

**JIHOČESKÁ UNIVERZITA V ČESKÝCH  
BUDĚJOVICÍCH**

**PEDAGOGICKÁ FAKULTA  
KATEDRA PEDAGOGIKY A PSYCHOLOGIE**

**Kvalita života rodin s mentálně postiženým dítětem  
(dítě s Downovým syndromem)**

**Bakalářská práce**

**České Budějovice 2010**

**Vedoucí práce :**

**PaedDr. Helena Havlisová, Ph.D.**

**Vypracovala :**

**Lenka Irrová**

## **ABSTRAKT**

Bakalářská práce se zabývá kvalitou života rodin s dítětem s Downovým syndromem. Je členěna na část teoretickou a praktickou. Cílem teoretické části je osvětlit pojmy jako je Downův syndrom, rodina s mentálně postiženým dítětem a kvalita života. V části Downovým syndrom jsou vysvětleny aspekty tohoto mentálního postižení. Na rodinu s mentálně postiženým dítětem je nahlíženo z hlediska jejího fungování. Kvalita života je nastíněna z hlediska vývoje tohoto pojmu, jejího měření a modelů. Praktická část obsahuje kvalitativní výzkum, který byl proveden se sedmi rodinami s dítětem s Downovým syndromem. Na konci praktické části jsou interpretovány výsledky a závěry tohoto výzkumu.

Klíčová slova : Downův syndrom, kvalita života, rodina s mentálně postiženým dítětem

**Irrová, L.** *Kvalita života rodin s mentálně postiženým dítětem : bakalářská práce.* České Budějovice : Jihočeská univerzita, Fakulta pedagogická, Katedra pedagogiky a psychologie, 2010. Vedoucí diplomové práce : PaedDr. Helena Havlisová, Ph.D.

## **ABSTRACT**

This thesis deals with the quality of life in families with child which is handicapped by Down syndrome. It is compartmentalized in to two parts – the theoretical part and the practical part. The aim of the theoretical part is an explanation of terms like Down syndrome, family with a mentally handicapped child and the quality of life. In the part which is entitled Down syndrom are explained the aspects of this mental handicap. The family with mentally handicapped child is inspected from the functional aspect. The quality of life is shown from the points of view of the history of this term, measuring and models of the quality of life and views of it. The practical part includes a qualitative research which was made with seven families with a child which is handicapped by Down syndrome. In the end of the practical part there are interpreted results and conclusions of this research.

Key words : Down syndrome, quality of life, family with mentally handicaped child

**Irrová, L.** *Quality of life in families with mentally handicaped child : Bachelor thesis.* České Budějovice : University of South Bohemia, Pedagogical Faculty, Department of Pedagogy and Psychology, 2010. Supervisor of the bachelor thesis : PaedDr. Helena Havlisová, Ph.D.

## **PROHLÁŠENÍ**

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma : „Kvalita života rodin s mentálně postiženým dítětem“ vypracovala samostatně, s použitím literatury a pramenů uvedených v seznamu použité literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou formou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách.

V Českých Budějovicích dne

.....

## **PODĚKOVÁNÍ**

Za metodické vedení, podporu a věnovaný čas bych ráda poděkovala paní PaedDr. Heleně Havlisové, Ph.D.

Dále bych chtěla poděkovat vedoucí občanského sdružení Ovečka paní Janě Jarošové za poskytnutí materiálů a kontaktů na rodiny, se kterými jsem pracovala.

V neposlední také děkuji rodinám samotným za vlídné přijetí, ochotu spolupracovat a otevřenost.

## OBSAH

<b>I. Teoretická část</b> .....	8
1. Úvod.....	9
2. Downův syndrom.....	10
2.1 Vymezení pojmu.....	10
2.2 Genetické aspekty.....	13
2.3 Medicínské aspekty.....	14
2.4 Psychické aspekty.....	15
2.5 Vývoj a projevy jedince s Downovým syndromem.....	16
2.5.1 Vývoj jedince s Downovým syndromem.....	16
2.5.2 Vzdělávání.....	18
2.5.3 Pracovní zařazení.....	20
3. Rodina.....	20
3.1 Vymezení pojmu.....	20
3.2 Historie rodiny.....	21
4. Rodina s mentálně postiženým dítětem.....	21
4.1 Ústavní péče versus výchova v rodině.....	21
4.2 Vyrovnání se s postižením dítěte.....	22
4.3 Změny v rodině.....	23
4.4 Výchova mentálně postiženého dítěte.....	23
4.5 Sourozenci mentálně postiženého dítěte.....	25
5. Kvalita života.....	26
5.1 Definování pojmu kvalita života.....	26
5.2 Historie vnímání kvality života.....	27
5.3 Dimenze kvality života.....	28
5.4 Modely kvality života.....	29
5.5 Problematika měření kvality života.....	31
<b>II. Praktická část</b> .....	33
6. Výzkum.....	34
6.1 Cíl výzkumu.....	34
6.2 Výběrový soubor.....	34
6.3 Výzkumné otázky.....	34
6.4 Výzkumné metody.....	34

6.5 Realizace výzkumu.....	36
6.6 Analýza dat.....	37
6.7 Výsledky a jejich interpretace.....	37
6.7.1 Rodina č.1.....	37
6.7.2 Rodina č.2.....	43
6.7.3 Rodina č.3.....	50
6.7.4 Rodina č.4.....	55
6.7.5 Rodina č.5.....	60
6.7.6 Rodina č.6.....	65
6.7.7 Rodina č.7.....	69
6.8 Diskuse.....	75
7. Závěr.....	79
8. Seznam literatury.....	80

# **I. TEORETICKÁ ČÁST**



# 1. Úvod

Situace jedinců s handicapem se v posledních desetiletích významně změnila. V současné době je trendem nevyčleňovat takovéto lidi z veřejného života. Tento jev přináší pozitiva jak samotným handicapovaným, tak i celé společnosti. Ta tím získává potřebné informace o životě takovýchto lidí a handicapovaní získávají nové možnosti pohybu v ní. Díky zkušenostem a informovanosti se do popředí zájmu odborníků i laické veřejnosti dostává kvalita života handicapovaných a její neustálé zlepšování.

Oproti dřívějším dobám dochází ke změně i z hlediska výchovy mentálně postižených dětí. Stále více se preferuje výchova v domácím prostředí. Pro rodiče je narození mentálně postiženého dítěte jednou z nejtěžších událostí, kterou v životě prožijí. Mentálně postižené dítě mění postojovou a hodnotovou orientaci v rodině odlišným způsobem, než narození dítěte zdravého.

V bakalářské práci se zabývám kvalitou života rodiny s dítětem, které se narodilo s Downovým syndromem. Podstatou práce bylo objasnit kvalitu života takovýchto rodin, v podstatě zjistit jak žijí. Pro svou práci jsem si vybrala konkrétní mentální postižení, protože Downův syndrom má jako jedno z mála mentálních postižení poměrně jasně vymezené charakteristiky a je tedy homogenní skupinou. Míra intelektového omezení se u jedinců s Downovým syndromem většinou pohybuje v pásmu lehkého a středně těžkého mentálního postižení. Dalším důvodem výběru konkrétního mentálního postižení byl i fakt, že zkoumaný soubor posuzují kvalitativním způsobem a šlo mi o více úhlů pohledu na jednu problematiku.

Kvalita života je obtížně definovatelný pojem. Z vědeckého hlediska můžeme na kvalitu života nahlížet z úhlu objektivního a subjektivního. Objektivní složka kvality života nahlíží na člověka v kontextu prostředí, ve kterém se pohybuje a subjektivní složka obsahuje individuální hodnoty a cíle jednotlivce či konkrétní skupiny lidí. Je obecně přijímaný fakt, že rodina s mentálně postiženým dítětem je touto skutečností ovlivněna a tento vliv se odráží i na kvalitě života takovéto rodiny. Cílem mé práce bylo pomocí rozhovoru zachytit jedinečné faktory ovlivňující kvalitu života rodiny s dítětem s Downovým syndromem.

## 2. Downův syndrom

### 2.1 Vymezení pojmu

#### Definice

V Mezinárodní klasifikaci nemocí je Downův syndrom zařazen mezi „Vrozené vady, deformace a chromozomální abnormality“. (www.uzis.cz)

*„Downův syndrom je nejrozšířenější ze všech dosud známých forem mentální retardace. V literatuře se udává, že lidé s tímto syndromem tvoří okolo 10 % všech lidí s mentálním postižením.“* (Švarcová, 2000, s. 117)

Downův syndrom je vrozená chromozomální porucha, která je zřejmá již po narození dítěte. Vzniká tedy v důsledku abnormálního vývoje plodu. Pro Downův syndrom, stejně jako pro jakýkoli jiný syndrom, jsou charakteristické určité znaky (např. menší hlava, krátký krk, nižší postava) a vždy se Downův syndrom pojí s určitým stupněm mentální retardace.

#### Historie

Pueschel se zabýval dávnou historií Downova syndromu a v malbách starších více než 3000 let objevil rysy, které by se mohly shodovat s rysy dětí s Downovým syndromem, tyto předpoklady ale byly vyvráceny. Jedinci s rysy Downova syndromu se nejspíše objevovali i v mladších výtvarných dílech, ale nelze jednoznačně tvrdit, že se jedná skutečně o lidi s tímto syndromem. (Šustrová, 2004)

Jako první popsal vzhled dítěte s Downovým syndromem francouzský lékař Jean Esquirol v roce 1838. Další francouzský lékař Edouard Séguin popisuje pacienta pravděpodobně s Downovým syndromem a o pár let později a tuto diagnózu nazývá strupovitou idiocí.

V roce 1866 vydal anglický lékař John L. Down studii, která se zabývala pacienty, kteří vykazovali shodné vnější somatické znaky. Tuto diagnózu nazval mongolismem, jelikož mu svými rysy připomínala vzhled příslušníků asijské rasy. Pojem mongolismus se v dnešní době nepoužívá a má spíše pejorativní nádech. John L. Down nestanovil příčinu, ale díky němu se Downův syndrom stal diagnózou. (Selikowitz, 2005)

Roku 1875 se na vědecké radě v Edinburgu mluvilo o Downově syndromu a to díky lékařům Fraserovi a Mitchellovi, kteří nazvali jedince s Downovým syndromem kalmyckými idioty. (Šustrová, 2004)

Na začátku 30. let 20. století se částečně objasnila genetická podstata Downova syndromu a to když A. Bleyer a P.J. Waardenburg nezávisle na sobě uvedli, že Downův syndrom je spjatý s chybným rozdělením párových chromozomů do gamet při meióze. Roku 1956 došlo k objevu počtu lidských chromozomů a vědci H. J. Tjio a A. Levan jej stanovili na 23 párů. O tři roky později mohli J. Lejeune, M. Gautier a M. R. Turpin prokázat, že Downův syndrom je vázán na trisomii krátkého 21. autochromozomu. (Šmarda, 1999)

Po druhé světové válce se začalo hovořit o možnostech lepšího života a právech mentálně postižených lidí. Pro jedince postižené Downovým syndromem se od 70. let 20. století udělalo hodně nejen v oblasti biomedicíny, ale i ve vzdělávání a umožnění nezávislého života. Práva lidí s Downovým syndromem jsou zakotvena v mezinárodních a národních deklaracích. (Šustrová, 2004)

## Statistika

Downův syndrom se vyskytuje u všech lidských ras i etnik stejnoměrně. Vyskytuje se ve stejném počtu u dívek i chlapců (někteří autoři uvádějí, že se rodí nepatrně více chlapců s Downovým syndromem – Selikowitz). Proč k němu dochází není dosud přesně jasné. Jediné co koreluje s výskytem Downova syndromu je věk matky, čím vyšší je věk matky, tím častější je výskyt. Skutečnost, že se nejvíce dětí s Downovým syndromem rodí matkám ve věku mezi dvaceti čtyřmi a třiceti roky se dá vysvětlit tím, že v této věkové kategorii se ženy nejčastěji stávají matkami

Na světě se každoročně narodí asi 100 000 dětí s Downovým syndromem. To znamená, že na každých 700 živě narozených dětí připadá jedno dítě s Downovým syndromem. V České republice se ročně narodí okolo 70-ti dětí s tímto syndromem, což znamená, že na 1500 živě narozených dětí připadá jeden novorozenec s Downovým syndromem. ([www.dobromysl.cz](http://www.dobromysl.cz))

## Prenatální diagnostika

V posledních několika málo desetiletích došlo v České republice k rozvoji prenatální diagnostiky a díky tomu počet narozených dětí s Downovým syndromem

klesl. Pokrok zaznamenala i medicína. Jde tedy léčit komplikace, které Downův syndrom přináší, ale samotný jej vyléčit nelze. Jedinou možností snižování počtu narozených dětí s Downovým syndromem je odhalení chybného vývoje plodu pomocí prenatalní diagnostiky a následné umělé ukončení těhotenství. (Dzúrová, 2001)

Šustrová uvádí, že přirozenou prevencí proti narození dítěte s Downovým syndromem by mohlo být plánování dítěte mezi osmnáctým a dvacátým pátým rokem věku matky, kdy je její organismus nejlépe připraven na graviditu a mateřství. Riziko genetické anomálie plodu je tedy nejmenší. (Šustrová, 2004)

Mezi prenatalní diagnostiku patří prenatalní screening, který vyšetřuje na principu biochemických a ultrazvukových markerů. Integrovaný screening Downova syndromu se nazývá triple test. Ten zachycuje vzájemný poměr tří hormonů v krvi matky. Triple test odhalí rozštěpové vady a odchylky v počtu chromozomů.

(Plus 21, č.2, 2006)

Každý rok se v České republice dozvídají stovky budoucích matek o potencionálním riziku vrozené vývojové vady u svého dítěte na základě triple testu, který vyjádří poměr mezi narozením zdravého dítěte a narozením dítěte handicapovaného. Stojí tak před rozhodnutím podstoupit další vyšetření, a to amniocentézu. Toto vyšetření je přesnější, udává procentuální riziko vrozené vývojové vady. Přesnost tohoto vyšetření spočívá v tom, že se odebírají buňky plodu z plodové vody. Amniocentéza sebou nese ale také rizika. Riziko předčasného porodu nebo dokonce potratu je až jedno procento.

Problémem prenatalní diagnostiky Downova syndromu je i to, že odhalí poruchu, kterou nelze v budoucnu léčit. Narozdíl od problémů odhalených po narození dítěte, kdy rodiče už své dítě znají, vědí jaké je a jak vypadá, teď rodiče stojí před zprávou, která znamená jedinou charakteristiku jejich dítěte. Vědí, že může mít Downův syndrom, ale nic víc. (Plus 21, č.2, 2006)

Pokud se v České republice narodí dítě s Downovým syndromem nebo jiným postižením, bere se to jako medicínské selhání. V zahraničí je přístup odlišný. Pokud se zde narodí handicapované dítě, je to hotová věc a dále se uvažuje jakou péčí mu věnovat, aby mohlo prožít plnohodnotný život. (Plus 21, č.2, 2006)

Uvedené metody prenatalní diagnostiky nejsou zdaleka jediné, které odhalují vrozené vývojové vady, ale jsou v praxi nejběžnější a nejpoužívanější. S pokrokem medicíny se objevují a stále budou objevovat nové možnosti prenatalní diagnostiky. Prenatální diagnostika může odhalit poruchu vývoje plodu a dát tak budoucím rodičům

možnost rozhodnout se, zda si ponechají dítě, které se pravděpodobně narodí postižené. Otázkou zůstává zda je Downův syndrom natolik závažné postižení, kvůli kterému by se rodiče měli rozhodovat pro umělé ukončení těhotenství.

## **2.2 Genetické aspekty**

Po objevení sady lidských chromozomů, 46 chromozomů ve 23 párech, došlo k objasnění genetické podstaty Downova syndromu. Člověk s Downovým syndromem má jeden chromozom navíc, a to na 21. páru, odtud název trisomie 21.

K chybnému okopírování genetického materiálu dochází náhodně, tato chyba není spojena s rizikovým chováním matky během těhotenství, ani s jinými vnějšími vlivy jako je například ozáření. (www.dobromysl.cz)

Lidské tělo se skládá z buněk, v každém buněčném jádře jsou geny, které jsou zděděné po obou rodičích. Každý gen řídí výrobu určité bílkoviny a tím určuje jednu charakteristiku těla. To znamená, že pokud má člověk jeden chromozom navíc, vznikají i bílkoviny navíc, které naruší vývoj těla. Odtud pramení charakteristické somatické znaky Downova syndromu. (Selikowitz, 2005)

Všichni jedinci s Downovým syndromem mají, jak je již výše zmíněno, nadbytečný chromozom na 21. páru chromozomů. Na základě způsobu vzniku a množství genů nadbytečného chromozomu lze Downův syndrom rozdělit na tři formy :

### I. Trisomie 21. chromozomu

Tento typ Downova syndromu je nejčastěji se vyskytující, například Chvátalová (2005) uvádí, že tvoří 95% případů Downova syndromu, Šustrová (2004) uvádí 88% případů. Trisomie vzniká na základě nondisjunkce, což znamená, že těsně před oplodněním dojde k chybnému přesunu 21. chromozomu, pár chromozomů číslo 21 se při prvním dělení nerozdělí a po splynutí pohlavních buněk vznikne zárodečná buňka se 47 chromozomy. V dalším dělení se chyba opakuje a každá jedincova buňka pak má 47 chromozomů. U jedinců s trisomií se vždy objevují fyzické příznaky charakteristické pro Downův syndrom a mentální retardace. Podle Selikowitze (2005) je možnou příčinou vzniku tohoto typu syndromu věk matky.

### II. Translokace

Translokační forma Downova syndromu vzniká pokud je jeden z rodičů nositelem genu s Downovým syndromem. Nejčastějším nositelem genu syndromu, je

člověk, který je sám Downovým syndromem postižen, nebo jeho přímí příbuzní. Vyskytuje se přibližně ve 3-4 % případů Downova syndromu.

### III. Mozaicismus

U jedinců s mozaikovou formou se v jejich genetické výbavě vyskytují buňky jednak s normálním počtem chromozomů a buňky se 47-i chromozomy. Chybné dělení buněk se objevuje až po oplodnění. První zárodečná buňka vznikne standardně a pak se z neznámého důvodu začne dělit chybně. Tento typ se objevuje zhruba ve 1 až 2% případů Downova syndromu. Fyzické rysy a mentální postižené mají mírnější formu. Vývoj jedinců s mozaikovou formou Downova syndromu se blíží obecnému průměru, ale běžnou úroveň intelektových schopností mají zřídka.

### **2.3 Medicínské aspekty**

V minulosti se děti s Downovým syndromem jen málokdy dožili dospělosti, velký počet dětí umíral do jednoho roku věku (důvodem mohou být vrozené srdeční vady) a 25 % dětí se nedožilo věku deseti let. (Švarcová, 2000)

Downův syndrom se mnohdy pojí s různými onemocněními, která se u jedinců s tímto postižením vyskytují častěji než u běžné populace. S rozvojem medicíny se zvyšuje kvalita a délka života lidí s Downovým syndromem. Ruku v ruce s tímto pokrokem jde to, že se již neléčí pouze akutní stavy, ale existují preventivní programy, které umožňují předcházet některým chorobným změnám, souvisejícími s Downovým syndromem. (Šustrová, 2004)

Mezi nemoci, které se nejčastěji pojí s Downovým syndromem, patří vrozené vady srdce, které se objevují ve 40 – 50 % případů. Většinou se jedná o snadno odstranitelné vady, které by měly být operované do 6 měsíců věku dítěte, kvůli hrozcím problémům s plícemi. Nejčastější vrozenou srdeční vadou je defekt atrioventrikulárního kanálu. Jedná se o defekt mezi srdečními komorami a předsíněmi. ([www.trisomie.21.cz](http://www.trisomie.21.cz))

Celkově mají lidé s Downovým syndromem nižší imunitu, a proto jsou náchylnější k onemocnění horních cest dýchacích. Problémy mohou způsobovat také poměrně časté infekce dýchacích cest a středouší, které jsou způsobeny anatomickými změnami (např. zúžené nosní dutiny, gotické patro či zúžený zvukod) a sníženou funkcí imunitního systému. U jedinců s Downovým syndromem se také více vyskytují problémy se zrakem. Většinou se jedná o dalekozrakost a krátkozrakost, které lze korigovat brýlemi. Objevují se také strabismus a šedé zákal. Po narození mají

novorozenci s Downovým syndromem poměrně nízký svalový tonus, který se s věkem upraví. Častá bývá i hypofunkce štítné žlázy. (Selikowitz, 2005)

Zmíněné zdravotní komplikace jsou pouze častější u lidí s Downovým syndromem, to znamená, že se nevyskytují nutně u všech lidí s Downovým syndromem. Díky pokroku medicíny a včasnosti speciálních lékařských prohlídek lze jejich dopad minimalizovat, popřípadě vyléčit úplně.

