

Downův syndrom

Mgr. Tereza Milfajtová

Charakteristika

Downův syndrom vzniká na základě chromozomální aberace, konkrétně ztrojení 21. chromozomu v pořadí. Díky tomuto nadbytečnému chromozomu v buňce vznikají specifické přebytečné kyseliny, které negativně ovlivňují přirozený růst těla plodu. Tyto buňky se nedělí tak rychle jako obvykle, což má za následek jejich nižší počet. Tělo plodu je tedy zpravidla o něco menší. Projevuje se i negativní vliv na přemísťování buněk ovlivňujících utváření různých částí těla, především mozku. Velikost nadbytečného chromozomu 21 může být různá. Uvádí se, že ke vzniku Downova syndromu stačí pouze jeho kriticky malé množství, což znamená, že tato genetická anomálie není způsobena celým 21. chromozomem, ale pouze jeho určitou částí.

Jedná se v podstatě o soubor obsahující více než 120 typických příznaků, které se dotýkají fyziognomie těchto osob, jejich mentality, projevů chování a samozřejmě také samotných změn ve stavbě DNA.

Rozlišujeme tři druhy Downova syndromu. První z nich je tzv. prostá **trisomie 21. chromozomu**, která je za vznik tohoto postižení zodpovědná až z 95 %. V tomto případě dojde k abnormálnímu dělení v průběhu prvního nebo druhého meiotického dělení, kdy se 21. párový chromozom z původní buňky neoddělí a buňka spermie či častěji vajíčka tak nese o jeden chromozom navíc. Po jejich spojení pak nastane situace, kdy je tento chromozom ve vzniklé buňce ztrojený. Druhou formou, která zapříčiňuje přibližně 4 % vzniku Downova syndromu, je **translokace**. Při této mutaci dochází ke spojení části nadbytečného chromozomu 21 se segmentem jiného chromozomu. Toto spojení tak přímo nevede ke vzniku mentálního či fyzického postižení, člověk se však stává nositelem Downova syndromu. V praxi to potom znamená, že tato osoba předá s vysokou mírou pravděpodobnosti tento fúzovaný chromozom svému potomkovi společně se samotným 21. chromozomem a následkem toho, opět po spojení obou pohlavních buněk, u něj dojde ke ztrojení chromozomu 21. Poslední formou je potom tzv. **mozaika**, kterou je možné odhalit pouze u 1 % lidí s Downovým syndromem. V tomto případě nadbytečný 21. chromozom nese

pouze některá linie buněk. Díky nepravidelnému střídání trisomických linií buněk s buňkami intaktními si tak můžeme celek představit jako jakousi mozaiku. U této formy Downova syndromu obvykle nebývají, vzhledem k přítomnosti určité části normálních buněk v těle, typické znaky Downova syndromu až tak zřejmé. Závažnost projevů je však závislá na procentuálním zastoupení linií buněk postižených trisomií.

Použitá literatura

KUČERA, Jiří. *Downův syndrom, model a problém*. Praha: Avicenum, 1981, ISBN 08-084-81.

PUESCHEL, M. Siegfried. *Downův syndrom pro lepší budoucnost: Metodická příručka pro rodiče*. Praha: TECH-MARKET, 1997, ISBN 80-86114-15-5.

SELIKOWITZ, Mark. *Downův syndrom*. Praha: Portál, 2005, ISBN 80-7178- 973-9.

SELIKOWITZ, Mark, TOMKOVÁ, Dagmar. *Downův syndrom: definice a příčiny, vývoj dítěte, výchova a vzdělání, dospělost*. Praha: Portál, 2011, ISBN 80-7367- 882-9.

INTERNETOVÉ ODKAZY:

http://www.vrozene-vady.cz/vrozene-vady/index.php?co=downuv_syndrom

<http://www.pronatal.cz/cs/pacienti/Cytogenetika/>

Projevy žáka ze školní praxe

Ve školním věku (později i v dospělosti) se u žáků s Downovým syndromem v poznávacích procesech projevují významné deficity. Typickým příznakem je například zhoršená kvalita paměti či podstatné poruchy pozornosti, které velkou měrou negativně ovlivňují jejich vzdělávání. Dalšími konkrétními problémy jsou potom obtíže s pochopením abstraktních pojmů a zobecňováním, zhoršený úsudek, časté ulpívavé myšlení nebo problémy se zrakovým a sluchovým vnímáním, které bývají zapříčiněny přidruženým smyslovým postižením.

