

Jihočeská univerzita u Českých Budějovicích
Teologická fakulta
Oddělení praxe

Bakalářská práce

**Sociální práce s rodinou, ve které žije dítě
s Downovým syndromem**

Vedoucí práce: Mgr. Magdalena Ehrlichová

Autor práce: Kateřina Schmidtová

Studijní obor: Sociální a charitativní práce

Ročník: třetí

2012

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

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

Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným stanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů

Datum:

Podpis:

Děkuji vedoucí bakalářské práce Mgr. Magdaleně Ehrlichové za cenné rady, připomínky a metodické vedení práce. Také chci poděkovat za konzultace a cenné informace paní ředitelce obecně prospěšné společnosti Ovečka Janě Jarošové.

OBSAH

Úvod	6
1 Downův syndrom	7
1.1 Vznik Downova syndromu	7
1.1.1 Prenatální diagnostika	8
1.1.2 Formy Downova syndromu	8
1.2 Znaky Downova syndromu	9
1.2.1 Fyzické znaky	10
1.2.2 Mentální postižení	10
1.2.3 Doprovodné zdravotní komplikace u Downova syndromu	11
1.3 Charakteristika dítěte s Downovým syndromem	12
2 Rodina dítěte s Downovým syndromem	13
2.1 Potvrzení diagnózy o Downově syndromu	13
2.1.1 Narození dítěte s Downovým syndromem	14
2.1.2 Přijetí dítěte s Downovým syndromem	14
2.2 Sdělení diagnózy blízkým	15
2.3 Sourozenecký vztah	15
2.4 Vývoj dítěte s Downovým syndromem	16
2.4.1 Novorozenec	17
2.4.2 První rok dítěte	17
2.4.3 Druhý rok dítěte	17
2.4.4 Třetí rok dítěte	18
2.4.5 Předškolní věk dítěte	18
2.4.6 Mladší školní věk dítěte	19
3 Sociální práce s rodinou	20
3.1 Sociální poradenství	21
3.2 Služby sociální péče	21
3.2.1 Osobní asistence	22
3.2.2 Pečovatelská služba	22
3.2.3 Odlehčovací služba	23
3.2.4 Centrum denních služeb	23
3.2.5 Stacionáře	24
3.2.6 Domovy pro osoby se zdravotním postižením	24

3.3 Služby sociální prevence	25
3.3.1 Raná péče	25
3.3.2 Sociálně aktivizační služby pro rodinu s dětmi	25
3.3.3 Sociálně terapeutické dílny	26
3.3.4 Terénní program	26
3.3.5 Sociální rehabilitace	27
4 Kazuistiky	28
4.1 Petr	28
4.2 Eliška	32
4.3 Michal	35
4.4 Diskuze	37
Závěr	40
Seznam použitých zdrojů	42
Seznam příloh	44
Přílohy	45
Abstrakt	49
Abstrakt	50

ÚVOD

Tématem mé bakalářské práce je Sociální práce s rodinou, ve které žije dítě s Downovým syndromem. Toto téma jsem si vybrala, protože se setkávám s asistentkou pedagoga, která se věnuje chlapci s Downovým syndromem. Chlapec vyrůstá v rodině, která má problémy v sociálním fungování, o chlapcův rozvoj nejeví přílišný zájem. Tento příběh se pro mě stal zajímavým a chtěla jsem zjistit, jaké možnosti má takováto rodina v rámci sociální práce a jak by pro ni mohla být konkrétně prospěšná.

Cílem mé bakalářské práce je popsat možnosti a přínosy sociální práce s rodinou, ve které žije dítě s Downovým syndromem ve věkovém rozmezí od narození až do dvanácti let dítěte. Tohoto cíle chci dosáhnout pomocí zpracování odborné literatury, která je s tématem spojená a dále pomocí rozhovorů s rodiči, kterým se narodilo dítě s Downovým syndromem.

V první části mé bakalářské práce se věnuji Downově syndromu, jeho formám, znakům a charakteristice dítěte postiženého tímto syndromem. Ve druhé části se zabývám rodinou dítěte s Downovým syndromem před jeho narozením a po jeho narození. Popisuji reakce rodičů na sdělení o postižení dítěte, reakce blízké rodiny, sourozenecký vztah. Také popisuji odlišný vývoj dítěte s Downovým syndromem. Třetí část předkládá konkrétní sociální služby a přínos sociální práce s rodinou, ve které žije dítě s Downovým syndromem. Tato část je členěna do kapitol dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Veškeré informace a poznatky z předchozích tří částí chci použít v části poslední. V této části povedu tři rozhovory s rodiči, kterým se narodilo dítě s Downovým syndromem. Děti jsou různé věkové kategorie. Tato část má především ukázat, jaké sociální služby rodiny využívají nebo využívaly, v čem shledávaly přínos služby a co by chtěly vylepšit. Závěr čtvrté části tvoří diskuse, kde reflektuji rozhovory a porovnávám získané poznatky s teoretickou částí práce.

Pro zpracovávání mé bakalářské práce používám knihu Marka Selikowitze Downův syndrom. Tato kniha je velmi přehledná a dobře zpracovaná. Dále využívám knihy od Márie Šustrové Diagnóza: Downov syndróm, od Marie Vágnerové Psychopatologie pro pomáhající profese, od Libora Novosada Základy speciálního poradenství a mnoho dalších. Přínosem pro zpracování jsou i konzultace s paní ředitelkou Jarošovou z Ovečka, o.p.s. a s asistentkou pedagoga pracující s chlapcem s Downovým syndromem.

1 DOWNŮV SYNDROM

Downův syndrom byl dříve označován jako mongolismus. Dnes je takového označení zastaralé a užívá se pojem Downův syndrom. Dítě s Downovým syndromem by nemělo být nazýváno „mongolem“, „downíkem“, „trisomíkem“ či jiným hanlivým označením, neboť jde v první řadě o dítě, které se narodilo s postižením zvaným Downův syndrom.

Mark Selikowitz hovoří o Downově syndromu jako o vrozené genetické anomálii ne jako o onemocnění v pravém slova smyslu. Tato vrozená genetická anomálie se projevuje ve 21. páru chromozomů, kde je jeden navíc. Tato anomálie se objevuje ve všech etnických kulturách, ve všech národech, u dívek i chlapců. Tento syndrom je často doprovázen mentálním postižením v různé míře.¹

Marie Vágnerová popisuje Downův syndrom jako chromozomální odchylku tvořenou nadbytečným chromozomem.²

Z těchto a jiných popisů se dá usoudit, že definice Downova syndromu je jednotná.

Poprvé byly rysy tohoto syndromu popsány v 2. polovině 19. století anglickým lékařem Johnem Langdonem Downem, po němž je i syndrom pojmenován. Down se domníval, že tato nemoc je návrat k primitivnímu mongolskému etniku. Toto tvrzení však zamítl Downův syn. Roku 1959 francouzský genetik Lejeune se svými kolegy potvrdili myšlenku, že příčinou Downova syndromu je genetická abnormalita, a to konkrétně jeden nadbytečný chromozom u 21. páru.³

1.1 Vznik Downova syndromu

Jak jsem již výše napsala, Downův syndrom je vrozená genetická anomálie.

Lidské tělo se skládá z mnoha malých buněk, které nejsou pouhým okem viditelné. Každá buňka má uprostřed jádro, které nese genetický materiál uspořádaný do chromozomů. Při dělení se všechny buňky rozdělí na zcela stejné poloviny. Tělní lidská buňka obsahuje 46 chromozomů, tzn. 23 párů.

¹ Srov. SELIKOWITZ, M. *Downův syndrom*. Praha: Portál, 2005. s. 37 - 39.

² Srov. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2004. s. 305.

³ Srov. SELIKOWITZ, M. *Downův syndrom*. s. 38.

V každé pohlavní buňce (vajíčko a spermie) se nachází 23 chromozomů, po oplodnění má vzniklá buňka 46 chromozomů. Při dalším normálním dělení této buňky vznikají buňky, které obsahují vždy opět 46 chromozomů.⁴

U jedince s Downovým syndromem však dochází k tomu, že buňka obsahuje chromozomů 47⁵, konkrétně u 21. chromozomu je nadbytečný jeden chromozom, který ovlivňuje další vývoj a růst plodu. Tato genetická vada je nezvratná a nejde léčit.⁶

Co je příčinou nadbytečného chromozomu není zatím objasněno. Jedním z faktorů by mohl být věk rodičů, prokázalo se, že riziko narození dítěte s Downovým syndromem je vyšší u matek starších 35 let a otců starších 50 let.

1.1.1 Prenatální diagnostika

V současné době existují různá vyšetření, která pomáhají odhalit možnost narození dítěte s Downovým syndromem. Žena může podstoupit *kvantitativní biochemické vyšetření* - tzv. *triple test*, ten se zakládá na odběru krve, ve které se sledují látky, které produkuje plod s Downovým syndromem v jiné koncentraci; dále je možné podstoupit *amniocentézu*, kdy dochází k vyšetření plodové vody; *biopsii choriových klků*, kdy se pod ultrazvukem nasají malé výběžky placenty, které se dále laboratorně testují a stanoví se hodnota chromového gonadotropinu. Další možné diagnostiky jsou *stanovení alfafetoproteinu, určení volného estriolu a ultrazvukové vyšetření*.⁷

Špatné dělení buněk může nastat ve spermii, ve vajíčku a zcela vzácně i během prvního dělení buňky po oplodnění.

V současné době stále není odkryto, co nastartuje špatné dělení buněk a proč se chromozomy dělí odlišným způsobem.⁸

1.1.2 Formy Downova syndromu

Dle způsobu vzniku Downova syndromu rozlišujeme tři formy. Bez ohledu na formu se vždy jedná o 21. chromozom.

⁴ PUESCHEL, M. Siegfried. *Downův syndrom pro lepší budoucnost*. Praha: TECH-MARKET, 1997., s. 30.

⁵ Viz. Příloha číslo I.

⁶ Srov. SELIKOWITZ, M. *Downův syndrom*. s. 45 - 48 .

⁷ Srov. B. a. *Prenatální diagnostika*. [online]. Downův syndrom, [citováno 1.2.2012]. Dostupné na <http://www.downuvsyndrom.wz.cz/#diagnoza>.

⁸ Srov. PUESCHEL, M. Siegfried. *Downův syndrom pro lepší budoucnost*. s. 32-34.

Trisomie 21. chromozomu

Tato forma se vyznačuje celým nadbytečným 21. chromozomem v každé buňce těla. Trisomie neboli nondisjunkce je nejběžnější formou Downova syndromu, vyskytuje se až v 95 procentech.⁹

Translokace

K translokaci dochází, jestliže se odlomí malý vrcholek 21. chromozomu a jiného chromozomu (nejčastěji 13., 14., 15. a 22.) a zbývající části se spojí. Příčina translokace není známá. Dítě s touto formou Downova syndromu se nijak neliší od dítěte s formou trisomie. Translokace se vyskytuje u 4 % postižených jedinců. Tato forma DS je jako jediná dědičná.¹⁰

Mozaicismus

Dá se říci, že mozaicismus je „nejméně závažná“ forma Downova syndromu. U jedince s touto formou se vyskytuje nadbytečný chromozom jen u některých buněk, ostatní jsou normální. Tato forma nemá tolik nápadné tělesné znaky syndromu.¹¹

1.2 Znaky Downova syndromu

Downův syndrom je téměř stoprocentně identifikovatelný ihned po porodu či krátce po něm. I přes domněnky lékaře, že se jedná o Downův syndrom, je nutné genetické vyšetření, které diagnózu vyvrátí či potvrdí. *Vzhledem ke specifické genetické výbavě předurčené ztrojením 21. chromozomu mají však děti s Downovým syndromem některé rysy, které je odlišují od jejich rodičů, sourozenců i od ostatních lidí. Fyzické rysy dítěte s Downovým syndromem jsou důležité zejména pro lékařskou diagnostiku.*¹²

I přes podobné vzhledové znaky způsobené chromozomem navíc najdeme u dětí s postižením více odlišností a jedinečných znaků, které zdědily po otci, matce či prarodičích, proto by bylo odvážné tvrdit, že děti s Downovým syndromem jsou všechny stejné právě pro své postižení. Každé dítě (zdravé i s postižením) je jedinečné díky svým vlastnostem a vzhledu, ať jde o barvu či délku vlasů, barvu očí či pleti, výšku, inteligenci, zájmy atd.

⁹ Srov. SELIKOWITZ, M. *Downův syndrom*. s. 49-51.

¹⁰ Tamtéž, s. 51 -54.

¹¹ Tamtéž, s. 54.

¹² ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace*. Praha: Portál, 2000. s. 118.

Přesto však existují společné rysy typické pro Downův syndrom.

