblasti grafomotoriky procvičoval rovné a šikmé čáry, obloučky a kruhový pohyb rukou.

U všeobecných znalostí a dovedností bylo zjištěno, že znal své jméno a příjmení a dokázal říci, v jakém městě bydlí. Uměl pojmenovat své spolužáky a znal i jméno paní učitelky. Poznal základní druhy ovoce a zeleniny. Dokázal se orientovat v čase. Uměl pojmenovat části lidského těla a zvládl základní sebeobsluhu a zásady osobní hygieny.

Vyjadřoval se jednoslovně, špatně artikuloval. Jeho řeč byla méně srozumitelná, avšak došlo ke zlepšení.

Za školní rok 2011/2012 byl hodnocen takto

Čtení – Dobře se orientuje na stránce, naslouchá pohádkám. Rozlišuje některá písmena malá a velká, přečte slabiky ma, má, a dvojslabičná slova máma, Ema, dovede přečíst jednoduchou větu doplněnou obrázkem, pracuje s pomocí učitele.

Psaní - Dodržuje správně držení pera, uvolňuje si ruku vhodným cvičením. Píše písmena a á, A Á, I i, M, m, e é, některá písmena napíše velkým hůlkovým písmenem.

Počty - Rozlišuje delší a kratší, orientuje se v prostoru, rozlišuje před a vzad, za, vzadu na začátku, na konci. Orientuje se v číselné řadě 1 – 3. Rozkládá číslo 3. Vytvoří skupinu s určitým počtem prvků.

Následný rok prošel stejným vyšetřením v SPC a podle výsledků se zjistilo, že jeho pozornost je mělká a snadno odklonitelná. K. L. byl ve třetím ročníku na speciální škole. Jeho sociální pracovnice uvádí, že se neodmítá učit, a je motivovaný.

V oblasti řečové bylo zjištěno, že K. L. nahrazuje hlásky s těžší výslovností, bylo mu hůře rozumět, řeč je typická pro DS. Některá slova komolí, nahrazuje hlásky s těžší výslovností. Na základě vyšetření mu bylo doporučeno vzdělávání žáka se speciálními vzdělávacími potřebami. Doporučený vzdělávací program RVP ZŠS, díl 1. Četl velmi jistě.

Za školní rok 2012/2013 byl hodnocen takto

Čtení – Orientuje se na stránce, pojmenuje obrázky, čte pomalým tempem, malá a velká písmena abecedy, dovede s pomocí přečíst jednoduchou větu doplněnou obrázky, soustředí se na poslech krátké pohádky. Má problémy v komunikaci, řeči rozumí, ale při odpovědích slova komolí.

Psaní – Správně prováděl grafomotorická cvičení před psaním. Měl vhodné držení i přítlak psacího pera. Dokázal napsat hůlkovým písmenem své jméno. Snaží se. Píše rád, i když některá písmena nejsou dokonalá.

Počty - Počty má nejrady. Dobře se orientuje v řadě od 0 – 5. A také je dokáže napsat. S pomocí zapíše příklad na sčítání a odčítání do 5.

V roce 2014 byl ve 4 třídě. Podle nového RVP výuku zvládal a nebyl již učením stresovaný.

Logopedická péče probíhala ve škole, na kontroly dochází k logopedce, kam ho doprovází pracovnice ze Zahrady. V tomto roce byl také v péči oční ambulance pro okulogenní albinismus s konvergentním strabismem a poruchou visu. To znamená, že má vrozenou oční vadu. Bylo zjištěno, že má středně těžké zrakové postižení. Nosí brýle a dobře si na ně zvykl.

Problémem byla skutečnost, že k sobě neměl stále vrstevníka, což K. L. trápilo celý jeho pobyt v Zahradě. Tento problém byl rokem 2012 vyřešen. Byl zařazen do projektu, který mu umožňuje navštěvovat jednou za 14 dní a dvakrát do roka na prázdniny, fungující úplnou rodinu, kde se mu velmi líbí. Hostitelskou rodinu bere jako svoji. Hostitelce říká mami a hostitelovi tati. Spolupráce s rodinou je na velmi dobré úrovni.