## **2.4 Psychiatrické aspekty**

V posledních letech se psychické problémy jedinců s Downovým syndromem pomalu dostávají do popředí. Tento trend nejspíše závisí na snaze celkově zlepšit kvalitu života handicapovaných jedinců. Stejně jako u každého jiného člověka mají i u dětí a dospělých s Downovým syndromem velký vliv na propuknutí psychických obtíží rodiče a vychovatelé. Děti přejímají od svých rodičů jejich postoje a normy. Důležitý je tedy postoj rodičů k sobě samým, okolí a životu vůbec. (Šustrová, 2007)

Na konferenci o Downově syndromu z roku 1999 označil psycholog Sol Gordon za nejčastější problémy lidí s Downovým syndromem přístup okolí a nedostatečné podporování jejich sebevědomí a samostatnosti. (Šustrová, 2007)

Myersová (in : Šustrová, 2007) uvádí, že více než 75% jedinců s Downovým syndromem se vyvíjí bez jakýkoliv problémů. Podle Beangeové (in : Šustrová, 2007) trpí 28% lidí s Downovým syndromem poruchami chování. Poměrně často se vyskytuje deprese, a stejně jako u běžné populace postihuje jedince s nízkou adaptační schopností. Spouštěčem deprese bývá nejčastěji velká životní změna jako je například přemístění z rodiny do ústavu nebo přechod ze vzdělávací instituce do zaměstnání. Proč lidé s Downovým syndromem trpí častěji depresemi není přesně známé. Někteří autoři uvádějí souvislost mezi depresí a nadbytečným 21. chromozomem, jiní ale vidí chybu v okolí jedince s Downovým syndromem. Méně častá je bipolární manio-depresivní porucha, schizofrenie, sebepoškozování a poruchy příjmu potravy. (Šustrová, 2007)

U dětí se většinou psychické problémy nevyskytují. Pokud se vyskytnou, jedná se nanejvýš o hyperaktivitu či poruchy chování. V dospělosti je už se spektrum psychiatrických poruch poměrně rozšiřuje. Problémem je včasná diagnostika, protože psychiatrické problémy se vyvíjí roky, takže je poměrně těžké je podchytit, jelikož se potíže zpravidla spojují s diagnózou Downova syndromu. Poruchy psychického rázu se většinou vyskytují v období ukončení základní školní docházky, kdy jedinec přestává mít pravidelný režim a začíná mít povinnosti. U nás se podchycení

psychiatrických poruch poměrně podceňuje, psychiatři většinou ani nemají zkušenost s péčí a léčbou lidí s Downovým syndromem. Ještě v polovině 20. století přetrvával názor, že lidé s Downovým, syndromem jsou představiteli určitého charakteristického temperamentu a návyků chování. (Benda 1969 in : Šustrová,2007; Domino 1965 in : Šustrová,2007). Vlastnosti lidí s tímto syndromem přitom byly hodnoceny od milých a mírných lidí po lidi tvrdohlavé a vzdorovité. (Šustrová, 2007)

Jak už je zmíněno výše bývá hlavním problémem psychické obtíže u mentálně postižených jedinců diagnostikovat, protože je velice těžké zjistit jejich pocity, vnímání a myšlení.

## **2.5 Vývoj a projevy jedince s Downovým syndromem**

Downův syndrom se vždy pojí s určitým stupněm mentální retardace, která je však u jedinců individuální a má své specifické rysy. Většina lidí s Downovým syndromem se pohybuje v pásmu lehkého a středně těžkého mentálního postižení. Z výzkumu vyplývá, že naměřené hodnoty inteligenčního kvocientu jsou o něco menší u mužů než u žen. (Švarcová, 2000)

Vývoj dětí s Downovým syndromem je oproti dřívějším domněnkám nepřetržitý, ale je pomalejší. U dětí s Downovým syndromem je stejně jako u zdravých dětí důležité dosáhnout určitého stupně samostatnosti, ale lidé s Downovým syndromem nedosáhnou takové samostatnosti jako zdraví lidé.

Děti s Downovým syndromem se vyvíjejí různě. Není důležité jak moc zaostávají za běžným průměrem, ale jestli je jejich vývoj konstantní. Vzdálenost mezi zdravým dítětem a dítětem s Downovým syndromem se s věkem zvyšuje. Při správné výchově a přísunu adekvátních podnětů je vývoj rychlejší. U dětí s Downovým syndromem by se měl využít maximální potenciál, ale dítě by se nemělo příliš tlačit do výkonů, obvykle si potom vede hůře než lépe. (Selikowitz, 2005)

### **2.5.1 Vývoj jedince s Downovým syndromem**

#### **Novorozenec**

Jako u každého novorozence je i pro děti s Downovým syndromem velice důležité kojení, které může být kvůli sníženému svalovému tonu horší. Kojení je důležité jednak jako imunologický základ, tak jako první kontakt dítěte s matkou, který je důležitý pro upevnění vztahu.



## **První rok**

Během prvního roku života se hrubá motorika kvůli nízkému svalovému tonu vyvíjí pomaleji než ostatní oblasti. První rok života je ve znamení pokroků ve vnímání a reakcích na okolí.

## **Druhý rok**

Během druhého roku života se naplno vyvíjí hrubá motorika, dítě sbírá drobné předměty, ukazuje prstem a sbírá předměty špetkou. Průměrné dítě se v této době naučí rozumět jazyku, rozumí tedy účelu předmětů, a převážně u něj funguje vnitřní řeč. Okolo dvou let se objevují první slova. Chápe některé vlastnosti předmětů a souvislost mezi činností a následkem.

## **Batole**

Koncem třetího roku obvykle chodí dítě s Downovým syndromem samo. Většinou dítě nevydrží dlouho u jedné činnosti. Nejedná se o hyperaktivitu, ale spíše o nevyzrálou centrální nervovou soustavu. Na konci období umí dvouslovné věty, většinou se skládají z podmětu a přísudku. V této vývojové etapě se také doporučuje navštívit logopeda.

## **Předškolní věk**

Předškolní dítě s Downovým syndromem se obvykle těší z přítomnosti ostatních dětí, a proto je možné ho okolo čtvrtého roku integrovat do mateřské školy. Zlepšuje se jemná motorika. V řečové oblasti je dítě schopné pojmenovat samo sebe, ale stále komunikuje spíše monologem. V předškolním věku už lze poměrně dobře diagnostikovat intelektové schopnosti.

## **Školák (5- 12 let)**

Upravuje se svalový tonus a dítě se tak stává jistějším ve svých pohybech. Má schopnost navazovat sociální vztahy. Dítě se stává zručnějším, nakreslí postavu, stříhá nůžkami a vykresluje. Během školní docházky se výrazně zlepšuje řeč, kolem dvanácti let má slovní zásobu okolo 2000 slov. (Selikowitz, 2005)

## **Dospívání**

Dospívání se objevuje ve stejném věku jako u zdravých vrstevníků a probíhá přibližně stejně. Dříve tedy dospívají děvčata než chlapci. U dětí s Downovým syndromem je velice důležitá sexuální výchova. Dospívající by měli vědět, co je a není přijatelné v sexuální oblasti, ať už se jedná o chování na veřejnosti, v soukromí nebo o sexuální zneužívání. Statistiky hovoří o sexuálním zneužívání mentálně postižených

v kritických číslech, uvádí se, že až 83% žen a 32% mužů s mentálním postižením bylo zneužito. (Štěrbová, 2009)

Během dospívání se mladý člověk s Downovým syndromem začíná většinou ptát proč je jiný. V tuto chvíli hrají hlavní roli rodiče, na kterých je podat dítěti vysvětlení. (Selikowotz, 2005)

### **Dospělost**

Lidé s Downovým syndromem se v dnešní době obvykle těší dobrému zdraví, dožívají se okolo 50-ti až 60-ti let. Změnila se i kvalita jejich života. Dnešní doba jim umožňuje vzdělání, dostatek volnočasových aktivit a naplnění života v komunitách pro mentálně postižené. (Selikowitz, 2005)

## **2.5.2 Vzdělávání**

### **Předškolní vzdělávání**

Dítě s Downovým syndromem má v předškolním vzdělávání velkou výhodu, jelikož je jeho diagnóza zřejmá od narození může se s vhodnou péčí za pomoci odborníků začít okamžitě. (Selikowitz, 2005)

Nejranější formou vzdělávání mentálně postižených dětí je včasná péče, díky níž lze podpořit zejména senzomotorický a sociální vývoj kojenců. Při ovlivňování tělesného a duševního vývoje má rozhodující význam spíše kvalita než kvantita získaných podnětů. Včasná péče by se měla týkat nejen dětí samotných, ale měla by být zaměřená i na jejich rodiče a sourozence.

V současné době nikdo nepochybuje o vzdělavatelnosti dětí s Downovým syndromem. V předškolním věku je možné integrovat dítě s Downovým syndromem do běžné mateřské školy, nebo může docházet do speciální mateřské školy. ([www.dobromysl.cz](http://www.dobromysl.cz))

Rodiče se k raným intervenčním zařízením staví velmi kladně. Pomocí jejich programů získávají pozitivní postoj k dítěti i jeho vývoji, a učí se s ním komunikovat na úrovni odpovídající jeho stupni vývoje. Dalším přínosem pro rodiče je možnost setkání se s rodiči, kteří jsou v podobné situaci jako oni. Mohou si vyměnit zkušenosti a získat podporu. (Selikowitz, 2005)

## Školní povinná docházka

Ve věku školní docházky je opět možnost integrovat do běžné základní školy, nebo může dítě docházet do školy speciální, či navštěvovat přípravný stupeň pomocné školy. ([www.dobromysl.cz](http://www.dobromysl.cz))

Výběr školního zařízení je nesmírně důležitý pro další rozvoj dítěte. Správným výběrem školy mohou děti hodně získat. Aby si dítě odneslo ze vzdělávání co nejvíc, musí škola maximálně vyhovovat jeho individuálním vzdělávacím a sociálním potřebám. Pravděpodobné je, že nebude vyhovovat žádná škola ve všech požadavcích, nicméně by si rodiče měli dát práci a najít tu nejlepší. (Selikowitz, 2005)

## Další vzdělávání

Po ukončení povinné školní docházky existuje možnost dalšího vzdělávání, a to střední odborná učiliště, odborná učiliště a učiliště při praktických školách. Tímto stupněm vzdělání si mladý člověk s Downovým syndromem osvojuje dovednosti pro praktické uplatnění.

Pro dospělé s Downovým syndromem existují večerní školy a kurzy pro doplnění vzdělávání. Tyto aktivity slouží k prohlubování dovedností a vědomostí. V neposlední řadě zprostředkovává lidem s mentálním postižením sociální kontakty s jedinci se stejným postižením i s jedinci zdravými. ([www.dobromysl.cz](http://www.dobromysl.cz))

## Integrace

Před rokem 1989 byla v Československé republice vybudována poměrně slušná síť ústavů. V současné době se ústavy otevřely a postižení lidé jsou mezi námi, ale zatím to společnost nebere jako přínos pro ji samotnou. Termín integrace se k nám dostal ze zahraničí, kde zjistili, že segregovaná výchova vede pouze k problémům se sociálními vztahy jak u zdravých, tak u handicapovaných jedinců. Pokud zdravé děti vyrůstají společně s dětmi postiženými nesou si sebou vklad vnímat rozmanitost lidské společnosti přirozeněji.

Integrace dětí s Downovým syndromem není v České republice prozatím příliš běžná. Rodiny, které mají dítě integrované v základní škole mají kladné zkušenosti. Úspěšnost žádosti o integraci závisí na mnoha faktorech jako je hloubka mentálního postižení, schopnost dítěte komunikovat s vrstevníky, ochota a schopnosti učitele. (Selikowitz, 2005)

Při integraci dětí s Downovým syndromem musí brát rodiče a učitelé také v potaz jeho zdravotní omezení. Dítě s Downovým syndromem se musí více namáhat, aby udrželo krok se zbytkem školní třídy. Důležitý je tedy přístup učitelů, popřípadě asistentů, kteří by měli pochopit omezení a přizpůsobit tomu výuku. Jen tak může být efektivní.

(Halder, 2004)

*„Přítomnost dětí s postižením bych ordinovala do každé třídy, aby sebevědomí jedinci, soupeřící o místo ve své „smečce“, měli příležitost prožít na vlastní kůži kontakt s těmito čistými a láskyplnými bytostmi, objevit v sobě soucit, porozumění, přátelství a učit se srovnávat svůj hodnotový systém.“* (Hejná in : Chvátalová, s. 136, 2005)

### **2.5.3 Pracovní zařazení**

Poté co adolescent s Downovým syndromem dokončí své vzdělávání je dobré, aby nastoupil do práce. Udrží si tak sociální kontakty a vyhne se tak stereotypu do kterého by zapadl, kdyby zůstal bez zaměstnání doma. V naší republice není možnost pracovního uplatnění příliš velká. Pro rodiče bývá mnohdy traumatizující vypustit jejich dítě do pracovního světa.

Pracovní zařazení je pro mentálně postiženého člověka stejně důležité jako pro každého jiného jedince. Zaměstnání, i málo placené, dává člověku s mentálním postižením status dospělého, který přispívá do společnosti.

V české republice jsou osoby s mentálním postižením na trhu práce znevýhodněny. Navzdory příspěvkům na zřízení pracovního místa pro občana se zdravotním postižením a pracovnímu poradenství, ztratili občané s postižením šanci na otevřeném trhu práce. Pokud zůstanou mladí lidé s mentálním postižením bez zaměstnání, zůstanou závislí na sociálních dávkách, které jsou sice mnohdy vyšší než minimální mzda, ale vede to k tomu, že se ocitají v sociální pasti. (Šiška, 2005)

## **3. Rodina**

### **3.1 Vymezení pojmu**

Podle Matouška (1993) je hlavním smyslem rodiny reprodukce, ale nejde jen o udržení existence lidstva. Jde o to, že rodina usnadňuje péči o děti a jejich výchovu. To znamená, že rodina reprodukuje člověka nejen jako organismus, ale také jako kulturní bytost.

Bartoňová (2004) vidí v rodině nejpřirozenější společenství, které má vliv na život a výchovu člověka prostředím, v němž vyrůstá.

### **3.2 Historie rodiny**

Rodina, a pohled na ni se vyvíjel společně s celou kulturou. V pravěku plnila funkci především reprodukční, rodiče předávali svým dětem dovednosti potřebné k přežití. Ve starověku a středověku existovaly dva pohledy na rodinu. Prvním pohledem je rodina jako společenství lidí, kteří žijí pod jednou střechou, a druhým je rodina jako široké pokrevní příbuzenství. Dnešní rodiny vnímáme jako manželský pár nebo partnery a jejich děti. (Možný, 1990)

V současné době se prodloužilo období dospívání a mládí. Důsledkem toho se zvětšil interval mezi biologickou schopností mít dítě a sociálně-psychologickou připraveností k rodičovství. Ještě výrazněji se prodloužila doba mezi biologickou, psychologickou a ekonomickou dospělostí. (Plaňava, 2000)

## **4. Rodina s mentálně postiženým dítětem**

Geneticky podmíněné nemoci, tedy i Downův syndrom, postihují sice dítě, ale jejich psychologická problematika se dotýká daleko více rodičů a ostatních lidí v jeho okolí, především tedy jeho rodiny. (Dytrych, Matějček, 2002)

Pro osoby s Downovým syndromem je rodina prvním a nejdůležitějším orientačním místem nejenom během jejich dětství, ale po většinu jejich života. To znamená, že faktory jako styl výchovy a péče, postoje rodiny a kvalita soužití, přímo ovlivňují sebepojetí a úroveň autonomie jedince s Downovým syndromem.

Podpora samostatnosti a autonomie vytváří lepší životní podmínky a kvalitu života nejen pro jedince s Downovým syndromem, ale pro celou jeho rodinu. (Hrabětová, 2008)

### **4.1 Ústavní péče versus výchova v rodině**

Po narození dítěte s Downovým syndromem, nebo jiným postižením, stojí rodiče před volbou, zda budou své dítě vychovávat v rodině, nebo se ho vzdají a dají ho do ústavní péče. Snad všichni současní autoři preferují výchovu v rodině, protože je nejpřirozenější, a uměle nelze takové prostředí vytvořit.

Selikowitz uvádí, že děti vyrůstající v rodině mají průměrně o 50% lepší výsledky v testech, to znamená, že nejdůležitějším faktorem při zlepšování schopností dítěte je výchova v rodině. (Selikowitz, 2005)

Švarcová zmiňuje, že děti s mentálním postižením vychovávané v rodinách mají obecně vyšší úroveň intelektových schopností, než děti, které jsou od raného dětství vychovávány v ústavech. (Švarcová, 2000)

Obecně se za největší riziko ústavní péče považuje hospitalismus. Hospitalismus je silná adaptace na ústavní podmínky, přičemž je znatelně snížena adaptace na vnější prostředí. Klient ústavu potom ztrácí schopnost orientace ve vnějším světě.

(Matoušek, 1995)

#### **4.2 Vyrovnání se s postižením dítěte**

Sdělení diagnózy znamená pro rodiče obrovský šok. Matky většinou reagují tím, že chtějí zdravé dítě. V této chvíli je důležitá role otce, který by měl být své manželce především oporou. Postižené dítě vyvolá v rodině deprese, stavy zoufalství a beznaděje, ale žádné výčitky nemohou na stavu nic změnit. (Marková, Středová, 1987)

Pipeková uvádí fáze vyrovnání se s mentálním postižením dítěte :

- 1) Šok, iracionální myšlení a cítění. V této fázi se rodiče dozvídají o postižení jejich dítěte na které mohou reagovat zcela nepřiměřeně, mají pocity derealizace a zmatku.
- 2) Popření. Rodiče popírají postižení jejich dítěte a utíkají za situace.
- 3) Smutek, zlost, úzkost a pocity viny. V tomto období rodiče hledají viníka, který způsobil postižení jejich dítěte. Nezřídka hledají tuto vinu u zdravotnického personálu nebo u partnera, u kterého mohou hledat genetické aspekty, které by mohly postižení způsobit. V této fázi si až 25% rodičů prožije hluboký smutek, sebelítost a pocity viny. Úkolem rodičů v tomto stadiu je otevřeně vyjádřit svou bolest a otevřeně mluvit o svých pocitech.
- 4) Stadium rovnováhy. V této chvíli se rodiče snaží o racionální zhodnocení situace a začínají jednat. Hledají možnosti pro jejich dítě a navazují kontakty s jinými rodiči s podobnou zkušeností.
- 5) Stadium reorganizace. Situace je přijímána a rodiče jsou vyrovnáni s faktem postižení jejich dítěte. V této fázi by již měli rodiče přijímat dítě takové jaké je.

