

**Univerzita Karlova v Praze**

**Husitská teologická fakulta**

**Stresové situace matek dětí s Downovým  
syndromem a jejich zvládání**

**Stressful situations encountered by the mothers  
of Down's syndrom children and their  
management**

*Bakalářská práce*

**Vedoucí práce:**

**prof. PhDr. et RNDr. Marie Vágnerová, CSc.**

**Autor:**

**Miroslava Svobodová**

**Praha 2008**

## **Poděkování**

Na tomto místě bych ráda poděkovala vedoucí bakalářské práce prof. PhDr. et RNDr. Marii Vágnerové CSc. za odborné vedení, cenné rady a kritické, ale konstruktivní připomínky, dále za poskytnuté cizojazyčné materiály a v neposlední řadě za věnovaný čas a trpělivost.

Můj dík patří i všem maminkám a tatínkům dětí s Downovým syndromem, kteří mi společně se svými dětmi poskytli rozhovor a zcela nezištně se tak účastnili prezentovaného výzkumu.

Svým rodičům děkuji za jejich podporu a za pomoc při hlídání syna, bez nich bych realizaci této práce jen těžko zvládla.

Na závěr bych chtěla poděkovat svému synovi Václavovi za inspiraci pro psaní této práce i za to, že jsme to spolu všechno zvládli.

## **Prohlášení**

Prohlašuji, že jsem předkládanou práci zpracovala samostatně a použila jen uvedené prameny a literaturu. Současně dávám svolení k tomu, aby tato diplomová práce byla umístěna v Ústřední knihovně UK a používána ke studijním účelům.

V Praze dne 12.dubna 2008

Miroslava Svobodová

## **Anotace**

Bakalářská práce se zabývá problematikou matek pečujících o dítě s Downovým syndromem (DS). V teoretické části objasňuji proces přijetí dítěte s DS, utváření výchovných postojů k dítěti s DS. Dále popisuji jak může existence takového dítěte ovlivnit partnerské či sourozenecké vztahy a jakým způsobem matku péče o ně zatěžuje. Cílem této práce je nastínit situaci těchto matek a ukázat jaké formy pomoci jsou pro ně vhodné.

V praktické části jsem zjišťovala, pomocí rozhovoru s matkami i s jejich dětmi, výchovné postoje matek k dětem s DS. Hlavní hypotézy se zakládaly na předpokladu, že výchovný postoj matek je nadměrně ochranný a matky jsou zaměřeny zejména na školní výkon dítěte. Další hypotéza předpokládala přílišné soustředění matek na dítě s DS. V poslední hypotéze jsem usuzovala, že matky zažívají s tímto dítětem i mnoho radostí. Vyhodnocení rozhovorů tyto hypotézy částečně potvrdilo.

## **Klíčová slova**

Downův syndrom, mateřský stres, výchova, strategie zvládnání zátěže, rodina, mentální postižení

## **Annotation**

The bachelor thesis focuses on stressful situations encountered by the mothers of Down's syndrome (DS) children and their management. In the theoretical part of this work I describe a parental reaction to the birth of DS child and different kinds of their educational attitudes. Mothers become the primary carers and supports of a child with DS, which impacts family relations and family lifestyle. The purpose of this work is to sketch the situation of mothers who experienced a birth of a mentally handicapped child and to point out what forms of help are needed for them.

In the practical part I used as an exploratory method an interview with mothers and children to find out about attitudes of mothers to education of children with DS. My main hypotheses were based on premises that educational attitudes of mothers to children with DS are overprotective and mothers are focused above all on the school achievements of their children. In one of my hypothesis I presumed that mothers of DS children are too much concentrated on them. On the other side they experience a lot of joyful and satisfying moments as well. Evaluation of interviews confirmed my hypotheses.

## **Keywords**

Down's syndrome, maternal stress, education, coping strategies, family, intellectual disability

# Obsah:

ÚVOD .....	8
TEORETICKÁ ČÁST .....	10
<b>1. CHARAKTERISTIKA DOWNOVA SYNDROMU.....</b>	<b>10</b>
<b>2. RODIČOVSTVÍ DÍTĚTE S DOWNOVÝM SYNDROMEM .....</b>	<b>11</b>
2.1. PROCES PŘIJETÍ DÍTĚTE .....	13
2.2. ZPŮSOBY ZVLÁDÁNÍ ZÁTĚŽOVÉ SITUACE – RESILIENCE .....	15
2.3. VÝCHOVNÉ POSTOJE K DÍTĚTI S DS .....	16
<b>3. ZMĚNA RODINNÝCH VZTAHŮ POD VLIVEM EXISTENCE DÍTĚTE S DS.....</b>	<b>19</b>
3.1. ZÁTĚŽ PRO PARTNERSKÝ VZTAH .....	19
3.2. VLIV NA SOUROZENECKÉ VZTAHY .....	20
3.3. ŠIRŠÍ RODINA .....	22
<b>4. NADMĚRNÁ ZÁTĚŽ PÉČE O POSTIŽENÉ DÍTĚ PRO MATKU .....</b>	<b>23</b>
4.1. STRES MATKY V PRŮBĚHU TĚHOTENSTVÍ.....	24
4.2. PRVNÍ SPOLEČNÉ DNY A ROKY .....	24
4.3. ZAŘAZENÍ DÍTĚTE S DS DO MATEŘSKÉ ŠKOLY A JEHO DALŠÍ VZDĚLÁVÁNÍ .....	25
4.4. DOSPÍVÁNÍ A OSAMOSTATNĚNÍ DOSPĚLÉHO S DS OD RODINY .....	27
4.5. PROBLÉM STÁRNOUCÍCH RODIČŮ DOSPĚLÉHO S DS .....	28
4.6. VZHLED DÍTĚTE JAKO STRESUJÍCÍ FAKTOR .....	28
4.7. EKONOMICKÁ SITUACE .....	29
4.8. NEBEZPEČÍ SYNDROMU VYHOŘENÍ.....	30
<b>5. MOŽNOSTI POMOCI A PODPORY .....</b>	<b>31</b>
5.1. FINANČNÍ POMOC – SOCIÁLNÍ DÁVKY .....	31
5.2. PORADENSKÁ SLUŽBA.....	32
5.3. SVĚPOMOCNÉ RODIČOVSKÉ SKUPINY.....	33
<b>6. PŘÍNOS ZKUŠENOSTI PRO OSOBNOSTNÍ ROZVOJ MATKY DÍTĚTE S DS.....</b>	<b>35</b>
PRAKTICKÁ ČÁST .....	36
<b>7. ZAMĚŘENÍ ŠETŘENÍ V RODINÁCH S DÍTĚTEM S DS.....</b>	<b>36</b>
7.1. METODOLOGIE ŠETŘENÍ.....	36
7.2. PROCES ŠETŘENÍ .....	36
7.3. ÚČASTNÍCI ŠETŘENÍ .....	36
<b>8. PŘEHLED VÝLEDKŮ ŠETŘENÍ A JEJICH INTERPRETACE.....</b>	<b>39</b>
8.1. ROZHOVOR S MATKOU .....	39
8.2. ROZHOVOR S DÍTĚTEM.....	58
8.3. KASUISTIKY OTCŮ.....	65
<b>9. DISKUZE .....</b>	<b>67</b>
<b>ZÁVĚR .....</b>	<b>69</b>
<b>POUŽITÁ LITERATURA: .....</b>	<b>70</b>
<b>SUMMARY .....</b>	<b>73</b>

## Úvod

*„Milá Olgo,*

*Nikdy jsme si nepředstavovali, že bys mohla nebyť normální, jak se obvykle říká. Řeknu ti to upřímně: nepředstavovali jsme si nic, nepředstavovali jsme si tě žádným způsobem. Měl se nám narodit syn, nebo dcera – nic víc.*

*Zdalipak víš, Olgo, na kolik nepotřebných starostí jsi nám pomohla zapomenout v tomto životě?*

*Ne, nepředpokládali jsme, že bychom mohli mít dceru jako jsi ty.*

*Možná, že dnes je na světě víc lidí, kteří si uvědomují tuto možnost, protože se o vás víc mluví a vycházejí víc do ulic, žijete déle a postupně je vaše přítomnost víc přijímána. Dnešním rodičům může snad možnost narození dítěte s Downovým syndromem dělat starost, my v roce 1954 jsme si to dopředu ani nedokázali představit.*

*Jedno mi je od jisté doby zcela jasné: první právo, které náleží dětem, jako jsi ty, je, aby měly normální rodiče.*

*Když říkám normální, myslím tím rodiče, kteří přijmou své dítě s postižením jako lidskou bytost, jež se včlení do jejich života, jež ho nedestruuje.*

*Normální znamená takové rodiče, kteří chápou, že vztah k dítěti musí být slučitelný s přirozeným vztahem ke zbytku rodiny, k přátelům, k celému světu.*

*Normální znamená ty rodiče, kteří se nehrouť pod neštěstím, nýbrž umějí mít rádi všechna ta malá, nebo velká potěšení, která život poskytuje.*

*Normální jsou ti, kteří místo aby kvůli vlastnímu patologickému svědomí živilí svou rodičovskou mimořádnost, žijí konstruktivně svou osobní normálnost.*

*Tví přátelé a ty, Olgo, potřebujete rodiče schopné se smát, nadchnout se pro kdejaký plán, jít tančit a večerět s přáteli, být veselí, aby vás nakazili radostí a ne zármutkem, aby vás obohatili především dobrými pocity a ne úzkostí. Protože vy potřebujete rodiče, kteří jsou mentálně i citově otevřeni a zdraví.*

*Víc než ostatní děti potřebujete normální rodiče.“*

Josef M. Espinas: Jmenuješ se Olga. Praha, Zvon 1994

Tento citát z dopisu otce své dceři s Downovým syndromem jsem si na úvod vybrala proto, že jsem stejně jako otec Olgy dospěla k názoru, že děti s Downovým syndromem (dále DS) potřebují normální rodiče. Sama jsem matkou dítěte s DS a zhruba v jeho čtyřech letech jsem byla na pokraji svých psychických i fyzických sil. Právě v této době jsem si uvědomila, že takto synovi nijak neprospějí.

V dnešní společnosti se začínají zlepšovat podmínky pro výchovu a vzdělávání dětí s mentálním handicapem. Společnost už upustila od segregáčnických tendencí vůči těmto lidem, a dnes je naopak aktuální téma integrace a inkluze mentálně postižených. I děti a dospělí s DS jsou dnes více vidět v ulicích, v obchodech, ve školách. Dětem s DS jsou nabízeny již od narození různé terapie a programy pro podporu jejich rozvoje, je jim umožněna integrace do školských zařízení mezi zdravé děti. Jistě se mnohé zlepšilo a společnost se pomalu učí, jak s takovými lidmi žít. Stále se však odborníci více soustředí na dítě a jeho postižení než na problematiku rodiny, zejména matky, na které většinou leží největší zátěž péče a výchovy postiženého dítěte. Právě nadměrné zátěži matek pečujících o dítě s DS se ve své práci věnuji.

Tato práce analyzuje proces přijetí dítěte s DS, zvládání této zátěžové situace a různé výchovné postoje rodičů k takovému dítěti. Je zaměřena i na zachycení změny rodinných vztahů pod vlivem existence dítěte s DS, a to vztahů partnerských, sourozeneckých i vztahů v širší rodině. Věnuje se nadměrné zátěži péče o postižené dítě pro matku a je zde uveden také přehled možností pomoci a podpory rodiny s dítětem s DS. Pro matku není postižené dítě jen zdrojem stresu a ztráty, a tak se zabývám i jeho přínosem pro osobní rozvoj matky. Na tuto kapitolu navazuje praktická část mé práce, což je výzkum zaměřený na analýzu stresových situací matek dětí s DS a na jejich výchovné postoje k dětem školního věku.



## Teoretická část

### 1. Charakteristika Downova syndromu

Downův syndrom jako první samostatně diagnostikoval v roce 1866 anglický lékař J. L. Down, ale až v roce 1959 byla, díky objevům Lejeuna, jako jeho příčina uvedena souvislost s jedním nadbytečným chromozomem. Dítě s DS má nadbytečný chromozom č. 21, který ovlivňuje jak rozvoj specifických fyzických rysů tak vývoj mozku jehož důsledkem je omezení intelektuálního vývoje dítěte. Výskyt syndromu je spojován s vyšším věkem matky, tj. čím starší matka, tím větší riziko početí dítěte s DS. V průměru připadá na 700 narozených dětí jedno dítě s Downovým syndromem (Selikowitz, 2005, s.39).

Většinou je DS diagnostikován ihned při narození nebo krátce po něm, protože jeho příznaky jsou velmi zjevné. Patří mezi ně kulatý, plochý obličej dítěte, zešíkmené oči a epikantická řasa, krátký a široký krk, menší ústa a větší jazyk, hypotonie atd.

Lidé s DS trpí nejrůznějšími zdravotními problémy. Pueschel (1997, s.42) uvádí, že přibližně u 40% dětí se vyskytuje srdeční vada, mohou být i vrozené anomálie trávicích orgánů, zraková a sluchová postižení, různé formy epilepsie, chybná funkce štítné žlázy, změny na kostře, větší náchylnost k infekcím horních cest dýchacích, častější je výskyt leukémie a u dospělých s DS Alzheimerova nemoc.

Vývoj dítěte s Downovým syndromem je sice omezený, ale je nepřetržitý. Děti si osvojují dovednosti pomalejším tempem než děti normální a potřebují k tomu větší oporu a trpělivost od dospělých, podnětné prostředí a včasnou odbornou péči. Většina dětí a dospělých s DS spadá do pásma lehké až středně těžké mentální retardace. Dle Říčana (2006, s.60) bývají postižení DS klidní až bradypsychičtí, těžkopádní a ulpívaví, avšak emocionálně dobře ladění a přizpůsobiví.

Postižení dítěte DS znamená pro ně i rodiče překážkový běh na dlouhé trati. Různě obtížné překážky jsou dány tím, že děti s DS se špatně orientují v čase, prostoru, nejsou schopny myslet v souvislostech a přijímají jen jednotlivé informace. Problémy jim činí vytváření analogií, naučené poznatky často nedokáží aplikovat v nových situacích, nedokáží se poučit z vlastních chyb. Nedostatečná koncentrace pozornosti je další překážkou, neboť děti jsou značně impulsivní v jednání i myšlení. Různě obtížné překážky lze však zdárně systematickou, odbornou péčí rodičů a učitelů překonávat a omezovat tak deficity či handicapy těchto dětí.

## 2. Rodičovství dítěte s Downovým syndromem

Jak píše pan profesor Matějček (2000, s.1): „*není větší bolesti, než dojít k poznání, že vlastní dítě se nebude vyvíjet tak, jak jsme očekávali, a že jeho postižení bude trvalé a závažné... Avšak i tu největší bolest je nutno překonat a zvládnout – kdyby pro nic jiného, tak pro naše postižené dítě samotné. Chceme přece pro ně udělat všechno, co je v našich silách. Chceme, aby v mezích svých možností bylo v životě šťastné. To bychom nikdy nedokázali, kdybychom my sami jeho rodiče tuto těžkou, přetěžkou skutečnost nepřijali a sami se s ní dobře nevyrovnali.*“

Většina rodičů, kteří se dozvědí, že jejich narozené dítě má Downův syndrom, zažívá šok, cítí hrůzu, zmatek a zoufalství. Podle Matějčka (2001) má prožitek rodičů spojený s narozením dítěte s postižením povahu traumatu. Okamžik sdělení této zprávy přináší rodičům zklamání, zborcení jejich nadějí a také nejistotu, co bude dál.

Pro rodiče je důležité i to, jakým způsobem se diagnózu dozvědí. Průzkumy prokazují, že většina rodičů dává přednost tomu, aby se to dozvěděli co nejdříve, společně, a aby dítě bylo v té chvíli u toho (Selikowitz, 2005, s.15). Rodiče často vyčítají personálu odmítavý přístup, neúčast a snahu uniknout před přímým kontaktem. Matkám vadí, že jim zdravotníci neodpovídají na jejich přímé dotazy. Tato vzniklá komunikační bariéra zvyšuje napětí rodičů, jejich úzkost eventuálně hněv (Vágnerová 1999, s.85). Někteří rodiče ještě dlouhá léta cítí bolest z toho, jak se s nimi v této těžké chvíli zacházelo. Blažek a Olmrová (1988, s.20) upozorňují na to, že způsob, jakým se rodičům diagnóza sdělí, ovlivňuje nejen to, jak se této situaci přizpůsobí, ale i to, jak s dítětem budou v raném údobí jeho života zacházet. Naproti tomu Kučera (in: Blažek, Olmrová, 1988) je názoru, že „*nikoliv obsah a nikoliv forma sdělení diagnózy, ale osobní vlastnosti rodičů jsou rozhodující pro jejich základní postoj k dítěti. Ostatní okolnosti tvoří jenom kulisu k tomuto rozhodnutí.*“

Lékaři a zdravotníci si často neuvědomují, že po sdělení diagnózy není tím nejvíce ohroženým dítě, které je většinou fyzicky zdravo, ale ohrožena je především matka dítěte, která je v prvních dnech po porodu svou situací tak ochromena, že nemůže bez opory svých nejbližších zdravě a věcně uvažovat.

*Svou situaci v prvních týdnech po porodu dítěte s DS popisuje jedna matka takto: „Nebyla jsem schopná logicky myslet. Projevovalo se to například tím, že jsem při nákupu v obchodě nedokázala spočítat, kolik peněz mi mají vrátit, neuvědomovala jsem si, kolik je devět krát tři nebo které je hlavní město Slovenska. Největší problémy jsem měla u dětských lékařů: nedokázala jsem překonat stres a soustředit se na to, co mi říkají. Stávalo se mi běžně, že v danou chvíli jsem ani nevěděla, kdy se dítě narodilo, kolik měří a váží. Všechno důležité*

*jsem si proto musela psát. Ocitla jsem se v situaci, kdy možnosti mého mozku byly jakoby omezené pouze na překonávání stresu a na nic jiného už se nedaly využít.“ Strusková (2000, s.43)*

V některých případech dokonce lékaři ještě v porodnici doporučovali rodičům dát dítě do ústavní péče, zejména dříve. Švarcová (2003, s.137) upozorňuje, že některé matky dětí s DS, byly již v porodnicích lékaři a dalšími zdravotnickými pracovníky přesvědčovány, aby si dítě nebraly domů, aby si na ně nezvykly a hned po narození je předaly do ústavní péče.

*Maminka dcery s DS vzpomíná po deseti letech na její narození takto: „ Narození našeho druhého dítěte byl ukrutný šok. Byla jsem úplně na dně, chtěla jsem si něco udělat, když mi říkala dětská lékařka, že dítě nebude zdravé, že bude postižené Downovým syndromem, a proto nebude vhodné si ho vzít do výchovy v rodině, možná nebude ani chodit a udržovat čistotu. Tohle všechno jsem si musela vyslechnout ještě před tím, než mi moji holčičku poprvé donesli ke kojení – asi si vůbec neuvědomovali, jak tím přerušili pouto mezi matkou a dítětem.“ Plus 21. Ročník VI/2001, č.2, s. 9*

Jak píše Blažek a Olmrová (1988, s.70), jestliže rodiče dají děti do ústavu, vynášejí nad ním něco jako rozsudek, přičemž v nich zůstává do konce života duševní trauma; rozhodnou-li se vzít si dítě domů, bude to těžká zkouška jejich rodinných vztahů, připraví je to na mnoho let o většinu volného času a zejména ženy to často zbaví vyhlídek na odbornou kariéru. Marková a Středová (1987, s.20) uvádějí, že roli při tomto těžkém rozhodování hraje, kromě osobních vlastností jednotlivých členů rodiny, míry jejich ambicióznosti, problematického studu za dítě, které se nikdy nebude moci vyrovnat ostatním, i prestiž rodičů a prarodičů. Někdy rozhodují i problémy sociální, situace uvnitř rodiny, vztahy jednotlivých členů navzájem, pracovní zařazení, bydliště, hmotné poměry, zdravotní stav rodičů a mnoho dalších faktorů.

Rodiče mentálně postižených dětí jsou výrazně ovlivněni tím, jak společnost jejich děti přijímá. V první polovině dvacátého století doporučovali odborníci rodičům děti s intelektovým postižením výhradně ústavní péči jako variantu, která je pro jejich dítě nejvíce prospěšná. Vančura (2007, s.14) hovoří o naléhavém požadavku odborníků, podloženým údajným zájmem dítěte, případně prospíváním jeho zdravých sourozenců nebo zájmem rodiny. Po „sametové revoluci“ došlo v naší zemi k významným změnám v oblasti péče o lidi s mentálním postižením a k překonávání segregačních tendencí. O těchto lidech se daleko více píše nebo mluví v médiích. Vznikla řada institucí, které umožňují odlišný způsob péče, než jaký se uplatňuje v dříve dominantních ústavech sociální péče. Na vzniku těchto nových institucí nabízejících nové formy péče se velice často podíleli právě rodiče dětí s postižením.

Při pohledu do nedávné minulosti je zřejmé, že právě aktivita této relativně malé skupiny je velmi často hybnou silou celospolečenských změn.

Vágnerová (2004, s.306-307) řadí mentální retardaci mezi postižení, které bývá majoritní společností často chápáno jako stigmatizující. Mezi důvody uvádí obtížné dorozumění s těmito lidmi, omezenější možnost odhadnout jejich reakce, které nebývají vždy standardní, jejich sníženou schopnost sebeovládání a z toho vyplývající odlišnost chování od očekávané normy. Jejich limitované, resp. méně standardní reakce a zvýšená závislost na okolí vedou k jejich podceňování a k jejich negativnímu hodnocení. Často jim nejsou přisuzována stejná práva jako ostatním, ale nejsou na ně kladeny ani stejné požadavky. Jejich sociální status bývá velmi nízký. V rodině je často snížen pocit pohody, zhoršuje se emoční ladění a zvyšuje se potřeba obranných reakcí. Goffman (in: Vančura, 2007) popsal tendence přenosu stigmatu ze stigmatizovaného na jeho blízké, kteří se stigmatizovaným sdílí určitou část prožívaného zahanbení.

Matějček (2000, s.10) uvádí, že většina rodičů dětí s postižením se cítí ohroženi, bývají někdy až přecitlivělí na zájem druhých lidí, na jejich zvědavé pohledy, nejasné poznámky, rozpačité chování apod. Mnohdy nesnášejí ani projevy lítosti a účasti, byť by byly míněny velice upřímně. Je to přirozené, protože jejich životní jistota je oslabena. Bolest, kterou prožili, je činí vůči všem projevům cizího zájmu zvýšeně vnímavými. Stává se pak, že žijí v jakémsi neustále zvýšeném napětí, jakoby čekali útok odkudkoliv a kdykoliv.

Rodiče vnímají velmi citlivě i přístup profesionálů, kteří často selhávají v uznání skutečnosti, že lidé s intelektovým postižením mají svoji identitu, která je pro ně důležitá. Pro rodiče bývá takový přístup profesionálů zdrojem rozčarování.