1.2.1 Fyzické znaky¹³

K nejtypičtějším znakům Downova syndromu patří menší hlava dítěte, jejíž plošší zadní část způsobuje kulatý vzhled. Obličejové kosti jsou nedostatečně vyvinuté, což způsobuje ploché rysy obličeje.¹⁴ Nejzřetelnějším znakem jsou oči, které se zdají být zešíkmené, což způsobuje kožní řasa od vnitřního koutku oka ke kořenu nosu, tato kožní řasa se nazývá epikantická. Postupem věku se může stát, že se kůže vypne a řasa zmizí. Co se očí dále týče, mohou se na okraji duhovky vyskytovat bílé tečky nazývané Brushfieldovy skvrny, ty také mohou postupem času zmizet. Krk je většinou krátký a široký. Dalším zřetelným znakem jsou ústa, která jsou menší a jazyk je větší než je běžné. To má za následek vyplazování jazyka. Končetiny dětí s Downovým syndromem mají obvykle normální tvar, ruce a chodidla bývají malé a silné. Asi u poloviny dětí je pozorována pouze jedna rýha přes dlaně.¹⁵ Častým jevem je také jeden namísto dvou kloubů u malíčků, což způsobuje jeho ohnutí. Celková výška je menší, než je průměr, taktéž i hmotnost. Děti rostou pomaleji a dorůstají do výšky okolo 150 až 160 cm. Typickým jevem je hypotonie neboli malé svalové napětí, svaly jsou ochablé zejména v prvních rocích života dítěte. Hypotonie může způsobit problémy s koordinací.

1.2.2 Mentální postižení

Downův syndrom je doprovázen mentálním postižením, jehož míra je různá.

Marie Vágnerová označuje mentální postižení jako vrozené postižení rozumových schopností, které se projeví neschopností porozumět svému okolí a v požadované míře se mu přizpůsobit.¹⁶

¹³ Viz. Příloha číslo II.

¹⁴ *Typické znaky Downova syndromu.* [online]. Downův syndrom, 2009. [citováno 13.11.2011]. Dostupné na <http://www.downuvsyndrom.cz/typicke-znaky-downova-syndromu/>.

¹⁵ ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace*. s.119.

¹⁶ VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. s. 289.

MKN (Mezinárodní klasifikace nemocí) rozlišila čtyři stupně mentálního postižení:

- lehké mentální postižení = debilita, pásmo IQ 50-70;
- středně těžké mentální postižení = imbecilita, pásmo IQ 35-49;
- těžké mentální postižení = idiocie, pásmo IQ 20-34;
- hluboké mentální postižení = idiocie, pásmo IQ 0-19.

U jedinců s Downovým syndromem se nejčastěji vyskytuje mentální postižení lehké až středně těžké. Jedinci s lehkým mentálním postižením jsou schopni se učit, respektovat pravidla, do jisté míry chápat logiku, jejich řeč je konkrétní, avšak ne zcela bezchybná. Hovoří v krátkých větách, někdy se nedaří dodržovat syntax. Nedovedou pochopit abstraktní pojmy. V dospělosti jsou schopni žít samostatně a pracovní se začlenit. Myšlení a jednání jedinců se středně těžkým mentálním postižením se přirovnává k myšlení předškolního dítěte. Slovní projev těchto jedinců je velmi okleštěný. Tito jedinci jsou schopni pomocí stálého opakování osvojit si jednoduché dovednosti. Mohou vykonávat jednoduchou pracovní činnost pod trvalým dohledem.

Jedinci s Downovým syndromem se učí pomalu, ale naučené dovednosti umí používat. Bývají klidní, pozitivně naladěni, mazliví i v dospělém věku, ulpívají na blízkých osobách, většinou snadno se přizpůsobují, v jejich chování se nevyskytují významné výkyvy.¹⁷

1.2.3 Doprovodné zdravotní komplikace u DS

Downův syndrom je také spojován s problematickým zdravím. U některých novorozenců se objevují vrozené anomálie, zejména jde o vrozený šedý zákal, vrozené anomálie trávicích orgánů a srdeční vady. U šedého zákalu je důležitá včasná diagnostika a operace, aby nedošlo k oslepnutí dítěte. Anomálie trávicích orgánů (zúžený výstup ze žaludku, nevytvořený řitní otvor, uzavření dvanácterníku atd.) musí být též včas odhalena a operována, aby mohlo dítě přijímat potravu. Srdeční vady se vyskytují nejhojněji. Pro jejich diagnostiku je nutné provedení EKG a RTG hrudníku. Selhání srdce a zvýšení krevního tlaku v plicním oběhu jsou následky nerozeznání srdečních vad.

¹⁷ Srov. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. s. 301-305.

Mezi další zdravotní problémy se řadí zubní problémy (onemocnění dásní, srůstání zubů), smyslová postižení (především sluchové a zrakové), epilepsie, spánková apnoe (výpadky dýchání při spánku), chybná funkce štítné žlázy, změny na kostře (volné kloubní vazy, změny u krční páteře) atd.¹⁸

1.3 Charakteristika dítěte s DS

Děti s Downovým syndromem jsou charakterizovány jako přátelské, dobrosrdečné, bezprostřední, spontánní, empatické, tolerantní, upřímné, pořádkumilovné atd. Jistě mají mnoho jiných pozitivních i negativních vlastností. Nejvíce se u nich projevuje mazlivost a schopnost milovat, „*slová lubim ťa, chýbáš mi, tužím po tebe, sú najčastejšími výrazmi takmer všetkých detí s Downovým syndrómom.*“ Touha po mazlivosti přetrvává i v dospělém věku.

Pro výchovu dítěte s Downovým syndromem je důležité poznat jeho limity. Vyplatí se také používat jejich speciální schopnost napodobování. Chování dítěte s Downovým syndromem je ovlivněno nejen jeho charakterem, ale také výchovou a jeho zdravotním stavem. Děti s Downovým syndromem všeobecně dobře snášejí bolest a nepohodu, i tak se mohou někdy chovat nepřiměřeně, proto je třeba najít příčinu jejich trápení.¹⁹

Potíže s chováním mohou nastat ve školním věku, nejčastěji jsou způsobeny přetížením pro dítě nesrozumitelnými požadavky. K přetížení dochází vlivem opožděného vývoje řeči a myšlení, proto se objevuje umíněnost, vzdorovitost, špatná nálada, občasná odtažitost a uzavřenost.

Mezi nejčastější zájmy těchto dětí patří hudba, tanec, rytmus všeobecně, malování a různé domácí činnosti.²⁰

¹⁸ Srov. PUESCHEL, M. Siegfried. *Downův syndrom pro lepší budoucnost.* s. 38-47.

¹⁹ Srov. ŠUSTROVÁ, M. *Diagnóza: Downov syndróm.* Bratislava: Perfekt, 2004. s.18.

²⁰ Srov. VÁGNEROVÁ, M. et STRNADOVÁ, I. et KREJČOVÁ, L. *Náročné mateřství.* Praha: Karolinum, 2009. s. 173 – 180.

2 RODINA DÍTĚTE S DOWNOVÝM SYNDROMEM

Dle sociologické definice je rodina *forma dlouhodobého solidárního soužití osob spojených příbuzenstvím a zahrnující přinejmenším rodiče a děti. Další znaky toho, co je rodina, jsou socio-kulturně podmíněny. Patří k nim společné bydlení, příslušnost ke společné příbuzenské linii, společná produkce a konzumování statků atd.*²¹ Rodina je první společenství, jehož je dítě členem. V rodině se odehrávají děje pro dítě důležité např. proces učení a socializace.

Proto se v této části zabývám rodinou, do které se narodilo dítě s Downovým syndromem. Jaké pocity zažívají rodiče po potvrzení diagnózy u dítěte, jak se s postižením svého dítěte vyrovnávají, jak zprávu o postižení sdělují svému okolí, jak se mění rodinný život a jaké nároky jsou na rodiče v péči o dítě s Downovým syndromem kladeny. Také popisují specifický vývoj dítěte s DS, který je odlišný od vývoje zdravého dítěte.

2.1 Potvrzení diagnózy o DS

Po definitivním potvrzení o postižení dítěte se u rodičů často odehrává krize, kterou lze popsat pomocí modelu C. C. Cunninghama „Fáze duševní krize“. Průběh je následující. Po sdělení diagnózy nastupuje první fáze nazvaná šok. Rodiče se cítí zmatení, pociťují lítost, jednají iracionálně a nechtějí sdělení uvěřit. V tuto chvíli je nezbytné rodiče emocionálně podpořit. Ve druhé reaktivní fázi se objevují emocionální projevy jdoucí od zklamání až po agresivitu. Může se objevit pocit odporu, i když si ho rodiče nechtějí připustit. Tento pocit má souvislost s minulostí, kdy odlišné děti byly odtrženy od společnosti. Často se objevuje i pocit méněcennosti. Neméně často se objevuje pocit hněvu, který musí být ventilován, aby nepřerostl v depresi. Zlost však v takovéto situaci nic neřeší. V této fázi je potřeba rodičům naslouchat a nechat je vypovídat. Nejčastější jsou pocity viny, kdy se rodiče snaží zjistit, co udělali špatně, nebo neudělali vůbec, kdo za to může. V adaptační fázi se rodiče snaží situaci řešit a hodnotí ji realisticky, rodiče se do jisté míry smířili s postižením svého dítěte. V této fázi je důležité rodičům podávat informace o léčbě, o výchově a budoucnosti jejich

²¹ JANDOUREK, J. *Sociologický slovník*. Praha: Portál, 2001. s. 206.

dítěte. V poslední fázi – reorientace – rodiče vyhledávají informace, plánují si svou budoucnost, staví se k situaci aktivně. Jde tedy říci, že došlo k překonání krize. Avšak pravidelné poskytování pomoci je stále potřebné.²²

Jiní autoři uvádějí tři fáze krize: otřes a šok, výrazné emoční reakce jako obrana proti úzkosti a fáze smíření a vyrovnání. Obsah tohoto modelu je stejný jako u Cunninghamova. Přesto je důležité mít na zřeteli, že u každého je tento proces individuální a je nutné to respektovat.²³

2.1.1 Narození dítěte s Downovým syndromem

Narozením dítěte s Downovým syndromem se mění život rodičů ve všech oblastech. Mění se i celková atmosféra v rodině, některé vztahy takovou zátěž neunesou a rozpadnou se, jiné vztahy to naopak posílí a partneři se více podporují. Rodinný život se mění do takové míry, jaká je závažnost postižení, jinými slovy jak je dítě závislé na péči druhé osoby. Je-li dítě zcela závislé, zůstává matka většinou doma s ním, což může vést ke kumulaci problémů např. finančních, osobních, tím jsou narušeny i některé funkce rodiny. Fakt, že se dítě narodilo s Downovým syndromem, může u rodičů vést k pocitům méněcennosti způsobených falešnou domněnkou o vlastní neschopnosti zplodit zdravé dítě. Zvláště závažné je to u matky, která se s dítětem identifikuje a postižení prožívá jako vlastní. Jedná se o krizi rodičovské identity.²⁴ Zde může dojít i k opakování krize, jejíž průběh je zmíněn v předchozí kapitole.

2.1.2 Přijetí dítěte s DS

Přijetí dítěte s DS je ovlivněno mnoha faktory. Jedním z nich je způsob sdělení diagnózy a dostatek času na dotazy rodičů. Sdělení by nemělo rodiče vystrašit, ani by lékař neměl dávat falešné naděje. Rozhovor by měl být uvolněný a otevřený, odpovědi jasně formulované. Důležité informace se opakují. Dalším důležitým faktorem pro akceptaci dítěte, je vlastní interpretace situace, optimista zátěž zvládá lépe, pesimista naopak.²⁵ Někteří rodiče potřebují pobídnout, aby se svým dítětem byli co nejvíce v kontaktu. Díky tomu postupem času ztratí ostych, budou hrdí na svého potomka a dítě

²² Srov. BLAŽEK, B. et OLMROVÁ, J. *Světy postižených*. Praha: AVICENUM, 1988. s. 20 - 26.

²³ Srov. ŠPATENKOVÁ, N. *Krizová intervence pro praxi*. Praha: Grada, 2004. s. 80.

²⁴ Srov. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. s. 164, 165.

²⁵ Srov. VÁGNEROVÁ, M. et STRNADOVÁ, I. et KREJČOVÁ, L. *Náročné mateřství*. s.15 – 28.

zcela přijmou takové, jaké je. Neméně důležité je i smíření se s neřešitelnou situací. Vyrovnávání s postižením svého dítěte napomáhá působení rodiny, odborníků, pomocných center a sdružení. Nejdůležitější je zde podpora a získání informací.

Nezanedbatelný vliv na vyrovnání se s postižením dítěte mají jednání a postoje sociálního okolí rodiny, zejména prarodiče, kamarádi a známí.

