

Technická univerzita v Liberci

---

**FAKULTA PŘÍRODOVĚDNĚ-HUMANITNÍ A  
PEDAGOGICKÁ**

**Katedra:** Katedra sociálních studií a speciální pedagogiky

**Studijní program:** Speciální pedagogika

**Studijní obor  
(kombinace):** Speciální pedagogika pro vychovatele

## **Rodina s dítětem s Downovým syndromem**

### **Family with child with Down syndrome**

**Bakalářská práce:** 10-FP-KSS-1025

**Autor:**

**Podpis:**

Kateřina Salcmanová

**Vedoucí práce:** doc. PhDr. Bohumil Stejskal, CSc.

#### **Počet**

stran	grafů	obrázků	tabulek	pramenů	příloh
66	0	0	17	30	3

V Liberci dne: 4. 6. 2011

TECHNICKÁ UNIVERZITA V LIBERCI  
FAKULTA PŘÍRODOVĚDNĚ-HUMANITNÍ A PEDAGOGICKÁ

Katedra sociálních studií a speciální pedagogiky

## ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(pro bakalářský studijní program Speciální pedagogika)

pro (kandidát): Kateřina Salcmanová  
adresa: Na Kole 1621, Dobříš 26301  
studijní obor (kombinace): Speciální pedagogika pro vychovatele  
Název BP: **Rodina s dítětem s Downovým syndromem**  
Název BP v angličtině: **Family with a Child with Down Syndrome**  
Vedoucí práce: doc. PhDr. Bohumil Stejskal, CSc.  
Konzultant:  
Termín odevzdání: duben 2011

Poznámka: Podmínky pro zadání práce jsou k nahlédnutí na katedrách. Katedry rovněž formulují podrobnosti zadání. Zásady pro zpracování BP jsou k dispozici ve dvou verzích (stručné, resp. metodické pokyny) na katedrách a na Děkanátě Fakulty přírodovědně-humanitní a pedagogické TU v Liberci.

V Liberci dne 19. 3. 2010



děkan



vedoucí katedry

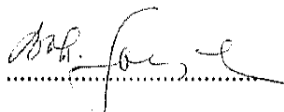
Převzal (kandidát): \_\_\_\_\_

Datum: \_\_\_\_\_

Podpis: \_\_\_\_\_

Název BP: RODINA S DÍTĚTEM S DOWNOVÝM SYNDROMEM

Vedoucí práce: doc. PhDr. Bohumil Stejskal, CSc.

Podpis: 

Cíl: Zjistit životní situaci rodin s dítětem s Downovým syndromem.

Požadavky: Formulace teoretických východisek, příprava průzkumu, sběr dat, interpretace a vyhodnocení dat, formulace závěrů.

Metody: Dotazník, rozhovor, kazuistika

Literatura: MATOUŠEK, O. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Praha: Sociologické vydavatelství. 2003. ISBN 80-86429-19-9.  
PEUSCHEL, SIEGFRIED, M. *Downův syndrom: pro lepší budoucnost: metodická příručka pro rodiče*. Praha: Tech-Market. 1997. ISBN 80-86114-15-5.  
SELIKOWITZ, M. *Downův syndrom: definice a příčiny, vývoj dítěte, výchova a vzdělávání, dospělost*. Praha: Portál. 2005. ISBN 80-7178-973-9.  
SLOWÍK, J. *Speciální pedagogika*. 1.vyd. Praha: Grada 2007. ISBN 978-80-247-1733-3.  
ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace*. 1. vyd. Praha: Portál. 2000. ISBN 80-7178-506-7.

## Čestné prohlášení

**Název práce:** Rodina s dítětem s Downovým syndromem

**Jméno a příjmení autora:** Kateřina Salcmanová

**Osobní číslo:** P08000143

Byl/a jsem seznámena s tím, že na mou bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon), ve znění pozdějších předpisů, zejména § 60 – školní dílo.

Prohlašuji, že má bakalářská práce je ve smyslu autorského zákona výhradně mým autorským dílem.

Beru na vědomí, že Technická univerzita v Liberci (TUL) nezasahuje do mých autorských práv užitím mé bakalářské práce pro vnitřní potřebu TUL.

Užiji-li bakalářskou práci nebo poskytnu-li licenci k jejímu využití, jsem si vědom povinnosti informovat o této skutečnosti TUL; v tomto případě má TUL právo ode mne požadovat úhradu nákladů, které vynaložila na vytvoření díla, až do jejich skutečné výše.

Bakalářskou práci jsem vypracovala samostatně s použitím uvedené literatury a na základě konzultací s vedoucím bakalářské práce a konzultantem.

Prohlašuji, že jsem do informačního systému STAG vložil/a elektronickou verzi mé bakalářské práce, která je identická s tištěnou verzí předkládanou k obhajobě a uvedl/a jsem všechny systémem požadované informace pravdivě.

V Liberci dne: 04. 06. 2011

---

Kateřina Salcmanová

Děkuji všem, kteří mi pomohli při zpracování této bakalářské práce. Děkuji panu doc. PhDr. Bohumilu Stejskalovi, CSc. za odborné a laskavé vedení při tvorbě této práce. Mé díky náleží Společnosti rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem i jiným zařízením, která mi poskytla kontakty na rodiče těchto dětí. V neposlední řadě, chci velmi poděkovat všem rodičům, za důvěru a ochotu. Děkuji, že mi pomohli trochu více pochopit jejich svět a svět jejich postižených dětí.

## **Anotace**

V bakalářské práci je řešena problematika životních podmínek rodin s dítětem s Downovým syndromem. Práce poukazuje na potíže související s diagnózou Downova syndromu a zároveň na schopnost rodin se s těmito potížemi vyrovnat. Práce je členěna na teoretickou a praktickou část. Výsledky šetření stojí jistě za pozornost, na druhou stranu, vzorek respondentů je natolik nereprezentativní, že nelze zobecňovat výsledky na celou populaci.

### **Klíčová slova:**

Downův syndrom, osobnost, rodina, zdravotní potíže, životní podmínky

## **Anotation**

In de Bachelorarbeit ist Problematik den Lebensbedingungen von Familien mit Kind, das mit Down-Syndrom behindert ist, beschrieben. die Arbeit hinweist auf Schwierigkeiten, die Diagnose Down's Syndrom bringt und hierbei Familienfähigkeit sich mit diesen Schwierigkeiten erreichen. Diese Arbeit ist auf theoretische und praktische Teile aufgeteilt. Ergebnis ist sehr interessant, auf die andere Seite ist Respondentmuster so klein, dass kann die Ergebnisse nicht auf ganze Population berücksichtigen.

### **Schlüsselwörter:**

Down's Syndrom, Person, Familie, Gesundheitsprobleme, Lebensbedingungen.

## **Annotation**

Dans notre travail de bachelier nous nous concentrons sur la problématique des conditions de familles qui forment un enfant avec le diagnostic de syndrome de Down. Notre mémorial montre des difficultés qui se rattachent avec le diagnostic de syndrome de Down et en plus avec la capacité de famille qui doivent s'accomoder de ces difficultés. Le travail est divisé en deux parties – une partie théorique et une partie pratique. Nous devrions prêter attention aux résultats de l'enquête. De l'autre côté, un échantillon des personnes interrogées n'est pas trop représentant alors il n'est pas possible de généraliser des résultats à la population entière.

### **Les mots de clés :**

Le syndrome de Down, personnalité, la famille, les problèmes de santé, les conditions de vie.

## Obsah

Anotace .....	6
Úvod.....	9
1 Rodina .....	11
1.1 Definování rodiny a její charakteristiky .....	11
1.2 Funkce rodiny .....	12
1.3 Kategorizace rodin z hlediska jejich funkčnosti .....	14
1.4 Rodina dítěte s postižením.....	15
2 Downův syndrom.....	20
2.1 Pohled do dějin .....	20
2.2 Etiologie Downova syndromu .....	20
2.3 Formy Downova syndromu .....	21
2.4 Fyziognomie Downova syndromu .....	21
2.5 Časté zdravotní obtíže u lidí s Downovým syndromem .....	24
3 Osobnost dítěte s Downovým syndromem.....	33
4 Rodina s dítětem s Downovým syndromem – výzkumná část.....	36
4.1 Hypotézy, metody .....	36
4.2 Popis výzkumného vzorku.....	37
4.3 Kvantitativní část výzkumu - dotazník.....	38
4.4 Kvalitativní část výzkumu - rozhovor.....	48
Závěr .....	56
Seznam použité literatury.....	58
Seznam příloh.....	61



## Úvod

*„Mé šikmooké štěstí, měl's mi být bolesti, však v lásku si se změnil. Měl's mi být křížem, požehnáním jsi mi. Měl's mi být zatměním, však světlo z Tebe svítí.“  
(SPMP, 1998, s. 1)*

Před několika lety jsme se dozvěděli zprávu o jedněch známých, kterým se narodilo dítě s Downovým syndromem. Až do doby, kdy jsme si přečetli knížku „Naia se smí narodit“, jsme vlastně netušili nic o tom, co tito naši přátelé mohou prožívat, a ani jsme netušili o důsledcích toho, co znamená Downův syndrom.

Příběh rodičů, kteří prožívají narození dítěte s Downovým syndromem, nás zaujal natolik, že jsme se rozhodli tyto rodiče více pochopit. V knize Peuschela Downův syndrom – pro lepší budoucnost, jsou shrnuty pocity a svědectví rodičů: „Ze všech radostí a problémů, které s sebou život přináší, nebyl pro mého muže žádný ze zážitků více traumatizující než narození Marthy, naší dcery, která přišla na svět s Downovým syndromem (1997, s. 10).“ Narození je tedy událostí plnou bolesti. Když bychom se zeptali rodičů o pár let později na to, co jim dává a bere výchova a péče o jejich děti s Downovým syndromem, odpoví nám asi takto: „Dcera je konstantním zdrojem radosti v našem životě. Je klidná a něžná. Ráda a často se směje. Její odvaha a spokojenost mi zprostředkovávají skutečné hodnoty života (Peuschel, 1997, s. 11).“

Příběhy rodičů, kteří mají dítě s Downovým syndromem, jsou plné radosti a bolesti, ale i obrovské odvahy a trpělivosti. Tyto děti potřebují jinou péči než děti zdravé a ta je náročnější. V naší práci bychom chtěli tedy poukázat na to, s jakými potížemi se rodiny s těmito dětmi setkávají a jak se s nimi vyrovnávají. Chceme nejen poukázat na problémy, ale i na silné stránky těchto rodin, pozitiva, která rodiče vnímají.

Práce je členěna na teoretickou a praktickou část. V teoretické části se seznámíme se základními pojmy, charakterizujeme specifika dětí s Downovým

syndromem a zdravotních obtíží, které s touto genetickou poruchou souvisí. Jelikož se věnujeme rodinám s dětmi s Downovým syndromem, považujeme za důležité i definování rodiny a jejích funkcí. V neposlední řadě se věnujeme osobnostem jedinců s Downovým syndromem, jejich osobnostním charakteristikám a vlastnostem. V praktické části se zabýváme výsledky dotazníku a rozhovorů, které jsme použili jako výzkumné metody při zjišťování podmínek rodin s dítětem s Downovým syndromem. Z výsledku vycházejí námi navržené závěry a opatření.

# 1 Rodina

## 1.1 Definování rodiny a její charakteristiky

O rodinném soužití můžeme mluvit tam, kde dítě uspokojuje psychické potřeby rodičů, a rodiče uspokojují potřeby dítěte. Jde o vzájemnost potřeb a jejich uspokojování, což současně znamená vzájemnost pocitů uvolnění, vzájemnost spokojenosti, radosti a ostatních pozitivních prožitků (Matějček, 1992, s. 28).

Tak jako každá společenská instituce, i rodina má své znaky, které ji charakterizují. Proto se nejprve zaměříme na to, co rodinu charakterizuje.

Prvních charakteristickým znakem rodiny je vytváření hlubokých a trvalých citových vztahů mezi dítětem a jeho vychovatelem. Vztah rodičů k dítěti, které vychovávají od jeho narození a prožívají s ním všechno krásné i těžké, jistě nelze vytěsnit z jejich života. V rodině je řada společných zkušeností, které jsou tím, co ji spojuje a posouvá dál. Proto jsou pro nás vztahy v rodině tak důležité, jelikož jsou hluboké a dlouhotrvající.

Dalším charakteristickým rysem rodiny je uspokojení potřeb otevřené budoucnosti, kterou přinášejí rodičům jejich děti. Každý rodič totiž doufá, že jeho dítě bude nést dále jeho zkušenosti, že někdo půjde dál, až on zemře.

V rodině na rozdíl od jiných výchovných institucí není přísně oddělen životní čas a životní prostor vychovatelů a dítěte (Matějček, 1992, s. 29). Znamená to tedy, že rodiče nemají stanovené hodiny, kdy k nim děti mohou chodit, není předepsané, co se kdy bude dít, jako je to v jiných výchovných institucích. Je tu prostor pro svobodu toho, co chci dělat – zda-li si chci sednout s ostatními k rodinnému stolu a povídat si s nimi anebo půjdu do svého pokoje a budu sám.

Další charakteristika rodiny se nachází v pozici vychovatele. V rodině má totiž vychovatel zvláštní postavení – je v roli otce nebo matky. Role otce nebo matky

se nedá hrát, otcem nebo matkou musí člověk být a musí tím žít. V tom je rozdíl oproti jiným vychovatelům.

Pro rodinu je typický „interakční“ model výchovy. Ten předpokládá, že ve výchově nejde o jednostranné a cílevědomé působení vychovatele na pasivního vychovávaného, tedy dospělého na dítě, ale o vzájemné působení jednoho na druhého (Matějček, 1992, s. 30). To znamená, že i dospělý je vychováván, i sourozenec je vychováván a ovlivňován chováním svého sourozence. Dokonce i prarodiče a jiní příbuzní jsou ovlivňováni členy rodiny.

Posledním charakteristickým znakem rodiny je, že sdílení a princip soužití je povýšen nad výchovu a užívání výchovných prostředků (trestů a odměn). S přibývajícím věkem možná sami zjišťujeme, co pro nás rodina znamená a že si více pamatujeme společné zážitky než to, kdy nás rodiče kárali a jak. Sdílení a pocit sounáležitosti je pro nás významnější než tresty a odměny.

## **1.2 Funkce rodiny**

Zamysleme se nyní nad nejdůležitějšími sociálně-psychologickými funkcemi rodiny, jejichž realizace má zásadní význam pro zdravý vývoj dítěte, pro jeho úspěšnou socializaci (Helus, 2007, s. 149)

První důležitou funkcí rodiny je uspokojování potřeb jejích členů a v našem případě zejména dítěte. Potřeb, které by měla rodina uspokojit je mnoho, ale zmíníme se o těch základních.

