

Univerzita Karlova  
Pedagogická fakulta  
Katedra Speciální pedagogiky

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

# Život rodiny dítěte s Downovým syndromem

Family life with a child with a Down syndrome

Nina Zajícová

Vedoucí práce: PhDr. Zbyněk Němec, Ph.D.

Studijní program: Speciální pedagogika (B7506)

Studijní obor: B SPPG (7506R002)

Odevzdáním této bakalářské práce na téma Život rodiny s dítětem s Downovým syndromem potvrzuji, že jsem ji vypracovala pod vedením vedoucího práce samostatně za použití v práci uvedených pramenů a literatury. Dále potvrzuji, že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

Praha 2020

## Poděkování

Ráda bych poděkovala svému vedoucímu práce PhDr. Zbyňku Němcovi, Ph.D. za pomoc a odborné vedení při psaní této bakalářské práce. Velké díky patří také rodinám, které nezištně odpovídaly na mé otázky a pomohly tak k napsání praktické části práce. Zároveň moc děkuji celé své rodině, hlavně pak rodičům za jejich trpělivost.

## **ABSTRAKT**

Tato bakalářská práce pojednává o životech čtyř rodin s dítětem s Downovým syndromem. Cílem teoretické části je sdělit čtenáři základní informace o Downově syndromu. V práci je popsána jeho historie, vznik, a formy. Dále se práce věnuje prenatální diagnostice, osobám s Downovým syndromem a jejich charakteristickým rysům, rodině, ale také sociálním službám pomáhajícím těmto rodinám. Zmíněny jsou zde i možnosti vzdělávání.

Praktická část je založena na kvalitativním výzkumu. Obsahuje dva výzkumné nástroje, a to rozhovor a případovou studii. Případové studie uvádějí základní informace o daných osobách s Downovým syndromem, rozhovory pak ukazují, jaký život s takovýmto dítětem je.

## **KLÍČOVÁ SLOVA**

Downův syndrom, dítě s postižením, rodina, prenatální diagnostika.

## **ABSTRACT**

The bachelor's thesis deals with four families of children with Down syndrome. The purpose of the theoretical part is to tell the readers basic information about Down syndrome. It's about history, origin, and forms are described in this study. Furthermore, the study addresses to prenatal diagnostic testing, people with Down syndrome and their characteristic features, families and social services supporting these families. The possibilities of educations are also mentioned in this study.

The practical part is based on qualitative research and contains two research tools such as interviews and case studies. Case studies refer to the basic information of these people with Down syndrome, and interviews show what life with such a child looks like.

## **KEYWORDS**

Down syndrome, child with a disability, family, prenatal diagnostic.

## Obsah

Úvod.....	8
Teoretická část .....	9
1 Downův syndrom .....	9
1.1 Historie Downova syndromu .....	9
1.2 Genetický základ DS.....	9
1.3 Formy Downova syndromu.....	10
1.4 Prenatální diagnostika .....	11
1.4.1 Neinvazivní metody .....	11
1.4.2 Invazivní metody.....	12
1.5 Charakteristika člověka s Downovým syndromem.....	12
1.5.1 Fyzické rysy .....	12
1.5.2 Symptomy vyskytující se s Downovým syndromem.....	13
1.5.3 Klasifikace mentálního postižení .....	16
1.6 Vývoj dítěte s DS .....	17
2 Rodina dítěte s DS .....	19
2.1 Přijetí dítěte .....	19
2.2 Specifika života s dítětem s DS.....	21
2.3 Sourozenci dítěte s DS .....	21
2.4 Potřeby rodičů dětí s DS .....	22
3 Sociální služby.....	24
3.1 Sociální poradenství .....	24
3.2 Služby sociální péče.....	25
3.3 Služby sociální prevence.....	26
4 Vzdělávání osob s DS.....	28

4.1	Inkluze osob s DS.....	28
5	Přístup k diagnóze Downův syndrom.....	30
	Praktická část .....	32
6	Cíl výzkumu .....	32
7	Charakteristika výzkumu.....	33
7.1	Kvalitativní výzkum.....	33
7.2	Rozhovor .....	33
7.3	Případová studie .....	34
8	Případové studie .....	35
8.1	Kazuistika 1 .....	35
8.2	Kazuistika 2.....	36
8.3	Kazuistika 3.....	37
8.4	Kazuistika 4.....	38
9	Poznatky z rozhovorů .....	39
10	Výsledky výzkumu a doporučení pro praxi.....	50
	Závěr .....	53
	Seznam použitých zdrojů.....	54
	Seznam příloh .....	58

## Úvod

Tato bakalářská práce s názvem „Život rodiny dítěte s Downovým syndromem“ se zaměřuje na popis čtyř rodin vychovávajících dítě s Downovým syndromem.

Cílem práce je reagovat na množící se články ze zahraničí o vymycování Downova syndromu. V těchto zemích se člověk s DS bere spíše jako zátěž pro společnost. Práce ukazuje, že život s osobou s DS může být plnohodnotný a jak pozitivní vliv může člověk s DS mít na své okolí.

První část teoretické části se věnuje popisu Downova syndromu, jeho historii, formám, charakteristickým znakům a prenatální diagnostice.

Druhá část je zaměřena na rodinu člověka s DS. Přesněji na přijetí dítěte rodinou, specifika života s dítětem s DS či na sourozence a jejich vzájemný vztah se sourozencem s postižením.

Další část teorie se zabývá sociálními službami a jejich pomoci rodině. Popisuje detailně různé typy služeb a jejich možnosti využívání.

Poslední teoretická část se věnuje možnostem vzdělávání osob s DS. Popsána je zde inkluze a systém podpůrných opatření.

Praktická část je zaměřená na život čtyř rodin s dítětem s DS. Zajímá se o přijetí dítěte rodinou, jeho začlenění i vliv na ostatní členy rodiny. Využívá se zde kvalitativních metod, a to kazuistiky a rozhovoru.

Závěrem budou shrnuty zjištěné informace při rozhovorech a popsána doporučení pro praxi.



## Teoretická část

### 1 Downův syndrom

*Syndrom* je soubor příznaků projevujících se společně. Neznamená to však, že u každého jedince se vyskytnou všechny příznaky najednou.

Pueschel (1997) uvádí, že Downův syndrom (morbus downi) je vrozené geneticky podmíněné onemocnění, jehož výsledkem je mentální postižení a specifický vzhled jedince. Downův syndrom (DS) patří mezi nejznámější a nejčastější syndromy způsobené chromozomální aberací. To znamená, že člověk s DS má o jeden chromozom navíc (nebo může část chromozomu chybět/ přebývat) ve všech nebo v některých buňkách. I přes specifika DS a jeho zjevné znaky je člověk s DS jedinečnou osobností. Každé dítě s DS je něčím odlišné. Nemůžeme proto generalizovat a říct, že každé dítě s DS má rádo hudbu, nebo že je stále usměvavé. Jak píše Selikowitz (2011, s. 37) ve své knize Downův syndrom: „*Mezi dětmi s Downovým syndromem nalezneme více odlišností než podobností.*“

#### 1.1 Historie Downova syndromu

První podoba osoby s charakteristickými rysy DS byla nalezena v Cáchách v Německu s datací 1505. Downův syndrom byl poprvé popsán již v roce 1866 Johnem Langdonem Downem. Popsal společné znaky jako například: kulatá tvář se šikmými očima, plochý zátylek, krátké štetinaté vlasy, malý nos či tlustý jazyk. Chybně se ale domníval, že příčinou syndromu může být tuberkulóza rodičů či návrat k primitivnímu mongolskému etniku. Až v roce 1932 přišel doktor Waardenburg s myšlenkou, že příčina DS by mohla být chromozomální abnormalita a v roce 1959 francouzský genetik a pediatr Jérôme Lejeune společně se svými kolegy tuto myšlenku potvrdil a označil za příčinu vzniku Downova syndromu trisomií 21. chromozomu (Selikowitz, 2011). Mezi dřívější názvy DS patří akromikrie nebo Langdonova-Downova nemoc (Kučera, 1981).

#### 1.2 Genetický základ DS

DS je způsoben chromozomální aberací (odchylkou). Ta může být buď numerická, nebo strukturální. V každé buňce je 46 chromozomů, tedy 23 párů,

uspořádaných dle velikosti. 23. pár určuje pohlaví – XX žena, XY muž. Polovina chromozomů je zděděna od otce, polovina od matky (Pueschel, 1997).

Numerická aberace vzniká při rozchodu chromozomů do dceřiných buněk. Ve výsledku je změněn celkový počet chromozomů (u DS 47 místo 46).

- aneuploidie je změna v počtu jednotlivých chromosomů – trisomie
- polyploidie je změna v počtu chromosomálních sad – triploidie

Strukturální aberace je následkem chromozomálních zlomů, kvůli kterým následuje jakási přestavba chromozomů. Vznikají buď spontánně, nebo jako následek vnějších faktorů. Dělí se dále na dva typy:

- balancované – je zachováno původní množství genetické informace, ale část se přesmykne – translokace
- nebalancované – část genetického materiálu chybí, nebo naopak přebývá – delece (Chromozomové aberace, online, cit. 2020-03-16).

### 1.3 Formy Downova syndromu

Downův syndrom, jak již bylo řečeno, je porucha spojená s 21. chromozomem. Dělíme ji na tři skupiny – trisomie, translokace a mozaicismus (Selikowitz, 2011).

#### Trisomie

Většina dětí s Downovým syndromem má nadbytečný 21. chromozom (trisomie) v každé buňce těla. Je to tedy nejčastější forma DS, kterou má asi 95 % osob s DS. Vzniká tak, že jeden z rodičů předá dítěti místo jednoho 21. chromozomu rovnou dva. Tomu se říká nondisjunkce<sup>1</sup> – chybné rozestoupení chromozomů při mitóze<sup>2</sup> nebo meióze<sup>3</sup>.

Proč k nondisjunkci dochází, není dosud zcela známo, ale nejspíš se jedná o působení více faktorů. Jedním z nich je například věk matky – zatímco u matky ve věku

---

<sup>1</sup> Nondisjunkce je proces chybného rozestupu chromozomů, při kterém vznikají chromozomální abnormality. Do jedné zralé gamety přejde 22 chromozomů, do druhé 24 (Kučera, 1981).

<sup>2</sup> Mitóza je nejčastější typ jaderného dělení, při kterém z jedné buňky mateřské vznikají dvě rovnocenné dceřiné (Mitóza, online, cit. 2020-03-16).

<sup>3</sup> Meióza je proces redukčního dělení buňky, při kterém jsou výsledkem buňky s haploidním počtem chromozomů (Meióza, online, cit. 2020-03-16).

20 let je u dítěte výskyt DS 1 z 2000, u matky ve věku 49 let je to už 1 z 10 (Selikowitz, 2011).

#### Translokace

V této formě DS není nadbytečný celý 21. chromozom, ale pouze jeho část, která se po odlomení vrcholku spojí s jiným chromozomem (nejčastěji 14., kterému se také odlomil vrcholek). Odlomené vrcholky se spojí, a stane se z nich tzv. „ztracený segment“, který však nedělá v buňce žádné potíže (tato část není geneticky důležitá). Asi u jedné třetiny dětí s tímto typem DS jde označit jednoho z rodičů za nositele syndromu (sám však nemá žádné potíže). Pro případné další těhotenství je proto důležité po narození dítěte s DS zjistit, jakou formu má právě ono a který z rodičů je nositelem (Selikowitz, 2011).

#### Mozaicismus

Jde o formu, ve které má člověk nadbytečný 21. chromozom pouze v některých buňkách. Vzniká chybným dělením jádra v časných fázích vývoje a jeho dopad na celkový vývoj osobnosti bývá mírnější než u zbývajících dvou forem DS. Zpravidla platí, že čím později k nondisjunkci dojde, tím má člověk nižší podíl trisomických buněk (Kučera, 1981).

### 1.4 Prenatální diagnostika

Prenatální diagnostika je soubor metod a postupů, které slouží k diagnostice vrozených vad u ještě nenarozeného jedince.

V České republice je dle zákona č. 66/1986 Sb., o umělém přerušení těhotenství interrupce možná z vlastního rozhodnutí do 12. týdne těhotenství. Pokud je však při prenatální diagnostice odhalena vývojová vada plodu, je možné těhotenství přerušit až do 24. týdne.

#### 1.4.1 Neinvazivní metody

Mezi neinvazivní metody v průběhu těhotenství patří ty metody, které neohrožují zdraví matky ani dítěte. Řadí se sem např. biochemický screening (tzv. triple test<sup>4</sup>) nebo

---

<sup>4</sup> Triple test je vyšetření přítomnosti biochemických látek v krvi matky. Provede-li se společně s ním ultrazvukové vyšetření, jde o tzv. kombinované vyšetření, dnes častější a přesnější.

ultrazvukový screening<sup>5</sup>. Pokud některý z testů vyjde pozitivně (jsou přítomny látky predikující vývojovou vadu), je matce doporučeno vyšetření invazivní.

Při neinvazivních vyšetřeních se při odběru krve zjišťuje hladina určitých hormonů. Downův syndrom může signalizovat nižší hladina AFP či vyšší hladina hCG<sup>6</sup>.

#### 1.4.2 Invazivní metody

Mezi invazivní metody v průběhu těhotenství řadíme ty metody, které spočívají v získávání vzorků z embrya. Nesou s sebou určité riziko, proto je podstupují pouze matky, u kterých je větší riziko narození dítěte s vývojovou vadou. Patří sem například amniocentéza, kordocentéza nebo odběr choriových klků (Prenatální diagnostika vrozených vad plodu v otázkách a odpovědích, online, cit. 2020-03-16).

*Amniocentéza* – patří mezi nejčastější invazivní metody prenatální diagnostiky. Získává se při ní 15-20 ml plodové vody, přičemž plod je pod stálou kontrolou ultrazvuku. Provádí se mezi 15.–16. týdnem těhotenství.

*Kordocentéza* – je odběr krve přímo z pupečníku. Krev je následně podrobena různým vyšetřením.

*Odběr choriových klků* – je možný po celou dobu těhotenství, neboť jsou součástí placenty. Prováděn je pod stálou kontrolou plodu ultrazvukem (Hájek, 2014).

### 1.5 Charakteristika člověka s Downovým syndromem

Selikowitz (2011) uvádí, že u osob s DS je popsáno více než 120 charakteristických znaků, avšak většina osob jich nemá více než 7. Spojujícím příznakem bývá mentální postižení, které se vyskytuje u většiny osob (u mozaicismu se vyskytovat nemusí).

