

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Teologická fakulta
Katedra praktické teologie

Bakalářská práce

Problémy rodin dětí s Downovým syndromem na Českobudějovicku (typologie, relativní četnost, závažnost)

Vedoucí práce: Mgr. Tomáš Veber, Th.D.

Autor práce: Pavlína Chaloupecká
Studijní obor: Sociální a charitativní práce
Ročník: druhý

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

Datum: 29. 3. 2012

.....

Děkuji vedoucímu bakalářské práce Mgr. Tomáši Vebrovi, Th.D. za cenné rady, připomínky, podporu, metodické vedení práce a motivaci k práci. Dále děkuji RSDr. Jánů Mišovičovi, CSc. a Mgr. et Mgr. Radce Prázdňé, Ph.D. za odborné rady a připomínky. V neposlední řadě děkuji všem respondentům, kteří věnovali svůj čas k vyplnění dotazníků.

OBSAH

ÚVOD.....	6
1. RODINA	8
1.1 Historie versus dnešek	8
1.2 Typologie rodiny.....	10
1.2.1 Le Playovy rodinné typy.....	10
1.2.2 Česká rodina	11
1.3 Funkce rodiny	12
2. DOWNŮV SYNDROM.....	13
2.1 Pojmové vymezení.....	13
2.2 Příčiny a vznik Downova syndromu.....	14
2.3 Znaky Downova syndromu.....	16
2.4 Lékařská péče u dětí s Downovým syndromem	17
2.4.1 Vrozené poruchy.....	17
2.4.2 Problémy v dětství	17
2.5 Rozvoj dovedností	18
2.5.1 Jemná motorika.....	18
2.5.2 Hrubá motorika	19
2.6 Mentální intelekt u lidí s Downovým syndromem	19
2.6.1 Stupně mentální retardace.....	20
2.7 Výchova a vzdělání.....	21
2.7.1 Výchova	21
2.7.2 Vzdělání	21
2.8 Integrace.....	22
3. RODINA, KTERÁ MÁ DÍTĚ S POSTIŽENÍM.....	23
3.1 Prenatální diagnóza.....	23
3.2 Typy rodin, jejich struktura a funkce.....	25
3.3 Postoj matky k postiženému dítěti	26
3.4 Adaptace rodiny na dítě s postižením – vývojový proces	27
3.5 Prožívání a chování rodičů dítěte s postižením – pět fází.....	28

4. VYMEZENÍ PROBLÉMŮ	29
4.1 Základní otázky týkající se identifikace rodiny	30
4.2 Četnost problémů	31
4.2.1 Při narození	31
4.2.2 V současné době	32
4.3 Závažnost problémů	33
4.4 Zhodnocení dotazníků	34
ZÁVĚR	35
SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ	36
SEZNAM ZKRATEK	38
SEZNAM PŘÍLOH	39
ABSTRAKT	64
ABSTRACT	65

ÚVOD

Téma mé bakalářské práce je Problémy rodin dětí s Downovým syndromem na Českobudějovicku (typologie, relativní četnost a závažnost). Dětem s DS jsem se věnovala již v mé předešlé bakalářské práci *Psychický dopad na rodiče, jejichž dítě má Downův syndrom*¹, kterou jsem na teologické fakultě obhájila v roce 2010. Práce byla mým hlavním zdrojem pro sepsání této bakalářské práce. Problematika mě velice zaujala, proto jsem se jí rozhodla věnovat dál. Ve své současné bakalářské práci jsem se zaměřila zejména na problémy rodin, s nimiž se rodiče potýkají po narození s DS a následně i při jeho výchově, když se ho snaží začlenit do společnosti. Výzkum jsem zaměřila na oblast Českobudějovicka, protože zde bydlím. Prostřednictvím Občanského sdružení Ovečka, které sídlí v Českých Budějovicích a zabývá se pomocí rodinám, které vychovávají dítě s DS, jsem měla možnost tyto problémy zkoumat.

Cílem mé práce je stanovení typologie problémů, s nimiž se musí rodiče vyrovnat, poté co se jim narodí dítě s Downovým syndromem. Zabývám se zejména otázkou, jaké problémy řeší rodiče nejčastěji a které chápou jako závažné.

Práce je složena ze čtyř kapitol. První kapitolu věnuji rodině, kde jsem vymezila pojem rodina, základní funkce rodiny a rodinné typy. Další kapitola obsahuje informace týkající se Downova syndromu, jeho příčinám a vzniku. Jsou zde uvedeny znaky DS, výchova a vzdělání lidí s DS a integrace jak do mateřské, tak základní školy, která je pro tyto děti důležitá a přínosná pro jejich vývoj. Třetí kapitola specifikuje funkce rodin dítěte s postižením. Je zde zmíněna prenatální diagnóza, postavení matky k postižení dítěte. Čtvrtá kapitola navazuje na předešlé. Je zde propojena teorie s výzkumem a je pro tuto práci stěžejní. Data získám metodou dotazování a vyhodnotím prostřednictvím technikou dotazníku, které mi vyplnili rodiče vychovávající dítě s DS. V dotaznících jsou řešeny otázky týkající se typologie problémů. Snažila jsem se vymezit typy problémů, jak často se daný typ problému objevuje při narození, jaké problémy řeší rodiny v současnosti a které problémy hodnotí jako závažné. Na závěr jsem se snažila zhodnotit získané informace.

