

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Zdravotně sociální fakulta

**Péče o osoby s Downovým syndromem v regionu
střední Čechy**
diplomová práce

Autor práce: Bc. Petra Povolná
Studijní program: Rehabilitace
Studijní obor: Rehabilitační-psychosociální péče o postižené děti, dospělé a seniory
Vedoucí práce: doc. PhDr. Jiří Jankovský, Ph.D.

Datum odevzdání práce: 21.5.2012

Abstrakt

Péče o osoby s Downovým syndromem v regionu střední Čechy

Tato diplomová práce se zabývá porovnáním používaných metod a výsledků práce v péči o děti a dospělé osoby s diagnózou Downův syndrom v domácím prostředí a v pobytovém zařízení.

Pro zodpovězení výzkumných otázek byl proveden kvalitativní výzkum realizovaný pomocí případových studií. Sběr dat probíhal metodou polostrukturovaného rozhovoru a metodou analýzy dat.

Výzkum v rodinách ukázal, že přijetí dítěte s Downovým syndromem do rodiny ovlivňuje několik faktorů. Rodiny mají odbornou podporu v mnoha směrech, děti jsou vzdělávány. Žádná z dospělých osob s Downovým syndromem z výzkumného souboru není zaměstnána na otevřeném trhu práce, všechny se však věnují smysluplné činnosti přiměřené jejich věku. Rodiče většinou nepodporují své dospělé děti s Downovým syndromem k osamostatnění.

Výsledky druhé části výzkumu mapují situaci v pobytových zařízeních. Dospělé osoby s Downovým syndromem byly v dětství osvobozeny od povinné školní docházky, v současné době jsou děti s Downovým syndromem v těchto zařízeních vzdělávány. Pro dospělé osoby jsou nabízeny různé terapeutické aktivity, které jsou často spíše naplněním času než vhodnou činností pro dospělé osoby. Osoby s Downovým syndromem nemají příliš možností k začleňování do majoritní společnosti. Velmi důležitý a motivační je pro osoby s Downovým syndromem žijící v pobytovém zařízení kontakt s jejich rodinou.

Tato práce může být přínosná pro rodiče, kterým se narodí dítě s Downovým syndromem. Přináší i podněty ke zlepšení podpory rodin, ve kterých žije osoba s Downovým syndromem, a náměty pro zlepšení kvality institucionální péče.

Abstract

Care for Individuals with Down Syndrome in the Central Bohemia Region

This Diploma Thesis deals with the comparison of the used methods and the results in caring for children and adults diagnosed with Down syndrome in home environment and institutional conditions.

A qualitative research was realized using the method of case studies in order to answer the research questions. Data collection was conducted by means of semi-structured interviews and data analysis.

The research in families showed that an acceptance of a child with Down syndrome was influenced by several factors. The families were given professional support in many ways and the children were being educated. None of the adults with Down syndrome in the research sample was working in the open labour market, however, they all conducted meaningful activities adequate to their age. In most cases, the parents did not encourage their grown-up children with Down syndrome to become independent.

The results of the second part of the research map the situation in institutional facilities. In the past individuals with Down syndrome used to be freed from compulsory school attendance in childhood, whereas at present, children with Down syndrome are being educated in these institutions. Various therapeutic activities are offered for adults, often merely as a means of passing leisure time, rather than as a form of activity appropriate for adults. Persons with Down syndrome do not have many opportunities for the integration into the majority society. For persons with Down syndrome, who are living in an institution, a contact with their family is very important and motivating.

The study can be beneficial for parents of a child with Down syndrome. Furthermore it offers suggestions how to improve the support for the families, where a child with Down syndrome is raised, as well as suggestions for improving the quality of the institutional care.

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji diplomovou práci jsem vypracoval(a) samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své diplomové práce, a to – v nezkrácené podobě – v úpravě vzniklé vypuštěním vyznačených částí archivovaných fakultou – elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejich internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 1.5.2012

.....

Bc. Petra Povolná

Poděkování

Na tomto místě bych ráda poděkovala svému vedoucímu práce doc. PhDr. Jiřímu Jankovskému, Ph.D., za odborné vedení při zpracování diplomové práce. Ráda bych také poděkovala rodičům osob s Downovým syndromem, kteří mi trpělivě odpovídali na mé otázky, a pracovníkům pobytových zařízení, kteří mi věnovali svůj čas. Své rodině děkuji za toleranci, podporu a pochopení.

Obsah

Úvod	8
1. Současný stav	9
1.1 Downův syndrom	9
1.1.1 Historie	10
1.1.2 Příčiny vzniku Downova syndromu	10
1.1.3 Klinický obraz	11
1.2 Výchova dětí s Downovým syndromem	13
1.2.1. Význam rodiny a její funkce	14
1.2.2. Dítě s postižením v rodině	15
1.2.3. Reakce rodičů na sdělení diagnózy	17
1.2.4. Vliv postižení na vývoj dítěte	20
1.2.5. Sourozenci dítěte s postižením	22
1.2.6. Podpora rodinám dětí s postižením	24
1.2.7. Raná péče	27
1.2.8. Stacionáře	28
1.2.9. Domovy pro osoby se zdravotním postižením	29
1.3 Vzdělávání dětí s Downovým syndromem	31
1.3.1 Institucionální vzdělávání	31
1.3.2 Předškolní vzdělávání	32
1.3.3 Povinná školní docházka	33
1.3.4 Předprofesní vzdělávání	34
1.3.5 Celoživotní vzdělávání	36
1.3.6 Integrace, inkluze	37
1.4 Dospělost	38
1.4.1 Zapojení do společnosti	39
1.4.2 Zaměstnání	40
1.4.3 Bydlení	42
2. Cíl práce a výzkumné otázky	45

3. Metodika	45
3.1 Použité metody	46
3.2 Výzkumný soubor	48
3.3 Výzkumný terén	49
4. Výsledky	51
4.1 Osoby v domácím prostředí	51
4.1.1. Jirka	51
4.1.2. Dáša	54
4.1.3. Klára	57
4.1.4. Marta	59
4.1.5. Paní Alena	62
4.1.6. Pan Tomáš	67
4.1.7. Paní Pavla	70
4.1.8. Paní Eva	73
4.2 Osoby v pobytových zařízeních	77
4.2.1. Filip	77
4.2.2. Lukáš	78
4.2.3. Lucie	79
4.2.4. Martin	80
4.2.5. Pan Daniel	81
4.2.6. Pan Jan	83
4.2.7. Pan Michal	84
4.2.8. Paní Iva	85
4.2.9. Shrnutí	86
5. Diskuse	92
6. Závěr	98
7. Seznam použitých zdrojů	100
8. Klíčová slova	107
9. Přílohy	

Úvod

Downův syndrom je vrozená chromozomální vada zapříčiněná poruchou 21. chromozomu. Kromě typických příznaků a náchylnosti k dalším nemocem provází Downův syndrom vždy mentální postižení. Narození dítěte s diagnózou Downův syndrom nezastihne nikdy rodinu připravenou. Jak se rodina se složitou situací vyrovná, záleží na mnoha faktorech. Snahou společnosti by rozhodně měla být maximální podpora rodiny i jedince s Downovým syndromem tak, aby rodina ani samotný jedinec s postižením nebyli ohroženi vyloučením ze společnosti. Pokud se rodina s postižením dítěte nevyrovná, dítě je umístěno do pobytového zařízení pro osoby se zdravotním postižením.

S rodinami, které vychovávají děti s Downovým syndromem, jsem se setkávala při své práci v organizaci, která sdružuje rodiny s dětmi s postižením. Ačkoli se tyto rodiny musely potýkat s mnohými těžkostmi a překonat nejednu překážku, aby jejich děti měly stejné podmínky k životu jako jejich zdraví vrstevníci, působily velice vyrovnaně.

V první části práce si všímám onemocnění jako takového, historie jeho výskytu, příčin a příznaků. Dále se zabývám rozdílem výchovy a vzdělávání osob s Downovým syndromem v domácím prostředí a v pobytových zařízeních a možnostech osamostatnění těchto osob v dospělosti.

V praktické části práce srovnávám způsoby a výsledky péče o osoby s Downovým syndromem v domácím prostředí a v pobytových zařízeních. Zaměřuji se na případné výhody a nevýhody obou způsobů výchovy, způsoby zajištění odborné podpory rodin, které vychovávají děti s Downovým syndromem, a možnosti začlenění osob s Downovým syndromem žijících v pobytových zařízeních do společnosti.

1. Současný stav

1.1 Downův syndrom

Downův syndrom nelze nazývat nemocí, je to vrozená chromozomální vada s důsledky na celý život. Downův syndrom provází typické příznaky, náchylnost k některým nemocem, vždy je přítomno mentální postižení (Downův syndrom, 2011).

Mentální postižení je složité syndromatické postižení, které postihuje celou osobnost ve všech jejích složkách. Kromě rozumových schopností se týká i rozvoje emocí, komunikačních schopností, úrovně sociálních vztahů, možnosti pracovního a sociálního uplatnění (Slowík, 2007). V naší populaci se nacházejí asi 3% lidí s mentálním postižením (Vágnerová, 2002). Nejčastější genetickou příčinou mentálního postižení je Downův syndrom. Přirozený výskyt Downova syndromu v populaci je 1: 650 (Belošovičová, Calda, 2009).

V porovnání s minulostí lze obecně říct, že výskyt mentálního postižení v populaci mírně roste. Příčiny tohoto růstu nejsou jednoznačné. Příčinou může být lepší diagnostika a evidence mentálního postižení, případně narůstající dynamika ve společnosti, která klade stále vyšší požadavky na své jedince. Člověk, který by před několika desítkami let patřil do širší normy, dnes spadá mimo ni. Třicet let staré normy inteligenčních testů jsou v dnešní době nepoužitelné. Další příčinou může být vyšší úroveň lékařské péče, kdy lékařská technika udrží při životě novorozence, který by v minulosti zemřel. Na druhou stranu eugenika a prevence výskyt mentálního postižení snižují. (Valenta, Müller, 2003).

V případě Downova syndromu je jedinou skutečnou prevencí ve smyslu početí dítěte s tímto postižením těhotenství v mladším věku. Prevence narození plodu s Downovým syndromem spočívá v co nejčasnější prenatální diagnostice postižení s následnou možností ukončení těhotenství, pokud si to rodiče přejí (Belošovičová, Calda, 2009).

1.1.1 Historie

Downův syndrom je vrozený syndrom, se kterým se rodí přibližně jedno ze 700 narozených dětí. Vyskytuje se bez rozdílu ve všech etnických skupinách. Downův syndrom postihuje nepatrně častěji chlapce než dívky, příčina častějšího výskytu u mužů není známa. První záznamy o člověku s rysy charakteristickými pro Downův syndrom pocházejí z roku 1505 a byly nalezeny na oltáři v Cáchách v Německu (Selikowitz, 2005).

V roce 1866 popsal příznaky Downova syndromu anglický lékař John Langdon Down. Všiml si skupiny dětí, které se od útlého věku opožďovaly v pohybovém i mentálním vývoji a zároveň se u nich objevoval soubor typických tělesných odchylek. Down u těchto dětí popisoval nízký vzrůst, krátké prsty, neobvyklé kožní rýhy na dlaních, nápadný tvar zúžených šikmo posazených očních štěrbin, kožní řasu překrývající vnitřní oční koutky a celkovou ochablost svalstva. Příčinu vzniku syndromu Down neznal. Domníval se, že Downův syndrom je návratem k primitivnímu mongolskému etnickému plemeni. O chromozomálním původu nemoci uvažoval poprvé v roce 1932 P. J. Waardenburg, nezávisle na něm a téměř současně i A. Bleyer. Až v roce 1956 badatelé H. J. Tjio a A. Levan určili, že správně má člověk v každé chromozomové sadě 23 chromozomů. V roce 1959 prokázali J. Lejeune, M.R. Turpin a M. Gautier, že v karyotypu osob s Downovým syndromem se nachází přebytečný chromozom 21, vada je nazývána trizomie 21. chromozomu (Šmarda, 1999).

1.1.2 Příčiny vzniku Downova syndromu

Buňka v těle zdravého jedince obsahuje 23 párů chromozomů. Downův syndrom vzniká, pokud na 21. místě je o jeden chromozom více. Tento chromozom způsobí utváření určitých nadbytečných bílkovin v buňce. Tímto procesem je narušen normální růst těla. Následkem pomalejšího dělení buněk dochází k menšímu počtu tělových buněk, což způsobuje menší vzrůst jedince. Porušena je migrace buněk, které se podílejí na utváření částí těla. Důsledkem je, že dítě má méně mozkových buněk a odlišnou stavbu mozkové tkáně. Všechny tyto změny vznikají během prenatálního života a jsou

nevratné. Přítomnost nadbytečného chromozomu snižuje životaschopnost plodu, proto až 80% takových těhotenství končí potratem (Selikowitz, 2005).

Výzkum se zabýval zkoumáním procesu, při kterém dochází ke vzniku buňky s chybným počtem chromozomů, takzvané trizomii 21. chromozomu. Bylo zjištěno, že v 93% případech vzniku Downova syndromu k chybě dojde hned při dělení pohlavní buňky. Oba chromozomy 21 se během prvního dělení přesunují do buňky. Po oplodnění buňky vzniká vajíčko s celkem 47 chromozomy, stejná chyba se opakuje v každé další buňce. Tím je způsobeno, že všechny buňky člověka s Downovým syndromem obsahují 47 chromozomů. Tento proces se nazývá nondisjunkce (Švarcová, 2006). Prostá trizomie 21. chromozomu při standardních genotypech obou rodičů není zpravidla dědičná. U 5-8% osob s Downovým syndromem dochází k jiné aberaci 21. chromozomu, jde o takzvanou translokační trizomii 21. Při translokaci je odlomena část chromozomu a připojena k chromozomu jinému. Tato forma dědičná většinou bývá. Asi 3% dětí s Downovým syndromem vykazují tzv. chromozomovou mozaiku. K chromozomální chybě dojde až po spojení pohlavních buněk, v průběhu dalšího dělení buněk. V tomto případě lze trizomii 21. chromozomu nalézt jen v některých buňkách (Šmarda, 1999).

Proč k Downovu syndromu dochází, není zatím známo. Určitou souvislost lze pozorovat pouze u faktoru věku. Pravděpodobnost narození dítěte s Downovým syndromem roste s věkem. Asi v 80% má nondisjunkce původ u matky, úloha otce je méně jasná (Selikowitz, 2005). Riziko narození postiženého dítěte se zvyšuje u matek po 35. roce, u otců po 50. roce. Postižení se vyskytuje u všech lidských ras, etnických skupin a národností. Vliv nemá ani sociální postavení nebo bydliště rodiny. Výskyt Downova syndromu není závislý ani na zdravotním stavu matky, kvalitě jejího stravování, přísunu vitamínů. Dokonce ani konzumace alkoholu, drog a kouření na vznik Downova syndromu nemají vliv (Švarcová, 2006).

1.1.3 Klinický obraz

Stejně jako ostatní děti dědí i děti s Downovým syndromem geny svých rodičů a do jisté míry se jim podobají. Vzhledem ke zvláštní genetické výbavě mají však tyto děti některé rysy odlišné od ostatních lidí (Švarcová, 2006). V literatuře je popsáno

velké množství charakteristických příznaků provázejících toto postižení. Kromě mentálního postižení se žádný z nich nevyskytuje u všech postižených (Selikowitz, 2005). Mentální defekt bývá rovnoměrnější, zpravidla jde o lehké či středně těžké postižení (Vágnerová, 2002).

Děti s Downovým syndromem se rodí s nižší porodní váhou, bývají i o něco menší než je průměr. Rostou rovnoměrně, ale pomaleji, v dospělosti dorůstají menší výšky. Jejich celkový vzrůst závisí i na genetických a etnických faktorech, výživě, hormonech a dalších vlivech. Muži dorůstají průměrně výšky 147 – 162 cm a ženy 135 – 155 cm. Hlava dítěte s Downovým syndromem bývá o poznání menší než hlava ostatních dětí, zadní část bývá plošší (brachycephalia). Většina dětí má oči mírně zešíklé vzhůru, vertikálně mezi vnitřním koutkem oka a kořenem nosu probíhá kožní řasa (epikantus), oči mohou mít po okrajích duhovky bílé nebo nažloutlé tečky (Brushfieldovy skvrny). Uši těchto dětí bývají o něco menší. Děti s Downovým syndromem mívají jemné a rovné vlasy. Novorozenci často mají vzadu na krku volnou kůži. V dospělosti mívají lidé s Downovým syndromem široký krátký krk, menší ústa a větší jazyk (Selikowitz, 2005). Při svalové hypotonii, která postihuje svalstvo úst, se jazyk občas dostává z pootevřených úst. Patro v ústech bývá nižší, čelisti malé, což bývá příčinou chybného postavení zubů. Růst zubů bývá opožděn. Až 40% dětí mívá srdeční vadu. V jejím důsledku bývá zvětšené srdce (Švarcová, 2006). Ruce dětí s Downovým syndromem bývají široké s krátkými prsty, otisky prstů mohou mít charakteristickou kresbu. Malíček může mít jeden kloub namísto dvou, může být i lehce ohnut k ostatním prstům, na dlani je jen jedna, případně i dvě příčné čáry (klinodaktylie). Nohy bývají u těchto dětí silné, mezi prvním a druhým prstem bývá široká mezera, od ní se několik centimetrů vzad táhne rýha (Selikowitz, 2005). Děti s Downovým syndromem mívají v důsledku nedostatečné pevnosti šlach ploché nohy. Ochablost vazů způsobuje u dětí volnost kloubů, svalový tonus bývá u těchto dětí slabý, svalová síla menší a koordinace omezená. Tento stav se vývojem zlepšuje. U dětí s Downovým syndromem se častěji než u ostatních dětí projevují smyslové vady, jako je krátkozrakost, dalekozrakost, strabismus, sluchové vady. Časté jsou i vrozené vady jiných orgánů (Švarcová, 2006).

Přibližně u 5% dětí s Downovým syndromem je stanovena duální diagnóza. Znamená to, že kromě mentální retardace dítě trpí i další psychiatrickou poruchou nebo poruchou chování (Čadilová, ed., 2007). Ve srovnání se zdravými dětmi bývají děti s Downovým syndromem citlivější na infekce, vyskytuje se u nich více maligních onemocnění, především leukémie, častěji se u nich vyskytují autoimunní onemocnění (Christiakov, 2007).

Jak už bylo řečeno, u jednotlivých dětí s Downovým syndromem se vyskytuje různě hluboká mentální retardace, většinou se pohybuje v pásmu lehkého nebo středně těžkého postižení. V oblasti vývojové jsou mezi jednotlivými dětmi s Downovým syndromem také rozdíly. Vývoj dětí brzdí svalová ochablost, hypotonie, srdeční nebo jiné vývojové vady. U nás na tuto skutečnost upozornil J. Kučera. Poukazuje na longitudinální studie, ze kterých je zřejmé, že vývojový i inteligenční kvocient má s přibývajícím věkem spíše klesající tendenci. Testovací techniky však kladou u dětí mladších důraz na vývoj motoriky a smyslových reakcí. U dětí předškolního a školního věku je stále větší důraz kladen na řeč, pojmové myšlení, paměť, názorovou orientaci apod. Tradiční testy proto vyhovují dětem v kojeneckém a batolecím věku, u starších dětí zachycují spíše nedostatky. Průměrná hodnota IQ bývá v pásmu středně těžké mentální retardace. U dětí vychovávaných v rodinách bývá IQ vyšší než u dětí, které od úzkého věku vyrůstají v ústavních zařízeních (Švarcová, 2006).

1.2 Výchova dětí s Downovým syndromem

Jak už bylo zmíněno v předchozím textu, Downův syndrom vždy doprovází mentální postižení.

Výchovu a vzdělávání mentálně postižených osob je potřeba chápat jako celoživotní proces. Tento proces ideálně probíhá v rodinách, může probíhat i v ústavech sociální péče a ve vzdělávacích zařízeních (Fischer, Škoda, 2008).

Z psychologických výzkumů vyplývá, že není žádná speciální psychologie postižených dětí. Tyto děti se vyvíjejí podle stejných psychologických zákonitostí jako ostatní děti. Mají stejné základní duševní potřeby, nemají však stejné podmínky.

Víceméně zvláštní je i postavení jejich rodin ve společnosti a vůči společnosti. Základním předpokladem zdravého duševního vývoje dítěte je, aby vyrůstalo v prostředí citově vřelém a stálém (Matějček, 1986).

1.2.1 Význam rodiny a její funkce

Na rodinu lze nahlížet jako na malou sociální skupinu, jejíž základní vlastností je vzájemná spolupráce všech jejích členů. Ti jsou vzájemně propojeni řadou vztahů, z nich nejdůležitější jsou vztahy citové. Každý člen rodiny je osobností, tj. svým způsobem jedinečnou originální svébytnou lidskou bytostí. Celá rodina je pak nutně také individuálním, originálním, neopakovatelným společenským organismem. To platí i o rodině s dítětem s postižením (Matějček, 1986). V současné době můžeme v našem typu společnosti mluvit spíše o rodinném soužití lidí, jehož jádrem je citová vazba jeho jednotlivých dospělých členů. V rodinných soužitích, kdy jeden dospělý žije s dítětem nebo dětmi, je poutem rodičovství (Matoušek, Pazlarová, 2010).

Ačkoli je rodina poměrně konzervativní instituce, během novověku některé své funkce, jako je výkon práva, vzdělávání, ekonomické zajišťování členů rodiny v průběhu celého života předala státu. Tím se zvýšila její závislost na státu. Hlavními funkcemi rodiny i v dnešní době zůstávají výchova dětí a emocionální podpora (Matoušek, 2003). V rodinách, které vychovávají dítě s postižením, nacházíme mnohé systémy a subsystémy fungující zcela obdobným způsobem jako v jiných rodinách (Jankovský, 2008).

Funkční rodinné prostředí má pro dítě s mentálním postižením neobyčejný význam a v žádném případě není plně nahraditelné (Slowík, 2007). Rodinný život poskytuje dítěti zkušenosti sociálních vztahů, podmínky pro rozvoj jazykových schopností a motorických dovedností, vede k vytváření pocitu jistoty, seberealizace a rozvoje kognitivních schopností (Pinio, 2000). Bezpodmínečné přijetí dítěte uspokojuje jeho vztahové a emociální potřeby. Rodina jako referenční skupina podporuje vytváření vlastní identity dítěte (Slowík, 2007).

Bostonská univerzita Boston University Medical Center provedla výzkum zaměřený na postoje rodiny k osobám s Downovým syndromem. Výzkum zjišťoval, co

si myslí rodiče, kteří vychovávají dítě s Downovým syndromem, o svém životě. Z 2044 respondentů odpovědělo 99%, že milují své dítě, 97% respondentů bylo na své dítě pyšných, 79% si myslí, že jejich pohled na život je s dětmi s Downovým syndromem pozitivnější, 5% respondentů bylo na rozpacích a 4% litovala, že dítě s Downovým syndromem mají. Drtivá většina rodičů dětí s Downovým syndromem je spokojena se svým rozhodnutím vychovat dítě s Downovým syndromem a považují své dítě za velký zdroj lásky a pýchy (Skotko, ed., 2011)

1.2.2 Dítě s postižením v rodině

Jakékoli postižení dítěte nese s sebou psychologické konsekvence, které se týkají nejen dítěte s postižením, ale i rodičů, sourozenců a dalších členů rodiny (Jankovský, 2006).

Narození dítěte s postižením je pro rodinu obvykle neočekávanou zátěží. Velmi traumatizující jsou pocity neschopnosti přivést na svět zdravé dítě a z nich vyplývající pocity méněcennosti a vlastního selhání. Reakce okolí mohou situaci ještě zhoršovat. Podle Matouška je narození postiženého dítěte srovnatelné s traumatem po zohydujícím úrazu. Matka má tendenci identifikovat se s dítětem s postižením a cítí se méněcenná. Podobné pocity mohou prožívat i otcové (Vágnerová, 2002).

První poznání, že s dítětem není něco v pořádku, přinese zcela jistě určitý otřes v postojích a představách rodičů. Nevyhnutelně musí dojít k přebudování soustavy hodnot do té doby v rodině platných, změní se i plány do budoucna. To všechno se projeví jako velká zátěž rodiny (Matějček, 2001).

Pro vyrovnaní se rodičů s nastalou situací je velice důležité, jak byli o diagnóze svého dítěte informováni. Způsoby jsou v zásadě dva. Jedním je sdělení pravdy, kdy velmi záleží na tom, kdo, kdy a jak informace sděluje. Druhým způsobem je takzvaná milosrdná lež, zastírání, bagatelizování problému, utěšování rodičů. Tento způsob však většinou nikam nevede, končí velkým zklamáním rodičů. Pokud rodiče dostanou citlivým způsobem vyvážené informace o aktuálním stavu jejich dítěte, může to silně přispět k pozitivnímu přijetí dítěte. První rozhovor by měl být veden s oběma rodiči najednou, aby jeden z nich nemusel sám informovat svého partnera o nepříznivé situaci.

Rozhovor by měl probíhat v klidném prostředí s dostatkem času. Rodiče by měli dostat přiměřenou formou všechny důležité informace a velmi konkrétní rady. Z psychologického hlediska je důležitá i přítomnost dítěte, o kterém se jedná. Od počátku je tím budován pozitivní vztah k dítěti (Jankovský, 2006). Kromě pravdivé informace o diagnóze dítěte je potřeba nastínit i pravděpodobný další vývoj dítěte. S těžkou situací se rodiče lépe vyrovnávají, pokud vývoj jejich dítěte probíhá podle očekávání. Důvěru k odborníkům snižuje udržování rodičů v nerealistických představách a následné opakované zklamání. (Matějček, 2001)

Matějček popisuje několik potřeb dospělých lidí naplňovaných soužitím s dětmi. Tak jako zdravé dítě je i dítě s postižením pro rodiče zdrojem podnětů. Tyto podněty jsou však velmi jednostranné, zatěžující a vyčerpávající. Rodiče mají více mechanické práce, více hlídání a méně odezvy od dítěte. Děti mohou být apatické, spavé, nepohyblivé, neusmívají se. U rodičů vyvolávají tyto projevy pocit, že je dítě nevnímá. Naopak některé děti s postižením bývají dráždivé, plačtivé, trpí poruchami spánku a vyvolávají v rodičích ambivalentní postoje. Na druhém místě uvádí Matějček potřebu smysluplného světa. Naplnění této potřeby vede k utváření poznatků a zkušeností. Rodiče postiženého dítěte jsou ohroženi tím, že způsob života, který žijí se svým dítětem, je těžko pochopitelný druhým lidem. Zkušenosti zklamaného očekávání, mimořádných nároků a mimořádných překážek v dorozumění s dítětem velmi často vedou k sociální izolaci. Oslabována je i potřeba životní jistoty. Dítě s postižením potřebuje a pravděpodobně i v budoucnosti potřebovat bude jejich pomoc, ochranu a vedení. Úzkost v rodičích vzbuzuje chování postiženého dítěte mezi lidmi i necitlivé poznámky a dotazy, zvědavé pohledy. Nejzřetelnější je poškození rodičů dětí s postižením v potřebě identity a potřebě otevřené budoucnosti. Sebevědomí a společenské uznání rodičů stále silně negativně ovlivňují různé předsudky, pověry o dědičném zatížení apod. (Matějček, Langmeier, 1986)

Aby se rodiče dětí s postižením dokázali s nastalou situací vyrovnat, využívají různé copingové strategie. První skupinou jsou strategie zaměřené na řešení samotného problému. Patří sem zvládnutí rehabilitačních dovedností, hledání pomoci pro postižené dítě, získávání informací o léčbě a mnoho dalších. Druhou skupinou copingových

strategií jsou strategie zaměřené na zlepšení vlastního psychického stavu. Účinné bývá například přehodnocení situace, přijetí reality. Naopak nepříliš efektivní se zdá být dlouhodobější popírání reality. Některé copingové aktivity mohou plnit obě funkce. Aktivity zaměřené na řešení samotného problému mohou přispívat ke zlepšení psychického stavu přinejmenším tím, že rodič vytváří nějakou aktivitu a tím zeslabuje pocit bezmocnosti. Naopak matka, která si zajistí hlídání postiženého dítěte, zároveň získá i emoční oporu, protože se ujistí, že se na své blízké může spolehnout (Vágnerová, ed., 2009). Dokud je dítě malé, dotýká se problematika copingu především rodičů. V pozdějším věku, hlavně v období dospívání, se týká i dítěte samotného. (Jankovský, 2006).

Výchova dítěte s postižením může upevnit vztahy v celé rodině, dokáže život rodiny určitým způsobem obohatit, bezpochyby zasáhne do hodnotové orientace rodiny (Jankovský, 2008).

1.2.3 Reakce rodičů na sdělení diagnózy

Narození dítěte s postižením nebo potvrzení diagnózy dítěte je pro rodiče zátěží, na kterou se neměli příležitost připravit. Životní krize v podobě narození dítěte s postižením narušuje a posléze mění vnímání světa. Rodiče musí přijmout novou roli, která s sebou nese nové povinnosti, o kterých rodiče nemají jasnou představu. Jen tuší, že půjde o posun k horšímu. Psychická krize, kterou mohou tyto negativní změny vyvolat, je spojena s různě dlouhým narušením psychické rovnováhy a selháním adaptačních mechanismů. Dříve používané způsoby reagování ve stresové situaci selhávají a lidé nevědí, co mají dělat (Vágnerová, ed., 2009).

Následující psychologické modely popisují reakce rodičů na sdělení diagnózy. Složitý proces vyrovnávání se s postižením poprvé popsala v roce 1975 E. Kübler-Ross. Popsala 6 stádií počínaje iniciálním šokem, přes popření, smlouvání, agresi, depresi až po rovnováhu a přijetí svého dítěte.

Fáze šoku je silnou emoční, to znamená iracionální reakcí rodičů na sdělení, že se jim narodilo postižené dítě. Rodiče prožívají pocit ztráty, velké zklamání, snaží nalézt odpověď na otázku, proč se taková věc stala právě jim (Jankovský, 2006).

