

Komprehensivní rehabilitace jedinců s Downovým syndromem

Bc. Štefan Klučka

Diplomová práce
2014



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií


INSTITUT
MEZIOBOROVÝCH STUDIÍ BRNO

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Institut mezioborových studií Brno
akademický rok: 2012/2013

ZADÁNÍ DIPLOMOVÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Bc. Štefan KLUČKA**
Osobní číslo: **H128148**
Studijní program: **N7507 Specializace v pedagogice**
Studijní obor: **Sociální pedagogika**

Téma práce: **Komprehensivní rehabilitace jedinců s Downovým syndromem**

Zásady pro vypracování:

Zadané a zvolené téma bude zpracováno podle pokynů obsažených v materiálu IMS "Metodika psaní odborného textu a výzkum v sociálních vědách" (IMS 2009). Případně podle dalších materiálů, z nichž některé jsou obsaženy v literatuře připojené k tomuto studijnímu textu. Zejména bude dbáno na dodržování zásad publikační etiky a pravidel společenskovedního výzkumu. Průběžné výsledky práce budou pravidelně konzultovány s vedoucím diplomové práce.

S vědomím těchto zásad a pravidel a po konzultaci s vedoucím bude práce zaměřena:

- na charakteristiku osob s Downovým syndromem;
- na systém ucelené komprehensivní rehabilitace;
- na specifika rodinné a ústavní péče.

Součástí práce bude kvalitativní výzkum zaměřený na zjištění závislosti kvality sociálního prostředí na vývoj, výchovu a vzdělání jedinců s Downovým syndromem.

Rozsah diplomové práce:

Rozsah příloh:

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

Seznam odborné literatury:

JEDLIČKA, R., KOŤA, J. Analýza a prevence sociálně patologických jevů u dětí a mládeže. Karolinum, 1998.

KRAUS, B. Sociální aspekty výchovy. Gaudeamus, 1999.

MERTIN, V. Výchovné maličkost. Portál, 2011

PRŮCHA, J., WALTEROVÁ, E., MAREŠ, J. Pedagogický slovník. 3. rozšířené vydání. Praha: Portál, 2001.

PŘADKA, M. Vybrané problémy vztahu výchovy a prostředí. Praha: 1983

VALOVÁ, G. Kapitoly z pedagogické psychologie. Praha: SPN, 1882

VÝROST, J., SLAMĚNÍK, I. Aplikovaná sociální psychologie I. Člověk a sociální instituce. Praha: Portál, 1998.

Vedoucí diplomové práce:

prof. PhDr. Pavel Mühlpachr, Ph.D.

Katedra sociální pedagogiky

Datum zadání diplomové práce:

30. listopadu 2012

Termín odevzdání diplomové práce:

31. března 2014

V Brně dne 30. listopadu 2012


prof. PhDr. Pavel Mühlpachr, Ph.D.
vedoucí ústavu




doc. PhDr. Miloslav Jůzl, Ph.D.
vedoucí katedry

PROHLÁŠENÍ AUTORA DIPLOMOVÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním diplomové práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby ¹⁾;
- beru na vědomí, že diplomová práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- na moji diplomovou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3 ²⁾;
- podle § 60 ³⁾ odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60 ³⁾ odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – diplomovou práci - nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování diplomové práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky diplomové práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

- elektronická a tištěná verze diplomové práce jsou totožné;
- na diplomové práci jsem pracoval samostatně a použitou literaturu jsem citoval. V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.

ŠTEFAN KLUKA

Jméno, příjmení studenta

V Brně 28.03.2014

Podpis

1) zákon č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47b Zveřejňování závěrečných prací:

(1) Vysoká škola nevydělečně zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně posudků oponentů a výsledku obhajoby prostřednictvím databáze kvalifikačních prací, kterou spravuje. Způsob zveřejnění stanoví vnitřní předpis vysoké školy.

(2) Disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odevzdané uchazečem k obhajobě musí být též nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlázení veřejnosti v místě určeném vnitřním předpisem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě pracoviště vysoké školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý si může ze zveřejněné práce pořizovat na své náklady výpisy, opisy nebo rozmnoženiny.

(3) Platí, že odevzdáním práce autor souhlasí se zveřejněním své práce podle tohoto zákona, bez ohledu na výsledek obhajoby.

2) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 35 odst. 3:

(3) Do práva autorského také nezasahuje škola nebo školské či vzdělávací zařízení, užije-li nikoli za účelem přímého nebo nepřímého hospodářského nebo obchodního prospěchu, k výuce nebo k vlastní potřebě dílo vytvořené žákem nebo studentem ke splnění školních nebo studijních povinností vyplývajících z jeho právního vztahu ke škole nebo školskému či vzdělávacímu zařízení (školní dílo).

3) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 60 Školní dílo:

(1) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení mají za obvyklých podmínek právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla (§ 35 odst. 3). Odpírá-li autor takového díla udělit svolení bez vážného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení chybějícího projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.

(2) Není-li sjednáno jinak, může autor školního díla své dílo užít či poskytnout jinému licenci, není-li to v rozporu s oprávněnými zájmy školy nebo školského či vzdělávacího zařízení.

(3) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení jsou oprávněny požadovat, aby jim autor školního díla z výdělku jím dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence podle odstavce 2 přiměřeně přispěl na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložil, a to podle okolností až do jejich skutečné výše; přitom se přihlídně k výši výdělku dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.

ABSTRAKT

Diplomová práce se v teoretické části zabývá charakteristikou Downova syndromu, jeho historií, etiologií, diagnostickými metodami, formami výskytu, fyziognomií a typickými zdravotními komplikacemi osob s Downovým syndromem. Popisuje systém komprehensivní rehabilitace, její cíle, zásady a složení odborného týmu. V praktické části dokumentuje prostředí ústavů sociální péče pro osoby s mentálním postižením a pojednává o jejich historii, vývoji a rizicích ústavní péče. Objasňuje význam rodinné výchovy, funkce a strukturu rodiny. Seznamuje s kasuistickými studii jedinců s Downovým syndromem a poukazuje na rozdílnost vývoje při rozdílném edukačním prostředí.

Klíčová slova:

Downův syndrom, chromozom, nondisjunkce, translokace, mentální retardace, prenatální diagnostika, komprehensivní rehabilitace, rehabilitační tým, animoterapie, sociální rehabilitace, pracovní rehabilitace, pedagogická rehabilitace, edukace, ústavní péče, struktura rodiny, kasuistika.

ABSTRACT

The thesis in its theoretical part drala with the characteristics of Down syndrome, its history and aetiology, diagnostic methods, forms of occurrence, physiognomy and typical health complications in people with Down syndrome. It describes the system of comprehensive rehabilitation, its aims, principles and composition of an expert team carrying out the comprehensive rehabilitation. In the practical part documents documenting the environment of welfare institutions taking care of individuals with intellectual disabilities and discusses of history, development and the risks of institutional care. The thesis further explains the importance of family education, family structure and its function. Introduces case studies of adults with Down syndrome, and illustrates the diversity of their development in different education environments.

Key words:

Down syndrome, chromosome, nondisjunction, translocation, mental retardation, prenatal diagnostics, comprehensive rehabilitation, rehabilitation team, animotherapy, social rehabilitation, occupational rehabilitation, educational rehabilitation, education, residential care, family structure, case history.

Děkuji panu prof. PhDr. Pavlovi Mühlpachrovi, Ph.D. za velmi užitečnou metodickou a odbornou pomoc, kterou mi poskytl při zpracování mé diplomové práce.

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci na téma Komprehensivní rehabilitace jedinců s Downovým syndromem zpracoval samostatně a použil jsem literaturu uvedenou v seznamu použitých pramenů a literatury, který je součástí této diplomové práce.

OBSAH

ÚVOD	9
I TEORETICKÁ ČÁST	11
1 CHARAKTERISTIKA OSOB S DOWNOVÝM SYNDROMEM	12
1.1 HISTORIE DOWNOVA SYNDROMU	13
1.2 ETIOLOGIE.....	14
1.3 DIAGNOSTIKA	18
1.4 FORMY DOWNOVA SYNDROMU	20
1.5 FYZIOGNOMIE A KLINICKÝ OBRAZ.....	22
1.5.1 Fyziognomie.....	23
1.5.2 Klinický obraz.....	24
1.5.3 Klasifikace mentálního postižení podle ICDH-10	24
2 KOMPREHENSIVNÍ REHABILITACE	28
2.1 POJETÍ KOMPREHENSIVNÍ REHABILITACE	28
2.2 CÍLE KOMPREHENSIVNÍ REHABILITACE.....	30
2.3 ZÁSADY REHABILITAČNÍ PÉČE.....	31
2.4 REHABILITAČNÍ TÝM	32
2.5 LÉČEBNÁ REHABILITACE	34
2.5.1 Pracoviště pro výkon léčebné rehabilitace	35
2.5.2 Léčivé prostředky rehabilitace	40
2.5.3 Rehabilitační metody ve fyzioterapii	45
2.5.4 Animoterapie.....	48
2.5.5 Specifické terapie	50
2.5.6 Platné právní předpisy upravující léčebnou rehabilitaci	52
2.6 SOCIÁLNÍ REHABILITACE.....	53
2.6.1 Cíle sociální rehabilitace	56
2.6.2 Zásady, metody a úkoly sociální rehabilitace	57
2.6.3 Programy sociální rehabilitace pro mentálně postižené	58
2.6.4 Platné právní předpisy upravující sociální rehabilitaci	59
2.7 PRACOVNÍ REHABILITACE	60
2.7.1 Význam pracovní rehabilitace při práci a pracovním uplatnění	61
2.7.2 Pracovní rehabilitace	64
2.7.3 Rehabilitace v oblasti bydlení	68
2.7.4 Platné právní předpisy upravující pracovní rehabilitaci.....	69
2.8 PEDAGOGICKÁ REHABILITACE.....	70
2.8.1 Personální zajištění pedagogické rehabilitace.....	72
2.8.2 Formy vzdělávání.....	74
2.8.3 Právní předpisy upravující vzdělávání dětí, žáků a studentů se zdravotním postižením	78
2.9 ODBORNÉ SLOŽKY KOMPREHENSIVNÍ REHABILITACE	79
2.9.1 Psychologická péče	79
2.9.2 Technická péče.....	80
2.9.3 Právní péče	81
2.9.4 Ekonomická péče	81

II	PRAKTICKÁ ČÁST	83
3	ÚSTAVNÍ A RODINNÁ PÉČE	84
3.1	HISTORIE PÉČE O OSOBY S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM	84
3.2	KLASIFIKACE ÚSTAVU SOCIÁLNÍ PÉČE	89
3.2.1	Rezidenční zařízení	91
3.2.2	Terénní služby	92
3.3	RIZIKA ÚSTAVNÍ PÉČE	94
3.4	RODINNÉ PROSTŘEDÍ	96
3.4.1	Funkční rodinné prostředí	98
3.4.2	Charakteristické znaky současné rodiny	98
3.4.3	Výchovné styly rodinné výchovy dítěte s postižením.....	99
3.4.4	Funkce a struktura rodiny.....	100
4	EMPIRICKÉ ŠETŘENÍ	101
4.1	CÍL VÝZKUMU	101
4.2	METODOLOGIE VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ.....	101
4.3	ZPŮSOB VÝBĚRU ANALYTICKÉ JEDNOTKY	102
4.4	POLOSTRUKTUROVANÝ ROZHOVOR.....	102
4.5	KASUISTIKA	102
4.6	KASUISTICKÉ STUDIE	103
4.6.1	Martin.....	103
4.6.2	Jana.....	109
4.6.3	Lenka.....	113
4.6.4	Lucie.....	116
4.6.5	Ondra.....	120
4.6.6	Petr	125
4.6.7	Terežka	129
4.6.8	Katka	133
4.7	ZHODNOCENÍ CÍLŮ, INTERPRETACE A ANALÝZA VÝSLEDKŮ VÝZKUMU	137
	ZÁVĚR	141
	SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	143

ÚVOD

Téma diplomové práce bylo zvolené z toho důvodu, že naše rodina patří mezi ty, které se dítě s Downovým syndromem narodilo a která ho vychovává. Downův syndrom je nejrozšířenější ze všech známých forem mentální retardace. Podle údajů v odborné literatuře lidé s tímto onemocněním tvoří okolo 10 % všech lidí s mentálním postižením. Downův syndrom je možné diagnostikovat vzápětí po narození dítěte.

Narození dítěte s Downovým syndromem rozhodně znamená pro rodinu výjimečnou zátěž. Pro rodiče nastává období, kdy se musejí vyrovnat s těžkou situací, ve které se ocitli, a začnou přemítat, jaký dopad bude mít skutečnost, že se jim narodilo dítě s Downovým syndromem, na jejich život, manželství, na ostatní „zdravé“ děti, příbuzné a přátele.

Většina rodičů, kteří se dozvědí, že se jim narodilo dítě s Downovým syndromem, zažije otřes, zdrcení a šok. Bez ohledu na to, do jaké míry se v dalších dnech, měsících a letech naučí situaci zvládat, je pro většinu z nich počáteční fáze nesmírně náročná.

Při zamyšlení nad svým dalším životem si kladou otázku, zda jsou schopni zvládnout náročnou výchovu, a jak se oni a jejich dítě dokážou vyrovnat s nečekanými životními překážkami. Nezřídka se v rodině objeví myšlenka na využití ústavní péče. I naše rodina v prvních dnech po narození syna zvažovala, jestli si na sebe vezme břímě zodpovědnosti a bude syna vychovávat v rodinném kruhu, nebo zvolí pro nás jednodušší cestu a dítě umístí do některého sociálního ústavu, který zabezpečuje institucionální péči.

Pro kladné přijetí dítěte do rodiny je nutné, aby rodiče co nejdříve dostali pravdivé informace o postižení jejich dítěte a možnostech jeho rozvoje, vzdělavatelnosti a socializace. Je zde důležitá pomoc a podpora, kterou rodině může dodávat jak blízké okolí, tedy rodina, příbuzenstvo, přátelé, erudovaní odborníci, kteří pracují a navzájem spolupracují v rámci existujícího systému komprehensivní rehabilitace. Jedná se zejména o odborné lékaře, sociální pracovníky, psychology a speciální pedagogy.

Pokud se rodině nedaří zdárně zdolávat překážky a těžkosti spojené s handicapem svého dítěte a nenalezne dostatek podpory v blízkém okolí, zejména v kruhu nejbližší rodiny, přátel a odborných specialistů, bývá silně ohrožena rizikem sociální izolace a současně tím klesá i míra její vnitřní stability.

Diplomová práce se zaměřuje na komplexní systém komprehensivní rehabilitace a na její možnosti při léčbě, edukaci, sociálním zabezpečení a pracovním uplatněním osob s Downovým syndromem.

První kapitola se zabývá charakteristikou Downova syndromu, jeho historií a etiologií. Dále informuje o diagnostických metodách, formách výskytu, fyziognozii a typických zdravotních komplikacích osob s Downovým syndromem.

Druhá kapitola pojednává o systému komprehensivní rehabilitace, jejích cílech, zásadách a složení odborného týmu, který zabezpečuje výkon komprehensivní rehabilitace. Blíže charakterizuje jednotlivé základní oblasti ucelené rehabilitace a dále popisuje její čtyři odborné složky.

Třetí kapitola dokumentuje prostředí ústavů sociální péče pro osoby s mentálním postižením a pojednává o jejich historii, vývoji a rizicích ústavní péče. Objasňuje význam rodinné výchovy, funkce a struktury rodiny.

Čtvrtá kapitola charakterizuje cíl diplomové práce, který upozorňuje na charakteristické povahové rysy osob s Downovým syndromem, objasňuje organizaci a význam komprehensivní rehabilitace v jejich životě a komparuje úroveň výchovy, vzdělání, socializace a komunikace osob s Downovým syndromem v rodinné a ústavní péči. Zabývá se metodami a technikami, které byly ke zpracování diplomové práce využity. V kapitole jsou uvedeny kasuistické studie dospělých jedinců s Downovým syndromem. Poukazují na rozdílnost vývoje při rozdílném edukačním prostředí.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 CHARAKTERISTIKA OSOB S DOWNOVÝM SYNDROMEM

Patrně žádný jiný druh handicapu nečiní člověka v běžné populaci tak zvláštním a odlišným jako právě mentální postižení. Nepostižení lidé často dokonce nemohou takto postiženým jedincům přijít na jméno, a tak o nich hovoří jako o duševně nemocných, o bláznecích apod. Nikdo si vlastně nedokáže stav mentálního omezení dost dobře představit a vžít se do situace osoby s tímto handicapem. Lze si zavázat oči a zkusit se projít po místnosti jako nevidomý, lze si ucpat uši nebo se pokusit komunikovat pouze neverbálními způsoby jako neslyšící, lze se posadit na ortopedický vozík a pokusit se zdolat určitou trasu jak tělesně postižený člověk, nelze ovšem jakkoliv simulovat člověka s mentálním postižením.

Mentální retardace je syndromatické postižení, které postihuje nejen mentální schopnosti, ale celou lidskou osobnost ve všech jejích složkách. Má rozhodující vliv nejenom na vývoj a úroveň rozumových schopností, ale týká se rovněž emocí, komunikačních schopností, úrovně sociálních vztahů, možností společenského a pracovního uplatnění v životě.¹

Vývoj jedinců s Downovým syndromem probíhá vcelku normálně, ale je mnohem zdlouhavější, pomalejší, z tohoto důvodu výchova a učení těchto osob vyžaduje specifický přístup. Obecně je základní diagnózou méně ovlivněna emocionální a sociální stránka dítěte. Motorický vývoj a vývoj řeči jsou poznamenány mnohem více.

Downův syndrom nelze vyléčit, cílenou péčí lze mentální úroveň jednotlivců pozitivně ovlivnit. U dítěte je vždy přítomno mentální opoždění různého stupně. Celkový stupeň zdravotního postižení nelze posoudit do doby, než se dítě narodí a prožije první měsíce života. 9 z 10 dětí s Downovým syndromem přežije první rok života a téměř polovina z nich dosáhne 60 let věku.²

Úroveň myšlení dětí s Downovým syndromem leží velmi často nad úrovní jejich řečových dovedností. Proto nemůžeme zjištěné meze vývoje v žádném případě považovat za konečné a absolutní. Celkově lze konstatovat, že osoby s Downovým syndromem mívají

¹ SLOWÍK, J., *Speciální pedagogika*. 1. vyd., Praha: Grada, 2007, s. 109.

² JANÍKOVÁ, M., DZÚROVÁ D., *Milá maminko, milý tatínku*. 2. vyd., Praha: Grada, 2000.

často poruchy rozvoje řeči, a to jak ve fonologické oblasti, tak i ve slovní zásobě a v gramatice.

V projevech chování mentálně handicapovaných osob je charakteristickým rysem zvýšená emocionalita, která se v některých případech stává jakousi specifickou formou kompenzace deficitu racionální složky osobnosti. Spontánnost a otevřenost těchto lidí nejednou překvapí a zaskočí racionálně založeného, nepostiženého člověka, ale zároveň také ubezpečí o bezelstnosti a určité bezbrannosti většiny jedinců s mentálním handicapem.³

Maladaptivní chování se u jedinců s tímto syndromem, v porovnání s dětmi s jiným mentálním postižením, vyskytuje méně. Když už se s tímto chováním setkáme, jedná se spíše o neposlušnost a tvrdohlavost.

Sociální schopnosti patří k silným stránkám dětí s Downovým syndromem. Dokáží velmi dobře jednat s ostatními a rovněž dokáží dobře dodržovat pravidla. Jedná se o příjemné a společenské osobnosti. Je však pro ně obtížnější zvykat si na nové situace. S přibývajícím věkem, v dospělém věku, klesají jejich hodnoty IQ, zatímco v prvních letech a do věku začátku školní docházky ještě zřetelně stoupají. Neklesá ovšem hodnota získávání vědomostí.⁴

1.1 Historie Downova syndromu

V každé době a v každém lidském společenství nacházíme stopy přítomnosti osob, které se vymykaly běžným kritériím dané epochy. Lidé a rodiče se často ptají, zda se děti s Downovým syndromem rodily i v počátcích lidské civilizace, nebo jestli jsou chromozomální poruchy průvodním jevem moderní doby. Uspokojivá odpověď nebude nejspíš nikdy dána, je velmi pravděpodobné, že nemoci chromozomální abnormality, včetně Downova syndromu, se vyskytovaly již od počátků lidské civilizace.

Nejstarší známé zobrazení lidí s Downovým syndromem pochází z doby před 3000 lety z Mexika, z tohoto období byly nalezeny sochy lidí s evidentními znaky Downova

³ SLOWÍK, J., *Speciální pedagogika*. 1. vyd., Praha: Grada, 2007, s. 118.

⁴ JANÍKOVÁ, M., DZÚROVÁ, D., *Milá maminko, milý tatínku*. 2. vyd., Praha: Grada, 2000.

syndromu. Na oltáři vyrobeném v roce 1505 v Cáchách v Německu byla zaznamenána první podoba člověka s charakteristickými rysy této diagnózy v Evropě.⁵

Lékař Jean Esquirol v roce 1838 zmiňuje vzhled dítěte, jehož znaky odpovídají dnešnímu fenotypu Downova syndromu. Později v roce 1846 popisuje podobný poznatek Edouard Seguin. Historicky první ucelený popis syndromu je přiznáván anglickému lékaři Johnu Langdonu Downovi (1828 – 1896), který ve druhé polovině 19. století popsal jako první charakteristické rysy tohoto syndromu.

J. L. Down v roce 1866 publikuje vědeckou studii o skupině osob, která se svojí podobou a chováním odlišuje od jeho ostatních pacientů. A ještě v tom roce byl popsán syndrom uznán jako samostatná diagnóza. Doktor Down neznal příčinu a díky tomu, že existovala určitá podobnost s mongolskou rasou (obličej má ploché rysy, oční víčka jsou úzká a šikmá, ve vnitřním koutku oka je u většiny dětí výrazná kolmá kožní řasa, která dává jejich očím charakteristický tvar) domníval se, že se jedná o návrat k primitivnímu mongolskému etnickému kmeni a nazývá jej „*mongolismus*“.⁶

V roce 1932 doktor Waardenburg vyslovil názor, že se jedná o chromozomální abnormalitu. Chromozomální podstata Downova syndromu však zůstala ještě mnoho let skryta. Teprve v roce 1959 byla za příčinu Downova syndromu označena trisomie chromozomu 21. Zasloužil se o to francouzský genetik a pediatr Jérôme Lejeune. Termín Downův syndrom nahradil dříve používané a vžité pojmenování „*mongolismus*“, které vycházelo z určité fyzické podobnosti lidí s Downovým syndromem s mongolskou rasou, což bylo jednak nepřesné, ale především zavádějící, neboť tento syndrom postihuje všechny rasy včetně rasy mongoloidní.⁷

1.2 Etiologie

Na celém světě se rodí každoročně kolem 100 000 novorozenců s Downovým syndromem, tj. na každých 700 živě narozených dětí připadá jedno dítě s tímto syndromem. V České republice se od roku 1994 do roku 2010 narodilo 905 novorozenců s Downovým

⁵ JANÍKOVÁ, M., DZÚROVÁ, D., *Milá maminko, milý tatínku*. 2. vyd., Praha: Grada, 2000.

⁶ www.dobromysl.cz [online]. [cit. 2014-03-29].

⁷ www.dobromysl.cz [online]. [cit. 2014-03-29].

syndromem, tj. 1887 narozených dětí na jedno dítě s touto diagnózou. Za stejné období se zde narodilo ročně v průměru 53 novorozenců s Downovým syndromem. V letech 2001 až 2010 to bylo 2148 narozených dětí na jeden případ Downova syndromu⁸.

Už během těhotenství je odhalena značná část případů této chromozomální aberace, a to díky značným úspěchům prenatální diagnostiky, zejména vývojem nových screeningových vyšetření. V ČR se např. v roce 2010 narodilo 33 dětí s Downovým syndromem a ve 36 případech bylo, na základě prenatálně diagnostikované anomálie Downův syndrom, těhotenství ukončeno. U nás stoupá celková incidence Downova syndromu (se započítáním prenatálně diagnostikovaných – a pro tuto diagnózu ukončených případů). Patrně se na tom podílí jednak lepší a časnější diagnostika, která umožňuje určit a zaregistrovat takové případy, které by se časně potratily a tím unikly oficiální registraci, tak i nepříznivý trend – v rámci kterého se zvyšuje průměrný věk rodiček.

Z vrozených vad, které jsou chromozomálně podmíněné, došlo k významnému poklesu incidence u narozených v případě Downova syndromu, a to díky prenatální diagnostice, která se provádí úspěšně po celé republice. U žen ve věku nad 35 let dochází k významnému úbytku této vady především díky rutinně nabízené možnosti provedení amniocentézy v době těhotenství. Díky screeningovým metodám II. trimestru prováděným v ČR se však snížil i počet dětí s Downovým syndromem narozeným matkám pod 35 let. V budoucnosti lze předpokládat vyšší záchyt Downova syndromu a jiných chromozomálních aberací díky možnostem nově zaváděných metod screeningu v I. trimestru.⁹

Downův syndrom je mnohdy charakterizován genetickým syndromem způsobeným trisomií 21. chromozomu. Intenzita mentálního postižení bývá různá, nejčastěji však jde o lehkou či střední mentální retardaci. Přidruženě se u osob s Downovým syndromem vyskytuje celá řada nemocí a zdravotních komplikací, jako např. vrozené srdeční vady, žaludeční a střevní abnormality, oční vady, převodní nedoslýchavost až ztráta sluchu či poruchy štítné žlázy. Odborníci z oblasti medicíny upozorňují svými studiemi na riziko výskytu leukémie, které je u Downova syndromu 10 – 20 × vyšší než u běžné populace.¹⁰

⁸ MUDr. ŠÍPEK, A., CSc., Ústav pro péči o matku a dítě

⁹ ZDRAVOTNICKÁ STATISTIKA, *Vrozené vady 2000*, Praha: ÚZIS ČR, 2001

¹⁰ STRNADOVÁ, I., *Rodiny osob s mentálním postižením*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, 2008, s. 40.

Od roku 1959, kdy bylo zjištěno, že mechanismem vzniku Downova syndromu, je nepárový chromozom 21, se hledá příčina toho, proč se tento nepárový chromozom vytvoří. I přes snahu intenzivního genetického výzkumu se do dnešního dne nepodařilo zjistit, proč k trisomii 21. chromozomu dochází. V průběhu bádání se prověřovaly hypotézy, že příčinou jsou různé vlivy životního prostředí, alkoholismus, drogy, TBC nebo syfilis, ale tyto se postupně ukázaly jako nesprávné a neobhajitelné.

Výskyt Downova syndromu je v každé populaci přibližně stejný. Vyskytuje se rovnoměrně u obou pohlaví. Ani příslušnost rodičů k určitému etniku, ani jejich sociální postavení či místo bydliště nemá na jeho vznik žádný vliv. Neovlivňuje ho ani zdravotní stav matky, kvalita její stravy a způsob života v těhotenství.¹¹

Chromozomální anomálie způsobující Downův syndrom existuje dříve, než je dítě počato. Byla prokázána pouze souvislost u faktoru věku rodičů. Matky po 35. roku věku a otcové starší 50 let jsou narozením dítěte s Downovým syndromem ohroženy více než rodiče mladší. U ženy starší 45 let, je pravděpodobnost, že se jí narodí dítě s Downovým syndromem, 1:40. Faktem je, že se většina těchto dětí narodí matkám v nižším věku 24 – 30 let, protože v této věkové skupině se rodí nejvíce dětí, a matky do 35 let nejsou v průběhu těhotenství podrobovány genetickému vyšetření tak, jako ženy nad uvedenou věkovou hranici.

V 90 % případů je příčinou Downova syndromu chybné rozdělení vajíčka před oplozením. Ve vaječnicích plodů ženského pohlaví jsou vajíčka v nezralé podobě přítomna už od první třetiny jejich nitroděložního vývoje. Jejich další vývoj je pak potlačen až do doby, kdy nastane konkrétní cyklus, při němž se vajíčko uvolní. Vajíčka tedy setrvávají ve vaječnicích plodů ženského pohlaví v nezralém stadiu po dobu 20 – 40 let. Stárnou spolu s ženou, a čím je žena starší, tím je tento proces delší. Jedná se o jeden z důvodů, proč plody starších matek mají častěji náhodně vzniklé genetické vady. Produkce spermií u mužů začíná až v pubertě, kdy je zahájen desetidenní cyklus tvorby spermií. Spermie nezůstávají v nezměněné podobě dlouho, a nejsou proto tolik náchylné k poruše, která má za následek trisomii 21. chromozomu.¹²

¹¹ ŠVARCOVÁ, I., *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. 1. vyd., Praha: Portál, 2000, s. 120.

¹² JANÍKOVÁ, M., DZÚROVÁ, D., *Milá mamínko, milý tatínku*. 2. vyd., Praha: Grada, 2000.

Molekulární genetik

Z molekulárně-genetického hlediska je Downův syndrom velice komplikovanou klinickou jednotkou. Lidské tělo je složeno z velkého množství buněk, jejichž střed tvoří jádro, ve kterém se soustřeďuje genetická výbava organismu. Tento genetický materiál označovaný také jako geny, je nositelem všech dědičných znaků člověka (barva očí, temperament, umělecké nadání, predispozice pro určité nemoci apod.). Chromozomy jsou páličkovité, tyčinkovité útvary uložené v jádru každé buňky lidského těla a jsou v nich zakódovány všechny znaky – geny, které dítě dědí po svých rodičích. Geny jsou uloženy podél těchto zvláštních tyčinkovitých útvarů – chromozomů.

Z genetického hlediska se osoby s Downovým syndromem odlišují od intaktní populace právě buněčnou stavbou. Zdravá lidská buňka obsahuje 46 chromozomů, které jsou uspořádány ve 23 párech. Polovina každého chromozomu dítěte pochází od matky, druhá polovina od otce. K tomuto rozdělení chromozomů dochází po splynutí vajíčka a spermie. Na rozdíl od ostatních tělových buněk tyto obsahují pouze poloviční počet chromozomů, z každého páru pouze jedna sada. Genetická výbava se kompletuje právě po oplodnění vajíčka spermií v zárodečné buňce a při jejím prvním dělení ve dvě identické buňky budoucího plodu.¹³

Dispozice pro vznik Downova syndromu jsou uloženy na jednom z ramen chromozomu číslo 21. Lidé s Downovým syndromem mají tu zvláštnost, že každá buňka těla obsahuje jeden chromozom navíc. Potom místo odvyklých 46 chromozomů uspořádaných ve 23 párech jich mají 47, tzn. 22 párů a jednu trojici.

Chromozom 21 obsahuje asi 1,5 procenta všech genů, lokalizovaných v jádře každé lidské buňky. Je nejmenším lidským chromozomem, ale jedním z nejpodrobněji studovaným. Důvodem trisomie 21. chromozomu může být chybný rozestup chromozomů během dělení buňky, nebo je nadbytečný chromozom 21 „nalepen“ na jiný. Tento chromozom ovlivňuje celkovou psychickou a fyzickou charakteristiku člověka. Ve většině případů tato nemoc vzniká neoddělením chromozomů v době, kdy uzrává vajíčko či spermie.¹⁴

¹³ JANÍKOVÁ, M., DZÚROVÁ, D., *Milá mamínko, milý tatínku*. 2. vyd., Praha: Grada, 2000.

¹⁴ JANÍKOVÁ, M., DZÚROVÁ, D., *Milá mamínko, milý tatínku*. 2. vyd., Praha: Grada, 2000.

1.3 Diagnostika

Prenatální diagnostika pomáhá významně snížit incidenci Downova syndromu u narozených. Podstatná část prvotrimestrálního i druhotrimestrálního screeningu vrozených vad je cílená na odhalení zvýšeného rizika chromozomálních aberací – včetně Downova syndromu. Pomocí biochemických markerů (zejména PAPP-A, HCG) a ultrazvukových markerů (nuchální translucence, přítomnost nosní kosti, délka stehenní kosti apod.) jsou v souvislosti s věkem matky (vyšší věk matky znamená vyšší populační riziko chromozomálních aberací) vytipována těhotenství s vyšším rizikem Downova syndromu (mluvíme o pozitivním screeningu). V tomto případě je doporučena konzultace u klinického genetika, který za účelem získání vzorku pro vyšetření karyotypu plodu, má možnost nabídnout provedení některé z následujících invazivních vyšetřovacích metod : amniocentéza, odběr choriových klků, kordocentéza. V současné době je již možná i tzv. rychlá diagnostika pomocí QFPCR. V případě potvrzení trisomie 21 u plodu je těhotné nabídnuto umělé ukončení těhotenství.¹⁵

Neinvazivní prenatální diagnostika

Těhotné matky v průběhu těhotenství podstupují četná vyšetření s cílem předcházet komplikacím těhotenství a porodu. V posledních letech byla tato vyšetření doplněna o testy, které mohou odhalit vrozené vady plodu a umožnit rodině zvážit, zda si přejí postižený plod donosit nebo graviditu ukončit (zpravidla do 24.týdne).

Pro screening plodu s vrozenými vadami, speciálně s Downovým syndromem, se používá:

- Kvantitativní biochemické vyšetření z krve matky – tzv. triple test:
 - stanovení alfafetoproteinu (AFP)
 - stanovení choriového gonadotropinu (HCG) – totálního, nebo jeho dvou podjednotek
 - určení volného estriolu (E3)

¹⁵ <http://www.vrozene-vady.cz> [online]. [cit. 2014-03-29].

- V druhém trimestru mezi 11. až 13. (+6 dnů) týdnem těhotenství, se provádí ultrazvukové vyšetření. Jedná se o ultrazvukové měření tzv. šíjového projasnění. Šíjové projasnění je tekutina v kůži zátylku plodu, která je přechodně přítomna u všech plodů. U plodů s Downovým syndromem je však šířka tohoto projasnění významně větší.

Uvedené markery se vyhodnocují v souvislosti s věkem matky, který je z hlediska výskytu Downova syndromu velice podstatný. Testy neinvazivní prenatalní diagnostiky by se měly provádět mezi 14. – 16. (15. – 22.) týdnem těhotenství a pravděpodobnost odhalení vrozené vývojové vady se udává mezi 54 – 65 %. Pozitivní výsledky biochemických testů ještě nemusí znamenat onemocnění plodu, ale upozorňují na toto riziko.

Invazivní prenatalní diagnostika

Při neprůkazném výsledku krevních testů a ultrazvukového vyšetření genetik může doporučit některou z forem invazivního screeningu – amniocentézu, biopsii choriových klků nebo kordocentézu. Vždy se jedná pouze o osobní rozhodnutí nastávající maminky a jejího partnera, zda bude chtít odběr plodové vody podstoupit.¹⁶

Amniocentéza

Metoda založena na odběru plodové vody v období mezi 16. – 18. týdnem gravidity. Plodová voda v plodovém vaku, který obaluje a chrání plod, obsahuje plodové buňky, z nichž je možné vyšetřit chromozomy plodu. Odběr plodové vody se provádí velmi tenkou jehlou přes břišní stěnu v oblasti dělohy. Je to téměř bezbolestná procedura, proto se provádí bez umrtvení, při kontrole ultrazvukem, aby se předešlo poškození plodu. Nevýhodou amniocentézy je riziko ztráty těhotenství, které není vysoké, přesto existuje. Uvádí se statistika 1 potrat ze 100 vyšetření. Výsledky tohoto vyšetření jsou velice spolehlivé (99,5 %), avšak získání výsledku trvá dlouhou dobu. Dlouhodobý pocit nejistoty může být pro budoucí matku velmi stresující.

¹⁶ BARTOŇOVÁ, M., BAZALOVÁ, B., PIPEKOVÁ, J., *Psychopedie*. 1. vyd., Brno: Paido, [sec. cit. KLUČKA 2012 s. 18].

Biopsie choriových klků (CVS)

Je prováděna v 9. - 11. týdnu těhotenství. Není zdaleka tolik spolehlivá jako amniocentéza, protože placenta může mít jinou genetickou výbavu, než samotný plod. Při tomto vyšetření je odebírán vzorek z placenty plodu a ten je následně geneticky vyšetřen. V případě pozitivního výsledku se tedy následně provádí amniocentéza, která výsledek potvrdí nebo vyvrátí.

Kordocentéza

Metoda, která diagnostikuje chromozomální aberaci na základě odběru krve z pupečnickové cévy za kontroly ultrazvukem. Provádí se po 20. týdnu gravidity a má až 2% riziko spontánního potratu. V případě, že se závažná vada u potomka nakonec prokáže, má žena do 24. týdne těhotenství čas rozhodnout o ukončení nebo následném pokračování těhotenství.¹⁷

1.4 Formy Downova syndromu

Nondisjunkce

Jedná se o chybné dělení pohlavní buňky. Tato forma není dědičná a riziko jejího vzniku tedy není ovlivněno dosavadními reprodukčními zkušenostmi rodiny. Bylo zjištěno, že ve většině případů dochází k chybě již při prvním dělení pohlavní buňky, kdy dochází k přesunu obou chromozomů č. 21 do buňky, z které se po oplodnění stává vajíčko s celkovým počtem 47 chromozomů. V každé další buňce se tato prvotní chyba opakuje. Výsledkem je, že každá buňka člověka s Downovým syndromem obsahuje 47 chromozomů. Nondisjunkce je příčinou přibližně u 93 % případů tohoto syndromu a označuje se jako volná trisomie 21. Míra rizika narození dalšího dítěte spočívá pouze ve věku matky. Pokud je ženě více než 45 let, je pravděpodobnost, že se jí narodí dítě s Downovým syndromem, 1:40.¹⁸

¹⁷ BARTOŇOVÁ, M., BAZALOVÁ, B., PIPEKOVÁ, J., *Psychopedie*. 1. vyd., Brno: Paido, s. 112.

¹⁸ ŠVARCOVÁ, I., *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. 1. vyd., Praha: Portál, 2000, s. 121.