Někteří rodiče se nedostanou do posledního stadia a s postižením jejich dítěte se v podstatě nevyrovnejí. U takových rodičů zůstávají pocity viny smutky, které mohou vést k ambivalentnímu postoji k dítěti, popřípadě k jeho odmítnutí. (Pipeková, 2006)

Narození dítěte s mentálním postižením je velice traumatizující, tuto situaci můžeme považovat za jednu z nejbolestivějších věcí, která může člověka potkat. Pokud rodiče překonají počátečný šok a obavy a vyrovnají se s postižením jejich dítěte, najdou ve svém dítěti později oddanou a milující bytost. (Švarcová, 2000)

### **4.3 Změny v rodině**

Vzájemný vztah rodičů je pro vývoj a výchovu dítěte tím nezákladnějším vkladem, který mu rodina může dát do vínku. Matky málokdy zavrhnou své postižené dítě. Otcové jsou zcela v jiné situaci, někteří z nich by se museli učit opravdovému vztahu i ke zdravému dítěti, natož pak k postiženému. Aby se otec naučil být se svým dítětem a našel si k němu cestu, je dobré aby se podílel na výchově. Pro zdravé a klidné rodinné prostředí, které mentálně postižené dítě potřebuje, je třeba aby k sobě byli členové rodiny otevření a upřímní. (Marková, Středová, 1987)

Narozením mentálně postiženého dítěte a jeho vstupem do rodiny se nutně změní práva a povinnosti členů rodiny. Rodina s mentálně postiženým dítětem je mnohem více výchovně zatížená. (Pipeková, 2006)

Postižení dítěte znamená postižení celé rodiny, nezřídka se stává, že někteří známí, či dokonce přátelé, přeruší s rodinou kontakty. Ale i s tímto by se rodiče měli dokázat vyrovnat. Je důležité aby se rodiče byli schopni vyrovnat se všemi aspekty postižení. Pokud jeden z rodičů (častěji to bývá otec) postižení stále odmítá, může to vést až k rozpadu rodiny. Švarcová (2000) uvádí, že rozpad rodiny mentálně postiženého dítěte má většinou mnohem větší dopad, než rozpad „klasické“ rodiny. (Švarcová, 2000)

### **4.4 Výchova mentálně postiženého dítěte**

Velice důležité je začít s výchovou co nejdříve, u dětí s Downovým syndromem je bez nadsázky důležitá každá hodina. (Marková, Středová, 1987)

Při výchově mentálně postižených dětí je důležité rozvíjet jejich sebeúctu, v tom mají nezbytnou roli jejich rodiče. Pipeková (2006) uvádí hlavní principy při výchově mentálně postižených dětí :

- vedle pravidelné lékařské a tělesné péče potřebuje dítě výchovu

- výchova není jen možná, ale nesmírně důležitá
  - začít co nejdříve to jde
  - výchova musí být v souladu s psychickým vývojem dítěte, ten je za věkem fyzickým
  - pro výchovu je nejdůležitější vědět, co dítě umí než co neumí, neboť tam, kde má rezervy, musí začít výchova
  - při výchově dítěte s postižením jde o to otevřít mu svět a umožnit mu plnohodnotný život
  - přijmout přednosti dítěte
  - stanovovat dosažitelné cíle
  - pomoci mu hodnotit jeho výsledky realisticky
  - neučit dítě být k sobě tolik kritický
  - musí cítit, že je milováno, že někam patří
  - pocit, že se může samo rozhodovat
  - stálý denní režim s pravidly
  - povinnosti rozdělené, jednotnost v požadavcích
- (Pipeková, 2006)

Hrabětová (2008) uvádí klíčové aspekty výchovy a vzdělání člověka s Downovým syndromem v domácím prostředí převzaté z dokumentu Evropské asociace Downova syndromu :

- naučení péči sama o sebe, hygienickým návykům, oblékání atd.
  - zapojení se do základních domácích povinností
  - sexuální a emoční výchova
  - stimulace zájmů o povolání a o práci
  - stimulace zájmů o rekreační a zájmové činnosti
  - usnadnění příležitostí pro sociální interakci s ostatními lidmi uvnitř i vně rodiny
  - naučení schopnostem řešit problémy
  - naučení hodnotám
- (Hrabětová, 2008)

Při výchově mentálně postižených dětí se poměrně často stává že matky zaujmou příliš ochranný postoj vůči dítěti. Hyperprotektivní matky mívají na děti malé



nároky, a ty se pak nedostatečně rozvíjejí. Opačným typem matek jsou matky, které se snaží své dítě přehnaně tlačit do výkonů, aby se tak vyrovnalo se svými vrstevníky. Přehnané tlačení na výkony vede k neurotizaci dítěte, které se bojí, že nenaplní představy rodičů, i k neurotizaci rodičů samotných. Piková (2006) uvádí, že nejvhodnější je brát dítě takové jaké je. Aby rodiče mohli své dítě vnímat bez předsudků, musí ho znát, k tomu rodičům poslouží konzultace s odborníky. (Pipeková, 2006)

Mentálně postižené dítě potřebuje být přiměřeně stimulováno. Míra četnosti podnětů je u každého dítěte jiná. Důležité je najít vhodný interval pro dané dítě, protože při nízkém počtu podnětů se nebude vyvíjet tak, jak by mohlo a naopak při přehnané stimulaci se dítě může cítit neschopné a nejisté samo sebou. Při výchově a učení potřebuje mentálně postižené dítě strukturu a více času na zvládnutí úkolu. Další jeho potřebou je potřeba individuálních citových vztahů, které mu pokud vyrůstá v rodině zprostředkovávají rodiče. Velice důležité jsou potřeby osobního významu a otevřené budoucnosti. Matějček doplnil ještě potřebu aktivity. Důležitý je samozřejmě i základní vztah k dítěti, který by měl být určen přijetím, láskou a rozumnou mírou tolerance. (Vávrová, 2007)

#### **4.5 Sourozenci mentálně postiženého dítěte**

Pro postižené dítě i jeho rodinu je vhodné, aby nezůstalo jedináčkem, jelikož to škodí jemu i rodičům. Pokud zůstane postižené dítě jedináčkem tak hrozí, že se na něj rodiče až příliš upnou a budou jej až příliš chránit. Pro mentálně postižené dítě se sourozenec může stát nejen dobrým přítelem, ale také průvodcem, který mu věci ochotně vysvětlí a od kterého se může leccos naučit.

Pokud do rodiny s mentálně postiženým dítětem přibude dítě zdravé, může zlepšit situaci v celé rodině, zmírňuje totiž deprese i stres v rodině.

Jestliže se mentálně postižené dítě narodí do rodiny, kde už na něj nějaký sourozenec čeká, je docela možné, že matka své starší zdravé dítě odsune a veškerou pozornost začne věnovat dítěti postiženému. Takto odsunutá děti se většinou uzavírají do sebe a stávají se předčasně psychicky vyspělými.

Lásku a péči musí rodina uvážlivě rozdělovat mezi děti zdravé i dítě postižené tak, aby se zdravé děti změnily postupem času v ochránce postiženého a postižené dítě je milovalo a mělo v nich po celý život oporu. Dítě s Downovým syndromem potřebuje mít pocit jistoty, který mu zaručuje láskyplná péče rodičů, prarodičů i sourozenců.

Nejlépe udělají rodiče když se budou k dítěti s Downovým syndromem chovat jako ke zdravému dítěti.(Marková, Středová, 1987)

Mentálně postižené dítě není zátěží jen pro rodiče, ale také pro své sourozence. Během dětství a dospívání ovlivňuje sourozenecká skupina jedince, kteří do ní patří prostřednictvím interakcí mezi nimi. Sourozenci mentálně postižených dětí musí cítit, že nejsou znevýhodňováni.

Reakce dětí na mentálně postiženého sourozence mohou být různorodé. Reakcí může být tichá rezignace, přehnané prosazování vlastní potřeby, nebo dokonce trucovité až agresivní chování. Pokud rodiče přehnaně zatěžují dítě péčí a starostmi o mentálně postiženého sourozence, může ho zdravé dítě odmítnout nebo obětovat svůj život pro něj.

Rodiče by měli zdravému dítěti poskytnout dostatek volného času a možnosti setkávat se s vrstevníky. Při správném přístupu se mentálně postižené dítě může stát pro svého sourozence někým, kdo ho fascinuje a otvírá mu nové dveře a zdravý sourozenec se může stát pro svého postiženého sourozence ochráncem a učitelem.(Pipeková, 2006)

*„Intenzivní nadměrná ochrana zaměřená na dítě s Downovým syndromem může velmi lehce vyvolat v sourozencích pocit nespravedlnosti, což může uškodit jim i budoucímu vlastnímu rodinnému životu.“* (Hrabětová, 2008, s. 5)

## **5. Kvalita života**

### **5. 1 Definování pojmu kvalita života**

Kvalita života je velice široký a problematicky definovatelný pojem. Jeho těžká uchopitelnost spočívá v multidimenzionalitě a komplexnosti. Zabývá se nejrozmanitějšími podmínkami zdravého a šťastného života, od sociálních a psychologických faktorů po faktory materiální.

Když se na kvalitu života podíváme z hlediska sociální psychologie, můžeme ji vnímat jako individuální aspekt prožívání a pocitů pohody. (Možný, 1990)

Sociologie se zajímá spíše o welfare ( do češtiny bychom mohli tento termín přeložit jako blahobyť, což ale není zcela přesné). Sociologicky vzato není kvalita života subjektivní záležitostí, ale je v podstatě úroveň kvality života celé společnosti. Dlouho se hledalo čím by se termín welfare dal vyjádřit. Nejoptimálnějším řešením se ukázalo hodnocení „blahobytu“ společnosti podle úrovně hrubého domácího produktu. Hrubý

domácí produkt ale neukazuje skutečný hmatatelný blahobyt lidské společnosti, ale pouze obrat na trhu daného státu. (Možný, 1990)

Světová zdravotnická organizace definuje kvalitu života jako „*vnímání pozice jedince v životě v souvislosti s danou kulturou a hodnotovým systémem a ve vztahu k individuálním cílům, očekáváním, standardům a obavám.*“ Blízko ke kvalitě života má i definice zdraví taktéž od Světové zdravotnické organizace, „*zdraví je stav plného tělesného, duševního a sociálního zdraví.*“ (Szabo in : DŽS, 2001, s.6)

Existuje velké množství teorií o kvalitě života. Některé se v určitých aspektech shodují, jiné jsou protichůdné. Skutečnou kvalitu života je velmi obtížné definovat, nejspíše bychom na ni měli nahlížet spíše ze subjektivního hlediska, protože každý člověk má konkrétní a jedinečnou představu o své kvalitě života.

## **5.2 Historie vnímání kvality života**

Pokud se podíváme na kvalitu života z historického hlediska, můžeme nalézt úvahy o jejím naplňování a podstatě již ve starověkém Řecku a Římě. Do psychologie byla kvalita života jako pojem zavedena Thorndikem až ve 30. letech 20. století.

Po druhé světové válce rozšířila Světová zdravotnická organizace svou definici zdraví o fyzickou, duševní a sociální pohodu. Společně s rozšířením definice zdraví a rostoucí sociální nerovností ve společnosti, byla vzpomenua Pigaova práce z roku 1920, která se týkala ekonomie, sociálního zabezpečení a v neposlední řadě s tím související kvality života.

V USA zavedli do politiky termín kvalita života J. F. Kennedy a L. B. Johnson, kteří se tím snažili změnit tvář Spojených států amerických, oprostit je od nekulturnosti, nejistoty a vykořisťovatelských prvků.

Na evropském kontinentě se pojem kvalita života objevil v programu Římského klubu (nevládní švýcarská organizace), která byla založena roku 1968 a jejím cílem bylo humanizovat svět a člověka. (Pipeková, 2006)

V 70. letech 20. století se objevilo velké množství publikací týkajících se kvality života. Hlavním problémem ovšem pořád zůstávalo stanovení indikátorů skutečné kvality života.

V současnosti se problematika kvality života dostala do popředí díky vědeckému a technickému rozvoji a s tím spojeným ekonomickým růstem. Z důvodu ekonomického růstu a dostatku zboží naše společnost získává poměrně snadno hmotné uspokojení. Na druhou stranu se objevuje dopad tohoto pokroku, který přímo ohrožuje zdraví

a lidskou existenci. V západní kultuře se tedy pojem kvalita života používá s souvislostí s dopadem rozvoje na lidstvo.

Zájem o problematiku kvality života u osob s postižením, závislých, chronicky nemocných, seniorů i běžné populace stoupl snad ve všech humanitních oborech. Problémem stále zůstává nejednotný pohled na to, co kvalita života vůbec je a jak by se měla měřit.

### **5.3 Dimenze kvality života**

W. Forrester jako první vymezil faktory ovlivňující kvalitu života. Mezi tyto faktory zařadil zabezpečení potravinami, zabezpečující finanční standart, stav znečištění životního prostředí a stav růstu počtu obyvatel. V roce 1961 upravila toto vymezení Organizace spojených národů, která stanovila dvanáct faktorů a označila je za podmínky života.

Pojetí sociální psychologie, kvalita života jako individuální stav pohody, se skládá ze tří komponent :

- 1) Nepřítomnost pocitu neštěstí a nespokojenosti.
- 2) Nepřítomnost deprese či úzkosti
- 3) Nutná přítomnost pozitivní emoce.

Z pohledu sociální psychologie je ovšem nutné sledovat trvalejší stav, celkovou spokojenost se životem v rodině, práci a volném čase. (Možný, 1990)

Na kvalitu života můžeme nahlížet ze dvou úhlů, z pohledu subjektivního a z pohledu objektivního. V současné se za určující považuje pohled subjektivní.

Objektivní kvalitou života je materiální zabezpečení člověka, jeho sociální status a sociální podmínky života, a dále fyzické zdraví, které je souhrnem zdravotních a enviromentálních podmínek, které ovlivňují život člověka.

Subjektivní kvalitou života můžeme nazvat jedincovo vnímání svého vlastního postavení ve společnosti v souvislosti s kulturou, ve které žije, a jeho hodnotovým systémem. Výsledná subjektivní spokojenost se životem je dána osobními cíly, očekáváními a zájmy. (Pipeková, 2006)

Někteří autoři uvažují ještě nad vnějšími a vnitřními činiteli ovlivňujícími kvalitu jedincova života. Jesenský (in : Pipeková, 2006) definoval vnitřní činitele jako somatické a psychické vybavení ovlivněné onemocněním, poruchou či defektem. Dále můžeme mezi vnitřní činitele kvality života zařadit všechny aspekty ovlivňující rozvoj a integritu osobnosti handicapovaného. (Pipeková, 2006)

Vnější činitele si můžeme představit jako podmínky existence jedince. To znamená, že sem zahrnujeme podmínky ekologické, kulturní, pracovní, ekonomické, výchovně-vzdělávací a materiálně-technické. Oblast vnitřních činitelů kvality života v podstatě koresponduje s objektivní dimenzí kvality života.

Studie zabývající se kvalitou života ukazují, že o něco málo spokojenější jsou ženy než muži. Ženy ale více trpí depresemi, jejichž příčinou může být intenzivnější prožívání emocí. Z výzkumů také vyplývá, že s věkem životní spokojenost a kvalita života stoupá. Zdrojem životního uspokojení nejčastěji bývají mezilidské vztahy, hlavně rodina a přátelství. Dalším výrazným zdrojem životní spokojenosti je práce a samozřejmě kvality prožívání volného času. Na kvalitu života je důležité nahlížet jako na celek, ne jako pouze na souhrn částí, dimenzí. Důležitá je vnitřní struktura kvality života. (Možný, 1990)

## **5.4 Modely kvality života**

Bylo rozpracováno mnoho modelů kvality života, většinou za nějakým účelem. Uvádím některé, ze kterých jsem vycházela v praktické části bakalářské práce.

Model kvality života od Balcara (Balcar in Payne, 2005)(viz Obr.1) se sestává z vnitřních rozměrů člověka, které by se daly označit jako kvality lidského života. V modelu jsou zakotveny motivační vodítka, která vedou k hodnotovým zacílením. Dosažení těchto hodnotových zacílení vede k naplnění dané kvality života.

Balcar definoval tři kvality (dimenze) kvality života, které se naplňují pomocí motivačních vodítek a dosahují tak určité hodnoty.

### **I. Duchovní dimenze**

Duchovní dimenze se naplňuje skrze motivační vodítka, kterými jsou svědomí a vůle a tím naplňují hodnotu, kterou je smysl. Smysl je ztělesněním uplatňování vůle a svědomí, přičemž převládá uplatňování odvahy při volbě a uskutečňování hodnot ve světě.

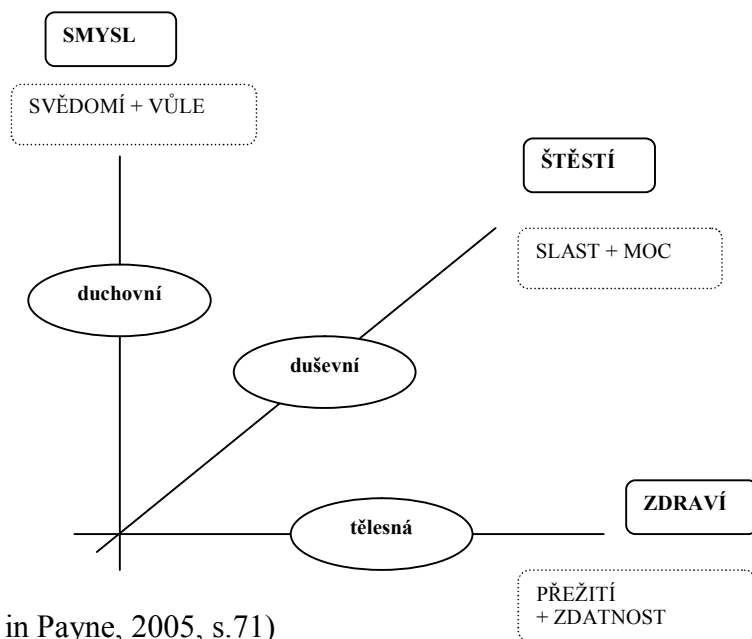
### **II. Duševní dimenze**

Tato dimenze je naplňována prostřednictvím motivačních vodítek slast a moc. Hodnotovým zacílením je hodnota štěstí, které se projevuje v radosti ze života a úspěšnosti v něm, přičemž převládá prosazování převahy vlastních záměrů vůči prostředí.

### **III. Tělesná dimenze**

Tělesná dimenze se naplňuje skrze motivační vodítka, kterými jsou přežití a zdatnost. Motivační vodítka vedou člověka k hodnotě zdraví, která charakterizuje soulad a výkonnost tělesných funkcí. Převládá docilování rovnováhy mezi nároky a výkony tělesných funkcí. (Balcar in Payne, 2005)

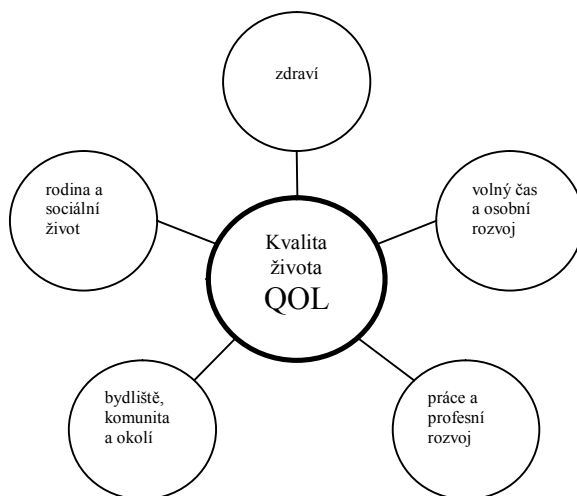
Obr. 1



(Balcar in Payne, 2005, s.71)

V praxi jsou většinou používány zjednodušené modely kvality života. Příkladem může být model kvality života, který sestavily kanadské ozbrojené síly a používají jej pro práci s lidskými zdroji (Strategic Plan for Quality of Life Improvements in the Canadian Forces).(viz Obr. 2)

Obr.2



([www.cmp-cpm.forces.gc.ca](http://www.cmp-cpm.forces.gc.ca))

K nejvíce citovaným a nejznámějším modelům kvality života patří model kvality života vytvořený Centrem pro podporu zdraví Univerzity Toronto.(viz Obr.3)

Obr. 3

<b>BÝT (BEING) – osobní charakteristiky člověka</b>	
Fyzické bytí	Zdraví, hygiena, výživa, pohyb, odívání, celkový vzhled
Psychologické bytí	Psychologické zdraví, vnímání, cítění, sebeúcta, sebekontrola
Spirituální bytí	Osobní hodnoty, přesvědčení, víra
<b>PATŘIT NĚKAM (BELONGING) – spojení s konkrétním prostředím</b>	
Fyzické napojení	Domov, škola, pracoviště, sousedství, komunita
Sociální napojení	Rodina, přátelé, spolupracovníci, sousedé
Komunitní napojení	Pracovní příležitosti, odpovídající finanční příjmy, zdravotní a sociální služby, vzdělávací , rekreační možnosti a příležitosti, společenské aktivity
<b>REALIZOVAT SE (BECOMING) – dosahování osobních cílů; naděje, aspirace</b>	
Praktická realizace	Domácí aktivity, placená práce, školní a zájmové aktivity, péče o zdraví, sociální začleňování
Volnočasová realizace	Relaxační aktivity podporující redukcii stresu
Růstová realizace	Aktivity podporující zachování a rozvoj znalostí a dovedností, adaptace na změny

(www.utoronto.ca)

Model kvality života sestavený Centrem pro podporu zdraví při Univerzitě Toronto obsahuje tři základní potřeby skrze které se naplňuje individuální kvalita života. Těmito potřebami jsou samotné bytí člověka, potřeba někam patřit a potřeba realizovat. V modelu jsou uvedeny užší charakteristiky jednotlivých potřeb, jejichž realizace vede ke kvalitnějšímu životu. Tento model dokazuje úzké napojení kvality života na potřeby člověka a jeho motivaci k plnění těchto potřeb.

### **5.5 Problematika měření kvality života**

Zásadní otázkou v souvislosti s měřením kvality života je to, jestli vůbec jde kvalita života měřit kvantitativními metodami. A pokud bychom ji chtěli kvantitativně měřit, jaké veličiny si máme zvolit?

Kirby (in Pipeková, 2006) poukazuje na to , že kvalita života bývá měřena ze tří perspektiv : objektivní měření sociálních ukazatelů, subjektivní odhad celkové

spokojenosti se životem a subjektivní odhad spokojenosti s jednotlivými životními oblastmi. (Pipeková, 2006)

Pro studium kvality života je třeba brát v úvahu společenský vývoj, proměny v prostoru a čase, civilizační a generační změny a historické a kulturní kořeny. V neposlední řadě sehrává svou roli při hodnocení kvality náboženství a víra jako taková. Kvalita života bývá zkoumaná z hlediska jejích dílčích komponent, nebo jako celostní pojem.



## **II.PRAKTICKÁ ČÁST**

## **6. Výzkum**

### **6.1 Cíl výzkumu**

Cílem výzkumu bylo nahlédnout do situace rodiny dítěte s Downovým syndromem a s tím související kvality života této rodiny. Hlavním cílem výzkumu tedy bylo zmapovat dlouhodobé i výjimečné situace a faktory ovlivňující kvalitu života rodiny s dítětem s Downovým syndromem. Dále zachytit jakou mají členové takovéto rodiny představu o naplňování své kvality života a jestli jejich představa koresponduje s jimi vypovídanou realitou.

### **6.2 Výběrový soubor**

Výzkumu se zúčastnilo sedm rodin, které jsem měla možnost kontaktovat na setkání rodičů dětí s Downovým syndromem, které bylo zorganizované občanským sdružením Ovečka.