První zásadní potřebou, důležitou již od narození a podmiňující to, že dítě nezemře, je potřeba jídla a pití, bezpečí. Proto, aby dítě nebylo deprimováno a správně se rozvíjelo, je potřeba uspokojit další primární potřeby jako je láska, jistota a přiměřená intenzita podnětů. Toto jsou potřeby, které determinují vývoj dítěte zejména v raných stádiích jeho života. Čím dříve bude dítě deprimováno a nebude se rozvíjet vlivem podnětů z vnějšího světa, tím bude náprava obtížnější.

Další důležitou potřebou, kterou fungující rodina uspokojuje, je potřeba sounáležitosti – dítě potřebuje mít někoho pro sebe, potřebuje se k někomu občas přitulit, schoulit se mu do náruče. Rodina by tedy měla být pro dítě místem, kde má k jejím členům bezmeznou důvěru, kde cítí jistotu a přijetí. Jedině tak se může dobře vyvíjet.

Rodina je místo, ve kterém má každé dítě svůj prostor. Je tu někdo, kdo mu dá šanci se projevit, kdo mu věnuje svoji pozornost a čas. Toto vede dítě k uvědomění si sebe sama, uvědomění vlastní hodnoty. Dětské domovy a jiná zařízení, pro nás mohou být ilustrativním příkladem toho, jak v nich děti prostor na vlastní projev nemají, chybí jim někdo, kdo by jim věnoval pozornost a čas. Ústavní děti se proto často uchylují k nevhodným způsobům, jak vynutit pozornost někoho jiného.

Rodina se snaží předat dětem vztah k majetku. Toto je tedy druhá funkce rodiny. Rodiče učí děti zacházet s majetkem, používat ho ale také o něj pečovat a udržovat ho v pořádku. Dá se říci, že na rodičích závisí, jaký vztah budou mít jejich děti k majetku a k hmotnému světu obecně. Děti navíc vnímají i ekonomické hospodaření rodičů, a to má na ně vliv. Jistě se bude jinak chovat chlapec či dívka z majetné rodiny, kde se rozhazují peníze za spoustu i zbytečných věcí a jinak se chlapec či dívka z chudé rodiny, kde se počítá každá koruna a dítě se musí uskromnit.

Rodič - matka či otec jsou pro své děti nepochybně vzorem a to i ve svém mužství a ženství. Proto rodina předává dětem prožitek sebe sama jako muže nebo ženy, chlapce nebo dívky. To, co muž očekává od ženy, pravděpodobně bude očekávat dcera od svého budoucího partnera a naopak. Rodiče nám předávají vzorce chování a své životní role. Není to jen o ženství a mužství, ale obecně o vztahu ke světu, o chování v určitých situacích, navazování mezilidských vztahů. Je to i o komunikaci s druhými, o naší schopnosti sdílet s nimi život. Rodina nás učí odpovědnosti a vědomí, že máme svá práva, ale i povinnosti. Snaží se nás zapojit

do kolektivu, do společnosti, kde máme šanci se naučit chovat a reagovat na rozličné situace. Kde jinde je lepší prostředí k tomu se to naučit než v rodině? Rodiče a příbuzní nás přijímají takový, jací jsme a prominou nám naše občasné klopýtnutí při učení se být dospělým, ale společnost je v tomto nekompromisní.

V nepolední řadě je pro nás rodina útočištěm. Rodina je místem, kam se vracíme v každém věku a v každé situaci. Rodiče nás vyslechnou, podpoří nás, dají radu a své zkušenosti. V rodině by se měl člověk cítit zakotven, je to důležité zejména v období dospívání. Je-li člověk zakotven, spíše ho nezničí starosti všedních dní, lehčeji se překonávají různé těžkosti. V rodině má člověk šanci se o někoho opřít.

Rodina plní mnoha funkcí – od reprodukční, až k funkci ekonomické. Spoustu věcí v naší společnosti jsme dokázali nahradit. Rodinu ale nahradit nelze. Její funkce a místo ve společnosti jsou nezastupitelné.

### **1.3 Kategorizace rodin z hlediska jejich funkčnosti**

#### **Rodina stabilizačně funkční**

Jedná se o rodinu, která je schopna plně zabezpečit uspokojení potřeb dětí ve všech oblastech, které jsou pro jejich život důležité. Tato rodina své děti úspěšně socializuje do společnosti.

#### **Rodina funkční s přechodnými, více či méně vážnými problémy**

V této kategorii rodiny se vyskytují problémy, které je ale schopna rodina řešit, vyřešit a dokonce ji řešení problémů upevňuje. Rodina se tak rozvíjí. Problémy způsobují nejrozumnější vlastnosti jejích členů, vnější okolnosti, osobní selhání i nápor událostí, které přináší život (Helus, 2007, s. 152). Klíčová je pro rodinu hodnota vztahů a sounáležitosti, která pomáhá členům rodiny v osobním rozvoji a řešení společných i osobních problémů.

## **Rodiny problémové**

V problémové rodině jsou problémy, které narušují nejen její chod, ale rodina kvůli nim nedokáže plnit své funkce. Členové rodiny se problémy snaží řešit, ale úspěchy jsou jen dočasné. Příkladem takovýchto rodin jsou například rodiny nezralé, přetížené, ambiciózní, perfekcionistické a autoritářské. Dalším příkladem jsou rodiny rozmazlující, nadměrně liberální, odkládající a disociované. Je tedy zřejmé, že se jedná o četný problém.

## **Rodiny dysfunkční**

V takové rodině jsou silně ohroženy funkce, které má rodina plnit. Znamená to tedy, že i děti jsou ohroženy. V těchto rodinách musí dojít k zásahu vnějších institucí. Příkladem mohou být rodiny zatížené alkoholismem, rodiny postižené vlekokoucími se krizemi, jejichž důsledky přetrvávají jako nezhojené rány, rodiny s podprůměrným příjmem tisíců se v nevyhovujícím bytě, bez schopnosti a účinné vůle vytvořit si perspektivu řešení, rodiny zatížené psychickými či jinými poruchami, které demoralizují soužití apod. (Helus, 2007, s. 152).

## **Rodiny afunkční**

Tato rodina neplní vůči dítěti svůj účel a dítě vysloveně ohrožuje. Děti z těchto rodin často končí v ústavech. Jejich rodiče k nim vlivem patologických jevů zastávají nevraživý až nenávistný vztah. Proto je nutné hledat řešení mimo rodinu - ústav.

## **1.4 Rodina dítěte s postižením**

### **Jak se vyrovnat s novou situací narození postiženého dítěte**

Přijmout dítě, které bude vyžadovat mnohem více péče než jeho zdraví vrstevníci, vyrovnat se s bolestí z toho, že se něco „nepovedlo“, není vůbec lehké. Přesto najdeme lidi, kteří to zkusili a nelitují (Těšhalová M., PLUS 21, roč. 14, č. 1, s. 10).

Tisíce žen prožívají po porodu onen zázračný a závratný pocit vrcholného štěstí, když jim ještě na porodním sále lékař oznámí, že mají zdravé dítě. Všechny bolesti, strach, nejistota, všechno jako mávnutím proutku mizí a dítě, které sestra matce ukáže a které bývá hodně vzdáleno od ideálu krásy, jí připadá nejpůvabnější na světě. Vedle takové štěstím obdařené matky však rodí žena, která prodělala tytéž bolesti i stejný strach před porodem, má za sebou možná náročné těhotenství, ale místo zdravého porodí dítě, které lékaři mohou někdy ihned označit za dítě postižené (Středová, Marková, 1987, s. 17).

Narození postiženého dítěte je velmi náročná a zátěžová situace pro rodiče i celou širší rodinu. Jako první padá šokující zpráva na bedra matky dítěte. Právě ona se často dozvídá od lékařů tuto informaci jako první. V tomto okamžiku každá matka prodělává šok – hledá obranné mechanismy, jak se se situací vyrovnat. „Nechtěla jsem si vůbec přiznat, že je to moje dcera. Stále jsem doufala, že někdo přijde a oznámí mi, že se stal omyl a že to druhé dítě je moje“ (Dzúrová, 2000, s. 2). „Měla jsem pocit naprostého prázdna. Myslím, že jsem vůbec nechápala, co to Downův syndrom je. Měla jsem strašný pocit z toho, jak to zvládnou, ale cítila jsem, že proto udělám to nejlepší, co budu moci “ (Dzúrová, 2000, s. 2). Toto jsou výpovědi matek, kterým se narodilo dítě s postižením.

Při i narození postiženého dítěte prochází každý rodič několika fázemi, než situaci přijme a zvládne ji. Cílem první fáze je zvládnutí prvotní krize. První reakcí, kterou rodiče prožívají po narození dítěte s postižením je šok, zdrcení, strach, ztráta naděje. Jsou naplněni obavami o své dítě, zda-li bude moci prožít plnohodnotný život. Zcela přirozeným jevem u člověka je to, že hledá příčinu jevů, které se dějí. Tak je tomu i v této situaci, je to hledání příčiny, hledání viníka. Příčinu postižení narozeného dítěte se ale často nepodaří odhalit. Jedná se tedy většinou o statistickou náhodnost. Takovou smůlu je velmi těžké přijmout (Kerrová, 1997, s. 15). Jak bychom ale měli rodičům pomoci se s tímto faktem vyrovnat? Co by popřípadě nám, jako rodičům narozeného dítěte s postižením mohlo pomoci? Snažme se emoce nepotlačovat, ale nenechme se jimi pohlcovat.



Buďme otevření tomu, co se děje a věřme sami v sebe. Jsme to totiž právě my, kdo můžeme dát svému dítěti to nejlepší.

Další fázi bychom mohli nazvat jako „to nejhorší už je za námi“. V této chvíli postupně začínáme nacházet vztah ke svému dítěti. Je to jako když matka přiloží dítě k prsu – najednou secesí nastartuje její mateřský pud a cítí silný cit k tomuto dítěti. Začínáme tedy hledat pomoc a vysílat do okolí signály, že potřebujeme jeho podporu. Abychom dokázali své dítě více pochopit, může nám pomoci sejít se s nějakými rodiči, kteří dítě s tímto postižením již mají. Právě oni svými zkušenostmi mohou být pro nás podporou.

Třetí fáze pro nás znamená koloběh pocitů, kdy se zdá, že jsme již situaci zvládli, ale neustále nás provází myšlenky po příčině, objevuje se frustrace, zoufalství, zmatek. Je tedy zřejmé, že krize ještě jsou. Snažme se odpočívat, může nám to pomoci, zároveň se ale neuzavírejme do sebe. Věnujme se věcem, které nás baví, a tak nám pomáhají odpočinkem obnovit ztracenou vnitřní rovnováhu.

Poslední fází je překlenutí od negativního k pozitivnímu. Člověk se zaběhne nějakým způsobem do každodenního života, funguje a snaží se dělat pro dítě to nejlepší. To, že to není vždy jednoduché, snad nemusíme ani říkat. Potvrdila by nám to spousta rodičů těchto dětí. Bolest způsobená problémy tohoto dítěte pravděpodobně zcela nezmizí, ale přestane být hlavní starostí. K získaným vlastnostem, které udávají rodiče dětí se speciálními potřebami, patří především síla, houževnatost, asertivita, porozumění a trpělivost (Kerrová, 1997, s. 18).

Nikdy nesmíme zapomenout na jednu věc – vzájemný vztah rodičů je pro vývoj a výchovu dítěte tím nejdůležitějším vkladem, který mu rodina dává (Středová, Marková, 1987, s. 22). Pokud se tedy potýkáme s bolestmi, vezme, že pro dítě jsme nesmírně důležití a právě my mu můžeme dát to nejlepší. Vděčnost a štěstí těchto dětí pro nás může být odměnou.

## **Jak říci ostatním, že Vaše dítě má Downův syndrom**

Není jednoduché sdělit tuto skutečnost nejbližším a známým, zvláště v době, kdy se sami ještě cítíte zranitelní (Dzúrová, 2000, s. 7). Přesto se ale snažte jim tuto informaci poskytnout co nejdříve, co nejpříjemnějším způsobem. Řekněte jim jednoduše vše, co se týká postižení vašeho dítěte, ale zároveň jim řekněte úplnou pravdu. Mluvte s nimi o tělesném stavu dítěte, o příčinách postižení, léčbě a vyhlídkách a omezeních pramenících z tohoto postižení. Čím dříve jim pomůžete tuto situaci co nejlépe nahlédnout, tím rychleji se v ní mohou zorientovat a vyjít vám vstříc s pomocí a podporou. Můžete se setkat s různými reakcemi, proto se snažte být připraveni na vše. Váš otevřený a věcný přístup napomůže k prolomení bariér a k přijetí dítěte i s jeho postižením lidmi, kteří vás mají rádi.

Sourozencům dítěte je také třeba říci pravdu o jejich bratříčkovi či sestřičce. Způsob sdělení záleží na věku dítěte, které tuto informaci přijímá. I přesto se ale snažme říci jim celou pravdu a být k nim upřímní, jedině tak mohou pochopit situaci a snažit se nám pomoci. Většina dětí se dobře přizpůsobí situaci, že je bratrem nebo sestrou dítěte s Downovým syndromem a vytváří si s ním silná pouta. „Když se narodila moje malá sestřička, mamka a tatka mi řekli, že bude potřebovat pomoc, aby se všechno naučila, víc pomoci, než jsem potřebovala já. Umí dělat spoustu věcí a já ji беру ven, když si jdu hrát. Myslím, že je roztomilá“ (Dzúrová, 2000, s. 9).

Dalšími důležitými lidmi, kterým je třeba to brzy říct, jsou prarodiče. Prarodiče mohou být ze zprávy, kterou jim sdělíte, obzvláště rozrušení. Jsou nešťastní nejen kvůli svému vnoučeti, ale také kvůli Vám, svým vlastním dětem (Dzúrová, 2000, s. 9). Je potřeba jim poskytnout co nejvíce informací, aby se dokázali v situaci zorientovat a zbytečně se neutvářeli nereálné plány, naděje nebo úzkosti. Hned jak si budete s dítětem vědět rady, naučte to také prarodiče. Ti se pak budou moci podílet na péči o vaše dítě tak, jak by to udělali

s každým jiným vnoučetem (Kerrová, 1997, s. 26). „Snažila jsem se o co nejčastější kontakt s prarodiči a o to, aby Tomáška co nejčastěji chovali a těšili se z jeho přítomnosti. Myslím, že tato má taktika hodně napomohla k překonání jejich strachu a nejistoty z této diagnózy“ (Dzúrová, 2000, s. 10).

## **2 Downův syndrom**

### **2.1 Pohled do dějin**

Mnoho genetických poruch, mezi něž patří i Downův syndrom, se vyskytuje už po celá staletí či dokonce tisíciletí. Pravděpodobně nejstarší antropologický odkaz na Downův syndrom pochází z vykopávek: anglosaská dětská lebka ze sedmého století vykazuje strukturální změny, se kterými se setkáváme u dětí s Downovým syndromem (Pueschel, 1997, s. 25).

