

Univerzita Pardubice
Fakulta zdravotnických studií

Vliv arteterapie na děti s Downovým syndromem

Ludmila Vávrová

Bakalářská práce

2011

Univerzita Pardubice
Fakulta zdravotnických studií
Akademický rok: 2010/2011

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Ludmila VÁVROVÁ**
Osobní číslo: **Z08039**
Studijní program: **B5341 Ošetrovatelství**
Studijní obor: **Všeobecná sestra**
Název tématu: **Vliv arteterapie na děti s Downovým syndromem**
Zadávající katedra: **Katedra ošetrovatelství**

Z á s a d y p r o v y p r a c o v á n í :

1. Sběr informací, studium odborné literatury na dané téma.
2. Stanovení podmínek, metod, cílů a výzkumných záměrů práce.
3. Prokonzultování výběru metod výzkumu s vedoucím práce.
4. Stanovení vhodné metodiky pro výzkum.
5. Vlastní výzkum.
6. Analýza a interpretace získaných dat.
7. Kritické zhodnocení a doporučení.

Rozsah grafických prací: dle doporučení vedoucího
Rozsah pracovní zprávy: 35 stran
Forma zpracování bakalářské práce: tištěná/elektronická

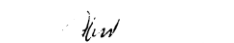
Seznam odborné literatury:

1. HORT, V. a kol. Dětská a adolescentní psychiatrie. 1. vyd. Praha : Portál, 2000. 496 s. ISBN 80-7178-472-9.
2. KANTOR, J.; LIPSKÝ, M.; WEBER, J. Základy muzikoterapie. 1. vyd. Praha : Grada Publishing, 2009. 296 s. ISBN 978-80-247-2846-9.
3. SELIKOWITZ, M. Downův syndrom. 1. vyd. Praha : Portál, 2005. 200 s. ISBN 80-7178-973-9.
4. ŠVARCOVÁ, I. Mentální retardace. 3. vyd. Praha : Portál, 2006. 200 s. ISBN 80-7367-060-7.
5. THOROVÁ, K. Poruchy autistického spektra. 1. vyd. Praha : Portál, 2006. 456 s. ISBN 80-7367-091-7.

Vedoucí bakalářské práce: **Mgr. Blanka Vávrová**
Fakulta zdravotnických studií
Konzultant bakalářské práce: **Mgr. Marie Holubová**
Katedra ošetřovatelství
Datum zadání bakalářské práce: **30. listopadu 2010**
Termín odevzdání bakalářské práce: **2. května 2011**


prof. MUDr. Arnošt Pellant, DrSc.
děkan

L.S.


Mgr. Eva Hlaváčková, Ph.D.
vedoucí katedry

V Pardubicích dne 15. února 2011

Čestné prohlášení

Prohlašuji:

Tuto práci jsem vypracovala samostatně. Veškeré literární prameny a informace, které jsem v práci využila, jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

Byla jsem seznámena s tím, že se na moji práci vztahují práva a povinnosti vyplývající ze zákona č. 121/2000 Sb., autorský zákon, zejména se skutečností, že Univerzita Pardubice má právo na uzavření licenční smlouvy o užití této práce jako školního díla podle § 60 odst. 1 autorského zákona, a s tím, že pokud dojde k užití této práce mnou nebo bude poskytnuta licence o užití jinému subjektu, je Univerzita Pardubice oprávněna ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložila, a to podle okolností až do jejich skutečné výše.

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v Univerzitní knihovně.

Vávrová Ludmila

V Hradci Králové dne

.....

Poděkování

Tímto bych chtěla velmi poděkovat vedoucímu mé bakalářské práce Mgr. Blance Vávrové za věnovaný čas, ochotu, pomoc a cenné rady, které mi poskytla při vypracování mé práce. Dále bych chtěla poděkovat Mgr. Marii Holubové za odborné konzultace, vedení a cenné připomínky k mé práci.

Velké díky patří i rodičům dětí, speciálním pedagogům za pomoc a podporu při provádění výzkumu.

Anotace

Bakalářská práce se zabývá arteterapií a jejím vlivem na děti s Downovým syndromem. Je zde rozdělena na dvě části.

V teoretické části je vymezen pojem arteterapie, kde dále rozebírám jednu z jejích technik – muzikoterapii. Další část teoretické práce se věnuje problematice osob s Downovým syndromem, kde uvádím vysvětlení pojmu, diagnostiku, charakteristiku těchto osob a způsob léčby.

V úvodu praktické části je popsán školní divadelní soubor Slunovrat, způsob přípravy a realizace představení. Z tohoto souboru jsem si vybrala tři respondenty s diagnózou Downův syndrom. U těchto respondentů jsem vypracovala kazuistiku a následně jsem porovnávala vliv arteterapie na jejich vývoj a chování. Předkládám informace z rozhovoru s matkou dítěte, speciálním pedagogem, psychologem a nezávislým divákem.

Klíčová slova

arteterapie, muzikoterapie, Downův syndrom, vliv na dítě

Annotation

The Bachelor thesis deals with art therapy and its influence on children with Down syndrome. It is divided into two parts.

In the theoretical part the term art therapy is defined. I also analyse one of its techniques – music therapy. The next part of the theoretical work addresses the issue of people with Down syndrome, where I show the term explanation, diagnostics, characterization of these people and the therapy.

In the introduction of the practical part there is described the school theatre ensemble “Slunovrat”, method of preparation and the theatre realization. From this ensemble I had chosen three respondents with Down syndrome diagnosis with whom I made casuistry and then I compared the influence of art therapy on their progress and behaviour. I present the interview with the child’s mother, special educationalist, psychologist and an independent viewer.

Key words

art therapy, music therapy, Down syndrome, influence on child

Obsah

Cíle.....	9
I. TEORETICKÁ ČÁST	10
1 Arteterapie	10
1.1 Zařazení a pojem muzikoterapie.....	10
1.2 Historie muzikoterapie.....	10
1.3 Charakteristika a definice muzikoterapie	11
1.4 Institucionální zázemí muzikoterapie	11
1.5 Využití muzikoterapie	12
1.6 Formy muzikoterapie.....	12
1.6.1 Individuální terapie	12
1.6.2 Skupinová terapie.....	13
1.6.3 Komunitní terapie.....	13
1.7 Tvořivá dramatika a pantomimické situace.....	13
2 Downův syndrom.....	15
2.1 Definice a pojmové vymezení	15
2.2 Epidemiologie.....	15
2.3 Etiologie Downova syndromu	16
2.4 Prenatální diagnostika.....	16
2.5 Charakteristika osob s Downovým syndromem	17
2.5.1 Typické znaky Downova syndromu.....	17
2.5.2 Mentální retardace.....	18
2.5.3 Zdravotní problémy vyskytující se u dětí s Downovým syndromem	19
2.6 Léčba a péče o děti s Downovým syndromem	22
II. PRAKTICKÁ ČÁST.....	23
3 Metodika	23
4 Vlastní výzkum	23
4.1 Charakteristika místa výzkumu	23
4.2 Popis souboru Slunovrat.....	24
4.3 Příprava realizace divadelního představení – Příběh vánoční (2010)	26
5 Kazuistika č. 1.....	27
5.1 Posouzení dítěte z pohledu matky (v kontextu s divadlem)	29
5.2 Posouzení dítěte z pohledu speciálního pedagoga (v kontextu s divadlem).....	30
6 Kazuistika č. 2.....	31
6.1 Posouzení dítěte z pohledu matky (v kontextu s divadlem)	33
6.2 Posouzení dítěte z pohledu speciálního pedagoga (v kontextu s divadlem).....	34
7 Kazuistika č. 3.....	35
7.1 Posouzení dítěte z pohledu matky (v kontextu s divadlem)	37
7.2 Posouzení dítěte z pohledu speciálního pedagoga (v kontextu s divadlem).....	38
7.3 Posouzení dětí z pohledu psychiatra (v kontextu s divadlem).....	39
7.4 Posouzení dětí z pohledu nezávislého diváka (v kontextu s divadlem).....	41
Diskuze	42
Závěr	44
Soupis bibliografických citací	45
Seznam příloh	47
Přílohy.....	48

Úvod

Ve své bakalářské práci jsem se zabývala arteterapií a jejím vlivem na děti s diagnózou Downův syndrom.

Hlavní myšlenka výzkumného šetření se zrodila díky mé matce, která je speciálním pedagogem a vede divadelní soubor Slunovrat, kterého se účastní děti s různým stupněm mentální retardace – mezi nimi jsou i děti s Downovým syndromem. Dále vlivem osobního emocionálního zážitku po zhlédnutí prvního představení, které na mě silně zapůsobilo. Měla jsem tedy možnost během několika let blíže se seznámit s problematikou mentálně handicapovaných dětí nejen ve škole během vyučování, při nácviku divadelního představení, ale také při pobytu na letních táborech. Tato práce, i když je psychicky náročná, je velmi obdivuhodná a jsem ráda, že ji mohu prezentovat ve své bakalářské práci. Jde o jiný druh umění, který je široké veřejnosti neznámý. V současnosti existuje několik souborů, ve kterých vystupují mentálně handicapované děti. Odehrávají představení v sálech před velkým publikem, ale pouze na reprodukovanou hudbu. Forma muzikoterapie, kterou zde prezentují, je jedinečná tím, že děti vystupují společně s umělci královéhradecké Filharmonie. Je to jedinečný zážitek, který nemá v České republice obdoby.

Zásady správné komunikace a jednání s mentálně handicapovanými lidmi bez obav a dalších předsudků je neustále velkým problémem naší společnosti. Způsob a výběr muzikoterapie má pozitivní vliv na začleňování dětí s mentálním handicapem do společnosti, což je velice důležité pro jejich další rozvoj.

Cíle

1. Seznámit s praktickým využitím arteterapie u dětí s Downovým syndromem.
2. Popsat divadelní soubor Slunovrat.
3. Zjistit, jak děti hudba ovlivňuje z pohledu matky, speciálního pedagoga a psychiatra.
4. Porovnat rozdíly ve vnímání muzikoterapie a dramaterapie u třech dětí s Downovým syndromem (porovnat zážitky, přístup a aktivitu dítěte během zkoušek a vystoupení).
5. Zjistit postoj nezávislého diváka na dramaterapii (na představení).

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 Arteterapie

Dle pedagogického slovníku je arteterapie vymezena jako léčení uměním. Muzikoterapie zaujímá své místo mezi několika technikami arteterapie. (Domkářová, 2006)

Předpony art-, arte- jsou odvozeny z latinského ars – umění. V České republice je někdy používán pojem *arteterapie* v širším významu místo označení expresivní terapie. *Arteterapií* v užším významu je potom chápán jeden z oborů expresivních terapií, který se zabývá terapeutickou aplikací výtvarných prostředků. (Kantor, 2009)

1.1 Zařazení a pojem muzikoterapie

Muzikoterapie je terapeutický přístup z oborů *expresivních terapií*. Pojem expresivní znamená, že tyto terapie pracují s výrazovými uměleckými prostředky, které se podle své povahy rozdělují na hudební, dramatické, literární, výtvarné nebo pohybové. Dle nich jsou pojmenováni jednotlivé art terapeutické obory – muzikoterapie, arteterapie, dramaterapie, psychodrama, biblioterapie a tanečně-pohybová terapie. (Kantor, 2009)

Pojem muzikoterapie je složen ze dvou slov pocházejících z řečtiny. Jedná se o slovo “músikos”, které znamená hudební a pojem “therapia”, které v překladu znamená léčení. (Domkářová, 2006)

Muzikoterapie v širším slova smyslu je součástí školního vzdělávání v řadě speciálních škol, kde se využívá hlavně v komunikační terapii. (Thorová, 2006)

1.2 Historie muzikoterapie

Hudba a rytmus jako léčebné prostředky jsou lidmi využívány už od nepaměti. V dřívějších dobách byla hudba chápána jako forma komunikace s nadpřirozenými silami, jako způsob, kterým se lidé pokoušeli zapůsobit na bohy a démony ve prospěch svého kmene nebo určitého jedince. Jednalo se také o způsob boje s úzkostí a s nemocemi.