## 2.1. Proces přijetí dítěte

Období, kdy se rodina dozví, že jejich dítě je postižené je pro ni jedno z nejnáročnějších životních období. Vágnerová (1999, s.78) označuje tuto dobu dokonce jako krizi rodičovské identity a uvádí, že přijetí postiženého dítěte probíhá v následujících fázích:

1. Fáze šoku a popření. Šok je první reakcí na subjektivně nepřijatelnou, traumatizující skutečnost, že dítě je trvale postižené. Lze ji charakterizovat výroky rodičů ve smyslu „*To není možné, to nemůže být pravda*“. Matějček (2000, s.2) uvádí, že tento stav psychického šoku či otřesu může trvat u jednotlivých lidí různě dlouho – hodiny, dny, týdny, měsíce. Situace je natolik tíživá, že ji nelze přijmout a proto vesměs dochází k popření. Rodiče prožívají stres, který se mění na deprivaci jejich potřeby

seberealizace v rodičovské roli, otevřené budoucnosti a pocitu bezpečí. *Matka těsně poté, co jí dětská lékařka sdělila, že její syn má DS: „Točila se mi hlava, nemohla jsem pochopit, co mi to všechno řekla, nemohla jsem se z té hrůzy vzpamatovat. Během několika minut jsem přišla o dítě a celý svět se mi zhroutil...manžel plakal, držel mě za ruku a tiše opakoval: „Proč právě my, proč právě ty, která jsi nikdy nikomu nic neudělala“.* Strusková (2000, s.13)

2. Fáze postupné akceptace reality, vyrovnávání se s problémem. Tato fáze závisí na racionálních a emocionálních faktorech, je umožněna získáním většího množství informací, pochopením charakteru postižení dítěte a možností jeho dalšího, byť omezeného rozvoje. Většinou dochází ke vzniku nejrůznějších psychických obran. Typické jsou mechanismy útoku a obrany. Útok znamená tendenci nějakým způsobem bojovat s ohrožující a nepřijatelnou situací. Může se projevit např. jako agresivita vůči zdravotnickým pracovníkům. Pasivnější varianta obrany vede k úniku ze situace, kterou rodiče nedovedou úspěšně zvládnout nebo se s ní vyrovnat. Krajním únikem je odložení postiženého dítěte do ústavu. Další techniky úniku jsou racionalizace, únik do fantazie, či substituce. Pokud se rodiče vzdají možnosti zlepšit stav dítěte a přijmou negativní variantu řešení, že nelze nic dělat, pak jejich forma obrany je rezignace. Mohou také použít únik do izolace nebo regresi. *Jako příklad uvádím jednu matku, která se také zabývala různými způsoby úniku z reality: „Dlouho jsem se zabývala myšlenkou úniku na pustý ostrov. Lákala mne představa nemuset s nikým komunikovat, nechodit na žádné lékařské prohlídky, nemuset nikomu vysvětlovat, proč dítě ještě nemluví a nedělá to, co jiné děti v jeho věku běžně dělají... Začala jsem dokonce uvažovat o ukončení života jak svého, tak Jarďáskova.“* Strusková (2000, s.44)
3. Fáze realistického postoje. Většina rodičů akceptuje dítě takové, jaké je a jsou ochotni je rozvíjet v mezích jeho možností. U některých rodičů se bohužel zafixují některé neadekvátní, maladaptivní varianty (ty slouží jako obranný mechanismus). Jsou to např. hyperprotektivní, nekritické, ochranné postoje, nebo ambiciózní a nepřiměřené výchovné postoje, které nerespektují omezení dítěte, přetěžují je. *Matka dítěte s DS vypovídá o přijetí tohoto dítěte: „Vzala jsem ho z postýlky, přitiskla ho k sobě a pošeptala mu: „Neboj, my to spolu zvládneme. Nedopustím, aby ti někdo ubližoval, a ty mi za to budeš jednou oporou.“* A bylo to. V těchto několika slovech bylo mé smíření s celou situací.“ Strusková (2000, s.132)

Valenta (2007, s.208) uvádí, jako jednu z možných reakcí na diagnózu DS u svého dítěte, psychologický model chronické bolesti/utrpení. Podle tohoto modelu mohou rodiče procházet fázemi smutku i v pozdějších letech života dítěte, aniž by to znamenalo, že jsou nedostatečně vyrovnaní se situací. Jinými slovy, chronická bolest/utrpení a přijetí postiženého dítěte mohou koexistovat.

Adaptační schopnosti rodiny jsou velmi individuální. Dle Matějčka (1986) jsou zpravidla jen tak silné, jak je silný nejslabší článek rodinného společenství: pokud má například matka vysokou adaptační schopnost a otec nízkou, pak rodina jako celek unese jen takovou zátěž, jakou unese otec. Pokud nároky překročí jeho práh únosnosti rodina získává znaky dysfunkčnosti, nebo se úplně rozpadne.

Adaptace rodiny postiženého dítěte závisí i na takových faktorech, jakými jsou např. stupeň inteligence a vzdělání rodičů, nebo jejich sociálněekonomické postavení. Farber (1970, s.118-124) zjistil, že nejtěžší je adaptace na postižené dítě u matek ze středních a vyšších vrstev, protože retardované dítě ohrožuje jejich vlastní (ale i rodinné) cíle a aspirace, na rozdíl od matek s nižším sociálněekonomickým statutem, které se vyrovnávaly se situací poměrně rychle a dobře. Měly však větší problémy s organizováním chodu domácnosti.

Soužitím s postiženým dítětem se rodiče nepochybně mnohemu učí a vnitřně vyspívají. Jejich životní zkušenost zahrnuje mnoho překážek, mnoho nesplněných nadějí, mnoho nečekaných nároků, jednostranných zátěží atd. To může vést k tomu, že se uzavírají do sebe, svých bolestí, jedinečnosti svého postavení – čili že se od společnosti sami izolují. Matějček (2001) také varuje před prožíváním postižení svého dítěte jako „neštěstí“, protože to vede k pasivitě a uzavření se do sebe. Pokud situaci svou a svého dítěte přijmeme jako životní zkoušku a úkol, pak přejdeme do aktivity, sebereme všechny své vlastní síly a současně se snažíme vytvořit atmosféru spolupráce v okruhu svých nejbližších a v celém svém společenském prostředí.

K překonání negativních prožitků může hodně pomoci zapojení rodičů do svépomocných skupin. V případě dlouho přetrvávajících problémů zvládání faktu postižení jedním nebo oběma rodiči je namístě i pomoc psychoterapeuta (rodinná terapie, ale i individuální terapie).

## **2.2. Způsoby zvládání zátěžové situace – resilience**

Rodinné fungování v rodinách s mentálně postiženým dítětem souvisí se schopností zvládat zátěž. Termín rodinná resilience se podle Sobotkové (2004, s.2) vztahuje k ovládacím strategiím a adaptačním procesům v rodině. Nejedná se o vlastnost, stabilní charakteristiku

rodiny, ale o dynamickou vlastnost rodinného systému. Sobotková ji popisuje jako regenerativní sílu, která pomáhá udržovat či obnovovat harmonii v rodině.

Walsh (1998, in Bayat 2007) definuje resilienci jako schopnost vydržet utrpení, odrazit se od neštěstí, a stát se tak silnější a odolnější. Dle Walshe jsou klíčovými faktory, které ovlivňují rodinnou resilienci :

- hledání smyslu utrpení
- potvrzení síly a udržování pozitivního životního postoje
- spiritualita a hodnotový systém

Právě o hledání smyslu utrpení píše Lukasová(1998, s.85): *„Žádné utrpení nemůže zdolat člověka, který je ochoten smysl tohoto utrpení hledat a není myslitelná žádná ztráta, ve které by se nedala najít nějaká možnost smyslu.“*

Poslední výše zmíněný faktor - spiritualita - patří mezi nově objevené a zkoumané oblasti ve zvládání rodinného stresu.

Podle Sobotkové (2004, s.3) navíc míra resilience rodiny závisí na závažnosti stresoru, zranitelnosti rodiny, typu rodinného fungování, způsobu hodnocení stresové situace rodinou, strategiích řešení problémů („problem solving skills“), na strategiích zvládání zátěže („coping strategies“), osobnosti rodičů a zdrojích odolnosti rodiny, které autorka rozlišuje na vnější (např. socioekonomická stabilita rodiny či sociální podpůrná síť) a vnitřní (rodinné/systémové – tj. soudržnost a flexibilita rodiny, sdílená duchovní orientace, apod., a osobní/individuální – tj. inteligence, znalosti, sebedůvěry, apod.).

### 2.3. Výchovné postoje k dítěti s DS

Pro rodiče mentálně postiženého dítěte není snadné vyrovnat se s touto skutečností a zaujmout k dítěti přiměřený postoj a brát dítě takové, jaké je. Košťál (1982, s.31-32) poukazuje na to, že se rodiče často zaměřují převážně na zabezpečení a uspokojování základních tělesných potřeb a málo se věnují výchově, která je mnohem náročnější a obtížnější než výchova dítěte zdravého. Mnohdy ani nevědí, jak s výchovou začít, jak v ní postupovat, někdy neznají ani možnosti rozvoje.

V rodinách s postiženým dítětem se velmi často vyskytuje hyperprotektivní styl výchovy. Prevedárová (1998, s.45-47) upozorňuje na to, že příliš starostliví rodiče dítě zahrnují nadměrnými projevy lásky a péče, často za dítě rozhodují, konají i myslí, čímž ochromují jeho iniciativu a rozvoj. Důsledkem toho potom je, že dítě se nevyvíjí ani tak, jak mu to jeho handicap umožňuje, stává se nejisté, nesamotné, má pasivní receptivní postoj k životu, nebo naopak – je nadměru nepřizpůsobivé a od svého okolí očekává, že bude plnit jeho požadavky.

Někteří rodiče zase přistupují ke svým dětem příliš perfekcionista. Snaží se, aby se dítě s postižením vyrovnalo zdravým bez ohledu na své možnosti, aby bylo ve všem úspěšné. Takto jednají hlavně rodiče, kteří nedokáží akceptovat postižení jako reálnou skutečnost. Dítě, které nemůže splnit jejich očekávání a nároky, soustavně přetěžují a neurotizují. Důsledkem bývá maladaptace dítěte, pocit trvalé nedostatečnosti a negativní přístup ke vzdělání, resp. k učení zcela obecně.

Jsou i rodiče, kteří mají odmítavý postoj k postiženému dítěti. Tento postoj mívá častěji skrytou formu, projevující se navenek podrážděností, nadměrnou kritičností, nepřiměřeným omezováním a trestáním dítěte, nebo vyhýbáním se odpovědnosti za jeho výchovu. Takovéto chování často rodiče odůvodňují nedostatkem poznatků a informací o problematice postižení a odvolávají se na to, že v zájmu psychického zdraví rodiny je potřeba umístit dítě do ústavu. V extrémních případech negativní vztah k dítěti přerůstá do otevřeného nepřátelství, projevuje se hrubým zanedbáváním nebo dokonce týráním. Takové děti jsou emocionálně a sociálně deprivované, zaostávají ve výchově nejen v porovnání se zdravými, ale i se stejně postiženými dětmi.

Někteří rodiče mají k dětem ambivalentní postoj – netrpělivost a odmítání střídá pocit viny a snaha odčinit negativní projevy nadměrnou povolností a projevy lásky. Výsledkem této výchovy je osobnostní nevyrovnanost dítěte a problémy se sociální adaptací. Může dojít i k nejednotnosti výchovy, tj. postoje rodičů a jejich projevy jsou diametrálně odlišné. Potom vzniká u dítěte zmatek v sebepojetí, se kterým se těžko vyrovnává.

Nejvhodnější přístup k výchově postiženého dítěte mají ti rodiče, kteří akceptují postižení dítěte, mají k němu láskyplný a zároveň přiměřeně požadující přístup. Akceptování dítěte a snaha realizovat adekvátní výchovný program při náležitém uspokojování emocionálních potřeb Kollárová (1991) nazývá racionálně-emocionálním přístupem. Takováto výchova umožňuje dítěti maximální rozvoj jeho osobnosti a rozvíjení pozitivních sociálních vztahů.

Vzájemné vztahy mezi rodiči a dětmi jsou ovlivněny i mezipohlavními rozdíly, tj. existuje specificky mateřský a specificky otcovský přístup k dítěti, ovlivněný navíc i pohlavím dítěte. Matky mívají tendenci vytvářet velmi úzké, uzavřené vztahy se svými postiženými dětmi. Tím je izolují od přiměřených sociálních kontaktů a brání tak přirozeným projevům jejich nezávislosti. Dle Vágnerové (1999) matky nejednou používají v souvislosti s činností dítěte nebo s jeho prožíváním výraz MY („teď půjdeme papat“... „pláčeme, protože nás bolí břicho“). Symbiotický vztah s matkou má svůj velký vývojový smysl, je nesmírně důležitý hlavně v ranném dětství, avšak již ve školním věku a zejména při dospívání a v dospělosti může postiženého jedince brzdit ve vývoji. Mnohé matky se tak vědomě či nevědomě brání



osamostatňování dítěte. K tomuto postoji je vede úzkost, strach o dítě, neinformovanost o jeho skutečných potřebách a možnostech, kompenzace vlastních pocitů viny apod. Steinmannova studie (1988, s.348) kromě jiného ukazuje, že matky postižených dětí prožívají svou situaci jako více stresující než otcové. Je to přirozené, když si uvědomíme, že převážně ony nesou největší břemeno péče o postižené dítě. Vztah otce k postiženému dítěti bývá odlišný. Jak uvádí Lamb (in: Hartman a kol., 1984), jsou otcové ve vztahu ke svým dětem převážně zdrženlivější. Více v sobě city skrývají, nevyjadřují je navenek. Na rozdíl od matek je více znepokojuje budoucnost dětí a to, jaký vzdělanostní status dosáhnou. Také se jich, podle tohoto autora, více dotýká vnější vzhled dítěte. Pro otce je velmi těžké nevyžadovat od dítěte výkon a neporovnávat ho se zdravými dětmi. V běžných rodinách zastávají otcové převážně klasickou roli živitele, ochránce a vůdce, který je přirozenou autoritou, v rodinách s postiženým dítětem naopak otcové nehrají téměř žádnou roli, nebo jen okrajovou. Kučera (in: Blažek, Olmrová, 1988) uvádí, že v rodinách, kde má dítě Downův syndrom, existuje mnoho pečujících, podporujících a ochraňujících otců, hodně jich však časem od rodiny odchází, nebo se uchylují do „vnitřní emigrace“. To znamená, že žijí svým vlastním životem odděleně od rodiny a jejích problémů, a tak ve skutečnosti ve vztahu k dítěti sehrávají jen okrajovou roli. Dost často je to i proto, že je matka k dítěti nepustí, oni tam nemají žádnou roli.

Mentální retardace má vliv na celý socializační proces dítěte, zejména v časném věku dítě obtížněji vyvolává reakce rodičů (opožděný úsměv, děti později rozlišují matku od okolí), pro navázání kontaktu s dítětem je nutné větší úsilí rodičů. A právě proto bývají, dle Svobody (2001, s.406), rodiče postižených dětí aktivnější ve snaze zapojit dítě do hry a podpořit jeho vývoj. Rodiče také více řídí společnou hru a tato jejich snaha je více vědomá. Současně však rodiče méně často podporují a posilují vlastní iniciativu dítěte. To je do jisté míry podmíněno skutečným nedostatkem iniciativy u postiženého dítěte, ale současně ještě i snahou rodičů mu pomoci. Snaha dítě „učit“ přináší totiž matce uspokojení, že pro dítě něco dělá, a tento pocit matku pro obtížnou komunikaci jistě posiluje, i když takový způsob učení je pro dítě spíše nevýhodou. Pro matku je těžší dítěti porozumět také proto, že mentálně retardované dítě méně často užívá gesta. Vzájemná interakce je obtížnější. Při menší reaktivitě dítěte může u matky vzniknout pocit, že dítě nemá o kontakt zájem.

### **3. Změna rodinných vztahů pod vlivem existence dítěte s DS**

Rodina s postiženým dítětem je pod neustálým stresem. Oba rodiče zakoušejí, i po překonání počáteční krize, značnou úzkost a deprese, negativně bývají ovlivněny manželské vztahy. Rodina musí omezit své individuální potřeby a vyrovnat se se specifickou sociální pozicí rodiny i eventuelní izolací. Tato zkušenost však není spojena jen se stresem, ale i s dosažením psychické, resp. emoční satisfakce (Lustig, 1997). Rodiče mají pocit naplněného smyslu života a uspokojivého sebeocenení, protože se dokázali s touto zátěží vyrovnat. Značný význam má, zda rozhodnutí pečovat o mentálně postiženého potomka chápou jako vlastní volbu. Důležitými faktory usnadňujícími adaptaci na zátěž jsou spolehlivost emoční podpory v rámci rodiny, určitá míra pružnosti v rozdělení rolí, povinností a pravomocí, schopnost přizpůsobit své očekávání realitě, resp. sociální opora, kterou poskytuje nejbližší okolí či společnost. Pro rodinu s mentálně postiženým dítětem je důležité, když si udrží své postavení v rámci širšího společenství, významná je pro ně i faktická podpora daná nabídkou nejrůznějších služeb (např. denní stacionář). (Vágnerová, 2004, s.310)

#### **3.1. Zátěž pro partnerský vztah**

Narození postiženého dítěte vystavuje partnerský vztah rodičů velké zátěži. Je zkouškou jejich osobní zralosti, trpělivosti, tolerance a schopnosti spolupracovat. Podle Prevendárové (1998, s.33-37) je kromě osobních kvalit manželů důležitá i stabilita vztahu, ne však ve smyslu strnulosti, ale naopak schopnosti pružně reagovat na zátěžové situace. Vliv postiženého dítěte nelze hodnotit jen negativně. Objevují se studie, které zdůrazňují zvýšenou pevnost a soudržnost těchto rodin, ale většina autorů se shoduje na názoru, že příchod postiženého dítěte do rodiny představuje obrovské riziko narušení stability manželského vztahu.

Podle některých studií nepředstavuje dítě s DS pro rodiče tak vysoké riziko rozpadu jejich manželství v porovnání s jinými druhy mentálního postižení, protože tyto děti mají natolik sociálně přijatelné charakteristiky, které pomáhají rodičům lépe situaci zvládat. Urbano (2007) ve své studii opravdu zjistil, že rodiče dětí s DS se rozvádějí méně často než rodiče dětí s jiným druhem postižení. Pokud se rozvod objevil v rodině s dítětem s DS, pak k němu došlo nejčastěji před dosažením 2 roku dítěte a měl jinou příčinu, často zde byla spojitost i s nižším vzděláním rodičů, zejména otců, kteří měli nízké vzdělání a pocházeli z venkova.

Dle Featherstona (in: Hartman a kol., 1984) zasahuje postižené dítě do struktury manželství čtyřmi rozdílnými způsoby:

- Vzbuzuje silné city u obou rodičů, soustředí na sebe maximum pozornosti. Manželé se někdy natolik identifikují se svou rodičovskou rolí, že jejich partnerská role zůstává potlačena, nebo na ní úplně rezignují.
- Postižené dítě představuje pro rodiče často symbol selhání. Manželé nejednou „otráví“ svůj vztah neustálým obviňováním sebe i partnera a verbalizovanými či neverbalizovanými úvahami o tom, že „možná s jiným partnerem by se tak nestalo“...
- Postižené dítě narušuje organizaci a chod domácnosti. Od partnerů to vyžaduje dobré organizační schopnosti a vzájemnou spolupráci. Pokud se jeden z manželů odmítá účastnit na rodinném životě stejně intenzívně jako druhý partner, pak může dojít k postupnému odcizení, podporovanému navíc únavou a vyčerpáním toho, který se více angažuje.
- Postižené dítě a problémy s jeho výchovou jsou živnou půdou pro manželský konflikt. Manželé se (mnohem častěji než v jiných rodinách) dostávají do těžko řešitelných situací, což vyžaduje určitou souhru postojů a konání partnerů, ale také toleranci vzájemných odlišností a chyb, stejně jako dobré komunikační schopnosti.

Způsob komunikace a interakce v páru je hodně ovlivněn dlouhodobým stresem a únavou. Nejde jen o psychickou únavu, ale i o fyzickou zátěž spojenou s celodenním opatrováním dítěte. V naší společnosti je pořád nedostatek potřebných služeb – hlavně v menších městech - potom se mnozí rodiče rozhodnou řešit situaci ponecháním dítěte v celoroční ústavní péči a jen občas ho navštěvují. Prevedárová dále upozorňuje i na další faktory, které zvyšují manželský stres. Je to zvýšená finanční zátěž, časová zátěž spojená s častými návštěvami lékaře, rehabilitace, logopeda apod. To vše redukuje čas, který by mohli manželé trávit společně příjemnějšími aktivitami. Manželé se mohou také sociálně izolovat, přestat se stýkat s přáteli a známými. To může být způsobeno vnějšími okolnostmi, ale i vnitřními – předsudky a zábrany rodičů. Přílišná uzavřenost a izolace může způsobit „únavu“ ze vztahu a narušit tak rodinnou homeostázu. Riziko rozchodu manželů je větší i v případě chronické krize v důsledku nezvládnutí adaptačního procesu.

### **3.2. Vliv na sourozenecké vztahy**

Po narození dítěte s DS je mnoho rodičů nejistých, nevědí jak informovat své ostatní děti, snaží se je ochránit před starostmi dospělých. Jak upozorňuje Pueschel (1997, s.16) mohou

mít rodiče před svými dětmi pocit viny, že nepříznivě ovlivnili jejich budoucnost, neboť přivedli na svět jejich bratra či sestru s mentálním postižením. Je důležité promluvit si s ostatními dětmi co nejdříve a přizpůsobit formu a obsah rozhovoru věku jednotlivých dětí.

Selikowitz (2005, s.27) soudí, že většina dětí reaguje na situaci, že mají sourozence s Downovým syndromem, docela dobře. Často se mezi nimi vytvoří pevná pouta, a existují dokonce i důkazy o tom, že sourozenci dětí s DS jsou společensky obratnější a vnímavější než jiné děti. Selikowitz varuje rodiče před tím, aby dítě s DS nerozmazlovali, u sourozenců by to mohlo vyvolat žárlivost. I dítě s DS by mělo mít nějaké povinnosti, které zvládne. Kučera (in: Blažek, Olmrová, 1988) upozorňuje na to, že starší sourozenec je pro postižené dítě často prospěšný, stává se jeho ochráncem a příležitostným opatrovatelem, pomáhá mu začlenit se do širšího sociálního prostředí. Skrtic a kol. (1984, s.215-246) hodnotí sourozence postižených dětí jako často na svůj věk přizpůsobivější, zralejší, zodpovědnější, tolerantnější a ochotnější pomáhat druhým. Na druhou stranu se u nich někdy mohou rozvinout i negativní povahové vlastnosti a nepřátelství vůči postiženému sourozenci, a to hlavně v případech, kdy rodiče preferují postižené dítě. Zdravé děti potom buď zanedbávají, nebo naopak – mají na ně nadměrné požadavky, v souvislosti s jejich chováním nebo učením. Podle Prevendárové (1998, s.52) si zdravý sourozenec nejednou zachovává vůči postiženému pocity křivdy, zlosti a žárlivosti. Nejenže musí doma pomáhat víc než jeho vrstevníci, ale ani jeho problémům se rodiče zdaleka nevěnují s takovou vážností, jako problémům postiženého bratra či sestry. Musí se proto velmi snažit, aby si „zasloužil“ rodičovskou pozornost. Toho dosahuje právě větší přizpůsobivostí, zodpovědností, tolerancí a ochotou jak je uvedeno výše. Žárlivost a rivalita závisí také na pořadí a pohlaví dítěte. Mladší sourozenci hůře snášejí přítomnost postiženého sourozence než starší. Častější je i negativní postoj u sourozenců stejného pohlaví.