¹ CHALOUPECKÁ, P. *Psychický dopad na rodiče, jejichž dítě má Downův syndrom*. České Budějovice .: Teologická fakulta Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, 2010. Bakalářská práce. Vedoucí práce : Mgr. Tomáš Veber.

V první kapitole mým hlavním zdrojem informací byla má bakalářská práce Psychický dopad na rodiče, jejichž dítě má Downův syndrom a dvě základní knihy, a to Rodina a společnost od Iva Možného² a Sociální práce s rodinou od Lucie Smutkové³. Ve druhé kapitole jsem opět čerpala z mé práce a přidala jsem zde informace z knihy Naia se smí narodit⁴. V knize je příběh rodiny z Ameriky, ve které se narodila dívka s Downovým syndromem. Příběh rodiny mi ukázal jiný pohled na danou problematiku. Knihu hodnotím velmi zajímavou. V další kapitole jsem především čerpala z knihy Náročné mateřství⁵, která je velmi dobře zpracovaná a myslím, že může být hodně nápomocna rodinám, kde se narodí dítě s postižením. Důležitá však byla i kniha od Jitky Prevendárové Rodina s postiženým dieťaťom⁶, ze které jsem čerpala informace i pro poslední kapitolu.

² MOŽNÝ, I., *Rodina a společnost*. Praha : SLON, 2006. ISBN : 80-86429-58-X.

³ SMUTKOVÁ, L., *Sociální práce s rodinou*. Hradec Králové : Gaudeamus, 2007. ISBN : 978-80-7041-069-1.

⁴ ZUCKOFF, M., *Naia se smí narodit*. Praha : Portál, 2004. ISBN : 80-7178-827-9.

⁵ VÁGNEROVÁ, M., STRNADOVÁ, I., KREJČOVÁ, L., *Náročné mateřství : Být matkou postiženého dítěte*. Praha : Karolinum, 2009. ISBN : 978-80-246-1616-2.

⁶ PREVENDÁROVÁ, J., *Rodina s postiženým dieťaťom*. Nové Zámky : PSYCHOPROF, 1998. ISBN : 80-967148-9-9.

1. RODINA

Rodina je od začátku lidstva považována za základní stavební jednotku společnosti. Je důležitá pro všechny její členy. Když se řekne slovo rodina, každý z nás si představí něco jiného. Někdo si vzpomene na výborné koláčky, které peče babička, jiný zase na své děti či rodiče. Každý si ale pomyslí, že je to prostředí, kde se uskutečňují základní potřeby a kterou kdyby neměl, nebyl by takovým, jakým je. Jistě se nám vybaví slova jako láska, pochopení, oddanost, sounáležitost a jiné. Řekla bych, že nikdo z nás si nedovede představit život bez rodiny, bez pocitu, že někam patří. Ani já ne.

Slovník sociální práce mimo jiné uvádí, že rodina je v užším slova smyslu skupina lidí, která je spojena pouty pokrevního příbuzenství nebo právních svazků. Dále rozděluje rodinu na orientační a prokreační.⁷

1.1 Historie versus dnešek

Po druhé světové válce u nás dospívají a vstupují do společnosti mladí lidé, kteří jsou vychováni pod vlivem pokleslého freudismu a mají mimořádné generační sebevědomí. Jsou odhodláni, postavit se rozporům, před kterými jejich rodiče v dobré víře odvraceli tvář. V té době vládla v sociální rétorice, v reklamě skutečná představa o pevné a šťastné dvougenerační rodině, která má nejméně tři děti, kde se vzájemně doplňují role muže a ženy. V realitě je ovšem tato doba považována za dobu, kdy byl započat trend snižování počtu dětí v rodině, nastalo zvyšování počtu rozvodů v rodině.⁸

Rodina, jež byla považována za nejstabilnější část naší civilizace, se od konce první světové války radikálně změnila, a to ve svých nejzákladnějších charakteristikách. Například v křesťanském okruhu měla rodina monopol na legitimní sex, tento monopol však padl. Avšak i při ztrátě tohoto monopolu se mohla monogamická párová rodina zachovat jako institucionalizovaná legitimizace reprodukčního aktu. Přišla na trh nová technologie – zejména hormonální antikoncepce, nitroděložní tělísko, vasektomie. Poprvé se v historii lidstva postavila hráz mezi sex a početí. Díky tomu roste i počet nemanželských dětí.⁹

Křesťanství pojímá rodinu jako nezrušitelnou instituci. Za trvalost rodiny ručila náboženská víra svou nejvyšší autoritou: Co Bůh spojil, člověk nerozlučuj. Bohužel

⁷ Srov.: MATOUŠEK, O., *Slovník sociální práce*. Praha : Portál, 2003. ISBN : 80-7178-549-0, s. 187.

⁸ Srov.: MOŽNÝ, I., *Rodina a společnost*., s. 20. Srovnej Tabulka č. 1 v příloze této práce.