Dnes obecné povědomí a úroveň muzikoterapie v naší republice i ve světě roste zároveň s tím, jak se rozšiřují její možnosti a oblasti využití v praxi. Někteří učitelé hudební výchovy využívají rovněž ve značné míře principů muzikoterapie, často i bezděčně. (Šimanovský, 2007)

Počátek české muzikoterapie je spojován se jménem Jitky Vodňanské, která absolvovala muzikoterapeutický výcvik u Christopha Schwabeho na přelomu 60. a 70. let. Od roku 1972 se nepřetržitě věnovala muzikoterapii v Protialkoholické léčebně v Praze u Apolináře, kde probíhalo léčení alkoholiků i toxikomanů a dále ve Středisku péče o mládež a rodinu. (Kantor, 2009)

1.3 Charakteristika a definice muzikoterapie

„Muzikoterapii lze definovat jako umění, vědecký obor nebo interpersonální proces“.
(Kantor, 2009, s. 22)

„Muzikoterapie je metodou léčebné psychoterapie. Jedná se o proces fyziologického, emocionálního a smyslového ovlivňování člověka hudebními prostředky. Tento interdisciplinární proces vznikl na základě vývoje a vzájemného ovlivnění medicíny, psychologie, psychoterapie a hudební vědy. Uplatnění nachází ve zdravotnictví, školství, sociální a výchovné oblasti“. (Krejčí, 2010)

Dle Světové federace muzikoterapie z roku 1996 je muzikoterapie definována jako použití hudby nebo hudebních elementů (zvuku, rytmu, melodie) kvalifikovaným muzikoterapeutem pro klienta nebo skupinu v procesu. Jeho úkolem je rozvinout a usnadnit komunikaci, vztahy, učení, pohyblivost, sebevyjádření, organizaci a jiné relevantní terapeutické záměry za účelem naplnění tělesných, emocionálních, mentálních, sociálních a kognitivních potřeb. Cílem muzikoterapie je rozvinout potenciál a obnovit funkce člověka tak, aby mohl dosáhnout lepší intrapersonální nebo interpersonální integrace a následně také zvýšit kvalitu života prostřednictvím prevence, rehabilitace a léčby. (Kantor, 2009)

Někteří terapeuti se shodují v názoru, že muzikoterapie podporuje emocionální komunikaci a dokáže být prostředníkem pro rozvoj sociální interakce. Mnoho dětí s poruchou autistického spektra má hudbu a některé zvuky velmi rádo. U těchto dětí se muzikoterapie jeví jako velmi efektivní podpůrná metoda rozvoje. (Thorová, 2006)

1.4 Institucionální zázemí muzikoterapie

Muzikoterapie se uplatňuje v řadě různých institucí a zařízení určených osobám se specifickými potřebami. U nás to jsou především speciální školy, stacionáře, ústavy sociální péče, školy ve zdravotnických zařízeních, volnočasová centra a různé neziskové organizace. V běžných školách v zahraničí je muzikoterapie pomocníkem v integraci handicapovaných žáků mezi intaktní vrstevníky. Samozřejmostí je ovšem privátní praxe.

Současným problémem v českých podmínkách je financování muzikoterapie, neboť k úhradě muzikoterapeutických služeb nemáme dostatek zdrojů jako v některých ekonomicky vyspělých zemích a česká legislativa profesi muzikoterapeuta doposud nezná. Proto je primárním vzděláním muzikoterapeutů, kteří pracují s mentálně handicapovanými lidmi, nejčastěji speciální pedagogika, učitelství, vychovatelství, psychologie nebo různé zdravotnické obory. (Kantor, 2009)

1.5 Využití muzikoterapie

V rámci terapie je možné muzikoterapii využívat u celé řady postižení (Downův syndrom, různé stupně mentální retardace, autismus, poruchy řeči, DMO) a k mnoha účelům. Podle Australské muzikoterapeutické asociace se ve speciálním školství muzikoterapie aplikuje proto, že zvyšuje možnost kognitivní, fyzické a smyslové stimulace, rozvíjí motorické dovednosti (posiluje svaly, zvyšuje rozsah pohybu, trénuje koordinaci pohybu), zlepšuje orientaci a pohyblivost (orientaci v prostoru, jistotu při pohybu, chůzi, směru pohybu, hrubé i jemné motorice), podporuje sociální schopnosti a interpersonální komunikaci.

Kathleen Coleman a Betsey King udávají, že muzikoterapie má pozitivní vliv na pět základních lidských schopností. Jedná se především o oblast kognitivní, fyzickou, sociální, emoční a oblast komunikačních dovedností. (Domkářová, 2006)

1.6 Formy muzikoterapie

Formy muzikoterapie se vztahují k uspořádání terapeutické situace z hlediska počtu klientů a systému, ve kterém muzikoterapie probíhá. (Kantor, 2009)

1.6.1 Individuální terapie

Podstatou individuální terapie je interakční vztah terapeut – klient. Obvykle se realizuje formou samostatných sezení s klientem, ale může k ní docházet i ve skupině, pokud se snížší interakce mezi jejími členy. Individuální terapie je však ekonomicky a personálně náročná. Může být také využita jako příprava pro zařazení do skupinové terapie u klientů, kteří potřebují získat určité sociální zkušenosti a dovednosti. Tento postup se může týkat především klientů s těžkým mentálním postižením nebo autismem. (Kantor, 2009)

1.6.2 Skupinová terapie

Uvedená forma terapie, která využívá skupinovou dynamiku, je definována jako „souhrn skupinového dění a skupinových interakcí“. Muzikoterapeut zde pracuje s otevřenou nebo uzavřenou skupinou, která může být malá (3 – 8) nebo velká (8 – 15).

Výhodou skupinové terapie je možnost zabývat se problémy více klientů zároveň. Muzikoterapie nabízí příležitost pro sociální učení – usnadňuje změnu postojů, modelů chování, vytváří příležitosti pro procvičování zralejšího chování a zjišťování účinnosti nových strategií. Skupina pomáhá více stimulovat jedince a postupně zvyšovat jeho výkon. (Kantor, 2009)

1.6.3 Komunitní terapie

Komunitní terapie nepracuje s uměle založenými skupinami klientů, ale s přirozeně existujícími skupinami a prostředím klientů. V rodinách, pracovištích, komunitách vrstevníků je plně využívána komunitní terapie. Horní hranice počtu členů muzikoterapie nemusí být limitována.

V České republice je nejznámějším typem komunitní terapie bezesporu muzikoterapie rodinná. Práce terapeuta je zaměřena na vztahy, interakci a vývoj v přirozené rodinné skupině klienta, jejíž narušenost se pokládá za hlavní zdroj jeho individuálních či vztahových poruch a problémů. Rodinná muzikoterapie vychází z názoru, že pokud se má změnit klient, musí se změnit také okolí, ve kterém žije. (Kantor, 2009)

1.7 Tvořivá dramatika a pantomimické situace

V rámci tvořivé dramatiky si klienti lépe uvědomují vlastní dispozice. Mají příležitost si plně a jasněji uvědomit své tělo, smysly a představy. Drama se stává přirozeným nástrojem k nalezení a projevení ztracených a ukryvaných částí vlastního já a k posílení jejich sebedůvěry a individuality.

Během dramatizace klient poznává svět kolem sebe a stejně tak i vlastní já. Aby byl schopen pochopit okolní svět a porozumět myšlenkám, emocím, činům a gestům, zapojuje všechny své dostupné zdroje informací: zrak, sluch, čich, chuť, hmat, výraz obličeje, tělesný postoj, fantazii, představivost a intelekt. (Oaklander, 2003)

Pantomima je forma pohybového divadla, kde se vše předvádí jen pohybem - především gesty, pohybem celého těla a mimikou. Doprovázena bývá hlavně hudbou či zvuky,

výjimečně i slovem. Pantomima slouží k napodobivému „převyprávění“ verbálního příběhu pomocí gest. (Richter, 2008)

Pantomimické vyjádření základních sensorických dojmů – práce s tělesným pohybem a výrazem tváře beze slov – výrazně prohlubuje smyslové uvědomění klienta. (Oaklander, 2003)

2 Downův syndrom

U dětí s Downovým syndromem je nalezeno více odlišností než podobností. Liší se především co do vzhledu, povahy i schopností a každý jednatel je jedinečnou osobností.

Všechny mají do jisté míry mentální retardaci; u některých se může vyskytovat postižení lehké, u druhých citelnější. (Selikowitz, 2005)

2.1 Definice a pojmové vymezení

„Downův syndrom je vrozená choroba, při níž je v genetické výbavě o jeden 21. chromozom více (trizomie 21) v důsledku non-disjunkce chromozomů při meióze. Vzácně jde o translokaci 21. chromozomu na jiný chromozom či o mozaicismus“. (Vokurka, 2005, s. 205)

Nejedná se o nemoc v klasickém slova smyslu, je to vrozená chromozomální vada s důsledky na celý život jedince. Provází ho celá řada typických příznaků, vyšší náchylnost k nemocem a vždy je přítomna mentální retardace různého stupně. (Strusková, 2000)

V roce 1866 bylo onemocnění poprvé popsáno anglickým pediatrem Johnem Downem. Termín Downův syndrom nebo také trizomie se nyní používá místo dříve užívaného označení „mongolismus“, které vzniklo na podkladě určitých fyziognomických zvláštností lidí s Downovým syndromem a jež je zavádějící. (Švarcová, 2006)

2.2 Epidemiologie

Je zřejmé, že lidé s Downovým syndromem tu byli vždy. První zaznamenaná podoba osoby s charakteristickými znaky této diagnózy byla nalezena na oltáři v Cáchách v Německu roku 1505. (Selikowitz, 2005)

Podle nových údajů se na celém světě rodí každoročně přibližně 100 000 novorozenců s diagnózou DS – na každých 700 živě narozených dětí připadá jedno dítě s Downovým syndromem. U nás se v posledních letech rodilo ročně přibližně 70 dětí s DS, což představuje 1 dítě s DS na 1500 živě narozených dětí. Avšak přes značné úspěchy prenatalní diagnostiky, zejména vývojem nových screeningových metod, je v rámci těhotenství odhalena pouze necelá polovina případů této chromozomální aberace. (Strusková, 2000)

2.3 Etiologie Downova syndromu

V roce 1959 bylo zjištěno, že příčinou vzniku Downova syndromu je nepárový chromozom č. 21. Od té doby se pátrá po tom, co je příčinou toho, že se tento nepárový chromozom vytvoří. To se však stále nedaří objasnit. V průběhu bádání vznikaly hypotézy, že příčinou trizomie 21. chromozomu mohou být různé vlivy životního prostředí, alkoholismus, TBC, syfilis nebo návrat k primitivnímu lidskému druhu. Všechna tato tvrzení se nakonec ukázala jako nesprávná a neobhajitelná. (Švarcová, 2006)

Downův syndrom se vyskytuje rovnoměrně u obou pohlaví, u všech lidských ras, sociálně ekonomických tříd, etnických skupin a národností. Určitá souvislost byla nalezena mezi četností výskytu DS a věkem rodičů – matky po 35. roku a otcové starší 50 let jsou narozením dítěte s DS více ohroženi než rodiče mladšího věku. (Strusková, 2000)

Navzdory zvýšenému individuálnímu riziku se pouze jedna třetina všech dětí s Downovým syndromem narodí ženám starších 35 let. Bylo by tedy zavádějící domnívat se, že děti s DS se rodí hlavně starším ženám. (Selikowitz, 2005)

2.4 Prenatální diagnostika

Prenatální diagnostika vrozených vývojových vad a na ni navazující následná prenatální péče je zaměřena na nitroděložní vyhledávání VVV u vyvíjejícího se plodu. Její možnosti jsou však dosud velmi omezené. (Machová, 2003)

V současnosti stále neexistuje žádná spolehlivá metoda, která by zabránila výskytu tohoto postižení. Různé druhy screeningových testů u těhotných žen ukážou, zda existuje zvýšená pravděpodobnost narození dítěte s Downovým syndromem. V pozitivním případě se těhotná žena může rozhodnout, zda si přeje narození postiženého dítěte nebo chce těhotenství předčasně ukončit – zpravidla do 24. týdne těhotenství. (Švarcová, 2006)

V rámci prenatální diagnostiky jsou užívány jednotlivé neinvazivní i invazivní metody, které se liší mírou rizika pro plod a spolehlivostí výsledku. Zatím prakticky neexistuje jedna univerzálně použitelná metoda prenatální diagnostiky, ale jednotlivé postupy se navzájem vhodně doplňují. (Čech, 2006)

K neinvazivním metodám je řazeno kvantitativní biochemické vyšetření z krve matky a ultrazvukové vyšetření. Mezi invazivní vyšetřovací metody patří amniocentéza, choriová biopsie a kordocentéza.