#### 1.5.1 Fyzické rysy

- *Hlava* osob s DS bývá vzadu lehce oploštělá – tzv. brachycefalie<sup>7</sup>.

---

<sup>5</sup> Ultrazvukový screening nám pomůže detailně prohlédnout celé tělo dítěte a může odhalit různé typy malformací.

<sup>6</sup> Alfa – fetoprotein, choriogonadotropin (Prenatální diagnostika v I. Trimestru, online, cit. 2020-04-01).

<sup>7</sup> Brachycefalie je vrozená deformace lebky, při které se předčasně uzavře korunový šev, což vede k nadměrnému bočnímu růstu hlavy (Selikowitz,2011).

- *Obličej je zepředu kulatý, ze strany však plochý.*
- *Oči jsou zešíkmené vzhůru, často se vyskytuje tzv. epikantus<sup>8</sup>, který však může časem vymizet.*
- *Krk bývá krátký a široký, u novorozenců pokrytý nadbytečnou kůží, která se ale s růstem vyhladí.*
- *Ústa mohou být o něco menší, jazyk naopak větší, než je běžné.*
- *Ruce jsou široké, s krátkými prsty. Malíček může být lehce ohnut k ostatním prstům a někdy dokonce může mít jen jeden kloub. Na dlani je jedna příčná rýha, kterou nazýváme tzv. opičí (Černá, 2008).*
- *Svalové napětí je u osob s DS menší. Často jsou hypotoničtí, zvláště v prvních letech života.*
- *Velikost postavy je asi na spodní hranici průměru – u mužů 145–166 cm, u žen pak 132-155 (Selikowitz, 2011).*
- *Pueschel (1997) uvádí, že otisky prstů lidí s DS jsou odlišné a dříve se využívaly ke zjištění DS.*

### 1.5.2 Symptomy vyskytující se s Downovým syndromem

Většina dětí s DS trpí obvyklými dětskými chorobami, které nijak nesouvisí se syndromem. Avšak na některé choroby jako jsou zácpa, infekce horních cest dýchacích nebo suchá pokožka mohou být náchylnější (Selikowitz, 2011).

Genetická abnormalita 21. chromozomu s sebou přináší zdravotní komplikace, které jsou více frekventované právě u lidí s DS. Jedná se zejména o poruchy endokrinního systému či o srdeční vady, které jsou často příčinou operací již v prvních měsících života dítěte (Zuckoff, 2004).

#### 1.5.2.1 Ucpání ucha

Až 80 % dětí s DS má lehké až středně těžké postižení sluchu. Mezi příčiny se řadí příliš mazu ve zvukovodu, chronický zánět středního ucha či deformace sluchových kůstek (Pueschel, 1997).

---

<sup>8</sup> Epikantus je kožní řasa probíhající mezi vnitřním koutkem oka a kořenem nosu (Selikowitz, 2011).

U osob s DS může docházet k ucpání Eustachovy trubice a tekutina se začne hromadit ve středním uchu, čímž ovlivňuje slyšení. Toto onemocnění bývá častou příčinou ztráty sluchu, proto by si lidé s DS měli nechat pravidelně vyšetřovat sluch (Selikowitz, 2011).

#### 1.5.2.2 Zrakové vady

Uvádí se, že zhruba 50 % dětí s DS je krátkozrakých, dalších 20 % dalekozrakých, některým kojencům mohou chybět slzné kanálky (Pueschel, 1997).

*Strabismus* – děti s Downovým syndromem šilhají častěji než děti ostatní. Většinou se jedná o konvergentní strabismus, kdy se obě oči dítěte stáčí směrem k nosu. Když se zkříží zrakové osy, dítě nemůže používat obě oči najednou, protože každé směřuje jinam. Mozek tedy začne pohled jednoho oka ignorovat a může dojít k *tupozrakosti*.

*Nystagmus* – nastává, když mozek není schopen přesně řídit pohyby oko-hybných svalů. Dá se částečně zlepšit nošením brýlí, ale ve většině případů přetrvává.

*Keratokonius* – lidé s DS jím trpí častěji, avšak mírnější formou. Jde o kuželovité zakřivení rohovky, které lze vyřešit transplantací rohovky nebo nošením tvrdých kontaktních čoček.

#### 1.5.2.3 Poruchy štítné žlázy

*Vrozená hypotyreóza* – je asi 30x častější u dětí s DS než u běžné populace. Je důležité ji diagnostikovat co nejdříve po narození, protože při nedostatku tyroxinu může dojít k trvalému poškození intelektu. Projevuje se sníženým svalovým tonem a opožděným vývojem, což může být u dětí s DS považováno právě za projevy syndromu.

*Získaná hypotyreóza* – postihuje asi třetinu lidí s DS. Nejčastěji vzniká v důsledku onemocnění Hashimotovou tyroiditidou<sup>9</sup> (Selikowitz, 2011).

#### 1.5.2.4 Vrozené vady srdce

Zhruba jedna třetina dětí s DS se narodí s některou srdeční vadou. Ty se dají odhalit ultrazvukem, který by se měl provádět u všech dětí s DS. Častěji se vyskytují vady

---

<sup>9</sup> Hashimotova tyroiditida je chronický zánět štítné žlázy (Selikowitz, 2011).

střední části srdce, mohou se zde také objevit otvory v přepážce či vady srdečních chlopní (Pueschel, 1997).

*Defekt předsíňokomorové přepážky* – spočívá v deformaci přepážek mezi předsíněmi či komorami, zároveň může být v chlopních otvor.

#### *Částečný defekt*

- poškozena je přepážka mezi levou a pravou předsíní, která je zčásti otevřena
- děti s touto vadou bývají dušné a lehce unavitelné
- doporučován je zákrok, okolo 4. roku života, který upraví chlopeň a uzavře otvor v přepážce

#### *Úplný defekt*

- závažnější podoba, dochází k defektu komorové i předsíňokomorové přepážky, ale zároveň dvojcípé i trojcípé chlopně
- většina dětí podstoupí operaci již v kojeneckém věku, aby došlo k odstranění defektu na srdci

*Fallotova tetralogie* – jde o kombinaci čtyř současně se vyskytujících abnormalit, kterou trpí asi 1 ze 100 dětí s DS. Jedná se o zúžení plicnice, otvor v mezikomorové přepážce, nasedající srdečnici a zvětšenou svalovinu pravé aorty. V důsledku tohoto defektu se krev jdoucí z komor mísí v prostoru mezikomorové přepážky a jen malé množství dojde do plic. Tyto děti mohou mít cyanózu<sup>10</sup> nebo tzv. cyanotické návaly, které je postihují hlavně při horečkách.

*Otevřená Botallova dučej*<sup>11</sup> – je asi 3. nejčastější srdeční vada u dětí s DS. Když se dučej neuzavře, při narození miminka začne část krve pronikat skrz ni zpět do plic, čímž plíce tuhnou a může docházet k dušnosti a k infekcím dolních cest dýchacích. Řešením je jednoduchý zákrok, kdy se dučej (nacházející se za srdcem) podváže (Selikowitz, 2011).

---

<sup>10</sup> Cyanóza se projevuje namodralým zbarvením kůže a sliznic, Je důsledkem nedostatku kyslíku v krvi (Cyanóza, online, cit. 2020-03-16).

<sup>11</sup> Botallova dučej je tepna, která před narozením dítěte odvádí krev z nevyužitých plic do zbytku těla (Selikowitz, 2011).

### 1.5.3 Klasifikace mentálního postižení

Klasifikací i definicí je pro mentální postižení (dle WHO retardaci<sup>12</sup>) více. Například Slowík (2016) říká, že pojem mentální retardace vychází z latinských slov *mens* (mysl) a *retardare* (zpomalit), doslovný překlad by tedy zněl „zpomalení mysli.“ Definice od Valenty (2009) nám říká, že mentální retardaci lze chápat jako vývojovou duševní poruchu se sníženou inteligencí vyznačující se především snížením kognitivních, řečových, pohybových a sociálních schopností s prenatální, perinatální i postnatální etiologií. U Downova syndromu je výskyt mentálního postižení jednou ze základních charakteristik. K podrobnějšímu popsání byla vybrána jedna z nejčastěji používaných klasifikací, dle MKN 10 – Poruchy duševní a poruchy chování, F70-F79.

#### *MKN-10*

Mentální retardace je zde definována jako stav zastaveného či neúplného duševního vývoje, který je charakterizován hlavně narušením schopností podílejících se na celkové úrovni inteligence. Může se vyskytovat ve spojení s jiným typem postižení, ale i bez něj (Valenta, 2009).

#### *F70 Lehká mentální retardace*

- Pásmo IQ se pohybuje v rozmezí 50–69, což odpovídá věku zhruba 9-12 let.
- Opožděný řečový vývoj, největší problémy se objevují při nástupu do školy.
- Většina dospělých osob je samostatná, schopna udržovat pracovní poměr.

#### *F71 Střední mentální retardace*

- IQ dosahuje hodnot 35–49, což odpovídá věku 6-9 let.
- Řeč i myšlení bývají výrazně omezeny, stejně tak sebeobsluha.
- Větší část osob je schopna být samostatná (nebo částečně samostatná), ale potřebují podporu v oblasti pracovního uplatnění a zapojení do společnosti.
- Vhodné je tedy chráněné bydlení a zaměstnání.

#### *F72 Těžká mentální retardace*

- Rozsah hodnoty IQ je 34–20, odpovídá to věku 3-6 let.

---

<sup>12</sup> Retardace se nyní v praxi nahrazuje slovem *postižení*, ale dle WHO je to stále platný termín.



- Výrazné opoždění psychomotorického vývoje je patrné již v předškolním věku, možnosti sebeobsluhy jsou výrazně omezeny.
- Osoby s tímto stupněm mentálního postižení jsou schopny komunikovat (např. alternativně), ale vyžadují stálou podporu.

#### *F73 Hluboká mentální retardace*

- Maximální hodnota IQ je 19, což odpovídá věku dítěte do tří let.
- Lidé jsou nesamostatní, vyžadují podporu při pohybu, hygieně i komunikaci.

#### *F78 Jiná mentální retardace*

- Řadí se sem například lidé s různými typy autismu nebo přidruženými vadami.

#### *F79 Neurčená mentální retardace*

- Mentální postižení je zde sice dokázáno, ale nelze, z nedostatku informací, osobu zařadit do určitého stupně (Valenta, 2009).

## 1.6 Vývoj dítěte s DS

Vývoj dítěte s DS probíhá nepřetržitě celý jeho život, avšak pomaleji než u dětí zdravých. Je také ovlivněn stupněm mentálního postižení dítěte. Selikowitz (2011) říká, že bychom vždy měli dítěti co nejvíce pomoci rozvíjet jeho potenciál, ale zároveň by nemělo být přetěžováno.

Do *hrubé motoriky* patří obracení, sezení, lezení, chůze a skoky. Pomocí ní ovládáme polohu a pohyb těla. U dítěte s DS může být opožděn vývoj hrubé motoriky o měsíce až roky, což se projevuje zejména u začátku samostatné chůze.

Do *jemné motoriky* řadíme dovednosti využívající pohyby rukou a prstů, jako například uchopování předmětů, přendávání předmětů z ruky do ruky nebo kreslení (Selikowitz, 2011). Největší rozvoj jemné motoriky u dítěte s DS je v první polovině roku dítěte, kdy začíná uvědoměle uchopovat předměty. Když se dítě s DS dostane do fáze pouštění předmětů, často se zde na nějakou dobu zastaví ve vývoji a hází vším, co mu přijde pod ruku (Chvátalová, 2001).

*Vývoj řeči* obsahuje různé výkřiky, broukání, slova až věty. Během druhého roku začíná dítě s DS rozumět jazyku. První slovo řekne průměrně ve věku dvacet tři měsíců a první dvouslovnou větu průměrně ve třech letech (Selikowitz, 2011). Vývoj řeči u osob

s mentálním postižením může být v důsledku vnitřních předpokladů narušen až do takové míry, že nedosáhne úrovně normy (Lechta, 2005).

## 2 Rodina dítěte s DS

*„Rodina je nejstarší společenská instituce. Plní socializační, ekonomické, sexuálně-regulační, reprodukční a další funkce. Vytváří určité emocionální klima, formuje interpersonální vztahy, hodnoty a postoje, základy etiky a životního stylu.“*  
(Průcha, Walterová, Mareš, 2003, s. 202)

Dle Kučery (1981) je rodina základní společenské prostředí, ve kterém se dítě vyvíjí a je v něm utvářena jeho osobnost.

### 2.1 Přijetí dítěte

Náročnost narození dítěte s postižením spočívá v tom, že se rodiče musí nejen smířit se ztrátou představy zdravého dítěte, ale i vynucenou změnou životního stylu, kterou s sebou narození dítěte s postižením přináší. Rodiče většinou zpočátku neví, co mají dělat. To, co si dříve představovali, už není reálné a oni se musí přizpůsobit zcela novým okolnostem.

Většina rodičů již dnes díky prenatalní diagnostice ví, že se jim narodí dítě s DS. Mohou se na to připravit a nastřádat spoustu informací jak o syndromu samotném, tak o možnostech podpory a vzdělávání dítěte. I když prenatalní diagnostika potvrdí DS, rodiče tomu často nevěří a doufají v narození dítěte zdravého. DS se dá diagnostikovat hned po narození nebo nejdéle do několika dnů pomocí genetických testů.

Velmi důležitý je pro rodiče způsob, jakým jim lékař sdělí, že se jim narodilo dítě s postižením. Měl by to sdělit oběma rodičům najednou, a to citlivě. Také by jim měl říci, co to pro ně znamená a doporučit jim např. ranou péči. Mnoho rodičů neví, co si pod pojmem „Downův syndrom“ má představit. Pro rodiče bývá těžké přijmout fakt, že stav jejich dítěte se zázračně nezlepší a že se sice bude vyvíjet, ale pomaleji než děti intaktní (Vágnerová, 2009).

Pro rodiče dítěte s postižením bývá obtížnější reagovat na dítě spontánně. Zdravé děti projevují spokojenost úsměvem či broukáním, zatímco děti s postižením vydají veškerou svou energii na pohyb rukama či nohama. Rodiče tedy potřebují často pomoc, aby porozuměli pomalejšímu vývoji svého dítěte (Pueschel, 1997).

Zároveň si musí rodiče uvědomit, že s Downovým syndromem se často pojí různé nemoci či vady. Časté návštěvy lékařů a nemocnic bývají pro rodiče velmi časově i psychicky náročné (Vágnerová, 2009).

