MASARYKOVA UNIVERZITA

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

KATEDRA SPECIÁLNÍ PEDAGOGIKY

Zdravý životní styl u dítěte s Downovým syndromem

Bakalářská práce

Brno 2015

Vedoucí bakalářské práce:

PhDr. Mgr. Soňa Chaloupková, Ph.D.

Vypracovala:

Dana Nechvátalová

Poděkování

Chtěla bych srdečně poděkovat vedoucí bakalářské práce PhDr. Mgr. Soně Chaloupkové, Ph.D. za cenné rady, trpělivé vedení a vlídná slova podpory a také PhDr. Mgr. et Mgr. Kateřině Jiskrové, Ph.D., která mě již v prvním semestru studia nadchla pro práci s osobami s Downovým syndromem a problematiku Downova syndromu obecně.

„Prohlašuji, že jsem závěrečnou bakalářskou práci vypracoval/a samostatně, s využitím pouze citovaných literárních pramenů, dalších informací a zdrojů v souladu s Disciplinárním řádem pro studenty Pedagogické fakulty Masarykovy univerzity a se zákonem č. 121/2000 Sb., o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon), ve znění pozdějších předpisů.“

.....

podpis

OBSAH

ÚVOD 5
1 DOWNŮV SYNDROM 7
1.1 Definice a příčiny Downova syndromu 7
1.2 Charakteristické rysy osob s Downovým syndromem 14
1.3 Zdravotní specifika u osob s Downovým syndromem 17
2 ZDRAVÝ ŽIVOTNÍ STYL 21
2.1 Zdraví 21
2.2 Životní styl a jeho složky 25
2.3 Zdraví 21 – zdraví pro všechny do 21. století 28
3 VLIV ZDRAVÉHO ŽIVOTNÍHO STYLU NA KVALITU ŽIVOTA DÍTĚTE S DOWNOVÝM SYNDROMEM 32
3.1 Cíle a metodologie výzkumného šetření 32
3.2 Analýza a interpretace výsledků výzkumného šetření, případová studie 33
3.3 Závěry výzkumného šetření a doporučení pro speciálně pedagogickou praxi 38
ZÁVĚR 40
RESUMÉ 41
SUMMARY 42
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY 43
SEZNAM OBRÁZKŮ 46
SEZNAM PŘÍLOH 47

ÚVOD

Téma Zdravý životní styl u dítěte s Downovým syndromem jsem si vybrala, protože jsem zjistila, že široká veřejnost o osobách s Downovým syndromem ví velmi málo. Často slýchávám názory, že lidé s Downovým syndromem jsou obézní, šilhaví, ale milí a přátelští lidé, kteří jedí jen sladkosti a tučná jídla, nebo že sport a pohyb obecně provozují pomálu. Přitom má zkušenost se setkání s lidmi s Downovým syndromem je odlišná. Potkala jsem dívku, která jedla střídmě a věnovala se voltiži (gymnastika a tanec na koních). Mladého muže, který odmala plaval a za jehož fyzičku by se nestyděli ani vrcholoví sportovci, navíc byl velmi nadaný hudebně. Taky chlapce, co rád posiloval a tancoval. Každý člověk je jedinečný a originální ve všem, co dělá, jakým způsobem se chová, jaký je. Jinak tomu není ani u osob s Downovým syndromem. Zdravý životní styl se musí vštípit již malým dětem, proto je důležité, jak rodina k dítěti přistupuje, jakým směrem jej vede.

Bakalářská práce se bude dělit na dvě části – teoretickou (kapitola 1 a 2) a praktickou (kapitola 3).

V teoretické části bude první kapitola pojednávat o Downově syndromu, jeho odborných definicích, etiologii, prenatálních diagnostických metodách, fyziognomických znacích osob s Downovým syndromem, srovnání vývoje dítěte s Downovým syndromem a vývoje dítěte intaktního, také o možnostech podpory a poradenských zařízeních, o vzdělávacích alternativách pro děti s Downovým syndromem. Dále se bude první kapitola zabývat mentálním postižením, jeho definicemi a rozličnostmi v jednotlivých stupních tohoto postižení a zdravotními specifiky u osob s Downovým syndromem.

Kapitola druhá bude věnována zdraví, jeho definicím, determinantům zdraví (genetika, péče o zdraví, životní prostředí,…), modelům zdraví, nemoci a odlišnostem v pojetí toho pojmu. Poté budou zmíněny různorodé definice a chápání životního stylu, oblasti životního stylu jako pohyb, výživa, spánek, obezita (blíže budou rozebrány tyto kvůli blízkosti dětskému věku) a zmíněn bude i program Zdraví 21 a jeho ukotvení v české legislativě týkající se zdraví.

Část praktická poté přinese seznámení s konkrétním případem dívky s Downovým syndromem, u které bude zkoumáno, zda ona sama i její rodina žije podle zásad zdravého životního stylu. Výzkumná část práce bude také hledat odpovědi na

otázky. Jaký vliv má na dodržování zásad zdravého životního stylu věk, bydliště a výchova dívky s Downovým syndromem ?Jakým způsobem tráví tato dívka svůj volný čas? Jak se stravuje? Stravuje se její rodina zdravě? Jaké nemoci prodělala dívka s Downovým syndromem?

1 DOWNŮV SYNDROM

1.1 Definice a příčiny Downova syndromu

Historické zmínky o DS

V roce 1866 anglický doktor John Langdon Down poprvé popsal charakteristické rysy syndromu, jehož příčinu neznal. Domníval se, že lidé s touto diagnózou patří k navracející se primitivní mongolské etnické rase. Tuto myšlenku však vzápětí vyvrátil jeho vlastní potomek, syn Reginald. S návrhem vysvětlení etiologie Downova syndromu jakožto chromozomální aberace přišel až v roce 1932 doktor Waardenburg. Tuto domněnku potvrdil a demonstroval se svými kolegy v roce 1959 v Paříži doktor Lejeune. (Selikowitz, M. 2005, s. 38)

Definice Downova syndromu

J. Kotulán (2012, s. 93) řadí Downův syndrom mezi dědičné choroby a udává následující charakteristiku: „*Nemocní mají nápadně krátkou a kulatou hlavu, sešikmené oči (odtud starší název nemoci - „mongolismus"), mívají často vrozené srdeční vady a zaostávají v duševním vývoji. Při lehčím intelektovém defektu mohou projít zvláštní školou.*"

Jinou definici uvádí I. Švarcová-Slabinová (2006, s. 140): „*Downův syndrom (DS), označovaný také jako Downova nemoc (morbus Downi), je nejrozšířenější ze všech dosud známých forem mentální retardace. V literatuře se udává, že lidé s tímto syndromem tvoří okolo 10 % všech lidí s mentálním postižením.*

Všichni postižení s touto formou oligofrenie mají charakteristický vzhled, způsobující určitou vnější shodu mezi nimi. Vzhledem ke značné rozšířenosti a relativní snadnosti diagnostiky dětí s touto formou oligofrenie jsou její příznaky dobře známé všem odborníkům pracujícím s mentálně retardovanými dětmi."

M. Valenta a O. Müller (2012, s. 57) také hovoří o snadno rozpoznatelných fyziognomických znacích těchto osob a přidávají spojitost DS „*s poruchou vývoje některých vnitřních orgánů (např. kardiovaskulárního systému), neurologickým postižením (epileptické záchvaty), mentální retardací (většinou ve středním pásmu) a poruchami řeči.*"

Etiologie

Downův syndrom je nejčastější typ numerické chromozomální aberace. Forma, která se vyskytuje běžně (v literatuře je udáváno 93 – 95 % všech případů) se nazývá nondisjunkce a vzniká následovně – během buněčného dělení (meiózy) dojde k chybnému rozložení chromozomů, k pohlavní buňce se připojí jeden chromozom navíc. Tomuto jevu říkáme také trizomie 21 nebo trizomie 21. chromozomu. Intaktní člověk má tedy 23 párů chromozomů (celkem 46), kdežto jedinec s nondisjunkcí disponuje počtem 23 párů a jedna trojice (47 chromozomů) v každé buňce svého těla.

U 4 % jedinců s Downovým syndromem se jedná o translokaci, kdy se odlomí část 21. chromozomu a část chromozomu jiného (většinou 13, 14, 15 nebo 22) a tyto úlomky se následně spojí. Tato forma může být dědičná, lépe řečeno třetina rodičů těchto dětí je nositeli a přenašeči aberace, navzdory faktu, že u nich samých se příznaky syndromu neprojeví. Proto se rodičům dítěte s Downovým syndromem doporučuje před dalším početím provést genetické vyšetření.

Poslední formou chromozomální aberace je mozaika (mozaicismus), který se vyskytuje u 1 – 3 % dětí s DS. Jak už název napovídá, některé tělesné buňky obsahují běžných 46 chromozomů a jiné 47. Mozaiková forma vzniká až ve fázi intenzivního dělení pohlavní buňky. Fyziognomické znaky u těchto jedinců nejsou tolik nápadné jako u ostatních forem DS. (Hájek, Z., Čech, E., Maršál, K. a kol. 2014, s. 264; Selikowitz, M. 2005, s. 49–54)

Faktor věku rodičů

V literatuře je často udáván vyšší věk rodičů (matka nad 35 let, otec nad 50 let) jako rizikový faktor pro narození dítěte s Downovým syndromem. Někteří autoři dále vysvětlují, že se jedná o údaj, který může být snadno dezinterpretován. Jelikož se kategorii matek nad 35 let a otců nad 50 let rodí obecně méně dětí než mladším rodičům, výskyt syndromu zde nastává častěji. Dvě třetiny rodičů dětí s Downovým syndromem je však mladších 35 let v případě matky a 50 let v případě otce. (Švarcová – Slabinová , I. 2006, s. 143)

Screeningové testy, diagnostika, metody

V. Bryšová (In Roztočil A. 1998, s. 114) udává indikace k prenatální diagnostice, z nichž následující mohou souviset s Downovým syndromem:

- věk: matky pod 17 let a nad 35 let, otce vyšší než 45 – 50 let
- pozitivní výsledek biochemického screeningu
- porod dítěte s podezřením nebo prokázanou chromozomální aberací, výskyt této aberace v rodině
- nepřímé známky chromozomální aberace u plodu (které se projevily na ultrazvukovém vyšetření), např. změny množství plodové vody, zvýšené nahromadění tekutiny v zátylku a další
- choroby matky: diabetes mellitus, fenylketonurie.

T. Burnog (In Roztočil A. 1998, s. 114 – 117) potom v téže publikaci rozděluje metody prenatální diagnostiky na neinvazivní a invazivní a dále o těchto metodách hovoří.

Neinvazivní nezasahují přímým způsobem do těla matky. Patří mezi ně např. ultrazvukové vyšetření plodu. První takové vyšetření se provádí v 13. týdnu gravidity, kdy se zjišťuje přesná délka gravidity, celková životaschopnost plodu a mohou se zachytit některé vrozené vady (např. srdeční). Ve 20. týdnu gravidity přichází na řadu vyšetření druhé, které by měl provádět specialista, protože je zaměřené na vrozené vývojové vady rozeznatelné ultrazvukem. Třetí vyšetření se provádí mezi 30. – 34. týdnem gravidity a poskytuje nám údaje o poloze plodu, patologii placenty, růstové retardaci, atd.

Metody invazivní naopak matčino tělo nějakým způsobem narušují. K diagnostikování Downova syndromu se používají následující invazivní metody: amniocentéza (AMC), biopsie choriových klků a biochemický screening. Při amniocentéze dochází k odběru plodové vody jehlou přes břišní stěnu. Tato metoda umožňuje určit karyotyp plodu. Riziko potratu uvádějí Norman C. Smith a A. Pat M. Smith (2006, s. 159) mezi 0,5 % až 1 %. Plodová voda se v množství 20 – 40 ml odebírá v ideálním případě v 16. týdnu gravidity a výsledek je k dispozici do čtyř týdnů. Časná CVS neboli biopsie choria je vyšetření prováděné mezi 11. – 12. týdnem gravidity. Při pozdní CVS dochází k odběru až ve II. trimestru, konkrétně od 20. týdne gravidity. Jehlou odebíráme choriové klky z děložní sliznice matky, tento materiál následně slouží k vyšetření chromozomové sady plodu. Tato metoda ovšem není natolik spolehlivá jako aminocentéza, neboť tkáně matky a plodu se mohou odlišovat. Také riziko potratu je vyšší než u aminocentézy a sice 2 % (Smith N., Smith A., 2006, s. 166). Poslední invazivní metodou je kordocentéza neboli odběr vzorku krve plodu. Ta se odebírá z pupečníkové

cévy a celý proces je pro kontrolu sledován ultrazvukem. Vyšetření se provádí nejdříve v 18. týdnu gravidity z důvodu potvrzení nebo vyvrácení nálezu z aminocentézy nebo ultrazvuku. Riziko potratu je obdobné jako u CVS (Smith N., Smith A., 2006, s. 170; Bartoňová M., Bazalová B., Pipeková J., 2007, s. 112).