Vzdělávací proces však významně ovlivňuje chování dětí s Downovým syndromem, které sice velmi často bývá přátelské a otevřené (v některých případech může v negativním smyslu docházet až k nápadnému vyjadřování přátelství, vyznačujícím se často fyzickou náklonností), projevuje se v něm ale také značná emocionální labilita a infantilita. V případě negativní reakce na určitou situaci se pak u dětí s Downovým syndromem častěji než agresivita projevuje umíněnost a tvrdohlavost.

Ulpívavé myšlení

U žáků s Downovým syndromem je jedním ze základních obtíží při jejich vzdělávání ulpívavé myšlení. Udržují si své výrazné zájmy o určité činnosti, věci či osoby a ty potom, často bezděky, promítají do veškerého svého konání. V těchto chvílích se také obvykle projevuje zvýšená tendence družnosti, jelikož mívají zvýšenou potřebu s pedagogem tyto informace sdílet. V jiných chvílích se sice ulpění může týkat daného námětu, avšak ten je pro žáka určitým způsobem tak zajímavý, že od něj odmítá přejít dále, stále se k němu ve svých myšlenkách vrací. V takovém případě může být velmi těžké přivést žáka zpět k danému tématu či vykonávané činnosti. Je proto nutné žáky neustále pozitivně motivovat a snažit se tak jejich pozornost přilákat zpět.

Poruchy pozornosti

Poruchy pozornosti jsou častým jevem, který však můžeme pozorovat nejenom u dětí s Downovým syndromem. Žáci se často na jednu činnost nevydrží soustředit déle než několik málo minut, u každého je tato doba samozřejmě individuální. Obecně se však po určité kritické chvíli dostaví stav neklidu, únavy, někdy dokonce také náznaky agrese.

Zhoršená kvalita paměti

Zhoršená kvalita paměti se u těchto žáků projevuje zejména v závislosti na stupni mentálního postižení. Veškerou nově probíranou látku, ale i již osvojené učivo, návyky a dovednosti je tedy nezbytné neustále v určitých intervalech opakovat a znovu zařazovat. Pokud toto nebude učiněno, není dítě schopno si po určitém čase některé informace nebo činnosti úspěšně vybavit. A to dokonce ani tehdy, jedná-li se o věci, o kterých se domníváme, že je dítě má již zafixováno.

Pochopení abstraktních pojmů a zobecňování

Potíže projevující se v těchto oblastech logicky vyplývají zejména z mentálního postižení a ve vzdělávání se ukazují jako velmi významné. Je více než zřejmé, že žák si hůře osvojuje pojmy či informace, u kterých si nedokáže představit jejich smysl nebo pochopit jejich význam. Ze stejných příčin také není schopen konkrétní pojmy či situace generalizovat do širšího spektra. Je proto nezbytné veškeré předkládané poznatky podporovat názorně, ať už se jedná o slovní doprovod či vizuální demonstraci.

Emocionální labilita

Jedním z typických znaků Downova syndromu je narušená emocionální stabilita. U dětí se objevuje časté střídání nálad, které nemá vždy zřejmý základ, nebo neadekvátní reakce na určité podněty. Dítě může bez zjevné příčiny propadat melancholickým stavům, které se na první pohled mohou zaměnit s negativismem či leností. V takových případech je velmi těžké žáka podnítit k jakékoliv aktivitě. Může také dojít k projevům jakési umanutosti či paličatosti, pakliže se nevhodným způsobem dítě snažíme přimět k určité neoblíbené činnosti. S tím také úzce souvisí značné narušení volných vlastností u osob s Downovým syndromem, na které musí být brán zřetel, zejména při volbě vhodné motivace.

Družnost, přátelskost

Zejména o přestávkách, ale také ve vyučovacích hodinách se může v negativním smyslu objevovat zvýšená potřeba přátelství, zejména fyzického kontaktu žáků s Downovým syndromem. O přestávkách se tato problematika může projevovat dvojím způsobem. Žáci s Downovým syndromem si tuto náklonnost projevují vzájemně, což bývá často až nevhodné a je třeba tyto situace eliminovat. Nebo se žák s Downovým syndromem snaží svou přízeň projevit jinému (často intaktnímu) žákovi, což se z jeho strany vždy nemusí setkat

s pochopením a může dojít k určitému konfliktu. Žáci s Downovým syndromem tedy potřebují neustálý dohled.