V další fázi - fázi popření rodiče vše vnímají jako omyl. Odmítají si připustit, že tak závažná informace by mohla být skutečností. Popření takové informace je projevem obrany vlastní psychické rovnováhy. V této fázi bývají rodiče schopni věnovat velké úsilí pátrání po zázračném léku, hledají nové odborníky v naději, že se dozví příznivější zprávy, apod. Může dojít i k vytěsnění reality „nikdo nám nic neřekl“. Následuje fáze smlouvání, ve které se u rodiče přiklánějí k různým náboženským postojům, od infantilního smlouvání s Bohem až po tendence k mysticismu. Ve stádiu agrese bývají agresivní pocity často směřovány vůči partnerovi nebo zdravotnickému personálu, případně i proti sobě samému. Nevhodná poznámka zdravotníků může agresivitu ještě vystupňovat. Stádium agrese může vystřídat stádium deprese a úzkosti. V této fázi se často objevuje hluboký smutek, obviňování sebe i druhých. Pocity selhání bývají příčinou pocitů studu za dítě, uzavíráním se před světem a tím se rodina dostává do sociální izolace. V této fázi rodiče naléhavě potřebují kvalitní odbornou pomoc. Stádium deprese střídá stádium vyrovnání se. U rodičů se snižuje deprese a roste snaha postarat se o dítě a podílet se na jeho léčbě (Jankovský, 2006).

Posledním stádiem je fáze reorganizace (vyrovnání), kdy se rodiče smiřují s postižením dítěte a přijímají dítě takové, jaké je. Postupně u nich dochází k reorganizaci hodnotového systému. Oporu hledají často u jiných stejně postižených rodin, otevírají se světu (Říčan, Krejčířová, 2006).

U nás popisuje model fází poněkud rozdílně, pouze ve třech fázích, Vágnerová. První fázi popisuje jako fázi šoku a popření, fázi druhou jako postupnou akceptaci a vyrovnávání se s problémem a poslední třetí fázi jako fázi realismu (Vágnerová, 2002).

Někdy procházejí rodiče více fázemi současně nebo v jiném pořadí, případně některou fází zcela přeskochí. Reakce rodičů jsou velmi důležité. Ukazují, jakým způsobem rodič těžkou situaci prožívá. Podle toho lze s rodičem odpovídajícím způsobem pracovat (Černá, 2009). Uvědomění si složité skutečnosti vede k jejímu přijetí, realistickému náhledu na osobnost dítěte, jeho možnosti a schopnosti i na situaci celé rodiny. Rovnováha rodiny závisí na rovnováze a postojích jejích jednotlivých členů. Obecně lze říci, že pokud rodina překoná nelehké období vyrovnávání se

s nepříznivou situací, její soudržnost to posílí. Do stádia akceptace nedospějí zdaleka všichni rodiče (Slowík, 2007).

Existuje řada dalších modelů, jako je model chronické bolesti, model osobního konstruktů, mentální model a model nesmyslnosti a bezmocnosti.

Model chronické bolesti je založen na teorii, podle které se rodiče opakovaně během pozdějšího života svého dítěte vrací do fáze smutku. To ale neznamená, že nejsou vyrovnání se skutečností. Bolest a utrpení mohou existovat současně s přijetím postiženého dítěte. Model osobního konstruktů spočívá v tom, že rodiče každého dítěte si vytvářejí představy o životě svého dítěte ještě před jeho narozením. Diagnóza mentálního postižení přináší výraznou krizi způsobenou zhroucením představ, které si vytvořili. Zmatení a nejistí rodiče si vytvářejí nový mentální model, do kterého promítají své předchozí zkušenosti a představy o mentálním postižení, většinou negativní. K tomu, aby si rodiče ve fázi šoku mohli utvářet nový konstrukt, potřebují informace. V tomto období se ptají na příčiny a projevy postižení, na perspektivy dítěte. Postupem času dojde k přeorientování rodičů a směřování pozornosti na potřeby jejich dítěte. Model nesmyslnosti a bezmocnosti ukazuje na to, že rodiče interpretují svou situaci na základě interakcí svého okolí, hlavně lidí, na kterých jim záleží. Mohou to být jak členové rodiny a přátelé, tak odborníci. Pocity nesmyslnosti a bezmocnosti jsou zesilovány v případě nekorektního jednání odborníků, jako je oddalování sdělení skutečnosti apod. Velmi důležité je, aby rodiče dětí s mentálním postižením byli odborníky přijímáni jako partneři, aby se stali členy týmu jako specialisté na své dítě (Černá, 2009).

Velkým rizikem je, že postoje a chování rodičů k postiženému dítěti budou jiné, než kdyby dítě bylo zdravé. Na jedné straně se zvyšuje riziko hyperprotektivního přístupu (Vágnerová, 2002). Na druhé straně může nastat situace, kdy ani jeden z rodičů nedokáže dítě s postižením přijmout a dítě je umístěno do zařízení poskytujícího sociální péči. Pro dítě je to situace velmi nepříznivá. Zejména v raných etapách svého vývoje dítě potřebuje péči matky, citové zázemí rodiny, individuální přístup a trpělivé výchovné vedení, které má v pozdějších letech vliv na kvalitu a úroveň jeho života. V rodinách, kde dítě odmítá jeden z rodičů, často dochází k rozpadu rodiny (Švarcová,

2003). Je zřejmé, že rodiče potřebují co nejdříve po narození dítěte s postižením velkou emoční i odbornou podporu. Lze tak předejít zafixování nepříznivých postojů a z nich vyplývajícího způsobu chování rodičů. Rodiče se s nastalou situací mnohem snáz vyrovnají, pokud se mohou zabývat smysluplnou aktivitou a mají nějaký srozumitelný cíl (Vágnerová, 2004). Ideální stav nastane, pokud se rodiče vyvarují krajností, na jedné straně odmítnutí dítěte a na straně druhé „přepečování“ až jakési „adorace dítěti“. Reorganizují si život tak, aby z toho mělo prospěch jejich dítě i oni sami. Najdou sílu přijmout dítě takové, jaké je, a péči a starost o ně považují za smysluplný úkol a výzvu, ne za neštěstí (Jankovský, 2006). Stejně důležité jako přijmout své dítě, je i přijmout sebe v roli rodiče a vychovatele tohoto dítěte, za nic se nestydět, nic nepředstírat ani zastírat. Teprve potom, když rodiče sami sebe přijmou a se svou životní situací se vyrovnají, mohou pro sebe i své dítě vykonat mnoho dobrého, co mnohým lidem vůbec nemusí být dáno (Matějček, 2003).

1.2.4 Vliv postižení na vývoj dítěte

Vývoj dítěte s jakýmkoli postižením prochází obdobnými fázemi jako vývoj dítěte zdravého, ale zvyšuje se riziko vzniku další odchylky sekundárního charakteru. Způsob, jakým dítě prožije první rok života, ovlivňuje základní postoje dítěte k životu. V kojeneckém věku je dítě s postižením ohroženo nedostatečnou stimulací zapříčiněnou apatií a pasivitou dítěte nebo neschopností přiměřeným způsobem podněty zpracovat. Dalším rizikem může být citová deprivace dítěte způsobená tím, že jeho rodiče nejsou zatím s jeho postižením vyrovnáni. V batolecím věku dítě prochází fází první emancipace důležitou pro rozvoj vlastní identity dítěte. I u dítěte s vážnějším postižením, které se jeví spíše jako kojeneček, je potřeba brát v úvahu, že některé kompetence má dítě rozvinuté přiměřeně věku. U dítěte s postižením není emancipace nikdy možná ve všech oblastech. Tyto děti zůstávají značně závislé na rodičích. V předškolním věku dochází u dětí k vývojovému skoku, což v některých rodičích vzbuzuje nereálná očekávání (Vágnerová, 2002).

Pro rodiče dětí s mentálním postižením je výrazně stresovým obdobím začátek školní docházky dítěte. V období školního věku jsou projevy mentálního postižení dětí

výraznější než u dětí předškolního věku. Rodiče jsou naplno konfrontováni s projevy mentálního postižení, obávají se o budoucnost dítěte (Černá, 2009). Ve škole také dochází k první konfrontaci dítěte s postižením se spolužáky. Zvláště pokud je dítě umístěno do kolektivu dětí bez postižení, může u něho poprvé dojít k uvědomění si své odlišnosti – první krizi identity. Dítě začne chápat své omezené kompetence a odlišnou sociální roli, někdy zažije i odmítání a negativní hodnocení ze strany zdravých vrstevníků. Rodiče mnohdy mívají nereálné představy o schopnostech svého dítěte, navíc zařazení dítěte do běžné základní školy mohou vnímat jako potvrzení normality dítěte. Rodiče proto často nezvažují, jaký způsob vzdělávání je pro jejich dítě vhodnější, ale způsob, který alespoň formálně minimalizuje závažnost postižení. Srovnání požadavků školy s reálnými možnostmi dítěte může způsobovat trauma jak dítěti, tak rodičům (Vágnerová, 2002). Velmi důležitou a občas zanedbávanou oblastí v edukaci dětí s mentálním postižením je zvládnání sociálních dovedností (Pipeková, 2006).

Lékařské vedení, domácí prostředí, raná péče, vzdělávání a odborná podpora mohou mít výrazný vliv na úroveň fungování dětí a dospívajících s Downovým syndromem. Usnadňují jejich přechod do dospělosti (Bull, 2011).

V období dospívání dochází k zeslabování vazeb na rodinu a přesunu zájmu na vrstevnickou skupinu. Pubescent s jakýmkoli postižením často nemá všechny kompetence k odpoutání se od rodiny, příčinou může být jak samotné postižení, tak i nevhodná výchova. Problémem bývá i přijetí určité sociální identity. Příslušnost k vrstevnické skupině může být narušena jejím odmítáním nebo nezájmem. Tím se stává pro pubescenta obtížné zvládnutí sociálních rolí, které takovou příslušnost potvrzují. Přátelské vztahy se vytvářejí obtížně a bývají asymetrické. Přetrvává závislost na dospělých, návyk, že všechny problémy vyřeší rodiče. To může být značnou zátěží při vyrovnávání se s požadavky v budoucím zaměstnání, při vyřizování záležitostí apod. (Vágnerová, 2002). Naléhavým problémem tohoto období bývá pro osoby s postižením uspokojování sexuálních potřeb, které bývá i v dnešní době rodiči těchto osob tabuizováno (Pipeková, 2006).

Jiná situace je ve speciálních školách mezi spolužáky s obdobným postižením. Zde se však vytváří základ sociálně vyloučené minority. Mladí lidé z těchto zařízení

bývají velmi málo připraveni na kontakty s lidmi, kteří problematiku lidí s postižením neznají, nezajímají se o ně nebo žijí v zajetí předsudků vůči lidem s postižením (Vágnerová, 2002).

Rodiče mají potřebu ochraňovat své děti, zvláště v rodinách s dětmi s mentálním postižením často roste potřeba ochraňovat potomka s jeho věkem. Ačkoli ne každý dospělý člověk s mentálním postižením dokáže žít zcela samostatně, většina z nich chce žít nezávisle, bez řízení a dohledu rodičů. Postoje rodičů by měly být realistické, neměly by podporovat patologickou závislost a nesamostatnost člověka (Černá, 2009). Negativní roli v přechodu dospělého člověka s mentálním postižením z prostředí rodiny sehrává v České republice nedostatek podpůrných služeb. Obce nejsou připravené a většinou ani ochotné zřizovat či podporovat chráněné bydlení, chybí i poradenská pracoviště, která by se mimo jiné zabývala i problematikou rodin s dospívajícím postiženým členem (Šiška, 2005).

1.2.5 Sourozenci dítěte s postižením

Sourozenci mají stejné životní podmínky, mají stejné rodiče, stejné příbuzné, stýkají se se stejnými lidmi, jsou svědky stejných událostí v rodině, žijí mezi stejnými věcmi. Je to společenství dané osudem. Přitom pokud jde o sourozence, nemáme na vybranou, dostaneme je jednou pro vždy (Matějček, 1986).

Pokud je sourozenec něčím odlišný, například je postižený, musí si zdravé dítě vybudovat určité strategie, které mu pomohou zvládnout tento vztah přijatelným způsobem. Většinou postupně přijme dominantně ochrannou roli. Sourozenci mohou být soupeři i spojenci. Postižené dítě nemůže být pro dítě zdravé soupeřem, chybí mu k tomu kompetence. Starší dítě s postižením nemůže být modelem, s nímž by se mladší sourozenec ztotožnil. Dosáhnout symetrického vztahu mezi zdravým a postiženým sourozencem téměř nejde. Děti cítí a vědí, že postižený sourozenec musí být hájen a chráněn. Naopak postižený sourozenec, který potřebuje stálou pomoc a ochranu, není považován za rovnocenného (Vágnerová, 2002).

Sourozenecké vztahy závisí na mnoha faktorech. Vliv může mít hloubka postižení, komunikace a chování dítěte s postižením, ale i vyspělost a zralost osobnosti

zdravého sourozence. V neposlední řadě ovlivňuje vztah sourozenců chování rodičů k dítěti s postižením. Sourozenecké vztahy se liší a vyvíjejí s přibývajícím věkem sourozenců (Černá, 2009).

Je velmi důležité vysvětlit sourozencům přiměřeně a přijatelně postižení jejich mladšího nebo staršího sourozence, věnovat jim dostatek času, různé situace vysvětlovat a hovořit o nich, aby nevznikly dohady a pochybnosti. Nebezpečím může být soustředění rodičovské pozornosti na dítě s handicapem. Rodiče všechnu svou energii věnují řešení problémů s postiženým dítětem. Od zdravého dítěte očekávají mnohem zralejší jednání, než odpovídá jeho vývojové úrovni. Rodiče si většinou vůbec neuvědomují, že by zdravé dítě opomíjeli. Očekávají, že s nimi dítě bude spolupracovat na rodinném úkolu – podpoře postiženého dítěte. Někdy mu dokonce určí roli budoucího ochránce dítěte. Vědomí odlišného postavení rodiny nějakým způsobem ovlivní chování a postoje zdravého dítěte. Může dojít ke změně pozitivní, jako je větší citlivost k potřebám druhých, větší tolerantnost k odlišnostem lidí, ale může se projevit i negativně, pocity vlastní nevýznamnosti a z ní vyplývající nejistoty, pocity viny za to, že on je zdravý. Zároveň může zdravé dítě závidět sourozenci s postižením pozornost rodičů. Může se stát i opačný extrém, centrem jejich zájmu se stává zdravé dítě. Jednostranný zájem o zdravé dítě může být prostředkem kompenzace neuspokojení, které rodiče pociťují u postiženého dítěte. Dítě se dostává do role toho, kdo by měl rodičům vynahradit obtíže a strádání s postiženým dítětem. Oba přístupy mohou klást na zdravé sourozence nepřiměřené požadavky, které nebudou schopni zvládnout (Vágnerová, 2002).

Dalším nebezpečím je přetěžování zdravých sourozenců péčí o postižené dítě. Pochopitelně reakce sourozenců mohou být různé, od tiché rezignace před prosazováním vlastních zájmů, k demonstraci potřeby péče o vlastní osobu ve formě nevědomě vznikající nemoci, až k silně trucovitému chování. Vzhledem k tomuto nebezpečí je zvláště důležité, aby zdraví sourozenci měli dostatek volného času a možnost setkávání se s vrstevníky (Pipeková, 2006).

Podporou pro sourozence mohou být diskusní skupiny sourozenců organizované při speciálních centrech nebo příležitostně během společných aktivit celých rodin

s postiženými dětmi. Poskytují prostor jak pro výměnu faktických informací o postižení či nemoci, o jejich příčinách a způsobu léčby, tak i pro vzájemnou emoční podporu a sdílení zkušeností dětí v podobném postavení. Velmi důležité je pro děti i vědomí, že v dané situaci nejsou samy. Pro děti se mohou informace stát srozumitelnější, pokud o nich mluví se stejně starými dětmi. Děti se stávají méně citlivými k často urážlivým a zraňujícím poznámkám svého okolí (Říčan, Krejčířová, 2006).

Soužití se sourozencem s Downovým syndromem může podle některých výzkumů přinášet faktické výhody. V porovnání s ostatními jedinci jsou sourozenci dětí s Downovým syndromem laskavější, empatictější, jejich vztahy bývají vřelejší a méně konfliktní (Skotko, ed., 2011).

1.2.6 Podpora rodinám dětí s postižením

Rodina s dítětem s jakýmkoli postižením má kromě běžných potřeb i některé specifické potřeby, které ale vyžadují stejně silně naplnění a uspokojení (Slowík, 2007).

Finanční podporou rozumíme sociální příspěvky a dávky a další finanční podporu rodičům dětí s postižením. Operativní podporou je pak materiální podpora lidí s postižením během vzdělávání, později pracovního uplatnění, například v podobě kompenzačních pomůcek, osobní asistence apod. (Černá, 2009).

Rodinám s těmito dětmi usnadňuje život i orientace v legislativě. Všechny zákonné normy zabývající se poskytováním pomoci rodinám s dítětem s postižením mají oporu v Ústavě České republiky a Listině základních práv a svobod jako součásti ústavního pořádku České republiky (Pešová, Šamalík, 2006). Pro rodiče dětí s postižením je velmi důležité, aby znali platné zákony, vyhlášky a metodické pokyny, upravující podmínky pro vzdělávání i následné zaměstnávání lidí s postižením. Důležité je podporovat rodiče, aby se nebáli prosazovat práva svého dítěte i práva svá (Černá, 2009).

Péče o děti s postižením a jejich rodiny spadá do kompetencí Ministerstva zdravotnictví, Ministerstva práce a sociálních věcí a Ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy (Pešová, Šamalík, 2006).

Poradenská podpora je poskytována rodinám dětí s postižením v oblasti zdravotnické, v oblasti psychologické a v oblasti pedagogické, případně speciálně pedagogické (Černá, 2009). V oblasti psychologické je to především podpora rodiny a její poradenské vedení založené na správné diagnostice dítěte. Poradenská služba musí být orientována především na praktická řešení, ne na hledání příčin problému. Psycholog by neměl přijímat do své péče dítě, ke kterému nebo k jeho rodičům má ambivalentní vztah. Naopak měl by být schopen vnímat hodnotu každého dítěte a dávat ji najevo. Porozumět smyslu postižení a vnitřně přijmout pozitivní význam života těžce postižených dětí je těžký úkol. Toto porozumění nelze simulovat. Pokud odborník není schopen zaujmout takový postoj, neměl by dítě do své péče vůbec přijmout (Říčan, Krejčířová, 2006).

Podle vyhlášky č. 72/2005 Sb. v platném znění, o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních poskytují u nás poradenské služby v pedagogické oblasti pedagogicko – psychologické poradny, speciálně pedagogická centra, školní poradenská pracoviště při základních a středních školách (Vyhláška č. 72/2005 Sb.).

Informační podpora je soubor informací o daném postižení, jeho symptomech, možnostech práce s dítětem s mentálním postižením. Může být poskytována různými odborníky formou ústní či formou písemnou, počínaje informačními brožurami, přes články v populárních časopisech, novinách, informace na internetu, až k článkům v odborných časopisech a odborných knihách (Černá, 2009).

Pro rodinu, ve které vyrůstá dítě s postižením, je velmi důležité mít dostatek informací o alternativních formách péče jako je osobní asistence, respitní péče, pečovatelská služba apod. (Novosad, 2009). Jankovský uvádí, že významnou podporou pro rodinu dítěte s postižením je dosažitelné odborné zařízení schopné poskytovat dítěti kvalitní a komplexní péči. V rodinách, jejichž děti docházejí do odborného zařízení denně, dochází k rozvodům manželství prokazatelně méně než u rodin dětí, které takovou možnost nemají (Jankovský, 2008).

Pokud má být odborná práce s dítětem úspěšná, je spolupráce s rodinou nutností. Ačkoli v posledních letech došlo ke zlepšení partnerství odborníků a rodičů, situace

stále není uspokojivá (Černá, 2009). Má-li být péče o dítě úspěšná, musí být vytvořen multidisciplinární tým odborníků, jehož členy jsou odborní lékaři, psychologové, speciální pedagogové, sociální pracovníci asistenti, fyzioterapeuti, ostatní terapeuti, dětské sestry a rodiče dětí, který zajistí komplexní a kompletní péči o dítě. Všichni členové týmu, včetně rodičů, mají rovnocennou pozici. Specifické postavení rodičů v multidisciplinárním týmu koresponduje se současným pohledem na práva lidí se zdravotním postižením zakotvených v mnoha dokumentech. V hlavě 2, čl. 10 Listiny práv a svobod je definováno právo na zachování lidské důstojnosti, v preambuli Madridské deklarace v roce 2002 je zakotveno, jak by měl vypadat optimální stav v péči o zdravotně postižené „zákaz diskriminace + pozitivní akce = sociální inkluze“ (Jankovský, 2008). Jak uvádí Černá, mají rodiče i odborníci kromě práv stanovených zákonem ještě další práva. Rodiče mají právo na lítost a smutek, sebelítost i sebetřýznění, na jistotu, že pro své dítě dělají to nejlepší, co je v jejich silách, na to, aby je odborníci neobviňovali z neúspěchů dítěte, mají právo vědět o všem, co se s dítětem děje, rozhodovat za sebe i své dítě, příležitostně vymýšlet si, retušovat skutečnost, očekávat zázraky. Na druhé straně i odborníci mají právo být respektováni jako odborníci, právo na pravdivé, nezkrácené informace o dítěti, na své přesvědčení, že i oni dělají pro své žáky to nejlepší, co je v dané chvíli možné, a konečně právo nebýt rodiči obviňováni z neúspěchů žáka při učení a chování. Všechna tato práva bývají velmi často z obou stran porušována (Černá, 2009). Ne ve všech regionech je komplexní péče o dítě a podpora rodiny dostupná. Systém služeb, který očekává přenechání péče specialistům s podporou těch, kteří pečují o své blízké, příliš nepočítá (Musil, 2008).

Významnou podporou mohou být pro rodiče dětí s postižením různé svépomocné rodičovské skupiny. Rodiče v nich mají možnost sdílet své zkušenosti, konzultovat s ostatními rodiči způsoby zvládnání obtížných situací i každodenního stresu. Velký význam má pro rodiče vědomí, že v problému nejsou sami (Říčan, Krejčířová, 2006). Tento fenomén, nazývaný self-help groups má i svá rizika. Vedle velkého přínosu mohou být členové svépomocné skupiny ohroženi přílišným soustředěním na stejný problém, dochází tak k určité skupinové izolaci (Slowik, 2007).

Velký význam mají pro rodinu reakce lidí z blízkého okolí – přátel, širší rodiny, sousedů a také prostředí místní komunity (Slowík, 2007). Kvalitu podpory poskytované rodinám dětí s postižením, zvláště pak s postižením mentálním, by zvýšila cíleně mířená osvěta a lepší spolupráce odborníků s rodiči. Ačkoli se osvěta společnosti o problematice mentálního postižení v posledních dvaceti letech výrazně zlepšila, stále není dostatečná. Svědčí o tom ve společnosti stále přetrvávající předsudky vůči lidem s mentálním postižením. Sami rodiče často uvádějí, že byli o problematice mentálního postižení nedostatečně informováni. Osvěta by měla být zaměřena zvláště na skupiny, které se s lidmi s mentálním postižením pravidelně stýkají, jako jsou spolužáci těchto dětí a jejich rodiče nebo pedagogové, kteří s nimi přímo pracují. Je nutné, aby došlo ke změně vzdělávání pedagogů připravovaných pro práci v běžných školách. Vzhledem ke stále silnějšímu trendu inkluzivního vzdělávání je nezbytné, aby budoucí pedagogové byli připravováni na vzdělávání dětí se speciálními potřebami, mezi nimi i dětí s mentálním postižením. Pokud se snažíme o inkluzivní společnost, je potřeba začít u nejmenších dětí a vychovávat novou, předsudky nezatíženou generaci (Černá, 2009).

1.2.7 Raná péče

Obecně lze říct, že raná péče je funkční systém služeb, který dětem od narození do tří, maximálně sedmi let a jejich rodinám umožňuje prevenci vzniku, zmírnění nebo odstranění postižení (Jankovský, 2006).

Jak už bylo výše řečeno, Downův syndrom je postižení nevratné, včasnou péčí však lze podpořit zejména senzomotorický a sociální vývoj kojenců a stimulovat procesy jejich učení (Švarcová, 2006). Čím dříve se začne s ranou intervencí, tím lépe. Pozornost je věnována celé rodině dítěte. Velký význam má budování pozitivního vztahu matky a dítěte, na kterém je závislý fyziologický vývoj dítěte. Ranou péčí zajišťuje tým odborníků, spolupracují zde zdravotničtí pracovníci, psychologové, speciální pedagogové, sociální pracovníci a další, společně vytvářejí komplexní podporu celé rodiny (Černá, 2009). Důležitá je právě spolupráce mezi jednotlivými odborníky. Předejde se tak tomu, že se každý z odborníků věnuje především svému tématu a opomíjí dítě jako celek (Vítková, 2006).

Programy rané péče se nejčastěji zaměřují na nácvik řeči, sebeobsluhy, motoriky, rozumových a sociálních dovedností.¹ Zvláštností těchto programů je, že pracovníci docházejí jednou týdně přímo do rodiny. Raná péče u dětí s Downovým syndromem má svá specifika. U těchto dětí často dochází k opoždění schopnosti verbálně vyjádřit své myšlenky za schopností porozumět řeči (Černá, 2009). Mluvená řeč umožňuje dítěti získávat stále větší množství informací o světě a využívat jazyk v procesu myšlení a pamatování (Buckley). Proto raná péče hledá způsoby, jak komunikaci dětí zlepšit. Využívá k tomu například metodu totální komunikace. Jde o komplexní komunikaci, která využívá mluveného slova, psaní, zpěvu, komunikace neverbální, jako je využití mimiky, pohybů celého těla, gest, znakové řeči, prstové abecedy, odezírání a další specifické augmentativní způsoby komunikace. Speciálně pedagogickou péči a podporu v raném věku poskytují především Střediska rané péče, speciálně pedagogická centra a pedagogicko - psychologické poradny (Černá, 2009).

U nás v této oblasti vykonalo velký díl práce speciálně pedagogické centrum při mateřské škole ve Štíbrově ulici v Praze 8. Toto centrum má ve své péči některé děti s Downovým syndromem již od šesti měsíců (Švarcová, 2006).

1.2.8 Stacionáře

Pro lidi s mentálním postižením jsou zřizovány stacionáře denní či týdenní. Tato zařízení mají za cíl zlepšit nebo uchovat kvalitu života svých klientů a poskytnout pečujícím rodinám prostor pro oddech a vlastní realizaci (Novosad, 2009).

Denní stacionáře pro děti spíše suplují funkci školských zařízení. Stejná zařízení pro dospělé nahrazují u nás málo zřizovaná chráněná pracoviště. Týdenní stacionáře jsou kompromisem mezi domácí a ústavní péčí. Rodina se během týdne věnuje svým záležitostem a během víkendu se věnuje postiženému členu rodiny, který tak neztrácí kontakt s domácím prostředím a blízkými lidmi (Švarcová, 2006).

Stacionáře zajišťují péči výchovnou, léčebně nápravnou (např. fyzioterapii, psychoterapii, ergoterapii, logopedii apod.) a aktivizační. Někdy bývají součástí

¹ V České republice se nejčastěji používá program PORTAGE.

stacionáře školská zařízení nebo sociálně – terapeutické dílny zaměřené na výtvarné, rukodělné a jiné činnosti (Novosad, 2009).

1.2.9 Domovy pro osoby se zdravotním postižením

Do roku 2006 byla ústavní zařízení členěna podle věku a druhu postižení jejich klientů. Problémem těchto zařízení bylo, že těžce zdravotně postiženým lidem byla většinou poskytována pouze základní péče, naproti tomu lidem s lehčím postižením byla poskytována nadbytečná péče, která brzdila jejich osobní rozvoj (Matoušek, 2007).

Pobytová zařízení, dříve nazývaná ústavy sociální péče, jsou dnes většinou nazývána domovy pro osoby se zdravotním postižením (Novosad, 2009). Po roce 1989 byla u nás zahájena transformace ústavů sociální péče směrem k modernějším způsobům dlouhodobé péče o lidi s postižením. Vznikají zařízení rodinného typu umístěná do běžné zástavby, chráněná bydlení apod. Cílem transformace by mělo být rozbití velkých neosobních ústavů na menší flexibilnější zařízení, normalizace života klientů ústavů, jejich integrace do společnosti, využívání aktivit mimo ústavy, vzdělávání v běžných školách, zapojení do běžných volnočasových aktivit. V neposlední řadě patří k cílům transformace i humanizace, osvěta majoritní společnosti, upřednostňování potřeb klienta před požadavky instituce, společnosti apod. (Valenta, Müller, 2003).

Domovy mívají menší počet klientů než bývalé ústavy sociální péče. Klienti mají větší možnost podílet se na chodu a programu svého zařízení (Novosad, 2009). Poskytují takzvané aktivizační programy, které nejsou organizováním programu pro obyvatele podle představ personálu, jak to bylo obvyklé v minulosti, ale jsou sestavovány na základě individuálních plánů péče jednotlivých klientů (Matoušek, 2007). Soubor poskytovaných služeb je zaměřen na podporu soběstačnosti klienta a zajištění důstojných podmínek pro důstojný život. (Novosad, 2009).

Pobytová zařízení poskytují svým klientům celodenní specializovanou péči. Klienti se ve skupinách zúčastňují výchovných a vzdělávacích aktivit (například v základních školách praktických či základních školách speciálních, rehabilitačních programech základních škol speciálních) či pracovních aktivit. Tyto aktivity jsou

doplněny sportovními, kulturními a jinými zájmovými činnostmi. Lidem se zvláště těžkým postižením často upoutaným na lůžko jsou poskytovány speciální vzdělávací aktivity zaměřené na rozvoj řeči, smyslové vnímání a na rozvoj sebeobslužné činnosti, fyzioterapeutická a rehabilitační péče a různé speciální terapie (Fischer, Škoda, 2008).