Fyziognomické znaky

Děti s Downovým syndromem jsou určitým způsobem vzhledově specifické. Každé dítě je jedinečné a dědí fyzické rysy svých rodičů, ale u všech těchto dětí se nachází společné znaky typické pro syndrom. Hlava je malá a v zadní části plošší, takže vyvolává dojem kulatosti. Krk mívají širší a silnější. Většina dětí se syndromem má bilaterální epikantus, což je podle Defektologického slovníku *„kožní řasa na vnitřním koutku oka na horním víčku“* (Edelsberger, T., Sovák, M., Edelsberger, L. 2000, s. 92). Proto mohou oči působit jako šikmé a šilhající, ale není tomu tak. Ústa jsou menší a jazyk naopak větší, takže některým dětem proniká ven z ústní dutiny. Příčinou tohoto jevu je i hypotonie neboli ochablost svalstva. Také čelisti jsou menší než obvykle, což může mít za následek nesprávné postavení chrupu. Odlišnosti můžeme spatřit i na rukou – přes dlaň vede většinou jen jedna rýha a otisky prstů jsou jiné než u intaktních dětí. Děti s Downovým syndromem rostou pomaleji a i vzrůst v dospělém věku je menší, u žen asi 135 – 155 cm, u mužů v průměru asi 147 – 162 cm. (Švarcová – Slabinová , I. 2006, s. 141 – 142)

Srovnání vývoje dětí s Downovým syndromem vs. norma

Děti s Downovým syndromem se vyvíjejí po celý život a ve všech oblastech – tělesné, intelektuální i emocionální, stejně jako intaktní jedinci. Tempo vývoje je však oproti normě pomalejší a dítě nemusí dospět k úplné samostatnosti. Některé osoby s Downovým syndromem potřebují určitou míru podpory druhých lidí i v dospělosti. Avšak není pravdou, že by se dospělé osoby s DS již nevyvíjely. Jak postupně stárnou, mohou získat zkušenosti a osvojit si nové dovednosti. Vývoj u dětí s Downovým syndromem probíhá na principu „brzda, plyn“ – v určité fázi se naučí spoustu nových věcí a poté je tzv. období klidu, kdy dítě vše naučené zpracovává a upevňuje si. (Selikowitz, M. 2005, s. 55 – 61)

Srovnání mezi vývojem dětí s Downovým syndromem a normou doplňuje následující tabulka.

Obrázek 1 Hlavní vývojová stádia (tabulka byla převzata z: Selikowitz, M., 2005, s. 61)

	Průměrný věk	Věkové rozmezí	Průměrný věk	Věkové rozmezí
Hrubá motorika				
sedí bez pomoci	11 měsíců	6–30 měsíců	6 měsíců	5–9 měsíců
leze	12 měsíců	8–22 měsíců	9 měsíců	6–12 měsíců
stojí	20 měsíců	1–3¼ roku	11 měsíců	8–17 měsíců
chodí bez pomoci	2 roky	1–4 roky	14 měsíců	9–18 měsíců
Jazyk a řeč				
první slovo	23 měsíců	1–4 roky	12 měsíců	8–23 měsíců
dvouslovné věty	3 roky	2–7,5 roku	2 roky	15–32 měsíců
Sebeobslužné dovednosti				
opětuje úsměv	3 měsíce	1,5 –5 měsíců	1,5 měsíce	1–3 měsíce
jí rukama	18 měsíců	10–24 měsíců	10 měsíců	7–14 měsíců
pije ze šálku (bez pomoci)	23 měsíců	12–32 měsíců	13 měsíců	9–17 měsíců
používá lžíci	29 měsíců	13–39 měsíců	14 měsíců	12–20 měsíců
chodí na nočník	3¼ roku	2–7 let	19 měsíců	16–42 měsíců
obléká se (bez zapínání)	7¼ roku	3,5–8¼ roku	4 roky	3¼–5 let

Raná péče

B. Bazalová (2014, s. 129 – 133) píše o tom, že pokud se rodičům narodí dítě s mentálním postižením, často neví, kam se obrátit pro pomoc a radu, jak takové dítě stimulovat, rozvíjet jeho schopnosti a dovednosti, vychovávat, atd. Existují však zařízení rané péče (neboli včasné intervence), která byla zřízena pro potřeby rodičů a jejich dětí právě za tímto účelem. V Zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách se o rané péči dozvídáme následující: „ **(1)** *Raná péče je terénní služba, popřípadě doplněná ambulantní formou služby, poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby.*

(2) *Služba podle odstavce 1 obsahuje tyto základní činnosti:*

a) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,

b) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,

c) sociálně terapeutické činnosti,

d) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.“ (Ministerstvo práce a sociálních věcí 2006)

Tyto služby jsou podrobněji popsané např. na internetových stránkách Společnosti pro ranou péči, která včasnou intervenci poskytuje prostřednictvím Středisek rané péče. Společnost dále doplňuje, že se dítě nejvíce vyvíjí v prvních třech letech života, a proto je důležité začít jej stimulovat a rozvíjet ve všech oblastech co nejdříve po zjištění postižení. (SPRP 2014)

Školská poradenská zařízení

I. Švarcová (2006, s. 92 – 94) pojednává ve své publikaci Mentální retardace o školských poradenských zařízeních následovně: poradenské služby rodině a dítěti s mentálním postižením zařizují speciálně pedagogická centra a pedagogicko-psychologické poradny. Centra se na rozdíl od poraden specializují na děti a žáky s konkrétním postižením (SPC pro mentálně postižené děti a mládež, SPC pro tělesně postižené, sluchově postižené, atd.). Speciálně pedagogické centrum pro mentálně postižené pracuje s dítětem a jeho rodinou od raného věku dítěte po ukončení školní docházky a to buď formou ambulantní, nebo terénně (ve školách, pobytových zařízeních,…). Poradenské služby poskytuje také školským zařízením pro mentálně postižené, orgánům státní správy a dalším. Dětem s Downovým syndromem se nejvíce věnuje Mateřská škola a Speciálně pedagogické centrum Štíbrova v Praze.

Legislativně jsou školská poradenská zařízení zakotvena ve Vyhlášce č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních. Tato vyhláška byla novelizována Vyhláškou č. 116/2011 Sb. a poté Vyhláškou č. 103/2014 Sb. (MŠMT 2015)

Předškolní vzdělávání dětí s Downovým syndromem

Problematikou předškolního vzdělávání mentálně postižených dětí se zabývají následující legislativní dokumenty (Černá, M. 2008, s.143):

1. Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání
2. Zákon č. 563/2005 Sb., o pedagogických pracovnících
3. Vyhláška MŠMT č. 14/2004 Sb., o předškolním vzdělávání
4. Vyhláška MŠMT č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných

Legislativa však byla novelizována. Dne 1. ledna 2012 byla přijat zákon č. 472/2011 Sb., kterým se mění školský zákon. Aktuální znění zákona č. 563/2005 Sb., o pedagogických pracovnících se dá najít např. na internetové stránce: http://www.msmt.cz/dokumenty/aktualni-zneni-zakona-o-pedagogickych-pracovnicich-k-1-lednu. Vyhláška č. 14/2004 Sb., o předškolním vzdělávání byla naposledy novelizována Vyhláškou č. 214/2012 Sb. Vyhláška č. 103/2014 Sb. pak změnila vyhlášku č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných. (MŠMT ČR 2015)

Žáci s Downovým syndromem mohou navštěvovat následující zařízení předškolního vzdělávání: běžná mateřská škola, speciální třída při mateřské škole, speciální mateřská škola. Edukace se v těchto zařízeních řídí podle Rámcového vzdělávacího programu pro předškolní vzdělávání (RVP PV), který byl přijat Ministerstvem školství, tělovýchovy a mládeže a doplňuje Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání. Dítě by mělo po ukončení předškolního vzdělávání být dostatečně tělesně, psychicky i sociálně samostatné. (Bartoňová, M., Bazalová, B., Pipeková, J. 2007, s.60 – 61)

„Vzdělávací obsah je v RVP PV uspořádán do pěti vzdělávacích oblastí: biologické, psychologické, interpersonální, sociálně-kulturní a environmentální. Tyto oblasti jsou nazvány: Dítě a jeho tělo, Dítě a jeho psychika, Dítě a ten druhý, Dítě a společnost a Dítě a svět.“ (RVP PV 2004)

Základní vzdělávání dětí s Downovým syndromem

B. Bazalová (2014, s.154) uvádí, že žáci s mentálním postižením mohou být vzděláváni v: běžné základní škole, základní škole praktické, základní škole speciální, ve škole pro jiný typ zdravotního postižení (v kombinaci se zrakovou, sluchovou vadou,

tělesným postižením a dalšími vadami), v základní škole kombinující vzdělání nebo formou domácího vzdělávání.

Integrace do běžné základní školy může být podle Vyhlášky č. 73/2005 Sb. individuální nebo skupinová (kdy je vytvořena speciální třída nebo studijní skupina uvnitř třídy). U nás však bohužel často dochází k tomu, že škola není na dítě s postižením dostatečně připravena (snížením počtu žáků ve třídě, přítomností speciálního pedagoga nebo asistenta pedagoga ve výuce, atd.). (Zikl, P. In Bendová, P., 2012, s. 48)

Základní škola praktická (dříve zvláštní škola), jak už název napovídá, dbá na praktickou přípravu žáků. Ta se uskutečňuje prací ve školských kovodílnách, dřevodílnách, kuchyních, výtvarných ateliérech, zahradách a dalších. Vzdělání v základní škole praktické zaštituje Rámcový vzdělávací program pro základní vzdělávání s přílohou upravující vzdělávání žáků s lehkým mentálním postižením (RVP ZV – LMP). Docházka je devítiletá, dělí se na první stupeň (1. – 5. ročník) a druhý stupeň (6. – 9. ročník). Na škole se vyučují předměty speciálně – pedagogické péče (např. prostorová orientace, rehabilitační tělesná výchova, znakový jazyk,…), žáci mohou využívat kompenzační, rehabilitační a učební pomůcky a důraz je dbán na individuální přístup k žákům. (Valenta, M. 2013, s. 91 – 94)

I. Švarcová (2006, s. 78 – 79) píše, že základní škola speciální (dříve pomocná škola) vzdělává žáky, kteří nemohou být vzhledem k mentálnímu postižení středního až těžkého stupně, vzděláváni v běžné základní škole, ani v základní škole praktické. M. Bartoňová, B. Bazalová a J. Pipeková (2007, s. 71 – 75) se problematikou základních škol speciálních zabývají také. Píší, že docházka je desetiletá, se členěním na první stupeň (1. – 6. ročník) a druhý stupeň (7. – 10. ročník). Žáci si osvojují základní dovednosti, učí se sebeobsluze, používání předmětů denní potřeby, praktickým dovednostem, fungovat v sociálním kontextu, atd. Po zdárném ukončení ZŠS dosáhnou žáci stupeň základy vzdělání (nikoliv základní vzdělání).