Invazivní techniky prenatální diagnostiky představují značný pokrok při objasňování příčin onemocnění plodu. Jelikož však každá invazivní metoda je spojena s malým rizikem pro plod, hledají se stále cesty jak obdobnou informaci získat neinvazivně z krve matky. (Hájek, 2004)

2.5 Charakteristika osob s Downovým syndromem

Podobně jako u všech ostatních dětí jsou fyzické rysy jedinců s Downovým syndromem ovlivněny jejich genetickou výbavou od rodičů. Avšak ztrojením 21. chromozomu mají děti s DS některé znaky, které je odlišují od jejich rodičů, sourozenců i od ostatních lidí. Fyzické rysy jedince jsou důležité pro lékařskou diagnostiku, nikoli k neetickému odlišování lidí s Downovým syndromem od ostatní populace. (Švarcová, 2006)

2.5.1 Typické znaky Downova syndromu

U lidí s Downovým syndromem bylo popsáno více než 120 charakteristických znaků. Mnoho dětí jich však nemá více než šest nebo sedm. S výjimkou jistého stupně mentálního postižení neexistuje ani jeden příznak, který by se objevoval u všech postižených. (Selikowitz, 2005)

Hlava dítěte s Downovým syndromem je v porovnání s ostatními dětmi menší, její zadní část je zpravidla plošší, což způsobuje její kulatý vzhled. (Švarcová, 2006)

Oči jsou mírně zešíklé a navíc se u nich vyskytuje malá kožní řasa, která probíhá vertikálně mezi vnitřním koutkem oka a kořenem nosu. Bývá označována jako epikantická řasa nebo epikantus, která je často patrná i u zdravých novorozenců. Zmínka o ní je důležitá proto, že pokud je epikantická řasa příliš velká, může vyvolat mylný dojem šilhání. Oči mohou mít na okraji duhovky bílé nebo lehce nažloutlé tečky - Brushfieldovy skvrny. Stejně jako epikantická řasa ani tyto skvrny nebrání jedinci ve vidění. (Selikowitz, 2005)

Ústa dětí s DS jsou poměrně malá. Jazyk je pro dutinu ústní relativně velký a při svalové hypotonii, která postihuje žvýkací svaly a svalstvo úst, se tak snadno dostává z pootevřených úst ven. Patro v ústech je zpravidla nižší a čelisti jsou malé, což může vést ke špatnému postavení některých zubů. Růst zubů bývá většinou opožděn, ale jejich kazivost je relativně nízká. (Švarcová, 2006)

Na zadní straně **krku** mohou mít volnou kůži, která se obvykle růstem vyhladí. U starších dětí je typický krátký, široký krk. (Selikowitz, 2005)

Končetiny jedinců s Downovým syndromem mají normální tvar, ruce a chodidla bývají malé a silné. U poloviny dětí s DS je pozorována pouze jedna rýha přes dlaně. Otisky prstů jsou

oproti zdravým dětem také odlišné a v minulosti se jich užívalo jako jedné z metod zjišťování Downova syndromu. Mnoho dětí má v důsledku nedostatečné pevnosti šlach ploché nohy. Vzhledem k celkové ochablosti vazů mají volné klouby, což jim zpravidla nezpůsobuje větší problémy. Většina dětí s DS má slabý svalový tonus, menší svalovou sílu a omezenou koordinaci, což se často zlepšuje v průběhu jejich vývoje. (Švarcová, 2006)

Děti s Downovým syndromem obvykle váží při narození méně, než je průměr a jsou i o něco menší. V dětství rostou rovnoměrně, ale pomaleji než jejich vrstevníci. V dospělosti lidé s DS dorůstají menších výšek, než by se podle rodiny dalo předpokládat. Bývá to někde na dolní hranici průměru, což je 132 - 155 cm u žen a 145 - 168 cm u mužů. (Selikowitz, 2005)

Pohybové schopnosti jedinců s DS jsou velmi omezené. Poměrně dobře je u nich vyvinuta hrubá motorika, ale jemná motorika je vyvinuta špatně, což se projevuje především neobratností při práci rukou. Řeč je postižena vždy. Vyvíjí se opožděně, kdy jedinec dospěje jen ke stupni označování a pojmenování konkrétních jevů. U některých lidí s DS se vyznačuje výrazovou chudostí, patlavostí a huhňavostí. (Machová, 2003)

Vývoj mentálních a motorických schopností dítěte bývá opožděn v raném věku průměrně o tři měsíce, kdy mentální schopnosti odpovídají nejčastěji pásmům lehké a středně těžké mentální retardace. Děti s Downovým syndromem bývají velmi společenské, sociabilní a mají dobrou schopnost nápodoby. (Thorová, 2006)

2.5.2 Mentální retardace

Mentální retardace je označení stavu, při kterém nedošlo k úplnému a přiměřenému rozvoji mentálních schopností jedince. Myšlení, řečové, pohybové a sociální dovednosti, jejichž úroveň je možné stanovit standardizovanými psychometrickými testy, jsou oproti průměru výrazně sníženy. Lidé s mentální retardací mívají také potíže s adaptací a flexibilitou myšlení. (Thorová, 2006)

Při zdůrazňování IQ jako hlavního kritéria, bývají za mentálně retardované považováni jedinci, jejichž rozsah inteligence je nižší než pásmo hraniční = IQ 70 - 80. (Muller, 2002)

Není to pouze otázka snížení IQ, ale jedná se o komplex narušení adaptivního chování. (Hort, 2000)

Za mentálně retardované se považují takoví jedinci, u kterých dochází k zaostávání vývoje rozumových schopností, k poruchám v adaptačním chování a k odlišnému vývoji některých

psychických vlastností. Míra a hloubka postižení jednotlivých funkcí je u těchto jedinců individuálně odlišná. (Švarcová, 2006)

U mentální retardace se vyskytuje omezení dvou nebo více využitelných oblastí adaptivních dovedností: komunikace, život doma, sebeobsluha, rozhodování o sobě, sociální dovednosti, užitečnost v komunitě, funkční vzdělavatelnost, zdraví a bezpečí, volný čas a práce. Mentální retardace se většinou projeví do 3 let věku. (Emerson, 2008)

Pro klasifikaci mentální retardace jsou používána nejrůznější kritéria. Jedná se zde především o kritéria etiologická, vývojová, symptomatologická a podle stupně postižení. Dle této klasifikace se mentální retardace dělí do šesti kategorií: Lehká mentální retardace (IQ 50 - 69), Středně těžká mentální retardace (IQ 35 - 49), Těžká mentální retardace (IQ 20 - 34), Hluboká mentální retardace (IQ < 19), Jiná mentální retardace a Nespecifická mentální retardace. (Muller, 2002)

Mentální retardace je jedna z nejčastěji diagnostikovaných poruch v populaci (2 – 3 %). Proto také jedinci s mentálním postižením tvoří nejpočetnější klientelu dramaterapeutických aktivit.

Pro dramaterapii je velice důležitý stupeň mentálního postižení jedince a úroveň jeho komunikačních a adaptačních schopností. Obecně se uvádí, že jedincům v horním pásmu lehké mentální retardace a v hraničním pásmu normy je přístupná většina dramatických prostředků včetně improvizací a hry v rolích.

Výzkumy i praxe dokazují, že i u osob nacházejících se na horní hranici středně těžké mentální retardace lze ještě hovořit o kreativitě a schopnosti využití základního dramatického principu „jako by“, avšak při vstupu do rolí se u těchto jedinců pohybujeme na úrovni simulace. (Valenta, 2003)

2.5.3 Zdravotní problémy vyskytující se u dětí s Downovým syndromem

Velká část dětí s Downovým syndromem se těší dobrému zdraví. Pokud přece jen onemocní, trpí většinou normálními dětskými chorobami, které se syndromem nemají vůbec žádnou souvislost. Přesto existují určité nemoci, které se u dětí s Downovým syndromem vyskytují častěji. Choroby, jimiž děti s DS trpí více, bývají mírné a dobře se léčí. Bývá to například zácpa, suchá pokožka nebo infekce horních cest dýchacích. Závažnější onemocnění jsou mnohem méně časté a vyskytují se pouze u jednoho ze 100 dětí s DS. (Selikowitz, 2005)

Infekce horních cest dýchacích

Zdravé děti jsou také 6 – 7* za rok nemocné. U dětí s Downovým syndromem je díky užším cestám častější rýma, trvale ucpaný nos a možnost tvorby polypů. S vyšším věkem se problémy snižují. (Všetička, 2004)

Zrak a vidění

Většina dětí s DS má problémy se zrakem. Zhruba 50 % jedinců bývá krátkozrakých, dalších 20 % dalekozrakých a poměrně značný počet z nich šilhá. Proto by tyto děti měly být častěji vyšetřovány očním lékařem, neboť zrakové postižení jim může ztížit proces učení a omezit jejich další celkový vývoj. (Švarcová, 2006)

Často bývá přítomen i nystagmus (trhavé pohyby očí), který nevyžaduje speciální léčbu a někdy pomohou i brýle. Závažnější vadu ovšem představuje katarakta (šedý zákal), která je potřeba operovat v případě silného nálezu. Podobně závažný je keratokonus (ztenčení rohovky), u kterého je také nutné vyhledat odbornou léčbu. (Všetička, 2004)

Záněty středního ucha

Jde o závažnou nemoc, protože je častou a přitom léčitelnou příčinou ztráty sluchu u dětí trpících Downovým syndromem. Ucpání postihuje především střední ucho, kde je uložen úzký kanálek – Eustachova trubice. Zánětem středního ucha častěji trpí děti s DS, protože mají úzké Eustachovy trubice. Během růstu dětí se sice trubice rozšiřují, zůstanou však napořád relativně úzké. (Selikowitz, 2005)

Svaly, kosti a klouby

Velká hybnost kloubů a nízký svalový tonus dětí s DS má za následek, že se některé části těla nacházejí v abnormálním postavení. (Selikowitz, 2005)

Vlivem celkové hypotonie spávají malé děti často na bříšku s nožkami dovnitř – je důležité polohu měnit. Později děti s DS sedávají na dolních končetinách (W – sezení) – rovněž je dobré sed změnit (nohy před sebou nebo na zkřížených nohou). Dříve byl kladen velký důraz na sledování plochých nohou, nyní se tento znak posuzuje mírně a nepředstavuje závažný problém. (Všetička, 2004)

Krk

Atlantoaxiální instabilita může způsobit dislokaci (subluxaci) krčních obratlů, která nastane tehdy, pokud se atlas přesune přes axis. Může tak dojít ke stlačení míchy kostním výčnělkem axisu (uskřípnutí) a následně k jejímu poškození. Důsledkem je ochrnutí končetin a zasažení dalších tělesných funkcí: dýchání nebo ovládání močového měchýře. K dislokaci dochází postupně. Může to trvat měsíce nebo celé roky, ale může k ní dojít i náhle. Naštěstí k tomu dochází jen výjimečně. (Selikowitz, 2005)

Zuby

Dětem s DS rostou zuby později. Mají i větší sklon k zánětům dásní. Proto je dobré se vyhýbat nadbytku cukru a začít čistit zuby již po jejich prořezání. (Všetička, 2004)

Pokožka

Velká část dětí s Downovým syndromem trpí suchou pokožkou, která se neustále olupuje, praská nebo svědí. (Selikowitz, 2005)

Štítná žláza

U jedinců s DS se častěji vyskytuje vrozená i získaná snížená funkce štítné žlázy. Dnes se provádí vyšetření každého novorozence z důvodu časného zachytu vrozené hypothyreozy. Proto by v současnosti neměla tato nemoc uniknout (neléčená vede ke kretenismu). Problém je však v dalším věku, protože získané snížení funkce štítné žlázy je dlouho nepozorované a může výrazně zhoršovat vývoj dítěte. Je doporučováno odebrat kontrolní krevní test v jednom roce a dále pak každý rok. (Všetička, 2004)

Leukemie

Leukemie se u dětí s DS vyskytuje sice častěji než u zdravých dětí, postihuje však pouze jedno ze 100 dětí. Projevem je nejčastěji nápadná bledost kůže, krvácivost nebo bolest kostí. Krevní testy následně odhalí zvýšené množství bílých krvinek. (Selikowitz, 2005)

Zažívací trakt

U dětí s Downovým syndromem je přítomen uzávěr dvanáctníku v 10 – 15%. Častá je rovněž Hirschsprungova choroba, kdy v části tlustého střeva chybí nervové pleteně. Stolice normálně neodchází a ve střevě se postupně hromadí. Častá je i zácpa. Vždy je proto nutné vyšetřit štítnou žlázu, jelikož zácpa může být jedním z příznaků její snížené funkce. (Všetička, 2004)