Poskytování optimální podpory vyžaduje vyváženost dvou směrů, a to projevení zájmu o klienta a ponechání svobody klientovi. Dobrá služba obsahuje obojí v dostatečné vyvážené míře. Pokud poskytujeme klientovi hodně svobody bez zájmu, dochází k zanedbávání, naopak mnoho zájmu na úkor svobody klienta znamená „přepečování“. V souladu s politikou sociálního začleňování je úkolem sociálních služeb usilovat o vyrovnaní příležitostí znevýhodněných lidí a podporovat je k využívání běžných zdrojů, například služeb zaměstnanosti či vzdělávání. Tyto cíle jsou obsaženy i ve Standardech sociálních služeb, vydaných Ministerstvem práce a sociálních věcí. Lidé v nepříznivé situaci mají mít možnost zůstat součástí přirozeného místního společenství, žít běžným způsobem života a využívat místní zdroje (Kořínková, ed., 2006).

Komplexní péče v celoročních pobytových zařízeních bývá často kritizována rodiči, samotnými klienty i veřejností. V současné době existuje velký počet zařízení, která svým klientům poskytují kvalitní komplexní péči na vysoké úrovni. Kvalita poskytování služeb je ale v jednotlivých zařízeních různá. Někteří ředitelé i v dnešní době velmi upřednostňují zdravotní péči. Jako nepodstatné se jim jeví zajištění vzdělávání, pracovního uplatnění, zájmových a sportovních aktivit. O integraci vůbec neuvažují. Takto vedená zařízení připomínají nemocnice. Přemíra nevyužitého času, která vede u některých mentálně postižených k neklidu, nekázi a agresivitě, se řeší podáváním zklidňujících medikamentů. Tato praxe se týká nejčastěji velkých ústavů se zdravotnickým režimem, což znamená, že postihuje velký počet mentálně postižených lidí. Některá zařízení jsou zřizována pouze pro dívky a ženy, jiná pro chlapce a muže. Vhodnější a mnohem přirozenější variantou jsou ústavy, kde žijí jak dívky, tak chlapci. Obávané problémy sexuální povahy se v praxi nepotvrdily (Švarcová, 2006).

1.3 Vzdělávání dětí s Downovým syndromem

Humanizace výchovy a vzdělávání žáků s mentálním postižením znamená, že při rozhodování o způsobu vzdělávání dítěte je přednostně brán ohled na zájem dítěte. Listina základních práv a svobod zahrnuje i práva a svobody lidí s postižením. Humanizace vzdělávání se vztahuje nejen k cílům, ale i k průběhu, metodám a způsobům výchovy (Pipeková, 2004).

Speciální potřeby dítěte je nezbytné v procesu učení respektovat a naplňovat. Vzdělávání u většiny lidí s mentálním postižením je nutné vnímat jako vzdělávání celoživotní. Prvním krokem k soustavnému školnímu vzdělávání může být soustavné sociální učení. Dochází k ubývání zájmu o to, co člověk s mentálním postižením nedokáže, a naopak se pozornost soustřeďuje na jejich výkony a hodnotu jejich osobnosti. Jako každého jiného člověka i člověka s mentálním postižením vzdělání obohacuje a zkvalitňuje mu život tím, že zvyšuje jeho aktivitu, podporuje jeho samostatnost a nezávislost, dává mu potřebné dovednosti, které může uplatnit v běžném životě. Vzdělávání ovlivňuje samu podstatu mentálního postižení, intelektuální funkce, vyrovnává nerovnoměrnosti vývoje, odstraňuje poruchy chování a usnadňuje orientaci v životě bez ohledu na závažnost postižení. Ze všech těchto důvodů nesmí být nikdo ze vzdělávání vyloučen, protože každý vzděláváním něco dostává, a to i tehdy, pokud je to vnějšimu pozorovateli skryto (Černá, 2009). Právo na vzdělání patří k základním znakům demokratické společnosti, nemůže být nikomu odepřeno (Novosad, 2009).

1.3.1 Institucionální vzdělávání

Speciální školství u nás tvoří přístupný systém od předškolního věku po dospělost. Uplatňují se zde hlediska etická, psychologická, pedagogická, ale i ekonomická. Z etického hlediska jsou děti a mládež s postižením lidé se stejnými právy na spokojený život jako všichni ostatní. Psychologické hledisko vychází ze zvláštností psychiky lidí s mentálním postižením, které snižují jejich kognitivní funkce, ale většinou nijak neomezují bohatý emocionální život. Pedagogické hledisko spočívá v hledání způsobů, metod a postupů k usnadnění vzdělávání žáků s mentálním

postižením a zároveň promyšlený a citlivý výběr učiva, které jim umožní další rozvoj. Z ekonomického hlediska lze říct, že speciální školství je vždy nákladnější než provoz běžných škol. Záleží na etické úrovni naší společnosti, jak se s tímto problémem vyrovná (Pipeková, 2004).

Legislativní rámec vzdělávání v České republice je dán Zákonem č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním a vyšším odborném a jiném vzdělávání, v platném znění. Podle tohoto zákona by mělo být upřednostňováno vzdělávání dětí s postižením v běžných školách. Speciální školy nezanikly, ale staly se z nich základní školy speciální se vzdělávacím programem zaměřeným na určitý druh postižení. Tyto školy jsou v současné době alternativou pro děti s těžším stupněm postižení, u kterých je integrace v běžných školách velmi obtížná, v některých případech i nereálná (Slowík, 2007).

1.3.2 Předškolní vzdělávání

Vzdělávání dětí s mentálním postižením se v předškolním věku kromě rodiny děje i v mateřských školách a speciálních mateřských školách (Šarcová, 2006). V předškolním věku jsou děti s postižením přijímány stejně starými dětmi bez problémů, většina dětí přijímá spolužáka s mentálním postižením zcela spontánně (Říčan, Krejčířová, 2006). Vzdělávání dětí s postižením ve speciálních mateřských školách lépe splňuje základní povinné podmínky a mnohdy potřebám dítěte vyhovuje lépe než prostředí běžné mateřské školy. Integrace dítěte s postižením do mateřské školy ale dítě přiblíží běžnému prostředí a zmírní izolaci a vyloučení dítěte ze společnosti jeho vrstevníků (Čermáková, 2006).

Mateřské školy speciální jsou určeny pro děti od tří let s těžkou mentální retardací, která jim neumožňuje vzdělávání v běžné mateřské škole. Tyto školy pracují s dětmi podle Programu výchovné práce pro speciální mateřské školy a na jeho základě plní výchovné, sociální a diagnostické úkoly. Základním principem práce ve speciální mateřské škole je individuální přístup k dítěti, který určují aktuální vývojové potřeby a mentální úroveň dítěte (Pipeková, 2004).

Vzdělávání ve všech typech mateřských škol probíhá formou hry, která je pro děti s postižením nejpřirozenější činností. Během dne se střídá hra s relaxací a individuální prací s dítětem se zaměřením na rozvoj dovedností potřebných při dalším vzdělávání. Důraz je kladen na rozvoj rozumových činností, smyslového vnímání, výtvarných a pracovních činností, jemné a hrubé motoriky a komunikace. Mateřské školy speciální zároveň nabízejí různé terapie jako je hippoterapie, canisterapie, muzikoterapie, arteterapie a jiné (Černá, 2009).

1.3.3 Povinná školní docházka

Ve školním věku se setkáváme s pojmy výchova a vzdělávání. Oba tyto pojmy spolu úzce souvisí. Vzdělávání je v podstatě učení. Učením získává žák zkušenosti, učení vede k přizpůsobování dítěte prostředí a nemá žádná omezení. Proto je učení přístupné každému dítěti, i když v různých formách, intenzitě a obsahu (Černá, 2009).

Vzdělávání dětí s mentálním postižením ve školním věku probíhá v základních školách, základních školách praktických nebo základních školách speciálních, u těžších postižení formou rehabilitačních vzdělávacích programů základních škol speciálních (Krejčířová, Říčan, 2006).

Všichni žáci se speciálními potřebami, tedy i žáci s mentálním postižením, jsou vzdělávání podle individuálních vzdělávacích plánů. Smyslem individuálních plánů je respektovat speciální vzdělávací potřeby dítěte s mentálním postižením. Tvorba plánu vychází z komplexní psychologické, speciálně pedagogické, a pedagogické diagnostiky (Černá, 2009). Individuální plán je živý dokument, vyvíjí se podle aktuálních potřeb žáka. Vedle popisu vlastních speciálně pedagogických metod a stanovení konkrétních cílů v jednotlivých předmětech zahrnuje i pravidla jednání s rodiči, termíny a způsoby vyhodnocování plánu, apod. (Müller, 2004).

Všechny výše zmíněné typy škol mají svá pro a proti. Integrace dítěte do základní školy bude klást na dítě větší sociální nároky a dítě si tak lépe osvojí potřebné sociální dovednosti. Zároveň však bude více vystaveno odmítání dětské skupiny. Základní školy jsou náročnější. Dítě v nich mívá pečlivě vypracovaný individuální plán. Tyto školy však většinou nejsou schopné poskytnout dítěti potřebnou

speciálně pedagogickou podporu, jako poskytují základní školy speciální. Výhodou základních škol speciálních je lépe upravené prostředí, které více vyhovuje dětem s postižením. Tyto školy na druhou stranu poskytují dítěti méně sociálních modelů a méně příležitostí ke komunikaci s vrstevníky. Různá bývá i ochota škol i jednotlivých pedagogů přijmout do třídy dítě s postižením. (Říčan, Krejčířová, 2006)

Žáci s velmi těžkými formami postižení jsou vzděláváni formou rehabilitačních programů základních škol speciálních. Tyto žáky je potřeba vzdělávat v přizpůsobených podmínkách pod vedením speciálních pedagogů. Cílem tohoto způsobu vzdělávání je, aby si žáci osvojili základní vědomosti, dovednosti a návyky, a tím se stali samostatnějšími a soběstačnějšími. Každá získaná dovednost zlepšuje kvalitu života samotného žáka i jeho okolí. Rehabilitační vzdělávací program obsahuje intenzivní rehabilitační péči, využívání alternativních a augmentativních systémů komunikace, relaxační činnosti, individuální vyučování, vhodné prostorové podmínky, vhodné metody práce. Kromě speciálních pedagogů a asistentů se na práci s těmito žáky podílí i široký tým odborníků jako jsou psychologové, pediatři, logopedi, neurologové a další (Vítková, 2006).

1.3.4 Předprofesní vzdělávání

Po ukončení povinné školní docházky mají mladiství s mentálním postižením možnost pokračovat ve vzdělávání v odborných učilištích nebo v jednoletých nebo dvouletých praktických školách. Na odborných učilištích je hlavní důraz kladen na získávání praktických dovedností. Odborná učiliště umožňují mladým lidem volit z poměrně širokého rejstříku učebních oborů podle svých zájmů a schopností. Žáci jsou vzděláváni v samostatných třídách učilišť. Absolventi těchto učilišť jsou schopni samostatně pracovat, ale jejich činnost musí být řízena druhou osobou (Švarcová, 2006). Délka studia na odborných učilištích je dva nebo tři roky. Dvouleté obory jsou zakončeny závěrečnou zkouškou a vydáním vysvědčení, tříleté obory závěrečnou zkouškou s výučním listem (Bartoňová, ed., 2007). Praktická škola dvouletá je nabídkou vzdělávání pro mládež s mentálním postižením, které těmto lidem neumožňuje vzdělávání v odborných školách. Cílem vzdělávání na těchto školách je

rozvívání osobností žáků, aby lépe rozuměli světu, jehož jsou součástí, aby získali znalosti a praktické dovednosti potřebné pro život (Švarcová, 2006).

Vzdělávací proces je upraven tak, aby respektoval psychické i tělesné schopnosti a individuální potřeby žáků. Absolventi praktických škol dvouletých nacházejí dle svých možností uplatnění při pomocných pracích ve zdravotnictví, v sociální péči a službách, ve výrobních podnicích, zemědělství, případně v chráněných dílnách (Bartoňová, ed., 2007).

Praktická škola jednoletá poskytuje možnost vzdělávání zejména žákům s těžkým stupněm mentálního postižení. Ve vzdělávacím programu praktické školy jednoleté je důraz kladen především na osvojení manuálních dovedností výhledově využitelných v profesním i osobním životě, získání kladného vztahu k práci, komunikačních dovedností, kultivaci osobnosti a dosažení maximální samostatnosti mladého člověka (Švarcová, 2006). Hlavním cílem vzdělávacího programu praktické školy jednoleté je maximální možná integrace jedinců s mentálním postižením (Bartoňová, ed., 2007).

Velmi složitým obdobím je pro člověka s mentálním postižením přechod ze školy do zaměstnání. Neúspěšnost absolventa v zaměstnání je velmi demotivující. Absolvent ztrácí návyky ze školní docházky, dosažená úroveň vědomostí je znehodnocována. Může to vést k pocitu absolventa, že šance na úspěch v zaměstnání je tak malá, že nemá cenu o zaměstnání usilovat. Absolvent je pak přesvědčen, že je povinností státu postarat se o něj (Černá, 2009).

Proto je pro člověka s postižením velmi potřebné začít řešit otázku budoucího profesního zaměření ještě před ukončením vzdělávání. Dobře k tomu lze využít tranzitních programů. Tranzitní programy poskytují studentům s jakýmkoli znevýhodněním individuální praxi a nácvik pracovních a sociálních dovedností a podporu osamostatňování směřující k možnosti uplatnění na otevřeném trhu práce. Studenti si během tranzitního programu vyzkoušejí práci v běžném prostředí, získají pracovní návyky, naučí se jak se na otevřeném trhu práce co nejlépe prosadit. Program usnadňuje přechod ze školy do pracovního procesu (Rytmus, 2011). Jednou z hlavních zásad realizace tranzitního programu je rozvoj dovedností přiměřený věku a zájmům

uživatele a respekt vůči životním a názorovým změnám. Během tranzitního programu získává uživatel reálnou představu o životě v nechráněném prostředí. Uživatel si ověřuje své dosavadní znalosti a dovednosti mimo prostředí školy, následující období pro něho přestává být nepředstavitelným neznámem (Stupková, 2005).

1.3.5 Celoživotní vzdělávání

Stejně jako pro ostatní osoby s mentálním postižením je pro osoby s Downovým syndromem velmi přínosné celoživotní vzdělávání.

Hlavní cíle vzdělávání dospělých osob s mentálním postižením jsou obdobné jako cíle obecného vzdělávání dospělých (Bundschuh, 2005).

Snížená schopnost učit se, většinou ještě doprovázená nižší kapacitou paměti, je charakteristickým příznakem mentálního postižení. Pro lidi s mentálním postižením je proto velmi důležité nabyté vědomosti a dovednosti soustavně, v podstatě po celý život, opakovat (Slowík, 2007). Vzdělávání dospělých lidí s mentálním postižením by mělo být zaměřeno na dosažení co nejefektivnější orientace v běžném prostředí, porozumění jeho požadavkům a tudíž dosažení vyššího stupně soběstačnosti (Černá, 2009). Hranicí vzdělávání lidí s mentálním postižením je v České republice legislativně stanoven věk 26 let. Často proto lidé s mentálním postižením ukončují vzdělání na vrcholu svého vzdělávacího potenciálu (Slowík, 2007). Mentálně postižený dospělý, pokud je po ukončení vzdělání ponechán bez dalšího vedení, své dovednosti a návyky ztrácí (Vágnerová, 2002). Vzdělávání poskytuje hodnotnou náplň času lidem, kteří z různých důvodů nepracují. Vzdělávání jako proces a vzdělání jako cíl pozitivně ovlivňuje sebepojetí, posiluje sebedůvěru a otevírá nové možnosti v socializaci dospělého člověka s mentálním postižením (Šiška, 2005).

Další vzdělávání dospělých lidí s mentálním postižením je u nás závislé téměř výhradně na občanské svépomoci, tedy na nestátních neziskových organizacích. Ty organizují takzvané večerní školy, kde si lidé s mentálním postižením mohou upevňovat a rozvíjet znalosti z předchozího vzdělávání (Selikowitz, 2005).

1.3.6 Integrace, inkluze

V obecné rovině lze integraci nazvat spojením, vytvořením jednoho celku, sjednocením (Hartl, Hartlová, 2010). Integrací lze pojmenovat řešení problematiky soužití majority s minoritou, tedy i intaktních jedinců s lidmi se zdravotním znevýhodněním (Novosad, 2009).

Sociální integrace je něčím přirozeným a týká se všech členů společnosti, ve které si každý hledá své místo. Hranice mezi jednotlivými skupinami nejsou nijak ohraničeny. Složitá situace může nastat, pokud se minoritní skupina výrazně liší od majoritní. Potom je potřeba integraci aktivně podporovat a vytvářet pro ni vhodné podmínky. Člověk s postižením se do společnosti potřebuje integrovat v mnoha oblastech života (Slowík, 2007). Integrace by měla být vzájemný proces, během kterého se strany vzájemně přibližují, navzájem se ovlivňují, čímž se prohlubuje vzájemná pospolitost a sounáležitost (Mühlpachr, 2004).

Vedle integrace se u nás hovoří také o inkluzi. Pojem inkluze je běžně používán v angloamerickém regionu. V těchto oblastech je situace především ve školství velmi odlišná. Školský systém je volnější, školy bývají bezbariérové, dostupné jsou kvalitní kompenzační a edukační pomůcky, individuální pedagogická a psychologická péče, v případě potřeby i podpora osobního či pedagogického asistenta. Každé dítě, vyjma dětí se závažným postižením, je nejprve zařazeno do běžného vzdělávacího proudu. Není důležité, zda dítě zvládne učivo v plném rozsahu, ale zda při jeho zařazení mezi intaktní spolužáky převládají pozitiva, jako například sociální a emoční zisk pro dítě i jeho spolužáky. Teprve, když se ukáže, že dítě běžnou školní docházkou trpí, nerozvíjí se, je dítě umístěno do speciálního zařízení, stacionáře apod.

V případě integrace je tomu naopak. Dítěti doporučí edukační integraci školské poradenské zařízení a rodiče vyhledají školu, která je ochotná dítě přijmout. Potíže mohou nastat v oblasti materiálně technického zabezpečení, samozřejmě není ani vstřícnost spolužáků (Portál). Rizikem může být nezvládnutí situace učitelem, spolužáky nebo nezvládnutí situace ze strany rodičů (Vágnerová, 2004).

Zásadní význam pro integraci má vypracování speciálně pedagogického posudku (Michalík, 2002). Ve vzdělávacích programech pro žáky se speciálními

potřebami v hlavním vzdělávacím proudu má nezastupitelnou úlohu práce speciálního pedagoga (Janovský, 2006).

Podle Zezulkové se v současné době pojmy integrace a inkluze používají jako synonyma i jako rozdílné pojmy. Integraci lze popsat jako „spojování v celek“, při kterém prostřednictvím vhodně zvolených intervečních programů dochází ke vzniku a podpoře koadaptačních mechanismů. Výsledkem tohoto procesu je změna hodnotového systému a určitá úroveň přesvědčení každého člověka, která je základem pro inkluzi. Inkluze, „začlenění, včlenění“, znamená zahrnutí do skupiny, společnosti, školy, které probíhá formou zapojení jedince s postižením do veškerého dění. Společnost akceptuje jeho odlišnost i odlišnost každého druhého (Zezulková, 2009).

Společenskou integrací je vytváření podmínek, které by vyrovnávaly příležitosti člověka s postižením, jako je bezbariérové bydlení, sociální pomoc a podpora k samostatnému a nezávislému způsobu života. Pracovní integrací rozumíme například zaměstnávání osob se změněnou pracovní schopností, projekty podporovaného zaměstnávání znevýhodněných osob, apod. Inkluze směřuje ke stejným cílům jako integrace, ale bez využívání speciálních postupů a pomůcek. V nezbytně nutných případech je poskytována pomoc a podpora (Slowík, 2007).

1.4 Dospělost

Dospělý člověk s mentálním postižením je skutečně dospělý. Ačkoli se může někdy jeho chování zdát dětské, má za sebou zkušenosti života stejně starého člověka bez postižení a jeho pohled na svět nelze srovnávat s pohledem dítěte. Lidé s mentálním postižením jsou osobnosti, které mají kromě jiného své sexuální, duchovní a kulturní potřeby, které jim nikdo nemá právo upírat. (Slowík, 2007). Dospělé osoby s mentálním postižením je potřeba v co největší míře podporovat v naplňování sociálních rolí charakteristických pro dospělého člověka daného sociokulturního prostředí (Šiška, 2005). Je velmi užitečné podporovat jejich soběstačnost, komunikovat s nimi podporujícím způsobem a tím utvářet a posilovat jejich sebevědomí (Slowík, 2010).

1.4.1 Zapojení do společnosti

Podle statistik vypracovaných OSN a Světovou zdravotnickou organizací na světě žije asi 500 miliónů lidí se zdravotním postižením. Podle provedených výzkumů sami zdravotně postižení chtějí žít ve společnosti svých nejbližších, vést běžný osobní i rodinný život, žít ve vlastním bytě, mít zaměstnání, sami si rozhodovat o svém volném čase. Nestojí o sebelepší péči v různých typech kolektivních zařízení. Snaží se o dosažení přiměřeného pracovního i společenského uplatnění jako ostatní lidé. Usilují o stejná práva jako lidé bez postižení, což znamená i o právo na to být odlišný (Matoušek, 2005).

Pozůstatkem nedávné minulosti je tendence pohlížet na osoby s postižením jako na lidi nemocné. Pokud je člověk s mentálním postižením v dobrém fyzickém stavu, nemá příznaky žádné nemoci, psychicky se cítí dobře, navíc je obklopen rodinou, která ho přijímá takového, jaký je, má přátele, kteří mu pomáhají naplňovat jeho emocionální a citové potřeby, není žádný důvod považovat ho za jakkoli nemocného. Role pacienta je navíc často spojována s úlevami a privilegii na straně jedné a nutným omezením některých práv a svobod (např. možnost pracovat, volně se pohybovat) na straně druhé (Slowík, 2007). Osoby s mentálním postižením je potřeba co nejvíce podporovat k naplňování sociálních rolí obvyklých pro období dospělosti. Jedná se především o jejich zaměstnávání, partnerský život, kvalitní prožívání volného času, další vzdělávání, využívání různých sociálních služeb jako je chráněné bydlení, apod. (Pipeková, 2006).

Životní perspektivy člověka s mentálním postižením závisejí na něm samém i na jeho osobní historii a na způsobu, jakým překonává své postižení (Vágnerová, 2004). Nelze očekávat pouze přizpůsobení člověka, ale i celkovou změnu sociálního prostředí, politiky a postojů vůči lidem s postižením. Určitý standard života by měl být dosažitelný pro všechny členy společnosti včetně lidí s postižením (Slowík, 2007).

Jednou z významných strategií aktivizujících člověka s mentálním postižením je sebeobhajování. Cílem skupin sebeobhájců je posilovat sebedůvěru a rozvíjet kompetence lidí s mentálním postižením k iniciování změn. Sebeobhajování individuální vede jedince k získání dovedností k vyjádření svých názorů, postojů a potřeb. Sebeobhajování kolektivní pak postihuje situace, kdy skupina postižených lidí

prosazuje své názory a zájmy společně. Členové obou těchto skupin si osvojují a rozvíjejí znalosti a dovednosti v komunikaci, asertivitě, vyjednávání, porozumění finančním otázkám, sociálnímu a politickému systému, apod. Skupiny sebeobhájců organizují a řídí sami její členové, vznikají jako sekce dobrovolných organizací (např. rodičovských) nebo skupina pracuje při zařízení poskytujícím služby (chráněné bydlení, apod.), případně jako skupiny nezávislé na jakékoli organizaci. Jejich součástí pak bývá asistent nebo poradce (Šiška, 2005).

1.4.2 Zaměstnání

Deklarace o právech osob s mentálním postižením, kterou přijalo valné shromáždění OSN, deklaruje i právo na ekonomické zabezpečení a právo pracovat nebo se zabývat jinou užitečnou činností (Bartoňová, ed., 2007).

O důležitosti práce pro člověka není pochyb, platí to i pro lidi s mentálním postižením. Schopnost pracovat zvyšuje těmto lidem sebevědomí, pocit plnohodnotnosti a pomáhá jim zajišťovat samostatnost a nezávislost (Slowík, 2007). V rámci pracovní aktivity si člověk získává a udržuje různé sociální kompetence, jako např. komunikace, respektování norem a zvyklostí, apod. Ideální je, pokud se člověku s postižením podaří sehnat práci na volném trhu práce. Pokud člověk s postižením zůstává doma, dostává se do určité izolace a tím se zvyšuje riziko vzájemného nepochopení mezi člověkem s postižením a členy majoritní společnosti žijícími naprosto odlišným způsobem. Pokud se pro nezaměstnaného člověka s mentálním postižením nenajde vhodná náplň, vede sociální izolace k psychickému i fyzickému chátrání (Vágnerová, 2002).

Zaměstnávání osob se zdravotním postižením upravuje Zákon č. 435/2005 o zaměstnanosti, v platném znění. Na základě zákona o zaměstnanosti, § 69, je osobám se zdravotním postižením poskytována pracovní rehabilitace. Pracovní rehabilitaci může zabezpečovat místně příslušný úřad práce případně jím pověřená právnická nebo fyzická osoba. Pracovní rehabilitace je činnost zaměřená na získání a udržení vhodného zaměstnání pro osoby se zdravotním postižením. V rámci pracovní rehabilitace je osobám se zdravotním postižením poskytována především poradenská činnost a teoretická i praktická příprava zaměřená na volbu povolání nebo jiné výtěžné

činnosti, zprostředkování, udržení a změnu zaměstnání, změnu povolání a vytváření podmínek pro výkon zaměstnání nebo jiné výdělečné činnosti (MPSV, 2009).

Důležitou složkou pracovní rehabilitace je teoretická a praktická příprava na zaměstnání. Patří sem příprava na budoucí povolání, příprava k práci a specializované rekvalifikační kurzy. Velmi důležitou složkou teoretické a praktické přípravy je příprava k práci. Jejím cílem je získání potřebných znalostí a dovedností a zapracování osoby se zdravotním postižením na vhodné pracovní místo. Může trvat až dva roky. Příprava k práci osoby se zdravotním postižením probíhá přímo na pracovišti, v chráněných dílnách nebo ve vzdělávacích zařízeních (Krejčířová, 2005).

Na základě písemné dohody s pracovním úřadem může zaměstnavatel zřídit **chráněné pracovní místo** určené výhradně pro osobu se zdravotním postižením. **Chráněná pracovní dílna** je pracoviště určené pro zaměstnávání osob se zdravotním postižením. Zaměstnavatel zřizuje na základě dohody s úřadem práce pracoviště přizpůsobené pro zaměstnávání osob se zdravotním postižením. V chráněné pracovní dílně je v průměrném ročním přepočteném počtu zaměstnáno nejméně 60 % těchto zaměstnanců (MPSV, 2009). Dospělí lidé s mentálním postižením pracují v chráněné dílně na základě pracovní smlouvy většinou na zkrácený pracovní úvazek (Švarcová, 2006).

Podle Slowíka mají dnes chráněné dílny u nás období rozkvětu za sebou. Nekonkurenceschopná práce odtržená od běžného života v kolektivu lidí s podobným postižením, za spíše symbolickou odměnu, jistě nespĺňuje představy o optimální pracovní integraci. Význam takové práce je velký, má však spíše terapeutický účinek a může být kvalitním zaplněním času. Mnohdy tento způsob spíše zakonzervuje pracovní potenciál osob, které by byly schopny lépe se uplatnit na pracovním trhu. Chráněné zaměstnávání je vhodné pro lidi s těžším postižením, pro které jsou příležitosti konkurovat na trhu práce v současné době velmi malé nebo žádné. Další příležitostí pro lidi se závažnějším postižením jsou **ergoterapeutické dílny** s různým zaměřením, například řemeslné nebo výtvarné. Tyto dílny nabízejí možnosti psychomotorického a sociálního rozvoje, zajišťují pracovní seberealizaci lidem, pro které jsou jiné možnosti pracovního uplatnění nedostupné (Slowík, 2007).

Podporované zaměstnávání je komplexní řešení spočívající v individuální a flexibilní podpoře lidí s mentálním postižením na trhu práce. Je určeno lidem, kteří přes svůj handicap chtějí pracovat v běžném pracovním prostředí. Jejich schopnost získat a udržet si zaměstnání bývá z různých důvodů snížena, potřebují proto individuální podporu při hledání vhodného zaměstnání i po nástupu do něj (Dobromysl, 2011). Smyslem podporovaného zaměstnávání je vyrovnávání příležitostí pro pracovní uplatnění lidí se zdravotním postižením. Cílem je získání a zachování si vhodného zaměstnání a co největší osamostatnění uživatele. Služba podporovaného zaměstnávání je poskytována konkrétnímu uživateli na konkrétním místě (Pipeková, 2006). Zatímco tradiční služby v oblasti zaměstnávání poskytují nejprve vzdělávání, například rekvalifikaci, a poté nástup na pracoviště, podporované zaměstnávání vychází z momentálních možností zájemce o práci, na základě kterých hledá pracovní místo. K tréninku dovedností dochází přímo na pracovišti. Služba podporovaného zaměstnávání je poskytována na základě individuálního plánování. Při výběru práce, formulování cílů i procesu plánování má rozhodující hlas uživatel služby (Stupková, 2005).

Trénink pracovních dovedností na pracovišti je zaměřen přímo na činnosti, které zaměstnavatel od uživatele služby vyžaduje. Služba podporovaného zaměstnávání poskytuje uživateli podporu ve formě pracovní asistence, poradenství i individuálních konzultací, pomoci při jednání s úřady, doprovázení apod. Zároveň je podpora poskytována i zaměstnavateli, například jako pomoc s úpravou pracovního místa, s vytvořením pracovní náplně, se zapojením uživatele do pracovního kolektivu apod. Služba podporovaného zaměstnávání napomáhá lidem se zdravotním postižením najít a udržet si pracovní místo na trhu práce za rovných platových podmínek. Model podporovaného zaměstnávání tak plnohodnotně integruje člověka s mentálním postižením na trhu práce (Pipeková, 2006).