Jeho intelekt se pohybuje v pásmu středně těžké mentální retardace.

Pozornost má velmi krátkodobou a je snadno vyrušitelný. Nesprávně drží psací pero, a má oslabenou jemnou motoriku. Diktát písmen zvládá s menšími chybami. Přepis písmen zvládá s obtížemi. Četl po slabikách, jednoslabičná a dvouslabičná slova s otevřenou slabikou. Dokázal přeslabikovat i jednoduché věty.

V roce 2015 bydlel v samostatném pokoji a na oddělení je s dalšími klienty, bez problémů se zapojoval do běžných aktivit v Zahradě, účastnil se akcí, výletů a rekreací. Navštěvuje denně základní školu speciální v Kladně, účastní se pravidelně školních akcí – výlety, škola v přírodě, mimo školu navštěvuje jednou týdně Junák.

Se svými biologickými rodiči se nestýká ani z jejich strany není o chlapce žádný zájem. Ovšem zařazení do projektu hostitelské péče, K. L. pomohlo v sociálních kontaktech nejen v zařízení.

5.3.1 Rozhovor

Cílem rozhovoru je snaha poukázat na to, jak se vývoj jedince s Downovým syndromem, který vyrůstá v ústavní péči, může změnit pomocí hostitelské rodiny.

Rozhovor je standardizovaný. Při dotazování na konkrétní otázky, se rozhovor u některých otázek nedržel dané myšlenky.

Paní H. nesouhlasila s nahráváním rozhovoru. Při zpracování výsledku tohoto výzkumu byla zachována veškerá anonymita jak dotazované, tak jedince, o kterém bylo hovořeno. Výsledky mohou být ovlivněny předem domluveným místem a časem. Na místě se kouřilo, a paní byla unavená z práce.

Při rozhovoru jsem používala techniky aktivního naslouchání – například parafrázi, sumarizaci, zrcadlení pocitu (když jsem viděla, že paní při vzpomínkách měla slzy v očích), a potvrzování.

1) Co vás přimělo se stát hostitelskou rodinou?

„Nikdy jsem to neplánovala, odjakživa jsem hlídala děti a měla k nim velmi dobrý vztah. To, že jsem se stala hostitelskou rodinou, se stalo úplnou náhodou.

Moje kamarádka pracovala v Zahradě, před 5 lety jsme jeli spolu na hory. Já nelyžuji, a tak se mě zeptala, jestli by mi nevadilo, kdyby sebou vzala na celý týden chlapečka s Downovým syndromem, a jelikož jsem vystudovaná zdravotní sestra a mám plno zkušeností s postiženými dětmi, tak jsem řekla, že se o něho ten celý týden budu starat.

Další rok jsme jeli opět na hory, jel i K. L. a tam mi začal říkat „mami“. V tu chvíli jsem věděla, že se stanu jeho hostitelskou rodinou. Vlastně on si vybral mě. Žádným kurzem jsem neprošla, protože jsem znala personál v Zahradě a viděli na těch horách, že máme mezi sebou velmi dobrý vztah, a tak nebyl žádný problém, abych se stala jeho hostitelskou rodinou. Moje dcera v té době chodila na střední, když jsme si K. L. začali brát domu na víkendy.“ říká paní H.

2) Už jste v budoucnu někomu pomáhala? Komu a jak? – dobrovolnictví?

„Při studiu na zdravotnické škole jsem navštěvovala v rámci povinné praxe různá zařízení, kde jsem měla možnost určitým způsobem pomáhat lidem. Dobrovolníkem jsem nebyla, jak už jsem říkala, příležitostně jsem hlídala děti. Moje maminka pracovala v družině, a tak jsem s ní jezdila na různé tábory. Chtěla jsem jít studovat pedagogickou školu, ale to mi nevyšlo, tak mám vystudovanou zdravotnickou školu.“ říká paní H.