Všech sedm rodin spojuje to, že vychovávají své dítě s Downovým syndromem v domácím prostředí. Rodiny jsem podle žádné jiné charakteristiky nevybírala, jsou z různých částí České republiky, mají různě staré děti a pocházejí z různých sociálních a ekonomických prostředí. Tato rozmanitost dala výzkumu možnost více pohledů na rodinu s dítětem s Downovým syndromem a na kvalitu života jejich členů.

### **6.3 Výzkumné otázky**

Výzkumné otázky tohoto výzkumu nelze jednoznačně formulovat, záměrem byl pohled na rodinu, její fungování a kvalitu života, jako na celek. Výzkumnou otázkou by tedy mohlo být to, jak se žije rodině s dítětem s Downovým syndromem, jak ovlivnilo dítě s Downovým syndromem fungování této rodiny a v neposlední řadě jak se to odrazilo na její kvalitě života.

### **6.4 Výzkumné metody**

Výzkumnou metodou pro realizaci výzkumu byl kvalitativní výzkum, konkrétně rozhovor pomocí návodu.

Na kvalitativní výzkum můžeme nahlížet ze dvou úhlů. Prvním je kvalitativní výzkum jako doplněk výzkumu kvantitativního a druhým je kvalitativní výzkum jako samostatná výzkumná metoda. (Hendl, 2005)

Metodologové Glaser a Corbinová (1989, in : Hendl, 2005) definovali kvalitativní výzkum jako jakýkoli výzkum, který nedosáhne výsledků pomocí

statistických metod nebo jiných způsobů kvantifikace. Současné definice zdůrazňují, že kvalitativní výzkum nespočívá pouze v absenci čísel. (Hendl, 2005)

Greswell vymezuje kvalitativní výzkum takto : „*Kvalitativní výzkum je proces hledání porozumění založený na různých metodologických tradicích zkoumání daného sociálního nebo lidského problému. Výzkumník vytváří komplexní, holistický obraz, analyzuje různé typy textů, informuje o názorech účastníků výzkumu a provádí zkoumání v přirozených podmínkách.*“ (Greswell in Hendl, 2005, s. 50)

Kvalitativní výzkum jsem si vybrala jelikož umožňuje celistvé nahlédnutí do problematiky a fungování rodiny. Cílem výzkumu bylo nahlédnout do rodiny s dítětem, které má Downův syndrom a pokusit nastínit jakým způsobem žijí a hodnotí svou kvalitu života.

Konkrétní metodou výzkumu byl rozhovor pomocí návodu, který spočívá ve stanovení si seznamu otázek nebo okruhů, které je nutné v rámci rozhovoru probrat. Způsob a pořadí získávání informací je na tazateli.

Návod umožňuje udržet zaměření rozhovoru a zároveň dovoluje dotazovanému uplatnit vlastní perspektivy a zkušenosti. (Hendl, 2005)

Rozhovor pomocí návodu mi umožnil ponechat dotazovaným více prostoru v jejich odpovědích a zároveň neopomenout důležité otázky. V některých rodinách jsem musela, například z důvodu pláče matky, upravit posloupnost témat a přikročit k tématu méně závažnému.

Jako podklady pro rozhovor jsem použila zjednodušený model kvality života, který vydala kanadská armáda, model kvality života vydaný Centrem pro podporu zdraví Univerzity Toronto a okruhy v Dotazníku životní spokojenosti. Na začátek rozhovoru jsem zařadila otázky související s dítětem s Downovým syndromem, které umožňují lepší pohled na situaci rodiny.

Modely kvality života, které byly podkladem pro rozhovor jsou uvedeny v teoretické části bakalářské práce.

Dotazník životní spokojenosti je členěn do jedenácti škál :

- I. Zdraví
- II. Práce a zaměstnání
- III. Finanční situace
- IV. Volný čas
- V. Manželství a partnerství
- VI. Vztah k vlastním dětem

VII. Vlastní osoba

VIII. Sexualita

IX. Přátelé, známí, příbuzní

X. Bydlení

XI. Celková životní spokojenost

Data, která jsou výstupem Dotazníku životní spokojenosti mají průřezový charakter. Obecně z výzkumů provedených pomocí tohoto dotazníku vyplývá, že lidé jsou spokojenější pokud mají stálého partnera, mají vyšší socioekonomický status a konfesní vazby. Nižší spokojenost obvykle koreluje s vyšší emocionalitou dotazovaného, nebo s jeho neuroticismem. (DŽS, 2001)

### **6.5 Realizace výzkumu**

Díky kontaktu na paní Jarošovou, která vede organizaci sdružující rodiče s dítětem s Downovým syndromem, jsem se mohla zúčastnit srazu rodičů, kteří s touto organizací spolupracují. Na setkání jsem získala kontakty na rodiny, které byly ochotné se výzkumu zúčastnit.

Výzkum samotný probíhal přímo v domácnostech zkoumaných rodin. S každou rodinou jsem si dopředu domluvila schůzku a pak je navštívila. Před začátkem rozhovoru jsem od rodin nejdříve získala informovaný souhlas o nahrávání celého rozhovoru a upozornila je, jaký typ otázek se v rozhovoru bude vyskytovat. Zároveň jsem dotazované ujistila o možnosti neodpovědět na otázky, které jim budou připadat příliš osobní.

Rozhovor probíhal s rodiči ze zkoumaných rodin, v jednom případě se mi podařilo získat i výpověď sourozence dítěte s Downovým syndromem. Ostatní sourozenci nebyli dotazováni z důvodu nízkého věku.

Rozhovor byl prováděn s oběma rodiči najednou z důvodu možnosti pozorování shody či neshody mezi nimi. Dalším důvodem vedení rozhovoru a oběma rodiči ve stejnou dobu byla i možnost pozorování, které umožnilo pomocí verbálních i neverbálních projevů, naznačit reakci a názor na výpovědi druhého člena manželského páru.

## **6.6 Analýza dat**

Analýza dat byla provedena pomocí shrnujícího protokolu, který nezachovává celý text rozhovoru, ale pracuje s tím, že v rozhovoru se objevila zbytečná místa, která nemají vypovídající hodnotu pro daný výzkum.

Shrnující protokol zachycuje pro výzkum důležité momenty rozhovoru. V některých případech jsem ponechala přímé citace dotazovaných, které podkládají jejich mínění a názor na danou oblast jejich života.

Analýza je zakončena shrnutím každé rodiny, které zachycuje situaci rodiny, subjektivní názor dotazovaných na kvalitu jejich života a situaci a životní spokojenost či kvalitu života v jednotlivých oblastech, které byly formulovány v rozhovoru.

## **6.7 Výsledky a jejich interpretace**

### **6.7.1 Rodina č.1**

Rodina č. 1 jsou manželé a jejich dvě dcery. Starší dcera, které je šestnáct let se narodila zdravá. Dvanáctiletá Z. má Downův syndrom. Rozhovor jsem bohužel měla možnost udělat pouze s matkou, otec rozhovor a posléze i písemný dotazník odmítl. Abych situaci rodiny doplnila o druhý pohled, udělala jsem rozhovor se starší dcerou. Rodinu jsem navštívila v jejich bytě v centru města.

### **MATKA**

Matce, kterou budu dále označovat jako J., je čtyřicet šest let. Má vyšší odborné vzdělání, navštěvovala hudební konzervatoř a později studovala rozšiřující dvouleté studium speciální pedagogiky. V současné době pracuje jako učitelka hudby a vede organizaci sdružující rodiče dětí s Downovým syndromem, kterou sama založila.

### **Kvalita života**

Kvalitu života J. vidí v tom, že není vyčleněná ze společnosti.

### **Otázky týkající se dítěte s Downovým syndromem :**

#### **Těhotenství, porodnice**

Podle J. těhotenství probíhalo v pořádku, krevní testy neprokázali riziko vrozené vady. O tom, že má její dcera Downův syndrom se dozvěděla až v porodnici, zhruba hodinu a půl po porodu. J. uvádí, že i kdyby o dceřině postižení věděla, tak by nepodstoupila umělé přerušování těhotenství.

O postižení dcery se J. dozvěděla po porodu od lékařky, která diagnózu stanovila na základě vnějších znaků dítěte. Lékařka J. řekla, že během dvaceti čtyř hodin bude zcela jasno a ať si nedělá zbytečné naděje. Prognózy dítěte vykreslila jako nepříznivé a odešla. Na základě této zkušenosti šel manžel paní J. za jiným lékařem, který rodičům poskytl celou diagnózu, podal jim poměrně dost informací a preferoval výchovu dítěte v rodině. Přístup lékaře hodnotí J. jako milý a pozitivní.

### **Současná a budoucí situace dítěte**

V necelých dvou letech Z. podstoupila operaci srdce. J. si myslí, že jejich kardiolog stav Z. zanedbal a měl její srdeční vadu řešit dříve. O vážnosti situace přesvědčil J. pediatr, který rodičům pomohl dostat Z. na operaci. Od operace má Z. hrůzu z doktorů a lékařského prostředí. Matka si myslí, že tato hrůza pochází z dlouhodobé intubace a přivazování v nemocnici. Ještě v současné době je velice těžké dostat Z. k lékaři.

Podle matky je Z. schopna udělat téměř všechno, jenom jí to déle trvá. „*Radši si přispím a Z. ráno obleču, než vstávat brzy a čekat až se obleče sama, ale vím, že je to špatně, že bych neměla dělat věci za ni.*“ J. ví, že Z. na ni spoléhá, že udělá věci za ni.

Původně chtěla J. založit speciální mateřskou školu pro děti s Downovým syndromem v rámci organizace, kterou vede, ale kraj to zamítl. Z. byla tedy ve čtyřech letech integrována do běžné mateřské školy, kterou navštěvovala tři roky. V mateřské škole přijali Z. dobře jak učitelky, tak děti. Z. měla dva odklady, po přiznání druhého odkladu se rodiče rozhodli zkusit dávat Z. do základní školy, ale kvůli vysoké unavitelnosti se musela vrátit do mateřské školy. Poté trávila dvě hodiny v mateřské škole a dvě hodiny v základní škole, to ji podle matky maximálně vyhovovalo. Z. nastoupila formou integrace do běžné mateřské školy, kterou již navštěvovala a která je spojena s mateřskou školou, do které chodila. V současné době je ve třetí třídě s tím, že první třídu opakovala, podle J. byla důvodem nezkušená pedagožka, která ji učila.

Ve škole je teď Z. podle matky spokojená, protože se dostala do třídy s děvčaty, které poznala ve školce. S kamarádkami se Z. za asistence J. navštěvuje, spí u nich, nebo ony u ní, jezdí společně na chatu a J. udržuje kontakt i s jejich rodiči.

Na základní škole, kterou Z. navštěvuje není druhý stupeň, takže má J. obavy z toho co bude se Z. dál.

Po základní škole by si J. představovala, že se Z. vyučí, aby získala nějaké osvědčení. Snaží se v ní pěstovat sebevědomí a pociťuje, že se jí to daří. Pro budoucnost své dcery nevidí J. oporu ve státě, chtěla by s ostatními rodiči založit organizaci, která

by podporovala zaměstnávání mladých lidí s Downovým syndromem. Její představa je třeba práce v cukrárně, ale neví jaké zaměstnání bude vyhovovat Z., každopádně by chtěla, aby chodila na několik hodin denně do práce.

Případné Z.budoucí bydlení je zajištěné, v domě, ve kterém rodina bydlí je ještě jeden byt, ale matka si nemyslí, že by Z. bydlela sama, spíše zůstane s nimi.

J. si přeje aby dceři zůstali přátelé, a myslí si, že i handicapovaným zůstávají přátelé z dětství. Přátele má Z. i z řad dětí ze sdružení, které J. vede, s těmito dětmi zůstane podle matky Z. v kontaktu.

### **Přijetí dítěte**

Podle J. byl manžel ze zprávy, že má jejich dcera Downův syndrom poměrně v šoku, ale nikomu nepřizná, že měl strach. V manželovi cítila J. maximální oporu, stejně tak v celé rodině. J. tvrdí, že se s postižením jejich dcery vyrovnali ona i manžel zhruba nastejno, asi před dvěma roky si povídali a shodli se, že by neměnili. *„Tenhle způsob existence se nám líbí.“*

### **Široká rodina**

Podle matky se její rodiče s postižením vnučky vyrovnali dobře. Matka manžela, která je vdova, uváděla J. do rozpaků, protože neustále hledala na Z. vývoji to, co je způsobeno Downovým syndromem. *„Lezla mi na nervy, protože za mnou chodila a ptala se kdy se to projeví a jestli to a to je způsobeno Downovým syndromem. Nemohla jsem jí vysvětlit, že Z. prostě některé věci ještě nezvládne.“*

### **Společnost**

Rodina J. je věřící, zapojují se i do křesťanského společenství, kde Z. přijali. V široké společnosti je Z. dobře přijímána, nikdy nikdo nedal najevo, že by Z. byla v něčem horší.

### **Otázky týkající se kvality života**

#### **Přátelé**

Podle J. přijali jejich přátelé Z. dobře. Jedinou špatnou zkušenost zažili s přáteli, kteří bydlí hned vedle. Manžel ze sousedského páru se bál přijít se Z. do kontaktu, tak ji tam J. vzala a poté se situace obrátila a sousedé naopak pomáhají, když je její manžel například pracovně pryč.

#### **Zaměstnání, vzdělávání**

J. v současné době pracuje na menší úvazek než dříve. Její manžel je hodně pracovně vytížen, takže doma není většinu dne. Díky narození dítěte s Downovým syndromem J. vystudovala ještě dva roky speciální pedagogiky.

## **Manželství, partnerství**

Změny ve svém manželství považuje J. za pozitivní a za jejich vznikem vidí dlouholeté zrání vztahu.

S manželem příliš společného času J. netráví, ale pokud by chtěli, mohou si čas sami na sebe udělat. Z. je už velká a zvládne se o sebe poměrně dobře postarat. „*První dva roky byly hrozné, Z. byla neustále nemocná, moc jsem nespala. Protože jsem se o ni bála.*“

## **Finance**

J. podle svých slov nemusela finance nikdy řešit, manžel je ředitelem stavební firmy, takže rodinu zabezpečí bez problémů. „*Naši finanční situaci беру jako dar, protože vím jak moc finance ovlivňují klima v rodině.*“

Státním institucím a službám J. nedůvěřuje. „*Kdybych využívala státní služby, byla by Z. zakrnělá.*“ Státní zařízení navštívila J. s dcerou Z. až v jejích třech letech a to speciálně pedagogické centrum, kde speciální pedagog Z. diagnostikoval lehkou mentální retardaci, ale J. neměla pocit, že by se jim tam někdo chtěl věnovat.

## **Volný čas**

J. podle svých slov příliš času sama na sebe nemá, ale chtěla by ho. Dokáže si představit, co by ve svém volném čase dělala, ale v zápětí dodala : „*Nedávno jsem měla jedno dopoledne volné a vůbec jsem nevěděla co mám dělat.*“

## **Osobní naplnění**

J. má podle svého názoru naplněný život, někdy si říká, že je líná, že by toho mohla dělat víc. J. je věřící a její víra ji přináší velké naplnění, toto naplnění spočívá v tom plnit to, co po ní Bůh chce.

Jednou nezvládala svůj život a to před Z. operací srdce, poprvé v životě sprostě vynadala Bohu, ale podle jejích slov jí to odpustil. Nezvládání svého života vidí J. ve svém fyzickém vyčerpání, před dceřinou operací srdce ji trápily zdravotní problémy.

## **Děti**

Podle slov matky přijala starší dcera Z. perfektně. V současné době se sice mezi dcerami občas objeví spory, ale J. je přičítá Z. pubertě. J. tvrdí, že se starší dcera za svou sestru nestydí a dokonce dělá mezi kamarádkami osvětu ohledně toho, co Downův syndrom vlastně je.

Matka si myslí, že když se narodila Z., udělala vůči starší dceři velkou chybu. Do té doby trávila s H. veškerý čas a najednou tu bylo dítě s Downovým syndromem, které ji potřebovalo také ve veškerém jejím čase. J. věděla, že svou starší dceru



zanedbává, ale nedokázala rozdělit pozornost mezi dcery. J. si myslí, že kvůli tomu je její starší dcera předčasně vyspělá a celkem uzavřená. Časové zanedbání své starší dcery bere jako to nejhorší co v životě udělala, naději opět vidí v Bohu. *„On to Bůh nějakým způsobem vykryje, prosím ho o to, kdybych tuhle naději neměla, musela bych se zbláznit, není mi z toho totiž vůbec dobře.“*

### **Rodinný život**

Volný čas rodiny se dělí na dvě půlky, J. tráví čas se Z. a starší dcera tráví volný čas s otcem. Toto rozdělení začala rodina minulý rok chápat jako omezující a začali pracovat na společném čase. *„Žárlila jsem na to, že má manžel starší dceru pro sebe a já jsem doma a vařím, nespím...“*

Dovolenou tráví rodina společně a přizpůsobují ji z části Z. *„Když plánujeme cestu k moři hledáme bezpečné místo k bydlení s dobrým přístupem k němu. Teď už je Z. větší takže chceme zkusit jet na vodu, prostě záleží na tom počkat, až bude Z. vývojově na to někam jet.“*

### **SOUROZENEC**

H., starší sestra Z., je šestnáctiletá dívka, která navštěvuje víceleté gymnázium

#### **Přijetí sourozence**

Svou sestru s Downovým syndromem bere H. jako zdravého, přirozeného člověka. Pojem jinakost jí nepřijde jako dobrá a správně vystihující.

Svůj vztah se Z. považuje H. za správný, jako u všech sourozenců se ale i občas pohádají.

#### **Společnost**

H. se s negativní reakcí vůči své sestře nesetkala. Její kamarádky nevěděly co Downův syndrom je, tak jim to vysvětlila, vzala je domů na návštěvu a jejich reakce byly kladné.

#### **Rodinný život**

Podle H. dělá každý člen rodiny ve svém volném čase to, co má rád a potřebuje, společně tráví čas při jídle a večer. *„Co má vlastně být rodinný život? Asi aby fungoval, měl by každý v rodině dělat to, co je potřeba.“*

#### **Výchova**

H. podle svých slov nikdy nepřemýšlela o záměrnosti nevyvážené výchovy, zmiňuje pouze občasné podceňování Z.. *„Z. je velice chytrá a využívá své pozice, vymýšlí si všechno možné, aby nemusela něco udělat.“*

## SHRNUTÍ

V rodině č.1 jsem měla možnost udělat rozhovor s matkou J. a starší dcerou H. Otec nejprve odmítl rozhovor a přes naléhání manželky odmítl vyplnit i dotazník. S otcem jsem neměla možnost se osobně setkat. Rozhovor probíhal v domácnosti, kde rodina žije. S matkou a dcerou jsem mluvila zvlášť.

Pro J. je kvalitou života nebýt vyčleněná ze společnosti. Podle jejích slov se jí to daří, otázkou zůstává, jestli se pohybuje v jiné společnosti, než je společnost rodičů a jejich postižených dětí. Matka se angažuje v osvětě týkající se zlepšování přístupu k lidem s Downovým syndromem a příliš času jí nezbývá. Nabízí se tedy možnost, že svou spokojenost z nevyčleněním ze společnosti vnímá pouze v tomto kontextu, kde by bylo být vyčleněným těžké.

J. je věřící, s tím souvisí její postoj k umělému přerušení těhotenství, i kdyby o Downově syndromu věděla dopředu, tak by ho nepodstoupila. Její postoj souvisí i s tím, že Downův syndrom nebere jako tragédii. Do oblastí kvality života podle J. slov postižení Z. nezasahuje. Omezení bychom mohli vnímat v jejím osobním čase, kterého jí kvůli péči a starostem souvisejícím s dcerou s Downovým syndromem příliš nezbývá.

Jak jsem již zmiňovala výše, J. vypovídá o přátelích z okruhu rodin s dítětem s Downovým syndromem a církevního spolku, který navštěvuje. S dimenzí své kvality života týkající se přátel se cítí spokojena.

J. v souvislosti s postižením Z. vystudovala rozšiřující studium speciální pedagogiky. Pracovní naplnění vidí v organizaci Ovečka, která sdružuje rodiče dětí s Downovým syndromem a kterou založila. O hudební škole, ve které učí se více nezmiňuje.

Své manželství hodnotí J. jako stabilní, za kvalitou vztahu vidí jeho zrání. Problémem by mohlo být přílišné pracovní vytížení manžela, které J. zmiňuje, ale nestaví ho do rozporu s naplněným manželstvím.

O finance se J. podle svých slov nemusela nikdy starat. Manžel má finančně velmi dobře ohodnocené zaměstnání, v této souvislosti opět zmiňuje, že manžel tráví v práci hodně času.

Volného času J. příliš nemá, uvažuje nad tím co by ve volném čase dělala a napadá ji hodně činností. V zápětí dodává, že nedávno měla volné dopoledne a nevěděla co má dělat. J. má tedy představu o náplni volného času, ale když ho má, nedokáže ho využít.

Osobní naplnění vidí J. ve víře a naplňování toho, co po ní Bůh žádá. V tomto přístupu může J. hledat útěchu a racionalizovat si důvod ke svým činům.