1.4.3 Bydlení

Dospělí lidé s mentální retardací mají mít stejné právo jako všichni ostatní zvolit si svůj způsob bydlení. V minulosti byli tito lidé nuceni vybírat ze dvou možností, žít i v dospělosti se členy rodiny nebo v komunitě lidí s obdobným postižením. To s sebou

většinou neslo nutnost nechat za sebe rozhodovat jiné lidi téměř ve všech aspektech života. Dospělí lidé s mentálním postižením by měli mít možnost vybrat si, zda budou bydlet sami a užívat si soukromí, s manželem či manželkou, členem rodiny, pomocníkem, nebo v komunitě. Všechny tyto způsoby lze různě kombinovat (Dobromysl)

Kromě domovů pro osoby se zdravotním postižením, o kterých bylo pojednáno výše, mohou lidé s postižením bydlet v takzvaném **chráněném bydlení**. Tyto služby vznikají u nás v rámci domovů pro zdravotně postižené nebo jsou zřizovány nestátními organizacemi (Matoušek, 2007). Chráněné bydlení je pobytová služba, poskytovaná lidem s postižením, kteří se neobejdou bez pomoci druhé osoby. Chráněné bydlení může být jak individuální, tak skupinové (Černá, 2009). Chráněné bydlení má charakter domácnosti, kde obvykle v běžném bytě nebo rodinném domku bydlí skupina lidí s mentálním postižením (Švarcová, 2006). Klientům této služby je podle jejich potřeb poskytována podpora osobních asistentů (Černá, 2009).

Osobní asistenci lze pokládat za kompenzaci těch činností, které si konkrétní člověk s postižením není schopen dělat sám. Asistence vychází z potřeb konkrétního člověka s postižením. Zpravidla se jedná o podporu v běžných denních činnostech. (Novosad, 2009). Asistence může mít různé podoby. Kromě školní asistence poskytované pedagogickým asistentem dále rozlišujeme asistenci sebeurčující a řízenou osobní. Při sebeurčující asistenci je asistence plně v rukou klienta, asistent nepotřebuje žádné speciální školení. Řízená osobní asistence vyžaduje odbornou přípravu asistenta, využívají ji často osoby, které potřebují specializovanou pomoc (Hrdá, 2006). Asistence má umožnit člověku s postižením realizaci jeho přání, podpořit využívání jeho vlastního potenciálu a převzetí zodpovědnosti za svou osobu (Novosad, 2009). Asistence zahrnuje i podporu interpersonálních vztahů, asistent pomáhá při hledání způsobů, kterými může člověk s postižením přispívat do komunity. Významná je i oblast vlastního rozhodování. Asistent by měl pomoci člověku s mentálním postižením, aby se uměl vyznat ve svých preferencích a možnostech, měl by mu pomoci svá přání vyjadřovat. Asistence zaměřená na člověka znamená pro asistenta proces neustálého učení, jak poznat, co a jak správně dělat a co obnáší přiměřená podpora (Černá, 2009).

Chráněné bydlení by se mělo stát pro své obyvatele trvalým bydlením. Velmi důležité jsou kontakty klientů chráněného bydlení s jejich rodinami a přáteli, realizované například formou návštěv (Švarcová, 2006).

Podporované bydlení je sociální služba poskytovaná formou terénní služby osobám se zdravotním postižením (MPSV, 2011). Smyslem služby je zajistit potřebnou podporu lidem s postižením tak, aby byli schopni vést život běžným způsobem ve svém, pronajatém nebo organizací poskytnutém bytě. Podporované bydlení je zaměřeno na získávání dovedností, aby klient obvykle po jednom roce využívání služby byl schopen bydlet samostatně (Novosad, 2009).

2. Cíl práce a výzkumné otázky

Cílem práce je srovnání a zhodnocení efektivity použitých metod práce v péči o děti a dospělé osoby s Downovým syndromem v domácím prostředí a v pobytovém zařízení.

Základní výzkumné otázky:

- Porovnání prostředků uceleného systému rehabilitace dětí a dospělých s diagnózou Downův syndrom využívaných v domácím prostředí a v pobytových zařízeních.
- Porovnání případných rozdílů, výhod, nevýhod a výsledků práce s osobami s diagnózou Downův syndrom v rodině a pobytovém zařízení.

K dosažení výzkumného cíle byly formulovány tyto dílčí výzkumné otázky:

1. Jaké faktory ovlivňují přijetí dítěte s diagnózou Downův syndrom v jeho rodině?
2. Jaké metody a způsoby práce byly využívány v rodinách v jednotlivých etapách života osob s diagnózou Downův syndrom a s jakými výsledky?
3. Jakým způsobem byla zajištěna odborná podpora rodin v jednotlivých etapách života členů rodiny s diagnózou Downův syndrom?
4. Jaké metody a způsoby práce byly využívány v pobytových zařízeních v jednotlivých etapách života osob s diagnózou Downův syndrom a s jakými výsledky?
5. Bylo klientům pobytových zařízení umožňováno začleňování do majoritní společnosti?

3. Metodika

„Kvalitativní výzkum je proces zkoumání jevů a problémů v autentickém prostředí s cílem získat komplexní obraz těchto jevů založený na hlubokých datech a specifickém vztahu mezi badatelem a účastníky výzkumu.“ (Švaříček, Šedřová, 2007, str.17)

Kvalitativní výzkum bývá realizován dlouhodobým intenzivním kontaktem s terénem nebo životní situací týkající se každodenního života jedince, skupiny, společnosti nebo organizace. Nejdůležitějším úkolem je popsat, jak lidé v každodenních situacích rozumějí probíhajícím procesům, jak je zvládají a jak provádějí akce (Hendl, 1999).

Kvalitativní výzkum obsahuje *emický aspekt*, který vychází ze subjektivně sdělované zkušenosti nebo vnímání, a *holistický aspekt*, který představuje vnímání výzkumného subjektu v kontextu s prostředím. Schéma výzkumu není odvozené z již známé teorie či hypotézy, ale ze sociální praxe. Pro kvalitativní výzkum je charakteristická induktivně nebo interaktivně odvozená teorie. Výsledkem kvalitativního výzkumu může být kromě nové teorie i nová hypotéza (Loučková, 2010).

3.1 Použité metody

Pro kvalitativní výzkum jsem zvolila metodu případové studie. Případová studie je kvalitativní metoda, která využívá techniky sběru dat, jako je přímé pozorování, zúčastněné pozorování, všechny druhy rozhovorů a interpretativní analýza textů (Hubík, 2006).

Kvalitativní data jsou přirozeně uspořádaná a popisují každodenní život, vyznačují se lokální zakotveností. Popisují podrobnosti případu za delší časový úsek (Hendl, 1999). V centru pozornosti tohoto typu výzkumu je případ. Případem může být osoba, skupina, organizace atd. Analýza případů nám umožňuje sledovat případ v jeho celistvosti. To nám dovolí získat přesnější výsledky a zároveň lépe porozumět jednotlivým vztahům i celkovým souvislostem (Milovský, 2006).

V případové studii jde především o zachycení složitosti případu a popis vztahů, které se v závěru studie vřazují do širších souvislostí. Ty lze následně porovnávat s jinými případy, provádí se odhad platnosti výsledků (Hendl, 1999). Možnost porovnávat výsledky případové studie nezajišťuje možnost zobecnění výsledků pro jiné podobné případy. Nelze mluvit o tom, že by případy byly identické, ale jen o podobnosti případů (Hubík, 2006).

Případové studie jsem sestavila na základě dat získaných pomocí polostrukturovaných rozhovorů a analýzy dokumentů. Techniku polostrukturovaného rozhovoru jsem použila při získávání dat od rodičů, dětí a dospělých osob, které vyrůstají v rodině. Získaná data jsem doplnila pomocí techniky analýzy dokumentů. U druhé skupiny respondentů osob s Downovým syndromem, které žijí v pobytovém zařízení, jsem využila jako hlavní metodu analýzu dokumentů a jako doplňkovou metodu polostrukturovaný rozhovor s klíčovými pracovníky těchto osob.

Polostrukturovaný rozhovor vyžaduje pečlivou přípravu. Je nutné vytvořit určité schéma, které bude pro tazatele závazné. Toto schéma obsahuje okruhy otázek, které tvoří jádro rozhovoru. To zajišťuje, že se všemi dotazovanými budou probrána všechna témata. Lišit se může pořadí, styl pokládání otázek apod. Na jádro rozhovoru se pak nabalují další otázky, které vhodně rozšiřují původní zadání (Miovský, 2006).

Pro získávání dat od rodičů osob s Downovým syndromem, které žijí v rodině, jsem sestavila schéma obsahující tyto okruhy otázek:

Vztahy v rodině

Vztahy v širším okolí

Podpora zvenčí

Samostatnost, nutnost podpory syna/dcery

Vzdělávání

Bydlení

Práce

Sociální vztahy

Volný čas

Podobně jsem si sestavila schéma obsahující okruhy otázek pro klíčové pracovníky osob s Downovým syndromem v pobytových zařízeních:

Vztahy s rodinou

Spolupráce rodiny se zařízením

Vzdělávání

Soběstačnost, nutnost podpory

Práce

Zájmy, záliby

Vztahy a aktivity mimo zařízení

Dotazovala jsem se zvlášť na jednotlivá životní období respondentů (období po porodu a kojenecký věk, batolecí věk, předškolní věk, mladší školní věk, starší školní věk, adolescence, dospělost). Okruh otázek jsem vždy přizpůsobila danému období.

Analýzou dokumentů v širším pojetí rozumíme analýzu jakéhokoli materiálu, který je zdrojem informací relevantních pro cíle výzkumné práce. V užším pojetí je analýza dokumentů vnímána jako analýza již existujícího materiálu, případně analýza materiálu, který vzniká interakcí mezi výzkumníkem a účastníkem výzkumu (Miovský, 2006).

Analýza dokumentů nepracuje jen s listinnými dokumenty, ale s různými předměty, které mohou sloužit jako zdroj porozumění chování zkoumané osoby (Hendl, 1999). Při sestavování případových studií osob s Downovým syndromem žijících v rodinách jsem využívala různých listin a předmětů z rodinného archivu, které dokreslují informace získané rozhovorem s rodiči těchto osob.

Analýzu dokumentů lze využít, pokud není přístup k informacím pomocí pozorování, dotazování nebo měření (Hendl, 1999). Ke shromažďování dat o druhé skupině osob s Downovým syndromem, které žijí v pobytového zařízení, jsem využila analýzu dokumentů jako hlavní metodu. Data jsem získávala především z dokumentace vedené o jednotlivých klientech v pobytového zařízeních. Případové studie jsem pak doplnila o informace získané technikou již zmíněných polostrukturovaných rozhovorů se současnými klíčovými pracovníky těchto osob.

3.2 Výzkumný soubor

U kvalitativního výzkumu se provádí záměrný výběr případů do výzkumného souboru. Záměrného výběru se využívá proto, aby vybrané osoby měly potřebné vědomosti a zkušenosti z daného prostředí a byly schopné podat informačně bohatý a pravdivý obraz o něm (Gavora, 2000).

Výzkumný soubor tvoří čtyři rodiny s dítětem a čtyři rodiny s dospělým členem s diagnózou Downův syndrom a čtyři děti a čtyři dospělí se stejnou diagnózou, kteří využívají pobytovou službu. Společnou charakteristikou dětí je, že je jim mezi šesti a patnácti lety, společnou charakteristikou dospělých pak věk nad dvacet let. U obou skupin respondentů je podmínkou diagnóza Downův syndrom.

Základní identifikační údaje respondentů jsem z důvodu vysoké citlivosti dat změnila. Ze stejného důvodu v práci neuvádím identifikační údaje pobytových zařízení.

3.3 Výzkumný terén

Výzkum byl situován na území Středočeského kraje. Část výzkumu probíhala v rodinách, ve kterých vyrůstá dítě s diagnózou Downův syndrom nebo jejichž členem je dospělá osoba s diagnózou Downův syndrom. Druhá část výzkumu probíhala ve dvou pobytových zařízeních pro osoby s mentálním postižením.

První pobytové zařízení poskytuje celoročně služby ženám i mužům s mentálním nebo kombinovaným postižením. Funguje od roku 1978. Celková kapacita zařízení tehdy byla 154 klientů. Klienti byli rozděleni podle hloubky postižení na jednotlivá oddělení. V roce 2007 došlo v zařízení k zásadním změnám. Byla zrušena oddělení, klienti žijí v „domácnostech“. Každá domácnost si sama hospodaří, pere, uklízí, připravuje snídaně a večeře. Obědy jsou rozváženy z centrální kuchyně.

V současné době poskytuje zařízení sociální služby 125 klientům v 16 „domácnostech.“ Podporu a péči v jednotlivých domácnostech poskytují pracovníci v sociálních službách. Jejich práci metodicky vede sociální pracovník. Zdravotní péči zajišťuje zdravotní sestra, jsou využívány i zdravotnické služby v regionu. Vzdělávání klientů zajišťuje detašované pracoviště základní školy speciální z blízkého města. Sociálně zdatnější klienti mohou přímo v zařízení získat pracovní poměr, dále zařízení spolupracuje s agenturou podporovaného zaměstnávání. K dispozici jsou terapeutické dílny – keramická, výtvarná a textilní. V areálu zařízení je farma, kde se klienti starají o ovce, kozy, koně, morčata, slepice a psa. Klienti mají k dispozici i různá sportoviště a bazén.

Druhé zařízení zahájilo činnost v roce 1962 jako ústav sociální péče pro děti s mentálním postižením, dnes domov pro osoby se zdravotním postižením. V roce 1992 byla přímo v zařízení otevřena pomocná škola, v současné době základní škola speciální. Se vzrůstajícím počtem klientů v zařízení se stále zhoršovaly podmínky pro bydlení. Ložnice byly přeplněné, klienti byli bez jakéhokoli soukromí. V roce 2005 byl vybudován nový areál, proběhla rekonstrukce stávajících budov. Kapacita zařízení se zvýšila na 107 klientů s různým stupněm mentální retardace od tří let do dospělosti.

Služby v zařízení zajišťují speciální pedagogové, terapeuti pro pracovní a pohybovou výchovu, arteterapii, muzikoterapii, logoped, vychovatelé, zdravotničtí a rehabilitační pracovníci. Klienti mohou využívat tělocvičnu, bazén. Zařízení poskytuje muzikoterapii, arteterapii, k dispozici je cvičná kuchyň, chráněné dílny - keramická, textilní.

4. Výsledky

4.1 Osoby v domácím prostředí

4.1.1 Jirka

Jirka se narodil v roce 2001, matce bylo v době porodu 32 let, otci 34 let, oba byli zdraví. Jirka má tři starší sourozence a jednoho mladšího bratra.

Matka Jirky neměla v těhotenství žádné potíže, porod proběhl bez problémů. Na porodním sále matce dítě ukázali, řekli jí, že chlapec je zdravý. Brzy po porodu za matkou přišel primář oddělení a oznámil jí, že dítě má patrně Downův syndrom a že diagnózu s jistotou potvrdí vyšetření krve, kterou dítěti odebrali. Mnohem horší byla reakce lékaře, který matku znal a byl u porodu starší dcery, krásné, všemi obdivované holčičky. Lékař za matkou přišel do pokoje a mezi dveřmi prohlásil: „*Tak tentokrát se to nepovedlo...*“ Matka na to vzpomíná: „*Co řekl dál, už jsem vůbec nevnímala. Byla to pro mě naprosto strašná věta.*“ Krátce po narození syna nabídli lékaři rodičům Jirky umístění chlapce do ústavu sociální péče. Ti okamžitě a razantně odmítli. Dál na ně nikdo nenaléhal. Ještě v porodnici Jirka prodělal kardiologické vyšetření. Kardiolog matce oznámil, že dítě srdeční vadu nemá. Z porodnice matka odcházela naprosto bezradná, žádné informace nedostala.

Dětský lékař v místě chlapcova bydliště byl první, kdo rodinu podpořil. Matka vzpomíná: „*Pan doktor mi řekl, že takové dítě ještě ve své péči neměl, ale ujistil mě, že si všechno načte a společně se o Jirku postaráme. Bylo to strašně příjemné, cítila jsem obrovskou podporu.*“ Jirka neprosplival, dětský lékař zjistil poslechový nález na srdci. Okamžitě poslal Jirku na vyšetření srdce do Fakultní nemocnice Motol. Tam zjistili chlapci vývojovou vadu srdce, která je dobře operovatelná ihned po porodu, avšak později je výsledek vždy nejistý. Matka popisuje své pocity: „*Bylo to snad ještě horší, než když nám řekli, co Jirkovi je. Těch pár dnů do operace jsem se strašně bála.*“ Naštěstí operace dopadla dobře a Jirka se uzdravil.

Po vyřešení srdeční vady rodiče začali shánět informace o postižení svého syna. V FN Motol se dostali do Centra komplexní péče pro děti s poruchami vývoje, kde jim

velice pomohli. Jednak zde rodiče dostali velké množství informací, jednak dítěti udělali spoustu vyšetření, které vyloučily další přidružené onemocnění. Kromě jiného si odvezli i kontakt na středisko rané péče nedaleko svého bydliště. Rodina tak velmi krátce po porodu Jirky začala spolupracovat se střediskem rané péče. Matka jejich služby popisuje: „*Byla to obrovská úleva. Jezdila k nám speciální pedagožka, radila mi jak s Jirkou pracovat, půjčovala mi hračky. Nepamatuju se, že by mi nebyla schopna odpovědět na nějakou otázku*“. Rodiče ještě občas hledali nějaké informace na internetu, občas sehnali nějakou knihu, otec dítěte několikrát zajel do Klubu rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem. Rozhodně neměli pocit, že mají informací nedostatek.

Rodiče shodně popisují, že při vyrovnávání se s nepříznivou skutečností byl velmi důležitý jejich vzájemný vztah. Byli si navzájem největší oporou. Sourozenci přijali Jirku s nadšením. Postupně jak Jirka rostl, přijali jeho postižení, nikdy ani neměli žádnou velkou potřebu o postižení s rodiči mluvit. Ani v širší rodině nebyl žádný problém. Obojí prarodiče měli Jirku od začátku rádi a rodinu podporovali, jak bylo v jejich silách. Přátelé rodiny vesměs přijali Jirku bez problémů. Občas někdo ze sousedů či známých zvědavě koukal nebo řekl nějakou nevhodnou poznámku, ale to rodiče brali spíš jako neobratnost než jako zlou vůli.

Matka říká: „*Bydlíme na vesnici, pravidelně chodíme do kostela, známe se všichni z vesnice i okolí. Přineslo nám to mnoho výhod*.“ Matku Jirky oslovila paní učitelka z mateřské školy s nabídkou, aby Jirka začal chodit do mateřské školy. Jirkovi bylo tenkrát pět let, nemluvil, stále byl na plenách, matka se velmi obávala, že mateřskou školu nezvládne. Nakonec Jirka do mateřské školy nastoupil, rychle si zvykl, škola sehnala výbornou asistentku. Jirkovi mateřská škola velmi prospívala. Pod vedením speciální pedagožky rané péče doma i v mateřské škole pracovali na rozvoji řeči, porozumění, používali komunikační tabulky a další pomůcky pro neverbální komunikaci. Zároveň matka s Jirkou jezdila pravidelně na logopedii. Raná péče informovala rodinu o možnostech dalšího vzdělávání Jirky, o nároku na příspěvek na péči apod. Matka tu dobu popisuje jako dobu absolutně největší spolupráce mezi všemi zúčastněnými na Jirkově výchově.

Sourozenecké vztahy byly stále dobré, za dětmi chodili kamarádi z vesnice, Jirka byl přirozeným členem party. Nejstarší sestru bral jako autoritu, to ostatně trvá dodnes. Druhá sestra – jen o rok starší než Jirka – se stala jeho „učitelkou“. Jirka se jí snažil ve všem napodobit.

V sedmi letech Jirky bylo ukončeno poskytování služby rané péče a rodina přešla do péče speciálního pedagogického centra stejné organizace. Rodiče se rozhodli, že budou usilovat o integraci svého syna do základní školy poblíž svého bydliště. Ve spolupráci se speciálně pedagogickým centrem školu oslovili s žádostí o integraci svého syna. Ředitelka školy souhlasila, spolupráce už ale neprobíhala tak bezproblémově jako v mateřské škole. Škola získala finanční prostředky na část mzdy pedagogického asistenta. Rodiče platí část mzdy osobního asistenta. Na místo asistenta byli přijati celkem čtyři lidé na částečné úvazky, kteří se střídají u dvou postižených dětí integrovaných ve škole. Rodičům se tento stav nezdál pro jejich syna vhodný. Žádali proto, aby alespoň na část úvazku osobního asistenta, kterou sami platí, škola přijala asistentku, kterou měl Jirka v mateřské škole a je na ní zvyklý. V tom jim škola nevyhověla. Tím ale problémy nekončily. Matka popisuje průběh první třídy: „*Jirka trávil celé dny v kabinetu s různými asistenty, mezi děti se téměř nedostal. Zvykl si na to, že je celé dny sám, začal se stranit dětí i cizích lidí, když k nám přišla návštěva, Jirka se okamžitě schoval*“. Matka se snažila mluvit s učitelkou i asistenty, nic nepomáhalo. Doma se s Jirkou učila, připravovala pro něho různé pomůcky, které nosila i do školy. S Jirkou jezdila stále na logopedii, řeč se mírně zlepšovala.

Ve druhé třídě Jirka dostal novou paní učitelku, vyměnili se i asistenti a stav se hodně zlepšil. Jirka už se v kabinetu učí jen občas, jinak je zapojen do aktivit třídy. V současné době chodí do třetí třídy, umí číst, píše, počítá do desíti. Zlepšila se i řeč, Jirka mluví v krátkých větách, občas mu ještě není dobře rozumět, ale v řeči je vidět pokrok. Je hodně samostatný, dobře se orientuje po školní budově, sám si dojde na oběd. Ráno dojede do školy s dětmi z vesnice autobusem (autobus mu zastaví před školou, nemusí přecházet ulici). Denně doma vypracuje úkoly, pak se chvilku učí. Matka říká: „*Snažíme se procvičovat látku probranou ve škole, ale nepřeháníme to, Nejsem přítelem drilovaných dětí*“.

Ve volném čase je Jirka rád venku, pomáhá, nakládá a vozí dřevo, vynáší tříděný odpad. V sousedství má kamarády, chodí si sám hrát na jejich dvorek. Většinou se kamarádí s mladšími dětmi. Sourozenecké vztahy jsou stále velmi dobré, bratr učí Jirku různé sporty. Starší sestra se o Jirku ráda stará. Matka o tom říká: „*Někdy si říkám, že se stará až moc. Jednou mi řekla, že půjde studovat speciální pedagogiku, ne pro to, že ji obor baví, ale pro to, aby pomáhala Jirkovi. Snažila jsem se jí vysvětlit, že v životě musí dělat to, co bude bavit ji, a že úplně stačí, když dohlédne, aby její bratr nezůstal sám a aby se o něho někdo postaral. Nevím, jestli mě pochopila*“.

4.1.2 Dáša

Dáša se narodila v roce 1999, matce bylo v době porodu 30 let, otci 34 let. Dáša má o tři roky mladší zdravou sestru, o dvanáct let staršího bratra z matčina předchozího manželství a o 16 let starší sestru z předchozího manželství otce, která však v době narození Dáši žila se svou matkou.

Těhotenství probíhalo normálně, běžně prováděné preventivní testy dopadly dobře. Porod byl veden císařským řezem. Hned na sále těsně po porodu matce patrně anestezioložka řekla, že má holčičku. Když se matka Dáši probrala z narkózy, nikdo s ní o dítěti nemluvil. Bylo jí to divné a začala tušit, že se něco děje. Otec dostal pouze informaci, že se narodila dcera. Když matce třetí den po porodu dovolili vstát, už měla opravdu velký strach o dítě. Požádala, aby se na dceru mohla podívat. Sestra ji dovedla k inkubátoru, přítomna byla paní primářka. Dáša měla novorozeneckou žloutenku, ležela pod modrým světlem, kvůli světlu měla schované oči. Matce se dítě nezdálo v pořádku, a proto požádala, aby dceři odkryli oči. Na první pohled poznala, co dítěti je. Matka se podle vlastních slov ne zrovna vlídně zeptala paní primářky, proč ji nikdo nic neřekl. Primářka se tvářila, že nechápe, co by jí měli říkat. Matka zcela zoufale pronesla: „*No, že je mongoloidní.*“ Na to se na ni paní primářka osopila, že dnes už se výraz mongoloidní nepoužívá, že těmto dětem se říká děti s Downovým syndromem. Tím sdělení o diagnóze dítěte skončilo. Matka vzpomíná na své zoufalství, když sama musela informovat manžela.

Matka vzpomíná: *„Pak už si vzpomínám jen, jak mě všichni přesvědčovali, abych dítě nechala v kojeneckém ústavu. S manželem jsme měli strašný strach, vůbec jsme nevěděli, co máme dělat. Nakonec jsme dali souhlas k umístění dítěte do kojeneckého ústavu“.*

Po návratu z porodnice byla matka ve velmi špatném psychickém stavu. Lékařka ji uznala práce neschopnou a matka s otcem denně trávili hodiny na návštěvách v kojeneckém ústavu. Z literatury a z internetu získávali informace o Downově syndromu. Po půl roce si uvědomili, že jejich počínání je nesmyslné a Dášu si vzali domů. Začal běžný život, psychický stav matky se srovnal.

Starší bratr Dáša byl už ve věku, kdy byl schopen sestřino postižení pochopit. Rodiče s ním o všem hodně mluvili a on se s postižením své sestry vyrovnal dobře. Dodnes k ní má pěkný vztah. Celá širší rodina i přátelé Dášu přijali bez problémů.

Z internetu se matka dozvěděla o existenci Klubu přátel dětí s Downovým syndromem, který pořádal spoustu terapií a různých akcí pro děti s Downovým syndromem i jejich rodiče. Matka na setkání v klubu vzpomíná: *„Aktivity Klubu mi vůbec nesedly, dnes to považuji za svou chybu. Asi jsem tenkrát nebyla s postižením dítěte ještě dostatečně srovnaná.“* Nakonec se matka zúčastňovala jen přednášek, na kterých získávala nové informace.

Po třech letech se Dáše narodila sestra. Dáša byla velice živá holčička, největší problém měla s řečí. Pravidelně s matkou docházela na logopedii, doma cvičily, začaly chodit do speciálně pedagogického centra pro děti s poruchami komunikace. Když bylo Dáše kolem čtyř let, oslovila její matku sousedka a nabídla jí pro Dášu místo v mateřské škole. Dáša tam začala chodit a byla tam moc spokojená. Asistenta dělal Dáše voják na civilní službě. Po dobu jeho působení nebyly v mateřské škole žádné problémy. Asi po roce a půl voják ukončil civilní službu. Od té doby už byla Dáša v mateřské škole bez asistenta. Do mateřské školy nastoupila i Dášina sestra. Holčičky spolu dobře vycházely. Dáša už tehdy měla občas potřebu mít svůj klid. Dokázala si dlouhou dobu hrát třeba s kartami sama, jinak ale byla velmi živé dítě.

Matčini rodiče občas děti hlídali, v létě s nimi jezdili na chatu. Tam se rodina seznámila s několika dalšími rodinami s postiženými dětmi. Dáša tam začala jezdit na

hipoterapii. Rodiny jezdily společně v zimě na hory. Dáša se naučila velmi brzy lyžovat.

Rodiče Dášy chtěli, aby jejich dcera byla integrována do základní školy. Dáša byla v šesti letech u zápisu v základní škole v místě bydliště. Ve škole se matka dohodla, že dítě dostane odklad školní docházky, ale poté integrace bude možná. Nakonec měla Dáša odklady dva. Když následně matka začala vyjednávat ve škole přijetí dcery, paní ředitelka začala váhat, mluvila velmi neurčitě. Matka o jednání školy říká: *„Snad by mi ani tolik nevadilo, kdyby mi řekli ne, ale to věčné vymlouvání bylo strašně nepříjemné. Nakonec jsme začali hledat školu jinde.“* Matka oslovila několik škol, nakonec Dáša začala chodit do waldorfské základní školy praktické. Ve třídě je pedagogický asistent, Dáša se učí podle individuálního plánu. Denně dostává úkoly, které doma poctivě vypracuje. Škola hodně spolupracuje s rodiči, třídní schůzky jsou každý měsíc. Když se objeví nějaký problém, okamžitě se vyřeší. Matka o škole říká: *„Paní učitelka i my s manželem jsme měli při nástupu Dášy do školy velké ambice. O ty jsme postupně všichni přišli, učení nejde tak, jak bychom si představovali. Škola je hodně zaměřená na praktické činnosti, vede děti k samostatnosti, Dáša je tam naprosto šťastná, a o to nám v současné době jde nejvíce.“*

Z Dášy se postupem doby stala velká samotářka, kolektiv dětí nijak nevyhledává. Doma si ve svém pokojíčku dokáže dlouhé hodiny kreslit, přitom poslouchá hudbu a je spokojená.

Vztahy všech sourozenců jsou stále dobré, všichni si postupně zvykli na Dášino samotářství. Prarodiče, kteří občas hlídají mladší holčičky, mají ke všem dětem hezký vztah. O vztazích s přáteli matka říká: *„Máme hodně přátel, skoro pořád máme nějaké návštěvy, Dášu všichni přijímají bez problémů. Všichni, kdo máme malé děti, pořádáme různé dětské oslavy. Dříve na ně všichni zvali obě holčičky, dnes už zvou jen Dášinu mladší sestru. To mě trochu mrzí, Dáše to ale vůbec nevadí, tak si z toho velkou hlavu nedělám.“*

1.4.2 Klára

Klára se narodila v roce 1997, matce bylo v době porodu 27 let, otci 24 let, oba byli zdraví. Klára má dva mladší bratry.