⁹ Srov.: tamtéž.

na toto místo v dnešní společnosti nastoupil prvek tak prehlivý, jako je láska, založena na sexuální přitažlivosti. Roste počet rozvodů a opakovaných manželství.¹⁰

V polovině dvacátého století se člověku dostala do rukou naprosto účinná antikoncepce. Tím začala klesat porodnost a stoupá u nás počet rodin, které ze svého rozhodnutí jsou celoživotně bezdětné. Od konce padesátých let je pro ženy jejich profesní kariéra stejně důležitá jako pro muže, to je důvod, proč ženy opouštějí domácnosti.¹¹

Rodina tradiční

V tradiční rodině nebyl výběr partnera v rukou těch, kdož zakládali rodiny, ale byl v rukou jejich rodičů. Ti kladli důraz na to, jak je partner vhodný z hlediska společenského a kulturního postavení, jeho majetku.¹²

Tradiční rodina se vyznačuje širokou strukturou, kde žije více generací, kde v čele rodiny stojí muž – otec. Její společenské zakotvení je silně ovlivněno náboženským vnímáním světa. Na základě svobodných rozhodnutí tato rodina nebyla primárně vytvářena a nebyla individuálně volitelná ani její velikost a samotný způsob rodinného soužití.¹³

Rodina moderní

Je obvykle nukleární, založena na soužití muže a ženy a jejich dětí. V čele této rodiny nestojí výhradně muž a společenské zakotvení rodiny má převážně občanský charakter. Role jejich členů jsou spíše specializované a rodina v této fázi ztrácí některé ze svých původních úloh. Občané očekávají, že v moderní společnosti za ně převezme částečně stát zodpovědnost za zaopatřování dětí, nemocných a starých lidí.¹⁴

Rodina postmoderní

Rodina již není zakládána převážně z důvodů zplození a výchovy dětí, spíše je pro ni charakteristická její vysoce individualizovaná struktura a role. Tato rodina především zabezpečuje citové potřeby svých členů. Předává své dřívější odpovědnosti (výchova, vzdělání, péče o nemocné, hendikepované a staré lidi) do péče státu. Stát by mohl být svými členy vnímán jako jakási obrovská náhradní rodina.¹⁵

Futurologové do budoucna předpovídají rozšíření nových typů rodin, např. rodinu složenou z jednoho dítěte a jednoho rodiče, rodinu složenou ze dvou homosexuálních

¹⁰ Srov.: MOŽNÝ, I., *Rodina a společnost*, s. 22.

¹¹ Srov.: tamtéž, s. 21.

¹² Srov.: tamtéž.

¹³ Srov.: SMUTKOVÁ, L., *Sociální práce*, s. 16.

¹⁴ Srov.: tamtéž, s. 16-17.

¹⁵ Srov.: tamtéž, s. 19.

„rodičů“, přičemž biologickým rodičem bude jeden z nich, rodinu s několika dětmi z různých manželství. Tyto nové formy rodin budou klást na jejich členy jiné nové nároky. Ve všech typech však bude prosvítat tradiční pravzor s odlišnými rolemi rodičů.¹⁶

1.2 Typologie rodiny

Slovník sociální práce nám rodinu rozdělil na orientační (rodina, do které se jedinec narodí a ve které vyrůstá) a prokreační (rodina, kterou jednotlivec sám založí). Dále rodinu můžeme dělit na rodinu funkční (plní všechny společností uznávané funkce jak ve vztahu ke společnosti, tak ve vztahu ke svým členům) a dysfunkční (rodina neplní své funkce vůči společnosti a neuspokojuje potřeby svých členů). Rodinu úplnou (oba dva rodiče žijí s dítětem/děťmi v jedné domácnosti) a rodinu neúplnou (jeden rodič žijící s dítětem/děťmi v samostatné domácnosti).¹⁷

Podle velikosti můžeme rozdělit rodinu na nukleární (dvougenerační rodina tvořena jen z manželů a adoptovaných či vlastních dětí) a rozšířenou (v jedné domácnosti žijí kromě manželů a dětí další příbuzní). Z hlediska bydliště rozlišují antropologové a sociologové rodiny matriolokální (rodina bydlí v lokalitě, kde žijí rodiče a další příbuzní manželky – matky), patriolokální (rodina bydlí v lokalitě, kde žijí rodiče a další příbuzní manželé – otce) a neolokální (rodina bydlí mimo lokality, ve kterých žijí rodiče manželů, tj. na úplně novém místě). V důsledku častých rozvodů v dnešní společnosti sociologové rodinu rozdělují na původní (rodina je tvořena vlastními biologickými rodiči a jejich dětmi) a rekonstruovanou (tato rodina vzniká po rozpadu rodiny původní a vytvářejí ji děti a rodiče, z nichž jeden není vlastním biologickým rodičem).¹⁸

1.2.1 Le Playovy rodinné typy

Frédéric Le Play se pokusil nalézt souhrn vědomostí a zkušeností pro studium rodinného života. To se mu podařilo v peněžních příjmech a vydáních domácností. Považoval, stejně tak jako Comte a Spencer, rodinu za základní jednotku společnosti. Díky své technice, kterou používal, aby získal vhled do finančního hospodaření

¹⁶ Srov.: SMUTKOVÁ, L., *Sociální práce*, s.19.