Srdce

Asi jedna třetina dětí s Downovým syndromem má vrozenou srdeční vadou. Nejběžnější srdeční poruchou je defekt atrioventrikulární přepážky, který se vyskytuje u jednoho ze šesti dětí s Downovým syndromem. (Selikowitz, 2005)

Při komplexní péči jak ze zdravotního, tak sociálního hlediska se zdravotní stav většiny postižených podaří zlepšit včetně jejich integrace. Pacienti s Downovým syndromem umírají většinou dříve (nejčastěji ve středním věku), kdy jsou přítomny známky demence připomínající Alzheimerovu nemoc. (Vokurka, 2005)

2.6 Léčba a péče o děti s Downovým syndromem

Pro Downův syndrom neexistuje žádná léčebná metoda, kromě dostatečné edukace a laskavé výchovy v rodině. Pravidelné zdravotní kontroly by měly i nadále pokračovat – sluch a zrak co dva roky, testy štítné žlázy a zubař každý rok. (Všetička, 2004)

Stejně jako zdravým dětem, tak i dětem s DS prospívá zdravý životní styl, ke kterému patří život v láskyplném domácím prostředí, dostatek pohybu na čerstvém vzduchu a vyvážená strava. Jedině s Downovým syndromem není potřeba chránit přespříliš. I pro ně je ohromným přínosem, mohou – li vést aktivní život plný zkušeností. (Selikowitz, 2005)

Také je nutné dbát o jejich zevnějšek, včetně oblečení, účesu a hygieny, což podpoří jejich přijetí a integraci ve společnosti. Lidé s DS by měli být akceptováni tací, jací jsou. Musí zaujmout společenské postavení, ve kterém jim budou umožněna jejich občanská práva a privilegia (Příloha A) a kde si zachovají svou lidskou důstojnost. (Pueschel, 1997)

Včasná všestranná péče o děti s DS je velmi důležitá především proto, že podle nejnovějších poznatků se nervový systém novorozenců s DS jen velice málo liší od nervového systému normálních dětí, pokud jejich stav nekomplikuje přidružený zdravotní problém (zejména těžká vrozená srdeční porucha). Pokud začnou rodiče s dítětem pracovat již brzy po narození, využijí tak jeho vrozený potenciál a dosáhnou s ním mnohem více. Předpokladem je především láskyplná rodinná péče, kterou sebelepší ústavní péče nemůže nikdy nahradit. (Strusková, 2000)

II. PRAKTICKÁ ČÁST

3 Metodika

Prováděla jsem kvalitativní výzkum zaměřený na děti s diagnózou Downův syndrom. Toto onemocnění jsem si vybrala z důvodu, že počet dětí s DS byl ve sledovaném souboru nejpočetnější. Pro svoji práci jsem si vybrala 3 klienty, kteří si byli věkově nejbližší a zájmového kroužku se účastní delší dobu. Výzkumné šetření jsem prováděla ve Speciální škole v Hradci Králové od září do prosince 2010. Informace jsem získala na základě pozorování během školní výuky v rámci své odborné praxe a dále při zkouškách na divadelní představení. Následně rozhovorem s matkou dítěte, pedagogem, psychologem a nezávislým divákem představení. Rodiče dětí dali písemný souhlas s uveřejněním osobních údajů dětí, jejich fotografií a přiložením záznamu z divadelního představení v této práci.

4 Vlastní výzkum

4.1 Charakteristika místa výzkumu

Výzkumné šetření zaměřené na arteterapii u dětí s Downovým syndromem bylo realizováno ve Speciální škole v Hradci Králové. Na této škole mají děti možnost navštěvovat velké množství zájmových kroužků – plavání, míčové hry, košíková, stolní tenis, cyklistika, angličtina, pálkové hry, kroužek hudebně relaxační, zdravotnický, sportovní, dopravní, ekologický, umělecký a rukodělný. Jedním z nich je i dramaterapie, ve kterém děti navštěvují školní divadelní soubor Slunovrat.

Školní divadelní soubor Slunovrat – umělecký soubor, který vznikl v roce 2005. První vystoupení se odehrávala pouze v tělocvičně školy a od té doby jsou také jeho vystoupení koncipována jako pantomimická pásma s výraznými pohybovými prvky. Od roku 2007 se činnost souboru výrazně zintenzivnila za velkého přispění Sdružení rodičů speciálních škol, uskutečnila se dokonce tři velká představení v hradecké Filharmonii – v roce 2008 ve spolupráci s cimbálovou muzikou Hradišťan a v roce 2009, 2010 s orchestrem Filharmonie. Všechna tato vystoupení byla reprízována v divadle Jesličky Hradec Králové (Příloha B).

Dětský divadelní soubor Slunovrat funguje ve škole pod vedením paní učitelky Mgr. Blanky Vávrové, která je i jeho zakladatelkou. Zájmového kroužku se účastní děti s mentálním, fyzickým nebo sociálním handicapem a divadlo pro ně tvoří příležitost k zábavě, potěšení a

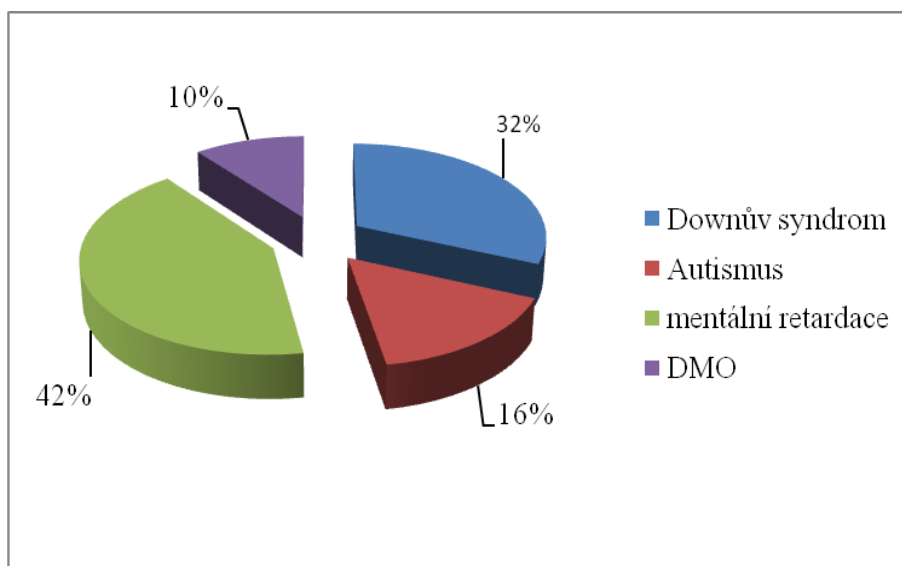
podněcuje je k překonávání obav a nedůvěry ve vlastní schopnosti a podporuje jejich další rozvoj.

4.2 Popis souboru Slunovrat

V současné době se školní divadelní soubor Slunovrat skládá z 19 – ti dětí, ve kterém je 7 chlapců a 12 dívek (Tab. 2, Obr. 2). Nejčastější diagnózy objevující se v tomto souboru jsou Downův syndrom, autismus a DMO (Tab. 1, Obr. 1). U všech dětí je přítomen různý stupeň mentální retardace a nejrůznější tělesné postižení: oční a sluchové vady, hypotonie (Příloha C). Průměrný věk všech dětí v divadelním souboru je 17, 6. Vysoké číslo, které zde uvádím je z toho důvodu, že nejstaršímu členovi je 48 let. Není již žákem Speciální školy v Hradci Králové a do divadla pouze dochází.

Tab. 1 Druhy diagnóz dětí v souboru

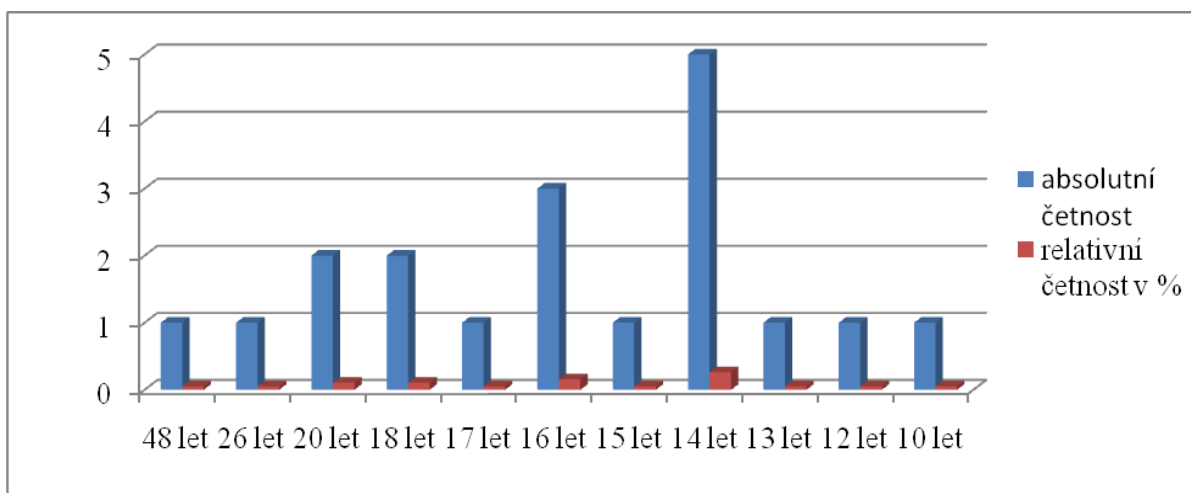
	absolutní četnost	relativní četnost v %
Downův syndrom	6	32%
autismus	3	16%
mentální retardace	8	42%
DMO	2	10%
celkem	19	100%



Obr. 1 Graf druhů diagnóz dětí v souboru

Tab. 2 Věkové rozdělení dětí v souboru Slunovrat

	absolutní četnost	relativní četnost v %
48 let	1	5%
26 let	1	5%
20 let	2	11%
18 let	2	11%
17 let	1	5%
16 let	3	16%
15 let	1	5%
14 let	5	26%
13 let	1	5%
12 let	1	5%
10 let	1	5%
celkem	19	100%



Obr. 2 Graf věkového rozdělení dětí v souboru Slunovrat

4.3 Příprava realizace divadelního představení – Příběh vánoční (2010)

Fungování a hlavně realizace divadelního představení by nebyla možná bez spolupráce se sponzory a získání grantů za velké účasti Občanského sdružení rodičů. Dále je zde velice důležitá spolupráce s profesionálními výtvarníky, kostyméry a vedením královéhradecké Filharmonie.

Zkoušky souboru Slunovrat (Příloha D) probíhaly v rozmezí od ledna 2010 do prosince 2010 (kromě července a srpna), kdy se nacvičovalo dvě hodiny v týdnu. Poslední 3 týdny před vystoupením ve Filharmonii se navýšil počet zkoušek a děti zde měly možnost zkoušky i v samotné Filharmonii na reprodukovanou hudbu. Dlouhá délka nacvičování byla z důvodu náročnosti a obtížnosti zapamatování děje. Vystoupení bylo připraveno na 10 skladeb a během prvního měsíce se podařilo nacvičit pouze 2 skladby. Další měsíc se přidávaly další dvě skladby, poté se v dalších měsících celé nacvičené vystoupení opakovalo. Proto délka zkoušek na finální vystoupení trvala necelý rok.

V taneční choreografii ztvárňovaly děti vánoční příběh na skladby Jana Jakuba Ryby – Česká mše vánoční. Děti se na scénách objevovaly v sólových i skupinových vystoupeních. Postavy, které handicapovaní herci představovali, byly srozumitelné a dobře čitelné (Josef, Marie, pastýři, andělé). Velkou pomocí při zkouškách a generálce byly čtyři asistentky, které řadily děti za jevištěm a vysílaly jednotlivé děti na scénu v přesně určeném pořadí. Autorka projektu v průběhu celého představení byla s dětmi společně na scéně – nejen z důvodu bezpečnosti dětí, ale i z důvodu jemných zvukových znamení rolničkami pro střídání pohybů, polohy dětí.

5 Kazuistika č. 1

Míla F. (Příloha E, F, G) se narodil v září roku 1992 s diagnózou Downův syndrom. V polovině těhotenství matky měli lékaři podezření na VVV dítěte, kterou upřesnili po porodu. Měl předčasný porod (2 – 3 týdny) a narodil se lehce přidušený. Žije v úplné rodině v panelovém bytě, kde má svůj pokoj. Oba rodiče jsou zdraví. Míla má jednu mladší 15 – ti letou sestru, která je též zdravá. Matka (38 let) pracuje jako asistentka ve Speciální škole v Hradci Králové. Otec (41 let) pracuje jako elektrotechnik.