Těhotenství probíhalo bez problémů až do 34. týdne. Při vyšetření srdce dítěte měli lékaři nějaké pochybnosti, matka byla hospitalizována. Klára se narodila ve 36. týdnu. U porodu byl i otec Kláry, který hned po porodu miminko vyfotil. Matka vzpomíná: *„Po porodu mi Kláru vůbec neukázali. Dívala jsem se na fotografii svého dítěte a uvědomovala jsem si typické rysy dítěte s Downovým syndromem, sama sebe jsem přesvědčovala, že to tak není. Ráno mi Kláru přinesli, přišel za mnou pediatr a oznámil mi, že moje dítě má patrně Downův syndrom.“* Otce dítěte musela o diagnóze dítěte informovat matka sama. Matka vzpomíná na pobyt v porodnici: *„Vůbec jsme s manželem nebyli schopni myslet, od lékařů jsme neslyšeli nic pozitivního. Jedna paní doktorka mi přímo řekla, že mi dítě s Downovým syndromem rozloží vztah, nikdy mě nepozná, nic se nenaučí.... Jako jediné řešení viděla kojenecký ústav.“* Nakonec Klára v kojeneckém ústavu strávila rok a pak ještě půl roku v dětském domově. Rodiče i prarodiče za holčičkou pravidelně jezdili na návštěvy, brali si Kláru na víkendy. Matka podruhé otěhotněla. V té době rodičům holčičky kromě rodiny, která výborně fungovala, velice pomáhala ředitelka dětského domova. Postupně si uvědomili, že výchovu dítěte zvládnou a Kláru si vzali domů natrvalo.

Rodina získala kontakt na Klub rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem. Domluvili si první setkání a od té doby do klubu jezdí. Matka spolupráci popisuje: *„V klubu jsme získali neuvěřitelně mnoho informací, které nám do té doby chyběly, i praktickou pomoc. Našli jsme tam rodiny, které řeší stejné problémy, viděli jsme starší šikovné děti s Downovým syndromem. To vše nás hodně moc posilovalo.“*

Období, kdy se Kláře narodil bratr, matka líčí jako velmi klidnou dobu. Sama se konečně cítila vyrovnaná. Kláře byly necelé čtyři roky, když se její matka zcela náhodně dala na dětském hřišti do řeči s ředitelkou mateřské školy. Po nějaké době paní ředitelka matku kontaktovala a Klára začala chodit do mateřské školy. Dostala velmi šikovnou asistentku, v mateřské škole se jí líbilo. Její bratr postupem doby začal navštěvovat stejnou mateřskou školu. Vztah obou sourozenců byl velmi dobrý. Bratr

Kláry byl v mateřské škole po dohodě s rodiči umístěn do jiné třídy než Klára. To se ukázalo jako velmi rozumné. Matka Kláry říká: *„Děti k sobě měly moc hezký vztah. Klára svého bratra měla moc ráda a on ji zase ochraňoval a učil. Uvědomovali jsme si, že Klára se musí co nejvíce osamostatňovat a její bratr má právo být chvíli jenom sám za sebe. Se synem jsme o postižení Kláry často mluvili, věděl, že se může kdykoli na cokoli zeptat. Občas se na něco zeptal, ale nijak moc často.“*

Ve volném čase Klára chodila do výtvarného kroužku, na cvičení, pravidelně jezdila na hippoterapii. Byla velmi pohybově nadaná. Už v předškolním věku jezdila na kole a s mírnou dopomocí lyžovala.

Klára dostala jeden odklad školní docházky a bylo potřeba pro ni zajistit základní školu. Rodiče měli informace o integraci a rozhodli se umístit Kláru do základní školy. Zkoušeli požádat o přijetí dítěte do základní školy v místě bydliště. Matka vzpomíná: *„Ve chvíli, kdy se mě pan ředitel zeptal, co je to Downův syndrom, mi bylo jasné, že do téhle školy Klára chodit nebude.“* Nakonec oslovili malou základní školu v nedaleké vesnici. Tam Kláru přijali. O rok později nastoupil do první třídy ve stejné škole i její bratr. Zpočátku vše fungovalo dobře. Klára měla asistentku, oběma dětem se ve škole líbilo.

V té době se rodina rozrostla o dalšího chlapce. Děti měly mezi sebou moc pěkný vztah, miminko milovaly. Rodina měla velkou podporu od prarodičů.

Asi po dvou letech se ve venkovské škole objevily problémy. Škola se opravovala, děti se učily v náhradních prostorách, a ve škole se necítily dobře. Matka dětí požádala o přijetí dětí ve velké městské škole poblíž bydliště. Bratr Kláry byl okamžitě přijat. Jednání o přijetí Kláry nebylo jednoduché. Nakonec byla i ona do školy přijata. Dostala výbornou asistentku, díky které si ve škole rychle zvykla. Škola spolupracovala se speciálním pedagogickým centrem, Klára pracovala podle individuálního plánu. Matka vypráví: *„Asi rok před tím, než Klára ukončila první stupeň základní školy, jsme začali vyjednávat s vedením školy o pokračování studia Kláry na druhém stupni. Paní ředitelka zpočátku váhala. Zlom nastal, když se do jednání zapojila Klářina budoucí třídní. Paní učitelka Kláru znala a měla vysloveně chuť do integrace se pustit. Obešla všechny Klářiny budoucí učitele, všem situaci*

vysvětlila, společně hledali cesty, jak s dítětem pracovat. Pak už šlo všechno bez potíží.“ Na druhém stupni měla Klára trochu upravený rozvrh. Měla méně hodin chemie, fyziky a místo toho měla více hodin výchov, na které chodila i do jiných tříd. Vzhledem k pohybovému nadání měla nejvíce tělesné výchovy. Škola nadále pokračovala ve spolupráci se speciálním pedagogickým centrem. V současné době je Klára v osmé třídě základní školy. Je velmi samostatná, s mírnou podporou asistentky zvládne pobyt na škole v přírodě, lyžařský výcvik i letní cyklistický kurz.

Vztahy v rodině jsou stále dobré, prarodiče rodinu všemožně podporují. Všichni sourozenci spolu dobře vycházejí. Starší z bratrů Kláry hraje basketbal. Občas mu byly nepříjemné bezprostřední velmi hlasité reakce jeho sestry při zápasech. Svěřil se matce, která Kláře vysvětlila, jak její chování na bratra působí. Matka říká: „*Nevím, jestli Klára chápe, proč bratrovi vadí její odbiv, ale každopádně se teď alespoň snaží chovat umírněně. Tak to prostě s Klárou občas je. Vždycky se snažíme vysvětlit, někdy se to nedaří, pak následuje prostě příkaz. A ten Klára většinou splní. Mrzí mě to, ale jinou metodu jsem zatím nenašla.*“

Příští rok Klára skončí studium na základní škole. Matka říká: „*I když si myslím, že Klářina integrace na základní škole se moc povedla, už asi tak od začátku osmé třídy vnímám, že Klára už se ve třídě necítí tak skvěle jako ty roky předtím. Občas si doma posteskuje, že spolužačky jsou divné, že si s ní nepovídají... Asi i tento fakt přispěl k našemu společnému rozhodnutí, že Klára bude po skončení deváté třídy pokračovat ve studiu na střední škole praktické.*“

4.1.3 Marta

Marta se narodila v roce 1999. Žije v úplné rodině, její matce bylo v době porodu 30 let, jejímu otci 32 let. Marta má o pět let staršího bratra, který se narodil nedonošený. Prakticky od narození až do nástupu do školy byl v péči neurologa. Rodiče s ním pravidelně rehabilitovali, cvičili logopedická cvičení. Chlapec nyní studuje na střední škole a nemá žádné závažnější problémy.

Po porodu Marty oznámila lékařka matce, že dítě patrně trpí genetickou vadou a požádala ji, aby se za ní zastavili i s otcem dítěte. Matka vzpomíná na rozhovor

s lékařkou: „*Jsmo oba technici, nevěděli jsme, co si představit pod pojmem genetická vada. Lékařka nám objasnila, co je Downův syndrom, mluvila o dalších možných onemocněních a o mentálním postižení. Osobně jsem po zkušenosti s prvním dítětem, které jsem několik týdnů vůbec neviděla, měla jediný zájem: mít Martu u sebe. Manžel zase jako správný technik hledal hmatatelný problém, který se dá řešit.*“ Martu přestěhovali do pokoje k matce. Provedli jí potřebná vyšetření. V podstatě všechna dopadla dobře. To rodiče uklidnilo. Neměli nic, co by se dalo vyřešit. Marta už v porodnici pěkně jedla, přibývala, žádná přidružená onemocnění se neprokázala. Shodou okolností přinesl otec matce do porodnice noviny, ve kterých byl článek o diagnóze Downův syndrom. Z něho rodiče získali základní představu o onemocnění jejich dítěte. Matka říká: „*Paní doktorka se nám patrně snažila dát informace, ale my jsme přijímali jen ty, se kterými šlo něco dělat. Nějaké mentální postižení v budoucnosti nás vůbec neděsilo...*“ V porodnici dostali rodiče i informaci o možnosti umístit dítě do ústavu, takovou možnost vůbec nepřipustili.

Matka líčí situaci v rodině: „*Prarodiče nikdy neřekli, že dítě mělo být umístěno do ústavu, ale rodině pomohli, jen když to bylo nutné. Martu občas pohlídali, jinak se moc neangažovali.*“ Matka Marty si nevzpomíná, že by někdy vnímala postižení svého dítěte jako velký problém. Říká: „*Rozhodla jsem se, že budu žít život se svými dětmi. Každé dítě mě v něčem omezí, ale nepodřídím život tomu, že mám postižené dítě.*“ Po zkušenostech s prvním dítětem navštívila matka s Martou dětskou neuroložku. Ta je mimo jiné poslala do Speciálně pedagogického centra Dítě ve Štíbrově ulici, kde získali velkou podporu i dostatek informací. Seznámili se s dalšími rodinami s dětmi s Downovým syndromem. Matka Marty vzpomíná na setkání s paní Netty Engels z Nizozemí, která sama vychovává dceru s Downovým syndromem. Matka říká: „*Po setkání s ní jsem se rozhodla, že přestanu dělat cirkus kolem postižení a budu Martu normálně vychovávat*“. Ve třech letech nastoupila Marta do mateřské školy speciální. S adaptací vůbec neměla problém, v mateřské škole se jí líbilo. Pro potíže s řečí byla Marta v péči logopeda, doma musela pravidelně procvičovat logopedická cvičení. Matka s dcerou pravidelně docházela na cvičení pro rodiče s dětmi a na plavání. S bratrem měla Marta výborný vztah, chlapec ji ochraňoval, pro Martu byl vzorem.

Rodina přišla o několik přátel, matka říká: „*Marta by jim kazila jejich image...*“ Jinak si matka vzpomíná na nepříjemné chvíle na dětském hřišti u domu, kde musela dokola vysvětlovat ostatním matkám, co Martě je. Nebylo jí to příjemné, ale nijak zvlášť jí to nevadilo.

Rodiče přišli s Martou k zápisu do spádové základní školy. Požádali o její integraci Marty, ředitel školy souhlasil. Marta do školy chodila dva roky. Ve třídě byl asistent pedagoga, škola spolupracovala se speciálně pedagogickým centrem. V první třídě ještě ve všem dětem stačila, ve škole se jí líbilo. V polovině druhé třídy si začala připadat mezi dětmi hloupá, často o tom mluvila a velmi tím trpěla. Proto se rodiče rozhodli požádat o umístění Marty do praktické školy. Tam chodí dívka dodnes. Ve škole je spokojená, má tam kamarády. Ve volném čase Marta hraje na flétnu, chodí do výtvarného kroužku, v minulosti hrála divadlo. Od útlého dětství Marta plave. Od pěti let chodila do plaveckého kurzu pro děti s postižením. Byla velmi šikovná, od devíti let trénuje v plaveckém oddílu pro zdravé děti.

V době, kdy Marta začala chodit do školy, její bratr postoupil ve stejné škole na druhý stupeň. Matka vzpomíná: „*Syn se seznamoval s novými učiteli a těžce nesl, že si ho všichni pomatuj jako bratra té z první třídy.*“ Dnes je bratr Marty na střední škole a spolužákům o Martě zatím neřekl. S rodiči o tom mluvil, ti toto jeho rozhodnutí respektují. Jinak jsou vztahy sourozenců dobré. Matka je přesvědčená, že prarodiče nikdy nepochopili postižení své vnučky. Mají pocit, že Marta je jen špatně vychovaná.

Marta je hodně samostatná, sama jezdí autobusem do školy i na všechny kroužky. Sama počká doma, než se rodiče vrátí ze zaměstnání, ohřeje si připravené jídlo. Pokud se stane něco nepředvídaného, zavolá někomu z rodičů. Matka říká: „*I když je Marta hodně samostatná, stále potřebuje dohled. Hodiny umí, ale neodešla by včas. Vždy ji musím telefonem v dostatečném předstihu upozornit, že má někam jít.*“

O své budoucnosti má Marta jasnou představu, chce být kuchařka. Její matka na závěr rozhovoru říká: „*Jsem ráda, že syn nestuduje žádný sociální ani pedagogický obor. Je jasné, že se v budoucnosti bude muset o Martu postarat a já myslím, že profesně by měl dělat něco jiného.*“

1.4.5 Paní Alena

Paní Alena se narodila v roce 1989. Žije v úplné rodině, oba rodiče jsou zdraví, matce bylo v době porodu 25 let, otcí 27 let. Paní Alena má o pět let mladšího bratra.

Po porodu paní Alenu odnesla dětská sestra, matka nedostala o zdravotním stavu dítěte žádnou informaci. Když se po několika hodinách ptala po dítěti, dítě jí na chvíli přinesli, informace opět žádné nedostala. V té chvíli bylo matce jasné, že něco není v pořádku. Poté byl přizván otec paní Aleny, oba rodiče byli stroze seznámeni s diagnózou dítěte. Matka paní Aleny říká: *„Seděli jsme v nějaké zasedačce a doktor nám oznámil diagnózu Alenky, vysvětlil, že Downův syndrom je vždy doprovázen mentální retardací. Nabídl nám možnost umístit dítě do ústavu. Nijak nás do takového rozhodnutí nenutil, možná proto, že jsme od počátku vůbec nepřipustili, že by Alenka nebyla s námi. Dal mi nějaký prášek, přesně si pomatuju, jak se mi všechno rozostřilo...“*

Pobyt v porodnici považuje matka paní Aleny za nejhorší období. Trápila ji velká nejistota, samota, strach, nedostatek informací. Po příchodu z porodnice se rodiče pomalu- začali vyrovnávat se situací. Matka už si přesně nevybavuje, jakými fázemi smířování se s realitou prošla. Vzpomíná na strach, lítost, sebelítost, otec prožíval smutek. Paní Alena ale byla krásné miminko, neměla žádné problémy, byla zdravá a rodiče se rozhodli vychovávat ji úplně stejně jako každé jiné dítě: *„Pak už jsme nic zásadního neřešili a prostě žili.“* Samozřejmě ale měli potřebu získat nějaké informace o prognóze dětí s Downovým syndromem: *„Sháněli jsme informace, kde se dalo.“ Odborníci nám nic moc neřekli, zato občas byl aktivní nějaký laik. Nikdy nezapomenu na knihu „Zůstala dítětem“, odhodila jsem ji po přečtení několika kapitol. Dodnes si myslím, že si ji moje kamarádka měla nejdřív přečíst, než mi ji dala.“*

Celá rodina přijala dítě dobře, rodiče v ní měli velkou oporu. Někteří přátelé se vytratili. Matka říká: *„Dnes si myslím, že si s tím neporadili, tenkrát jsem to vnímala jinak.“* V rozhovoru matka zmiňuje drobné netaktnosti svého okolí, které ji však neurážely. Již tehdy je vnímala spíše jako neobratnost. Bolavými jsou naopak dodnes některé výroky odborníků: *„...sestři, pojed'te se podívat na ten malíček rohlíčkovitého tvaru....“* lékařka na neurologii, *„je vám jasné, co jí je“* zeptal se lékař, který

zastupoval pediatra. Dítěti byl tehdy rok.

V pěti letech se paní Aleně narodil bratr a dívka nastoupila do mateřské školy. V roce 1994 byla atmosféra ve společnosti velmi otevřená. Mateřská škola v místě bydliště přijala paní Alenu s nadšením i přes velmi rezervované vyjádření pedagogicko - psychologické poradny. Paní Alena v mateřské škole prožila čtyři velmi šťastné roky. Ačkoli neměla asistenta, dělala velké pokroky. V té době bylo v širší rodině několik malých dětí, všichni paní Alenu zcela přirozeně přijímali. Dvakrát dostala paní Alena odklad ze školní docházky, poté rodiče začali shánět školu, kde by paní Alena získala základní vzdělání. Matka toto období popisuje jako první problematickou dobu od narození své dcery: „*Tenkrát jsem znovu po dlouhých letech plakala.*“ Ve městě, kde rodina paní Aleny žije, ani v okolí není žádná speciální škola. Rodiče se proto obrátili na tenkrát ještě zvláštní školu v místě bydliště. Ředitel školy jejich dceru nechtěl přijmout, údajně škola nemá zkušenosti s dítětem s diagnózou Downův syndrom. Po přimluvě zástupkyně ředitele školy nakonec ředitel svolil Alenku na zkoušku přijmout. Matka paní Aleny popisuje své pocity z jednání ve škole: „*Měla jsem pocit, že moje dítě je každému na obtíž, nemohla jsem pochopit, proč nemá právo učit se jako ostatní děti. Hodně jsem to obřečela. Přemýšleli jsme s manželem, co řekneme Alence, jestli neobstojí ve zkušební době, a co budeme dělat dál...*“

Během prázdnin se náhodou rodiče setkali s ředitelem malé 10 km vzdálené venkovské školy, který navrhl paní Alenu integrovat do 1. třídy základní školy. Rodiče paní Aleny v té době o integraci nevěděli nic, ale po zkušenostech ze zvláštní školy nabídku přijali. V září jejich dcera začala navštěvovat 1. třídu. Nástup do školy proběhl s podporou speciálně pedagogického centra úplně hladce. Záhy bylo jasné, že paní Alena potřebuje individuální přístup. Pracovala s asistentkou, v učení dělala jen mírné pokroky, zato v sociální oblasti byla velmi zdatná. Už od první třídy byla v mnoha oblastech soběstačná. První třídu paní Alena absolvovala dvakrát. První rok se ve škole spíše aklimatizovala, druhý rok už nosila domů úkoly a zvykla si na denní domácí přípravu. Jak řekla matka paní Aleny: „*Stačilo chvilku denně pracovat a pokrok byl vidět, důležité bylo pracovat denně, po delší pauze bylo vždy patrné, že Alenka vědomosti ztrácí.*“ Děti v první třídě paní Alenu přijaly úplně bez problémů. Škola

s rodiči spolupracovala. Jak říká matka paní Aleny: „*Škola spolupracovala nejen s námi, ale i s rodiči všech ostatních dětí.*“

Teprve v této době se rodiče začali pít po informacích o integraci. Rodina začala spolupracovat s Klubem rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem ve Štíbrově ulici. Rodina z klubu získávala informace, klub nabízel spoustu aktivit, různé druhy terapií, alternativní pedagogické přístupy. Rodiny společně jezdily na letní pobyty, na hory. Matka vzpomíná: „*Zpočátku jsme byli velmi aktivními členy klubu. Postupně nám začaly vadit příliš řízené aktivity. Chtěli jsme, aby se Alenka stále učila, ale proti mysli nám bylo nutit ji, aby drilem dosáhla o něco lepších výsledků, než to šlo normálně. Na společných akcích byl tak načasovaný program, že jsme téměř neměli volný čas.*“ Z těchto důvodů rodina spolupráci s klubem poněkud omezila. Matka ale stále považuje aktivity klubu za velmi důležité. Získali tu mnoho informací a cenných rad, dodnes některé aktivity klubu využívají.

Matka paní Aleny oslovila svou známou a její dcera začala chodit spolu se spolužačkami z mateřské školy do přípravného stupně tanečního oboru ZUŠ. Paní Alena tam pravidelně docházela dva roky, pak učitelka požádala rodiče, aby paní Alenu dále nepřihlašovali. Jako důvod uvedla, že děti končí v přípravném stupni a v prvním ročníku by nevěděli, jak paní Alenu známkovat. „*To bylo smutné, člověku došlo, že integrace všude fungovat nebude.*“

I tato zkušenost vedla matku paní Aleny k tomu, že spolu s ostatními rodiči založili v místě bydliště občanské sdružení, které zajišťovalo volnočasové aktivity pro rodiny s dětmi s postižením. Paní Alena v té době pravidelně navštěvovala výtvarný a keramický kroužek, hrála na flétnu, chodila na cvičení a plavat, rodiče s ní jezdili do nedaleké jízdárny na hipoterapii.

Rodina žila poměrně aktivním životem, oba rodiče byli sportovně založení. Pokud paní Alena nějakou aktivitu nezvládala, aktivitu pro ni přizpůsobili nebo jí pomohli, ale dělala vše, co ostatní členové rodiny. Naučila se plavat, potápět, zvládala s rodinou horské túry, společně sjížděli řeky, jen jízda na kole se přes velké úsilí nedařila.

Když paní Alena chodila do druhé třídy, začal do stejné základní školy chodit i

její bratr Marek. Matka popisuje vztah dětí v této době: „*Do té doby Marek vůbec nevnímal Alenčinu odlišnost. Ve škole si najednou uvědomil, že jeho sestra je jiná než ostatní děti. Nějakou dobu se s tím vyrovnával. Markovi jsme řekli, že jsme připraveni mluvit s ním o čemkoli kdykoli. Občas s něčím přišel, ale celkem rychle situaci pochopil, přijal a dál už neměl potřebu něco řešit.*“ Problém nebyl ani v širší rodině. Paní Alena měla několik sestřenic a bratranců a všichni ji přijímali takovou, jaká byla.

Venkovská škola vzdělávala děti pouze na prvním stupni. Přestup paní Aleny na druhý stupeň se opět neobešel bez problémů. Rodiče se obrátili na základní školu v místě bydliště. Ředitel školy zpočátku vůbec nepřipustil možnost, že by jejich dceru v školu integroval. Když na třetí schůzce s rodiči mluvil stále vyhybavě, rodiče žádali písemně rozhodnutí školy, že Alenu do školy nemůže přijmout. Matka říká: „*Tím jsem asi ředitele přinutila, aby Alenu do školy přijal. Ani nevím, jestli to bylo moudré, ale vyšlo to.*“ Škola opět spolupracovala se speciálním pedagogickým centrem. Paní Alena ve škole dostala výbornou asistentku, většinu předmětů absolvovala spolu s ostatními spolužáky s využitím individuálního vzdělávacího plánu. Na angličtinu přecházela do nižší třídy. Místo fyziky a chemie procvičovala matematiku a češtinu. Hodnocena byla vedle známek i slovně (viz Příloha č.1). Domácí příprava pokračovala podobně jako na prvním stupni. Paní Alena se denně na vyučování připravovala, již dokázala pracovat o něco delší dobu. Spolužáci paní Alenu přijali téměř bez problémů. Výhodou bylo, že několik spolužáků dívky hrálo s Markem fotbal. Paní Alena s rodiči často doprovázela bratra na zápasy a různé další akce fotbalového klubu. Několik spolužáků ji tudíž znalo. Na druhém stupni už paní Alena občas nějakou nepříjemnou zkušenost se spolužáky zažila, ale nijak ji to nestresovalo, nikdy neměla potřebu žádný problém řešit. Matka k tomu dodává: „*Myslím, že bych poznala, kdyby se Aleně dělo něco nepříjemného. Drobné ústrky jsem ignorovala, bude je zažívat celý život, alespoň bude zvyklá.*“ Dnes paní Alena vzpomíná na druhý stupeň školy velmi ráda, ve škole se jí líbilo. Ve volném čase dále pravidelně navštěvovala keramický kroužek, chodila cvičit a plavat.

Sociálně byla paní Alena velmi zdatná. Sama chodila do školy i ze školy domů (škola byla ve stejné ulici), doma sama počkala, než se matka vrátila ze zaměstnání, byla schopna udělat si jednoduchou svačinu, uklízela si svůj pokoj, pomáhala matce při

domácích pracích.

Bratr paní Aleny mezitím vyrostl, hodně sportoval, byl celkem zdatný a jeho sestra přesto, že se postupem doby naučila jezdit na kole i lyžovat, mu přestala stačit. Rodina situaci řešila tím, že každé dítě mělo své aktivity a rodiče je doprovázeli střídavě. Postupem času, jak Markova výkonnost rostla, ho častěji doprovázel otec a paní Alenu matka. V této době ještě rodina trávila hodně volného času společně. Paní Alena je velice citlivá a svoje city často ventiluje. Občas dívka vychvalovala bratra nebo mu veřejně projevovala náklonnost objímáním před svými spolužáky, z toho Marek nadšen zrovna nebyl, ale už v té době (bylo mu kolem třinácti let) chápal, že jeho sestra je prostě taková. Širší rodina i přátelé už vůbec neměli potřebu odlišnost paní Aleny nějak komentovat nebo se ptát. Všichni ji brali takovou, jaká byla.

Po dokončení základní školy rodiče paní Alenu přihlásili na učební obor pomocné kuchařské práce. Paní Alena byla tentokrát bez problémů přijata, opět studuje s podporou asistenta. V současné době se připravuje na závěrečné zkoušky. Domácí příprava je obdobná jako na druhém stupni základní školy, navíc paní Alena za podpory matky zkouší doma vařit to, co se učili ve škole. Škola paní Alenu baví, žádné větší problémy tu nemá, v příštím roce se chystá přihlásit na druhý obor (cukrářské práce) stejného učiliště a pokračovat ve studiu až do 26 let.

Paní Alena je velmi sociálně zdatná, sama dojíždí do učiliště autobusem, během prázdnin je doma sama, dokáže se zabavit. Pomáhá při domácích pracích, umí uvařit jednoduchá jídla, většinu prací dělá sama, občas potřebuje podporu.

Ve volném čase paní Alena pravidelně chodí plavat a cvičit. Od loňského roku navštěvuje výtvarný kroužek pro dospělé (viz Příloha č.2). Markovi je osmnáct let, už je ve všech aktivitách zcela samostatný a mnoho jich také sám dělá, přesto poměrně hodně času stále tráví s celou rodinou. Citové projevy své sestry nijak nepodporuje, ale bere je už s humorem. Nijak ho neobtěžuje své sestře s něčím pomoci, někam ji doprovodit a podobně.

V současné době rodina nevnímá žádné problémy, které by se svou dcerou musela řešit. Do budoucna doufají, že jejich dcera najde pro ni vhodnou práci a bude co nejvíce soběstačná. S bratrem paní Aleny budoucnost mladé ženy neřeší, rozhodnutí,

zda se bude o sestru v dospělosti starat, ponechávají na něm.

4.1.6 Pan Tomáš

Pan Tomáš se narodil roku 1988. Jeho matce bylo v době porodu 39 let, otci 27 let, oba byli zdraví. Matka pana Tomáše měla z prvního manželství dvě zdravé dcery 17 a 18 let. Vzhledem k věku byl matce pana Tomáše v těhotenství proveden odběr plodové vody. Vyšetření prokázalo diagnózu Downův syndrom. Rodičům byla diagnóza sdělena přímo na oddělení genetiky, kam si pro výsledky vyšetření přijeli. Matka vzpomíná na lékaře, který jim velmi citlivě sděloval informace o diagnóze i prognóze dítěte: „...*byl to na dlouhou dobu jediný člověk, který rozuměl mému rozhodnutí dítě donosit*“. Matka byla od první chvíle rozhodnutá, že dítě vychová. Otec zpočátku váhal, byl hodně smutný, později rozhodování nechal na matce, odmítal o problému mluvit. Matka pana Tomáše říká: „*Již v té době jsem tušila, že se svým mužem nemohu příliš počítat. Zato dvě starší dcery se na miminko těšily, byly mi velkou oporou*“. Pomoc nenašla matka pana Tomáše ani ve své rodině, ani v rodině partnera. Její matka vnímala postižení ještě nenarozeného dítěte jako trest za chyby její dcery v předešlém životě. Neustále jí vyčítala, co vše v životě udělala špatně. Rodina manžela sice pokládala rozhodnutí své snachy dítě donosit za správné, ale jinou podporu rodině také neposkytla.

Těhotenství prožila matka pana Tomáše ve velkém stresu. Vzpomíná na velmi neprofesionální jednání odborníků: „*Víte, že nic produktivního státu nedáte, vaše dítě se nikdy nic nenaučí, vy už nikdy nebudete chodit do práce? Po potratu můžete do šesti měsíců otěhotnět znovu....*“. Kromě svých téměř dospělých dcer, které při ní po celou dobu stály, jí sílu dávala jen víra v Boha.

Po porodu nezjistili dítěti žádné přidružené vady, matka dítě kojila a chlapec pěkně prospíval. Otec dítěte trávil mnoho času mimo domov, s matkou se velmi odcizili, po dvou letech si našel novou přítelkyni a odešel úplně. Po rozvodu měla matka pana Tomáše hlavně ekonomické problémy, žila s dítětem na hranici životního minima, každé větší vydání musela pečlivě zvažovat. I z finančních důvodů začala v té

době matka pana Tomáše hlídat malé dítě své kamarádce. Přítomnost dalšího dítěte Tomášovi velmi prospívala, do té doby se dětem vyhýbal, byl samotářský.

V předškolním věku pana Tomáše začala jeho matka studovat a on musel chodit do stacionáře. V té době si matka u syna všimla, že chlapec se nerozvíjí stejnoměrně. Vývoj chlapce probíhal ve skocích. Byl pomalejší a hlavně hravější než ostatní děti, největší problém měl s vyjadřováním. Často se nebyl schopen slovně vyjádřit, pomáhal si gesty rukou. Matka s ním docházela na logopedii a neustále, formou hry, procvičovali logopedická cvičení. Náhodně matka s chlapcem navštívila výstavu obrazů dětí s mentálním postižením, kterou pořádal Svaz pro mentálně postižené. Tam ji oslovil předseda tohoto sdružení a seznámil ji s dalšími rodiči dětí s Downovým syndromem. Matka pana Tomáše se stala jednou z prvních členek Klubu rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem, který vznikl v roce 1992 při mateřské škole ve Štíbrově ulici v Praze.

Od útlého dětství pana Tomáše snila jeho matka o vzdělávání svého dítěte v běžné základní škole spolu s jeho zdravými vrstevníky. Během listopadových nepokojů v roce 1989 se matka pana Tomáše seznámila s jinou maminkou, která měla syna s Downovým syndromem ve stejném věku. Tato žena pracovala jako speciální pedagog a nějaký čas strávila v Americe, kde se setkala s integrací. Od ní získala matka pana Tomáše zkušenosti a také odvalu požádat o zařazení svého syna do běžné základní školy.