Vágnerová (1999, s.164-166) zmiňuje význam sourozence pro socializační vývoj postiženého dítěte. Sourozenec může být přirozenějším modelem pro chování než chování dospělých. Role sourozence postiženého dítěte, ale může představovat i zátěž. Rodiče k němu mohou vztahovat větší očekávání, protože by měl kompenzovat nedostatky postiženého bratra či sestry. Tato očekávání mohou zahrnovat i roli garanta další péče o handicapovaného sourozence v době, kdy rodiče již tuto funkci nebudou schopni vykonávat. Proto je třeba, aby zdraví sourozenci nebyli traumatizováni a aby i oni mohli uspokojovat svoje potřeby.

Matějček (1997, s.80) upozorňuje, že zvláště u mladých manželů, kterým se narodilo postižené dítě jako prvorozené, se objevuje závažná otázka: „Je možné a vhodné mít další dítě? Co když bude taky postižené?“ Některé rodiče navíc zatěžuje představa, že dítě

s mentálním postižením vyžaduje tolik péče a času, že si prostě další dítě nemohou dovolit. Říkají, že kdyby se museli starat ještě o jedno, to postižené by bylo o něco ochuzeno – především o jejich bezvýhradnou citovou přízeň. Dlouhá zkušenost však naproti tomu ukazuje, že další zdravé dítě v rodině přináší v naprosté většině případů uklidnění, vyrovnání a ozdravení celého prostředí. To přirozeně prospívá všem, včetně postiženého dítěte. Postižené dítě podněcuje k větší samostatnosti a dítě má v mladším sourozenci i mohutný zdroj podnětů a vývojové stimulace.

### 3.3. Širší rodina

Jak uvádí Říčan (2006, s. 86), výskyt závažného genetického onemocnění dítěte se ve větší či menší míře dotýká celé rodiny – tedy nejen rodičů a sourozenců, ale vztahuje se i na sourozence obou rodičů a jejich vlastní rodiny, navíc pak prarodiče z obou stran. Tato rodinná síť vytváří ohnisko, kde se soustřeďuje interakce nejbližších osob dítěte. Nejen rodiče se těší na narození krásného, zdravého a zcela šťastného dítěte. Také prarodiče, strejdivé a tety, ti všichni prožívají narození dítěte s postižením jako ztrátu plánovaných perspektiv dítěte a rodiny.

Chápající a rozumní prarodiče jsou pro rodiče mentálně postiženého dítěte velkou oporou. Marková a Středová (1987, s.23) považují hlavně v prvních týdnech babičku za velmi potřebnou, zvláště umí-li vnést do rodiny klid a optimismus, a to i za cenu vlastního velkého sebezapření. Zato babička, která jen nařiká a neumí mluvit o ničem jiném než neštěstí, které rodinu potkalo, situaci jen komplikuje. Často pomoc prarodičů dovoluje rodině s postiženým dítětem žít do jisté míry normálně.

*Matka chlapce s DS říká: „Dost mi stále pomáhá také má maminka, která žije s námi. Pohlídá nám i děti, když chceme s manželem někam vyjít a zapomenout na starosti všedního dne. Morálně nám také pomáhají ostatní členové rodiny už tím, že mají o Dana zájem a chtějí ho často vidět. Týká se to především jeho druhé babičky, kterou si obzvláště oblíbil.“ Sobotková (2003, s.106)*

Někteří prarodiče postižené dítě nejen občas pohlídají, ale zapojují se pravidelně do jeho výchovy, což matce umožní chodit do zaměstnání.

*Pracující matka tří synů, z nichž nejmladší Jarda má DS: „Důležitou roli v Jardáskově životě hrají moji rodiče, zejména maminka, která ho vyzvedává v poledne ze školky a zbytek odpoledne s ním systematicky, pečlivě pracuje. Učí se spolu písmenka, hrají na vystřižené hudební nástroje nebo si spolu kreslí.“ Strusková (2000, s.47)*

## 4. Nadměrná zátěž péče o postižené dítě pro matku

*Matka syna Vaška s DS (9let) a jeho mladší sestry Alenky velmi otevřeně říká: „Myslím si, že já sama jsem se s tím, že Vašek nikdy nebude normální, ještě nesmířila, nějak se k tomu nemůžu přimět... Jen pořád nechápu, když slyším maminky postižených dětí, že jejich dítě je o něco obohatilo. Stále vidím to, že jsem zbytečně studovala, že žijeme z jednoho platu od výplaty k výplatě, že mám málo času na Alenku, všechny koníčky šli stranou, že jsem ztratila všechny kontakty s přáteli a jsem stále zavřená doma, dostanu se nanejvýš na rehabilitaci, či na logopedii. Teď nás navíc čeká jednání u posudkového lékaře. Pokud mi odebere dávku „péče o osobu blízkou“, což je při Vaškových výsledcích možné, nevím z čeho budeme žít. Prostě stres na každém kroku.“ Plus 21. Ročník VII/2002, č.1, s.6-7*

V této kapitole bych se chtěla podrobněji zabývat stresovými situacemi matek s dítětem s DS, v průběhu jejich společného života, od období prenatálního až do stáří. Jak uvádí Vágnerová (1999) přinášejí některá vývojová stadia více stresu než předcházející, a tak může u matky dojít k opětovnému vyvolání neadekvátních reakcí, které již vymizely. Je to například období před nástupem do školy, kdy jsou rodiče konfrontováni s realitou a dosažená rovnováha se znovu dekompenzuje. Na stresové situace matek dětí s DS školního věku se zaměřuji ve svém výzkumu, který je dále uveden v praktické části této práce.

Stores (1998) ve své studii zjistil, že u matek dětí s DS je stres výrazně nižší v porovnání s matkami dětí s jiným druhem mentálního postižení. Přesto doporučuje nepodceňovat úroveň stresu u matek dětí s DS, protože mnohé z nich dosáhly kritické úrovně zátěže, kterou přirovnává k úrovni stresu u žen léčených pro deprese.

Nadměrná zátěž, kterou matce přináší existence dítěte s DS je podle Vágnerové (2004, s.307) dána kombinací několika faktorů, které mohou mít rozdílnou intenzitu

- míra nejistoty ve vztahu k postižení dítěte, pozdější diagnostikování MR, nejistota závažnosti tohoto postižení, spojená s tendencí k nerealistickému očekávání;
- zátěž péče o mentálně postižené dítě, která se navíc může jevit jako bezperspektivní, nutnost přizpůsobit této skutečnosti styl rodinného života a vztahy uvnitř rodiny, změnit hierarchii hodnot;
- míra sociální stigmatizace rodiny, která může být větší než v případě jiného onemocnění či postižení, pocit izolace a ztráty pozice v širší sociální skupině.

## 4.1. Stres matky v průběhu těhotenství

Stres matek dětí s DS v některých případech nezačíná až po narození dítěte, ale v mnoha případech už před jeho narozením, pokud se už během těhotenství stanoví diagnóza Downův syndrom. Většinou tomu předchází náročná vyšetření jako odběry krve, amniocentéza (odběr plodové vody), genetický ultrazvuk popř. další. Rodiče, kteří očekávají narození dítěte s genetickou vadou, jsou postaveni před nelehké rozhodování o budoucnosti dítěte i budoucnosti své. Řeší otázku: Chceme vychovávat dítě s postižením nebo půjde žena na potrat? Bohužel, v našich podmínkách ještě matky nedostávají v této nelehké situaci dostatečné množství kvalitních informací. V některých zemích jsou na tom lépe, například ve Velké Británii dostávají matky brožurku s názvem „Continuing pregnancy with a diagnosis of Down's syndrom“, ve které se vysvětluje, co to DS je, jsou tam zkušenosti rodičů dětí s DS i užitečné kontakty na pomáhající organizace.

*O podobném příběhu vypráví kniha Naia se smí narodit. Mladí američtí manželé Greg a Tierney očekávají narození dítěte s DS. Lékaři se jim v této situaci snažili dát co nejvíc informací – půjčovali jim knihy o DS, poskytli kontakty na lidi, kteří se rozhodli pro potrat stejně jako na rodiny, kteří si takové dítě nechali. Znovu a znovu s nimi probírali jejich pocity, nabídli kontakt na ženu, která zprostředkovává adopce dětí s DS. Ale až úzkostlivě se snažili co nejméně ovlivnit jejich rozhodování.*

Někteří rodiče se rozhodnou dítě s DS donosit a vychovat (často jsou to věřící lidé). Mnohé matky se potom potýkají s despektem zdravotníků nechápajících jejich rozhodnutí.

*Velmi bolavá zkušenost jedné věřící maminky, která se během těhotenství dozvěděla, že dítě se narodí s DS, přesto se rozhodla syna přivést na svět. Poté, co své rozhodnutí sdělila svému gynekologovi, reagoval na to slovy: „Umíte si představit, že nic produktivního státu nedáte? Že se sama vyřadíte z pracovního procesu, protože už nikdy nebudete chodit do práce? A že se nebudete umět ani pořádně smát, protože pořád budete mít před sebou dítě které bude vyrůstat de facto jako zvířátko v kleci? Uvědomujete si, kolik to bude stát společnost peněz?“ Strusková (2000, s.109)*

## 4.2. První společné dny a roky

Po narození dítěte s DS je matka postavena před dilema dát své dítě do ústavu nebo ho vychovávat doma. Dříve se bohužel považovalo za skoro samozřejmé, že takové dítě patří do ústavu, a tak nebylo výjimkou, že matce lékař ještě v porodnici toto doporučil. Některé matky takový nátlak nevydrží a dítě do ústavu opravdu dají, ale některé si ho po určité době vezmou zpět domů.

*Jak těžké období to je, popisuje matka dvou dětí, z nichž starší dcera má DS: „Na tu dobu nerada vzpomínám. Rok a půl, kdy byla Kačenka v ústavu, bylo nejhorším obdobím mého života. Ještě z kojeneckého ústavu jsme si ji začali brát domů na víkendy, na svátky. A ty cesty, kdy jsme ji vezli zpátky do ústavu, byly pro mě zničující, strašné...“ PLUS 21. Ročník V/2000, č.1, s.12*

Pokud kojeneček s DS zůstane v rodině, nastává pro matku náročné období. Děti s DS mají většinou hypotonii (slabý svalový tonus) a z toho vyplývají potíže s jejich kojením, špatně přibývají na váze, a dále s rozvojem motoriky. Matky začínají s kojencem pravidelně několikrát za den cvičit Vojtovou metodou a docházejí s dětmi na rehabilitaci. Přes veškerou jejich snahu bývá motorický vývoj dítěte opožděn.

Kojenci s DS jsou spíše pasivní, proto je matkám doporučováno děti stimulovat, podněcovat jejich rozvoj, a to nejen rozvoj motorický, kognitivní, ale i řečový. Řeč je jednou z nejproblematictějších oblastí rozvoje dítěte s DS. Podle Sue Buckley (Plus 21, 2006) setrvávají děti s DS dlouho u neverbálních způsobů komunikace, u mluvené řeči mají potíže s gramatikou a se srozumitelnou výslovností. Opět jsou to hlavně matky, které pomáhají, dle rad odborníků, svým dětem rozvíjet komunikační dovednosti a později s nimi navštěvují logopedické ambulance.

Také pravidelné návštěvy u dětského lékaře nejsou pro matku lehké. V čekárně se setkávají se šťastnými matkami zdravých dětí, často s nimi své děti srovnávají. Podobně stresující může být pro matku pobyt s dítětem s DS např. na dětském hřišti.

### **4.3. Zařazení dítěte s DS do mateřské školy a jeho další vzdělávání**

Když se matky dostanou z krize vyvolané sdělením, že jejich dítě bude mentálně retardované, a překonají první nelehké roky se svým postiženým dítětem, začne kolotoč hledání vhodného předškolního a školního zařízení.

*Svou trnitou cestu při hledání vhodné školy pro svého syna s DS popisuje jedna z maminek takto: „Chtěli jsme, aby syn docházel do běžné mateřské školy, neuspěli jsme. Měli jsme domluvenou školku s dramatickou výchovou – Míša je rozený herec – ale ztroskotalo to na rodičích ostatních dětí. Pak ho přijali do Speciální MŠ pro vady řeči, kde byla sice zvýšená logopedická péče, ale Michal byl soustavně zařazován do nižší věkové skupiny dětí. Při nástupu povinné školní docházky absolvoval zápis v ZŠ, kde ho nevzali – kvůli formálním předsudkům. Nastoupil do zvláštní školy, kde měl vyučování, ale odpoledne směl navštěvovat družinu při základní škole. ... Po čase jsem nabyla přesvědčení, že pedagogům „vadžil“ – učivo neměl přizpůsobené, ve škole byla celkově zlá atmosféra – a taky silně vázla*



*komunikace ze strany učitelů. Pak jsem pro něj hledala školu, dle možností základní, ve všech okolních vesnicích a dalších plzeňských školách – ale bez úspěchu.“ PLUS 21. Ročník IX/2006, č.2, s.15*

Podle Blažka a Olmrové (1988, s.106) hraje školní docházka v životě dětí s DS a těch rodičů, kteří si je ponechali doma, krutě paradoxní roli: v kontrastu k mnoha jiným rodičům, kteří jsou ke školním výsledkům svých dětí lhostejní, oni vyvíjejí obrovské úsilí, aby děti do školy vůbec dostali, s nezměrnou trpělivostí se s nimi učí, bojují o každý rok školní docházky. Matějček (2001) zase uvádí, že některé matky lpí na školním úspěchu svého dítěte, na dobrých známkách na vysvědčení, přestože dítě k tomu nemá předpoklady. Pak trpí pocity zklamání a lítosti při srovnávání svého dítěte s dětmi zdravými. Valenta (2007, s.209) popisuje dobu počátku povinné školní docházky dítěte také jako další zátěž pro rodinu, což je dáno i tím, že je rodina „čím dál tím víc závislá na školním hodnocení dítěte.“ V této době jsou rodiče naplno konfrontováni s projevy mentálního postižení.

I Vágnerová (2005, s.364-365) považuje nástup do školy za důležitý sociální mezník pro rodinu s dítětem s DS a dodává, že děti s mentálním postižením, vzhledem k celkovému opoždění přicházejí do školy obvykle o rok či dva později, kdy jsou schopné zvládnout alespoň základní sociální a výukové požadavky. Matka se musí rozhodnout, jestli je pro její dítě vhodnější integrace do běžné školy nebo výuka ve speciální škole.

*Matka dvou dcer, starší Nanyňka má DS: „ Ani teď, po několika letech nejsem přítelem integrace „za každou cenu.“ Myslím, že Nanyňka by musela být v běžné škole dost nešťastná. Fakt, že Nanyňka půjde do speciální školy, jsem přijala jako danost, nijak mě to netrápilo. Možná nejsem dostatečně ambiciózní rodič...“ Chvátalová (2001, s.104)*

Některé maminky trvají na školní integraci svého dítěte za každou cenu. Často si neuvědomují jaké by to mohlo mít následky pro jejich dítě s DS. Vágnerová upozorňuje také na to, že integrace do běžné školy je mnohem obtížnější a vyžaduje větší emoční vyrovnanost dítěte a odolnost k zátěžím. Ani vztah k vrstevníkům nemusí být bez problémů, může se dostat do role pečovaného a chráněného spolužáka, ale stejně dobře může být odmítáno, izolováno a někdy i šikanováno. Pokud tuto zátěž zvládne, může mu toto soužití se zdravými vrstevníky přinést užitečné socializační zkušenosti. Pokud, ne může být zbytečně stresováno. Zařazení do speciální školy má výhodu menšího počtu dětí, zkušenost speciálního pedagoga, způsob výuky a její tempo odpovídá možnostem takových dětí.

Zařazení dítěte s DS do školy je pro matky velmi důležité. Vágnerová však doporučuje zvážit stupeň postižení, míru využitelnosti zachovaných schopností, ale i typické vlastnosti osobnosti postiženého dítěte (např. schopnost adaptace, míru dráždivosti). Speciální škola je

přízpusobena možnostem a potřebám mentálně postižených dětí, integrace do běžné školy je náročnější. I mentálně postižené dítě si může uvědomit svou odlišnost a může ji prožívat jako zátěž.

Matky se často učí se svými školními dětmi i několik hodin denně. Přály by si pro své děti kvalitní školy a kvalitní pedagogy.

*Zajímavý je názor maminky, která má tři dcery, z nichž prostřední má DS: „Nesouhlasím s tím, že veškeré své snažení mám věnovat dítěti s DS. Nemám pedagogický cit, navíc svůj čas chci dělit mezi zájmy a potřeby všech svých tří dětí a taky sebe. Domnívám se, že rodič dokáže hodně, ale nemůže po celou školní docházku suplovat vzdělávání ve škole, pokud k tomu nemá předpoklady profesní a jiné. Rodičům, kteří mají dítě s DS, by měla být nabídnuta možnost vychovávat dítě v kvalitních školních zařízeních (pokud možno v určitém kontaktu se žáky běžných škol) u profesionálů, protože maminka určitě udělá pro rodinu, pro společnost a v konečném důsledku pro dítě s DS více, když se bude realizovat ve svém zaměstnání (a při svých zálibách), přispívat do rodinného rozpočtu (tj. omezit závislost na sociálních dávkách) a žít životem normální rodiny, ve které se vyskytuje dítě se specifickými potřebami.“ Plus 21. Ročník VII/2002, č.1, s.7*

#### **4.4. Dospívání a osamostatnění dospělého s DS od rodiny**

Období dospívání je obtížné nejen pro dospívajícího s DS, ale i pro jeho matku. Podle Vágnerové (2004, s.311-313) dochází v rodině často k zafixování konstelace určitých rolí a z nich vyplývajících vztahů, mentálně postižený zde bývá v pozici závislého dítěte, o němž rozhodují jiní. Matky často ani nenapadne, že by mohly podporovat jeho osamostatňování a učit je různým domácím činnostem. V důsledku toho bývají mentálně postižení adolescenti často velmi málo soběstační a neumějí ani to, co by se naučit mohli. Tento fakt bývá značnou překážkou adaptace na změnu prostředí, k níž dochází po smrti rodičů.

Matky často trápí otázky a úvahy jejich dospívajících dětí s DS jako: Kdy se budu ženit/vdávat? Chci pracovat a bydlet sám. Už se těším až budu mít miminko a rodinu. Chtěl bych mít spoustu kamarádů... Jako matky chtějí pro své děti to nejlepší, ale jak to s jejich dětmi bude v oblasti partnerských vztahů a rodičovství, to si většinou neumějí představit.

Vágnerová (2004, s.312- 313) hovoří o tom, že potřeba partnerství se nevytváří vždy, mentálně postižený může být zcela satureován vztahem s matkou, resp. dalšími členy rodiny. Někdy není příležitost k navázání kontaktu s potenciálním partnerem. Rodiče někdy partnerskému vztahu mentálně postižených brání, připadá jim to nepatřičné a zdůrazňují

rizika nežádoucího rodičovství, tím však brání svému dítěti v obohacení se o novou zkušenost, která jej může dále rozvíjet a přispět k dosažení většího osamostatnění.

#### **4.5. Problém stárnoucích rodičů dospělého s DS**

Mnoho stárnoucích matek dětí s DS se bojí okamžiku, kdy jim dojdou síly a nebudou schopné se o svého dospělého syna nebo dceru postarat, popřípadě, kdo se o dítě postará až zemrou. Vágnerová (2004, s.310) uvádí, že matky pocítovaly menší obavy, pokud měly dostatečné sociální zázemí a pocit jistoty dosažitelné pomoci, pokud by potřebovaly – ať už šlo o poskytnutí potřebných informací, faktickou pomoc či emoční podporu (Hong a kol., 2001). Zpravidla šlo o dlouhodobé vztahy, kde byl kladen důraz na jejich spolehlivost, matky pečující o mentálně postižené dítě ani nemají tolik příležitostí k rozšiřování kontaktů. Ke zhoršení pocitu jejich psychické pohody přispívalo vědomí úbytku vlastních kompetencí, osamělost daná úmrtím partnera, přátel a často i finanční problémy související s ovdověním. Vědomí závislosti mentálně postiženého potomka, kterého stále akceptují jako dítě, byť je dospělý či stárnoucí, může mít různý význam: může poskytovat určitý smysl jejich životu, a zároveň vyvolávat obavy z nezvládnutí tohoto úkolu. Větší pocit pohody měly matky, které předpokládaly převzetí péče o mentálně postiženého syna či dceru jejich sourozenci.

#### **4.6. Vzhled dítěte jako stresující faktor**

Dítě s DS má svůj typický vzhled, často má pootevřená ústa, ze kterých vysunuje jazyk. Jak uvádí Švarcová (2003, s.124), v některých zemích, zejména v Německu, Austrálii, Izraeli, v menší míře i v Kanadě a Americe, se provádějí chirurgické zákroky na obličejích lidí s DS za účelem zlepšení jejich vzhledu. V Česku už začínají tyto tendence taky. Zastánci plastické chirurgie argumentují tím, že děti s DS bývají po operaci společností lépe akceptovány. Odpůrci těchto metod se domnívají, že lidé s DS musí být akceptováni takoví, jací jsou, a jako takovým, jim musí být zajištěna všechna občanská práva a respektována jejich lidská důstojnost.

Pro některé matky je velmi stresující chodit se svým dítětem s DS nakupovat, jezdit ve veřejných dopravních prostředcích atd. Vadí jim upřené pohledy jiných lidí, vyvolané odlišností jejich dítěte.

*Jak zoufalé reakce matek takový stres vyvolává ukazuje tento případ: „ Na tu jednu jsem vyplázla jazyk. Protože ona tak kouká... Já už to nevydržel, protože ona pořád a pořád, tak jsem na ní vyplázla jazyk, jednou v životě. Zažijete hrozný scény v tramvaji. Teď jsou už ty sedadla, ale když byly takhle proti sobě, no tak to si neumíte představit, to vám bylo úplně špatně.“ Blažek, Olmrová (1988, s.121)*

Některé matky se proti takové netaktnosti cítí bezmocné, jiné mají své obranné strategie, např. doporučují dívat se také zvláště úporně na hledící paní, jiná matka to řeší tím, že si mezi své dítě a hledícího stoupne.

#### 4.7. Ekonomická situace

Postižené dítě zatěžuje rodinný rozpočet dvěma způsoby: jednak zvyšuje nároky rodiny na spotřebu (léčebné a vyučující pomůcky, dopravní nároky atd.), jednak odebírají část rodinné ekonomické kapacity. Je to většinou matka, kdo zůstává s dítětem doma a nemůže po řadu let vykonávat své povolání pokud se k němu vrátí, mívá již nižší kvalifikaci.

*Výpověď jedné maminky, která chce žít se svým synem Jakubem s DS – ale ne jako „za trest“. Píše: „Proč milující matka, která se stará 14 let o svého syna s mentálním postižením, má „k ruce“ 3712 Kč? Vždyť kdyby byl chlapec zdravý, mohla jsem dávno pracovat a určitě za víc než je tato almužna. Proč, když děláme mámu, prادلenu, ošetřovatelku, vychovatelku, proč nemůžeme my matky, pečující o tyto své děti, dostat více? Protože milujete své dítě s postižením a snažíte se žít život s ním, musíte trpět i vy! Nemůžete do společnosti protože nemůžete nechat 14 leté dítě samotné doma? Váš problém! Nemáte na dovolenou, na výlety? Váš problém! Jste unaveni, nemocní, potřebujete vyšetření? Váš problém! Ale našlo se přece jen řešení – vláda umožnila, že si můžeme přivydělat. ...Bydlíme v malé vesničce, kde není vlakové, ani autobusové spojení. Já jsem prodavačka. Kde si mám přivydělat, je-li Jakoubek 2x týdně na 90 minut ve škole?“ Plus 21. Ročník VIII/2003, č.1, s.9*

Jako velikou zátěž, někdy dokonce jako trest, považují matky častá úřední jednání.