1.2 Charakteristické rysy osob s Downovým syndromem

Mentální postižení

Každý člověk s Downovým syndromem je jedinečný. Tyto osoby nelze zařadit do jednotné kategorie, ani co se týče hodnoty inteligenčního kvocientu.„*Většina dětí a dospělých s Downovým syndromem spadá do pásma lehké nebo středně těžké mentální retardace. Rozumové schopnosti některých z nich se mohou pohybovat dokonce i*

v hraničním pásmu. Pouze menšina trpí těžkou nebo hlubokou mentální retardací.“ (Selikowitz, M. 2005, s. 125)

Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN-10) z roku 1992 udává definici mentální retardace takto:*„Stav zastaveného nebo neúplného duševního vývoje, který je charakterizován zvláště porušením dovedností, projevujícím se během vývojového období, postihujícím všechny složky inteligence, to je poznávací, řečové, motorické a sociální schopnosti. Retardace se může vyskytnout bez, nebo současně s jinými somatickými nebo duševními poruchami.“* Následně rozlišuje šest druhů mentálního postižení (ÚZIS 2014) :

- pod kódem **F70** se skrývá **lehká mentální retardace** s rozsahem IQ mezi 50 a 69, což u dospělých jedinců odpovídá mentálnímu věku 9 – 12 let,
- **F71** zahrnuje **středně těžkou (nebo také střední) mentální retardaci**, IQ se pohybuje mezi 35 až 49, mentální věk v dospělosti 6 – 9 let,
- **F72 těžká mentální retardace**, IQ 20-34 odpovídající u dospělých mentálnímu věku 3 až 6 roků,
- **F73 hluboká mentální retardace** s IQ do 20 bodů, mentální věk dospělých je u tohoto stupně maximálně tři roky,
- dále kód **F78** skrývá kategorii **jiná mentální retardace**
- a **F79 nespecifikovaná mentální retardace**.

Lehká mentální retardace

Osoby s inteligenčním kvocientem 50 – 69 bodů, v dospělosti odpovídá mentální věk 9 – 12 let. Anglosaská literatura používá termínu mild, dříve se u nás tomuto stupni mentální retardace nazývalo debilita (Franiok, P. 2008, s. 38). J. Pipeková (2006, s. 65) udává, že dědičná příčina lehké mentální retardace se projevuje u šedesáti procent osob s touto diagnózou. Třicet procent případů je podmíněno nedostatečným podnícením (neboli deprivací) v oblasti sociokulturní a zbývajících deset procent má etiologii negenetickou. Psychomotorický vývoj se ve srovnání s intaktními dětmi opožďuje již od kojeneckého věku. Lehce opožděna je motorika hrubá i jemná, nedostatky se projeví při nástupu do školy v oblasti učení. Pozornost je spíše krátkodobá, myšlení stereotypní, konkrétní (neschopnost abstraktního myšlení) a jednoduché, paměť mechanická, objevují se poruchy řeči. V dospělosti však mohou tito jedinci disponovat dostatečnou mírou samostatnosti, často se vyučí v oboru manuální práce a chodí do zaměstnání, někteří i

zakládají rodinu. Určitou podporu při řešení složitějších životních situací ovšem většina lidí s lehkým mentálním postižením vítá.

Středně těžká (střední) mentální retardace

U středně těžké mentální retardace (dříve označované jako imbecilita) se většinou již objevuje organická etiologie. Příčiny mohou být dědičné – např. chromozomální aberace, ale také se mohou projevit různé infekce, traumata, onemocnění metabolická a další. Často dochází ke kombinaci s postižením tělesným a také s duševním či neurologickým onemocněním (epilepsie). Raný psychomotorický vývoj je opožděn do takové míry, že se šestileté dítě projevuje jako tříleté. Pozorujeme celkovou nekoordinovanost pohybů, opožděný rozvoj myšlení a řeči (narušení v této oblasti je velmi individuální, někteří dovedou vést jednoduchou konverzaci, druzí se dorozumí jen, co se týče základních potřeb a u ostatních se schopnost slovní komunikace nemusí rozvinout vůbec, tito jedinci se snaží většinou dorozumět alespoň nonverbálně). Dále je typické omezené a velmi pomalé učení, lpění na nepodstatných, ale zato výrazných detailech, paměť malé kapacity, emoční labilitu a výbušnost. Část osob se středně těžkou mentální retardací je schopna osvojit si trivium – čtení, psaní, počítání. Začlenění do pracovního procesu většinou probíhá v chráněných dílnách nebo pracovištích a pod odborným dohledem. Velká část těchto jedinců žije v ústavech sociální péče. (Pipeková, J. 2006; Švarcová – Slabinová , I. 2006; Valenta, M. 2013)

Těžká mentální retardace

P. Franiok (2008, s. 40) o osobách s těžkou mentální retardací píše následující: mentální věk 3 – 6 let, IQ 20 – 34, anglosaská terminologie používá pojem severe, v domácím prostředí dříve název idiocie prostá. Psychomotorický vývoj těchto jedinců je výrazně zpožděn, hlavně v oblasti pohybu a koordinace, dále se objevují poruchy pozornosti, automatické pohyby trupu a hlavy, impulzivita, náladovost, komunikace na minimální úrovni, většinou s dobře známou osobou, velmi chudá slovní zásoba. B. Bazalová (2014, s. 25 – 26) doplňuje, že příčina vzniku těžkého mentálního postižení může být jak genetického, tak negenetického původu. Centrální nervová soustava jedince je celkově poškozena, což se většinou projeví přidruženým postižením tělesným. Osoby s těžkou mentální retardací vyžadují celoživotní péči.

Hluboká mentální retardace

P. Bendová (2011, s. 15 – 16) udává u osob s hlubokou mentální retardací IQ menší než 20 (upozorňuje, že jde spíše o odhad než změřitelný fakt) a mentální věk tři roky zdravého dítěte. Tito lidé často neudrží moč ani stolici, pohybově jsou omezeni velmi výrazně nebo úplně imobilní. Někteří dokáží své okolí určitým způsobem upozornit na své potřeby a dát najevo základní pocity, ale většina je odkázána na celoživotní péči a pomoc druhých lidí. U lidí s hlubokým mentálním postižením je etiologie ve velké části případů organická – těžké neurologické poruchy vyvolávající epilepsii, nehybnost, smyslové vady. Často u těchto osob dochází i k sebepoškozování. Přesto je můžeme přiměřeným způsobem stimulovat a rozvíjet.

Psychologické zvláštnosti osob s mentálním postižením

M. Valenta (2014, s. 30) ve své publikaci uvádí zvláštnosti osob s MP a dodává: *„V obecné rovině je ještě nutno poznamenat, že u mentální retardace nejde jen o prosté časové opožďování duševního vývoje, ale též o strukturální vývojové změny. Dítě s postižením tedy nelze automaticky přirovnávat k mladšímu „normálnímu“ dítěti, neboť to není jenom otázka kvantitativní, ale dochází i ke změnám kvalitativním.“*

1.3 Zdravotní specifika u osob s Downovým syndromem

M. Selikowitz (2005, s. 77 – 104) předkládá ve své knize Downův syndrom ucelený pohled na zdraví a jeho případné narušení u dětí s Downovým syndromem. V kapitole vztahující se k péči o zdraví píše: *„Stejně jako ostatním dětem prospívá i dětem s Downovým syndromem zdravý životní styl. K němu patří život v láskyplném domácím prostředí, vyvážená strava, dostatek pohybu na čerstvém vzduchu. Děti s Downovým syndromem není třeba chránit přespříliš. I pro ně je velkým přínosem, mohou-li vést aktivní život plný rozmanitých zkušeností. Kromě udržení zdravého životního stylu budete muset dbát také na to, aby dítě chodilo na pravidelné lékařské prohlídky.“* Dále Selikowitz udává, jakými zdravotními problémy mohou děti s Downovým syndromem trpět více než běžná populace. Jsou to např. infekce horních cest dýchacích, nadváha, ucpání ucha mazem, zrakové vady, ochablost svalstva, velká hybnost kloubů, suchá pokožka, onemocnění dásní, nesprávná funkce štítné žlázy, onemocnění střevního traktu, leukemie, srdeční vady a další. Následuje podrobnější popis některých z těchto zdravotních potíží.

Obrázek 2 Pravidelné lékařské prohlídky (tabulka byla převzata z: Selikowitz, M., 2005, s. 78)

Prohlídky/vyšetření	Četnost
tělesná prohlídka	při narození, v 6 týdnech, dále jedenkrát ročně
krevní testy na funkci štítné žlázy	při narození, dále jedenkrát ročně
kardiologické vyšetření včetně ultrazvuku	při narození
vyšetření zraku	od 9–12 měsíců do 10 let jedenkrát ročně, pak každé 2 roky
vyšetření sluchu	od 9–12 měsíců do 10 let jedenkrát ročně, pak každé 2 roky
zubní prohlídka	od 2 let jedenkrát ročně
rentgen krční páteře	od tří let jedenkrát

Poruchy štítné žlázy

B. Markalous a M. Gregorová (2004, s. 38 – 46) říkají, že pokud dojde k nesprávné funkci štítné žlázy, vývoj jedince může být narušen. Snížená funkce hormonů štítné žlázy neboli hypotyreóza může nastat buď poruchou štítné žlázy (primární) nebo poruchou hypofýzy neboli podvěsku mozkového (sekundární). Projevuje se únavou, nespavostí, bolestí svalů a kloubů, zácpou, nadýmáním, otoky kolem víček, atd. Tuto poruchu lze léčit dlouhodobým podáváním hormonu tyroxinu. Jelikož ale může dojít k předávkování tyroxinem nebo k opětovnému snížení funkce z jeho nedostatku, měl by být pacient pravidelně vyšetřován (jednou za půl roku až jednou za rok).

Kardiovaskulární onemocnění

J. Kotulán (2012, s.84) píše, že vrozené srdeční vady tvoří více než 90 % srdečních onemocnění dětského věku. Vady se většinou projevují již po narození dítěte a mohou se různě kombinovat.

Plod v těle matky využívá tzv. otevřenou tepennou dučej k realizace plicního a krevního oběhu. Pokud se tato mezera nezacelí do prvního týdne od narození dítěte, vzniká problém. Může nastoupit dušnost nebo bolest na hrudníku a následné komplikace. Nejčastější vrozenou vadou je defekt síňové přepážky a defekt přepážky komorové, kdy dojde k nedovření přepážky mezi předsíněmi nebo komorami. Tyto vady se také projevují

dýchacími obtížemi, po operativním zavření však většinou dojde k okamžité úlevě. (Štejfa, M. 2007)

Zrakové vady

P. Hamadová, L. Květoňová a Z. Nováková (2007, s.26 – 27) řadí mezi zrakové vady dětského věku šilhavost (strabismus) a tupozrakost (amblyopii), které patří k poruchám binokulárního vidění, dále krátkozrakost, dalekozrakost a astigmatismus, které řadí k vadám refrakčním a další. Při šilhavosti nehledí obě oči rovnovážně, jedno z nich se stáčí, což způsobuje snížení zrakové ostrosti. Šilhavé děti dostávají brýle, které mohou vadu zmírnit. Tupozrakost se projevuje snížením ostrosti jednoho oka do takové míry, že jej nelze napravit brýlemi (využívá se proto okluze a cvičení oka). Vjem z postiženého oka do zrakového centra mozku nedoputuje. Refrakční vady se mohou objevit samostatně nebo jsou součástí jiných onemocnění očí. Korigují se většinou brýlemi.

Poruchy orofaciální oblasti

R. Castillo – Morales (2006, s. 63 – 66) popisuje patologii dětí Downova syndromu v orofaciální oblasti. Některé děti mají dolní čelist menší než horní nebo může dojít k jejímu předsunutí. Kvůli hypotonii svalstva a poruchám zraku si může dítě s Downovým syndromem osvojit špatné držení hlavy a těla. Jazyk je v poměru k hlavě velký, ochablý a předsunutý dopředu (leží na dolních zubech), může dojít k problémům se sáním a dýcháním.

Svaly, kosti, klouby

Svaly dětí s Downovým syndromem jsou většinou ochablé (nízký svalový tonus – hypotonie), což může způsobit odlišné postavení některých částí těla. Toto abnormální postavení může při ignorování problému vést až k deformaci kostí. Hypotonie také vede k plochým nohám. Klouby dětí s Downovým syndromem jsou zvýšeně pohyblivé (hypermobilní). V průběhu vývoje, asi po desátém roku věku dítěte, většinou dochází ke zlepšení jak hypotonie, tak hypermobility. (M. Selikowitz 2005)

Leukemie

M. Doubek (2012, s. 26 – 27) uvádí, že leukemie je skupina onemocnění způsobujících poruchu kostní dřeně a krvetvorby. Dochází k rozmnožení části „špatných“

bílých krvinek, které napadají zdravé buňky a tkáně místo aby vykonávaly svou původní ochrannou funkci. Leukémie mohou být akutní nebo chronické, zhoubné i nezhoubné.