Ohledně dětí si J. vyčítá zanedbání své starší dcery H., která podle jejích slov trpěla po narození Z. nepřítomností matky. Považuje to za svou největší životní chybu a útěchu opět hledá v Bohu, prosí ho o odpuštění.

Rodinný život v této rodině funguje jaksi odděleně, matka tráví většinu času se Z. a otec s H. Matka si toto rozdělení uvědomuje, podle jejích slov si ho uvědomuje i manžel a společně se snaží pracovat na tom, aby to tak nebylo.

## **6.7.2 Rodina č.2**

Rodina č. 2 jsou mladí manželé se třemi dětmi. První dcera A. se narodila s Downovým syndromem. Dnes jsou jí čtyři roky. Dalším dítětem v rodině je dcera B., které jsou skoro tři roky. Nejmladší je syn V., kterému byl jeden rok. B. a V. jsou zdraví.

Rodinu jsem navštívila v jejich bytě na městském sídlišti. Zajímavé pro mě bylo zjištění, že v rodině nemají televizi ani auto, připadá jim to jako zbytečnost.

### **MATKA**

Matce, kterou budu dále označovat jako I., je třicet dva let a má vystudovanou vysokou školu jazykového zaměření. V současné době je mateřské dovolené a pracuje na částečný úvazek jako pedagog.

### **Kvalita života**

Kvalita života pro ni znamená spokojený, harmonický a vyrovnaný život. Zároveň s tím uvádí, že nutností k tomu, aby byla spokojená jsou harmonické vztahy s lidmi.

### **Otázky týkající se dítěte s Downovým syndromem :**

#### **Těhotenství, porodnice**

O problému se manželé dozvěděli v šestnáctém týdnu těhotenství z krevních testů. I. byla poslána na amniocentézu, se kterou kvůli zmatenosti souhlasila. Po týdnu čekání na výsledky se v předběžných výsledcích dozvěděli, že riziko Downova syndromu je 100%. O týden později se tyto výsledky potvrdily.

Už po krevním testu, kdy lékaři naznačili riziko, chtěla zdravé dítě. Nedokázala si představit jak bude její dítě vypadat. „*Když mi řekli, že je tam nějaké riziko, tak jsem*

*chtěla, aby tam nebylo, chtěla jsem zdravé dítě, říkala jsem si proč já, jak to bude vypadat a co bude zač.“*

Poté byli manželé pozváni na genetickou konzultaci. Ještě před ní kontaktovali rodinu, která má postiženého syna a vyhledali si informace o Downově syndromu na internetových stránkách. *„Od internetu jsme odcházeli s pocitem, že to přece není tak hrozné, že ty děti jsou v podstatě normální, dokáží se učit a tak dále. Moc nás to uklidnilo a na genetickou konzultaci jsme šli už srovnání.“*

Genetickou konzultaci označuje matka jako hodinový monolog lékaře, který je přesvědčoval o tom, aby podstoupila umělé ukončení těhotenství. Pro manžele to byla nepříjemná zkušenost.

V porodnici měla I. zaneseno v dokumentaci, že se jí má narodit dítě s Downovým syndromem. Pobyt v porodnici hodnotí matka kladně, jediné co by pracovníkům porodnice vytkla je to, že svou dceru první týden neviděla.

V porodnici manželé absolvovali rozhovor s primářem, který byl příjemný a poskytl manželům dostatek informací.

### **Současná a budoucí situace dítěte**

A. má s Downovým syndromem související hypofunkci štítné žlázy a snížený svalový tonus. První slova se u A. objevily poměrně brzy a to v roce a půl. Mluví hezky, ale ještě ne čistě.

Podle I. zatím ostatní děti nevidí rozdíl mezi nimi a A. V září nastupuje A. formou integrace do mateřské školy. Do základní školy by I. chtěla dceru také integrovat, podle ní na to schopnosti má. Dále si I. představuje, že se její dcera alespoň vyučí, přeje si, aby měla své místo ve společnosti a aby byla společností platná. Chtěla by pro ni co nejnornálnější život.

### **Přijetí dítěte**

I. tvrdí, že zprávu, že jejich dítě bude mít Downův syndrom lépe zpracoval manžel. Po porodu se obavy rozplynuly i u ní a A. vnímala jako zdravé a hlavně její dítě.

### **Široká rodina**

Rodičům I. o postižení jejich vnoučete řekli hned a ti reagovali dobře. Podpořili je a respektovali jejich rozhodnutí.

## **Společnost**

Matka uvádí, že se dceru nesnaží přehnaně chránit, ale naopak, chtějí pro ni co nejvíce aktivit. Dcera chodí na hudební výchovu do hudební školy Yamaha na výchovu pro nejmenší, do Montessori centra a byla u zápisu do mateřské školy.

Vyložení s negativní reakcí společnosti se nesetkali, spíše se lidé ptají, proč se pomaleji vyvíjí.

Podle I. prozatím děti nevidí rozdíl mezi nimi a A., ale má obavy z toho co bude dál. I. by si přála, aby A. zapadla ve školce a našla si kamarády, kteří podle ní budou v budoucnu pro A. velmi důležití.

## **Otázky týkající se kvality života**

### **Přátelé**

O přátele podle I. nepřišli, s jedinou nepříjemností se setkala ve škole, kde pracovala, když jí jedna kolegyně řekla, že by nenechala, aby se jí samotné postižené dítě narodilo protože je tu velká pravděpodobnost, že ho jako matka přežije. Podle I. měla spíše mylné informace než že by chtěla ublížit.

### **Zaměstnání, vzdělávání**

Pracovala jako učitelka na škole, kam v současné době stále dochází vyučovat na pár hodin týdně. „*Chodím tam spíš kvůli sobě, že vypadnu ...*“ Do budoucna by I. chtěla pracovat na poloviční úvazek na této škole a myslí si, že ji to vedení bez problémů umožní. Práce učitelky ji baví a naplňuje.

Díky A. si I. udělala kurzy Feuersteinovy metody. S dcerami chodí do Montessori centra, kde ji oslovila paní, která ho vede a nabídla ji v souvislosti s kurzy Feuersteinovy metody práci. I. tedy uvažuje o malém úvazku v Montessori centru, ve kterém vidí velké potencionální osobní naplnění.

### **Manželství, partnerství**

Podle I. mají s manželem čas sami na sebe když děti spí a když mají hotovou všechnu svojí práci. V manželství mají role rozdělené rovnoměrně, přes týden je s dětmi více I., protože manžel je v práci. I. má občas pocit, že toho dělá více než manžel, ale podle ní je to zdravý pocit. Koníčky, jako je například jízda na kole a učení se jazykům, má s manželem společné. Pokud si chtějí udělat čas sami na sebe, hlídají jim děti I. rodiče, kteří bydlí ve stejném panelovém domě.

### **Finance**

Finance, které nabízí stát by byla podle I. škoda nevyužít, ale moc si neví rady na co nárok je a na co není. Systém státní podpory pro mentálně postižené děti vnímá

jako prapodivný. „*Usilujeme o to, aby na tom A. byla co nejlépe, vytáhneme ji a podle úředníků z ní bude zdravé dítě. Na druhou stranu mi pan genetik bude říkat, ať si dítě nechám vzít.*“ I. to bere tak, že když už mají nárok na peníze, tak je využije pro A. a poskytne ji nadstandard.

Rodina je podle I. dobře finančně zajištěna, pokud by v budoucnu nesehnala práci, tak si myslí, že by je manžel uživil.

### **Volný čas**

Podle I. moc volného času nemají, ale každoročně vyrážejí na dovolenou na kolech, kterou obecně přizpůsobují malým dětem.

### **Osobní naplnění**

Čas sama na sebe si I. snaží udělat, teď ještě vstává k V., tak mnoho času nemá. Čas na sebe nemá pravidelně, ale vždycky ji potěší, když si ho najde. V jejím volnu ji naplňuje studium jazyků a zaměstnání ve škole. Velkou roli u I. hraje víra, dříve si hodně četla z Bible, považuje to za svůj dřívější rituál, který ji teď chybí.

### **Děti**

I. se strašně bála genetické vady u dalšího dítěte, ale těhotenství a krevní testy byly v pořádku a B. se narodila zdravá. Když byla těhotná s V., tak už se tolik neobávala, ale krevní testy v 16. týdnu těhotenství ukázaly hrozící vrozenou vývojovou vadu. „*Zase jsem se hroutila, hned jsem volala manželovi a spolu jsme šli za genetikem, aby nám situaci přiblížil.*“ Genetik manželům oznámil, že tentokrát hrozí jejich dítěti Edwardsův syndrom, který je dobře poznatelný na ultrazvuku. Na ultrazvuku lékař nic neviděl a ani standardní ultrazvuk ve 20. týdnu těhotenství nic neprokázal. „*S manželem jsme se domluvili, že pokud by ultrazvuk a následně odběr plodové vody prokázaly Edwardsův syndrom, šla bych na umělé ukončení těhotenství, ale stejně s tím nejsem dodnes srozuměná.*“

I. si myslí, že svou pozornost rozděluje mezi děti rovnoměrně. S A. se pouze víc učí a musí jí více opakovat to, co po ní zrovna chce. Nemyslí si tedy, že by A. nějak upřednostňovali, spíše se jí snaží donutit k aktivitě.

Děti na sebe nežárlí a podle I. jsou A. a B. kamarádky se vším všudy, včetně hádek. V. je ještě malý, takže sestry se mu snaží pomáhat. Budoucnost sourozenců vidí dobře, ale trochu se bojí, aby B. pochopila, že na ní neleží všechna zodpovědnost.

## **Rodinný život**

I. je ráda za její rodinu a krásné tři děti, rodinného života si užívají jak mohou, například často organizují různé výlety. Díky A. dostal její život nový směr a otevřel jim mnohé dveře. „*A. bychom rozhodně nevyměnili.*“

## **Otec**

Otec, dále P., vystudoval geodézii na vysoké škole a v současné době pracuje jako geodet ve státní sféře. P. je třicet jedna let.

## **Kvalita života**

Za kvalitní život považuje P. život, ve kterém má pocit, že mu subjektivně nic nechybí.

## **Otázky týkající se dítěte s Downovým syndromem :**

### **Těhotenství, porodnice**

Když se P. dozvěděl jisté výsledky, vzpomněl si na rodinu, která má dospělého syna s genetickým postižením a společně s manželkou tuto rodinu kontaktovali. Díky tomuto kontaktu získali první informace a hlavně podporu.

Když se manželé dozvěděli o A. postižení, tak P. především uklidňoval manželku. K rozhodnutí, že si dítě nechají dodává : „*Jsem rád, že jsme se shodli, že se A. narodí, pro mě je nemyšlitelné, že by se narodit neměla. Člověk má právo na život a já nechtěl být tím, kdo rozhodne, že ne.*“

P. uvádí, že v porodnici měli možnost promluvit si s primářem, který byl přátelský a podal jim dostatek informací.

### **Současná a budoucí situace dítěte**

Podle P. je A. horší jen z hlediska motorického vývoje, nevidí žádné mentální opoždění. „*Umi toho víc, než jsem v jejím věku uměl já.*“ V budoucnosti se P. bojí toho, jestli nebude A. diskriminována spíše kvůli své diagnóze, než proto, že by něco nezvládala. V zápětí P. opět opakuje, že svou dceru vnímá jako mentálně zdravé dítě, které pouze pohybově trochu zaostává.

V souvislosti s případným pracovním zařazením A. otec uvádí, že kdyby jeho dcera nesehnala práci, byl by ochoten začít podnikat, aby ji mohl práci nabídnout.

### **Přijetí dítěte**

P. si myslí, že zprávu o Downově syndromu zpracoval lépe, protože věděl, že tu musí být pro svou ženu a být ji oporou.

## **Široká rodina**

Manželčíným rodičům sdělili diagnózu jejich vnučky téměř hned. P. uvádí, že jeho rodiče bydlí poměrně daleko, takže se to dozvěděli telefonicky a v podstatě se jich to ani netýká. (P. to zdůvodnil tím, že se nevidají často, jako důvod uvedl právě vzdálenost bydliště jeho rodičů.)

## **Společnost**

Stejně jako manželka P. tvrdí, že A. rozhodně nechtějí izolovat, proto navštěvuje různorodé zájmové činnosti.

## **Otázky týkající se kvality života**

### **Přátelé**

Své a manželčiny přátele považuje P. za kvalitní, takže se nikdy s ničím negativním nesetkal a rozhodně se k němu nikdo z nich neotočil zády.

### **Zaměstnání, vzdělávání**

P. říká, že kvůli A. rozhodně nic pracovního neměnili. Práce P. naplňuje.

### **Manželství, partnerství**

Podle P. na sebe s manželkou mají čas když děti spí, nebo dají občas děti na hlídání k babičce. S manželkou má společné zájmy, jako jsou jazyky a jízda na kole. V povinnostech se střídají, podle P. toho oba dělají víc.

### **Finance**

P. říká, že stát dostatečně nemotivuje rodiče k tomu, aby s dětmi pracovali. Nechápe systém, genetik jim řekl, že A. bude těžce mentálně a zdravotně postižená a potom úředník označí A. jako relativně zdravé dítě.

### **Volný čas**

Za volný čas považuje P. čas dovolené, kterou tráví rodina společně a přizpůsobuje ji nejmladšímu dítěti.

### **Osobní naplnění**

P. vstává jako první z rodiny a občas si něco přečte z Bible, což ho naplňuje.

### **Děti**

P. se taky bál genetického postižení u dalších dětí, ale když se B. narodila zdravá, tak se u V. už tolik neobával. Ale při těhotenství s V. nastal problém. „*Nejhorší je, že nám neřekli o jakou vadu se konkrétně jedná a jak velké je riziko, takže jako první samozřejmě zase napadl Downův syndrom.*“



## **Rodinný život**

Pro P. jsou děti krásné a jsou zdrojem inspirace, ale už jich mají podle P. dost. A. mají rádi a rozhodně by ji nevyměnili.

## **SHRNUTÍ**

V rodině č.2 jsem měla možnost mluvit s oběma manželi. Mají tři děti, přičemž nejstarší dcera A. má Downův syndrom. Ve výzkumném souboru jsou jedinými manželi, kteří věděli o postižení svého dítěte ještě před jeho narozením. Do vztahu rodič a dítě vstupovali již s informacemi o formě postižení dítěte. Otázkou zůstává jestli je to výhodou či nevýhodou.

Kvalitní život spatřuje matka I. ve spokojeném, harmonickém a vztahově optimálním životě. Otec P. vidí kvalitu života v tom, že mu subjektivně nic nechybí.

Hlavním rozporem mezi manželi je vidět v pojetí postižení jejich dcery. I. má reálnou představu o A. možnostech a uvažuje nad tím, jak jí zajistit odpovídající budoucnost. P. je přesvědčen, že A. je mentálně zdravé dítě, které má pouze motorická omezení. P. přesvědčení může pramenit z toho, že se dosud nevyrovnal s postižením své dcery.

Oba manželé považují svůj život na úrovni přátelství za naplněný. Nikdo z přátel se od nich kvůli postižení jejich dcery neodvrátil.

I. je v současné době na mateřské dovolené a zároveň pracuje na minimální úvazek jako pedagog. V současné době se jí dostalo pro ni velmi zajímavé nabídky, a to pracovat v Montessori centru. Tato nabídka přišla v souvislosti s kurzy Feuersteinovy metody, které si I. udělala. V této potencionální práci vidí I. smysl a naplnění. P. pracuje ve státní sféře a podle jeho slov ho jeho práce naplňuje.

Oba manželé shodně vypovídají, že čas sami na sebe mají když děti spí. I. uvádí, že má občas pocit, že toho dělá víc než manžel. Tento pocit považuje za přiměřený.

P. není spokojen s rozdělováním financí od státu. Nevidí motivaci od státu směřovanou k rodičům, která by vedla k výchově mentálně postiženého dítěte v rodině. I. hodnotí finanční situaci rodiny kladně. Uvádí, že pokud by nemohla nastoupit do zaměstnání, tak by je manžel uživil.

Oba manželé shodně uvádějí, že volným časem je doba dovolené, kterou tráví celá rodina společně.

Manželé jsou věřící a oba zmiňují, že je naplňuje čtení z Bible, tato činnost může mít interveční charakter.

### **6.7.3 Rodina č.3**

Rodina č.3 jsou manželé a jejich dospělý syn J., kterému je třicet tři let a má Downův syndrom. V rodině byla vychována ještě o dva roky starší dcera, která má dnes svou vlastní rodinu, manžela a dvě děti. Tato rodina je velice zajímavá tím, že jejich mentálně postižený syn se narodil v době minulého režimu, takže mi rozhovor s nimi umožnil nahlédnout na to, jaký přístup tehdy panoval vůči mentálně postiženým jedincům a jejich rodinám.

Rodinu jsem navštívila v jejich rodinném domě v malém městě.

### **MATKA**

Matce, kterou budu dále označovat jako V., je šedesát let. Nejprve vystudovala střední pedagogickou školu, později si dodělala vysokou školu v oboru speciální pedagogiky a nyní pracuje jako logoped v pedagogicko-psychologické poradně.

### **Kvalita života**

Kvalitu života V. spatřuje v důležitosti mít smysl života a mít svůj cíl, který by si člověk měl stavět o trochu výš. Dále je pro V. důležité mít jeden druhého, pomáhat druhým, něco předat dál, být tolerantní, empatický, vstřícný a nebránit se přílivu nových informací.

### **Otázky týkající se dítěte s Downovým syndromem :**

#### **Těhotenství, porodnice**

Podle V. probíhalo těhotenství poměrně v pořádku, v prvním trimestru se objevily problémy a V. musela jít na udržení těhotenství. Po porodu ani v průběhu prvních měsíců J. života se nikdo nezmínil o možnosti postižení.

*„Obě naše děti jsou vymodlené, o starší dceři jsem si vedla podrobný deníček, asi do šesti měsíců od narození byl vývoj mých dětí stejný, potom jsem začala spatřovat rozdíly mezi vývojem dcery a J.“* S problémem ohledně opožděného vývoje se V. obrátila na pediatra, který ji řekl, že je pověstná svou přecitlivělostí ohledně dětí a že se nemá čeho bát. *„V té době jsem byla učitelkou v mateřské školce a věděla jsem jak se má dítě vyvíjet. S manželem jsme se synovi věnovali mnohem více než dceři, u které to šlo všechno samo.“* V. opět kontaktovala pediatra, který ji zase vyváděl z „omylu“, ale nakonec rodiče poslal na genetické oddělení, kde J. podstoupil hloubkové vyšetření.

*„No a pak přišla ta pecka, že syn má Downův syndrom.“* Diagnózu sděloval oběma rodičům genetik, který měl zkušenosti s rodiči dětí s Downovým syndromem a podle slov V. působil jako velmi osvícený člověk. *„Pan genetik nám řekl, že záleží v podstatě na nás kolik informací J. do hlavy nacpeme a to jsme potřebovali slyšet. V podstatě jsme dostali naději, že když se J. budeme věnovat, tak to půjde, že bude šikovný, jenom pomalejší.“*

O Downově syndromu V. v podstatě nic nevěděla, nějakou zmínku o mongolismu zaslechla ve škole. Informace, které byly v tu dobu dostupné, byly strašné, ale V. naštěstí sehnala literatura z Německa, která ji pomohla k optimističtějšímu pohledu.

### **Současná a budoucí situace dítěte**

Když byly synovi dva roky byla s ním V. na vyšetření v pedagogicko-psychologické poradně, kde jí psychologka řekla, že J. bude agresivní, nevzdělavatelný, ale vychovatelný. Podle slov matky J. suverénně zvládal úkoly, které mu psychologka zadávala, ta to komentovala slovy, že ho asi rodiče hodně připravovali.

Syn J. se narodil v roce 1977, tedy ještě před rokem 1989, kdy integrace do školských zařízení nebyla běžnou praxí. V. se podařilo dosáhnout zařazení J. do mateřské školy, kde v té době učila. *„S manželem jsme se domluvili, že nebudu s J. doma, že budu pracovat, začala jsem tedy zase učit v mateřské škole, kam v tu dobu chodila naše dcera.“* J. tak byl prvním dítětem s Downovým syndromem integrovaným do mateřské školy. V. se bála jak J. přijmou děti a hlavně jejich rodiče, ale nikdo naštěstí neviděl problém v tom, že J. chodí do běžné mateřské školy.

J. měl dva odklady, V. i manžel si přáli, aby byl integrován do běžné školy, ale opět nastaly problémy s odmítnutím. V. s manželem tedy jela na okresní úřad, kde z protekce dostali podporu a mohli J. zařadit do zvláštní školy, přičemž psychologka navrhla školu pomocnou. V místě bydliště ale zvláštní škola nebyla a J. tak musel do školy internátní, to ovšem nedělalo dobře jemu ani matce. Na druhý školní rok si manželé vymohli zvláštní školu v místě bydliště, kterou J. začal navštěvovat. Psycholožka která J. posuzovala nesouhlasila s jeho nástupem do zvláštní školy a zatlačila na školu, takže musel, podle V. názoru, umět dvojnásob. *„Učili jsem se doma čtyři hodiny denně, bylo to hodně vyčerpávající.“*

### **Přijetí dítěte**

Období poté, co se dozvěděla synovu diagnózu hodnotí jako negativní, objevily se u ní také somatické problémy. V. nikdy nepřemýšlela, že by dala J. pryč. *„S*

*manželem jsme se rozhodli, že napneme všechny síly. Zvažovali jsme, jestli tu sílu máme a zjistili jsme, že ji máme a snažili jsme se jeden druhého podržet. Zvládli jsme to a J. nám dělal a dělá radost.“*

### **Široká rodina**

Po dozvědění se diagnózy se V. bála říci o Downově syndromu rodičům, ale nakonec se s tím vyrovnali. Manželovi rodiče se o J. postižení nedozvěděli.