3) Vždycky jste se chtěla stát zájemcem o hostitelskou rodinu nebo jinou náhradní rodinnou péči?

„Jak už jsem říkala u první otázky, nikdy jsem to neplánovala, stalo se to náhodou, a jsem za to moc vděčná.“ říká paní H.

4) Proč zrovna ústavní zařízení Zahrada?

„Protože v tomto ústavu pracovala moje kamarádka, také zdravotní sestra, a jezdili jsme společně na hory, kde jsem měla možnost poznat K. L. a následně se stát jeho hostitelskou rodinou.“ říká paní H.

5) Věděla jste nějaké informace o DS dříve, než jste poznala K. L.?

„Ano, základní informace. Vyrůstala jsem v generaci, kde se vyučovalo, že nejsou děti s Downovým syndromem vzdělatelní. A s K. L. vidím, že to lze. Nedosáhne úrovně běžného dítěte, ale to základní se naučí, číst, psát, počítat. Vlastně K. L. nemá typické znaky, které má jedinec s Downovým syndromem mít, například nemá rýhu na ruce, nebo mezeru mezi palcem u nohy.“ říká paní H.

6) Od kdy máte K. L. v hostitelské péči a jak se to stalo?

„Myslím, že od roku 2012, tedy už to je 5 let. Jak se to stalo, už jsem říkala, jeden rok jsme jeli na hory, a další rok, jsme si ho začali brát na víkendy, začal s námi jezdit na různé výlety.“

„Moji přátelé, rodina, a lidé okolo mě, K. L. přijali velmi dobře. Moje dvě dcery ho berou jako „bráchu“. Chodí s námi do kina, na hory, i zkoušel lyžovat, učí se jezdit na koloběžce. Bereme ho úplně všude.“

„Vlastně mu bylo 9 let, když k nám začal chodit. To uměl pouze „ham, ee“. A nyní mu je 14 let. Během té doby udělal hrozně veliké pokroky. Mluví v jednoduchých větách, a má výbornou paměť. Když mu řekneme názvy hradů nebo zámků, tak si pamatuje ty místa, na kterých jsme byli spolu.“ říká paní H.

7) Jak často k vám chodí?

„Každý víkend, ale jednou v měsíci si ho nebereme, aby se z toho nestala pravidelnost. Také se může stát, že k nám nechce. Nenutíme ho. I přes své postižení je v období puberty, jako každé jiné dítě v jeho věku.

Bereme si K. L. na Velikonoční prázdniny, na Vánoce, na 3 týdny o letních prázdninách. Jezdíme spíše na hory, jak v létě na v zimě. K moři jezdí se Zahradou. Mým dcerám říká „teto mámo“. Moje rodina K. L. přijela velmi hezky.“ říká paní H.

8) Má u vás vlastní pokoj, nebo část místnosti, kterou by měl jen sám pro sebe?

„Dříve bydlel u jedné z dcer, a nyní, když už se obě dcery odstěhovali, tak má vlastní pokojíček, po jedné dceři.

K. L. používá dvoje domu. Když jde k nám ze Zahrady, tak říká, že jde domu, a zase když jde od nás do Zahrady, tak také říká, že jde domu.

Děláme s ním domácí úkoly. Má u nás takový počítač, kde má různé vzdělávací hry, kde trénuje počítání, češtinu. Neumí spočítat 3 + 5 bez počítání na prstech. Má špatnou štítnou žlázu, srdeční problémy moc nemá. Nedávno si byl vyzvednout nové dioptrické brýle se silnějšími skly.“ říká paní H.

9) Sledujete u něho vývojové pokroky (změny)? – řeč, jemná a hrubá motorika...

„Ano, určitě. Umí číst, ale nevnímá, co čte. Mluví v jednoduchých větách. Rád pomáhá s vařením, uklizením, nebo prací na zahradě. Kdyby vyrůstal v rodině, tak by byl na tom lépe.