Obezita

Při obezitě neboli nadváze dochází k přebytečné tvorbě tuku a k jeho hromadění. K obezitě můžou přispět dědičné dispozice (dědí se míra a typ obezity) nebo nerovnováha mezi příjmem a výdejem energie. Míra nadváhy se dá vypočítat indexem tělesné hmotnosti (BMI – Body Mass Index):

BMI = hmotnost těla v kg^2 : tělesná výška v m^2

Během vývoje dítěte tento index narůstá – šestileté děti mají v průměru hodnotu BMI 15 – 16 kg/m^2, v 15 letech už naměřená hodnota stoupá k 19 – 20 kg/m^2. Obézní děti mají hodnoty o 2 – 3 kg/m^2 vyšší. (Kotulán, J. 2012)

Shrnutí

Downův syndrom je nejznámějším typem chromozomální poruchy – tzv. trisomie 21. Toto postižení můžeme diagnostikovat pomocí neinvazivních nebo invazivních metod. Osoby s Downovým syndromem mají určité společné fyziognomické znaky: menší plochá hlava, šikmá oční řasa, menší vzrůst, zavalitější postava, atd. Oproti dětem intaktním se vyvíjejí pomaleji. Rodina s dítětem s Downovým syndromem může využít služeb poraden a podobných zařízení – raná péče, speciálně pedagogické centrum, pedagogicko-psychologická poradna, a další. Žáci s Downovým syndromem se mohou vzdělávat v běžné mateřské škole, mateřské škole speciální, běžné základní škole, základní škole praktické, základní škole speciální a v dalších školách a školských zařízeních vhodných pro žáky s mentálním postižením. Mentální retardace je opoždění celého psychomotorického vývoje, zasahuje do všech oblastí osobnosti. U osob s Downovým syndromem se většinou objevuje mentální postižení lehkého až středního stupně. Tyto osoby mohou také trpět specifickými onemocněními a chorobami – srdeční vady, ochablost svalstva, smyslové vady, obezita, atd.

2 ZDRAVÝ ŽIVOTNÍ STYL

2.1 Zdraví

Definice zdraví

Světová zdravotnická organizace (WHO – World Health Organization) definovala v roce 1946 v ústavě SZO pojem zdraví následovně: *„Health is a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity“* , což můžeme přeložit jako: *„Zdraví je stav celkové fyzické, duševní a sociální pohody a nikoliv pouze nepřítomnost nemoci nebo tělesné vady.“*

J. Machová (2009, s.12) píše, že definice pojmu zdraví není jednoznačná : *„Zdraví má mnoho aspektů, jejichž důležitost se mění s historickým vývojem společnosti, ale i v průběhu ontogenetického vývoje jedince, závisí na kultuře, sociálních podmínkách, ekonomice, rozvoji lékařské vědy. Nejčastěji si myslíme, že jsme zdrávi, když nás nic nebolí, když nejsme nemocní.*“

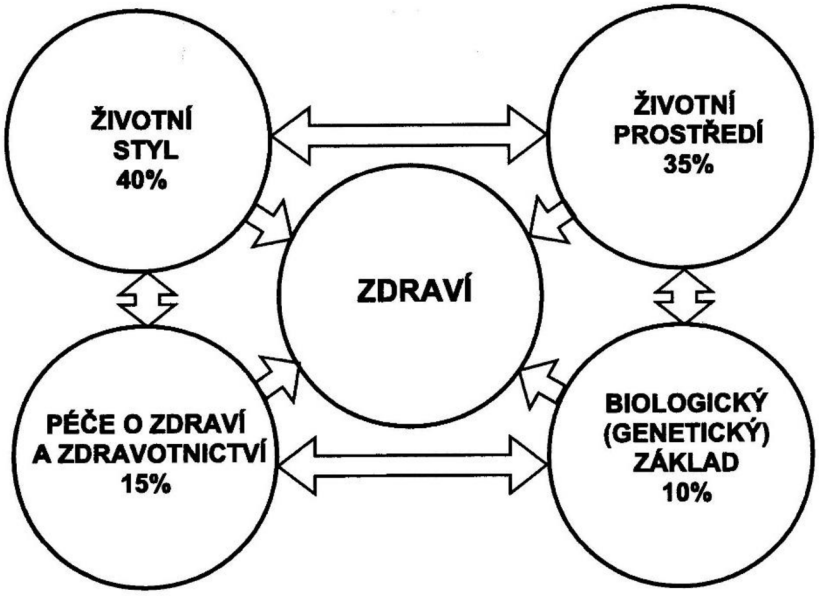
Její názor potvrzuje i J. Holčík (2010, s.13), který uvádí : *„Pojmu zdraví, podobně jako pojmu nemoc, většina lidí intuitivně rozumí. Ukazuje se však, že definovat zdraví je obtížné. Každá slovní definice znamená ve své podstatě nejen určení, ale i vymezení (stanovení hranic) definovaného pojmu. Pokud budeme pojem zdraví chápat např. jako stav, kdy nás nic nebolí, pomineme tím nesnáze spojené s omezením některých tělesných funkcí, vyloučíme nerozpoznaná stádia začínající nemoci nebo některé psychické problémy.*“ Autor dále pojednává o aspektech zdraví (které jsou zmíněny i v definici WHO). Duševní (psychologické) zdraví označuje intelektuální schopnosti, emoční zdraví a osobní zhodnocení vlastního zdravotního stavu. Dále tělesné zdraví, kdy jedinec nemá žádnou fyzickou vadu nebo nemoc, to znamená, že není žádným způsobem fyziologicky narušen. Posledním aspektem zdraví je zdraví sociální, které zahrnuje navazování sociálních kontaktů, mezilidskou komunikaci, zvládání sociálních rolí

Determinanty zdraví

M. Marková (2012, s. 7) definuje determinanty zdraví jako *„faktory, které působí na potenciál zdraví a mohou jej ovlivnit jak pozitivně, tak negativně. Celý systém determinant je ve svých základních dimenzích velmi složitý a proměnlivý.“*

J. Holčík (2010, s. 58 – 59) mezi základní determinanty zdraví řadí: životní styl, životní prostředí, zdravotnické služby a genetický základ jedince. Podobně o determinantech hovoří i J. Machová (2009, s. 13), která je dále dělí na vnitřní (dědičnost – vliv na zdraví 20 %) a zevní (životní styl – 50 %, životní a pracovní prostředí – 20 %, zdravotnické služby – 10 %).

Obrázek 3 Základní determinanty a hrubý odhad jejich vlivu na zdraví v procentech (převzato z : Holčík, J., 2010, s. 58)



V. Kebza (2005, s. 62) dále ve vztahu k determinantům zdraví klade důraz na pojem well–being, který se nejčastěji do českého jazyka překládá jako osobní pohoda (literatura také udává pojmy životní spokojenost, pocit blaha, duševní pohoda, atd.). Well-being by měl zahrnovat jak duševní, tak tělesný, sociální a duchovní rozměr.

Genetika jedince

M. Vojtíšková (1999,s. 19) ohledně zdraví a dědičnosti píše: *„Na většinu chorobných procesů může být pohlíženo jako na výsledek vztahu mezi vlivem prostředí a individuální genetickou výbavou postiženého jedince. Choroba je geneticky podmíněna za předpokladu poruchy v geneticky zakódovaném programu buněk a tkání.“*

L. Čeledová a R. Čevela (2010, s. 27) mají stejný názor a dodávají, že prostředí, které ovlivňuje dědičný základ jedince je jak přírodní, tak společenské a připomínají i vliv způsobu života.

Životní prostředí

Člověk přijímá z prostředí a vydává zpět různé látky a to jak stravou, fyziologickými procesy (např. dýchání, odvod odpadních látek z těla), tak i působením prostředí jako takového – např. bakterie, mikroby, škodlivé záření, atd. Míra intenzity této látkové výměny je u kojenců asi čtyřikrát větší, s věkem se postupně snižuje. Mezi faktory životního prostředí řadíme faktory fyzikální, chemické, biologické a sociální. Fyzikální faktory, které mají vliv na zdravotní stav jedince jsou teplota, hluk, záření (ionizující, ultrafialové a vysokofrekvenční magnetické). Faktory chemické – škodliviny spojené se znečištěním životního prostředí (ovzduší, vody a půdy), chemické látky v různých výrobcích a v potravě a jiné. Mezi biologické faktory řadíme viry, bakterie, kvasinky, plísně, roztoče, aj. A konečně sociální faktory, které ovlivňují zdraví člověka, jsou životní úroveň, sociální adaptace, rodina, mezilidské vztahy obecně, tendence k závislostnímu chování a další. (Kotulán, J. 2005)

Péče o zdraví

H. Janečková a H. Hnilicová (2009, s. 82) uvádí následující: *„Péče o zdraví představuje v moderní společnosti komplexní sociální systém, v rámci kterého jsou poskytovány zdravotnické služby, zajišťována ochrana zdraví občanů a prevence vzniku nemocí.“* Dodávají, že zdravotní systém musí mít určité prvky jak uzavřeného (stabilita, vnitřní řád,..), tak otevřeného sociálního systému (přizpůsobivost, pružnost,…).

J. Holčík, P. Kaňová a L. Prudil (2005, s. 9) dále rozlišují pojmy péče o zdraví a zdravotnictví. Péče o zdraví je pojem široký a zahrnuje veškerá opatření a činnosti, kterými lidé upevňují, chrání a rozvíjí své zdraví, s cílem využít plně zdravotní potenciál. Zdravotnictví je potom užší částí péče o zdraví, resortní systém institucí a zařízení poskytujících zdravotnické služby prostřednictvím odborníků.

Prevenci rozděluje J. Drbal (In Dolina, J. 2009, s. 17) na primární a sekundární. Primární prevence má za cíl upozornit na negativní faktory zasahující do zdraví lidí a snížit výskyt onemocnění. Cílem sekundární prevence je vyhledávání rizikových jedinců (u kterých je vysoká pravděpodobnost vzniku onemocnění) a lidí v raném stádiu nemoci a následné snížení úmrtnosti populace.

Životní styl

O životním stylu a jeho složkách podrobně pojednává druhá podkapitola druhé kapitoly (2.2).

Modely zdraví

Mezi nejčastěji uváděné modely zdraví patří biomedicínský model zdraví a ekologicko-sociální model zdraví. Biomedicínský model (někdy nazývaný též negativní model, jelikož se zaměřuje na poruchy zdraví) klade důraz na lékařská vyšetření ve specializovaných zdravotnických zařízeních (ambulance, nemocnice, atd.), nalezení poruchy či nemoci a následně zahájení léčby. Tento model vychází z přírodovědecky orientované medicíny – zkoumání buněk, tkání, orgánů. Ekologicko-sociální model zdraví se snaží o širší záběr – všímá si jedince jako člena různorodých sociálních skupin, které svými zvyky a chováním mohou své zdraví jak posilovat, tak narušovat. Bere v potaz individualitu a osobnost každého jedince a podporuje hledání vlastní cesty ke zdraví. (Holčík, J. 2010, s. 20 – 22)

Nemoc

J. Machová (2009, s. 12) definuje nemoc jako: *„poruchu adaptace člověka, nedostatečnost nebo selhání adaptivních mechanismů na podněty prostředí.“* L. Čeledová a R. Čevela (2010, s. 20, s. 22) uvádějí následující definici a pojetí nemoci: *„Nemoc neboli choroba či onemocnění je patologický stav těla nebo mysli, který je projevem změny funkcí buněk a v důsledku i morfologickým poškozením buněk, tkání a orgánů. ...*

Lze rozlišovat následující pojetí nemoci:

- *disease – choroba spíše v objektivním smyslu slova, obvykle určitá diagnóza,*
- *illness – nemoc spíše jako subjektivně prožívaný pocit,*
- *sickness – nemoc jako sociální prožitek, stav nepohody,*
- *handicap – vada, určité znevýhodnění,*
- *disability – tělesné snížení funkčních schopností,*
- *impairment – poškození, ztráta nebo abnormalita struktury nebo funkce.“*

J. Holčík, P. Kaňová a L. Prudil (2005, s. 14) předkládají existenci Mezinárodní klasifikace nemocí, úrazů a příčin smrti, jejíž nejnovější 10. revize byla v České

republice zavedena v roce 1994 (pod názvem „Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů“).

J. Kotulán (2012, s. 73) píše, že u dětí je velmi důležité všímat si co nejdříve příznaků nemoci. I na první pohled triviální zdravotní potíž může na dítěti zanechat trvalé následky. Významnou roli může v identifikaci prvních známek onemocnění sehrát učitel, který tráví s dětmi spoustu času.