### **Společnost**

V. má s postojem společnosti vůči jejímu synovi několik negativních situací, uvádím tu, která ji podle jejich slov zasáhla nejvíce. *„Vedla jsem cvičení rodičů a dětí a nacvičili jsme sestavu. A jeli na Spartakiádu, kde jsem byla s J. v první řadě. Cvičení se nám povedlo a měli jsme radost, když jsme odcházeli uličkou pryč, zastavila mě nějaká žena s tím, jak si můžu dovolit něco takového do první řady. Tenkrát mě to moc bolelo.“*

Dále V. uvádí, že jí vadí pokud někdo jejímu synovi tyká a bere ho stále jako dítě, i když je mu přes třicet let.

### **Otázky týkající se kvality života**

#### **Přátelé**

V. hodnotí, že přátel mají dostatek. Každoročně jezdí rodina na vodu s velkou skupinou přátel.

#### **Zaměstnání, vzdělávání**

V. je původní profesí učitelka v mateřské škole, díky J. studovala později dál. *„Nejdřív mi stačilo to, co jsem měla, ale pak jsem chtěla další informace, studovat jsem začala také díky manželovi, který mě přesvědčil, abych to zkusila.“* V. vystudovala logopedii, poté studovala andragogiku a gerontagogiku a nakonec si udělala doktorát na téma sourozeneckých vztahů.

V současné době V. pracuje v pedagogicko-psychologické poradně jako logoped. Angažuje se také jako lektorka alternativních výtvarných technik, J. s ní spolulektoruje. *„Posluchači se diví, co tam J. dělá, když začne mluvit, jsou nadšení. Je to další aktivita, kterou bych nejspíše nedělala nebýt J.“*

#### **Manželství, partnerství**

Manželství se podle V. utužilo. *„Více si jeden druhého vážíme. Všichni se divili, jak zvládám práci, studium a rodinu, ale bez mých kluků bych to nezvládla.“* Podle V. její manželství utužilo a získalo na hodnotě. S manželem se nehádají, protože podle jejích slov na to nemají čas.

## **Finance**

Manželé v současné době splácejí hypotéku na dům. Podle V. si ale finančně stěžovat nemohou.

## **Volný čas**

Podle V. volného času příliš nemá, ale snaží se si ho udělat, protože ho vnímá jako velice důležitý. Ráda relaxuje u kadeřníka nebo kosmetičky.

## **Osobní naplnění**

Osobní naplnění vidí V. v tom být užitečná pro své blízké i pro společnost.

## **Děti**

Podle V. mají její děti mezi sebou vyrovnaný vztah. V. uvádí, že dcera si ve škole zažila i ústrky kvůli J., ale vždy se jim to podařilo doma společně probrat a vyřešit. Podle V. se v této době její dcera uzavřela do sebe a neměla příliš kamarádek, ale zakomplexovaná není.

## **Rodinný život**

V. uvádí, že hodně společného času trávila a tráví rodina sportem, jako je vodáctví a lyžování. Manžel a dcera závodně plavali, tak je chodili s J. povzbuzovat. Rodina tráví společně i dovolenou u moře.

## **OTEC**

Otci, kterého budu dále označovat jako S., je šedesát jedna let. Původním povoláním je strojvedoucí, ale v současné době pracuje jako technik. Má středoškolské vzdělání.

## **Kvalita života**

S. uvádí jako hlavní aspekt kvality života nutnost neustále se vzdělávat. „*Já jsem se kvůli našemu stěhování třikrát přeškoloval, člověk se musí celý život učit.*“

## **Otázky týkající se dítěte s Downovým syndromem :**

### **Těhotenství, porodnice**

S. uvádí, že se o synově Downově syndromu dozvěděli až v jeho patnácti měsících. Podle svých slov o Downově syndromu téměř nic nevěděl a neměl představu o co se jedná.

### **Současná a budoucí situace dítěte**

S. uvádí, že společně s manželkou se dohodli, že J. nebudou nechávat doma, ale budou ho vodit všude sebou. Domluvili se, že se pokusí J. naučit co nejvíc a nebudou řešit případné posměšky.

### **Přijetí dítěte**

S. se vyjádřil, že se snaží brát syna jako normálního a zdravého člověka.

### **Široká rodina**

Podle S. se jeho rodiče o vnukově postižení ani nedozvěděli. (důvod neuvedl)

### **Společnost**

S ohledem na dobu, kdy J. vyrůstal, se otec zmiňuje o horší situaci ve společnosti. V té době nebylo zvykem, aby takto postižené děti vyrůstaly v rodině.

### **Otázky týkající se kvality života**

#### **Přátelé**

Podle S. má rodina dostatek přátel, se kterými podniká nejrůznější aktivity, jako je ježdění na vodu a na hory.

#### **Zaměstnání, vzdělávání**

S. uvedl v úvodu jako kvalitu života nutnost se neustále vzdělávat, on sám se kvůli stěhování rodiny třikrát přeškoloval.

#### **Manželství, partnerství**

S. uvádí, že se jejich manželský vztah narozením dítěte s Downovým syndromem spíše utužil.

#### **Finance**

Z finančního hlediska S. uvádí nutnost splatit hypotéku a s tím související potřebu zaměstnání.

#### **Volný čas**

Ve volném čase se S. rád věnuje sportu a práci kolem rodinného domu, který nedávno dostavili. Tyto činnosti považuje za odpovídající odreagování.

#### **Osobní naplnění**

Svůj život považuje S. za naplněný. Naplnění vidí v celé životní cestě, kterou s manželkou absolvovali.

#### **Děti**

Podle S. přistupovali manželé k oběma dětem stejně. „*Nikdy jsme nedělali rozdíly, jen s J. jsem museli strávit více času s učením.*“

#### **Rodinný život**

Jak už S. uvedl rád se věnuje sportu, sportovní aktivity spojují celou rodinu. Uspokojení rodinného života vidí i v rodinných dovolených, které se snaží uskutečňovat každý rok.

## **SHRnutí**

Rodina č.3 jsou starší manželé, kteří žijí se svým dnes již dospělým synem s Downovým syndromem. Jako jediný se manželé z výzkumného souboru se mentálním postižením jejich dítěte dozvěděli déle než v porodnici, a to v synovo patnácti měsících. Výpověď rodičů je zajímavá také tím, že se J. narodil v době před rokem 1989, kdy se na jedince s jakýmkoli postižením pohlíželo jinak než dnes. Rodina č.3 je také jedinou rodinou z výzkumného souboru, kde výpovědi matky výrazně přesahují svou délkou výpovědi otce.

V. vnímá jako důležité pro kvalitní život mít smysl života a osobní cíl. Dále pak mít jeden druhého a pomáhat druhým. S. považuje za prostředek jak dosáhnout kvality života neustálé vzdělávání sebe sama. V jednotlivých otázkách týkající se kvality života se manželé shodují. Matka uvádí, že stále nejsou spokojeni, protože jejich syn nemá práci. Otec považuje svůj život za kvalitní, jediné čeho se bojí je schopnost splácet hypotéku z hlediska jeho věku, takže prioritou se pro něj stává zdraví.

Na této rodině je zajímavé nahlédnout do její životní cesty. Rodina se kvůli synovi s Downovým syndromem dvakrát stěhovala, poprvé se stěhovali kvůli synovu zaměstnání, protože v místě bydliště ho nikdo nechtěl zaměstnat. Podruhé se rodina stěhovala do města, ve kterém žije jejich dcera. Druhé stěhování se uskutečnilo z důvodu, aby se měl o syna kdo postarat, až rodiče nebudou moci. Z tohoto pohledu může situace vypadat jako velmi podřízená mentálně postiženému dítěti, matka ovšem v rozhovoru uvádí, že se synovi nikdy nepodřizovali.

### **6.7.4 Rodina č.4**

Rodina č.4 jsou manželé a jejich dcera V., která má Downův syndrom. V. jsou dva a půl roku a zatím je jedináčkem.

Rodinu jsem navštívila v jejich rodinném domě na vesnici nedaleko od velkého města.

## **MATKA**

Matce, kterou budu dále označovat jako T., je třicet čtyři let, má vystudovanou vysokou školu pedagogického zaměření a v současné době je na mateřské dovolené.

## **Kvalita života**

Pro T. je kvalitní život, život rodinný, to znamená vychovávat dítě v úplné rodině. T. je ráda, že mají rodinný dům, vyhovuje jí bydlet v blízkosti přírody. Dále považuje za kvalitu života pohodu, přátele, zaměstnání a odpovídající finanční zajištění. Nejdůležitější je pro T. harmonie.

## **Otázky týkající se dítěte s Downovým syndromem :**

### **Těhotenství, porodnice**

Těhotenství probíhalo v pořádku, o Downově syndromu nevěděli. Hned po porodu si T. všimla, že se kolem ní a jejího dítěte pohybuje více lékařského personálu, poté přišel lékař, který dal manželovi podepsat souhlas s odběrem krve, protože lékaři měli podezření na chromozomální vadu. Během dne se toto podezření potvrdilo a podrobnější testy ukázaly, že se jedná o trisomii 21. O postižení se manželé dozvěděli společně.

Sdělení lékařů hodnotí matka kladně, nesetkala se s necitelnou reakcí. Hned na neonatologii začala T. s V. cvičit Vojtovu metodu. První informace sháněla T. na internetu, tyto informace ji připadali strašné. (T. začala plakat) Poté si T. přečetla knihu Downův syndrom od Selikowitz, která ji uklidnila.

### **Současná a budoucí situace dítěte**

T. s manželem by chtěli integraci do mateřské školy, je jim jedno, jestli dcera dostane asistenta nebo ne. Integraci by chtěli kolem čtvrtého roku věku dcery. „*V. má ráda společnost dětí, takže si myslím, že to bude v pořádku.*“ Podle T. nemá V. problémy spolupracovat a nestydí se ani jiných dospělých. Jejich prvotním zájmem bude tedy integrace, vybírají mateřskou i základní školu. T. je jedno jaká škola to bude, ale chtěla by, aby v ní již byly nějaké zkušenosti s integrací.

Do budoucna by T. chtěla aby V. byla ve společnosti lidí, svou dceru považuje za společenskou a podle jejích slov hodně pozitivně vnímá hudbu, takže by si představovala, že se V. může uplatnit třeba v tanci nebo divadle.

### **Přijetí dítěte**

T. přijala svou dceru okamžitě, ale ze začátku jí byly některé věci líto. „*Byla jsem smutná, že je to holka a nikdy nezažije...(pláče) nezažije to, že bude mít vlastní děti.*“

### **Široká rodina**



Podle T. je její rodiče hned podporovali, nikoho z rodiny nenapadlo dát V. do ústavu. Když se V. narodila, tak si T. rodiče nedokázali představit co to vlastně Downův syndrom je, teprve tím, jak V. roste, se jejich obavy zmenšují.

### **Společnost**

S negativními reakcemi se prozatím rodina nesetkala. „*To, že máme jen pozitivní zkušenosti je podle mě tím, že je V. ještě malá, uvidíme jaké to bude až bude starší. V dospělosti to bude také na ní, jak se s tím vyrovná...doufám, že až bude velká, bude situace společnosti lepší.*“

### **Otázky týkající se kvality života**

#### **Přátelé**

T. uvádí, že o přátele nepřišli a na tuto oblast života si stěžovat nemůže.

#### **Zaměstnání, vzdělávání**

T. pracovala jako pedagog, v současné době je na mateřské dovolené, v brzké budoucnosti by si přála další dítě. Pokud nebude na mateřské dovolené, chtěla by alespoň na částečný úvazek vyučovat.

#### **Manželství, partnerství**

Podle T. není změna způsobena dceřiným Downovým syndromem, ale spíše samotným faktem, že do svazku vstoupí dítě. „*Do každého vztahu, když vstoupí dítě je to zásah, je to na lidech, jak to bude dál. Konkrétně v našem vztahu nás V. neoddlila, uvažujeme ve stejné rovině.*“

V manželovi cítí T. velkou oporu.

#### **Finance**

„*Poprvé jsem žádali o příspěvek na péči, když byl V. rok a sociální pracovníci se nás ptali proč žádáme, když v tomhle věku potřebuje každé dítě pouze matku a lékařskou péči. Poměrně mě jejich reakce zaskočila.*“

Státní systém přidělování finančních příspěvků vnímá T. jako chaotický, podle jejího názoru není stát na takové rozdělování financí připravený.

#### **Volný čas**

Volný čas se podle T. snaží trávit rodina pohromadě, chodí na výlety a jezdí na kolech. V poslední době trávili volný čas výstavbou a úpravami domu, který letos dostavili. Čas sama na sebe se T. snaží získat, ale moc se jí to nedaří.

#### **Osobní naplnění**

T. naplňuje její rodina a hlavní smysl vidí v harmonické a fungující rodině.

## **Děti**

Ohledně možnosti opakování se vrozené genetické vady T. říká, že nic na světě není jisté, ale určitě se opakování vrozené vývojové vady nebojí natolik, aby neměli další děti. Druhé dítě by si přála co nejdříve, vidí v něm i pozitivum pro V.

## **Rodinný život**

T. uvádí, že s nadsázkou je s V. celý den, má ji u sebe při všem co dělá. Chápe, že když manžel přijde z práce chce si odpočinout a nechá ho relaxovat, ale obecně se snaží být spolu jako rodina co nejvíce.

## **OTEC**

Otcí, kterého budu dále označovat jako J., je třicet pět let, má středoškolské vzdělání a v současné době pracuje jako reklamační technik v řetězci obchodů s nábytkem.

## **Kvalita života**

Pro J. je důležité pro kvalitní život udržení životní rovnováhy a plynulý tok věcí.

## **Otázky týkající se dítěte s Downovým syndromem :**

### **Těhotenství, porodnice**

Podle J. se lékař v porodnici snažil. *„Lékaři už mají povědomí a snaží se rodiče připravit, aby nebyli až tak v šoku. Podal nám to v lidském pozitivnějším duchu.“*

### **Současná a budoucí situace dítěte**

Do budoucna by si J. přál, aby se V. co nejvíce přiblížila normálnímu životu, aby byla co nejvíce začleněná. Určitě by si pro svou dceru představoval nějaké zaměstnání, které by zvládala, například v kavárně.

V nedávné době byla V. na operaci srdce a to ji podle J. hodně pomohlo, není teď zdravotně omezená, takže se naučila během chvilky chodit.

### **Přijetí dítěte**

Podle svých slov se J. více obával V. srdeční vady, než faktu, že má Downův syndrom. *„Jinak jsem bral V. normálně, prostě to jen běží naším tempem.“*

### **Široká rodina**

J. uvádí, že jeho rodiče V. přijali dobře, jeho otec je učitel a matka pracuje ve zdravotnictví, takže měli dostatek informací a od začátku manžele podporují a povzbuzují.

Manželčini rodiče se podle J. zpočátku báli. *„Viděli tu nejhorší variantu, ale byli překvapení. Lidé kolikrát ani nepoznají, že s V. něco je.“*

## **Společnost**

S vysloveně negativními postoji ze strany společnosti se J. nesetkal, je rád, že se společnost učí být ohleduplnější a díky medializaci se zvyšuje obecné povědomí o mentálním postižení.

## **Otázky týkající se kvality života**

### **Přátelé**

Podle J. o žádné přátelé kvůli postižení jejich dcery nepřišli, spíše viděl z jejich strany snahu. *„Někteří známi nás litují, ale podle mě je to z nevědomosti, snažím se jim vysvětlit, že to není bůhví jaké neštěstí, a pak jsou lidé, kteří vědí a chápou.“*

### **Zaměstnání, vzdělávání**

J. pracuje jako reklamační technik v řetězci s nábytkem, jeho práce je podle jeho slov časově náročná, ale je s ní spokojen.

### **Manželství, partnerství**

J. uvádí, že o dceru se více stará manželka, protože on bývá pracovníčně často pryč. *„Péči o dceru obstarává převážně manželka a to jak na tom V. je velkou manželčinou zásluhou. Času nám na sebe moc nezůstane, ale snažíme si ho udělat a udržet. Dcera do našeho vztahu zasáhla, ale spíše pozitivně.“*

### **Finance**

Manželé nemají státní příspěvek uznaný, podle sociálních pracovníků je na tom V. dobře. *„Forma posuzování závisí na tom, kdo přijede, ten samotný systém je špatný, je to až moc na benevolenci jednotlivých sociálních pracovníků, k nám přijeli dvě holky a ani nevěděli co to Downův syndrom je.“*

J. tvrdí, že jinak si finančně stěžovat nemohou.

### **Volný čas**

Manželé letos dostavili rodinný dům, takže konečně začali mít čas. J. rád tráví volný čas sportem, takže by chtěl v budoucnu zapojit i V.

### **Osobní naplnění**

J. uvádí, že by si také představoval mít na sebe více času.. Podle jeho názoru si volný čas ve finále vždycky člověk udělá.

### **Děti**

Obavy z opakování se vrozené genetické vady si J. nepřipouští, mluvili o tom s lékařem a geneticky by to mělo být v pořádku.

## **Rodinný život**

J. doufá, že tráví rodinný život účelně, otázkou je, jestli na něj zbývá dost času. „*Bývám v práci dost přesčas, proto jsme rádi, když jsme společně doma.*“

## **SHRNUTÍ**

V rodině č.4 jsem měla možnost mluvit s manželi, kteří mají malou dceru s Downovým syndromem. Rodina žije nedaleko od města v novém domě.

Matka T. si pod kvalitním životem představuje rodinný život. V brzké době by si přála druhé dítě. Manžel J. souhlasí a druhému dítěti by se také nebránil.

T. i J. mají jasnou představu o budoucnosti jejich dcery, shodují se v názorech na školní docházku i případné pracovní zařazení. Během rozhovoru a probírání otázek týkajících se jejich dcery se T. neubránila pláči. Pláč můžeme přičítat jednak citlivosti tématu (jednalo se o otázku týkající se působení zprávy o Downově syndromu), nebo nedostatečnému vyrovnání se s postižením dcery, jelikož dceři jsou teprve dva roky.

V otázkách kvality života manželé shodně uvádějí nedostatek volného času. J. otevřeně přiznává, že ví o tom, že jeho manželka má s dcerou hodně práce a věnuje jí maximum svého času.

Přijetí dcery rodinou a přáteli hodnotí manželé pozitivně, nesetkali se s žádnou negativní reakcí, spíše naopak. Rodiče obou manželů se je snaží od začátku podporovat.

### **6.7.5 Rodina č.5**

Rodina č.5 jsou manželé a jejich tři dcery. Nejstarší dcera P. se narodila s Downovým syndromem a je jí třináct let. Další dceři E. je osm let a nejmladší dceři J. jsou dva roky.

Rodinu jsem navštívila v jejich rodinném domě na vesnici.

## **MATKA**

Matce, kterou budu dále označovat jako M., je třicet pět let, v současné době je na mateřské dovolené a je vyučena.

## **Kvalita života**

Kvalitní život pro M. znamená, že ona a její rodina mají střechu nad hlavou a co k jídlu.

## **Otázky týkající se dítěte s Downovým syndromem :**

### **Těhotenství, porodnice**

O tom, že se její dcera narodí s Downovým syndromem M. nevěděla. O postižení se dozvěděla zhruba dvě hodiny po porodu. Během tří týdnů přišel potvrzující dopis z genetického oddělení.

V porodnici dali M. brožuru týkající se Downova syndromu, ale jinak se žádných jiných informací nedočkala.

### **Současná a budoucí situace dítěte**

P. má přidružené sluchové postižení, které nelze operativně upravit. O sluchové vadě začala M. přemýšlet až když byla P. ve věku batolete, do té doby si rodiče nevšimli, že by P. špatně slyšela.

M. uvádí, že dcera P. chodila jednou do týdne do školky, kde ji přijali dobře. V současné době navštěvuje základní školu pro děti se speciálními vzdělávacími potřebami, kde je třídě s dalšími čtyřmi dětmi a svou asistentku nemá. M. si myslí, že je ve škole spokojená.

Budoucnost své dcery konzultuje M. především s pedagožkami, které P. vyučují. Má představu chráněných dílen, které by mohly vzniknout v blízkosti jejich bydliště, společně s pedagožkami se snaží prosadit jejich realizaci. M. nechce aby P. zůstala doma, podle jejího názoru potřebuje společnost a vyhovuje jí být mezi lidmi, ale samostatné bydlení pro svou dceru neplánuje.