Navlékání korálků nezvládá, ale třeba namaluje vajíčko. Umí hrát Prší, Kostky a Člověče nezlob se. Je společenský, každý je pro něho kamarád, za každým chodí, a objímal by ho. Když byl malý, tak to bylo roztomilé, ale teď už je větší, tak ho učíme, že ne každý se objímá.

Také mu říkáme, že se chlapy nelíbají.

Dovolila bych si říci takovou vsuvku. Šli jsme předloni s K. L. Avon pochod. Šel s námi třicetiletý kamarád, který měl za to, že postižení děti patří do ústavu. Najednou poznal K. L. a povídal, „víš, že ten kluk je v pohodě, vždyť je úplně obyčejný, ani bych nepoznal, že má nějaké postižení“ Ted' s námi jezdí na hory, a jsou z nich dobří kamarádi.

Jak dokáže setkání s postiženým změnit náhled na postižené.“ říká paní H.

10) Sledujete u K. L. změny v chování, když je u vás? (jak se chová, když přijde ze zařízení a jak se chová, když od vás odchází?)

„Ano, sleduji. Dříve, když byl menší, a začínal k nám chodit, se stávalo, že nechtěl zpět do Zahrady. Ale po čase zjistil, že v Zahradě je přes týden, a k nám chodí jen na víkendy. Ted' už je to dobrý. Jak už jsem říkala, také se stane, že nechce jít k nám.

Když má občas chvílky, že se mu nechce zpět do Zahrady, tak ho motivujeme tím, že tam má jeho oblíbenou paní vychovatelku. Také bylo období, kdy v Zahradě plakal a chtěl jít k nám. Stýskalo se mu po nás.

Nejdříve tam měl kamaráda, co vlastně s ním přišel z Dětského centra, a potom odešel.

V jednu chvíli byl brán jako ohrožené dítě, že vyrůstá mezi staršími, protože v Zahradě jsou převážně starší klienti. Řešilo se, že by bylo lepší, kdyby K. L. odvezli do Mladé Boleslavi, ale nakonec zjistili, že má kontakt s malými dětmi ve škole, a tak ho nechali tady. Ve škole má vlastní asistentku. Navštěvuje Korálek – tj. speciální škola. Dříve chodil do zvláštní školy, ale tu nezvládal, a ted' chodí do speciální.

Také chodil jeden čas do skauta, ale tam se pral s dětmi, vyrušoval, a tak musel kroužek opustit. V Zahradě je dílna, počítače, ve škole mají canisterapii. Jak je naučený, že může psa objímat, tak když jdeme venku, tak by rád, každého psa hladil a objímal se s ním.

My jsme doma měli potkana, rybičky, kočku. K. L. má zvířata moc rád.

Nás oslovuje mami a tati. Vychovatelky oslovuje jmény.“ říká paní H.

11) Jak hodně jsou tyto pokroky závislé na vaší specifické, individuální péči?

„Nedokáží říci, jestli je na takové úrovni díky nám, nebo jestli je to věkem. Ale rád pomáhá v domácích činnostech, při pečení cukroví, na zahradě, například při trhání rybízu.

Asi ano. Asi takové možnosti co mu nabízíme, tak by se s nimi v Zahradě nesetkal.

Jednou jsme byli na horách, a já jsem po něm hodila utěrku, a řekla mu, aby šel utírat nádobí, a tak na mě koukal a ta moje kamarádka říká, „no počkej, vždyť on ale neví, co je utírat nádobí.“

Pomáhá při vaření, například loupe brambory, teda snaží se.

Ze začátku, když k nám začal chodit, se K. L. dcera zeptala, co by si dal ke snídani, a on tak koukal, protože je zvyklý v Zahradě, sníst co mu dají. Ale teď už je vybíravý.

Nemá plíny, umí si říci na záchod, rád se mazlí, vyžaduje pozornost, chce hladit a objímat. “ říká paní H.

12) Konzultujete tyto změny s někým v zařízení?