Anamnéza

- Rodinná anamnéza – v rodině nebyl dříve diagnostikován DS nebo jiné další postižení
- Osobní anamnéza – ve třech letech byl léčen pro laryngitidu, měl časté záněty středního ucha (plastika zvukovodu), odstranění žlučníku, operace pupeční kýly
- Farmakologická anamnéza – trvale se léčí se štítnou žlázou
- Alergická anamnéza – netrpí žádnou alergií
- Sociální anamnéza – bydlí s rodiči a mladší sestrou v panelovém bytě
- Pracovní anamnéza – studuje na Speciální škole v Hradci Králové

Hlavní diagnóza

Downův syndrom (Středně těžká mentální retardace)

Vedlejší diagnózy

Hypothyreóza

Medikace

Lethrox (hormon štítné žlázy)

Základní screeningové vyšetření

- Celkový vzhled, úprava – upravený, normostenik
- Výška – 160 cm, váha – 50 kg, BMI – 19,5 (norma)
- Stav vědomí, orientace – při vědomí, orientován

- Puls – 72', pravidelný
- Dech – 18', eupnoe, bez stridoru
- Stisk ruky, schopnost uchopit předmět rukou – pevný, úchop bez problémů
- Zornice – izokorické
- Nos – bez sekrece
- Dutina ústní, chrup – dásně bez zarudnutí, jazyk bez povlaku
- Zrak – zhoršený (oko pravé i levé - brýle)
- Sluch – zhoršení sluchu (P ucho o 60 dc, L ucho o 40 dc), nosí naslouchátka
- Stav kůže – suché krusty ve vlasech, kožní turgor v normě

Informace získané objektivním pozorováním

- Orientace – orientován časem, místem, osobou
- Pozornost – nestálá, nedokáže se dlouho soustředit
- Oční kontakt – udržuje
- Chápe myšlenky a otázky – ano
- Řeč – není plynulá, zhoršená artikulace, slovní zásoba malá

Testy a škály

Úroveň soběstačnosti dle Gordonové – najíst se - 1

- umýt se - 0
- vykoupat se - 1
- obléci se - 2
- pohybovat se – 0

5.1 Posouzení dítěte z pohledu matky (v kontextu s divadlem)

Soňa F.

„Míla chodí do divadla už čtvrtý rok – od jeho počátku. Má zde plno kamarádů, které zná a díky nim tam chodí i rád. Všichni děti z divadla navštěvují stejnou školu a pár z nich chodí s Mílou do třídy.

Myslím si, že divadlo a hlavně hudba má největší vliv na jeho paměť. Míla si pamatuje pohyby, které předváděl na konkrétní hudbu před několika lety. Pamatuje si svoji roli, kterou hrál. Když uslyší píseň, na kterou kdysi vystupoval, tak hned začne předvádět pohyby a ví, z kterého to bylo vystoupení.

Když se blíží další vystoupení, Míla se všem chlubí, že bude Filharmonie a ví, kdo všechno se přijde na něj podívat a pořád jim to opakuje a připomíná. Uvědomuje si, že je hvězda. V divadle je pro něj velice důležitý kontakt s lidmi, vztahy, hudba a kroj na vystoupení. Míla je z hudby a hraní divadla šťastný, pyšný, chodí tam rád. Bez hudby by byl jeho život chudší, chybělo by mu to. Má moc rád hudbu a pohyb. Ihned se mu zlepši nálada, když uslyší známou píseň. Doma nejvíce tancuje na písni Dagmar Patrasové, u které okoukal její pohyby, které rád předvádí. Velký vliv má i denní hudební program ve třídě, kde společně zpívají a využívají i pantomimiky k pochopení děje.

Jednou jsme byli s Mílou v divadle na vystoupení, kde začali hrát píseň z jednoho představení, na kterou Míla vystupoval a hned začal ukazovat, co na ni dělal a vůbec ho nezajímalo, co předváděli herci na podiu. Nejdůležitější pro něj byla v tu chvíli hudba.

Mimo divadla a hudby se Míla raduje i z maličkostí, ze kterých my se neumíme radovat. Emocionálně velký zážitek ve srovnání s divadlem je pro něj návštěva příbuzných, které nevidí tak často. Dále je to vaření, které ho baví a má radost, když se mu něco podaří. Divadlo ho baví a těší, je zde velké publikum, které ocení jeho výkon a Míla má pocit, že něco dokázal i při svém postižení, které si uvědomuje od svých 15 - ti let.

Nejvíce se bojím toho, co bude s Mílou za 4 - 5 let, kdy bude muset odejít ze školy a též opustit i divadlo. Je mým velkým přáním, kdyby mohl Míla docházet dál na divadlo, i když odejde ze školy.“

5.2 Posouzení dítěte z pohledu speciálního pedagoga (v kontextu s divadlem)

třídní učitelka Mgr. Vávrová

„Milana F. učím již sedm let. Již od počátku bylo zřejmé, jak výrazný pohybový talent to je - např. na maškarních plesech, v hodinách tělesné výchovy, kdy jsme s dětmi tancovali na hudbu, se projevoval jako jeden z nejlepších. Má obrovský dar improvizace.

Co se týká učení, má Míla výrazné problémy. Má těžší stupeň mentální retardace, sluchovou, oční a srdeční vadu. Přesto, že učivu spíše nerozumí - výrazné je to především v počtech - je velmi pečlivý, snaživý a k výuce jako takové stále motivovaný.

Při zjištění Mílova talentu jsem se snažila jeho schopnosti využít, zúročit a motivovat ho k další práci. Začala jsem s dětmi pořadat besídky pro rodiče, kde Míla dostával sólové role. V dalších letech, kdy jsme pořádali vystoupení v tělocvičně, byl Míla obsazován stále častěji. Velmi pozitivně se to odrazilo především v jeho sebevědomí. Na učivu se to výrazněji neprojevovalo, snad hlavně v tom, že je Míla ještě více motivován k práci. Nejvýrazněji se vše projevilo při pořádání vystoupení ve Filharmonii – je to letos již tři roky. Míla je hvězdou divadelního souboru Slunovrat - a také jeho ozdobou.

Byla bych moc ráda, kdyby se této činnosti mohl věnovat celý život, dál ji rozvíjet a uplatňovat - např. v umělecké chráněné dílně. Velkou radost z jeho umění mají jeho rodiče.“

Shrnutí:

„Během let práce v divadle Míla vyrostl v umělce, kterého uznává celá škola. Výrazně se posílilo jeho sebevědomí. Tancem mohu motivovat veškerou jeho činnost (i počty, které jsou pro něho příliš abstraktní). Divadlo mu pomohlo odbourat ostych nejen před ostatními dětmi, ale i dospělými lidmi. Rád ukáže i zcela cizím návštěvníkům ve škole různé ukázky divadelní práce, což dříve nebylo možné. V jeho životě se objevilo něco, co je nenahraditelné, co Mílovi dává velký smysl jeho života. Velkou posilou je divadlo i pro jeho rodiče. Posílilo se i jeho výtvarné cítění (po konzultaci s učitelkou, která učí Mílu výtvarnou a pracovní výchovu) - právě pro spolupráci s profesionální výtvarnicí, která s divadlem spolupracuje.“

6 Kazuistika č. 2

Václav K. se narodil v srpnu roku 1990 s diagnózou Downův syndrom. Porod proběhl v termínu, císařským řezem. Diagnóza byla sdělena matce až po porodu. V průběhu těhotenství nebyla informována o rizicích a podezření na VVV plodu. Václav žije v úplné rodině v rodinném domě, kde má svůj pokoj. Oba rodiče jsou zdraví. Má staršího 23 - letého bratra a mladšího 16 – ti letého bratra, kteří jsou též zdraví. Matka (44 let) pracuje v rodinné cukrárně a otec (63 let) podniká.

Anamnéza

- Rodinná anamnéza – v rodině nebyl dříve diagnostikován DS nebo jiné další postižení
- Osobní anamnéza – ve třech letech byl na operaci tříselné kýly, prodělal běžné dětské nemoci (mimo neštovic)
- Farmakologická anamnéza – neužívá pravidelně žádné léky
- Alergická anamnéza – PNC
- Sociální anamnéza – bydlí s rodiči a dvěma bratry v rodinném domě
- Pracovní anamnéza – studuje na Speciální škole v Hradci Králové, Rehabilitační třída

Hlavní diagnóza

Downův syndrom

Vedlejší diagnóza

S ničím se neléčí

Medikace

Žádné léky pravidelně neužívá

Základní screeningové vyšetření

- Celkový vzhled, úprava – upravený, v čistém osobním prádle
- Výška – 170 cm, váha – 79 kg, BMI – 27, 3
- Stav vědomí, orientace – při vědomí, orientován

- Puls – 68', pravidelný
- Dech – 16', eupnoe, bez stridoru
- Stisk ruky, schopnost uchopit předmět rukou – jemný, schopen úchopu
- Zornice – izokorické
- Nos – bez sekrece
- Dutina ústní, chrup – dásně bez zarudnutí, jazyk bez povlaku
- Zrak – zhoršený (oko pravé i levé - brýle)
- Sluch – v pořádku
- Stav kůže – barva růžová, kožní turgor v normě

Informace získané objektivním pozorováním

- Orientace – orientován místem, časem, osobou
- Pozornost – stálá, dokáže se soustředit na výuku po dobu 1 hodiny
- Oční kontakt – udržuje
- Chápe myšlenky a otázky – ano
- Řeč – není plynulá, špatná artikulace, malá slovní zásoba, jednoduché věty (např. „Kačenka jede s námi.“), rychle mluví

Testy a škály

Úroveň soběstačnosti dle Gordonové – najíst se – 0

- umýt se – 0
- vykoupat se – 0
- obléci se – 1
- pohybovat se – 0

6.1 Posouzení dítěte z pohledu matky (v kontextu s divadlem)

Marie K.

„Vašík chodí do divadla již třetím rokem. Všechny děti z divadla zná, a proto se zde cítí velice dobře. Je ve známém kolektivu, který tento příjemný dojem umocňuje.

Mám dojem, že divadlo má na Vašíka všestranný vliv. Sice to lze přisuzovat jeho věku a růstu, ale dle mého názoru se některé jeho schopnosti a dovednosti od začátku návštěv divadla rozvíjely a zdokonalovaly rychleji. Příkladem zde může být jeho dobrý orientační smysl a zvýšení paměti, kterou si zdokonaluje při zkouškách na představení, kde si musí pamatovat vždy každý týden novou část hry. Paměť má dobrou pouze v určitých věcech. S počty má ale stále problémy.

Na zkoušky chodí Vašík velice rád a vždy se tam velice těší, i když je má každý týden. Už od rána opakuje, že „půjde na oběd a pak hnedle na divadlo“. Během tří let, co navštěvuje divadlo, se zvýšilo jeho sebevědomí, ví, že něco dokázal, je na sebe hrdý, cítí se o něco starší, chlubí se svým dosaženým výkonem.

Mimo divadla a hudby má Vašík radost z maličkostí, ze kterých se my neumíme radovat a docenit je. Nejvíce ze všeho miluje pohádky a písně z nich, které si denně pouští a zpívá si při nich. Měl tedy blízko k hudbě ještě dříve, než začal chodit do divadelního kroužku. Emocionálně velký zážitek ve srovnání s divadlem je pro něj lyžování a dovolená u moře, která je jednou za rok, a na kterou se též velice těší. Dále je to kreslení, vaření, plavání, jízda na kole, které ho též velice baví, ale neprojevuje o to tak velký zájem ve srovnání s divadlem.

Nejsem si vědoma, zda si Vašík uvědomuje své postižení a svoji odlišnost od zdravých dětí. Myslím si, že ne. Nikdy to nedal žádným způsobem najevo. Bereme ho od malička takového, jaký je. Neděláme rozdíly mezi ním a dětmi. Podnikáme společné výlety a děláme vše spolu. Myslím si, že tento přístup by měli praktikovat všechny rodiny s postiženým dítětem.

Václav bude moci chodit do Speciální školy v Hradci Králové pouze asi 3 roky. Doufám, že za tu dobu bude moci stále navštěvovat divadelní soubor Slunovrat. Poté bych byla ráda, kdyby po odchodu ze školy mohl chodit do denního stacionáře a nadále docházet hrát divadlo.“

6.2 Posouzení dítěte z pohledu speciálního pedagoga (v kontextu s divadlem)

třídní učitelka Mgr. Rybová

„Vašíka učím ve své třídě již druhým rokem. Je to chlapec s Downovým syndromem, s těžší formou mentální retardace. Když jsem ho začala učit, navštěvoval divadelní soubor Slunovrat tři roky.