### **Přijetí dítěte**

Podle M. se s postižením jejich dcery P. vyrovnala lépe ona než její manžel. *„Držím se zásady, kterou jsem slyšela od jedné rehabilitační sestry a to, že P. je úplně normální, zdravé dítě, které nemůže mít nějaké speciální úlevy.“*

### **Široká rodina**

Rodiče M. přijali svou vnučku s Downovým syndromem dobře, o manžellových rodičích M. nemluvila.

## **Společnost**

S negativním postojem společnosti se M. nesečkala, bydlí na vesnici, kde P. všichni znají a chválí ji, že je vychovaná.

## **Otázky týkající se kvality života**

### **Přátelé**

Kvůli P. se o nich nikdo neodvrátil, ale byly jiné problémy, které způsobily, že někteří přátelé přerušili kontakty. Opravdoví přátelé rodině podle M. zůstali.

### **Zaměstnání, vzdělávání**

M. si udělala rekvalifikační kurz v oboru ošetrovatelství a nějaký čas pracovala se seniory. V současné době je na mateřské dovolené s nejmladší dcerou a v budoucnu by se chtěla k ošetrovatelství vrátit. *„Ta práce mě naplňuje, mám pocit, že dělám něco potřebného a i ta smrt, kterou jsem jako ošetrovatelka viděla, k životu patří.“*

### **Manželství, partnerství**

M. má pocit, že se její vztah narozením a společnou výchovou dcery s Downovým syndromem utužil a když potřebují čas sami na sebe, tak si ho vždycky nějakým způsobem najdou.

### **Finance**

Z hlediska financí poskytovaných státem je M. spokojená. Negativní zážitky má se sociálními pracovníky, které podle jejího názoru nejsou dostatečně informované o tom, jak dítě s Downovým syndromem funguje a jak se projevuje. M. také vidí nedostatečnost v hodnocení úrovně postižení, ze kterého vyplývá státní příspěvek. *„Měli by změnit tabulky, protože jsou nesmyslné. I když dítě něco umí a oni si odškrtnou, že to umí, musí se dítě neustále kontrolovat, jestli to udělalo správně. P. se třeba sama oblékne, ale je schopná vzít si na sebe v zimě plavky.“*

### **Volný čas**

M. podle svých slov moc volného času nemá, ráno jezdí autobusem s dcerami do vedlejšího města, kam dvě nejstarší chodí do školy. Ve městě většinou čeká, než ve škole skončí a jedou zase domů, kde se musí postarat o domácnost.

### **Osobní naplnění**

M. moc času sama na sebe nemá, ale pokud nutně potřebuje, tak si ho najde. *„Někdy se potřebuji psychicky i fyzicky uvolnit z celodenního napětí, dokážu se odreagovat, pletu, čtu nebo vyšívám...dokážu z toho vypadnout.“*

## **Děti**

Když byla M. těhotná s prostřední dcerou E. bála se, že se bude vrozená vada opakovat. „*Hlavně výsledky z genetiky nešly a nešly, ale nakonec zavolali, že je všechno v pořádku, spadl mi kámen ze srdce. Kdyby mi řekli, že je to špatné, tak nevím jestli bych se rozhodla si dítě nechat nebo ne.*“ U nejmladší dcery obavy ustoupily a strach z opakování vrozené vady byl o něco menší.

M. uvádí, že vztahy mezi jejich dcerami jsou v pořádku, jako u všech sourozenců. P. sourozenci nikdy neměli problémy s tím, že by jim někdo říkal, že je jejich sestra jiná.

## **Rodinný život**

Na dovolenou rodina nejedí. „*Nedovedu si představit, že by jsme jeli třeba k moři, P. je zvyklá na určitý lidi, tak nevím jak by to zvládala, ale jezdíme na jednodenní výlety.*“

## **OTEC**

Otci, kterého budu dála označovat jako S., je původně vyučen jako mechanik, ale v současné době pracuje jako ošetřovatel prasat. S. je čtyřicet pět let.

## **Kvalita života**

Kvalitu života nespátřuje S. v nadstandardu. „*Spokojím se s tím, co máme, nepotřebuji moc, hlavně že máme jak zatopit, trochu peněz, zdraví a štěstí. Člověk by měl jít trochu za svým cílem, protože věci nepočkají, měl by něco budovat a neustále se učit.*“

## **Otázky týkající se dítěte s Downovým syndromem :**

### **Těhotenství, porodnice**

Když se S. dozvěděl od své manželky, že jejich dcera P. má Downův syndrom, nechtěl tomu věřit, myslel si, že se lékaři spletli. O Downově syndromu podle svých slov nic nevěděl.

### **Současná a budoucí situace dítěte**

S. uvádí, že o P. zařazení do zvláštní školy se hodně zasloužilo speciálně pedagogické centrum. Představu o budoucnosti své dcery příliš nemá, ale souhlasí s představami manželky.

### **Přijetí dítěte**

Se zprávou, že má P. Downův syndrom, se podle S. vyrovnala lépe a dříve manželka. S. se stává, že když vidí dceřiny zdravé vrstevníky, že ho to zabolí.

### **Široká rodina**

S. uvádí, že jeho rodiče i manželčiny přijali P. dobře, jediným členem rodiny, který se s rodinou po narození dcery přestal stýkat byla S. babička, která byla hodně věřící a P. narození brala jako trest.

### **Společnost**

O ničem konkrétním S. neví, ale neví co si lidé povídají za jejich zády.

### **Otázky týkající se kvality života**

#### **Přátelé**

S. necítí, že by k nim někdo kvůli P. obrátil zády. Přátel mají podle jeho slov dostatek.

#### **Zaměstnání, vzdělávání**

S. si našel druhé zaměstnání, aby byli schopni splácet hypotéku. Podle jeho slov je to poměrně vyčerpávající.

#### **Manželství, partnerství**

Ohledně manželství S. uvádí, že se jeho vztah s manželkou utužil. Čas sami na sebe když děti spí.

#### **Finance**

Státní příspěvek na péči hodnotí S. jako dostatečný, ale nelíbí se mu nepřipravenost sociálních pracovníků. „*Já těmhle sociálním pracovníkům říkám rychlokvašky.*“

Díky tomu, že S. pracuje ve dvou zaměstnání mají financí dostatek.

#### **Volný čas**

Volného času S. příliš nemá, pokud se nějaký najde, většinou ho tráví vyhledáváním nejrůznějších informací na internetu.

#### **Osobní naplnění**

Svůj život považuje S. za naplněný, jeho naplněnost spočívá v rodinném a pracovním životě.

#### **Děti**

S. se bál opakování vrozené genetické vady. Další děti manželé odkládali z finančních důvodů. „*Nechtěl jsem nějak omezovat děti finančně.*“

Vztahy mezi svými dcerami hodnotí kladně.



## **Rodinný život**

Společný čas tráví rodina až večer nebo o víkendech, kdy jezdí například na výlety. Na zahraniční dovolené podle S. nebyli z finančních důvodů. Dříve jezdili na dovolenou na Šumavu. S. označuje cestování se třemi dětmi za složité.

## **SHRNUTÍ**

Rodina č.5 jsou manželé a jejich tři dcery. Nejstarší dcera se narodila s Downovým syndromem. V této rodině jsem mluvila s oběma manželi.

K tomu aby matka považovala život za kvalitní potřebuje mít jistotu bydlení a dostatek jídla pro svou rodinu. Otec si představuje pod kvalitou života dostatek peněz, zdraví, štěstí a potřebu jít si za svým cílem. V této rodině se pojetí kvalita života liší, manželé uvádějí jako kvalitu života naplněné základní lidské potřeby. Důvodem může být finanční nejistota, kterou manželé procházejí. S. musí mít dvě zaměstnání, aby byl schopen splácet hypotéku a uživit rodinu.

Představu o budoucnosti jejich dcery s Downovým syndromem má nejspíše lépe utvořenou M., otec se k tomuto tématu příliš nevyjadřoval.

V otázkách týkajících se jednotlivých dimenzí kvality života se manželé shodují. Stejně vidí utužení jejich manželství zkušeností s narozením a výchovou mentálně postiženého dítěte.

### **6.7.6 Rodina č.6**

Rodina č.6 se skládá z matky a jejich tří dětí, které mají jednoho otce, ale matka je s ním rozvedena. Děti jsou dvě dcery, které jsou zdravé, třináctiletá N. a devítiletá S, a jedenáctiletý syn H. s Downovým syndromem.

Pár týdnů před mojí schůzkou s touto rodinou se přestěhovali do městského bytu, předtím žili na vesnici.

## **MATKA**

Matce, kterou budu dále označovat jako J., je třicet čtyři let, má vystudovanou střední školu a v současné době je bez zaměstnání.

## **Kvalita života**

Kvalita života pro J. není o penězích ani o vybavení bytu, ale o tom jestli je ona a její rodina šťastná, jak vycházejí s okolím, co spolu zažívají a jak se na sebe navzájem mohou spolehnout.

## **Otázky týkající se dítěte s Downovým syndromem :**

## **Těhotenství, porodnice**

O tom, že se jí narodí dítě s Downovým syndromem J. nevěděla, ale žádala gynekoložku o genetické vyšetření, jelikož bývalý manžel měl z prvního manželství tři děti, ze kterých dvě zemřely důsledkem srdeční vady. Lékařka ale neviděla důvod genetické vyšetření podstoupit, když už měli zdravou dceru.

*„Syn se narodil ráno a až do večera jsem ho neviděla a nevěděla co se děje. Večer za mnou přišel lékař, který mi řekl, že syn má srdeční vadu a také Downův syndrom a jestli ho chci vidět, ať se za ním jdu podívat na nedonošenecké“.* Ostatní zdravotnický personál hodnotí J. kladně. V porodnici J. řekli, že je možnost umístit H. do ústavu, ale že mu více prospěje výchova v rodině.

Manželovi řekla J. o synově postižení sama a bála se jeho reakce, protože podle jejích slov byl její manžel slaboch. *„Tehdy mě jeho reakce překvapila, protože řekl, že je to jeho syn a v žádném případě nepůjde do ústavu, tehdy jsem v něm cítila oporu.“*

O Downovu syndromu J. nevěděla vůbec nic, vídávala lidi s Downovým syndromem a připadali jí neustále šťastní, tehdy si říkala, že by se jednou o někoho takového chtěla starat. Až do H. čtyř let ani informace o Downovu syndromu nehledala, poté se dostala do kontaktu se sdružením rodičů dětí s Downovým syndromem, kde se dozvěděla co všechno se dá dělat.

## **Současná a budoucí situace dítěte**

H. byl do mateřské školy integrován s asistentkou, ale až na popud speciálně pedagogického centra. Ve školce strávil rok a půl.

S integrací do základní školy podle J. neměli problém, H. nastoupil do základní školy s ročním odkladem s asistentkou, která mu asistovala v mateřské škole. Podle J. ale dostával H. ve škole až příliš úkolů a nezvládal látku. Následkem toho nechtěl do školy chodit. V současné době navštěvuje jinou základní školu, kde se podle matky cítí dobře a je šťastný.

Budoucnost svého syna vidí tak, že druhý stupeň základní školy bude muset navštěvovat ve škole pomocné.

Pracovní zařazení H. vidí matka maximálně u známých, aby věděla do čeho její syn jde. *„Já se o H. hrozně bojím, protože je hodně kamarádský a některým lidem se to nemusí líbit.“*

## **Přijetí dítěte**

Jak už J. řekla, otec H. se s postižením vyrovnal překvapivě dobře, problémy se projeví až později. Matka bere podle svých postižení svého syna tak jak přišlo. *„On se*

*tak narodit nechtěl, já jsem to také nechtěla, беру to tak, jak to je...ještě nikdy mě to nedostalo na kolena. Tak jak umí H. obejmout to neumí nikdo na světě, jak umí pohladit. Kdyby mi někdo nabídl, že si H. odveze a zpátky mi ho přiveze zdravého, tak bych na to nepřistoupila, na druhou stranu, kdybych se o postižení dozvěděla v těhotenství, tak bych do toho kvůli zkušenostem, které mám asi nešla. Nejsem takový optimista, omezuje nás to, bojíme se.“*

### **Široká rodina**

V době kdy se H. narodil neměla J. příliš dobré vztahy se svojí matkou a jejím manželem a to kvůli manželovi. Po rozchodu s manželem se vztahy upravily a v současné době jsou jí její rodiče oporou a H. přijali bez výhrad, navíc jsou oba pedagogové, takže s mnoha věcmi si ví rady. Manžel v té době rodiče už neměl.

### **Společnost**

Ze strany společnosti se J. nesetkala s ničím negativním. Rozdíl vidí pouze ve společnosti vesnické a městské, na vesnici se podle J. lidé více dívají a hodnotí.

### **Otázky týkající se kvality života**

#### **Přátelé**

J. má své přátele, kteří ji neopustili. Rodiče dětí s Downovým syndromem se kterými je v kontaktu bere spíše jako partnery. Svě založení považuje J. jako samotářské.

#### **Zaměstnání, vzdělávání**

J. je v současné době nezaměstnaná, do práce by chtěla, ale nemá čas, protože H. tráví ve škole pouze dopoledne. V rámci sdružení rodičů dětí s Downovým syndromem má J. možnost udělat si kurzy Feuersteinovy metody, ale neví jestli bude mít čas, jelikož se stará sama o tři děti.

#### **Manželství, partnerství**

Podle J. se jim manžel nevěnoval v podstatě nikdy. „*Když začalo být na H. jeho postižení vidět, tak se manžel začal stydět. Chytnul se špatných kamarádů a vyústilo to až ve fyzické napadání, několikrát jsem se pokoušela vztah ukončit, ale nikdo nepomohl, dokonce ani policie ne.*“ Poté J. s dětmi odešla do azylového domu, kde ji manžel našel, nakonec se uchýlili k J. rodičům. Od té doby co vztah definitivně ukončila, viděla bývalého manžela jen jednou. „*Dal mi dva tisíce, jinak nemáme soudem stanovené výživné, protože bývalý manžel není k zastižení. Nemá zájem, možná už je dokonce mrtvý, nebo mimo zemi.*“ Podle J. názoru by se její manželství nejspíše rozpadlo i kdyby H. neměl Downův syndrom.

J. měla dalšího partnera, ale vztah po roce ukončila. *„Je těžký najít si partnera, mám strach, kdyby byl H. zdravý bylo by to něco úplně jiného. Podle mě si chlap musí k takovému dítěti pěstovat vztah od raného dětství.“* J. tvrdí, že už si zvykli být sami a mužské role v rodině jsou, ale H. by možná potřeboval bližší mužský vzor, teď se pohybuje mezi samými ženami. Podle J. ani dcerám snad otec nechybí, starší si pamatuje jak špatně se k nim choval, takže se ho snaží vytěsnit a mladší dcera si ho nepamatuje vůbec.

### **Finance**

J. dostává od státu příspěvek, který hodnotí jako postačující, ale mohlo by to být lepší. Systém sociální péče považuje za byrokratický a nechápe neinformovanost sociálních pracovníků. *„Jedna sociální pracovnice se mě ptala jestli má H. Downův syndrom od narození.“*

### **Volný čas**

J. podle jejího názoru příliš volného času nemá, ale naučila si jej udělat. *„Prostě dokud nebude mezi dětmi cákat krev, tak ví, že mě mají nechat, užívám si dokonce i cestu do obchodu.“*

### **Osobní naplnění**

Osobní naplnění vidí J. ve vypravení svých dcer do života, zároveň uvádí, že s H. bude celý život, nepřeje si aby bydlel sám, chce mu zařídit kvalitní život.

### **Děti**

J. uvádí, že její nejmladší dcera nebyla plánované dítě, protože už nebyl vztah s manželem v pořádku, ale manžel jí nedal možnost to řešit. Při třetím těhotenství byla poslána na odběr plodové vody.

Výchovné zanedbání vidí J. u své nejstarší dcery, které byly dva roky, když se H. narodil. *„Starší to odnesla, je taková stará mladá, protože se všechno točilo kolem H.“* Vztahy svých dětí mezi sebou považuje J. za správné, ví, že se dcery o H. dokáží sto procentně postarat.

### **Rodinný život**

Podle J. byl rodinný život hodně špatný, změnu vidí v přestěhování se do města. J. vidí ve městě více možností.

Každoročně jezdí J. s dětmi k moři, pořád na stejné místo. Jezdí společně s přáteli, mezi kterými byl H. výborně přijat.

## **SHRNUTÍ**

Rodina č.6 je matka a její tři děti. J. je rozvedená a v současné době bez partnera. V nedávné době se přestěhovali z vesnice do městského bytu. J. má dvě dcery a syna, který má Downův syndrom.

Kvalitou života je pro J. spokojenost a štěstí její rodiny. Důležité jsou pro ni i společné zážitky.

Budoucnost svého syna vidí J. spojenou s ní. Nedokáže si představit, že by H. nebydlel s ní. Pracovní uplatnění si přesně nedokáže představit. V rozhovoru uvedla, že má o syna velký strach a že by ho nechala pracovat pouze ve známém prostředí, například u přátel. V těchto rysech můžeme spatřovat přílišnou protektivní tendenci.

J. je jedinou matkou z výzkumného souboru, která vychovává své děti sama. Její manželství se začalo rozpadat ve chvíli, kdy začalo být na synovi jeho postižení znát. Podle J. by se manželství nejspíše rozpadlo i kdyby H. neměl Downův syndrom. Tato zkušenost může mít za následek zhoršené představy o partnerském vztahu. J. měla roční známost, ale sama ji ukončila. Jako důvody uvedla nevhodnou akceptaci jejího syna jejím přítelem. Podle jejího názoru musí muž žít s postiženým dítětem od útlého dětství, aby si s ním vytvořil vztah.

Okruhy kvality života hodnotí J. kladně. Jedinými problémy jsou manželství, o kterém jsem se zmiňovala výše.

### **6.7.7 Rodina č.7**

Rodina č.7 jsou manželé, kteří mají dvě děti. Starší dcera, které je sedm let, se narodila zdravá a mladší syn, kterému jsou čtyři roky se narodil s Downovým syndromem.

Rodina bydlí na malém městě ve vlastním bytě, tam jsem je také navštívila.

## **MATKA**

Matce, kterou budu dále označovat jako P., je třicet tři let a v současné době je na mateřské dovolené, v minulosti pracovala jako účetní a má vystudovanou střední školu.

### **Kvalita života**

Pro P. je těžké odpovědět co pro ni znamená kvalita života. Uvádí, že to příliš neřeší, bere věci tak, jak přicházejí.

## **Otázky týkající se dítěte s Downovým syndromem :**

### **Těhotenství, porodnice**

Těhotenství bylo bez komplikací. Genetické vyšetření P. podstoupila z důvodu vrozené oční vady, kterou sama trpí. Genetické testy vyšli v pořádku. Po porodu P. řekli, že riziko Downova syndromu tam bylo, ale bylo příliš malé na to, aby jej sdělovali rodině.

O tom, že má její syn Downův syndrom se P. dozvěděla bez přítomnosti manžela tři dni po porodu, poté lékařka mluvila s manželi společně a dodala jim více informací. Přístup lékařů a lékařského personálu hodnotí P. kladně.

O Downově syndromu P. nic nevěděla. V porodnici přinesli manželům letáky a měli možnost sednout si k internetu, kde se hned zapojila do diskuzí týkajících se Downova syndromu.

### **Současná a budoucí situace dítěte**

Syn D. měl problémy se srdcem, ale není operován. Podle matky se situace upravuje věkem. D. má problémy s hypofunkcí štítné žlázy.

P. by chtěla svého syna integrovat do základní školy. *„Lidé tu D. znají, tak snad nebude problém s integrací, kdyby byl jsme ochotni zkoušet to v jiných vesnicích a městech poblíž.“* V současné době je D. integrován a asistentkou v běžné mateřské škole v místě bydliště rodiny.

V budoucnu by P. chtěla, aby její syn našel uplatnění. Do péče o syna by v budoucí době ráda zapojila dceru. *„Doufám, že možnost postarat se o D. bude mít naše dcera, chtěla bych aby na něj alespoň dohlížela, aby nebydleli vysloveně spolu, ale aby ho měla nablízku.“*

P. by si pro D. představovala, aby měl možnost pracovní se uplatnit. *„Ale neděláme si iluze o vzdělávání a pracovních příležitostech lidí s Downovým syndromem u nás.“*

P. si nedokáže dost dobře představit co bude s jejím synem dál, ale prozatím to příliš neřeší.

### **Přijetí dítěte**

P. uvádí, že syna přijala tak, že se oba manželé mají něco naučit. Postižení svého syna bere jako životní úkol. Podle svých slov se s postižením jejich syna vyrovnala dříve než její manžel.

## **Široká rodina**

Podle P. se s postižením jejich syna těžce vyrovnávala její matka. „*Můj táta moc nemluvil, máma to hodně obrečela. Ale spíše kvůli mě, že se budu muset starat, ale jinak funguje jako normální babička. Dlouho nechtěla ostatním říkat co s jejím vnukem je, asi měla pocit, že bude mít ostudu.*“

## **Společnost**

S negativními situacemi se P. příliš nesečkala, jednou na se na ni více dívala jedna paní v autobuse, ale pak se sama zeptala, jestli D. nemá Downův syndrom a nakonec si o tom popovídali.