*Matka syna Tadeáše s DS si stěžuje: „ Jediná věc, která mě za celá ta léta s Tadeášem trápí, jsou sociální podmínky. Řekla bych, že od roku 1989 až do současnosti se téměř nezměnily a že veškerá finanční pomoc je směřována k tomu, aby se postižené děti umísťovaly v ústavech a nevychovávaly v rodině. Přitom dítě v ústavu stojí denně víc než doma a stát na to celý jeho život přispívá. Doma se rodiče snaží, aby byly děti co nejvíce soběstačné a alespoň trochu dle svých schopností společnosti prospěšné. ... Uráží mě, ba připadá mi pod lidskou důstojnost stále někam chodit doprošovat se finanční výpomoci či úlev, na které by měl mít člověk samozřejmý nárok. První sociální pracovnice mi poradila, ať jdu třeba uklízet a Tadeáše si vodím s sebou. Další sociální pracovnice byly již vlídnější, ale také mi nebylo příjemné, že přišly kdykoliv k nám do bytu přesvědčit se, jak s Tadeášem žijeme. Přitom jsme s veškerými příspěvky již sedm let na životním minimu! Přiznám se, přišla chvílka, kdy jsem*

*pomýšlela na to, že se životem skončujeme, já i Tadeáš, abychom nebyli nikomu na obtíž.“*  
*Strusková (2000, s.124)*

#### **4.8. Nebezpečí syndromu vyhoření**

Podle Kallwasse (2007, s.88) si matky postižených dětí často právem připadají přetěžované. Musejí se seznamovat s věcmi, které mnoha lidem zůstanou neznámé: např. se musí postarat o finanční dávky, což je ponižující a nepříjemné jednání. Ale hlavně se musí o své dítě neustále starat. Dítě vyžaduje trvalou přítomnost a pozornost rodičů a sourozenců. Většinou jsou to právě matky, kdo s dítětem absolvují řadu různých vyšetření, terapií, komunikují se školou, s úřady. Rodiče samozřejmě svému dítěti chtějí vybojovat co nejvyšší možnou kvalitu života, a především co největší možnou samostatnost.

Často se matky pro své dítě doslova obětují! Ale jak upozorňuje Matějček (2000, s.5), je třeba spíše obětavosti než sebeobětování! Práce s mentálně postiženým dítětem je málo proměnlivá a jde stále dokola, znovu a znovu. A to samozřejmě vychovatele vyčerpává. Rodiče často mívají představu, že je jejich povinností se obětovat do krajnosti. Avšak vyčerpání a obětování lidé nejsou dobrými vychovateli, proto je povinností vychovatele dítěte s postižením udržet se v dobré tělesné i duševní kondici. Proto je důležité práci s dítětem a péči o ně od počátku v rodině rozdělovat, nenechávat ji pouze na jednom člověku! Samozřejmou zásadou by mělo být, že člověk, na němž leží hlavní pracovní a časová zátěž v péči o dítě, by měl po určitou část každého dne dělat něco jiného, než jen pečovat o dítě. Stejně tak by měl mít během roku delší dovolenou v celku, a to spíše dvakrát než jednou. Vybočení z kolotoče každodenní rutiny, možnost zrelaxovat se a načerpat nové síly, působí jako prevence syndromu vyhoření.

*Matka dvou dospělých synů, z nichž jeden má DS: „Téma dětí je pro mě dnes nepodstatné, protože já jsem se v tomto směru vydala. ... Zapomněla jsem sama na sebe, což je trestuhodný. Proto jsem se dopracovala do stádia invalidního důchodu a únavového syndromu, protože jsem nevěděla, že prvořadou povinností má člověk vůči sobě a pokud zapomene sám na sebe, tak ani nemůže myslet na lidi kolem sebe.“* Sommerová (2003, s.109)

## 5. Možnosti pomoci a podpory

Rodiče dítěte s DS potřebují podporu svých nejbližších, přátel i celé společnosti. Mají možnost získat určitou pomoc a podporu jako jsou např. různé sociální dávky, poradenské služby, sociální služby a v neposlední řadě i rodičovské organizace svépomocných skupin.

Mezi relativně nové sociální služby patří respitní péče, osobní asistence, chráněné a podporované zaměstnání a chráněné a podporované bydlení. Například program respitní péče, kterou nabízejí především neziskové organizace, znamená pro mnoho rodin účinnou podporu. Organizace se o postižené dítě postarají buď doma nebo někde jinde, na pár hodin nebo i na několik dnů. Díky nim si mohou rodiny dopřát dovolenou nebo si prostě jen na pár hodin oddechnout.

### 5.1. Finanční pomoc – sociální dávky

Rodičům pečujícím o dítě s těžkým zdravotním postižením napomáhá i systém státní sociální podpory a důchodového pojištění ( [www.mpsv.cz](http://www.mpsv.cz) ).

#### Státní sociální podpora:

- přídavek na dítě
- rodičovský příspěvek ( pozn. u zdravotně postižených dětí je nárok čerpat tuto dávku až do 7 let věku dítěte)
- sociální příplatek
- příspěvek na bydlení
- dávky pěstounské péče
- porodné a pohřebné
- odměna pěstouna
- příspěvek při převzetí dítěte
- příspěvek na zakoupení motorového vozidla

#### Dávky sociální péče pro osoby se zdravotním postižením:

- jednorázové příspěvky na opatření zvláštních pomůcek
- příspěvek na úpravu bytu
- příspěvek na zakoupení motorového vozidla
- příspěvek na celkovou opravu motorového vozidla
- příspěvek na zvláštní úpravu motorového vozidla
- příspěvek na provoz motorového vozidla

- příspěvek na individuální dopravu
- příspěvek na úhradu za užívání bezbariérového bytu
- příspěvek na úhradu za užívání garáže
- příspěvek úplně nebo prakticky nevidomým občanům.

Vedle dávek sociální péče se poskytují rovněž:

- mimořádné výhody (průkazy TP, ZTP a ZTP/P)
- bezúročné půjčky.

## **5.2. Poradenská služba**

Situace rodin s postižením je velmi náročná - počátečního vyrovnání se s faktem postižení až po každodenní zvládání péče o postižené dítě bez narušení celého rodinného systému. Mezi služby, které tyto rodiny potřebují patří:

### **Služby zdravotnické:**

- běžná pediatrická a stomatologická péče
- odborní lékaři (neurolog, oční lékař, foniatr, alergolog, psychiatr, klinický psycholog, genetické poradenství a další)
- speciální terapie pro dítě (rehabilitace, zrková stimulace, psychoterapie)
- alternativní terapie (hipoterapie, rehabilitační plavání apod.)

### **Služby poradenské:**

- vývojové a antisipační poradenství (očekávaná vývojová úskalí a změny potřeb i rodiny i otázky budoucího zaměstnání, rodičovství dítěte, příprava na reakce okolí)
- sociální a právní poradenství
- pedagogické a pedagogicko-psychologické poradenství

### **Služby pedagogické:**

- časná stimulace
- předškolní a školní zařízení

### **Služby sociální a komunitní:**

- chráněné bydlení, specializované domovy

- kojenecké ústavy a ústavy sociální péče
- podporované zaměstnání a chráněné dílny
- asistenční a respitní péče
- doprava
- rekreace, zájmové a sportovní aktivity

**Služby pro rodiče a sourozence:**

- rodičovské skupiny
- rodinná a individuální psychoterapie
- sourozenecké skupiny
- svépomocné a rodičovské organizace (emoční podpora, sdílení zkušeností a problémů, odpočinek a rekreační programy, informace)

**Koordinátor péče:**

- zejména pokud nejsou služby soustředěny v jediném centru, je důležité je organizovat tak, aby se navzájem doplňovaly a byly zaměřeny k společnému cíli.

Nabízené služby by měly odpovídat potřebám a možnostem těchto rodin. Rodiče mohou vždy nabízenou službu odmítnout, a přesto by jim měla být otevřena možnost dalších kontaktů. Krejčířová (in: Říčan 2006, s. 551-552)

**5.3. Svépomocné rodičovské skupiny**

Obecně si pod pojmem svépomoc představujeme několik lidí, kteří se spolu stýkají v malé skupině a sdílejí své problémy. Svépomocné skupiny se stávají pro rodiče bezpečným místem, které jim poskytuje jistotu, pochopení, přijetí a zvládnutí zátěžové situace. Všichni mají podobné zkušenosti a zážitky, a proto jsou schopni navzájem si porozumět. Přijímání, ale zároveň i poskytování pomoci dodává členům pocit, že nejsou v dané situaci sami a že jsou něčím užiteční. Svépomocná skupina tím napomáhá sociální integraci jedince do společnosti.

Rodiče dětí s Downovým syndromem založili v roce 1996 celostátně působící občanské sdružení Klub rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem. Jeho posláním je mimo jiné: poradenská činnost, krizová intervence, nabídka programů včasné péče pro děti s DS, podpora začleňování dětí a dospělých do kolektivů vrstevníků a integrace do společnosti, aktivizace rozvoje služeb zvyšujících kvalitu života rodinám pečujících o osoby s DS, osvětová činnost. Sdružení také spolupracovalo na vydání publikace „Milá maminko, milý tatínku“. Tuto



informační brožurku, obsahující užitečné rady a kontakty, by měly dostat všechny maminky, kterým se právě narodilo dítě s DS, již v porodnici. Sdružení dále vydává periodikum s názvem PLUS 21, přinášející aktuální informace o činnosti Klubu, odborné a metodické články k tematice Downova syndromu, zkušenosti a názory rodičů apod. Klub také pořádá zimní a letní rekondiční pobyty s programem na podporu sociálního chování, mentálního rozvoje a pohybových dovedností dětí s DS. Rodiče při společných setkáních mají příležitost si vyměňovat své zkušenosti, sdílet sympatie, dodávat si odvalu a hovořit o společných problémech. Velmi důležitý je pro ně i pocit, že v takové situaci nejsou sami, že není neřešitelná a že se za ni nemusejí stydět.

V roce 2006 Klub zahájil projekt s názvem „Rodina rodině“. Tento projekt funguje tak, že rodina, která se právě dozvěděla, že jejich dítě má DS, si na webových stránkách Klubu tj. [www.downsyndrom.cz](http://www.downsyndrom.cz) v sekci *Pro nové rodiče* může vybrat ze seznamu rodin, které stály před pár lety na začátku stejné cesty. Vybranou rodinu mohou po domluvě navštívit. Na klubových stránkách novým rodičům doporučují „*využijte nabídky komunikovat i s otcem, babičkou, dědečkem, sourozenci...Víme, že pohled maminky se někdy může dost lišit od pohledu tatínka, a co teprve babiček a dědečků. Rádi vám řeknou, jak to zvládli, poradí vám, kam se v regionu obrátit, kde hledat odborníky. Záleží jen na vás jestli se chcete setkat osobně, nebo si jen mailovat, telefonovat...*“. Cílem projektu je podpora nových rodin v domácí péči o dítě s DS.

Podobných sdružení, jako je to pražské, ale s regionálním dosahem, je v České republice asi devět (např. v Ostravě, Brně, Pardubicích, Jablonci nad Nisou).

## 6. Přínos zkušenosti pro osobnostní rozvoj matky dítěte s DS

*„ Jestliže se vám právě narodilo dítě s Downovým syndromem, mohu s vámi sdílet hlubokou bolest, kterou pociťujete v každém kousíčku svého těla, toto trpké zklamání, zraněnou hrdost, hrozivý strach z neznáma. Mohu vám ale také z vlastní zkušenosti říci, že vám prožití této svrchované bolesti pomůže rychle a lépe se vyrovnat s každou životní situací. “*

*Claire D. Canning (in: Pueschel, 1997, s.10)*

Narození dítěte s DS nepřináší matce jen těžkosti a stres. Některé matky se zmiňují i o pozitivním přínosu, které jim jejich specifické mateřství přináší. Podle Vančury (2007, s.11) to je například změněná životní perspektiva, větší tolerance a porozumění pro druhé lidi, ocenění vlastních vztahů a mnohé další.

*Matka dcery s DS (18 let) sděluje: „Nikdy jsem nelitovala, že se Monička narodila. Dává mi tolik štěstí a nadějí, že nikdy nebudu sama. Díky jí jsem již dávno přehodnotila své životní priority. “ Plus 21, Ročník VI/2001, č.3, s.14*

*Matka dcery s DS: „ Dostala jsem se díky ní i k víře – takové „své“. Dospěla jsem zkrátka k názoru, že všechno se děje pro něco. Myslím, že Nanyňka je tady proto, abych se já něco naučila, něco na tomto světě udělala. Ona mi v tom má pomoci. Rozšířila mi rozhodně okruh zájmů i míru tolerance k ostatním a to jsou moc dobré věci pro spokojený život. “ Chvátalová (2001, s.37)*

V důsledku prožitého traumatu z narození mentálně postiženého dítěte může dojít u matky ke změně hodnocení sebe sama a okolního světa. Pokud v této souvislosti je hodnocení negativní, pak se matka staví do pozice oběti, ale může také nahlížet na získanou zkušenost pozitivně a využít tuto zkušenost pro svůj osobní růst. Jak uvádí Vančura (2007, s. 62), lidé, kteří aktuálně čelí krizi v důsledku prožitého traumatu, se nezajímají o její potenciaální přínos. Tento pozitivní zisk může být zpravidla vnímán až retrospektivně. Matky si tak až s postupem času uvědomují, že narození dítěte s DS má pro ně i pozitivní přínos.

## Praktická část

### 7. Zaměření šetření v rodinách s dítětem s DS

Šetření je zaměřeno na zkoumání stresových situací matek dětí s DS a na strategie jejich zvládání. Dále sleduje výchovné postoje matek k jejich postiženému dítěti i to, jaká očekávání mají matky ohledně budoucnosti svých dětí s DS. Cílem práce je zjistit, jestli matky dětí s DS, mohou kromě náročných situací zažít i pozitivní zkušenosti se svými dětmi.

Testované hypotézy:

1. Přístup matek k výchově dítěte s DS bývá nezdravě soustředěn na toto dítě.
2. Výchovný postoj matek je nadměrně ochranný.
3. Matky se přehnaně soustředí na školní výkon dítěte.
4. Matky zažívají s takovým dítětem i mnoho radostí.

#### 7.1. Metodologie šetření

Vzhledem k cílům šetření jsem použila jako nástroj šetření semistrukturovaný rozhovor, který byl hodnocen kvalitativním způsobem, s matkami a s dětmi.

#### 7.2. Proces šetření

Matky byly kontaktovány osobně na setkání Klubu rodičů a přátel dětí s DS. Byly seznámeny s cíli a podmínkami výzkumu i s tím, že bude zachována jejich anonymita. Matky, které projeví zájem o spolupráci, byly později kontaktovány a osobně jsme se setkaly k rozhovoru. Se svolením matky byl proveden také rozhovor s jejím dítětem s DS, celkem u 5 dětí se však rozhovor nepodařilo uskutečnit z důvodu jejich nadměrného studu před cizími osobami nebo kvůli špatné komunikaci dítěte.

#### 7.3. Účastníci šetření

Experimentální skupinu tvořilo 20 rodin dětí s DS ve věku 9 – 19 let. Ve zkoumaném vzorku bylo 10 rodičů chlapců a 10 rodičů dívek.

Rozhovoru se účastnily pouze matky a děti. Věkový průměr matek byl 45,25 ve věkovém rozmezí 35 – 59 let. Z celkového počtu 20 zúčastněných rodin je 16 rodin úplných. Ve čtyřech případech jsou rodiče rozvedení, z toho 3 matky žijí osaměle a 1 matka žije s druhem.

Z 20 oslovených matek má 7 vysokoškolské vzdělání, 11 středoškolské a 2 matky jsou vyučené. Celkem 12 matek nechodí do zaměstnání, 1 matka je na řádné mateřské dovolené, 2 jsou zaměstnány na částečný úvazek a 5 na úvazek celý.

**Tab. 1: Charakteristiky zkoumaného souboru matek**

		Matky n = 20	
		n	%
<b>Věk</b>	do 40 let	4	20
	40-50 let	13	65
	50 a více let	3	15
<b>Vzdělání</b>	učební obor	2	10
	středoškolské	11	55
	vysokoškolské	7	35
<b>Rodinný stav</b>	vdaná	16	80
	rozvedená	3	15
	s druhem	1	5
<b>Zaměstnání</b>	celý úvazek	5	25
	částečný úvazek	2	10
	mateřská dovolená	1	5
	bez zaměstnání	12	60

Co se týče počtu dětí v zúčastněných rodinách, pak v 9 rodinách mají celkem tři děti, v 6 rodinách dvě děti, 3 rodiny mají po čtyřech dětech, v 1 rodině je jen jedno dítě, v 1 rodině pět dětí. Nejčastěji se dítě s DS narodilo jako druhé v pořadí, celkem v 9 rodinách, prvorozené jsou 4 děti s DS, jako čtvrté v pořadí se narodily 4 děti, jako třetí v pořadí 3 děti. Nejvíce dětí bylo v době šetření integrováno do běžné ZŠ (celkem 10 dětí s DS), 6 dětí navštěvovalo školu speciální, 3 děti školu pomocnou a 1 dítě školu praktickou.

**Tab. 2: Charakteristiky zkoumaného souboru dětí**

		Děti n = 20	
		n	%
<b>Věk</b>	9 - 11 let	6	30
	12 - 15 let	11	55
	15 - 19 let	3	15
<b>Pohlaví</b>	dívky	10	50
	chlapci	10	50
<b>Počet sourozenců dítěte s DS</b>	0	1	5
	1	6	30
	2	8	40
	3	4	20
	4	1	5
<b>Pořadí dítěte s DS</b>	první	4	20
	druhé	9	45
	třetí	3	15
	čtvrté	4	20
<b>Druh školy</b>	základní škola	11	55
	speciální škola	5	25
	pomocná škola	2	10
	praktická škola	2	10

Pro srovnání jsem udělala dva rozhovory i s otci, žijícími s dětmi s DS osaměle. Jeden je vdovec, druhý je rozvedený. V praktické části je uvádím jako kasuistiky.

**Tab. 3: Charakteristiky zkoumaného souboru otců**

		Otcové n = 2	
		n	%
<b>Věk</b>	do 40 let	1	50
	40-50 let	0	0
	50 a více let	1	50
<b>Vzdělání</b>	učební obor	0	0
	středoškolské	2	100
	vysokoškolské	0	0
<b>Rodinný stav</b>	ženatý	0	0
	rozvedený	1	50
	vdovec	1	50
<b>Zaměstnání</b>	celý úvazek	2	100
	částečný úvazek	0	0
	bez zaměstnání	0	0

## 8. Přehled výsledků šetření a jejich interpretace

### 8.1. Rozhovor s matkou

Okruhy rozhovoru byly spojeny s řadou oblastí týkajících se kvality života matky s dítětem s DS. Mezi ně patří například:

- situace matky bezprostředně po oznámení diagnózy dítěte
- zisky a ztráty spojené se společným životem s dítětem s DS
- postoje matky vůči svému dítěti s DS
- výchovné postoje matky a zkušenosti se školou dítěte
- očekávání budoucnosti dítěte

Úvodní okruh otázek byl zaměřen na období těsně po narození dítěte s DS. Odpovědi na dané otázky měly zjistit, v jaké situaci se matky nacházely, kdy se dozvěděly, že jejich dítě má DS, co pro ně bylo v té době nejtěžší a kdo jim v této době nejvíce pomohl.

Otázky číslo 5 a 6 měly odhalit, v čem matky jejich postižené dítě nejvíce omezuje a co naopak díky tomuto dítěti získaly, co se díky němu naučily.

Otázky číslo 7, 8, 11 a 12 jsou zaměřeny na zkoumání výchovných přístupů a strategií matek k jejich postiženým dětem, na zjištění problémů týkajících se školního vzdělávání dětí s DS.

Jaké jsou pozitivní a negativní postoje matek vůči svému dítěti s DS zjišťuji v otázce číslo 9, 10.

Poslední otázky mají zjistit, čeho se matky nejvíce obávají v blízké budoucnosti dítěte, z čeho mají radost a na co se těší.

#### 1. **Kdy jste se dozvěděla, že vaše dítě trpí Downovým syndromem?**

Nejčastěji matky odpověděly, že se o postižení svého dítěte dozvěděly ihned po porodu, takto odpovědělo celkem 8 matek.

*„Hned po porodu.“ M5*

Druhý a třetí den po porodu se o nemoci svého dítěte dozvědělo 7 matek.

Tři matky věděly o tom, že jejich dítě bude mít DS, již v těhotenství. Zajímavé je, že z dalšího rozhovoru s těmito třemi maminkami vyplynulo, že jsou věřící, což ovlivnilo jejich rozhodnutí dítě i přes jeho postižení přivést na svět.

*„Ve třetím měsíci těhotenství.“ M6*

Dvě matky uvedly pouze, že se o nemoci dítěte dozvěděly v porodnici, aniž by to blíže konkretizovaly.



**Shrnutí:** Z odpovědí matek usuzuji, že díky typickým rysům Downova syndromu, je matkám diagnóza dítěte sdělena velmi brzy po porodu. To je jistě pozitivní např. pro započetí včasné péče o toto dítě. Zároveň je matkám tato skutečnost sdělována v období, kdy jsou celkově po porodu zesláblé, mají změněnou hladinu hormonů a jsou mnohem citlivější než jindy. Pro 17 matek to byla situace neočekávaná. Také jednoznačnost a nezvratitelnost sdělení nijak neulehčuje matce již tak těžkou situaci.

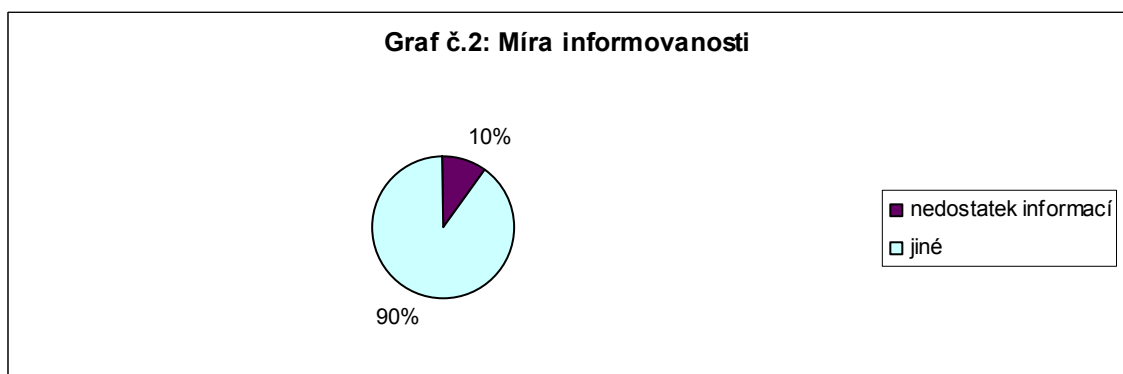
## 2. Co pro vás bylo v této době nejtěžší?

Matky za nejtěžší považovaly nejčastěji přijetí informace o postižení svého dítěte a vyrovnání se s celou situací. Celkem toto uvedlo 8 matek.

„**Přijmout tu informaci, vyrovnat se s tím.**“ M17

Dvě matky neměly dostatek informací o nemoci svého dítěte.