¹⁷ Srov.: tamtéž, s. 21.

¹⁸ Srov.: MIŠÍKOVÁ, J., *Základy sociologie rodiny*. Ostrava : b. n., 2003. ISBN : 80-7042-291-2, s. 5-26.

studovaných rodin, vytvořil svůj nejvýznamnější přínos sociologii, a to techniku zúčastněného pozorování a případových studií.¹⁹

Rozlišil tři typy rodin podle svých monografií, a to příbuzenskou velkorodinu, nestabilní rodinu a rozvětvenou rodinu.²⁰

Příbuzenská rodina

Všichni členové této rodiny nemají osobní vlastnictví, neboť pracují bez nároku na odměnu ve prospěch své rodiny. V této rodině je stabilita velmi vysoká, poskytuje morální podporu slabším jedincům, avšak schopným jedincům je v rozvoji bráněno. Rodina se skládá ze čtyř generací s více nukleárními rodinami.²¹

Nestabilní rodina

V této rodině žijí pouze rodiče a neprovdané děti. Děti po svém sňatku rodinu co nejdříve opouštějí a nemají žádné závazky vůči svým rodičům a sourozencům. Vycházejí z ní bezmocní jedinci, kteří nectí rodinnou tradici, morálku ani Desatero. Postrádá dostatečnou stabilitu, a proto se nevěnuje veřejným záležitostem. Členové, kteří v této rodině zůstanou, často umírají osamoceni a opuštěni.²²

Rozvětvená rodina

Tato rodina stojí mezi nesvobodou příbuzenské rodiny a individuální svobodou nestabilní rodiny. Základem v této rodině je rodinný dům, který zpravidla obývá nejstarší syn s jeho rodinou, rodiče a další svobodní sourozenci. Rodinné jmění přechází na jediného dědice, který se však musí postarat o své rodiče do jejich smrti, musí podporovat při vzdělání své bratry a vybavit věnem své sestry. Má tak spíše více povinností než práv.²³

1.2.2 Česká rodina

Rodina se v posledních desetiletích dosti proměnila, a to ve všech rozvinutých zemích naší civilizace. Dříve se díky velké úmrtnosti ve středním věku často obměňovalo složení rodičovského páru. Asi polovina dětí se nedoživala patnáctého roku věku a ty co se dožily, v polovině případů už byly alespoň poloviční sirotci. Vdovci i vdovy si brali nové partnery, protože sami zůstat nemohli. Ženám po mužích zůstávali

¹⁹ Srov.: MOŽNÝ, I., *Rodina a společnost*, s. 37.

²⁰ Srov.: tamtéž, s. 38.

²¹ Srov.: tamtéž, s. 38-39.

²² Srov.: tamtéž, s. 39.

²³ Srov.: tamtéž.

hospodářství a dílny, se kterými si žena jen těžko sama poradila. Noví partneři bývali podstatně mladší nebo naopak starší. Generace se tudíž překrývali.²⁴

V moderní společnosti se stává základem domácností jeden manželský pár a nejobvyklejší rodinou je manželská rodina se dvěma dětmi. V poslední době přibývá domácností v čele s jedním dospělým a zejména domácností jednotlivců, to je u nás dáno tím, že přibylo samostatně bydlících mladých lidí. Jsou to zejména mladí muži, buďto svobodní nebo rozvedení, kteří u nás žijí sami. Mladé ženy totiž často mají dítě nebo děti a tvoří tedy daleko méně domácností jednotlivců. Statistika je eviduje jako neúplnou rodinu. Tato skupina domácností také v poslední době rychle roste. Neúplná rodina je nadále vnímána jako nouzové řešení, ale pro většinovou populaci je okrajovým a často přechodným způsobem života.²⁵

1.3 Funkce rodiny

I když rodina zaznamenala určité změny v průběhu času a vývoje společnosti, zůstává rodina stále stěžejní společenskou institucí, která naplňuje některé velmi podstatné funkce.²⁶ *Zde uvádím základní funkce rodiny dle Levické, J. Sociální práce s rodinou (2004, s. 2-5) a dle Hroncové, J., Sociální pedagogika a sociální práce (2001, s. 78-84).*²⁷

Biologicko-reprodukční funkce

Je důležitá pro zabezpečení pokračování dalších generací, zajišťuje tak budoucí prosperitu jak pro sebe, tak i pro celou společnost. Součástí této funkce však není pouhé zajištění pokračování lidského rodu, nýbrž celková péče o své členy. Jde o zabezpečení potřebných podmínek pro život a další vývoj jedince. Sociální práce se zaměřuje na reprodukční chování rodin, bezdětnost, předčasné rodičovství apod.²⁸

Ekonomická funkce

Tato funkce se projevuje ve dvou základních pozicích: 1. rodina funguje jako prvek ekonomického systému společnosti, 2. rodina funguje jako autonomní ekonomický systém. Rodina potřebuje zabezpečit základní životní potřeby všech svých členů. Pokud to ovšem rodina nedokáže, může dojít až k sociálnímu vyloučení rodiny. Sociální práce

²⁴ Srov.: MOŽNÝ, I., *Rodina a společnost*, s. 252.

²⁵ Srov.: tamtéž, s. 252-255.