Někteří rodiče potřebují více času, aby se s dítětem sblížili, jiní přijmou dítě ihned bez problémů. Mária Šustrová připomíná důležitou poznámku, aby si lidé uvědomili, že nikdo nemá a ani rodiče nemají návod na vytváření vztahů a důležitá rozhodnutí, proto jsou jejich reakce normální a přiměřené nové situaci.²⁶

2.2 Sdělení diagnózy blízkým

Sdělení o postižení dítěte širší rodině a přátelům by se nemělo odkládat. Někteří rodiče si myslí, že si postižení svého dítěte nechají pro sebe jako tajemství a jiní se bojí, že dítě nebude blízkými přijímáno právě kvůli svému postižení. Přesto si okolí rodiny všimne zvláštností u dítěte, proto rodiče nemají odkládat informování svého okolí o diagnóze dítěte a otevřeně o něm v přítomnosti svého dítěte hovořit.²⁷

Reakce u prarodičů na sdělení diagnózy vnoučete se může do značné míry podobat reakci rodičů, proto by měl být přístup k nim citlivý a otevřený. Často mají také prarodiče o Downově syndromu zastaralé či útržkovité informace, je tedy dobré jim doporučit odbornou literaturu a pro lepší sblížení s vnoučetem je přínosné zapojit je do péče o vnouče např. pomoc s hlídáním.²⁸

Odkládání informování přátel o postižení dítěte může vést i k sociální izolaci rodiny. Přátelé i příbuzní neví, jak se chovat a jak reagovat. „*Obávají se, že by jejich účast mohla být mylně chápána jako cizí vměšování či pouhá zvědavost.*“ Z tohoto důvodu omezují přátelé kontakty s rodinou dítěte a rodiče se cítí osaměli.²⁹

2.3 Sourozenecký vztah

Narodí-li se dítě s postižením do rodiny, kde už je sourozenec, mají rodiče nevědomou tendenci k extrémním postojům. K dítěti s postižením zaujímají přehnaně ochranný

²⁶ Srov. ŠUSTROVÁ, M. *Diagnóza: Downov syndrom.* s. 10 – 15.

²⁷ Srov. Tamtéž, s. 15.

²⁸ Srov. SELIKOWITZ, M. *Downův syndrom.* s.32, 33.

²⁹ PUESCHEL, M. Siegfried. *Downův syndrom pro lepší budoucnost.* s. 16.

postoj a zdravé dítě odsunují do pozadí, věnují mu málo času a pozornosti, očekávají od něj rozumné, věkově vyzrálejší chování a zapojení se do péče o sourozence, k tomu však není starší sourozenec připraven. Druhým extrémem je soustředění se na zdravé dítě, které má za úkol kompenzovat nesplněná očekávání u sourozence s postižením. V obou případech dochází k narušení emocionální a socializačně – výchovné funkce rodiny, zřejmě v důsledku nedokončené akceptace dítěte s postižením.³⁰

Většina dětí přijímá informaci o Downově syndromu u sourozence dobře, utvářejí se mezi nimi pevná pouta. Zdravému sourozenci je třeba vysvětlit podstatu Downova syndromu a mít na mysli různé situace a poznámky, se kterými se může setkat. Důležité je o situacích a poznámkách s dítětem hovořit a vysvětlit je. Dítě s Downovým syndromem se nesmí stát středem pozornosti rodinného života, rodiče by měli mít vyhrazený čas pro každé dítě.³¹

„Starší sourozenec může být pro dítě s Downovým syndromem velmi prospěšně stimulujičím faktorem, stává se jeho ochráncem a jeho příležitostným pečovatelem.

Mladší sourozenec je pro dítě s postižením partnerem, avšak jen do doby než ho ve vývoji předstihne. Přesto to pro mentálně postižené dítě hodně znamená, protože není odkázáno jen na svět dospělých.“³²

2.4 Vývoj dítěte s Downovým syndromem³³

Specifický vývoj dítěte s Downovým syndromem ovlivňuje rodinu jako celek. Dítě s Downovým syndromem se vyvíjí ve všech oblastech jako dítě zdravé, ale jeho vývojové tempo je pomalejší, než je běžné, a potřebuje větší oporu. Pokroky dítěte s Downovým syndromem a zdravého dítěte se nedají srovnávat, důležité je, že vývoj probíhá i když se na nějakou dobu může zastavit. I toto zastavení je pro dítě přínosné, neboť si upevňuje již naučené dovednosti a schopnosti.

³⁰ Srov. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. s. 106 – 108.

³¹ Srov. SELIKOWITZ, M. *Downův syndrom*. s. 30.

³² BLAŽEK, B. et OLMROVÁ, J. *Světy postižených*. s. 86.

³³ Viz. Příloha číslo III.

2.4.1 Novorozenec

Po narození je dítě ve všem zcela závislé na matce. Má vyvinuté všechny základní nepodmíněné reflexy. Děti s Downovým syndromem mají nižší svalový tonus, ten se projevuje při pláči, který je tišší než u ostatních dětí, může se projevit i při krmení, jelikož dítě obtížněji saje, přesto je možné dítě kojit, jen je třeba delší čas.

Běžně se objevuje u dětí s Downovým syndromem tzv. Moroův reflex, kdy při hlasitém zvuku reagují prudkým roztažením rukou a nohou a následným rychlým stažením k tělu. Dítě nejvíce reaguje na tvář matky. Mezi hlavní potřeby dítěte v tomto období patří jídlo, teplo a bezpečí.³⁴

2.4.2 První rok dítěte

Během prvního roku života dochází k obrovskému pokroku ve vývoji. Ve třech měsících se u dítěte s Downovým syndromem objevuje úsměv. Dítě začíná komunikovat „brbláním“ a „vrněním“. Matka je pro dítě stále nejdůležitější a to i v komunikaci, měla by reagovat na zvukové signály svého dítěte. Dítě uchopuje předměty a hraje si s nimi boucháním, třepáním a vkládáním do úst. Na konci prvního roku dokáže sedět bez opory a snaží se lézt.³⁵

2.4.3 Druhý rok dítěte

V tomto období používá dítě pro uchopení věcí tzv. špetkový úchop, věci uchopuje pomocí palce a ukazováčku. Dovede věc i pustit, stále převládá hra házení předmětů.

V průběhu druhého roku se dítě naučí samostatně stát, ale ještě nechodí. Dítě s Downovým syndromem se pohybuje většinou plížením (přitahování se ručičkami), jelikož díky nízkému svalovému napětí jsou dolní končetiny ochablé a proto lezení, kde je potřeba opora v dolních končetinách, není možné.

Dítě vysloví své první slovo, které má velmi široký význam, např. pes znamená každé zvíře. Pro učení se správnému pojmenování slouží referenční dívání, kdy rodiče sledují pohled dítěte a pojmenují předmět, na který dítě upřelo zrak. Referenční dívání pomáhá i k rozvoji řeči. Jazyku dítě rozumí, tomu nasvědčuje správné užívání

³⁴ Srov. SELIKOWITZ, M. *Downův syndrom*. s. 60 – 63

³⁵ Srov. Tamtéž, s.63 – 65.

předmětů při hraní, např. lžičku strká do úst. Oblíbenou činností v tomto období je objevování okolí, kdy si dítě vše strká do úst. Zajímavou hrou je stále házení a shazování předmětů, ukládání předmětů do nádob a koulení míče. Dítě si rádo listuje s rodiči v knížkách a poslouchá příběhy.³⁶

2.4.4 Třetí rok dítěte

Dítě chodí s jistotou natolik, že může táhnout hračku na provázku, s pomocí zvládne jít po schodech, dokáže sedět na židli a kopnout do míče a chodí rádo na procházky. Rádo napodobuje činnosti rodičů zejména domácí práce, dokáže sestavit jednoduchou skládku a hraje si s jednoduchými stavebnicemi (kostky), oblíbené jsou hračky, jež vydávají zvuky.

Často je dítě s Downovým syndromem v tomto období nesoustředěné, což je známka vývojové nezralosti. Prožívají také období negativismu, objevují se změny nálad, záchvaty vzteku, dítě chce vše vykonávat samo, snaží se být nezávislé. Období, kdy chce dítě vše vykonávat samo, je důležité pro rozvoj sebevědomí. V komunikaci používá jednoduché věty typu - táta pá pá. U dítěte s DS se mohou objevit potíže s učením jazyka, v takovéto chvíli je vhodné používat znakování (typ makaton), s kterým pomůže rodičům logoped. Znakování slouží pro uklidnění dítěte, postupem času se komunikace zlepšuje a u dítěte dojde k osvojení jazyka, dítě začne mluvit a méně používat znaky.

V tomto období se také začíná s vysazováním na nočník. Dítě se vysazuje na krátkou dobu v čase, kdy obvykle vykonává potřebu.³⁷

2.4.5 Předškolní věk dítěte

V tomto období navštěvují děti s Downovým syndromem mateřskou školu. Přítomnost vrstevníků je jim přínosná a příjemná, i když si z počátku raději hrají vedle dětí než s dětmi.

Děti s DS zvládnou vyjít samostatně schody, okolo pátého roku se při chůzi po schodech naučí střídat nohy, sejít schody však nezvládnou. Učí se jezdit na tříkolce, rády kreslí a malují. Nejčastější hra je hra na dospělé. Pro zahájení hry, stále potřebují

³⁶ Srov. Tamtéž, s. 65 – 69.

³⁷ Srov. Tamtéž, s. 69 – 72.

prvotní pobídka. Řeč se pořád rozvíjí, na požádání řekne dítě s Downovým syndromem své jméno, rádo opakuje říkanky. V tomto období je dítě s Downovým syndromem velmi zvědavé, pro objevování používá otázku Co...?, tázací zájmena kdo, kde atd. zatím použít nedovede. Rozvíjí se i paměť, dítě začíná chápat pojem velikosti a při řešení úkolů používá úvahu. Čtyřleté dítě je schopné se samo najíst. Kolem pátého roku zvládne dítě s Downovým syndromem obléknout a svléknout si kalhoty a umýt si ruce po toaletě.³⁸

2.4.6 Mladší školní věk dítěte

Dítě nastupuje do školy, kde tráví většinu času. Je třeba dítě naučit určitému dennímu řádu. Návštěva základní školy umožňuje rozvíjení sebepojetí dítěte s Downovým syndromem. Kolem desátého roku se zvyšuje svalové napětí a síla. Kolem sedmého roku nastává zlom v jemné motorice, dítě s Downovým syndromem zvládne používat nůžky, skládat papír, nakreslit postavu. Dalším vývojem jsou tyto činnosti rychlejší a přesnější. Chápání věcí je doslovné, flexibilita a výjimky dítě matou. Kolem desátého roku začne dítě s Downovým syndromem používat otázku Proč...?. Řeč je v neustálém vývoji, ale i tak zaostává. Dítě je zdatnější, samostatnější v oblékání, ve stravování v hygieně i v jiných oblastech. To ho vede k větší sebejistotě a schopnosti utvářet sociální vztahy. Dítě rádo vypráví příběhy, má zájem o knihy, rádo tráví čas s vrstevníky, pomáhá při vaření, zahradnických činnostech, má zájem o ruční práce.³⁹

³⁸ Srov. Tamtéž, s. 72 – 74.

³⁹ Srov. Tamtéž, s. 74 – 76.

3 SOCIÁLNÍ PRÁCE S RODINOU S DÍTĚTEM S DOWNOVÝM SYNDROMEM

Dítěti s Downovým syndromem se věnuje řada odborníků z oblasti pomáhajících profesí³⁵ a mezi ně řadíme především psychologa, lékaře, sociálního pracovníka, terapeuta, vychovatele a speciálního pedagoga. Všechna tato povolání vyžadují specifické znalosti a dovednosti.⁴⁰

Činnost sociálního pracovníka může být pro rodinu i dítě s Downovým syndromem velkým přínosem. Jeho hlavními úkoly při práci s rodinou dítěte s Downovým syndromem jsou pomoc rodičům přijmout dítě, takové jaké je; utvářet realistické cíle vzhledem k postižení dítěte; pomoci rodičům, aby sami našli své možnosti a kompetence v péči o dítě; informovat o možnostech péče; předání kontaktů prospěšných pro dítě i pro rodiče; pomoc při výchově, informování z právní oblasti, poradenská činnost, pomoc s organizací dne, pomoc při vyřízení možných dávek pro dítě, pomoc při výběru mateřské a základní školy a spousta jiných činností.⁴¹

Sociální práce s rodinou, ve které žije dítě s Downovým syndromem, zahrnuje především sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence. Všechny tyto služby slouží k podpoře a pomoci rodiny v nepříznivé situaci a pomáhají předcházet sociálnímu vyloučení.

Tato kapitola ukazuje, jakou konkrétní pomoc rodině s dítětem s Downovým syndromem tyto služby přinášejí.

⁴⁰ Pomáhající profese jsou charakterizovány jako profese, jejichž teorie, výzkum a praxe se zaměřují na pomoc druhým, identifikaci a řešení jejich problémů a na získávání nových poznatků o člověku a jeho podmínkách k životu, tak aby pomoc mohla být účinnější. HARTL, P. et HARTLOVÁ, H. *Psychologický slovník*. Praha: Portál, 2004. s. 185.

⁴¹ Srov. MICHALÍK, J. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál, 2011. s. 14 – 22.