V šesti letech pana Tomáše navštívila jeho matka paní ředitelku spádové školy a požádala o přijetí svého syna do školy. Paní ředitelka byla velmi milá, pana Tomáše pozvala k zápisu, poté doporučila odklad pro nezralost chlapce. Když přišla matka s chlapcem k zápisu další rok, paní ředitelka znovu shledala chlapce nedostatečně vyspělého pro školní výuku. Matka na rozhovor vzpomíná: *„V té chvíli mi došlo, že paní ředitelka mi elegantním způsobem říká, že mé dítě do běžné školy nepatří. Požádala jsem o další odklad a spolu se synem jsme se odstěhovali na Moravu“*. Pan Tomáš tam začal chodit do předškolní výchovy, kterou pořádalo speciálně pedagogické centrum. Byl tam moc spokojený, naučil se sedět v klidu a poslouchat, poznával některá písmenka. Zasluhou skvělé logopedky se velmi zlepšilo i jeho vyjadřování. Po roce se

matka se synem vrátila do místa bydliště a požádala o integraci v jiné škole. Pan ředitel se zpočátku bál hlavně reakcí rodičů příštích spolužáků, ale nakonec souhlasil. Panu Tomášovi bylo osm let, šel do první třídy. Matka vzpomíná: „*Pokud vím, byl Tomáš jedno z prvních dětí s postižením integrované do základní školy*“. Se školou spolupracovalo od počátku speciálně pedagogické centrum, pan Tomáš se učil podle individuálního vzdělávacího plánu. Chlapec v prostředí zdravých dětí zpočátku trochu tápal, rychle si ale zvykl. S dětmi ani s učiteli větší problémy neměl. Vedle školy chodil chlapec do tanečního kroužku, začal hrát na bicí nástroje a hrál divadlo. Dokonce vystupoval v divadelní hře „Jotam, věčné dítě“ v Divadle U hasičů.

Druhý stupeň základní školy absolvoval pan Tomáš na waldorfské škole, tam už přijetí probíhalo bez problémů. Škola nadále spolupracovala se speciálním pedagogickým centrem, pan Tomáš se učil podle individuálního vzdělávacího plánu, měl asistenta. Se spolužáky žádné problémy neměl. Matka pana Tomáše občas měla výhrady k přístupu některých učitelů ke svému synovi, vše se vždy vyřešilo. Škola byla hodně prakticky zaměřená, pan Tomáš se tu naučil tkát, vyřezávat. Ve volném čase nadále hrál na bicí nástroje, chodil do výtvarného kroužku (viz Příloha č.3), hrál divadlo. Matka byla v té době s dítětem takřka sama, do práce chodit nemohla, rodina se potýkala s finančními problémy. Matka popisuje tuto dobu jako velmi psychicky náročnou: „... *tenkrát jsem si sáhla na dno. Měli jsme strašně málo peněz, u Tomáše se začala projevovat puberta, nejednou jsem přemýšlela o sebevraždě, měla jsem na dálnici přesně vytipované místo... jediné co mi v tom zabránilo, byla víra v Boha.*“ Její dvě dospělé dcery už měly své rodiny, jedna se dokonce odstěhovala mimo republiku. Přesto svou matku a bratra podporovaly, jak mohly.

Po ukončení základní školní docházky pan Tomáš navštěvoval dvouletou praktickou školu. Škola ho bavila, vyučování bylo zaměřeno hodně na osamostatnění studentů. Pan Tomáš školu absolvoval dvakrát. V té době už byl mnohem samostatnější, do školy jezdil samostatně, byl schopen nějakou dobu být sám doma. Jeho matka začala na zkrácený úvazek pracovat.

V současné době se pan Tomáš intenzivně chystá na zaměstnání. Navštěvuje jinou dvouletou praktickou školu. Matka školu popisuje: „*Je to úžasná škola, prakticky*

zaměřená s velmi individuálním přístupem. Studenti se učí brát na sebe zodpovědnost za sebe a své činy.“ Pan Tomáš je zapojen do tranzitního programu Občanského sdružení Rytmus. V rámci tohoto programu získává představu o různých profesích, chodí na exkurze nebo přímo na praxe k různým zaměstnavatelům. Zkusil si práci v kuchyni, pomocné administrativní práce, práci v knihovně. Pan Tomáš ve volném čase dále hraje na bicí, rád by se věnoval malování, které ho hodně baví, ale v současné době k tomu nemá příležitost. Už několik sezón navštěvuje pan Tomáš taneční hodiny, organizované klubem rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem. Jeho matka kurz popisuje: *„Taneční jsou výborné, kromě tance se tu mladí lidé učí společenskému chování, mluví se o vhodném oblečení do společnosti apod. Tomáše taneční moc baví, vypadá to, že tu prožívá i první milostný vztah, což je hezké.“*

Pro pana Tomáše je v současné době velmi důležité křesťanské společenství mládeže, do kterého pravidelně dochází. Tady také uplatňuje svou hru na bicí nástroje. Setkává se tu s mladými lidmi, se kterými se zná prakticky od dětství a nikoho by nenapadlo, že sem nepatří. Jen pan Tomáš pomalu pozoruje, že mezi mladými lidmi vznikají trvalejší vztahy, pomalu se vdávají a žení a zabývají se věcmi, které jsou pro pana Tomáše velmi vzdálené.

Pan Tomáš ještě přesně neví, kde by chtěl pracovat, zatím ho asi nejvíce bavila práce v knihovně. Matka pana Tomáše mu do výběru zaměstnání nechce mluvit, jen by byla ráda, aby její syn nějakou práci měl. Vzhledem ke svému věku a absenci rodiny uvažuje matka pana Tomáše do budoucna o umístění syna do nějakého chráněného bydlení.

4.1.7 Paní Pavla

Paní Pavla se narodila v roce 1977. Její matce bylo v době porodu 24 let, jejímu otci 26 let. Paní Pavla má jednu mladší sestru.

Matka paní Pavly vzpomíná svůj pobyt v porodnici: *„Už na porodním sále to tak nějak šumělo, když se Pavla narodila. Uvědomila jsem si to až zpětně, ale zaručeně už tam měla paní doktorka podezření, že Pavla není v pořádku.“* Ještě na porodním sále matce dítě sestra ukázala. Oce informoval lékař, že se mu narodila dcera a je zdravá. Při

propuštění z porodnice lékař poslal nic netušící rodiče s dítětem na genetické testy. Až z jejich výsledků se rodiče dozvěděli, že jejich dítě má Downův syndrom. Rodiče o diagnóze nevěděli nic. Dětská lékařka vysvětlila, co je příčinou postižení, řekla jim, že dítě bude mít mentální postižení a nabídla jim umístění dcery do ústavu sociální péče. To rodiče odmítli. Dál už se lékařka o dítě starala jen po zdravotní stránce. Naštěstí paní Pavla neměla žádné přidružené onemocnění. Matka paní Pavly na tu dobu vzpomíná nerada: *„Okolo nás nikdo nic nevěděl. My jsme nevěděli, jak najednou všem oznámit, že naše dítě je postižené, tak jsme to nikomu neříkali. Asi to byla chyba, trvalo to dlouho, než všichni kolem nás pochopili, že Pavla není jako jiné děti, a přestali se hloupě vyptávat.“* O postižení paní Pavly nevěděla dokonce ani širší rodina. Matka říká: *„Asi ve třech letech Pavly se jednou moje sestra zeptala, co vlastně Pavle je. Bylo to na nějaké společné oslavě, kde byli i manželovi rodiče. Tak jsem poprvé vyslovila diagnózu Downův syndrom. Ulevilo se mi a myslím i všem okolo.“* Rodina zprávu přijala jako fakt, nikdo se na nic nevyptával. Oboje prarodiče měli paní Pavlu velice rádi, bez problémů ji hlídali, když bylo potřeba.

Ve dvou letech se paní Pavle narodila mladší sestra. Po skončení mateřské dovolené dala matka v zaměstnání výpověď a zůstala se starší dcerou doma. Rodina bydlela na vesnici, matka si zřídila velkou zahradu. Pěstovala spoustu zeleniny, chovala králíky a slepice, dcera s ní trávila většinu času. Odpoledne, když přišla sestra paní Pavly z mateřské školy, brala s sebou sestru mezi děti. Děti ve vesnici ji znaly od malička, občas se jí někdo posmíval, ale patřila mezi ně. Vzhledem k tomu, že v rodině vydělával jen otec, zvykli si žít velmi skromně. Přesto občas měli finanční potíže. Jinak ale matka tu dobu popisuje: *„Byla to docela příjemná doba, spadla ze mě tíha tajemství o Pavle, holky byly zdravé...“* Paní Pavla ráda navštěvovala oboje prarodiče, ti si občas brali obě sestry, aby si matka mohla odpočinout.

V době, kdy se sestra paní Pavly chystala do první třídy, se matka dětí náhodou doslechla, že zvláštní škola (dnes základní škola praktická) v blízkém městě má velmi málo dětí. Oslovila paní ředitelku a paní Pavla byla do školy přijata. Do školy paní Pavla moc ráda nechodila, od malička byla spíš línější a doma jí ve všem vyhověli. Paní učitelka ve škole byla přísná, vedla děti k samostatnosti a na to paní Pavla nebyla

z domova zvyklá. Matka na tu dobu vzpomíná: „*Nejdříve jsem se na učitelku ze školy zlobila, nechápala jsem, proč má na děti takové nároky. Dokonce jsem za ní byla i ve škole. Urazilo mě, když mi řekla, že Pavla by toho mohla umět mnohem víc, ale je velmi líná. Postupně mi ale došlo, že chybu jsem dělala já. Pavla se spoustu věcí ve škole naučila a já se rozhodla být přísnější.*“ Změnu chování matky ocenila i její mladší dcera, která se jí přiznala, že protěžování setry s postižením v rodině špatně snášela.

Paní Pavla byla velmi povídavá, na malé vesnici ji všichni znali a chovali se k ní hezky, zvláště staří lidé si s ní povídali velmi často. Vrstevníci s ní pomalu přestávali komunikovat. Paní Pavla to vyřešila po svém. Začala se kamarádit s mladšími dětmi. Matka říká: „*Pavla má šťastnou povahu. Moc dobře si uvědomuje, že je jiná než její vrstevníci, ale nijak zvláště jí to nevadí. Má takovou splachovací povahu. Když ji někdo odstrčí, prostě se sebere a jde za někým jiným.*“ Paní Pavla se ve škole kromě mnoha praktických dovedností naučila číst a psát, jen matematika jí dělala velký problém.

Po skončení školy téměř v devatenácti letech zůstala paní Pavla znovu s matkou doma. Tenkrát již na ni měla matka mnohem větší nároky. Paní Pavla pracovala s matkou na zahradě, pomáhala při vaření a ostatních domácích pracích, musela si uklízet svůj pokoj. Stala se z ní samostatná mladá žena, která dbá na svůj vzhled, pečuje o svou hygienu. Dostávala i zodpovědné úkoly. Chodila nakupovat drobnější nákupy, posílat dopisy na poštu apod. Ráda poslouchala hudbu, dívala se na televizi, zajímala se o módu. Znovu si velmi dobře rozuměla se svou mladší sestrou. Ta postupem doby převzala roli starší sestry. Paní Pavla se jí ve všem snažila napodobovat, tím se dále osamostatňovala.

Před pěti lety byl v sousedním městě otevřen dům s pečovatelskou službou. Matku paní Pavly oslovila sousedka z vesnice, která v zařízení pracuje, s tím, že v zařízení budou přijímat na částečný úvazek pomocnou sílu na úklidové práce. Paní Pavla byla z nabídky nadšená, vždycky měla ke starým lidem moc hezký vztah. Navíc se moc těšila, že bude mít práci jako všichni okolo. Matka předjedнала s ředitelkou zařízení schůzku a vysvětlila jí problém paní Pavly. Paní ředitelka je přijala, paní Pavla schůzku zvládla dobře, na místo však přijata nebyla. Matka se ale po této zkušenosti rozhodla, že se bude snažit pracovní místo paní Pavle najít. Od té doby zaměstnání pro

paní Pavlu trpělivě shání. V době velké nezaměstnanosti si však uvědomuje, že moc šancí nemá.

Na závěr rozhovoru matka říká: *„To, že se mi narodilo postižené dítě, mi obrátilo život naruby. Neříkám, že nejsem v životě spokojená, z obou dcer mám radost, s manželem máme i po těch letech pěkný vztah. Zároveň je ale život s postiženým dítětem břemeno na celý život. V současné době mě strašně trápí pomyšlení, že jednou tu s manželem nebudeme, co bude pak s Pavlou, nevím. Nechci povinnost postarat se o Pavlu přenášet na její mladší sestru.“*

4.1.8 Paní Eva

Paní Eva se narodila roku 1973, její matce bylo v době porodu 26 let, jejímu otci 28 let, oba byli zdraví. Eva má o tři roky staršího zdravého bratra.

Matka paní Evy neměla v těhotenství žádné komplikace. Paní Eva se narodila v osmém měsíci. Porod probíhal normálně. Hned po narození dítěte matka zaznamenala podivný rozruch na porodním sále. Měla pocit, že je najednou středem pozornosti. Po porodu usnula. Když se vzbudila, zavolal si ji pediatr a velmi nevybíravým způsobem jí oznámil diagnózu dítěte. Matka vypráví: *„Víte, co jste porodila? Máte Downa. Začal Evě natahovat kůži a ukazovat mi, jak ji má volnou, dával jí nohy za hlavu a komentoval to slovy: zdá se vám to normální? Pak líčil, co s sebou ponese Evino mentální postižení, přestal, až když jsem omdlela.“* Když se stejným lékařem mluvil později otec dítěte, řekl mu lékař, že jeho žena je přecitlivělá. Matka paní Evy byla zoufalá. Věděla, že to, co se stalo, je vážné. Měla velký strach, ale vlastně ani nevěděla, čeho se bojí. Jiný lékař asi ve snaze pomoci nabídl matce Evy umístění dítěte do ústavu sociální péče. Matka to rezolutně odmítla a otec paní Evy ji v tomto rozhodnutí podpořil. S prvním sdělením diagnózy pediatrem se matka dodnes nevyrovnala, říká: *„Byl to tak strašný zážitek, že když dnes potkám toho doktora, po zádech mi teče studený pot a přecházím na druhý chodník.“*

Rodina paní Evy bydlela spolu s rodiči otce v domku na malém městě. Celá rodina od počátku přijímala dítě velice hezky. Paní Eva byla moc hodné miminko, dobře jedla, dobře spala, téměř neplakala. Matka paní Evy tápala. O diagnóze Downův

syndrom nevěděla nic. Měla strach, že se o Evu nebude umět postarat. Často se sama sebe ptala: „*Proč zrovna nám se tohle muselo stát?*“ Při propuštění z porodnice dostala matka paní Evy doporučení na vyšetření mozkomíšního moku do krajské nemocnice, které diagnózu definitivně potvrdí. Matka říká: „*To jsem ani nepotřebovala, bylo jasné, že Eva je jiná než moje první dítě. Zato jsem potřebovala vědět, jak se starat o dítě s Downovým syndromem, a to mi nikdo neřekl. Později jsme se s manželem rozhodli, že se k miminku budeme chovat stejně, jako jsme se chovali k prvnímu dítěti, a tak už to zůstalo.*“

V roce 1973 nebyl život rodiny s postiženým dítětem na maloměstě vůbec jednoduchý. Matka říká: „*Dnes už je takových dětí na ulici vidět víc, ale když se Eva narodila, na ulici je téměř nebylo možné potkat. Známi mě zastavovali a chtěli vidět Evu, nadzvedávali peřinku v kočáru a byli překvapení, že Eva má ruce a nohy. Letitý spolupracovník mého muže k nám odmítl chodit, protože se na Evu nemohl dívat.*“ Naštěstí rodině zůstalo několik dobrých kamarádů, kteří paní Evu přijali dobře.

Ve třech letech paní Evy oslovila matku ředitelka mateřské školy v místě bydliště a nabídla jí místo školnice v mateřské škole s tím, že si dceru může brát do školky s sebou. Na tu dobu matka paní Evy ráda vzpomíná. Paní Eva trávila celé dny mezi dětmi a dělala velké pokroky. Rodina přestavovala dům, matka paní Evy na stavbě pomáhala, obě děti se musely zabavit. Tehdy šestiletý bratr paní Evy sám přijal za sestru zodpovědnost, celé dny si s ní hrál na hromadě písku nebo na zahradě. Děti k sobě měly v té době moc pěkný vztah. Když bylo paní Evě osm let, naproti mateřské škole otevřeli zvláštní školu (dnes ZŠ praktickou). Matka paní Evy si dodala odvahy a požádala o přijetí dcery do školy. Paní Evu bez problémů přijali a holčička začala chodit do první třídy. Matka školu popisuje: „*Byla to taková pohodová škola. Děti se učili psát číst a počítat, ale taky pozdravit, zavázat si tkaničku a umýt si ruce.*“ Škola byla hodně zaměřená na rozvoj samostatnosti a sebeobsluhy dětí. Paní Eva doma dělala domácí úkoly, ale jinak se s ní rodiče nijak moc neučili, spíš ji stále vedli k samostatnosti a slušnému chování.

Rodina dál dobře fungovala, jen starší bratr paní Evy začal mít problémy. Velmi se za sestru styděl a nevěděl si s tím rady. Mluvit o tom moc nechtěl, ale hodně se trápil.

Nakonec to vyřešil po svém. Na střední školu se přihlásil do vzdáleného města, kde bydlel na internátě a domů jezdil jen na víkendy. Rodiče to sice mrzelo, ale lepší řešení nenašli.

Do zvláštní školy paní Eva chodila deset let. Po skončení školní docházky zůstala doma. V té době již byla hodně samostatná, dokázala se zabavit, hodně v té době vyšívala. Rodina bydlela v domku s prarodiči, paní Eva vždy část dne trávila s babičkou. Rodiče věděli, že dceři chybí vrstevníci. Občas ji vozili do šedesát kilometrů vzdáleného zařízení, kde se scházeli mladí lidé s mentálním postižením. Eva tam nijak ráda nejezdila. Ostatní lidé z centra bydleli v blízkém okolí a setkávali se pravidelně, paní Evu rodiče byli schopni vozit jen občas. Paní Eva mezi vrstevníky nezapadla, jezdit do centra nechtěla. Matka věděla, že pobyt doma dceři neprospívá, tu dobu popisuje: *„Eva trávila spoustu času s babičkou. Hodně sledovaly televizi, babička sledovala všechny politické události a po svém je komentovala. Eva znala v té době jména všech ministrů a po vzoru babičky je hodnotila. Ve všem kopírovala babičku, což bylo velmi nepřírozené.“* Finanční situace rodiny nebyla taková, aby matka mohla přestat pracovat a zůstat s paní Evou doma. Rodiče hledali pro svou dceru jakékoli uplatnění, aby nezůstávala doma.

Bratr paní Evy se vrátil ze školy do města. Během studií dospěl a jeho vztah k sestře se změnil. Už se za ni nestyděl, naopak ji znovu začal ochraňovat. Našel si partnerku, která paní Evu velmi pěkně přijímala, a to ještě sourozenecký vztah zlepšilo.

V nedalekém městě otevřeli stacionář pro lidi s mentálním postižením. Paní Evě se tam moc nechtělo, ale nakonec ji rodiče přemluvili. Matka k tomu podotýká: *„Vždycky jsme se snažili, aby Eva cítila zodpovědnost za sebe a za to, co dělá, nezbavili jsme ji svéprávnosti (způsobilosti k právním úkonům), i když nám to mnoho lidí z finančních důvodů doporučovalo. Sama si ale uvědomuju, že ať chci nebo ne, často za Evu musím rozhodovat. Alespoň se snažím vždycky ji přesvědčit, abych nešla úplně proti její vůli. Je to těžký.“* Do stacionáře paní Evu denně vozil otec. Ve stacionáři tkali koberce, vyráběli svíčky, dělali keramiku. Paní Eva se dostala zpátky mezi vrstevníky, její chování se pomalu měnilo. Rodiče paní Evy ale nebyli spokojeni s chováním zaměstnanců stacionáře. Často si z klientů dělali legraci. Bohužel jejich dcera toto

nemístné žertování brala velmi vážně, často doma plakala, cítila se ponížená. Rodiče samozřejmě problémy řešili ve stacionáři, ale ředitelka je vždy odbyla, že jde o maličkosti. Situace se velmi vyostřila, když ředitelka, které chyběly peníze na provoz zařízení, napsala článek do regionálního tisku, kde bez vědomí rodičů paní Evy použila příběh rodiny k nemístnému vydírání představitelů města, kde rodina bydlela. To rodiče paní Evy velmi rozladilo. Eva pobírá invalidní důchod. Rodiče z něho vždy včas platili za pobyt dcery ve stacionáři. Ředitelka je nikdy o finančních problémech stacionáře neinformovala. Po domluvě s paní Evou přestali službu stacionáře využívat.

V jejich městě už v té době fungoval stacionář, kde byli umístěni většinou klienti s těžším postižením, než má paní Eva. Služba nebyla pro paní Evu úplně vhodná, přesto tam začala docházet. Během krátké doby byla paní Eva přesunuta do nově vznikající terapeutické dílny. V novém stacionáři byla paní Eva mnohem spokojenější, hlavně personál si moc chválila. Její matka říká: *„Je to obrovský rozdíl, ke klientům se všichni chovají báječně a dělají pro ně mnohem víc, než je jejich povinnost.“*

Dnes je paní Eva spokojená žena. Denně navštěvuje terapeutickou dílnu, kde vyšívá, vyrábí svícný, plete košíčky. Jednou týdně dochází do keramické dílny soukromníka ve městě, kde vyrábí keramiku. V rámci dílny funguje i škola, kde si klienti dílny opakuji naučené a získávají nové poznatky. Ve volném čase organizuje stacionář spolu s terapeutickou dílnou návštěvy knihovny, kina, divadla, jezdí s klienty na výlety, pořádají plesy apod.

Paní Eva je dnes velmi samostatná, velmi dbá o svůj vzhled a osobní hygienu, ráda se obléká, ve svém pokoji udržuje úzkostný pořádek, pomáhá i matce s prací v domácnosti. Velmi ráda poslouchá hudbu, stále ji baví vyšívat (viz Příloha č.4), dívá se na televizi. Pokud rodiče odjíždějí, je schopná zůstat doma celý den sama, jídlo si ohřeje, chová se bezpečně, nikoho cizího do domu nepustí.

Celá rodina bere paní Evu takovou, jaká je. Bratr paní Evy má dnes již dvě děti, rodina si opravila byt po babičce v domě rodičů. Všichni mají paní Evu moc rádi. Bratrovy děti se za paní Evu vůbec nestydí, naopak rády s ní navštěvují různé akce pořádané stacionářem. Bratr paní Evy se svou ženou sami přišli za rodiči s ujištěním, že pokud by se cokoli s rodiči stalo, paní Eva zůstane s nimi a oni se o ni postarají.

Matka paní Evy se před několika lety seznámila s lidmi ze sdružení pro zdravotně postižené. Rodina si mezi nimi našla přátele s podobným osudem. Jezdí společně na výlety a dovolené. Vzhledem k tomu, že řeší podobné problémy, velmi si rozumějí. Matka paní Evy vnímá tyto vztahy jako velmi důležité a posilující.

4.2 Osoby v pobytových zařízeních

4.2.1 Filip

Filip se narodil v roce 1998. Matka, otec i dva starší sourozenci jsou zdraví.

Od útlého dětství pobýval v dětském domově. V roce 2005 byl přijat do pobytového zařízení pro osoby s mentálním postižením. Byl hodně plačtivý, měl velké potíže s komunikací, řeč se u něho dosud nerozvinula. S ostatními dětmi vůbec nekomunikoval, na personál si zvykal jen pomalu. Potřeboval úplnou podporu při hygieně, nedokázal se obléknout ani svléknout. Jedl pouze mletou stravu, pil z láhve. Filip nedokázal chodit samostatně, chodil pouze s dopomocí. Ve stejném roce začal Filip navštěvovat přípravný ročník speciální školy.

Dělal velké pokroky ve všech oblastech vývoje, hlavně v sebeobsluze a komunikaci. V současné době Filip částečně zvládá osobní hygienu, potřebuje slovní vedení, dosud je na plenách. Plnou podporu potřebuje při mytí hlavy, čištění zubů a stříhání nehtů. Chlapec se dokáže sám svléknout, sám se i obleče, ale oděv potřebuje upravit. Naučil se jíst krájenou stravu lžící, sousta však nedokáže rozkousat, polyká je celá. Umí pít z hrnečku, potřebuje ho však přidržet. Filip není schopen samostatně dodržovat pitný ani stravovací režim.

Filip je otevřený novým věcem. Výrazný pokrok udělal v komunikaci. Živě reaguje na jednoduché pokyny, osvojuje si nová slova, umí vyslovit několik jednoduchých slov. Chlapec se rád učí, při osvojování nových věcí je nutný oční kontakt a neustálé opakování. Filip navštěvuje speciální školu. Učí se denně 2-3 hodiny pomocí jednoduchých říkanek, sluchových cvičení a jednoduchých příkazů. Výuka je zaměřena na základní dovednosti, jako je nácvik pozdravu, nácvik jednoduchých úkonů (sednutí na židli, podání ruky, chůze po schodech) a obohacování slovní zásoby. Filip je vnímavý a dělá pokroky.

Chlapec je rád ve společnosti ostatních dětí, ale přímý kontakt s nimi nenavazuje. Vnímavý je pouze ke své klíčové pracovníci a několika dalším pracovníkům, kteří s ním tráví více času. Rád si hraje, má rád hračky, které vydávají zvuky, rád má také zvířata. Většinou si hraje sám. Filip samostatně chodí, zvládne však jen kratší úseky, brzy se unaví, jeho vytrvalost se ale zvyšuje. Nedokáže sám chodit po schodech. Má rád vycházky. Na vycházky do vesnice ho pracovníci vozí na kočáru. Filip bydlí na pokoji se třemi dalšími spolubydlícími, soužití dětí je bezproblémové. Úklid pokoje zajišťuje personál.

Filipa nikdo z rodiny nenavštěvuje. Jeho matka nese velmi těžce chlapcovo postižení, patrně má mnohem horší představu o synově stavu, než jaký ve skutečnosti je. Se zařízením spolupracuje chlapcova matka dobře. Personál se snaží vhodně, bez nátlaku matku motivovat k bližšímu kontaktu s dítětem.

Filip je v současné době spokojený, dělá ve všech základních oblastech velké pokroky. Je manuálně šikovný, předpokládá se u něho velký potenciál dalšího rozvoje.

4.2.2 Lukáš

Lukáš se narodil v roce 1999, jeho matce bylo v době porodu 30 let, otci 32 let, oba byli zdraví. Lukáš má staršího zdravého bratra. Od narození byl v dětském domově, v roce 2004 byl přijat do pobytového zařízení pro osoby s mentálním postižením. Rodiče se s postižením svého syna nikdy nevyrovnali. Se zařízením spolupracují dobře, ale syna nikdy neviděli.

V době nástupu do zařízení Lukáš nemluvil, pouze udržoval oční kontakt, reagoval na své jméno, na rozloučenou zamával. Společnost vnímal, ale s dětmi si nehrál, rád se mazlil. Osobní hygienu nezvládal, měl pleny, sám se svlékl, obléknout se nedokázal. Samostatně chodil, při chůzi po schodech se přidržoval zábradlí.

Od osmi let navštěvuje základní školu speciální, výuka je zaměřena na nácvik sebeobsluhy, základů společenského chování a rozvoj řeči. Chlapec má velký problém s udržení pozornosti. Pokud ho něco zaujme, soustředí se jen krátkou dobu. Lukáš stále nemluví, rozumí jednoduchým pokynům, na četbu jednoduchého textu se nesoustředí. Komunikuje pomocí jednoduchých obrázků. Rozezná základní tvary,

tužkou čmárá. Ukáže části těla. Chlapec si hraje většinou sám, má rád ozvučené hračky. Pochopí pravidla hry, je schopen hrát hru jen s dospělým, s dětmi se nesoustředí. Lukáš je velmi milý přítulný chlapec, je velmi důvěřivý. Rád se mazlí, a to i s neznámými osobami. Lukáš má moc rád hudbu, při jejím poslechu provádí automatické pohyby. Osobní hygienu zvládá Lukáš s dopomocí, na noc ještě používá pleny. Sám se obléká i svléká, nerozezná rub a líc oděvu. Sám se nají i napije, jí lžící, během jídla udržuje čistotu.

Lukáš udělal velký pokrok v oblasti hrubé motoriky. Při chůzi po schodech střídá nohy, běhá, velice rád leze po výškách, klouže se na klouzačce, kope do míče, hodí a chytí míč. Moc rád se koupe v bazénu, plavat však neumí. Lukáš s oblibou jezdí na výlety, zúčastňuje se různých sportovních i kulturních akcí pořádaných zařízením.

Rodina Lukáše nenavštěvuje. Lukáš si vytvořil silné citové pouto ke své klíčové pracovníci. Ta mu nahrazuje matku.

4.2.3 Lucie

Lucie se narodila v roce 1997. Lucie od narození vyrůstala v rodině. Rodiče se rozvedli a matka Lucie se podruhé vdala. Lucie má mladší sestru a bratra. Dívka navštěvovala mateřskou školu speciální. Občas mívala výkyvy nálad, sníženou vytrvalost, byla negativistická.

V roce 2004 byla Lucie přijata do pobytového zařízení pro osoby s mentálním postižením. Zpočátku se jí velmi stýskalo, postupem doby si v zařízení zvykla. Od roku 2005 navštěvuje Lucie základní školu speciální. Při nástupu do zařízení byla pracovníky hodnocena jako citlivá, ale náladová dívka, často negativistická a nevytrvalá. Do kolektivu dětí se nezapojovala, nerada se zúčastňovala společných činností s ostatními dětmi. Ve škole pracovala, jen když měla náladu, nedokázala udržet pozornost, soustředila se vždy pouze krátkou chvíli. Při práci ve škole byl téměř pořád potřeba individuální přístup učitele.

V současné době Lucie je hodně samostatná, osobní hygienu zvládá s dohledem, dovede si vybrat vhodné oblečení, dbá na svou upravenost, ale velmi rychle si oděv zašpiní.