Účastním se nácviku všech představení, protože mi vedení školy umožnilo, abych paní Vávrové pomáhala – má práce je financována grantem. Nácviku se tedy účastníme tři – zkoušku vede Mgr. Vávrová, které pomáhá její asistentka Brandejsová a já. Z mé třídy navštěvuje divadlo nejen Vašík, ale také Barunka.

Vašík je na zkouškách velmi pozorný – téměř jeho chování nemohu poznat, protože dokáže být poměrně divoký, až nezvladatelný (zvláště při volných časových aktivitách a při tělesné výchově). Největším trestem pro něho není poznámka nebo pětka v žákovské knížce – ale to, že se nezúčastní divadelního nácviku.

Po vystoupeních ve Filharmonii se prudce navýšilo Vašíkovo sebevědomí. Ve třídě máme vystavené některé fotografie z vystoupení – každému je pyšně ukazuje, chlubí se jimi. I já, kdykoli stočím řeč na divadlo, dokážu Vašíkovu pozornost odvést od nepozornosti, agrese a na druhou stranu i z netečnosti a nezájmu.

Divadlo se stalo velkým Vašíkovým koníčkem – jeho práci podporuje celá rodina. Doma má Vašík opravdové zázemí, rodiče i prarodiče se školou spolupracují.

Nemyslím si, že by Vašík díky divadlu lépe počítal, nebo četl. Rozhodně je ale díky divadlu mnohem šťastnější, našel své místo na zemi, vzrostla jeho sebedůvěra a pocit uspokojení z chvíle slávy v zaplněné Filharmonii. Byla bych šťastná, kdyby mohl v divadelní práci pokračovat i ve chvíli, kdy bude opouštět naši školu. Přála bych to všem našim umělcům. Velmi podporuji vznik umělecké chráněné dílny.“

7 Kazuistika č. 3

Lucie H. (Příloha G, H, I) se narodila v březnu roku 1991 s diagnózou Downův syndrom. Porod proběhl v termínu a diagnóza dítěte byla sdělena matce až po porodu. V průběhu těhotenství matky neměli lékaři podezření na žádnou VVV plodu. Lucie žije v úplné rodině v rodinném domě, kde má svůj vlastní pokoj. Lucka má jednu mladší 19 – ti letou sestru, která je zdravá. Matka (51 let) a otec (55 let) jsou též zdraví a pracují jako ekonomové.

Anamnéza

- Rodinná anamnéza – v rodině nebyl dříve diagnostikován DS nebo jiné další postižení
- Osobní anamnéza – třikrát byla hospitalizována v nemocnici pro epileptické záchvaty, prodělala běžné dětské nemoci
- Farmakologická anamnéza – trvale se léčí se štítnou žlázou, epilepsií, skoliózou
- Alergická anamnéza – meruňky
- Sociální anamnéza – bydlí s rodiči a sestrou v rodinném domě
- Pracovní anamnéza – studuje na Speciální škole v Hradci Králové, Praktická třída

Hlavní diagnóza

Downův syndrom

Vedlejší diagnózy

Epilepsie, Hyperthyreóza, Skolióza

Medikace

Lethrox (hormon štítné žlázy)

Topamax (antiepileptikum, antikonvulzivum)

Vigantol (vitamín D)

Základní screeningové vyšetření

- Celkový vzhled, úprava – upravená, v čistém osobním prádle

- Výška – 150 cm, váha – 50 kg, BMI – 22, 2
- Stav vědomí, orientace – při vědomí, orientovaná
- Puls – 80', pravidelný
- Dech – 18', eupnoe, bez stridoru
- Stisk ruky, schopnost uchopit předmět rukou – jemný, úchop bez problémů
- Zornice – izokorické
- Nos – bez sekrece
- Dutina ústní, chrup – dásně bez zarudnutí, jazyk bez povlaku, chrup není sanován, zbytky mléčného chrupu
- Zrak – zhoršený (oko pravé i levé – brýle), astigmatismus
- Sluch – v pořádku
- Stav kůže – barva růžová, kožní turgor v normě

Informace získané objektivním pozorováním

- Orientace – orientována místem, časem, osobou
- Pozornost – stálá, dokáže se soustředit na výuku
- Oční kontakt – udržuje
- Chápe myšlenky a otázky – ano
- Řeč – rychle mluví, zadržává, často si povídá pro sebe

Testy a škály

Úroveň soběstačnosti dle Gordonové – najíst se – 0

- umýt se – 0
- vykoupat se – 1
- obléci se – 1
- pohybovat se – 0

7.1 Posouzení dítěte z pohledu matky (v kontextu s divadlem)

Jana H.

„Lucie navštěvuje divadelní soubor Slunovrat od jeho počátku. Vystupovala v něm již v době, kdy se pořádaly vystoupení pro rodiče a příbuzné v tělocvičnách školy. Po tuto dlouhou dobu si zde našla plno kamarádů, se kterými si rozumí a chodí s nimi do kroužku velice ráda.

Dle mého názoru má divadlo a hlavně vystupování Lucky před takto velkým publikem vliv na její sebevědomí. Dříve měla ze všeho strach. Bála se třeba postavit na sněh, na kámen. Během hodiny hudební výchovy byla schoulená za klavírem a bála se projevit jako ostatní děti. Měla problémy vystupovat na veřejnosti a blížící se první vystoupení ve Filharmonii velice silně prožívala. Navenek působila klidně a vyrovnaně, ale vnitřně se sebou zápolila. Projevovalo se to tím, že před vystoupením pohlubla. Po představení následovaly silné emoce, které její sebevědomí zvýšily. Postupně se naučila vystupovat před lidmi a získat pocit v něčem vynikat.

Lucka už od dětství miluje hudbu, ke které ji vede děda. Rád jí zpívá a hraje často na klavír. Nejen děda, ale i sestra Lucky – Šárka má silný vztah k hudbě. Šárka navštěvuje taneční školu a my se vždy chodíme podívat na její vystoupení. Lucce se velice líbí její taneční prvky, které se snaží doma napodobit a dále je použít v divadle. Má taneční talent, který bohatě využívá na parketě. Dobře se vcítí do hudby, více než jiní tanečníci v souboru. Její pohyby a taneční kreace jsou však pořád stejné a nezdokonaluje se oproti ostatním dětem, což je mi líto. Byla bych ráda, kdyby se jí někdo mohl v tomto směru věnovat a dále jí rozvíjet.

Nejen z hudby se dokáže Lucka radovat. Těší se z běžných denních činností. Baví ji uklízení, výlety do přírody, pouštění písniček a mnoho dalších činností. Nelze říci, že by navštěvování divadla upřednostňovala. Je pořád pozitivně naladěná a rozdává kolem sebe dobrou náladu a radost.

Na paměť a další kognitivní funkce nemá moc divadlo vliv. Pokud některé prvky Lucka neopakuje a neprocvičuje, tak je zapomíná. Má špatnou paměť a logické uvažování. Prvním rokem chodí do praktické třídy, kde mají hodiny vaření, péče o domácnost a další potřebné dovednosti pro život. Od té doby se zhoršila v počítání, nepamatuje si peníze a musí se zvýšeně soustředit, aby správně určila čas.

Do praktické třídy bude docházet ještě tři roky. Po ukončení školy uvažujeme o umístění Lucky do denního stacionáře. Byli bychom velice šťastní, kdyby mohla Lucka nadále docházet do divadelního souboru Slunovrat a být jeho součástí.“

7.2 Posouzení dítěte z pohledu speciálního pedagoga (v kontextu s divadlem)

třídní učitelka Mgr. Martínková

„Lucie H. chodí do mé třídy prvním rokem. Je to praktická třída – děti se zde zdokonalují především v ručních pracích – vaření, praní, žehlení. Máme také výuku – čtení, psaní, počty a rodinnou výchovu. Těchto hodin je ale mnohem méně, než ve speciální třídě, kterou Lucka navštěvovala dříve.

Lucku jsem znala již mnohem dříve – proslavila se ve vystoupeních, které pořádala učitelka Vávrová na besídkách ve škole a později i v tělocvičně. Samozřejmě, že vrcholná byla vystoupení ve Filharmonii, jichž jsem se s ostatními kolegy ze školy zúčastňovala – vystoupení s Hradišťanem, Broučci a Příběh Vánoční.

Lucka má středně těžkou mentální retardaci, pěkně čte, má potíže s abstrakcí – trochu hůře počítá. Má ale velmi pěkný verbální projev, dobře vyslovuje, je stále pozitivně naladěná díky nezměrné rodinné péči i intelektuálnímu zázemí (matka i otec jsou ekonomové, babička je bývalá učitelka MŠ, dědeček byl dlouholetým sbormistrem smíšeného sboru Smetana a také vysokoškolským profesorem). Lucii vždy rodina věnovala mnoho času a úsilí – především babička. Je dojemné, když Lucka vystupuje ve svých sólových vystoupeních ve Filharmonii – všichni jsme dojatí, a také pyšní na její výkon.

Celkově je Lucie poměrně pomalejší, i když jinak velmi pečlivá. Všechny činnosti si dělá svým tempem a nedělá jí dobře, když se na ni spěchá. Je velmi citlivá – vnímá hudbu, barvy, pohyb. Je schopná se naučit poměrně složité taneční kreace, i když například básničku si nezapamatuje.

Lucie je sólistka – pýcha Slunovratu. A já jsem hrdá, že ji mám ve své třídě. Z celého srdce jí přeji, aby svůj velký talent zúročila v dalších zkouškách divadelní práce. Slunovratu přeji, aby jeho práce měla pokračování v umělecké chráněné dílně. Společně s ostatními kolegy mám

velké přání, aby nám děti ze školy neodcházely, aby se stala naše škola jejich druhým domovem. Bylo by úžasné, kdyby se zde (nebo v jiných prostorách) vytvořilo takové zázemí, kde by handicapované děti našly svůj smysl života a nás druhé takto obdarovávaly svojí bezprostředností a radostí ze života.“

7.3 Posouzení dětí z pohledu psychiatra (v kontextu s divadlem)

„Řadu pacientů (dětí - herců), zařazených do výše uvedeného projektu, mám možnost dlouhodobě sledovat v rámci mé pedopsychiatrické praxe od doby před jeho zahájením až do doby současné. Přicházím do styku také s jejich rodiči, protože součástí poskytované péče je rodinně terapeutická pomoc. Při vyhodnocování zachycených změn během výzkumného projektu jsem se zaměřil na dvě oblasti:

- dosažený stupeň, případně změna socializačních dovedností sledovaných pacientů;*
- emoční klima, případně jeho změny uvnitř rodinných systémů sledovaných pacientů.“*

Dosažený stupeň, případně změna socializačních dovedností sledovaných pacientů:

„Ze skupiny 12 pacientů bylo 7 chlapců/ mužů a 5 dívek/ žen. Věková struktura zahrnovala rozpětí od 12 do 48 let. Mentální výkonnost 1 pacienta se pohybovala v pásmu těžké mentální retardace (IQ 21 - 34); u 8 pacientů v pásmu středně těžké mentální retardace (IQ 35 - 49); u 3 pacientů v pásmu lehké mentální retardace (IQ 50 - 69). U 9 pacientů byla současně přítomna expresivní vývojová porucha řeči, u 5 pacientů epileptické onemocnění, u 2 pacientů závažná porucha sluchu. U 5 pacientů byly přítomny známky pervazivní vývojové poruchy autistického spektra nízké až středně funkční. Během účasti na projektu nedošlo ani u jednoho z pacientů ke zhoršení psychického i tělesného stavu, ani nebyl pozorován nezvladatelný afektivní záchvat nebo raptus. Nedošlo ani ke stresovému zhoršení inkontinence. U 3 pacientů bylo možné přikročit ke snížení úrovně regulativní farmakologické clony, ani u jednoho nebylo nutné úroveň dávkování zvýšit. U všech pacientů s lehkou mentální retardací došlo k jednoznačné identifikaci s rolí herců, která byla zdrojem navýšení prožitku jejich sociální ceny. Často o tom mluvili. Pozitivně své zapojení do projektu hodnotili i pacienti se středně těžkou mentální retardací. Navýšení prožitku vlastní sociální hodnoty bylo možné zaznamenat u pacientů s mentální úrovní v horním pásmu středně těžké mentální retardace. Pacienti s

výkonností spíše v dolním pásmu středně těžké mentální retardace vnímali svou účast jako velmi příjemnou hru, na kterou se těšili.