„**Neměla jsem dostatek informací o nemoci.**“ M8



Některé matky pociťovaly obavy z toho, že situaci nezvládnou, že nebudou moci chodit do práce nebo se bály reakcí cizích lidí. Pro jednu matku bylo těžké sdělit vše manželovi, jiné vadilo to, že neměla u sebe dítě ani své blízké, že byla sama v cizím prostředí. Pro další matku byl těžko přijatelný způsob jakým jí byla diagnóza sdělena, trápilo ji přesvědčování lékařů, aby dala své dítě do ústavu. Matka, která věděla, že dítě se narodí s DS uvádí, že měla zkaženou radost z těhotenství. Přitisknout a přijmout dítě bylo nejtěžší pro jinou matku.

*„Když mi lékaři řekli, že ho mám dát do ústavu.“ M9*

*„Smířit se se skutečností – jak se budou chovat ostatní lidé (posmívat se atd.). Z toho, že nebudu moct chodit do práce.“ M20*

**Shrnutí:** Z rozhovorů s matkami vyplynulo, že nejtěžší je pro ně přijmout samotný fakt, že jejich dítě je postižené, tedy samotná diagnóza DS. V menší míře byly těžkosti spojeny s chováním lékařů – toto by se jistě dalo zlepšit laskavějším a profesionálnějším přístupem zdravotního personálu. To, že lékař doporučil dát dítě do ústavu je záležitost minulosti, v dnešní době by se to už nemělo stávat. Pro matku je velmi traumatizující pocit, že takové dítě je opravdu těžko vychovatelné a nedá se s ním nic dělat. Také není vhodné, aby matka sama musela sdělit manželovi, že jejich dítě má DS, matka by neměla být „poslem špatných zpráv“, toto břemeno by měl nést lékař. Matka může rovněž trpět tím, že v době, kdy je jí tato závažná informace sdělena, není přítomen její manžel, který jí může být velkou oporou.

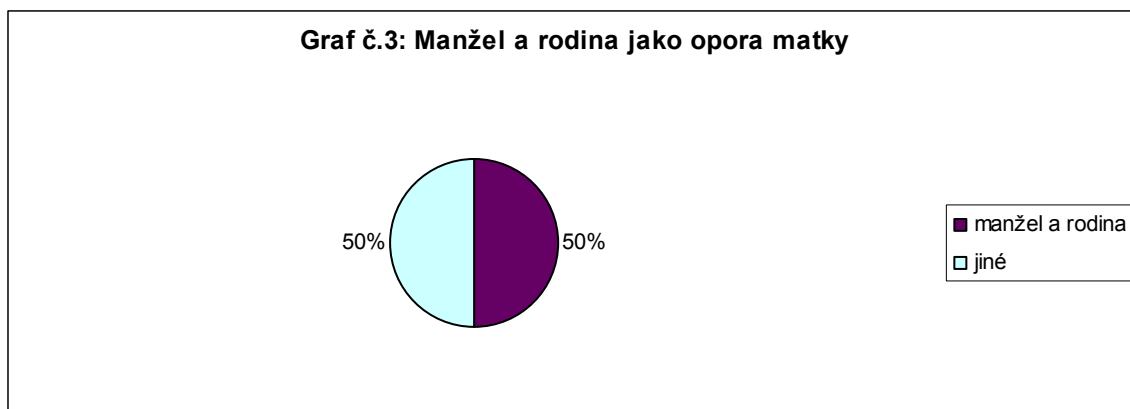
Obavy z budoucnosti, ze společného života s dítětem s DS plynou právě z toho, že matky nemají dostatek informací a nevědí, co obnáší život s dítětem s DS.

### 3. **Kdo vám tehdy nejvíce pomohl?**

V této těžké době nejvíce pomohl matkám jejich manžel a rodina, a to celkem v 10 případech.

*„Manžel a rodina.“ M14*



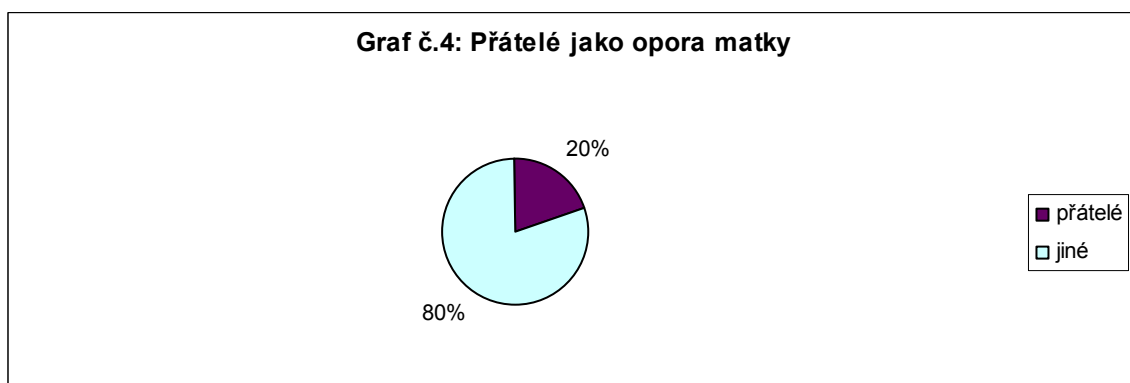


Své rodiče uvedly tři matky jako ty, kdo jim nejvíce pomohli.

„*Manžel a rodiče.*“ M14

Často matkám pomohli jejich přátelé, takovou oporu měly 4 matky.

„*Víra v Boha, dlouhodobá kamarádka (od dob studií) a mé dcery.*“ M20



Dále byla jedenkrát uvedena jako pomoc víra v Boha. Zaznamenala jsem i odpověď matky, které nejvíc pomohl pediatr. Jiné pomohla léčitelka, ne však tím, že by jejího syna léčila, ale tím, že od ní vždy dostávala lidskou podporu. Tři matky odpověděly, že jim nepomohl nikdo, ale jedna z nich dodává, že po dvou letech dítěte jí pomohl Klub rodičů a přátel dětí s DS.

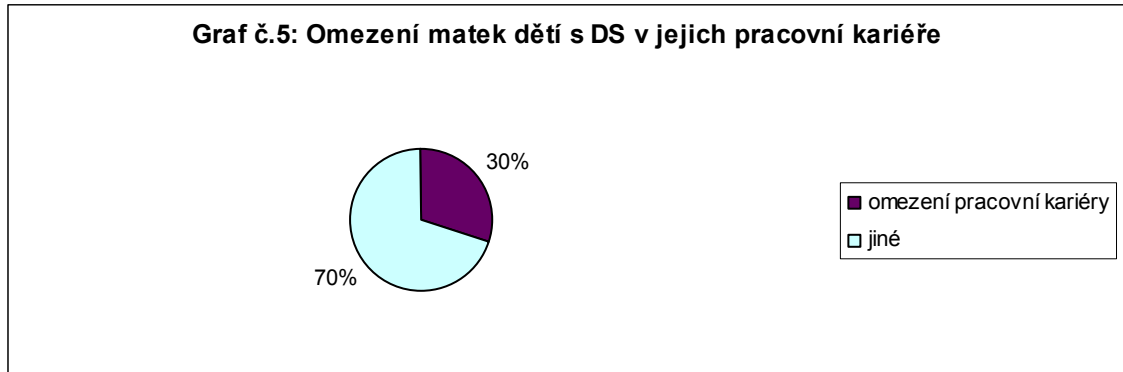
„*Okolí se snažilo pomoci, ale člověk je v tom stejně sám, takže vlastně jsem si musela pomoci sama.*“ M6

**Shrnutí:** Je zřejmé, že matkám v době po narození dítěte s DS může nejvíce pomoci manžel a širší rodina. Rodina je tedy pro matku v této těžké době velmi důležitou oporou. Překvapivé je i celkem vysoké procento přátel, kteří naše matky podporovali.

#### 4. Jakým způsobem změnilo toto dítě váš život?

a) Většina matek na tuto otázku odpovídá ve spojení s pocitem **negativní změny**. Celkem šest matek uvedlo, že je dítě omezilo v možnosti chodit do zaměstnání.

„*Nemohla jsem do práce - pokud jsem se jí chtěla plně věnovat.*“ M5

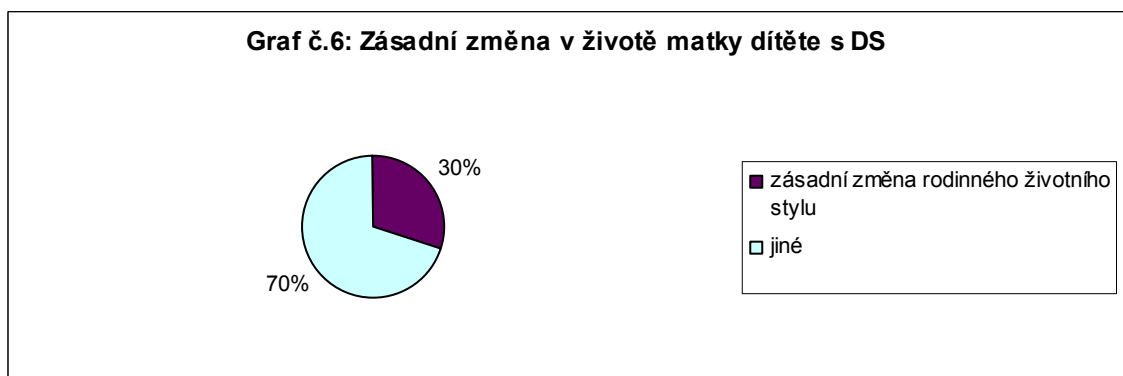


Další skupina 6 matek uvádí narození dítěte s DS jako zásadní změnu ve svém životě, vnímá ji ztrátu perspektivy budoucnosti, změnu stylu rodinného života.

„*Od základu, otočilo to náš život na ruby! Nemůžeme žít život jako normální rodina.*

*Neustále musíte o něco žebrot, aby dítě zařadili do MŠ apod.*“ M3

„*Vyřadilo nás to z běžného života.*“ M13



Jedna matka se cítí díky svému postiženému dítěti více izolovaná, jiné vadí neustálé „žebrot“ např. o zařazení dítěte do MŠ apod. Další matka pocituje omezení v neustálém dohlížení na své postižené dítě. Jedna matka se kvůli tomuto dítěti s DS nemohla tolik věnovat jeho sourozencům.

„*Určité omezení. Cítím neustálý psychický tlak, strach jestli dobře vyřeší běžné denní situace jako oblékání, zamčení dveří, cesta do školy.*“ M2

*„Hodně, vše bylo mnohem náročnější (často byl nemocný), pomalý vývoj... nemám žádný volný čas, potřebuje neustálý dozor.“ M6*

**b)** Jiné matky uvádějí i **pozitivní změny**, například v pohledu na svět, na lidi, změnu hodnot a jedna z nich se díky této zkušenosti více obrátila k víře.

*„Získala jsem větší sociální citění a jsem více ekonomicky zodpovědná.“ M15*

Někdy se pozitivně změnilo i vztahy s lidmi, dvě matky takto získaly nové přátele, další uvedly, že tato událost více upevnila jejich vztah s manželem. Pro dvě matky to byl důvod pořádit si další dítě.

*„Hodně. Musím být trpělivější. Víc nás to spojilo s manželem. Rozhodli jsme se mít hned další dítě.“ M1*

*„Obohatil mě, naučil mě mnoho věcí. Jsem teď silnější.“ M10*

Jedna matka se po narození dítěte s DS začala profesionálně věnovat této oblasti.

**c)** Dvě matky uvedly, že jim tato událost nijak život nezměnila, neprožívají **žádnou změnu** po narození dítěte s DS.

*„Nezměnil, dělám svou práci plus mnoho věcí dalších, které by mě před tím asi nenapadly.“ M14*

**Shrnutí:** Pro matky má narození dítěte s DS negativní důsledky, jako je zejména ztráta možnosti zaměstnání nebo zásadní změna životního stylu rodiny. To jistě souvisí s enormní zátěží, kterou výchova takového dítěte vyžaduje. Matka potom nemá tolik času, kolik by si přála, nejen pro sebe, ale ani pro svého partnera či další zdravé sourozence.

Pokud matky projdou tou nejtěžší dobou a dítě nakonec akceptují, často mají i zkušenosti pozitivních změn ve svém životě. Matky pocítují změnu v oblasti hodnot, větší toleranci k lidem, určitý nadhled. Tato zkušenost je posílila a obohatila. Zajímavá je i pozitivní změna ve vztazích, upevnění partnerského svazku, navázání nových přátelství. Někdy chtějí matky pro dítě s DS i zdravého sourozence, kterého jinak už neplánovaly, často věří, že zdravý sourozenec bude postiženého stimulovat ve vývoji.

Matky, které uvedly, že tato událost nijak nezasáhla do jejich života, ji mohou mít ještě nezpracovanou a je to vlastně způsob jejich obrany.

## 5. **V čem vás jeho postižení nejvíc omezilo?**

Z celkového počtu 20 matek jich 11 uvedlo, že narození dítěte s DS je nejvíce omezilo v možnosti pracovat.

*„Nemohla jsem jít do práce. Je nutné na něj neustále dohlížet nebo zajistit dozor.“ M4*

Celkem 9 matek uvedlo, že po narození dítěte s DS mají mnohem méně volného času na sebe, na ostatní členy rodiny, je pro ně obtížné jet např. na dovolenou nebo jít do divadla.

„Vyžaduje neustálou péči, nemůžu do práce a volného času pro sebe minimum.“ M12

„Má nemocné nohy a nemůžeme s ním chodit na vycházky, výlety...“ M1

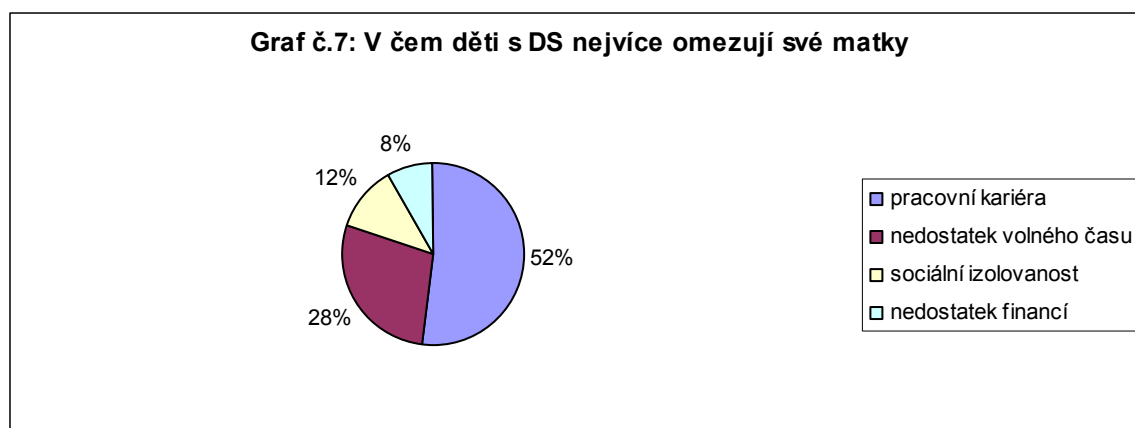
Sociální izolovanost pociťují jako velké omezení 4 matky.

„Je to fyzicky a psychicky náročné. **Sociální izolovanost** – nutno omezit návštěvy apod.“ M6

Omezení v oblasti financí udávají 3 matky.

„V možnosti práce, **finančně**, nedostatek volného času, méně setkávání s lidmi (izolovanost).“ M7 Z rozhovoru je patrné, že tato matka je rozvedená, nezaměstnaná a žije s dítětem sama, což její finanční situaci ztěžuje.

„**Finančně**.“ M5 Tato matka je také nezaměstnaná, je sice vdaná, ale její rodina je velká, mají celkem 4 děti, takže chybí-li jeden zdroj financí, pak se rodina snadno ocitne ve finanční tísní.



Z celkového počtu 20 matek 2 matky uvedly, že je tato událost v ničem neomezila.

„V ničem mě neomezil.“ M14

**Shrnutí:** Matky jsou omezeny postižením svého dítěte hlavně v tom, že nemohou chodit do práce, protože výchova a péče o dítě s DS je pro ně časově náročná. Dítě s DS je ve svém vývoji opožděno a matky se usilovně snaží jeho vývoj stimulovat, aby dítě dělalo pokroky. Mateřství tak může zůstat jedinou oblastí, ve které se matka seberealizuje.

Pokud je matka nezaměstnaná, pak samozřejmě chybí peníze v rodinném rozpočtu, což s sebou nese i nižší životní standard (zvláště pokud se jedná o osamělé matky). S náročnou péčí o dítě s DS, jež často vyžaduje neustálý dozor, souvisí samozřejmě i nedostatek

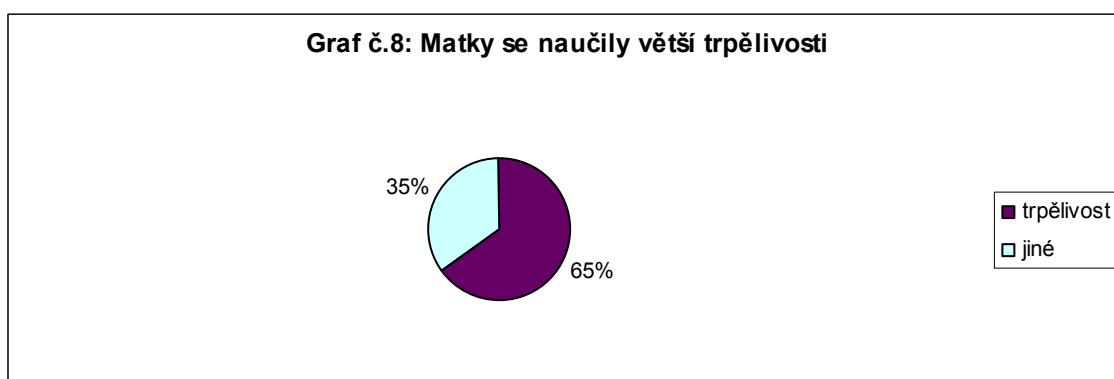
osobního volna matek, což vede k jejich přetěžování, kumulování stresu a ohrožení syndromem vyhoření.

Příčinou sociální izolace je nedostatek volného času i obavy z toho, jaká bude reakce veřejnosti na chování dítě s DS např. při návštěvě divadla.

## 6. Co vás tato životní zkušenost naučila?

Z celkového počtu 20 matek jich 13 uvedlo, že je tato zkušenost naučila větší trpělivosti.

*„Že člověk nemůže mít všechno. Třibení přátel – někteří odpadli, když se syn narodil. Toleranci vůči lidem. **Zlepšila se má trpělivost.**“ M4*



Důslednosti se naučily 3 matky.

*„Být trpělivá a **důsledná.** Jinak se chovám i k jeho bratrovi.“ M1*

Větší nadhled na životní problémy, rozlišování důležitých a nedůležitých věcí v životě udávají 4 matky.

*„Trpělivost a **větší nadhled** k určitým věcem.“ M15*

*„Rozlišovat **důležité věci** v životě od **nedůležitých.**“ M6*

Dvě matky se díky této zkušenosti naučily zvládat lépe náročné životní situace. Jedna maminka zmiňuje, že se díky své dceři s DS začala o tuto oblast zajímat a angažuje se v ní. Dvě matky se touto zkušeností naučily bojovat za své děti, za jejich práva, jiným se změnil žebříček hodnot.

*„Překonávat **těžké životní situace.**“ M12*

*„Jiný pohled na lidi, na problémy. **Větší toleranci** k nedostatkům druhých osob (zejména dětí).“ M19*

Jedna matka uvedla, že ji tato zkušenost nic nenaučila.

**Shrnutí:** Matky se naučily díky svému dítěti s DS větší trpělivosti, což je důsledek toho, že děti s DS jsou pomalejší a matky jim musejí vše mnohokrát opakovat. Také musejí být v jejich výchově důsledné, protože děti s DS jsou pohodlné, lenivé, a tak kdyby matky nebyly důsledné, děti by jen zřídka dělaly to, co od nich matky vyžadují.

Prožití tak traumatizující události jako je narození postiženého dítěte, pak dělá matky silnějšími, s větším nadhledem se dívají na problémy, které jiní řeší, ale jim teď připadají, ve srovnání s jejich zkušeností, malicherné.

Mateřství postiženého dítěte je zdrojem větší tolerance k ostatním lidem, jejich chybám, handicapům. Tyto matky si už uvědomují, co takový problém přináší.

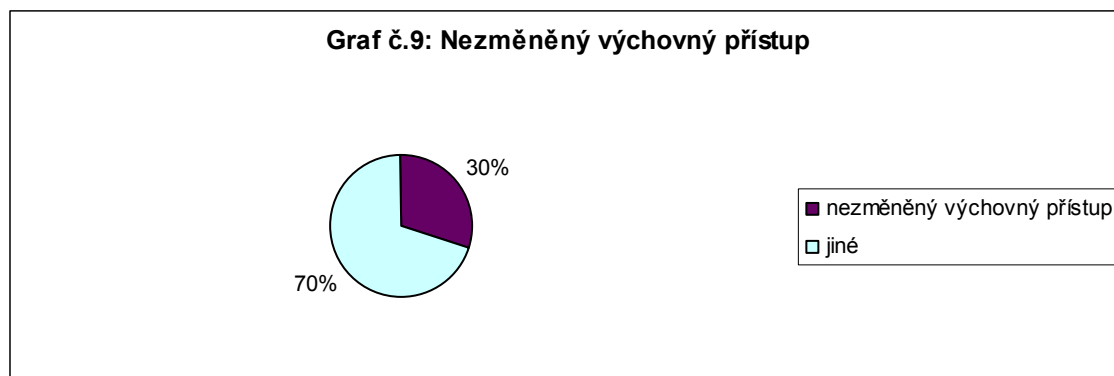
7. **V čem se změnil váš výchovný přístup? Co děláte jinak, než kdyby vaše dítě bylo zcela zdravé?**

a) Šest matek uvedlo, že se jejich **výchovný přístup k postiženému dítěti nijak nezměnil**, případně, že je vychovávají stejně jako jeho zdravé sourozence.

„*Myslím, že jsem ji vychovávala stejně jako její sourozence.*“ M5

„*Zacházím s ní stejně jako se zdravým dítětem, ale úměrně jejímu mentálnímu věku.*“

M11 Tuto matku vedlo narození dítěte s DS ke studiu speciální pedagogiky na VŠ. Správně dodala, že s dítětem se má zacházet úměrně jeho mentálnímu věku.



b) Tři matky zvolily spíše **pozitivní přístup k výchově** svého dítěte s DS. Snaží se dítě motivovat, chválit, mýt s ním trpělivost.

„*Musí se s ním trpělivě, po dobrém, potřebuje na vše delší čas.*“ M12

„*Chválím ho za každou maličkost, víc se mazlíme, uvědomuji si svůj věk, tak se snažím, aby čas, co spolu máme, jsme si užili.*“ M20

c) Další tři matky zastávají **přísnější výchovné postoje** k dítěti s DS, jsou na ně tvrdší, důslednější.

„Všechno musím 100x opakovat, potřebuje větší dohled, delší dobu než pochopí, co po ní chci – to je vyčerpávající! Musím na ní být **přísnější, tvrdší**.“ M2 Tato matka se s dcerou učí až 4 hodiny denně. To svědčí o velkých nárocích matky na dítě.

„Jsem na něj **přísnější než na zdravé sourozence**.“ M10

Dále se 3 matky shodly v tom, že jejich děti potřebují při výchově více trpělivosti.

„Potřeba mnohem **více trpělivosti** a nižší nároky.“ M19

5 matek musí věnovat více času a energie svým dětem s DS, vše jim vícekrát opakovat.