Translokace

Vzácná je tzv. translokační forma trisomie 21, kdy je pohlavní buňka již před oplodněním anomální. Vyskytuje se u 3 – 4 % případů, kdy není příčinou Downova syndromu celý nadbytečný chromozom 21, ale pouze jeho část, když se malé vrcholky chromozomu 21 a jiného chromozomu odlomí a zbývající části obou chromozomů se spojí. Jde vesměs o různé translokace, u kterých došlo k fúzi dvou akrocentrických chromozomů (chromozomu 21 a jiného, například 14. či 15. Samotná translokace představuje balancovanou chromozomální aberaci, která u svého nositele nevede ke klinickým projevům. Existuje zde velké riziko, že nositel balancované translokace předá svému potomkovi jak fúzovaný chromozom složený z chromozomu 21 a jiného akrocentru, tak i samostatný chromozom 21. Po splnutí této výbavy s chromozomem 21 od druhého rodiče dojde ke vzniku karyotypu, ve kterém bude sice správných 46 chromozomů, ovšem celkem tři kopie chromozomu 21 - dvě samostatné a jedna připojená na jiný akrocentr.¹⁹

U translokační formy existuje určitá míra rizika narození dítěte s touto chromozomální odchylkou. Proto je při dalším plánovaném rodičovství zapotřebí podstoupit genetické vyšetření, které se provádí na základě rozboru vzorku krve, jehož analýza prokáže typ Downova syndromu.

Robertsonské translokace

Další eventualitou možného vzniku vady je zjištění Robertsonské translokace, při které má osoba 46 chromozomů, ale na jednom z nich je připojený další 21. chromozom a vzniká takzvaný translokovaný chromozom.

Mozaiková forma

Asi ve 3 % případů dochází k chromozomální chybě až po spojení pohlavních buněk s normálním počtem chromozomů, tedy v průběhu následného intenzivního dělení vzniklé buňky. Pouze určitá linie buněk obsahuje obvyklých 46 chromozomů a určité procento buněk nese nadbytečný chromozom 21. Někteří jedinci s mozaikovou formou mívají

¹⁹ <http://www.vrozene-vady.cz> [online]. [cit. 2014-03-29].

méně charakteristické rysy Downova syndromu a jejich intelektuální výkon je v průměru lepší než u osob s nondisjunkcí či translokací.

Mozaiková forma Downova syndromu, kdy není nadbytečný chromozom přítomen ve všech buňkách těla, není dědičná.²⁰

Prevalance

Genetické vyšetření zjistí vzácné případy dědičné formy s vysokým rizikem opakování. Pokud se Downův syndrom již v rodině vyskytl, riziko opakování závisí na výsledku genetického vyšetření, příbuzenském vztahu a věku matky postiženého. Nebezpečí opakování nejčastější nedědičné formy trisomie 21 je zvýšeno asi o 30 % než by odpovídalo stejnému věku matky. Riziko opakování náhodné formy trisomie je ještě vyšší, když je matka při prvním potvrzení trisomie svého potomka mladší.²¹

1.5 Fyziognomie a klinický obraz

Downův syndrom se vyskytuje všude na světě, napříč všemi etnickými skupinami, národnostmi a sociálním prostředím. Je považován za nejrozšířenější formu mentální retardace a je nejčastější chromozomální aberací. Na světě se ročně narodí přibližně 100 tisíc dětí s Downovým syndromem.

Vzhledem ke své genetické výbavě mají všechny osoby s Downovým syndromem charakteristický vzhled a stavbu těla, kterou specifickým způsobem ovlivňuje nadbytečný chromozom 21. Celkem se uvádí kolem 50 charakteristických znaků, ale u každého jedince se vyskytuje pouze část z nich. Téměř celé století však byl výskyt několika znaků současně podkladem k diagnóze Downova syndromu. Nikdy nebyla nalezena souvislost mezi počtem vnějších znaků a stupněm mentální retardace. U žen bylo výjimečně zaznamenáno narození potomka. Muži s Downovým syndromem jsou neplodní.²²

²⁰ ŠVARCOVÁ, I., *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. 1. vyd., Praha: Portál, 2000, s. 121.

²¹ <http://www.ds-health.com> [online]. [cit. 2014-03-29].

²² MARKOVÁ, Z., STŘEDOVÁ, L., *Mentálně postižené dítě v rodině*. 1. vyd., Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1987, s. 28

1.5.1 Fyziognomie

Hlava

Ve srovnání s hlavou zdravého člověka je menší, její zadní část je plošší, což způsobuje její kulatý vzhled. Měkké části lebky bývají větší. Uši jsou poněkud menší, okraj ucha je často přeložen.

Obličej

Má vzhledem k malému nosu a nedostatečně vyvinutým obličejovým kostem poněkud plošší rysy.

Oči

Oči dětí s Downovým syndromem mají normální tvar. Jen jejich oční víčka jsou poněkud šikmá a úzká. Ve vnitřním koutku očí je přítomna kožní řasa (epikantus), jenž vyvolává dojem jejich šikmého vzhledu.

Ústa

Ústa jsou poměrně malá a někteří jedinci je mají stále otevřená. Jazyk je relativně velký a při svalové hypotonii, která postihuje i svalstvo úst a žvýkacích svalů, může poněkud vyčnívat z úst. Patro v ústech je obvykle nižší. Růst chrupu bývá často opožděn, ale jeho kazivost je poměrně nízká. Čelisti jsou malé, což může vést k chybnému postavení ostatních zubů.

Krk

Krk jedinců s Downovým syndromem bývá širší a mohutnější.

Končetiny

Tvar končetin bývá obvykle normální. Ruce a chodidla jsou malé a silné. Asi polovina osob s Downovým syndromem má pouze jednu dlaňovou rýhu. Mnoho lidí s tímto postižením má ploché nohy z důvodu nedostatečné pevnosti šlach. Vzhledem k celkové ochablosti vazů mají jedinci volné klouby.

Růst

Novorozené děti s Downovým syndromem rostou pomaleji než jejich vrstevníci a bývají menší. Dospělí muži s tímto postižením dorůstají výšky 147 až 162 cm, výška žen

je 135 až 155 cm. Jejich výška závisí na genetických a etnických faktorech, na výživě, hormonech a jiných životních podmínkách.

Tělesná hmotnost

Tělesná hmotnost závisí na způsobu jejich výživy. Pokud se dospělý člověk s Downovým syndromem vhodně stravuje a má dostatek pohybu, obvykle si udrží normální hmotnost.

Smyslové vady

Mnoho dětí má problém se zrakem. Přibližně 50 % osob je krátkozrakých (myopických) a dalších 20 % dalekozrakých (hypermetropických). U poměrně velkého procenta jedinců zaznamenáváme šilhavost. Značné množství osob s Downovým syndromem špatně slyší; 60 % z nich jsou lehce až středně sluchově postižené.²³

1.5.2 Klinický obraz

Downův syndrom je nemoc s komplexním fenotypovým projevem. Existuje celá řada typických projevů tohoto syndromu a pak mnoho dalších znaků, které jsou s Downovým syndromem spojeny méně pevně. Celkově lze shrnout, že projevy Downova syndromu mohou být variabilní, přičemž největší variabilita je u mozaikových forem.

Mentální postižení osob s Downovým syndromem se pohybuje v pásmu od lehké přes středně těžkou až po těžkou mentální retardaci, ale někteří jedinci mohou mít i průměrnou inteligenci. Mentální retardace je pojem vztahující se k podprůměrnému obecně intelektuálnímu fungování osoby, které se stává zřejmým v průběhu vývoje a je spojeno s poruchami adaptačního chování. Poruchy adaptace jsou zřejmé z pomalého tempa dospívání, ze snížené schopnosti učit se a z nedostatečné sociální přizpůsobivosti.

1.5.3 Klasifikace mentálního postižení podle ICDH-10

Lehká mentální retardace IQ 50 – 69

²³ ŠVARCOVÁ, I., *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. 1. vyd., Praha: Portál, 2000, s. 119.

Projevuje se obtížemi v učení. Většina těchto osob je v dospělosti schopna pracovat, navazovat a udržovat dobré sociální vztahy a být prospěšnými členy společnosti. Zahrnuje slabomyslnost a lehkou mentální subnormalitu.

Středně těžká mentální retardace IQ 35 – 49

Projevuje se značně opožděným vývojem v dětství. Většina těchto osob je ale schopna dosáhnout určitého stupně nezávislosti a samostatnosti v sebeobsluze, získat adekvátní komunikační dovednosti a přiměřené vzdělání. V dospělosti potřebují tito jedinci různou míru podpory pro zvládnání života a práce v prostředí běžné společnosti. Zahrnuje středně těžkou mentální subnormalitu.

Těžká mentální retardace IQ 20 – 34

Projevuje se potřebou soustavné pomoci a podpory. Zahrnuje těžkou mentální subnormalitu.

Hluboká mentální retardace IQ nižší než 20

Projevuje se vážným omezeními v sebeobsluze, kontingenci, komunikaci a mobilitě. Zahrnuje hlubokou mentální subnormalitu.

Jiná mentální retardace

Tato klasifikace se používá pouze tehdy, když stanovení stupně intelektové retardace pomocí obvyklých metod je zvláště nesnadné nebo nemožné, a to pro přidružené senzorycké nebo somatické poškození.

Nespecifikovaná mentální retardace

Klasifikace se užívá při diagnostice případů, kdy je prokázána mentální retardace, ale není dostatek informací, aby bylo možno zařadit pacienta do jedné z výše uvedených kategorií.²⁴

Jedinci s diagnózou Downův syndrom mají v dospělosti zvýšenou pohotovost k (epileptickým) záchvatům a Alzheimerově nemoci. Rovněž přidružené vrozené vady, zejména vrozené vady srdce, se u těchto osob vyskytují mnohem častěji než u ostatní populace.

²⁴ SLOWÍK, J., *Speciální pedagogika*. 1. vyd., Praha: Grada, 2007, s. 114

K nejčastějším neurologickým potížím u dětí s Downovým syndromem patří:

1. Hypotonie – různého stupně – od mírné hypotonie až po závažnou. Zaměřením na motorický vývoj dítěte a pomocí rehabilitačních programů poskytovaných od 4. – 6. týdne života dítěte je možné dosáhnout výraznou úpravu symptomů sníženého svalového napětí. Hypotonie se spontánně zlepšuje s věkem.
2. Atlanto – axiální dislokace – svědčí o oslabení krčních svalů, kterým trpí přibližně 10 – 20 % dětí s Downovým syndromem. Ve většině případů se nevyskytují další příznaky. Jako prevence poškození krční páteře, resp. míchy, slouží rentgen krční páteře v raném dětství (2. rok věku). Při potvrzení instability se v dalším životě omezují vysoce rizikové tělesné aktivity – skákání, potápění, apod. V těžších případech atlanto-axiální instability (s dalšími doprovodnými symptomy – bolesti hlavy, snížená ohebnost šíje, inkontinence moči a stolice) se doporučuje chirurgický zákrok (umělý spoj mezi oběma obratli).
3. Vrozené srdeční vady – srdeční abnormality patří k poměrně častým onemocněním u dětí s Downovým syndromem. Vrozené srdeční poruchy (např. defekt komorově-předsíňové přepážky, defekt mezikomorové přepážky, Fallotova tetralogie) se vyskytují téměř u 50 % dětí s Downovým syndromem. Proto je životně důležitá včasná diagnóza (echokardiogram) v prvních dvou měsících života i v případě, že se nevyskytují další příznaky. Podstatná část srdečních vad se odstraňuje chirurgicky, což umožní dlouhodobé zlepšení zdravotního stavu dítěte a přispívá k prodloužení života osob s Downovým syndromem.
4. Poruchy endokrinního systému – hypotyreóza – snížená činnost štítné žlázy se diagnostikuje na základě krevního vyšetření – stanovení koncentrace hormonů štítné žlázy. Doporučuje se vyšetření v raném věku a pravidelné monitorování v jedno až dvouletých intervalech. Přibližně 10 % dětí a 13 – 50 % dospělých osob s Downovým syndromem trpí poruchami funkce štítné žlázy a hypotyreóza patří mezi nejčastější a může se objevit v jakémkoliv věku. Léčba hypotyreózy je poměrně snadná, provádí se podáváním příslušného chybějícího hormonu v syntetické formě a je životně důležitá zejména pro malé děti, protože tyto hormony ovlivňují vývoj mozku.
5. Nadměrná činnost štítné žlázy – hypertyreóza – se diagnostikuje také na základě krevního vyšetření. Terapií je podávání hormonů štítné žlázy (blokáda vlastní

syntézy), nebo inaktivace části štítné žlázy (chirurgicky nebo podáváním radioaktivního jódu).

6. Alzheimerova degenerativní neurologická porucha – postihuje jedince s Downovým syndromem v dospělosti 3 – 5 krát více než dospělé v ostatní populaci. U osob s Downovým syndromem se může vyskytnout již kolem věku 30 let, v porovnání s nástupem v 50 letech u ostatních. Poslední výzkumy naznačují příčinnou souvislost trisomického genu 21 a Alzheimerovy nemoci.²⁵

²⁵ <http://www.downsyndrom.wz.cz/> [online]. [cit. 2014-03-29].

2 KOMPREHENSIVNÍ REHABILITACE

2.1 Pojetí komprehensivní rehabilitace

Osoby se zdravotním postižením se v lidské populaci vyskytují, a přes veškeré úsilí patrně budou existovat i nadále. Tato realita, prostupující každou společnost, je i polem, na němž se řeší složitý vztah nepostižených, zdravých a silnějších. Tito se prezentují jako majorita k nemocným, postiženým a slabším, kteří jsou ve společnosti v postavení minoritním.²⁶

Představy lidí o Downově syndromu jsou opředeny spoustou dohadů, nejasností, předsudků, záhad a často i neopodstatněných obav. Od toho se odvíjí rozpačitý, někdy i až nepřátelský postoj společnosti k lidem s tímto postižením. I dnes se někteří lidé domnívají, že všichni mentálně postižení by měli být uzavřeni ve specializovaných ústavech sociální péče, aby ostatním „normálním“ lidem nebyli na očích. Tento názor, bohužel neprofesionálně, zastávají dokonce i někteří lékaři a další zdravotnický personál. Tito odborníci nezdědka radí rodičům, kterým se narodí dítě s Downovým syndromem, aby umístili dítě do ústavu a nekomplikovali život sobě i svým zdravým dětem a rodině. V těchto názorech se projevuje zásadní nepochopení potřeb a možností dětí s Downovým syndromem, ale hlavně nedostatečná diferenciací těchto lidí a jejich potřeb.

Rehabilitace

Ve významu ucelené, komprehensivní rehabilitace je celospolečenský proces, který prezentuje koordinovanou činnost všech složek společnosti (státu, institucí, organizací a jednotlivců) s cílem o co nejrychlejší návrat k původnímu zdraví a opětovně zařadit člověka postiženého na zdraví následkem nemoci, úrazu či vrozené vady, do všech obvyklých aktivit společenského života.²⁷

Tento systém je organizovaný ve struktuře léčebné, sociální, kulturní, pedagogické, a dále pracovní, technické, legislativní a ekonomické, rehabilitace. Podle OSN je kvalita

²⁶ TITZL, B., *Postižený člověk ve společnosti*. Praha: Pedagogická fakulta UK Praha, 1998, s. 7.

²⁷ <http://cs.wikipedia.org> [online]. [cit. 2014-03-29].

úrovně rehabilitace měřítkem kulturní úrovně společnosti. Jde o celospolečenský proces, který se dotýká téměř všech aspektů společenského života.

Rehabilitace se často posuzuje především jako součást léčebného programu. Termínem „komprehensivní“ se vyjadřuje právě tu skutečnost, že rehabilitace se dotýká kromě zdravotní péče i dalších oblastí.

Výchozí princip rehabilitace

Hlavním principem systému komplexní rehabilitace je vytvoření pokud možno optimálních podmínek pro začleňování osob se zdravotním postižením do běžného sociálního, společenského i ekonomického života, to znamená překonávání nebo odstraňování překážek způsobujících vyloučení těchto osob ze společnosti.²⁸

Rehabilitace je vyjádření lidskosti, solidarity a demokracie v každé společnosti. V České republice je spojena především se zákonem o zdravotní péči, zákonem o sociálním zabezpečení a sociálních službách, školskými zákony a v neposlední řadě zákoníkem práce.

Rehabilitace staví na možnostech postiženého a její význam je nesporný. Vychází z pozitivních vlastností i hodnot jedince a ne z negativních stránek a důsledků postižení člověka. Rehabilitace respektuje potřebu globálního přístupu ke klientovi a je orientována na osoby se smyslovým, tělesným, psychickým, vnitřním a jiným postižením, které tyto osoby nemohou samy překonat.

V současném pojetí rehabilitace hovoříme o komprehensivní rehabilitaci, která již není posuzována natolik striktně a stavovsky, tedy jako výlučně zdravotnická činnost ve smyslu fyzioterapie, ale jako interdisciplinární obor, který obsahuje péči nejen zdravotnicou, ale také sociálně právní a pedagogicko psychologickou.²⁹

²⁸ KOLÁŘ, P., *Rehabilitace v klinické praxi*. 1. vyd., Praha: Septima, 2009, s. 8.

²⁹ JANKOVSKÝ, J., *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. 1. vyd., Praha: Triton, 2001, s. 16.

2.2 Cíle komprehensivní rehabilitace

- Začlenění osoby se zdravotním postižením do společnosti a především návrat k původnímu zdravotnímu stavu.
- Zlepšení osobních i sociálních stránek fungování osoby s postižením – toho se snaží ucelená rehabilitace dosáhnout pružným propojením individuálních prostředků a odborné podpory a jiných aktivit.
- Dosažení optimální kvality života se považuje v neposlední řadě za významný cíl celé zdravotní péče, ale především rehabilitace. Neměla by to být pouhá nepřítomnost nemoci nebo postižení, ale podle mezinárodní definice, „tělesná, duševní a sociální pohoda“.
- Vyrovnání příležitostí osob se zdravotním postižením s příležitostmi osob nepostižených je dalším významným cílem, stanoveným deklarací OSN z r. 1993. Platí to zejména u příležitostí v oblasti vzdělávání, pracovních příležitostí, bydlení, rekreace, cestování, komunikace aj.³⁰

Jak je z výše uvedeného patrné, cíle rehabilitace jsou rozsáhlé a je nutné, aby se na řešení problému ucelené rehabilitace podílela celá společnost.

Struktura a obsah rehabilitační péče

Rehabilitační péče je souhrn všech opatření zaměřených na socializaci nebo resocializaci tělesně, zdravotně, smyslově a mentálně postižené mládeže i dospělých. Zahrnuje čtyři základní oblasti a dále pak čtyři odborné složky.³¹

Rehabilitace krátkodobá (přechodná)

Jedná se o následnou péči, která bezprostředně navazuje na péči léčebnou, vedoucí k upevnění plného obnovení zdraví a standardní kvality života.

³⁰ VOTAVA, J., *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. 1. vyd., Praha: Portál, 2000, s. 15.

³¹ KÁBELE, F., KOLLÁROVÁ, E., KOČÍ, J., KRACÍK, J., *Somatopedie*. 1. vyd., Praha: Univerzita Karlova, 2009, s. 20.

Rehabilitace dlouhodobá (permanentní)

Je určena pro klienty s dlouhodobým nebo trvalým zdravotním poškozením těžších stupňů, jehož následkem je obvykle trvalé narušení kvality života. Řeší se částečně léčením, ale především dalšími rehabilitačními prostředky, a to sociální, pedagogickou a pracovní rehabilitací.

2.3 Zásady rehabilitační péče

Účinné a hospodárné provádění rehabilitace ve všech jejích složkách se musí řídit základními zásadami. Tyto speciálněpedagogické zásady lze, vzhledem k provázanosti a koordinaci všech oblastí a složek rehabilitační péče, aplikovat na celou oblast rehabilitační péče.

Důležité zásady rehabilitační péče:

- Včasnost – včasné zahájení rehabilitace je hlavní podmínkou pro úspěšné dosažení jejího účelu a vede k potřebné aktivizaci a motivaci osoby se zdravotním handicapem při řešení jejího nepříznivého stavu.
- Zásady komplexnosti – návaznost a koordinovanost jsou základními vlastnostmi účinného fungování rehabilitace. Z tohoto důvodu se má péče o tělesně, zdravotně, smyslově a mentálně postiženou mládež i dospělé osoby zabezpečovat ve všech oblastech a složkách ucelené rehabilitace.
- Dostupnost – systém rehabilitace musí zajistit co nejširší dostupnost informací o rehabilitaci a přiblížit zprostředkování a poskytování potřebným osobám. Základní úkoly v této oblasti mají plnit jednotliví poskytovatelé.
- Zásada jednotnosti – tato rehabilitační péče musí být ve všech oblastech a složkách jednotně organizována a vzájemně koordinována.
- Zásada dispenzarizace – je nutná celoživotní evidence a sledování každého tělesně, zdravotně, smyslově a mentálně postiženého jedince. Těmto lidem má být po celou dobu jejich života poskytována rehabilitační péče a kontrolován jejich zdravotní stav.
- Zásada socializace – veškerá rehabilitační péče, léčebná, výchovně vzdělávací, pracovní i sociální, musí směřovat k socializaci nebo k resocializaci postiženého jedin-

ce, k jeho optimálnímu začlenění nebo návratu do pracovního a společenského prostředí.

- Zásada optimálního prostředí – vyžaduje, aby osoby s postižením, zejména děti a mladiství, kteří se nacházejí v hraničním pásmu postižení, byli během rehabilitační péče, především při výchově a vzdělávání, vždy zařazováni alespoň na zkušební období do vyšší kategorie výchovně vzdělávacích zařízení. Zde by mohli získávat hodnotnější podněty pro svůj další motorický, smyslový i mentální vývoj, což je významné zvláště při opožděném vývoji kterékoliv z uvedených stránek osobnosti.
- Zásada prevence – vhodnými preventivními opatřeními v oblasti léčebné, výchovně vzdělávací i sociální rehabilitace je nutno předcházet vzniku nemocí a postižení tělesných, smyslových i mentálních, a tím snižovat počet postižených jedinců v populaci mládeže i dospělých osob.³²

2.4 Rehabilitační tým

Provázanost, posloupnost, variabilitu a oborovou vícečetnost jednotlivých oblastí rehabilitace a docílení tak její ucelenosti a komplexity nelze dosáhnout bez kvalitní a koordinované poradenské činnosti celého týmu specializovaných pracovníků.

Rehabilitační tým tvoří:

- Odborný lékař
- Ortoped, neurolog, oftalmolog, foniatr aj. – má na starosti zlepšování zdravotního stavu a jeho stabilizaci
- Rehabilitační lékař
- Fyzioterapeut a ergoterapeut – provádějí diagnostiku, vypracování a realizaci rehabilitačního plánu. Snaží se o získání nebo znovuzískání a udržení hybností, kompenzace a trénování schopností orientace nebo komunikace, a dále o nácvik i rozvoj pracovních schopností a soběstačnosti i zácvik v užívání kompenzačních pomůcek.

³² KÁBELE, F., KOLLÁROVÁ, E., KOČÍ, J., KRACÍK, J., *Somatopedie*. 1. vyd., Praha: Univerzita Karlova, 2009, s. 25.

- Speciální pedagog – jeho úkolem je vymezení vzdělávacích možností, vypracování a realizace individuálního vzdělávacího plánu, dosažení či dokončení vzdělání odpovídajícího nadání i schopnostem postiženého a (nebo) zvýšení kvalifikace nebo absolvování rekvalifikace. Speciální pedagog má dále za úkol podporovat seberozvoj osoby s postižením, vytvoření a upevnění sociálních dovedností, orientace i trénování občanských kompetencí.
- Sociální pracovník – vytváří a stabilizuje přijatelné životní podmínky a zajišťuje získání dávek sociálního zabezpečení i adresných sociálních služeb, vytváření pracovních příležitostí, podporované zaměstnání, chráněné bydlení. Zastupuje oprávněné zájmy a potřeby osob se zdravotním postižením a provádí sociální poradenství.
- Psycholog – ve spolupráci se speciálním pedagogem – diagnostikuje případné psychologické problémy nebo odchylky motivace osoby s postižením při zdolávání překážek. Podporuje klienta při utváření jeho sebepojetí a odpovídajícího sebenáhledu. Provádí individuální i skupinovou psychoterapii a výcvik v sebeprosazení, v komunikativních či psychosociálních dovednostech.³³

Efektivním využitím všech dostupných prostředků rehabilitace a nácvikem potřebných dovedností se osoba se zdravotním postižením stává méně závislou na pomoci jiných a v mnoha případech je schopna zapojit se odpovídajícím způsobem do pracovního procesu, což pro ni znamená nejen větší míru ekonomické nezávislosti, ale také posílení její občanské suverenity.

Úkolem efektivní organizace celého souboru služeb a opatření v rámci rehabilitace je co nejrychlejší a co nejrozsáhlejší zapojení osob se zdravotním postižením do všech obvyklých společenských i ekonomických aktivit. Současně je kladen maximální důraz na jejich soběstačnost a pracovní uplatnění.

³³ NOVOSAD, L., *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: základy a předpoklady dobré poradenské praxe*. Praha: Portál, 2009, s. 96.

2.5 Léčebná rehabilitace

Léčebná rehabilitace je komplex medicínských preventivních, diagnostických a terapeutických opatření směřujících k obnovení maximální funkční zdatnosti jedince postiženého na zdraví, ať již cestou odstranění či substituce, případně snížení či zpomalení progresu "disability" vedoucí obvykle k omezení či znemožnění určitých běžných činností, způsobených onemocněním, úrazem nebo vrozenou vadou – ať již se to týká oblasti osobní péče, psychiky či poruchy nejen na úrovni orgánové soustavy, ale i funkce lidského organismu jako celku.³⁴

V souladu s příslušnými právními předpisy se léčebná rehabilitace považuje za součást zdravotní péče hrazené z prostředků veřejného zdravotního pojištění. Bližší podmínky poskytování léčebné rehabilitace upravují právní předpisy vydané v působnosti resortu Ministerstva zdravotnictví. Cílem léčebné rehabilitace je navrátit pacienta postiženého nemocí, úrazem nebo vrozenou vadou co nejrychleji a nejlépe do aktivního života. Její součástí je fyzioterapie.

Léčebnou rehabilitaci bychom neměli chápat jen jako školu nebo směr (chiropraxe, osteopatie, myoskeletální medicína apod.), ale jako rozsáhlou obecnou základnu v oblasti klinické fyziologie a neurofyziologie. Je třeba si také uvědomit, že rehabilitace není redukována jen na diagnostické a léčebné metody, ale současně se snaží redukovat rozsah psychických behaviorálních a sociálních změn, souvisejících s následky úrazu či onemocnění. Rehabilitaci tedy nemůžeme posuzovat jako obor čistě medicínský, ale přesahující tyto hranice i do oblasti sociální, pedagogické a pracovní.³⁵

Léčebná rehabilitace je neoddělitelnou složkou zdravotní péče, která zahrnuje organizační, diagnostické, rehabilitační a terapeutické opatření, směřující k maximální funkční zdatnosti jedince. Tvoří podmínky k rychlejšímu obnovení či zachování pracovní schopnosti u jednotlivců v produktivním věku, popřípadě podmínky k zařazení do procesu pracovní nebo pedagogické rehabilitace.

Je částí komprehensivní rehabilitace, kterou zajišťují zdravotnické rehabilitační zařízení. Jejím cílem je provádět léčbu, tedy odstraňovat následky nemoci či úrazu. U osob

³⁴ <http://cs.wikipedia.org> [online]. [cit. 2014-03-29].

³⁵ KOLÁŘ, P., *Rehabilitace v klinické praxi*. 1. vyd., Praha: Septima, 2009, s. XXIX.

s těžkým zdravotním postižením a starších jedinců je účelem zachování soběstačnosti a samostatnosti postiženého jedince, a tím vytvořit předpoklad pro maximální možnou úroveň kvality života. Zajišťuje zlepšení funkčního stavu, tedy odstraňování či zmírňování poruchy či disability.³⁶

Je organizována týmovou prací odborných rehabilitačních lékařů, fyzioterapeutů, ergoterapeutů a dalších specialistů na podkladě úzké mezioborové spolupráce, zejména pak psychologů, logopedů a sociálních pracovníků.

2.5.1 Pracoviště pro výkon léčebné rehabilitace

Léčebná rehabilitace je zajišťována v rámci ambulantní péče (včetně stacionární), nemocniční lůžkové péče a péče v odborných léčebných ústavech včetně lázeňských. Měla by být zahajována již v období poskytované akutní zdravotní péče na všech odděleních klinických oborů, a to včetně zahájení potřebných rehabilitačních opatření i na oddělení ARO. Čím dříve se pacient do systému léčebné rehabilitační péče zapojí, tím větší je jeho šance na uzdravení nebo zmírnění následků.

Lůžková zařízení poskytující včasnou léčebnou rehabilitaci

Poskytují včasnou léčebnou rehabilitaci hospitalizovaným pacientům a umožňují jim absolvovat další potřebnou terapii, kterou jim původní oddělení nemůže poskytnout, tj. léčebnou rehabilitaci s vazbou na další složky rehabilitace. Lůžkové rehabilitační oddělení zajišťuje rehabilitaci na vlastních lůžkách. Rehabilitaci a její výstupy zde za ideálních podmínek zabezpečuje tým zaměstnanců - rehabilitační lékaři, zdravotní sestry, fyzioterapeutové, ergoterapeutové, psycholog, speciální pedagog, ale i logoped a sociální pracovník.³⁷

³⁶ VOTAVA, J., *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. 1. vyd., Praha: Portál, 2000, s. 24.

³⁷ <http://polodriver.uvadi.cz> [online]. [cit. 2014-03-29].

Klinika léčebné rehabilitace

Zajišťuje léčebnou rehabilitaci v rámci fakultních nemocnic, které mají svůj vlastní program pro ambulantní pacienty, obvykle i vlastní lůžkové oddělení, případně denní stacionář, a dále zajišťují rehabilitaci na dalších pracovištích nemocnice. Provádí teoretickou i praktickou výuku v rehabilitaci, metodické vedení a výzkum v oboru. Některé kliniky mají speciální poradny či programy pro určitý typ postižení.

Lůžkové oddělení léčebné rehabilitace v nemocnici akutní péče

Lůžková oddělení nemocnic jsou zřizována v nemocnicích, poskytujících rozsah zdravotní péče úměrný výše uvedenému spádovému území. Jsou zřizována v nemocnicích II. a III. typu. Jejich hlavní program je subakutní rehabilitace, tedy doléčování stavů po úrazech, operacích a akutních onemocněních v návaznosti na léčbu na ostatních odděleních nemocnice. Složení týmu je různé a např. účast psychologa, sociální pracovnice či logopeda není pravidlem.³⁸

Lůžková zařízení poskytující včasnou následnou rehabilitaci

Lůžková zařízení následné péče

Umožňují následnou a dlouhodobou léčebnou rehabilitaci pacientům, u kterých rehabilitační postupy tvoří podstatnou část léčebného programu a lze u nich očekávat aktivní spolupráci při rehabilitačním procesu, a to bez ohledu na příslušnost jejich onemocnění k jednotlivým klinickým oborům.

Odborný léčebný ústav

Jedná se o léčebně – rehabilitační zařízení, která spadají do komplexu lůžkové následné péče a pro déle trvající léčebnou rehabilitaci, případně oddělení léčebné rehabilitace v nemocnici následné zdravotní péče, oddělení následné léčebné rehabilitace v nemocnici akutní zdravotní péče.

³⁸ VOTAVA, J., *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. 1. vyd., Praha: Portál, 2000, s. 64.

Typy odborných léčebných ústavů:

- Odborný léčebný ústav obecně rehabilitační – je léčebné zařízení pro ústavní léčebnou rehabilitaci nemocných z příslušné spádové oblasti.
- Odborný léčebný ústav specializovaný – jedná se o léčebné zařízení pro vymezený okruh konkrétních diagnóz. Jde o pracoviště s nadregionální působností.
- Odborné lázeňské léčebné ústavy – oproti předchozím využívají k léčbě navíc přírodní léčivé zdroje, či tradiční léčebné postupy vázané na určité místo.³⁹

Rehabilitační ústavy

Jsou velká zdravotnická zařízení, ve kterých probíhá dlouhodobá rehabilitace osob se zdravotním postižením, zejména v akutní, ale i v chronické fázi léčby. V rehabilitačních ústavech jsou zaměstnáni především členové rehabilitačního týmu.⁴⁰

Rehabilitace v lázeňských léčebnách

Léčebné lázně mají v naší zemi a ve střední Evropě dlouhou tradici. Původně byla léčba založena na využívání přírodních léčebných zdrojů, hlavně léčebných vod, peloidů (rašeliny a slatiny) a klimatických podmínek. Všechna lázeňská místa mají své indikace vycházející z existujících přírodních zdrojů, ale v současné době je stěžejním předpokladem vyškolený personál, který ovládá moderní rehabilitační metody.

Lázeňské pobyty představují pro klienty s postižením možnost koncentrovat se na vlastní zdravotní stav, relaxovat a zlepšit svou kondici, která se při běžném životě zhoršuje s věkem a nedostatkem pohybu. Lázně však mají bezpochyby i jiný účinek než léčebný, a to rekreační. Je zde příležitost nejen pro kulturní zážitky, ale možnost setkání s přáteli a příležitost k navázání přátelských, popřípadě partnerských vztahů.⁴¹

³⁹ KOLÁŘ, P., *Rehabilitace v klinické praxi*. 1. vyd., Praha: Septima, 2009, s. 9.

⁴⁰ VOTAVA, J., *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. 1. vyd., Praha: Portál, 2000, s. 60.

⁴¹ VOTAVA, J., *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. 1. vyd., Praha: Portál, 2000, s. 61.

Zařízení pro následnou a dlouhodobou léčebnou rehabilitaci

Léčebná rehabilitace v rámci nezdravotnických zařízení.

Provádějí větší část komprehensivní rehabilitace, včetně rehabilitace léčebné. Jsou v nich také zaměstnání fyzioterapeuti, ergoterapeuti, rehabilitační i jinak odborně zaměřeni lékaři, logopedi, případně mají tato zařízení s těmito odborníky smluvní vztahy.

Ambulantní zařízení poskytující léčebnou rehabilitaci

Ordinace rehabilitačního a fyzikálního lékařství

Specializovaná ambulance samostatně pracujícího lékaře atestovaného v oboru rehabilitačního a fyzikálního lékařství. Ambulantní léčebná rehabilitace je zajišťována v ordinacích rehabilitačního a fyzikálního lékařství a na ambulantních odděleních léčebné rehabilitace. Dalším samostatným zařízením jsou pracoviště samostatně pracujících fyzioterapeutů, kteří poskytují fyzioterapii podle rozsahu, vybavení pracoviště a dosažené kvalifikace. Zařizují základní diagnostiku v rámci oboru RFL, uskutečňují prvotní terapeutické úkony, koordinaci léčebné rehabilitačního procesu a dispenzarizaci vybraných diagnóz (DMO, myopatie atd.).⁴²

Ambulantní rehabilitační oddělení

Jsou vedené lékařem se specializací v oboru rehabilitačního a fyzikálního lékařství. Poskytují léčebnou rehabilitaci ambulantním pacientům dle své kapacity, vybavení a dostupnosti.

Jsou zřejmě nejčastějšími typy. Léčí se zde převážně pacienti po úrazech, s bolestmi páteře a pohybového ústrojí vůbec, ale také případy po cévních mozkových příhodách a s dalšími diagnózami. V některých ambulantních pracovištích se aplikují speciální rehabilitační programy. Dříve byla ambulantní rehabilitační zařízení součástí poliklinik a navazovala tam na služby ostatních odborných oddělení i praktických lékařů.⁴³

⁴² KOLÁŘ, P., *Rehabilitace v klinické praxi*. 1. vyd., Praha: Septima, 2009, s. 8.

⁴³ VOTAVA, J., *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. 1. vyd., Praha: Portál, 2000, s. 65.

Denní rehabilitační stacionář

Celodenní léčebně – rehabilitační ambulantní péči zabezpečuje rehabilitační stacionář. Může být provozován při obou typech oddělní léčebné rehabilitace (ambulantní i lůžkové), může pracovat i samostatně. Stacionář zajišťuje léčebné rehabilitace pacientů, jejichž zdravotní stav vyžaduje pravidelnou zdravotní péči, ale není nutná jejich hospitalizace.

Děti s kombinovaným postižením se neobejdou bez péče stacionáře po celý předškolní věk a někdy i déle. Dětem se odborní pracovníci věnují individuálně a vycházejí z jejich specifických potřeb, jež plně respektují. Doba rehabilitace dítěte ve stacionáři se hodnotí individuálně a rozhodnutí o následujícím řešení závisí plně na celkovém stavu dítěte.⁴⁴

Centrum léčebné rehabilitace

Zajišťující náplň poskytují léčebné rehabilitace v plném rozsahu, tedy včetně testování funkčních schopností pacienta, psychologického vyšetření a sociálního šetření s následným návrhem léčebného řešení ve vztahu k ostatním součástem komplexivní rehabilitace. Centra poskytují péči všem pacientům, a to pacientům se zdravotní poruchou či postižením jakékoliv etiologie, které vyžadují léčebnou rehabilitaci. Může být zřízeno i při lůžkovém léčebně-rehabilitačním zařízení. Rehabilitační centra zajišťují u osob s trvalým postižením také návaznost na ostatní složky ucelené rehabilitace a mohou být zřízena i při lůžkovém léčebně-rehabilitačním zařízení.

Rehabilitační centrum

Využívá prostředky diagnostické, léčebné, sociální, vzdělávací a pracovní. Rehabilitační centra zpravidla pracují jako součást lůžkového zdravotnického zařízení. V nemocnicích, kde je lůžkové rehabilitační oddělení, může vzniknout rozšířením tohoto oddělení.

Od běžných lůžkových rehabilitačních oddělení se rehabilitační centra liší svým personálním obsazením, věcným vybavením a náplní práce. Pracují zde rehabilitační lékaři

⁴⁴ MONATOVÁ, L., *Pojetí speciální pedagogiky z vývojového hlediska*. 2. vyd., Brno: Paido, 2008, s. 79.

a fyzioterapeuti současně s ergoterapeuty, psychology, sociálními pracovníky, speciálními pedagogy, logopedy a ortopedicko - protetickými techniky.