3.1 Sociální poradenství

Poradenství je proces, kdy pomáhající pracovník a rodina dítěte s Downovým syndromem utvářejí partnerský vztah, ve kterém dochází k předávání informací, k řešení problémů, k podpoře a zvládnutí nepříznivé sociální situace. Celý proces je zaměřen na potřeby a cíle rodiny, tak aby došlo k nápravě sociálního fungování a zvládnání životní situace, aby rodina dokázala sama řešit případné problémy a orientovat se v nich.⁴²

Poradenský proces se pro rodinu s dítětem s Downovým syndromem stává nedílnou, někdy i neuvědomovanou součástí života všech členů rodiny. V poradenském procesu se rodiče ocitají při návštěvě ve speciálně pedagogickém centru, při konzultaci o vzdělávání a možném vzdělání dítěte, během využívání sociálních služeb, při kontaktu s úřady při vyjednávání možné podpory pro člena rodiny.

Sociální poradenství je bezplatná služba, která se snaží předcházet v rodině s dítětem s Downovým syndromem sociálnímu vyloučení. Sociální pracovník pracuje s rodinou dle jejích aktuálních potřeb, na základě kterých si dále spolu domlouvají spolupráci. Posláním sociálního poradenství je upevnění vztahů se sociálním okolím rodiny a jejích příslušníků. Další důležitou součástí je psychická podpora členů rodiny, aby sami zvládali těžké životní situace a to nejen spojených s postižením dítěte. Sociálního poradenství se účastní nejen rodinní příslušníci, ale také další osoby, úřady, organizace poskytující sociální služby a jiná pomocná zařízení.⁴³

3.2 Služby sociální péče

Mezi služby sociální péče, které mohou využít rodiny s dítětem s Downovým syndromem, řadíme osobní asistenci, pečovatelskou službu, respitní péči, stacionáře, centrum denních služeb a domovy pro osoby se zdravotním postižením. Všechny tyto služby jsou v této kapitole popsány. Posláním služeb sociální péče je dle zákona o sociálních službách *napomáhání osobám zajistit jejich fyzickou a psychickou soběstačnost, s cílem umožnit jim v nejvyšší možné míře zapojení do běžného života*

⁴² Srov. BAŠTECKÁ, B. *Terénní krizová práce*. Praha: Grada, 2005. s.275.

⁴³ Srov. *Poradna pro rodinu, manželství a mezilidské vztahy v Sokolově* [online]. Sociální služby, p.o., citováno [17.3.2012]. Dostupné na http://www.kr-karlovarsky.cz/dpskynsperk/ss_po/poradna_Sokolov/.

*společnosti, a v případech, kdy toto vylučuje jejich stav, zajistit jim důstojné prostředí a zacházení.*⁴⁴

3.2.1 Osobní asistence

Osobní asistence je služba podporující život v domácích podmínkách. Po rodičovské dovolené většina matek nastupuje zpět do zaměstnání a dítě s Downovým syndromem začne navštěvovat mateřskou školu, kde by však samo nezvládlo fungovat. V tuto chvíli je vhodný osobní asistent, který je dítěti nápomocný. Vzhledem k duševnímu postižení dítěte se osobní asistent dohodne s rodiči, s jakými činnostmi a úkony jejich dítě potřebuje pomoci, tak aby byly naplněny přání a potřeby dítěte, neboť dítě samo pro své duševní postižení není schopno svá přání konkretizovat.

V praxi je možné, aby dítě mělo jednoho asistenta, či se několik asistentů střídalo. Nejvhodnější je účast jednoho asistenta, jelikož si na něj dítě snadněji zvykne, tudíž dochází k lepšímu rozvoji dítěte a k jeho osamostatňování se. Na druhou stranu musí rodiče brát v úvahu fyzickou i psychickou náročnost vykonávání osobního asistence. Pro asistenta je důležité, aby znal specifika postižení dítěte, stav dítěte, činnosti a rehabilitace spojená s postižením, ovládnání případných kompenzačních pomůcek, pro asistenta samotného je důležitá psychohygienu, základní znalosti z psychologie, první pomoc a dovednosti komunikace. Činnost osobního asistenta je placená péče. Péči platí rodiče dítěte.⁴⁵

3.2.2 Pečovatelská služba

Tato služba je poskytována v domácím prostředí rodiny nebo v zařízeních sociálních služeb a je časově omezená. Rodiny s dítětem s Downovým syndromem využívají tuto službu zejména pro zprostředkování kontaktu se společností. Úkolem pomáhajícího pracovníka je pomoci dítěti s rozvojem schopnosti samoobsluhy přiměřeně postižení, také se snaží o zabezpečení co největší možné duševní, sociální a tělesné pohody celé rodiny.

⁴⁴ Zákon 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění platném k 1.1. 2007.

⁴⁵ Srov. NOVOSAD, L. *Základy speciálního poradenství*. Praha: Portál, 2006. s. 46 – 48.

3.2.3 Odlehčovací služba

Narození dítěte s Downovým syndromem představuje zátěž pro oba rodiče, veškerá pozornost se obrací pouze k dítěti a často dochází k zanedbávání partnerského vztahu. I přes skutečnost, že se narodilo dítě s postižením, mají rodiče tři povinnosti, a to péče o dítě, péče o sebe a péče o partnerský vztah. Z důvodu péče o sebe a partnerský vztah i jiných vznikla respitní neboli odlehčovací péče. Posláním odlehčovací péče je umožnit rodičům čas pro odpočinek, pro realizování svých zájmů a potřeb, k vyřízení běžných záležitostí. Respitní péče může být poskytována v domácím prostředí nebo ve stacionářích.

Rozlišují se čtyři modely respitní péče. V prvním modelu odlehčovací služby je poskytována péče dítěti s postižením v jeho domácím prostředí. Pečujícího asistenta si vybírá rodina sama. U druhého modelu dochází k dočasnému nahrazení rodiny, dítě je v tzv. pěstounské rodině, která prošla speciálním výcvikem. Tento model je vhodný pro nejdéle měsíční odpočinek. U třetího modelu je péče poskytována mimo domov v různých zařízeních. Jsou to stacionáře a centra denních služeb. Součástí tohoto modelu je často i poskytnutí dopravy do i ze zařízení. Dítě je ve společnosti vrstevníků, což prospívá jeho rozvoji. V posledním čtvrtém modelu je péče poskytována nepřetržitě od profesionálních pracovníků. Tato péče je poskytována zejména v nemocnicích a pečovatelských zařízeních.⁴⁶

3.2.4 Centrum denních služeb

Centrum denních služeb je zařízení, které poskytuje ambulantní služby. Využívání této služby může být součástí odlehčovací péče. V centru denních aktivit jsou děti s postižením v kontaktu s jinými dětmi, rozvíjí své zájmy a učí se samostatnosti. Častou součástí jsou různé formy terapie, např. zooterapie, muzikoterapie, psychogymnastika, arteterapie.⁴⁷

⁴⁶ Srov. Tamtéž, s. 48 – 50.

⁴⁷ Srov. Zákon 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění platném k 1.1. 2007.

3.2.5 Stacionáře

Zákon o sociálních službách rozlišuje denní a týdenní stacionář, rozdíl je v délce pobytu. Denní stacionáře poskytují ambulantní služby a týdenní stacionáře pobytové služby. Obě služby jsou pro ty děti s postižením, o které se rodiče mohou postarat buď nějakou část dne, proto využívají denní stacionář, nebo jsou rodiče schopni starat se o dítě pouze o víkendu, proto využívají týdenní stacionář. Cílem služeb stacionáře je pomoc s péčí rodinám, zlepšení kvality života dětí a jejich celkový rozvoj.

Činnosti vykonávané ve stacionářích mají výchovnou, vzdělávací a aktivizační funkci. Součástí je i psychoterapie, ergoterapie, zooterapie, různá cvičení atd.

Tato služba umožňuje rodičům docházení do zaměstnání a finančně zabezpečit rodinu. Rodiče jsou schopni se adekvátně svému dítěti věnovat.⁴⁸

3.2.6 Domov pro osoby se zdravotním postižením

Domov pro osoby se zdravotním postižením je pobytové zařízení, ve kterém je menší počet klientů. Všichni se také mohou aktivně účastnit dění v domově. Sociální pracovníci se tak klientům mohou více věnovat. Toto zařízení zajišťuje svým klientům bydlení, stravu, zdravotní péči, výchovné a vzdělávací služby, pracovní rehabilitaci a jiné.

Děti s DS mohou být do tohoto typu zařízení umístěni především z důvodu pracovní vytíženosti rodičů. I přes umístění v domově je pro děti důležitý kontakt a spolupráce s jeho rodinou. Při nástupu je rodičům v některých domovech umožněno zůstat pár dní s dítětem v pokoji, to umožní dítěti lepší adaptaci na nové prostředí a nové vrstevníky. Návštěvy rodičů jsou vždy vítány. Při nástupu se vypracovává spolu se sociálním pracovníkem tzv. rehabilitační a aktivizační plán pro napomáhání rozvoji, plán bere v úvahu zdravotní a psychický stav dítěte, také jsou vysvětlena práva a povinnosti, způsob chodu zařízení a jsou poskytnuty informace, na koho je možné se obrátit při dotazech a problémech.⁴⁹

⁴⁸ Srov. NOVOSAD, L. *Základy speciálního poradenství*. s. 45, 46.

⁴⁹ Srov. Tamtéž, s. 45.

3.3 Služby sociální prevence

Posláním služeb sociální prevence je zabránění sociálnímu vyloučení, cílem je pomoc k překonání nepříznivé situace.

3.3.1 Raná péče

Tato služba je poskytována ambulantně i v terénu. Cílovou skupinou jsou rodiny s dětmi s postižením, poskytovány jsou maximálně do sedmi let věku dítěte. Cílem a zároveň přínosem rané péče je podpora rodiny a vývoj dítěte.

Hlavní přínos ve vlivu rané péče na vývoj dítěte byl prokázán výzkumy v oblasti intelektu. Děti, kterým byla raná péče poskytnuta včas, prokazovaly ve výzkumu vyšší hodnoty intelektu než děti, u kterých byla raná péče oddalována. Výsledkem výzkumu tedy je, že je potřeba dítě stimulovat v oblasti řeči, motoriky, kognitivních funkcí a psychosociální oblasti, aby mohl být uplatněn potenciál dítěte pro optimální vývin vzhledem k postižení.⁵⁰

Přínos rané péče pro rodiče spočívá zejména v tom, že rodiče se učí, jakým způsobem komunikovat se svým dítětem a jak s ním pracovat, vztah k dítěti se stává intenzivnější a rodiče s dítětem si spolu více rozumí. Rodiče také oceňují setkávání se s jinými rodiči a možnost hovořit o svých problémech, pokrocích, zkušenostech, navzájem se podporují. Je však nutné podotknout, že někteří rodiče zvládají péči o své dítě i bez pomoci rané péče, pro jiné rodiče, je zase tato služba nevhodná, nechťejí se účastnit nabízených aktivit a pomalé tempo vývoje jejich dítěte je může zneklidňovat, proto službu odmítají.⁵¹

3.3.2 Sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi

Tato služba je poskytována v terénu a ve výjimečných případech ambulantně. Úkolem sociálního pracovníka je vzdělávací, výchovná a aktivizační činnost s dětmi i dospělými. Sociální pracovník zajišťuje vhodné trávení volného času dětí, zajišťuje podmínky pro vzdělávání a trénuje a upevňuje psychické a sociální schopnosti a dovednosti dítěte. Neméně důležitým úkolem pracovníka je zprostředkování kontaktu s okolním prostředím, to znamená, že pomáhá rodině rozšiřovat síť sociálních vztahů,

⁵⁰ Srov. ŠUSTROVÁ, M. *Diagnóza.: Downov syndróm.* s. 135.

⁵¹ Srov. SELIKOWITZ, M. *Downův syndrom.* s. 129, 130.

pomáhá s řešením různých problémů, při vyřizování běžných záležitostí, jako je návštěva banky, pojišťovny atd. Všechny aktivity mají směřovat k upevnění a správnému fungování rodiny.⁵²

3.3.3 Sociálně terapeutické dílny

Tato služba je poskytována ambulantně a její poslání a účel je v dlouhodobé spolupráci při podpoře a rozvoji pracovních návyků a dovedností. Je často uskutečňována v denních i týdenních stacionářích.⁵³

3.3.4 Terénní program

Cílem této služby je vyhledávání skupin sociálně ohrožených a následnou práci s nimi minimalizovat případná rizika. Jednou z hlavních forem terénní sociální práce s rodinou je sociální asistence.

Sociální asistence je služba poskytovaná v terénu, nejlépe v domácím prostředí rodiny, kde se její členové cítí nejlépe. Očekáváním této služby je navození změny u jednoho z členů rodiny, to vyvolá změnu rodinného systému, což zapříčiní změnu i u dalších rodinných členů. Poskytování služby je dlouhodobé, intenzivní a komplexní, rodinám umožňuje aktivně se účastnit na řešení svých problémů. Uživateli služby sociální asistence jsou především rodiny, jejichž příčiny problémů pramení zejména např. z chudoby, postižení dítěte, sociální izolace. Rodiny dětí s Downovým syndromem se nacházejí v tíživé sociální situaci, která ohrožuje její sociální fungování, tudíž u těchto rodin hrozí odebrání dítěte do ústavní péče. Služba sociální asistence je rodině přidělena na základě doporučení pracovníka oddělení sociálně právní ochrany dětí, který zná rodinnou situaci. Sociální asistent má za úkol zmírnit stávající sociální situaci rodiny, posílit dovednosti rodičů a rodinnou vazbu na tolik, aby nedošlo k odebrání dítěte s Downovým syndromem. Z uvedeného vyplývá, že nejdůležitějším cílem je udržení rodiny pospolu. Aby bylo možné dále pracovat s rodinou, je nutné změnit stereotypy a vzorce chování, což vyžaduje dlouhodobou spolupráci s rodinou. Pro spolupráci je nezbytné utvořit mezi sociálním asistentem a rodinou vztah stojící na důvěře a vzájemném respektu. Dobrá spolupráce začíná menšími úkoly týkajícími se

⁵² NEDĚLNÍKOVÁ, D. Rodiny s dětmi In. *Metodická příručka pro výkon terénní sociální práce*. MPSV, ESF. Dostupné na http://projekty.osu.cz/metakor/dok/met_prirucka_tsp.pdf.