„**Mnohem víc se jí musím věnovat**, všechno ostatní šlo stranou.“ M3

„Absolvujeme řadu vyšetření, terapií. Na ostatní nezbyvá čas.“ M13

Děti s DS potřebují větší dohled - uvedly 2 matky.

„Hodně mu musím pomáhat (oblečení, jídlo), **dohlížet na něj stále**.“ M1

**Shrnutí:** Matky, které uvedly, že se jejich přístup k dítěti s DS nijak neliší od přístupu ke zdravým dětem, na další otázku odpovídají, že při výchově dítěte s DS je potřebná větší disciplína, důslednost, časté opakování apod. To svědčí o tom, že i ony k výchově svého postiženého dítěte přistupují odlišně než kdyby bylo dítě zdravé, aniž si to zcela uvědomují.

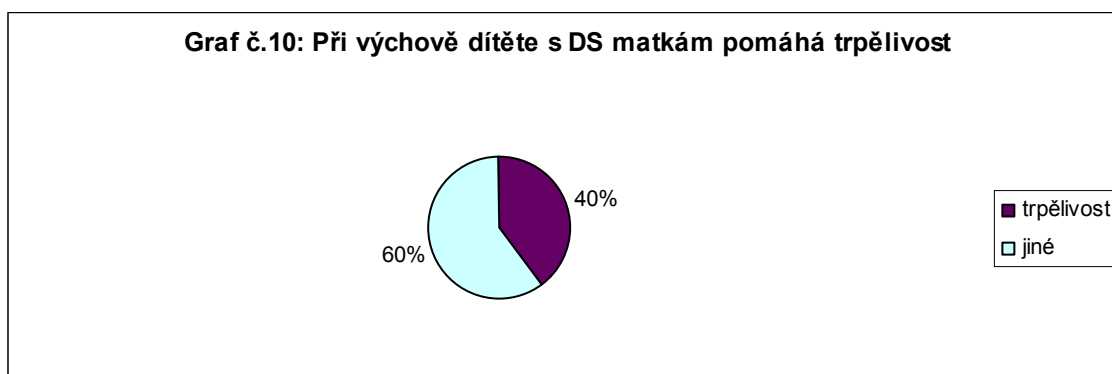
Matky, které volí přísnější výchovný přístup, zřejmě kladou na své dítě vysoké nároky, což může u dítěte vést k obraně, k nechuti úkoly plnit.

V každém případě matky musejí výchově svého dítěte věnovat více času, energie a trpělivosti, protože dítě s DS nevydrží být dlouho soustředěné a není schopno uvažovat v souvislostech, takže potřebuje vše neustále opakovat.

## 8. Jaká vaše vlastnost vám byla při výchově tohoto dítěte nejvíce užitečná?

Za nejdůležitější vlastnost, která matkám nejvíce pomohla při výchově dítěte s DS, považuje 8 matek trpělivost.

„**Trpělivost** řešit situaci v klidu a hned nekřičet.“ M17



Cílevědomost uvádějí 3 matky.

„*Snaživost, cílevědomost.*“ M12

Jako další vlastnost, která matkám pomohla při výchově dítěte s DS, uvádějí 2 matky optimismus.

„*Životní optimismus, víra v to, že nás Bůh neopustí.*“ M4

Jednotlivě pak matky považují za užitečné vlastnosti jako: přísnost, tvrdohlavost ve smyslu nevzdávání se, vynalézavost a logické myšlení, nesobeckost, lásku k dětem. Jedné matce pomohlo to, že je dobrá manažerka, jiné zase víra v Boha.

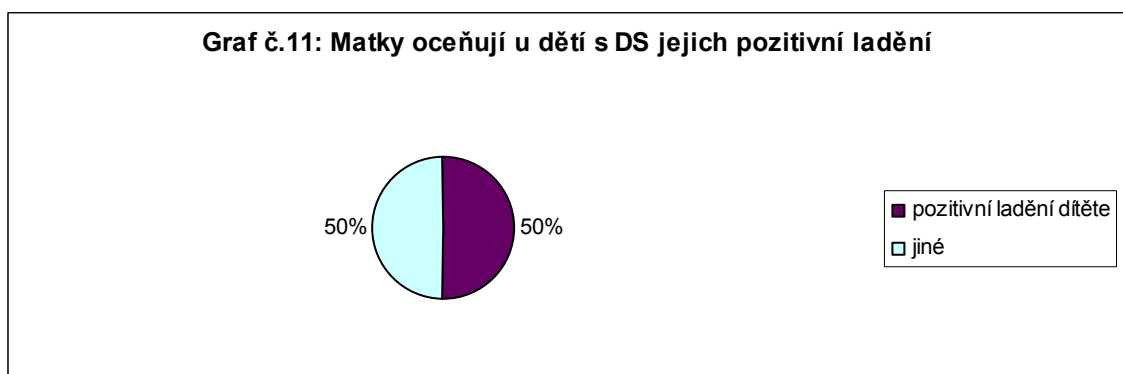
**Shrnutí:** Opět se zde objevuje trpělivost jako velmi důležitá vlastnost při výchově dítěte s DS – těmto dětem trvá velmi dlouho než se cokoli naučí např. nějaké praktické dovednosti, a ještě déle, než získané dovednosti začnou samy používat. Také důslednost a cílevědomost je při výchově a vedení dítěte s DS potřeba. Pokud by matky nebyly optimistické, vůbec by nevěřily, že se jejich dítě dokáže věcem naučit, protože by svou snahu vzdaly.

## 9. Kdybyste měla říct o svém dítěti něco dobrého, čeho si na něm nejvíce ceníte?

Na svém dítěti s DS si matky nejčastěji cenily jejich pozitivní vztah k lidem, dobrosrdečnost, a to celkem v 10 případech.

„*Dobrosrdečnosti. Sama by se rozdala pro ostatní, ráda pomáhá. V tom by si z nich zdraví lidé mohli brát příklad.*“ M3

„*Celá je pozitivní, stmeluje rodinu.*“ M8

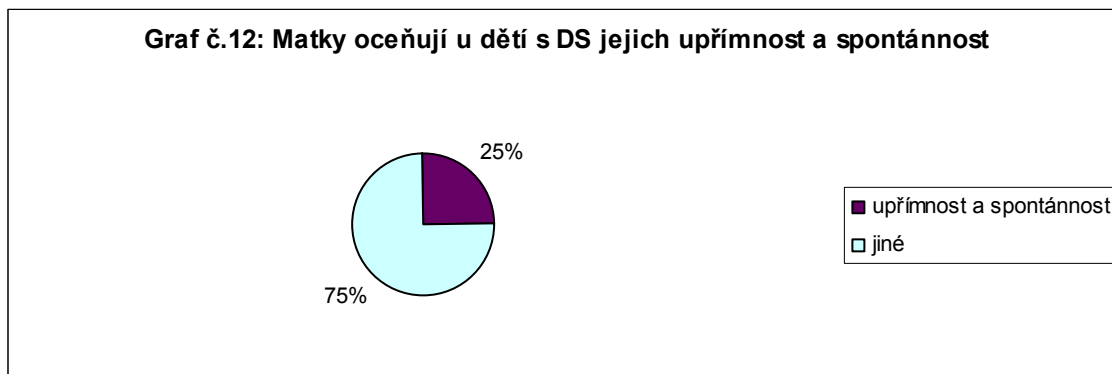


Další skupina 5 matek oceňuje na svých dětech jejich spontánnost, upřímnost, bezelstnost.

„*Dobré nálady, srdečnosti, otevřenosti, bezelstnosti, bezprostřednosti.*“ M7



„*Má ráda lidi, společnost. Je spontánní.*“ M17



Smysl pro humor, které mají děti s DS, se líbí 3 matkám.

„*Humor i v napjatých situacích, bezmezná a bezelstná chování i k lidem, kteří mu ublíží (odpuštění). Láska ke mně i ostatním, srdečnost.*“ M20

Další 2 matky napsaly, že oceňují citlivost a vnímavost svých dětí. Jiné 2 matky vysoce hodnotíte, že je jejich dítě má rádo. To že jejich dítě existuje si cení také 2 matky.

„*Má ráda lidi, většinou se cítí dobře. Má mě ráda bez výhrad.*“ M15

„*Že se s ní dá vyjít, je vychovatelná, že je.*“ M16

Další odpovědi oceňovaly vděčnost dítěte, jeho školní výsledky, poslušnost, soběstačnost a vychovatelnost.

„*Snaží se být soběstačná. Je přívětivá, chce se zavděčit. Že ráda chodí do školy, učí se, čte, sama se dopraví do školy, za mnou do práce, dojde si do kadeřnictví, do optiky, ohřeje si jídlo.*“ M2

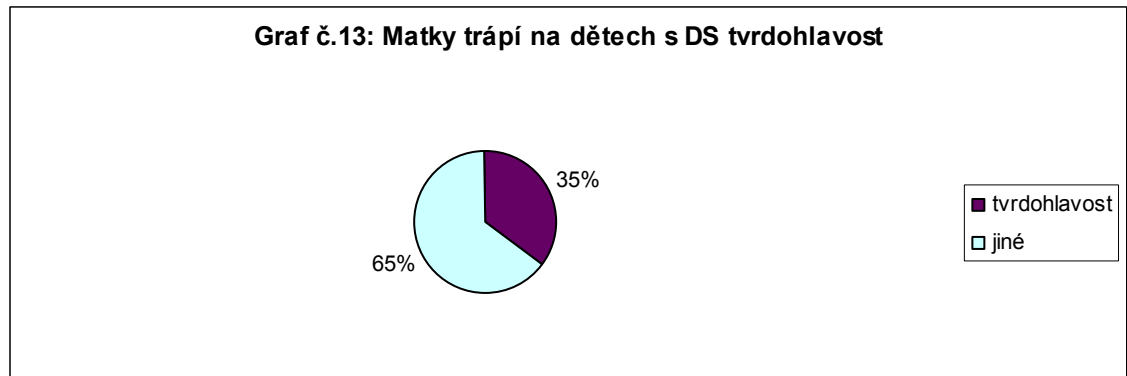
„*Výsledků, které dosáhla v 1. třídě – nic moc jsme nečekali.*“ M13 I z dalších odpovědí této matky usuzují, že je zaměřená na školní výkon své dcery. Pozitivní i negativní představy nejbližší budoucnosti se také týkaly školního prospěchu dcery s DS.

**Shrnutí:** Děti s DS se snaží svým matkám zavděčit a upoutat jejich pozornost, jsou milé, dobrosrdečné apod. Tyto děti nemají tak zažitá společenská normy, nemají zábrany, proto se chovají spontánně a otevřeně, což na nich matky obdivují. Matky také oceňují samostatnost a soběstačnost dítěte, protože je to většinou výsledek jejich trpělivé práce a navíc je pro ně samostatnější dítě menší zátěží.

## 10. A co vás na něj nejvíc trápí?

Celkem 7 matek si posteskl nad tím, že jejich dítě je tvrdohlavé.

„*Jeho tvrdohlavost, někdy nechce poslouchat, nejí zeleninu, hrbí se, špatně mluví.*“ M4



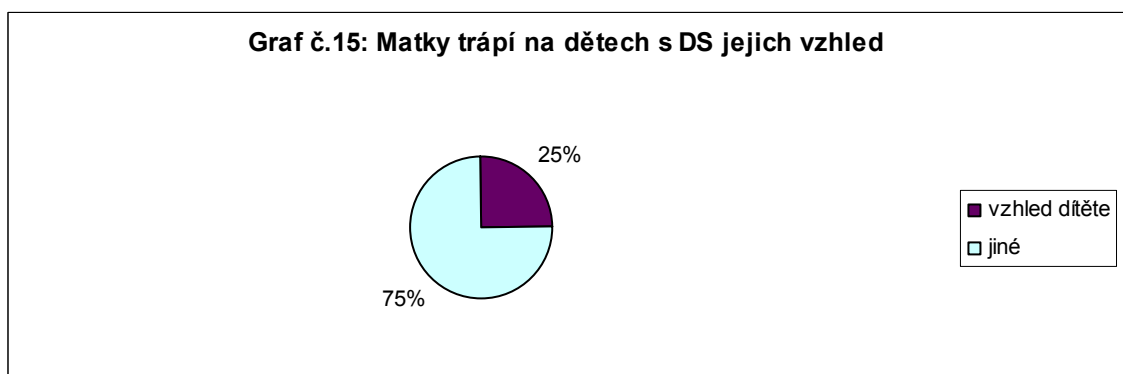
Další skupinu 5 matek trápilo, že jejich dítě špatně mluví, je s ním těžké se domluvit. „Čím je starší, tím je na něm to postižení víc vidět. **Špatně mluví a nedokáže vyjádřit vše, co by chtěl.**“ M10



Vzhled dítěte s DS trápil 5 matek.

„**Její výraz v obličeji – otevřená pusa, špulení, grimasy. Že si to nehlídá a vypadá tak hůř než na tom je. Že má nemocná záda a chodí ohnutá.**“ M2

„**Že jsme nedotáhli do konce Orofaciální regulační terapii. Má pořád otevřená ústa. Vzhled obličeje.**“ M8



Dvě matky trápila neposlušnost dětí s DS.

„**Neposlušnost**“ M6

Matky si stěžovaly i na přidané zdravotní potíže, na autistické rysy dítěte, špatné soustředění, důvěřivost cizím lidem, chování v pubertě. Jedné matce vadila nesamostatnost dítěte a další neúspěch dítěte ve škole.

„**Nesamostatnost** v mnoha každodenních situacích. Neschopnost sám se zabavit (kromě TV). To, že nechce cvičit a je hodně shrbený.“ M7

„Že z mého pohledu triviální věci nezvládá tak, jak bych si představovala.“ M15

**Shrnutí:** Pro mnohé matky je stresující vzhled dítěte s DS, protože tak dítě na sebe upoutává pozornost okolí. Matky s tím ale nemohou mnoho dělat, takže nezbyvá, než to přijmout jak to je.

Matky stále na dětech něco požadují, aby zavřely pusu, seděly rovně, uklidily si po sobě, učily se do školy apod. Děti se pak tomu neustálému tlaku ze strany matky vzpouzí svou tvrdohlavostí.

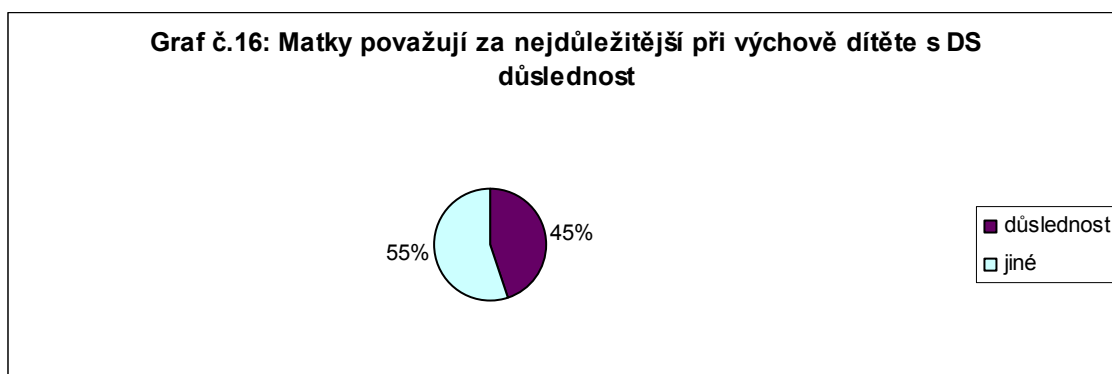
Pro matku je opravdu velmi stresující, když je pro ni těžké domluvit se se svým dítětem. Děti s DS mají často problémy s řečí a vyjadřováním, někdy je to způsobeno i zhoršenou kvalitou sluchu, děti pak nedokáží vyjádřit své potřeby, obavy apod.

Neposlušné jsou i děti zdravé, to není výsada jen dětí s DS, zato nesamostatnost bohužel doprovází děti s DS mnohem déle než děti zdravé a dá se říci, že úplné samostatnosti nikdy nedosáhnou. To je samozřejmě pro jejich matky náročné.

#### 11. Co byste považovala při výchově dětí s DS za nejdůležitější?

Důslednost považuje za nejdůležitější při výchově dítěte s DS 9 matek.

„**Důslednost**. Trpělivost. Důvěřovat jim, že to zvládnou (např. jet sama vlakem) a nenechat se ovládnout strachem.“ M2



Trpělivost je při výchově dítěte s DS potřeba podle 5 matek.

*„Hodně lásky, **trpělivosti**, důslednost.“* M17

Vychovávat dítě s láskou považuje za důležité 5 matek.

*„Najít cestu pro individuální vývoj každého z nich. Aby to pro něj byla radost. Dělat to s láskou.“* M6

Dvě matky uváděly jako důležité přijmout dítě takové jaké je.

*„**Aby rodiče přijali a milovali dítě takové jaké je**, věnovali se mu, ale zároveň to nepřeháněli a mysleli i na svůj odpočinek, volný čas.“* M7

Dále matky již jednotlivě doporučovaly při výchově dětí s DS: často je chválit, být k nim laskavý, motivovat dítě, učit je praktické zručnosti, mít na ně přiměřené nároky, naučit je rozeznat dobro od zla, důvěřovat jim, nechat děti včas vyšetřit lékařem.

*„Snažit se vychovat je tak, aby co nejvíce splývaly s majoritou.“* M15

**Shrnutí:** Tyto matky kladou největší důraz na důslednost, která je při výchově dětí s DS skutečně důležitá, protože tyto děti potřebují jednoznačné a opakované vyjádření požadavků. Opět se zde objevuje potřeba trpělivosti, ale i lásky a citlivého přístupu k dítěti.

## 12. Co bylo nejtěžší kdýž začal/a chodit do školy?

Zajímavé je, že pro 3 matky nebyla škola žádný problém, zatímco jiné 3 uvedly, že nejtěžší pro ně bylo najít školu pro své dítě s DS.

*„**Nebyl problém.**“* M5

*„**Vůbec najít školu!** Trauma kam s ní! Vřazování do kolektivu, psychicky to těžce nesla.“* M3

Na spolupráci se školou a na nedůvěru školy v jejich děti si stěžovalo 5 matek.

*„**Komunikace s učiteli**, rezignovali už před tím, než s ním něco zkusili.“* M4

3 matky měly potíže s asistenty.

*„**Sehnat asistenta.**“* M11

Další 3 matky viděly, že pro jejich dítě je těžké začlenit se do kolektivu zdravých dětí.

*„**Začlenění do kolektivu dětí**, aby ji přijaly. Spolupráce s paní učitelkou, než si našla svůj systém.“* M17

Také dlouhé vzdálenosti do školy a s tím spojené časové omezení trápilo 2 matky.

*„**Dojíždění do vzdálené školy.**“* M9

Jiné 2 matky si stěžovaly na dlouhou domácí přípravu.

*„Akceptovat, že některé věci, které se mi zdají triviální, nikdy nepochopí. Učit se s ním 3 hodiny denně s minimálními výsledky.“ M7*

Jedna maminka viděla hlavní problém v hyperaktivitě dítěte, další v přivýkání dítěte na disciplínu při hodině.

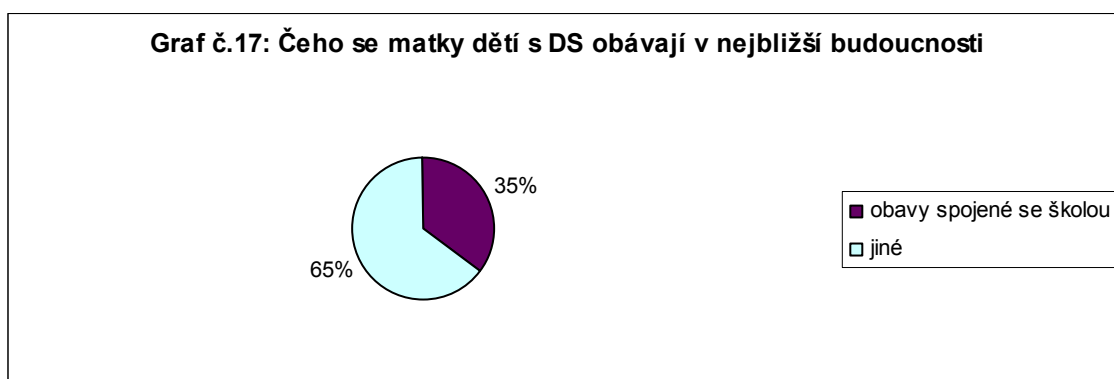
**Shrnutí:** Problémy se začleněním do školy vznikají často, když matky usilují o integraci dítěte do běžné ZŠ. Matky předpokládají, že dítě bude mít v této škole více kvalitnějších podnětů od spolužáků pro svůj rozvoj. Integrace dítěte s DS do běžné školy je pro matky určitým potvrzením toho, že na tom jejich dítě není tak špatně. Pro dítě s DS je však mnohem náročnější než pro zdravé dítě adaptovat se na školní prostředí, na novou skupinu spolužáků, učitele, na nový režim a povinnosti. Dětem s DS se někdy ani nepodaří v takové škole najít si kamarády, sami vnímají, že jsou jiné. Ač mají děti s DS většinou individuální vzdělávací plán, učitel se jim individuálně věnovat nemůže, od toho by měl být asistent pedagoga. S asistenty mají naše matky také problémy – je těžké sehnat kvalitního asistenta a pokud se to podaří, není z čeho ho zaplatit. Období, kdy děti s DS začínají chodit do školy je pro matky jedno z nejnáročnějších.

### 13. Čeho se v nejbližší budoucnosti nejvíce obáváte?

Celkem 7 matek projevilo obavy z přechodu svého dítěte s DS na další stupeň ve škole.

*„Přechodu na druhý stupeň.“ M14*

*„Jestli dojde do školy a jak bude vypadat druhý stupeň ZŠ? Jak to dopadne s naším bydlením po rozvodu? Jestli se zlepší jeho řeč?“ M4*



Další skupina 3 matek se obává o budoucnost svého dítěte ve smyslu, kdo se o ně postará po jejich smrti.

„*Všeho! Aby byla v dobrém kolektivu v škole, v práci. Že nebude samostatná, vždycky bude někoho potřebovat. **Bojím se, že umřu a nebude se o ni nikdo starat. Nejistota – co stát pro nás udělá, jaký bude systém péče.***“ M3

Obavy o to, zda jejich dítě s DS bude mít práci pociťují 2 matky.

„*Co dál po ZŠ, **kam půjde pracovat?***“ M5

Z dospívání svých dětí s DS měly obavy 2 matky.

„***Puberty.***“ M19

Pouze 2 matky uvedly, že se neobávají ničeho.

„***Ničeho.***“ M13

Jedna matka má starosti, jestli i nadále bude zvládat svého syna, aby ji poslechl. Jednotlivé matky se v budoucnosti obávají: zdravotních komplikací dítěte, jak bude trávit volný čas, zda bude mít partnera nebo přátele, jestli se zlepší řeč dítěte. Jedna matka se obává o bydlení po rozvodu s manželem.

„*Že nebude mít partnerku, práci, kamarády, možnost trávit volný čas smysluplně.*“ M7

Matka číslo 2 říká: „...*Obávám se toho, jak bude dál omezovat můj život. Zdravé děti se v tuhle dobu už osamostatňují od rodiny, tráví sami volný čas...*“ Tady se matka obává spíše o svou budoucnost.