Přidružená postižení

V neposlední řadě veškeré činnosti významně narušují přidružená smyslová postižení, jako jsou vady zraku, sluchu, symptomatické poruchy řeči, ale také nejrůznější postižení tělesná. Osoby s Downovým syndromem často trpí například rozličnými srdečními či ortopedickými vadami. V praxi to potom znamená, že se musíme zaměřit nejenom na kompenzaci mentálního postižení, ale individuálně posoudit u konkrétního žáka také veškerá postižení přidružená (např. vhodně zvolit velikost textu, úprava pracovního místa, využití vhodných kompenzačních pomůcek atd.).

Metody práce

Jako každé dítě, tak i žáci s Downovým syndromem potřebují ve vzdělávání individuální přístup. Projevy Downova syndromu a vhodná podpůrná opatření, která je zapotřebí při práci s žáky třeba uplatňovat, se významně různí v závislosti na stupni mentálního postižení, volných vlastnostech jednotlivých žáků, rodinné výchově, ale i ochotě pedagoga a vychovatele přijmout tyto žáky a snažit se je nejenom vzdělávat, ale připravit je pro budoucí praktický život.

Pedagogická diagnostika

Pedagogická diagnostika je jedním z významných pomocníků ve vzdělávání. Pomáhá pedagogům zjistit a do praxe uvést vhodná konkrétní podpůrná opatření individuálně k potřebám každého jednotlivého žáka.

Rozhovor

Během rozhovoru můžeme žáka lépe a blíže poznat, zjistit jeho záliby, přání, ale také neoblíbené činnosti či obavy. Jsme tak schopni nalézt vhodnou motivaci, která by měla být nedílnou součástí veškerých aktivit a předejít tak spontánním projevům negativismu, tvrdohlavosti či dokonce konfliktům. Díky diagnostickému rozhovoru je také možné si ověřovat úroveň mentálního rozvoje dítěte a jeho vědomostí.

Pozorování

Pozorování žáka probíhá v podstatě neustále, po celou dobu jeho přítomnosti ve škole, a to jak ve vyučování, tak i mimo něj. Jsme tak schopni odhalit mnohé projevy, které jsou zásadní pro úspěšné vzdělávání, ale také pocity, které určité podněty a situace v dítěti vyvolávají. Na základě pozorování je potom možné vhodně zvolit další postupy a metody práce prospěšné pro konkrétní dítě. Zejména u žáků s Downovým syndromem, jejichž volní vlastnosti a emocionální stabilita bývají významně narušeny, se jedná o velmi přínosnou metodu.

Individuální vzdělávací plán

Bez ohledu na stupeň mentálního postižení či zařazení žáka do speciální třídy je u dětí s Downovým syndromem vypracování individuálního vzdělávacího plánu nezbytné. V případě tohoto postižení se, jak již název „syndrom“ napovídá, jedná o soubor mnoha různých příznaků a projevů, které však mohou být u každého jedince naprosto odlišné. Vhodně sestavený IVP tedy pomůže všem zúčastněným pedagogům, vychovatelům i rodičům postupovat při vzdělávání dítěte nejenom přiměřeně individualitě dítěte, ale především postupovat shodně. Nejednotnost v přístupu předávání informací či získávání nových návyků a dovedností totiž může v mnoha případech zapříčinit, že se dítě cítí zmateně. To může mít za následek jeho emocionální vykojení, odmítání určité činnosti a ztrátu motivace. V individuálním vzdělávacím plánu by tedy měly být uvedeny nejen osvědčené postupy práce, vhodné možnosti motivace, na kterou žák pozitivně reaguje, eventuality odměn a hodnocení výsledků jakékoliv aktivity, ale také výrazné charakterové vlastnosti a osobnostní rysy nebo typické projevy dítěte.

Spolupráce s dalšími vyučujícími

Vždy by měla probíhat v souladu s individuálním vzdělávacím plánem a měla by být přínosná pro žáka. Důležitá je zejména konzultace atypických reakcí, emocionálních stavů či neadekvátního chování. Žáci s Downovým syndromem neumí vždy slovně vyjádřit své pocity, obavy nebo neobvyklé tělesné stavy jako např. bolest či nevolnost. Jakýkoliv projev zvláštního, neobvyklého chování tedy může být příznakem, že je s dítětem něco v nepořádku.