„K. L. má v Zahradě klíčovou paní, která mu zařizuje oblečení a jiné věci, tak s ní jsme v kontaktu. Ale jinak s nikým jiným. Se školou v kontaktu nejsem, protože to nestíhám, na besídky nechodím, na rodičovské schůzky taky ne.“ říká paní H.

13) Vždycky jste chtěla pomáhat někomu s postižením?

„Díky profesi se setkávám s postiženými, takže mi to nevadí se starat o postižené dítě.

Také jsem pracovala v barokomoře, to je hyperbarická komora, kde se podává kyslík za podmínek zvýšeného atmosférického tlaku, jsou tam pacienti, například když jsou v kómatu, nebo po vážné nehodě, a zůstanou na vozičku apod.“ říká paní H.

14) Neuvažovala jste o možné adopci dítěte z ústavní péče?

„Když jsem byla mladší, tak mě nadchli SOS dětské vesničky. Kdybych neměla vlastní rodinu, tak bych určitě do toho šla, do té adopce. Bydlíme v paneláku, 3+1 a mám vlastní rodinu. Ale uvažovala.“ říká paní H.

15) Znáte ještě někoho, kdo poskytuje náhradní rodinnou péči?

„Neznám, ani nejsou dobrovolníci.“ říká paní H.

16) Jak velkou oporu máte ve svém okolí? Jsem si vědoma, že mnozí lidé ještě trpí negativními předsudky.

„Mám velikou a jsem za to moc ráda. Když nemůžu o víkendu si vzít K. L. k sobě, protože musím být v práci, tak si ho vezme k sobě domu jedna z dcer.“ říká paní H.

17) Co byste poradila lidem, kteří mají stejný zájem stát se hostitelskou rodinou?

„Pokud opravdu to chtějí, tak ať do toho jdou. Obohacuje to život. Jestli jsou ve věku jako já, kdy jejich děti odešli z bytu a trpí syndromem opuštěného hnízda, a chybí jim děti, tak je to veliká možnost, a velmi užitečná. Dokáží říci, že nás to jako rodinu velmi semklo. Chodíme na různé akce, na které bychom sami od sebe rozhodně nešli. Jezdíme často na různé výlety, a to jen díky K. L.“ říká paní H.

Také paní hovořila o tatínkovi K. L., který měl trochu o něho zájem, například mu zaplatil brýle. Myslí si, že už v rodině měli dítě s DS a tak se toho zalekli.

Hostitelská péče není placena. K. L. má sociální příspěvek od státu, ale malý. Veškeré výdaje, které mají pro K. L. platí ta hostitelská péče.

5.4 Kazuistika o klientce Y. Z.

Tato kazuistika je o ženě Y. Z., které je nyní 50 let. Má středně těžkou mentální retardaci.

Vyrůstala v rodině, ale protože Y. Z. postupem času vyžadovala celodenní péči, bylo nutné ji umístit do ústavu. Nyní žije v ústavu Zahrada. Z dostupné dokumentace není zřejmé, ve kterém zařízení pobývala do této doby. Její rodina ji pravidelně jednou týdně navštěvuje a občas dojde i k víkendovému pobytu. Má starší sestru, která je zdravá.

Vlivem postupujícího věku má přibývajících problémy s orientací místní i časovou.

Zvládá základní sebeobsluhu. Sama se nají, napije, zajde si bez pomoci na toaletu, ale s hygienou potřebuje pomoci. Má stereotypní zájmy. Nejraději staví puzzle. Její předností je právě skladba puzzle. Jemnou motoriku má středně vyvinutou. Hrubou motoriku má trochu horší. Nevládá chodit bez držení po schodech, na delší trasy potřebuje hůl, s kterou vyrovnává stabilitu.

Komunikuje minimálně a stereotypně. Komunikuje bez vazby na podnět, když se jí řekne, že je večere, Y. Z. řekne: „*přijde maminka*“. Spíše na věci, které vidí nebo chce, ukazuje. Hlavní komunikační složkou jsou zvuky, než aby popsala, co to je za věc či zvíře apod.