Rehabilitační centra realizují vedle diagnostiky a léčby i poradenství pro osoby se zdravotním postižením a jejich rodinné příslušníky v oblasti zdravotní, psychologické, pracovní, sociální a v oblasti vzdělávání, a návaznost rehabilitace léčebné na rehabilitaci prováděnou orgány a organizacemi v působnosti ostatních resortů, zejména Ministerstva práce a sociálních věcí a Ministerstvu školství mládeže a tělovýchovy.⁴⁵

2.5.2 Léčivé prostředky rehabilitace

Rehabilitační a fyzikální lékařství

Je základním samostatným vědním lékařským oborem, který zaručuje, koordinuje a zabezpečuje léčebnou rehabilitaci v rámci celospolečenského procesu rehabilitace. Rehabilitační a fyzikální medicína používá a rozvíjí diagnostické a terapeutické postupy specializované na obnovení funkčních, fyzických i psychických schopností jedince.

Podmínkou úspěšnosti rehabilitačního úsilí je aktivní postoj a cílevědomá spolupráce pacienta a jeho rodiny k léčebným úkonům. Optimálních výsledků lze dosáhnout pouze dlouhodobým pravidelným cvičením.

Léčebná rehabilitace

Zahrnuje léčbu radikální (operativní), konzervativní (medikamentózní), dietetickou, klimatickou, psychoterapeutickou a rehabilitační v užším slova smyslu.

Do této léčebně rehabilitační péče je zahrnuta:

- Fyzikální terapie – zahrnuje elektroléčbu, balneoterapii, léčbu teplem, ultrazvukem, rentgenovým ozařováním a masáží.
- Léčebná tělesná výchova – speciální, kondiční a zájmová.

⁴⁵ VOTAVA, J., *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. 1. vyd., Praha: Portál, 2000, s. 63.

- Léčba prací.⁴⁶

Jednotlivé obory léčebné rehabilitace

Pod pojmem léčebná rehabilitace si většina lidí představí fyzioterapii, zdravotní cvičení nebo masáže. Obsahem léčebné rehabilitace je ale také: ergoterapie, psychologie, logopedie, předpracovní rehabilitace, arteterapie, dietoterapie, kinezioterapie a animoterapie.

Fyzikální terapie

Fyzikální terapie je komplexní medicínský obor zdravotnické činnosti zaměřený na prevenci, diagnostiku, analýzu pomocí specifických diagnostických postupů a léčbu poruch funkcí pohybového systému. Prostřednictvím pohybu a dalších fyzioterapeutických postupů a různých forem energií, cíleně ovlivňuje funkce ostatních systémů včetně funkcí psychických. Fyzikální terapie svými specifickými prostředky zasahuje tam, kde pohyb a ostatní fyzické i psychické funkce jsou ohroženy či narušeny úrazem, nemocí, stárnutím nebo vrozenou vadou.⁴⁷

Cíle fyzikální terapie jsou především v oblasti pohybového ústrojí. Využívá fyzikální podněty k prevenci, diagnostice a terapii. Jako metodicko – terapeutický obor se uplatňuje ve všech oborech medicíny podobně jako farmakoterapie, chirurgická terapie, dietoterapie a psychoterapie⁴⁸

Jde o tradiční léčbu, která využívá fyzikálních prostředků (energií) a přírodních zdrojů - slunce, atmosférický tlak, gravitační vlivy, tepelné klimatické vlivy, přírodní radioaktivní záření, magnetické záření a umělé zdroje energií, které se tradičně dělí na – mechanické, akustické, elektrické, termické, zdroje elektromagnetického a magnetického záření.

⁴⁶ KÁBELE, F., KOLLÁROVÁ, E., KOČÍ, J., KRACÍK, J., *Somatopedie*. 1. vyd., Praha: Univerzita Karlova, 2009, s. 20.

⁴⁷ VOTAVA, J., *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. 1. vyd., Praha: Portál, 2000, s. 30.

⁴⁸ KOLÁŘ P., *Rehabilitace v klinické praxi*. 1. vyd., Praha: Septima, 2009, s. 4.

Balneoterapie

Součástí lázeňské léčby je tradiční používání přírodních léčebných zdrojů a fyzikálních podnětů k lázeňské léčbě obvykle vázaných na určité místo. Na prvním místě zahrnuje vodoléčbu čili hydroterapii. Jde o přírodní léčivé a minerální vody, peloidy, zřídelní plyny, klimatické a meteorologické prvky. Ve všech svých modifikacích působí opět analgeticky, relaxačně, ovlivňuje i vnitřní orgány a psychiku.⁴⁹

Myoskeletální medicína

Zabývá se diagnostikou a terapií funkčních poruch hybného systému, ke kterým dochází buď samostatně nebo ve spojitosti se strukturálním onemocněním. Pro tento účel používá vlastní diagnostické a terapeutické postupy. Zabezpečuje diferenciální diagnostiku všech onemocnění, kde jsou přítomny projevy funkčních poruch a postižení na hybném systému. V rehabilitaci klienta nelze pominout terapeutické postupy, které patří do oboru psychologie (častěji neuropsychologie) a logopedie.

Léčebná tělesná výchova (kineziterapie)

Hlavním léčebným prostředkem je fyzioterapie, která se zabývá pohybovým ústrojím. Je velmi efektivní zejména u dětí s DMO a představuje patrně nejúčinnější metodu léčebné rehabilitace těchto dětí. Její základní formou je cílený pohyb, tedy tělesné cvičení. Je realizována jak individuálně, tak i skupinově. Léčebná tělesná výchova se bohužel stále mnohdy chápe jako synonymum rehabilitace (klient rehabilituje – cvičí).⁵⁰

Ergoterapie

Ergoterapie je chápána jako léčba, která prostřednictvím smysluplného zaměstnávání, usiluje o zachování a využívání schopností jedince potřebných pro zvládnání běžných

⁴⁹ VOTAVA, J., *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. 1. vyd., Praha: Portál, 2000, s. 57.

⁵⁰ JANKOVSKÝ, J., *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. 1. vyd., Praha: Triton, 2001, s. 18.

denních, pracovních, zájmových a rekreačních činností u osob jakéhokoli věku s různým typem postižení.⁵¹

Jedná se o nácvik sebeobsluhy, léčbu prací, procvičování motoriky i senzomotoriky apod. Využívá specifické diagnostické a léčebné metody, postupy a činnosti při léčbě jedinců každého věku, s různým typem postižení, kteří jsou trvale nebo dočasně fyzicky, psychicky, smyslově nebo mentálně postižení. Jako důležitá součást ucelené rehabilitace přispívá k zmírnění vzniku handicapu u osob s disabilitou.

Smyslem ergoterapie je dosažení nejvyšší míry soběstačnosti a nezávislosti klientů v běžném životě a sociálním prostředí a tím zvýšení kvality jejich života, přičemž respektuje plně jeho osobnost a možnosti.⁵²

Rozdělení ergoterapie

Ergoterapie zaměřená na trénink:

- ADL (Activities of Daily Living) – schopnost pacienta provádět všední denní činnosti.
- Personální ADL, nebo basální ADL – sem patří osobní hygiena, (koupání použití WC aj.).
- Instrumentální ADL – sociální aktivity běžného života .
- Rozšířené ADL – např. nákup, příprava jídla, domácí práce, praní, manipulace s penězi.

Důležitou roli v hodnocení ADL hraje přirozené domácí prostředí, které nemůže být nahrazeno uměle vytvořeným prostředím na oddělení ergoterapie.⁵³

Ergoterapie zaměřená na nácvik denních činností

Je důležitým léčebným prostředkem ergoterapeutů. S tím souvisí výběr, úpravy, též výroba „na míru“ a nácvik používání kompenzačních pomůcek. Prostřednictvím ergotera-

⁵¹ www.ucelenarehabilitace.blog.cz. In: [online]. [cit. 2014-03-29]

⁵² VOTAVA, J., *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. 1. vyd., Praha: Portál, 2000, s. 37.

⁵³ VOTAVA, J., *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. 1. vyd., Praha: Portál, 2000, s. 38.

peutů, případně fyzioterapeutů na rehabilitačním pracovišti, se klient s pomůckami seznámí. Z dostupného sortimentu je vybrána pomůcka, která je pro něj vhodná a pacient se rozhodne k jejímu pravidelnému používání. Tato pomůcka zlepšuje mobilitu, orientaci, komunikaci, vnímání a sebeobsluhu u lidí s postižením.

Rehabilitační inženýrství

Je technický interdisciplinární obor, který se zabývá vybavením zdravotně postiženého člověka technickými pomůckami, s cílem umožnit plnější zařazení do společnosti maximálním možným uspokojením životních potřeb a směřování k hodnotnějšímu a spokojenějšímu životnímu stylu.

Klinická psychologie

Je jednou z aplikovaných disciplín psychologie. Znamená obecně jakoukoliv psychologii prováděnou kvalifikovaně na půdě zdravotnictví, a to jak psychiatrie, tak somatického lékařství.

Používá znalosti o obvyklém patologickém fungování lidské psychiky, využívá psychodiagnostické postupy k určování typu a příčin poruchy, případně psychoterapeutické postupy ke zlepšení stavu pacienta nebo klienta.⁵⁴

Logopedie

Je speciálně pedagogický obor, který se zabývá poruchami řeči u dětí i dospělých. Smyslem logopedické léčby komunikačních funkcí je umožnit nejen mezilidskou komunikaci, ale také rehabilitace, tedy znovuoživení schopností interpersonální komunikace u lidí, jenž tuto premorbidně rozvinutou a běžně používanou schopnost ztratili.⁵⁵

Logopedie se taktéž zabývá rozvojem, vzděláním a výchovou jedinců s řečovými nedostatky či poruchami komunikace a komunikačního procesu. Klinický logoped pracuje terapeuticky s klientem na odstranění. Obsahuje vše od nejdrobnějších řečových vad, jako

⁵⁴ www.ucelenarehabilitace.blog.cz. In: [online]. [cit. 2014-03-29]

⁵⁵ VOTAVA, J., *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. 1. vyd., Praha: Portál, 2000, s. 40

např. chybná výslovnost jedné hlásky, přes vážné řečové poruchy, až po naprostou nemluvnost.

2.5.3 Rehabilitační metody ve fyzioterapii

Měkké techniky

V zásadě se jedná o masážní terapeutické prvky. Ovlivněním reflexních změn ve svalech a v podkoží se pomocí měkkých technik sníží bolestivost a tím se usnadní provedení dalších fyzioterapeutických technik. Z tohoto důvodů zařazujeme měkké techniky vždy před vlastní cvičení. Protože se jedná o techniky, které jsou spojeny někdy i s poměrně velkým tlakem na měkké tkáně, je nezbytné, aby měl pacient dostatek trombocytů. Patří sem například prosté protažení kůže, Kübblerova řasa či skin dragg.⁵⁶

Speciální fyzioterapeutické koncepty a metody

Používá se celá řada různých fyzioterapeutických metod, jejichž indikace závisí na daném problému pohybové soustavy osoby s postižením.

Prostředky nespecifické

Do těchto zahrnujeme kondiční cvičení, jejich úkolem může být celková aktivace, zlepšení či udržení fyzické kondice. Cvičení má zároveň také vliv na psychiku.

Prostředky specifické – metody

Obvykle se jedná o uzavřené systémy, mnohdy pojmenované po původním autorovi. Souhrnně se tyto metody označují jako metody facilitační. Název je odvozen od reflexního účinku, kterým se provádí facilitace – tedy usnadnění pohybu v ochrnutých svalech, ovšem současně i inhibice - útlum těch svalů, v kterých je zvýšené napětí.⁵⁷

⁵⁶ <http://www.klinikazdravi.cz> [online]. [cit. 2014-03-29].

⁵⁷ VOTAVA, J., *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. 1. vyd., Praha: Portál, 2000, s. 32.

Mezi tyto techniky řadíme:

- Vojtova metoda (reflexní lokomoce) – představuje funkční a komplexní přístup k diagnostice a terapii centrálních a některých periferních poruch motoriky v dětském i dospělém věku. Využívá existenci vrozených geneticky determinovaných globálních koordinačních komplexů, které lze aktivovat v přesně daných polohách ze spoušťových zón. Vojtova metoda využívá a pracuje s reflexními vzory, typickými pro časný dětský věk, a pomocí těchto vzorů se snaží aktivovat motorické funkce. Vše je odvozeno od 2 základních vzorů, nazývaných reflexní otáčení a reflexní plazení. V normálních výchozích polohách se aplikují na přesně definovaná místa přesně cílené manuální stimuly. Čímž dochází k vyvolání změny držení nebo pohybu. Záměrem je opětovné obnovení vrozených fyziologických pohybových vzorů, které byly blokovány postižením mozku v časném dětství, nebo byly v důsledku traumatu ztraceny.
- Bobath koncept – tento koncept byl primárně navržen pro děti s dětskou mozkovou obrnou (DMO), v současnosti má velmi široké využití. Jedná se o 24 hodinový koncept, jehož cílem je optimalizace funkce zlepšením posturální kontroly a selektivního pohybu, podporu motorického vývoje dítěte, odbourávání patologických pohybových vzorů, regulaci svalového tonu při jeho poruše, facilitaci fyziologického pohybu vedoucí k funkčním činnostem.⁵⁸
- Kabátová metoda (PNF – propioceptivní neuromuskulární facilitace) – podstatou této metody je usnadnění pohybu pomocí signalizace z vlastního těla (ze svalového vřeténka, Golgiho orgánu, kloubních a kožních receptorů). Vychází z facilitace v rámci pohybových vzorců na končetinách a trupu. Každý pohyb zahrnuje flexi či extenzi současně s obdukcí či addukcí a vždy také rotační složku. Hlavními facilitačními prvky jsou maximální odpor a maximální protažení svalů. Pohyby, používané touto technikou, jsou převzaty z přirozených pohybů zdravého člověka. Pohyby musí být plynulé a koordinované, provádí se pasivně, pasivně s dopomocí, aktivně či aktivně proti odporu. Tato technika se používá k posilování či relaxaci jed-

⁵⁸ VOTAVA, J., *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. 1. vyd., Praha: Portál, 2000, s. 33.

notlivých svalů, svalových skupin, ale i celých pohybových stereotypů (otáčení, lezení, atd.).⁵⁹

- Cvičení hlubokého stabilizačního systému (HSSP) – prezentuje svalovou souhru, která zabezpečuje stabilizaci, neboli zpevnění páteře, během všech našich pohybů. Cvičením HSSP posilujeme koordinaci hlubokých a povrchových dlouhých svalů, bránice, pánevního dna, svalů břišních a hlubokých flexorů krku. Cvičení HSSP u dlouhodobě ležících pacientů má preventivní vliv na vznik funkčních poruch a bolestí pohybové soustavy.⁶⁰
- Metody sestry Kenny – používá se stimulace proprioceptorů chvějícím pohybem s následným pokusem o aktivní pohyb. Byla vypracována pro terapii následků poliomyelitidy a dosud se používá při léčbě periferních paréz různé patologie.
- Feldenkreisova metoda – princip spočívá v maximálním zapojení propriocepce při cvičení a tím dosáhnout soulad mezi objektivními možnostmi pacienta a jeho subjektivní představou pohybu.
- Metoda dle Brunkowové – z její metodiky používáme vědomou aktivaci jednotlivých segmentů od zvýšení svalového tonu až po motorický projev. Nastává postupné rozšíření na více pohybových segmentů současně s následnou vědomou relaxací.
- Metoda dle Schrothové – speciální metoda k léčbě skoliózy u dětí a mládeže. Souhrn chybných postavení, která se manifestují v rovině sagitální, frontální a transverzální se ovlivňuje cvičením s využitím korekčního podložení, derotačního dýchání, aktivní a pasivní korekce.⁶¹
- Metody zaměřené na léčbu funkčních poruch pohybového ústrojí – tento obor je v současné době nazýván myoskeletální medicína (dříve manipulační a reflexní terapie), na němž se podílejí lékaři i fyzioterapeuti. Obsahuje funkční vyšetření, měkké techniky, mobilizace a manipulace páteře a periferních kloubů.⁶²
- Brüggerův koncept – nosnou myšlenkou tohoto konceptu je, že působením patologicky změněných aferentních signalizací dochází v kloubně-svalovém systému ke

⁵⁹ VOTAVA, J., *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. 1. vyd., Praha: Portál, 2000, s. 33.

⁶⁰ <http://www.klinikazdravi.cz> [online]. [cit. 2014-03-29].

⁶¹ VOTAVA, J., *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. 1. vyd., Praha: Portál, 2000, s. 34.

⁶² VOTAVA, J., *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. 1. vyd., Praha: Portál, 2000, s. 34.

vzniku reflexních ochranných mechanismů, které vyvolávají obranné reakce, čímž dochází ke změně fyziologických pohybů a držení těla. Využívá principu aktivního odpočinku – aktivace antagonistických svalových skupin vede k uvolnění spasmů a vyladění svalového napětí a svalové práce podle vlastního schématu řetězení. Jedná se o velmi rozsáhlý koncept sloužící k diagnostice a terapii funkčních poruch pohybové soustavy (využívá celou řadu pomůcek - terrabandy, velké míče, kulové či válcové úseče, atd.).⁶³

- Metoda dle Mojžíšové – její využití je známé u léčby funkční sterility. Jedná se o léčbu funkčních poruch a jejich vlivu na pohybový aparát i vnitřní orgány.
- Metoda Mc Kenzie – jde o biomechanický přístup, který je aplikován při léčbě především bederních diskopatií. Mc Kenzie rozlišuje 7 druhů syndromů a každý z nich vyžaduje vlastní terapii.⁶⁴

2.5.4 Animoterapie

Je terapie prostřednictvím společnosti živých zvířat. Ta jsou zdrojem mazlení a projevů oddanosti a lásky, důvodem radosti, námětem k rozhovoru a příležitostí k pohybu a zábavě. Prokázalo se, že i pouhé pravidelné návštěvy a krátkodobý kontakt se zvířetem umí snížit výskyt a rozsah depresí.⁶⁵

Hipoterapie (hiporehabilitace)

Je komplexní rehabilitační metodou, která vychází z neurofyziologických základů, a je zařazována mezi proprioceptivní neuromuskulární facilitační metody.⁶⁶

Patří mezi nejznámější animoterapeutické prostředky. Je specifickou formou léčebné rehabilitace prostřednictvím živého koně, ideálně spojující fyzické a psychické prvky. Při každém kroku koně se vytváří složitý trojrozměrný pohyb frontální, sagitální, horizontální, při němž dochází v rytmických kmitech k permanentnímu střídání napětí a uvolňová-

⁶³ <http://www.klinikazdravi.cz> [online]. [cit. 2014-03-29].

⁶⁴ VOTAVA, J., *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. 1. vyd., Praha: Portál, 2000, s. 35.

⁶⁵ VOTAVA, J., *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. 1. vyd., Praha: Portál, 2000, s. 161.

⁶⁶ JANKOVSKÝ, J., *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. 1. vyd., Praha: Triton, 2001, s. 20.

ní těla pacienta, který je tak nucen se ustavičně přizpůsobovat pohybové sinusoidě koňského hřbetu a to i při své naprosté pasivitě. Aby se člověk na koni udržel, je nucen se těmto impulsům podvědomě podvolovat, což předpokládá plynulou pohybovou koordinaci. Před začátkem hipoterapie je ovšem nutná konzultace s lékařem. Individuální přístup ke každému klientovi musí být naprostou samozřejmostí.

Hypoterapie dále ovlivňuje:

- Pozornost – Hypoterapie jako léčebná metoda dokáže zaujmout motoricky klienta natolik, že se soustředí na motoriku svého těla. Tím se zvýší celková koncentrace pozornosti a prodlouží se přirozeně její tenacita.
- Emoce – Handicapovaní klienti zahrnuti do této terapie bývají často hypersenzitivní k vlastní osobě, mají problematickou autorecepci a vytvořením kontaktu s koněm, kterého vzhledem k jeho vlastnostem musí akceptovat, se zjemňuje jejich schopnost empatie k okolí. Musí brát ohled na potřeby svého velkého přítele.
- Paměť – Terapeutická jízda na koni svým pravidelným rytmickým střídáním kroků pomáhá v rozvoji mnestických funkcí. Klienti si lépe vštěpují mechanická data a lépe je uchovávají.⁶⁷
- Sociální dovednost – Je prostředkem pro prožití pocitu vítězství nad sebou samým. Pro handicapované dítě je často hipoterapie jedinou možností „sportu“ a prostředkem k prožití radosti z pohybu, který není jinak postiženému jedinci umožněn.⁶⁸

Canisterapie

Zabývá se uplatněním živého psa v psychoterapii dospělých, dětí, seniorů, osob s mentálním i tělesným postižením, epileptiků a vězňů. Ve světě získává stále větší ocenění díky svým vynikajícím výsledkům i v takových situacích, které byly dříve terapeuticky jen obtížně řešitelné. Principem je fakt, že nejspolehlivějším a často jediným přítelem člověka

⁶⁷ PIPEKOVÁ, J., VÍTKOVÁ, M., *Terapie ve speciálně pedagogické péči*. 2. vyd., Brno: Paido, 2001, s. 137.

⁶⁸ PIPEKOVÁ, J., VÍTKOVÁ, M., *Terapie ve speciálně pedagogické péči*. 2. vyd., Brno: Paido, s. 2001, 138.

v osamění a nemoci je zvíře. Vztah člověk – zvíře dokáže vyvolat pozitivní sociální a emocionální terapeutické efekty, které mohou pomoci ke zlepšení zdravotního stavu.⁶⁹

Canisterapie využívá profesionálně vycvičené psy, kteří se dělí do třech kategorií:

- Vodící pes – svého pána bezpečně vede přes nástrahy pouličního provozu, podá mu upadlé klíče, najde poštovní schránku nebo tlačítko ovladače semaforu.
- Pes partner – poskytuje vozičkáři nejen společnost, ale díky svým dovednostem je i jeho významným pomocníkem při sebeobsluze. Pes partner přináší předměty, otvírá dveře (pomocí zvláštních držadel), obsluhuje světelné vypínače a přivolává výťah, na požádání osoby s postižením přivolá člena domácnosti atd.
- Terapeutický pes – umí aportovat různé vhodné předměty a zvládá splnění základních povelů poslušnosti (ke mně, sedni, lehni a podobně).⁷⁰

Metodou canisterapie je možné zlepšit psychickou pohodu, komunikační schopnosti, pohybové dovednosti a citové zrání dětí.

2.5.5 Specifické terapie

Arteterapie

Arteterapie je druh psychoterapie, se kterou se setkáváme nejen v sociální práci a klinické praxi, ale také ve výchovném procesu. Jedná se o léčbu s použitím výtvarných prostředků, kterými mohou být kromě malby a kresby také výtvarné práce s jinými materiály, a to především s keramickou hlinou.

Výtvarná tvorba může prospívat k rozvoji poznávacích schopností. Při práci s různými tvary rozdílných velikostí, barvami i vůněmi se stimulují smysly, čímž obohacují život člověka a umožňují mu otevřít novou možnost k sebevyjádření. Používáním různoro-

⁶⁹ PIPEKOVÁ, J., VÍTKOVÁ, M., *Terapie ve speciálně pedagogické péči*. 2. vyd., Brno: Paido, 2001, s. 137.

⁷⁰ VOTAVA, J., *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. 1. vyd., Praha: Portál, 2000, s. 161.

dých materiálů se rozvíjí i tělesná koordinace a při obtížích s řečí napomáhá výtvarná tvorba komunikaci a vyjadřování vlastních pocitů.⁷¹

Muzikoterapie

Termínem muzikoterapie nazýváme terapeuticko výchovné metody, ve kterých dominuje hudba. Muzikoterapie pracuje především s hudbou, rytmem, zvukem, tónem, zpěvem, často v návaznosti na pohyb či výtvarnou tvorbu. Léčebným prostředkem může být jak poslech, vnímání či jinak kreativní zpracování hudby, tak i vytváření hudby a podílení se na ni. O muzikoterapii, zejména pak o muzikoterapii aplikovanou na osoby s mentálním postižením musíme přemýšlet jako o speciální metodě psychoterapie.

Hudební výchova má za cíl vytvořit základy pro harmonický rozvoj člověka. Hudba rozvíjí především smyslové vnímání, estetické cítění, pohybovou činnost a podněcuje k soustředění pozornosti, rozvíjí paměť a fantazii. Důležité postavení v řečové výchově a v celkovém rozvoji motorických schopností jedince s mentálním postižením má velký vliv rytmus, tempo a melodie. V psychice dítěte může hudba pozitivně ovlivňovat a snižovat stavy úzkostí, povzbuzovat sebevědomí a celkové vyjadřovací schopnosti, pomoci obnovit životní vitalitu. Hudební výchova také podporuje upevňovat i výslovnostní návyky.

Osoba s mentálním postižením získává díky hudbě širší estetické znalosti, rozvíjejí se motorické a řečové schopnosti. Kultivuje se její osobnost a rozšiřují se schopnosti a možnosti rozvíjení sociálních vazeb a kontaktů.⁷²

Díky tomu, že prochází určitou hudební zkušeností, rozšiřuje svou osobnost. Násobí svůj duchovní prostor a dostává se tak na kvalitativně vyšší úroveň lidského bytí. I když osoba s mentálním postižením vnímá prostřednictvím a do úrovně, kterou ji umožňuje její postižení, je nezbytné najít motivační bod, který nastartuje jeho vlastní seberealizaci. Hudebně tvořivé aktivity jsou schopny i mentálně retardovanému člověku otevřít zvláštní, neotřelý pohled na život a na svět.⁷³

Při využívání muzikoterapie se jedná o léčbu hudbou, která má obdobný význam i výsledek jako arteterapie.

⁷¹ CAMPBELL, J., *Techniky arteterapie ve výchově, sociální práci a klinické praxi*. 2. vyd., Praha: Portál, 2000, s. 24.

⁷² PIPEKOVÁ, J., VÍTKOVÁ, M., *Terapie ve speciálně pedagogické péči*. 2. vyd., Brno: Paido, 2001, s. 51.

⁷³ PIPEKOVÁ, J., VÍTKOVÁ, M., *Terapie ve speciálně pedagogické péči*. 2. vyd., Brno: Paido, 2001, s. 51.

2.5.6 Platné právní předpisy upravující léčebnou rehabilitaci

- Zákon č. 20/1966 Sb., o péči o zdraví lidu, v platném znění.
- Zákon č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění a o změně a doplnění některých souvisejících zákonů, v platném znění.
- Zákon č. 95/2004 Sb., o podmínkách získávání a uznávání odborné a specializované způsobilosti k výkonu zdravotnického povolání lékaře, zubního lékaře a farmaceuta, v platném znění.
- Zákon č. 96/2004 Sb., o podmínkách získávání a uznávání způsobilosti k výkonu nelékařských zdravotnických povolání a k výkonu činností souvisejících s poskytováním zdravotní péče a o změně některých souvisejících zákonů (zákon o nelékařských zdravotnických povoláních), v platném znění.
- Vyhláška MZ ČR č. 58/1997 Sb., kterou se stanoví indikační seznam pro lázeňskou péči o dospělé, děti a dorost.
- Vyhláška MZ ČR č. 59/1997 Sb., kterou se stanoví indikační seznam pro zdravotní péči v odborných dětských léčebnách.
- Vyhláška MZ ČR č. 60/1997 Sb., kterou se stanoví nemoci, z nichž se poskytuje dispensární péče, časové rozmezí dispensárních prohlídek a označení specializace dispenzarizujícího lékaře.
- Vyhláška MZ ČR č. 134/1998 Sb., kterou se vydává seznam zdravotních výkonů s bodovými hodnotami, v platném znění.
- Vyhláška MZ ČR č. 424/2004 Sb., kterou se stanoví činnosti zdravotnických a jiných odborových pracovníků.
- Vyhláška MZ ČR č. 39/2005 Sb., kterou se stanoví minimální požadavky na studijní programy k získání odborné způsobilosti k výkonu nelékařského zdravotnického povolání.
- Vyhláška MZ ČR č. 49/1993 Sb., kterou se stanoví věcné a technické vybavení zdravotnických zařízení, v platném znění.

Právní předpisy výlučně se vztahující k oboru

Výlučně k oboru se nevztahuje žádný právní předpis, týkají se ho všeobecné předpisy zvláště:

- Zákon č.20/1966 Sb., o péči o zdraví lidu.
- Zákon ČNR č.220/1991 Sb., o České lékařské komoře.
- Zákon ČNR č.160/1992 Sb., o zdravotní péči v nestátních zdravotnických zařízeních.
- Vyhláška č.49/1993 Sb., o technických a věcných požadavcích na vybavení zdravotnických zařízení.
- Vyhláška č.58/1997 Sb., kterou se stanoví indikační seznam pro lůžkovou péči pro dospělé, děti a dorost.
- Vyhláška č.60/1997 Sb., kterou se stanoví nemoci, u nichž se poskytuje dispensární péče.

2.6 Sociální rehabilitace

Je proces, ve kterém pacient s dlouhodobým či trvalým zdravotním postižením absolvuje nácvik potřebných dovedností směřujících k dosažení maximální možné samostatnosti a soběstačnosti s ohledem na jeho zdravotní postižení, a to za účelem rozvoje jejich specifických schopností a dovedností, posilování návyků a nácvikem výkonu běžných, pro samostatný život nezbytných činností a co nejvyšší úrovně jeho sociálního zabezpečení.⁷⁴

Sociální rehabilitace je osobám s postižením poskytována zpravidla formou terénních a ambulantních služeb, avšak vyžaduje-li to stav pacienta, její intenzivní provádění probíhá i formou pobytovou. Prostředky a cíle sociální rehabilitace se zčásti překrývají s prostředky a cíli ostatních složek komplexní rehabilitace.

⁷⁴ KOLÁŘ, P., *Rehabilitace v klinické praxi*. 1. vyd., Praha: Septima, 2009, s. 5.

Podstata sociální rehabilitace

Osobitým problémem jedinců s mentálním postižením je omezený a zpomalený vývoj poznávacích schopností, překonávání submisivity, úměrný rozsah samostatnosti a odpovědnosti, společensky akceptovatelné jednání a chování. Tyto vlastnosti, procesy a stavy je možno utlumit, zvrátit, ale také je možné zabránit jejich vzniku cílevědomým psychologickým a pedagogickým působením.

Sociální rehabilitace usiluje o rozvoj uchovaných schopností a na jejich podkladě se snaží o prevenci nebo alespoň zvrácení efektivity. Má povahu neustále probíhajícího procesu jako typického příznaku změn v kvalitě života zdravotně trvale postiženého jedince.⁷⁵

Pojem sociální rehabilitace

Přestože pojem sociální rehabilitace není přesně vymezen, dotýká se všech osob se zdravotním postižením od raného dětství přes dospělost až do pozdního stáří a je tedy podstatnou složkou ucelené rehabilitace.

Hrazení služeb sociální rehabilitace je v současnosti především z dotací Ministerstva práce a sociálních věcí a krajských úřadů, poskytované nestátním organizacím, které poskytují sociální služby, a to na základě dokumentu „*Zásady vlády ČR pro poskytování dotací ze státního rozpočtu České republiky nestátním neziskovým organizacím ústředními orgány státní správy*“.

Výrazné zlepšení právního stavu v oblasti sociální rehabilitace představuje Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, účinný od 1. ledna 2007, ve kterém je upravena i sociální rehabilitace jako jeden z druhů sociálních služeb.

Mezi základní činnosti sociální rehabilitace patří:

- Nacvičování dovedností k zvládnutí péče o vlastní osobu.
- Rozvíjení a posilování samostatnosti, schopnosti, dovednosti a jiných činností, které jsou potřebné pro samostatný život a které vedou k sociálnímu začleňování.
- Umožňovat kontakty se společenským okolím.

⁷⁵ JESENSKÝ, J., *Uvedení do rehabilitace zdravotně postižených*. 1. vyd., Praha: Paido, 1995, s. 40.

- Výchovné vzdělávací činnosti při zajišťování osobních záležitostí, uplatňování práv a oprávněných zájmů.
- Primární sociální poradenství.

Sociální rehabilitace se v určité oblasti kryje se strukturou sociálních služeb. Služby jsou zaměřeny převážně na ochranu tzv. zranitelných skupin obyvatel, k nimž kromě osob s postižením patří např. i lidé staří, drogově závislí, či etnické minority.⁷⁶

Sociální integrace

Mentální postižení negativně ovlivňuje pracovní schopnosti, vzdělávací možnosti a rozvíjení kulturní a zájmové činnosti. Osoby s mentálním postižením mají omezenou možnost v uspokojování základních životních potřeb a zvládnání s nimi souvisejících činností. Mentální postižení má negativní vliv na sociální zdatnosti, které jsou podmínkou socializace a vstupu do mezilidských vztahů.

V dnešní době je snaha o co nejširší sociální integraci tak, aby společnost přijímala osoby s postižením jako svoji neoddělitelnou součást. Základní společenskou jednotkou je rodina, a proto se sociální rehabilitace zaměřuje na podporu rodiny a její vnitřní vztahy, a to zejména v rodině, kde se narodilo dítě se zdravotním postižením, nebo jejíž člen se postiženým stane.

Vzdělávání a výchova široké veřejnosti k tomu, aby přijímala osoby se zdravotním postižením a chápala jejich potřeby, je nezbytným předpokladem pro integraci těchto osob do majoritní společnosti.

Samostatnost a soběstačnost

Tyto vlastnosti se samozřejmě liší podle typů postižení. Spočívá především ve schopnosti osoby se zdravotním postižením rozhodovat o vlastním životě, dosahovat zvo-

⁷⁶ VOTAVA, J., *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. 1. vyd., Praha: Portál, 2000, s. 70.

lených cílů. U mentálně postižených či psychiatrických pacientů musí míra samostatnosti odpovídat jejich vnímání světa, přičemž současně musí bránit možným rizikům.⁷⁷

2.6.1 Cíle sociální rehabilitace

Činnost sociální rehabilitace je zaměřena na následující cíle:

- Vytvoření ekonomického zázemí, resp. materiálního zabezpečení, protože díky svému handicapu jsou jejich životní náklady vyšší než náklady ostatní populace. Proto je přiměřené, že společnost poskytuje částky a výhody - slevu na dopravě, které tato znevýhodnění zčásti kompenzují.
- Podporovat začlenění osoby s postižením do společnosti, rozvíjet a posilovat jejich schopnosti, dovednosti, samostatnost a vztahy s jejich okolím, aby mohli ve svém prostředí žít samostatně a s minimální nezbytnou podporou odborné pomoci.
- Uplatnění osobnostního potenciálu, pomoc v naplňování jejich cílů v oblastech osobních vztahů, práce a vzdělávání, aktivního volného času a bydlení.
- Zabezpečení právní ochrany, při uplatňování oprávněných práv a zájmů osob s vážným duševním onemocněním.
- Rozvíjet vědomosti, pracovní návyky a schopnosti, posilovat zbytkové funkce organismu a tím minimalizovat přímé důsledky trvalého nebo dlouhodobého zdravotního postižení s možností uplatnění ve zvoleném povolání a v soběstačnosti v běžných životních podmínkách.
- Zaměřit se na překonání informačního deficitu, rozvoj samostatnosti a rozvoj společenského uplatnění.⁷⁸

Rehabilitovat musíme nejenom postiženého, ale celou jeho rodinu, příp. i další společenské skupiny, ve kterých žije a pracuje.

⁷⁷ VOTAVA, J., *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. 1. vyd., Praha: Portál, 2000, s. 70.

⁷⁸ NOVOSAD, L., *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: základy a předpoklady dobré poradenské praxe*. Praha: Portál, 2009, s. 94.

2.6.2 Zásady, metody a úkoly sociální rehabilitace

Uvedené zásady jsou hlavními předpoklady procesu sociální rehabilitace a všeobecnými zákonitostmi jeho usměrňování. Jsou vyvozeny ze zákonitosti existence osoby s postižením a jeho vztahů s prostředím.

V rámci sociální rehabilitace rozlišujeme zásady:

- Těsné sepětí všech složek rehabilitace – požaduje souvislou a včasnou kontinuitu léčebné, sociální, pedagogické a pracovní rehabilitace.
- Uplatnění reedukačních a kompenzačních postupů – vyžaduje využívání a rozvoj postižených i náhradních funkcí.
- Rozvíjení technických podmínek – sociální rehabilitace požaduje úpravu prostředí, odstraňování fyzikálních překážek, použití protetiky, pomůcek a poznatků rehabilitačního inženýringu.
- Skupinové působení – uplatňuje používání skupinových forem sociální rehabilitace a působení na jednotlivce neformální rehabilitační skupinou.
- Diferencovaný přístup a individuální působení – požaduje vyrovnání nedostatků působení skupinového přístupu působením diferencovaného přístupu i působením respektujícím individuální zvláštnosti.⁷⁹

Metody sociální rehabilitace

Jedná se promyšlený způsob a postup, kterým usilujeme o dosažení stanovených cílů nebo úkolů.

Rozoznáváme následující metody v sociální rehabilitaci:

- Metoda reedukace – souhrn postupů zaměřených na využívání a rozvoj uchovaných potencií poškozené funkce a vedle toho také nácvik v používání reedukačních pomůcek.

⁷⁹ JESENSKÝ, J., *Uvedení do rehabilitace zdravotně postižených*. 1. vyd., Praha: Paido, 1995, s. 70.

- Metoda kompenzace – představuje souhrn postupů cílených na rozvíjení náhradních nepostižených funkcí a schopností. Obsahují i nácvik používání speciálních prostředků a technik, jako např. znaková řeč, Braillovo písmo, nácvik a používání protetických a kompenzačních pomůcek atd.
- Metoda vyrovnávání se s vadou – jedná se o soubor postupů zaměřených na přestavbu hodnotových struktur, obnovení porušených funkcí i na jejich kompenzaci tak, aby osoba s postižením akceptovala život s vadou.⁸⁰

Úkoly sociální rehabilitace

Kromě zajištění pracovního místa pro osoby s postižením, včetně potřebných úprav pracoviště, zabezpečuje sociální rehabilitace také bydlení a dopravu osob se sníženými pohybovými schopnostmi. V neposlední řadě pomáhá zajištěním invalidního důchodu a všech ostatních sociálních dávek, na které má osoba s postižením nárok. V případě potřeby se mohou obrátit na sociální pracovníci, která jim pomáhá v komunikaci s místními úřady v záležitostech přiznání těchto dávek, zajištění bytových podmínek a podobných záležitostech.