*„Postižené dítě vyvolá v každé rodině depresi, stavy zoufalství a beznaděje, jenže žádný pláč, výčitky a probdělé noci nemohou na daném stavu nic změnit. Matka potřebuje morální a duševní oporu a na těch druhých je, aby jí pomohli a našli konkrétní řešení.“* (Marková, 1988, s. 21)

Proces vyrovnávání se s narozením dítěte s postižením, obsahuje typické fáze: šok a následné popření, postupná akceptace a vyrovnávání se s problémem, realismus.

V první fázi, kdy člověk popírá, že dítě s postižením se narodilo právě jemu, je obranná fáze vlastní psychické rovnováhy. Rodiče se musí s danou zprávou vyrovnat a teprve pak mohou přemýšlet o dalších krocích. Ve fázi druhé narůstá zájem rodičů o potřebné informace a mohou se rozhodovat mezi výchovou v rodině a ústavní výchovou. Třetí fáze, realismu, je fází postupného vyrovnávání se s postižením dítěte.

Jedna z těžkých věcí pro rodiče bývá, že DS je vizuálně nápadný a může vyvolávat negativní reakce okolí. Často je proto přepadne stud a snaží se dítě skrývat a nechodit mezi lidmi. Je proto dobré, docházet do skupin, jako například Společnost rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem, z. s.<sup>13</sup>, které nabízí rodičům možnost sdílet své zkušenosti a seznámit se i s jinými rodinami které prožívají totéž. Pro rodiče to bývá úleva, když vidí, že i jiné rodiny mají obdobné problémy a vědí, že se na ně mohou obrátit s dotazy (Valenta, 2009).

Při narození dítěte s postižením často rodiče neví, jak o tom informovat své okolí. Obávají se, že by na dítě mohlo být nahlíženo jinak než na dítě zdravé. Pokud rodiče otálejí se sdělením, může v rodině nastat situace, kdy ostatní členové vycítí napětí a smutek rodičů, budou vědět, že něco není v pořádku, ale budou se bát o tom mluvit. Je tedy na rodičích, aby tuto zprávu sdělili šetrně všem příbuzným. Je vhodné dodržet obvyklý sled událostí, jako dítě vyfotografovat a oznámit příbuzným narození miminka

---

<sup>13</sup> Společnost rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem, z. s. byla založena v roce 1996 a nyní sdružuje více než 260 rodin vychovávajících dítě s DS (Downův syndrom, online, cit. 2020-03-16).

a následně při osobním setkání jim říci o DS. Hlavně prarodičům dítěte by se rodiče měli snažit vše vysvětlit a vyvrátit tak jejich obavy (Pueschel, 1997).

## 2.2 Specifika života s dítětem s DS

*„Tvé dítě je jiné. Jiné ve svém duševním bohatství, jiné v rozvoji svých schopností, jiné ve vztazích k světu, jiné ve svém konání a počínání, jiné v běžných reakcích. Je jiné, ale ne horší.“* (Heinrich Behr in Valenta, Müller 2007, s. 3)

V průběhu prvních tří let po narození dítěte se většina matek s faktem, že má dítě s postižením, do určité míry vyrovná. Avšak v průběhu dalších let se objevují stále nové a nové problémy, které souvisí s různými fázemi vývoje dítěte. Patří sem například hledání a výběr vhodného předškolního a následně i školního zařízení.

Hlavním problémem rodičů školáků s DS bývá neuspokojivý vývoj intelektu dítěte. Většina matek se shoduje, že v předškolním zařízení nejsou mezi dětmi až takové rozdíly, ale časem se zvětšují a rodiče po určité době pochopí, že i když se budou dítěti věnovat a snažit se, nedosáhne takových výsledků jako jeho spolužáci (Vágnerová, 2009).

Často u rodičů, zvláště pak u matek, přetrvává zvýšená přecitlivělost na reakce okolních lidí. Laická veřejnost se nechová vždy ohleduplně a s respektem. Proto se matky mohou snažit vyhybat některým situacím, jako je jízda ve veřejné dopravě nebo nakupování. Lidé nerespektují odlišnosti, neuvědomují si, že jde o dítě s postižením a reagují stejně, jako kdyby šlo o dítě nevychované.

Velmi pozitivní je u lidí s DS sociální chování, které je často rozvinutější než jiné oblasti. Zpravidla jsou to lidé usměvaví a přátelští.

## 2.3 Sourozenci dítěte s DS

Vztah mezi dítětem s DS a jeho zdravým sourozencem je rozhodně velmi specifický. Přístup rodičů by měl být pro sourozence dítěte vzorem, jak se k němu chovat. Už od začátku je třeba dítě zapojovat do rodinných aktivit a radovat se z jeho úspěchů.

Je důležité, jak dítěti rodiče sdělí, že bude mít sourozence s daným typem postižení. Malé děti do tří let zřejmě nepochopí podstatu DS, ale vycítí náladu rodičů a může si myslet, že za negativní pocity může ono samo. Proto mu musí rodiče vysvětlit, že jsou smutní, ale že ono za to nemůže.

Když je dítě starší, od tří do dvanácti let, je už schopno pochopit, co to Downův syndrom je. U sdělení sourozenci by měli být oba rodiče i právě narozené dítě s DS. Není vhodné používat slova jako „nemoc“, neboť by se dítě mohlo domnívat, že po určité léčbě se sourozenec vyléčí. Vhodné je užít právě termín „Downův syndrom“ nebo „handicap“.

Mladší sourozenci dětí s DS mohou mít pocit provinění za to, že svého staršího sourozence předhánějí v nejrůznějších aktivitách. Je proto důležité mladší dítě chválit, aby si nemyslelo, že dělá něco špatně.

Pokud je dítěti více než dvanáct let, může vyžadovat podrobnější informace o syndromu a také může prožívat podobné pocity jako jeho rodiče.

Je velmi důležité, aby dítě nemělo pocit, že se bude muset o sourozence s DS v budoucnosti starat. Musí vědět, že je možnost různých služeb, které se v případě potřeby o dítě postarají. Také by zdravé dítě nemělo být nuceno hlídat sourozence příliš dlouhou dobu. Je samozřejmě důležitá určitá odpovědnost, ale mělo by to být jen o trochu víc než u dětí se zdravým sourozencem. Rodiče by si měli udělat čas na každé dítě zvlášť a věnovat se výhradně jemu. Je dokázáno, že sourozenci dětí s DS jsou vnímavější vůči svému okolí než ostatní děti (Selikowitz, 2011).

Často se starší zdravý sourozenec stává jakýmsi ochráncem mladšího sourozence s DS a pomáhá mu začleňovat se. Zdravý sourozenec bývá pro dítě s DS přirozenějším modelem chování než dospělé osoby (Matějček, 1997).

## 2.4 Potřeby rodičů dětí s DS

Jak bylo již zmíněno výše, je důležité, aby zpráva o narození dítěte s DS byla rodičům sdělena šetrně a aby byli dostatečně informováni, o co se jedná. Je dokonce doporučováno, aby při sdělení této zprávy byl s rodiči další blízký rodinný příslušník, čímž se navodí atmosféra vzájemné opory (Kučera, 1981).

Další, již zmíněnou potřebou je možnost sdílení svých pocitů a zkušeností s někým dalším, k čemuž mohou být dobré různé spolky či psycholog.

Mezi další potřeby rodičů můžeme zařadit sociální a finanční podporu. Poslední roky je snaha o deinstitucionalizaci, tudíž se tvoří síť denních ale i týdenních stacionářů a odlehčovacích služeb (rodiny tak mají možnost si na nějaký čas odpočinout). Příspěvek

na péči je poskytován osobám starším jednoho roku, které jsou závislé na jiné fyzické osobě. Výše příspěvku se liší podle stupně závislosti osoby.

Poradenskou podporu dělí Valenta (2009) na 3 typy – lékařské, pedagogické, psychologické. Poradenství v oblasti speciálně pedagogické je poskytováno především pedagogicko-psychologickými poradnami a speciálně pedagogickými centry.

První volbou v oblasti poradenské podpory u rodičů dětí s postižením bývá raná péče, která pracuje s dětmi již od narození, až po nástup do školy. Pomáhá rodičům naučit se správně se o dítě starat a rozvíjet ho. Může zapůjčovat speciální pomůcky či literaturu, doporučovat lékařské odborníky či zprostředkovávat kontakty na rodiče dětí se stejným či podobným postižením.

### 3 Sociální služby

Sociální služby jsou jistou alternativou a doplněním služeb poskytovaných rodinami – „neformální péče<sup>14</sup>“. Základními principy sociálních služeb jsou dostupnost, efektivita, kvalita, bezpečnost a hospodárnost. Měřítkem kvality sociálních služeb jsou – ochrana lidských práv, individualizace služby, odbornost a provozní zabezpečení. Můžeme je dělit do tří kategorií z hlediska formy poskytující – poradenství, péče, prevence a do dalších tří z hlediska formy poskytování – pobytové, ambulantní, terénní (Valenta, 2018).

#### Pobytové

Tento typ služby je nabízen uživateli pro delší časové období. Může se jednat o celoroční služby (domovy pro osoby se zdravotním postižením) ale i o týdenní pobyty (stacionáře).

#### Ambulantní

Ambulantní služby jsou ty, za kterými osoby dochází do zařízení sociální služby, ale bez ubytování (denní stacionáře).

#### Terénní

Terénní služby se poskytují v prostředí uživatele sociální služby, jde například o osobní asistenci či pečovatelskou službu (Valenta, 2018).

### 3.1 Sociální poradenství

Poradenství je základní služba v sociální práci, při které sociální pracovník předává rodině s dítětem s postižením informace a nabízí jim možná řešení. Dělíme ho na základní a odborné. Základní poradenství je součástí každého poskytovatele sociálních služeb, odborné pak představuje samostatnou sociální službu. Odborné poradenství poskytují poradny, které se zaměřují na specifickou cílovou skupinu osob (senioři, osoby s mentálním postižením) nebo na určitý sociální jev (domácí násilí, ekonomické poradenství). Oba druhy poradenství jsou poskytovány bezplatně.

---

<sup>14</sup> Neformální péče je označení pro podporu poskytovanou, většinou, rodinou. Naopak „péče formální“ je poskytována registrovanými poskytovateli, věnuje se jí zákon č. 108/2006 Sb. (Valenta, 2018).



## 3.2 Služby sociální péče

Služby sociální péče reagují na již vzniklou sociální událost (zdravotní postižení, sociální vyloučení) a jsou připraveny je řešit. Oblastí pomoci je více, jako například bydlení, pečovatelská pomoc či asistence. Jsou zpravidla poskytovány za úhradu (ubytování a strava, vlastní služba péče).

### Osobní asistence

Osobní asistence je poskytována další osobou terénní formou, v přirozeném prostředí osoby se zdravotním znevýhodněním. Napomáhá zvládnutí běžných denních činností – hygiena, stravování, uplatňování práv.

U dítěte s postižením je možné využít osobní asistenci při začleňování do mateřské či základní školy, když je jasné, že by některé úkony dítě nezvládlo samo. Podle míry postižení se rozhodne, jaké aktivity bude dítě vykonávat s dopomocí a jaké samo.

### Podpora samostatného bydlení

Podporované bydlení je terénní služba, poskytovaná v domácím prostředí osoby se zdravotním postižením. Poskytuje pomoc osobám, které vyžadují v domácnosti pomoc jiné osoby.

### Odlehčovací služba

Cílem odlehčovací služby je pomoci osobám, které pečují ve své domácnosti o někoho jiného. Služba může být terénní, ambulantní i pobytová a zahrnuje veškerou péči o danou osobu (zákon č. 108/2006 Sb., §38, §39, §43, §44).

Odlehčovací služba se dělí na 4 typy. První z nich je poskytován v domácím prostředí klienta asistentem, kterého si rodina vybírá sama. Ve druhém typu je dítě na čas (až na měsíc) umístěno do tzv. pěstounské rodiny, která je pro tyto účely proškolená. Třetí typ péče je poskytován ve stacionářích a centrech denních služeb. Pro děti je to přínosné, protože jsou mezi vrstevníky. Poslední typ je nepřetržitá péče od profesionálů, která je poskytována zejména v nemocnicích a pečovatelských zařízeních (Novosad, 2006).

### Denní a týdenní stacionáře

Denní stacionáře nabízejí ambulantní služby osobám, jež jsou závislé na jiné fyzické osobě z důvodu věku, chronického onemocnění či zdravotního postižení. Služba obsahuje pomoc při osobní hygieně, stravování a ostatních běžných denních činnostech.

Týdenní stacionáře mají podobnou náplň jako denní, ale je zde zahrnuto i ubytování. Osoby zde tak mohou být například od pondělí do pátku a na víkend jet k rodině.

Aktivity nabízené stacionářem mají výchovnou, vzdělávací a aktivizační funkci. Zahrnují psychoterapii, zooterapii, ergoterapii a různé druhy cvičení.

#### Chráněné bydlení

Chráněné bydlení je pobytová služba, většinou ve formě skupinového bydlení. Zajišťuje ubytování a pomoc při denních činnostech. Je vhodné pro osoby, které potřebují nějakou formu podpory, ale chtějí žít běžnějším způsobem života než v domovech pro osoby se zdravotním postižením. Klienti jsou v každodenním kontaktu s asistenty či pečovateli. Takovýto typ bydlení se většinou nachází v běžné zástavbě a majitelem budovy je poskytovatel služby (Matoušek, 2008).

#### Domovy pro osoby se zdravotním postižením

Tento typ služby sociální péče poskytuje pobytové služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu zdravotního postižení a vyžadují tak pravidelnou pomoc jiné osoby. Služba obsahuje ubytování, poskytování stravy, pomoc při zvládnutí každodenních činností, včetně hygieny, ale také pomáhá uplatňovat práva osob se zdravotním postižením a obstarávat osobní záležitosti (zákon č. 108/2006 Sb., § 48).

### 3.3 Služby sociální prevence

Pomáhají předcházet vzniku sociálního vyloučení osob, které jsou tímto ohroženy z důvodu nějakého znevýhodnění. Jejich cílem je pomoci osobám překonat tuto situaci.

#### Raná péče

Raná péče je terénní služba, doplněna o ambulantní formu, jejíž cílovou skupinou jsou rodiny s dětmi s opožděným či ohroženým vývojem ve věku od narození do sedmi let. Jejich úkolem je podpora rodiny a podpora vývoje dítěte. Raná péče učí rodiče, jak s dítětem komunikovat, ale i pracovat a zároveň zprostředkovává kontakt se společenským prostředím. Rodiče si vybírají ze služeb – naslouchání a provázení, posuzování vývoje dítěte a navrhování činností pro jeho rozvoj, půjčování hraček, pomůcek či literatury atd. (Raná péče, online, cit. 2020-03-16).

### Sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi

Tato služba probíhá terénní či ambulantní formou a obsahuje výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti. Je určena pro děti, jejichž vývoj je ohrožen v důsledku dlouhodobé obtížné sociální situace a rodiče ji nejsou schopni bez pomoci překonat. Také se zaměřuje na vhodné trávení volného času dětí a upravuje podmínky tak, aby byly vhodné pro vzdělávání (Matoušek, 2013).

### Sociálně terapeutické dílny

Tento typ ambulantní služby je určen pro osoby se sníženou soběstačností z důvodu zdravotního postižení. Podporuje tvorbu pracovních návyků, nácvik péče o sebe a soběstačnost. Pomocí pracovní terapie si člověk zdokonaluje své pracovní návyky a dovednosti.

### Sociální rehabilitace

Sociální rehabilitace je služba, která pomáhá rozvíjet samostatnost osob, rozvojem specifických dovedností a nácvikem běžných denních činností. Je poskytována formou terénních, ambulantních, ale i pobytových služeb. Podporuje kontakt klienta s okolním prostředím, pomáhá uplatňovat jeho práva a také obstarávat jeho osobní záležitosti. Dále se jedná o výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, které napomáhají klientovi ke zlepšení sociálních, psychických ale i motorických schopností a dovedností (zákon č. 108/2006 Sb., §70).

V nynější době, kdy se ví, že děti s DS jsou vzdělavatelné, mají rodiče možnost volby. Mohou si vybrat mezi speciálním a běžným školstvím. Školský zákon říká: *„Vyžaduje-li to povaha zdravotního postižení, zřizují se pro děti, žáky a studenty se zdravotním postižením školy, popřípadě v rámci školy jednotlivé třídy, oddělení nebo studijní skupiny s upravenými vzdělávacími programy. Žáci se středně těžkým a těžkým mentálním postižením, žáci se souběžným postižením více vadami a žáci s autismem mají právo se vzdělávat v základní škole speciální, nejsou-li vzdělávání jinak.“* (zákon č. 561/2004 Sb., §16)

## 4 Vzdělávání osob s DS

Dříve se osoby s DS považovaly na nevzdělavatelné z důvodu mentálního postižení. Nyní se však od vyspělé společnosti očekává, že jsou osoby s DS začleněny ve společnosti a mají možnost vzdělávání a rehabilitace. Také se předpokládá, že tyto osoby nejsou nuceny žít mimo svůj domov nebo v prostředí bez možnosti seberealizace (Strusková, 2000).

### 4.1 Inkluze osob s DS

*„Inkluze je nikdy nekončící proces, ve kterém se lidé s postižením mohou v plné míře zúčastňovat všech aktivit společnosti stejně jako lidé bez postižení“* (Slowík, 2016, s. 32). Hájková a Strnadová (2010, s. 12) definují inkluzi: *„Pojem inkluze vychází z angl. inclusion, což znamená zahrnutí, v širším pojetí příslušnost k celku. Inkluze není jen optimalizovaná a rozšířená integrace. Jedná se o koncept, podle kterého by všechny děti měly navštěvovat třídy hlavního vzdělávacího proudu. A to bez ohledu na stupeň postižení.“*

Základní postoj inkluze spočívá v přesvědčení, že všichni lidé si jsou rovni – v důstojnosti i právech. Osoby s postižením by tedy měly být v inkluzi zapojovány do všech běžných činností, stejně jako lidé bez postižení. Snahou je společné vzdělávání všech vrstevníků s minimálním využitím speciálních přístupů a metod, nebo pokud je to možné (a ku prospěchu dítěti s postižením), zcela bez nich. V tom můžeme vidět zásadní posun od integrace, která spočívá právě v zajišťování speciálních prostředků a podpory, aby se následně lidé s postižením mohli zapojovat do běžných činností (Slowík, 2016).

V inkluzivním vzdělávání jde tedy především o to, aby žáci se speciálními vzdělávacími potřebami navštěvovali běžné základní školy, a to bez ohledu na jejich znevýhodnění. (Průcha, Walterová, Mareš, 2003).

Hájková a Strnadová (2010) uvádí, že zásadní posun nastal v tom, že již není kladen důraz na typ postižení, ale na míru podpory, kterou daná osoba vyžaduje.

Od roku 2016 nová školská legislativa zavádí pro žáky se speciálními vzdělávacími potřebami systém podpůrných opatření (PO). PO představují podporu pedagoga při práci s žákem, který v nějaké míře potřebuje upravit průběh vzdělávání.

Cílem těchto úprav je vyrovnání podmínek ke vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami.

Podpůrná opatření se řadí do pěti stupňů, vzestupně podle potřebné míry podpory. První stupeň PO uplatňuje škola nebo školské zařízení bez doporučení školského poradenského zařízení. Je poskytováno žákům s mírnými obtížemi, jako je např. pomalejší tempo práce nebo drobné obtíže ve čtení. Od druhého do pátého stupně PO je pro jejich uplatnění potřeba písemný souhlas zákonného zástupce žáka a doporučení školského poradenského zařízení, což může být buď speciálně pedagogické centrum, nebo pedagogicko-psychologická poradna. Tato PO jsou poskytována žákům s většími obtížemi ve vzdělávání (pátý stupeň je např. u žáků využívající komunikační systém neslyšících a hluchoslepých osob).

Podpůrná opatření tvoří např.:

- poradenská pomoc školy a školského zařízení
- úprava podmínek přijímání ke vzdělávání a ukončování vzdělávání
- úprava organizace, obsahu, hodnocení, forem a metod vzdělávání a školských služeb, včetně zabezpečení výuky předmětů speciálně pedagogické péče a včetně prodloužení délky středního nebo vyššího odborného vzdělávání až o dva roky
- využití kompenzačních pomůcek, speciálních učebnic a speciálních učebních pomůcek
- využití dalšího pedagogického pracovníka (příloha č. 1 k vyhlášce č. 27/2016 Sb.).

Vyhláška č. 27/2016 Sb., § 16, říká, že PO druhého až pátého stupně vyhodnocuje škola průběžně ve spolupráci se školským poradenským zařízením (ŠPZ), žákem a zákonným zástupcem. ŠPZ nejdéle ve lhůtě jeden rok od vydání doporučení vyhodnocuje PO obsahující využití asistenta pedagoga, tlumočnicka či jiného dalšího pedagogického pracovníka.

## 5 Přístup k diagnóze Downův syndrom

V některých zahraničních státech, zvláště v posledních letech, ubývá počtu narozených osob s Downovým syndromem. Jako typický příklad je zde uveden Island.

Island má skoro 360 000 obyvatel, avšak lidí s DS zde přibývá velmi málo (Island: Základní charakteristika teritoria, ekonomický přehled, online, cit. 2020-04-01). V průměru to je jedna až dvě osoby s DS ročně (část z nich je narozená kvůli nepřesnosti prenatalních testů). Čím je to způsobené? Na Islandu, jako i v některých jiných státech, mají lékaři povinnost informovat nastávající matky o možnosti prenatalní diagnostiky. 80 % – 85 % z nich se pak rozhodne prenatalní screeningové testy podstoupit. Téměř 100 % žen, kterým vyšel pozitivní test na přítomnost vrozené vady (patří sem i DS) se rozhodne si dítě nenechat a podstoupit interrupci. Tyto testy jsou však spolehlivé asi jen na 85 %, takže i když test vyjde negativně, je možnost, že se matce narodí dítě s nějakou vrozenou vadou – například DS. Některé nastávající matky uvedly, že cítily určitý nátlak od lékařů, aby podstoupily prenatalní diagnostiku. V případě pozitivního výsledku testu, pak cítily nátlak znovu, a to, aby podstoupily interrupci (CBSN on Assignment, online, cit. 2020-04-01).

Dalším příkladem negativního přístupu k Downovu syndromu je Nizozemsko, kde jsou o něm uváděny nepravdivé informace. Několik národních novin vydalo seznam „nejdražších nemocí a chorob“, který má původ v jinak důvěryhodném zdroji, tudíž mu lidé věří. Bohužel seznam uvádí Downův syndrom na horních příčkách, což ale není pravdivé. Na seznamu například není rakovina, která je nejen hlavní příčinou úmrtí v Nizozemsku, ale podle Amerického institutu pro výzkum rakoviny je i finančně nákladnější než jakékoli jiné onemocnění či choroba (A Moral Duty To Abort, online, cit. 2020-04-01). Lidé se po přečtení tohoto seznamu spíše přikloní k interrupci než k ponechání si dítěte s Downovým syndromem.

V České republice vyšel článek na podobné téma. Píše se zde například o procentech ukončených těhotenství po pozitivním výsledku testu na vrozené vady – na Islandu, jak je zmíněno výše, je to téměř 100 %, v Dánsku 98 %, ve Velké Británii 90 %. Česká republika takovéto statistiky nevede, ale i přesto je očividné, že i u nás počty narozených dětí s DS stále klesají. Dále se zde však píše, že i přes zdravotní obtíže,

sníženou inteligenci či častější zapomínání dokáží osoby s DS svou jinakostí velmi obohatit své okolí. Rodiny s dětmi s DS uvádí, že soužití s takto postiženým členem domácnosti je naplňující a šťastné (Třešňák, online, cit. 2020-04-01).

V dalším českém článku autorka uvádí, že při jejím druhém těhotenství ji vyšla čtyřikrát vyšší pravděpodobnost, než je norma vzhledem k jejímu věku, na možnosti narození dítěte s DS. Lékař automaticky počítal s tím, že nastávající matka podstoupí aminocentézu. Když odmítla, divil se s tím, že většina dětí s DS se u nás rodí „omylem“ a to matkám, které o tom nevěděly (Těhulkovský konec světa, online, cit. 2020-03-08).

Z těchto článků je patrné, že lékaři v různých zemích světa mají tendence nabádat budoucí matky k interrupci. I když to není v těchto zemích povinné, matky mají často pocit, že je do interrupce lékaři tlačí. Na Islandu je běžná praxe, že lékař doporučí interrupci a matka ji podstoupí. Je to bohužel často z důvodu neznalosti a mylných informací – a to jak na straně lékaře, tak na straně nastávající matky. Lékaři často zkreslují informace, které podávají matkám, aby si dítě nenechaly. Bohužel, většina lidí svým lékařům věří, a když jim řeknou, že dítě bude nevzdělavatelné a bude je stát hodně peněz, matka radši interrupci podstoupí.

V České republice se běžně děti s Downovým syndromem rodí. Avšak i u nás je časté, že lékaři doporučují novým matkám umístit dítě do kojeneckého ústavu. Od roku 1989 se u nás situace stále zlepšuje a dnes je většina dětí s DS vychovávána v rodinách.

## Praktická část

### 6 Cíl výzkumu

V praktické části této bakalářské práce je popsána její výzkumná část. Zvoleny byly metody kvalitativního výzkumu, a to případová studie neboli kazuistika a rozhovor.

Nejprve je popsán cíl celé bakalářské práce, poté metody v ní použité – již výše zmíněný rozhovor a případová studie. Dále jsou zmíněny výzkumné otázky a následně z nich zjištěná fakta od rodin. Závěr práce se věnuje shrnutí výsledků výzkumu.

Cílem této bakalářské práce, zvláště pak její praktické části, bylo reagovat na množici se zahraniční články o tzv. Down free<sup>15</sup> státech a ukázat, že život s osobou s Downovým syndromem má především pozitivní stránky a že rodiny, které vychovávají tyto děti, jsou šťastné a spokojené. Zároveň by tato práce měla být nápomocná pro nastávající maminky dítěte s DS. Jsou zde shrnuty základní teoretické, ale i praktické údaje, které mohou rodinám pomoci.

---

<sup>15</sup> „Down free state“ se překládá jako „stát bez osob s Downovým syndromem“.



## 7 Charakteristika výzkumu

### 7.1 Kvalitativní výzkum

Kvalitativní výzkum je velmi široké označení pro rozdílné přístupy a neexistuje jednotná definice. Někteří metodologové chápou kvalitativní výzkum pouze jako doplněk výzkumu kvantitativního, jiní ho definují jako výzkum, jehož výsledků se nedosahuje pomocí statistických metod.

V obvyklém případě si však kvalitativní výzkumník na počátku určí výzkumné téma a výzkumné otázky (VO). VO mohou být upravovány v průběhu výzkumu, a dokonce i během sběru dat.

#### Výzkumné otázky

Pro výzkum byly stanoveny tyto výzkumné otázky:

1. Jak probíhá přijetí dítěte v rodině?
2. Jaké sociální služby pomáhají k životní spokojenosti rodin s dětmi s DS?
3. Jak pobíhá přijetí dítěte s DS do společnosti?
4. Jaká pozitiva spatřují rodiče na životě s dětmi s DS?

#### Popis výzkumného vzorku

Pro výzkum byly vybrány čtyři rodiny s dítětem s Downovým syndromem. Dvě z nich jsou rodiči již dospělých synů, další dvě mají dcery předškolního věku.

### 7.2 Rozhovor

Prvním typem kvalitativní metody využitě v praktické části je rozhovor. Vedení rozhovoru o takto citlivých věcech, jako je narození a výchova dítěte s postižením, vyžaduje určitou přípravu. Je proto důležité zvolit správnou formulaci otázek, ale i jejich obsah a pořadí. Zvláštní pozornost je třeba věnovat začátku rozhovoru. Nejdříve musíme prolomit případné bariéry a obstarat si souhlas s pořízením záznamu a jeho následným zpracováním. Je důležité, aby respondent cítil, že o něj jevíme zájem. Potřeba je také, aby měl dostatek času na odpovědi a tazající byl k němu pozorný a citlivý s ohledem na dané téma.

Dle Hendla (2005) je jedním z typů rozhovoru tzv. rozhovor pomocí návodu, který je využit právě v této práci. Jedná se o rozhovor, při kterém máme po ruce návod se seznamem otázek či témat, které je nutno při hovoru probrat. Je jen na tazateli, v jakém pořadí a jakým způsobem informace získá. Také může, dle situace, upravovat formulace otázek.

V praktické části této práce jsou uvedeny rozhovory se čtyřmi rodinami. Rozhovory byly ve všech případech vedeny hlavně s matkou, občas doplňovány otcem. Všechny rozhovory proběhly online (přes Whatsapp) s využitím zvukového záznamu a následným přepisem.

### 7.3 Případová studie

Případová studie neboli kazuistika, je další z kvalitativních metod využitá v této práci. Jedná se o detailní studium jednoho či několika málo případů. Zkoumaným objektem může být osoba, skupina osob, organizace, ale i událost (Hendl, 2005).