## **Otázky týkající se kvality života**

### **Přátelé**

O významné přátele podle P. manželé nepřišli, pouze jedna kamarádka z rodné P. vesnice naznačila, že pokud bude chtít k ní na návštěvu, tak jedinečně bez D.

### **Zaměstnání, vzdělávání**

P. je v současné době na mateřské dovolené a v budoucnosti uvažuje o navrácení se k práci účetní.

### **Manželství, partnerství**

P. určitě cítí podporu ze strany manžela. Čas sami na sebe podle P. manželé mají, pokud jim děti hlídá její matka. Uvádí, že jejich manželský vztah synovo postižení neměnilo, ale zvětšila se jejich společná odpovědnost.

### **Finance**

P. prozatím pobírá mateřskou a v budoucnu by chtěli žádat o příspěvek na péči. S celkovými financemi je spokojená.

### **Volný čas**

Svůj volný čas hodnotí jako čas, kdy je D. ve školce. „*Většinou si naplánuji, že budu třeba cvičit a tak, ale ve výsledku většinou stejně uklízím.*“

### **Osobní naplnění**

Na otázku ohledně osobního naplnění nedokázala P. odpovědět. „*Taková otázka je pro mě příliš těžká, beru to, co přichází a věci řeším aktuálně.*“

### **Děti**

Vztah mezi svými dětmi považuje P. za celkem dobrý. „*Dcera se s D. někdy i učí, obejmou se, pusinkujou. Nevím, jestli přímo vnímá jeho jinakost, ale občas se ptá*

*proč stejně staré děti umí víc věcí než on, snažím se jí vysvětlit co mu je, ale nevím jestli to chápe.“*

Manžel by chtěl ještě jedno dítě, ale P. si není jistá, jestli do toho má jít.

### **Rodinný život**

Rodina tráví společně víkendy, rodinný život funguje podle P. dobře, snaží se trávit společně co nejvíce času, jak to jen jde.

### **OTEC**

Otci, kterého budu dále označovat jako L., je třicet sedm let, vystudoval dálkově bakalářský stupeň geodézie a momentálně je bez zaměstnání. (Den před naším rozhovorem dostal výpověď.) L. má psychiatrickou diagnózu, podle jeho slov trpí schizoafektivní manickou poruchou, která se u něj projevila ještě před narozením dítěte s Downovým syndromem. L. je v současné době medikován.

### **Kvalita života**

V otázce kvality života považuje L. za důležité poměr toho, co člověk žije a toho, co by chtěl a měl žít. On osobně je celkem spokojen se svým životem.

### **Otázky týkající se dítěte s Downovým syndromem :**

#### **Těhotenství, porodnice**

Tři dny po porodu volali L. z nemocnice, aby přijel a tam mu oznámili diagnózu jejich syna. *„Docela jsem se sesypal, protože jsem si nedokázal představit co s ním budeme dělat. Je to podobné jako by vám řekli, že dítě umřelo, akorát to dítě tu je a pořád vás potřebuje, takže mi nezbylo nic jiného, než se z toho vzpamatovat.“*

Přístup lékařů byl podle L. šetrný, srovnat se s postižením svého syna trvalo L. asi měsíc.

O Downově syndromu něco málo věděl, jelikož jeho matka pracovala v ústavu pro mentálně postižené.

#### **Současná a budoucí situace dítěte**

L. by také chtěl svého syna integrovat do základní školy, bojí se ale reakcí ostatních dětí ve škole. Do budoucna by chtěl aby se D. například vyučil.

Do péče o syna by narozdíl od manželky nerad zatahoval dceru.

#### **Přijetí dítěte**

L. si myslí, že zprávu o postižení jejich syna lépe zpracovala manželka.



## **Široká rodina**

Podle L. se jeho rodiče vyrovnali s postižením jejich vnuka dobře. „*Táta řekl at' nad D. hlavně nelámeme hůl a uvidí se co bude a máma to brala, jak to přišlo.*“

## **Společnost**

L. žádné negativní reakce nezaregistroval, ale bojí se co bude, až bude D. starší.

## **Otázky týkající se kvality života**

### **Přátelé**

Kvůli D. se podle L. od rodiny rozhodně žádný přítel neodvrátili a pokud by někdo něco říkal, nebo měl proti D. je to problém toho člověka. S přáteli je L. spokojen.

### **Zaměstnání, vzdělávání**

L. ve středním věku vystudoval vysokou školu, studium ho neustále láká, uvažuje o tom, že by ještě něco studoval. V současné době je L. bez zaměstnání a pokouší se práci si najít.

### **Manželství, partnerství**

L. uvádí, že se snaží pomoci manželce v domácnosti. Čas sami na sebe manželé podle slov L. moc nemají, od té doby co mají děti má pocit, že se spolu se ženou spíše mívají. V důsledku ale podle L. narození dítěte s Downovým syndromem vztah nezměnilo, spíše se zvětšila zodpovědnost obou, manželka se musí starat o děti a on by měl rodinu finančně zabezpečit.

### **Finance**

V současné době má podle L. slov manželka prodlouženou mateřskou dovolenou. „*Máme strach z toho, co přijde, protože stát začíná příspěvky snižovat.*“

L. přišel v předvečer rozhovoru o práci, má tedy strach z budoucí finanční situace.

### **Volný čas**

Podle L. nemá jeho manželka příliš volného času, proto se jí snaží pomáhat. On má podle svých slov čas večer.

### **Osobní naplnění**

L. uvádí, že není spokojený. „*Nesouvisí to se synem, jsem spokojený se soukromým životem, ale s pracovním ne. Na druhou stranu jsme rádi, že máme vlastní bydlení.*“

## **Děti**

Vztah mezi svými dětmi popisuje L. jako dobrý. Myslí si, že dcera ještě nevnímá rozdíl mezi D. a ostatními dětmi. Do budoucna by chtěl ještě jedno dítě, aby měl nástupce.

## **Rodinný život**

Rodinný život vidí L. jako přiměřený, ale celkově uvádí, že se kvůli synovi s Downovým syndromem omezují, například nemohou jen tak odjet.

## **SHRNUTÍ**

Rodina č.7 jsou manželé a jejich dvě děti. Dcera, která se narodila zdravá a mladší syn, který má Downův syndrom.

Matka nedokáže na otázku co pro ni znamená kvalitu života odpovědět a otec odpovídá také poměrně nekonkrétním způsobem.

Blízkou budoucnost svého syna si dokáží představit oba manželé. Matka uvádí, že by byla ráda, kdyby se o syna postarala jeho sestra, otec to nevidí jako dobrý nápad. L. by chtěl ještě jedno dítě, chtěl by nástupce. V tomto případě bychom mohli říci, že svého syna s Downovým syndromem nevnímá plnohodnotně. P. si není jistá, jestli je další dítě adekvátní nápad.

L. uvádí celkovou spokojenost se soukromým životem. Nenaplněnost vidí v pracovním životě. L. zdůrazňuje manželčiny zásluhy v péči o syna s Downovým syndromem.

P. nedokázala odpovědět na otázku co pro ni znamená kvalita ani na otázku týkající se osobního naplnění. Uvádí, že nad takovými věcmi příliš nepřemýšlí. V tom můžeme vidět P. větší zakotvení v realitě a směřování k současnosti.

## 6.8 Diskuse

Předmětem výzkumu bylo nahlédnout do fungování a situace rodiny s dítětem s Downovým syndromem. Metodou výzkumu byl rozhovor, který měl za úkol zmapovat jednotlivé faktory, které vstupují v úvahu při zkoumání kvality života takovéto rodiny.

Dotazovaní byli rodiče dítěte s Downovým syndromem, kteří své dítě vychovávají v domácím prostředí. Celkově byl rozhovor proveden se sedmi rodinami. Ve dvou případech pouze s matkou, jedna je rozvedena a v druhém případě se otec odmítl zúčastnit výzkumu.

V otázkách týkajících se dítěte s Downovým syndromem vykazovaly větší aktivitu při odpovídání matky, které také mají lepší představu o *budoucnosti* svých dětí. Tato perspektiva obsahuje ale spíše kratší časový horizont. Ve většině případů se nesetkáváme s úvahami o tom, jaká bude situace jejich dětí až se o ně nebudou moci starat. Pokud se rodiče zmiňují o vzdálenější budoucnosti, mluví o velkých obavách a spoléhají na sourozence dětí. Zapojení sourozenců do péče o postiženého sourozence si přejí většinou matky, otcové jsou proti, chtějí zdravým dětem dopřát jejich vlastní život.

Společným znakem všech rodin je fakt, že se v *současné době* považují za vyrovnané v otázce postižení jejich dítěte. Několik otců uvádí, že se s Downovým syndromem u svého dítěte vyrovnávali podstatně déle než jejich manželky, uvádí to jak otcové, tak jejich manželky. V tomto ohledu zmíním dva otce, kteří pravděpodobně nejsou zcela vyrovnaní s postižením svých dětí, přestože hovoří o přijetí skutečnosti, že je jejich dítě postižené. Prvním z nich je muž, který si uvědomuje vývojové opoždění své dcery, omezuje jej však jen na viditelnou oblast motoriky, toto vnímání může pro něj být přijatelnějším. Druhým je otec, který chce další dítě-syna, aby měl, jak podle svých slov uvádí „*nástupce*.“

Z výpovědí rodičů vyplývá, že *prarodiče* se k situaci svých vnoučat staví většinou adekvátním způsobem. Na výchově a péči o dítě s mentálním postižením se více spolupodílejí rodiče matek. Je faktem, že častěji rodinám pomáhají rodiče matek, spíše než rodiče otců. Zdá se, že prarodiče mohou cítit větší potřebu pomoci svým

dcerám, protože si uvědomují, že největší tíha péče o handicapované dítě leží převážně na ní. Otcové ke svým rodičům pravděpodobně nevysílají signály, které by značily, že nezvládají situaci ohledně dítěte s handicapem.

V otázce *péče o dítě* s Downovým syndromem je patrná větší vyčerpání matek. V třech rodinách otcové sami na vyšší zátěž manželky upozornili. Uvědomují si, že celodenní péče o mentálně postižené dítě spočívá na nich a že pečovat o handicapované dítě je daleko více zatěžující než pečovat o dítě zdravé.

Matky, kterým se narodilo dítě s Downovým syndromem jako druhé v pořadí, vnímají staršího *sourozence* jako předčasně dospělého. Pokud se v rodině narodí dítě s Downovým syndromem jako druhorozené, tak matky shodně zmiňují, že se po narození dítěte s handicapem začaly soustřeďovat především na péči o toto dítě. Vyjadřují obavu, že nevěnovaly zdravému dítěti dostatek péče a lásky, kterou by jim chtěli dát. Některé z nich v tom vidí své pochybení. Toto mínění se většinou upraví s věkem zdravého dítěte, v době, kdy se postaví na vlastní nohy. Všechny matky shodně uvádějí, že se snaží se věnovat dětem stejně, ale dítě s Downovým syndromem prostě potřebuje více péče, totéž uvádějí otcové. *Vztahy mezi sourozenci* hodnotí matky i otcové kladně.

Ze strany lidí, kteří se pohybují mimo rodinu a jsou v kontaktu s ní, ani ze strany široké *společnosti* se manželé neseťkali s negativními reakcemi na projevy a vzhled dítěte s Downovým syndromem. Většina z nich uvažuje o informovanosti společnosti a myslí si, že by mohla být ještě lepší ve smyslu poznání dětí s Downovým syndromem. Jde o to, aby široká veřejnost neznala pouze to, jak Downův syndrom vzniká a jak jedinci jím postižení vypadají, ale aby se zajímala o jejich prožívání a projevy chování.

Manželé shodně uvádějí, že se jejich *vztah* příchodem mentálně postiženého dítěte utužil, ale nemají na sebe příliš času. Od jedné matky manžel odešel, důvodem bylo údajně postižení dítěte. Všechny matky vidí velkou oporu ve svých manželích, zvláště v období, kdy se dítě s Downovým syndromem narodilo. V rodinách dětí s Downovým syndromem se objevují dva extrémy v partnerském soužití rodičů. Jedním z nich je rozchod partnerů a druhým proměna vztahu ve smyslu společného sdílení situace, která nastala.

*Rodinný život*, tedy čas trávený rodinou pohromadě a společnými aktivitami, se ve většině rodin omezuje na víkendy a čas dovolené. Rodiče shodně uvádí, že důvodem je postižení jejich dítěte. Jedinci s Downovým syndromem vyžadují prostředí a lidi, které dobře znají. Tento fakt rodiny limituje především z hlediska delší dovolené, které jsou nuceni trávit většinou na stejném místě. Omezení, o kterých rodiče hovoří, ale většinou nepovažují za příliš zásadní. Preferují tedy jednodenní výlety do blízkého a známého prostředí, než pobyty dlouhodobé a v neznámém prostředí.

Tři dotázané matky jsou *zaměstnány* pouze na částečný úvazek, tři jsou na mateřské dovolené a jedna není zaměstnaná vůbec. Důvodem sníženého pracovního úvazku může být to, aby byla matka neustále „při ruce“. Matky se většinou realizují v oblasti pomáhajících profesí a některé z nich si rozšířili kvalifikaci směrem, který se nějakým způsobem dotýká mentálně handicapovaných dětí. Pracující matky uvádí, že práce na několik hodin týdně je pro ně odpočinkem, umožňuje jim se částečně realizovat. Matky cítí potřebu pečovat o dítě a zároveň i potřebu pracovat, aby se mohly dostatečně realizovat. Svoji pracovní náplň považují za dostačující a uspokojivou. Otce práce naplňuje, přemýšlí především nad tím tak, aby hmotně zajistili rodinu. Otcové se domnívají, že jsou povinni hmotně zabezpečit rodinu a tuto situaci berou jako danou..

Matky jsou s *finanční situací* své rodiny a s tím jak je zabezpečuje manžel spokojeny. S penězi, které vydělají manželé vystačí. Jak jsem již uvedla výše, otcové se snaží rodinu finančně zabezpečit. Specifickým tématem jsou otázky týkající se sociálních příspěvků na péči. Příspěvek na péči je stanoven na základě vyhodnocení, které provádí příslušné státní orgány. Systém tohoto vyhodnocování považují rodiče za chaotický a neobjektivní. Rodiče se vyjadřují o sociálních pracovnících jako o nedostatečně kvalifikovaných. Výše a systém státních příspěvků ale výrazně neovlivňuje finanční situaci a pohodu v rodině.

Jako *osobní naplnění* uvádějí rodiče odlišné věci, u matek se opakuje užitečnost pro druhé a u otců práce. U dvou rodin se vyskytuje téma víry, která dodává rodičům sílu a útěchu. Některé matky vidí osobní naplnění především v rodinném životě a výchově svých dětí.

*Zdravotní stav* je ve všech rodinách uspokojivý. Všichni dotazovaní jsou spokojeni se svým momentálním zdravotním stavem. Uvádějí shodně, že jsou vcelku spokojeni se svou duševní i tělesnou kondicí. Zdravotní omezení se vyskytuje pouze v jedné rodině, kde má otec psychiatrickou diagnózu a je medikován. Jeho nemoc ovšem nenarušuje běžný chod rodiny.

## 7. Závěr

Bakalářská práce nastiňuje situaci rodin s dítětem s Downovým syndromem a kvalitu života jejich členů. Hlavním cílem bylo zjistit, jak tyto rodiny hodnotí svůj život. Zda je hodnocení jejich životní spokojenosti ovlivněno faktem, že se jejich dítě narodilo s postižením. Sledována byla celková spokojenost se životem v oblastech zdraví, práce a zaměstnání, finanční situace, manželství a partnerství, volný čas, děti, přátelé, příbuzní a známí, rodinný život a vlastní osoba dotazovaného.

Teoretická část osvětluje pojem Downův syndrom a jeho specifika. Dále se věnuje rodině dítěte s mentálním postižením a jejím fungováním, a kvalitou života v proměnách času, jejími konstrukty, dimenzemi a možnostmi měření. Praktická část se týká výzkumu, který byl proveden kvalitativní formou, přesněji formou rozhovoru s návodem s rodiči dítěte, které má Downův syndrom.

Za výstup bakalářské práce, můžeme považovat zjištění, že rodiny s dítětem s Downovým syndromem jsou se svým životem celkově spokojeny. Subjektivně je jejich představa o kvalitě života naplňována. Rodiče dětí s Downovým syndromem, především matky, jsou více zatíženy z hlediska svého volného času a časové náročnosti péče o dítě. Otcí pociťují větší zodpovědnost, která se týká zabezpečení rodiny. Rodiny jsou omezeny i z hlediska rodinných dovolených, kdy musejí svůj výběr přizpůsobovat postižení jejich dětí. Na druhou stranu rodiče shodně uvádějí, že díky postižení jejich dětí získali zkušenosti, které by jinak neměli.

## 8. Seznam literatury

**Bartoňová, M.** *Kapitoly ze specifických poruch učení I: vymezení současné problematiky*. Brno : MU, 2004. 128 s. ISBN 80-210-3613-3

**Dobromysl.** *Downův syndrom*. [online]. poslední revize 22. 3. 2010 [cit. 26. března 2010]. Dostupný z WWW : <<http://dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=625>>

**Dytrych, Z.; Matějček, Z.** *Krizové situace v rodině očima dítěte*. Praha : Grada, 2002. 128 s. ISBN 80-247-0332-7

**Dzúrová, D.** *Downův syndrom v populaci České republiky v období 1988-1999*. Plus 21. 2001, 6, 3, s. 5-7. ISSN 1213-1466.

**Government of Canada.** *Quality of life*. [online]. 1998, poslední revize 10. 12. 2004 [cit. 26. března 2010]. Dostupný z WWW : <<http://cmp-cpm.forces.gc.ca/scondva-cpdnac/rd/sco-psa/index-eng.asp>>

**Halder, C.** *Dítě s Downovým syndromem ve škole*. Praha : JPM Tisk, 2004. 23 s. IČO 65401905

**Hendl, J.** *Kvalitativní výzkum : základní metody a aplikace*. Praha : Portál, 2005. 408 s. ISBN 80-7367-040-2

**Hrabětová, D.** *Osoby s Downovým syndromem : orientace na rodinu*. Plus 21. 2008, 10, 2, s. 4-6. ISSN 1213-1466

**Chvátalová, H.** *Jak se žije dětem s postižením*. Praha : Portál, 2005. 184 s. ISBN 8888-7367-013-5

**Marková, Z.; Středová, L.** *Mentálně postižené dítě rodině*. Praha : Státní pedagogické nakladatelství, 1987. 128 s. ISBN 14-340-87

**Matoušek, O.** *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Praha : Sociologické nakladatelství, 1993. 124 s. ISBN 80-901424-7-8

**Možný, I.** *Moderní rodina*. Brno : Blok, 1990. 184 s. ISBN 80-7029-018-8



- Payne, J.** *Kvalita života a zdraví*. Praha : Triton, 2005. 630 s. ISBN 80-7254-657-0
- Pipeková, J.** *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno : Paido, 2006. 408 s. ISBN 80-7315-120-0
- Plaňava, I.** *Manželství a rodiny*. Brno : Doplněk, 2000. 296 s. ISBN 80-7239-039-2
- Prenatální diagnostika : Hra na Boha*. Plus 21. 2006, 9, 2, s. 11-13. ISSN 1213-1466
- Renwick, R.** *Quality of life*. [online]. poslední revize 26. 9. 2008 [cit. 26. března 2010]. Dostupný z WWW : <<http://utoronto.ca/qol/concepts.htm>>
- Rodná, K.; Rodný, T.** *Dotazník životní spokojenosti*. Praha : Testcentrum, 2001.
- Selikowitz, M.** *Downův syndrom : definice a příčiny, vývoj dítěte, výchova a vzdělávání, dospělost*. Praha : Portál, 2005. 200 s. ISBN 80-7178-973-9
- Světová zdravotnická organizace.** *Mezinárodní klasifikace nemocí*. [online]. 2004, poslední revize 2. 12. 2009 [cit. 26. března 2010]. Dostupný z WWW : <<http://uzis.cz/cz/mkn/index.html>>
- Šiška, J.** *Mimořádná dospělost*. Praha : Karolinum, 2005. 102 s. ISBN 80-246-0992-4
- Šmarda, J.** *Člověk v proudu dědičnosti : Geny v lidském zdraví a nemoci*. Praha : Grada, 1999. 136 s. ISBN 80-7169-768-0
- Štěrbová, D.** *Sexualita osob s mentálním postižením není tabu*. Psychologie dnes. 2009, 15, 11, s. 52-54. ISSN 1212-9607
- Šustrová, M.** *Diagnóza : Downův syndrom*. Prešov : Polygrafprint, 2004. 240 s. ISBN 80-8046-259-3
- Šustrová, M.** *Dospělý a lidé s Downovým syndromem I*. Plus 21. 2007, 9, 2, s. 12-15. ISSN 1213-1466
- Švarcová, I.** *Mentální retardace*. Praha : Portál, 2000. 184 s. ISBN 80-7178-506-7

**Vávrová, J.** *Jak zvládat nežádoucí projevy chování u dětí a dospělých s Downovým syndromem.* Plus 21. 2007, 9, 2, s. 4-6. ISSN 1213-1466