⁵³ Srov. Zákon 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění platném k 1.1. 2007.

zejména dětí, přes menší úkoly se dostane k těm podstatným. Sociální asistent využívá nejen metody sociální práce ale i herní aktivity. Postupem času je pomáhající vztah na takové úrovni, že se rodiče nebojí svěřit asistentovi i se soukromými problémy a pociťují to jako možnost získat úlevu, pomoc či podporu. Při dosažení dohodnutého cíle společného snažení, je spolupráce postupně ukončována. S ukončením spolupráce musí souhlasit rodina, sociální asistent a pracovnice oddělení sociálně právní ochrany dětí, která má rodinu na starosti.⁵⁴

3.3.5 Sociální rehabilitace

Služba sociální rehabilitace je rodinám s dítětem s Downovým syndromem poskytována ambulantně i v terénu. Služba je bezplatná a slouží k posilování samostatnosti, rozvoji schopností a dovedností, k nácviku běžných činností v životě a k získávání nových kompetencí.

Rodiče dítěte s Downovým syndromem seznámí rehabilitační pracovník, jak o dítě pečovat, které výchovné a vzdělávací činnosti využít a zároveň pomoci s užíváním kompenzačních pomůcek atd. Díky jednotlivým činnostem se rodina dítěte s Downovým syndromem stává více samostatnou. Rodiče jsou schopni se sami starat o potomka a tím vším je posíleno jejich sociální fungování i soudržnost rodiny.⁵⁵

⁵⁴ KAHÁNKOVÁ, J. et MYŠÍKOVÁ, M. et NEDĚLNÍKOVÁ, D. Sociální asistence pro rodiny s dětmi jako jedna z forem terénní sociální práce. *Sociální práce/Sociálna práca*: 2005, č. 2 s. 49 – 58. ISSN 1213-624.

⁵⁵ Srov. NOVOSAD, L. *Základy speciálního poradenství*. s. 59, 60.

4 KAZUISTIKY

Pro dokreslení všech předchozích kapitol použijí skutečné příběhy třech rodin, na které jsem získala kontakt v Ovečce, o.p.s., kterou všechny tři rodiny navštěvují.

4.1 PETR⁵⁶ – 12 let

Petrova diagnóza je trizomie 21. chromozomu, což je nejčastější forma výskytu Downova syndromu. Petr trpí srdeční vadou, která mu byla v 5. měsíci života operována, možná ho v blízké době čeká další operace srdce, nedávno mu byla zjištěna oční vada zejména u levého oka, na palcích u horních končetin má srostlé klouby a trpí lupénkou. Mentální postižení je u Petra na hranici lehkého a středního stupně. Petr se narodil jako druhé dítě (ze tří), průběh těhotenství byl zcela v pořádku, porod byl spontánní v 9. měsíci těhotenství, Petr měl kolem krku dvakrát omotanou pupeční šňůru. Při porodu Petra bylo jeho mamince 23 let a tatínkovi 25 let.

V současné době Petr navštěvuje 4. třídu běžné základní školy, do které chodí i jeho sourozenci. Kvůli stěhování absolvoval Petr první a druhou třídu dvakrát.

Mezi jeho zájmy patří sport aktivně i pasivně, chodí na tréninky plavání, kde se mu věnuje asistent, rád se dívá na filmy a hraje počítačové hry, rád se mazlí se psem.

Petr bydlí v Českých Budějovicích v bytě 4+1 se svou rozvedenou maminkou, starší sestrou Evou (16 let, studuje zdravotní školu), mladší sestrou Kamilou (11 let, navštěvuje stejnou základní školu jako Petr) a se psem Fredym. (Otec se s rodinou nestýká, ani neudrhuje kontakt.)

Během druhého těhotenství chtěla maminka z obav o vyskytnutí se srdečních vad u dítěte (rodinná diagnóza) podstoupit prenatalní vyšetření odběru plodové vody, což jí ošetřující gynekolog vysvětlil jako zbytečnou záležitost, jelikož první těhotenství bylo bezproblémové. Z tohoto důvodu podstoupila pouze běžná těhotenská vyšetření, jako je ultrazvuk a odběry krve, výsledky všech testů byly vždy zcela v pořádku a nic nenaznačovalo přítomnosti Downova syndromu u dítěte.

⁵⁶ Veškeré osobní údaje jsou změněny z důvodu zachování anonymity.

Po porodu Petra zůstala maminka zcela sama v pokoji, fakt, že ještě neviděla svého syna, ji zneklidňoval. Až po 12 hodinách ji navštívil lékař, který zcela nezúčastněně a necitlivě konstatoval výskyt srdeční vady a Downova syndromu u syna. Srdeční vada ji ani nepřekvapila a sdělení o Downově syndromu moc nevnímala, jediné po čem v té chvíli toužila, byl Petr. Jelikož se u Petra vyskytla novorozenecká žloutenka, a také z důvodu srdeční vady, byl odvezen na oddělení neonatologie, kde strávil první měsíc života. Na neontologickém oddělení navštívil maminku jen psycholog. Jeho pomoc odmítla, přesto jí zdůraznil, že se na něj může kdykoliv obrátit. Ošetřující lékař Petra objednal rodiče na konzultaci ke genetikovi, který rodičům přiblížil problematiku Downova syndromu a vysvětlil jim, že trizomie není dědičná, že Downův syndrom u Petra je pouhá náhoda.

Již před narozením Petra bylo manželství ve špatném stavu, ze strany manžela docházelo k domácímu násilí vůči manželce, všemu přihlížela prvorozená dcera. Narozením Petra se vše ještě zhoršilo, manžel zamykal rodinu v bytě, bránil kontaktu s blízkou rodinou i přáteli, nedával manželce peníze a postupem času začal své násilí obracet i vůči Petrovi. Jedinou podporou v té době byla pro maminku její malá dcera Eva. Když byly Petrovi dva roky, celá rodinná situace se vyostřila, otec se pokusil Petra zadusit v postýlce. Proto maminka Petra umístila do týdenního stacionáře. Podařilo se jí kontaktovat své rodiče, ke kterým se následně přestěhovala i s dětmi a s manželem se rozvedla. Od té doby se nestýkají a nejsou spolu v kontaktu. Prarodiče pomohli dceři najít byt a začít nový život.

Petrovi prarodiče o jeho postižení věděli hned od narození, jelikož je maminka telefonicky kontaktovala z porodnice. Následně přišla babička na návštěvu podívat se na vnuka a po rozvodu se stali prarodiče pro maminku velkou oporou.

Starší sestra Eva vnímá odlišnost svého bratra od jeho narození, o tom, že má Downův syndrom však nějak podrobněji s mamkou nehovořily. Na doporučení tety obdržela maminka kontakt na organizaci Ovečka, o.p.s., kam začala s Petrem docházet, doprovázela je i Eva. Eva tak přirozeně vnímala rozdíly dětí a podstatu Downova syndromu během návštěv v Ovečce. Bratra bez problémů přijala, mají k sobě velmi vřelý vztah, dokáže se o něj ve všech směrech postarat a maminka se na ni může spolehnout. Mladší sestra Kamila též bratra bez problémů přijala, mají spolu krásný vztah, rovněž spolu s maminkou nehovořily o Downově syndromu a Petrově odlišnosti. Kamila od útlého věku jezdila s maminkou a sourozenci na různá setkání a pobyty rodin

s dětmi s Downovým syndromem. Mamince občas připadá, „že jak Kamila vyrůstala s Petrem, tak že ho bere jako zdravého a nepřijala to, že není tak samostatný a těžko chápe potřebu úlev pro něj.“

V současné době navštěvují všichni tři sourozenci vztahového psychologa. Psychologa vyhledala maminka na doporučení učitelky kvůli Kamile. Kamila učitelce připadá uzavřená a bez kamarádkových vztahů. Psycholog konstatoval, že je u Kamily vše v pořádku, v rodině se nevyskytují žádné rodinné problémy, všichni jsou na sebe úzce vázáni, rádi spolu tráví čas. Petr navštěvuje psychologa zejména kvůli zdravotním posudkům.

Obě sestry se setkaly s posměchem vůči jejich bratrovi. Obě se s tím statečně vyrovnaly, bratra bránily a doma o tom hovořily s maminkou. Ani jedna z nich nevnímá svého bratra jako „zátěž“. I maminka se setkala s různými narážkami, v té chvíli se snažila, aby narážky Petr nezaregistroval.

V současné době je maminka v domácnosti a pobírá příspěvek na péči IV. stupně. Dříve pracovala v rodinné zahradnické firmě. Hlavní dopad Petrova postižení shledává v omezení času, nad Petrem je potřeba neustálý dozor, další dopad vidí v oblasti financí, nemůže si pořídit to, co by chtěla.

Ve výchově se maminka snaží o nedělání rozdílů a neupřednostňování Petra před sestrami, přesto si myslí, že rozdílů dělá, ale neví kde. S ohledem na všechny zkušenosti maminka tvrdí, že kdyby o Petrově postižení věděla dříve, podstoupila by umělé přerušování těhotenství. Cítí, že je Petr nespokojený, touží po kamarádech, cítí se odlišný, ví, že je pomalejší. Zároveň jí je líto dcer, jelikož nemohou jet třeba k moři, jsou omezeny Petrovými potřebami.

Petr navštěvoval speciálně pedagogické centrum v Českých Budějovicích, kde absolvoval školní přípravu a pomocnou přípravu během první třídy. Zhruba od dvou let navštěvuje centrum Ovečka, o.p.s., kde se setkává s dětmi s Downovým syndromem, nyní do Ovečky, o.p.s. dochází pouze sporadicky a to především na Feuersteinovu metodu, která rozvíjí kognitivní funkce, také navštěvuje kroužek čtení. Ve dvou letech chodil do denního stacionáře, který poté změnila maminka na týdenní kvůli rodinným problémům. Stacionář navštěvoval přibližně dva roky, velmi se mu tam líbilo, až do chvíle, kdy se začal střídat personál, což mu vadilo a už do stacionáře nechtěl.

Ve třech letech uvažovala maminka o ústavní péči, protože se o Petra nezvládala starat. U Petra se vyskytlo velmi silné období vzdoru, agrese, vzteku a negativismu.

Maminku to velmi vyčerpávalo. V pěti letech jej umístila na 14 dnů do ústavu v Černovicích a vydala se s dcerami na cestu k moři. V šesti letech Petr strávil v Černovicích dva měsíce, jelikož zde byl mamince nabídnut diagnostický pobyt, se kterým souhlasila. Opět jela s dcerami k moři. Po vyzvednutí syna pozorovala zhoršení jeho stavu a rozhodla se, že ho do ústavu už nikdy nedá.

Když potřebovala maminka informace o Downově syndromu, využívala zejména odborné knihy a centrum Ovečka, o.p.s. V současné době žádné služby nevyužívá, nenavštěvuje žádné organizace ani není v kontaktu s rodinami dětí s Downovým syndromem.

V sedmi letech využila pro Petra maminka program Pět P. V tomto programu se Petr jednou za týden na 4 hodiny scházel s dobrovolníky, kteří se o něj starali, chodili na procházky do přírody, hráli si se zvířaty.

Reflexe

Petrova maminka si prošla velmi těžkou životní situací, která byla umocněna další zátěží, kterou představovalo narození dítěte s postižením. Reakci a pocity při sdělení diagnózy Downova syndromu u syna si nepamatuje, připadá mi, že záměrně své pocity vytlačila z vědomí a dosud si nedovolila smířit se s tím, že syn není zcela zdravý. I vývoj, který probíhal pomalejším tempem si nepamatuje. Umožnění smíření se s postižením syna po narození bylo vzhledem k rodinné situaci pro matku téměř nemožné. Musela využít všech svých sil, starat se o dvě děti a zároveň řešit manželské problémy. Sdělení o postižení bylo od lékaře velmi nešetrné, i jeho chování bylo netaktní a situaci v této fázi příliš nepomohlo. Matka netušila, co jí čeká, kam se může obrátit, kdo by jí mohl pomoci a kdo by jí odpověděl na otázky. Odmítnutí nabídnuté psychologické pomoci byla velká chyba.