Překvapivá byla především schopnost dětí s těžšími formami mentální retardace a autistickými rysy vnímat hudbu a pak ji vyjadřovat pohybem. Stejně překvapivě působila i schopnost vyrovnat se s naplněným hledištěm a přítomností velkého hudebního tělesa spolu s dětmi na jevišti. “

Emoční klima, případně jeho změny uvnitř rodinných systému sledovaných pacientů:

„Rodiče všech pacientů prožívali velmi intenzivně úspěch představení. Opakovaně mluvili o pocitu hrdosti. Velmi aktivně a iniciativně se zapojovali do příprav i nácviku představení. Spontánně vytvořili vzájemně se podporující skupinu, která aktivně pomáhala při organizaci vystoupení. Vytvářeli mezi sebou neformální a přátelské vztahy. Prožitek úspěchu představení všichni rodiče vnímali jako bezkonkurenční v příběhu jejich rodiny. “

Shrnutí:

„Celkově musím zapojení pacientů a jejich rodičů do projektu hodnotit velmi pozitivně. Jak u pacientů samotných, tak u rodičů jsem pozoroval nárůst pozitivního vnímání sebe sama. U rodičů pak prolamování původní sociální izolace způsobené zraňující skutečností handicapu jejich dítěte. Zvláště to bylo patrné tam, kde rodinu zajišťovaly matky – samoživitelky. Ani v jedné rodině zapojených pacientů během účasti na projektu nedošlo k rozpadu rozvodem.

Myšlenka hudebního divadla mentálně handicapovaných herců je velmi přínosná. Kdyby našla vyjádření ve formě chráněné dílny, mohla by vést ke vzniku částečné profesionální scény. To by proces sociálního zkompetentňování posunulo ještě dále směrem ke zvýšení ekonomické soběstačnosti i uplatnění na trhu práce. Nehledě na zmírnění úzkostného očekávání rodičů spojeným s další sociální prognózou dětí.

Hudební divadlo v této podobě představuje velmi reálnou možnost pro určitou skupinu mentálně handicapovaných, jak se stát rozhodujícím a trvale formujícím faktorem jejich sociální kompetence. “

7.4 Posouzení dětí z pohledu nezávislého diváka (v kontextu s divadlem)

muž, 20 let

„Studuji na Střední odborné škole podnikatelské. Shlédnout divadelní představení souboru Slunovrat jsem měl možnost již dvakrát. Informace o této dramaterapii jsem získal od příbuzných mentálně handicapovaných dětí.

Možnost vidět toto představení bylo pro mě velice obohacující nejen po stránce získání si nových informací, ale i k rozšíření si povědomí o takto postižených dětech. Měl jsem možnost poprvé se setkat s mentálně handicapovanými dětmi, se kterými se mi dosud nenaskytly žádné příležitosti k setkání. Bylo jasně zřejmé, že děti hraní divadla baví, je to pro ně přirozená věc a na jevišti se nestydí. Je dobré, že tímto způsobem dochází ke zviditelnění mentálně handicapovaných dětí, které byly do této doby uzavřené před okolním světem ve speciálních školách a stacionářích. Ziskávají tak nižší pocit odlišnosti od zdravých dětí, pocit něco dokázat, v něčem vynikat a postupně se začleňovat do naší společnosti. I rodiče, kteří s námi pozorovali představení, byli velice pyšní na své ratolesti. Dojemné bylo, když jsem upozoroval, že i otcům ukápla slza radosti a dojetí.

Sál ve Filharmonii byl celý zaplněn publikem, které bylo tvořeno především rodinnými příbuznými. Diváci se skládali převážně ze střední a starší generace. Chyběla mi zde mladší generace, které zde bylo pomálu. Hlavním důvodem byl asi méně zajímavý název představení - Příběh vánoční, který byl spojený s vážnou hudbou. Dnešní mladá generace přeci jen dává přednost jiným aktivitám, než aby navštěvovala tyto kulturní akce.

Vystoupení ve Filharmonii, které probíhá ve „vánoční čas“, působí velice kladným a příjemným dojmem nejen na mě, ale i na okolí, které je pozitivně naladěno. Je to silný kulturní zážitek, který hodnotím kladně. I když je spojený s vážnou hudbou, délka vystoupení je přiměřená, aby nezačala obecnost unavovat. Dle mého názoru, by měl člověk alespoň jednou za rok navštívit divadlo nebo jiné podobné kulturní akce.

Mám zájem absolvovat další představení souboru Slunovrat, na které se velice těším. Byl bych rád, kdyby se tento způsob dramaterapie dostal do povědomí dalších lidí a došlo k jeho rozšíření ve formě chráněné dílny, kde by tyto děti našly uplatnění.“

Diskuze

V úvodu práce jsem si stanovila 5 cílů. Mým cílem bylo seznámit s praktickým využitím arteterapie u dětí s Downovým syndromem a popsat školní divadelní soubor Slunovrat. Dále jsem si stanovila za cíl získat informace o vlivu muzikoterapie na děti s DS z pohledu matky, speciálního pedagoga a psychiatra. Dále jsem chtěla zjistit, jaký postoj zaujímá divák k dramaterapii. Všechny uvedené cíle byly splněny.

1. cíl - Seznámit s praktickým využitím arteterapie u dětí s Downovým syndromem.

V bakalářské práci jsem popsala způsob a využití arteterapie u dětí s Downovým syndromem. Tento druh umění je praktikován ve Speciální škole v Hradci Králové, ve které byl před pěti lety založen školní divadelní soubor Slunovrat. Autorka projektu zde aplikuje dramaterapii formou pantomimického pásma s výraznými pohybovými prvky za současného doprovodu hudby (bez slovního vyjadřování dětí).

2. cíl - Popsat divadelní soubor Slunovrat.

V práci byl popsán školní divadelní soubor Slunovrat. Uvedla jsem zde informace o celkovém počtu dětí v zájmovém kroužku, pohlaví, nejčastěji vyskytující se diagnózy dětí a průměrný věk všech dětí, který činil vysoké číslo (17, 6).

3. cíl - Zjistit, jak děti hudba ovlivňuje z pohledu matky, speciálního pedagoga a psychiatra.

Z rozhovoru s matkou vyplývá, že divadlo pro mentálně handicapované děti tvoří příležitost k zábavě, potěšení a podněcuje je k překonávání obav a nedůvěry ve vlastní schopnosti, navíc podporuje jejich další rozvoj. Na učení a paměť však nemá u všech dětí stejný vliv. U Vašíka (Příloha J) došlo ke zlepšení paměti vlivem nutnosti si zapamatovat jednotlivé scény z nacvičeného představení. Míla si pamatuje pohyby, které předváděl na konkrétní hudbu před několika lety. Pamatuje si svoji roli, kterou hrál. Na rozdíl od Lucky, která má zhoršenou paměť, nevedlo divadlo k jejímu zlepšení a velmi málo si pamatuje prvky z předešlých vystoupení. Pro všechny děti je hudba a vystupování na jevišti neodmyslitelnou součástí jejich života. Zvýšilo se jejich sebevědomí a schopnost vystupovat před lidmi – především u Lucky, která se přestala bát a schovávat se za klavírem při hodinách. Nyní směle vystupuje na podiu a všem ukazuje svůj talent.

Po rozhovoru se speciálním pedagogem jsem zjistila, že hudba výrazně neovlivňuje děti v rámci učení, ale je možné je tímto způsobem zaujmout, aby se soustředily na výuku. Tancem je možné děti motivovat k veškeré činnosti. U Vašíka, který dokáže být poměrně divoký a nevladatelný, probíhá velká změna při zkouškách, při kterých se dokáže uklidnit a je velmi pozorný. Největším trestem pro něho není poznámka nebo pětka v žákovské knížce – ale to, že se nezúčastní divadelního nácviku. U všech dětí se výrazně zvýšilo jejich sebevědomí při vystupování na jevišti a jsou moc rádi, když mohou druhým něco předvést ze svého umění.

Psychiatr v rozhovoru uvádí, že během účasti dětí na projektu nedošlo ani u jednoho ke zhoršení psychického a tělesného stavu. Děti vnímaly svou účast v divadle jako velmi příjemnou hru, na kterou se velmi těšily. Nejen děti, ale i jejich rodiče prožívali velmi intenzivně úspěch z představení. Opakovaně mluvili o pocitu hrdosti.

4. cíl - Porovnat rozdíly ve vnímání muzikoterapie a dramaterapie u třech dětí s Downovým syndromem (porovnat zážitky, přístup a aktivitu dítěte během zkoušek a vystoupení).

Z rozhovoru s matkou, speciálním pedagogem, psychiatrem, divákem představení a vlastním pozorováním jsem zjistila, že děti hraní divadla baví a chodí do školního kroužku velice rádi. Míla s Vašíkem vždy po zkoušce znovu opakují a předvádí naučené prvky z nácviku. Na Lucii je vidět, že má z hraní divadla pozitivní pocit, ale později doma se už nevrací k muzikoterapii a rodiče se musí aktivně ptát na její dojmy z divadla. Předmětem zájmu Lucky jsou i další věci, ze kterých se raduje. Během zkoušek jsou všechny děti velice ukázněné a dávají pozor na každý nový prvek. Mají radost i z malé pochvaly. Odměnou jim je dobré slovo a pocit něco dokázat a v něčem vynikat.

5. cíl - Zjistit postoj nezávislého diváka na dramaterapii (na představení).

Z rozhovoru s divákem vyplynulo, že publikum je tvořeno převážně ze střední a starší generace. Mladší generace neprojevuje o tyto kulturní akce dostatek zájmu, což je ohromná škoda. Pokud tedy mladí lidé nebudou vyzváni na tuto účast od příbuzných a blízkých osob, tak se toto malé procento mladší generace návštěvníků nezvýší. Je to důsledek minimálního kontaktu zdravých mladých lidí s handicapovanými. Částečně je to i ještě stopou z minulých let, kdy totalitní režim handicapované lidi zcela izoloval a zamezoval jim kontakt s vnějším světem.

Závěr

Tématem mé bakalářské práce bylo „Vliv arteterapie na děti s Downovým syndromem“.

Zjistila jsem, že působení a fungování školního divadelního souboru Slunovrat má vliv na další rozvoj mentálně handicapovaných dětí a získání pocitu „něco dokázat a v něčem vynikat“. Pozitivně působí nejen na děti, ale i na jejich rodiče, u kterých dochází ke zmírnění úzkostného očekávání spojeným s další sociální prognózou jejich dětí.

V letošním roce probíhá nacvičování dalšího divadelního představení souboru Slunovrat, které bude mít premiéru v říjnu 2011. Jde o společný projekt Slunovratu a folkové skupiny Spirituál kvintet. Divadelní umělecká práce s handicapovanými dětmi je mnoha lidmi podporována a věřím, že se bude realizovat i další řadu let. Pro autorku projektu je tato práce jejím celoživotním posláním a jsem velice ráda, že tento projekt existuje. Doufám, že zde jednou mentálně handicapovaní umělci najdou uplatnění ve formě chráněné dílny.

Tato práce byla velice zajímavá a přínosná tím, že jsem se mohla dozvědět více informací o tomto projektu a být chvíli i jeho součástí. Tato práce je úžasná i tím, že v České republice v tomto rozsahu žádný projekt neexistuje. Pouze v divadelním souboru Slunovrat vystupují mentálně handicapovaní jedinci společně s umělci.

Toto a mnohem více přeji všem lidem, kteří se na této práci podílejí a mají s mentálně handicapovanými dětmi velkou trpělivost při dlouhých a náročných zkouškách. Patří jim mé díky, uznání a obdiv.

Praktický význam práce

Tato práce by mohla být přínosem pro další soubory s podobnou činností. Mohou zde získat inspiraci ke své další práci. Vlivem osvěty společnosti by se mohli najít sponzoři ke vzniku chráněných dílen v tomto směru a mentálně postižení by zde našli uplatnění na trhu práce a tím tak navýšit svou ekonomickou soběstačnost.