Lucie srozumitelně mluví, dobře rozumí mluvené řeči. Lucie v současné době navštěvuje osmý ročník základní školy speciální. Došlo u ní k velkému osamostatnění při výuce, občas potřebuje dopomoc učitele. Čte s porozuměním. Počítá do 20. Rozezná základní geometrické tvary. Občas bývá zbrklá. Pokud se jí nedaří přidělený úkol splnit, odmítá dál pracovat. Ráda pracuje s počítačem, prohlíží si obrázky na internetu, dokáže poslat e-mail. Lucie již dva roky dochází do pěveckého kroužku a keramického kroužku. Ráda chodí na rehabilitační masáže.

Lucie je společenská, je temperamentní, někdy bývá svéhlavá. Dobře navazuje vztahy s cizími lidmi, bývá přehnaně důvěřivá. Ráda se zúčastňuje výletů a společenských akcí pořádaných zařízením.

Rodiče se zařízením dobře spolupracují. Pro Lucii je vztah s rodinou velmi důležitý. Lucie stále navštěvuje otce i matku, matce ráda pomáhá s péčí o mladší sourozence.

Většinu volného času tráví Lucie dohromady s ostatními klienty. Někdy se uchyluje do soukromí, ráda si vystřihuje obrázky, vybarvuje, poslouchá hudbu a dívá se na televizi. Na vycházky mimo areál zařízení chodí Lucie společně s ostatními klienty. Lucie dělá domácí práce, jako je mytí nádobí, stlaní postele, příprava čaje, umí používat základní vybavení domácnosti. Do budoucna by Lucie mohla pracovat mimo zařízení například v pekárně.

4.2.4 Martin

Martin se narodil v roce 2003, po narození mu byla zjištěna vrozená srdeční vada (s defektem antrioventrikulárního septa) a mentální retardace - Downův syndrom. Matka se syna po narození vzdala, o otci nejsou žádné údaje. V šesti měsících byla chlapci operována srdeční vada. Pro nezájem rodičů mu byla soudem nařízena ústavní výchova. První roky života strávil v dětském domově. Byl velmi často nemocný, opakovaně prodělal infekční onemocnění dýchacích cest, bronchitidy a další virová onemocnění.

Do pobytového zařízení byl přijat v pěti letech. S adaptací neměl žádné větší problémy, snadno si zvykl na kolektiv dětí i personál. Dobře spolupracoval, plnil

jednoduché úkony, např. mýt si ruce, čistit si zuby. Samostatně se dokázal najíst, pil z hrnečku. Vývoj řeči byl výrazně opožděn, chlapec používal pouze slabiky. Martin neměl problém v soužití s ostatními dětmi, kontakt s nimi však příliš nevyhledával, hrál si raději sám. Osobní hygienu zvládal pouze s dopomocí, byl celodenně na plenách.

Od roku 2009 navštěvuje Martin přípravný ročník základní školy speciální. Výuka je zaměřena především na získávání různých praktických dovedností, nácvik sebeobslužných činností a základů společenského chování. Pravidelně pracuje s logopedem na rozšíření slovní zásoby. Řeč se rozvíjí jen pomalu, aktivně říká jednoslabičná slova, řeči rozumí, vyhoví jednoduchým pokynům. Pokud Martina činnost zaujme, pracuje s chutí, pozornost však udrží velmi krátce. Rád využívá relaxační místnost.

Je rád ve společnosti ostatních dětí, hrát si s nimi neumí, hraje si sám, nerad však zůstává opomenut. Je veselý, hodný, ale lítostivý, ostatním dětem neubližuje. Rád kreslí, vybarvuje, stříhá, modeluje, velmi rád si hraje venku, hlavně na pískovišti. Pracuje v textilní dílně. Pomáhá vychovatelce s drobnými pracemi. Martin má rád hudbu, při poslechu písniček tancuje a zpívá si. Martin dobře chodí, zvládne samostatně chůzi po schodech, běhá, jezdí na odstrkovadle.

Při sebeobsluze má Martin snahu čistit si samostatně zuby, umýt a utřít si ruce, učesat si vlasy, namazat si ruce a obličej krémem. Vše provádí pod dohledem personálu. Přes den už nepotřebuje pleny, používá je jen na noc. Sám se svleče, při výběru oblečení a oblékání potřebuje pomoc. Sám se nají, jídlo potřebuje nakrájet, jí pomalu.

Zúčastňuje se různých výletů a dalších akcí pořádaných zařízením. Zvládnul týdenní pobyt na horách.

4.2.5 Pan Daniel

Pan Daniel se narodil v roce 1964. Jeho matce bylo v době porodu 38 let, otci 54 let. Pan Daniel má zdravou starší sestru.

Do zařízení nastoupil v devíti letech z domova, s diagnózou Downův syndrom, středně těžká mentální retardace. Z doby dětství klienta neexistují v zařízení téměř žádné záznamy. Jako osmiletý byl pan Daniel osvobozen od povinné školní docházky.

V osmnácti letech byl pan Daniel zbaven způsobilosti k právním úkonům, jeho opatrovníkem se stala jeho matka. Matka pana Daniela se zařízením spolupracovala, v dokumentaci klienta jsou záznamy o jejich pravidelných návštěvách i o návštěvách klienta v rodině.

První podrobnější záznamy o životě pana Daniela v zařízení jsou z roku 2004. V té době pan Daniel měl velmi chudý řečový projev, sám většinou nemluvil. Na výzvu mluvil v krátkých větách, se špatnou výslovností. Vyhověl příkazu. Na otázku v mezích svých možností odpověděl. Rozuměl pojmům nahoře, dole, včera, dneska, používal přivlastňovací tvary zájmen. Dokázal se samostatně umýt, obléknout se, potřeboval podporu při výběru šatstva. Sám se najedl, dokázal si sám namazat chleba. Neuměl hodiny, nerozlišoval hodnotu peněz. Sám si uklízel pokoj a udržoval pořádek.

V té době pan Daniel jednou měsíčně navštěvoval rodiče v jejich bydlišti. U rodičů pobýval moc rád a do zařízení se vracet nechtěl. Rodiče zestárli a při jedné z návštěv v roce 2006 nebyli schopni přimět pana Daniela k návratu, museli přivolat pomoc, odjezd pana Daniela byl velmi náročný. Rodiče se rozhodli, že už budou pana Daniela pouze navštěvovat.

Maminka přijížděla za panem Danielem každé dva týdny, každý týden mu ještě napsala dopis. Po výše popsané příhodě se pan Daniel uzavřel do sebe, přestal aktivně komunikovat, pouze odpovídal na otázky, neměl o nic zájem, vyhledával samotu. Tento stav trval jeden rok, poté se začal pomalu zlepšovat.

Od roku 2009 je klient ve výborné kondici, snaží se komunikovat, má výborné kontakty se zaměstnanci i ostatními klienty, o vše se zajímá. Velmi se těší na návštěvy rodičů, navštěvují ho každé dva týdny, pan Daniel se denně chodí ptát do kanceláře, jestli mu přišel dopis, kromě rodičů mu píše i další příbuzní. Pan Daniel je zná, vyzná se v příbuzenských vztazích. Pan Daniel neumí číst, dopisy mu čtou pracovníci, dopisům pan Daniel zcela nerozumí, vysvětlovat nic nechce, poslouchá a je spokojen.

Postupně pan Daniel začal využívat různé aktivity, nejprve to byla keramika a výtvarný kroužek, tam ale raději uklízel, než tvořil. V současné době Daniel pracuje na farmě a na zahradě. Práci dělal rád, před pár týdny se začal práci vyhýbat. Dle mínění klíčové pracovnice, pan Daniel stárne a ubývají síly.

4.2.6 Pan Jan

Pan Jan se narodil v roce 1990, matce bylo v době porodu 29 let, otci 32 let. Jan má dva starší zdravé sourozence.

Po porodu byl chlapec umístěn do kojeneckého ústavu, ve třech letech byl přijat do pobytového zařízení pro osoby s mentálním postižením. Kromě Downova syndromu se středně těžkou mentální retardací chlapec neměl žádná přidružená onemocnění. Řeč se u pana Jana vůbec nerozvinula. Pan Jan byl velice milé dítě, personálem byl hýčkaný až rozmazlovaný. Rodina o pana Jana nejevila a ani v současnosti nejeví zájem. Otec, matka ani sourozenci ho v zařízení nikdy nenavštívili. V dětství pana Jana navštěvovala babička.

V sedmi letech byl pan Jan osvobozen od povinné školní docházky, rehabilitační pracovník s ním pravidelně prováděl rehabilitační cvičení, chlapec měl rád sportovní činnosti. Vzhledem k jeho rozvoji bylo rozhodnutí Osvobodit pana Jana od povinnosti školní docházky v roce 2001 přehodnoceno a dítě bylo zařazeno pomocné školy, později do základní školy speciální.

Pan Jan byl v té době velice hravý, neposedný, lákaly ho nevhodné vzorce chování. Velký pokrok udělal v oblasti sebeobsluhy. Dokázal se sám najíst, s dopomocí zvládal osobní hygienu. Zúčastňoval se všech výletů a jiných akcí pořádaných zařízením. Rodiče jako zákonní zástupci dítěte se zařízením spolupracovali, dítě však vidět nechtěli. Babička v tomto období pana Jana občas navštívila.

Ve starším školním věku měl pan Jan velké potíže s chováním, byl dominantní, špatně přizpůsobivý, pokud vystihl slabší autoritu, zneužil situace. Pokračoval ve školní docházce. Verbální řeč byla stále málo rozvinutá, využíval techniky neverbální komunikace, práce s obrázky, učil se používat komunikační systém Makaton. Měl zájem o hudbu, zúčastňoval se muzikoterapie, velmi rád hrál míčové hry, ale nezvládal pravidla. V zařízení se orientoval, s dopomocí si uklízel pokoj.

Pan Jan se účastnil různých kulturních i sportovních akcí ve škole, v zařízení i mimo ně. Rodina se o dítě již vůbec nezajímala. Pan Jan se na rodiče občas ptal, byl přesvědčen, že matka brzy přijede.

V současnosti pan Jan bydlí v „domácnosti“, s dopomocí zvládá osobní hygienu, připraví si oblečení, uklidí si pokoj, uvaří si čaj, namaže si chléb. I při všech ostatních činnostech, jako je pohyb mimo zařízení, manipulace s elektrospotřebiči, cestování, lékařská péče, manipulace s penězi, nákupy osobních věcí, vaření, vyřizování osobních záležitostí, potřebuje pan Jan podporu. Řeč pana Jana je stále nesrozumitelná, komunikuje pomocí komunikačního systému Makaton. Pan Jan pracuje v terapeutické dílně. Ve volném čase rád poslouchá hudbu, sportuje, plave, je rád mezi „velkými chlapy.“ Nerad dělá domácí práce, nebaví ho uklízet si svůj pokoj.

Rodina o pana Jana stále nejeví zájem.

4.2.7 Pan Michal

Pan Michal se narodil v roce 1983, jeho matce bylo v době porodu 27 let, otci 30 let. Sourozence pan Michal nemá.

V roce 1990 byl osvobozen od povinné školní docházky. Od roku 1991 pobýval v psychiatrickém zařízení, kam byl umístěn na žádost matky pro údajnou agresivitu. Na víkendy mohl jezdit domů. Matka se zařízením příliš nespolupracovala, na propustky si chlapce nebrala, nevzala si ho domů ani na Vánoce. U chlapce nebylo diagnostikováno žádné duševní onemocnění, agresivně se neprojevoval.

V roce 1992 byl pan Michal přijat do pobytového zařízení pro osoby s mentálním postižením. Z dětství klienta neexistují téměř žádné záznamy. V roce 2002 byl pan Michal zbaven způsobilosti k právním úkonům, má opatrovníka. První podrobnější informace jsou z roku 2004. V té době byl pan Michal velmi samotářský, kontakty s ostatními klienty nevyhledával, uvítal přestěhování do „domácnosti“, kde bydlí jen s pěti spolubydlíci.

Pan Michal aktivně nepoužívá řeč, pouze se snaží opakovat některá gesta, řeči ale rozumí, splní jednoduché úkoly. Pan Michal je poměrně samostatný, zvládá osobní hygienu, oblékne se sám, jen si nedokáže zavázat tkaničky. Neumí hodiny, nerozlišuje hodnotu peněz. Dobře se orientuje v domě. Agresivní není. Pana Michala baví modelování, navštěvuje keramickou dílnu, kde mačká hlinu a dělá z ní válečky.

Od roku 2005 se pan Michal učí komunikovat pomocí komunikačního systému Makaton. Některé znaky už si osvojil, rozumí jim, aktivně je ale nepoužívá. V poslední době více navazuje kontakty s klienty i personálem, má své oblíbené lidi. Nerad jezdí mimo zařízení, protože se bojí dopravních prostředků. Rád rozebírá stará rádia, lampičky, které posléze zase šroubuje dohromady.

Pan Michal rád kreslí, dvakrát týdně navštěvuje výtvarnou dílnu, většinou kreslí barevné elipsy (viz Příloha č.5). S ostatními klienty se pan Michal střídá v práci na farmě. Práce ho baví, jezdí s kolečkem, naučil se zacházet s hráběmi, pomáhá při krmení zvířat.

Pan Michal nevyhledává sportovní činnosti.

4.2.8 Paní Iva

Paní Iva se narodila v roce 1976 zdravým rodičům. Matce paní Ivy bylo v době porodu 24, otci 28 let. Po narození byla paní Iva umístěna do kojeneckého ústavu. Ve třech letech byla paní Iva přijata v pobytovém zařízení pro osoby s mentální retardací. Z dětství paní Ivy nejsou v zařízení téměř žádné záznamy. V roce 1983 byla dívka osvobozena od povinné školní docházky. V roce 1992 byla zbavena způsobilosti k právním úkonům. Jejím opatrovníkem se stala její matka.

První podrobnější záznamy o klientce jsou z roku 2004. Po přestěhování do „domácnosti“ měla samostatný pokoj, o který se sama starala. Tehdy měla paní Iva největší problém s řečí, velmi špatně artikulovala, bylo jí velice špatně rozumět. Mluvila v krátkých jednoduchých větách, jména spolubydlících komolila, své příjmení neznala. Hezky malovala, vystřihávala. Moc ráda se koupala v bazénu, plavat však neuměla. Jezdila na koloběžce, na kole jezdit neuměla. Chodila pomáhat imobilním klientům. Personál s ní však nebyl příliš spokojen, protože paní Iva je velmi tvrdohlavá a vše si chtěla dělat podle svého.

Paní Iva se rychle přizpůsobila bydlení v domácnosti. Rok po přestěhování se již samostatně, velmi pečlivě, až úzkostně stará o pořádek ve svém pokoji. Pro neshody s personálem přestala pomáhat v domácnosti imobilních klientů, místo toho pracuje

v keramické dílně, ve výtvarné dílně a na zahradě. Paní Iva velmi ráda jezdí na různé výlety a rekreace, nemá problém navázat kontakt s cizími lidmi. Paní Iva má stále velký problém s komunikací, když se nemůže domluvit, zlobí se, křičí. Byla u ní zjištěna vada sluchu, lékař doporučil vyzkoušet sluchadla. S tím však nesouhlasí matka – jako její opatrovník. Proto paní Iva sluchadla stále nemá.

Paní Iva na matce velice lpí. Matka ji občas navštěvuje, nerada s ní však chodí ven, domů si ji nebere vůbec. Stává se i to, že jako opatrovník své dcery navštíví ústav, vyřídí potřebné formality v kanceláři sociální pracovnice, a odjede, aniž by svou dceru navštívila. Jednou ji paní Iva viděla odjíždět a velmi ji rozrušilo, že matka byla v zařízení a nenavštívila ji. Ještě několik dní nebyla v dobré kondici.

V současné době je paní Iva v domácnosti zcela samostatná, stará se o svůj pokoj. Nemá ráda, když jí do pokoje někdo vstoupí bez pozvání, pokoj si zamyká. Vzorně dbá na osobní hygienu, ráda se češe, vymýšlí si různé účesy. Sama si vybírá, co si obleče, dokáže hezky sladit barvy oblečení. Stále velmi špatně mluví. Alternativní metody komunikace, jako je komunikační systém Makaton nebo komunikační kniha, tvrdošijně odmítá. Pravidelně uklízí v domácnosti, pomáhá s přípravou večeří. Několikrát týdně pracuje ve výtvarné dílně (viz příloha č.6) a na zahradě. Občas jezdí s asistencí nakupovat do obchodu v nedaleké vesnici. Je schopna vybrat si z nabízených činností, co sama chce dělat, aktivně však žádnou činnost nenavrhne. Dobře se orientuje ve známém prostoru, sama si dojde na kávu do kavárny v areálu zařízení.

4.2.9 Shrnutí

V této kapitole jsou prostřednictvím odpovědí na výzkumné otázky shrnuty výsledky realizovaného výzkumu.

1. Jaké faktory ovlivňují přijetí dítěte s diagnózou Downův syndrom v jeho rodině?

Faktory ovlivňující přijetí dětí v rodinách se během let příliš nezměnily. Z výzkumu vyplynulo, že jak pro rodiče dospělých osob, tak pro rodiče dětí s Downovým syndromem byly hlavními faktory, které ovlivnily přijetí jejich dítěte:

- Osobní přesvědčení rodičů, jejich vzájemné vztahy, psychická odolnost

- Způsob sdělení diagnózy dítěte rodičům, psychická podpora lékaře
- Množství a kvalita informací
- Postoj ostatních členů rodiny, podpora přátel

Důležitým faktorem se zdá být právě způsob sdělení diagnózy dítěte rodičům. Dvě rodiny dokonce pod vlivem velkého stresu a nízké podpory zdravotníků daly své dítě do kojeneckého ústavu. Po krátké době si dítě vzaly z kojeneckého ústavu zpět a vychovávají ho v rodině.

2. Jaké metody a způsoby práce byly využívány v rodinách v jednotlivých etapách života osob s diagnózou Downův syndrom a s jakými výsledky?

Rodiče dospělých osob s Downovým syndromem postupovali v dětství svých dětí téměř vždy intuitivně, měli jen velmi málo informací, nebyli zvyklí osoby s postižením běžně vídat. Většinou se snažili vychovávat děti s postižením stejně jako děti zdravé. Všechny dospělé osoby z výzkumného souboru se v dětství vzdělávaly, tři z nich již od předškolního věku v mateřské škole. Dvě dospělé osoby z výzkumného souboru se stále ještě vzdělávají a plánují ukončit vzdělání až ve 26 letech. Dvě dospělé osoby v průběhu školní docházky využívaly služeb speciálně pedagogického centra. Jedna dospělá osoba z výzkumného souboru je zapojena do tranzitního programu. Jedna žena pracuje v terapeutické dílně, v minulosti využívala služeb stacionáře pro osoby s mentálním postižením. Jedna žena zatím nepracuje, práci s podporou matky shání. Všechny dospělé osoby s Downovým syndromem z výzkumného souboru, které vyrostly v rodině, jsou poměrně samostatné, zvládají péči o vlastní osobu, pomáhají v domácnosti, běžně komunikují s lidmi ve svém okolí, zároveň ale potřebují kontrolu a podporu druhé osoby. Všechny zkoumané osoby bydlí zatím se svými rodiči. Jedna matka uvažuje do budoucna o chráněném bydlení pro svého dospělého syna s Downovým syndromem. Všechny zkoumané osoby mají své zájmy (vyšívání, divadlo, hra na hudební nástroje, sportovní činnosti, křesťanské společenství apod.).

Rodiče dětí s Downovým syndromem ze zkoumaného souboru měli nepoměrně více informací než rodiče dospělých. O existenci služby rané péče však dostala informaci pouze jedna rodina. Tato rodina považuje službu rané péče za největší pomoc a podporu, které se jí dostalo. V předškolním věku děti s Downovým syndromem

z výzkumného souboru navštěvovaly logopedii, tři děti chodily do mateřské školy, jedno dítě do mateřské školy speciální. Všechny děti ze zkoumaného souboru měly v mateřské škole osobní asistenty. Dvě děti s Downovým syndromem jsou integrovány v základní škole (využívají asistenta pedagoga i osobního asistenta), jedno dítě bylo integrováno v základní škole dva roky, dále pokračuje na základní škole praktické, jedno dítě navštěvuje základní školu praktickou od počátku školní docházky. Všechny rodiny s dětmi z výzkumného souboru spolupracují se speciálním pedagogickým centrem. Všechny děti s Downovým syndromem z výzkumného souboru mají hodně mimoškolních aktivit (výtvarný kroužek, keramika, sportovní aktivity, tanec, hipoterapie).

Sedm rodin ze zkoumaného souboru spolupracovalo nebo dodnes spolupracuje s Klubem rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem.

V sedmi rodinách ze zkoumaného souboru hráli zvláště v raném dětství důležitou roli pro dítě s Downovým syndromem sourozenci. Kromě toho, že byli pro sourozence s postižením vzorem, byli důležití i při jeho začleňování mezi zdravé vrstevníky. Ve starším školním věku měli sourozenci ve dvou případech problém přijmout postižení svého sourozence.

Dvě rodiny ze zkoumaného souboru předpokládají, že o člena rodiny s Downovým syndromem se v budoucnu postará zdravý sourozenec. Jeden bratr si tuto cestu sám vybral, jednoho bratra v tomto duchu vychovávají rodiče. Dvě rodiny o podpoře ze strany sourozence v dospělosti neuvažují. Čtyři rodiny nechávají rozhodnutí sourozenců osob s Downovým syndromem, zda a jak se o ně postarat, zcela v jejich kompetenci.

3. Jakým způsobem byla zajištěna odborná podpora rodin v jednotlivých etapách života členů rodiny s diagnózou Downův syndrom?

Zcela nedostačující odbornou podporu dostali rodiče dětí s Downovým syndromem těsně po porodu dítěte. Až na jednu rodinu, která se domnívá, že informace v porodnici dostávala, ale nebyla je schopna přijmout, nebyl žádný z respondentů výzkumu spokojen s množstvím, kvalitou a způsobem podávání informací. Naopak dostatek kvalitních informací poskytovali respondentům výzkumu odborníci zabývající

se problematikou dětí s postižením (dětský neurolog, genetik, Centrum komplexní péče pro děti s poruchami vývoje). Pět rodin udává velkou podporu odborníků, jedna rodina zmiňuje netaktní jednání, dvě dospělé osoby s Downovým syndromem z výzkumného souboru v péči odborníků nebyly. Kvalitní odbornou podporu poskytovaly jedné rodině služby rané péče. Speciálně pedagogická centra spolupracují se školami šesti osob s Downovým syndromem z výzkumného souboru. S pěti osobami s Downovým syndromem pracoval nebo pracuje na zlepšení řeči logoped. Jedna dospělá osoba je zapojena do tranzitního programu, kde se připravuje na budoucí profesní život, jedna dospělá osoba využívá služeb terapeutické dílny. V minulosti tato osoba využívala služeb denního stacionáře.

4. Jaké metody a způsoby práce byly využívány v pobytových zařízeních v jednotlivých etapách života osob s diagnózou Downův syndrom a s jakými výsledky?

O dětství dospělých osob s Downovým syndromem není v pobytových zařízeních příliš mnoho informací. Všechny dospělé osoby z výzkumného souboru žijící v pobytových zařízeních byly v dětství osvobozeny od povinné školní docházky, v dospělosti způsobilosti k právním úkonům. U jedné z dospělých osob s Downovým syndromem bylo rozhodnutí o osvobození od povinné školní docházky přehodnoceno a od jedenácti let se vzdělávala v pomocné škole (základní škole speciální). V dokumentaci nejsou zmínky o žádných druzích terapií, pouze jedna osoba z výzkumného souboru v dětství rehabilitovala. Všechny dospělé osoby s Downovým syndromem žijící v pobytových zařízeních mají problém s komunikací, tři z nich využívají komunikační systém Makaton. Žádná z dospělých osob z výzkumného souboru nepracuje mimo areál zařízení. V rámci zařízení pracují dvě dospělé osoby s Downovým syndromem na farmě, jedna osoba se pokoušela pomáhat s imobilními klienty, v práci se neosvědčila, nyní pracuje na zahradě. Jedna osoba z výzkumného souboru pracuje v terapeutické dílně. Pouze jedna osoba z výzkumného souboru si samostatně uklízí svůj pokoj, s mírnou podporou pracuje v „domácnosti“ (úklid, praní, příprava večeří). Další tři osoby pouze pomáhají při domácích pracích. Ve volném čase se dvě osoby s Downovým syndromem z výzkumného souboru věnují práci

v keramické dílně a tři osoby práci ve výtvarné dílně, jedna osoba sportuje. Dvě dospělé osoby z výzkumného souboru rády jezdí na výlety mimo zařízení.

Všechny děti s Downovým syndromem z výzkumného souboru žijící v pobytových zařízeních jsou vedeny k samostatnosti a zvládnání sebeobsluhy, všechny se vzdělávají v základní škole speciální. U tří dětí z výzkumného souboru je vzdělávání zaměřeno především na získání základních dovedností, rozvoj řeči a společenské chování. Jedna dívka z výzkumného souboru čte s porozuměním a počítá do dvaceti. Jedno dítě z výzkumného souboru pracuje pod vedením logopeda na rozvoji řeči, jedno dítě komunikuje pomocí jednoduchých obrázků. Dvě děti z výzkumného souboru se podílí na domácích pracích. U jednoho dítěte z výzkumného souboru je předpoklad, že by v dospělosti mohlo pracovat v zaměstnání mimo pobytové zařízení.

Tři děti z výzkumného souboru chodí na vycházky mimo areál zařízení a jezdí na výlety, jedna dívka navštěvuje keramický a pěvecký kroužek a jeden chlapec pracuje v textilní dílně.

Osoby z výzkumného souboru žijící v pobytových zařízeních nejsou příliš samostatné, pouze jedna osoba je soběstačná v oblasti osobní hygieny, s podporou je schopna si připravit večeři, samostatně si uklízí svůj pokoj, stará se o oblečení. Ostatní osoby z výzkumného souboru potřebují při osobní hygieně větší či menší podporu, jídlo je jim připravováno, při úklidu pomáhají.

5. Bylo klientům pobytových zařízení umožňováno začleňování do majoritní společnosti?

Příležitostí k začleňování osob s Downovým syndromem z výzkumného souboru žijících v pobytových zařízeních do majoritní společnosti je přes všechny snahy těchto zařízení velmi málo. Klienti se za bránu zařízení dostávají při vycházkách do okolí, výletech, rekreacích nebo návštěvách různých kulturních a sportovních akcí pořádaných v regionu. V jednom zařízení, kde probíhal výzkum, mají školu i ordinaci lékaře přímo v areálu. Na druhém pracovišti je pouze škola, za lékařskou pomocí klienti dojíždí do regionu. V tomto zařízení také pracovníci berou klienty na nákupy do nedalekého městečka. Nikdo z respondentů výzkumu nepracuje mimo areál zařízení.

Jako velmi důležité a prospěšné se pro osoby výzkumného souboru jeví návštěvy jejich rodin. Z osmi osob zapojených do výzkumu navštěvují rodiny pouze tři. Všechny tyto osoby na svých rodinách velmi lpí a návštěvy jim dělají velkou radost.

Veřejnost přichází do pobytových zařízení během dnů otevřených dveří, různých jarmarků, koncertů (jedno ze zařízení má svou kapelu, ve které hrají zaměstnanci spolu s klienty).

5. Diskuse

V ideálním případě vyrůstá dítě s postižením v rodině. Jak říká Novosad, harmonické rodinné prostředí podporuje rozvoj osobnosti dítěte s postižením, má výrazně motivační a psychologické účinky (Novosad, 2009). Toto tvrzení potvrdily i výsledky výzkumu. Dvě dospělé osoby s Downovým syndromem z výzkumného souboru vyrůstaly v rodinách v době, kdy většina dětí s postižením vyrůstala v ústavech sociální péče. Rodiče neměli žádnou odbornou podporu, své děti vychovávali intuitivně, snažili se výchovu co nejvíce přiblížit výchově zdravých dětí. Na rozdíl od stejně starých osob se stejnou diagnózou, které vyrůstaly v ústavech sociální péče (dnes domovy pro osoby se zdravotním postižením), byly obě tyto osoby vzdělávány, zapojeny do místní komunity vrstevníků, přijímaly vzory chování sourozenců apod. Jakým způsobem byly v dětství vychovávány dospělé osoby s Downovým syndromem v pobytových zařízeních, nelze přesně zjistit. V jejich dokumentaci lze najít pouze velmi strohé informace, jako například záznam o osvobození od povinné školní docházky, později záznam o zbavení svéprávnosti (dnes zbavení způsobilosti k právním úkonům), dále záznamy o somatických onemocněních apod.

Pro umístění dítěte do pobytového zařízení lze vždy najít racionální důvod, například zajištění komplexní odborné péče, která v domácím prostředí není možná (Jankovský, 2006). Výzkum neprokázal žádné výhody v péči pro osoby s Downovým syndromem v pobytových zařízeních. Naopak osoby s Downovým syndromem vyrůstající v rodinách mají kromě pocitu bezpečí, jistoty a emocionální stability navíc možnost využívat ke svému rozvoji mnohem bohatší podněty ze svého okolí.

Na přijetí dítěte s postižením do rodiny má velký vliv způsob oznámení diagnózy dítěte rodičům. Většina rodin výzkumného souboru má se sdělením diagnózy svého dítěte špatnou zkušenost. Lékaři je informovali pozdě, neúplně, necitlivě, dle tvrzení respondentů výzkumu bylo některým rodičům opakovaně nabízeno až vnucováno umístění dítěte do pobytového zařízení. Velice pozitivně naopak rodiče hodnotí přístup odborníků z řad lékařů, speciálních pracovníků i speciálních pedagogů, kteří jsou zvyklí s dětmi s postižením pracovat.

Empirické výzkumy v USA ukázaly, že genetičtí poradci mají negativnější pohled na postižení než jedinci, jejichž životy jsou postižením přímo ovlivněny. Takové postoje mohou mít vliv na jejich posouzení postižení v prenatálních diagnózách (Madeo, ed., 2011) Takovou skutečnost tento výzkum nepotvrdil. Diagnóza Downův syndrom byla v prenatálním životě diagnostikována pouze v jednom případě. Matka vnímala chování genetika při sdělování diagnózy velmi pozitivně. Líčí ho jako citlivého empatického profesionála.