První, kdo popsal klinicky Downův syndrom, byl John Langdon Down v roce 1886 (García, 2004, s. 13). Down byl ovlivněn Darwinovou teorií, a tak věřil, že tento syndrom představuje zpětnou přeměnu v primitivnější rasový typ. Až v roce 1959 byla zjištěna samotná příčina Downova syndromu, kterou v polovině 50. let umožnily odhalit metodické pokroky zkoumání chromozomů člověka.

### **2.2 Etiologie Downova syndromu**

Downův syndrom je genetická porucha zapříčiněná přítomností nadbytečného chromozomu v 21. páru, proto se také tato porucha nazývá Trisomie 21 (García, 2004, s. 13). Je známo, že každý člověk má ve své buňce 23 párů chromozomů – polovina chromozomů je od matky a polovina od otce. Lidé, kteří trpí Downovým syndromem, mají o jeden chromozom více, a to v 21. páru. Právě tento jeden chromozom, který se u většiny případů vyskytuje v každé buňce těla, má za následek mentální a fyziologické změny a potíže. Chromozom, který je v 21. páru navíc, je obvykle přítomen již ve spermii nebo vajíčku před početím, abnormalita nemůže být tedy zaviněna matkou ani výsledkem něčeho, co udělala nebo neudělala během těhotenství (Pueschel, 1997, s. 33).

## **2.3 Formy Downova syndromu**

Downův syndrom se vyskytuje ve třech, které nazýváme – nondisjunkce, translokace a mozaicismus.

### **Nondisjunkce**

Jedná co o nejběžnější a nejčastější formu Downova syndromu. Asi 95 % jedinců trpících Downovým syndromem má právě tuto formu. K nondisjunkci dochází během početí, kdy již spermie nebo vajíčko mají v sobě nadbytečný počet chromozomů. Nejvýznamnějším faktorem pro vznik nondisjunkce je pravděpodobně věk matky, ale je to pouze jeden z mnoha faktorů, z nichž většina doposud není známa (Selikowitz, 2005, s 51).

### **Translokace**

K druhému způsobu vzniku Downova syndromu dochází pomocí translokace a vyskytuje se u 4% lidí, kteří mají Downův syndrom. Při translokaci dochází k odlomení části určitého chromozomu a odlomek se potom spojí s jiným chromozomem, v tomto případě s 21. párem chromozomů, a tak vznikne trisomie na 21. páru. U této formy je důležité zjistit, zdali není přenašečem jeden z rodičů, protože to tak většinou bývá.

### **Mozaicismus**

Mozaicismus se vyskytuje pouze asi u 1 % lidí s Downovým syndromem, je tedy poměrně vzácný. Trisomie 21 je způsobena následkem chybného dělení oplodněné zárodečné buňky (Pueschel, 1997, s. 34). Děti s mozaicismem mají většinou méně nápadné rysy Downova syndromu, což je způsobeno tím, že při této formě se nadbytečný chromozom vyskytuje jen v určitých buňkách.

## **2.4 Fyziognomie Downova syndromu**

Obdobně jako u všech dětí jsou fyzické rysy dětí s Downovým syndromem ovlivněny jejich genetickou výbavou. Dítě, které dědilo geny od matky i otce,

se bude do jisté míry podobat svým rodičům stavbou těla, barvou vlasů, očí a některými dalšími rysy. Vzhledem ke specifické genetické výbavě předurčené ztrojením 21. chromozomu mají však děti s Downovým syndromem některé rysy, které je odlišují od jejich rodičů, sourozenců i od ostatních lidí. Protože se chromozom č. 21 nachází ve všech buňkách každého dítěte s Downovým syndromem, má shodný vliv na stavbu těla všech takovýchto dětí. Z tohoto důvodu mají tyto děti mnoho společných fyzických rysů a vypadají téměř stejně (Pueschel, 1997, s. 38). Fyzické rysy Downova syndromu jsou důležité i pro lékařskou diagnostiku.

Děti s Downovým syndromem jsou již při narození většinou menší a lehčí. Dosahují podprůměrné váhy. I v dospělosti jsou potom menší postavy, i když jejich růst je většinou rovnoměrný, ale pomalejší. Znamená to, že jedinci s Downovým syndromem dosahují většinou výšky 145 až 168 cm u mužů a 132 až 155 cm u žen.

Hlava dítěte s Downovým syndromem je většinou zezadu plošší a menší. Tak jako u každého novorozence se i u těchto dětí vyskytuje na lebce fontanela. U dětí s Downovým syndromem ovšem trvá déle, než se fontanela uzavře. Občas se stává, že na místě fontanely, nemají děti vlasy nebo jim vlasy více vypadávají. Tento jev je ale opravdu vzácný. Obličej je poměrně málo výrazný – většinou mají malý nos a nevýrazné lící kosti. Malé nosní průchody jsou často příčinou různých komplikací s dýcháním. Proto se u těchto dětí často vyskytují záněty středního ucha aj. Hodně výrazná odlišnost je znatelná u očí, které jsou šikmé a úzké. Ve vnitřním koutku je patrná kožní řasa neboli epikantus. U některých jedinců chybí slzný kanálek. Oči mohou mít na okraji duhovky bílé až nažloutlé tečky – Brushfieldovy skvrny. Ústa jsou v porovnání s ostatními jedinci menší, ale naopak jazyk často bývá trochu delší. To je mnohdy důvodem toho, proč děti s Downovým syndromem vyplazují jazyk nebo slintají. Důslednou péčí rodičů lze ale tento jev odbourat, pokud ho včas zachytí. Změny se projevují i v dutině ústní, kde je krátká čelist. Zde dochází k nepoměru mezi velikostí jazyka a úst, ke špatnému postavení či dokonce absenci některých zubů. Chrup dosahuje nižší kvality, proto je zvýšené riziko kazivosti,

paradontózy (může se objevit už ve 12 letech). Rty bývají často popraskané, protože pokožka dětí s Downovým syndromem bývá poměrně dost suchá.

Hrudník má zvláštní tvar – často je hrudní kost vpáčena. Navíc hodně dětí s Downovým syndromem má vrozenou vadu srdce, proto musí podstupovat různé operace, které zanechávají hrudník zjizvený a zdeformovaný. Plíce ve většině případů nevykazují abnormality, ale častěji se vyskytuje a při nachlazení propuká zápal plic.

Břicho je normální. Je na něm akorát znatelný nízký svalový tonus, o kterém se zmíníme později. Více než 90 % dětí má malou pupeční kýlu, která většinou nevyžaduje chirurgický zákrok a ani později nezpůsobuje žádné potíže (Pueschel, 1997, s. 39).

Končetiny také vykazují známky nízkého svalového tonu, mají ale normální tvar bez deformací. Nohy bývají silné a mívají širokou mezeru mezi palcem a ukazováčkem. Ruce bývají široké, s krátkými prsty (Selikowitz, 2005, s. 87). U 50 % dětí s Downovým syndromem je pozorována pouze jedna rýha přes dlaně (Pueschel, 1997, s. 39). U prstů může docházet k různým deformacím, například ke klinodaktylii (na malíčku nedojde k vytvoření dvou kloubů ale jen jednoho). Klouby končetin jsou u většiny dětí hypermobilní, což je dalším důkazem nízkého svalového tonu.

Pokožka bývá často suchá a popraskaná, loupe se. Proto by se děti s Downovým syndromem měly vyhnout mýdlům, která vysušují pokožku. Měly by svoji pokožku často promazávat i kvůli náchylnosti k různým ekzémům.

Ve svalech se objevuje hypotonie různého stupně, a to zejména na krku a končetinách malých dětí. Svaly jsou sice ochablé, ale ne slabé. Svalová výbava těla dítěte s Downovým syndromem se zvyšuje s věkem, někdy může dosáhnout takového stupně, že svalový tonus je u dospívajících až dospělých neznatelný. Kvůli hypotonii nejsou u některých jedinců dostatečně podpírány kosti, a tak dochází

k různým deformacím a abnormálním postavením kloubů. Dá se tomu předejít důslednou péčí a cvičením. Znáмым cvičením podporujícím hybnost, dobrou funkci a postavení kloubů je Vojtova metoda. V domácím prostředí je pak důležitá péče rodičů zejména z toho hlediska, aby se dítě neuchylovalo k posedům a postojům, které jsou pro jeho klouby nezdravé (nohy do W při kleku, nesprávné postavení stehenních kostí aj.)

Lidi s Downovým syndromem lze často rozeznat podle duševních příznaků. Mezi základní projevy patří mentální postižení, které se nachází v pásmu lehké až středně těžké mentální retardace. Cca 80% případů se nachází v pásmu středně těžké mentální retardace. Osoby s Downovým syndromem nejsou schopny abstraktního myšlení, jejich myšlení je těžkopádné a ulpívavé, mají sníženou koncentraci pozornosti, paměť je mechanická, obtížně se orientují v čase (Švingalová, 2006, s. 54). Více se budeme projevům mentální retardace věnovat v kapitole – Časté zdravotní obtíže lidí s Downovým syndromem v podkapitole Mentální retardace.

## **2.5 Časté zdravotní obtíže u lidí s Downovým syndromem**

U lidí s Downovým syndromem se často vyskytují změny ve vývoji, struktuře a funkci řady orgánů a tělních systémů, které mohou mít za následek komplikace jejich fyzického zdraví a snížení kvality života (Alberto Rasone-Quartino a kolektiv, PLUS 21, roč. 13, č. 1, s. 9). Stručně charakterizujeme zdravotní komplikace, které mohou znepříjemňovat život lidem s Downovým syndromem.

### **Zraková postižení**

Zrak a vidění je třeba pravidelně vyšetřovat, neboť lidé s Downovým syndromem mají značný sklon k dalekozrakosti (hypermetropii) a krátkozrakosti (myopii). Trpí-li člověk dalekozrakostí, má problém vidět předměty blízko očí. Hypermetropům předepisujeme plusová skla – spojky (J. Hycl a L. Trybučková, 2008, s. 18). Opakem dalekozrakosti je krátkozrakost, kdy člověk špatně vidí



do dálky. Obraz v dálce vnímá mlhavě a nedokáže zaostřit. K dobrému vidění je třeba oslabit lomivý aparát oka rozptylnou čočkou (J. Hycl a L. Trybučková, 2008, s. 18). Spojky upraví obraz tak, aby nevznikal až za sítnicí. Vidíme potom ostře do dálky.

Dalším zrakovým postižením vyskytujícím se často u lidí s Downovým syndromem je strabismus. Strabismem označujeme šilhání. Jedná se o porušení funkce okoohybných svalů. Nápravu lze řešit brýlemi nebo operativně, kdy dojde k nápravě souběhu očních os. Při operaci se tak vrátí oko do správné pozice zkrácením či prodloužením okoohybných svalů.

Nystagmus se projevuje záškuby oka sem a tam, jež jsou rovněž způsobeny poruchou okoohybných svalů a nedokonalým řízením očí mozkiem. Tato porucha očí se nedá úplně vyřešit, jen se dá zmírnit brýlemi. Člověk trpící nystagmem je ovšem omezen špatným viděním.

Poslední zrakové onemocnění, které postihuje jedince s Downovým syndromem, je vrozený šedý zákal neboli katarakta. Jako vrozené šedé zákaly (cataracta congenita) označujeme katarakty přítomné v době narození (J. Hycl a L. Trybučková, 2008, s. 91). Asi tři procenta kojenců, kteří přišli na svět s Downovým syndromem, mají šedý zákal (Pueschel, 1997, s. 42). Šedý zákal, musí být brzy řešen, jinak jedinci hrozí oslepnutí. Operace musí být provedena co nejdříve, jak to dovolí stav dítěte a možnosti lékařského pracoviště.

### **Sluchové postižení**

Přibližně 80 % osob s Downovým syndromem má méně nebo více vážnou vadu sluchu, nejčastěji převodní (Alberto Rasone-Quartino a kolektiv, PLUS 21, roč. 13, č. 1, s. 10). Příčin sluchového postižení je mnoho – příliš mnoho mazu ve zvukovodu, chronický zánět středního ucha, hromadění tekutin ve středouší nebo deformace sluchových kůstek. Právě kvůli častým onemocněním uší, nosohltanu, obličejových dutin a následným komplikacím se sluchem, by měly být jedinci

s Downovým syndromem pod pravidelným odborným dohledem lékařů. Zejména v dětství totiž lze jistým problémům předejít.

Jedním ze závažných onemocnění, které může mít za následek až ztrátu sluchu, je ucpání ucha. Ucpání ucha postihuje střední ucho, konkrétně jeho část zvanou Eustachova trubice. Zde se hromadí tekutina, která ovlivňuje kvalitu sluchu člověka. Příčina ucpání ucha není většinou jasná (Selikowitz, 2005, s. 83). U lidí s Downovým syndromem se častěji vyskytuje zúžení Eustachovy trubice, proto se rychleji ucpe, a proto jsou náchylnější k onemocněním středního ucha. Léčba trvá různě dlouhou dobu, většinou pomocí antibiotik. Další formou léčby je drenáž středního ucha. Dojde-li i přes různé formy léčby k poškození sluchu, užívají se rozličné typy sluchadel. Důležité jsou pak pravidelné kontroly sluchu u odborníka a přizpůsobení života a péče sluchovému postižení (na dítě mluvíme zřetelně a z bližší vzdálenosti, ve škole sedá vepředu, aby slyšelo učitele aj.).

### **Onemocnění dásní a kazivost zubů**

Jedinci s Downovým syndromem jsou mnohem náchylnější k onemocněním dásní. Dentální anomálie jsou běžným problémem, jehož řešení není lehkým úkolem. Časté jsou zvláštnosti ústní a dentální anatomie, vývojové vady a vadný skus (Alberto Rasone-Quartino a kolektiv, PLUS 21, roč. 13, č. 1, s. 10). Zvýšená dentální hygiena je základním kamenem proto, aby dítě netrpělo zvýšenou kazivostí zubů, záněty dásní a onemocněním skloviny. Tyto potíže mohou mít za následek předčasnou a úplnou ztrátu zubů.

S čištěním zubů bychom měli začít od té doby, kdy se dítěti prořeže první zoubek. Čištění zubů je sice velmi obtížné, ale je potřeba být v této záležitosti důsledný. Důslednost od dítěte s Downovým syndromem opravdu čekat nemůžeme. I ve starším věku si děti sice čistí zuby již samy, ale dohled je potřeba neustále.

## **Chybná funkce štítné žlázy**

Chybná funkce štítné žlázy spočívá ve zvýšené produkci hormonu (hyperthyreóza), nebo v příliš nízkých hormonálních hodnotách (hypothyreóza) (Peuschel, 1997, s. 45). Téměř všechny studie dokazují, že u Downova syndromu v porovnání s běžným obyvatelstvem existuje výrazně zvýšené riziko, že se v průběhu života vyskytne porucha štítné žlázy. Pravděpodobnost výskytu u lidí s Downovým syndromem se pohybuje mezi 25 – 30 %, u běžné populace mezi 1,9 – 2,7 % (S. Kant a T. Rohrer, PLUS 21, roč. 12, č. 1, s. 6). Chybná funkce štítné žlázy má vliv na různé tělesné i psychické funkce.