V současné době se česká společnost setkává nejčastěji s následujícími civilizačními (spojenými s vývojem civilizace) chorobami: srdečně cévní nemoci, zhoubné nádory, nadváha, vysoký krevní tlak, alergie, astma, deprese, Alzheimerova nemoc, osteoporóza, artritida, zubní kaz, cukrovka, migréna, žlučové a ledvinové kameny a další. (Holčík, J. 2005)

2.2 Životní styl a jeho složky

Definice životního stylu

Většina autorů se shoduje, že definovat životní styl konkrétní formulací nelze. Životní styl se vztahuje ke způsobu života, po materiální stránce k pojmu životní úroveň (kvalita života), z hlediska kultury se může životní styl vázat k míře návštěvnosti kulturních, sportovních či jiných akcí. (Čeledová, L., Čevela, R. 2010, s. 50 – 51)

M. Marková (2012, s. 12) o životním stylu píše následující: *„Pod pojmem životospráva si každý můžeme představit něco jiného. V současné době je známo tolik různých přístupů k životosprávě, že lidé mohou mít problémy v orientaci v různých alternativách životního stylu. Standartní pohled na životosprávu v sobě zahrnuje především oblast výživy, fyzické aktivity, psychiky a často opomíjené oblasti duchovní.“*

J. Machová (2009, s. 16) definuje životní styl takto: *„Životní styl zahrnuje formy dobrovolného chování v daných životních situacích, které jsou založené na individuálním výběru z různých možností. Můžeme se rozhodnout pro zdravé alternativy z možností, které se nabízejí, a odmítnout ty, jež zdraví poškozují. Životní styl je tedy charakterizován souhrou dobrovolného chování (výběrem) a životní situace (možností).“* V dalších kapitolách knihy Výchova ke zdraví J. Machová, D. Kubátová a kolektiv pojednávají o faktorech majících vliv na zdraví a životní styl. Řadí sem: výživu, pohybovou aktivitu, kouření, alkohol, drogy, návykové chování, působení alternativních náboženských skupin, šikanu, psychickou zátěž a rizikové chování.

Výživa a stravování

P. Fořt (2003, s. 19 – 20) udává, že výživa člověka určitým způsobem ovlivňuje, protože vše, co konzumujeme, prostupuje naším tělem. V současné době bohužel musíme přijmout fakt, že kvalita výživy populace je na nízké úrovni a způsobuje spoustu zdravotních problémů. Fořt doporučuje výběr kvalitních potravin a nebrání se ani doplňkům výživy. Oblast stravování vede většinou žena, která vaří a připravuje pokrmy a jídelníček celé rodiny. J. Machová (2009, s. 38 – 39) potvrzuje roli ženy (matky) v utváření stravovacích návyků dítěte i celé rodiny. Závažnost přikládá osvojení stravovacích návyků správných (dle zásad zdravé výživy), které mohou dítě uchránit před zdravotními potížemi v dětství i v dalším životě. Dítě by mělo jíst pestrou a plnohodnotnou stravu (nejlépe pětkrát denně, začíná se snídaní) a pít uspokojivé množství tekutin (především vodu obohacenou ovocnými šťávami a bylinkové čaje). Z potravin se nedoporučují uzeniny – pro velký obsah soli, koření a tuku, dále tučná a smažená jídla a sladké cukrovinky a nápoje, které způsobují zubní kaz a obezitu.

Fórum zdravé výživy vydalo v roce 2013 tzv. Českou potravinovou pyramidu s následujícími doporučeními:

- „jezte pestrou stravu rozloženou do celého dne
- zvyšte spotřebu zeleniny a ovoce na 600 g denně (400 g zeleniny, 200 g ovoce)
- denně konzumujte nejméně 2 l tekutin, přednost dávejte vodě
- nezapomínejte na pravidelnou denní konzumaci mléčných výrobků, nejlépe zakysaných
- na teplou i studenou kuchyni používejte rostlinné oleje a kvalitní margaríny
- maso jezte jen libové, bez viditelného tuku
- omezte smažené pokrmy a vyhýbejte se oplatkám, keksům a sušenkám s náplní a polevou
- vybírejte si potraviny s nižším obsahem sodíku, nepřisolujte
- udržujte si optimální tělesnou hmotnost, pravidelně se hýbejte“

(FZV 2013)

Obrázek 4 Česká potravinová pyramida 2013 (převzato z : www.bezpecnostpotravin.cz)

Spánek

V lidském životě se pravidelně střídá rytmus spánku (jedna třetina času), kdy tělo regeneruje a bdění (dvě třetiny času), které je typické aktivitou jedince. (Čeledová, L., Čevela, R. 2010, s. 65). J. Kotulán (2012, s. 152) uvádí průměrné hodnoty potřeby spánku u dětí následovně:

- děti ve věku 6 – 7 let (první třída) – potřeba 11 – 12 hodin spánku denně
- děti ve věku 8 – 10 let – potřeba spánku 11 hodin denně
- děti ve věku 10 – 12 let – potřeba spánku 10 hodin denně
- děti ve věku 13 – 15 let – potřeba spánku 9 – 9,5 hodiny denně.

Pohybová aktivita

D. Kubátová (In Machová, J. 2009, s. 39) píše o pohybu jako o jednom ze základních projevů člověka. Lidské tělo se pohybuje, i když je relativně v klidu (dýchání, srdeční činnost, přemisťování krve). Pohyb můžeme rozlišit na aktivní a pasivní. Aktivní pohyb vychází z vlastní pohybové činnosti a pohyb pasivní je konán prostřednictvím někoho nebo něčeho (zvíře, automobil,…).

J. Křivohlavý (2001, s. 134 – 135) se zmiňuje o pěti druzích tělesného cvičení: izometrické, izotonické, izokinetické, anaerobické a aerobické cvičení. Izometrické cvičení probíhá vyvíjením tlakové síly proti pevné překážce, roste svalová síla, ale pohyblivost zůstává neměnná. Izotonické cvičení praktikují lidé, kteří chtějí vylepšit svůj zevnějšek. Při tomto druhu pohybové aktivity dochází jak k práci svalů, tak zvýšení kloubní pohyblivosti (např. zvedání činek). Izokinetické cvičení se provádí na speciálních trenažerech, procvičuje se svalová síla i pohyblivost kloubů, navíc je třeba překonávat odpor. Anaerobické cvičení počítá s krátkodobým vzestupem svalové energie, spotřeba kyslíku je poměrně v normě (např. běh na krátkých tratích). Aerobické cvičení se vyznačuje dlouhodobějším zvýšením spotřeby kyslíku a také zvýšením srdečního tepu (např. plavání, běh na lyžích, běh na dlouhou trať,…).

2.3 Zdraví 21 – zdraví pro všechny do 21. století

J. Holčík v předmluvě materiálu „Zdraví 21 : výklad základních pojmů, úvod do evropské zdravotní stragegie : zdraví pro všechny v 21. století“ vydaném v roce 2004 Ministerstvem zdravotnictví uvádí, že Zdraví 21 je program mezinárodního měřítka, který vznikl z popudu jak Světové zdravotnické organizace, tak jejich jednotlivých členských zemí. Jeho cílem je zdokonalit zdravotní politiku a zdravotní a sociální praxi a tím celkově zlepšit zdraví lidí. Nepodává však konkrétní návody, jen rámcovou osnovou vhodných a žádoucích činností, kterou mohou jednotlivé země upravovat dle svých potřeb a možností.

V České republice byl Dlouhodobý program zlepšování zdravotního stavu obyvatelstva ČR – Zdraví pro všechny v 21. století schválen vládou v roce 2002. Navazuje na Zákon č. 20/1966 Sb., o péči o zdraví lidu. (Janečková, H., Hnilicová, H. 2009)

V roce 2012 byl Zákon č. 20/1966 Sb., o péči o zdraví lidu nahrazen Zákonem č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách). Tento zákon doplňuje několik vyhlášek a směrnic. (viz Zdravotní služby – MZČR 2012)

Cíle programu Zdraví 21

„Základní cíl programu je dosáhnout plného zdravotního potenciálu pro všechny. Na tento cíl navazují dva hlavní cíle, a to:

- *posilování a ochrana zdraví lidí během celého jejich života;*
- *snížení výskytu (incidence) hlavních nemocí a omezení strádání, které lidem přinášejí.“*

(Holčík, J., Kaňová, P., Prudil, L. 2005, s. 38)

Dále program stanovuje 21 cílů, které by měly země evropského regionu splnit, pokud chtějí zlepšit politiku týkající se zdraví a zdravotní stav obyvatelstva:

1. Solidarita pro zdraví v evropském regionu – evropské země mají mezi sebou velké zdravotní rozdíly, které se musí snažit svou snahou hlavně bohatší země kontinentu a různé nadace zmenšovat
2. Spravedlnost ve zdraví – země evropského regionu by se měli snažit odstranit sociální, ekonomické, kulturní a jiné bariéry, které způsobují chudobu obyvatelstva (především žen, dětí a znevýhodněných skupin lidí), měli by se zasadit o co největší dostupnost vzdělání a zdravotní péče
3. Zdravý začátek života – časný vývoj dítěte je velmi důležitý, při špatné prenatální péči a poradenství a nevhodném chování matky v průběhu těhotenství může dojít k poškození a vadám dítěte (tělesným i psychickým), cílem je vypracovat politiku na podporu rodin s chtěnými dětmi
4. Zdraví mládeže do 18 let – významné pro tuto skupinu osob je vytvoření vhodných podmínek k jejich ochraně a prevenci před možnými negativními vlivy na zdraví, vybudování příslušné infrastruktury (preventivně-zdravotní péče) a zaškolení pracovníků
5. Zdravé stáří – příprava populace na zdravé stáří, zahrnující aktivitu a samostatnost do vysokého věku
6. Zlepšení duševního zdraví – v dnešní době lidé zažívají mnoho stresu a je třeba zajistit zdravotní programy, které jim mohou pomoci dosáhnout opětovné psychické rovnováhy, velká zařízení psychiatrické péče by měla být zaměněna za akutní psychiatrická oddělení v nemocnicích
7. Snížení výskytu přenosných nemocí – důraz je kladen na preventivní a léčebné programy, dostatečnou hygienu a osvětu
8. Snížení výskytu neinfekčních onemocnění – snížení rizikového chování – kouření, nezdravá výživa, nedostatečná pohybová aktivita, alkohol, drogy, stres

9. Snížení výskytu poranění způsobených násilím a úrazy – prevence dopravních nehod, pracovních úrazů, zranění v domácnosti, atd.
10. Zdravé a bezpečné životní prostředí – snížení emisí a zabránění vzniku škodlivých látek, které znečišťují životní prostředí
11. Zdravější životní styl – zvýšení spotřeby ovoce a zeleniny, výběr zdravějších alternativ stravování, zvýšení výdeje energie pohybovou aktivitou, nepřejídání se
12. Snížení škod způsobených alkoholem, drogami a tabákem – programy proti kouření, zvyšování spotřební daně na tabákové výrobky a alkohol, protidrogová opatření
13. Podmínky a příležitost pro zdraví – zlepšení kvality života (bydlení, edukace – výchova ke zdraví)
14. Meziodvětvová odpovědnost za zdraví – spolupráce všech oborů lidského působení musí být v součinnosti s podporou a zodpovědností za zdraví
15. Integrovaný zdravotnický systém – spolupráce všech odborníků a institucí poskytujících zdravotní péči, jak na regionální, tak státní úrovni
16. Řízení v zájmu kvality péče – kvalita péče má být měřena a hodnocena podle standardizovaných měřítek a výsledky porovnávány s ostatními
17. Financování zdravotnictví a rozdělování finančních zdrojů – odpovědná je vláda, která má za úkol finančně zpřístupnit péči pro všechny
18. Rozvoj lidských zdrojů v zájmu zdraví – vzdělání a školení lidí pracujících ve zdravotnictví za účelem šíření informací o správném životním stylu a zdraví obecně
19. Výzkum a znalosti v zájmu zdraví – důležitá součást zdravotní péče je předně výzkum, který by každá členská země měla mít na odpovídající úrovni, zdravotní instituce poté čerpají znalosti a výsledky těchto výzkumů k další reprodukci mezi lidi
20. Mobilizace partnerů pro zdraví – spolupráce odvětví různého působení za účelem vzdělávání a předávání informací týkajících se zdraví všem lidem
21. Politika a strategie v zájmu zdraví pro všechny – program Zdraví 21 předkládá rámcovou osnovu pro národní zdravotní politiku regionů, měst i místních institucí (školy, pracoviště,…)

(Čeledová, L., Čevela, R. 2010; Holčík, J., Kaňová, P., Prudil, L. 2005; Ministerstvo zdravotnictví ČR 2004)

Shrnutí

Pro každého člověka může pojem zdraví a životní styl znamenat něco odlišného. Na zdraví působí několik faktorů (determinantů) – genetika jedince, životní prostředí, péče o zdraví a zdravotnický systém, životní styl a další. Rozlišujeme biomedicínský a ekologicko-sociální model zdraví. Nemoc je nejčastěji chápána jako patologický stav těla nebo mysli. Do životního stylu jedince patří výživa, pohybová aktivita, spánek, návykové chování, využití volného času atd. Světová zdravotnická organizace ve spolupráci se členskými státy přijala program Zdraví 21, který má za cíl zlepšit zdravotní politiku a tím i zdraví lidí.