V praktické části této práce jsou uvedeny čtyři případové studie týkající se rodin s dítětem s DS. Ve všech případech jsou uvedeny základní osobní anamnézy, formy komunikace osob s DS a další informace důležité pro představu o rodině vychovávající dané dítě s DS.

Všechny informace uvedené v kazuistikách byly získány při videohovorech přes Whatsapp, doplněné komunikací přes e-mail. Křestní jména jsou z důvodu zachování anonymity nahrazena jinými.

## 8 Případové studie

### 8.1 Kazuistika 1

Petr se narodil v červenci v roce 1995 ve Všeobecné fakultní nemocnici v Praze. Matce bylo při porodu 27 let, otci taktéž. V roce 1998 se jim narodil další syn, zdravý. V rodině se žádné postižení či závažné onemocnění nevyskytlo – jen bratr otce zemřel ihned po porodu na rozštěp páteře.

Rodina již od narození Péti bydlí v Praze. Matka je vystudovaná speciální pedagožka učící na Základní škole pro žáky se specifickými poruchami učení, otec je vystudovaný inženýr na ČVUT, pracující v oboru.

Matka během těhotenství podstoupila (kvůli již zmíněnému rozštěpu páteře v rodině otce) krevní testy, po kterých jí bylo sděleno, že vrozená vývojová vada dítěti nehrozí. U druhého těhotenství matka podstoupila aminocentézu.

Den po porodu Pět'a zmodral a neudržel tělesnou teplotu, tak byl převezen do nemocnice Motol. Tam se také, 10 dní po porodu, dozvěděli rodiče konečnou diagnózu – Downův syndrom – trisomie 21.

Petr jako malý prodělal klasická dětská onemocnění – zarděnky, neštovice. V pěti letech byl na operaci obřízky, hlavně z důvodu další hygieny. Jinak je Pět'a krátkozraký a má astigmatismus.

S Pět'ou byla od mala cvičena Vojtova metoda, rehabilitoval ve vodě a docházel i na hipoterapii. Díky této péči rodičů se již ve dvou letech stavěl a dělal první krůčky. Nejvýraznější opoždění u něj bylo zřejmé v řeči a jemné motorice. Ve dvou letech tak byl na úrovni cca 15–18 měsíců.

Petr navštěvoval mateřskou školu na okraji Prahy, běžnou základní školu absolvoval tamtéž.

Petr má mladšího bratra, se kterým má skvělý vztah. Mladší bratr byl vždy veden k pomoci Pět'ovi. Nyní, i když jsou oba dospělí a mladší bratr s rodinou nebydlí, stále se moc rádi navštěvují.

Pěťa má diagnostikovanou F71 (Střední mentální retardace). Nejdříve začal komunikovat pomocí MAKATONu, ale poté rodiče zjistili, že mu více vyhovují piktogramy, které pro něj byly jednodušší a lépe využitelné. Postupně se Pěťa rozmluvil, i když mu občas nebylo rozumět, vždy si uměl říct o všechno, co chtěl či potřeboval. Dodnes neumí říct písmeno „č“ a to i přes pravidelné návštěvy logopedie. I přes to Pěťa velmi rád a často povídá.

## 8.2 Kazuistika 2

Pavel se narodil v lednu roku 1990 ve Varnsdorfské porodnici. Matce bylo v té době 25 let, otci o 2 roky více, 27 let. V rodině se nevyskytlo žádné závažné onemocnění či genetická vada. V roce 1999 se rodičům narodila dcera, zdravá.

Rodina bydlí v menším městě na severu Čech. Maminka je v domácnosti, ale vypomáhá jako dobrovolník v církvi a v dětském centru. Tatínek Pavlíka je podnikatel.

Matka v prvním těhotenství podstoupila krevní testy, kde jí vyšla vysoká hladina hCG. Lékař, gynekolog, řekl, že „takhle vysokou hladinu hCG dlouho neviděl“, avšak matce další vyšetření již nedoporučil. Ani jeden z rodičů v té době nevěděl, co to může signalizovat.

Po narození Pavla bylo rodičům sděleno, že má částečný defekt předsíňokomorové přepážky. Při propuštění z porodnice jim lékaři oznámili, že Pavlík musí podstoupit genetické testy. Jejich výsledky, a tudíž diagnózu Downova syndromu, se dozvěděli až 6 týdnů po porodu. Pavel má mozaikový typ DS.

První pediatr, ke kterému matka s Pavlíkem docházela, nejevil zájem dítě nějak rozvíjet. Proto se matka v šesti měsících věku Pavlíka rozhodla přestoupit k jinému, který ihned doporučil cvičit Vojtovu metodu.

Rodiče přisuzovali všechny abnormality právě Downovu syndromu, proto nepřipisovali velký význam nereagování dítěte na zvuky. Až ve dvou letech věku dítěte přišli na to, že Pavlík neslyší. Bohužel si toho do té doby nevšiml ani žádný lékař.

S Pavlem byla cvičena Vojtova metoda až od půl roku věku. V roce se začal plazit, v roce a půl seděl a ve třech letech se začal sám stavět a chodit.

Pavlík absolvoval docházku do mateřské školy v Liberci, do základní školy pro žáky se sluchovým postižením ho rodiče dováželi do Českých Budějovic, kde byl Pavlík vždy dva týdny v kuse na internátu. Po dvou letech docházky se rozhodli najít něco blíž a Pavel začal docházet do základní školy speciální ve Šluknově.

Pavlík má diagnostikovanou F79 (Neurčená mentální retardace) – přesto, že je u něj mentální retardace patrná, z důvodu kombinovaného postižení u něj není možno určit přesnější pásmo inteligence.

Pavel komunikuje pomocí znaků – částečně ze znakového jazyka a částečně vytvořených jím samotným či jeho rodinou. Jako podporu při komunikaci občas využívá i piktogramy.

### 8.3 Kazuistika 3

Adélka se narodila v červnu roku 2018 v Ústí nad Orlicí. Mamince bylo 24 let, otcí 31. V rodině se žádné závažné onemocnění nevyskytlo. Adélka je zatím jedináček.

Maminka Adélky je účetní, tatínek automechanik. Žijí společně v bytě v Ústí nad Orlicí. Adélku často hlídají babičky, se kterými má Ad'ka skvělý vztah.

Matka podstoupila v těhotenství krevní testy, jejichž výsledky vyšly negativně, tudíž rodiče nepředpokládali, že by se jim narodilo miminko s postižením.

Diagnóza dcery byla rodičům sdělena asi půl hodiny od porodu, na poporodním sále. Adélka má trisomii 21.

Adélka se vymyká všem tabulkám u dětí s Downovým syndromem. V půli roce lezla, v devíti měsících chodila kolem nábytku, v roce chodila sama a nyní v necelých dvou letech je velmi aktivní – ráda běhá. Adélka docházela již od dvou měsíců na cvičení Vojtovou metodou. Od narození rodina využívá služeb rané péče.

Dcera rodiny č. 3 je jinak zcela zdravá a nemá žádné klasické symptomy vyskytující se společně s Downovým syndromem.

Protože jsou Adélce necelé dva roky, komunikuje zatím hlavně pomocí citoslovcí. Maminka uvádí, že Adélka všemu rozumí a je schopna se domluvit, co zrovna chce nebo

potřebuje. Také se svými vrstevníky v dětské skupině či v herně se Adélka dokáže bez problémů domluvit.

#### 8.4 Kazuistika 4

Barča je narozena v létě roku 2017 v Podolské porodnici. Matce bylo při porodu 36 let, otcovi 45. V těhotenství maminka kvůli vyššímu věku podstoupila ultrazvukový screening. Lékaři matce následně sdělili, že je pravděpodobnost 1:14, že miminko bude mít Downův syndrom. Další vyšetření, včetně odběru plodové vody, rodiče odmítli.

Diagnózu sdělili lékaři mamince ihned po porodu, na základě charakteristických rysů. Následně ji potvrdili pomocí genetických testů. Barča má trisomii 21. chromozomu.

Maminka Barči je speciální pedagožka, ale nyní jsou spolu doma, protože Barunka ještě nechodí do mateřské školy. Tatínek Barči je architekt.

Barunka je sledována na oční klinice, endokrinologii, neurologii i na otorhinolaryngologii. Všechny výsledky jsou dobré, takže Barunka nemá žádnou přidruženou vadu.

Rodina s Barčou žije v okrajové části Prahy. Maminka s Barčou od jejích čtyř měsíců dochází na fyzioterapii. Do dvou let také cvičili pravidelně Vojtovu metodu. Barča začala lézt v roce, stoupat kolem nábytku v šestnáctém měsíci a sama chodit ve dvaceti měsících. Rodina od narození dcery využívá služby rané péče.

Barča zatím komunikuje pomocí znaků a krátkých slov. Je schopna se s rodinnými příslušníky domluvit a sdělit, co potřebuje. V zásobě znaků má nespočet zvířátek, ale i každodenních činností. Pomalu začíná mluvit, s dopomocí znaků.

Barunka má dvě starší sestry, se kterými skvěle vychází. Obě sestry mají tendenci ji ochraňovat a rozmazlovat jí. Barča si s nimi moc ráda hraje a tráví s nimi čas. Obě starší sestry společně s rodiči a babičkami absolvovali kurz od Rané péče, kde se všichni učili základní znaky a jak rozvíjet Barčinu komunikaci.

## 9 Poznatky z rozhovorů

### **Kdy jste se dozvěděla že Vaše dítě má Downův syndrom?**

Respondentka č. 1 se o přítomnosti Downova syndromu u svého syna dověděla až 10 dní po porodu. Mezitím ji propustili z Všeobecné fakultní nemocnice a dítě převezli do nemocnice Motol. Rodiče nic netušili, bylo jim jen sděleno, že dítě neudrží tělesnou teplotu. U sdělení byli přítomni oba rodiče i Pěťa. Primářka oddělení jim to sdělila šokujícím způsobem. Maminka vzpomíná „*Přinesla nám fotky, jak slintají, mají vyplazený jazyk...*“. Následně doporučila rodičům kojenecký ústav v Krči, což však oba rodiče odmítli.

Respondentka č. 2 se o diagnóze syna dozvěděla až 6 týdnů po porodu. Celou dobu měla rodina Pavlíka doma. V porodnici jim jen sdělili, že má Pavel defekt předsíňokomorové přepážky a že kvůli tomu musí podstoupit genetické testy. Rodičům informaci o Downově syndromu sdělil primář v nemocnici v Ústí nad Labem. Sdělil jim to velmi opatrně a vše podrobně vysvětlil. Respondentka řekla: „*Byl to šok, ale pan primář nám vysvětlil, že to není naše chyba a že my za to nemůžeme.*“ Matka také uvedla, že jediný, kdo ji nutil, ať dá dítě do kojeneckého ústavu, byl její gynekolog. Nakonec se však dohodli s manželem, že dítě vychovají v rodině.

Respondentka č. 3 se o diagnóze dozvěděla společně s manželem, půl hodiny po porodu. Sdělili jim to lékaři jako pravděpodobnou diagnózu s tím, že musí udělat genetické testy, které to však potvrdily. Maminka vypověděla: „*Byl to obrovský šok, protože prenatální testy vyšly negativně.*“

Respondentka č. 4 sdělila, že narození dítěte s DS (kvůli podezření v těhotenství) čekala. Lékaři ji sdělili mamince ihned na porodním sále. Matka uvedla, že i přes to, že narození dcery s Downovým syndromem čekala, byl to šok. Také ale uvedla, že po porodu se k ní všichni chovali moc mile, a hlavně zdravotní sestřičky ji povzbuzovaly.

Z odpovědí prvních dvou respondentek je patrné, že se o přítomnosti DS dozvěděly až delší dobu po porodu. Přitom obě podstoupily prenatální diagnostiku, která vyšla v jednom případě negativně a ve druhém i přes velkou pravděpodobnost přítomnosti

DS to lékař dále neřešil. Oběma rodinám byl také nabídnut kojenecký ústav, ale naštěstí se rozhodli vychovat děti doma.

Z výpovědí respondentek č. 3 a 4 je zjevné, že oproti prvním dvěma se dozvěděly diagnózu výrazně dříve. Mezi nejstarším dítětem respondentů a nejmladším je věkový rozdíl 28 let, což je v odvětví diagnostiky hodně znát. Částečně se od té doby změnil i přístup lékařů, kteří se již snaží zprávu po porodu sdělovat citlivě s ohledem na ponechání dítěte v rodině.

Bohužel i v této době se někteří lékaři přiklání k interrupci. Respondentka č. 4 byla nabádána, aby podstoupila odběr plodové vody či jiné vyšetření, které buď potvrdí, nebo vyvrátí Downův syndrom. I když jej odmítla, lékaři jí na každém vyšetření sdělovali, že stále ještě může přerušit těhotenství podstoupit. Maminka uvedla: *„Měli jsme smíšené pocity, spíše z nedostatku pochopení ze strany lékařů. Bylo nám to líto a zanechalo to v nás jistou pachut’.“*

### **Věděla jste něco o DS ještě před porodem, případně kde jste se o DS dozvěděla více informací?**

Respondentka č. 1 uvádí, že o Downově syndromu věděla jen to, že jsou to osoby s těžkým mentálním postižením. Více informací se rodiče dozvěděli od primáře z Ústí nad Labem, který jim vysvětlil vše ohledně Downova syndromu. Matka Pěti také začala číst knihy a časem dokonce vystudovala speciální pedagogiku.

Respondentka č. 2 vypověděla, že o Downově syndromu nevěděla nic. Jen dříve slyšela název „mongolismus“, ale dále se o to nezajímala. Po narození dítěte jí nejvíce pomohl primář, tak jako u první rodiny, z Ústí nad Labem, který jí vše hezky vysvětlil. Dále také začala matka číst knihy, jako například Domov pro Mart’any od Martiny Drivjerové.

Respondentka č. 3 nevěděla o Downově syndromu nic. Nové informace čerpala nejdříve od lékařů, později z knih a skupin na Facebooku, kde si rodiny s dětmi s DS radí a sdílí své zážitky.

Respondentka č. 4 vystudovala ještě před těhotenstvím speciální pedagogiku na MU v Brně. Proto, když jí lékaři sdělili, že je pravděpodobné, že se jí narodí dítě s DS, věděla přesně, o co jde. I přes to, že informace o Downově syndromu respondentka měla,



začala číst knihy a články o životě těchto lidí. Také je členem skupiny na Facebooku (tak jako předchozí maminka), kde si rodiče dětí s DS vzájemně vyměňují své poznatky.