Velkou oporou pro ní byla dcera Eva, na kterou přenášela povinnost péče o bratra. Na tuto povinnost péče však Eva nebyla připravená. Nyní se Eva snaží přebrat roli matky, snaží se o vedení i sestry Kamily, která to však odmítá. Eva neumí utvořit kompromis, proto navštěvuje psychologa.

Matka se více věnuje Petrovi, Kamila jí to občas vyčítá, proto se u matky objevují tendence upřednostňovat Kamilu a Evu a „obviňovat“ Petra z dopadu jeho postižení na rodinu. Poté si své jednání uvědomí a snaží se přistupovat ke všem dětem stejně.

U matky je velmi patrná sociální izolace, nestýká se s jinými rodinami, přitom viditelně prahne po kontaktu s dospělou osobou. Prarodiče se snaží pomáhat a zapojovat do péče a ulehčit tím matce.

Kromě dočasné ústavní péče matka nevyužila žádné sociální služby, protože o nich nevěděla. Krátkodobá ústavní péče zde zafungovala jako respitní služba. Dá se říci, že tíživá rodinná situace matku donutila k volbě denního a následně týdenního stacionáře pro Petra, cítila, že o syna je ve stacionáři dobře postaráno a že je v bezpečí. Ovečka, o.p.s. nabízí služby sociálního poradenství, i když to není jejím hlavním cílem. O pobytech organizovaných Ovečkou lze říci, že fungují jako sociálně aktivizační služba pro rodinu s dětmi. Na pobytech se rodiče učí, jak o dítě pečovat, jak s ním komunikovat, jak fungovat v běžném životě.

Myslím si, že matka se až úporně snaží vše řešit sama a že by jí prospělo svěřit se se svými obavami a starostmi někomu nezávislému. U matky je zřetelné, že se s Downovým syndromem svého syna stále vyrovnává. Důležité je poznamenat, že vzhledem k prožitým událostem matka zvládá péči o děti s přehledem a výborně.

4.2 ELIŠKA⁵⁷ – 6 let

Eliščina diagnóza zní Downův syndrom - trisomie 21. chromozomu. Doprovázejícími zdravotními komplikacemi jsou snížená funkce štítné žlázy, poruchy trávení a oční vada. Mentální postižení je na hranici průměru až podprůměru. Eliška se narodila císařským řezem v 8. měsíci, objevila se u ní novorozenecká žloutenka.

V současné době navštěvuje Eliška mateřskou školku, dostala roční odklad nástupu do základní školy. Mezi její zájmy se řadí listování knihami, vyprávění příběhů, hra s dětmi „na něco“, omalovánky, zvířata, hudební škola a tanec. Chtěla by být „tančící“.

Eliška bydlí v Českých Budějovicích v bytě 3+1 s maminkou, tatínkem, mladší sestrou Klárou (5 let), mladším bratrem Martinem (3 roky), králíkem a morčetem.

Při narození Elišky bylo mamince 26 let, nyní pracuje jako učitelka a tatínkovi bylo 27 let, je zaměstnán jako architekt. Během těhotenství absolvovala maminka běžná těhotenská vyšetření, na vlastní žádost absolvovala odběr plodové vody, který ukázal

⁵⁷ Veškeré osobní údaje jsou změněny z důvodu zachování anonymity

u plodu přítomnost Downova syndromu. Pravděpodobnost výskytu Downova syndromu u dítěte byla 1:35. Tato zpráva byla rodičům sdělena telefonicky, zároveň jim bylo sděleno datum konzultace u genetika. Rodiče se cítili velmi nejistí, smutní, mysleli si, že je vše špatně, přemýšleli, proč zrovna oni. Nevěděli, co je Downův syndrom, proto se rozhodli vyhledat informace na internetu. Našli mnoho informací z fóra pro rodiče dětí s Downovým syndromem, z Klubu přátel dětí s Downovým syndromem, z centra Ovečka o.p.s., z organizace Lidský rozměr „21“. Nalezené informace je uklidnily, řekli si, že to vlastně není tak hrozné. Konzultaci u genetika považují za jeden z nejhorších zážitků. Genetik se snažil rodičům ukázat nejčernější scénář, přesvědčoval oba k podstoupení přerušení těhotenství, jinak prý si zkazí život, dítě bude nevzdělavatelné, nevychovatelné, nikdy neřekne „mami“, „tati“. Tyto informace rodiče trochu zviklaly. Zároveň se však ptali se na organizace a zkušenosti s dětmi s DS, genetik však neodpověděl, protože to není jeho práce. Arogance, s kterou k rodičům přistupoval, je nakonec přiměla odejít a věřit informacím, které si sami vyhledali. Rodiče se shodli, že si holčičku ponechají za každých okolností, že je jejich.

Prarodiče z matčiny strany o Downově syndromu u vnučky informovali ihned po testech, ti je podpořili a respektovali jejich rozhodnutí. Prarodiče z otcovy strany informovali o Downově syndromu u vnučky, až když měli jistotu, že skutečně jde o Downův syndrom. Pro tyto prarodiče bylo přijetí zprávy o postižení vnučky těžší, jednou zazněly pochyby o správném rozhodnutí. Nyní je vše v pořádku a rodiče od nich mají podporu. Blízkým známým sdělili tuto zprávu také ihned, jejich vzájemný vztah to nijak nezměnilo.

Pro vyrovnávání se s postižením své dcery rodičům pomohly zejména nashromážděné informace během těhotenství, kontaktování Ovečky, o.p.s., podpora prarodičů a vzájemná podpora. Oba se rozhodli, že dcera je jejich a nemá cenu řešit, co se stalo, ale co bude dál.

Po narození bylo vše „v pořádku“, z dcery měli obrovskou radost a od prvního shlédnutí jí přezdívali Mišan, což jí zůstalo dodnes. V porodnici rodiče navštívil primář oddělení, předal jim pár potřebných kontaktů a odkázal je na Ovečku, o.p.s. Střídavá lítost se objevila až během viditelného zaostávání ve vývoji, i když se snažili dceru s jinými dětmi neporovnávat. Toto období trvalo zhruba dva roky.

Když se narodila Klára, Eliška ještě nedokázala sama stát, vývoj hrubé motoriky byl u Elišky extrémně pomalý, chodit začala až ve 4 letech.

Rodiče nevyužívají ani nevyužívali služby, v níž pracuje sociální pracovník, ani o ní neví. S Eliškou navštěvují Ovečku, o.p.s., kde se setkávají s dalšími rodinami, mají možnost zapůjčit si různé pomůcky, účastní se přednášek a výletů. Eliščina maminka vedla v Ovečce, o.p.s. Mimiklub pro děti do tří let, Eliška ráda chodila do klubu, kde cvičili, učili se říkanky. Ovečku navštěvovala Eliška pět roků. Nyní navštěvuje Pomněnku, kde se účastní Feuersteinovy metody a artefietiky. Ovečka, o.p.s. spolupracuje s Pomněnkou, je snaha, aby obě zařízení poskytovala vzájemně se doplňující se služby. Rodiče také využívají pomoc logopeda, pediatra, očního lékaře, fyzioterapeuta, endokrinologa a gastroenterologa. Eliška dochází i do speciálně pedagogického centra na psychologické testy. Rodiče nikdy neuvažovali o umístění Elišky do ústavní péče. Nepřichází pro ně v úvahu ani respitní služba, potřebují-li pomoc, požádají prarodiče.

Elišku vnímají ve srovnání s jinými dětmi jako pomalejší, nemotornější, umí toho méně než sourozenci, dle logopeda je však na úrovni vrstevníků. U Elišky je zřetelný negativismus, na vše odpovídá ne, nic nechce, nic nedělá, přesto po chvíli jde a požadovanou činnost vykoná. Oba rodiče se snaží k dětem přistupovat nerozdílně, i když maminka si myslí, že je tatínek vůči Elišce více ochranný a ona pak vyrovnává kontakt s Klárou a Martinem.

S Klárou a Martinem zatím o postižení Elišky nehovořili, mají to však v plánu před nástupem do základní školy. Zatím ještě neví, jakým způsobem a co jim poví, chtějí je připravit na různé situace a reakce, se kterými se mohou setkat. Příští rok nastoupí do první třídy v běžné základní škole společně Eliška s Klárou. Pro Elišku by rodiče chtěli asistenta pedagoga, aktuálně vyřizují žádost.

Rodiče i prarodiče se dosud s žádnými narážkami či nevhodným chováním vůči Elišce neseťkali.

Reflexe

Eliščiny rodiče měli oproti jiným výhodu, že se o postižení svého dítěte dozvěděli již během těhotenství, mohli získat mnoho informací a zkušeností od jiných rodičů dětí s Downovým syndromem. Obrovské plus pro oba rodiče byla a je jejich vzájemná podpora a shoda. V jejich pevném postoji a rozhodnutí ponechat si dítě s postižením jistě hrála roli jejich křesťanská víra. I přesto se u nich objevily pocity pochybnosti,

nejistoty, hněvu. Proběhla u nich i krize jako reakce na sdělení diagnózy, měla však velmi krátký průběh.

Rodiče neradi vzpomínají na nepříjemný zážitek při konzultaci s genetikem. Ovšem mile překvapeni byli z jednání pana primáře, který k nim velmi citlivě přistupoval, dal jim prostor pro dotazy, poskytl jim kontakty.

S Eliškou navštěvují Ovečku, o.p.s., která svými aktivitami v podstatě nabízí sociálně aktivizační službu rodinám s dětmi, sociální rehabilitaci a službu sociálně terapeutické dílny. S pomocí výše zmíněných odborníků využívají sociální poradenství. Ovečka, o.p.s. realizuje Mimiklub, který ve své podstatě doplňuje službu rané péče.

Oba rodiče jsou vysokoškolsky vzdělaní a snaží se své děti všestranně rozvíjet, Elišku zapojují do aktivit běžného života. Maminka sama se v této oblasti vzdělává, absolvovala různé kurzy a vede kroužky založené na Feuersteinově metodě pro rozvoj kognitivních funkcí.

4.3 MICHAL⁵⁸ – 3 měsíce

Forma Downova syndromu u Michala je nejběžnější formou tzn. trisomie 21. chromozomu. Dosud objevenou zdravotní komplikací je srdeční onemocnění. Stupeň mentálního postižení není vzhledem k věku Michala možné odhadnout. Michal se narodil v 9. měsíci a projevila se u něj novorozenecká žloutenka.

Michal bydlí v rodinném domě v Českém Krumlově s maminkou, tatínkem a starším bratrem Richardem (3 roky), který navštěvuje MŠ.

Když se Michal narodil bylo mamince 27 let, v současné době je na mateřské dovolené, dříve pracovala jako účetní. Tatínkovi je 31 let a je zaměstnán jako hasič. Průběh těhotenství byl v pořádku. Při běžných těhotenských testech byla objevena určitá pravděpodobnost výskytu Downova syndromu u plodu. Výsledky testu byly mamince oznámeny lékařem telefonicky, zároveň jí bylo oznámeno, že se má objednat na konzultaci ke genetikovi. V době oznámení byla rodina na dovolené. Zpráva o možném výskytu Downova syndromu u dítěte rodiče zaskočila, o Downově syndromu neměli mnoho informací. Na „příkaz“ lékaře se maminka objednala na konzultaci, kterou za pár dní zrušila. Rodiče se rozhodli, že si dítě nechají, ať je jaké je. Po návratu z dovolené začali vyhledávat informace o Downově syndromu na internetu a v knihách.

⁵⁸ Veškeré osobní údaje jsou změněny z důvodu zachování anonymity.

Vzpomněli si na své známé, kteří mají dítě s Downovým syndromem, domluvili si s nimi schůzku. Při návštěvě se dozvěděli mnoho informací o tom, jak funguje rodina s dítětem s Downovým syndromem, jak se změní rodinný život.

Zprávu o této možné diagnóze u dítěte sdělili rodiče pouze prarodičům matky. Jejich reakce byla trochu zděšená, protože pramenila z nevědomosti. Možná ani nechápali, proč si dítě chtějí rodiče nechat. Dosud vnuka neviděli, rodiče čekají, až Michal trochu povyroste a poté přijedou na návštěvu. Prarodiče zatím ani netuší, že se podezření o Downově syndromu potvrdilo. Sdělit jim diagnózu vnuka se chystají až po dvou dnech návštěvy. Zřetelné rysy Downova syndromu nejsou zatím pro laiky zjevné. Rodiče si myslí, že až vnuka uvidí, tak ho přijmou bez problémů, zjistí, že to není žádná „tragédie“. Při sdělení zprávy o postižení dítěte rodičům otce se u nich objevila reakce, aby si vše rozmysleli s tím, zda takové dítě opravdu chtějí. Rodiče si opět myslí, že reakce prarodičů pramenila z neinformovanosti o Downově syndromu. V současné době prarodiče vnuka přijali, mají ho rádi a stýkají se s ním.

Sdělení diagnózy dítěte nejbližším přátelům doprovázel pláč, který vycházel z nejistoty a lítosti. Rodiče své přátele uklidňovali a vysvětlili jim podstatu Downova syndromu. Vztahy se nijak nezměnily, nadále se s přáteli stýkají.