**Shrnutí:** Obavy z přechodu dítěte s DS na 2.stupeň ZŠ měly matky, jejichž dítě bylo integrováno na 1.stupni běžné ZŠ. Matky vědí, že s přibývajícím věkem dítěte bude pro něj učivo náročnější a rozdíl mezi ním a jeho zdravými spolužáky se bude zvětšovat, což pro ně mohlo znamenat hledání jiné školy, pravděpodobně speciální.

Matky trápí i neschopnost dětí s DS se o sebe postarat, najít si sám práci, partnera, bydlení či náplň volného času. Z toho plynou i obavy o budoucnost svých dětí po smrti rodičů.

#### 14. **Z čeho máte v současné době největší radost?**

Celkem 5 matek má největší radost spojenou se školními výsledky dítěte s DS. Těší je, že se děti zařadily do školního kolektivu, že mají dobré výsledky a jsou ve škole spokojené.

„***Je šikovný ve škole, má výsledky. Pěkný vztah se sourozenci.***“ M12

„*Že má vhodnou školu a dcera je tam spokojená.*“ M17

„*Že se podařila integrace.*“ M8

Radost z každého malého úspěchu ve vývoji svého dítěte s DS, z toho, že se jejich vývoj nezastavil, má 5 matek.

„*Že se Pěťka pořád lepší, že se nezastavil ve vývoji.*“ M1

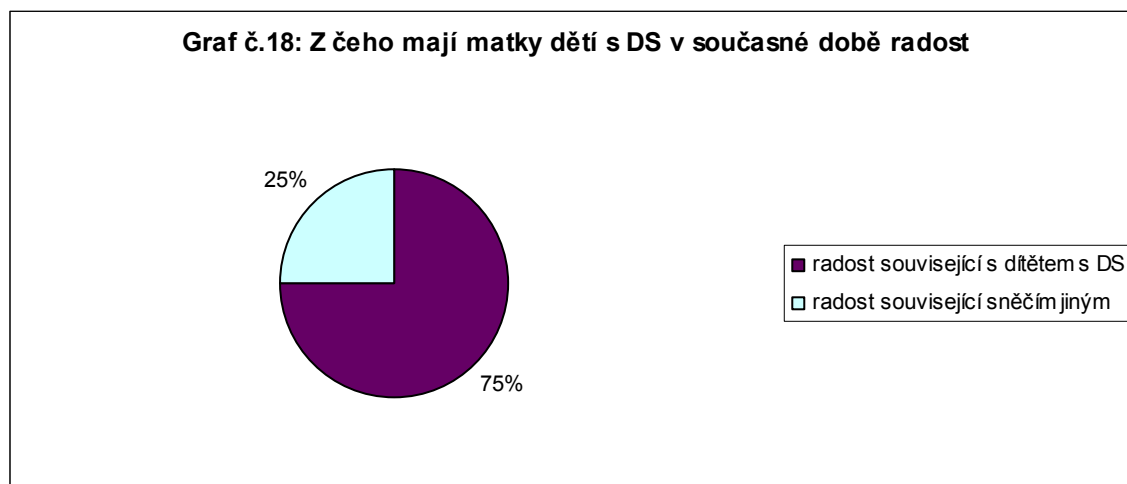
4 matky těší, že jejich děti mají své zájmy, kterými vyplňují svůj volný čas.

„*Že dcera ráda a dobře sportuje.*“ M15

„*Že Lucka jezdí na kole nebo když si uděláme společný výlet.*“ M5

Další 3 matky mají radost z toho, že jejich dítě samotného je šťastné, spokojené.

„*Že ho baví hrát na kytaru, plavat, je zamilovaný. Prostě šťastný.*“ M7



Jedna matka má radost z toho, že začala chodit do práce, jiná z odpočinku pro sebe, další z toho, že syna vzali za ministranta a byl u prvního svatého přijímání. Dále matky jednotlivě u dětí s DS potěšilo: úspěšně překonaná puberta, samostatnost, existence dítěte samého.

„*Týdny volna, když odjede se školou k moři nebo na ŠP. Mohu se pak více věnovat rodině.*“ M6

Matky také těšily věci, které přímo nesouvisely s jejich dětmi s DS: narození vnučky, vlastní zdravotní stav, studium zdravého sourozence.

**Shrnutí:** Matky věnovaly hodně úsilí na to, aby své dítě s DS integrovaly do běžné ZŠ, proto je těší, když se integrace podařila a dítě má dobré výsledky.

Děti s DS dělají pokroky pomalu a dlouho jim trvá než se něčemu novému naučí, o to větší radost pak mají jejich matky, když vidí, že se jejich dítě stále vyvíjí.

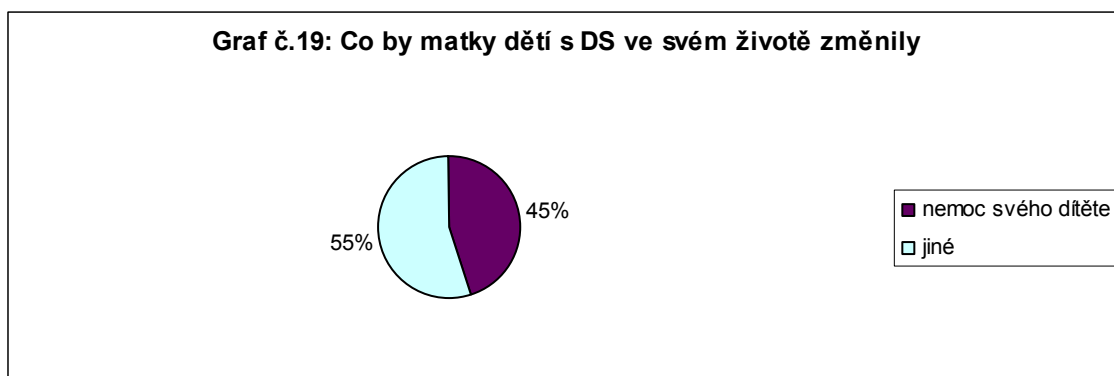
Hodně matek má radost, když se dítě věnuje nějaké smysluplné volnočasové aktivitě, především sportu. Děti s DS milují jídlo a lenošení, proto se matky snaží vést je k pravidelnému pohybu.

### 15. Kdybyste mohla ve svém životě změnit jedinou věc, co by to bylo?

Na tuto otázku odpovědělo 9 matek jednoznačně, že by si přály, aby jejich dítě bylo zdravé, nemělo DS.

„*Ubrala bych své dceři jeden chromozom.*“ M2

„*Aby byla dcera zdravá.*“ M3



Dvě matky by ve svém životě nezměnily nic a další 2 napsaly, že neví, co by změnily.

„*Nic.*“ M10

Jedna matka by zlepšila podmínky pro integraci dětí s DS do ZŠ.

„*Chtěla bych, aby byla daná zákonem možnost integrace takových dětí do ZŠ, i její financování, aby to šlo hladce.*“ M8 Tato matka měla problém s tím, aby pro dceru vůbec školu našla a z výpovědí dcery se zdá, že je zaměřená na školní výkon dítěte. Dcera uvedla, že matce udělá radost, když si udělá úkol, matka ji chválí za úkoly, chce aby se sama učila a dále aby se naučila Ma, Čj.

„*Aby Péťa od malinka mluvil.*“ To by ve svém životě změnila matka M1. I z předchozích odpovědí vyplývá, že jí špatná komunikace se synem trápí. Její syn D1 si je toho dobře vědom, protože odpověděl, že matka si nejvíce přeje, aby se naučil mluvit.

Dále vždy jedna matka by změnila toto: naučila se jazyky, vyhrála ve sportce, změnila datum svého narození, vyměnila garsonku za větší byt, zrušila rozvod.

**Shrnutí:** Přibližně polovina matek by změnila něco, co souvisí s DS. Nejčastěji by matky uzdravily své dítě, z toho lze usoudit, že pro tyto matky je narození dítěte s DS a péče o něj stále problém, možná se s jeho narozením ještě úplně nevyrovnaly.

Druhá část matek by změnila ve svém životě věci, které s DS bezprostředně nesouvisí. U těchto matek lze soudit, že své dítě s DS přijaly takové jaké je.



## 8.2. Rozhovor s dítětem

Úvodní otázky strukturovaného rozhovoru mají zjistit, jakým způsobem udělá dítě s DS své matce radost nebo čím ji naopak rozzlobí. Další otázky jsou zaměřeny na způsoby odměňování a trestání těchto dětí jejich matkami, a také mají zjistit, za co jsou tyto děti chváleny a za co se na ně matky zlobí. Dvě otázky mají odhalit, jaké požadavky jsou na děti kladeny, co se mají naučit dělat samy, bez pomoci, a naopak, s čím jim matka nejvíc pomáhá. Dále zjišťuji, zda si děti mohou domů pozvat kamarády a jakým způsobem tráví volný čas o víkendu.

### 1. Čím mámě uděláš největší radost?

Nejvíce dětí, celkem 4, uvedlo že udělá mámě radost nějakou **pomocí v domácnosti**, jako úklidem věcí, ustláním postele, vařením, kydáním hnoje.

„*Když ustelu postel.*“ D4

**Školními výsledky** nebo samostatnou přípravou do školy potěší své matky další 4 děti. „*Když budu mít samé jedničky*“ D18 Speciálně u této dívky je zřetelné, že matka je zaměřená především na školní výkon dcery. Ve svých odpovědích udává kromě matčiny radosti z jedniček i to, že matka jí nejvíce pomáhá s učením, chválí ji za učení a chtěla by, aby se naučila básničku. Přitom matka M18 má největší obavy z přechodu dcery na 2. stupeň ve škole. Taková perlička – tato dívka se po skončení rozhovoru neměla k odchodu, matka, která byla přítomna, mi řekla, že by dcera chtěla, abych jí dala jedničku za rozhovor, takže jsem na svůj poznámkový list napsala jedničku s hvězdičkou a dívka spokojeně odešla.

„*Když se budu učit matematiku a český jazyk.*“ D20

3 děti udělají matce radost tím, že **budou hodné**.

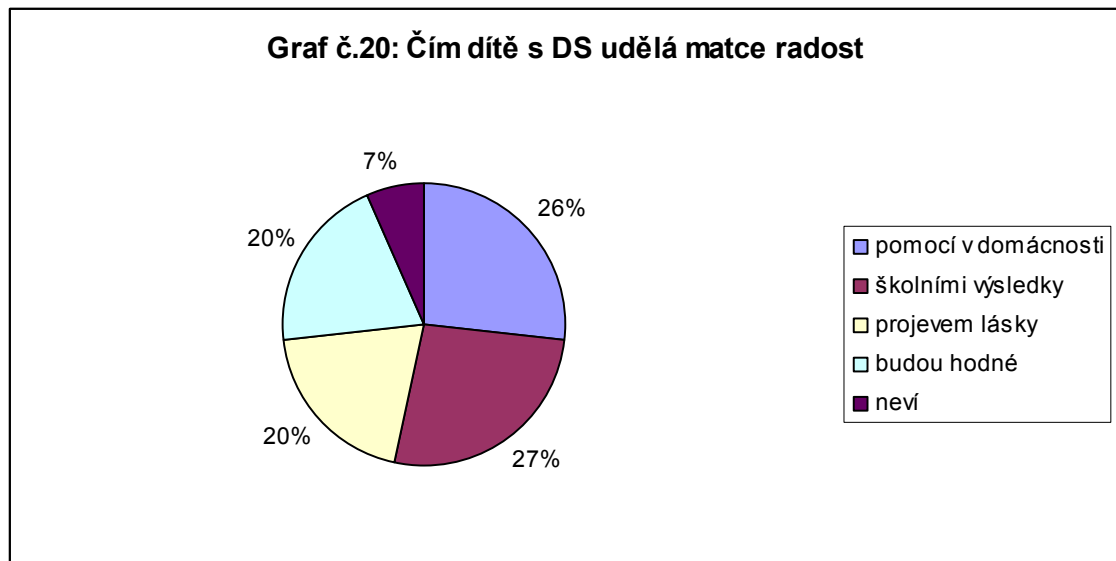
„*Když jsem hodný.*“ D6

Další 3 potěší matku, když jí nějakým způsobem **projeví svou lásku**.

„*Když jí dám pusku.*“ D5

„*Budu jí mít rád.*“ D7

Jedno dítě nevědělo jakým způsobem matce udělá radost.



**Shrnutí:** Podle těchto odpovědí udělají děti s DS matce radost pěknými školními výsledky – to by mohlo napovídat nadměrnému zaměření matek na školní výsledky, které chápou jako potvrzení skutečnosti, že na tom jejich dítě není mentálně zase až tak špatně, jako příslib, že se nakonec dokáže mnohemu naučit. Je to pro ně i pozitivní zpětná vazba jejich úsilí.

## 2. S čím ti máma nejvíc pomáhá?

Nejvíce dětí, celkem 8, si myslí, že jim matka pomáhá nejvíc s **učením**.

„S úkolem.“ D17

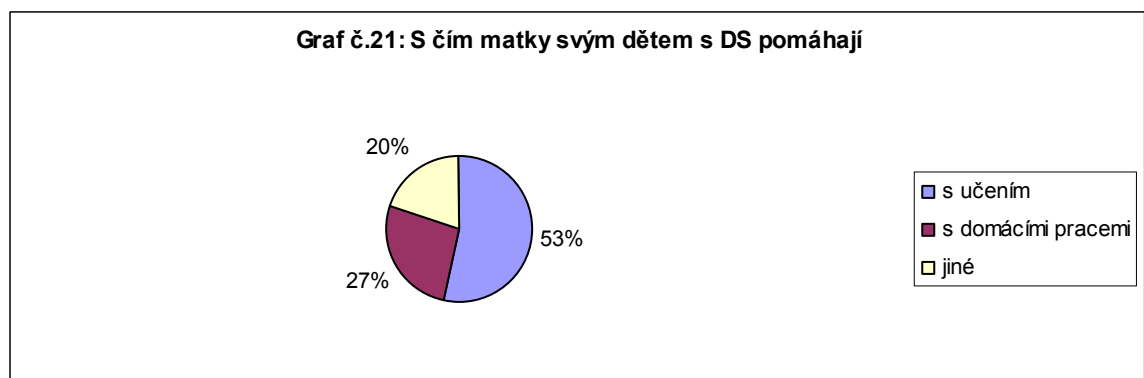
„S učením.“ D18

S **domácími pracemi** a s **vařením** pomáhají matky 4 dětem.

„Vařit.“ D15

„Vařit péct, žehlit, prát, zašívát.“ D7

Jednomu dítěti matka pomáhá, když má problémy, další si pomáhá sám. Dívce D8 pomáhá matka s mytím.



**Shrnutí:** Tyto výpovědi dětí s DS vypovídají o tom, že matky jsou hodně zaměřeny na výkon dětí ve škole, ale i tom, že děti samotné přípravu do školy nezvládají. Je možné, že jsou na ně kladeny školou příliš velké nároky, zvláště pokud jsou integrovány do ZŠ.

### 3. Za co se na tebe máma nejvíc zlobí?

Celkem 3 matky se zlobí na dítě s DS za to, že si **neuklidí své věci**.

„Když si nesložím věci.“ D20

Za to, že děti **hodně jedí a nechtějí cvičit**, se zlobí 3 matky.

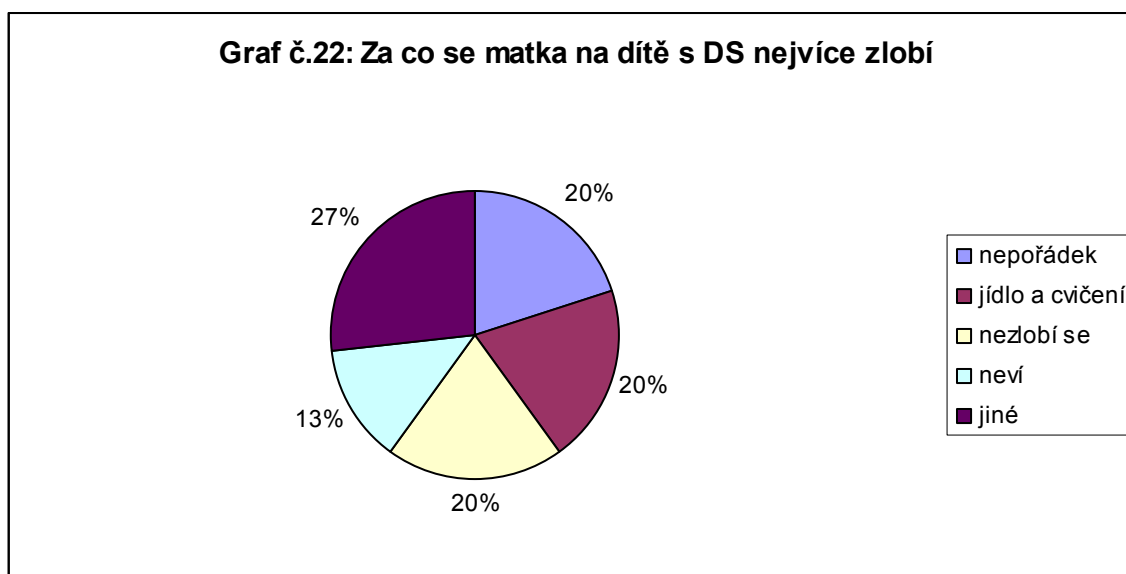
„Když hodně jím a necvičím.“ D5

Dvě děti uvedly, že **neví**, za co se matka nejvíc zlobí a 3 řekly, že se **nezlíbí** vůbec.

„Nezlíbí.“ D17

Dále jednotlivě děti uváděly, že se na ně matka zlobí když něco rozbijí, ošklivě mluví, perou se, utíkají.

„Když utíkám nebo něco rozbiju.“ D1



**Shrnutí:** Matky nejsou spokojeny s vzhledem dětí s DS, proto se zlobí když hodně jedí a necvičí. Cvičení může být spojeno i s vadným držením těla, které je u dětí s DS časté – chodí hodně shrbené. Nespokojenost matek s nepořádností jejich dětí jistě pramení v lenosti a pohodlnosti dětí s DS.

### 4. Smíš si pozvat domů kamarády?

Na tuto otázku odpovědělo všech 15 dětí, že si **kamarády mohou pozvat domů**.

**Shrnutí:** Děti s DS si sice mohou pozvat domů kamarády, ale většina matek k tomu jedním dechem dodává, že by byly velmi rády, kdyby za jejich dětmi nějakí kamarádi chodili, ale bohužel žádné nemají. Mohlo by to být tím, že jsou děti integrovány do běžných škol, kde si kamarády budou hledat jen těžko.

## 5. Jak tě máma nejčastěji potrestá? Čím?

**Zákazem televize** je potrestáno 6 dětí.

„Nesmím koukat na TV.“ D8

Celkem 5 dětí tvrdilo, že je matka **netrestá vůbec**.

„Netrestá.“ D5

Čtyři děti uvedly, že **dostanou na zadek**.

„Dá mi na zadek.“ D11

„Nesmím koukat na TV, poslouchat rádio, nedostanu večeri, dostanu na zadek.“ D2 Tady bych chtěla dodat, že tato dívka bezprostředně odpověděla...*dostanu na zadek*. Po zásahu matky, která byla u rozhovoru přítomná, společně změnilly odpověď. Matka M6 uvedla v rozhovoru, že je při výchově dcery velmi přísná a na dceru má vysoké nároky, jak ve škole tak v její samostatnosti i co se týče jejího vzhledu (nejvíce ji trápil výraz obličeje dcery a velmi dbá o její štíhlý vzhled – viz. nedostává večere za trest). Dcera trpěla asi do 12 let nočním pomočováním, což by mohlo být následkem matčiny přísné výchovy. Tato matka se také nejvíce obávala, že ji dcera bude v budoucnosti omezovat svou závislostí na ní.

**Sladkosti** jsou zakázány 3 dětem.

„Nesmím sůšu.“ D10

Jak je matka potrestá **nevěděly** 2 děti.

**Shrnutí:** Děti s DS dávají přednost pasivní zábavě jako je sledování TV, proto matky používají zákaz TV jako trest. Matky, které děti vůbec netrestají, by mohly být matky s ochranným postojem ke svým dětem, naopak matky fyzicky trestající děti mohou být zaměřeny na výkon dítěte.

## 6. Co udělá máma, když je s tebou spokojená, když něco uděláš dobře?

Nejvíce dětí, celkem 9, dostane za odměnu nějakou **sladkost** nebo jinou pochoutku.

„Dá mi sušenku.“ D20

„Dostanu coca-colu.“ D1

Pro další 4 děti je odměnou pusa od mámy, její **radost**, či pochvala.

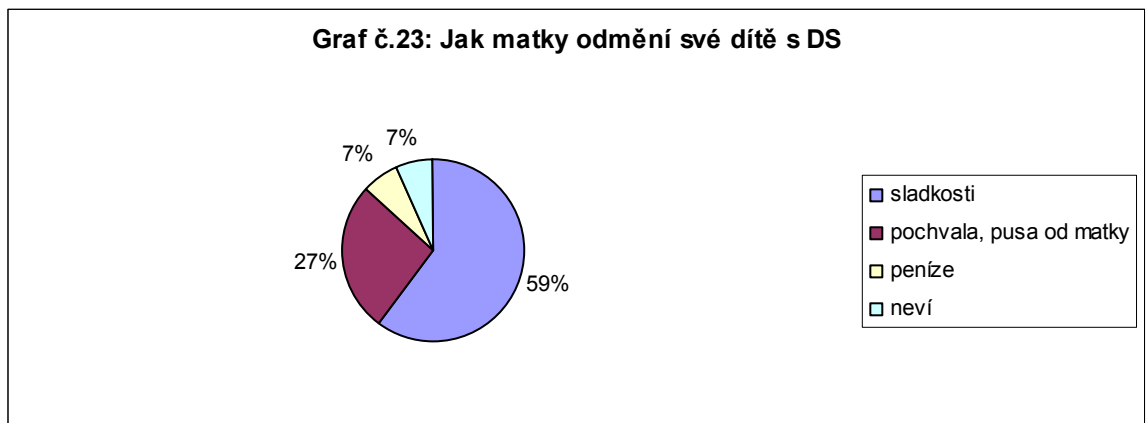
„*Usmívá se, pochválí mě.*“ D18

„*Dostanu pusu.*“ D11

Jedno dítě dostává za učení jako odměnu **peníze**.

„*Peníze – 2Kč za učení.*“ D6 Matka tohoto chlapce uvedla, že je to pro syna jediná motivace k učení, dítě je hyperaktivní a s přípravou do školy má problémy.

Jedno dítě nevědělo jak ho matka odmění.



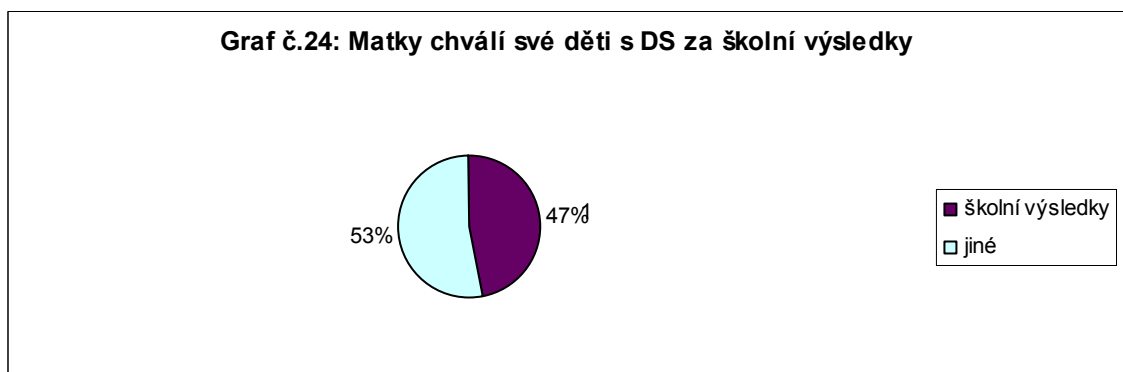
**Shrnutí:** Děti jsou nejvíce odměňovány sladkostmi. Zřejmě je pro ně sladká odměna velká motivace, protože děti s DS jsou velcí jedlíci a požitkáři. Je možné, že děti, které matka odmění svým úsměvem či pochvalou, jsou tzv. „drženi zkrátka“ a mají přísnější dietní režim, ale možná jde i o matky, které jsou méně materiálně zaměřené a jejich děti reagují dobře na emotivní pohodu.