Y. Z. je nekonfliktní, vždy pozitivně naladěna, tvrdohlavá (typické pro lidi s DS). Je usměvavá, každého koho vidí, vždy má potřebu objímat. S každým je kamarádka.

V Zahradě pobývá celý rok. Bydlí na pokoji se svoji dlouholetou kamarádkou, a mají mezi sebou velmi silné vztahy. Její přítelkyně má také DS, a tak si velmi rozumí. Povídají si svojí řečí a nepřipadají si odlišné.

5.5 Kazuistika o klientce O. P.

Tento příběh je o ženě jménem O. P., ve věku 47 let. Vyrůstala ve své rodině a stejně jako v případě paní Y. Z. ji bylo nutné časem umístit do ústavu. U této paní také z dokumentace nevychází předchozí zařízení, nyní pobývá v zařízení Zahrada.

Se svoji rodinou je v neustálém, silném kontaktu. Pravidelně za ní jezdí do ústavu. Má zdravou mladší sestru.

O. P. nekomunikuje, hlavní složkou jsou zvuky, které ani nemají nějaké přirovnání k dané věci. Má problémy se sluchem.

Ve svém volném čase ráda kreslí, stereotypně, jak je typické pro lidi s DS. Používá stejné motivy a techniky. Vydrží takto stereotypně kreslit celý den. Jemnou motoriku má v celku v pořádku.

Hrubá motorika je o něco lepší než u předchozí paní. Do schodů zvládá jít bez držení. Chůze je pravidelná. Když jede mimo zařízení, potřebuje k sobě člověka, kterého se bude držet a který ji povede. V cizím prostředí si není jistá.

Je nekonfliktní, pozitivně naladěná. Má ráda společnost, nerada je sama. Bydlí se spolubydlicí, a mezi sebou mají dobré vztahy. Zvládá sebeobsluhu. Zvládá i hygienické návyky bez pomoci další osoby.

Prostorově a časově je mnohem lépe orientovaná. Po zařízení se umí orientovat, ale jak už je výše popisováno, když je mimo zařízení, není si jistá a potřebuje k sobě osobu, která ji povede a bude její oporou.

5.6 Kazuistika o klientce X. Y.

Kazuistika je o ženě X. Y. ve věku 25 let. Vyrůstala v rodině, poté byla v ústavním zařízení v Jižních Čechách a nyní je již rok v Zahradě. S rodinou má velmi silné vazby. Rodina se snaží za ní alespoň jednou týdně přijet. Má dva zdravé sourozence. Starší sestru a mladšího bratra.

Komunikuje, ale má silnou vadu řeči. Kdo už ji zná, se s ní dorozumí a pochopí, co chce říci, ale kdyby s ní hovořil cizí člověk, tak její řeči nebude rozumět. Je orientována časově a místně. Dokonce zná, kdo na jakém pokoji bydlí, s kým, a kde ten pokoj je.

Má specifický zájem. Ráda si vede vlastní diáře. Její poznámky jsou pouze shluk znaků. Ráda kreslí, navštěvuje dílny v zařízení Zahrada.

Navštěvuje letní tábory. Neskutečně je vidět podnětné prostředí, skutečnost, že pro rodinu je stále nedílnou součástí, navzdory svému handicapu. Minulý měsíc byla na svatbě. Maminka má ke své dceři rovnocenný sourozenecký přístup, handicap plně respektuje a snaží se o plnohodnotný život dcery.

X. Y. je nesmírně hodná, veselá, milá, společenská a nekonfliktní.

Není schopna ovládat kontrolu v jídle. Má sklony k nabývání na váze. Zvládá sebeobsluhu. Sama se nají, napije, ale s hygienou potřebuje pomoci, už kvůli své nadváze. Jemná motorika je přiměřeně vyvinutá s ohledem k jejímu postižení. S hrubou motorikou je to horší ohledně její vyšší váhy, má problémy se pohybovat. Jedno patro s patnácti schody vyjde na dvakrát. Musí si dát v pülce pauzu, protože se jí začne špatně dýchat, bolí jí záda a nohy.