Poruchy štítné žlázy se vyskytují ve dvou formách - vrozené nebo získané. Zda-li se jedná o poruchu štítné žlázy, můžeme začít řešit například tehdy, pokud má dítě poruchu růstu. Jedná se o jeden z projevů snížené funkce štítné žlázy, který je poměrně snadno rozeznatelný. Mezi další příznaky bychom mohli zařadit opožděný psychomotorický vývoj, snížený svalový tonus, únavu, obstipaci, velký jazyk a suchou kůži. Dále i dlouhotrvající žloutenku, těžkosti s pitím, dýchací problémy, nízkou tělesnou teplotu a zpomalený puls. Můžeme ale říci, že mnoho příznaků může souviset i s jiným onemocněním nebo přímo s Downovým syndromem. Rozpoznání poruchy štítné žlázy proto není jednoduché. Lidé s Downovým syndromem je třeba podrobovat pravidelným kontrolám, aby případná porucha byla odhalena a léčena včas. Diagnostika poruch štítné žlázy se provádí na základě krevního vyšetření, sonografie a scintigrafie. Terapie probíhá podáváním hormonů, kterých je ve štítné žláze nedostatek nebo se zde netvoří. V případě, že léčba nepomáhá, je nutná operace.

## **Poruchy trávicích orgánů**

U lidí s Downovým syndromem se vyskytují různé vrozené nebo získané anomálie trávicích orgánů, a to zejména žaludku a střev. Patří sem zavření jícnu (oesophagoatrisie), často se spojením mezi hltanem a hrtanem, zúžený výstup ze žaludku (pylorostenosa), uzavření dvanácterníku (duodenální atresie), absence

nervů ve střevní stěně (Hirschsprungova nemoc), nevytvořený řitní otvor (anální atresie) a další (Peuschel, 1997, s. 42). Většina již zmíněných komplikací trávicího traktu musí být odstraněna neprodleně po narození, jinak je jedinců život vážně ohrožen.

V souvislosti s Downovým syndromem a trávicím traktem se zmíníme ještě o zácpě. Tento problém je poměrně častý i u zdravých lidí. Lidé postižení Downovým syndromem mají většinou nízké napětí břišních svalů, a tak trpí zácpou častěji než ostatní. Na místě je tedy dodržovat správnou životosprávu, dostatek tekutin, a tím zácpě předcházet.

Celiakii, jako poruchu tolerance lepku neboli glutenu, bychom také mohli přidat k poruchám trávicího traktu. Celiakie se projevuje průjmem, objemnou stolicí, vystouplým břichem a špatným prospíváním (Alberto Rasone-Quartino a kolektiv, PLUS 21, roč. 13, č. 1, s. 10). Jedinou účinnou léčbou celiakie je bezlepková dieta, která vede k úplné normalizaci stavu jedince.

### **Změny na kostře**

Děti s Downovým syndromem obvykle mívají velmi pohyblivé klouby a vypadají, jako by byly z gumy (Selikowitz, 2005, s. 87). S věkem se, tato abnormální hybnost kloubů do jisté míry upraví, ale i tak vede nízký svalový tonus k různým abnormálním postavením kloubů a částí těla. Plochá noha, vybočené koleno a nestabilita česky jsou hlavními příčinami problémů s chůzí i vážných statických poruch, jako jsou skolióza a kyfóza (Alberto Rasone-Quartino a kolektiv, PLUS 21, roč. 13, č. 1, s. 10). Zejména děti s Downovým syndromem proto potřebují dohled rodičů a rehabilitačního pracovníka, aby předešly postavení kloubů a motorickým stereotypům, jež mohou vést k různým kloubním anomáliím a ortopedickým problémům.

Následkem ortopedických a svalových anomálií mohou být změny na krční páteři neboli dislokace krční páteře. Jedná se o uvolněné spojení dvou prvních

obratlů krční páteře – atlasu a axisu. Následky dislokace mohou být nevratné – kvadruplegie spojená s inkontinencí nebo paraplegie. Diagnózu dislokace krční páteře lze stanovit z rentgenového snímku. Potvrdí-li se diagnóza, je potřeba odborný dohled. Jedinec musí pohybové aktivity přizpůsobit svému postižení. V případě velkého nebezpečí lze dislokaci řešit i operativně. Jedná se o zákrok v celkové anestezii, kdy se uměle vytvoří spojení atlasu a axisu, čímž se omezí hybnost, a tak nehrozí nebezpečí s těžkými následky.

### **Psychiatrické poruchy**

Některé psychiatrické poruchy se u lidí s Downovým syndromem vyskytují častěji než u jiných lidí. Zmíníme se tedy alespoň o poruchách chování a depresivní poruše.

Podle Heleny Beangeové z Austrálie, která dlouhodobě sledovala dospělé lidi s Downovým syndromem, se poruchy chování vyskytovaly v 28 % u všech jedinců. Na celkovém funkčním zhoršení se rozdílnou mírou podílí více diagnóz, nejčastěji demence (v 42 %), potom deprese (v 19 %), záchvaty a epilepsie (v 15 %). Na poruchách chování se ve velké míře podílí poruchy sluchu (Šustrová, PLUS 21, roč. 12, č. 1, s. 13).

Deprese, kterou zmiňujeme jako druhou psychiatrickou poruchu, se také vyskytuje ve vyšší míře právě u lidí s Downovým syndromem. Depresi musíme brát především jako chorobu. Není to žádný příznak selhání či projev slabosti. Jedná se totiž o změnu rovnováhy některých hormonů v centrálním nervovém systému, kterou je třeba léčit. U lidí s Downovým syndromem je těžší depresivní poruchu diagnostikovat vzhledem k jejich častým mentálním postižením. Je důležité brát v úvahu fyzický a psychický stav jedince. Mnohdy je deprese příznakem nějaké somatické choroby nebo i naopak – z deprese se vyvine somatická choroba. Je tedy více než důležité pátrat po kořenu choroby, jak po psychické stránce, tak i po té fyzické. Obě složky jsou spolu propojené a jedna druhou ovlivňují. Faktorů, které ovlivňují vznik takovéto psychiatrické poruchy, je mnoho. Sklony k ní

mohou být dány geneticky, osobností člověka, vliv má také rodinné prostředí, pohlaví (více náchylnější jsou ženy) a různé životní události a stresory (zaměstnání, úmrtí blízké osoby, nemoc aj.). Příznaky deprese nejsou rozdílné u zdravých lidí a lidí s Downovým syndromem. Varujícími příznaky signalizujícími, že se může jednat o deprese je častý pláč, podrážděnost, vzrušení, ztráta zájmu a radosti, úpadek sociálních vztahů a komunikace s okolím a další. Je třeba příznaky nepodceňovat a vyhledat odborníka.

### **Mentální retardace**

Mentální retardace se často váže na Downův syndrom jako jeden z příznaků. Jelikož pod pojem mentální retardace spadají různé její stupně, uvedeme ji zvlášť, jako jednu z obtíží lidí s Downovým syndromem.

Definovat mentální retardaci je komplikované, protože pohledů na její definování je mnoho. Lze ji definovat z hlediska inteligenčního kvocientu, kdy o mentální retardaci mluvíme, je-li inteligenční kvocient (dále jen IQ) nižší nežli 70. Hodnotu IQ lze stanovit pomocí psychologického vyšetření. Dalším hlediskem k definování mentální retardace jsou biologické faktory. V tomto pojetí lze mentální retardaci vymezit jako stav vrozený nebo časně získaný vlivem různých etiologických faktorů. Snížení rozumových schopností je vázáno na poškození mozku – CNS (Švingalová, 2006, s. 22). Třetím pojetím definování mentální retardace je sociální hledisko, které zdůrazňuje sníženou schopnost mentálně retardovaných jedinců adaptovat se přirozeně bez pomoci a podpory okolí na běžné sociální prostředí. Poslední pohled na vymezení pojmu mentální retardace se snaží o syntézu všech tří pohledů. Multifaktoriální pojetí mentální retardace tedy zdůrazňuje projevy mentální retardace v anatomických, fyziologických, psychologických, pedagogických a sociálních kvalitách jedince.

## **Srdeční vady související s Downovým syndromem**

### **Defekt atrioventrikulární přepážky**

Při defektu atrioventrikulární přepážky dochází k tomu, že je plicní průtok mnohonásobně vyšší než průtok systémový a plicní cévní odpor narůstá v průběhu prvního roku života (Hučík, 2001, s. 53). Jedná se o defekt, kdy v přepážce mezi předsíněmi i komorami je otvor a chlopně mezi předsíněmi a komorami jsou zdeformované. Mezi základní projevy patří špatné přijímání potravy, cyanóza při křiku, šelest na srdci při poslechu. Dále je na RTG snímku nápadně zvětšený srdeční stín a zmnožená plicní cévní kresba (Hučík, 2001, s. 54). Tento srdeční defekt bychom mohli diagnostikovat, stejně jako většinu dalších srdečních vad, pomocí RTG snímků, echokardiografie, katetrizace a angiokardiografie. Defekt atrioventrikulární přepážky lze léčit operací, kdy se na otvor přišije jistá „záplata“, aby zde neprotékala krev. V lehčích případech je možná léčba medikamenty. Prognóza pro lidi s touto srdeční vadou je poměrně příznivá. Vada se však v dospělosti může znovu vytvořit, a pak je nutná nová operace. Základem je však, aby tito lidé docházeli pravidelně k lékaři, který stav jejich srdce bude kontrolovat.

### **Defekt mezikomorové přepážky**

Při defektu mezikomorové přepážky dochází k tomu, že přepážka mezi komorami je otevřená a plíce jsou překrvené. Mezi základní projevy této srdeční vady bychom mohli zařadit šelest. Na RTG snímku se vyskytuje zvětšený srdeční stín se zmnoženou plicní cévní kresbou. Dále je zde hyperkinetická plicní cirkulace, plicní městnání s obstrukcí, zvýšené množství bronchiální sekrece, kardiomegalie aj. Diagnostika defektu mezikomorové přepážky se provádí jako u výše uvedené srdeční vady. Prognóza pacientů s tímto onemocněním je poměrně dobrá - neomezuje délku života, ale vyskytuje se zde velké riziko bakteriální endokarditidy.

### **Otevřená Bottalova (tepenná) dučej**

Otevřená tepenná dučej představuje cévní spojení mezi levou větví plicnice a istem aorty, která v průběhu fetálního vývoje, kdy se plíce nepodílejí na plynové výměně, zajišťuje průtok krve z plicnice do aorty. Dučej se spontánně uzavírá v průběhu prvních dnů po narození (Hučín, 2001, s. 13). Pokud se tepenná dučej neuzavře po narození, určité množství krve jí proniká do plic a ty tuhnou. Následně může dojít k dušnosti případně infekci dýchacích cest. Otevřenou Bottalovu dučej bychom mohli poznat podle namáhavého dýchání, respiračních infekcí, srdečních slabostí, kontinuálního šelestu v prvním a druhém mezižebří vlevo při poslechu, zvětšeného plicního stínu, bohaté plicní cévní kresby na RTG snímku, aj. Léčba se provádí operativně, podvázáním dučeje. Prognóza je dobrá.

### **Fallotova tetralogie**

Poslední srdeční vadou, kterou zmíníme, je Fallotova tetralogie. Je to komplexní vada, jejíž součástí je tetráda: Rozsáhlý defekt komorového septa, dextropozice aorty, infundibulární stenóza plicnice a hypertrofie pravé komory (Hučín, 2001, s. 73). Projevy nelze přehlédnout – cyanóza, paličkovité prsty s nehty ve tvaru hodinových sklíček, hypoxické záchvaty, šelesty, na RTG snímku je vidět malé srdce a chudá plicní kresba. Léčba je možná jen operativní formou, a to transplantací srdce.



### 3 Osobnost dítěte s Downovým syndromem

Následující kapitola je věnována lidem s Downovým syndromem jako osobnostem, které nás svým přístupem k životu mohou obohatit. Popíšeme si charakteristiku těchto jedinců, ale podáme i svědectví rodin, které s lidmi s Downovým syndromem žijí.

Dříve popisovaná typičnost chování, že jsou „downíci“ přátelští, milí, šťastní, společenší, veselí, pomáhající, lehce ovladatelní se neukazuje obecnou (SPMP, 1998, s. 2). Některé děti s Downovým syndromem jsou tedy klidné a poslušné a jiné jsou neklidné a podrážděné. Stejně tak mohou být ukázněné, ale i velmi neposlušné, impulsivní, hyperaktivní až agresivní ve svých projevech. Zjevná je u nich emoční labilita, která se projevuje různým způsobem. Někteří takoví jedince jsou extroverti, ale při špatné náladě se jakoby schovají do své ulity a není s nimi domluva. Jsou potom utlumení, apatičtí, pasivní a nechtějí nic dělat. Jiní mají při špatné náladě výbuchy vzteku, jsou agresivní, egocentričtí, negativističtí. Každý jedinec reaguje na vztek a stres jinak. Ani v tomto případě tedy nelze zobecňovat.

Osobnosti s Downovým syndromem zůstávají celý život dětmi, a tak jim nikdy nechybí nadšení do života, stále žijí v dětském světě plném krásných, i když naivních očekávání a nekonečné důvěřivosti. Své projevy radosti dávají ostatním najevo svojí výraznou mimikou a gestikou. Jsou dobromyslní, a tak udělají-li na vás nějaký podraz, určitě to je jen kvůli tomu, že je někdo navedl. Oni sami nevymýšlí takové věci a jsou velice poctiví.

Děti s Downovým syndromem jsou velmi učenlivé a rychle se naučí, pokud něco chtějí. Trvá jim déle, než se zapracují, než si zautomatizují určité úkony, ale pak práci dělají stejně dobře, jako ostatní intelektově průměrní lidé a navíc přitom bývají poslušní, vytrvalí, trpěliví, snaživí a výkonní. Důkazem může být jeden příběh jedné maminky. Jednoho dne jsem se rozhodla, že ho naučím říct si, nač má

chuť. Jeho nejoblíbenější pochoutkou je zmrzlina. Proto jsme ji nakoupila plný mrazák a pak jsem Pét'ovi ukázala, jak má říct „prosím, prosím“ a jak ukázat, že má chuť na zmrzlinu. Nejprve jsme to nacvičili a pak, kdykoliv Petříček udělal „prosím, prosím“ a olíznul si jazyčkem prst, šla jsem do mrazáku a vyndala mu jeho oblíbenou sladkost. Moje horlivost se mi brzy vymstila, netušila jsem, jak je učenlivý. Po několika dnech si všiml, odkud zmrzlinu беру, zapamatoval si to a pak už se obešel bez mé obsluhy. Pokaždé, když jsem šla do mrazáku, žasla jsem, jak se ta ledová pochoutka rychle „rozpouští“ (Strusková, 2000, s. 33).