Dalším úkolem je zajištění aktivní účasti na společenském životě a možnost využívat dle svých schopností veřejnou, zájmovou, kulturní a sportovní činnost. Plnění těchto úkolů zajišťují pracovníci a instituce v resortu zdravotnictví a sociálních věcí spolu se společenskými organizacemi.

2.6.3 Programy sociální rehabilitace pro mentálně postižené

Dobře informovaná laická i odborná veřejnost může učinit mnohé pro vytvoření společenského prostředí příznivě nakloněného pro účelnou realizaci sociální rehabilitace.

⁸⁰ JESENSKÝ, J., *Uvedení do rehabilitace zdravotně postižených*. 1. vyd., Praha: Paido, 1995, s. 70.

Z tohoto důvodu jsou vytvořena programová zaměření na následující oblasti:

- Programy pro rodiče v oblasti poznatkové, emocionálně volné, sociálně vztahové, praktických dovedností a návyků.
- Programy prevence efektivitu u mentálně postižených dětí a mládeže (vyrovnání se s vadou, sebeobsluha, společensky přiměřené chování a jednání).
- Programy seberealizace, přiměřené životní náplně a způsobů života osob s mentálním postižením.
- Programy rekondičně pečovatelské.
- Programy spolupráce a ovlivnění širšího okolí (příbuzenstvo, sousedé, spoluza-městnanci, profesionální kruhy a instituce, veřejnost).⁸¹

2.6.4 Platné právní předpisy upravující sociální rehabilitaci

- Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.
- Zákon č. 114/1998 Sb., o působnosti orgánů ČR v sociálním zabezpečení, v platném znění.
- Zákon č. 100/1998 Sb., o sociálním zabezpečení.
- Nařízení vlády č. 469/2002 Sb., kterým se stanoví katalog prací a kvalifikační předpoklady a kterým se mění nařízení vlády o platových poměrech zaměstnanců ve veřejných službách a správě, v platném znění.
- Vyhláška MPSV č. 182/1991 Sb., kterou se provádí zákon o sociálním zabezpečení a zákon ČNR o působnosti orgánů ČR v sociálním zabezpečení, v platném znění.
- Vyhláška MZ ČR a MŠMT č. 39/2005 Sb., kterou se stanoví minimální požadavky na studijní programy k získání odborné způsobilosti k výkonu nelékařského zdravotnického povolání, v platném znění.

⁸¹ JESENSKÝ, J., *Uvedení do rehabilitace zdravotně postižených*. 1. vyd., Praha: Paido, 1995, s. 105.

2.7 Pracovní rehabilitace

Činnosti spojené s rozvíjením a využíváním pracovních schopností spoluobčanů s mentálním, somatickým a jiným postižením i s příznivým psychosociálním působením práce na osobnost těchto lidí zahrnujeme pod zastřešující pojem, pracovní rehabilitace.

Pracovní rehabilitace navazuje na rehabilitaci léčebnou, sociální i pedagogickou a řadíme ji do působnosti orgánů sociálního zabezpečení. Jedná se o plynulou pomoc osobám v produktivním věku, které mají pro svůj zdravotní stav a změněnou pracovní způsobilost velice zúžený výběr pracovních možností. Cílená podpora se zaměřuje na to, aby si tito občané získali a udrželi vhodné a přiměřené zaměstnání, jak po stránce zdravotní, tak i kvalifikační.⁸²

Pracovní rehabilitace je upravena Zákonem č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti, ve znění pozdějších předpisů. Zákon upravuje činnost zaměřenou na získání a udržení vhodného zaměstnání osoby se zdravotním postižením, kterou na základě její žádosti zabezpečují úřady práce. Je opatřením aktivní politiky zaměstnanosti, k vyrovnání příležitostí osoby se zdravotním postižením na trhu práce a součástí souboru opatření a činností, jejichž cílem je její plná společenská integrace.

Jednou z podmínek zařazení osoby se zdravotním postižením do systému pracovní rehabilitace je posouzení možností pracovního začlenění, které vychází z vyhodnocení situace na trhu práce, její pracovní způsobilosti, zdravotního stavu, získaných dovedností a dosaženého vzdělávání, kterým ošetřující lékař doporučuje pracovní rehabilitaci. Tato činnost je vykonávána s úřady práce, které spolupracují s rehabilitačními středisky.⁸³

Podle § 7 odst. 5 zákona č. 435/2004 Sb., je na úřadech práce ustanovena odborná pracovní skupina, jenž na podkladě doloženého zdravotního stavu osoby zachované způsobilosti pracovat, doporučení z ergodiagnostického vyšetření, navrhne a posoudí přiměřené formy pracovní rehabilitace. Poté je se zájemcem sepsána Žádost o pracovní rehabilitaci a sestaven Individuální plán pracovní rehabilitace. Odborná skupina je složena z pracovníků úřadu práce, lékaře, zástupce sociálních agentur, zástupce neziskových orga-

⁸² NOVOSAD, L., *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: základy a předpoklady dobré poradenské praxe*. Praha: Portál, 2009, s. 48.

⁸³ KOLÁŘ, P., *Rehabilitace v klinické praxi*. 1. vyd., Praha: Septima, 2009, s. 7.

nizací zabývajících se problematikou osob se zdravotním postižením, zástupce zaměstnavatelů zaměstnávajících osoby se zdravotním postižením.

2.7.1 Význam pracovní rehabilitace při práci a pracovním uplatnění

Je důležité si uvědomit, že práce je považována za smysluplnou fyzickou a duševní aktivitu, cíleně zaměřenou k získání výdělků. Tyto aktivity patří mezi primární potřeby člověka a vedou k určitému, předem vytyčenému cíli a k vytváření hodnot, které jsou významné pro člověka i společnost. Práce je předpokladem a současně nástrojem seberealizace, uspokojování duchovních i materiálních potřeb každého jednotlivce.⁸⁴

Z hlediska přínosu pro člověka má práce význam:

- Existenční a materiální – vytváření, výroba produktů nutných pro člověka nebo společnost. Odměna za vykonanou práci umožňuje získat člověku jiné výrobky potřebné k jeho existenci i k uspokojení jeho osobních potřeb.
- Rozvojový a tvořivý – práce rozvíjí duševní i tělesné možnosti jedince a umožňuje mu tvůrčím způsobem realizovat představy o světě i o výsledných produktech lidské činnosti.
- Kooperativní a socializační – člověk spolupracuje s jinými lidmi, na jejich práci navazuje svou pracovní činnost, učí se s ostatními komunikovat a respektovat je.
- Estetický a kulturní – jedincem vytvářené a používané produkty odrážejí daná individuální estetická kritéria, která přesahují i do odvětví umělecké tvorby.
- Relaxační – práce odvádí člověka od jednotvárné zátěže a psychického napětí a dává mu možnosti k činnostem, které ho emocionálně naplňují a přinášejí mu radost.⁸⁵

⁸⁴ NOVOSAD, L., *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: základy a předpoklady dobré poradenské praxe*. Praha: Portál, 2009, s. 45.

⁸⁵ NOVOSAD, L., *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: základy a předpoklady dobré poradenské praxe*. Praha: Portál, 2009, s. 45.

Shrneme-li uvedené teze, můžeme prohlásit, že práce je smysluplná a cílená tělesná a duševní činnost orientovaná na plat, živobytí, sebevýuku nebo seberozvoj, uspokojování hmotných i duchovních potřeb každého jedince. Pracovní výchova je směřována na rozvoj praktických, technických dovedností a vědomostí, na vytváření schopnosti pracovat ve skupině a formovat kladný vztah k práci.⁸⁶

Problém seberealizace se týká zejména tlaku společnosti na vztah zaměstnavatelů k zaměstnávání spoluobčanů se zdravotním handicapem. Zaměstnavatelé, kteří vytvoří pracovní místo zdravotně postiženým občanům a musí investovat finanční prostředky do úpravy interiéru pracoviště, technického vybavení, pomůcek, přístrojů a nástrojů, jsou podporováni státem.

Podle současné legislativy úřad práce může zaměstnavateli, za vytvoření pracovního místa pro zdravotně postižené na chráněném pracovišti nebo v chráněné dílně, poskytnout finanční podporu až 100 tisíc Kč jako příspěvek za každé zřízené pracovní místo. K parciálnímu vyrovnání provozních výdajů v chráněné dílně úřad práce uděluje zaměstnavateli dotaci až do výše 40 tisíc Kč ročně na jednoho zaměstnaného občana se změněnou pracovní schopností.

Můžeme konstatovat, že chráněná práce je primárně zaměřena na využití zbytkového pracovního potenciálu, jeho rozvoj a vytvoření podmínek pro socioterapii s tím, že u chráněné práce je osoba vůči zaměstnavateli v pracovněprávním poměru a náleží mu mzda za vykonanou práci. V pracovní terapii pracovník odměnu nepobírá. Zaměření pracovní terapie je cílené na léčebné působení ve vývoji a procvičování hybnosti i jiných schopností také ve sféře pozitivního ovlivňování psychiky a sociálních kontaktů klienta. Osoba se sníženou pracovní schopností je uživatelem sociální služby, nikoli zaměstnancem.

Do této oblasti pracovní realizace zaměřené na pracovní uplatnění jedince řadíme:

- Profesní přípravu.
- Kariérové poradenství.

⁸⁶ NOVOSAD, L., *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: základy a předpoklady dobré poradenské praxe*. Praha: Portál, 2009, s. 46.

- Průzkum trhu pracovních příležitostí.
- Vytváření a ochranu pracovních příležitostí.⁸⁷

Oblast zaměstnávání osob s mentálním postižením

Úsek zaměstnávání osob s mentálním postižením je legislativně řešena v rámci zákona o zaměstnanosti č. 435/2004 Sb., a provádějící vyhláškou k tomuto zákonu č. 518/2004 Sb., V § 4 odst. 2 zákona o zaměstnanosti je uvedeno, že při uplatňování práva na zaměstnání je zakázána přímá i nepřímá diskriminace z důvodů pohlaví, sexuální orientace, rasového nebo etnického původu, národnosti, státního občanství, sociálního původu, rodu, jazyka, zdravotního stavu, věku, náboženství či víry, majetku.⁸⁸

Úřady práce mohou v rámci pracovní rehabilitace poskytovat služby zaměřené na:

- Poradenskou činnost – ergodiagnostika poradenství pro volbu povolání, poradenství pro volbu a změnu zaměstnání, poradenství pro volbu rekvalifikace, poradenství pro volbu přípravy k práci.
- Přípravu na budoucí povolání – příprava na povolání, návrat do školského systému.
- Přípravu k práci – příprava k práci na pracovištích zaměstnavatele osoby s postižením.
- Specializované rekvalifikační kurzy – rozšíření kvalifikace, příprava k podnikání.
- Zprostředkování zaměstnání – poradenství pro zprostředkování vhodného zaměstnání, poradenství k jiné výdělečné činnosti.
- Udržení a změna zaměstnání, změna povolání – aktivizační a motivační programy.
- Vytváření vhodných podmínek pro výkon zaměstnání – asistované zaměstnání, příspěvek zaměstnavateli na vytvoření chráněného pracoviště pro osobu s postižením.
- Vytváření vhodných podmínek pro výkon jiné výdělečné činnosti.⁸⁹

⁸⁷ NOVOSAD, L., *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: základy a předpoklady dobré poradenské praxe*. Praha: Portál, 2009, s. 95.

⁸⁸ STRNADOVÁ, I., *Rodiny osob s mentálním postižením*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, 2008, s. 92.

⁸⁹ KOLÁŘ, P., *Rehabilitace v klinické praxi*. 1. vyd., Praha: Septima, 2009 s. 7.

Vytváření jednotlivých míst pro osoby se zdravotním postižením

Ze zákona o zaměstnanosti vyplývá, že každá firma, která má více než 25 zaměstnanců, má povinnost zaměstnávat 4 % osob se změněnou pracovní schopností. Smyslem této právní úpravy je zajistit stávající pracovní možnosti pro občany se změněnou pracovní schopností, se změněnou pracovní schopností s těžkým zdravotním postižením, eventuálně pro ně vytvořit nová pracovní místa.

Vhodné osoby s mentálním postižením mohou být zaměstnány jednotlivě v zařízeních, kde vykonávají pod dohledem jednoduchou práci a mohou si osvojit i samostatnou cestu do práce. Mnohdy tento typ pracovního zařazení navazuje na následující péči, zejména chráněné bydlení. Takové řešení se už přibližuje podporovanému zaměstnání.⁹⁰

Zákon o zaměstnanosti dává zaměstnavatelům tři možnosti plnění povinnosti zaměstnávat občany se změněnou pracovní schopností:

- Přímé zaměstnávání občanů se změněnou pracovní schopností.
- Odebírání výrobků.
- Odebírání služeb nebo jiných plnění, což se považuje za ekvivalent odebírání zboží.

2.7.2 Pracovní rehabilitace

pomáhá osobám se změněnou pracovní schopností k návratu do původního, nemocí nebo úrazem přerušeno zaměstnání nebo na pracovní činnost, vhodnou pro postiženého s ohledem na jeho současný zdravotní stav a k motorickým, komunikačním nebo mentálním schopnostem. Je to v podstatě výchovně vzdělávací rehabilitace dospělých osob.⁹¹

Osoba s mentálním postižením se během svého zaměstnání může setkávat s řadou problémů. Obtíže nastávají již při výběru pracovní činnosti. Jedná se o absenci chuti a motivace, nedostatečnou kritičnost vůči potřebám povolání. Další problémy při hledání zaměstnání můžou vycházet z neznalosti jak práci najít, jak se představit jako způsobilý

⁹⁰ VOTAVA, J., *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. 1. vyd., Praha: Portál, 2000, s. 117.

⁹¹ KÁBELE, F., KOLLÁROVÁ, E., KOČÍ, J., KRACÍK, J., *Somatopedie*. 1. vyd., Praha: Univerzita Karlova, 2009, s. 21.

a motivovaný žadatel. A konečně jsou zde problémy s udržení si pracovního místa díky pomalému pracovnímu tempu, nízké koncentraci, horší adaptabilitě na měnící se nároky a podmínky pracovního místa. Aby si osoba s postižením udržela zaměstnání, je důležité mít dostatek schopnosti v sociální, komunikační a emoční oblasti.

Druhy pracovní rehabilitace

Skupina pracovní rehabilitace obsahuje:

- Dobrovolnou práci.
- Chráněné pracovní dílny.
- Přejížděné zaměstnávání.
- Podporované zaměstnání.
- Podpůrné edukační programy.

Dobrovolná práce

V podmínkách dobrovolné práce má nejen osoba s postižením, ale i zaměstnavatel možnost si ověřit, jestli práce či pracovník odpovídá jeho představám dříve, než uzavrou případnou pracovní smlouvu. Osoba s postižením zařazena do úseku dobrovolné práce si může zvolit typ činnosti nebo množství odpracovaných hodin. Dobrovolná práce bývá někdy zařazována na začátku podporovaného zaměstnání.

Chráněné pracovní dílny

V případě chráněných pracovních dílen probíhá práce v chráněném pracovním prostředí. Jsou to pracovní místa, na které jsou pracovní požadavky přiměřené zdravotnímu stavu osobě s postižením. Jedná se především o to, jak vytvořit i ve standardním provozu takové předpoklady, aby zde člověk s postižením mohl bezpečně a produktivně pracovat.

Tradičním chráněným dílnám, které jsou provozované v nemocničním i mimo nemocniční prostředí je často vytýkáno, že vytvářejí závislost osob s postižením na podpůrném prostředí dílny. Je zde možné používat i nesmyslné výrobní postupy nebo činnosti, a tyto ne vždy umožňují poskytnout vytvoření vhodných pracovních dovedností klienta

a jeho sebedůvěry pro budoucí uplatnění na trhu práce. Sice neexistují zkušenosti z praxe dokazující, že zmíněný druh pracovní rehabilitace vede k udržení nebo znovunabytí pracovních dovedností, ale v současné době je pro osoby s postižením jedinou možností.⁹²

V chráněných dílnách lze klienty, kteří zde pracují, rozčlenit do tří, častokrát se překrývajících kategorií:

- Lidé s onemocněním pohybových schopností.
- Osoby s mentálním postižením, sem patří lehká až střední mentální retardace, Downův syndrom, kombinovaná postižení a rovněž získané ztráty mentálních schopností.
- Lidé s psychiatrickými diagnózami, jejichž stav je přes dosaženou stabilizaci velmi proměnlivý, kteří nemohou nést psychické nároky běžného pracovního zařazení.⁹³

Chráněné dílny jsou nejčastěji zakládány pro osoby s mentálním postižením, a kromě toho pro některé psychiatrické pacienty, psychotiky (pacienty s diagnózou schizofrenie, endogenní deprese), kteří jsou ve stabilizovaném stavu, ať už v psychiatrické léčbě nebo ve vlastním domově. Tito lidé mohou mít mnohdy, alespoň v některých oblastech dobré rozumové schopnosti, ale mají problémy v komunikaci s ostatními lidmi, v dodržování denního řádu.

Ochrana spočívá v tom, že klienty chráníme před nežádoucími podněty nebo konflikty. Je zabezpečen dohled na braní ordinovaných léků, pomoc při jednání s nadřízenými nebo s úřady.⁹⁴

Od chráněných dílen nelze předpokládat konkurenceschopnost na běžném trhu. Jejím posláním není generování zisku, ale umožnit občanům s nejtěžším postižením alespoň parciální pracovní uplatnění a schopnost podílet se na pracovní rehabilitaci a ověřit si, který typ prací by mohli vykonávat.

⁹² KOLÁŘ, P., *Rehabilitace v klinické praxi*. 1. vyd., Praha: Septima, 2009, s. 668.

⁹³ NOVOSAD, L., *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: základy a předpoklady dobré poradenské praxe*. Praha: Portál, 2009, s. 51.

⁹⁴ VOTAVA, J., *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. 1. vyd., Praha: Portál, 2000, s. 116.

Na klienty zařazených v programu chráněných dílen a chráněných pracovišť se aplikují všechna práva a povinnosti garantované v zákoně o zaměstnanosti a zákoníku práce, na rozdíl od pracovní terapie či ergoterapie klientům náleží plat.

Chráněné dílny a jiné aktivity, jejichž cílem není výdělek (zisk), ale pracovní a sociální rehabilitace klientů, mohou být podporovány i z účelových dotačních titulů od státu nebo evropských fondů.

Přechodné zaměstnání

Jedná se o nástroj, který je využíván u osob se zdravotním postižením během jejich pracovní neschopnosti. Hovoříme tedy o zaměstnání na přechodnou dobu.

Osoby s mentálním postižením zařazení v programu přechodného zaměstnání pracují časově ohraničenou dobu, zpravidla šest měsíců, na zkrácený úvazek na obvyklých pracovních místech mimo vlastní organizaci, kde vykonávají pomocné administrativní práce, úklid apod. Jedná se o pracovní místa, na která se nepožaduje speciální pracovní kvalifikace. Jedinou podmínkou pro účast v programu přechodného zaměstnání je zájem pracovat. Podle množství odpracovaných hodin dostává klient mzdu.

Podporované zaměstnání

Na principu spolupráce mezi úřadem práce a subjektem, akreditovaným k provádění této služby, bývá na otevřeném trhu práce vyhledáno konkrétní pracovní místo pro konkrétní osobu se zdravotním postižením. Podporované zaměstnání probíhá jako placená práce v běžných pracovních podmínkách za nepřetržité podpory asistenta. Jedná se o službu, která podporuje klienta při zdolávání obtíží souvisejících s nástupem do zaměstnání a pomáhá mu s adaptací na novou situaci, která díky novému pracovnímu začlenění vznikla. Přínosem je aktivní podpora rodiny, příbuzných a komunikace se sociálním prostředím.

Důvody pro podporované zaměstnání:

- Důvodem pro podporované zaměstnání není obvykle samotné postižení, ale překážky, které z dané situace postiženého vyplývají.

- Klient dlouho nebo dosud vůbec nepracoval, nemá tedy běžné pracovní návyky.
- Má problém při jednání s lidmi, a to buď se spoluzaměstnanci, nebo s veřejností (např. zákazníci).
- Není dostatečně asertivní, nedokáže řešit konflikty, nebo se bránit neadekvátnímu jednání okolí, případně šikaně.⁹⁵

Hlavním kladem uváděné chráněné pracovní aktivity je efekt výchovný, psychologický, sociální a rehabilitační. Lidé s postižením se setkávají, komunikují a diskutují spolu o svých starostech a problémech. Mohou společně objevovat hodnotu času a práce, vytvářet hodnoty. Společně procvičují a rozvíjejí pohybové komunikační a další dovednosti a také utvářejí svoje sebehodnocení.

2.7.3 Rehabilitace v oblasti bydlení

Chráněným bydlením se nazývá stav, kdy bydlí ve společném bytě více osob se zdravotním postižením, ale z důvodů, že by péči o sebe a povinnosti spojené s bytem sami nezvládly, mají k dispozici organizovaný dohled a pomoc.

Rehabilitace v oblasti bydlení má za úkol umožnit osobám s mentálním postižením nezávisle a samostatně bydlet, mít pocit nezávislosti, ale přitom mít kontrolu nad děním v bytě, kterou zajišťuje pracovník sociálních služeb nebo pomáhající organizace. Bydlení ve vlastním bytě zlepšuje potřebnou sebedůvěru, potřebné dovednosti a pomáhá vytvořit trvalý domov a podmínky podporující trvalé uzdravení. Umožňuje pozvolné odloučení od primární rodiny a poskytuje variantu k dlouhodobým hospitalizacím v psychiatrických léčebnách.

Chráněné bydlení rovněž rozvíjí schopnosti a dovednosti vyhledávat a využívat běžné veřejné služby. Tento byt může být majetkem některého postiženého, ale také organizace nebo obce.

⁹⁵ VOTAVA, J., *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. 1. vyd., Praha: Portál, 2000, s. 117.

Bydlení v chráněných bytech se nejvíce zařizuje pro osoby s mentálním postižením, případně pro pacienty psychiatrické, se stabilizovanou fází psychózy. Pro osoby s takovým druhem postižení je největším problémem dodržování denního pořádku, udržování a vedení domácnosti, sebeobslužné dovednosti (osobní hygiena, životospráva, oblékání).

Dalšími problémy jsou pravidelné nákupy, vaření, úklid, hospodaření s financemi (placení poplatků za byt a energie) a v neposlední řadě samostatné dojíždění na pracoviště či do jiných míst. Občanské sdružení Duha je organizací, která dlouhodobě pečuje o chráněné byty, kde žijí klienti s mentálním postižením.⁹⁶

U nás začala první chráněná bydlení vznikat až počátkem devadesátých let pod patronací nevládních neziskových organizací. Do této skupiny lze zařadit bydlení na půli cesty (domy, byty), chráněné byty nebo skupinové, tzv. komunitní, chráněné bydlení.⁹⁷

2.7.4 Platné právní předpisy upravující pracovní rehabilitaci

- Zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti, v platném znění.
- Vyhláška MPSV č. 518/2004 Sb., kterou se provádí zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti, v platném znění.
- Koncepce následné péče (Věstník MZ částka 9 z roku 1998).
- Směrnice č. 49/1967 (Věstník MZ), o posuzování zdravotní způsobilosti k práci.
- Oznámení MPSV č. 15/2006 – Postup úřadů práce při zabezpečování pracovní rehabilitace.
- Oznámení MPSV č. 28/2006 – Zadávání zakázek při zabezpečování rekvalifikace, poradenských činností a pracovní rehabilitace.

⁹⁶ VOTAVA, J., *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. 1. vyd., Praha: Portál, 2000, s. 87.

⁹⁷ KOLÁŘ, P., *Rehabilitace v klinické praxi*. 1. vyd., Praha: Septima, 2009, s. 668.

2.8 Pedagogická rehabilitace

Postižení, stejně jako zdraví, je vždy relativní. Ještě nedávno se předpokládalo, že mentální retardace je postižení trvalé a zcela nezměnitelné. Mělo se za to, že míra inteligence je už trvalá a že naměřený inteligenční kvocient zůstává stabilní od časného dětství do dospělosti. Proto se v souvislosti se vzděláváním osob s mentálním postižením objevovala určitá nedůvěra. Až pozdější výsledky výzkumu ukázaly, že vhodným pedagogickým působením lze v řadě případů dospět k výraznému zlepšení rozumových schopností lidí s mentálním postižením. Toto zlepšení bylo vyšší v případech, kdy jim od raného dětství byla věnována dlouhodobá odborná péče. Navíc se prokázalo, že přizpůsobivost člověka nárokům prostředí je podmíněna jeho inteligencí, která závisí zejména na jeho emocionalitě a sociabilitě, na míře rozvoje jeho volných vlastností, na úrovni komunikačních dovedností, na rozvinutí motoriky, na schopnosti sebeobsluhy a na řadě dalších praktických dovedností a faktorů.

Výchovně vzdělávací rehabilitace zajišťuje tělesně, smyslově a mentálně postižené mládeži výchovu a všeobecné odborné vzdělání (včetně přípravy na povolání), a to i při dlouhodobém nebo trvalém tělesném, zdravotním, smyslovém nebo mentálním postižení a snížení pohybových, rozumových a dorozumívacích schopností.⁹⁸

Je nutné podotknout, že u každé osoby existuje oblast, která může být rozvíjena. Důležité je tuto schopnost nalézt a vhodnými metodami na ni pracovat. Tedy orientovat se zejména na to, co je v člověku zachováno.

Pozornost je třeba věnovat pedagogické diagnostice tělesně i duševně handicapovaných dětí a respektovat jejich individuální a věkové zvláštnosti, od drobných nedostatků až po závažné postižení, jež mohou být i takového rázu, že dítě vyžaduje trvale či dlouhodobě speciálně pedagogickou péči⁹⁹.

Podněty musí být odpovídající fyzickým i psychickým možnostem osoby s postižením. Podněty, které výrazně přesahují aktuální možnosti jedince a jsou pro ně příliš těžké, takže je nezvládne, způsobují frustraci. Když se nesníží jejich obtížnost, a pokud se ve stej-

⁹⁸ KÁBELE, F., KOLLÁROVÁ, E., KOČÍ, J., KRACÍK, J., *Somatopedie*. 1. vyd., Praha: Univerzita Karlova, 2009, s. 20.

⁹⁹ MONATOVÁ, L., *Pojetí speciální pedagogiky z vývojového hlediska*. 2. vyd., Brno: Paido, 1998, s. 13.

né náročnosti opakují a jedinci se opakovaně nepodaří zvládnout je, snižují jejich víru v příští úspěch a tak je odrazují od další činnosti.

Pedagogická rehabilitace svým obsahem odpovídá pedagogickému působení a vzdělávání osob se zdravotním postižením v koncepci speciální pedagogiky. Jsou to především speciální pedagogové, kteří nesou zodpovědnost za tuto oblast ucelené rehabilitace.¹⁰⁰

Pedagogická rehabilitace je zaměřena na osoby se zdravotním postižením, kterým jejich handicap nedovolí dosáhnout odpovídající úroveň vzdělání běžnými pedagogickými prostředky. Vzdělávání dětí, žáků a studentů se zdravotním postižením se uskutečňuje prostřednictvím podpůrných opatření, která jsou odlišná, nebo jsou poskytována nad rámec pedagogických a organizačních opatření spojených se vzděláním dětí, žáků nebo studentů bez zdravotního postižení. Pedagogická rehabilitace je určena nejen dětem školního a dorostového věku, ale i dospělým, kterým jejich zdravotní postižení neumožňuje dosáhnout odpovídající pracovní uplatnění.

Cíle pedagogické rehabilitace

Dosažení co nejvyššího stupně vzdělání a optimální kvalifikace u osob se zdravotním postižením je předpokladem rozvoje osobnosti, samostatného rozhodování, soběstačnosti a v důsledku toho i společenského a pracovního uplatnění při překonávání důsledků postižení. Rovněž podporuje zapojení do všech běžných denních činností a tak umožňuje podpořit aktivity jejich společenského života při respektování jejich individuálních potřeb a možností i společenské situace.¹⁰¹

Prostředky k dosažení cílů pedagogické rehabilitace:

- Vhodné stanovení předpokladů studenta pro dosažení plánovaného vzdělání.
- Vytvoření dostatečné motivace ke vzdělávání a sebevzdělávání, což je dáno především zvládnutím metody studia i pozitivní expektací pedagoga.

¹⁰⁰ VOTAVA, J., *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. 1. vyd., Praha: Portál, 2000, s. 123.

¹⁰¹ VOTAVA, J., *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. 1. vyd., Praha: Portál, 2000, s. 126.

- Adaptace prostředí a intenzity učení individuálním vlastnostem a schopnostem žáka či studenta, odstraněním demotivujících vlivů a faktorů procesu učení.
- Využívání specifických pedagogických metod, přístupů a pomůcek učení.
- Zařazování specifických přemetů, jejichž obsah je vzhledem k typu postižení studenta důležitý (např. logopedická péče včetně čtení Braillova bodového písma, výuka samostatného pohybu a prostorová orientace, práce s informačními technologiemi, využívání specifických software i hardware).¹⁰²

Výchovná a vzdělávací funkce pedagogická rehabilitace

U dětí jsou vedle formálního vzdělávání důležité i neformálně získané osobní zkušenosti. Vzorce chování a sociální vztahy člověka se formují v dětství a během dospívání, ať již záměrnou výchovou, či spontánním působením okolí. Proto je pro postižené dítě důležité, aby trávil dostatečně dlouhý čas ve školním kolektivu, kde se učí navazovat sociální kontakty se svými vrstevníky, učiteli, případně dalšími dospělými.

V současné době vstupují do procesu pedagogické rehabilitace osoby s těžším mentálním postižením a postižením vícečetným v kombinaci s těžším mentálním postižením. Potřeby osob se zdravotním postižením podle jejich věku i druhu a hloubky jejich postižení upravují výchovně vzdělávací programy soudobého vzdělávacího systému.¹⁰³

2.8.1 Personální zajištění pedagogické rehabilitace

Dovednost speciálního pedagoga spolupracovat s rodiči osob s mentálním postižením vyžaduje znalost problematiky mentálního postižení a vývojových aspektů, zrání osoby s mentálním postižením, a je stejně tak důležitá jako obeznámenost s rodinnou dynamikou, stresovými a resilientními činiteli, které na rodinu mohou působit, a znalost vyrovnávání se s náročnou životní situací.¹⁰⁴

¹⁰² VOTAVA, J., *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. 1. vyd., Praha: Portál, 2000, s. 126.

¹⁰³ VOTAVA, J., *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. 1. vyd., Praha: Portál, 2000, s. 125.

¹⁰⁴ STRNADOVÁ, I., *Rodiny osob s mentálním postižením*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, 2008, s. 71.

Speciální pedagogové

jsou absolventi vysoké školy pedagogické, oboru speciální pedagogiky se zaměřením a profilací na problematiku vzdělávání osob s různými druhy zdravotního postižení.

Vychovatelé

V institucionálních zařízeních pro děti, žáky a studenty se zdravotním postižením (školní družina či klub, internát, domov mládeže apod.) pracují pedagogové – vychovatelé, zpravidla také se speciálně pedagogickým vzděláním.

Vychovatelé, rovněž tak jako speciální pedagogové – učitelé, řeší řadu úkolů, které přesahují oblast pedagogické rehabilitace, zasahují do oblasti rehabilitace sociální a mohou zasahovat také do oblasti léčebné rehabilitace.

Osobní asistent

Osobní asistence – zahrnuje oblast sociálních služeb, např. pomoc při dopravě, mobilitě, sebeobsluze osoby se zdravotním postižením atd.

Pedagogické asistence – provádějící služby, které souvisejí přímo s pedagogickým procesem, např. pomoc s přípravou na vyučování, příprava učebních pomůcek atd.¹⁰⁵

Úloha rodičů

Rodiče jsou důležitými účastníky nejen pedagogické rehabilitace, ale také rehabilitace sociální, a často i rehabilitace léčebné. Z těchto důvodů je významná jejich úzká kooperace s odborníky.

¹⁰⁵ VOTAVA, J., *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. 1. vyd., Praha: Portál, 2000, s. 129.

2.8.2 Formy vzdělávání

Soudobý vzdělávací systém osob se zdravotním postižením je otevřený a umožňuje alternativní výběr organizační formy vzdělávání se současnou podporou nezbytně speciálně pedagogické péče.

Speciální vzdělávací systém

Z rehabilitačního poslání vyplývá pro výchovu a vzdělávání tělesně postižené a nemocné mládeže požadavek dát postiženému dítěti pokud možno úplné všeobecné odborné vzdělání, aby se mohlo v dospělosti, podle svých pohybových, zdravotních, dorozumivacích a mentálních schopností, zapojit do produktivní práce a do společenského prostředí. Takové vzdělání má postižené dítě získat i při chronické chorobě nebo při celoživotním tělesném, smyslovém nebo mentálním postižení.¹⁰⁶

Školní legislativa

Nové pojetí kurikulárních dokumentů umožňuje diferencovat a individualizovat proces vzdělávání s ohledem na vzdělávací potřeby osob se zdravotním postižením. Jejich cílem je dosáhnout u nich co nejvyššího stupně vzdělání při respektování jejich individuálních potřeb a možností, podpořit jejich samostatnost a zapojení do všech obvyklých aktivit společenského života.¹⁰⁷

Individuální vzdělávací program je základním dokumentem pro realizaci pedagogické rehabilitace v rámci běžného vzdělávacího proudu určeného pro vzdělávání osob se zdravotním postižením. Jeho náležitosti jsou upraveny příslušnými předpisy platnými v resortu Ministerstva školství mládeže a tělovýchovy k integraci dětí a žáků se speciálními vzdělávacími potřebami do škol a školských zařízení.

Legislativní podpora zahrnuje všechny platné zákony, vyhlášky a metodické pokyny upravující výchovu a vzdělávání osob s mentálním postižením, možnosti pracovního uplatnění dospělých osob s mentálním postižením a jejich co možná nejsamostatnější život ve společnosti.

¹⁰⁶ KÁBELE F., KOLLÁROVÁ E., KOČÍ J., KRACÍK J., *Somatopedie*. 1. vyd., Praha: Univerzita Karlova, 2009, s. 20.

¹⁰⁷ KOLÁŘ P., *Rehabilitace v klinické praxi*. 1. vyd., Praha: Septima, 2009, s. 6.

Vzdělávání dětí s mentálním postižením školního věku může být podle vyhlášky č. 73/2005 Sb., § 5 realizováno formou docházky do základní školy, základní školy praktické, či základní školy speciální. Samotné zařazování dětí s mentálním postižením je právním aktem, o kterém rozhoduje ředitel školy se svolením zákonných zástupců dítěte.¹⁰⁸

Podle zákona č. 561/2004 Sb., § 48 a 49 žáci s těžkým stupněm mentálního postižení jsou většinou vzděláváni v rámci základní školy speciální. V případě vzdělávání žáků s hlubokým mentálním postižením vyžaduje krajský úřad žádost rodičů, odborný posudek lékaře a vyjádření poradenského zařízení.

Zákonný zástupce dítěte má podle zákona 561/2004 Sb., § 42 povinnost přihlásit dítě s hlubokým stupněm mentálního postižení na krajský úřad, který stanoví odpovídající způsob vzdělávání.

Žáci s mentálním postižením mají, stejně jako ostatní žáci se speciálními vzdělávacími potřebami, nárok na vzdělávání podle individuálního plánu.

Raná péče

Ve vývoji dítěte hrají první tři roky života zásadní roli. Zvláště v období do tří let jsou kompenzační možnosti mozku tak obrovské, že umožňují nejlépe rozvinout náhradní mechanismy i u těch dětí, které mají v některé oblasti vývoje vážný handicap. Pokud se právě toto období zanedbá, možnosti vývoje dítěte v určitých oblastech se mohou zcela uzavřít nebo extrémně snížit. Přestože mozek je schopen vytvářet nová nervová spojení po celý život, člověk se nejrychleji rozvíjí a nejlépe přizpůsobuje změnám v raném dětství.¹⁰⁹

Včasnost zahájení pedagogické rehabilitace a vhodně zvolený strukturovaný program je důležitou zásadou pedagogické rehabilitace. Je nezbytné co nejdříve po zjištění nutnosti zabezpečit kvalitní rehabilitaci, ve které nelze oddělit složku sociální, zdravotní a pedagogickou. Včasnost zařazení do programu pedagogické rehabilitace se pozitivně promítne v životní perspektivě jedince se zdravotním postižením.

Ranou péčí se rozumí „*Soustava služeb a programů poskytovaných ohroženým dětem a dětem se zdravotním postižením a jejich rodinám. Jejím cílem je předcházet postižení, eliminovat nebo zmírnit jeho důsledky a poskytnout rodině, dítěti i společnosti před-*

¹⁰⁸ STRNADOVÁ, I., *Rodiny osob s mentálním postižením*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, 2008, s. 88.

¹⁰⁹ <http://ranapece.cz> [online]. [cit. 2014-03-29].

poklady sociální integrace. Služby rané péče mají být poskytovány od zjištění rizika nebo postižení do přijetí dítěte vzdělávací institucí tak, aby zvyšovaly vývojovou úroveň dítěte v oblastech, které jsou ohroženy faktory biologickými, sociálními a psychologickými“.¹¹⁰

Smyslem rané péče je zejména:

- Budování soběstačnosti rodiny a její schopnosti řešit problémy související s výchovou dítěte vlastními silami a co možná nejmenší závislost na institucionální (ústavní) péči a v pozitivní životní perspektivě dítěte i samotné rodiny a jejich jednotlivých členů.
- Upevňování vnitřních rodinných vazeb a posilování funkčnosti rodiny.
- Podpora úspěšného vývoje dítěte po všech stránkách.
- Vytváření podmínek pro úspěšné začlenění dítěte s postižením do vzdělávacího systému.
- Podpora integrace dítěte a celé rodiny do širších sociálních vztahů.¹¹¹

Speciální třídy

Tyto třídy patří do soustavy pedagogické rehabilitace. Počty žáků ve třídě odpovídají žákům příslušné speciální školy. Za výuku je zodpovědný kvalifikovaný speciální pedagog a vzdělávací program odpovídá individuálnímu vzdělávacímu plánu příslušné speciální školy.