3 VLIV ZDRAVÉHO ŽIVOTNÍHO STYLU NA KVALITU ŽIVOTA DÍTĚTE S DOWNOVÝM SYNDROMEM

3.1 Cíle a metodologie výzkumného šetření

Hlavní cíl výzkumného šetření

Hlavním cílem praktické části bakalářské práce bylo zjistit, zda může dítě s Downovým syndromem žít podle zásad zdravého životního stylu a pokud ano, jaké podmínky musí být splněny.

Dílčí cíle výzkumného šetření

Dílčími cíli výzkumného šetření bylo probádat, zda rodina dítěte s Downovým syndromem podporuje dítě ve zdravém vývoji, ať již se jedná o přiměřenou pohybovou aktivitu, zdravé stravování a výživu, stimulující prostředí, nebo duševní pohodu. Dalším cílem bylo odhalit, nakolik si dítě s Downovým syndromem uvědomuje důležitost zdravého životního stylu a jaký je vztah postojů k zdravému životnímu stylu rodičů a postojů k zdravému životnímu stylu jejich dítěte (s Downovým syndromem).

Metodologie výzkumného šetření

Ve výzkumném šetření byla použita kvalitativní metoda (výzkumu) – záměrný výběr případu dívky s Downovým syndromem. Dívka byla vybrána na základě těchto měřítek: zdravotní stav dítěte, stupeň mentálního postižení, vzdálenost bydliště dívky od města Brna, ochota rodiny spolupracovat na výzkumu. S matkou dítěte byl veden rozhovor, následně proběhlo pozorování dívky v domácím prostředí a rozhovor s dívkou. Ze sesbíraných dat byla vypracována případová studie dané dívky.

<u>Hlavní výzkumná otázka</u>

Žije dívka s Downovým syndromem podle zásad zdravého životního stylu?

<u>Vedlejší výzkumné otázky</u>

1. Jaký vliv má na dodržování zásad zdravého životního stylu věk, bydliště, výchova dívky s Downovým syndromem?

2. Jakým volnočasovým aktivitám dává dívka s Downovým syndromem přednost?
3. Stravuje se dívka s Downovým syndromem zdravě? (Jak se stravuje dívka s DS?)
4. Jak často je dívka s Downovým syndromem nemocná? (Jaké nemoci prodělala dívka s DS?)

Použité techniky výzkumného šetření

1. Analýza odborné literatury
2. Rozhovor s matkou informantky
3. Rozhovor s informantkou
4. Pozorování dítěte v přirozeném prostředí
5. Vypracování případové studie

3.2 Analýza a interpretace výsledků výzkumného šetření, případová studie

Případová studie

Osobní údaje

Pohlaví: žena

Věk: 8 let

Diagnóza: Downův syndrom, hraniční pásmo rozumových schopností / lehká mentální retardace

Rodinná anamnéza: matka má vysokoškolské vzdělání (předškolní pedagogika), otec vysokoškolské vzdělání technického zaměření

Holčička je jediné dítě rodičů z prvního těhotenství, které proběhlo bez větších komplikací, matka v pracovním procesu do 6. měsíce gravidity, brala lék Ascorutin kvůli nevolnostem.

Osobní anamnéza: porod záhlavím bez potíží, v očekávaném termínu. Po narození byla holčička hospitalizována na JIP v Brně – problémy se sáním (krmena sondou) a srdeční vada (kompletní defekt atrioventrikulárního septa – mezikomorová přepážka). Po

měsíci v inkubátoru propuštěna, předepsány léky na srdce, rodiče poučeni o zdravotním stavu dítěte a případných komplikacích. Ve 3. měsíci proběhla operace srdce metodou dvou záplat ve Fakultní nemocnici v Motole. Ve věku jednoho roku započata léčba myelodysplastického syndromu (porucha krvetvorby), později akutní myeloidní leukémie (AML). Matka s dcerou na rodičovské dovolené do 4 let dítěte.

Školní vývoj: chodila do speciální třídy v běžné MŠ. Adaptace proběhla bez potíží, dívka navštěvovala školku ráda. Poslední dva roky zůstávala na spaní a odpolední hraní v běžné třídě MŠ (bez asistenta). O dětech často nadšeně vyprávěla, s některými se potkávala v zájmových kroužcích.

Speciálně pedagogické centrum doporučilo odklad školní docházky. Rodiče si však přáli dítě integrovat, a tak oslovili běžnou základní školu v místě bydliště, která s integrací souhlasila. SPC tedy dalo doporučení k integraci s pomocí asistenta pedagoga. Ten byl dívence k dispozici po celou dobu vyučování, tj. 4 hodiny denně. V první třídě si vymezovala své hranice v kolektivu, zkoušela, co si může dovolit. Mezi spolužáky si našla kamarády, se kterými se setkává na místních akcích, navštěvují se mimo školu, zvou ji na narozeninové oslavy atd.

Momentálně dívka chodí do 2. třídy v běžné ZŠ (i do družiny). Psaní, čtení a matematiku se učí podle osnov speciální školy. Prvouku a výchovy dle běžné základní školy. Vzhledem k hypotonii a hypermobilitě má drobná omezení v tělesné výchově. Psaní a čtení – psala velkým tiskacím písmem. Nyní už umí část abecedy psacím písmem. Zvládá diktát písmen, slabik, jednodušších slov a vět. Zvládá opis a přepis slov a jednoduchých vět. Nezvládne napsat delší slova nebo slova, kterým nerozumí. Rozumí čtenému textu (odpoví na otázku kdo, co, kam). Čte s chutí a ráda.

V matematice poskládá číselnou řadu do 10. Sčítá a odčítá do 6, porovnává čísla. Používá pomůcky: prsty (metodou Yes, I can), kostky, číselnou osu. Problém jí však dělá rozklad čísel. V pracovní a výtvarné výchově nejraději kreslí lidi. Psací nástroj drží správně. Jemná motorika činí potíže. Potřebuje dopomoc při stříhání, trhání. Ráda pracuje s plastelínou, ale pouze s Play do, neboť běžnou plastelínu nezpracuje. Co se týče výchovy hudební, je schopna rytmizace, zazpívá píseň, drží rytmus, ale intonace je nepřesná. Celkově do školy chodí ráda, domácí úkoly plní bez problémů. Potřebuje jen větší dopomoc, více opakovat, upevňovat učivo. Pracovní tempo je pomalejší.

Přidružené vady a nemoci související s Downovým syndromem: již zmíněná srdeční vada (kompletní defekt AV septa) – operována v Motole. Dnes sledována jedenkrát za třičtvrtě roku na kardiologii v Brně. Nynější stav: bez medikace, bez omezení. U dívky se dále objevil myelodysplastický syndrom, později AML (akutní leukémie). Léčena od 1 do 2,5 roku na dětské onkologii v Brně. Měla čtyři chemoterapie a udržovací roční léčbu. Očkována byla tedy po léčbě. Dnes sledován krevní obraz na a

Jako mnoho dětí s Downovým syndromem má děvčátko hypotonii (ochablé svalstvo) a hypermobilitu (volnější klouby). S tím související – plochá noha, počáteční skolióza, dřívější unavitelnost a následné problémy s hrubou i jemnou motorikou. Dále oční vada – astigmatismus na jednom oku a zúžené zvukovody. Projevuje se mentální opoždění (do předškolního věku se pohybovala jako hraniční, nyní diagnostikována lehká mentální retardace). Neuvědomuje si všechny následky svých činů, neumí odhadnout reálná nebezpečí.

Řeč se vyvíjela opožděně a vyskytly se vady řeči (nemá vyvozenou hlásku Ř, horší srozumitelnost). Má bohatou pasivní slovní zásobu, ale vyjadřovací schopnosti neodpovídají věku zdravého jedince.

V předškolním věku častější záněty očí, nachlazení. Prodělala běžné nemoci – nachlazení, zánět průdušek, angíny, chřipka. Neštovice zatím dívka neměla. Z důvodu časté rýmy a zhoršení sluchu doporučeno odstranění nosní mandle. Provedeno v Brně v celkové narkóze. Nosí ortopedickou obuv a ortopedické vložky. Jiné kompenzační pomůcky nemá.

Návštěvy lékařů, odborníků: psychologická vyšetření od 1 roku, neurologická vyšetření v raném věku, později nepravidelně. Do jednoho roku cvičila Vojtovu metodu. Od 4 let navštěvuje hipoterapie ve Vyškově. Na žádost matky (s doporučením primáře RHB) v 6 letech docházela na rehabilitace – naučit se soubor cviků na posílení břišních a zádových svalů, na správné držení těla.

Od 4 let probíhá rozvoj myšlení pomocí Feursteinovy metody (v Brně, jednou za 14 dní). ORT- orofaciální regulační terapie (spíše nárazově v Brně a na rehabilitačních pobytech). Od 3tří let navštěvuje také logopedii v Brně kvůli opožděnému vývoji řeči. Řeč je hůře srozumitelná, překotná. Momentálně nácvik Ř a dotažení měkčení (ď, ť, ň). Nutné procvičování artikulačních cvičení. Dodnes chodí na logopedii jednou měsíčně.

Chování: jako kojenec a batole byla velmi spokojené dítě, nevztekala se, pozitivně naladěná, neplakala ani hlady, spala celou noc. V předškolním věku zvládala odloučení od rodičů bez problému, změny přijímala vždy dobře. Jen v noci říkala, že se bojí. Celkově ale byla dívka velmi poddajná a nekonfliktní. Ve školce se začala projevovat tvrdohlavě, avšak doma, ani mezi kamarády se tak nejevila. V šesti letech se pak začala více prosazovat ve všech prostředích, dávala najevo, že se jí něco nelíbí. K učení je třeba více motivace a pochvaly, častěji opakovat. Pracovní tempo je kolísavé. Dívenka je velmi společenská, má smysl pro humor. Vtipně používá slovní spojení z pohádek a dětských filmů.

Samostatnost a sebeobsluha: sama se oblékne i vysvlékne (zip ani knoflík nezapne, tkaničky nezaváže). Oblečení umí poskládat a pověsit na ramínko. Nedovede však odhadnout počasí, sama by se neoblékla přiměřeně. Hygienu zvládá (rodiče dopomáhají dočistit zuby, umýt vlasy, vysušit). Zvládne se sama najíst (nutno pomoci pokrájet maso), má jen drobné problémy s čistotou stolování. Nezná hodnotu peněz, učí se sice nakupovat, ale peníze přesně nespočítá (musí mít u sebe přiměřený obnos). Nyní se dívenka samostatně učí chodit do školy.

Hračky a jiné věci po sobě uklidí na své místo. Pomáhá také vydělávat nádobí z myčky, uklízí ho na místo. Pomáhá i vyskládat nákup z tašky a třídit ponožky.

Má ráda společnost, v kolektivu je však zprvu spíše stranou, pozorovatel. Později se projeví a zapojí.

Hry, záliby, koníčky: v dětství měla ráda prohlížení knih, poslech hudby – dětské písně, později skládání puzzle, hry s panenkami, námětové hry na vaření, na lékaře, tancování, zpěv písní, prohlížení rodinných fotografií.