Downův syndrom je příčinou omezení rozumových schopností. Takto postižení jedinci tedy nemají dobře vyvinutou racionální stránku myšlení, možná ale proto jsou často vnímavější a velmi citliví. Dokážou vycítit z člověka jeho rozpoložení a tak se „naladit na jeho notu“. Jedna maminka o tom vypráví v knížce Děti z planety DS. Píše o svém synovi s Downovým syndromem v situaci, kdy cítila velký smutek z toho, že jí umřel otec. Snad vycítil všechn ten smutek a bolest, která v nás byla, a dal vždy pravému člověku v pravou chvíli najevo ještě více než jindy svou lásku. Nikde neběhal, nerušil, nevzpouzel se. Dokázal sedět klidně celé hodiny, hladil nás po tváři, po vlasech a rozdával nám pusinky (Strusková, 2000, s. 25).

Mezi charakteristiky jedinců s Downovým syndromem patří cílevědomost a soutěživost, se kterou se vrhají do každé práce. Když se zkrátka pro něco nadchnou, zakousnou se do něčeho, dokážou u toho trávit mnoho času. Zapátrali-li bychom v internetových zdrojích, najdeme mnoho dětí s Downovým syndromem, které jsou dobré v oblasti umění. Píší knihy, kreslí a malují obrazy. Právě jejich citlivost ve spojení s cílevědomostí jim dává šanci projevit se, poukázat na jejich nadání, odhalit kus jejich osobnosti a nadchnout společnost pro to, co je zdravě dětské a krásné.

Lidé s Downovým syndromem, možná díky své srdečnosti a dobromyslnosti, nemají celkem problém navazovat kontakty s jinými osobami. Hraničí to někdy

až s přílišnou důvěřivostí. Snadno si vás získají a vy zase je, pokud se jim věnujete. Zkušenost maminek nám to potvrzuje. Často mluvily o tom, jak se jejich dítě snadno skamarádí s paní prodavačkou, kam chodí každý den nakoupit, s panem policistou, který stojí na přechodu. Neobvyklé nejsou ani situace, kdy někoho cizího vezmou za ruku a chtějí, aby šel s nimi. Z těchto situací vzniká hodně vtipných i prekérních zážitků. Jednu takovou situaci popsala maminka Daníka v knize Děti z planety DS. Vedli jsme se spolu za ruku ze školky, když nás míjel nějaký cizí vousatý pán. Danečkovi se zalíbil, tak ho popadl také za ruku a milý pán pokračoval v chůzi s námi společně. Domlouvala jsem Danečkovi, ať ho pustí, ale on si nedal říct. Pán se usmíval, až jsem měla dojem, že se mu hra líbí. Pokračovali jsme tedy dál ve trojici a na první dojem budili dojem šťastné, spokojené rodiny. Když jsme došli k tramvajové stanici, pán zbledl, protože zjistil, že tam stojí jeho manželka. Honem nás pustil se slovy „Doufám, že z toho nebudu mít rozvod“ (Strusková, 2000, s. 84).

Každé dítě je jiné, to platí pro děti zdravé i postižené. U dětí s Downovým syndromem je ale jedno společné – rychle si je zamilujete a ony vás. Tyto děti mohou být pro vaši rodinu obohacením a požehnáním. „Říkávám mu „můj andílku““. Domnívám se totiž, že mi Pétu seslalo samo nebe (Strusková, 2000, s. 38). Tak hovoří maminka, která cítí radost ze svého dítěte i přes to, že je postižené.

## **4 Rodina s dítětem s Downovým syndromem – výzkumná část**

### **4.1 Hypotézy, metody**

Cílem výzkumné části vyplývající ze zadání této bakalářské práce bylo zjistit životní situaci a podmínky rodin, ve kterých vyrůstají děti s Downovým syndromem.

#### **Hypotézy**

H1 Finanční podpora státu v péči o postižené dítě není nedostačující.

H2 Rodiny s dítětem s Downovým syndromem dokážou i přesto dětem zajistit dobrou péči.

H3 Lze předpokládat, že si matky neuvědomují souvislost rizika zvyšujícího se výskytu Downova syndromu se vzrůstajícím věkem matky při početí dítěte.

#### **Metody**

Při realizaci výzkumu bylo použito následujících metod:

Explorační metoda – dotazník

Strukturovaný rozhovor s rodiči dětí s Downovým syndromem

Výzkum byl proveden formou odpovědí na strukturovaný dotazník. Dotazník byl zaměřen na rodiny, které mají dítě s Downovým syndromem. Cílem strukturovaného dotazníku bylo zjistit podmínky života rodin s dítětem postiženým Downovým syndromem s důrazem na finanční podmínky těchto rodin, vztahové klima uvnitř nich, společenské a technické omezení dětí s Downovým syndromem a jejich rodin, míru uvědomění rodičů o skutečnosti, že s přibývajícím věkem matky při početí dítěte vzrůstá riziko výskytu Downova syndromu.

Kontakty na rodiče poskytla Společnost pro rodiče a přátele dětí s Downovým syndromem, speciální školy, chráněné dílny a jiná zařízení. Prostřednictvím těchto institucí byli respondenti požádáni o vyplnění dotazníku formou emailových zpráv, který byl námi předem připravený. Dotazník obsahoval celkem 11 otázek. Jsme toho mínění, že tento rozsah byl přiměřený. Dotazník nebyl příliš dlouhý, aby případné respondenty odradil, ale zároveň byl nastavený tak, aby dokázal obsáhnout to, co mělo být zkoumáno. Byly zde otázky obecné – na věk a pohlaví rodičů, pohlaví jejich dítěte s Downovým syndromem i otázky zaměřené konkrétně – věk matky při početí dítěte, zdravotní problémy dětí, finanční situace rodiny, vztahy sourozenců, problémy v péči o dítě s Downovým syndromem a další. Nedílnou součástí dotazníku bylo úvodní slovo, které vysvětlovalo smysl výzkumu a ujistovalo respondenty o anonymitě. Při vyplňování dotazníku rodiče využívali výběru z několika předem definovaných možností tak, aby bylo možno získat ucelený a dobře hodnotitelný přehled, ale zároveň s možností upřesnit či doplnit informaci o vlastní názory a postřehy. Potěšitelný je vesměs kladný a zodpovědný přístup rodičů k vyplňování dotazníku.

Doplňující výzkumnou metodou byl v některých případech rozhovor s rodiči těchto dětí. Aby byl rozhovor hodnotitelný, rodičům byly pokládány předem připravené otázky. Odpovědi respondentů byly zaznamenávány do předem připraveného záznamového archu.

## **4.2 Popis výzkumného vzorku**

Respondenty byli rodiče dětí s Downovým syndromem. Výzkumu se účastnilo 21 rodičů, z toho bylo 9 otců a 12 matek – konkrétně 3 matky samoživitelky. Všichni tito rodiče byli biologickými rodiči těchto dětí. Věkový průměr dotazovaných matek byl 43 let. Věkový průměr dotazovaných otců byl 47 let.

Jsme si vědomi toho, že vzorek 21 rodičů je limitovaný a pro prezentaci výsledků v komplexu všech rodin s dítětem s Downovým syndromem naprosto nedostačující. Zároveň si ale myslíme, že i přesto může tento výzkum vypovídat o určitých faktech, která by bylo dobré dále rozpracovat, a poukazovat na ně.

### **4.3 Kvantitativní část výzkumu - dotazník**

#### **Zdravotní potíže dětí s Downovým syndromem**

Abychom si dovedli lépe představit, s jakými potížemi se potýká běžná rodina s dítětem s Downovým syndromem, nejprve se budeme věnovat výsledkům, které nám takovou rodinu přiblíží.

U dětí s Downovým syndromem se častěji než u jiných dětí vyskytují různé zdravotní problémy, které jsou navázány na jejich genetické vybavení. Problémy, které se u nich vyskytují častěji, jsou popsány blíže v teoretické části. Podle výzkumu vycházejí výsledky následovně – nejvíce těchto dětí trpí častými infekcemi dýchacích cest a zrakovým postižením. Konkrétně trpí těmito potížemi 13 z 21 dětí, tedy 62 %. Druhou nejčastější zdravotní potíží dětí s Downovým syndromem je srdeční vada. Trpí jí 12 z 21 těchto dětí, což představuje 57 %. 43 %, to znamená 9 z 21 dětí, postihují jiné zdravotní potíže, než byly v dotazníku uvedeny. Rodiče v dotazníku uváděli například zácpu, celiakii, hyperthyreosu, obezitu. Mezi dalšími zdravotními potížemi, které tyto děti postihují, je sluchové postižení. Tím trpí podle odpovědí respondentů 24 % dětí s Downovým syndromem. Konkrétně 5 z 21 dětí. Pouze 2 děti z 21 netrpí žádnými zdravotními potížemi. Viz tabulka č. 1.

Lze tedy jistě říci, že rodiče, kteří mají dítě s Downovým syndromem, se potýkají nejen s potížemi vyplývajícími ze samotné diagnózy jejich dítěte. Tito rodiče musí zvýšeně dbát na zdraví svých dětí, zajišťovat a shánět jim dobrou odbornou péči.

**Tabulka č. 1. Trpí Vaše dítě dalšími zdravotními problémy?**

<b>Trpí Vaše dítě dalšími zdravotními problémy?</b>	<b>Počet kladných odpovědí</b>	<b>Podíl v procentech</b>
a) netrpí	2	10%
b) zrakové postižení	13	62%
c) časté infekce dýchacích cest	13	62%
d) srdeční vada	12	57%
e) sluchové postižení	5	24%
f) jiné potíže	9	43%

### **Péče o děti s Downovým syndromem**

Další oblastí, kterou jsme se zabývali, je oblast péče o tyto děti. Zaměřili jsme se nejprve na problematiku toho, co je v péči o takto postižené dítě nejnáročnější.

Podle výsledků tohoto výzkumu se jeví jako nejnáročnější důslednost v péči o tyto děti. 76 %, to znamená 16 z 21 rodičů, to potvrdilo jako největší problém péči o tyto děti. Důslednost bychom v tomto případě definovali jako dohled nad dítětem v péči o jeho zdraví, o jeho prostředí – úklid hraček a v sebeobsluze. 14 z 21 rodičů, což je 67 %, vnímá jako závažný problém komunikaci s tímto dítětem. Zmínili jsme už náročnou péči o zdraví, která se jeví 12 z 21 rodičů jako nejnáročnější. 43 %, což znamená 9 z 21 dotazovaných rodičů, vnímá jako neproblematičtější začlenění tohoto jejich dítěte do společnosti. Jako nejméně náročné z uvedených variant vnímají rodiče začlenění do rodiny. Tuto možnost zvolilo pouze 14 % dotazovaných rodičů. Dalších 14 % dotazovaných rodičů uvedlo jako svou odpověď jinou možnost. Zařadily bychom sem potíže v hygieně a oblékání, v budoucím zaměstnání dítěte. Při pohledu na tabulku č. 2, která přehledně zobrazuje výsledky, si více můžeme povšimnout toho, že je zde několik problémů, které jsou náročností podle hodnocení rodičů v podstatě rovnocenné. Lze tedy soudit, že každý rodič vnímá jako nejnáročnější něco jiného, a to díky své povaze i s ohledem na to, jaké je jeho **dítě – jaké má rysy osobnosti, stupeň postižení.**

**Tabulka č. 2. V čem je péče o toto dítě pro Vás nejnáročnější?**

<b>V čem je péče o toto dítě pro Vás nejnáročnější?</b>	<b>Počet kladných odpovědí</b>	<b>Podíl v procentech</b>
a) v důslednosti	16	76%
b) v péči o zdraví	12	57%
c) v začlenění do rodiny	3	14%
d) v začlenění do společnosti	9	43%
e) v komunikaci s ním	14	67%
f) jiná odpověď	3	14%

Další dotaz směřoval k tomu, v čem děti s Downovým syndromem omezují své rodiče. Péče o tyto děti je náročnější. Je časově nákladnější, a tak mohou mít rodiče méně času na své volnočasové aktivity a relaxaci. Taková rodina funguje jinak a má jiný řád. Jejich život není srovnatelný s životem běžné rodiny se zdravými dětmi. Rodiče těchto dětí nejvíce omezuje nemožnost nebo omezenost svěřit tyto děti do běžné státem poskytované péče a vzdělávání. Stejně množství dotazovaných rodičů, to je 67 %, neboli 14 z 21 rodičů, potvrdilo variantu, že jejich schopnost chodit do zaměstnání je snížena. To souvisí s časově náročnou péčí o toto dítě a s výše uvedenou omezeností svěřit dítě do běžné péče. Mezi další omezení rodičů patří obtíže v odborné zdravotní péči, kterou potvrdilo 6 z 21 rodičů a nemožnost chodit do společnosti, kterou vnímá jako problém 3 z 21 rodičů. Výsledky jsou přehledně uvedeny níže v tabulce č. 3. Největším problémem se tedy jeví nedostatek zařízení uzpůsobených ke vzdělávání těchto dětí. Následkem toho je snížena schopnost rodičů docházet do zaměstnání, jelikož jejich dítě nemůže chodit do školy a musí s ním tedy matka či otec zůstat v domácí péči.



**Tabulka č. 3. V čem Vás postižení tohoto dítěte nejvíce omezuje?**

<b>V čem Vás postižení tohoto dítěte omezuje?</b>	<b>Počet kladných odpovědí</b>	<b>Podíl v procentech</b>
a) nemožnost nebo omezenost je svěřit do standardního zařízení (školky, školy, aj.)	14	67%
b) nemožnost chodit do společnosti	3	14%
c) snížená schopnost chodit do zaměstnání a z toho vyplývající ekonomické omezení rodiny)	14	67%
d) obtíže v odborné zdravotní péči	6	29%

Dítě s Downovým syndromem tvoří v rodině jiné klima než dítě, které je zcela zdravé. Jeho rodiče i sourozenci se potýkají s jinými starostmi a radostmi než rodiče zdravých dětí. Toto dítě potřebuje jinou péči, velmi nákladnou na čas a to někdy na úkor jeho sourozenců. Zvláště pokud má tato rodina hodně dětí. V další části výzkumu jsme se snažili vyhodnotit jak se sourozenci staví k tomuto dítěti jako svému sourozcovi – zda-li na něho žárlí, nebo rodičům v péči o něj pomáhají. Nejvíce je takových rodin, kdy se o sourozence s Downovým syndromem starají i jeho zdraví sourozenci a berou ho mezi sebe. Takové rodiny tvoří 86 % našich respondentů. Další rodiny mají pocit, že se sourozenci o toto dítě starají, ale pouze výjimečně. Tohoto názoru jsou 2 z 21 rodičů. Mezi rodinami respondentů byla i taková, v níž sourozenci žárlí na svého sourozence, nejspíš proto, že je mu věnována větší péče. Pozitivně lze hodnotit, že se mezi dotazovanými rodiči nenašel nikdo, kdo by potvrdil variantu, že děti se za tohoto sourozence stydí nebo že žádného jiného sourozence toto dítě nemá. Z toho lze usuzovat, že i přes důsledky vyplývající z diagnózy dětí s Downovým syndromem, se tyto rodiny jeví jako šťastné a sourozenci v nich se vesměs necítí tímto dítětem omezováni. Lze předpokládat, že stav přijímají jako fakt a berou ho takový, jaký je. Mají tohoto sourozence rádi a snaží se mu pomáhat, být s ním na jedné lodi a ne s ním soupeřit. Je to dobrá zpráva, svědčící o dobrém klimatu těchto rodin. Přehledné zhodnocení výsledků podává níže uvedená tabulka č. 4.