Pedagogická rehabilitace realizovaná v rámci speciální školy – představuje tradiční model a má stále své opodstatnění, i když současnou tendencí je podpora integrace. Ne na každé speciální škole je integrace možná. Speciální školy, které nejsou určeny pro žáky s mentálním postižením, poskytují dětem a žákům se zdravotním postižením vzdělání srovnatelné se vzděláním získaným na školách běžného vzdělávacího proudu.

Předškolní systém tvoří:

- Mateřská škola.
- Speciální třída při mateřské škole.
- Mateřská škola speciální.

¹¹⁰ <http://ranapecze.cz> [online]. [cit. 2014-03-29].

¹¹¹ VOTAVA, J., *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. 1. vyd., Praha: Portál, 2000, s. 124.

Podle závažnosti mentálního postižení mají děti s Downovým syndromem možnost absolvovat povinnou školní docházku v:

- Základní škole praktické.
- Základní škole speciální.
- Přípravném stupni základní školy speciální.
- Rehabilitační třídě základní školy speciální.

Začátek školního vzdělávání mezi 6. – 8. rokem věku dítěte je považováno za jedno z nejdůležitějších období pro vzdělávání a profesní přípravu dětí s Downovým syndromem.

Profesní příprava:

- Praktická škola s jednoletou přípravou.
- Praktická škola s dvouletou přípravou.
- Odborné učiliště.

Školy jsou určeny pro děti a žáky podle druhu postižení a u skupiny žáků s mentálním postižením též podle stupně postižení. Počty žáků ve třídě se pohybují od 4 – 15 žáků.

Dalšími organizačními formami jsou:

- Celoživotní vzdělávání.
- Večerní školy.
- Kurzy k doplnění vzdělání.
- Aktivační centra.

Individuální integrace

Představuje nosnou tendenci a je realizována na základě zpracovaného individuálního vzdělávacího programu, který obsahuje všechny důležité skutečnosti nutné pro zajištění úspěšného vzdělávání. Při zajištění pedagogické rehabilitace formou individuální inte-

grace je základním předpokladem úzká spolupráce se speciálně pedagogickým centrem příslušného zaměření dle druhu postižení dítěte/žáka.¹¹²

Osoby s mentálním postižením mají stejné právo na vzdělání jako všechny ostatní osoby a jejich právo je jasně specifikováno v Listině základních práv a svobod, jako i v dalších zákonech (např. Zákon o rodině, který ukládá zákonným zástupcům dítěte odpovědnost za vzdělání).

Mimoškolní aktivity pro postižené děti a mládež

Program činnosti aktivit pro postižené děti a mládež je připravován jako samostatný a nezávislý celek, ale na bázi určitého stanoveného cíle. Záměr programu musí vyhovět potřebám, zájmu a přizpůsobit se schopnostem každého účastníka. K tomu je nutné individuální plánování. Nejedná se jen o celkový plán aktivit, např. pro celé oddělení, ale je nutné sestavit rovněž individuální plán pro každého jednotlivce.¹¹³

Program letních táborů

Jedná se o všechny pobytové akce pro postižené děti a mládež s předem připraveným programem. Mimo táborů pro tělesně postižené děti jsou pořádány rovněž tábory pro tělesně postiženou mládež (zhruba 13 - 30 let), a dále pro zrakově, sluchově a mentálně postiženou mládež.

2.8.3 Právní předpisy upravující vzdělávání dětí, žáků a studentů se zdravotním postižením

- Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon), ve znění pozdějších předpisů.
- Zákon č. 563/2004 Sb., o pedagogických pracovnících a změně některých zákonů, ve znění pozdějších předpisů.

¹¹² VOTAVA, J., *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. 1. vyd., Praha: Portál, 2000, s. 130

¹¹³ ZGOLA, J., M., *Úspěšná péče o člověka s demencí*. 1. vyd., Praha: Grada, 2003, s. 163.

- Vyhláška č. 10/2005 Sb., o vyšším odborném vzdělávání Vyhláška č. 13/2005 Sb., o středním vzdělávání na konzervatoři.
- Vyhláška č. 14/2005 Sb., o předškolním vzdělávání, ve znění vyhlášky č. 43/2006 Sb.
- Vyhláška č. 71/2005 Sb., o základním uměleckém vzdělávání.
- Vyhláška č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských zařízeních Vyhláška č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných.
- Vyhláška č. 74/2005 Sb., o zájmovém vzdělávání.
- Vyhláška č. 108/2005 Sb., o školských výchovných a ubytovacích zařízeních a školských účelových zařízeních.
- Vyhláška č. 261/2004 Sb., kterou se stanoví podrobnosti o organizaci přijímacího řízení ke vzdělávání ve středních školách.
- Vyhláška č. 492/2005 Sb., o krajských normativních.

2.9 Odborné složky komprehensivní rehabilitace

Pokud mají být splněny úkoly komprehensivní rehabilitace mohly být splněny, je nutné působení jejich čtyř odborných složek rehabilitace, které působí ve všech složkách rehabilitační péče. Jedná se o péči psychologickou, technickou, právní a ekonomickou.¹¹⁴

2.9.1 Psychologická péče

Oblasti psychologické péče zahrnují následné složky, které se prolínají celou oblastí.

Klinická psychologie

Patří do oblasti léčebné rehabilitace a zahrnuje psychodiagnostiku a psychoterapii. Dále vývojovou a pedagogickou psychologii zdravých osob v podmínkách pracovního

¹¹⁴ KÁBELE, F., KOLLÁROVÁ, E., KOČÍ, J., KRACÍK, J., *Somatopedie*. 1. vyd., Praha: Univerzita Karlova, 2009, s. 21.

prostředí při výkonu různých povolání. Sociální psychologie je poslední oblastí psychologické péče a zabývá se psychickými problémy zdravotně postižených osob, a která se uplatňuje v pedagogickém a výchovném působení. Pracovní psychologie se zabývá zkoumáním psychické stránky osobnosti, a to jak osob s postižením, tak smyslově a mentálně postižených osob v otázkách vztahů k sociálnímu prostředí.

Psychodiagnostické metody

Jedná se o metody, které během léčebného a výchovného vzdělávacího rehabilitačního působení zjišťují předpokládaný průběh chování klienta.

Psychoterapeutické metody

Tyto metody svým působením zasahují do léčebné péče a jsou předmětem působení zdravotnických, psychologických i pedagogických pracovníků na osobu s postižením.

Psychohygiena

Zahrnuje léčebný, výchovně vzdělávací i pracovní režim a prostředí. Pro všechny oblasti rehabilitační péče je důležitá.

Psychologické aspekty

Jsou významné v celé rehabilitační oblasti. Navázání dobrého kontaktu pracovníků všech oborů komprehensivní rehabilitace mají velký význam na získávání důvěry klienta k léčebným i výchovně vzdělávacím postupům.

2.9.2 Technická péče

V oblasti léčebné rehabilitace se technická péče uplatňuje zejména ve výzkumu a výrobě ortopedických, ortooptických, ortodontických a akustických protéz a pomůcek. Dále při vývoji a výrobě speciálních pomůcek pro školní výuku. Vzdělávání osob s postižením všech věkových kategorií se zajišťuje v oblasti výchovně vzdělávací rehabilitace.

V úseku pracovní rehabilitace má technická péče své opodstatnění ve výrobě pracovních protéz a speciálních pracovních nástrojů i úpravě pracovišť pro osoby se sníženou pracovní schopností.

Technická péče v sociální rehabilitaci se zabývá také odstraňováním architektonických bariér, technických zábran a překážek, které ztěžují nebo znemožňují tělesně nebo smyslově postiženým osobám používání veřejných dopravních prostředků, pohyb v běžném společenském prostředí a pracovní činnost.¹¹⁵

2.9.3 Právní péče

Smyslem právní péče je tvorba a vydávání právních norem a opatření k zabezpečení lidských a společenských práv pro osoby s postižením, které slouží k zajištění společenské péče o tyto občany, a k zabezpečení jejich rodiny před zneužíváním a vykořisťováním.

Valné shromáždění OSN projednalo a schválilo v roce 1971 Deklaraci o právech mentálně postižených osob a v roce 1975 Deklaraci o právech invalidních osob. V obou těchto dokumentech se zajišťuje osobám s postižením právo na společenskou ochranu před vykořisťováním, právo na léčebnou, výchovně vzdělávací a sociální péči a na život v rodinném prostředí nebo zařízení tomuto prostředí blízkém.

V naší společnosti garantují uvedená práva a společenskou ochranu postižené mládeže i dospělých osob základní zákony: Ústava, Zákon o zdraví lidu, Zákon o mateřských školách, zákon o soustavě základních a středních škol a Zákon o sociálním zabezpečení.

2.9.4 Ekonomická péče

Složka ekonomické péče se věnuje organizaci pracovních aktivit osob s postižením, zřizováním a zajišťováním provozu chráněných dílen a rehabilitačních komplexů, ve kterých je pracovní činnost těchto osob spojena s možností bydlení a léčebné rehabilitace. Ekonomická péče se také zabývá výběrem a zaváděním vhodných výrobních oborů

¹¹⁵ KÁBELE, F., KOLLÁROVÁ, E., KOČÍ, J., KRACÍK, J., *Somatopedie*. 1. vyd., Praha: Univerzita Karlova, 2009, s. 22.

v uvedených zařízeních a v ústavech sociální péče pro mládež i dospělé osoby s postižením.

Zaměstnávání osob s různým postižením má pro společnost význam ekonomický a pro osoby s postižením potom význam existenční a psychorehabilitační.¹¹⁶

¹¹⁶ KÁBELE, F., KOLLÁROVÁ, E., KOČÍ, J., KRACÍK, J., *Somatopedie*. 1. vyd., Praha: Univerzita Karlova, 2009, s. 24.

II. PRAKTICKÁ ČÁST

3 ÚSTAVNÍ A RODINNÁ PÉČE

Velikým problémem pro rodiny s člověkem s mentálním postižením je plánování jejich budoucnosti. Rodiče začínají čelit nejen svému stárnutí, ale i počínajícím známkám stárnutí u svých dětí. Mnoho rodin přesto odkládá úvahy o budoucnosti svého dítěte až na nejzazší dobu a v některých případech donutí rodiče k rozhodnutí až krize v rodině, například úmrtí či vážné onemocnění jednoho z rodičů.

Z tohoto důvodů by se rodiče měli s předstihem zajímat, jaké možnosti v současné nabízí komprehensivní rehabilitace ve své sociální oblasti, aby mohli zvolit pro svého syna nebo dceru s mentálním postižením vhodné umístění do pro něj vyhovujícího prostředí.¹¹⁷

3.1 Historie péče o osoby s mentálním postižením

V průběhu vývoje společnosti měla ústavní péče pro osoby s mentálním postižením nejrůznější podoby. Vývoj byl ovlivněn zejména náboženským a politickým smýšlením, kulturou a ekonomickou vyspělostí dané společnosti.

Počátky lidstva

Péče o osoby s mentálním postižením má pohnutou historii. V prvobytně pospolné společnosti převažovalo u lidí magické myšlení, jehož dominantou byl afekt strachu z nadpřirozených sil, kterým bylo přisuzováno vyvolání nemoci a péče o mentálně postižené spočívala v magických ochranných symbolech. Za dobré se považovali ti, kteří byli životaschopní a posilovali životaschopnost skupiny. Za špatné potom ti, co životaschopnost ohrožovali. Slabí a nemocní jedinci byli ze společnosti vyřazeni. Takovýchto jedinců se skupiny zbavovali buď přímou likvidací, nebo opuštěním. Tyto vztahy se podstatně změnilы nástupem otrokářské společnosti. Vylučování postižených a nemocných jedinců ze společnosti ztratilo své původní existenční opodstatnění.¹¹⁸

¹¹⁷ STRNADOVÁ, I., *Rodiny osob s mentálním postižením*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, 2008, s. 115.

¹¹⁸ KÁBELE, F., KOLLÁROVÁ, E., KOČÍ, J., KRACÍK, J., *Somatopedie*. 1. vyd., Praha: Univerzita Karlova, 2009, s. 16.

První civilizace

V období prvních civilizací se první internační institucí jak léčebnou, tak trestní, stal chrám. Aplikovaly se tresty zmrzačení, smrt a vyhnanství. Z dostupných historických pramenů se usuzuje, že na osoby se zdravotním postižením bylo nahlíženo jako na nedílnou součást společnosti. S postiženými bylo zacházeno jako s právoplatnými členy společnosti.¹¹⁹

V dochovaných dokumentech o zákonných systémech starověkých civilizací (Mezopotámie, Babylon, Řecko, Řím) nacházíme velmi přísná opatření zaručující pro různé postižené jedince povinnou ochranu a péči nejen ze strany jejich rodinných příslušníků, ale v případě potřeby i od obce či státu.¹²⁰

Ve starověkém Egyptě existovala léčebná místa, na kterých se shromažďovali nemocní, lékaři a studenti medicíny. Tato místa byla považována za sídla bohů a věřilo se, že je v jejich moci uzdravovat nemocné.

Antická společnost

Ve starověkém Řecku jsou nejstaršími ústavními institucemi léčebné „ústavy“, které se nazývaly asklepia podle boha Asklépia, jemuž byl obvykle zasvěcen místní chrám. Léčba probíhala ve spánku takzvanou inkubací. S postiženými se zacházelo jako s právoplatnými členy společnosti, léčba měla balneologický charakter a prováděli ji kněží.¹²¹

Ve starém Řecku a Římě bylo jen několik vyhlášených léčebných míst, ale kromě nich existovaly i jakési miniaturní kliniky, které si někteří lékaři zřizovali ve svých domech. V těchto tzv. iatriích lékaři krátkodobě hospitalizovali nemocné a pečovali o ně spolu se svými pomocníky a otroky. Později přešla tato zařízení pod správu městského státu.

V Římě jsou z císařské doby doloženy dvě „dvorní“ nemocnice, mužská a ženská, a ve stejné době existovalo i několik nemocnic vojenských a řada nemocnic venkovských, zřizovaných na statcích, na kterých pracovalo mnoho otroků.

¹¹⁹ MÚHLPACHR, P., in KRAHULCOVÁ, B., *Postižený člověk v procesu senescence*. 1. vyd., Praha: Univerz. Karlova, 2002, s. 72.

¹²⁰ SLOWÍK, J., *Speciální pedagogika*. 1. vyd., Praha: Grada, 2007, s. 12.

¹²¹ MATOUŠEK, O., *Ústavní péče*. 2. vyd., Praha: Portál, 1999, s. 25.

Z antiky se nedochovaly žádné zprávy o zařízeních pro chudé, pro sirotky, pro smyslově či jinak postižené. Postižené děti byly zabíjeny, případně odkládány. Dospělé lidi tělesně, smyslově či duševně postižené nebo nemocné antika tolerovala, podobně jako středověk. Patřili do společnosti, měli v ní své místo, společnost necítila potřebu je vylučovat.¹²²

Středověk

V období raného středověku vznikaly při jednotlivých křesťanských kláštorech nemocniční zařízení – hospitaly. Poskytovaly azylovou a nemocniční péči nikoli z hlediska medicínského, nýbrž sociálně charitativního, jako projev nutnosti chránit společnost.

Etiologie duševních chorob začínala být vykládána démonologicky – neuvažovalo se o nemoci, ale o posedlosti. Posedlost zlými duchy se dala ovlivňovat pouze jejich vymítáním. Jen malá část nemocných byla držena ve zvláštních odděleních středověkých špitálů. Většina duševně nemocných se volně pohybovala ve společnosti.¹²³

Zakládání specializovaných xenodochiálních místností bylo podmíněno kvalitativními sociálními změnami v internační problematice středověku. Původní xenodochium byl útulek, forma pomoci, pohostinství, které klášter nebo chrám poskytoval sirotkům, vdovám a lidem pronásledovaným, ale také nemocným, choromyslným a bláznům.

Pozdní středověk ani raný novověk nerozvíjel péči o lidi duševně nemocné. Středověk prostoupený křesťanskou religiozitou interpretoval duševní nemoci v rámci náboženských konceptů.

Renesance

Renesance bojovala proti pověrám, čarodějnictví a démonologii. Mohutný rozvoj měst v 15. století přispěl k tomu, že se v problematice péče o duševně choré objevil nový, sociální aspekt. Poprvé se setkáváme s pravidly a předpisy pro zacházení s duševně chorými, které nebyly motivovány zájmem o zdravotní stav postižených, nýbrž tím, aby nebyli

¹²² MATOUŠEK, O., *Ústavní péče*. 2. vyd., Praha: Portál, 1999, s. 26.

¹²³ MÚHLPACHR, P., in KRAHULCOVÁ, B., *Postižený člověk v procesu senescence*. 1. vyd., Praha: Univerz. Karlova, 2002, s. 72.

společnosti na obtíž. Historický přechod mezi středověkým postojem k duševní nemoci a novověkým zdrojem azylu představovala Loď bláznů. Byla primitivní, ale přitom soběstačnou institucí, která zabezpečovala detenční a izolující společenskou funkci.¹²⁴

Osvícenectví

Až koncem sedmnáctého a začátkem osmnáctého století začínají být duševně nemocní vylučováni ze společnosti a jsou pro ně zřizovány velké internační ústavy, které nejsou jen lékařskou institucí, ale mají také polosoudní strukturu. S mentálně retardovanými se jedná jako s vězni.¹²⁵

Nemocní byli v těchto ústavech drženi v okovech, dostávali jen minimální dávky potravy a nikdo z personálu se valně nezajímal o to, jak se cítí. Po první Francouzské revoluci si ústavy pro duševně nemocné podržely svou represivní úlohu, změnila se pouze prostředky kontroly. Od omezování fyzického se přešlo k drastickým fyzikálním terapiím, která byla založena na mechanistických představách o fungování psychického aparátu. V ústavech se začaly objevovat obří centrifugy připomínající dnešní zařízení pro výcvik astronautů. Pacienti do nich byli posazováni ve víře, že odstředivá síla jim z hlavy vyžene nežádoucí představy. Ledové sprchy a vřazení nemocných do kádí se studenou vodou měly stejný záměr – šokem změnit psychickou rovnováhu ve prospěch normálního myšlení a chování.¹²⁶

Správcové špitálů používají ryze středověkých trestů, pranýřů a kůlů, dle svého uvážení, proti němuž není odvolání. Absolutní svrchovanost, soud bez odvolání, výkonné právo, nad nímž neexistuje nic vyššího, to jsou mocenské atributy správců.¹²⁷

V osmnáctém století začíná průmyslová revoluce, která se ve svých počátcích opírá o manufakturní výrobu. Vydědenci společnosti jsou v souladu s hlavním požadavkem doby využíváni jako laciná pracovní síla. Svou prací v ústavních dílnách vydělávají na své potřeby a teoretici to ospravedlňují potřebou jejich výchovy k řádné občanské morálce.¹²⁸

¹²⁴ MŮHLPACHR, P., in KRAHULCOVÁ, B., *Postižený člověk v procesu senescence*. 1. vyd., Praha: Univerz. Karlova, 2002, s. 75.

¹²⁵ PIPEKOVÁ, J., at kol., *Kapitoly ze speciální pedagogiky*, Brno: IMS Brno, 1998 s. 170.

¹²⁶ MATOUŠEK, O., *Ústavní péče*. 2. vyd., Praha: Portál, 1999, s. 31.

¹²⁷ MŮHLPACHR, P., in KRAHULCOVÁ, B., *Postižený člověk v procesu senescence*. 1. vyd., Praha: Univerz. Karlova, 2002, s. 78.

¹²⁸ MATOUŠEK, O., *Ústavní péče*. 2. vyd., Praha: Portál, 1999, s. 29.

Novověk

S celkovým rozvojem vědeckého poznání a především medicíny nastupuje přímo programová péče o handicapované osoby spojená se specializací v přístupu k jedincům s různými rysy postižení. Osobnost člověka začíná být nahlížena více v komplexu její složky fyzické, psychické, duchovní i sociální. Zakládají se instituce zaměřené na pomoc a péči o různé postižené osoby jako například ústavy nebo školy. Do té doby byli pomateni zavíráni do věznic spolu s trestanci.¹²⁹

Současnost

Až konec 19. století a začátek 20. století přináší změnu v péči o postižené jedince – ústavy původně sloužící k vylučování lidí ze společnosti se začínají orientovat více a více na zájmy klientů. Tento trend v nedávné minulosti vedl ke koncipování ústavní péče jako ochrany klientů před nároky vnějšího světa, do něhož mohla být paradoxně zahrnuta i klientova rodina. Dnešním ideálem je spíše péče poskytována pouze v té míře, v jaké ji klient potřebuje, přičemž jeho vztahy k blízkým lidem mají být podporovány.

Do sféry ústavní péče vstupuje mnohem více vysokoškolsky vzdělaných profesionálů, kteří podrobují zkoumáním nejen efektivitu programů, ale jsou i experty v otázkách organizačních. Vznikají alternativní zařízení, která se chtějí programově lišit od tradičních ústavů. Ústavy se zmenšují a snaží se co nejvíce přiblížit pobytové prostory přibližně na běžnou domácnost – byt v činžovním domě, v němž žijí 4 klienti se dvěma profesionálními pracovníky.¹³⁰

Obecně se uznává, že velké tradiční, „šedivé“ instituce klientům neprospívají. Ústavy mění svůj zevnějšek i interiér, aby byly pro klienty co nejpřitažlivější.

Distance mezi profesionály a klienty se zmenšuje do té míry, že pro návštěvníka je v některých institucích problém rozeznat kdo je klient a kdo je zaměstnanec nebo poskytovatel služeb. Profesionálové pracují s velkým osobním nasazením, v ústavech je přátelská, vstřícná atmosféra.

¹²⁹ SLOWÍK, J., *Speciální pedagogika*. 1. vyd., Praha: Grada, 2007, s. 129.

¹³⁰ MATOUŠEK, O., *Ústavní péče*. 2. vyd., Praha: Portál, 1999, s. 34.

Převládajícím rysem sociální péče ve vyspělých zemích v posledních desetiletích je její humanizace, ochrana postiženého člověka před necitlivou mašinérií starších způsobů péče, ať byly ústavní nebo ne.¹³¹

3.2 Klasifikace ústavu sociální péče

Postoje společnosti k ústavům sociální péče v poslední době procházejí vývojem plným různých peripetií. Ještě v přecházejícím desetiletí se za standardní považoval názor, že člověk s mentálním postižením „patří“ do ústavu. Rodiče takto postižených dětí, kteří se rozhodli, že si své dítě ponechají doma a budou o něj pečovat sami, byli často svým okolím považováni za podivíny, kteří jsou ochotni svůj život obětovat mentálně postiženému dítěti, z kterého stejně nikdy nic nebude.¹³²

Je nutno vzít v úvahu, že dnešní rodina je stále méně ochotná opatrovat své postižené příbuzné a moderní společnost klade stále vyšší nároky na vzdělání, pracovní výkon a sociální chování těchto jedinců.

Umístění dítěte do ústavu sociální péče s celoročním provozem znamená velmi vážné rozhodnutí. Péče o některé děti i dospělé s mentálním postižením je natolik náročná, že někdy není v silách rodičů potřeby postiženého člověka dlouhodobě uspokojovat.

Dne 1. ledna 2007 vešel v České republice v rámci sociální politiky státu v platnost nový Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, díky kterému byly přijaty nové strategie v sociální sféře. Tento zákon přinesl mnoho významných změn jak pro poskytovatele péče, tak pro uživatele sociálních služeb. Podle tohoto zákona by se měly ústavy sociální péče transformovat na Domovy pro osoby se zdravotním postižením, případně denní nebo týdenní péčí.

Sociální rehabilitace se z určité části překrývá se systémem sociálních služeb, které jsou řízeny Ministerstvem práce a sociálních věcí. Jsou zaměřeny především na ochranu tzv. zranitelných skupin obyvatel, k nimž kromě osob s těžkým zdravotním postižením patří např. i lidé staří, drogově závislí, či etnické minority.

¹³¹ MATOUŠEK, O., *Ústavní péče*. 2. vyd., Praha: Portál, 1999, s. 50.

¹³² ŠVARCOVÁ, I., *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. 1. vyd., Praha: Portál, 2000, s. 136.

Největší část sociálních služeb je uskutečňována v Ústavech sociální péče. Tyto ústavy jsou zaměřeny kromě seniorů i na skupiny osob se zdravotním postižením.

Dělí se podle typu postižení a věku klientů na ústavy pro:

- Děti s mentálním postižením.
- Dospělé s mentálním postižením.
- Děti s tělesným postižením.
- Dospělé s tělesným postižením.
- Dospělé se zrakovým postižením.¹³³

Tato pobytová zařízení jsou instituce zpravidla zřizovaná státem, krajem, či obcemi.

Podle Hellera rozhodnutí o umístění vlastního dítěte mimo domov je ovlivněno požadavky kladenými na rodinu, dostupnými zdroji ke zvládnutí daných požadavků a mírou, do jaké rodina vnímá péči o osobu s mentálním postižením jako břemeno (Heller, Factor 1991).¹³⁴

Rodiny většinou volí umístění svého člena s mentálním postižením mimo domov v případě těžkého stupně postižení či problémového chování, nebo jsou-li rodiče ve špatném zdravotním stavu či mají nedostatek sociální opory (Cole a Meyr 1989).¹³⁵

Ústavy, ve kterých se péče o klienty opírá o rigidní kritéria jak při přijímání, tak při propouštění klientů, a kde je zaopatření klientů organizováno tradičním a neosobním způsobem, nemají již budoucnost. Smysl budou mít jen ústavy, jejichž režim vychází z individuálních potřeb klienta a pouze v nezbytně nutné míře vůči němu uplatňující omezení.

Světové trendy v péči o lidi s mentálním postižením přinášejí odklon od institucionální péče poskytované ve velkých zařízeních a směřují k humánnějším formám péče zajišťované v rezidenčních zařízeních a v domácích podmínkách.

¹³³ VOTAVA, J., *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. 1. vyd., Praha: Portál, 2000, s. 72

¹³⁴ STRNADOVÁ, I., *Rodiny osob s mentálním postižením*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, 2008, s. 63

¹³⁵ STRNADOVÁ, I., *Rodiny osob s mentálním postižením*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, 2008, s. 64

3.2.1 Rezidenční zařízení

Představují především domovy pro mentálně, tělesně, smyslově nebo kombinovaně postižené osoby. Jsou zřizovány jako domovy s celoročním pobytem, ve kterých svým klientům zajišťují komplexní péči po celý rok. Doslova suplují rodinnou péči. Počet klientů je zde menší než v ústavech a jsou koncipovány tak, aby do chodu a programu celého zařízení byli vtaženi i klienti.

Kategorie rezidenčních zařízení

Domovy pro občany se zdravotním postižením

Soubor služeb se zaměřuje na podporu soběstačnosti osoby s postižením a zajištění podmínek pro důstojný a aktivní život. Je určen pro jedince, kteří ze zdravotních nebo jiných důvodů nejsou schopni zajišťovat své životní potřeby ve vlastním prostředí.

Pro tyto klienty domov obstarává podle individuálních potřeb především ubytování, stravování, pomoc při sebeobsluze, výchovné, vzdělávací a aktivizační služby, zdravotní péči, pracovní rehabilitaci, pomoc při prosazování práv a zájmů.¹³⁶

Stacionáře

Jsou zařízení pro denní nebo týdenní pobyt osob s postižením. Je zaměřen pro osoby, kteří pro svůj věk nebo zdravotní stav nemohou žít zcela samostatně, ale rodina či osoba blízká je schopna se o ně část dne či týdne starat v jejich domácím prostředí. Stacionář poskytuje služby lidem s postižením, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné osoby. Do zařízení se dopravuje klient sám nebo s doprovodem. Program činnosti je v těchto zařízeních zaměřen na péči výchovnou, léčebně nápravnou a aktivizační.

Stacionář svým klientům zabezpečuje pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, poskytnutí stravy, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se

¹³⁶ NOVOSAD, L., *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: základy a předpoklady dobré poradenské praxe*. Praha: Portál, 2009, s. 65.

společenským prostředím. Jsou zřizovány obcemi a stále častěji také neziskovými organizacemi.¹³⁷

Hospicová centra

patří k zařízení zdravotně – sociálního typu a mají poněkud odlišné, avšak eticky velmi náročné poslání. Jejich úkolem je zmírnit strádání a utrpení, jež doléhá na velmi těžce či nevyлéčitelně nemocné osoby. Tito lidé potřebují paliativní péči, která sice primárně neléčí, ale usiluje o zmírnění bolesti často ve finálním stadiu nemoci. Provozovatelem těchto center jsou často neziskové organizace nebo církve.

Léčebny dlouhodobě nemocných

jsou sice zdravotnickými zařízeními, ale v případě osamělých občanů, o které se nemá kdo postarat v podmínkách domácího prostředí, jim můžou poskytnout péči sociální hospitalizace, jejímž cílem není léčba ani zlepšení zdravotního stavu pacienta, ale zabezpečení přijatelných existenčních podmínek a dostupné ošetrovatelské péče.¹³⁸

3.2.2 Terénní služby

Sociální péče pomáhá osobám s postižením zajistit jejich fyzickou a psychickou soběstačnost a umožnit jim zapojení do běžného života společnosti a v případech, kdy to vylučuje jejich stav, zajistit důstojné prostředí a přijatelné zacházení.

Podstata těchto služeb spočívá v tom, že jsou poskytovány v domácím, pro ně přirozeném prostředí.

¹³⁷ <http://www.diakonie.cz> [online]. [cit. 2014-03-29].

¹³⁸ NOVOSAD, L., *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: základy a předpoklady dobré poradenské praxe*. Praha: Portál, 2009, s. 67.

Pečovatelská služba

Prostřednictvím svých služeb se snaží pomáhat seniorům a občanům se zdravotním postižením přes nepříznivé sociální a zdravotní situace žít ve vlastním domácím prostředí a současně mít zajištěny životní potřeby a úkony, které samostatně a bezpečně nezvládnou.

Mohou setrvávat ve svých domovech a zachovat tak vazby na své přirozené prostředí, své přátele a blízké. Pečovatelská služba zajišťuje pomoc při zajištění chodu domácnosti (úklid, nákupy, praní atd.), stravování, pomoc při obsluze, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, pomoc při prosazování práv a zájmů, poskytování informací a aktivizačních služeb.

Domácí péče

Rozsah péče je smluvně stanoven. Při tomto typu poskytované služby ošetřovatelka dochází do domácnosti klienta, pomáhá mu s hygienou, s aplikací léčiv, převazy, rehabilituje s ním i celkově sleduje jeho zdravotní stav a přispívá k tomu, aby se nehoršil. Provozovatelem bývají obce, církve, nestátní zdravotnická zařízení a soukromé agentury¹³⁹.

Osobní asistence

Služby osobní asistence jsou vymezené a řízené uživatelem. Je zpravidla vnímána převážně jako služba pro osoby s postižením fyzickým, které potřebují pomoc při každodenních aktivitách, jako je příprava jídla nebo osobní hygieny. Motivem spojující nezávislý život s osobní asistencí je úsilí i nezávislost.

Specifickým problémem osobní asistence je pomoc u lidí s mentálním postižením, protože se nepředpokládá, že by dokázali definovat své vlastní potřeby a organizovat jejich uspokojování jinými osobami.¹⁴⁰

¹³⁹ NOVOSAD, L., *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: základy a předpoklady dobré poradenské praxe*. Praha: Portál, 2009, s. 69.

¹⁴⁰ ŠVARCOVÁ, I., *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. 1. vyd., Praha: Portál, 2000, s. 136.

Podporované a chráněné bydlení

Smyslem této služby je podpořit jedince s postižením, aby mohli vést běžný život ve vlastním bytě. Nejčastěji se tento způsob bydlení organizuje pro osoby s mentálním postižením, případně pro pacienty psychiatrické se stabilizovanou fází psychózy. Takto postiženým dělá hlavní problém udržovat denní řád a pořádek v bytě, hospodařit s penězi, rozhodovat o nákupech, vaření, úklid, dojíždět na chráněná pracoviště či do jiných míst. K tomu potřebují dopomoc či asistenci jiné osoby.

Služba podporovaného bydlení je zaměřena na osvojení potřebných dovedností a kompetencí, aby klient po určité době mohl přejít do samostatného života. Uživatelé chráněného bydlení mohou potřebnou asistenci nebo pomoc využívat neomezeně dlouhou dobu.

Odlehčovací služby

Patří k relaxačním prostředkům sociální rehabilitace, a to jak ve formě krátkodobého, tak i dlouhodobého oddechu s upřednostňováním aktivní rekreace. Plní významnou roli pro rodiny, které pečují celodenně o osobu s mentálním postižením, mají odlehčovací charakter, a podle Zákona č. 108/2006 spadají do služeb sociální péče. Odlehčovací služby pro rodiny umožňují možnost odpočinku, regenerace a načerpání sil k další péči, a to především pro rodinného pečovatele. Tím bývá většinou matka, na které většina celodenní péče spočívá, a která jí přizpůsobila styl svého dosavadního života.¹⁴¹

3.3 Rizika ústavní péče

Sama povaha ústavní péče usnadňuje zneužívání a znesnadňuje kontrolu. Klient je do značné míry vydán na milost ústavnímu režimu a pro nezasvěceného, nezávislého pozorovatele mohou být skutečná pravidla vnitřního fungování ústavu dlouho nejasná. Personál má vždycky mocenskou převahu a je vždy v pokušení jí zneužít.

¹⁴¹ STRNADOVÁ, I., *Rodiny osob s mentálním postižením*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, 2008, s. 89.

Zejména jsou-li klienti děti, mladiství, lidé s mentálním postižením, velmi nemocní a staří. Personál může mít dění v ústavu natolik pod kontrolou, že se každá případná stížnost klienta může obrátit proti němu a vyvolat sankci, pro níž se vždycky najde vhodná záminka.

Hospitalismus

Jedná se o stav dobré adaptace na umělé ústavní podmínky doprovázený snižující se schopností adaptace na neústavní, „civilní“ život. Klient se stýká s omezeným počtem spoluobyvatel ústavu a s obvykle nepočetným týmem profesionálů. V ústavu mívá klient plné zaopatření, někdo pro něj vaří, stará se o finance, někdo topí, organizuje mu práci, někdo vytváří příležitosti k mimopracovním aktivitám, někdo pere, žehlí, obstarává předměty potřebné k životu. Pohybuje se v omezeném prostoru ústavu a jeho okolí. Pro klienta je samozřejmě snazší orientovat se v tomto redukovaném světě s redukovanými odpovědnostmi, než v komplexním, nepřehledném světě.

Ponorková nemoc

Stereotypní prostředí, z něhož se nedá uniknout, zvyšuje únavu a snižuje toleranci. Období sžívání, které se v některých skupinách vyznačuje rozjařenou náladou, přehnaným optimismem, je během nemnoha dní vystřídáno stádiem útlumovým, jež později přechází do stadia nepokrytého nepřátelství. Skupina postižená touto „nemocí“ dokáže svého člena i zcela vyloučit.

Šikana

V ústavech se násilí může stát pozitivně hodnoceným způsobem uplatnění práv i potřeb jednotlivce. Obětí se stávají lidé nesebevědomí, slabí a nemocní. Největší autoritu mají nejagresivnější příslušníci personálu a nejbrutálnější chovanci. Riziko je největší

v těch ústavech, kde jsou klienty malé děti, lidé s mentálním postižením, velmi nemocní nebo staří lidé.¹⁴²

Sexuální zneužívání

Nebezpečí sexuálního zneužívání spočívá v tom, že homosexuální pedofilně orientovaný vychovatel ukájí svou potřebu na klientech ústavu.

Erotické vztahy mezi klienty

Klienty obou pohlaví se v zařízeních někdy sblíží. Chtějí se vzít a žít spolu dál, buď v ústavu, nebo mimo něj. Problémem může být nepochopení a závistivá reakce jiných obyvatel téhož ústavu.

Ztráta soukromí

Za pobyt v ústavu se platí ztrátou soukromí. Patří sem např. nucené sdílení malého prostoru s obyvateli, který si klient nemůže vybrat. Obyvatel ústavu je neustále nucen přizpůsobovat se jednak režimu, jednak potřebám jiných obyvatel. Všechny jeho projevy jsou stále pod veřejnou kontrolou a stále hrozí, že někomu nebudou vyhovovat.¹⁴³

3.4 Rodinné prostředí

Rodina je zaručeně nejstarší lidskou společenskou institucí. Vytvořila se v prastarých dobách, kdy se člověk ještě moc málo podobal tomu, jak se známe dnes. Vznikla nejen z přirozeného pohlavního pudu vedoucí k rozmnožování daného druhu, ale především z nutnosti své potomstvo ochraňovat, učit, vzdělávat, připravovat pro život.¹⁴⁴

Nejvýznamnější výchovné a vzdělávací prostředí poskytují dítěti rodiče, přes řadu experimentů jsme zatím nevymysleli lepší. Vliv rodičů bývá zpravidla nejvýraznější

¹⁴² MATOUŠEK, O., *Ústavní péče*. 2. vyd., Praha: Portál, 1999, s. 120.

¹⁴³ MATOUŠEK, O., *Ústavní péče*. 2. vyd., Praha: Portál, 1999, s. 122.