²⁶ Srov.: SMUTKOVÁ, L., *Sociální práce*, s. 22.

²⁷ Srov.: tamtéž, s. 23.

²⁸ Srov.: tamtéž.

se zajímá o celkovou finanční situaci rodiny, kterou ovlivňuje pomocí životního minima, dávkami státní sociální podpory, atp.²⁹

Výchovná a socializační funkce

V rodině se dítě postupně učí základům komunikace, hygieny, návykům a zvyklostem. Prostřednictvím výchovy v rodině se dítě připravuje na své zapojení se do společnosti. V rodině se dále učí porozumět jednotlivým sociálním rolím, chápat ekonomické, kulturní, morální a sociální vztahy ve společnosti a jejich význam pro jednotlivce a celek.³⁰

Emocionální a psychologická funkce

Tato funkce je nejen z hlediska dítěte tou nejdůležitější a nezastupitelnou funkcí rodiny. Dítě potřebuje pro svůj zdravý vývoj především stabilní a milující prostředí. Pokud není tato funkce dostatečně naplněna, dochází k deformacím v psychosociálním vývoji dítěte.³¹

Ochranná funkce

Rodina má poskytnout dítěti domov, kde je chráněno po všech stránkách. Ochranná funkce spočívá především v ochraně zdraví dětí, ale i v jejich ochraně před sociálně patologickými jevy.³²

2. DOWNŮV SYNDROM

2.1 Pojmové vymezení

Rodiče si často kladou otázku, zda je tu Downův syndrom od začátku lidstva, nebo se objevuje teprve v poslední době. Bohužel na tuto otázku neznáme přesnou odpověď. Můžeme se pouze domnívat, že pokud docházelo ke genetickým změnám, tak existovaly i změny chromozomální. Antropologický důkaz pocházející ze sedmého století n. l., kde byla nalezena z vykopávek dětská lebka vykazující strukturální změny, se kterými se v dnešní době setkáváme u dětí s Downovým syndromem. Je to nejspíše nejstarší důkaz existence Downova syndromu.³³

²⁹ Srov.: SMUTKOVÁ, L., *Sociální práce*, s 23-24.

³⁰ Srov.: tamtéž, s. 24.

³¹ Srov.: tamtéž, s. 26.

³² Srov.: tamtéž, s. 27.

³³ Srov.: PUESCHEL, S. M., *Downův syndrom pro lepší budoucnost*. Praha : TECH –MARKET, 1997. ISBN : 80-86114-15-5, s. 25.

„První vědecké zprávy o osobách se syndromem, dnes známým pod jménem Downův, se objevily v polovině devatenáctého století. Byl to lékař Jean Esquirol, který v roce 1838 popsal vzhled dítěte, jehož znaky odpovídají dnešnímu fenotypu DS. Podobný poznatek popisuje v roce 1846 Edouard Seguin.“³⁴

Downův syndrom byl poprvé popsán anglickým lékařem Johnem Langdonem Downem v roce 1866. Všiml si určitých podobných opakujících se rysů u některých svých pacientů s opožděním vývoje. Víme, že lidé s Downovým syndromem se rodili a rodí v dějinách přírody i lidstva neustále.³⁵

Vlastní podstatu Downova syndromu objasnil až v roce 1959 francouzský genetik Jérôme Lejeune. Tento profesor se svými spolupracovníky odhalil, že lidé s Downovým syndromem mají nadbytečný chromozom č. 21.³⁶

Proč dochází ke vzniku Downova syndromu, věda zatím nedokáže vysvětlit. Rozhodně ale nelze hledat jakousi „vinu“ u nikoho z rodičů. Hraje zde velkou roli věk matky. Když je matka starší pětatřiceti let, je riziko zvýšené. Jisté je, že rizikové chování matky během těhotenství (alkohol, drogy, nikotin, špatná výživa) či některé choroby, mohou děťátko poškodit, ale nevedou ke vzniku Downova syndromu. Ten vzniká náhodným chybným dělením genetického materiálu. Nadbytečný chromozom může pocházet od otce i od matky. Jde v podstatě o genetickou nehodu, za kterou nenese odpovědnost žádný z rodičů.

2.2 Příčiny a vznik Downova syndromu

Když se rodině narodí dítě, které má Downův syndrom, často si rodiče pokládají otázky typu: Co jsme udělali špatně? Proč právě my? Co se stalo? Na tyto otázky můžeme odpovědět díky pokroku genetiky jen z části. První, kdo upozornil, že se jedná o trizonii 21 chromozomu, byl Lejeune v roce 1959. „Zveřejnil, že dítě s Downovým syndromem má jeden malý chromozom navíc.“³⁷

Lidské tělo se skládá z miliardy buněk, které mají jádro. V jádře každé buňky se nacházejí chromozomy. Každá buňka obvykle obsahuje 46 chromozomů, které jsou uspořádány do 23 párů. Jeden člen páru se dědí po matce, jeden po otci. Někdy se však stane, že matčino vajíčko nebo otcova spermie obsahuje jeden chromozom navíc.

³⁴ STRUSKOVÁ, O., *Děti z planety D.S.*, Praha : G plus G s.r.o., 2000. ISBN : 80-86103-31-5, s. 161.