První dvě rodiny se shodně dozvěděly více informací od primáře genetiky z Ústí nad Labem. Výpovědi všech maminek se shodují v tom, že po porodu dítěte s DS začali číst – jak příběhy rodin s podobným osudem, tak knihy s více informativním charakterem.

Dvě z matek jsou vystudované speciální pedagožky. Matka č. 4 uvedla, že jí to situaci ulehčilo, protože nebyla závislá na informacích od ostatních. Maminka č. 1 si speciální pedagogiku vystudovala sice až po narození Péti, ale i tak uvádí, že je za to ráda a že jí to v určitém směru pomohlo.

### **Jak reagovala rodina – manžel, děti, prarodiče. Zapojovali se do výchovy?**

Respondentka č. 1 řekla, že reakce členů rodiny byly různé, ale pro všechny to byl velký šok. Manžel respondentky byl první, kdo řekl, že syna do kojeneckého ústavu nedají a nechají si ho. Matka Péti uvedla: „*Rodiče manžela byli úžasní. Největší problém byl asi u mého otce. Jelikož to byl celý život pesimista, viděl vše černě. Myslím, že se s tím asi nikdy nesmířil, ale naučil se s tím žít.*“ S výchovou Péti rodičům pomáhala nakonec celá rodina. Hlavně rodiče ze strany otce – ty měl Pěťa moc rád.

Respondentka č. 2 se u této otázky lehce zarazila a bylo vidět, že jí není moc příjemné na to vzpomínat. Poté se ale rozmluvila a uvedla, že hlavně její rodina to vzala špatně. Nechtěli uvěřit, že za to nikdo nemůže. Uvedla: „*Dávali mi třeba za vinu, že jsem před těhotenstvím kouřila.*“ Postupně se s tím rodina smířila a nyní vychází s Pavlíkem skvěle. Hlavně když byl menší, pomáhali s dovážením do školy, s vyzvedáváním a hlídáním.

Respondentka č. 3 vypověděla: „*Zpočátku to byl pro všechny šílený šok. Hlavně proto, že nikdo nevěděl, co můžeme od takového dítěte čekat.*“ Maminka sdělila, že to bylo velmi těžké, když museli s manželem celé rodině vysvětlit, co to Downův syndrom je. Postupně si ale na odlišnost Adélky všichni zvykli a nyní se zapojují do výchovy bez problémů.

Respondentka č. 4 uvedla, že přijetí do širší rodiny proběhlo skvěle. Také řekla: „*Převládali obavy z naší budoucnosti a neustálé péče bez odpočinku, jak na tom Bára bude zdravotně, zda budeme moci žít kvalitní život.*“ Tyto obavy však pramenily z nedostatku informací. Za nedlouho se obavy rozplynuly a nikdo z rodiny teď nedělá rozdíly mezi Barčou a jejími sestrami.

U všech rodin probíhalo přijetí dítěte podobně. Nejdříve to pro ně bylo těžké a nechtěli se s tím smířit, což je ale pochopitelné v takovéto situaci. Časem se s tím však vyrovnali a vychází s dítětem s DS skvěle. Také všechny rodiny uvedly, že se do výchovy bez problému zapojovala skoro celá širší rodina.

### **Využíváte/využívali jste některé sociální služby?**

Respondentka č. 1 uvedla, že s Pět'ou docházela do stacionáře DAR nejdříve jen na cvičení Vojtovy metody, avšak později tam začal docházet pravidelně na denní program. Později začal Pět'a jezdit na hory se Společností rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem. Také se Spolkem Rarach jezdil na různé výlety a akce. Dále rodina využívala služby neziskové organizace Rytmus a nyní Pět'a dochází do Společnosti FOSA, se kterou pracuje hlavně na své samostatnosti. Každý týden se schází se svou poradkyní, se kterou společně sestavují program, který bude Petr nadcházející období plnit.

Respondentka č. 2 vypověděla, že v roce 1990, pár měsíců po revoluci, nebyla bohužel v menších městech moc velká nabídka sociálních služeb. Proto rodina začala využívat sociálních služeb až po dokončení školní docházky Pavlíka. Nyní využívají služeb denního stacionáře, kam Pavel dochází 3x týdně. Podstupuje zde například ergoterapii a jiné aktivizační činnosti.

Respondentka č. 3 řekla, že již od narození využívají služby rané péče. Je velmi vděčná, že takováto služba v nabídce je. Řekla: „*Hlavně na začátku nám se vším pomohli. Půjčovali nám speciální aktivizační hračky a velmi nás podporovali.*“

Respondentka č. 4 uvedla, že hned po propuštění z porodnice kontaktovali Ranou péči. Pomohli jim hlavně s kontaktováním odborníků. Také díky ní ale celá rodina absolvovala kurz znakování pro děti, jehož teď využívají v komunikaci s Bárou.

Maminka Barči řekla, že je moc ráda, že taková služba u nás existuje. Rodina je také členem Společnosti rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem.

U těchto odpovědí se první dvě rodiny shodují ve využívaných službách v dospělosti – obě využívají služby, které nějak aktivizují osoby s DS. Je tu ale také vidět obrovský rozdíl pěti let, kdy v roce 1990 nebylo moc možností, ale v roce 1995 už jich bylo více. Také jsou samozřejmě vidět rozdíly života ve větším městě a na vesnici, kde bohužel nemají tolik možností.

U dalších dvou rodin byla zatím využívána hlavně raná péče, a to z důvodu nízkého věku dětí. Obě rodiny jsou za tuto službu moc vděčné.

### **Co Vám v nabídce podpůrných služeb chybí?**

Respondentka č. 1 uvedla, že v nabídce podpůrných služeb jí nic nechybí. Se všemi službami byla a je spokojená.

Respondentka č. 2 řekla, že v nabídce postrádala služby, dnes už fungující rané péče, které v roce narození jejího syna nebyly ještě moc dostupné a teprve se rozvíjely.

Respondentka č. 3 uvedla, že v nabídce jí zatím nic nechybí. S využíváním již výše zmíněné rané péče je moc spokojena.

Respondentka č. 4 uvedla, že jí v nabídce služeb chybí nějaká odlehčovací služba, která by systematicky s dítětem pracovala. Důležitá tady je pro matku systematickost a pravidelnost práce, aby dítě jen někdo nehlídal, ale nějakým způsobem ho i rozvíjel. Také by se prý mohli zaměřit na hlídání zdravých sourozenců a tím rodičům ulevit.

U této otázky bylo opět vidět, jak se sociální služby rozvíjely v čase. Rodiny č. 3 a 4 měly možnost využívat ranou péči již od útlého věku dítěte. Také bylo zřejmé, že rodina v Praze měla a stále má mnohem větší možnosti nabízených služeb než rodina z malého města na severu Čech.

## **Jak probíhalo přijetí a následná docházka do mateřské školy, základní školy?**

Respondentka č. 1 odpověděla, že přijetí do školky proběhlo zcela v pořádku. Pěťa začal chodit do mateřské školy v okrajové městské části. Paní ředitelka mateřské školy se po nástupu Petra začala zajímat o lidi s DS a celkově o různá postižení. Maminka vzpomíná: *„Byla to ta nejhezčí doba. Paní ředitelka byla opravdu úžasná. Chodíme je navštěvovat i dnes.“*

Maminka také uvedla, že jejího syna nejdříve vzali do spádové základní školy, avšak ještě před nástupem do školy jim ředitel oznámil, že Pěťu nakonec nepřijme. Naštěstí vzali Petra do jiné základní školy. Maminka řekla, že měli obrovské štěstí na třídní paní učitelku. Vzala Petra ve třídě jako výzvu. Vedla od začátku ostatní děti k přívětivosti, a hlavně pomoci Pěťovi. S paní učitelkou se dodnes rodina potkává moc ráda.

Respondentka č. 2 sdělila, že období před nástupem do mateřské školy bylo pro celou jejich rodinu obtížné. Syna jim odmítli přijmout do spádové mateřské školy a doporučili jim speciální MŠ v Liberci pro děti se sluchovým postižením. I tam bohužel Pavlíka odmítli a odkázali je na týdenní stacionář pro děti s mentálním postižením. V pěti letech tedy Pavlík nastoupil do týdenního stacionáře a domů jezdil jen na víkendy. Maminka uvedla: *„To bylo dost těžký, nechat takhle malý dítě někde tak dlouho. Ale bylo to pro něj. Byl tam skvělý kolektiv, tety, všichni. Pavlík se tam vždycky po víkendů strašně těšil.“*

Maminka uvedla, že ve stacionáři, kam docházel Pavel dva roky, jim paní ředitelka pomáhala najít vhodnou základní školu. Bohužel jediná škola, kde byli ochotni Pavlíka vzít, se nacházela až v Českých Budějovicích, což bylo přes 300 km od jejich bydliště. Pavel zde musel být na internátu. Maminka řekla, že: *„měl tam kamarádku, hrozně si rozuměli, moc se na ní vždycky těšil.“* Bohužel druhý rok ve škole změnili Pavlovi třídní učitelku a on to nesl moc špatně. Respondentka uvedla: *„tak jsme se dohodli, že prostě najdeme něco blíž, abychom si mohli brát Pavla každý den domů. Naštěstí jsme našli jednu školu poblíž nás. Pavel tam dochodil povinnou školní docházku.“*

Respondentka č. 3 řekla, že díky inkluzi vzali jejich dceru do spádové mateřské školy, do které nastoupí v září 2020. Zatím bude mít Adélka asistenta, ale maminka se domnívá, že ho nebude potřebovat, neboť na svůj věk a typ postižení je velmi schopná a samostatná.

Zatím Adélka dochází do dětské skupiny jednou týdně, kde si hraje s ostatními dětmi. Zvyká si tak na cizí prostředí a také na lidi, které nezná. Maminka uvádí, že Adélka je mezi dětmi šťastná a hraní s nimi ji moc baví.

Respondentka č. 4 uvedla, že Barča zatím do mateřské školy nechodí (3 roky jí teprve budou), ale plánují započít docházku do mateřské školy až v září 2021, kdy budou Barče skoro 4 roky. Zatím rodina přemýšlí, jestli bude pro Barču vhodnější spádová mateřská škola nebo speciální. Barča je sice moc šikovná a na svůj věk soběstačná, ale maminka jako speciální pedagožka chce, aby se vyvíjela i nadále co nejlépe, a proto se přiklání ke speciální mateřské škole, kde přeci jen umí s dětmi s postižením pracovat lépe.

V této otázce je vidět, jak se od devadesátých let naše školství posunulo. Tenkrát bylo pro většinu mateřských, ale i základních škol nepředstavitelné vzít do kolektivu dítě s postižením. Teď, díky inkluzi, je to zcela obvyklé. Zatímco rodiny se staršími dětmi měly občas potíže dítě někam umístit, rodiny dětí narozených v posledních letech už takové potíže naštěstí nepoznaly.

### **Jaké byly reakce spolužáků v mateřské/základní škole?**

Respondentka č. 1 uvedla, že ho vždycky měly děti rády a vycházely s ním moc dobře. Také mu se vším pomáhaly. Maminka řekla, „*bylo to hodně paní učitelkou, která to těm dětem hezky vysvětlila.*“

Respondentka č. 2 uvedla, že i přes to, že je Pavel neslyšící, si vždy dokázal najít kamarády. Říká také, že: „*je hodně společenský a moc rád se seznamuje.*“

Respondentka č. 3 uvedla, že zatím dcera nenastoupila, ale že se všemi dětmi vychází báječně. Hlavně v dětské skupině, kam maminka s dcerou dochází, má Adélka kamarády a vždy se tam moc těší.

Respondentka č. 4 uvedla, že zatím Bára mateřskou školu nenavštěvuje, ale že dochází na pravidelná setkání dětské skupiny. Barča je vždycky moc ráda, s dětmi vychází úžasně. I děti jí berou jako kterékoli jiné dítě, nedělají rozdíly.

Všechny rodiny shodně vypověděly, že jejich děti nikdy neměly problém se začlenit mezi spolužáky/kamarády. Zároveň se všechny respondentky shodly na tom, že jejich potomci mají moc rády společnost jiných dětí a že i ostatní děti jsou spokojeny právě v blízkosti dětí s DS.

### **Jak dítě vychází s rodinou a Vašimi přáteli?**

Respondentka č. 1 uvedla, že: „*S Péťou vycházíme lépe a lépe. Dřív byl občas negativní, ale dnes už je s ním velká legrace*“. Všichni jejich přátelé prý „*berou Petra jako normálního kluka*“ a on si s nimi moc rád povídá.

Respondentka č. 2 řekla, že Pavel má moc rád všechny jejich přátele a oni zase jeho. Matka řekla: „*Vždycky se hrozně těší na návštěvy. Každému podá ruku a hezky je přivítá.*“

Respondentka č. 3 vypověděla, že Adélka vychází se všemi jejich přáteli skvěle a doslova: „*miluje návštěvy*“. Adélka nemá problém ani s cizími lidmi, ráda se seznamuje s kýmkoli.

Respondentka č. 4 řekla, že Báru všichni přijali jako kterékoli jiné dítě. Matka také uvedla: „*S oblibou říkáme o Barče, že je to náš rodinný terapeut. Pokud je u nás někdo na někoho naštvaný, nebo se někomu děje nějaká nespravedlnost, u Barči vždy najde útočiště a pohlazení. Ráda kohokoliv pomazlí a pusinkuje, stačí požádat.*“ Respondentka uvedla, že i s přáteli vychází Bára skvěle. Není tak fixovaná na matku, jako bývaly dvě starší dcery v jejím věku, proto i často Barču někdo hlídá a ona se na to vždy těší.

První dvě rodiny zároveň uvedly, že po narození dítěte o nějaké své přátele přišly, protože nedokázali dítě s postižením přijmout. Zároveň druhá matka uvedla, že „*v nouzi*

*poznáš přítele.“ Matky 3 a 4 uvedly, že jejich děti jsou velmi kontaktní a se všemi vycházejí báječně.*

### **V čem může být, podle Vašeho názoru, přínosná přítomnost dítěte s DS pro jeho spolužáky a kamarády?**

Respondentka č. 1 vypověděla, že: *„Petrova přítomnost je určitě přínosná pro ostatní spolužáky a děti v tom, že se naučí vnímat rozdíly. Uvidí, že když je někdo jiný, nemusí to být ve zlém. Naučí se být tolerantní k odlišnostem a k ostatním lidem celkově. Také se tím děti učí nebýt tolik sobecké, pomáhat ostatním a vcítovat se do druhých.“* Maminka také ale řekla, že vše záleží na rodině, jak oni sami dítě přijmou a vychovají.