¹⁴⁴ MATĚJČEK, Z., *O rodině vlastní, nevlastní a náhradní*. 1. vyd., Praha: Portál, 1994, s. 15.

a hlavně trvalý. Hodnoty určité rodiny jsou jedinečné, zrovna tak jako podmínky, ve kterých žije, neopominutelnou roli mají i konkrétní společenské a kulturní souvislosti období a míst, ve kterých rodina žije a vychovává dítě.¹⁴⁵

Vývoj myšlení je rovněž spjat s působením sociálního prostředí, se vzory, které dítě buď mimovolně, nebo později i záměrně napodobuje, což je diagnosticky mimořádně cenné. A právě úroveň a vztah mezi činnostmi, myšlením a řečí dokládá poměrně průkazně, v jakém prostředí dítě vyrůstá, nakolik se mu dospělí věnují, zda je jejich péče přiměřená, nedostatečná či až nevhodně nadměrná, nahodilá či systematická.¹⁴⁶

V rodině se formují modely chování, přijímají se regulační činitelé těchto forem chování, dochází k předávání a interiorizaci norem, k seznamování se s různými druhy sankcí. V rodině dochází k procesu identifikace a seznamování se s identifikačními vzory odpovídajícími vlastní pohlavní roli. Je to právě rodinné prostředí, které, aniž bychom podceňovali biologické determinanty vývoje člověka, vtiskne specifické rysy každému jednotlivci.¹⁴⁷

Vymezení pojmu rodina

Jasně a jednoznačně vymezení pojmu rodina je téměř nemožné, ale výstižně ji definuje J. Odehnal (1984 s. 115, in J. Janoušek a kol.), který inspiruje k obsažnějšímu zamyšlení na toto téma a poskytuje základní záchytné body. „*Rodina je jakýmsi nejuniverzálnějším socializačním činitelem, který poskytuje jedinci identifikační vzory, seznamuje ho s předpokládaným chováním pro mužskou a ženskou roli. Učí jedince reagovat žádoucím způsobem v procesu interakce a umožňuje mu i praktické ověření získaných dovedností v rámci rodiny. Uplatňuje se jako regulátor chování jedince a poskytuje mu společensky žádoucí normy. Pod vlivem rodinného působení se vytváří postoje k personálnímu okolí, sobě samému i společnosti obecně*“.¹⁴⁸

¹⁴⁵ MERTIN, V., *Výchovné maličkosti*. 1. vyd., Praha: Portál, 2011, s. 10.

¹⁴⁶ MONATOVÁ, L., *Speciálně pedagogická diagnostika z hlediska vývoje dětí*. Brno: Paido, 2008, s. 42.

¹⁴⁷ VÝROST, J., SLAMĚNÍK, I., ed., *Aplikovaná sociální psychologie I*. Vyd. 1. Praha: Portál, 1998, s. 304.

¹⁴⁸ VÝROST, J., SLAMĚNÍK, I., ed., *Aplikovaná sociální psychologie I*. Vyd. 1. Praha: Portál, 1998, s. 304

3.4.1 Funkční rodinné prostředí

Má pro člověka s postižením mimořádný význam a nikdy není zcela nahraditelné zejména z hlediska:

- Rozvoje osobnosti – dostatek adekvátních podnětů, investice do osobnostního rozvoje, ukotvení v systému příbuzenských vztahů.
- Kvality života a zajištění – atmosféra domácího prostředí, obětavý přístup členů rodiny atd.
- Uspokojení vztahových a emocionálních potřeb – citové vazby, bezpodmínečné přijetí, hloubka vzájemného poznání.
- Vytváření vlastní identity – rodina jako referenční skupina (někdy i jediná po celý život).¹⁴⁹

3.4.2 Charakteristické znaky současné rodiny

- Zaměřenost na zájem jednotlivce – zvýšená orientovanost na jedince – pocit štěstí, hledání smysluplnosti života, upřednostňování vlastních potřeb před zájmy celku jsou reakcí na léta poválečná, kdy tomu bylo přesně opačně a kdy byl zdůrazňován kolektiv a jeho zájmy.
- Chybí očekávání trvalosti vztahu – jednatel se nechce „obětovat“ v zájmu rodiny. Objevuje se řada alternativ společného soužití s co nejvolněji vztahy. Manželství na zkoušku, matka neinformuje biologického otce o narození dítěte, dlouholetý trvalý vztah s dětmi, ale bez formální stránky manželství.
- Odsouvání rodičovství na pozdější období – zatím je tento jev přijímán pozitivně, protože se očekává, že rodičovství budou přijímat osobnostně vyspělejší jedinci. Odsunutím rodičovství na pozdější dobu už chybí ochota měnit přijatý životní styl bez dětí.
- Intimní vztah bez vazby na jeho přirozené možné důsledky – reprodukci, narození dítěte – ovlivňuje výrazně volbu intimního partnera.

¹⁴⁹ SLOWÍK, J., *Speciální pedagogika*. 1. vyd., Praha: Grada, 2007, s. 35.

- Předmanželskou zkušenost v oblasti sexu – je běžně přijímána až na určité specifické skupiny společnosti.
- Zralost partnerů při prvních intimních zkušenostech – je často pouze fyziologická, ale nikoli psychosociální.
- Specifičnost mužské a ženské role – je na základě různých vlivů (poválečná „rovnoprávnost“ mužů a žen, feministické hnutí) stále více stírána.
- Omezování bezprostředních prostředků – dochází mezi partnery i mezi dětmi a rodiči následkem celkového životního způsobu, tempa, měřítek.¹⁵⁰

3.4.3 Výchovné styly rodinné výchovy dítěte s postižením

Protekcionistická výchova:

- Dítě je vzhledem ke svému postižení protěžováno.
- Nedostává přiměřené kompetence.
- Rodina dodává nadměrnou péči (dělá za něj i to, co by zvládlo samo).

Perfekcionistická výchova:

- Rodina klade na dítě nepřiměřené nároky.
- Snaží se je nadměrně stimulovat k překonávání handicapu a vlastní stigmatizace.

Realistická výchova:

- Dítě je motivováno k dosahování maximálních hranic svého rozvoje.
- Jsou respektována nepřekonatelná omezení vyplývající z jeho postižení.¹⁵¹

¹⁵⁰ VÝROST, J., SLAMĚNÍK, I., ed., *Aplikovaná sociální psychologie I.* Vyd. 1. Praha: Portál, 1998, s. 305.

¹⁵¹ SLOWÍK, J., *Speciální pedagogika.* 1. vyd., Praha: Grada, 2007, s. 35.

3.4.4 Funkce a struktura rodiny

Obecně jsou uznávány čtyři základní funkce rodiny:

- Reprodukční funkce – byla a je jedním z nejobvyklejších a nejpřijatelnějších důvodů pro existenci rodiny.
- Materiální funkce – byla v minulosti významnější než nyní, kdy slabší členové rodiny a děti byli plně odkázáni na materiální pomoc produktivních členů.
- Výchovná funkce – rodina prostředím, které poskytuje dítěti základní orientaci v okolním světě a poskytuje mu vše potřebné pro plynulé zařazení do společnosti, ale v rodinné interakci neprobíhá pouze výchova dětí, ale vzájemné působení formuje všechny členy rodiny jak bezprostředně, tak i dlouhodobě. Je velice podstatná a obtížně nahraditelná.
- Emocionální funkce – je zcela jedinečná a nezastupitelná. Určuje význam rodiny, který, ačkoliv, se v průběhu vývoje společnosti mění, přesto stále tvoří nutný mezičlánek mezi společnostmi jako celkem a jedincem. Funkce není vázaná na věk členů rodiny.¹⁵²

*„Nejvýznamnější výchovné a vzdělávací prostředí poskytují dítěti rodiče, přes řadu pokusů jsme zatím nevymysleli lepší. Vliv rodičů bývá pravidla nevýraznější a hlavně trvalý. Nic na tom nemění fakt, že mnohdy nemají na výchovu čas, protože ho tráví práci, že často nejsou v rodině přítomní, protože žijí někde úplně jinde a dítě vídají pouze na návštěvách, že v některých situacích nevědí, co mají dělat, že občas nejsou dobře naladěni, protože jsou nezaměstnaní, unavení z práce, že si někdy myslí, že o dítě by se raději měl postarat někdo jiný a že by to dělal lépe – babičky, chůva, škola, kroužky nebo jiné instituce“.*¹⁵³

¹⁵² VÝROST, J., SLAMĚNÍK, I., ed., *Aplikovaná sociální psychologie I.* Vyd. 1. Praha: Portál, 1998, s. 325.

¹⁵³ MERTIN, V., *Výchovné maličkosti.* 1. vyd., Praha: Portál, 2011, s. 10

4 EMPIRICKÉ ŠETŘENÍ

4.1 Cíl výzkumu

Cíl výzkumu diplomové práce je zaměřen na zjištění závislosti kvality sociálního prostředí na vývoj, výchovu a vzdělání jedinců s Downovým syndromem a na komparaci úrovně výchovy, edukace, socializace a komunikace osob s Downovým syndromem v rodinné a ústavní péči.

Dílčí cíle výzkumu:

- *Zpracovat kasuistické studie osob z edukačního prostředí rodiny a ústavu sociální péče včetně informací, které byly poskytnuty rodiči a sociálními pracovníky.*
- *Porovnat nejvyšší dosažené vzdělání rodičů.*
- *Zaměřit se na zdravotní stav rodičů a sourozenců.*
- *Na základě kasuistických studií srovnat kvalitu rodinné a ústavní péče.*
- *Zaměřit se na podnětnost výchovného prostředí.*
- *Srovnat typy výchovy.*
- *Porovnat kvalitu bydlení.*

4.2 Metodologie výzkumného šetření

Při své diplomové práci jsem využil techniku analýzy poznatků z odborné literatury a dokumentace pozorovaných osob, rozhovory s odbornými pracovníky zabývajícími se komprehensivní rehabilitací jednotlivců s mentální retardací a přímé, dlouhodobé pozorování vývoje, edukace a vlivu sociálních podmínek na kvalitu života jedinců s Downovým syndromem v rodinném prostředí a v ústavní péči.

Při práci jsem zvolil monografickou proceduru a metodu kvalitativního výzkumu, a to zejména techniku polostrukturovaného rozhovoru a analýzu kasuistik.

Kvalitativní výzkum jsem vybral s ohledem na poměrně citlivé téma výzkumu, které se týká sociálních a ekonomických podmínek, funkčnosti a životní úrovně rodin, ve kterých žije jedinec s Downovým syndromem.

4.3 Způsob výběru analytické jednotky

Analytická jednotka pro potřebu mého výzkumu byla zvolena metodou prostého, záměrného výběru mezi osobami, které byly k výzkumu vhodné a souhlasily s ním nebo k výzkumu dali souhlas jejich zákonní opatrovníci. V první skupině byly osoby, u kterých je edukace poskytována v prostředí institucionální péče. Ve druhé skupině jsou zařazeni jedinci, kterým je zabezpečena výchova v rodinném prostředí. V obou zkoumaných skupinách jsou osoby jsou ve věkovém rozmezí 15 – 28 let (s výjimkou dívky ve věku 10let) a pozorování bylo prováděno ve shodném časovém období školní docházky.

4.4 Polostrukturovaný rozhovor

Při využití metody polostrukturovaného rozhovoru jsou předem připravené otázky, které během hovoru musí být položeny, ale jejich pořadí není pevně stanoveno. Otázky mohou být pozměny na základě zkušenosti respondenta, a mohou být také pokládány doplňující otázky.

4.5 Kasuistika

Jedná se o způsob práce s konkrétním případem, kde jsou podle daného schématu přehledně utříděna veškerá známa a dostupná fakta o případu, která jsou následně analyzována. Metoda pomáhá porozumět některým souvislostem, které nejsou na první pohled zřejmé a poskytuje možnost komplexněji porozumět případu ve všech souvislostech.¹⁵⁴

¹⁵⁴ HUČÍK, J., HUČÍKOVÁ, A., *Kazuistika v speciální pedagogice*. Ružomberok: 2008, Pedagogická fakulta Katolíckej univerzity v Ružomberku,.

4.6 Kasuistické studie

4.6.1 Martin

Analýza a vyhodnocení záznamového listu

Jméno:	MARTIN
Věk:	27 let
Pohlaví:	mužské
Fyziognomie:	statná, zavalitá postava, svěšená ramena a těžkopádná chůze.

Kasuistický rozhovor: s matkou v domácím prostředí Martina.

Rodinná anamnéza

Matka 53 let a otec 52 let. Matka – středoškolské vzdělání – bez zdravotních problémů, otec – vysokoškolské vzdělání – nemá zdravotní problémy, starší sestra 35 let a bratr 30 let také bez zdravotních komplikací.

Spolu s rodiči bydlí v 4 pokojovém, čistém a moderně zařízeném bytě. Má vlastní pokoj s veškerým vybavením včetně TV, DVD, hifi, osobního počítače a Play Station. Ekonomické zabezpečení rodiny je velmi dobré. Oba rodiče pracují. Matka jako recepční v zahraniční firmě, otec podniká ve stavebních činnostech. Starší sourozenci již bydlí ve vlastních bytech, ale často se vzájemně navštěvují. Prarodiče bydlí ve vlastní domácnosti, ale udržují aktivní kontakt s častými návštěvami. K sourozencům i k prarodičům má velmi kladný vztah. Na jejich návštěvy se vždy těší.

Bratr je od dětství jeho velkým vzorem a zároveň kamarád, který ho od narození ochraňuje a bere mezi své přátele, chodí s ním do kina, jezdí na výlety a hraje počítačové hry. Sestra byla a je pro Martina autoritou, má ji moc rád, pořád jí oslovuje zdobněle. „Zbožňuje“ její děti, své synovce. Zapojuje se do péče o ně a rád si s nimi hraje.

Rodiče se od jeho dětství snaží o realistický typ výchovy, kdy Martina motivují k dosahování maximálních hranic jeho rozvoje a přitom respektují omezení, která vyplývají z jeho postižení. Dbají na to, aby se účastnil všech rodinných záležitostí, oslav, pracovních činností, sportovních aktivit a běžné práce. Často s ním diskutují o životních zkušenostech o přírodě, ale také o politice. Velmi dobře se orientuje ve vnitropolitickém dění pamatuje si jména prezidenta, předsedy vlády a jiných politiků, kteří častěji vystupují

v médiích, zejména v televizi. Dále je mu vštěpováno, jak je důležité plnit si své povinnosti. Výchova je vedena spíše v přátelském duchu a osobním příkladem, než příkazem a rozkazem.

Domácí práce zvládá pečlivě a bez problémů. Svůj pokoj si uklízí zcela sám, včetně rovnání prádla a věcí ve skříni, luxování, utírání prachu a převlékání ložního prádla. Bez upozornění vynáší odpadky, uklízí nádobí z myčky, posbírání suché prádlo z balkónu nebo mokré pověsí, obstará menší nákupy, připraví malé občerstvení a ohřeje si jídlo v mikrovlnné troubě.

Osobní anamnéza

Martin se narodil v roce 1987, jako třetí dítě v pořadí. Těhotenství bylo bez komplikací, porod v termínu, spontánně hlavičkou. Porodní údaje 3250g a 51cm. Po porodu diagnostikován Downův syndrom, později potvrzena prostá trisomická forma se středně těžkou mentální retardací. Zřejmá je psychomotorická retardace s dyslálií a poruchou řeči, zvláště v expresivní složce.

Psychomotorický vývoj byl ve srovnání k sourozencům nepatrně pomalejší. Jeho rozvoj se rodiče snažili podpořit každodenním koupáním kojence v plné vaně vody tím, že syna držel jeden z nich jen lehce v zátylku. Chlapec se ve vodě vznášel a pohyboval se lehce a naprosto přirozeně. Možná i to mělo vliv na jeho další vývoj. Vodu a pohyb v ní miluje dodnes. Určitě tento každodenní rituál posílil citové pouto otce a syna.

Kolem 5. měsíce se poprvé obrátil z břicha na záda, v 8 měsících seděl s lehkou podpěrou a od 9 měsíců už sám. Přibližně v jednom roce lézt, přesněji řečeno se plazil nebo odrážel dozadu. V tomto období se začal sám stavět a v 18 měsících udělal své první, samostatné krůčky. V té době si osvojil hygienické návyky. Ve dvou letech začal pít sám z hrníčku nebo skleničky, dokázal se samostatně najíst.

Staršímu bratrovi začala v sedmi letech povinná školní docházka a Martin šel do školky. Prostředí speciální mateřské školky si velice oblíbil. Každý týden se účastnil hypoterapie. Jízda a péče o „koníky“ mu prospívala.

Se starším bratrem, který ho naučil dělat kotrmelce, šlapat na tříkolce a spoustu „klukovin“, měli hodně kamarádů, se kterými se vzájemně navštěvovali a chodili spolu ven. V 6 letech si osvojil plavání, v 10 letech zvládal jednotlivé styly plavání.

Sociální úroveň je velmi dobrá. Je společenský, přestože špatně mluví a není mu dobře rozumět, neostýchá se komunikovat. Kontakty v neznámém prostředí navazuje bez problémů. Blízké společenské okolí jej vnímá vlídně. Má rád společnost, rád je jejím středem, ale na druhou stranu vyhledává svůj klid. Je přátelský, pozitivně naložený, má smysl pro humor a sám umí udělat vtip. Není agresivní. Má velmi vyvinuté sociální citění, nesnáší ústrky a ubližování.

Emočně vázán na rodiče a sourozence Miluje svou širokou rodinu a dělá si starosti o všechny její členy. Veškeré problémy aktivně prožívá a snaží se je řešit.

Mezi jeho zájmy patří poslech hudby, počítačové hry, psaní deníků, sledování filmů, internet, cestování, návštěva kulturních a sportovních akcí, sport zejména plavání a taekwondo.

Obléká se moderně a upřednostňuje sportovně elegantní styl. Dokáže si připravit oblečení podle počasí a snaží se ho sladit barevně. Zavazování tkaniček, užívání knoflíků a zapínání zipu mu nedělá sebemenší problém.

Martin je schopný samostatné existence. Sebeobslužné a hygienické návyky má výborně osvojené a nevyžaduje pomoc ani dohled. Je pořádný a pečlivý. Při koupeli si sám nařídí teplotu vody. Bez pomoci se oholí. Sám dochází na alergologii a ortodontii. Umí se orientovat v MHD, sám jezdí do školy, a občas navštěvuje i bývalé školy, do kterých chodil. Umí nakrmit a přebalit své synovce, jako „mimina“ je vozil v kočárku v okolí bydliště. Je-li doma sám, umí si najít vlastní program zábavy. Hraje počítačové hry, sleduje TV nebo vytváří různé předměty, či „píše“ své deníky.

Řeč se vyvíjela opožděně. Slovní zásoba je poměrně dobře rozvinuta. Schopnost vyjadřování zaostává za rozumovým potenciálem. V řeči nepoužívá gramaticky správných výrazů a slovních spojení. První slůvka začal říkat před třetím rokem života. Byl a je velice komunikativní, je vtipný a dokáže se vyjadřovat dvousmyslně a rovněž dvojsmysly chápe. Velice pohotově glosuje filmy nebo životní příhody. Přestože od svých 4 let chodil až do dospělosti na logopedii, nedošlo k žádnému výraznému zlepšení řečových schopností.

Kontakt s okolím navazuje i přesto snadno. Nerozumí-li mu někdo, dokáže svou myšlenku opsat tak vynalézavě, že posluchač většinou pochopí obsah jeho sdělení. Nejraději by adoptoval všechny opuštěné děti a o svém budoucím zaměstnání přemýšlí jako o poslání spasit svět.

Rád cestuje, poznává nová místa a ochutnává místní lahůdky. Má dobrou orientaci. I v cizím prostředí se pohybuje jistě a chová se prakticky. Často se u něj setkává svět reálný se světem fantazie, kdy nemůže pochopit rozdíl mezi hraným filmem a skutečným životem. Stejně tak neakceptuje své postižení při plánování budoucnosti.

Bývá častěji mrzutý, mívá neshody se spolužáky, je nedůtklivý i na narážky na svoji obezitu, nemá rád, když mu cizí lidé tykají a odmítá se družít s lidmi s mentálním postižením.

Zdravotní anamnéza

V rodině se nikdy žádné mentální ani jiné postižení nevyskytovalo. Předběžnou diagnózu se rodiče dozvěděli hned v porodnici, kde byla Martinovi také odebrána tkáň z ústní dutiny na kultivaci a na základě tohoto vyšetření Downův syndrom potvrzen. Jiné vrozené vady zjištěny nebyly. S postupujícím věkem přibývají zdravotní komplikace, kožní stafylokok, stěvná potíže, astma, špatná funkce štítné žlázy (Autoimunní thyreoditis).

Školská anamnéza

V roce 1994, po dvou odkladech školní docházky, nastoupil Martin povinnou školní docházku v Základní škole pomocné. V kolektivu šesti dětí a s vlídným přístupem paní učitelky velmi dobře prospíval. Do školy se těšil a své povinnosti řádně plnil.

V roce 1998 dostal otec rodiny pracovní příležitost v zahraničí. Celá rodina prožila tři zajímavé roky v cizině. Martin se v novém prostředí zadaptoval velice rychle. Přestože neovládal cizí jazyk, komunikace s místními lidmi mu nedělala žádný problém. Naučil se několik anglických výrazů a dá se říct, že dokázal porozumět obsahu sdělení.

Výuka probíhala v domácím prostředí. Matka se mu po dobu tří let stala učitelkou. Čas určený k učení musel být striktně dodržován a mít určitou pravidelnost. Každý rok Martin ve své škole v Praze skládal zkoušky. V zahraničí chodil opět na hypoterapie. Po dobu tří let měl svého koně o kterého pečoval. Aktivně se tu věnoval plavání a zdokonalil se ve všech plaveckých stylech.

V roce 2001, po návratu z ciziny do Čech, Martin pokračoval v docházce na pomocné škole, kde se cítil velmi dobře a se svými spolužáky měli pěkný vztah. Přestože

špatně mluví a není mu vše rozumět, nemá problém se začlenit do kolektivu a navazuje dobře kontakt.

Ve škole prospíval a po krátké době začal do školy dojíždět sám (autobusem a metrem). Chodil se školou pravidelně plavat a reprezentoval ji ve volném stylu plavání na celorepublikových závodech osob s mentálním postižením, kde se vždy umíšťoval na předních místech. Na škole si osvojil práci s počítačem, keramikou a samostatnost.

Po ukončení desetileté školní docházky, nastoupil do své první Praktické školy dvouleté. Také zde se výborně adaptoval a byl vzorným studentem. Do školy, i když byla značně vzdálena od jeho bydliště, opět dojížděl sám MHD. Tuto školu navštěvoval tři roky, jeden rok opakoval ne proto, že by nezvládal učivo, ale aby si pobyt na škole prodloužil. Organizovali zde týdenní lyžařské pobyty na horách, kterých se Martin účastnil a kde se také naučil lyžovat. Zvládá sám jízdu na vleku, sjede na lyžích mírnou sjezdovku i běh na běžkách. Také zde se věnoval plavání, i když už ne tak aktivně, jako na předešlé škole. V tomto období se začaly projevovat kožní problémy (zlatý stafylokok). Na škole navštěvoval také taneční kroužek a na celostátních závodech jeho skupina vybojovala se svým vystoupením druhé místo. Se spolužáky měl dobrý vztah a učitelé pro něj byli velkou autoritou.

V dalším vzdělání pokračoval v roce 2008 na Praktické škole dvouleté rovněž v centru Prahy. Zde byl 5 let. Díky psychologickému a psychiatrickému posudku mohl školu opakovat celou a potom zde absolvoval ještě jeden rok navíc. Znamé prostředí na něj má dobrý vliv a dodává mu svým způsobem i sebevědomí. Škola se zaměřovala na zvládnutí jednoduchých domácích činností a na práci s různými materiály jako např. látky, drátky, korálky, dřevo. I do této školy zvládal Martin cestu tramvají (s přestupem) sám.

V současné době navštěvuje v pořadí 3. Praktickou školu dvouletou. S tímto způsobem vzdělávání mají Martinovi rodiče dobrou zkušenost. Děti s různými stupni mentální retardace a kombinovaným postižením spolu navzájem dobře vycházejí a až na pár výjimek se k sobě chovají přátelsky. Školní vzdělávací program je zaměřen na výuku praktických předmětů, jejichž znalost usnadňuje zařazení do běžného života a později i pracovní uplatnění odpovídající individuálním schopnostem a možnostem žáků s mentálním postižením. Martin po dobu své edukace pracuje podle individuálního vzdělávacího plánu, který zvládá s občasnou pomocí.

Ve vyučování je vyrovnanější, snaží se komunikovat, když mu něco nejde, tak na sebe neupozorňuje. Dobře spolupracuje, je ochotný a nestává se, že by odmítal jakýkoliv úkol. Je snaživý a trpělivý. Při pracovní činnosti vydrží, i když se mu práce nedaří. Pracovní tempo má pomalé, rovnoměrné, ale vytrvalé.

Pozná všechna písmena, ale mívá problém s psanou podobou. Opis a přepis je pomalejší. Přečte krátká slova při delších „tápe“. V matematice zvládá spolehlivě počítat do 20. Zvládá násobky 10 a násobilku 2. Oproti mechanickému myšlení je logické slabší. Rozznává určení místa, větší – menší, vpředu – vzadu, nahoře – dole. Orientuje se v časových údajích. Rád a zručně kreslí. Ovládá práci na počítači, včetně internetu. Ví, jak fungují rodinné vazby: babička a děda – rodiče mámy a táty, strejda – bratr matky, že on je – strejda sestřiných dětí, sestřin manžel, že je jeho švagr.

Má problém s vyjadřováním, není mu rozumět. Řeč není rozvinutá, dyslalická. Logopedický problém se promítá i do psaní. Řeč se vyvíjela opožděně. Doposud mluví nesrozumitelně a schopnost vyjadřování zdaleka neodpovídá rozumovému potenciálu. K oblíbeným tématům diskutuje rád, ale obtížně se vyjadřuje. Velmi dobrá dlouhodobá paměť

Shrnutí

Na Martina mělo bezpochybně veliký pozitivní vliv rodinné prostředí. Od narození je obklopen milujícími rodiči, sourozenci, prarodiči a ostatními rodinnými příslušníky. Starší bratr mu byl od malinka velkým vzorem. Již od raného věku Martina brával ven mezi své kamarády a dodnes je jeho „partákem“. Vždy byl vřele přijímán i rodinnými přáteli a sousedy. Naučil se jezdit na kole, i když tato disciplína není jeho oblíbená. Fotografuje a fotky si pak ukládá a upravuje na počítači, který zvládá uživatelsky. Je schopen si na internetu vyhledat informace, které ho zajímají, např. programy kin, zajímavosti ze zemí, které navštívil, historické zbraně, UFO apod.

Rovněž zvládá užívání svého mobilního telefonu včetně využití většiny jeho funkcí. Chodí na taekwondo, zvládl 3 technické zkoušky a dnes je držitelem zeleného pásu. Bez problémů a spolehlivě uklidí nádoby z myčky, ohřeje si jídlo a zvládne jiné drobné domácí práce. Je na něj spolehnutí a má velice mírnou povahu.

Své postižení si uvědomuje, ví, že pobírá invalidní důchod a že je držitelem průkazu ZTP/P. Uvědomuje si to a chce po rodičích, aby s ním chodili k psychologovi a logopedovi, domnívá se, že ho mohou vyléčit. Na ortodontii a alergologii chodí už sám bez doprovodu. V poslední době se několikrát zmínil, že chce vrátit průkaz ZTP/P na „úřad“, protože jinak prý nenajde dobrou práci a hezkou partnerku. Bojí se o své zdraví, přemýšlí o všech členech rodiny, prožívá jejich radosti i starosti. Zapojuje se do péče a výchovy svých synovců (4 a 2 roky). Má dobrou orientaci a i v cizím prostředí se pohybuje jistě a chová se prakticky. Má své plány do budoucna, ale ne všechny jsou reálné.

Martin žije zatím plnohodnotný a snad i spokojený život. S přibývajícím věkem bývá občas rozladěný nebo lítostivý. Sleduje televizní zpravodajství a zajímá se o veškeré dění kolem sebe. Nemá rád, když není pochopen a umí být tvrdohlavý. Záleží mu na tom, aby dobře vypadal a aby se na něj nikdo nezlobil. Je hodně fixován na rodinu, zejména na matku.

4.6.2 Jana

Analýza a vyhodnocení záznamového listu

Jméno: JANA
Věk: 23 let
Pohlaví: ženské
Fyziognomie: výška 150 cm, drobná postava, hnědé vlasy.

Kasuistický rozhovor: s matkou v jejich domácnosti.

Rodinná anamnéza

Jana se narodila jako druhé dítě v rodině. Matce je 51 let, má středoškolské vzdělání, pracuje jako asistentka v chráněné dílně. Zdravotní problémy nemá. Otec zemřel před dvěma roky ve věku 63 let. Také měl středoškolské vzdělání.

Jana je citově je nezralá a občas reaguje afektivně. Je panovačná, emociálně stálá, veselá. Inklinuje hlavně k matce, s otcem vycházela a uznávala jeho autoritu. S bratry má pěkný a vřelý vztah, starší bratr má vlastní byt a ráda k němu jezdí na návštěvu. Jana si

rozumí hlavně s mladším z bratrů, který ji vyzvedává ze školy. Má k němu kamarádský přístup. Rodina uplatňuje zdravou výchovu bez „rozmazlování“. Matka převážně obstarávala celodenní péči a měla stejné nároky na všechny tři děti. K Janě se chovala jako ke „zdravé“ se snahou o maximální možnou samostatnost a sebeobsluhu. Nic se jí neusnadňovalo a usilovali o stálý posun hranic ovšem s ohledem na její individuální možnosti a schopnosti.

Matka ji vychovává zdravě, se stejnými nároky jaké měla na její bratry. Nikdy nebyla fyzicky trestaná.

Rodina, dnes už jen tříčlenná žije ve vlastním rodinném domě, který je čistě a hezky zařízený. Jana i její mladší bratr, kterému je 21 let, mají svůj vlastní pokoj, hezky a čistě udržovaný. Starší bratr, 26 let, žije ve svém bytě. Ekonomická situace je dobrá, přestože finanční zajištění rodiny spočívá na matce, která navíc pobírá důchod po manželovi a svým důchodem přispívá také Jana. Vztahy v rodině jsou dobré, přátelské.

Janě je 23 let, má drobnější postavu, světle hnědé vlasy, polodlouhé délky. Ráda se moderně a čistě obléká. Je společenská, milá a čistotná. Ráda se předvádí a je středem pozornosti. Je sama se sebou spokojená. Občas se u ní projevuje určitá umíněnost, paličatost, negativismus. Je puntičkářka a udržuje ve svých věcech pořádek. Domácí práce zvládá bez větších problémů, ráda pomáhá v kuchyni, uklízí si svůj pokoj. Je schopna uvařit si kávu, čaj a připravit lehké občerstvení. Je schopná samostatné existence jen s občasnou dopomocí a dohledem.

Sebeobslužné a hygienické návyky má osvojené a zvládá je běžně sama jen s lehkou dopomocí matky, která jí pomáhá se stříháním nehtů a mytím hlavy.

Má ráda sport – jezdí na koni, běhá na lyžích, sleduje hokej, basketbal, fotbal. Těší ji domácí práce, zpívání, ovládá počítač – internet, má ráda hudbu, filmy, výlety, divadlo, kavárny, jízdu na koni, společenské hry. Ráda kreslí, modeluje, listuje v encyklopediích, sleduje TV a DVD. Miluje spánek. Dle jejího vyjádření je jejím největším koníčkem škola a nejtím do školy považuje za trest.

Společně se svým otcem absolvovali tandemový seskok padákem. Věnuje se turistice. Ovládá užívání mobilního telefonu. Dokáže psát SMS zprávy. S nadšením si osvojuje nové vědomosti. Nezná hodnotu peněz, ale rozumí hodnotě majetku.

Má výborné sociální učení. Sociální dovednosti jsou u ní na dobré úrovni, čímž na okolí působí, že je na vyšší intelektové úrovni, než je skutečnost. Je vnímavá, empatická, ochotná pomáhat druhým. Ráda se nechá chválit, nedočká-li se pochvaly, pochválí se sama. Pokud se jí něco nelíbí, jde do konfliktu. Když má pocit, že se jí děje křivda (ať už skutečná či domnělá), nenechá si nic líbit.

Do školy chodí ráda a těší se tam. Je ráda vůdčí typ, těžko snáší konkurenci. Při konfliktu se „zasekne“ a odmítá spolupracovat. Po 10 – 20 min. se to snaží napravit. Vztah k učitelům má milý a přátelský.

Osobní anamnéza

Jednalo se o 2. a chtěné těhotenství, bez komplikací. Porod proběhl v termínu, spontánně, hlavičkou, dítě vážilo 3390 g a měřilo 49 cm. Kojeno bylo krátce. V kojeneckém období se u dívky projevil svalový tonus, díky rehabilitacím se stav výrazně zlepšil. Po roce věku, začala lézt po čtyřech, samostatně chodit ve 2,5 letech. V tomto období si též osvojila hygienu a začala samostatně jíst.

Školní anamnéza

Jana od 6 do 7 let navštěvovala běžnou mateřskou školu. Chodila sem ráda a dobře se zadaptovala. Od 4 let byla v péči logopeda. Školní docházku do Základní školy praktické započala v 8 letech po dvouletém odkladu. Následně přestoupila do Základní školy speciální. Školní docházku ukončila po 10 letech. Nyní opakuje 2. cyklus Praktické školy dvouleté.

Jana má úroveň poznávacích procesů odpovídající středně těžké mentální retardaci. Motorika, jemná – hrubá grafomotorika, lateralita na úrovni lehké mentální retardace. Je obratná, jemná motorika dobrá, krátkodobá, percepční zralost na úrovni 5 - 6 let. U Jany se projevuje absence logického myšlení, myšlení názorové – konkrétní. Paměť je mechanická, pozornost mívá nekoncentrovanou, vnímání lehce sníženo.

Dívka čte a rozumí jednoduchému textu, píše, počítá s dopomocí, zvládá násobky 2 a 3. Opisuje a přepisuje. Ovládá práci na počítači, zná dopravní značky, má ráda všechny vyučovací předměty. Orientuje se v místě i v čase, rozlišuje pojmy včera – dnes, mladý –

starý, dříve – později, apod. Jana má částečně omezenou verbální produkci, špatně vyslovuje některá slova, má menší slovní zásobu, ale vždy se dorozumí. Obtížněji hledá vhodné výrazy.

Nyní zvládá individuální vzdělávací program bez výraznějších potíží. Pochvala ji motivuje k vyšší aktivitě. Nevyhýbá se sociální interakci. Osobní tempo je u Jany pomalé, ale důsledné. Bývá „puntičkářka“. Udržuje pořádek ve svých věcech, dobře spolupracuje. Rodina se školou kooperuje.

U dívky byl diagnostikován Downův syndrom s mentálním postižením na hranici středně těžkého až těžkého postižení. Vzhledem k tomuto je verbální produkce omezená, špatně vyslovuje některá slova, nemá širokou slovní zásobu, ale vždy se dorozumí. Těžko hledá správné výrazy a při komunikaci je třeba volit jednoznačnou, jednoduchou formulaci. Je komunikativní, někdy paličatá, avšak vstřícná. Zapojuje se do hovoru a rozumí vtipu.

Shrnutí

Dívka je komunikativní, má dobré vztahy s rodinou i s kamarády. Je společenská, družná, chce být vůdčí osobou. Uznává autority. Navazuje ochotně kontakt. Zvládá výborně hygienu, je samoobslužná, pomáhá s domácími pracemi. Volný čas tráví sportem. Důležitý je pro ni pocit, že se rozhoduje sama, tudíž tam, kde to možné je, nechává se rozhodnutí na ní. S nadšením si osvojuje nové vědomosti. Nezná hodnotu peněz, ale rozumí hodnotě majetku. Výborné sociální učení. Pokud se jí něco nelíbí, jde do konfliktu, když má pocit, že se jí děje křivda (ať už skutečná či domnělá), nenechá si nic líbit. Sociální dovednosti jsou u ní na dobré úrovni, čímž na okolí působí, že je na vyšší intelektové úrovni, než je skutečnost. Je vnímavá, empatická, ochotná pomáhat druhým. Pracuje obvykle ráda a s osobním zaujetím. Je ráda chválena, nedočká-li se pochvaly, pochválí se sama.

Janu ve vývoji ovlivnil život ve funkční rodině a kde se jednotliví členové měli rádi. Vyrůstala se dvěma bratry, kteří se jí hodně věnovali a často si s ní hráli. Celá rodina je sportovně orientovaná, takže si od dětství začala osvojovat některé druhy sportu. Tato činnost měla veliký vliv i na psychický vývoj a rozvoj kognitivních funkcí.

V neposlední řadě se dívce dostávalo rozumné výchovy od rodičů. Nebyla přetěžována, avšak byla vedena k samostatnosti. Jedná se o celkem veselou dívku, která má ráda pohyb ve všech podobách, hudbu a malování. Je schopna samostatného života, hygienické

návyky má velice dobře osvojeny, potřebuje jen lehkou pomoc. Domácí práce zvládá a aktivně se jich účastní. Bez problémů ovládá televizi i DVD přehrávač, umí pracovat na počítači. Na internetu si vyhledá, co potřebuje, hlavně různé encyklopedie.

Řeč je poměrně srozumitelná, patrná je dyslalie, agramatismus. Umí číst s porozuměním jednoduchého textu. Při komunikaci je třeba volit jednoznačnou, jednoduchou formulaci. Zvládá telefonování, psaní SMS. V počtech zvládá s chybami sčítání a odčítání do 20. Snaží se pomáhat, pracuje obvykle ráda a s osobním zaujetím. Důležitý je pro ni pocit, že se rozhoduje sama.

4.6.3 Lenka

Analýza a vyhodnocení záznamového listu

Jméno: LENKA

Věk: 25 let

Pohlaví: ženské

Fyziognomie: menší, asi 151 cm, zavalitější postava, těžkopádná chůze a svěšená ramena.

Kasuistický rozhovor: s matkou v pizzerii.

Rodinná anamnéza

Lenka se narodila před 25 lety. Matce je 62 let – má vysokoškolské vzdělání a v současné době je v domácnosti, bez zdravotních potíží. Otec, 65 let – vysokoškolské vzdělání strojní a v současné době vlastní firmu. Rovněž bez zdravotních potíží. Starší sestra se narodila v roce 1981, je zdravá.

Přestože je matka v domácnosti, je ekonomické zajištění rodiny na dobré úrovni. Bydlí společně s rodiči ve 3 pokojovém bytě. Má vlastní pokoj s TV, DVD a rádiem.