³⁵ Srov.: ŠUSTROVÁ, M., *Diagnóza: Downov syndrom*. Bratislava : Perfekt, a. s., 2004. ISBN : 80-8046-259-3, s. 26.

³⁶ Srov.: STRUSKOVÁ, O., *Děti*, s. 161.

³⁷ PUESCHEL, S. M., *Downův syndrom*, s. 32.

Ve většině případů početí pochází chromozom navíc od matky. Když se spojí v okamžiku početí vajíčko se 24 chromozomy a spermie se 23 chromozomy, počet chromozomů oplodněného vajíčka je tedy 47. Tato chyba se však sama napraví sebedestrukcí. Devadesát procent vajíček s chromozomem navíc se přestane vyvíjet a těhotenství končí potratem. Stále tu však deset procent zbývá.³⁸

Všichni lidé, narození s Downovým syndromem, mají nadbytečný chromozom č. 21. Existují tři formy Downova syndromu, u kterých hraje důležitou roli množství 21. chromozomu. Je důležité rozlišovat tyto tři formy. Za předpokladu, že rodiče budou mít další dítě s Downovým syndromem, hraje velkou roli právě to, kterou formu jejich dítě má.³⁹

První forma se vyskytuje nejvíce, a to v 88 % případů. Jedná se o tzv. volnou trizonii, neboli nondisjunkci, kdy při dělení pohlavních buněk těsně před oplodněním dojde k chybnému přesunu 21. chromozomu. Pár chromozomů č. 21 se prvním dělením nerozdělí. Po splnutí vajíčka se spermií, tedy po oplodnění, vznikne nová zárodečná buňka, která má nyní 47 chromozomů. V dalším dělení buněk se už tato chyba opakuje, a proto má každá buňka člověka s Downovým syndromem 47 chromozomů místo 46. „Bylo odhadnuto, že ve 20-30 % případů je chromozomem č. 21 navíc výsledkem chybného dělení buňky ve spermiu a že v 70-80% případů chromozom pochází od matky.“⁴⁰ Druhá forma se nazývá translokační trizomie, která se vyskytuje u 4,3 % případů. V této formě se část genetické informace 21. chromozomu váže na některý jiný chromozom (nejčastěji na chromozom č. 14, č. 21 a č. 22). Poslední forma se nazývá mozaiková a projeví se asi u 7,7 % dětí s Downovým syndromem. Dochází zde ke změněnému dělení až po oplodnění, neboť při prvním dělení vznikla buňka s obvyklým počtem chromozomů, ale při dalším dělení dojde k dělení chybnému. Při této formě Downova syndromu mají jedinci některé buňky s normálním počtem chromozomů, jiné s nadbytečným chromozomem č. 21. A proto nemají tak zjevné příznaky, protože proti poruše stojí zdravé buňky. Lidé s mozaikovým typem mají méně zřetelné rysy Downova syndromu.⁴¹

Zatím nevíme, proč Downův syndrom vzniká a proč chromozom navíc způsobuje problémy. Není to přece totéž, jako by nějaká ingredience z genetického receptu chyběla. Potvrzenou jistotou však je, že nadbytečný chromozom mění a narušuje

³⁸ Srov.: ZUCKOFF, M., *Naia se smí narodit*, s. 44.

³⁹ Srov.: tamtéž, s. 49.

⁴⁰ PUESCHEL, S. M., *Downův syndrom*, s. 33.

⁴¹ Srov.: PUESCHEL, S. M., *Downův syndrom*, s. 33-34.

typický průběh vývoje člověka a má tak za následek celou řadu duševních a tělesných postižení.⁴²

2.3 Znaky Downova syndromu

Tyto znaky můžeme rozdělit na vnější a vnitřní. Vnější znaky vidíme na první pohled. Podle toho je také možno rozeznat lidi s Downovým syndromem na ulici, aniž bychom s nimi prohodili jediné slovo. Pro mě nejtypičtějším znakem jsou malé, úzké a šikmé oči. Za vnitřní znaky lze považovat vady smyslové.

U dětí s Downovým syndromem, jako i u všech ostatních dětí, jsou fyzické rysy ovlivněny genetickou výbavou, kterou získávají od otce i matky, a proto se do jisté míry budou podobat svým rodičům. Ale vzhledem ke ztrojení 21. Chromozomu, mají děti s Downovým syndromem i rysy, které je odlišují od ostatních. Tyto rysy jsou důležité pro lékaře, neslouží však k neetickému odlišování od ostatních lidí.⁴³

Děti s Downovým syndromem nejvíce ohrožují srdeční vady, které postihují až čtyřicet procent. Většina dětí má slabý svalový tonus a uvolněné klouby. Také poruchy štítné žlázy a závažné malformace zažívacího traktu se u dětí s Downovým syndromem objevují častěji. Je u nich až třicetkrát vyšší pravděpodobnost, že onemocní leukémií a u pětadvaceti procent se v dospělosti po padesátce objeví příznaky demence. Často bývají malí a obézní, krk bývá mohutnější a širší, ruce a prsty jsou kratší, dlaně malé. Trpí poruchami zraku a sluchu, což může negativně ovlivnit jejich vývoj řeči. Většina případů má malá ústa, což ve spojení se slabým svalovým tonem způsobuje, že mají povyplazený jazyk.⁴⁴