Respondentka č. 2 vypověděla, že podle ní se děti v kolektivu s dítětem s postižením naučí si více vzájemně pomáhat. Také řekla: *„Všímají si sebe navzájem a nejsou tak sobecké. Dokážou pak spíš poznat, když někdo jiný potřebuje jejich pomoc, i když si o ni neřekne“.* Zároveň si podle druhé respondentky pak děti uvědomí, že každý je jiný, jedinečný a má své vlastní hranice.

Respondentka č. 3 uvedla, že si děti více uvědomují odlišnost. Také se naučí si pomáhat a vnímat lidi kolem sebe. Také řekla, že děti mohou začít vnímat odlišnost jako něco pozitivního a že i dítě s postižením může být dobrý kamarád.

Respondentka č. 4 uvedla, že přínos začlenění dítěte s DS vidí například v rozvoji empatie vůči druhým, kteří jsou nějakým způsobem odlišní, dále pak třeba v tom, že se děti naučí, že každý je jiný a něčím jiným prospěšný a přínosný pro společnost. Maminka také vypověděla: *„Lidé s DS bývají často srdeční bezelstní. Tím mohou nevědomě nastavovat druhým jakési zrcadlo správného jednání.“*

Všechny rodiny se shodují, že přínos dětí s DS v kolektivu je rozhodně pozitivní. Děti se díky nim naučí si pomáhat, vcítit se do situace druhých a také tolerovat odlišnosti.

### **Jak dítě s DS ovlivnilo Vaši rodinu?**

Respondentka č. 1 vypověděla, že jejich rodinu narození dítěte s DS změnilo opravdu hodně. Řekla také: *„Někdy to nebylo jednoduché, ale je důležité o tom mluvit.“*

*Člověk si uvědomí, že věci, které před narozením dítěte považoval za důležité, vlastně takové vůbec nejsou. A u dítěte s nějakým postižením si to uvědomíte ještě mnohem víc.“*

Respondentka č. 2 řekla, že narození Pavla absolutně zamíchalo jejich rodinnými hodnotami. Řekla také *„Díky Pavlovi jsem začala přemýšlet, co je mezi nebem a zemí a jsem mu za to moc vděčná. Náš život se zpomalil, nikam nespěcháme. Máme čas na sebe navzájem, a to je pro nás nejdůležitější.“* Rodina je pro matku Pavlíka i pro jejího manžela na prvním místě. I když už jsou obě jejich děti dospělé, stále spolu tráví hodně času všichni dohromady.

Respondentka č. 3 uvedla doslova: *„Naši rodinu ovlivnilo narození dítěte s DS nehorázně.“* Podle matky si najednou člověk uvědomí, co má a začne si vážit maličkostí. Jakýkoli Adélčin posun ve vývoji rodiče moc těší. Zároveň maminka řekla, že od té doby, co mají Adélku, se doma mnohem více smějí. Řekla: *„Adélka je neskutečně pozitivní, pořád se usmívá, a když vidí, že je někdo smutný, hned za ním jde a obejmě ho.“*

Respondentka č. 4 uvedla: *„Určitě má Barča obrovský pozitivní vliv na náladu v rodině a na snahu více se radovat z každodennosti. V širší rodině, kde byl často kladen důraz na výkon, bude zkušenost s Barunkou jistě napomáhat k většímu pochopení pro odlišnost a vnímání vrozených dispozic. Navíc jsme se nově zapojili do sounáležitosti s dalšími rodinami s dětmi s DS. Snažíme se napomáhat v osvětě ohledně problematiky DS. Upevnily se nám životní hodnoty, již jen tím, že jsme dceru přijali, aby se narodila a museli jsme se tím vymezit vůči většinově předkládanému názoru, který těmto dětem chce znemožnit vůbec na svět přijít a narodit se.“*

Rodiny se shodovaly, že musely přehodnotit žebříček svých hodnot. Také se shodly, že dítě do rodiny vnese pozitivní energii, díky které mají všichni sílu se smát, i když to zrovna není lehké.

### **Co byste vzkázala nastávajícím rodičům, kteří očekávají dítě s DS?**

Respondentka č. 1 vzkazuje nastávajícím maminkám dětí s Downovým syndromem, aby si načetly literaturu a nebály se oslovit rodiny s těmito dětmi. Říká také,



že každé dítě s DS je jiné a je dobré je vidět v rodině, jak se chovají. Řekla: „*Pak uvidí, že se nemají vůbec čeho bát. Dítě s Downovým syndromem je vlastně výhra.*“

Respondentka č. 2 vzkázala: „*Určitě aby hodně četly. Je důležité vědět, co Vás čeká. Ale rozhodně ať se ničeho nebojí. Já jsem moc šťastná, že se nám narodil právě Pavlík, a ne jiné dítě*“. Druhá respondentka také říká, že dítě s DS naučí rodiče trpělivosti a pokoře. Dále pak nastávajícím maminkám vzkazuje, že takové dítě je dar a ať jsou šťastny, že zrovna ony mají to štěstí ho mít.

Respondentka č. 3 uvedla: „*Nebojte se toho, jsou to takový sluníčka a vše co oni dávají najevo je úžasné a kouzelné, jsou to fakt zlatíčka, člověk, pokud si to nezažije, neví, co má doma*“. Maminka Adélky také vzkazuje, že každé dítě si zaslouží být milováno a ať se toho nastávající rodiče opravdu nebojí, neboť je čeká milé překvapení, jak krásný život s těmito dětmi je.

Respondentka č. 4 vzkazuje budoucím maminkám: „*Chtěla bych jim říct, aby zahodily obavy stranou a těšily se z přítomných okamžiků. Aby se na dítě nedívaly skrze jeho diagnózu, ale jako na své dítě, které má prostě někde jinak přehozené chromozomy. Bez nich by možná bylo úplně jiné, ale proto je právě takové s chromozomy navíc. I tak se jim bude velmi podobat jako naše Barča nám a svým sestřám. Bude trochu jiné, ale také dobré, možná ještě lepší. Cítím, že lidé s odlišností mají dar a poslání pomáhat nám překonat naše zaběhlé stereotypy v myšlení a jednání. Ukazovat nám, že máme mít pochopení a shovívavost.*

Všechny maminky uvedly, že i přes nějaké obtíže by nikdy neměnily. Nezávazně na sobě tři ze čtyř řekly, že: „*děti s Downovým syndromem jsou sluníčka*“. Všechny maminky také opakovaly, ať se nastávající rodiče opravdu nebojí, že není čeho. Druhá maminka řekla: „*Pokud ho tak budou brát, bude to dítě jako kterékoli jiné.*“

## 10 Výsledky výzkumu a doporučení pro praxi

Výše uvedenými rozhovory bylo odpovídáno na předem dané čtyři výzkumné otázky, a to:

### 1. Jak probíhá přijetí dítěte v rodině?

Z rozhovorů, které byly vedeny s rodinami, vyplynulo, že dítě bylo přijímáno všude zhruba stejně. Shoduje se to i s literaturou, kde Vágnerová (2009), uvádí, že rodiče se nejdříve musí vyrovnat se ztrátou zdravého dítěte a teprve poté mohou plně přijmout své dítě s postižením. Pro všechny rodiny to byl ze začátku šok, i když narození dítěte s DS někteří očekávali (rodina č. 4). Všechny rodiny se potýkali s vysvětlováním, zvláště starším členům rodiny, co to Downův syndrom je, a že informace, které mají z dřívější doby, nemusí být pravdivé.

Celkově ale přijetí dítěte proběhlo ve všech rodinách dobře. Nyní se všichni členové rodiny zapojují ať už do výchovy nebo do jiných aktivit s dítětem spojených.

### 2. Jaké sociální služby pomáhají k životní spokojenosti rodin s dětmi s DS?

Rodiče mladších dětí se rozhodně shodli, že pro ně je nesmírně důležitá Raná péče. Jejich práce pomáhá rodinám v prvních chvílích s dítětem s DS. Raná péče předává kontakty na odborníky, doporučuje rodinám, kam s dítětem chodit, ale také může pomoci s výběrem mateřské či základní školy.

Rodiče starších dětí se zmínili, že kdyby při narození jejich dětí byla taky taková možnost Rané péče, rozhodně by ji využili. Obě rodiny jsou moc vděčné nejen za denní stacionáře, ale i za různé organizace, jako například Rytmus, které pomáhají připravit osoby s DS na běžný život.

### 3. Jak probíhá přijetí dítěte s DS do společnosti?

Z odpovědí rodin je patrné, že děti, které se narodily později, mají přijetí jednodušší. Společnost je tolerantnější, než bývala před třiceti lety. Ale nakonec se všechny rodiny shodly, že přijetí jejich dítěte proběhlo dobře. Jejich přátelé (až na dvě výjimky u rodin 1 a 2) přijali děti s DS moc dobře a berou je jako kterékoli jiné děti. U přijímání do mateřských a základních školy to měly rodiny se staršími dětmi těžší, ale

i tak se děti nakonec dostaly do školy, kde je přijali jak spolužáci, tak učitelé. Rodiny s mladšími dětmi mají tu výhodu, že díky inkluzi mají širší výběr, kam by jejich děti mohly docházet do mateřské i základní školy. Žádná z rodin se nikdy nesetkala s posměšky ze strany veřejnosti, tudíž se naštěstí praxe v tomto neshoduje s literaturou, jako například Valenta (2009).

#### **4. Jaká pozitiva spatřují rodiče na životě s dětmi s DS?**

Ač byly některé rodiny ze začátku k soužití s dítětem s DS skeptické, nyní jsou rozhodně všechny šťastné. Rodiče často uvádí, že jejich děti jsou sluníčka, která se neustále smějí a mají dobrou náladu. Děti s DS jsou dle rodin velmi empatické, dokáží povzbudit a pomoci v nesnadné chvíli. Jsou to lidé vřelí a stále připraveni pomáhat.

Rodiny se díky dětem s DS staly trpělivější a rozhodně přehodnotily své životy – vše v pozitivním smyslu slova. Část z respondentů také uvedla, že děti s DS jsou hodnější než jejich sourozenci – nepláčou tolik, nevztekaají se a nejsou závislé na jedné osobě.

Všichni členové rodin – rodiče i sourozenci – se jednoznačně shodli, že i kdyby dítě mohli vyměnit za jiné, zdravé, neudělali by to, nikdy.

#### **Doporučení pro praxi**

Prvním doporučením pro praxi vycházejícím z této práce je zlepšení postoje lékařů k narození dětí s Downovým syndromem.

Lékaři u nás stále mají tendence budoucím matkám podsouvat různá vyšetření na odhalení Downova syndromu, i když o něj nastávající matky nestojí. Bohužel mají také tendence doporučovat interrupci, i přes jejich především jen teoretické znalosti.

Lékaři často podsouvají rodičům obraz dítěte s DS, který si v průběhu praxe vytvořili na základě teoretických poznatků. Skutečné soužití s dítětem s DS se s těmito domněnkami ale mívá.

Dalším doporučením pro praxi je vznik nějaké odlehčovací služby, která by rodinám pomohla nejen v oblasti rozvoje dítěte s postižením, ale například aby se věnovala i zdravým sourozencům. Rodiče by totiž potřebovali mít více času buď na sebe navzájem či právě na dítě s postižením. Bylo by skvělé, kdyby tato služba byla v rámci

Rané péče, aby s dětmi netrávil čas někdo úplně cizí, ale aby děti osoby znaly a setkávaly se s nimi častěji.

Služba by měla probíhat pravidelně, dle přání rodiny. Rodiče by si společně se službou stanovili cíle, kterých chtějí se zdravým dítětem, ale i s dítětem s postižením dosáhnout.

V praxi by také měla probíhat nějaká osvěta ohledně Downova syndromu, zvláště pak u starších osob. Když se dítě s Downovým syndromem narodí, většinou mají rodiče obtíže vysvětlit prarodičům dítěte, co od něj mohou očekávat, jak se bude vyvíjet atd.

Proto by mohly probíhat nějaké semináře, které by se specializovaly na starší osoby a rodinu dítěte s DS. Nejlépe, aby probíhaly společně se speciálním pedagogem či lékařem a s rodinou vychovávající dítě s tímto postižením, která by posluchačům byla ochotna odpovědět na dotazy. Ulehčilo by to tak novopečeným rodičům, kteří by tak nemuseli každému z rodiny vysvětlovat, co to Downův syndrom je.

## Závěr

Hlavním cílem této bakalářské práce bylo ukázat veřejnosti, zvláště pak nastávajícím maminkám očekávajícím narození dítěte s DS, že život s takovýmto dítětem může být plnohodnotný a šťastný. Vedlejším cílem bylo sepsat teoretickou část, srozumitelnou pro širší veřejnost, ze které bude moct být v případě potřeby čerpáno.

Z výzkumu vyplývá, že rodiny vychovávající děti s Downovým syndromem vedou šťastný a citově bohatý život. Nastávajícím rodičům dětí s DS doporučuji hlavně číst, aby získali obecné informace o syndromu a také, aby se výchovy dítěte nebáli.

Dále z výzkumu vychází, že lidé s DS jsou pro společnost důležití už jen pro svou velmi otevřenou a pozitivní povahu, díky které bývají lidé v jejich okolí více empatičtí a vnímaví.

Rodinám by měla být důkladněji nabízena informační, ale i sociální podpora tak, aby byly schopny zcela využít potenciál svého dítěte s postižením.

## Seznam použitých zdrojů

### Seznam použité literatury

ČERNÁ, Marie a kol. (2008). *Česká psychopedie: speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-1565-3.

HÁJEK, Zdeněk, Evžen ČECH a Karel MARŠÁL (2014). *Porodnictví: 3. zcela přepracované vydání*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4529-9.

HÁJKOVÁ, Vanda a Iva STRNADOVÁ (2010). *Inkluzivní vzdělávání: [teorie a praxe]*. Praha: Grada. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80247-3070-7.

HENDL, Jan (2005). *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál. ISBN 80-7367-040-2.

CHVÁTALOVÁ, Helena (2001). *Jak se žije dětem s postižením: problematika pěti typů zdravotních postižení*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-588-1.

KUČERA, Jiří (1981). *Downův syndrom: model a problém*. Praha: Avicenum. Hálkova sbírka pediatrických prací (Avicenum).

LECHTA, Viktor (2005). *Terapie narušené komunikační schopnosti*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-961-5.

MARKOVÁ, Zdeňka a Ljuba STŘEDOVÁ (1987). *Mentálně postižené dítě v rodině*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství. Knižnice speciální pedagogiky.