Rodiče na Lenku nemají zbytečné nároky a trestají ji pouze případnými zákazy sledování televize nebo DVD, jinak jí převážně chválí a povzbuzují. Matka se snaží vést Lenku k uvědomování si povinností. Otec si s ní hlavně vždycky hrál. Starší sestra, pokud žila

v rodině, se aktivně zapojovala do výchovy. Hezký a pozitivní vztah má Lenka s celou širokou rodinou. Ráda navštěvuje blízké příbuzné, avšak vždy se velice těší domů. Potřebuje svůj režim, který jí přináší klid a jistotu.

Obléká se moderně, ale sama oblečení neřeší, chce se cítit pohodlně a dobře. Ráda chodí na návštěvy, ale bez doprovodu nezvládá cestování. Má slabší orientaci. Podílí se na běžných domácích pracích, avšak sama iniciativu nevyvíjí.

Osobní hygienu zvládá, stejně tak základní péči o sebe. Pomoc vyžaduje při mytí vlasů, seřízení teploty vody a stříhání nehtů. Občas je potřeba dohlédnout na oblečení a pomoci při zapínání a rozepínání knoflíků. Lenka má sníženou jemnou motoriku.

Zvládá sebeobsluhu. Baví jí pomáhat s vařením. Umí si ohřát jídlo v mikrovlnné troubě, zvládá drobné domácí práce, ale musí jí být určeny někým z rodiny. Sama není iniciativní.

K dospělým a autoritám i ke svým vrstevníkům a mladším dětem má kladný vztah. Stejně tak k přírodě. Nemá ráda slepice a kočky, přestože k tomu nemá důvod.

Jejími koníčky je poslech pohádek a hudby, ráda tancuje a zpívá, modeluje, ráda navštěvuje své kamarády ze školy, na které se vždy těší.

Ovládá elektroniku ve svém pokoji (TV a DVD). Ve škole umí pracovat s počítačem, ale doma si ho nepouští, protože ji to nebaví.

Osobní anamnéza

Jednalo se o 2. plánované těhotenství, které probíhalo bez komplikací. Porod proběhl v termínu s porodními mírami 2900 g a 50 cm. Spontánně, hlavičkou.

Do osmého měsíce věku byla Lenka zdravé dítě, pak byla diagnostikována hypotomie, proto praktikovali Vojtovu metodu, která byla dle sdělení matky úžasným přínosem. Od pěti let navštěvovala mateřskou školku a poté křesťanskou školku, kam docházel pravidelně psycholog. Celkový vývoj Lenky byl oproti její sestře pomalejší a v začátcích museli rodiče projevit zvýšené úsilí a trpělivost při její výchově. Díky Vojtově metodě, kterou se snažili poctivě cvičit, se podařilo, že Lenka ve dvou letech začala sama chodit. To byl také začátek období, kdy si osvojila základní prvky hygieny a přestala užívat pleny. Otec se dceři věnoval hlavně ve svém volném čase, kdy si spolu hodně hráli, stejně i se starší

sestrou měly hezký vztah. Vzor, kterým pro Lenku sestra byla, jí také motivoval k lepším výkonům.

Postupně si osvojovala širší sebeobslužné návyky. Naučila se zavazovat tkaničky, zapínat zip a ukládat si věci na své místo. Dobře se u ní rozvíjela řeč. Je komunikativní, ráda navazuje sociální kontakty. Není agresivní. Když se jí něco nedaří podle jejích představ, nadává. Při práci nespěchá, má své tempo a nenechá se rušit. Je spíše „pohodářka“.

Do učiliště jí stejně, jako do předchozích škol, doprovází vždy rodiče. Cestu by sama nezvládla. Nemá dobrou orientaci. Své spolužáky i vyučující snáší Lenka velice dobře. Projevuje se u ní vysoká citová zralost. Do kolektivu se začleňuje lehce, není izolovaná.

Zdravotní anamnéza

V 15 letech se u Lenky objevila srdeční vada a musela podstoupit operační zákrok. Také prodělala dvě operace očí – strobismus. Jinak bez potíží.

Školní anamnéza

Podle psychologického vyšetření se u Lenky jedná o lehkou až středně těžkou mentální retardaci, proto nastoupila v osmi letech do speciální školy. Tuto školu navštěvovala celkem 9 let. Dobře prospívala a s kolektivem ani s učením neměla žádné problémy.

V 17 letech přešla do Praktické školy dvouleté, sem docházela 4 roky. V novém prostředí se dobře zadaptovala. Z předmětů, které se zde vyučovaly, neměla ráda matematiku, ale hodiny vaření a taneční kroužek jí bavily.

Poslední čtyři roky navštěvuje Odborné učiliště pro žáky s více vadami, obor keramika. Učení jí těší, protože ráda modeluje a při práci nespěchá, je spíš bohémský typ. Tato škola byla dobrou volbou. Řeč se vyvíjela dobře, mluví srozumitelně. Při pádu nebo jiné nehodě nadává. Je velmi komunikativní.

Shrnutí

Lenka vyrůstala a žije v harmonickém prostředí v úplné rodině. Starší sestra jí byla vzorem, při společných hrách si osvojovala přirozené chování holčiček (hraní si s panenkami, tancování, zpívání apod.). Nechybí ani mužský vzor a tudíž i partnerské vztahy, které

jsou pro vývoj a život dítěte nejen mentálně postiženého, velice důležité. Jestliže se Lence nedaří nebo se jí něco nelíbí, dá to najevo, ale rozhodně se u ní neprojevuje agresivita. Je to určitě i díky tomu, že se v rodině netrestalo, jen v krajních případech se aplikovala forma zákazu (TV, DVD), ale převážně se chválilo.

Lenka žije spokojený a pestrý život. Je obklopena lidmi, kteří jí mají rádi a ona jim lásku oplácí.

4.6.4 Lucie

Analýza a vyhodnocení záznamového listu

Jméno: LUCIE

Věk: 22 let

Pohlaví: ženské

Fyziognomie: výška 150 cm, drobná postava, hnědé vlasy.

Kasuistický rozhovor: s matkou v jejich domácnosti.

Rodinná anamnéza

Matka 51 let středoškolské vzdělání, pracuje jako účetní. Neudává žádné zásadní zdravotní problémy. Otec zemřel ve věku 43 let, když bylo Lucii 12 let. Původním povoláním byl strojař, ale potom až do své smrti učil na základní škole občanskou výchovu, tělesnou výchovu a fyziku. Bratr se narodil tři roky po Lucii, nyní je mu 19 let, nemá zdravotní problémy a bydlí samostatně.

Ekonomické zabezpečení rodiny je dobré, i když je zajišťuje jen matka, která pracuje a pobírá vdovský důchod. Do otcovy smrti žili všichni v bytě 1+1, dnes obývají 3 pokojový byt, který je nově a moderně zařízený. Lucie má vlastní pokoj, vkusně zařízený a vybavený televizí a DVD přehrávačem. V domácnosti s matkou a dcerou už další osoby nežijí.

Lucie je mladá žena ve věku 22 let. Vysoká 150 cm, drobnější postavy. Vlasy má hnědé, polodlouhé, obléká se vkusně a je upravená. Je na ní vidět, že je hodně „opečovaná“. Má ráda společné dovolené s rodinou, v posledních letech jen s matkou, v cizí spo-

lečnosti je málomluvná a vyjadřuje se stručně (ano –ne). Se spolužáky příliš nekomunikuje, nevyhledává jejich společnost, ale kontaktu se nebrání.

Matka dceru vychovává vlídně a bez větších nároků. Lucie je na matku velmi silně fixovaná, dá se říci až nezdravě.

Dívka je pozitivní, společenská, komunikativní bez ostychu. Zapojuje se do hovoru, odpovídá na otázky, občas se urazí, odchází do pokoje, ale po chvíli se vrací. Jakmile není s něčím spokojená nebo se jí něco nelíbí tak nadává, ale není agresivní. Během hovoru občas bouchá věcmi k upoutání pozornosti, nemá ráda zdvořiliny svého jména, trvá na oslovení Lucie. Je vidět kontrast v komunikaci doma a ve škole. Doma mnohem více povídá, používá větší slovní zásobu.

Lucie není schopná samostatné existence. Je výrazně nesamostatná, nezbytný je častější dohled a pomoc. Při základních sebeobslužných úkonech nebo jednoduchých pracích v domácnosti potřebuje dopomoc. Nezvládne rozdělit si připravené jídlo na celý den do menších porcí. Nedokáže samostatně splnit úkol, potřebuje neustálou pomoc, ale je ochotná.

Sebeobslužné a hygienické návyky má osvojené a zvládá je s lehkou dopomocí. Matka jí pomáhá se stříháním nehtů a mytím hlavy. Vyžaduje dohled při oblékání, neumí si vybrat oblečení podle počasí. Ve stresové situaci ochromeně zůstává stát, „ztuhne“.

Velmi dobře ovládá TV a DVD. Má omezenou orientaci v prostoru i v čase. Lucie rovněž není schopna odhadnout nebezpečí, nemůže být ponechána delší dobu o samotě v bytě z důvodů nebezpečí neodborného zacházení s elektrospotřebiči. I při častém opakování např. postupu úklidu nádobí, velmi snadno zapomíná a navíc není schopna řešit vzniklé nečekané situace.

Ráda modeluje, hraje si s panenkami a na „kancelář“, sleduje TV, DVD, ráda spí. Těší ji vaření, taneční kroužek, má ráda procházky a turistiku. S ovládáním DVD má občas problémy. Od letošního školního roku jezdí sama do školy, v MHD se orientuje. Když však dojde k výluce autobusové linky, propadne Lucka chvilkové panice, ale nakonec to zvládne.

Lucie nemá ráda hluk a velkou společnost lidí, obojí je pro ni výrazným stresorem. Je zvýšeně unavitelná, při větší námaze má vysokou potřebu spánku.

Před deseti lety Lucii umřel otec, který si s ní často hrával, celodenní péče byla převážně na matce. Po otcově smrti prožívala dívka 1 rok těžké období, kreslila kříže a hrobečky. Hezký vztah má Lucie se svým mladším bratrem, se kterým si v dětství hodně hrála. Chodili spolu do mateřské školky, na což dívka do dnes vzpomíná. Bratr bydlí ve svém bytě a ona k němu jezdí ráda na návštěvu.

Dívka si své postižení neuvědomuje, díky tomu není zatížená starostmi o budoucnost a nemá ani žádné plány. I přes svoji občasnou náladovost je Lucie milé a spokojené děvče.

Špatně vidí, přesto však nechce nosit brýle. Lucii byl po narození diagnostikován Downův syndrom, na první pohled jsou patrné některé jeho charakteristické fyziognomické znaky. Je více unavitelná, při práci se projevuje pomalejší psychomotorické tempo.

Osobní anamnéza

Jednalo se o 1. neplánované těhotenství, které proběhlo bez komplikací, porod byl v termínu, hlavičkou. Porodní údaje 2600 g a 45 cm. Vývoj měla Lucie opožděný. Hlavičku začala zvedat až v jednom roce, za dalších šest měsíců si sama sedala. Ve dvou letech začala chodit za ruku a ve třech letech sama. Dle sdělení matky se jako miminko neusmívala.

Zdravotní anamnéza

Dle informace od matky se Lucie narodila se srdeční vadou, z toho důvodu byla ve čtyřech měsících umístěna do kojeneckého ústavu, kde byla do 8. měsíce věku. Pak už jen domácí péče. V 11 měsících jí byla srdeční vada operována. Později prodělala již jen běžné dětské nemoci, je v péči oční a neurologické ambulance, v současné době neužívá žádné léky.

Školní anamnéza

Lucie byla v 5 letech integrována do mateřské školy, kde byla spokojená, chodila tam spolu s bratrem, který ji pomáhal a chránil. Školní docházku započala v 8 letech, byla jí 2 x odložena. Od začátku školní docházky chodí do jedné školní budovy. Nyní je žákyní

1. třídy Praktické školy dvouleté. Do kolektivu se začlenila, není izolovaná, tichá. Kontakty navazuje podle momentální nálady, dobře se cítí v kolektivu, který ji akceptuje a na který je zvyklá.

Lucie má úroveň poznávacích procesů odpovídající středně těžké mentální retardaci, má absenci logického myšlení, paměť je malá, slabá, pozornost má nekoncentrovanou. Vnímání lehce snížené, pozornost jen krátkodobá, percepční zralost na úrovni 5 - 6 let. Úroveň motoriky (jemné grafomotoriky, hrubé), lateralita, na úrovni mobilní – lehký stupeň, grafomotorika výrazně zaostává, pohyby jemné motoriky jsou málo obratné. Patrná je snížená obratnost jemné motoriky.

Kognitivní schopnosti se pohybují v pásmu středně těžké mentální retardace. Mentální schopnosti jsou méně výhodné pro fungování v praktickém životě. Svědčí o potížích v oblastech praktického uvažování a omezené schopnosti komunikovat v běžných situacích.

Vzdělávání probíhá podle individuálního vzdělávacího programu, který zvládá s dopomocí. Pochvala ji motivuje, je aktivnější, nevyhýbá se kontaktu, je snaživá. Vztah k učitelům má přátelský, je milá, ochotná. Osobní tempo má výrazně pomalé, vyrovnané, bývá mírně neklidná. Snaží se komunikovat, do školy chodí ráda.

Lucie nezvládá diktát, špatně slyší znělé a neznělé souhlásky, nepoznává všechna písmena. Píše hůlkovým písmem. Na otázky odpovídá jednoslovně. V matematice zvládá počítání do 10 s příkladem, nerozeznává větší / menší, mladší / starší. Čtení je mechanické, po slabikách či písmenech. Dívka některá písmena zaměňuje, a tím se pro posluchače zcela vytrácí význam čteného. Nechápe obsah čteného textu a není ho schopna reprodukovat.

U Lucie se projevují těžkosti v edukaci, je málomluvná, používá málo slov (ano – ne), těžko hledá správné výrazy. Komunikuje sice bez ostychu, ale její výslovnost je špatná. Potřebuje neustálou pomoc komunikujícího. Je potřeba ji občas usměrnit a vézt. Vyjadřuje se stručně. Její verbální produkce je omezená, špatně vyslovuje některá slova, ale i přes malou slovní zásobu, se vždy dorozumí. Se spolužáky si příliš nepovídá, ale kontaktu se nebrání. Sama se vyjadřuje ve větách, patrná je chudší a rovněž snížená výbavnost slov z paměti. Pokud si není jistá s odpovědí, raději nereaguje vůbec. V řeči je patrná chybná výslovnost některých hlásek.

Shrnutí

Lucii jistě ve vývoji silně ovlivnilo rodinné prostředí. Dětství prožila s milujícími rodiči a bratrem, který přesto, že byl mladší, byl Lucčíným vzorem a ochráncem. Do jeho 15 let byl jejich vztah idylický, později díky dospívání se začal za sestru ve společnosti stydět. Dnes je jejich vztah opět v pořádku. Rodiče dívku vedli k sebeobsluze a samostatnosti, nikdy nebyla fyzicky trestána a každý její úspěch byl odměněn „pamlskem“. Volný čas tráví na chatě, kde se dívka věnuje drobným pracím. Na rozdíl od pracovních povinností na chatě, jí domácí práce příliš nezajímají, vykonává je zřídka a pod dohledem matky.

4.6.5 Ondra*Analýza a vyhodnocení záznamového listu*

Jméno: ONDRA
Věk: 15 let
Pohlaví: mužské
Fyziognomie: malá 148 vysoká postava, velmi drobná.

Kasuistický rozhovor: s asistentem v ústavu sociálních služeb.

Rodinná anamnéza

Matka – 46 let, nemá zdravotní problémy, otec – 53 let, bez zdravotních komplikací. Zaměstnání rodičů nebylo zjištěno. Rodiče se Ondry zřekli bezprostředně po narození. Vychovávají druhého 15 letého syna, Ondry dvojče. Bratr je zdravý a o existenci Ondry neví. Chlapec byl po narození umístěn do kojeneckého ústavu a ve třech letech do ústavu sociální péče, kde žije do současné doby. Bydlí ve dvoulůžkovém pokoji se svým kamarádem. Pokoj je jednoduše, ale nově a čistě zařízený. Má zde k dispozici vlastní šatní skříň, poličku pro osobní věci, noční stolek, psací stůl a židli. Na nočním stolku má malé rádio. Sociální zařízení není součástí pokoje. Koupelna a toalety jsou společné pro všechny uživatele oddělení. Ondra může spolu s ostatními dětmi ve skupině využívat hernu, která slouží zároveň jako společenská místnost. V těchto prostorách jsou různé hračky, velká televize, DVD, osobní počítač a hifi. Společenská místnost sousedí s kuchyňkou a malou

jídelnou. Rovněž toto vybavení je nové a moderní. Ke dni rozhovoru bylo ve skupině 8 dětí.

Rodiče Ondru nenavštívili od jeho umístění v kojeneckém ústavu. Občas (jednou za dva měsíce) ho navštíví babička, kterou ale chlapec občas nepoznává a ignoruje ji. Asistenti uplatňují výchovu zaměřenou k získání samostatnosti, při které Ondru motivují k dosahování maximálního rozvoje a k získávání praktických dovedností, se zřetelem na omezení vyplývající z jeho postižení. Přiklání se k vysvětlování a názornému předvádění, ale občas taky k příkazům a zákazům. Chce se zapojovat při praní a věšení prádla, mytí nádobí a stolů. Není pečlivý. Tyto domácí práce spojené s chodem oddělení Ondra zvládá jen s dopomocí. Bez dohledu asistenta není chopen žádný úkol provést ani dokončit. Ondrovo oblečení je čisté, ale brzy se dokáže ušpinit.

Osobní anamnéza

Ondra se narodil v roce 1999 jako druhé mladší dvojče. Jednalo se o 1. těhotenství, porod v 35 týdnu pro hypotrofizaci plodu. Porodní údaje 2150 g a 45cm. Jeho bratr je zdravý a u Ondry byl diagnostikován Downův syndrom. Rodiče se ho po porodu zřekli. Kontakt s rodinou nemá. O psychomotorickém vývoji se nepodařilo zjistit žádné údaje.

Chlapec je velmi společenský, nerad bývá sám. Nemá vážné problémy se svými spolubydlicemi ani s ostatními uživateli. Je kamarádský a v kolektivu si umí hrát. Respektuje svého klíčového pracovníka. Umí odhadnout lidskou povahu a těchto poznatků dokáže využít proti některým asistentům. Dovede ostatní uživatele hodně provokovat, někdy uhodit a to i starší.

Projevuje se u něho rychlé a nečekané střídání emocí. Chvíli asistenta objímá a vzápětí ho uhodí. Občas mu i plivne do obličeje. Neumí se omluvit, lže, že nic neprovedl, nic si z toho nedělá. Neuvědomuje si, že provádí něco zlého. Když chce, dokáže být hodně milý a objímá asistenty. Je šťastný, když ho má někdo rád a věnuje se mu.

Komunikace je velmi složitá. Naučil se pár gest, se kterými komunikuje s asistenty. Z neporozumění jeho požadavků pramení spousta negativních výkyvů chování. Hlasově se projevuje, avšak neartikuluje, místy vydává skřeky. Nemluví, mluvenému slovu rozumí, pokud se jedná o jednoduché věty. Používá některé specifické znaky, které znamenají: potřebuji na toaletu, bojím se atd.

Vždy musí být pod dohledem, jelikož není schopen použít telefon nebo si sám zavolat pomoc. Neumí ovládat TV ani DVD.

Ondra je nesvéprávný. O právní náležitosti se stará jeho biologický otec, který komunikuje s ústavem sociální péče. Sám není schopen o sobě rozhodnout, neumí se bránit a nerozezná dobro od zla. Mohl by být zneužit, proto se musí chránit jeho osobnost a dohlížet na něj. Pokud se mu něco nelíbí, je velmi tvrdohlavý až vzpurný.

V poslední době se začal všeho velmi bát. Rukama se chytá za uši a celý se třese. Neustále hubuje nějaké fiktivní postavě. Velice se bojí psů. Začne velmi křičet a lehne si na zem.

Ondra není schopen samostatné existence ani s dopomocí. Potřebuje dopomoc při sebeobsluze, mytí hlavy, při čištění zubů. Hygienu zvládá s pomocí. Při koupání mu asistent domývá hýždě a záda. Na WC má rád otevřené dveře. Za zavřenými dveřmi se bojí. Nezná hodnotu peněz. Je schopen je znehodnotit. Nedokáže si vybrat oblečení, neumí zapínat knoflíky, zavázat tkaničky, zapnout zip, sebeobsluha s dopomocí. Není schopen samostatného pohybu mimo areál bez doprovodu.

Venku se musí neustále hlídat, občas odchází jiným směrem (dělá si legraci). Občas se bojí a lehne si v autobuse na zem. Nepozná nebezpečí. Stává se, že vběhne do silnice bez rozhlédnutí. V areálu se pohybuje bez omezení. Nikdy a nikam nechodí sám.

Bezduvodně bije uživatele i dospělé. Mívá záchvaty hysterie, které se projevují válením se po zemi, používáním vulgárních slov. Pomočuje se, vyměšuje se kdykoliv a kdekoliv. Stáhne kalhoty a vykálí se doprostřed místnosti, chodby, někomu z uživatelů do postele.

Provokuje uživatele sprostými nadávkami, dělá jim naschvály, vylévá jim mýdlo do postele, polévá je vodou. Neustále si rozmazává zubní pastu po těle a všude okolo.

Zdravotní anamnéza

Do 19. dne po porodu trpěl poruchou termoregulace. Na jaře 2008 se podrobil dvakrát operaci, měl oboustranně nesestouplá varlata. V současnosti má problém s hojným vypadáváním vlasů. Na temeni má pleš. Od narození žije v ústavu.

Užívá léky na štítnou žlázu a povzbuzení nálady. Léky dostává od asistenta, protože sám není schopen pravidelného užívání. Léky mu občas spadnou nebo je vyhodí. Nechápe je-

jich důležitost. Není schopen brát je sám, nebo si na ně alespoň vzpomenout. Pokud má nějaký zdravotní problém nebo bolest není schopen to asistentům říct, snaží se to ukázat. Jeho zdravotní stav je dobrý. Nepotřebuje žádnou mimořádnou nebo speciální podporu.

Školská anamnéza

V roce 2009 po dvou odkladech školní docházky, začal navštěvovat Základní školu speciální. Má stále opožděný psychomotorický vývoj, aktuálně patří do pásma středně těžké mentální retardace. Hrubá motorika odpovídá 5 letům obecné populace.

Vývoj řeči stagnuje, je silně disartikulovaná, nesrozumitelná, vydává občasné skřeky, nemluví. Snaží se o komunikaci. Mluvený projev doplňuje gesty, porozumění se jeví dobré, mluvenému slovu rozumí, pokud to jsou jednoduché věty. Používá některé specifické znaky, které si sám vymyslel, s významem: potřebuji na toaletu, bojím se, atd.,

Dle hodnocení školy má dobré výkony při tělesné výchově a hudebně pohybových aktivitách. V rozumové výchově se zlepšily jeho znalosti v oblasti přírody, především velmi pěkně reaguje na jména zvířat. Pracovní a výtvarné činnosti ho baví, pokud nejsou příliš náročně strukturované, je schopen na nich pracovat samostatně, občas vyžaduje pomoc a vedení. Na hudbu reaguje velice pěkně, pomáhá mu zvláště relaxační a klidná hudba po namáhavém cvičení nebo školní práci – uvolní se a uklidní zcela sám. Třídní učitelka je s jeho chováním spokojena, ale u ostatních vyučujících se objevují výkyvy.

Zvládá třídění dle barvy a tvaru, pracuje s mozaikami, velmi malé částky uchopuje prsty „špetka“. Učí se rozpoznávat a, e, i, o, u, zvládá přiřazování 1, 2, 3, 4 a to i dle počtu. Nerozezná pojmy nahoru, dolů, pod, nad, vpředu, vzadu atd., rozumí základním pokynům. Viditelné jsou potíže v oblasti vizuální percepce a organizace, nerozezná obrazce podle tvaru. Tužku uchopí celou dlaní, nerozlišuje hrot, po papíře čmárá, nenapodobí ani nejjednodušší předlohu.

Schopnost soustředění je dobrá, vydrží u práce i půl hodiny. Velmi rád cvičí, výborně hází a chytá míč o zeď i na cíl. Zvládá gymnastické sestavy svíčka, stůl, kolébka.

Hrubá motorika se pohybuje v pásmu středně těžké mentální retardace. Sociální chování – porozumění řeči v pásmu lehké mentální retardace, ostatní složky – středně těžká mentální retardace.

Pohybuje se samostatně, dokáže krátce běžet, nemá potíže překonávat drobné i velké překážky.

Chování - základně astabilní, ale s rysy zvýšené aktivity, psychomotorického neklidu, ne-soustředěnosti, emotivita relativně vyrovnaná. Doplnuje ji gesty, snaží se o komunikaci,

Výrazně opožděný vývoj řeči, mluvenému slovu občas nerozumí. Věty musí být velmi jednoduché, doprovázené znaky, které si sám vymyslel. Příkazy uposlechne velmi nerad.

Kontakt bez problémů jen s vychovatelem, reaguje na nabízenou činnost. Zájem krátkodobý, kolísavý, od úkolů odbíhá – zaujme ho změna činnosti.

Shrnutí

Velmi dobře se orientuje ve známém prostředí, používání toaletního papíru mu dělá velké problémy. Umytí rukou se musí připomenout, u koupání potřebuje asistenci, neumí si nařídit správnou teplotu vody. Při mytí vynechává některé části těla, ale velmi se snaží. Při oblékání rozlišuje co je spodní a svrchní oděv, občas si oblékne oblečení naruby. Nevdá mu znečištěné oblečení. Umí používat příbor, ale musí se mu nakrájet jídlo, jí velmi nečistě. Na požádání se zapojí do domácích činností, je velice snaživý, hodnotu peněz nezná, ani jak je použít.

Biologický otec s ústavem komunikuje přes sociální pracovníci, matka se s Ondrovým postižením nevyrovnala, jednou za dva měsíce za ním chodí na návštěvu babička. Občas ji nepoznává nebo ji ignoruje, ale někdy je rád, že za ním přišla.

S úsměvem zkouší, co mu u dospělých i u ostatních uživatelů projde, při důrazné domluvě a zejména důslednosti, dobře zareaguje. Opakovaně testuje nové sestřičky, dělá naschvály, schválně se pokálí, pomočí. Začal být agresivní na sestry v ústavu i na děti. Napadá je, kouše a hází předměty. Z důvodu akutně nezvladatelných projevů agrese byl již 3 dny hospitalizován na oddělení dětské psychiatrie.

Nejraději ze všeho se koupe. Má rád činnost, při které rozlišuje barvy. Velmi rád pomáhá asistentům, je velmi šťastný, když dostane práci třeba na zahradě.

4.6.6 Petr

Analýza a vyhodnocení záznamového listu

Jméno:	PETR
Věk:	26 let
Pohlaví:	mužské
Fyziognomie:	malá, štíhlá postava, tmavé vlasy, usměvavý, málomluvný mladý muž.
Kasuistický rozhovor:	s matkou v pizzerii.

Rodinná anamnéza

Matka – 59 let, středoškolské vzdělání, zaměstnaná, bez zdravotních potíží. Otec – 59 let, má vysokoškolské vzdělání, pracuje jako jednatel firmy, která podniká v energetice, bez zdravotních problémů. Starší sestry 39 let a 37 let, obě zdravé. Dnes žijí ve vlastních domácnostech a Petr je rád navštěvuje.

Ekonomické zabezpečení je velmi dobré. Rodina bydlí ve vlastním rodinném domě. Jejich domácnost je moderně vybavena. Má svůj vlastní pokoj, který je hezky zařízený včetně TV a DVD. Oba přístroje se naučil ovládat. V pokoji má umístěné posilovací zařízení – veslovací trenažér, který si moc přál.

Rodina se přiklání k zdravému stylu výchovy, bez přetěžování a přehnaných nároků. Rodiče jsou důslednější ohledně ochrany a péče o zdraví. Při jednání volí klidný a trpělivý přístup a „dobré slovo“. Nebyl a nebývá trestán. Jako odměna a motivace se osvědčila návštěva pizzerie.

Drobné domácí práce zvládá pod dozorem a s dopomocí. Neví, kam co patří a nemá ani zájem, aby se to naučil.

Osobní anamnéza

Petr se narodil v roce 1988 ze 3.těhotenství, které nebylo plánované, ale chtěné. Těhotenství probíhalo bez komplikací a porod proběhl v termínu, spontánně, hlavičkou.

Porodní míry – 3250g a 51cm. Diagnózu Dawnova syndromu se rodiče dozvěděli bezprostředně po narození dítěte. Rozsah jeho mentálního postižení klasifikován na hranici lehké až středně těžké mentální retardace.

Kolem čtvrtého měsíce ještě nedokázal zvedat hlavičku a po vyšetření u něho byla diagnostikována hypotonie. Na doporučení lékařů začali rodiče se cvičením Vojtovy metody, která byla značným přínosem ke zlepšení svalového tonusu. Kolem 11. měsíce začíná sedět a po 13. měsíci se začíná pohybovat plazením a lezením. Asi 26. měsíci začal sám chodit. Ve stejném období si začal osvojovat hygienické návyky a je bez plen. V dětství netrpěl žádnými závažnými nemocemi. Od doby dospívání má lupenku ve vlasech.

Celkový vývoj oproti jeho dvěma sestrám byl pomalejší a náročnější na trpělivost. Cvičení Vojtovy metody, bylo leckdy velmi náročné. Celá rodina byla vždy sportovně založená a také Petra rodiče vedli ke sportu. Vzhledem k jeho velmi slabé fyzické výdrži na něj nekladli přehnané nároky. Přistupovali k němu vždy klidně a trpělivě. Citově je nejvíce závislý na matce, ale otce a své sestry také miluje a patří do okruhu jeho nejbližších.

Je závislý na rodičích a není schopný vlastní existence ani s občasným dohledem. Nedokáže si sám ohřát jídlo v mikrovlnné troubě. Jinak má k jídlu kladný vztah a na tom co je mu naservírováno si vždy pochutná. Nezvládá zapínání a rozepínání knoflíků, neumí vázat tkaničky, nezná hodiny. Sebeobslužné a hygienické návyky má osvojené, ale vyžaduje pomoc při čištění zubů, mytí vlasů. Sám si nedokáže seřídít teplotu vody. Rodiče mu připravují a kontrolují oblečení. Nedokáže si vzít oblečení podle venkovní teploty. Nedbá na úpravu zevnějšku. Absolutně nezná hodnotu peněz. Občas zapomíná svoje věci, ale hračky si hlídá. Je pedantský, ve svém pokoji si dává důsledně všechny věci na své místo. Má špatnou orientaci a do školy a ze školy jej doprovází rodiče.

Je velmi pořádný na své osobní věci, které si skládá do pravého úhlu. Dokáže ovládat televizi, DVD, používat osobní počítač umí také, ale jen ve škole, doma ho to nebaví.

Emočně je výrazně vázán na rodiče, hlavně na matku. Odmítá jezdit na Školy v přírodě, nejraději je právě s matkou. Má sklon k afektivnímu reagování. Projevuje se u něj absence vrstevnických vztahů. Je schopen aktivního kontaktu pouze s těmi, které dobře zná. Na setkání s kamarády, které zná, se těší. Umí dávat najevo radost a nejeví známky agresivity. Má rád společnost, ale nerad se vzdaluje od svých rodičů, či sester. Cítí se dobře ve svém prostředí. Po návratu ze školy je rád v klidu ve svém pokoji.

Řeč se u Petra vyvíjela opožděně, mluví špatně. Výslovnost je nesrozumitelná, ale rodina mu rozumí. Schopnost vyjadřování není dobrá. Komunikuje málo a velmi potichu „do ouška“, s omezenou slovní zásobou.

Petr rád plave a tančí, poslouchá hudbu, hraje na rytmické hudební nástroje, sleduje televizi a pravidelně cvičí na svém posilovacím trenažéru. I když má sport rád, nemá výdrž a musí často odpočívat.

Zdravotní anamnéza

z informací od matky – v kojeneckém věku hypotonie, od 4 měsíců začal cvičení dle Vojtovy metody. Prodělal běžné dětské nemoci. Dnes lupenku ve vlasech. Trpí únavovým syndromem, ale pravidelné léky neužívá. Petrův bratranec má rovněž diagnózu Downův syndrom.

Školní anamnéza

Od pěti let chodil do běžné mateřské školky, ale po 2 měsících přestoupil do křesťanské školky, kde mu vyhovoval menší počet dětí ve třídě a klidnější a mírnější režim denního programu. Výhodou také bylo, že ve školce byl přítomen i psycholog.

Dle psychologického vyšetření trpí středně těžkou mentální retardací, proto měl dvouletý odklad z povinné školní docházky. V 8 letech nastoupil do Základní školy praktické. Ve stejném objektu jako základní škola se nachází i Praktická škola dvouletá. Petr několikrát opakoval ročník a v současné době je stále žákem této školy.

Do školy chodil vždy rád, i když má těžkosti s navazováním kontaktu se svými spolužáky. Těšil se na své spolužáky a na některé předměty. Pracuje podle individuálně vzdělávacího programu s neustálou a velkou dopomocí, pochvala jej motivuje a je potom aktivnější. Jeho tempo je výrazně pomalé, ale vyrovnané.

Zajímá ho čeština, matematika, ale nezvládá počítání a tělocvik, ve kterém není schopen napodobit předváděvaný pohyb. Hrubá motorika, kromě tance, je snížena a jemná motorika je špatná. Trpí únavovým syndromem a z tohoto důvodů chodí do školy pouze 3 x týdně. Častá absence při vyučování je důvodem toho, že není příliš začleněný do kolektivu. Cítí se dobře ve známém prostředí. Do současné třídy přistoupil později a proto se na kolektiv spolužáku hůře adaptuje.

Ve škole má problém s mluvením a sám nevyhledává komunikaci. Na otázky odpovídá jednoslovně a s omezenou slovní zásobou nejčastěji ano – ne. V rodině mluví víc, řeč je nesrozumitelná – dyslalie, vyjadřuje se stručně a potichu. S třídní učitelkou a družinářkou, která je rodinná známa, komunikuje lépe než s ostatními pedagogy a dětmi. Paní učitelce chodí vyprávět, co dělal předešlý den.

Čte velmi potichu, nelze určit, zda textu rozumí. Opis zvládá, ale už si po sobě text nepřečte, na otázky odpovídá jednoslovně, ukazuje obrázky, v matematice zvládá počítání s příkladem, počítá do 10, násobilku neumí, pozná větší – menší, kreslí sám slunce, málo mluví, slov používá málo, chybí pravidelná docházka, tím ztrácí schopnost psaní, nepozná všechny barvy. Špatně plní jednotlivé příkazy nebo požadavky.

Verbální produkce je omezená, řeč je nerozvinutá, nesrozumitelná se špatnou výslovností. Úroveň jeho slovní zásoby je nízká, vyjadřuje se heslovitě a komunikuje spíše gesty než slovy. Věkem se stává nevrlejší a „morousovatí“, obtěžuje ho hluk dětí, jejich hry a zábava

Je zřejmá absence logického myšlení. Myšlení má názorové – konkrétní, paměť mechanickou, pozornost krátkodobou a nekoncentrovanou. Vnímání má lehce snížené. Jeho percepční zralost se nachází na úrovni 5 let.

Ve škole se věnuje práci na počítači. Nezná hodiny ani dny v týdnu. Špatně se orientuje v prostoru a čase. Rád tancuje a poslouchá hudbu. Při hodinách vaření se zapojuje a pomáhá v kuchyni. Naproti tomu domácí nezvládá ani se jich neúčastní. Pracovní vyučování také nezvládá, nemá o něj zájem.

Shrnutí

Na Petra mělo jistě veliký vliv jeho rodinné zázemí. Vyrůstal a žije v úplné rodině se dvěma sestrami, které mají dnes již své rodiny a domovy. Rodina se mu od raného věku plně věnovala, byl a je zahrnován láskou a péčí. Vzhledem k jeho charakteru a postižení, bylo velice důležité přiblížit mu sport, tím byla zčásti odbouraná jeho plachost a naopak posílena jeho sebedůvěra. Dobrou volbou se ukazuje být i výběr škol. V Praktické škole dvouleté, kterou navštěvuje do dnešní doby, se velice dobře zadaptoval. Malý počet dětí ve třídách, přizpůsobená výuka schopnostem a možnostem žáků a v neposlední řadě vysoká profesionalita vyučujících.

4.6.7 Tereзка

Analýza a vyhodnocení záznamového listu

Jméno:	TEREZA
Věk:	10 let
Pohlaví:	ženské
Fyziognomie:	vysoká 130 cm, drobná, štíhlá postava.

Kasuistický rozhovor: s asistentem v ústavu sociálních služeb.

Rodinná anamnéza

Údaje o rodině se nepodařilo zjistit. Je známá pouze skutečnost, že má mladší sestru. Tereзка byla po narození na žádost rodičů umístěna do kojeneckého ústavu a ve třech letech byla přemístěna do ústavu sociální péče, kde žije do současné doby.

S kamarádem bydlí ve dvoulůžkovém pokoji. Pokoj je jednoduše, ale nově a čistě zařízený. Má zde k dispozici vlastní šatní skříň, poličku pro osobní věci, noční stolek, psací stůl a židli. Sociální zařízení není součástí pokoje. Koupelna a toalety jsou společné pro všechny uživatele oddělení. Stejně jako ostatní děti může i ona využívat hernu, která slouží zároveň jako společenská místnost. V těchto prostorách jsou různé hračky, velká televize, DVD, osobní počítač a hifi. Společenská místnost sousedí s kuchyňkou a malou jídelnou. Rovněž toto vybavení je nové a moderní. V době rozhovoru bylo ve skupině 8 dětí. Asistenti uplatňují realistickou výchovu zaměřenou k získání co nejvyšší samostatnosti, Terezku motivují k dosahování maximálního rozvoje a k získávání praktických dovedností, se zřetelem na omezení vyplývající z jejího postižení. Přiklání se k vysvětlování a názornému předvádění. S jejím chováním nejsou problémy, proto jí není nutno vydávat příkazy nebo zákazy.