S rodiči jezdí již 4 roky na prázdninové rehabilitační pobyty (fyzioterapie, canisterapie, hipoterapie, logopedická péče, rozvoj kognitivních funkcí, masáže, pohybové hry, výtvarné a hudební chvilky, dramatizace). V programu jsou také individuální a skupinové hry (karneval, hledání pokladu, společenské hry atd.).

Momentálně má stále ráda knihy, prohlíží si, čte si v nich. Prohlížení rodinných fotografií také zůstává. Často poslouchá svou oblíbenou hudbu (Uhlíř a Svěrák, Hrajeme si u maminky od Hradišťanu, Písničky z pohádek, …) a ráda zpívá a tancuje. Má ráda námětové hry (s panenkou na maminku, na doktorku, na vaření). Venku se ráda houpe,

skáče na trampolíně, nyní ji rodiče učí na kole a plavat (aquaparky si oblíbila). Dále ráda hraje společenské hry (stolní hry, Loto, pantomima, Tik tak bum, Raketofix, Cink). Když je venku ošklivé počasí, chodí dívka s rodiči a kamarády do prolézacího centra. Od malička jezdí všude s rodinou, často cestují za zážitky, do přírody, za kamarády. Je velmi přizpůsobivá. Ráda chodí za zvířaty do ZOO. Tři roky navštěvovala kroužek aerobiku. Dva roky chodila do kroužku pro děti předškolního věku v Domově dětí a mládeže. Nyní chodí ve škole do náboženství. Holčička má zkušenosti i s divadelním „herectvím", v Brně hrála v divadelním představení Maminko, jsi důležitá jako šraňky v tunelu.

Prognóza dalšího vývoje a doporučení: zdravotní stav je nutno sledovat (srdce, imunita, štítná žláza, oči, uši, plochá noha, držení těla). Doporučena je celoživotní logopedická péče a rehabilitace. Nutno podporovat socializaci s intaktní populací. Rodiče se momentálně nejvíc chtějí zaměřit na nácvik soustředění při práci. Budou dívku podporovat ve všem, co ji bude bavit, naplňovat a rozvíjet. Říkají, že zatím neřeší, co bude, až jí bude 18 let. Rádi by ji vedli k samostatnosti, aby se o sebe dokázala postarat bez větší pomoci. Nejlépe, aby se mohla někde realizovat, pracovat, vypomáhat. Předpokládají, že bydlet bude i v dospělosti s nimi v domě, ale přemýšleli i nad možností chráněného bydlení. Vše ukáže čas, nyní žijí přítomností.

Analýza rozhovoru s informantkou na téma zdravý životní styl

Konkrétní informantku jsem si vyhlédla na představení „Maminko, jsi důležitá jako šraňky v tunelu", v květnu v divadle Barka v Brně. Dívka se mi jevila velmi šikovná a zdatná, rodiče sympatičtí. Rozhovor poté proběhl na podzim roku 2014 u dívky doma. Domácí prostředí bylo určitě výhodou, dívka se chovala přirozeně, odpovídala spontánně a klidně, cítila se jistě.

Nyní již k obsahu rozhovoru - dívenka se domnívá, že žije zdravě. Do fastfoodů na jídlo nechodí, sladkosti jí jen občas (prý kvůli kazivosti zubů a aby neměla nadváhu), raději má sušené ovoce a oříšky. Rodiče ji odmala vedli k aktivnímu životnímu stylu a zdravé stravě, a právě dívčin jídelníček bývá častým předmětem rozepří mezi rodiči a prarodiči, kteří chtějí vnučce tzv. „dopřát". Má ráda všechnu zeleninu i ovoce (kromě citrusů), hodně druhů pěstuje rodina na zahrádce u domu. Z nápojů nejraději pije džus nebo maminkou vyrobené domácí sirupy (smíchané s vodou), ráno ke snídani si dává čaj, občas kakao. Vodu samotnou, ať už stolní nebo minerální s bublinkami nepije.

Hodně volného času tráví dívka venku, buď zalévá na zahradě květiny, nebo jiným způsobem pomáhá mamince, jezdí s panenkou v kočárku, houpe se na houpačce, hraje si s kamarády (míčové hry, létající talíř,…), atd. V prostorách interiéru nejraději tancuje a zpívá (např. písničky od Svěráka a Uhlíře), poslouchá hudbu (Hradišťan, J. Nohavicu, Kamelot,…), hraje stolní nebo karetní hry, prohlíží si fotky a čte knihy (např. Mach a Šebestová, Na statku, Otázky a odpovědi a další). Oblíbenou činností je i skákání na trampolíně, které však přivádí maminku do rozpaků. Získala totiž rozdílné názory odborníků na tuto aktivitu. Jedna skupina se domnívá, že by namáhání svalů při skocích mohlo mít pozitivní vliv na hypotonii (svalovou ochablost) dívky. Druhá skupina však upozorňuje na negativní zdravotní dopad, který by mohla trampolína mít na dívčin krk, jeho stavbu a funkci.

3.3 Závěry výzkumného šetření a doporučení pro speciálně pedagogickou praxi

Závěry výzkumného šetření

Podle informací sesbíraných z odborné literatury mohu kladně odpovědět na hlavní výzkumnou otázku – ano, dívka s Downovým syndromem a její rodina žije podle zásad zdravého životního stylu. Na jednu z vedlejších výzkumných otázek je odpověď také kladná – ano, rodina se stravuje zdravě, většinou kvalitními domácími výrobky a potravinami, jelikož žijí v rodinném domě v malé vesnici. Bydliště má zajisté vliv na zdravý životní styl. Mladší školní věk dívky (8 let) a výchova rodičů také může hrát roli při výběru jídla, volnočasových činností, atd. Rodiče jsou velmi aktivní, energičtí lidé a vedou k aktivnímu a zdravému životnímu stylu i své dítě. Dívka ve volném čase ráda pomáhá v domácnosti, hraje si venku s kamarády, prohlíží známé tváře na fotografiích, hraje stolní hry, poslouchá hudbu,…. Poslední vedlejší výzkumná otázka se dotazovala na zdraví dívenky. Po narození měla určité zdravotní problémy pojící se k Downovu syndromu (leukémie, potíže se sáním, srdeční vada), nyní se začínají objevovat některé další (astigmatismus, vady řeči, zúžené zvukovody a další). Kvůli hypotonii a hypermobilitě se začíná vytvářet špatné držení těla, dívka má počáteční skoliózu a ploché nohy.

Doporučení pro speciálně pedagogickou praxi

Holčičku je nutné dále podporovat v absolvování terapií a rehabilitačních cvičení – hipoterapie, dramaterapie, canisterapie, Vojtova metoda, rehabilitační techniky

napravující vadné držení těla a další. Dívka by měla pokračovat v návštěvách logopedie - správný nácvik a korigování řeči. Manuálně je vcelku zručná, ale jemnou motoriku by také měla cvičit a rozvíjet. Doporučují se techniky na rozvíjení jemné motoriky – přebírání drobného materiálu, práce s plastelínou, navlékání korálků, trhání papíru, uvolňovací a relaxační cviky. Dále je vhodné trénovat koordinaci oko – ruka, grafomotoriku a již zmíněnou oromotoriku.

ZÁVĚR

Bakalářská práce se dělila na dvě části – teoretickou (kapitola 1 a 2) a praktickou (kapitola 3).

V teoretické části pojednávala v první kapitole o Downově syndromu, jeho odborných definicích, etiologii, diagnostických metodách, fyziognomických znacích osob s Downovým syndromem, srovnání vývoje dítěte s Downovým syndromem a vývoje dítěte intaktního, hovořila také o možnostech podpory a poradenských zařízeních, o vzdělávacích alternativách pro děti s Downovým syndromem, dále nalezneme v první kapitole definici mentálního postižení a rozličnosti v jednotlivých stupních tohoto postižení a zdravotní specifika u osob s Downovým syndromem.

Kapitola druhá byla věnována zdraví, jeho definicím, determinantům zdraví (genetika, péče o zdraví, životní prostředí,..), modelům zdraví, nemoci a odlišnostem v pojetí toho pojmu. Poté byly zmíněny různorodé definice a chápání životního stylu, oblasti životního stylu jako pohyb, výživa, spánek, obezita (blíže rozebrány tyto kvůli blízkosti dětskému věku) a zmíněn byl i program Zdraví 21 a jeho ukotvení v české legislativě týkající se zdraví.

Část praktická poté přinesla seznámení s konkrétním případem dívky s Downovým syndromem, u které bylo zkoumáno, zda ona sama i její rodina žije podle zásad zdravého životního stylu, jakým způsobem se stravuje, jakému způsobu trávení volného času dává přednost, jaké prodělala nemoci a jaký vliv má na dodržování zásad zdravého životního stylu věk, bydliště a výchova rodičů. Byla zjištěna blízkost mezi postoji ke zdraví a životnímu stylu rodičů a dívky. Dívka je na svůj věk a diagnózu (lehká mentální retardace) velmi šikovná. Sama matka však řekla, že si dívka neuvědomuje následky některých svých činů, což by v budoucnu mohlo znamenat, že se odkloní od cesty, kterou ji nyní ukazují její rodiče (přiměřená pohybová aktivita, podněcující zájmy, smysluplné vyplnění volného času, přiměřená hygiena, samostatnost, zdravé stravování, atd.). V jejím věku (8 let) je pro dívku důležité neustálé opakování a vštěpování zdravých a správných návyků, speciálně – pedagogická a odborná intervence (fyzioterapie, logopedie, speciální pedagog / asistent pedagoga), aby plně rozvinula svůj potenciál. Je tedy pravdou, že největší vliv co se týče zdravého životního stylu má na dívku její primární i širší rodina, přátelé a další lidé z prostředí, ve kterém se pohybuje.

RESUMÉ

Tato bakalářská práce se zabývá zdravým životním stylem dítěte s Downovým syndromem. V první kapitole jsou objasněny pojmy Downův syndrom, všechny jeho specifika – fyziognomické zvláštnosti, zdravotní problémy spojené se syndromem, etiologie, prenatální diagnostika. Přináší také srovnání vývoje dítěte s Downovým syndromem a dítětem intaktním, možnosti poradenství a výčet školských poradenských zařízení, typy škol, které dítě s Downovým syndromem může navštěvovat. Dále se první kapitola zabývá charakteristickými rysy Downova syndromu – mentálním postižením a jeho stupni (lehké, středně těžké, těžké, hluboké) a psychickými odlišnostmi osob s Downovým syndromem. Poslední podkapitola má na starosti seznámení se zdravotními specifiky typickými pro Downův syndrom.

Druhá kapitola řeší zdraví a životní styl. Je zde uvedeno několik definic a teorií zdraví a nemoci, faktory (determinanty), které mají vliv na zdraví – životní prostředí, dědičné vlastnosti jedince, životní styl a zdravotnictví a péče o zdraví. Najdeme zde i různé pohledy na životní styl, jeho složky – pohyb, výživa, spánek, duševní zdraví, atd. Zmíněn je i program SZO Zdraví 21 – zdraví pro všechny v 21. století, jeho záměry a cíle.

Výzkumná část měla za cíl přinést data z praxe. Zkoumána byla osmiletá dívka s Downovým syndromem a lehkým mentálním postižením. V této praktické části bylo zjištěno, jaké podmínky by měly být splněny, aby dívka s Downovým syndromem žila podle zásad zdravého životního stylu. Jsou to : rodiče, kteří jdou v této oblasti příkladem, přístup ke kvalitním potravinám, dostatek pohybové aktivity a podnětných činností, pozitivní přístup k životu a další.

SUMMARY

This bachelor thesis deals with the healthy lifestyle of a child with Down syndrome. The first chapter explains the term Down syndrome, with all its specifics – character of physiognomy, health problems connected with the syndrome, etiology, prenatal diagnosis. It also brings a comparison of the development of a child with Down syndrome and intact child, system of counselling and a list of scholastic counselling facilities, types of school that a child with Down syndrome can attend. Furthermore, the first chapter deals with the characteristics of Down syndrome – mental impairment and its degree (mild, moderate, severe, profound) and psychical distinctions of people with Down syndrome. The last subchapter follows up the health specifics typical for Down syndrome.

The second chapter deals with the health and lifestyle. There are many definitions and theories of health and disease factors (determinants) that affect health - environment, hereditary characteristics of an individual, lifestyle, public health and health care. There are also different views on lifestyle, its components – activity (exercise), nutrition, sleep, mental health, etc. This chapter also mentions program by WHO Health 21 - Health for all in the 21st century, its aims and purpose.