MATĚJČEK, Zdeněk a Zdeněk DYTRYCH (1997). *Jak a proč nás trápí děti*. Praha: Grada. ISBN 80-7169-587-4.

MATOUŠEK, Oldřich, KŘIŠŤAN, Alois (2013). *Encyklopedie sociální práce*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0366-7.

MATOUŠEK, Oldřich (2008). *Slovník sociální práce*. Vydání 2., přepracované. Praha: Portál. ISBN 9788073673680.

NOVOSAD, Libor (2006). *Základy speciálního poradenství*. Vyd. 2. Praha: Portál. ISBN 80-7367-174-3.

PRŮCHA, Jan, Jiří MAREŠ a Eliška WALTEROVÁ (2003). *Pedagogický slovník*. 4. aktualizované vydání. Praha: Portál. ISBN 80-7178-772-8.

PUESCHEL, Siegfried M. (1997). *Downův syndrom: pro lepší budoucnost: metodická příručka pro rodiče*. Praha: Tech-market. ISBN 80-86114-15-5.

SELIKOWITZ, Mark (2011). *Downův syndrom: definice a příčiny, vývoj dítěte, výchova a vzdělání, dospělost*. 2. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-882-1.

SLOWÍK, Josef (2016). *Speciální pedagogika*. 2., aktualizované a doplněné vydání. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-0095-8

STRUSKOVÁ, Olga (2000). *Děti z planety D. S.* Praha: G plus G. Zde a nyní. ISBN 80-86103-31-5

VÁGNEROVÁ, Marie, Iva STRNADOVÁ a Lenka KREJČOVÁ (2009). *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-1616-2.

VALENTA, Milan a Oldřich MÜLLER (2007). *Psychopedie: [teoretické základy a metodika]*. 3., aktualiz. a rozš. vyd. Praha: Parta. ISBN 978-80-7320-099-2.

VALENTA, Milan, Jan MICHALÍK a Martin LEČBYCH (2018). *Mentální postižení*. 2., přepracované a aktualizované vydání. Praha: Grada. Psyché (Grada). ISBN 978-80-271-0378-2.

VALENTA, Milan (2009). *Psychopedie: [teoretické základy a metodika]*. 4., aktualizované a rozšířené vydání. Praha: Parta. ISBN 978-80-7320-137-1.

ZUCKOFF, Mitchell (2004). *Naia se smí narodit*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-827-9.

#### Seznam použitých zákonů

Vyhláška č. 27/2016, *o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných, ve znění účinném od 1. 1. 2018* [online]. [cit. 08. 03. 2020]. Dostupné z: <http://www.msmt.cz/dokumenty-3/vyhlaska-c-27-2016-sb-o-vzdelavani-zaku-se-specialnimi-2>

Zákon č. 108/2006 Sb. *o sociálních službách, ve znění účinném od 1. 1. 2007* [online]. [cit. 08. 03. 2020]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>

Zákon č. 561/2004Sb. ve znění účinném do 31. 8. 2017 [online] *o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon)*. Dostupné z: <http://www.msmt.cz/dokumenty-3/skolsky-zakon-ve-zneni-ucinnem-od-1-9-2017-do-31-8-2018>

Zákon č. 66/1986 *o umělém přerušení těhotenství, ve znění účinném od 1. 1. 1987* [online]. [cit. 08. 03. 2020]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1986-66>

#### Seznam internetových zdrojů

*A Moral Duty To Abort* [online]. [cit. 2020-04-01]. Dostupné z: <https://www.huffpost.com/entry/a-moral-duty-to-abort>

CBSN on Assignment [online]. [cit. 2020-04-01]. Dostupné z: <https://www.cbsnews.com/news/down-syndrome-iceland/>

Down Syndrom. *Společnost rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem, z.s.* [online]. [cit. 2020-03-08]. Dostupné z: <http://www.downsyndrom.cz/>

*Genetika-Biologie* [online]. [cit. 2020-03-08]. Dostupné z: <http://www.genetika-biologie.cz/>

*Island: Základní charakteristika teritoria, ekonomický přehled* [online]. [cit. 2020-04-01]. Dostupné z: <https://www.businessinfo.cz/navody/island-zakladni-charakteristika-teritoria-ekonomicky-prehled/>

*Prenatální diagnostika v I. trimestru* [online]. [cit. 2020-04-01]. Dostupné z: <https://zdravi.euro.cz/clanek/postgradualni-medicina/prenatalni-diagnostika-v-i-trimestru-tehotenstvi-165984>

*Šance Dětem* [online]. [cit. 2020-03-08]. Dostupné z: <https://www.sancedetem.cz/>

Těhulkovský konec světa [online]. [cit. 2020-03-08]. Dostupné z: <https://vltava.rozhlas.cz/petra-hulova-tehulkovsky-konec-sveta-7542806>



Třešňák Petr. *Vítání nechtěných občánků* [online]. [cit. 2020-03-08]. Dostupné z: <https://www.respekt.cz/tydenik/2018/28/vitani-nechtenych-obcanku>

*Velký lékařský slovník* [online]. [cit. 2020-03-08]. Dostupné z: <http://lekarske.slovniky.cz>

## Seznam příloh

Příloha č. 1 – vypracované otázky k rozhovoru

Příloha č. 2 - ukázka rozhovoru

## Příloha č. 1

1. Kdy jste se dozvěděla, že Vaše dítě má DS?
2. Věděla jste něco o DS ještě před porodem, případně kde jste se o DS dozvěděla více informací?
3. Jak reagovala rodina? Zapojovala se do výchovy?
4. Využíváte/využívali jste některé sociální služby?
5. Co Vám v nabídce podpůrných služeb chybí?
6. Jak probíhala docházka do mateřské/základní školy?
7. Jaké byly reakce spolužáků ve škole?
8. Jak dítě vychází s rodinou, přáteli?
9. V čem může být, podle Vašeho názoru, přínosná přítomnost dítěte s DS pro jeho spolužáka a kamarády?
10. Jak dítě s DS ovlivnilo Vaši rodinu?
11. Co byste vzkázala nastávajícím rodičům, kteří očekávají dítě s DS?

Příloha č. 2

**1) Kdy jste se dověděla, že má Vaše dítě DS?**

Odpověď respondentky:

Anamnézu jsem se dověděla v nemocnici v Motole. Bylo to po porodu. Propustili mě domů a jeho si tam nechali. Petra převezli z Všeobecné fakultní nemocnice, jelikož neudržel tělesnou teplotu. Odvezli ho, aniž by mi to sdělili. Byl sám v takové kóji a já tam byla s ním. Prodělal si spoustu vyšetření, ale konečnou diagnózu nám řekli asi za 10 dní. Bylo to dost stresující, protože za námi chodili lékaři a neustále si jej prohlíželi, pořád si povídali (byla jsem vždy za sklem). Jenom chodit s Pavlíkem na vyšetření byl zážitek. Sono mozku atd. bylo dost hrozné. U pohovoru ohledně konečné diagnózy jsem byla já s manželem a Pavlík byl v kočárku. Oznamovala nám to doc. Bláhová dosti šokujícím způsobem. Donesla nám fotografie lidí s DS, jak slintají, mají vyplazený jazyk atd. Byl to šok. Doporučila nám i kojenecký ústav v Krči.

**2) Věděla jste něco o DS ještě před porodem, případně kde jste se o DS dozvěděla více informací?**

Odpověď respondentky:

O DS jsem nic nevěděla, jen jak ti lidé vypadají a také, že je to těžká mentální vada. Byli jsme také v Ústí nad Labem u primáře genetiky Josefa Kofra, který nám vše vysvětlil. Začala jsem také hodně číst a časem jsem i vystudovala speciální pedagogiku.

**3) Jak reagovala rodina? Zapojovala se do výchovy?**

Odpověď respondentky:

Reakce rodiny byly různé. Byl to šok pro všechny. Ale manžel byl první, který řekl, že si syna necháme. Rodiče manžela byli úžasní. Největší problém byl asi u mého otce. Jelikož to byl celý život pesimista, viděl vše černě. Myslím, že se asi nikdy nesmířil, ale naučil se s tím žít. Když byl Petr větší, tak viděl, co všechno se naučil a jaké udělal pokroky. S výchovou mi ale pomáhali všichni.

#### **4) Využíváte/využívali jste některé sociální služby?**

Odpověď respondentky:

Naše známa byla ředitelkou stacionáře DARu. Tam jsem s Petrem začala docházet na cvičení Vojtovou metodou. Po určité době tam začal Pět'a docházet pravidelně. Vozili mi jej autem a já se tak mohla věnovat druhému synovi. Petra tam naučili základní věci jako ve školce. Poté ho vzali do školky v Liboci. Jezdili jsme taky se sdružením Společnost rodičů atd. na hory. Se školou jezdil na školy v přírodě, v nové škole na tábory, do Chorvatska a na různé výlety. Tamější pan učitel založil spolek Rarach a s ním Pět'a jezdil často na různé akce. Potom jsme začali využívat Rytmus, kde jsme začali pracovat s tranzitním programem. Z Rytmusu jsme museli odejít – Pět'a tam byl již velmi dlouho. Přešli jsme do FOSY. S tou spolupracujeme dodnes. Pracujeme na Petrově samostatnosti. Schází se se svou poradkyní každý týden, má nastavený program, který se vždy na konci vyhodnocuje.

#### **5) Co Vám v nabídce podpůrných služeb chybí?**

Odpověď respondentky:

V nabídce mi asi nic nechybí, byli jsme vždycky se vším spokojeni.

#### **6) Jak probíhalo přijetí a následná docházka do mateřské školy/základní školy?**

Odpověď respondentky:

Ve školce byla skvělá ředitelka i paní učitelky. Bylo to v Liboci. Co nastoupil Petr, tak se začala paní ředitelka zajímat o děti s DS. Ale i celkově o děti s handicapem. Pět'a se tam naučil spoustu věcí, a i děti s rodiči jej přijali velmi dobře. Samozřejmě se našli i ti, kterým to muselo bylo vysvětleno odborně. Byla to ta nejhezčí doba. Paní ředitelka byla opravdu úžasná. Chodíme je navštěvovat i dnes. Je to vždy velmi příjemné setkání.

Do ZŠ nastoupil v 8 letech. Nejdříve jej vzali do školy v Liboci, ZŠ Vlastina. Ale v dubnu nám pan ředitel oznámil, že jej nepřijme. Naštěstí jej vzala škola v Lysolajích. Měli jsme také štěstí na paní učitelku třídní. Dříve měla paní učitelka Tomajková slepou žákyňu. Petr

byl pro ni výzva. Ze začátku to byly krušné doby pro obě strany. Ale po určité době si to vše sedlo. Naučila se pracovat jak paní učitelka, tak i Petr. Tato škola bylo to nejlepší, co nás mohlo potkat. Pěťa se po určité době socializoval, díky paní učitelce s ním děti velmi dobře pracovaly. Moc mu pomáhaly. Ale bylo to hlavně díky paní učitelce. Ještě i dnes se stále navštěvujeme a Pěťa ji vždy rád vidí.

### **7) Jaké byly reakce spolužáků v mateřské/základní škole?**

Odpověď respondentky:

Děti i rodiče byli moc fajn. Vzali Pěťu do kolektivu skvěle. Bylo to ale hodně paní učitelkou, která to těm dětem hezky vysvětlila. Spolužáci Pěti mu pomáhali, s čím bylo třeba.

### **8) Jak dítě vychází s rodinou a Vašimi přáteli?**

Odpověď respondentky:

S Pěťou vycházíme lépe a lépe. Dřív byl občas negativní, ale dnes už je s ním velká legrace. Jen je trochu líný, a to spolu bojujeme. S našimi přáteli vychází velmi dobře. Sice jsme kdysi o nějaké přišli, ohledně Pěti postižení, ale ti, co máme, jsou moc fajn a Pěťu berou jako normálního kluka. Rád se s nimi vídá. Vždycky se na ně hrozně těší a pak si s nimi dlouho povídá.

### **9) V čem může být, podle Vašeho názoru, přínosná přítomnost dítěte s DS pro jeho spolužáky a kamarády?**

Odpověď respondentky:

Moc záleží na rodině. Aby se neuzavírala, jednala s handicapovaným jako s normálním. Brala jej všude a nijak se neuzavírala před ostatními. Když dítě uvidí, že se k němu lidé chovají jako ostatní, nebude mít potřebu se stranit nebo něčeho bát.

Petrova přítomnost je určitě přínosná pro ostatní spolužáky a děti v tom, že se naučí vnímat rozdíly. Uvidí, že když je někdo jiný, nemusí to být ve zlém. Naučí se být

tolerantní k odlišnostem a k ostatním lidem celkově. Také se tím děti učí nebýt tolik sobecké, pomáhat ostatním a vcit'ovat se do druhých.

### **10) Jak dítě s DS ovlivnilo Vaši rodinu?**

Odpověď respondentky:

Pět'á naši rodinu ovlivnil opravdu hodně. Museli jsme přehodnotit určité věci, uzpůsobit tomu chod rodiny. Někdy to nebylo jednoduché, ale je důležité o tom mluvit. Člověk si uvědomí, že věci, které před narozením dítěte považoval za důležité, vlastně takové vůbec nejsou. A u dítěte s nějakým postižením si to uvědomíte ještě mnohem víc. Žebříček hodnot se Vám úplně změní. Dřív bych si neuměla představit pracovat s dítětem s postižením. Nejdřív ho musíte umět přijmout Vy sami a pak uvidíte, jak pozitivním způsobem zamíchá Vaším životem. S Pět'ou se smějeme mnohem víc než kdy dřív. Tyhle děti jsou srandisti, pozitivní. Když Vás něco trápí, pozná to, jen Vás obejmě a mlčí. Umí dát tolik lásky, jako snad nikdo.

### **11) Co byste vzkázala nastávajícím rodičům, kteří očekávají dítě s DS?**

Odpověď respondentky:

Čtěte všechno, co najdete o lidech s Downovým syndromem, ať získáte nějakou představu, co to obnáší. Hlavně se ale nebojte. Přidejte se do nějaké skupiny, kde si lidé sdílí své zážitky a zkušenosti. Zkuste se seznámit s nějakou rodinou a jděte se podívat k nim domů, jak to tam funguje. Pak uvidí, že se nemají vůbec čeho bát. Dítě s Downovým syndromem je vlastně výhra. Jde s ním žít normální život, i když Vám to tak na začátku nemusí připadat. Jsou to fakt sluníčka, co Vám vždycky zlepší náladu. Nikdy bych ho nevyměnila za jiné dítě, jsem šťastná, že ho mám.