Tereзка je dívka ve věku 10 let, je drobné postavy odpovídající věku. Vlasy má polodlouhé, světle hnědé. Nosí brýle. Velmi dobře komunikuje, mluví srozumitelně v krátkých větách je schopna říct, co se stalo, co si přeje. Vypráví o tom, co dělá doma u svých příbuzných. Má dobrou slovní zásobu, ale trvá potřeba logopedie, aby se zlepšila výslovnost. Je velmi společenská, rychle navazuje kontakt. Ve skupince se snaží řídit hru podle sebe a „dirigovat“ ostatní. Je velmi průbojná. Komunikační dovednosti jsou na dobré

úrovni. Dokáže mluvit ve větách. Velmi rychle si zapamatuje jména dětí, dospělých, názvy zvířat, dokáže určit jaké ošacení komu patří.

Během rozhovoru je velice milá, vstřícná, dobře naladěná. Vyjadřuje spokojenost, když získává zájem dospělého. Celkově s velkým zájmem o kontakt a spolupráci. Když slovní komunikace selhává, ačkoliv se dívka o ni snaží, pohotově dokáže přejít na nonverbální, kterou nahrazuje slovní nedostatky.

Osobní anamnéza

Tereзка se narodila ve 40. týdnu těhotenství, měla pupeční šňůru 2x omotanou kolem krku. Porodní míry se nepodařilo dohledat. Po porodu u ní byl diagnostikován Downův syndrom. Je milá, hravá a přátelská. Všemmu se teprve učí. Rychle si zvykla na ostatní uživatele i asistenty a chová se k nim přátelsky. Kontakt navazuje dobře. Není bázlivá. Vše v jejím okolí ji zajímá.

Ráda si hraje s dětským nádobíčkem. Umí skládat kostky, jednoduché skládanky. Prohlíží si obrázky, sleduje pohádky v televizi, poslouchá dětské písničky, ráda maluje. Zná většinu barev. Na obrázku pozná zvířata, pojmenuje je a napodobuje jejich zvuky. Nemá sklony k agresivitě ani sebepoškozování.

Zákonnými zástupci jsou rodiče – starají se o právní záležitosti, ale o Terezku nemají zájem. Nenavštěvují ji a ani si děvčátko neberou na víkendy domů. Jediní, kdo o ní projevují zájem, jsou prarodiče. Terezku si berou jednou za 14 dní domů na víkend. S Terezkou mají vytvořenou pevnou sociální vazbu. Tereзка je má moc ráda a na každou jejich návštěvu se velmi těší. Prarodiče úzce spolupracují s ústavem sociální péče. Terezku občas také navštěvuje zdravotní sestra z Dětského centra, kde Tereзка pobývala do svého příchodu do ústavu sociální péče.

Nejraději je ve společnosti dětí, hlavně kamaráda Jonáše, s kterým bydlí i na pokoji. Je kamarádká, hravá. S dětmi i s asistenty navazuje bezproblémově a rychle osobní kontakt. Není bázlivá. Dění ve svém okolí sleduje, ale nijak hlouběji se tím nezabývá. Svého klíčového asistenta i ostatní respektuje, ale někdy neuposlechne. Je třeba důslednosti. Má sociální cítění a snaží se pomáhat slabším. Opakuje jen jednotlivá slova, má špatnou výslovnost, mluvenému slovu rozumí dobře. Sama na své potřeby neupozorní, je nutné ji vést při všech činnostech. Když se cítí ohrožena tak se rozpláče.

V sebeobsluze je soběstačná s lehkou dopomocí. Umyje se částečně sama, ale je potřeba ji někdy domýt a také umýt vlasy a utřít. Zuby si čistí sama, ale občas na ně zapomíná a je potřeba ji upozornit a kontrolovat. Hračky si někdy po sobě uklidí, ale většinou se ji to musí připomenout. Na WC za sebou nezavírá dveře, má tak větší pocit bezpečí. Hygiena se zlepšila, ale stále je nutná pomoc.

Umí se sama hezky obléknout, pod dohledem si připraví prádlo. Zapínání knoflíků už zvládá, ale pomoc stále potřebuje u zapínání zipů a zavazování tkaniček. Také se musí dostrojít. Nasadit ji čepici, šálu, rukavice a celkově ji upravit. Nejraději se zapojuje do činností spojených s hudbou a tancem. Je potřeba ji v tom podporovat a povzbuzovat. Má strach ze tmy. Velmi ráda chodí na nákupy. S oblibou jezdí na výlety. Těší ji společnost, je ráda středem pozornosti.

Stoluje poměrně čistě, umí prostřít i uklidit nádobí. Dokáže samostatně a dobře jíst příborem, jen někdy potřebuje pokrájet tužší jídlo, hlavně maso. Terezka je živá spolupracující, ke všemu má snahu se vyjádřit a okomentovat.

Ochotně pomáhá s jednoduchými domácími pracemi. Prostírá stůl, odnáší nádobí, pomáhá s prádlem. Tyto práce dělá občas i sama od sebe, nepotřebuje pokyn asistenta.

Ráda poslouchá písničky a tancuje, hraje si s panenkami a kočárkem na rodinu. Je zapojená v hudebně - pohybovém kroužku, který ji baví. Ráda se dívá na televizi, hlavně na hudební pořady a pohádky.

Zdravotní anamnéza

Pravidelně dochází na alergologii a na oční ambulanci. Nosí brýle, ale jinak nemá žádná zdravotní omezení.

Školní anamnéza

Terezka navštěvuje Základní školu praktickou, Z důvodu jejího mentálního postižení měla 2x odklad povinné školní docházky. Nyní chodí do 2. třídy. Do školy se vždy moc těší. Během roku se zúčastnila spolu s ostatními mnoha akcí. Byla na řadě výletů a kulturních vystoupení. Pravidelně jezdí na rekreační pobyty na Větrov. Paní učitelka ji velmi chválí, úkoly zvládá bez problémů.

Samostatně chodí a běhá, ale je nejistá v oblasti dynamické rovnováhy a velmi opatrná při překonávání překážek. Evidentně se bojí pádu. Když je však asekurovaná a je pro ni vytvořena situace pro samostatné překonávání překážky, některé z nich zvládne.

Dle sdělení asistenta, opožděný psychomotorický vývoj zasahuje do hraničního pásma mezi spodní částí lehké mentální retardace a horního pásma střední mentální retardace.

Neuropsychický vývoj je lehce omezený a opožděný. Poruchy psychiky ve smyslu funkčního oslabení. Převládají spíše názorné a mechanické schopnosti. Poruchy citů a vůle nejsou registrovány.

Jemná motorika držení předmětů je na nižší úrovni. Při psaní přetrvává křečovitě držení tužky a zvýšený tlak na podložku, tempo a průběh psaní podstatně snižené. Běžnému tempu dívka nestačí.

Ojedinele se u Terezky vyskytují nepřesné údaje při reprodukci. Schopnost učení a nácviku je omezena, stejně tak schopnost změnit dynamický stereotyp. Pozornost kolísá, je ovlivněna vrozenou indispozicí, bývá však schopna kvalitně se soustředit v klidných podmínkách (spíše v kratších opakujících se intervalech než kontinuálně) a věku průměrným způsobem svoji pozornost distribuovat.

V oblasti řeči a komunikace se objevují obtíže v oblasti fonologické diskriminace. Řečový projev je plný nápadnosti. Velmi dobře komunikuje, mluví ve větách. Výslovnost je uspokojivá.

Shrnutí

Lze se domnívat, že kdyby dívka byla vychovávána v rodinném prostředí a měla zajištěnou permanentní, intenzivní a individuální stimulaci vývoje, její mentální úroveň by mohla být pravděpodobně o něco vyšší, neboť Terezka jeví ohromný zájem o jakékoliv exponované podněty. Aktuální intelektový výkon má nevyrovnaný, ukazuje na opoždění vlivem vrozeného syndromu a z největší pravděpodobností i vlivem nízké sociálně výchovné stimulace, která se v současnosti snaží být nahrazena aktivním výchovatelským přístupem v domově.

4.6.8 Katka

Analýza a vyhodnocení záznamového listu

Jméno: KATKA
Věk: 28 let
Pohlaví: ženské
Fyziognomie: výška 146 cm, obézní, hnědé vlasy.

Kasuistický rozhovor: s matkou v jejich domácnosti.

Rodinná anamnéza

Kateřina je 28 letá žena, tělesně přiměřeně vyspělá, se sklonem k obezitě, s neobratnou hrubou motorikou. Přítomné typické znaky Downova syndromu. Je vkusně a čistě oblečená. V kontaktu zprvu výrazně tenzní, pozvolna se adaptuje a uvolňuje, od začátku však přizpůsobivá a ochotná.

Matka, 51 let, střední vzdělání, od narození dcery je v domácnosti, bez zdravotních komplikací. Otcí je 54 let, střední vzdělání, pracuje jako osoba samostatně výdělečná činná, má vrozenou oční vadu. Žijí v manželském svazku.

Kateřina má mladší sestru 27 let, se kterou má velmi pěkný vztah. Sestra, přestože je mladší, jí v dětství ochraňovala před ostatními dětmi. Katka se těžko smířovala s tím, když se sestra odstěhovala do vlastního bytu. Ztotožnění s nastalou změnou trvalo 6 měsíců. Nyní se těší, když má přijet na návštěvu nebo když ji jede navštívit.

Tříčlenná rodina žije v čistém a vkusně zařízeném, 3 pokojovém bytě. Dívka má svůj pokoj, zařízený hezkým nábytkem a standardním vybavením TV, DVD, hifi. Ekonomické zabezpečení rodiny je na střední úrovni, výdělečně činný je pouze otec. Matka převážně obstarává celodenní péči, otec má větší autoritu, věnuje se dceři hlavně o víkendy.

Matka při výchově uplatňuje protekcionistický styl výchovy, čímž dceři nenapomáhá rozvíjet její sebeobslužné návyky a dovednosti, které má v současné době na nízké úrovni. Hygienické návyky má málo osvojené. Po každé návštěvě toalety jí musí matka pomoci s nejzákladnější hygienou, toaletu nesplachuje a ruce si sama nemyje. Matka vše musí připomínat. Výměnu dámských hygienických potřeby řeší rovněž matka. Ta jí také čistí zuby, sprchuje a myje celé tělo. Katka si neumí nastavit teplotu vody. Sama se obleče

a umí si vybrat oblečení, ale ne podle počasí. Zvládá zapnout knoflíky, ale nedokáže si zavázat tkaničky. Jí dobře a čistě příborem. Je opatrná na své věci. Nemá dobrý orientační smysl a do školy ji vodí rodiče.

V kuchyni je schopna pomáhat, ale domácí práce zvládá jen s velkou pomocí matky a pouze pod jejím dohledem. Před spaním si sama připraví věci na noc a vyvětrá pokoj.

Dívka je nezdravě a velice silně závislá na matce, není neschopná samostatné existence, nezvládne ani chráněné bydlení. Potřebuje neustálý dozor. Sociální kontakty nevyhledává, ale interakci se nebrání. Vyskytuje se u ní absence vrstevnických vztahů, redukováno sociální zručnosti.

Motivačním faktorem je pro Kateřinu jídlo, nejlépe zmrzlinový pohár a trestem vyhruška, že s ní matka nebude mluvit

Je-li nervózní, uzavře se do sebe. 1 x až 2 x do roka se rozčílí, začne brečet a odchází do svého pokoje, kde se zavírá. Když ji něco nezajímá, „odsekává“. V předchozí škole se ze začátku špatně adaptovala z důvodu velkého počtu dětí ve třídě. Na škole měla rovněž špatné vztahy s některými učiteli – ignorovala je. Občas se pomočuje, musí se jí připomínat, že má jít na toaletu. Bojí se tmy a má obavu vstoupit do místností, které nezná.

Mezi její zájmy a aktivity patří zahradní práce, hrabání trávy, ježdění s kolečkem, sledování TV a DVD. Ráda si „píše“, poslouchá muziku. Konzumní zábava jí baví, ale nezapojuje se. Má ráda legraci. Chodí do pěveckého kroužku. Umí ovládat DVD, TV, rádio, nebaví ji počítač.

Osobní anamnéza

Kateřina se narodila z plánovaného prvního a od 6. měsíce rizikového těhotenství. – snížená placenta. Porod v termínu, porodní údaje, 3800 g / 47 cm, po porodu byla matka ve špatném psychickém stavu.

Dítě mělo pomalejší vývoj, sedět začala okolo 8. měsíce. Kolem 1 roku, při lezení couvalo. Od dvou let sama chodí, hygienické návyky si začala osvojovat od 2 let. Kateřina brzy mluvila – v 18 měsících. V současnosti se ostýchá komunikovat před cizími lidmi. Je zde výrazná fixace na matce. Emočně bez výraznějších výkyvů. Je společenská, pohodová, klidná, lítostivá, má pečovatelské sklony. Méně zřetelná výslovnost, dyslálie, obtížněji

srozumitelná, mluví potichu, zadržává, používá krátké věty. Na jednoduchá, konkrétní témata je schopna konverzovat. Lidé, kteří ji znají, ji dokážou porozumět. V abstraktních pojmech se neorientuje, špatně vyslovuje některá slova. Slovní zásoba je nízká, na úrovni 3 let mentálního věku. Osobnostně má sklon k úzkostným reakcím v zátěži. Ke kontaktu i spolupráci je ochotná a přizpůsobivá, ale jen za účasti matky.

Zdravotní anamnéza

Prodělala běžné dětské nemoci. Je vedená v oční ambulanci – silné dioptrie -5.5. Má sníženou činnost štítné žlázy. V současné době bez léků. Má pootevřená ústa a jazyk vyplazuje ho mezi zuby.

Školní anamnéza

Kateřina od 6 let navštěvovala běžnou mateřskou školu, kde se hůře adaptovala, zanedlouho přešla do speciální mateřské školky, kde byla spokojená. Povinnou školní docházku začala s dvouletým odkladem v 8 letech na základní speciální škole, následovala Praktická škola dvouletá, kterou několikrát opakovala. V současnosti opět navštěvuje uvedenou školu.

Při začlenění do školního kolektivu trvalo měsíce, než se začala rozvíjet komunikační schopnost. Je ráda sama, kontakty nevyhledává, komunikuje pouze s jednou spolužačkou. Je neprůbojná, musí být začleňována. Izolovaná, tichá, někdy navazuje kontakty podle momentálního emotivního rozpoložení. Dobře se cítí v kolektivu, který ji akceptuje a na který je zvyklá.

Spolupráce relativně dobrá, někdy je nutno zvýšit motivaci, řízená činnost je bez obtíží. Když splní úkol má radost a je motivovaná k další činnosti. Snaží se.

U subjektivně obtížnějších úkolů zejména ohledně abstraktního úsudku (praktické konkrétní úlohy) je při řešení potřebné vedení. Při práci s názorným materiálem postupuje velmi pečlivě. Pracuje s přiměřenou koncentrací, torpidní, zvýšeně unavitelná.

V nové situaci bývá nesamostatná, vyžaduje zpětnou vazbu a stálý kontakt. V novém prostředí častá enuréza. Je schopna konverzovat na jednoduchá konkrétní témata, v abstraktních pojmech se neorientuje.

Chuť jít do školy je podle nálady. Má ráda praktické předměty, pracovní výchovu, ale závisí to opět na její náladě. Zadaný úkol se snaží plnit. V tělesné výchově se snaží popoběhnout, hodí míčem. Pracuje podle individuálního vzdělávacího programu, který zvládá s dopomocí. Nezlepšuje se, poslední tři roky její vědomosti klesají.

Jedná se o dívku s těžce rizikovými faktory v anamnéze. Celková úroveň rozumového vývoje se nalézá v pásmu středně těžké až těžké mentální retardace. Úroveň sociální adaptace je na dobré úrovni, samostatně zvládá naučené situace, avšak nedokáže improvizovat, neužívá alternativní způsoby. Je velmi důvěřivá, matka za ní vykonává většinu věcí, tím jí brání v nácvičku samostatnosti. Celkový vývoj byl od narození pomalejší.

Dívka nerozlišuje barvy. Kresba na úrovni hlavonožce, se znaky organicity. Zvládá obkreslování základních geometrických tvarů dle předlohy, dále některá písmena abecedy. Podle obrysu vybarvuje bezpečně. Špatně vyslovuje časové údaje, ale poradí si s opisem. Umí se podepsat, ale neumí číst, na základní škole si nacvičila globální čtení, nyní čte jednoslabičná a dvouslabičná slova,

Má dobrou mechanickou paměť, ale logické myšlení špatné. Nechápe počet věcí, počítá do 5. Nemá pojetí o čase, nepozná ani určení místa. Názorové myšlení zvládá na konkrétních příkladech. Má velmi dobrou dlouhodobou paměť, poznává fotky a události s nimi spojené i 10 let staré. Percepční zralost na úrovni 4 – 5let

U subjektivně obtížnějších úkolů zejména ohledně abstraktního úsudku (praktické konkrétní úlohy) je při řešení potřebné vedení. Při práci s názorným materiálem postupuje velmi pečlivě. Pracuje s přiměřenou koncentrací, bývá torpidní, zvýšeně unavitelná.

Aktuální intelektové výkony spadají do pásma těžké mentální retardace (odpovídají 4,5 – 5 let mentálního věku), bez výraznějších nerovnoměrností (slabší je vizuoprostorová orientace).

Řeč je s méně zřetelnou výslovností, občas obtížněji srozumitelná, zadržává. Používá krátké věty s těžší dyslálií. Nízká úroveň slovní zásoby. Je schopna konverzovat na jednoduchá konkrétní témata, v abstraktních pojmech se neorientuje. Pozitivně laděná, mazlivá, občasná fabulace, psychomotorické tempo spíše pomalé.

Přečte jednotlivá písmena (zaměňuje některá tvarově podobná), s námahou složí otevřenou slabiku, napíše jednotlivá písmenka.

Úroveň jemné – hrubé grafomotoriky, laterality je mobilní – lehký stupeň, grafomotorika výrazně zaostává, pohyby jemné motoriky má málo obratné.

Kateřina má těžkosti v edukaci, nevyhledává kontakt, má malou slovní zásobu, vyjadřuje se stručně a chápe jednoduché věty

K učitelům je milá, přátelská, ochotná. Osobní tempo má pomalé. Rodiče se školou spolupracují přiměřeně.

Shrnutí

Kateřina vyrůstala v úplné rodině. Bezprostředně po jejím narození se matka psychicky zhroutila. Tato skutečnost měla možný vliv i na další výchovu. Matka si přála dceru vychovávat k samostatnosti a sebeobsluze, ale nebyla ve svých představách důsledná.

Dobrý vliv na dívku měla zejména její mladší zdravá sestra, která jí byla příkladem. Otec zajišťuje finanční chod rodiny. Styl výchovy je ochranný, matka převážně obstarává celodenní péči, otec má větší autoritu, věnuje se jí hlavně o víkendy, matka za ní dělá spoustu věcí, tím jí brání v nábídku samostatnosti. Kateřina není schopna samostatné existence. Vyžaduje neustálý dohled a pomoc.

4.7 Zhodnocení cílů, interpretace a analýza výsledků výzkumu

Zhodnocení vytyčených cílů

- *Zpracovat kasuistické studie osob z edukačního prostředí rodiny a ústavu sociální péče včetně informací, které byly poskytnuty rodiči a sociálními pracovníky*

Cíl byl splněn a kasuistiky jsou uvedeny v části 4.6 mé diplomové práce

- *Porovnat nejvyšší dosažené vzdělání rodičů*

Rodiče všech jedinců s Downovým syndromem jsou absolventi střední nebo vysoké školy. Ve zkoumaném vzorku není nikdo z rodičů, který by měl jen základní vzdělání.

- *Zaměřit se na zdravotní stav rodičů a sourozenců*

Zdravotní stav všech blízkých členů rodiny byl bez komplikací, pouze v jednom případě je u jednoho z bratranců diagnostikován Downův syndrom.

➤ *Na základě kasuistických studií srovnat kvalitu rodinné a ústavní péče*

Potvrdila se důležitost funkce biologické rodiny a péče v úplném rodinném prostředí, které má nenahraditelný přínos při výchově a edukaci dítěte s Downovým syndromem.

➤ *Srovnat podnětnost výchovného prostředí*

Z výsledků šetření je patrné, že pouze rodinné prostředí umožňuje přijímat dostatek podnětů a vnímat rodičovské vzory stejného i opačného pohlaví což je důležité pro optimální budoucí rozvoj jedinců s Downovým syndromem.

➤ *Srovnat typy výchovy*

Nejlepších výsledků při výchově je dosaženo realistickým typem výchovy zaměřenou k získání co nejvyšší samostatnosti, k získávání praktických dovedností a k dosahování maximálního rozvoje se zřetelem na individuální omezení vyplývající z mentálního postižení.

Nejhorším výchovným modelem se ukázala protekcionistická výchova, kdy je dítěti poskytována nadměrná péče, nejsou mu umožněné přiměřené kompetence a rodinní příslušníci dělají za něj i ty věci, které by mohlo zvládnout samo.

➤ *Porovnat kvalitu bydlení*

Standard bydlení je u obou skupin srovnatelný a nijak významně se neliší.

Interpretace a analýza výsledků

V posledních 20 ti letech se podmínky života v ústavech sociální péče velmi zásadně změnilo. Pracuje zde více vzdělaných odborníků a kvalita ubytovacího standardu se několikanásobně zvýšila a je srovnatelná s domácnostmi rodin, kde žijí osoby s Downovým syndromem.

Výsledky mého výzkumu dokazují, že v ústavech sociální péče přetrvávají specifické podmínky, které neumožní, **aby kvalita edukace jedinců s Downovým syndromem byla vyšší nebo alespoň na identické úrovni jako v harmonickém rodinném prostředí.**

Mezi nejzávažnější podmínky patří:

- Vysoký počet dětí na jednoho asistenta – důsledkem toho asistent nikdy nemůže poskytnout dítěti tolik času, kolik pro svůj zdravý vývoj potřebuje.
- Ústavní podmínky nedokáží poskytnout jedinci s Downovým syndromem neustálý styk s asistentem a tím vytvořit předpoklady k intenzivní vzájemné citové reakci. Vždyť profesionál by ani neměl navazovat citové vazby.
- Častá fluktuace zaměstnanců, kteří dítěti poskytují individuální péči – tato okolnost může u dítěte vést k nezpůsobilosti prožívat emočně a individuální vřelé vztahy v budoucnosti.
- Individuální a podněcující péče – dnešní ústavy sociální péče poskytují kvalitnější životní podmínky, než tomu bylo v minulosti. Profesionálně vyškolený personál se snaží dětem alespoň z části nahradit absenci rodinného prostředí, ale nejsou schopni zabezpečit individuální a podněcující péči, kterou můžou poskytnou jen rodiče v milující a fungující rodině.
- Ústavy sociální péče nemají možnost poskytnout dítěti trvalé intenzivní kontakty s blízkými osobami, rodičovskou lásku a množství především citových podnětů, které jsou pro úspěšný vývoj a rozvoj dítěte zapotřebí.
- Dítě s Downovým syndromem potřebuje ke svému rozvoji intenzivní tělesný kontakt s pečujícími osobami. Ten mu poskytují členové rodiny blízkostí, dotyky, mazlením a také chováním, nošením. Jedná se o další podmínku, která je v ústavní péči obtížně splnitelná.
- Raná péče – pro úspěšnou ranou péči a pro zdravý vývoj dítěte je potřebné žít a vyrůstat v rodinném prostředí, které mu umožňuje dostatek podnětů a pocit kontinuity. Takové prostředí vývoj dítěte s postižením pozitivně ovlivňuje.
- Pro sociální, emoční a kognitivní vývoj každého dítě, a u dětí s Downovým syndromem obzvlášť, je důležitý pozitivní postoj, vzájemnost, stimulace, emoční podpora a zkušenost, kterou může zabezpečit pouze lásky plné prostředí funkční rodiny.
- Zejména pro úspěšnou ranou péči a pro zdravý vývoj dítěte je potřebné žít a vyrůstat v rodinném prostředí, které mu umožňuje dostatek podnětů a pocit kontinuity. Takové prostředí vývoj dítěte s postižením pozitivně ovlivňuje.

- Rodina je prostředím, které dítěti umožňuje přijímat dostatek podnětů a vnímat rodičovské vzory stejného i opačného pohlaví je optimální pro jejich budoucí rozvoj.
- V rodině je velkým přínosem pro výchovu mentálně postiženého dítěte přítomnost o 2 – 3 roky staršího nebo mladšího sourozence, od kterého se dítě s Downovým syndromem nápodobou hodně naučí.

Výše uvedená argumentace dokazuje, že výchova a vzdělávání jedinců s Downovým syndromem je podstatně kvalitnější v rodinné péči než edukace v ústavních podmínkách. Potvrzuje, že podnětné rodinné prostředí při výchově a péči o osoby s Downovým syndromem nelze v současné době nahradit žádným jiným, které by mělo stejně kvalitní dispozice a přínos k vývoji a edukaci takto postižených jedinců.

Samozřejmě, že existují i okolnosti, kdy rodina nemůže své dítě s mentálním postižením zabezpečit v odpovídající míře. Jedná se zejména o případy, kdy otec odejde z rodiny a matka samoživitelka nemá možnost poskytnout dítěti kvalitní péči. Domnívám se, že v tomto případě je ústavní péče společně ve spolupráci s rodinou (dle jejich faktických možností) vhodnější, než pro dítě nepodnětné rodinné prostředí.

ZÁVĚR

Tato diplomová práce a provedený kvalitativní výzkum práce nemůže být validní z důvodu poměrně malého srovnávacího etalonu jedinců s odpovídajícím postižením, kteří žijí v ústavech sociální péče. Důvodem byl problémem získání souhlasu k rozhovorům od jejich rodičů nebo zákonných opatrovníků. Přesto jsem přesvědčen, že uvedené kasuistiky odpovídajícím způsobem akcentují klady a výsledky individuální a všestranné péče v rodinném prostředí.

V minulých letech se kladl důraz především na ranou péči. Díky komprehensivní rehabilitaci se nyní věnuje patřičná pozornost také dalším životním stádiím osob s Downovým syndromem. Jejím úkolem je zajistit těmto lidem podmínky k odpovídajícímu vzdělání, zaměstnání, bydlení, rekreaci a uplatnění ve standardním společenském životě. Aby byla úspěšná musí pracovat provázaně a organizovaně, tak aby systém byl vyvážený a žádná část komprehensivní rehabilitace nebyla opomíjena.

Díky odborně vzdělaným profesionálům pracujících ve všech oblastech komprehensivní rehabilitace, můžeme konstatovat, že v posledních deseti letech se zvyšuje snaha podporovat osoby s mentálním postižením k co nejsamostatnějšímu způsobu života s důrazem na jeho kvalitu. V porovnání s minulostí se zlepšilo nejen základní a celoživotní vzdělávání a pracovní možnosti na trhu práce, ale také volnočasové aktivity v běžném společenském prostředí. To vše přispívá ke zvýšení sebevědomí postižených osob, k udržení a rozvíjení jejich získaných dovedností a vědomostí.

Postupně se naplňují cíle komprehensivní rehabilitace, která usiluje o nejvyšší možné získání vědomostí a sociálních dovedností, komunikačních schopností osob s Downovým syndromem za účelem dosažení jejich pokud možno, co nejvyšší finanční nezávislosti a začlenění do společenského života v rámci jejich individuálních schopností a možností.

Velkého zlepšení bylo dosaženo v oblasti ústavní péče pro osoby s Downovým syndromem. Dnes jsou již pryč doby, kdy tyto ústavy vypadaly jako „zapomenuté středověké hrady“ z minulého století. V současnosti se jedná o moderní budovy s vkusně vybaveným a zařízeným interiérem. Materiální zabezpečení může být srovnatelné s rodinným prostředím, ale přesto nejsou schopny osobám s mentálním postižením nahradit harmonickou fungující rodinu, které poskytuje rodičovskou lásku a množství citových podnětů, potřebných pro zdárný vývoj a rozvoj jedince s diagnózou Downův syndrom.

Jiná je situace v nefunkční rodině, kdy sociální klima dítěti neprospívá a kdy je ohrožena jeho vývoj. V tomto případě je vhodná spolupráce rodiny s ústavem sociální péče a po konzultaci se sociálním psychologem zvážit zda umístění dítěte v ústavu není vhodnou formou řešení nepříznivé rodinné situace.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

- 1) BAJO, I., VAŠEK, Š., *Pedagogika mentálně postižených*. Bratislav: Sapiencia, 1994, 250 s. ISBN 80-967180-1-0
- 2) BARTOŇOVÁ, M., BAZALOVÁ, B., PIPEKOVÁ, J., *Edukace dětí se speciálními potřebami v raném a předškolním věku*. 1. vyd., Brno: Paido, 2004, 126 s. ISBN 80-731-5063-8
- 3) BARTOŇOVÁ, M., BAZALOVÁ, B., PIPEKOVÁ, J., *Psychopedie*. 1. vyd., Brno: Paido, 2007, 160 s. ISBN 978-807-3151-447
- 4) CAMPBELL, J., *Techniky arteterapie ve výchově, sociální práci a klinické praxi*. 2. vyd., Praha: Portál. ISBN 80-717-8428-1
- 5) EMERSON, E., *Problémové chování u lidí s mentální retardací*. 1. vyd., Praha: Portál, 2008, 166 s. ISBN 978-80-7367-390-1
- 6) HRUŠKA, J., *Komplexní systém výchovně-vzdělávací péče o děti a mladistvé s tělesným postižením*. 1. vyd., Praha: Septima, 1995, 85 s. ISBN 80-858-0147-7
- 7) HUČÍK, J., HUČÍKOVÁ, A., *Kazuistika v speciální pedagogice*. Ružomberok: 2008, Pedagogická fakulta Katolíckej univerzity v Ružomberku, 160 s. ISBN 978-80-8084-365-6
- 8) CHVÁTALOVÁ, H., *Jak se žije dětem s postižením*. 1. vyd., Praha: Portál, 2001. 182 s. ISBN 80-7178-588-1
- 9) JANÍKOVÁ, M., DZÚROVÁ, D., *Milá maminko, milý tatínku*. 2. vyd., Praha: Grada, 2000, 226 s. ISBN 80-725-4091-2
- 10) JANKOVSKÝ, J., *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. 1. vyd., Praha: Triton, 2001, 158 s. ISBN 80-7254-192-7
- 11) JESENSKÝ, J., *Uvedení do rehabilitace zdravotně postižených*. 1. vyd., Praha: Paido, 1995, 159 s. ISBN 80-706-6941-1
- 12) KÁBELE, F., KOLLÁROVÁ, E., KOČÍ, J., KRACÍK, J., *Somatopedie*. 1. vyd., Praha: Univerzita Karlova, 2009, 713 s. ISBN 80-706-6533-5
- 13) KLUČKA, Š., *Sociální aspekty edukace jedinců s Downovým syndromem. Bakalářská práce*. 2012. vyd. Brno, 2012. 71 s. Bakalářská práce. ÚTB Zlín, Fakulta humanitních studií, IMS. Vedoucí práce prof. PhDr. Mühlpachr, P., Ph.D.
- 14) KOLÁŘ, P., *Rehabilitace v klinické praxi*. 1. vyd., Praha: Septima, 2009, 118 s. ISBN 978-807-2626-571

- 15) KRAHULCOVÁ, B., *Postižený člověk v procesu senescence*. 1. vyd., Praha: Univerzita Karlova, 2002, 108 s. ISBN 80-729-0094-3
- 16) KREJČÍŘOVÁ, O., *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 1. vyd., Praha: Eteria, 2002, 167 s. ISBN 80-238-8729-7
- 17) LANGER, S., *Mentální retardace*. 1. vyd., Hradec Králové: Kotva, 1990, 251 s. ISBN 80-900254-0-4
- 18) MATĚJČEK, Z., *Aplikovaná sociální psychologie*. 1. vyd., Praha: Portál, 1998, 383 s. ISBN 80-717-8269-6
- 19) MATĚJČEK, Z., *O rodině vlastní, nevlastní a náhradní*. 1. vyd., Praha: Portál, 1994, 98 s. ISBN 80-852-8283-6
- 20) MATOUŠEK, O., *Ústavní péče*. 2. vyd., Praha: Portál, 1999, 383 s. ISBN 80-858-5076-1 -9
- 21) MERTIN, V., *Výchovné maličkosti*. 1. vyd., Praha: Portál, 2011, 216 s. ISBN 978-80-7367-857
- 22) MONATOVÁ, L., *Pojetí speciální pedagogiky z vývojového hlediska*. 2. vyd., Brno: Paido, 1998, 166 s. ISBN 80-859-3160-5
- 23) MONATOVÁ, L., *Speciálně pedagogická diagnostika z hlediska vývoje dětí*. Brno: Paido, 2008, 122 s. ISBN 80-859-3186-9
- 24) NEWMAN, S., *Hry a činnosti pro vývoj dítěte s postižením*. 1. vyd., Praha: Portál, 2004, 167 s. ISBN 80-717-8872-4
- 25) PIPEKOVÁ, J., at kol., *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido, 2006, 234 s. ISBN 80-7315-120-0
- 26) PIPEKOVÁ, J., VÍTKOVÁ M., *Terapie ve speciálně pedagogické péči*. 2. vyd., Brno: Paido, 2001, 165 s., ISBN 80-731-5010-7
- 27) PIPEKOVÁ, J., at kol., *Kapitoly ze speciální pedagogiky*, Brno: IMS Brno, 1998, 234 s. ISBN 80-85931-65-6
- 28) PODHAJSKÁ, J., *Aktivní začleňování osob s duševní poruchou prostřednictvím multidisciplinárních týmů*. Praha: Paido, 2000, 35 s. ISBN 978-80-254-9680-0
- 29) SELIKOWITZ, M., *Downův syndrom*. 1. vyd., Praha: Portál, 197 s. ISBN 80-717-8973-9
- 30) SLOWÍK, J., *Speciální pedagogika*. 1. vyd., Praha: Grada, 2007, 160 s. ISBN 978-80-247-1733-3

- 31) STRNADOVÁ, I., *Rodiny osob s mentálním postižením*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, 2008, 122 s. ISBN 978-80-7290-388-7
- 32) STRUSKOVÁ, O., *Děti z planety D*. S. 1. vyd., Praha: G plus G, 2000, 165 s. ISBN 80-86103-31-5
- 33) SZABAOVÁ, M., *Preventivní a nápravná cvičení*. 1. vyd., Praha: Portál, 2001, 143 s. ISBN 80-7178-504-0
- 34) STŘEDOVÁ, L., MARKOVÁ Z., *Mentálně postižené dítě v rodině*. 1. vyd., Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1987, 160 s. ISBN SPN 0-72-23/1
- 35) ŠVARCOVÁ, I., *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. 1. vyd., Praha: Portál, 2000, 226 s. ISBN 80-717-8506-7
- 36) TITZL, B., *Postižený člověk ve společnosti*. Praha: Pedagogická fakulta UK Praha, 1998, 120 s., ISBN 86039-30-7
- 37) TRAIN, A., *Nejčastější poruchy chování dětí*. 1. vyd., Praha: Portál, 2001, 198 s. ISBN 80-7178-5006-2
- 38) VOTAVA, J., *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. 1. vyd., Praha: Portál, 2000, 184 s. ISBN 80-246-0708-5
- 39) VÝZKUMNÝ ÚSTAV PEDAGOGICKÝ PRAHA, *Rámcový vzdělávací program pro obor vzdělávání základní škola speciální*. 1. vyd., Praha: Tauris, 2008, 125 s. ISBN 978-80-7315-163-8
- 40) ZDRAVOTNICKÁ STATISTIKA, *Vrozené vady 2000*, Praha: ÚZIS ČR, 2001, 140 s. ISSN 1210-8677
- 41) ZGOLA, J., M., *Úspěšná péče o člověka s demencí*. 1. vyd., Praha: Grada, 2003, 232 s. ISBN 80-247-0183-9
- 42) Zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti, v platném znění
- 43) Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách

Internetové zdroje

- 44) [www.http://cs.wikipedia.org](http://cs.wikipedia.org) [online]. [cit. 2014-03-29]. Dostupné z: <http://cs.wikipedia.org/wiki/Rehabilitace>
- 45) www.dobromysl.cz [online]. [cit. 2014-03-29]. Dostupné z: <http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=625>

- 46) <http://www.diakonie.cz> [online]. [cit. 2014-03-29]. Dostupné z:
<http://www.diakonie.cz/nase-sluzby/vsechny-sluzby/tydenni-stacionare-pro-lidi-s-postizenim/>
- 47) www.dobromysl.cz/ [online]. [cit. 2014-03-29]. Dostupné z:
www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=625
- 48) [http:// www.klinikazdravi.cz](http://www.klinikazdravi.cz) [online]. [cit. 2014-03-29]. Dostupné z:
<http://www.klinikazdravi.cz/style=print/clanky/-114/>
- 49) [http:// www.nrzp.cz](http://www.nrzp.cz) [online]. [cit. 2014-03-29]. Dostupné z:
<http://www.nrzp.cz/dokumenty/vzz-o-rehabilitaci-ozp.pdf>
- 50) <http://polodriver.uvadi.cz> [online]. [cit. 2014-03-29]. Dostupné z:
[polodriver.uvadi.cz/files/statnice-Modul Socialni Práce/2 - ucelena rehabilitace.doc](http://polodriver.uvadi.cz/files/statnice-Modul%20Socialni%20Prace/2%20-%20ucelena%20rehabilitace.doc)
- 51) <http://ranapece.cz>[online].[cit.2014-03-29].Dostupné z:
<http://ranapece.cz/index.php/cs/rana-pee.html>
- 52) www.ucelenaarehabilitace.blog.cz In: [online]. [cit. 2014-03-29]. Dostupné z:
www.ucelenaarehabilitace.blog.cz/1112/lecebna-rehabilitace
- 53) [http:// www.vrozene-vady.cz](http://www.vrozene-vady.cz) [online]. [cit. 2014-03-29]. Dostupné z:
http://www.vrozene-vady.cz/vrozene-vady/index.php?co=downuv_syndromSeznam použitých symbolů a zkratek