Písenný a ústní projev

Ústní projev

Ústní projev a jeho úroveň bývá neodmyslitelně spojen s úrovní rozumových schopností jednotlivých žáků. Vzhledem k tomu, že u dětí postižených Downovým syndromem bývá více než z 90 % diagnostikováno také postižení mentální, je zřejmé, že se jistý handicap musí nutně manifestovat i v této rovině. Další příčinou obtíží při ústním projevu u těchto žáků je zvýšený výskyt symptomatických poruch řeči jako je dyslalie, rinolalie, balbuties (kóktavost) nebo echolálie. Je proto nezbytné prvotně v rámci speciálně pedagogické a logopedické péče dbát na náležitý rozvoj řeči, správnou výslovnost a korekci špatné výslovnosti. Při samotném slovním vyjádření je pak ve většině případů nutné žákům pomoci s formou sdělení, aby byli schopni ústně vyjádřit vše, co chtějí, a to například pomocí návodných a doplňujících otázek, slovním opisem daného jevu nebo možností výběru vhodného slova či slovního spojení. V opačném případě, i když žák odpověď zná nebo chce sám něco sdělit, nemusí dojít k výslednému celkovému porozumění. Vždy je potom ze strany pedagoga nanejvýš důležitá snaha o pochopení sdělované informace.

Písenný projev

Úroveň a použitelnost písemného projevu se odvíjí od míry psacích dovedností a jejich schopnosti využití v praxi. Při nácviku písma je důležité dbát na správný nácvik podoby jednotlivých písmen a výslovnost hlásek a také na dovednost jejich spojování do slabik a slov. Není vždy nezbytné snažit se o zvládnutí veškerých tvarů písmen, někdy je naopak mnohem vhodnější zaměřit se pouze na jeden, pro daného žáka nejvhodnější či nejjednodušší typ písma (např. pouze psací nebo lépe pouze tiskací písmo). Dítě je potom schopno si toto osvojit mnohem lépe. Pokud je žák schopen adekvátně využívat písmo ke komunikaci, je možné toto zařadit jako formu ověřování znalostí, v opačném případě by toto testování mělo probíhat výhradně ústní formou.

Hodnocení

Autonomní hodnocení

Sebehodnocení žáků může probíhat jednak ústní formou, kdy žák sám sdělí, co se mu povedlo, co udělal správně, pěkně či naopak, nebo kupříkladu formou možnosti výběru, kdy si zvolí z několika eventualit (slov, obrázků, „smajlíků“). V případě žáků s Downovým

syndromem je však toto sebehodnocení nutno brát s určitou dávkou rezerv, neboť u těchto dětí se významně projevuje určitý typ egocentrismu a zvýšeně pozitivního vnímání sebe sama.

Formativní hodnocení

Je průběžným hodnocením činností, vědomostí a výkonů žáka. Mělo by probíhat s ohledem na individuální možnosti, schopnosti a v neposlední řadě také emocionální a zdravotní rozpoložení dítěte. Může probíhat formou známkování, ústně, písemně, ale také s využitím motivačních či hodnotících razítek, samolepek nebo obrázků (vizuální hodnocení se u dětí s Downovým syndromem velmi dobře osvědčilo). V každém případě by však žáka vždy mělo zejména motivovat k další aktivitě a iniciativě. Například pokud žák s Downovým syndromem nebude vhodně veden a nepodaří se jej přimět k požadovanému výkonu, neměl by za to být trestán. Samozřejmě, že by v hodnocení mělo být zohledněno nesplnění úkolu, ale zároveň by žák měl být motivován k další práci.

Sumativní hodnocení

Sumativní neboli celkové hodnocení v tomto případě slouží spíše rodičům žáků, ať už se jedná o hodnocení slovní nebo hodnocení známkami.

Využití pomůcek

Využívání rozmanitých názorných, didaktických či kompenzačních pomůcek ve vzdělávání by mělo dnes být nezbytností. U žáků s Downovým syndromem, u nichž se projevují významné obtíže v chápání abstraktních pojmů, zobecňování, pozornosti i paměti, by tento předpoklad měl platit dvojnásob.

Názorné pomůcky

Při výuce matematiky (počtů) je vhodné využití kalkulátoru, číselné osy, počítadla, ale také např. víček od PET lahví, korálků, magnetických tabulek s obrázky, krokovacího pásu atd. V českém jazyce (čtení, psaní) se pro změnu upotřebí např. čtecí okénko k lepší orientaci ve slově, arch balicího papíru a křídly se silným průměrem na uvolnění končetin před nácvikem psaní, logopedický bzučák pro nácvik délky samohlásek nebo měkká a tvrdá kostka k nácviku měkkých a tvrdých souhlásek. V ostatních předmětech je pak naprosto nezbytné

využití vizuálních a auditivních pomůcek jako jsou obrázky, fotografie, nástěnné mapy, videa, modely, ale také reálné předměty nebo zvukové záznamy přírodních jevů, projevů zvířat, mluveného slova či hudební záznamy.