**Tabulka č. 4. Zapojují se do péče o toto dítě zdraví sourozenci?**

<b>Zapojují se do péče o toto dítě i zdraví sourozenci?</b>	<b>Počet kladných odpovědí</b>	<b>Podíl v procentech</b>
a) ano, starají se o něj a berou ho mezi sebe	18	86%
b) starají se o něj jen výjimečně	2	10%
c) ne, stydí se za něj	0	0%
d) žárlí na něj	1	4%
e) nemá žádného dalšího sourozence	0	0%
f) jiná odpověď	0	0%

Těmito třemi oblastmi bychom mohli uzavřít oblast péče o děti s Downovým syndromem.

#### **Ekonomické podmínky rodin s dítětem s Downovým syndromem**

Druhá oblast, která je neméně důležitá a ovlivňuje sociální klima a životní podmínky rodiny je oblast ekonomická. Jedná se o finanční příjem rodiny, hodnocení ekonomické situace rodiny samotnými rodiči, hodnocení příspěvků podpory státu rodinám zdravotně postižených dětí.

První dotaz z této oblasti zjišťoval, kdo je z rodičů v rodině výdělečně činný. Více než polovina z dotazovaných rodin žije z příjmu manžela, otce rodiny. Je tomu tak v 12 z 21 rodin. Necelá polovina, což znamená 38 % dotazovaných rodin, uvedla, že žije ze dvou příjmů. Znamená to, že výdělečně činní jsou oba rodiče v rodině. Poslední definovanou možností, že výdělečně činná je pouze matka, neuvedl žádný respondent. Výsledky mohou být ovlivněny tím, jak staré jsou děti rodičů, kteří se zúčastnili šetření. Pokud jsou děti mladší, je jistě menší šance, že budou v rodině moci vydělávat oba rodiče. Se vzrůstajícím věkem dětí se tato situace může změnit. Poslední možností byla ještě volba úplně jiné možnosti, kterou volil 1 rodič. Jednalo se o matku samoživitelku, která žije bez manžela. Z celkového počtu respondentů se jedná o jediný specifický případ.

**Tabulka č. 5. Kdo je ve Vaší rodině výdělečně činný?**

<b>Kdo je ve Vaší rodině výdělečně činný?</b>	<b>Počet kladných odpovědí</b>	<b>Podíl v procentech</b>
a) manžel	12	57%
b) manželka	0	0%
c) oba	8	38%
d) jiná odpověď	1	5%

Zda-li vydělává manžel, nebo manželka, nebo oba, ještě není ukazatelem toho, jak hodnotí rodina svoji finanční situaci. Mají-li oba nízký příjem, nemusí ji samozřejmě hodnotit jako dobrou. Pracuje-li pouze manžel, ale má vysoký příjem a rodina má například jen dvě děti, mohou zase naopak svoji ekonomickou situaci hodnotit velmi pozitivně. Předešlý ukazatel můžeme tedy brát spíše z toho hlediska, jak má, ve většině případů matka, možnost dostat pracovní místo a být v zaměstnání, pokud pečuje o dítě s Downovým syndromem. Z výsledku je jasné, že pravděpodobnost získání zaměstnání či možnost navštěvovat je, je výrazně nižší než u otců těchto dětí, kteří většinou rodinu živí.

V další otázce jsme se zajímali hodnocením ekonomické situace rodin. V dotazníku bylo navrženo škálování hodnocení ekonomické situace rodiny v pěti možnostech. Respondenti využili pouze dvou možností a tak výsledek dopadl následovně. Více než polovina, to znamená 57%, hodnotí svoji rodinnou ekonomickou situaci jako dobrou. Méně než polovina, 48 %, hodnotí ekonomickou situaci jako dostatečnou, ale pokrývající pouze provoz domácnosti, což znamená, že nic nešetří. Variantu s nutností se výrazně uskromnit či občasnou nebo pravidelnou neschopností pokrýt výdaje neoznačil žádný z dotazovaných. Podle hodnocení respondentů se tedy jeví, že rodina svému dítěti s Downovým syndromem dokáže zajistit kvalitní a dobré prostředí pro jeho rozvoj. Přehled hodnocení ekonomické situace je uveden v tabulce č. 6.

**Tabulka č. 6. Jak hodnotíte ekonomickou situaci Vaší rodiny?**

<b>Jak hodnotíte ekonomickou situaci vaší rodiny?</b>	<b>Počet kladných bodů</b>	<b>Podíl v procentech</b>
a)dobrou	12	57%
b)dostatečnou, ale pokrývající pouze provoz domácnosti (nic neušetříme)	9	48%
c)dostatečnou, ale pokrývající pouze provoz domácnosti a ještě se musíme výrazně uskromnit	0	0%
d)nejsme schopni občas pokrýt provozní výdaje domácnosti	0	0%
e)pravidelně máme problém pokrýt provoz domácnosti	0	0%

Rodina s dítětem s Downovým syndromem má nárok na sociální příspěvky od státu a výhody pro ZTP. Konkrétně můžeme uvést, jaké výše dosahují průměrné sociální příspěvky a co zahrnují výhody pro ZTP v současné době. U zdravotně postižených dětí má rodič nárok ode dne posouzení dítěte jako dítěte dlouhodobě zdravotně postiženého nebo dlouhodobě těžce zdravotně postiženého na rodičovský příspěvek v základní výměře (7 600 Kč) do 7 let věku dítěte. Pokud tomuto dítěti náleží příspěvek na péči (podle zákona o sociálních službách), má rodič nárok na rodičovský příspěvek v poloviční výši. Pokud rodič pečuje o dítě dlouhodobě zdravotně postižené nebo dlouhodobě těžce zdravotně postižené a toto dítě nepobírá příspěvek na péči, náleží rodičovský příspěvek v nižší výměře (3 000 Kč) od 7 do 15 let věku dítěte (MPSV ČR, 3.3. 2011). Jedinec s kartičkou ZTP, popřípadě TP nebo ZTP/P má nárok na vyhrazené místo k sedění ve veřejných dopravních prostředcích pro pravidelnou hromadnou dopravu osob kromě autobusů a vlaků, v nichž je místo k sedění vázáno na zakoupení místenky, nárok na přednost při osobním projednávání jejich záležitostí, vyžaduje-li toto jednání delší čekání, zejména stání; za osobní projednávání záležitostí se nepovažuje nákup v obchodech ani obstarávání placených služeb ani ošetření a vyšetření ve zdravotnických zařízeních (MPSV ČR, 3.3. 2011). Nároky na další výhody se zvyšují se stupněm postižení.

Úkolem pro rodiče bylo hodnocení sociálních příspěvků státu na tyto děti a výhody, které stát zdravotně postiženým poskytuje. Rodiče měli volit ze tří možností – zdali hodnotí sociální příspěvky a výhody pro ZTP jako vyhovující, či dostatečné ale myslí si, že by měly být vyšší nebo jako nedostačující. Musíme konstatovat, že odpovědi respondentů překvapily. Skoro polovina dotazovaných rodičů, to je 48 % uvedla, že sociální příspěvky a výhody hodnotí jako vyhovující. Více než třetina, což znamená 38 %, hodnotí sociální příspěvky a výhody jako dostatečné, ale zároveň si myslí, že by měly být vyšší. Pouze 3 rodiče sdílí názor, že příspěvky jsou nedostačující. Zde tedy docházíme k faktu, že výchozí hypotéza o nedostatečné finanční podpoře státu v péči o postižené děti, se jeví být dle odpovědí našich respondentů nesprávná. Většina rodičů hodnotí situaci jinak.

**Tabulka č. 7. Jak hodnotíte sociální příspěvky státu a výhody pro ZTP?**

<b>Jak hodnotíte sociální příspěvky státu a výhody ZTP?</b>	<b>Počet kladných odpovědí</b>	<b>Podíl v procentech</b>
a) vyhovující	10	48%
b) dostatečné, ale myslím si, že by měly být vyšší	8	38%
c) nevyhovující	3	14%

### **Zkušenost s narozením dítěte s Downovým syndromem**

Poslední oblast, na kterou se zaměříme, se týká samotného narození dítěte s Downovým syndromem – konkrétně vyhodnocení odpovědí, kdy se rodiče dozvěděli informaci, že čekají takto postižené dítě a jak tuto informaci přijali. Také uvedeme věkové rozpětí rodiček takovýchto dětí.

Současná prenatální diagnostika je na poměrně vysoké úrovni, přesto podle výsledků odpovědí na otázku, kdy jste se dozvěděli, že vaše dítě má Downův syndrom, odpovědělo 83 % z 12 dotazovaných matek, že až po porodu. Zbytek dotazovaných matek, což znamená 17 %, uvedlo, že se informaci o diagnóze dozvědělo během těhotenství. Podle výsledku lze tedy usuzovat, že většina matek mohla prožít klidné těhotenství a s touto skutečností byly konfrontovány

až po porodu. V dotazníku jsme nezkoumali, zdali neměly budoucí matky na základě vyšetření potíže nebo podezření již v těhotenství. Je tedy otázka, zdali si tyto matky dítě nechaly i přes možné zvýšené riziko výskytu tohoto syndromu, nebo zda-li prenatalní diagnostika tuto genetickou vadu nerozpoznala. V tomto směru lze jen spekulovat. Tabulka č. 8 podává přehled k této otázce v našem strukturovaném dotazníku.

**Tabulka č. 8. Kdy jste se dozvěděli, že Vaše dítě má Downův syndrom?**

Kdy jste se dozvěděli, že Vaše dítě má Downův syndrom?	Počet kladných odpovědí	Podíl v procentech
a) v těhotenství	2	17%
b) po porodu	10	83%

Předešlá otázka se týkala matek. U otců jsme se zaměřili na to, jak přijali informaci, že jejich dítě bude postižené Downovým syndromem. Lze vycházet z minulé otázky položené matkám těchto dětí v tom, že otcové byli s touto skutečností konfrontováni ve většině případů právě po porodu. Nebyl tedy čas, aby se na situaci příchodu postiženého dítěte do rodiny připravili. Nejvíce, 5 z 9 otců, uvedlo, že informaci o postižení svého dítěte přijalo s odhodláním toto dítě vychovat. 3 otcové z 9 uvedli, že při zjištění tohoto faktu si nedovedli představit jeho důsledky. Pouze 1 otec z 9 uvedl, že se zalekl, když jim tato informace byla sdělena. Možnosti reakce otců na tuto informaci a jejich počet odpovědí přehledně zachycuje níže uvedená tabulka č. 9.

**Tabulka č. 9. Jak jste přijal informaci o postižení Vašeho dítěte?**

Jak jste přijal informaci o postižení Vašeho dítěte?	Počet kladných odpovědí	Podíl v procentech
a) zalekl jsem se	1	22%
b) přijal jsem ji s odhodláním dítě vychovat	5	55%
c) nedovedl jsem si představit důsledek	3	44%

Dalším ukazatelem, na který jsme se zaměřili, neboť má vliv na riziko výskytu Downova syndromu, je věk matky. Je prokázáno, že se zvyšujícím věkem ženy při početí dítěte se zvyšuje riziko výskytu Downova syndromu. Proto součástí našeho dotazníku směřovaného k matkám byla i otázka na jejich věk při početí dítěte. Více než polovina dotazovaných matek uvedla, že jejich postižené dítě se jim narodilo ve věku mezi 20 a 29 lety. 3 z 12 dotazovaných matek uvedly, že jejich dítě se narodilo ve věku mezi 30 a 39 lety. Tato skupina tvoří tedy 25 % dotazovaných matek. Pouze 2 matky z 12 potvrdily, že při narození dítěte jim bylo více než 40 let. Lze tedy předpokládat, že u nich mohl být jednou z příčin tohoto postižení právě jejich věk. Dle našeho šetření tedy nelze z výsledků potvrdit fakt o zvyšujícím se riziku výskytu s přibývajícím věkem matky. Dotazované matky totiž ve většině případů dosahovaly nižšího věku, a proto to nemohl být věk, který by mohl přispět k této genetické vadě jejich dítěte. Poslední definovanou odpovědí ve strukturovaném dotazníku byla možnost, že matce při narození dítěte bylo méně než 20 let. Tuto skutečnost nepotvrdila žádná z dotazovaných matek. Vše je uvedeno v tabulce č. 10.

**Tabulka č. 10. V kolika letech matky se narodilo Vaše dítě s DS?**

<b>V kolika letech matky se narodilo Vaše dítě s Downovým syndromem?</b>	<b>Počet kladných odpovědí</b>	<b>Podíl v procentech</b>
a) matce bylo pod 20 let	0	0%
b) matka byla ve věku 20 až 29 let	7	58%
c) matka byla ve věku 30 až 39 let	3	25%
d) matce bylo více než 40 let	2	17%

Posledním dotazem v našem dotazníku bylo, zdali jejich dítě bylo plánované nebo ne? Touto otázkou pro rodiče, jsme se snažili nepřímou zjišťovat, zda si uvědomují zvyšujícího se rizika výskytu Downova syndromu se zvyšujícím se věkem matky. Podle odpovědí rodičů se výsledky jeví takto. 90 % dotazovaných rodičů,

to znamená 19 z 21, potvrdilo fakt, že toto jejich dítě bylo plánované. Pouze 2 z 21 rodičů uvedli, že jejich dítě nebylo plánované. Měli bychom poukázat na jeden fakt, který s tímto souvisí. Dvě matky, které tvrdí, že jejich dítě postižené Downovým syndromem plánované nebylo, je počaly ve věku vyšším než 40 let. Přehledně jsou výsledky zpracovány v níže uvedené tabulce č. 11. Je tedy na místě vrátit se k námi stanovené hypotéze, zdali si matky uvědomují fakt zvyšujícího se rizika výskytu této genetické vady s přibývajícím věkem. Dva případy matek mohou vypovídat o tom, že si tento fakt matky nemusejí uvědomovat. Námi vznesená hypotéza se tedy potvrdila. Ovšem vzorek dvou matek, které spadají do části respondentů, u kterých by výsledek této otázky byl velmi důležitý, je naprosto nedostačující. V tomto tedy není možné, výsledky zobecnit. Avšak nabízí se tu určitý závěr. Matky se o tomto zvyšujícím se riziku výskytu v souvislosti s věkem jeví být málo poučeny a proto jeví této oblasti nutná větší osvěta. Je samozřejmé, že skutečnost může být v globálním měřítku jiná. Vycházíme pouze z malého vzorku, proto mluvíme o tom, že se skutečnost takto jeví, nikoli, že taková je. Ovšem za zamyšlení to stojí.