Díky pokroku v medicíně a změn v postoji k léčení lidí s mentálním postižením vedly k tomu, že v roce 1997 se lidé s Downovým syndromem průměrně dožívali padesáti let. A to ještě v roce 1968 byla průměrná délka života u lidí s Downovým syndromem pouhé dva roky. Bylo to zapříčiněno především tím, že většina dětí umírala na neléčenou srdeční vadu, zablokovaný trávicí trakt a další potíže. Objevuje se však ve všech zemích, u všech ras a rodí se stejný počet chlapců a dívek.⁴⁵

⁴² Srov.: ZUCKOFF, M., *Naia se smí narodit*, s. 45.

⁴³ Srov.: PUESCHEL, S. M., *Downův syndrom*, s. 38.

⁴⁴ Srov.: ZUCKOFF, M., *Naia se smí narodit*, s. 46.

⁴⁵ Srov.: tamtéž.

2.4 Lékařská péče u dětí s Downovým syndromem

Děti s Downovým syndromem potřebují odbornou a kvalitní medicínskou péči, tak jako děti s jiným druhem postižení. I v dnešní době, kdy informace o Downově syndromu jsou již více dostupné i jejich vyhlídky na delší život jsou větší než tomu bylo dříve, leží největší část starostlivosti o zdraví dítěte na rodičích.

2.4.1 Vrozené poruchy

Jak už název kapitoly napovídá, jedná se o vrozené anomálie u novorozenců s Downovým syndromem. Je možno pozorovat mnoho vrozených anomálií. Bohužel některé z nich ohrožují život novorozence, a proto je důležitý okamžitý zásah. Jiné jsou zřetelné až po několika dnech či týdnech.⁴⁶

Nejčastější anomálie

- ♦ Vrozený šedý zákal – vyskytuje se asi u tří procent dětí. Včasná diagnóza je velmi důležitá, protože pokud by dítě nebylo brzy po porodu operováno, může dojít k oslepnutí.

- ♦ Vrozená anomálie zažívacího traktu – vyskytuje se u pěti až dvanácti procent dětí. Mezi nejčastější patří spojení dýchací trubice s přepážkou, zúžení horní části žaludku, uzavření horní části tenkého střeva, uzavření vývodu konečníku a absence nervových buněk v určitém úseku tlustého střeva. Všechny tyto stavy potřebují rychlý chirurgický zákrok.⁴⁷

- ♦ Vrozené srdeční vady – vyskytují se u čtyřiceti až padesáti procent dětí. Nejčastější srdeční vada se jmenuje atrioventrikulární kanál. Je způsoben defektem ve stěně mezi komorami a předsíněmi. I tato vada vyžaduje chirurgický zákrok. Méně běžnými vadami jsou otvory, buď mezi předsíněmi, nebo komorami. U těchto vad záleží na velikosti komunikačních otvorů a ne vždy je nutná operace.⁴⁸

2.4.2 Problémy v dětství

Infekce – děti s Downovým syndromem často trpí onemocněním dýchacích cest, záněty uší či infekčními kožními nemocemi. Nelze však říci, že by se jednalo o vážné poruchy imunitního systému.

⁴⁶ Srov.: ŠUSTROVÁ, M., *Diagnóza*, s. 73.

⁴⁷ Srov.: tamtéž, 73-74.

⁴⁸ Srov.: Schneider, Dan : Srdce a děti s Downovým syndromem, on : Trisomie21.cz, dostupné na <http://www.trisomie21.cz/srdiecko.html>, on-line, [cit. dne .13.3 2012].

Změny na dásních – u dětí s Downovým syndromem se zuby často prořezávají později, mohou však také chybět nebo být srostlé. Největším problémem zubního lékařství je onemocnění dásní. Je důležité pravidelně navštěvovat zubního lékaře.⁴⁹

Spánková apnoe – u dětí a dospělých s Downovým syndromem jsou spánkové poruchy dýchání závažným problémem a často se vyskytují. Nejčastěji jde o anatomické změny, např. zúžení hrtanu, zvětšené mandle nebo zmenšená ústní dutina. Pokud se tento problém neřeší, může dojít až k poruchám srdečního rytmu. Je proto důležité sledovat, jak dítě spí.⁵⁰

Štítná žláza – problémy s tímto orgánem se u dětí s Downovým syndromem objevují častěji než u ostatních dětí. Jedná se buď o zvýšenou produkci hormonu (hyperthyreosa) nebo naopak o nízkou produkci hormonu (hypothyreosa). Ta se vyskytuje častěji a je u ní nutná hormonální léčba. Optimální funkce je důležitá pro pokroky v procesu učení.⁵¹

2.5 Rozvoj dovedností

Děti s Downovým syndromem se vyvíjejí celý život, avšak pomaleji než děti ostatní. I tempo vývoje je jiné. „*Vývoj dětí se dá docela dobře přirovnat k autům jedoucím po silnici. Normální dítě jede po silnici postupného získávání dovedností průměrnou rychlostí. Dítě s Downovým syndromem jede po stejné silnici a s přibývajícím věkem získává určité dovednosti. Protože ale jede pomaleji, dojde do určitého stádia vývoje v pozdějším věku než normální dítě a setrvá tam déle.*“⁵²