Richardovi zatím o diagnóze svého bratra neřekli, je na to malý, nechápal by, o co jde. Richard má svého bratra rád, těšil se na něj. O Downově syndromu mu poví až bude větší, zatím neví kdy a jak.

Po narození bylo u Michala zjištěna srdeční onemocnění. Byl převezen na oddělení neonatologie do nemocnice v Českých Budějovicích a maminka byla k němu převezena asi po týdnu. Přístup lékařů a zdravotnického personálu v porodnici a na neonatologii byl velmi vstřícný, lékař rodiče odkázal na společnost Ovečka, o.p.s. Sami rodiče dítě přijali bez problémů, zatím nevidí žádné odlišnosti ve vývoji. Vyvíjí se dobře, srovnatelně jako zdravé dítě. Komunikační signály fungují stejně jako dříve u bratra Richarda. Rodiče si myslí, že období výraznější pro změny nastane kolem prvního roku života Michala, kdy bude více zřetelné, že je v něčem pomalejší.

V současné době navštěvují s Michalem dětského lékaře a další lékařské odborníky. Byli se podívat v Ovečce, o.p.s. na Mimiklubu, do kterého by se chtěli přihlásit až bude Michal trochu větší. Návštěva se jim velmi líbila, zejména to, že mohli být v kontaktu s jinými rodinami, které dítě s Downovým syndromem mají, mohli si

popovídat, vyměnit zkušenosti s péčí a dozvědět se plno poznatků, které třeba budou potřebovat.

Reflexe

Michalovy rodiče dopředu tušili o možnosti výskytu Downova syndromu, měli možnost před narozením syna získat potřebné informace. Byli pevně rozhodnuti dítě si ponechat. Myslím si, že v tak náročnou dobu plnou nejistoty jim byla vzájemná shoda a opora pomocí. Velkou podporou pro ně byl určitě i starší syn Richard.

Po prostudování informací o Downově syndromu a po návštěvě u známých se u obou dostavila určitá úleva. Viděli, že rodina s dítětem s Downovým syndromem funguje trochu jinak, dítě potřebuje na vše více času, ale vše se dá zvládnout, to je uklidnilo. Velmi jim pomohla i kniha Český myšlení⁵⁹, kterou napsal muž s Downovým syndromem a popisuje v ní své pocity. Při četbě si rodiče uvědomili a do jisté míry je i překvapilo, jak jsou děti s Downovým syndromem vnímavé a že v podstatě jde „jen“ o vzhledovou odlišnost. Rozumové schopnosti se odvíjejí dle mentálního postižení.

Vzhledem k věku Michala je vše pro rodiče čerstvé, i přes nastudování různých knih a materiálů o Downově syndromu je těžké se dopředu připravit na to, co je čeká. V prostředí svých známých mají velkou oporu. U prarodičů matky se možná vyskytují obavy, jak budou reagovat na potvrzení diagnózy Downova syndromu u Michala.

Oba rodiče jsou teprve na začátku a právě vyrovnávání se s Michalovým postižením teprve přijde.

4.4 Diskuze

V úvodu bych chtěla poznamenat, že jsem se všemi třemi rodinami sešla osobně a vedla s nimi rozhovor. Všechny rodiny byly velmi vstřícné a příjemné. Na všechny otázky mi ochotně odpověděly, i přestože se týkaly velmi citlivé oblasti jejich života. Všechny tři rodiny byly rády, že se někdo o problematiku Downova syndromu zajímá a rády sdělovaly své zkušenosti a pocity.

Pouze jedna rodina využívala sociální služby, respektive k jejich využití byla okolnostmi donucena. Dá se tedy říci, že žádná z rodin sociální služby nevyužívá ani

⁵⁹ ŠEDÝ, J. Český myšlení. [online]. Dobromysl.cz, [citováno 23.3.2012]. Dostupné na <http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=1015>

nevyužila. Zde se naskýtá otázka proč. Na tento dotaz shodně rodiny odpověděly, že o těchto službách nevěděly.

Všechny tři rodiny však využívaly, využívají či se chystají využívat služby nabízené obecně prospěšnou společností Ovečka, o.p.s. Společnost Ovečka, o.p.s. ačkoliv není registrována jako poskytovatel sociálních služeb, naplňuje mnoho služeb sociální péče, sociální prevence i sociální poradenství. V Ovečce, o.p.s. se konají přednášky vedené odborníky na různá témata spojená s Downovým syndromem pro rodiče, další odborníky i veřejnost. Tyto přednášky mohou být chápány jako poskytování sociálního poradenství rodičům. Ovečka, o.p.s. nabízí prostředí, kde se mohou setkávat rodiny dětí zdravých a dětí s Downovým syndromem, rodiče si mezi sebou vyměňují informace, rady, zkušenosti, postoje, se kterými se setkali. Tím si navzájem pomáhají zvládnout těžkou životní situaci a vyřešit problémy, v kterých se nedokázali orientovat, zkrátka jsou si nápomocni při nápravě sociálního fungování. Mezi služby sociální péče, které Ovečka, o.p.s. nepřímo poskytuje, se řadí pečovatelská služba a centrum denních služeb. Dětem předškolního a školního věku navštěvující Ovečku, o.p.s., se věnuje asistentka, která jim pomocí speciálních metod pomáhá s učením a zvládnutím různých dovedností a schopností, které přispívají k rozvíjení samostatnosti dětí. Asistentky se snaží metody předat i rodičům, aby mohli doma s dětmi trénovat. Společným tréninkem se prohlubuje i vztah rodičů s dětmi. V Ovečce, o.p.s. jsou spolu v kontaktu děti zdravé i děti s Downovým syndromem, tím dochází k lepší integraci. Děti spolu komunikují, hrají si a účastní se různých terapií. Ovečka, o.p.s. organizuje Mimiklub pro nejmenší děti s Downovým syndromem, kde formou hry rozvíjejí svou psychomotoriku. Mimiklubu se účastní i rodiče. Rodičům je nabízena i tzv. terapie Láska v rukou, kterou se mohou v Ovečce, o.p.s. naučit a praktikovat ji doma na svém novorozenci i starším dítěti. Myslím, že se dá říci, že Mimiklub plní funkci rané péče.

Celou společnost Ovečka, o.p.s. lze pojmout jako sociálně aktivizační službu pro rodiny s dětmi, jelikož se zde vzdělávají rodiče i děti. Pracovníci Ovečky, o.p.s. radí rodičům, jak pečovat o dítě s Downovým syndromem, jak spolu mohou trávit volný čas tak, aby se dítě rozvíjelo a vzdělávalo.

Dětem s Downovým syndromem předškolního a školního věku se věnují pracovníci Ovečky, o.p.s. s cílem připravit je na vzdělávací proces ve škole a na rozvoj školních dovedností. K tomu využívají Feuersteinovu metodu a různé pomůcky, které

si mohou rodiče dítěte s Downovým syndromem zapůjčit domů a doma se dále s dítětem vzdělávat. Tím Ovečka, o.p.s. naplňuje službu sociální rehabilitace.

Je možné, že rodiny žádné sociální služby nevyhledávají, jelikož jsou s náplní společnosti Ovečka, o.p.s. spokojeny, jsou naplněna jejich očekávání a uspokojeny potřeby dětí i celé rodiny. Ovečka, o.p.s. je společnost, která je vskutku prospěšná. Většina rodičů je na Ovečku, o.p.s. odkázána již v porodnici svým lékařem. V tu chvíli možná ani lékař netuší, jak cennou radu rodinám poskytuje.

Myslím si, že kdyby Ovečka, o.p.s. nezačala svou činnost, rodiče by vyhledávali poskytované služby jinde a došlo by i na poskytovatele sociálních služeb. Vypadá to, že Ovečka, o.p.s. poskytuje služby komplexně od narození dítěte s Downovým syndromem až do té doby, dokud budou nabízené služby pro dítě stále prospěšné.

I přes možnosti Ovečky, o.p.s. si myslím, že je mnoho dalších služeb, které mohou rodiny s dítětem s Downovým syndromem využívat. Po rodičovské dovolené bude chtít matka nastoupit zpět do zaměstnání a dítě s Downovým syndromem bude zřejmě potřebovat někoho, kdo by mu pomohl zvládat vzdělávací a výchovný proces v mateřské škole. Tím pomáhajícím by měl být osobní asistent, který může s dítětem pracovat také i v základní škole. Rodiče dítěte s Downovým syndromem mohou využít i respitní péči. Rodiče o ní ovšem často neví a po popsání funkce této služby se cítí nejistí, zda by své dítě svěřili do péče někoho jiného. Kdyby rodiče byli se sociálním pracovníkem v kontaktu od narození dítěte a ten by je informoval o různých možnostech péče, možná by svůj postoj nejistoty změnili a důvěřovali by organizacím, které jsou pro konkrétní službu určeny. Většina rodin se do kontaktu se sociálním pracovníkem vůbec nedostane. O dítě se starají jen rodiče a v péči důvěřují maximálně prarodičům. Možná že tato neustálá péče v rodičích vzbuzuje pocit nejistoty a nedůvěry v organizace.

Dle mého názoru by bylo prospěšné vytvořit profesionální tým odborníků, pro které by se rodina s dítětem s Downovým syndromem stala středem jejich zájmu. Odborníci by mezi sebou spolupracovali, vyměňovali si informace o dítěti a jeho rodině. Profesionální tým musí být někým koordinovaný, je však otázkou kým.

ZÁVĚR

Během zpracovávání mé bakalářské práce jsem se setkala s mladými rodinami, kterým se narodilo dítě s Downovým syndromem. Všechny tři rodiny je možné obdivovat vzhledem k tomu, čím si prošly, co zažily a co je stále před nimi. Rozhodnutí ponechat si dítě s Downovým syndromem je úctyhodné. Rozhodnutí není pro rodiče jednoduchým krokem, vyžaduje čas, který je omezený, je zde potřeba oboustranné podpory partnerů. Po nelehkém rozhodnutí se dítě s Downovým syndromem narodí a rodiče zažívají chvíle štěstí a zároveň lítost, nejistotu a smutek. Již v porodnici odkazuje pečující lékař rodiče na pomáhající organizace a zařízení určených pro rodiny a děti s Downovým syndromem.

Mnozí rodiče zvládají péči o svého potomka sami či za pomoci obecně prospěšné společnosti Ovečka, která sídlí v Českých Budějovicích.

Zde se objevuje již můj cíl bakalářské práce, který zní, popsat možnosti a přínosy sociální práce s rodinou, ve které žije dítě s Downovým syndromem ve věkovém rozmezí od narození až do dvanácti let dítěte. Tohoto cíle jsem chtěla dosáhnout nastudováním odborné literatury a pomocí rozhovorů s rodiči dítěte s Downovým syndromem.

Na základě rozhovorů s rodiči jsem zjistila, že rodiny žádné sociální služby nevyužívají. Tudíž jsem nemohla ukázat přínos sociálních služeb konkrétně v praxi. Rodiny využívaly služby nabízené společností Ovečka, o.p.s., která v rámci svého působení nepřímo poskytuje sociální služby prospěšné pro rodiny s dětmi s Downovým syndromem. V Ovečce, o.p.s. se setkávají rodiny dětí zdravých i s Downovým syndromem a vyměňují si své zkušenosti. To rodiče velmi oceňují. Také oceňují nabízené pobytové akce, které upevňují soudržnost rodiny. Rodiny z Ovečky, o.p.s. se velmi často setkávají i soukromě. Všechny rodiny jsou s činností Ovečky, o.p.s. velice spokojeny, proto dále nevyhledávají další možnosti.

Závěrem chci poznamenat, že Ovečka, o.p.s. je jediná organizace zabývající se oblastí Downova syndromu, která působí v Českých Budějovicích a okolí. Její činnost uspokojuje potřeby rodin dětí s Downovým syndromem a je pro ně velmi prospěšná. Ovečka, o.p.s. pomáhá též rodičům, kteří se teprve na narození svého dítěte s Downovým syndromem připravují. Pomáhá jim vyrovnat se s postižením svého dítěte a názory ze svého okolí. Budoucím rodičům zapůjčí knihy a předá objektivní informace

o Downově syndromu. Musím říci, že zakladatelku Ovečky, o.p.s. paní Jarošovou obdivuji v její neutuchající snaze pomoci rodinám.

Závěrem chci dodat, že svou bakalářskou práci píši v době, kdy se výdaje ze státního rozpočtu na sociální služby snižují. A že přetrvávají obavy z postupného snižování sociálních služeb u handicapovaných.