Didaktické pomůcky

Velmi pozitivní přínos pro vzdělávání žáků s Downovým syndromem mají také nejrůznější didaktické pomůcky a hry, které je možno využít ve všech předmětech výuky. Jsou to například různé skládačky, stavebnice, hlavolamy, též výukové počítačové programy nebo soupravy pro experimenty.

Kompenzační pomůcky

Kompenzační neboli také reedukační pomůcky pomáhají žákům s Downovým syndromem kompenzovat snížené motorické, percepční a kognitivní schopnosti. Jsou zaměřeny na rozvíjení všech postižených nebo narušených, případně oslabených, orgánů a funkcí v procesu vzdělávání. Při reedukaci vizuomotorické koordinace a grafomotoriky je využíváno trojhranného programu, modelovací hmoty, předepsaných nebo podtečkovaných písmen pro obtahování, grafomotorických listů a panelů. Pro rozvoj paměti je vhodné např. pexeso či Kimova hra.

Spolupráce rodičů se školou

Spolupráce rodičů se všemi pedagogy a vychovateli je nezbytnou podmínkou pro úspěšné vzdělávání dítěte. V případě dětí s Downovým syndromem by se ale nemělo jednat pouze o prosté kontrolování domácích úkolů a informování se o průběhu vzdělávání, rodiče by se na tomto měli aktivně podílet. Měli by svému dítěti jít příkladem, snažit se ho přivést k zodpovědnému a v nejvyšší možné míře samostatnému přístupu k přípravě na vyučování. Měli by pedagoga informovat o všech změnách v chování dítěte, sdělovat mu své poznatky, nápady i obavy, které se týkají edukačního procesu. Velmi důležité také je, aby se snažili svůj přístup k výchově a vzdělávání svého dítěte sladit s přístupem pedagoga. Rozdílné pohledy a přístupy totiž negativně působí nejenom na psychiku žáka, ale také na celkový výsledek vzdělávacího procesu.

Speciálně pedagogické centrum

SPC spolupracuje se školami poměrně soustavně a celostně. Mělo by pedagogovi poskytovat dostatek informací o daném žákovi, jeho potřebách a pomáhat mu ve stanovení vhodných podpůrných opatření a metod práce s ním.

Žák

Spolupráce pedagoga s žákem by měla probíhat k oboustranné spokojenosti. Pedagog by se měl snažit žákovi co nejvíce usnadnit a zpříjemnit vzdělávací proces, aby byl žák schopen osvojit si co největší množství vědomostí, dovedností a návyků. Na druhou stranu by žák měl pedagoga respektovat, komunikovat s ním a aktivně spolupracovat.

Doporučení na začlenění a vyrovnání handicapu

Začlenění žáků s Downovým syndromem do kolektivu intaktních dětí může být problematické zejména kvůli jejich někdy až nadměru přátelskému a familiárnímu chování. V rámci předcházení konfliktům je vhodné např.:

- v rámci dramatické nebo řečové výchovy nacvičovat možné sociální situace a postoje;
- objasňovat žákům neadekvátní reakce, rozvíjet dialogy a konverzace na různá témata;
- snažit se potlačovat sociálně nevhodné projevy a chování;
- zařazovat hry na rozvoj komunikace a řečových dovedností;
- pořádat aktivity společné pro žáky s různými druhy postižení a žáky intaktní;
- motivovat žáky s Downovým syndromem k aktivní a kvalitní spolupráci se spolužáky;
- rozvíjet sebekritické hodnocení;
- dbát na respektování individuality a postojů ostatních.

Výchovně vzdělávací proces žáků s Downovým syndromem by neměl být pouze o absorbování určitého množství informací, ale zejména o umění jejich využití v praktickém životě, o osvojení si sebeobslužných, hygienických, sociálních a pracovních návyků a rozvoji

veškerých kognitivních i manuálních dovedností. K tomu je vhodné využití různých prostředků:

- motivace (je nezbytná k navození veškeré aktivity);
- komunikace (vzájemné poskytování informací, zprostředkování pocitů);
- názornost (všechno učivo i činnosti by měly být opřeny o názor);
- učení se nápodobou, zejména v praktických činnostech;
- střídání činností (pro udržení pozornosti by všechny činnosti neměly trvat více než pár minut a měly by být v průběhu vyučovací hodiny často střídány);
- relaxace, učební bloky by měly být prokládány oddechovými chvilkami (možnost uvolnění, protažení, zaktivizování pro další práci).