## 7. Za co tě máma chválí?

Za pěkné **školní výsledky** dostane od matky pochvalu 7 dětí.

„*Když uklidím hračky, dostanu jedničku.*“ D11

„*Abych hezky pracoval ve škole.*“ D20



Stejný počet dětí (7) uvedl, že jsou chváleni za **pomoc v domácnosti**.

„Když nosím dříví.“ D6

„Když pomáhám.“ D5

Dvě děti jsou chváleny za **pěkné chování** a další 2 za to, že si **hrají**.

„Když doma poslouchám, jsem hodný.“ D1

„Když si hraju PAT a MAT.“ D15

**Shrnutí:** Nejvíce jsou děti chváleny za výsledky ve škole, což potvrzuje hypotézu, že matky jsou zaměřeny na školní výkon dítěte. Z odpovědí dětí můžeme usoudit, že se zaměřují i na to, aby se děti učily pomáhat s domácími pracemi.

## 8. Co chce máma abys dělal/a sám/a, bez pomoci někoho jiného?

Na tuto otázku odpověděly 4 děti, že máma chce, aby se naučily **dovednostem sebeobsluhy** jako např. oblékání, mytí, zavazování bot.

„Abych sám jedl s příborem.“ D1

„Oblékat se, připravit stůl.“ D11

**Uklízet** domácnost se mají naučit 4 děti.

„Vyluxovat a utřít prach.“ D17

Tři děti by si měly bez pomoci někoho jiného udělat úkoly, **učit se**.

„Abych se sama učila.“ D8

**Vařit** by se měly naučit 2 děti.

„Vařit.“ D20

Podle 2 dětí si matky přejí, aby si **hrály**.

„Abych si hrál.“ D4

„Hrát pink-ponk.“ D15

Jedno dítě na tuto otázku neodpovědělo.

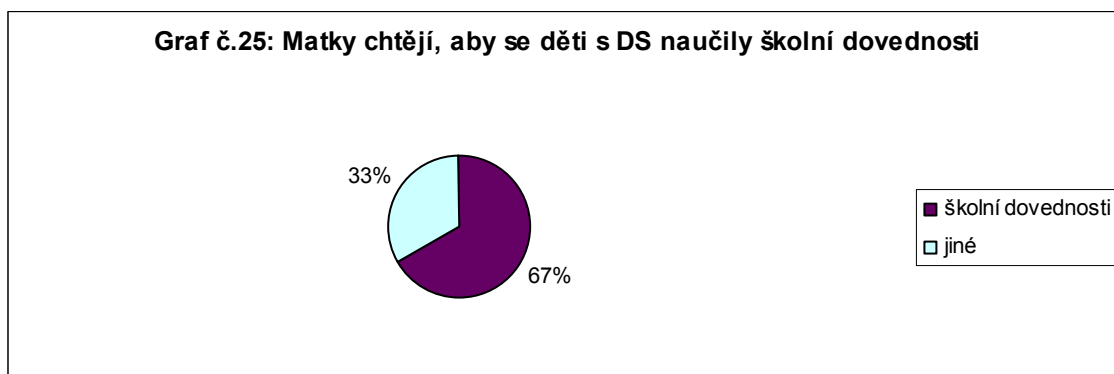
**Shrnutí:** Podle toho jak děti odpovídaly usuzuji, že pro matky je důležité, aby děti byly samostatné v základních dovednostech sebeobsluhy nebo v domácích pracech. Oboje je důležité pro co největší nezávislost těchto dětí na pomoci druhých osob. Tři matky by rády, aby jejich děti byly samostatné i v přípravě do školy, což je pro děti s DS nelehký úkol.

## 9. Co chce máma, aby ses naučil/a?

Celkem 10 dětí si myslí, že matka chce, aby se naučily nějaké **školní dovednosti** jako číst, psát, dělat si úkoly.

„Číst, psát, počítat, chodit upravený.“ D7

„Matematiku a český jazyk.“ D5



Další skupina 3 dětí se má naučit nějakým **dovednostem v sebeobsluze**.

„Zavazovat boty.“ D12

**Uklízet** se mají naučit 2 děti.

„Úkol. Uklízet si skříň.“ D10

Jeden chlapec uvedl, že matka chce, aby se naučil **mluvit**.

„Mluvit.“ D2

**Vařit** by se měly naučit 3 děti.

„Zeměpis, dějepis, starat se o pejska, vařit, uklízet.“ D2

**Shrnutí:** To, že 67% dětí si myslí, že matka chce, aby se učilo, udělalo si úkoly, nasvědčuje tomu, že matky jsou zaměřeny na školní výkon dítěte. Další odpovědi ukazují, že v menší míře jsou zaměřeny na emancipaci dítěte, na jeho schopnost být soběstačný v sebeobsluze či starání se o domácnost, což by mělo dětem pomoci v dospívání v jejich odpoutávání od rodiny.

## 10. Co děláte v neděli odpoledne?

Nejčastěji děti uvedly, že chodí s rodiči na **výlety**, na **procházky**, na **zahrádku**, **jezdí na kole**. Tři děti jdou v neděli **do kostela**. Tři hrají **hry** a některé jen **odpočívají** nebo koukají na **TV**.

„Jezdíme na kole, na výlet.“ D5

„Hrajeme hry, jdeme do kostela.“ D8

„Jezdíme na zahradu. Hrabu listí.“ D12

„Sedíme na zahradě, mamka pije kafe já minerálku a povídáme si.“ D2

„Chodíme do parku, na výlety, do bazénu, do cukrárny.“ D7

**Shrnutí:** Z odpovědí lze usoudit, že děti s DS tráví víkendy většinou aktivním odpočinkem. Nikdo neuvedl, že by se v neděli učil do školy.

### 8.3. Kasuistiky otců

#### První případ

Otec č.21. – je mu 56 let, je vdovec, má středoškolské vzdělání a pracuje na plný úvazek. S manželkou mají tři děti, 33, 28 a 14 let. Dcera s DS je nejmladší. Žije s dcerou sám, v rodinném domku. Nedaleko jejich bydliště žije babička, která mu, i přes svůj vysoký věk, s dcerou pomáhá.

Otec se dozvěděl o postižení své dcery 3 dny po jejím narození. Za nejtěžší považuje to, že měli nedostatek informací o nemoci. Vyrovnat se se situací mu pomohla manželka a starší děti.

Na otázku – jakým způsobem toto dítě změnilo váš život odpověděl, že se snažil více pomáhat manželce, což u starších dětí nedělal, také odmítl práci v zahraničí.

Dcera ho naučila dívat se na lidi s postižením úplně jinak, dnes některé obdivuje, za to, co všechno dokáže svou vůlí - například ve sportu.

Oproti starším sourozencům, při výchově dcery s DS není tak tvrdý, k tomu mu nejvíce z jeho vlastností pomáhá trpělivost. Na dceři oceňuje její houževnatost, když se do něčeho zakousne a baví ji to, tak to chce zvládnout – např. tančí, nacvičuje s mažoretkami. Otce trápí, že dcera nikdy nedosáhne toho, co zdravé děti. Za nejdůležitější při výchově dětí s DS považuje tento otec, aby děti zůstaly s rodinou a nešly do ústavu. Bylo těžké pro dceru najít školu. Podle otce mohlo být hledání školy ztíženo i tím, že jsou z malého města. Byl problém i sehnat asistenta a finance na něj. Učitelka se zpočátku integrace bála.

V nejbližší budoucnosti se obává nejvíce toho, že dcera zůstane jednou sama. Největší radost má otec, když srovná dceru s ostatními dětmi s DS a vidí, že je na tom velmi dobře.

Kdyby mohl ve svém životě změnit jedinou věc, pak by chtěl, aby dcera byla zdravá.

Dcera č.21. – je integrována v běžné ZŠ. Největší radost prý otci udělá, když mu nakreslí obrázek. Táta jí pomáhá nejvíc s koupáním. Zlobí se na ni, když se nechce jít umývat. Kamarády si domů pozvat může. Nevěděla, čím jí táta trestá. Za odměnu dostane čokoládu. Otec ji chválí za umyté nádobí a uklizený pokojíček. Také chce, aby si sama skládala oblečení a naučila se mažoretku. V neděli odpoledne jdou společně k babičce na oběd.



### Druhý případ

Otec č.22. - je mu 39 let, je rozvedený, má středoškolské vzdělání a pracuje na plný úvazek. S bývalou manželkou má dvě dcery, 17 a 11 let, mladší má Downův syndrom. Žije s dcerami ve společné domácnosti.

Otec se dozvěděl o diagnóze své dcery 4 dny po jejím narození. Bylo pro něj těžké vyrovnat se s tím, měl obavy z toho, co bude dál, a to zejména proto, že věděl jak Downův syndrom vypadá, co tato nemoc představuje. Nejvíce mu pomohla dcera sama, kontakt s ní.

Dále uvádí, že mu dcera úplně změnil život, náhled na život. Také žebříček hodnot se změnil, před jejím narozením chtěl mít auto, dům apod., ale teď na tom už nelpí. Nyní jsou pro něj důležité vztahy. Postižení dcery ho omezilo hlavně profesně, dříve si chtěl založit firmu. Na druhou stranu ho otcovství naučilo trpělivosti a toleranci.

Oproti zdravé dceři musí dceři s DS věnovat mnohem více času při její výchově. Aby tento nelehký úkol zvládl, využívá svůj optimismus a smysl pro zodpovědnost.

Na dceři si nejvíce cení, jak umí dávat najevo svou lásku. Uvedl, že ho na ní v podstatě nic netrápí. Při výchově dětí s DS považuje za nejdůležitější důslednost, citlivé jednání s dětmi, dávat jim dostatek podnětů a prostoru. Když dcera začala chodit do školy, bylo pro něj nejtěžší, že nespolupracovala s učiteli.

V nejbližší budoucnosti se nejvíce obává bývalé ženy, se kterou nemá dobrý vztah. Naopak největší radost má z dcery s DS, ze všeho, co mu dává.

Pokud by mohl změnit jedinou věc ve svém životě, neoženil by se se svou ženou.

Dcera č.22. – Je integrována do běžné ZŠ, kde jí asistenta dělá otec. Při rozhovoru vypovídá, že tátovi udělá největší radost, když mu dá pusu. Nejvíce jí pomáhá při zapínání knoflíků. Zlobí se na ni, když se pokaká. Kamarády si pozvat domů může. Jako trest vidí, že táta křičí. Za odměnu dostane dcera pusu a pochvalu za ustlanou postel. Myslí si, že táta chce, aby dělala bez pomoci někoho jiného všechno. Také by se měla naučit nakupovat v místě bydliště. V neděli odpoledne si s tátou hrají a zpívají.

## 9. Diskuze

Matky účastníci se šetření se vesměs dozvěděly o diagnóze DS u svého dítěte během několika hodin po porodu. Pro všechny bylo obtížné novou situaci přijmout a vyrovnat se s ní. V tomto období jim chybělo dostatečné množství informací o tomto onemocnění a pociťovaly obavy ohledně společné budoucnosti.

Dítě s DS nejčastěji omezuje matky v možnosti jejich pracovního zařazení, z čehož plyne i horší finanční situace rodiny, dále si matky stěžují na sociální izolovanost a nedostatek volného času pro sebe.

Většina matek uvádí, že mateřství dítěte s DS je ovlivnilo i v pozitivním slova smyslu, nejčastěji hovořily o změně hodnot, jiném pohledu na svět, naučily se větší trpělivosti, toleranci, nadhledu.

Co se týče jejich výchovného postoje, většina matek uvádí, že se snaží mít stejný výchovný postoj k dítěti s DS, jako kdyby bylo dítě zdravé. Jen některé se snaží tyto děti více chválit a motivovat, jiné naopak považují za nezbytný tvrdší, přísnější výchovný postoj. Téměř jednoznačně uvedly za nejdůležitější vlastnost při výchově dítěte s DS trpělivost, dále důslednost a optimismus.

Z pozitivních charakteristik oceňují na svých dětech zejména jejich dobrosrdečnost, upřímnost, smysl pro humor a jejich celkově pozitivní ladění.

Naopak nejvíce matkám vadily charakteristiky dítěte, které vyplývají z jeho postižení, jako je např. vzhled dítěte, jeho špatné komunikační dovednosti, ale také si stěžovaly na jejich tvrdohlavost a vztekání.

Ve většině případů měly matky problémy spojené s nástupem dítěte s DS do školy – např. vůbec najít školu, spolupráce s pedagogy, náročná domácí příprava nebo začlenění dítěte do školního kolektivu.

Mezi nejčastější patří rovněž obavy spojené se vzděláváním jejich dětí s DS, hned potom následují obavy o budoucnost dítěte – např. kde bude pracovat, jak bude trávit volný čas, bude mít partnera, kdo se o něj bude starat po jejich smrti apod.

Zajímavé je, že i když škola matky stresuje, na druhé straně jim přináší i radost, a to zejména pokud se jim podaří dítě s DS zařadit do školy i do kolektivu dětí, mají radost i ze školních výsledků dítěte.

V této životní fázi jsou rády, že toto dítě mají, i když většina z nich by je, kdyby měly takovou moc, raději uzdravila.

Z rozhovorů s dětmi vyplynulo, že matky své děti s DS vedou nejvíce k soběstačnosti a samostatnosti v hygieně, jídle a oblékání, dále k pomoci v domácnosti, ale také k co nejlepším školním výkonům.

## Závěr

Cílem této práce bylo ukázat vliv dítěte s DS na jeho rodinu, zejména pak na matku. Matky dětí s DS musejí zvládnout množství stresujících praktických a emocionálních problémů, jsou nadměrně zatěžovány úzkostmi, napětím a speciálními nároky, jaké přináší péče o takové dítě, což u nich vyvolává podrážděnost a depresi. Společný život s dítětem s DS přináší mnoho psychických, sociálních a finančních problémů, které jsou popsány v teoretické části této práce.

V praktické části se potvrdily všechny hypotézy. Koncentrace matky na dítě s DS je větší než obvykle. Matka vztahuje obavy a radosti téměř vždy k tomuto dítěti. Trápí ji vzhled dítěte s DS, jeho nesamostatnost, obtížná komunikace a špatná perspektiva dítěte. To vše stimuluje nadměrně ochranný postoj. Nadměrné soustředění matek na školní výkon dítěte se také potvrdilo. Matky užívají s takovým dítětem i mnoho radostí. Děti jim otevřeně projevují lásku, jsou milé a spontánní.

Matky dětí s DS potřebují ihned po narození dítěte pomoc, radu a podporu od profesionálních pracovníků (lékařů, psychologů, učitelů a sociálních pracovníků) a také od rodiny, přátel a celé společnosti. Vhodné je, aby se matky co nejdříve zkontaktovaly se svépomocným sdružením nebo se zapojily do projektu „Rodina rodině“. Ačkoliv se situace v naší zemi v posledních letech pomalu zlepšuje, pro mnoho matek je stále obtížné získat účinnou pomoc, radu a podporu, kterou potřebují. Je důležité vytvořit více kvalitních služeb pro matky s dětmi s DS, předškolní a školní zařízení, chráněné bydlení, chráněné dílny, asistenční služby, respitní služby, poradenské služby apod.

Je rovněž nutné lépe seznámit veřejnost s problematikou Downova syndromu ve smyslu prevence odmítavého a nechápajícího postoje k takovým dětem, resp. k jejich rodinám.

## Použitá literatura:

1. Bayat, M.: *Evidence of resilience in families of children with autism*. In: Journal of Intellectual Disability Research, Vol. 51, Part, p. 702-714, September 2007.
2. Blažek, B., Olmrová, J.: *Světý postižených*. Praha, Avicenum 1988.
3. Blažek, B., Olmrová, J.: *Krása a bolest*. Praha, Pyramida 1985.
4. Dunovský, J.: *Sociální pediatrie: vybrané kapitoly*. Praha, Grada 1999.
5. Espinas, J. M.: *Jmenuješ se Olga*. Praha, Zvon 1994.
6. Farber, B.: *Notes on Sociological Knowledge about Families with Mentally Retarded Children*. In: Social Work and Mental retardation. Meyer Schreiber. New York, Nakl. J.Day 1970, s. 118-124.
7. Hartman, M. L., Drew, C. J., Egan, M. W., Wolf, B.: *Human Exceptionality*. 3.vydání Londýn, Allyn and bacon 1984.
8. Chvátalová, H.: *Jak se žije dětem s postižením*. Praha, Portál 2001.
9. Janíková, M., Lucká, Y., Zenklová, J.: *Milá maminko, milý tatínku*. Praha, Triton 1995.
10. Kallwass, A.: *Syndrom vyhoření v práci a v osobním životě*. Praha, Portál 2007.
11. Kollárová, E.: *Somatopédia pre učiteľov*. Bratislava, UK 1991 (vysokoškolská skripta).
12. Košťál, F. a kol.: *Mentálně postižené dítě v rodině*. Praha, MPSV ČSR 1982.
13. Lukasová, E.: *I tvoje utrpení má smysl*. Brno, Cesta 1998.
14. Marková, Z., Středová, L.: *Mentálně postižené dítě v rodině*. Praha, SPN 1987.
15. Matějček, Z.: *Rodiče a děti*. Praha, Avicenum 1986.
16. Matějček, Z.: *Rodičům dětí s vážnějším mentálním postižením*. Praha, Státní zdravotní ústav 2000.
17. Matějček, Z.: *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Jinočany, H&H 2001.
18. Matějček, Z., Dytrych, Z.: *Jak a proč nás trápí děti*. Praha, Grada Publishing 1997.
19. Prevendárová, J.: *Rodina s postihnutým dieťaťom*. Nové Zámky, Psychoprof a Artus 1998.
20. Pueschel, S.M.: *Downův syndrom pro lepší budoucnost*. Praha, Tech-Market 1997.
21. Řičan, P., Krejčířová, D. a kol.: *Dětská klinická psychologie*. Praha, Grada 2006.
22. Selikowitz, M.: *Downův syndrom*. Praha, Portál 2005.

23. Skrtic, T. M., Summers, J. A., Brotherson, M. J., Turnbull, A. P.: *Handicapped Children and their Brother and Sisters*. In: *Severely Handicapped Young Children and Their Families*. J. Blacher, Orgando, Academic Press 1984, s. 215-246.
24. Sobotková, D., Dittrichová, J. a kol.: *Narodilo se s problémy a co bude dál?* Praha, Grada 2003.
25. Sobotková, I.: *Model rodinné resilience*. Habilitační přednáška 2004.
26. Sommerová, O.: *O čem sní ženy I*. Praha, Sláfka 2003.
27. Steinnmann, M. J.: *Stress Associated with Parenting Experiences when the Child has a Developmental Delay*. In: *Abstracts 8-th World Congress of the International Association for the Scientific Study of Mental Deficiency*. Dublin, Trinity College 1988, s. 348.
28. Stores, R., Stores, G., Fellows, B., Buckley, S.: *Daytime behaviour problems and maternal stress in children with Down's syndrome, their siblings, and nonintellectually disabled and other intellectually disabled peers*. In: *Journal of Intellectual Disability Research*. Vol. 42, part 3, p. 228-237, June 1998.
29. Strusková, O.: *Děti z planety D.S*. Praha, G plus G 2000.
30. Svoboda, M., Krejčířová, D., Vágnerová, M.: *Psychodiagnostika dětí a dospívajících*. Praha, Portál 2001.
31. Švarcová, I.: *Mentální retardace*. Praha, Portál 2003.
32. Urbano, R. C., Hodapp, R. M.: *Divorce in Families of Children With Down Syndrome*. In: *American Journal on Mental Retardation*, Vol. 112, Numer 4, p.261-274, July 2007.
33. Valenta, M., Müller, O., Vítková, M. a kol.: *Psychopedie*. Praha, Parta 2007.
34. Vágnerová, M.: *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha, Portál 2004.
35. Vágnerová, M.: *Školní poradenská psychologie pro pedagogy*. Praha, Karolinum 2005.
36. Vágnerová, M., Hadj-Mousová, Z., Štech, S.: *Psychologie handicapu*. Praha, Univerzita Karlova 1999.
37. Vančura, J.: *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením*. Brno, Barrister & Principál 2007.
38. Zuckoff, M.: *Naiia se smí narodit*. Praha, Portál 2004.

## Periodika

39. *Plus 21*. Klub rodičů a přátel dětí s DS. Ročník V, č.1, s.12, Praha: JPM Tisk, 2000.

40. *Plus 21*. Klub rodičů a přátel dětí s DS. Ročník VI, č.2, s.9, Praha: JPM Tisk, 2001.
41. *Plus 21*. Klub rodičů a přátel dětí s DS. Ročník VI, č.3, s.14, Praha: JPM Tisk, 2001.
42. *Plus 21*. Klub rodičů a přátel dětí s DS. Ročník VII, č.1, s.6-7, Praha: JPM Tisk, 2002.
43. *Plus 21*. Klub rodičů a přátel dětí s DS. Ročník VIII, č.1, s.9, Praha: JPM Tisk, 2003.
44. *Plus 21*. Klub rodičů a přátel dětí s DS. č.1, s.11-14, Praha: JPM Tisk, duben 2006.

### **Elektronické zdroje**

45. [www.downsyndrom.cz](http://www.downsyndrom.cz)
46. [www.downs-syndrom.org.uk](http://www.downs-syndrom.org.uk)
47. [www.mpsv.cz](http://www.mpsv.cz)

## Summary

### Stresové situace matek dětí s Downovým syndromem a jejich zvládání Stressful situations encountered by the mothers of Down's syndrom children and their management

Svobodová Miroslava

The purpose of this work was to show the effect of child with DS on the family, especially on his mother. Mothers of children with DS have to cope with series of stressful practical and emotional problems. They are overloaded with anxiety, tension and special demands, which brings living with DS children and that causes irritation of mothers and depression. Looking after and upbringing the child with DS brings many psychical, social and financial problems, which are described in the theoretical part of this work.

In the practical part all hypotheses were approved. Mothers of children with DS are far more concentrated on their offsprings than usually. All their worries and pleasures are related to their children. They are very much concentrated about the appearance of their child, his lack of dependence, bad communication with child and his bad prospects. These aspects cause an overprotective attitude of mothers. An excessive overrating of child's school result was confirmed as well. On the other hand, such kids are spontaneous, they show their feelings therefore it can be fun being with them.

Mothers of children with DS need help, advice and support from professional workers (doctors, psychologists, teachers and social workers) and also from relatives, friends and the whole society. It is useful for mothers to connect with self-helping family groups and to join in project like the "Family to family". Although the situation in our country has improved in last few years it is still difficult for many mothers to obtain efficacious help, advice and support they need. It's very important to provide a high quality service to mothers of children with DS, preschool and school facilities, sheltered workshops, community residential facilities, assistance service, counselling etc.

So it is necessary to arrange more and better services for mothers with DS children and also to inform the general public better about this kind of handicap.