Seznam použitých zdrojů

Monografie

- 1) BAŠTECKÁ, B. *Terénní krizová práce*. Praha: Grada, 2005. ISBN 80-247-0708-X.
- 2) BLAŽEK, B. et OLMROVÁ, J. *Světy postižených*. Praha: AVICENUM, 1988.
- 3) HARTL, P. et HARTLOVÁ, H. *Psychologický slovník*. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-303-X.
- 4) JANDOUREK, J. *Sociologický slovník*. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178- 535-0.
- 5) MICHALÍK, J. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-859-3.
- 6) NOVOSAD, L. *Základy speciálního poradenství*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-174-3.
- 7) PUESCHEL, M. Siegfried. *Downův syndrom pro lepší budoucnost*. Praha: TECH-MARKET, 1997. ISBN 80-86114-15-5.
- 8) SELIKOWITZ, M. *Downův syndrom*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7178-973-9.
- 9) ŠPATENKOVÁ, N. *Krizová intervence pro praxi*. Praha: Grada, 2004. ISBN 80-247-0586-9.
- 10) ŠUSTROVÁ, M. *Diagnóza: Downov syndrom*. Bratislava: Perfekt, 2004. ISBN 80-8046-259-3.
- 11) ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace*. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-506-7.
- 12) VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-802-3.
- 13) VÁGNEROVÁ, M. et STRNADOVÁ, I. et KREJČOVÁ, L. *Náročné mateřství*. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2.
- 14) Zákon 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění platném k 1.1. 2007.

Tištěné zdroje

- 15) KAHÁNKOVÁ, J. et MYŠÍKOVÁ, M. et NEDĚLNÍKOVÁ, D. Sociální asistence pro rodiny s dětmi jako jedna z forem terénní sociální práce. *Sociální práce/Sociálna práca*: 2005, č. 2, ISSN 1213-624.

Elektronické zdroje

- 16) NEDĚLNÍKOVÁ, D. Rodiny s dětmi In. *Metodická příručka pro výkon terénní sociální práce*. MPSV, ESF. Dostupné na http://projekty.osu.cz/metakor/dok/met_prirucka_tsp.pdf.
- 17) *Poradna pro rodinu, manželství a mezilidské vztahy v Sokolově* [online]. Sociální služby, p.o., citováno [17.3.2012]. Dostupné na http://www.kr-karlovarsky.cz/dpskynsperk/ss_po/poradna_Sokolov/.
- 18) *Prenatální diagnostika*. [online]. Downův syndrom, [citováno 1.2.2012]. Dostupné na <http://www.downuvsyndrom.wz.cz/#diagnoza>.
- 19) *Typické znaky Downova syndromu*. [online]. Downův syndrom, 2009. [citováno 13.11.2011]. Dostupné na <http://www.downuvsyndrom.cz/typicke-znaky-downova-syndromu/>.
- 20) ŠEDÝ, J. Český myšlení. [online]. Dobromysl.cz, [citováno 23.3.2012]. Dostupné na <http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=1015>

Seznam příloh

Příloha I. Mapa chromozomů – zdravý jedinec a jedinec s Downovým syndromem

Příloha II. Fotografie jedince s Downovým syndromem

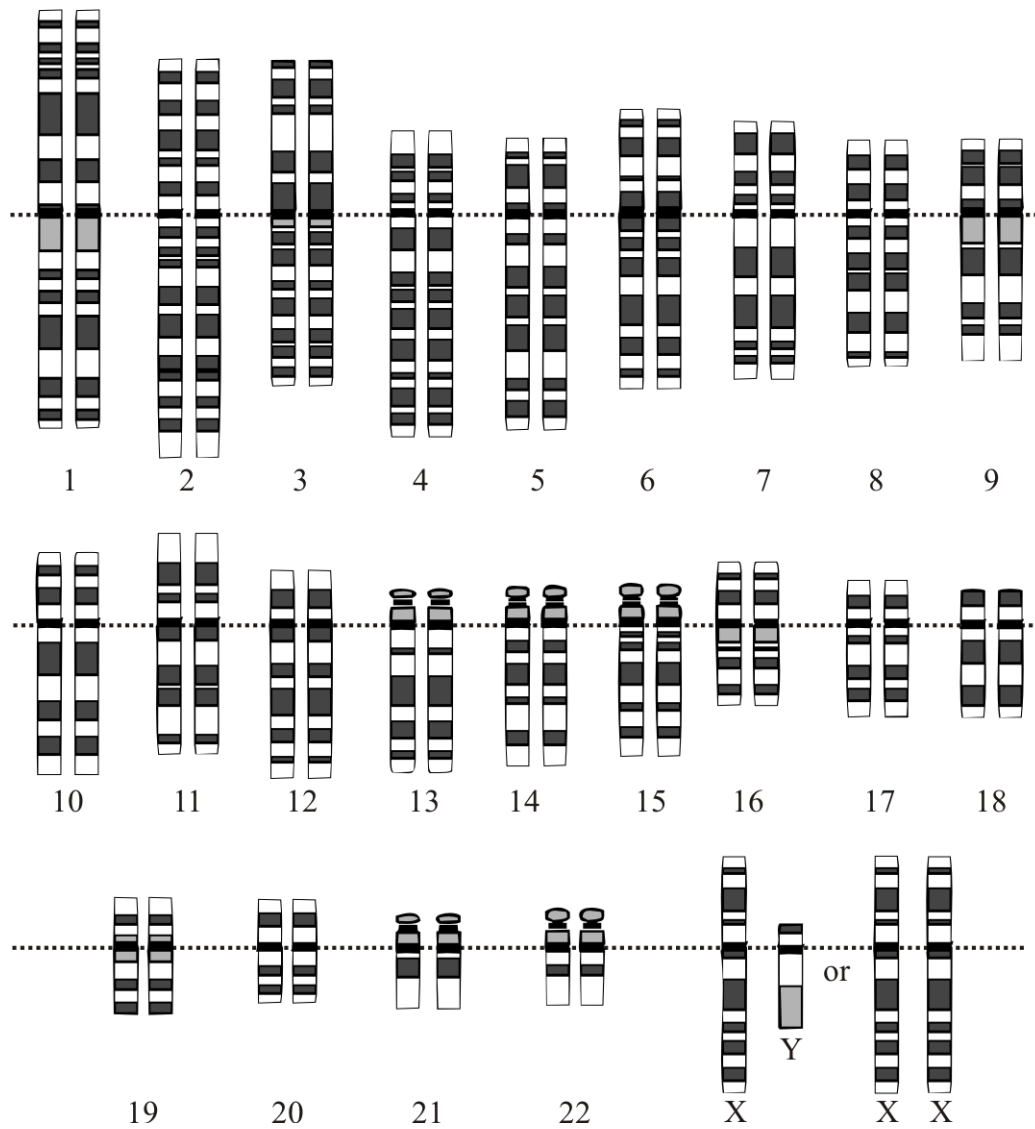
Příloha III. Vývojová tabulka

Přílohy

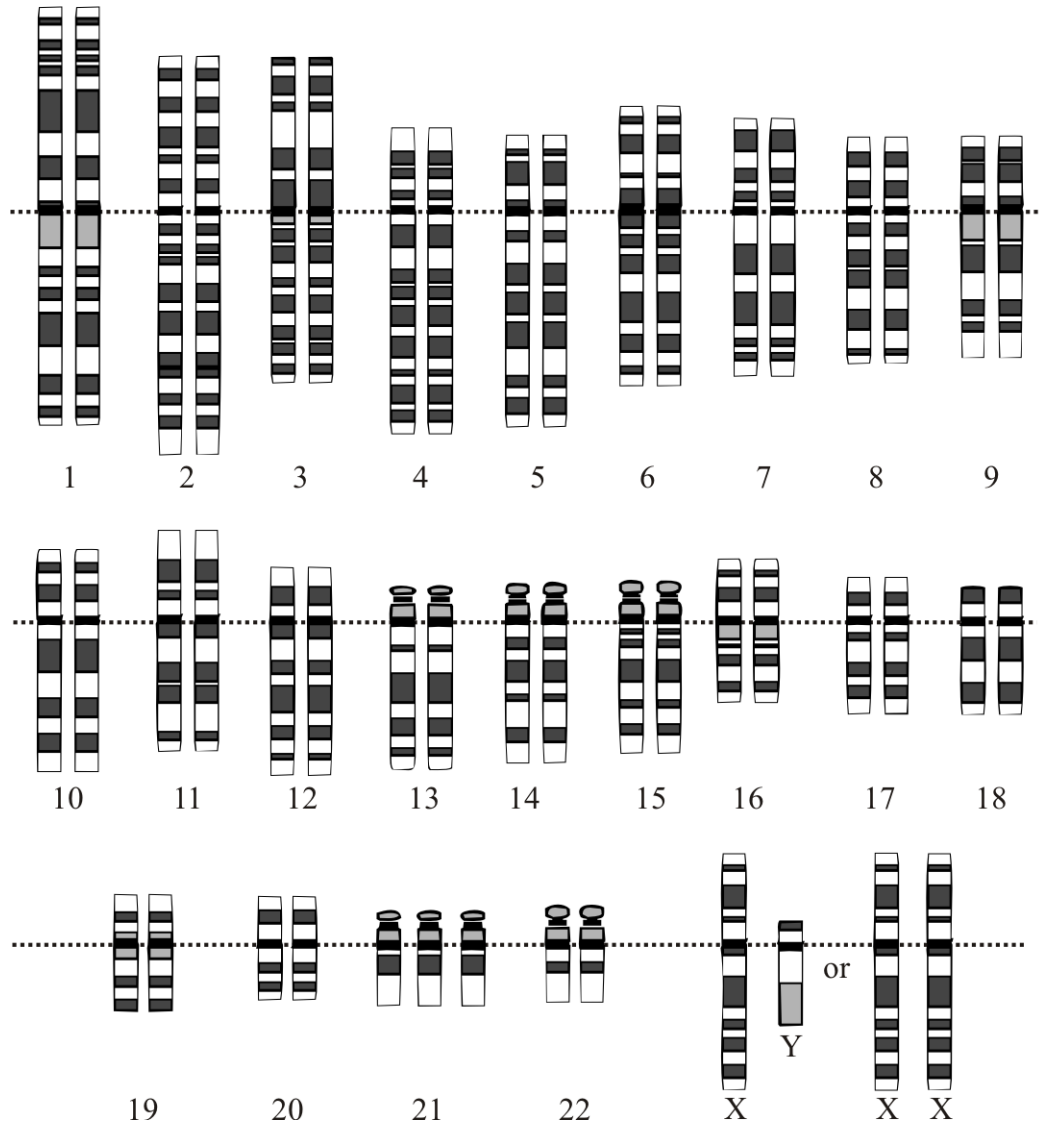
Příloha I.

Mapa chromozomů – zdravý jedinec a jedinec s Downovým syndromem

Zdravý jedinec XY muž XX žena



Jedinec s Downovým syndromem XY muž XX žena



Příloha II.

Fotografie jedince s Downovým syndromem – typické znaky



Vývojová tabulka

	Downův syndrom		Normální vývoj	
	Průměrný věk	Věkové rozmezí	Průměrný věk	Věkové rozmezí
Hrubá motorika				
sedí bez pomoci	11 měsíců	6-30 měsíců	6 měsíců	5-9 měsíců
leze	12 měsíců	8-22 měsíců	9 měsíců	6-12 měsíců
stojí	20 měsíců	1-3 ¼ roku	11 měsíců	8-17 měsíců
chodí bez pomoci	2 roky	1-4 roky	14 měsíců	9-18 měsíců
Jazyk a řeč				
první slovo	23 měsíců	1-4 roky	12 měsíců	8-23 měsíců
dvouslovné věty	3 roky	2-7,5 roku	2 roky	15-32 měsíců
Sebeobslužné dovednosti				
opětuje úsměv	3 měsíce	1,5-5 měsíců	1,5 měsíce	1-3 měsíce
jí rukama	18 měsíců	10-24 měsíců	10 měsíců	7-14 měsíců
pije ze šálku (bez pomoci)	23 měsíců	12-32 měsíců	13 měsíců	9-17 měsíců
používá lžičku	29 měsíců	13-39 měsíců	14 měsíců	12-20 měsíců
chodí na nočník	3 ¼ roku	2-7 let	19 měsíců	16-42 měsíců
obléká se (bez zapínání)	7 ¼ roku	3,5- 8 ¼ roku	4 roky	3 ¼ -5 let

Abstrakt

SCHMIDTOVÁ, K. *Sociální práce s rodinou, ve které žije dítě s Downovým syndromem*. České Budějovice 2012. Bakalářská práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. Teologická fakulta. Oddělení praxe. Vedoucí práce M. Ehrlichová.

Klíčová slova: Downův syndrom, sociální práce, rodina.

Tato bakalářská práce se zabývá sociální prací s rodinou dítěte s Downovým syndromem. Jejím cílem je popsat možnosti a přínosy sociální práce pro rodinu, do které se narodilo dítě s Downovým syndromem. Práce charakterizuje Downův syndrom, popisuje změny v rodinném životě způsobené narozením dítěte s Downovým syndromem. Též popisuje sociální služby vhodné pro rodinu s dítětem s Downovým syndromem. Závěr práce pro lepší dokreslení teoretických poznatků tvoří kazuistiky rodin.

Abstract

Social Work with Family Caring for Down Syndrome Child

Key words: Down syndrome, social work, family

This bachelor thesis deals with social work with family caring for Down syndrome child. Its target is to describe possibilities and benefits of social work for family a Down syndrome child was born into. This thesis defines Down syndrome, describes changes in family life caused by the delivery of Down syndrome child. Also it describes social services suitable for family caring for Down syndrome child. The conclusion consists of family cases which should complete the theoretical knowledge for better understanding this situation.