The research part was supposed to bring data from practice. Eight year old girl with Down syndrome and mild mental disabilities was examined. In the practical part the question "What conditions should be met for a girl with Down syndrome to live according to the principles of a healthy lifestyle?" was answered. They are following: parents who give a good example in this area, access to quality food, sufficiency of physical activity and stimulating activities, positive approach to life etc.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

BARTOŇOVÁ, Miroslava, Barbora BAZALOVÁ a Jarmila PIPEKOVÁ. *Psychopedie: texty k distančnímu vzdělávání*. 2. vyd. Brno: Paido, 2007, 150 s. ISBN 9788073151614.

BAZALOVÁ, Barbora. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2014, 183 s. ISBN 978-80-262-0693-4.

BENDOVÁ, Petra a Pavel ZIKL. *Dítě s mentálním postižením ve škole*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2011, 140 s. ISBN 9788024738543.

ČELEDOVÁ, Libuše a Rostislav ČEVELA. *Výchova ke zdraví: vybrané kapitoly*. 1. vyd. Praha: Grada, 2010, 126 s. ISBN 9788024732138.

DOLINA, Jiří. *Civilizace a nemoci*. 1. vyd. Praha: Futura, 2009, 272 s. ISBN 9788086844534.

EDELSBERGER, Tomáš, Miloš SOVÁK a Ludvík EDELSBERGER. *Defektologický slovník*. 3. upr. vyd. Jinočany: H & H, 2000, 418 s. ISBN 8086022765.

HÁJEK, Zdeněk, Evžen ČECH a Karel MARŠÁL. *Porodnictví*. 3., zcela přeprac. a doplň. vyd. Praha: Grada, 2014, 538 s. ISBN 9788024745299.

HAMADOVÁ, Petra, Lea KVĚTOŇOVÁ-ŠVECOVÁ a Zita NOVÁKOVÁ. *Oftalmopedie: texty k distančnímu vzdělávání*. 2. vyd. Brno: Paido, 2007, 125 s. ISBN 9788073151591.

HOLČÍK, Jan, Pavlína KÁŇOVÁ a Lukáš PRUDIL. *Systém péče o zdraví a zdravotnictví: východiska, základní pojmy a perspektivy*. 1. vyd. Brno: Národní centrum ošetřovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2005, 186 s. ISBN 8070134178.

HOLČÍK, J. *Systém péče o zdraví a zdravotní gramotnost*. 1. vyd. Brno: MSD, 2010, 293 s. ISBN 978-80-210-5239-0.

JANÍKOVÁ, Andrea a Michael DOUBEK. *Jak si poradit s nádorovým onemocněním krve?: pomocník pro pacienty nejen s leukemií či lymfomem*. 1. vyd. Praha: Mladá fronta, 2012, 135 s. ISBN 9788020426949.

KEBZA, Vladimír. *Psychosociální determinanty zdraví*. Vyd. 1. Praha: Academia, 2005, 263 s. ISBN 8020013075.

KOTULÁN, J. *Zdravotní nauky pro pedagogy*. 3. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2012, 258 s. ISBN 978-80-210-5763-0.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie zdraví*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2001, 279 s. ISBN 8071785512.

MACHOVÁ, J., KUBÁTOVÁ, D. a kol. *Výchova ke zdraví: zdraví a prevence, životní styl - problémy a rizika, dospívání a zdravotní problémy*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2009, 291 s. ISBN 978-80-247-2715-8.

MARKALOUS, Bohumil a Marie GREGOROVÁ. *Nemoci štítné žlázy: otázky a odpovědi pro pacienty a jejich rodiny*. 2. vyd,. Praha: Triton, 2004, 134 s. ISBN 8072544926.

MARKOVÁ, Marie. *Determinanty zdraví*. Vyd. 1. Brno: Národní centrum ošetřovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2012, 54 s. ISBN 9788070135457.

CASTILLO-MORALES, Rodolfo. *Orofaciální regulační terapie: metoda reflexní terapie pro oblast úst a obličeje*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2006, 183 s. ISBN 8073671050.

PETRÁŠ, P. Smyslová percepce. In VALENTA, Milan. *Mentální postižení: v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2012, s. 138–150. ISBN 9788024738291.

PIPEKOVÁ, Jarmila. *Osoby s mentálním postižením ve světle současných edukativních trendů*. Vyd. 1. Brno: MSD, 2006, 208 s. ISBN 80-86633-40-3.

Rámcový vzdělávací program pro předškolní vzdělávání. Praha : VÚP, 2005.

ROZTOČIL, Aleš. *Vyšetřovací metody v porodnictví a gynekologii*. 1. vyd. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví, 1998, 179 s. ISBN 8070132558.

SELIKOWITZ, M. *Downův syndrom: definice a příčiny, vývoj dítěte, výchova a vzdělání, dospělost*. 1. vyd. Praha: Portál, 2005, 197 s. ISBN 80-7178-973-9.

SMITH, N a A SMITH. *Ultrazvuk v porodnictví: praktická příručka*. 1. vyd. Praha: Grada, 2006, 184 s. ISBN 8024711079.

ŠTEJFA, Miloš. *Kardiologie*. 3., přepr. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2007, 722 s. ISBN 9788024713854.

ŠVARCOVÁ-SLABINOVÁ, Iva. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Vyd. 3., přeprac. Praha: Portál, 2006, 198 s. ISBN 80-7367-060-7.

VALENTA, Milan. *Mentální postižení: v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2012, 349 s. ISBN 9788024738291.

VALENTA, Milan. *Psychopedie*. 5., dopl. a upr. vyd. Praha: Parta, 2013, 495 s. ISBN 978-80-7320-187-6.

VOJTÍŠKOVÁ, Marie. *Klinická molekulární genetika*. Vyd. 1. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví, 1999, 75 s. ISBN 8070132922.

Zdraví 21: výklad základních pojmů, úvod do evropské zdravotní strategie : zdraví pro všechny v 21. století. 1. vyd. Praha: Ministerstvo zdravotnictví, 2004, 160 s. ISBN 8085047330.

Elektronické zdroje

Česká potravinová pyramida. [online]. 2013 [cit. 2015-03-16]. Dostupné z: http://www.fzv.cz/wp-content/uploads/2014/01/FZV_pyramida.pdf

Informační centrum bezpečnosti potravin. Potravinová pyramida 2013 [online]. 2013 [cit. 2015-03-28]. Dostupné z:http://www.bezpecnostpotravin.cz/potravinova-pyramida-2013.aspx

MENTÁLNÍ RETARDACE. [online]. 2014 [cit. 2015-02-14]. Dostupné z: http://www.uzis.cz/cz/mkn/F70-F79.html

MZ ČR - Zdravotní služby [online]. 2012 [cit. 2015-03-20]. Dostupné z: http://www.mzcr.cz/legislativa/dokumenty/zdravotni-sluzby_6102_1786_11.html

MPSV ČR - Zákon o sociálních službách. In: č.108/2006 Sb. 2006 [cit. 2015-02-20]. Dostupné z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/13640/108_2006_2015.pdf

O Společnosti pro ranou péči. [online]. 2014 [cit. 2015-03-11]. Dostupné z: http://www.ranapece.cz/?src=O%20SPRP/O%20n%C3%A1s/364&lokalita=%C4%8CR/

Rámcový vzdělávací program pro předškolní vzdělávání. 2005 [cit. 2015-03-04]. Dostupné z: http://www.vuppraha.cz/wp-content/uploads/2009/12/RVP_PV-2004.pdf

Školský zákon. *Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy* [online]. 2015 [cit. 2015-03-29]. Dostupné z: http://www.msmt.cz/dokumenty/skolsky-zakon

Vyhlášky. *Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy* [online]. 2015 [cit. 2015-03-29]. Dostupné z: http://www.msmt.cz/vzdelavani/socialni-programy/vyhlasky

WHO definition of Health. [online]. 1948 [cit. 2015-01-14]. Dostupné z: http://www.who.int/about/definition/en/print.html

SEZNAM OBRÁZKŮ

Obrázek 1 Hlavní vývojová stádia (tabulka byla převzata z: Selikowitz, M., 2005, s. 61) 11
Obrázek 2 Pravidelné lékařské prohlídky (tabulka byla převzata z: Selikowitz, M., 2005, s. 78) 18
Obrázek 3 Základní determinanty a hrubý odhad jejich vlivu na zdraví v procentech (převzato z : Holčík, J., 2010, s. 58) 22
Obrázek 4 Česká potravinová pyramida 2013 (převzato z : www.bezpecnostpotravin.cz) 27

SEZNAM PŘÍLOH

1. Rozhovor s informantkou

PŘÍLOHY

1. Rozhovor s informantkou

Ahoj, ráda bych se tě zeptala na pár otázek, můžu?

Mmm, hmm, ano.

Jaké je tvoje oblíbené jídlo?

Špagety s omáčkou nebo špenátová polévka. A zelenina, tu mám moc ráda.

A jakou zeleninu máš nejradši?

Třeba rajčata, papriku, brokolici, dýni, cuketu, i česnek jím hodně. Zeleninu totiž pěstujeme na zahrádce, já si tam chodím utrhnout.

A z ovoce jíš nejraději které?

Jablíčka, mňam! A pak švestky, meloun, borůvky, jahody, meruňky, všechno. Ale citron nemám ráda nebo pomeranč, ty nejím.

Tady na stole (v kuchyni) vidím i sušené ovoce…

…ano, sušené jím taky hodně. Švestky a jabka a oříšky.

Kolik sladkostí si dáš za den?

No, moc ne. Spíš to ovoce nebo hořkou čokoládu. Když jdeme na výlet, tak si můžu vzít s sebou oplatky. Ale jinak je nejím.

Pomalu se nám blíží vánoce, pečete s maminkou cukroví? Jaké druhy?

Perníčky, ty ráda vykrajuju, zdobím a jím. Ještě děláme třeba linecké kolečka a vanilkové rohlíčky a tak. (Maminka:,, Pečeme víc druhů, tyto jsou u nás doma asi nejoblíbenější.“)

A chodíte se někdy najíst do fastfoodu, třeba do McDonaldu nebo KFC?

Ne, tam jsem nikdy nebyla. Ani nechci, asi by mi to nechutnalo.

Co nejraději piješ? Musí tě rodiče upozorňovat, aby ses napila?

Nejvíc piju šťávu, co vyrábíme s maminkou (Maminka: „Vyrábíme sirup, že? …(jméno dívky) si už do sirupu umí napustit vodu sama, takže jen dohlížím, aby se napila i v zápalu hry.“).

A džus mám ještě hodně ráda nebo občas mlíčko.

Čistou vodu nebo minerálku nepiješ? Ráno ke snídani si dáš čaj nebo tu šťávu?

Vodu moc ne, v minerálce nesnáším ty bublinky. Moje kamarádka má ráda kolu, ale ta mně vůbec nechutná, je strašně sladká.

A k té snídani?

No, to mi maminka uvaří čaj, někdy kakao.

Co běžně děláš, když přijdeš ze školy?

Hraju s kamarády vybíjenou nebo si hrajeme jenom tak s balónem na zahradě nebo venku. Taky chodíme s maminkou a tatínkem na vycházky nebo hrajeme třeba Člověče, nezlob se, UNO a další hry. Pak si taky pouštím písničky na počítači a zpívám si. Teď mám nejradši z pohádky Tři bratři.

Jak často se díváš na televizi?

Na televizi se moc nedívám, jen když je nějaká pohádka, třeba Pinkie Pie, tu mám i jako hračku. (pozn. poník z televizního pořadu pro děti)

Sportuješ?

Jo, dřív jsem chodila do aerobiku, ale teď už tancuju jenom doma a chodím plavat. Zatím s rukávkama nebo s páskem, ale v létě už budu určitě plavat bez nich. A na kole se učím jezdit.

Čteš i nějaké knížky?

No hlavně pohádky, Macha a Šebestovou a tak. Ještě mám knížku o zvířátkách na statku, Otázky a odpovědi… (Maminka: „Ano, knížek máme opravdu dost.“)

Pamatuješ si, že bys někdy byla tak nemocná, že bys musela do nemocnice?

Ne. Když jsem hodně nachlazená, tak mě rodiče nechají ležet doma. Jako miminko jsem prý byla v nemocnici, ale já si to nepamatuju.

Tak ti moc děkuji za rozhovor.

Není zač, nashledanou.