**Tabulka č. 11. Bylo toto dítě plánované nebo ne?**

<b>Bylo toto dítě plánované nebo ne?</b>	<b>Počet kladných odpovědí</b>	<b>Podíl v procentech</b>
a) bylo	19	90%
b) nebylo	2	10%

Tímto bychom zakončili tu část výzkumu, která byla provedena za pomoci strukturovaného dotazníku, který byl rodiči vyplněn. Díky odpovědím dotazovaných jsme získali větší představu o tom, jaké podmínky jsou v dotazovaných rodinách a tak lze vytvořit závěry, které z tohoto šetření byly zjištěny.

#### **4.4 Kvalitativní část výzkumu - rozhovor**

Pro doplnění kvalitativního výzkumu prostřednictvím strukturovaného dotazníku jsme se rozhodli použít u části respondentů ještě kvalitativní metodu,



konkrétně dotazník. Rozhovor obsahoval 7 otázek směřovaných na jednotlivé oblasti problematiky dětí s Downovým syndromem a jejich rodin. Rodiče byli samozřejmě obeznámeni s cílem rozhovoru a jeho anonymitou. Rozhovor nám poskytlo 11 rodičů, tedy 6 matek a 5 otců. Všechny rozhovory probíhali klidně a rodiče byli velmi vstřícní.

Stejně jako v dotazníku, byl rozhovor zaznamenáván do připraveného záznamového archu, rozdělen na několik oblastí, které výchova dítěte s Downovým syndromem zahrnuje. První zkoumanou oblastí byla situace narození postiženého dítěte a reakce rodičů a okolí na narození tohoto dítěte. Druhou oblastí byla péče a výchova takového dítěte.

### **Narození dítěte s Downovým syndromem**

Narození dítěte je v životě každé rodiny výjimečně důležitou událostí. Po devět měsíců sní rodiče o novém členu domácnosti a přemýšlejí, jak se bude rodina dál vyvíjet (Pueschel, 1997, s. 13). Po takto prožitém těhotenství se rodiče setkávají s faktem, že jejich vysněné dítě, na které se celých 9 měsíců těšili, je postižené. Ptali jsme se proto rodičů, jaká byla jejich první reakce, při zjištění, že toto jejich dítě trpí Downovým syndromem – je postižené. Téměř tři čtvrtiny, což v našem případě znamená 8 z 11 oslovených rodičů, se nám svěřilo, že při narození svého postiženého syna či dcery prožívali šok. Tuto reakci bychom mohli dát do souvislosti s faktem zjištěným v dotazníku, sice že více než tři čtvrtiny dotazovaných se o postižení tohoto dítěte dozvěděli až po porodu. Nebyla zde tedy možnost připravit se psychicky na fakt, že narozené dítě bude možná postižené. Šok při tomto zjištění, bez doby na to, aby se člověk připravil na možnost této situace, je samozřejmě na místě. Nedůvěru jako svůj hlavní pocit v této situaci 54 % uvedlo dotazovaných, tedy 6 z 11 rodičů. Jedna matka uvedla odpověď svými vlastními slovy, když říkala, že cítila obavy z toho, zda to zvládne a také si kladla otázku, kde ona udělala chybu. Žádný z rodičů nehovořil o pocitech lítosti, pocitu

méněcennosti, odporu či hněvu. Ze záznamového archu byla dle výsledků vytvořena tabulka, která uvádí konkrétní možnosti a výsledky odpovědí na tuto otázku.

**Tabulka č. 12. Jaká byla Vaše první reakce při zjištění, že Vaše dítě trpí Downovým syndromem?**

<b>Jaká byla Vaše první reakce při zjištění, že Vaše dítě trpí Downovým syndromem?</b>	<b>Počet kladných odpovědí</b>	<b>Podíl v procentech</b>
a) nedůvěra	6	54%
b) šok	8	72%
c) lítost	0	0%
d) pocit méněcennosti	0	0%
e) odpor	0	0%
f) hněv	0	0%
h) jiná odpověď	1	9%

Rodiče nebyli ale jediní, kteří byli s touto situací konfrontováni. Přestože oni na sobě mají největší břemeno tohoto postižení, je důležité i to, jak se k této skutečnosti postavila jejich nejbližší rodina – rodiče těchto rodičů, sourozenci a další blízcí příbuzní. Mluvili jsme už o tom, jak přijímají sourozenci mezi sebe dítě s Downovým syndromem. Je nutné se ale zmínit i o tom, jak ostatní reagovali na tento fakt. Z toho lze dále usuzovat, jaký by mohl být další vztah rodiny k tomuto dítěti. 8 z 11 oslovených rodičů nám sdělilo, že jejich rodina reagovala na narození jejich postiženého dítěte podporou a pochopením. 27 %, tedy 3 z 11 oslovených rodičů, konstatovali, že jejich rodina reagovala na tuto skutečnost s odstupem. Žádný z oslovených rodičů se nezmínil o tom, že by rodina reagovala nejistě, nemístně a zvědavě.

Je tedy zřejmé, že většina oslovených rodin byla těžké chvíli, jakou je zjištění postižení narozeného dítěte, podporována svými prarodiči a příbuznými. Pokud bychom dále uvažovali, může se zdát, že takovéto děti mají zázemí nejen ve svých rodičích a sourozencích, ale i v babičkách a dědečcích, kteří je přijímají

a podporují. I tento výsledek, může svědčit o dobrém klimatu v rodinách, které jsme oslovili. To, jak rodiče odpovídali, jsme shrnuli do tabulky č. 13.

**Tabulka č. 13. Jak na postižení reagovala Vaše rodina?**

<b>Jak na postižení reagovala Vaše rodina?</b>	<b>Počet kladných odpovědí</b>	<b>Podíl v procentech</b>
a) s podporou a pochopením	8	73%
b) s odstupem	3	27%
c) s nejistotou	0	0%
d) nemístně zvědavě	0	0%
e) jiná odpověď	0	0%

### **Výchova dítěte s Downovým syndromem**

Rodiče dětí s Downovým syndromem potřebují podporu v péči o své děti ještě více než ostatní rodiče. Je to dáno nejspíše náročností péče o tyto děti. Při rozhovoru s rodiči jsme se tedy dotazovali na to, kde hledají podporu ve výchově a vzdělávání tohoto jejich dítěte. Odpovědi, podle tabulky č. 14, jsou poměrně vyrovnané, nenajdeme zde odpověď, která by přímo vyčnívala nad ostatními. Nejvíce hledá rodič oporu ve své širší rodině, hovořila o tom více, než jedna třetina dotazovaných rodičů. Dále rodiče uvedli jako zdroj podpory své přátele. 3 rodiče hovořili o tom, že víra a přátelé, jsou pro ně největší oporou. Další varianty, o kterých rodiče mluvili, byly podpora ze strany partnera a ze strany státu. O tom se zmínili 1 až 2 rodiče.

Je zajímavé, že rodiče hodnotili příspěvky na péči o postižené dítě vesměs pozitivně. Z této otázky ale vyplývá, že podporu státu rodiče vnímají jako jednu z posledních, na kterou by mohli spoléhat. Lze tedy usuzovat, že finanční příspěvky od státu na postižené děti hodnotí rodiče podle předešlé otázky sice pozitivně, ale systém péče v celkovém pojetí jim přijde nedostačující. Tím myslíme vzdělávací systém pro tyto děti, přijetí postiženého dítěte společností, instituce sloužící k pracovnímu uplatnění lidí s Downovým syndromem. V tomto směru můžeme

z výsledků usuzovat, že stát ještě není na dostatečné úrovni a rodiče jeho podporu nepovažují za stěžejní.

Můžeme ještě poukázat na druhou věc, částečně již zmíněnou v předešlé otázce o reakci rodiny na fakt, že dítě je postižené. Jeví se totiž, že následující otázka potvrzuje výsledky předešlého dotazu. Většina rodičů totiž mluví o největší podpoře ze strany širší rodiny. V předešlé otázce zase ve většině případů hodnotí pozitivní reakci na to, že jejich dítě je postižené. Může se tedy jevit, že rodina nijak nebojuje s tímto faktem postižení, ale naopak podporuje rodiče tohoto dítěte, aby situaci zvládli, pomáhá jim zvládnout péči o postižené dítě. To může být další ukazatel o dobrém klimatu v rodině, o lásce k postiženému dítěti a dobré láskyplné péči o ně.

**Tabulka č. 14. Kde hledáte podporu ve výchově a vzdělávání tohoto dítěte?**

<b>Kde hledáte podporu ve výchově a vzdělávání tohoto dítěte?</b>	<b>Počet kladných odpovědí</b>	<b>Podíl v procentech</b>
a) v partnerovi	2	18%
b) v širší rodině	4	36%
c) v okruhu přátel	3	27%
d) ve víře	3	27%
e) ve státu	1	9%
f) jiná odpověď	0	0%

Položili jsme rodičům otázku, zdali je péče o tyto děti těžší, než předpokládali. Než člověk zjistí, co všechno tato péče prakticky znamená, zpravidla je zděšen a šokován. Můžeme to přičítat nedostatku informací, knih, které předávají zkušenosti s výchovou takového dítěte. Výsledek může odrážet právě malou informovanost a nedostatek pozitivních příkladů péče o takto postižené jedince. Více než polovina rodičů hovořila o tom, očekávali mnohem náročnější péči o toto své dítě. 4 rodiče z 11 hodnotí péči jako těžší, než předpokládali ale ne

podstatně. 1 rodič nedokázal objektivně zhodnotit náročnost výchovy, a proto uvedl, že neví. Výsledky jsou zaneseny do tabulky č. 15.

Náročnost výchovy je jistě ovlivněna několika faktory – počtem dětí v rodině, finanční situací v rodině, postojem okolí k postiženému dítěti a v neposlední řadě i tím, jaké všechny další potíže se navázaly na Downův syndrom. Péče o dítě středně mentálně postižené je jistě náročnější než o dítě s inteligencí v hraničním pásmu. Od toho se potom může odvíjet hodnocení náročnosti výchovy o toto dítě. Nelze tedy s přesností konstatovat, co má největší vliv a co je příčinou různých hodnocení. Nutné ale je všechny tyto vlivy uvést považovat za působící faktory.

**Tabulka č. 15. Je péče o toto dítě těžší, než jste předpokládal(a)?**

<b>Je péče o toto dítě náročnější, než jste předpokládal(a)?</b>	<b>Počet kladných odpovědí</b>	<b>Podíl v procentech</b>
a) ano, ale ne podstatně	4	36%
b) ne, ale očekával(a) jsem, že to bude horší	6	55%
c) nevím	1	9%

Rodiče byli požádáni, aby ohodnotili náročnost výchovy dítěte s Downovým syndromem ještě z jiného úhlu pohledu – zdali by se nyní po získaných zkušenostech obávali výchovy takového dítěte. 55 % dotazovaných rodičů odpovědělo, že by obavy spíše neměli. 36 %, což jsou 4 z 11 rodičů, by se naopak spíše obávalo. Jeden rodič nám sdělil, že by obavy neměl. Hodnoty výsledků, podle rozhovorů s rodiči jsou poměrně vyrovnané. Z takto malého vzorku nelze usuzovat, zdali zkušenosti rodičů těchto dětí vedou k obavám z výchovy dítěte s Downovým syndromem či nikoliv. Přehled hodnocení na základě rozhovorů oslovených rodičů, je uveden v tabulce č. 16.

**Tabulka č. 16. Obával(a) byste se po získaných zkušenostech výchovy dítěte s Downovým syndromem?**

<b>Obával(a) byste se po získaných zkušenostech výchovy dítěte s Downovým syndromem?</b>	<b>Počet kladných odpovědí</b>	<b>Podíl v procentech</b>
a) ano	0	0%
b) spíše ano	4	36%
c) spíše ne	6	55%
d) ne	1	9%
e) nevím	0	0%

Celý rozhovor s rodiči byl uzavřen otázkou, zda-li cítí, že toto dítě je i jejich rodinu nějakým způsobem obohacuje. Výsledek nám poukazuje na to, co se nám mohlo jevit z předešlých otázek. Výrazná většina dotazovaných rodičů, to je 82 %, nám sdělilo, že jejich dítě jejich rodinu obohacuje. Zbýlých 18 % dotazovaných je toho názoru, že jejich dítě rodinu spíše obohacuje. Výsledky jsou přehledně zpracovány v tabulce č. 17.

Podle odpovědí rodičů lze usuzovat, že se přes všechny potíže v rodinách s takto postiženými dětmi, zdají být tyto rodiny šťastné. Zvládají nároky každodenního života, bojují o příležitosti svých dětí, učí se přijímat život takový jaký je se vším, co jim přináší. Tyto děti je sice nějakým způsobem omezují, ale na druhou stranu jim dávají něco, co jim možná jiné dítě nemůže dát. Jsou pro ně obohacujícím.

**Tabulka č. 17. Cítíte, že toto dítě Vás a Vaši rodinu nějakým způsobem obohacuje?**

<b>Cítíte, že toto dítě Vás a Vaši rodinu nějakým způsobem obohacuje?</b>	<b>Počet kladných odpovědí</b>	<b>Podíl v procentech</b>
a) ano	9	82%
b) spíše ano	2	18%
c) spíše ne	0	0%
d) ne	0	0%
e) nevím	0	0%

## Závěr

Cílem naší práce bylo zjistit podmínky života rodin s dítětem postiženým Downovým syndromem s důrazem na finanční podmínky těchto rodin, vztahové klima uvnitř rodiny, společenské a technické omezení dětí s Downovým syndromem a jejich rodin, míru uvědomění rodičů o skutečnosti, že s přibývajícím věkem matky při početí dítěte vzrůstá riziko výskytu Downova syndromu. Vzhledem k možnostem, je vzorek respondentů nedostačující k tomu, abychom mohli výsledky průzkumu zobecnit. Přesto ale poukazuje na určitá fakta, která by bylo dobré více prozkoumat a věnovat se jim i nadále.

Abychom komplexně zhodnotili práci, opřeli bychom se o hypotézy, které jsme při na začátku průzkumu stanovili. Prostřednictvím hypotéz můžeme zdůraznit právě ta fakta, která stojí za další výzkum.

H1: „Finanční podpora státu na péči o postižené dítě, není nedostačující.“ Finanční podpora státu na péči o postižené děti se jeví většině dotazovaných rodičů těchto dětí jako dostačující. Hypotéza se zdá být pravdivou. Lze tedy předpokládat, že finanční politika našeho státu v oblasti příspěvků pro rodiny postižených dětí se dle výsledků jeví jako poměrně dobrá.

H2: „Rodiny s dítětem s Downovým syndromem dokážou dětem zajistit i přesto dobrou péči.“ V průzkumu jsme poukazovali na mnoho problémů zdravotních, výchovných a společenských, se kterými se rodina s takto postiženým dítětem potýká. Odpovědi dotazovaných rodičů nám potvrdily fakt, že i přes tyto potíže se tyto rodiny jeví jako šťastné a s dobrou péčí o jejich děti.