S X. Y. se může bavit o čemkoli.

I z těchto kasuistik plně vyplívá, že rodinné zázemí je nutnou, téměř nedílnou součástí zdravě sociálního vývoje. Je naprosto zřejmé, že z prvních dvou kasuistik vyplívá skutečnost, že nepřetržitý pobyt v zařízeních, tyto osoby kotví právě pouze do této sféry života. Naproti tomu paní z poslední kasuistiky vede téměř plnohodnotný život, navzdory ústavní péči.

Rodinná složka se tedy i v těchto kasuistikách jeví jako velice podstatná v sociálním rozvoji jedinců s DS.

Závěr

Pro bakalářskou práci byl zvolen název „Vývoj jedince s Downovým syndromem v ústavní péči“, protože je toto téma v dnešní době často diskutované.

V práci jsou získané všechny informace, které by měli více objasnit, co znamená DS, co znamená žít s tímto syndromem, ale především vývoj těchto dětí. Autorka se zaměřila především na rozdíl ve vývoji těchto dětí. Děti, které vyrůstaly v ústavní péči, a neměly možnost individuální specifické péče, mají jednoznačně nižší SQ. Tyto děti nemají možnost prožít každodenní nuance běžného života. Jak vyplynulo z rozhovoru, neznají poznatky z běžného života – utírání nádobí, možnost výběru při tak běžné činnosti jako je vaření. Žijí v prostředí plném péče, zajištěné státem a odborných pracovníků, kteří o ně pečují. Jejich život je však předem daný rozvrh, předem daný jídelníček, předem daný denní program.

Z práce je víc než zjevné, z jakého důvodu se tyto děti do ústavní péče dostávají. Péče o ně je nejen psychicky vyčerpávající, ale především finančně náročná. O děti s DS bohužel není ani snaha o adopci. Je mnoho těch, kteří mají podobné, ne-li horší výhrady k dětem s DS (viz. rozhovor, otázka číslo 9).

Tento problém by mohl v mnoha případech vyřešit systém dobrovolníků, anebo tzv. hostitelské rodiny.

Kdyby stát těmto skupinám lidí byl více nakloněn finančně, kdyby byla veřejnost více seznámena s tímto problémem, mnohé dítě s DS by bylo mnohem šťastnější. Jak autorka správně podotkla v jedné z kapitol – tyto děti mají viditelné specifické rysy, díky kterým jsou již předem vyřazeny ze společnosti.

Ale i tyto děti mají právo prožít lásku, radost a empatii v řekněme předem nestanovených částech režimu dne i života.

Autorka měla tu možnost a během svého výzkumu si přečetla práci Jiřího Kučery - *Downův syndrom: model a problém*. Je škoda, že se jeho výzkumem a výsledky jeho práce ve vyspělé zemi nikdo nezaobírá. Citová deprivace je přeci již známý pojem u dětí ve všech vrstvách životní úrovně. Tak proč nepodpořit sociální kvocient u dětí s DS.

Sociální kvocient je velmi důležitá stránka vývoje nejen pro dítě s DS, který vyrůstá v ústavní péči, ale i vývoje dítěte, který žije v rodinném prostředí. V dnešní době je stránka sociálního vývoje a sociální adaptace snížena u všech dětí, neboť ty jsou formovány negativním dopadem sociálních sítí apod.

Autorka podporuje slova pana Kučery a je velká škoda, že většina lidí žije v takovém předsudku a nevědomosti jako ten pán, co si myslel, že postižené děti patří do ústavu.

Seznam použité literatury

Prameny

KUČERA, Jiří. *Downův syndrom: model a problém*. Vyd. 1. Praha 1: Avicium, zdravotnické nakladatelství, 1981.