Soupis bibliografických citací

1. ČECH, E. a kol. *Porodnictví*. 2. vyd. Praha : Grada Publishing, 2006. 544 s. ISBN 80-247-1313-9.
2. DOMKÁŘOVÁ, V. *Muzikoterapie a její praktické využití v zařízení Úsvit – sdružení pro pomoc mentálně postiženým* [bakalářská práce]. Brno : Masarykova univerzita, 2006. 66 s. Dostupná z WWW: <http://is.muni.cz/th/108967/ff_b/>.
3. EMERSON, E. *Problémové chování u lidí s mentální retardací a autismem*. 1. vyd. Praha : Portál, 2008. 166 s. ISBN 978-80-7367-390-1.
4. HÁJEK, Z. a kol. *Rizikové a patologické těhotenství*. 1. vyd. Praha : Grada Publishing, 2004. 443 s. ISBN 80-247-0418-8.
5. HORT, V. a kol. *Dětská a adolescentní psychiatrie*. 1. vyd. Praha : Portál, 2000. 496 s. ISBN 80-7178-472-9.
6. KANTOR, J.; LIPSKÝ, M.; WEBER, J. *Základy muzikoterapie*. 1. vyd. Praha : Grada Publishing, 2009. 296 s. ISBN 978-80-247-2846-9.
7. KREJČÍ, D. *Muzikoterapie a autismus – hudba v muzikoterapii jako prostředek ke komunikaci u dětí s autismem* [bakalářská práce]. Brno : Masarykova univerzita, 2010. 41 s. Dostupná z WWW: <http://is.muni.cz/th/262349/ff_b/>.
8. MACHOVÁ, J. *Biologie člověka pro učitele*. 1. vyd. Praha : Karolinum, 2002. 269 s. ISBN 80-7184-867-0.
9. MULLER, O. *Lehká mentální retardace v pedagogickopsychologickém kontextu*. 1. vyd. Olomouc : Univerzita Palackého, 2001. 87 s. ISBN 80-244-0207-6.
10. OAKLANDER, V. *Třinácté komnaty dětské duše : tvořivá dětská psychoterapie v duchu Gestalt terapie*. 1. vyd. Dobříš : Drvoštěp, 2003. 261 s. ISBN 80-903306-0-6.
11. PUESCHEL, S. *Downův syndrom : pro lepší budoucnost : metodická příručka pro rodiče*. 1. vyd. Praha : Tech-market, 1997. 131 s. ISBN 80-86114-15-5.
12. RICHTER, L. *Praktický divadelní slovník*. 1. vyd. Praha : Dobré divadlo dětem, 2008. 207 s. ISBN 978-80-902975-8-6.
13. SELIKOWITZ, M. *Downův syndrom : definice a příčiny, vývoj dítěte, výchova a vzdělání, dospělost*. 1. vyd. Praha : Portál, 2005. 200 s. ISBN 80-7178-973-9.

14. STRUSKOVÁ, O. *Děti z planety D. S.*. 1. vyd. Praha : G plus G, 2000. 165 s. ISBN 80-86103-31-5.
15. ŠIMANOVSKÝ, Z. *Hry s hudbou a techniky muzikoterapie ve výchově, sociální práci a klinické praxi*. 3. vyd. Praha : Portál, 2007. 246 s. ISBN 978-80-7367-339-0.
16. ŠVARCOVÁ-SLABINOVÁ, I. *Mentální retardace : vzdělávání, výchova, sociální péče*. 3. vyd. Praha : Portál, 2006. 198 s. ISBN 80-7367-060-7.
17. THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra : dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. 1. vyd. Praha : Portál, 2006. 456 s. ISBN 80-7367-091-7.
18. VALENTA, M. *Dramaterapeutické projektování*. 1. vyd. Olomouc : Univerzita Palackého, 2003. 91 s. ISBN 80-244-0615-2.
19. VOKURKA, M.; HUGO, J. *Velký lékařský slovník*. 5. vyd. Praha : Maxdorf, 2005. 999 s. ISBN 80-7345-058-5.
20. VŠETIČKA, J. *Recenze – fakta o Downově syndromu : k tématu Downův syndrom*. 2. vyd. Jablonec nad Nisou : SPMP – Klub Downova syndromu, 2004. 11 s. ISBN 80-254-5461-4.

Seznam příloh

Příloha A – Deklarace o právech mentálně postižených osob

Příloha B – Souhrn všech divadelních představení souboru Slunovrat

Příloha C – Účastníci souboru Slunovrat

Příloha D – Divadelní soubor Slunovrat

Příloha E – Milánek

Příloha F – Milánek

Příloha G – Milánek a Lucinka

Příloha H - Lucinka

Příloha I - Lucinka

Příloha J - Venoušek

Na konci práce přikládám záznam z divadelního představení

Přílohy

Příloha A - Deklarace o právech mentálně postižených osob

Tato deklaráce byla vyhlášena na Valném shromáždění Organizace spojených národů dne 20. prosince 1971. Valné shromáždění žádá národní a mezinárodní organizace, aby zabezpečily, že tato deklaráce bude sloužit na ochranu těchto práv:

1. Mentálně postižený má mít v nejvyšší možné míře stejná práva jako ostatní lidské bytosti.
2. Mentálně postižený má právo na zdravotní péči a vhodnou fyzikální terapii, jakož i na takovou výchovu, readaptaci a vedení, které mu umožní rozvinout v maximální možné míře jeho možnosti a schopnosti.
3. Mentálně postižený má právo na ekonomické zabezpečení a slušnou životní úroveň. Má plné právo podle svých možností produktivně pracovat nebo se zabývat jinou užitečnou činností.
4. Pokud je to možné, má mentálně postižený žít v kruhu své vlastní rodiny nebo v rodině opatrovníka a účastnit se různých forem společenského života. Je-li jeho umístění do specializovaného zařízení potřebné, mají být prostředí a podmínky života v něm tak blízké normálním podmínkám života, jak je to jen možné.
5. Mentálně postižený má právo na kvalifikovaného opatrovníka, pokud to vyžaduje ochrana jeho dobra a zájmů.
6. Mentálně postižený má právo na ochranu před jakýmkoli vykořisťováním, zneužíváním nebo ponižujícím zacházením. Je-li předmětem soudní stíhání, má mít právo na zákonný proces s plným uznáním svého stupně odpovědnosti, který vyplývá z jeho mentálního stavu.
7. Jestliže někteří postižení nejsou schopni účinně využívat souhrnu svých práv v důsledku hloubky svého postižení a jestliže se ukáže potřeba omezit tato práva buď částečně, nebo úplně, pak musí postup používaný za účelem omezení nebo zrušení těchto práv chránit postiženého zákonně proti jakékoli formě zneužití.

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

Příloha B – Souhrn všech divadelních představení souboru Slunovrat

Od roku 2005 soubor připravil tato představení:

- Orfeus (umělecko-tvořivá přehlídka, 2005),
- Příběh vánoční (pantomimické ztvárnění příběhu narození Ježíše za doprovodu keltské hudby, 2005),
- Broučci (pantomima na motivy Jana Karafiáta s hudbou Edvarda Griega, 2006),
- Slunovrat (taneční pásmo na hudbu Jiřího Pavlici a poezii Jana Skácela, 2006),
- Pomáda (volně podle amerického muzikálu, 2007),
- Kejklíři (taneční pásmo na hudbu Jaromíra Nohavici, 2007),
- Společné vystoupení divadelního souboru s cimbálovou muzikou Hradišťan (2008),
- Another Year Has Gone By (moderní taneční pásmo, 2009),
- Broučci (společné vystoupení Slunovratu s orchestrem Filharmonie, 2009),
- Příběh vánoční (společné vystoupení Slunovratu s orchestrem Filharmonie a pěveckými sbory Smetana a Jitro, 2010).

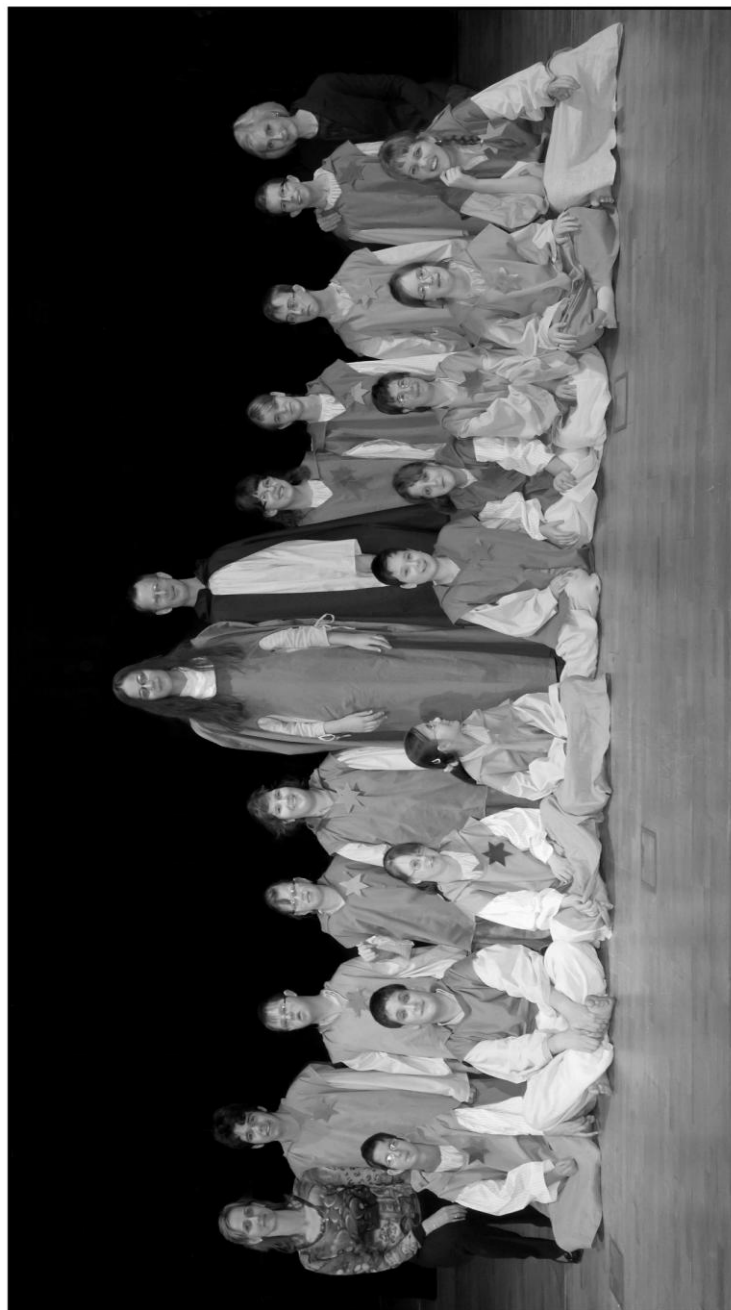
Zdroj: vlastní zdroj

Příloha C - Účastníci souboru Slunovrat

Tab. 3 Účastníci souboru Slunovrat, Zdroj: vlastní zdroj

Martin Ch.	48 let	Downův syndrom	oční vada
Anna S.	26 let	Downův syndrom	-
Lucie H.	20 let	Downův syndrom	-
Václav K.	20 let	Downův syndrom	-
Milan F.	18 let	Downův syndrom	oční, sluchová vada
Petr Š.	18 let	Autismus	zraková vada
Lucie B.	17 let	Mentální retardace	srdeční vada
Jitka P.	16 let	Mentální retardace	porucha řeči
Martin P.	16 let	Autismus	-
Lukáš K.	16 let	Autismus	-
Martina H.	15 let	Mentální retardace	oční vada
Pavčina F.	14 let	Downův syndrom	oční vada
Filip Z.	14 let	DMO	porucha motoriky
Kateřina Š.	14 let	DMO	porucha motoriky
Jana F.	14 let	Mentální retardace	-
Pavčina F.	14 let	Mentální retardace	-
Sabina Č.	13 let	Mentální retardace	oční vada, porucha koordinace
Adriana K.	12 let	Mentální retardace	oční vada
Barbora J.	10 let	Mentální retardace	oční, sluchová vada

Příloha D – Divadelní soubor Slunovrat



Divadelní soubor SLUNOV RAT 2010

Obr. 3 Divadelní soubor Slunovrat po představení

Zdroj: vlastní fotografie

Příloha E - *Milánek*



Obr. 4 Míla se soustředí na scéně, Zdroj: vlastní fotografie

Příloha F – *Milánek*



Obr. 5 Míla všem ukazuje Ježíška

Zdroj: vlastní fotografie

Příloha G – *Milánek a Lucinka*



Obr. 6 Míla a Lucka při společném vystoupení

Zdroj: vlastní fotografie

Příloha H – *Lucinka*



Obr. 7 Sólové vystoupení nadané Lucky

Zdroj: vlastní fotografie

Příloha I – *Lucinka*



Obr. 8 Lucka se také přišla poklonit Ježíškovi

Zdroj: vlastní fotografie

Příloha J - Venoušek



Obr. 9 Galantní Vašík při tanci

Zdroj: vlastní fotografie