H3: „Lze předpokládat, matky si neuvědomují riziko související zvyšujícího se výskytu Downova syndromu se zvyšujícím se věkem matky při početí dítěte.“ Struktura dotazovaných matek nám neumožnila potvrdit tuto hypotézu, jelikož méně než polovina matek spadalo do věkové kategorie mezi 30-ti až 49 lety, kdy riziko



velmi razantně narůstá a tak je potřeba si ho uvědomovat a počítat s ním. 2 matky, které spadaly do věkové kategorie nad 40 let, uvedly, že toto jejich dítě plánované nebylo. Lze tedy předpokládat, že fakt o narůstajícím riziku výskytu Downova syndromu s věkem matky při početí, si neuvědomovaly. Z názoru 2 matek ovšem nelze zobecňovat závěr. Proto tato hypotéza není námi ověřena. Kvůli struktuře respondentů to nebylo možné.

Rodiny, které nás přijaly a pomohli nám svým povídáním v tom, abychom více poznali jejich svět, byly pro nás velkým obohacením. Jejich otevřenost a způsob života je pro nás něčím, k čemu máme velkou úctu a obdiv. Lze tedy z našeho úhlu pohledu říci asi toho: máme-li hodnotit přínos této práce, nejedná se jen o fakta, která jsme zjistili, ale především o bohatství, které tyto rodiny mají. Vyzařuje z nich síla a naděje, která znamená pro nás „obyčejné lidi“ obrovskou motivaci a podporu v tom, hledat jako oni v životě to pěkné a radovat se z každého okamžiku života. Jsme za to nesmírně vděční, že jsme měli tuto možnost. Možná právě to může být podnětem pro to, abychom tyto rodin ještě více poznali a nechali se jejich způsobem života inspirovat.

## Seznam použité literatury

BARTOŇOVÁ, M a kol. *Psychopedie, texty k distančnímu vzdělávání*. 1. vyd. Brno: Paido 2007. ISBN 978-80-7315-144-7

DZÚROVÁ, D a kol. *Milá maminko, milý tatínku*. 2. vyd. Praha: Triton 2000. ISBN 80-7294-091-2

GARVÍA, B. *Fundacio Catalana Síndrome de Down. Service and Methodology*. Barcelona Digital 2004. ISBN 84-921020-5-5

HELUS, Z. *Sociální psychologie pro pedagogy*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing 2007. ISBN 978-80-247-1168-3

HUČÍK, B. *Dětská kardiologie*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing 2001. ISBN 80-247-0109-X

HYCL J., TRYBUČKOVÁ, L. *Atlas oftalmologie*. 2. vyd. Praha: Triton 2008. ISBN 978-80-7387-160-4

KERROVÁ, S. *Dítě se speciálními potřebami*. Praha: Portál, 1997. ISBN 80-7178-14-9

MARKOVÁ, Z., STŘEDOVÁ, L. *Mentálně postižené dítě v rodině*. 1. vyd. Praha: SPN 1987. 1987, ISBN 14-340-87

MATĚJČEK, Z. *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*. Praha: SPN 1992

MATĚJČEK, Z. *O rodině vlastní, nevlastní a náhradní*. Praha: Portál 1994. ISBN 80-85282-83-6

MATOUŠEK, O. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 1. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství 1993. ISBN 80-901424-7-8

MATOUŠEK, O. *Slovník sociální práce*. 1. vyd. Praha: Portál 2003. ISBN 80-7178-549-0

MOŽNÝ, I. *Rodina a společnost*. 2. vyd. Praha: Slon 2008. ISBN 978-80-86429-87-8

PEUSCHEL, SIEGFRIED, M. *Downův syndrom: pro lepší budoucnost: metodická příručka pro rodiče*. Praha: Tech-Market, 1997. 131 s. ISBN 80-86114-15-5.

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

SOBOTKOVÁ, I. *Psychologie rodiny*. 2. vyd. Praha: Portál 2007. ISBN 978-80-7367-250-8

SPMP. *Narodilo se nám dítě s mentálním postižením – poznatky a zkušenosti z dlouhodobé práce SPMP*. Hodonín: SPMP 1998

SLOWÍK, J.: *Speciální pedagogika*. 1.vyd. Praha: Grada 2007. ISBN 978-80-247-1733-3

STARK J. A. a KOL. *Mental Retardation and Mental Health. Classification, Diagnosis, Treatment, Services*. 1. vyd. USA: Springel-Verlag: 1988, ISBN 0-387-96577-7

STRUSKOVÁ, Olga. *Děti z planety D.S.* 1.vyd. Praha: G plus 2000. ISBN 80-86103-31-5

ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace*. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-506-7

ŠVINGALOVÁ, D. *Úvod do teorie a praxe psychopedie*. 1. vyd. Liberec: TUL. 2006, ISBN 80-7372-042-6

VÁGNEROVÁ, M a kol. *Náročné mateřství – být matkou postiženého dítěte*. 1. vyd. Praha: Karolinum 2009. ISBN 978-80-246-1616-2

VÁGNEROVÁ, M. Psychologie handicapu. 2. vyd. Praha: Karolinum. 1999, ISBN 80-7184-929-4

**Seriové publikace:**

KANT,S. a ROHRER, T. Funkce štítné žlázy u dětí s Downovým syndromem. PLUS 21. 2007, roč. 12, č. 1, s. 5-8. ISSN 1213-1466

RASONE-QUARTINO, A. a KOL. *Zásady zdravotní péče o osoby s Downovým syndromem – doporučení EDSA*. PLUS 21. 2008, roč. 13, č. 1, s. 9-11. ISSN 1213- 1466

ŠUSTROVÁ, M. *Dospělí lidé s Downovým syndromem I*. PLUS 21. 2007, roč. 12, č. 1, s. 12-15. ISSN 1213-1466

TĚTHALOVÁ, M. *Naše děti mají o chromozom víc*. PLUS 21, 2009, roč. 14, č. 1, s. 10. ISSN 1213-1466

**Elektronické zdroje:**

MPSV ČR. *Dávky sociální péče pro osoby se zdravotním postižením - Příloha č. 3 - Mimořádné výhody pro těžce zdravotně postižené občany - vyhláška č. 182/1991 Sb.* [online]. [cit. 2011-03-03]. Dostupné z WWW: <<http://www.mpsv.cz/cs/8#dsp>>.

MPSV ČR. *Státní sociální podpora: Rodičovský příspěvek podle zákona č. 117/1995 Sb.* [online]. [cit. 2011-03-03]. Dostupné z WWW: <<http://www.mpsv.cz/cs/2>>.

## **Seznam příloh**

Příloha č. 1 - Dotazník pro matku dítěte s Downovým syndromem .....	II
Příloha č. 2 - Dotazník pro otce dítěte s Downovým syndromem.....	IV
Příloha č. 3 - Rozhovor k praktické části – záznamový arch.....	VI

## Příloha č. 1 - Dotazník pro matku dítěte s Downovým syndromem

Jsem studentka speciální pedagogiky a obracím se na Vás s prosbou o vyplnění tohoto dotazníku. Vaše odpovědi jsou naprosto anonymní a budou použity pouze pro moji bakalářskou práci. Svými odpověďmi mi pomůžete zjistit, jak se žije rodinám, jež mají dítě s Downovým syndromem. Předem Vám děkuji za Váš čas a důvěru.

Pohlaví dítěte:            dívka            chlapec

1. Kolik je Vám let? .....
2. V kolika letech matky se narodilo Vaše dítě s Downovým syndromem?  
.....
3. Kdy jste se dozvěděli, že toto dítě má Downův syndrom?
  - a) V těhotenství
  - b) Po porodu
4. Trpí některými dalšími zdravotními problémy? (zaškrtněte i více odpovědí)
  - a) Netrpí
  - b) Zrakové postižení
  - c) Časté infekce dýchacích cest
  - d) Srdeční vada
  - e) Sluchové postižení
  - f) Jiné potíže .....
5. Zapojují se do péče o toto dítě i zdraví sourozenci?
  - a) Ano, starají se o něj a berou ho mezi sebe
  - b) Starají se jen výjimečně
  - c) Ne, stydí se za něj
  - d) Žárlí na něj
  - e) Nemá žádného sourozence
  - f) Jiná odpověď .....
6. V čem je péče o toto dítě pro Vás nejnáročnější? (zaškrtněte i více odpovědí)
  - a) V důslednosti
  - b) V péči o zdraví
  - c) V v začlenění do rodiny
  - d) V začlenění do společnosti
  - e) V komunikaci s ním
  - f) Jiná odpověď .....
7. V čem Vás postižení tohoto dítěte omezuje?
  - a) Nemožnost nebo omezenost je svěřit do standardního zařízení (školky, školy, aj.)
  - b) Nemožnost chodit do společnosti
  - c) Snížená schopnost chodit do zaměstnání a z toho vyplývající ekonomické omezení rodiny)

- d) Obtíže v odborné zdravotní péči
8. Kdo je ve Vaší rodině výdělečně činný?
- a) Manžel (manželka je v domácnosti)
  - b) Manželka (manžel je v domácnosti)
  - c) Oba
  - d) Jiná odpověď.....
9. Jak hodnotíte ekonomickou situaci Vaší rodiny?
- a) Dobrou
  - b) Dostatečnou, ale pokrývající pouze provoz domácnosti (nic neušetříme)
  - c) Dostatečnou, ale pokrývající pouze provoz domácnosti a ještě se musíme výrazně uskromnit
  - d) Nejsme schopni občas pokrýt provozní výdaje domácnosti
  - e) Pravidelně máme problém pokrýt provoz domácnosti
10. Jak hodnotíte sociální příspěvky státu a výhody pro ZTP (pro Vaše děti s Downovým syndromem)?
- a) Vyhovující
  - b) Dostatečné, ale myslím si, že by měly být vyšší
  - c) Nevyhovující
  - d) Příspěvky nepobíráme
11. Bylo toto dítě plánované nebo ne?
- a) Bylo
  - b) Nebylo

## Příloha č. 2 - Dotazník pro otce dítěte s Downovým syndromem

Jsem studentka speciální pedagogiky a obracím se na Vás s prosbou o vyplnění tohoto dotazníku. Vaše odpovědi jsou naprosto anonymní a budou použity pouze pro moji bakalářskou práci. Svými odpověďmi mi pomůžete zjistit, jak se žije rodinám, jež mají dítě s Downovým syndromem. Předem Vám děkuji za Váš čas a důvěru.

Pohlaví dítěte:            chlapec            dívka

1. Kolik je Vám let?.....
2. V kolik letech matky se narodilo Vaše dítě s Downovým syndromem?  
.....
3. Jak jste přijal informaci o postižení tohoto dítěte?
  - a) Zalekl jsem se
  - b) Přijal jsem ji s odhodláním dítě vychovat
  - c) Nedovedl jsem si představit důsledek
4. Trpí některými dalšími zdravotními problémy? (zaškrtněte i více odpovědí)
  - a) Netrpí
  - b) Zrakové postižení
  - c) Časté infekce dýchacích cest
  - d) Srdeční vada
  - e) Sluchové postižení
  - f) Jiné potíže .....
5. Zapojují se do péče o toto dítě i zdraví sourozenci?
  - a) Ano, starají se o něj a berou ho mezi sebe
  - b) Starají se jen výjimečně
  - c) Ne, stydí se za něj
  - d) Žárlí na něj
  - e) Nemá žádného sourozence
  - f) Jiná odpověď .....
6. V čem je péče o toto dítě pro Vás nejnáročnější? (zaškrtněte i více odpovědí)
  - a) V důslednosti
  - b) V péči o zdraví
  - c) V začlenění do rodiny
  - d) V začlenění do společnosti
  - e) V komunikaci s ním
  - f) Jiná odpověď .....
7. V čem Vás postižení tohoto dítěte omezuje? (zaškrtněte i více odpovědí)
  - a) Nemožnost nebo omezenost je svěřit do standardního zařízení (školky, školy, aj.)
  - b) Nemožnost chodit do společnosti
  - c) Snížená schopnost chodit do zaměstnání a z toho vyplývající ekonomické omezení rodiny)



- d) Obtíže v odborné zdravotní péči
8. Kdo ve Vaší rodině výdělečně činný?
- a) Manžel (manželka je v domácnosti)
  - b) Manželka (manžel je v domácnosti)
  - c) Oba
  - d) Jiná odpověď .....
9. Jak hodnotíte ekonomickou situaci Vaší rodiny?
- a) Dobrou
  - b) Dostatečnou, ale pokrývající pouze provoz domácnosti (nic neušetříme)
  - c) Dostatečnou, ale pokrývající pouze provoz domácnosti a ještě se musíme výrazně uskromnit
  - d) Nejsme schopni občas pokrýt provozní výdaje domácnosti
  - e) Pravidelně máme problém pokrýt provoz domácnosti
10. Jak hodnotíte sociální příspěvky státu a výhody pro ZTP (pro vaše děti s Downovým syndromem)?
- a) Vyhovující
  - b) Dostatečné, ale myslím si, že by měly být vyšší
  - c) Nevyhovující
  - d) Příspěvky nepobíráme
11. Bylo toto dítě plánované nebo ne?
- a) Bylo
  - b) Nebylo

### Příloha č. 3 - Rozhovor k praktické části – záznamový arch

Otec

Matka

1. Jaká byla Vaše první reakce při zjištění, že Vaše očekávané dítě trpí Downovým syndromem? (i více odpovědí)
  - a) Nedůvěra
  - b) Šok
  - c) Lítost
  - d) Pocit méněcennosti
  - e) Odpor
  - f) Hněv
  - g) Pocit viny
  - h) Jiná odpověď .....
2. Jak na postižení Vašeho dítěte reagovala Vaše rodina? ( i více odpovědí)
  - a) S podporou a pochopením
  - b) S odstupem
  - c) S nejistotou
  - d) Nemístně zvědavě
  - e) Jiná odpověď .....
3. Kde hledáte podporu ve výchově a vzdělávání tohoto dítěte? (i více odpovědí)
  - a) V partnerovi
  - b) V širší rodině
  - c) V okruhu přátel
  - d) Ve víře
  - e) Ve státu
  - f) Jiná odpověď .....
4. Je péče o toto dítě těžší, než jste předpokládal(a)?
  - a) Ano, ale ne podstatně
  - b) Ne, očekával(a) jsem, že to bude horší
  - c) Nevím
5. Obávala byste se po získaných zkušenostech výchovy dítěte s DS?
  - a) Ano
  - b) Spíše ano
  - c) Spíše ne
  - d) Ne
  - e) Nevím
6. Cítíte, že toto dítě Vás a Vaši rodinu nějakým způsobem obohacuje?
  - a) Ano
  - b) Spíše ano
  - c) Spíše ne
  - d) Ne
  - e) Nevím