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

STRUSKOVÁ, Olga. *Děti z planety D. S.* Praha: G plus G, 2000. Zde a nyní. ISBN 80-86103-31-5.

STŘIHAVKOVÁ, Denisa. *Na tom záleží-*. Praha: JPM Tisk, 1999. ISBN 80-86313-01-8.

ŠVARCOVÁ-SLABINOVÁ, Iva. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Vyd. 2., přeprac. Praha: Portál, 2003. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-7178-821-X.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese: variabilita a patologie lidské psychiky*. Praha: Portál, 1999. ISBN 80-7178-214-9.

VÁGNEROVÁ, Marie, Iva STRNADOVÁ a Lenka KREJČOVÁ. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Vyd. 1. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2.

VALENTA, Milan a Oldřich MÜLLER. *Psychopedie: [teoretické základy a metodika]*. 3., aktualiz. a rozš. vyd. Praha: Parta, 2007. ISBN 978-80-7320-099-2.

Sekundární literatura

JANÍKOVÁ, Monika a Dagmar DZÚROVÁ. *Milá maminko, milý tatínku*. 2. přeprac. vyd. Praha: Triton, 2000. ISBN 8072540912.

PUESCHEL, Siegfried M. *Downův syndrom: pro lepší budoucnost: metodická příručka pro rodiče*. Praha: Tech-market, 1997. ISBN 80-86114-15-5.

Lidský rozměr "21". Společnost Ovečka o. p. s.

Zákon č. 86/2014 Sb., o dobrovolnické službě a o změně některých zákonů

Elektronické zdroje

Downův syndrom [online]. [cit. 2017-04-14]. Dostupné z: <http://www.downsyndrom.cz/>

Sociální ústavy: Helples [online]. [cit. 2016-11-04]. Dostupné z: <http://www.helples.cz/?menu=30&Odkaz=27@ionXP=0>

Zahrada poskytovatel sociálních služeb [online]. [cit. 2016-11-06]. Dostupné z: <http://zahrada-usp.cz/o-nas/>

Summary

For the Bachelor thesis, the title "Development of an Individual with Down's Syndrome in Institutional Care" was chosen because this topic is often discussed today.

In the work are all obtained information which should clarify what DS means, what it means to live with this syndrome, but above all the development of these children. The author focused mainly on the difference in the development of these children. Children who have grown in institutional care and do not have the option of individual specific care have a clearly lower SQ. These children do not have the opportunity to experience the everyday nuances of everyday life. As revealed in the interview, they do not know the knowledge of everyday life – wiping the dishes, the possibility of choosing in such a normal activity as cooking. They live in the environment full of care, secured by the state and the professional carers. Their life is a pre-defined schedule, a pre-given menu, and a pre-scheduled daily program.

It is more than obvious from the work why these children receive institutional care. Caring for them is not only psychologically exhausting but especially financially demanding. Unfortunately, there is no endeavor to adopt children with DS. There are many who have similar, if not worse, reservations to children with DS (according to interview number 9).

This problem could in many cases solve the system of volunteers, or the so-called host family.

If these groups of people were more financially supported by the state, if the public was more familiar with the problem, many children with DS would be much happier. As the author rightly pointed out in one of the chapters - these children have visible specific features which makes them out of society.

But even these children have the right to experience love, joy and empathy, let's say in the unspecified parts of the day and life.

The author had the opportunity and during her research she read the work of Jiří Kučera - Down's Syndrome: model and problem. It is a shame that no research is being done on his research and the results of his work in a developed country. Emotional deprivation is a well-known concept in children at all levels of living. So why not support the social quotient for children with DS.

Social quotient is a very important aspect of development not only for a child with DS who grows in institutional care but also for the development of a child living in a family

environment. Nowadays, social development and social adaptation are reduced to all children, as they are shaped by the negative impact of social networks, etc.

The author support Mr Kučera's words and it is such a big shame that most people live in prejudices and ignorance as the gentleman who thought Disabled children belong to the institute.