Myslím si, že na to, jak rodiče z výzkumného souboru vnímali první informaci o postižení svého dítěte, měl vliv i šokový stav, ve kterém rodiče sdělení přijímali, a na druhé straně obava lékaře z reakce rodičů na špatnou zprávu, neznalost problematiky postižení apod. Cestou, jak situaci zlepšit, by mohlo být vzdělávání pediatriů na porodnicích v oblasti sdělování závažné diagnózy dítěte jeho rodičům, jak v psychologické, tak i v etické rovině. To dokazuje i americká studie, která pozitivně hodnotila výsledky internetového interaktivního školení pediatriů uspořádaného na žádost rodičů a lékařů, které mělo za cíl zlepšit znalosti a způsob předávání informace o diagnóze Downův syndrom rodičům. Sami účastníci výzkumu (pediatři) vnímali tento způsob vzdělávání užitečný nejen pro ně samé, ale i pro další lékaře a zdravotnické pracovníky (Lunney, ed., 2012)

Kromě znalosti problematiky postižení a etického způsobu sdělení nepříjemné informace o postižení právě narozeného dítěte jeho rodičům by se pediatři měli orientovat i v možnostech podpory rodin s dítětem s postižením. Velmi důležité je, aby zoufalí rodiče neodcházeli z porodnice bezradní se strachem, jak se o své dítě s postižením postarají. Komplexní péči o rodiny s dítětem s postižením od narození až do jeho 7 let poskytuje u nás Raná péče. Ze všech rodin zapojených do výzkumu dostala informaci o existenci takové služby pouze jedna rodina, a to až na pracovišti, které se specializuje na problematiku dětí s postižením. Vzhledem k tomu, že Raná péče poskytuje širokou podporu celé rodině s dítětem s Downovým syndromem, je škoda, že ve velmi těžkých chvílích naprostého tápání a nejistoty rodiny, se k ní informace o existenci takové služby často nedostanou.²

² Ranou péči pro děti s mentálním postižením v regionu střední Čechy poskytuje od roku 1994 Raná péče Stodůlky, Praha 5

Účinnou podporou pro rodiny s dětmi s postižením mohou být i svépomocné skupiny rodičů s dětmi s obdobnými problémy. Rodiče dětí s Downovým syndromem se setkávají v Klubu rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem. Tato organizace u nás udělala velký kus práce a poskytuje osobám s Downovým syndromem i jejich rodinám mnoho cenných informací a aktivit. Zároveň ale souhlasím se Slowíkem, který varuje před fenoménem nazývaným „self-help groups“ při němž může dojít k sociální izolaci rodiny (Slowík, 2007). Dalším nebezpečím těchto organizací může být vysoká organizovanost, která nemusí všem rodinám vyhovovat. Je proto velmi důležité, aby si rodič mohl vybrat jen ty aktivity, které jsou pro něho přínosné.

Opomíjeni by neměli být ani sourozenci dítěte s postižením. Podle Vágnerové větší požadavky rodičů na sourozence dětí s postižením podporují jeho socializační rozvoj, schopnost převzít zodpovědnost, toleranci a ochotu pomáhat (Vágnerová, 2002). Tomu odpovídá i obraz sourozenců osob s Downovým syndromem z výzkumného souboru, jak je popisují jejich rodiče. Nesprávné a pro sourozence dětí s Downovým syndromem velmi zatěžující se mi jeví jakési jejich „úkolování do budoucna“ péčí o sourozence s postižením, jak to někteří rodiče z výzkumného souboru jistě v dobré víře dělají. Myslím si, že rodiče mohou vztahy sourozenců v rodině ovlivnit svými postoji a uznávanými hodnotami jako je úcta k druhému, láska, tolerance. Rozhodnutí, zda a jakým způsobem se o člena rodiny postarají, by ale mělo zůstat na sourozencích samotných.

Z výzkumu vyplynulo, že rodiče osob s Downovým syndromem považují za velmi důležité vzdělávání svých dětí. Všechny osoby z výzkumného souboru vychovávané v rodinách se vzdělávaly nebo stále vzdělávají v základních školách praktických nebo jsou integrovány do hlavního vzdělávacího proudu. Integraci dětí rodiče většinou přímo neplánovali. Kromě dvou případů, kdy rodiče přímo usilovali o integraci žáka do hlavního vzdělávacího proudu, spíše hledali školu, která by byla ochotná jejich dítě vzdělávat. O tom, že rodiče považují vzdělávání pro své děti s postižením za důležité, svědčí i to, že dvě rodiny plánují vzdělávání svého člena s postižením až do 26 let.³

³ Legislativně je hranice vzdělávání pro osoby s ment. postižením u nás stanovena na 26 let.

V pobytových zařízeních nebyla v minulosti vzdělání osob s mentálním postižením přikládána velká váha. Osoby s mentálním postižením byly často osvobozeny od povinné školní docházky, o čemž svědčí i výsledky výzkumu. Za posledních dvacet let došlo v poskytování služeb v pobytových zařízeních k výraznému posunu. V oblasti vzdělávání se v současné době na základě Zákona č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání, v platném znění, všechny děti s mentálním postižením vzdělávají. Tuto skutečnost potvrzují i výsledky výzkumu.

V současné době již u nás existuje mnoho pobytových zařízení, která poskytují svým klientům velmi komplexní odbornou péči a stále hledají nové cesty, jak péči zlepšovat (Švarcová, 2006). Pozitivní vývoj lze vysledovat i v obou zařízeních, ve kterých probíhal výzkum. Kromě změn způsobu bydlení s větším soukromím vznikly různé dílny, sportoviště, jsou poskytovány nové terapie. Jedno ze zařízení má svou farmu, na které chová zvířata. Způsob práce v zařízeních se snaží co nejvíce přiblížit životu v domácím prostředí. Velmi důležité je otevření se pobytových zařízení veřejnosti. Ta je zvána přímo do areálu zařízení na různé akce, jako jsou trhy, jarmarky, koncerty apod. Všechny tyto změny výrazně přispěly ke zlepšení kvality života klientů pobytových zařízení. Všichni respondenti výzkumu žijící v pobytových zařízeních mají poměrně velký počet aktivit. Děti s Downovým syndromem vedle školy navštěvují různé kroužky, sportují, jezdí na výlety apod. Dospělí pracují na farmě, v různých dílnách. Podíváme-li se na tyto aktivity podrobněji, zjistíme, že jsou pro osoby s Downovým syndromem sice naplněním času, ale ne vždy příliš vhodnou činností. Souhlasím s tvrzením, že pokud se mladí lidé Downovým syndromem zapojují do aktivit nevhodných pro jejich věk, může to u těchto lidí vést k sociálnímu vyloučení. Učitelé, terapeuti i pečovatelé by proto měli adolescentům s diagnózou Downův syndrom zajišťovat aktivity přiměřené jejich věku (Yeepay, Chwen-Yng, 2012). Považuji toto tvrzení platné pro každý věk. Pro dospělého, fyzicky zdatného muže s Downovým syndromem, který je schopen pracovat na farmě, dle mého názoru není

vhodné, aby dvakrát týdně ve výtvarné dílně maloval elipsy (viz Příloha č.5) a v keramické dílně mačkal hlinu a dělal z ní válečky. Práce s klienty v pobytových zařízeních je velmi složitá, fyzické práce vhodné pro klienty je v zařízeních málo a zaplnění času i třeba ne úplně vhodnou činností je lepší než nechat klienty bez jakékoli činnosti. Přesto si ale myslím, že pobytová zařízení by se měla snažit najít pro své klienty činnost přiměřenou jejich věku a schopnostem.

V rodinách se toto děje. Ačkoli žádná z dospělých osob z výzkumného souboru nemá zaměstnání, věnují se činnostem přiměřeným jejich věku (práce na zahradě, práce v domácnosti, vyšívání). Terapeutická dílna (sociální služba), kterou využívá jedna z osob výzkumného souboru, zajišťuje pro své klienty práci přiměřenou jejich věku a schopnostem (výroba svíček, pletení košíčků atd.).

Dospělé osoby i děti s Downovým syndromem žijící v rodinách mají dostatek sociálních kontaktů. Vzhledem ke své přátelské povaze nemívají problém s komunikací s majoritní společností. A naopak osoby se stejnou diagnózou žijící v pobytových zařízeních nemají dostatek příležitostí ke kontaktům s členy majoritní společnosti. Výlety, vycházky, rekreace, občasné nákupy mimo pobytové zařízení a na druhou stranu otevření pobytových zařízení veřejnosti během různých akcí v žádném případě nemůže potřeby osob s Downovým syndromem naplnit.

Významnou měrou může kompenzovat negativní působení kolektivního zařízení na jedince rodina (Novosad, 2009). Toto tvrzení výzkum potvrdil. Rodina navštěvuje pouze tři osoby s Downovým syndromem z výzkumného souboru. Pro tyto osoby jsou návštěvy rodin velmi motivující. Například dospělý muž, který nerozumí čtenému textu, se pravidelně chodí zeptat do kanceláře, zda mu nepřišel dopis. Pokud dopis přijde, nechá si ho předčítat od sociální pracovnice, nechce nic vysvětlovat, jen sedí a poslouchá. Myslím, že je velmi důležité nenásilně motivovat rodiny osob s postižením žijících v pobytových zařízeních k tomu, aby se svými členy udržovaly kontakt a vysvětlovat jim přínos takového jednání pro jejich blízké i pro ně samotné. Zvláštní pozornost je podle mého názoru potřeba věnovat rodinám, které nově umísťují své členy do pobytových zařízení.

Výzkum ukázal, že rodiny, které vychovaly dítě s postižením, nemotivují své děti k osamostatnění. Rodiče na otázky týkající se budoucnosti dětí odpovídali velmi stručně. Bylo zřejmé, že téma je pro ně bolestné. Pouze v jednom případě uvažuje matka výhledově o chráněném bydlení pro svého syna. V ostatních případech je zřejmá obava o budoucnost dítěte nebo je povinnost postarat se o člena rodiny s postižením přesouvána na jeho sourozence. Z výzkumu přímo nevyplývá, zda rodiče spíše nedůvěřují člena rodiny s postižením, že by se dokázal osamostatnit nebo je pro ně nepřijatelná myšlenka, že by žil mimo rodinu. Souhlasím s názorem, že podpora rodiny k nezávislosti svého dospělého člena s Downovým syndromem neznámá rozbití rodinných vazeb. Je žádoucí, aby osoba s Downovým syndromem, která má zaměstnání nebo bydlí ve vlastním domě, zachovávala se svou rodinou kontakt v takové frekvenci, jaká oběma stranám vyhovuje (European Down Syndrome Association).

Na základě provedeného výzkumu jsem zformulovala následující hypotézy:

H1: Přijetí dítěte s diagnózou Downův syndrom do rodiny ovlivňuje způsob sdělení diagnózy dítěte rodičům a psychická podpora lékaře.

H2: Většina rodičů osob s Downovým syndromem se obává jejich úplného osamostatnění.

H3: Pracovní činnosti dospělých osob s Downovým syndromem v pobytových zařízeních neodpovídají věku a schopnostem těchto osob.

H4: Pro osoby s Downovým syndromem žijící v pobytovém zařízení mají velký význam kontakty s jejich rodinami.

6. Závěr

Jako pro každé jiné dítě, je i pro dítě s diagnózou Downův syndrom nejlepší život v rodině. Pro rodinu je narození dítěte s postižením obrovskou zátěží. Po oznámení závažné diagnózy dítěte prochází rodiče velmi bolestným obdobím. V ideálním případě rodiče dosáhnou naprostého vyrovnání, mění svůj hodnotový systém a přijímají dítě takové, jaké je. To se však samozřejmě nepodaří vždy. V nejzávažnějších případech rodina dítě nepřijme a dítě je umístěno do pobytového zařízení pro osoby se zdravotním postižením.

V této práci jsem se zaměřila na porovnání metod a výsledků práce s osobami s Downovým syndromem v domácím prostředí a v pobytovém zařízení. Výzkumné otázky byly zodpovězeny.

Výzkum ukázal, že na přijetí dítěte s Downovým syndromem do rodiny má vliv několik faktorů: osobní přesvědčení rodičů, jejich psychická odolnost, podpora rodiny a přátel. Velmi důležitým faktorem je způsob informování rodičů o diagnóze dítěte a množství a kvalita informací. Rodiny starších dospělých osob vychovávaly své děti bez odborné podpory. Přesto rodiče za velmi důležité považovali vzdělávání svých dětí. Rodiny dnešních dětí s Downovým syndromem mají odbornou podporu v mnoha směrech, děti se vzdělávají v základních školách nebo v základních školách praktických. Žádná z dospělých osob s Downovým syndromem z výzkumného souboru není zaměstnána na otevřeném trhu práce, všechny se však věnují smysluplné činnosti přiměřené jejich věku. Rodiče většinou nepodporují své dospělé děti s Downovým syndromem k osamostatnění.

Dále výzkum ukázal, že o dětství dospělých osob s Downovým syndromem umístěných v pobytových zařízeních není příliš informací. Děti byly osvobozeny od povinné školní docházky, v dospělosti zbavovány způsobilosti k právním úkonům. V současné době jsou již děti žijící v pobytových zařízeních vzdělávány v základních školách speciálních. Pro dospělé osoby jsou nabízeny různé terapeutické aktivity, které však často neodpovídají věku a schopnostem těchto osob a jsou spíše naplněním času, než vhodnou činností pro dospělé osoby. V pobytových zařízeních došlo během

posledních let k velkému posunu. Zlepšily se podmínky bydlení, klienti mají více soukromí, zařízení se otevírají veřejnosti. Přesto nemají osoby s Downovým syndromem příliš možností k začleňování do majoritní společnosti. Velmi důležitý a motivační je pro osoby žijící v pobytovém zařízení kontakt s jejich rodinou.

Práce by mohla přispět rodičům, kterým se narodilo dítě s Downovým syndromem, k lepšímu porozumění problému a zvládnutí těžké životní situace. Přináší i podněty ke zlepšení podpory rodin, ve kterých žije osoba s Downovým syndromem, a náměty pro zlepšení kvality institucionální péče.

1. Seznam použitých zdrojů

1. BARTOŇOVÁ, M., B. BALCAROVÁ a J. PIPEKOVÁ. *Psychopedie*. 1. vyd. Brno: Paido, 2007. ISBN 978-80-7315-161-4.
2. BELOŠOVIČOVÁ, H. a P. CALDA. Prevence Downovy nemoci. *Zdravotnické noviny. Příloha: Lékařské listy*. [online]. 4. 5. 2009. str. 8-9. [cit. 2012-03-03] Dostupné z <http://www.zdn.cz/clanek/priloha-lekarske-listy/prevence-downovy-nemoci-420071>
3. BUCKLEY, S. *Language development in children with Down syndrome - Reasons for optimism* [online]. [cit. 2011- 11-15]. Dostupné z <http://www.down-syndrome.org/reviews/5/?page=1>
4. BULL, M. J. Clinical Report-Health Supervision for Children With Down Syndrome. *Pediatrics* [online]. 7.2011. str. 393-406 [cit. 2012-02-06]. 128(2) DOI:10.1542/peds.107.2.442. Dostupné z <http://pediatrics.aappublications.org/content/128/6/1212.3.short>
5. BUNDSCHUH, K. Přejít ze školy do profesního života – výzva pro osoby s mentálním postižením. In: *Integrace handicapovaných na trhu práce v mezinárodní dimenzi: Sborník k projektu „Integrované poradenství pro znevýhodněné osoby na trhu práce v kontextu národní a evropské spolupráce“*, spolufinancovaný z Evropské unie a českého státního rozpočtu. Brno: MSD, 2005. str. 114 -126 ISBN 80-86633-31-4.
6. ČADILOVÁ, V., H. JŮN, a K. THOROVÁ, ed. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. 1.vyd. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-319-2.
7. ČERMÁKOVÁ, M. *Nebojme se integrace: Integrace v mateřské škole*. Kroměříž: Přikrylová Milada Plus, 2006.
8. ČERNÁ, M. ed. *Česká psychopedie. Speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1565-3.
9. Downův syndrom. *Downův syndrom* [on line]. 2011 [cit. 2011-10-24]. Dostupné z <http://www.downuvsyndrom.wz.cz/>
10. Dobromysl. *Podporované zaměstnávání* [online]. 2011 [cit. 2011-08-13]. Dostupné z <http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=198>

11. Dobromysl. *Život v komunitě* [online]. [cit. 2012-01-25]. Dostupné z <http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=222>
12. European Down Syndrome Association. *The person with Down syndrome: Orientations for families* [online]. [cit. 2012 -3-12]. Dostupné z http://www.down-syndrome.eu/files/essentials/edsa_essentials_3_families.pdf
13. FISCHER, S. a J. ŠKODA. *Speciální pedagogika. Edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním*. 1. vyd. Praha: Triton, 2008. ISBN 978-80-7387-014-0.
14. GAVORA, P. *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido , 2000. ISBN 80-85931-79-6.
15. HARTL, P. a H. HARTLOVÁ. *Velký psychologický slovník*. 4.vyd. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-686-5.
16. HENDL, J. *Úvod do kvalitativního výzkumu*. Praha: Karolinum, 1999. ISBN 80-246-0030 -7.
17. HRDÁ, J. *Osobní asistence, poradenství a zprostředkování*. Praha: Asociace poraden pro zdravotně postižené, 2006. ISBN 80-239-6415.
18. HUBÍK, S. *Hypotéza*. České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích Zdravotně sociální fakulta, 2006. ISBN 80-7040-842-1.
19. CHRISTIAKOV, D. Down syndrome and coexistent autoimmune disease. *Journal of Applied Biomedicine* [online]. 22.3.2007. str. 71-76 [cit. 2011-10-24]. 5 (2). ISSN 1214-0287. Dostupné z http://www.zsf.jcu.cz/jab/5_2/contentjab5_2.htm
20. JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. 2. vyd. Praha: Triton, 2006. ISBN 80-7254-730-5.
21. JANKOVSKÝ, J. Etická dilemata v sociální práci ve vztahu k rodině. In: *Etické kontexty sociální práce s rodinou*. 1. vyd. Boskovice: ALBERT, 2008. str.107-117. ISBN 978-80-7326-145-0.
22. KOŘÍNKOVÁ, D., ed. *Pracovní uplatnění klientů ústavní péče*. 2006. Projekt HPARE 2003. Příručka pro pracovníky.

23. KREJČÍŘOVÁ, O. Pracovní rehabilitace, chráněné dílny, chráněná pracoviště, pracovní terapie. In: *Problematika zaměstnávání občanů se zdravotním postižením*. 1. vyd. Praha: RYTMUS, 2005. str. 42-45. ISBN 80-903598-1-7.
24. LOUČKOVÁ, I. *Integrovaný přístup v sociálně vědním výzkumu*. 1. vyd. Praha: SLON, 2010. ISBN 978-80-86429-79-3.
1. LUNNEY, C.A., H.L. KLEINERT a J.E. FERGUSON, ed. Effectively training pediatric residents to deliver diagnoses of Down syndrome. *American Journal of Medical Genetics Part A* [online]. 1-2012. str. 384-390 [cit. 2012-03-14]. 158(2). DOI: 10.1002/ajmg.a.34422. Dostupné z <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/ajmg.a.34422/pdf>
25. MADEO, A. C., B.B. BIESECKER a C. BRASINGTON, ed. The Relationship Between the Genetic Counseling Profession and the Disability Community. *American Journal Of Mmedical Genetics Part A* [online]. 8.2011. str. 1777-1785 [cit. 2011-11-08]. 155(8) ISSN: 1552-4825. DOI: 10.1002/ajmg.a.34054. Dostupné z: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/ajmg.a.34054/pdf>
26. MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. vyd. Jinočany: H&H Vyšehradská, 2001. ISBN 80-86022-92-7.
27. MATĚJČEK, Z. *Rodiče a děti*. 1. vyd. Praha: Avicenum, 1986. ISBN 08-011-86.
28. MATĚJČEK, Z. *Rodičům dětí s vážnějším mentálním postižením* [online]. 2003 [cit. 2011- 01-21]. Dostupné z <http://www.zdrav.cz/modules.php?op=modload&name=News&file=article&sid=408>
29. MATĚJČEK, Z. a J. LANGMEIER, *Počátky našeho duševního života*. Praha: Panorama, 1986.
30. MATOUŠEK, O. *Slovník sociální práce*. 1. vyd. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-549-0.
31. MATOUŠEK, O. *Sociální služby*. 1. vyd. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-310-9.

32. MATOUŠEK, O., P. KODYMOVÁ a J. KOLÁČOVÁ, ed. *Sociální práce v praxi*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-737-002-X.
33. MATOUŠEK, O. a H. PAZLAROVÁ. *Hodnocení ohroženého dítěte a rodiny*. 1. vyd. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-739-8.
34. MICHALÍK, M. *Škola pro všechny aneb integrace je když....* Vsetín: ZŠ Integra. 2002. ISBN80-238-9885-X.
35. MIOVSKÝ, M. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. 1.vyd. Praha: Garda Publishing, 2006. ISBN 80-247-1362-4.
36. MPSV. *Právní předpisy o zaměstnanosti*. 7. vyd. Praha: MPSV, 2009. ISBN 978-80-86878-92-8.
37. MPSV. *Podporované bydlení* [online]. 2011[cit. 2012 – 01 - 20]. Dostupné z <http://www.mpsv.cz/cs/9>
38. MÜHLPACHR, P. Fenomén integrace v kontextu koncepce Vzdělávání světa. *In: Integrativní školní (speciální) pedagogika*. 2. vyd. Brno: MSD, 2004, str.5-14. ISBN 80-86633-22-5.
39. MÜLLER, O., ed. *Dítě se speciálními vzdělávacími potřebami v běžné škole*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2004. ISBN 80-244-0231-9.
40. MUSIL, L. a J. ŠRAJER. Změny sociálního prostředí a životní úkoly rodiny. *Etické kontexty sociální práce s rodinou*. Boskovice: ALBERT, 2008. 127 – 150. ISBN978-80-7326-145-0.
41. NOVOSAD, L. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním*. 1. vyd. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-509-7.
42. PEŠOVÁ, I. A M. ŠAMALÍK. *Poradenská psychologie pro děti a mládež*. 1. vyd. Praha: Garda Publishing, 2006. ISBN 80-247-1216-4.
43. PINIO, O. The effect of context on mother's interaction style with Down's syndrome and typically developing children . *Research in developmental disabilities* [on line]. 2000. str. 329-346 [cit. 2011-11-08]. 21(5). DOI: 10.1016/S0891-4222(00)00046-9 Dostupné z <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0891422200000469>

44. PIPEKOVÁ, J., ed. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2. vyd. Brno: Paido, 2006. ISBN 80-7315-120-0.
45. PIPEKOVÁ, J. Humanizační trendy v edukaci jedinců s mentálním postižením. *Integrativní speciální pedagogika. Integrace školní a sociální*. 1. vyd. Brno: Paido, 2004. str. 309-324 ISBN 80-7315-071-9.
46. PIPEKOVÁ, J. Edukace žáků s mentálním postižením. *Integrativní školní (speciální) pedagogika*. 2. vyd. Brno: Paido, 2004. str. 130-152 ISBN 80-86633-22-5.
47. Portál. *Integrace versus inkluze* [online]. [cit. 2012-04-06]. Dostupné z <http://www.portal.cz/scripts/detail.php?id=28493#case>
48. Rytmus. *Podporované zaměstnávání* [online]. 2011 [cit. 2011-08-13]. Dostupné z http://www.rytmus.org/rytmus/index.php?p=podporovane_zamestnavani&id=23
49. ŘÍČAN, P. a D. KREJČÍŘOVÁ, ed. *Dětská klinická psychologie*. Praha: Garda Publishing, 2006. ISBN 80-247-1049-8.
50. SELIKOWITZ, M. *Downův syndrom*. 1. vyd. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7178-973-9.
51. SKOTKO, B.G., S.P.LEVINE a R. GOLDSTEIN. Having a Brother or Sister With Down Syndrome: Perspectives From Siblings. *American Journal Of Mmedical Genetics Part A*. [online]. 10.2011. str.2348-2359 [cit. 2011-11-08]. 155(10). ISSN 1552-4825. DOI: 10.1002/ajmg.a.34228. Dostupné z <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/ajmg.a.34228/pdf>
52. SKOTKO, B.G., S. P. LEVINE a R. GOLDSTEIN. Having a son or daughter with Down syndrome: Perspectives from mothers and father. *American Journal Of Mmedical Genetics Part A* [online]. 10.2011. str. 2335-2347 [cit. 2011-11-08]. 155(10). ISSN: 1552-4825. DOI: 10.1002/ajmg.a.34293. Dostupné z <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/ajmg.a.34293/pdf>
53. SLOWÍK, J. *Speciální pedagogika*. 1. vyd. Praha: Garda Publishing, 2007. ISBN 978-80-247-1733-3.

54. SLOWÍK, J. *Komunikace lidí s postižením*. 1. vyd. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-691-9.
55. STUPKOVÁ, V. Podporované zaměstnávání. In. *Problematika zaměstnávání občanů se zdravotním postižením*. 1. vyd. Praha: RYTMUS, 2005. str. 15-41. ISBN 80-903598-1-7.
56. ŠMARDA, J. *Člověk v proudu dědičnosti. Geny v lidském zdraví a nemoci*. 1. vyd. Praha: Garda publishing, 1999. ISBN 80-7169-768-0.
57. ŠÍŠKA, J. *Mimořádná dospělost*. 1. vyd. Praha: Karolinum. 2005. ISBN 80-246-0992-4.
58. ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace*. 2. vyd. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-821-X.
59. ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace*. 3. přepracované vyd. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-060-7.
60. VALENTA, M. MÜLLER, O., ed. *Psychopedie*. 1. vyd. Praha: PARTA, 2003. ISBN 80-7320-039-2.
61. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 3. vyd. Praha: Portál, 2002. ISBN 80-7178-678-0.
62. VÁGNEROVÁ, M. *Psychologie problémového dítěte školního věku*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2004. ISBN 80-7184-488-8.
63. VÁGNEROVÁ, M., Z. HADJ-MOUSSOVÁ a S. ŠTECH. *Psychologie handicapu*. 2. vyd. Praha: Karolinum, 2004. ISBN 80-7184-929-4.
64. VÁGNEROVÁ, M., I. STRNADOVÁ a L. KREJČOVÁ. *Náročné mateřství*. 1.vyd. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2.
65. VÍTKOVÁ, M. *Somatopedické aspekty*. 2.vyd. Brno: Paido, 2006. ISBN 80-7315-134-0.
66. Vyhláška č. 72/2005 Sb. o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních, v platném znění
67. YEEPAY, W. a S. CHWEN-YNG, Patterns of participation and enjoyment in adolescents with Down syndrome. *Research in Developmental Disabilities* [online]. 1-2012. str. 841–848 [cit. 2012-04-14]. 33(3). ISSN 0891-4222. DOI

10.1016/j.ridd. Dostupné z

<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0891422211004392>

68. ZEZULKOVÁ, E. *Inkluze nesmí být jen iluze*. [online]. 2009. [cit. 2011-04-04].

Dostupné z <http://www.virtuniv.cz/images/7/72/Zezulkova.pdf>

8. Klíčová slova

Downův syndrom

Rodina

Pobytové zařízení

Dítě

Dospělá osoba

8. Přílohy

Seznam příloh:

Příloha č. 1: Slovní hodnocení paní Aleny (součást vysvědčení z 8. třídy ZŠ)

Příloha č. 2: Práce paní Aleny ve výtvarném kroužku, malování na hedvábí

Příloha č. 3: Práce pana Tomáše

Příloha č. 4: Práce paní Evy

Příloha č. 5: Práce pana Michala ve výtvarné dílně

Příloha č. 6: Práce paní Ivy ve výtvarné dílně

Příloha č. 1: Slovní hodnocení paní Aleny (součást vysvědčení z 8. třídy ZŠ)

Biolog II	
II. pololetí	
Prospěch v povinných a nepovinných předmětech	
Předmět:	
Hodnocení:	<p><u>Česky jazyk</u> Pracovala velmi pečlivě, svědomitě a se zájmem. Je stále schopna pracovat s písmi i, j, a, y, q, po trojkách a měkčích souhláskách, písmi u, v, w, s, sypnotím písmi, velkých písmen u vlastních jmen a na začátku věty. S přesnou péčí se nám vypracuje správnost slova se skupinami <te, se, se, mě> a poznávání druhé slova podstatná jména, slovesa, přídavky. Je stále schopna správně, čistě psát a stále pracovat s písmi a písmenky. Dokonale je se se svou klad- lých, klad s prozvěním a jeho následnou interpretací. <u>Anglický jazyk</u> Stále se dokonale skládá výslovnostní mřížky, okenní známá slova, fráze, fráze, numeraci do 100. Snaží se zapojit do skupinových činností. Na zadáních školních pra- cuje s větší mírou pozornosti. <u>Číslo</u> Pracovala svědomitě, podle svých sil. Školila základní vědomosti o vývoji živočišných světů, vztahů se, znalosti o významných osobnostech (Caesar, Kleopatra). <u>Číslo</u> Lenka byla velmi snaživá, pečlivá a pracovala podle svých sil. Známa se lépe orientovat v mapě, vyhledávat strany, kontinenty, vztahů se, znalosti. <u>Matematika</u> Stále pracuje s výpočty a odčítání do 10. Dotyky byly se doplnění s programy, výpočty do 10. S pomocí vyřeší jednoduché slovní úlohy, skládá se s práci s penicily a jejich užití. Křivka přehled o vývoji životní činnosti. První základní geometrické tvary a s jejich názvy si někdy dopomáhá křivkami. S malou pomocí navrhuje křivky. <u>Přírodopis</u> Velmi dobře se zapojila do společných činností (laboratorní práce). Pracovala s nadšením a zájmem. Křivka přehled o vývoji organismů, vztahů se, znalosti z oblasti ecologie.</p>

Příloha č. 2: Práce paní Aleny ve výtvarném kroužku, malování na hedvábí



Příloha č. 3: Práce pana Tomáše



Příloha č. 4: Práce paní Evy



Příloha č. 5: Práce pana Michala ve výtvarné dílně



Příloha č. 6: Práce paní Ivy ve výtvarné dílně