2.5.1 Jemná motorika

Jemná motorika u dětí často dosahuje zralosti později než motorika hrubá. Nemusí se však vždy shodovat s realitou, hlavně u dětí s Downovým syndromem. Za opoždění vývoje hrubé motoriky mohou slabé svaly, srdeční vady nebo jiná tělesná postižení. A z toho důvodu se může stát, že některé děti dosáhnou zralosti potřebné pro činnost jemné motoriky dříve, než zvládnou některé aktivity hrubé motoriky.⁵³

Děti s Downovým syndromem potřebují k zvládnutí jemné motoriky pomoc, vedení i cvičení. Je dobré to pojmout formou hry a dítě vždy po úspěchu odměnit, např.

⁴⁹ Srov.: PUESCHEL, S. M., *Downův syndrom*, s. 43.

⁵⁰ Srov.: ŠUSTROVÁ, M., *Diagnóza*, s. 80.

⁵¹ Srov.: PUESCHEL, S. M., *Downův syndrom*, s. 45.

⁵² Srov.: SELIKOWITZ, M., *Downův syndrom*. Praha : Portál, 2011. ISBN : 978-80-7367-882-1, s. 55.

⁵³ Srovnej Tabulka č. 2 v příloze práce

úsměvem či objetím. Je dobré, aby dítě u stolu mohlo prozkoumat potraviny rukama, tím si uvědomí rozdíly mezi pevným a tekutým, teplým a studeným. Děti poměrně rychle zjistí, že předmět, který má v ruce, může také pustit. Dítě při opožděném vývoji předmět nechce pustit, a proto je důležité mu ukázat, jak se otevírají prsty. Zároveň je důležité podporovat jeho řečový vývoj tím, že se ke gestům přidávají slova.⁵⁴

2.5.2 Hrubá motorika

Důležité je, aby se našla nejvhodnější kombinace ošetřovatelských metod, kterými se dosáhne co nejlepšího vývoje dítěte. Nejčastěji se u nás a na Slovensku používá Vojtova metoda.⁵⁵

Vojtova metoda byla objevena až v padesátých letech minulého století profesorem Václavem Vojtou. Jde o soubor metod reflexní lokomoce (reflexní lokomoce = automatické pohyby, jakými všechny živé tvory vybavila příroda). Použitím je možné vrátit do funkce svaly, které člověk při svém pohybu nedokáže vědomě používat. Vrozený pohybový program, který je při poruše blokován, je vyvoláván z podvědomí bez aktivní spolupráce pacienta. Proto může být aplikován na miminka nebo na mentálně postižené – ani jedna skupina není schopna vědomě spolupracovat. Drážděním spouštěových zón dochází k aktivaci a k řazení svalových skupin správným způsobem – což se zapisuje do vědomí pacienta. Pacient se znovu učí svaly správně ovládat.⁵⁶

Ergoterapie využívá nácvik hrubé motoriky s použitím různých rehabilitačních pomůcek – gymnastické míče, kruhy, ploché dřevěné dráhy, dřevěné lavičky atd. Vhodné je i gymnastické nářadí, které podporuje svalovou sílu a koordinaci pohybů. Bohužel, zatím nebyla vytvořena speciální koncepce na stimulaci hrubé motoriky u dětí s Downovým syndromem.⁵⁷

2.6 Mentální intelekt u lidí s Downovým syndromem

Ve většině případů, kdy se pomocí testů měří intelekt, se zapomíná na důležité aspekty jako například ranný nebo motorický vývoj, vliv sociálního a kulturního

⁵⁴ Srov.: PUESCHEL, S. M., *Downův syndrom*, s. 73-75.

⁵⁵ Srov.: ŠUSTROVÁ, M., *Diagnóza*, s. 147.

⁵⁶ Srov.: Hinková, Jitka : Vojtova metoda – nejde o poukaz na zdravé dítě, ale o velkou šanci, on : Rodina.cz, dostupné na <http://www.rodina.cz/clanek6469.htm>, on-line, [cit. dne 16.2.2012].

⁵⁷ Srov.: ŠUSTROVÁ, M., *Diagnóza*, s. 147.

prostředí a ostatní. Abychom posoudili člověka s Downovým syndromem, nemůžeme definovat jen jeho IQ, ale musíme pochopit jeho osobnost jako celek.⁵⁸

Ze své zkušenosti mohu říci, že jsem se setkala s lidmi, kteří mají Downův syndrom a žijí plnohodnotný život. Jsou schopni se sami o sebe postarat a často se u nich projeví určité nadání ve formě kreslení či psaní. Musíme pochopit, že lidé s Downovým syndromem mají svůj svět, kde jsme MY – ZDRAVÍ považováni za něco jiného. Svět, ve kterém jsou šťastni, ve kterém neexistuje zlost a nenávisť, protože ji neznají. Nechápu, proč se lidé k sobě špatně chovají nebo proč ubližují zvířatům. Až se bude společnost jako celek dívat na člověka s Downovým syndromem jako na plnohodnotného, se svými právy a povinnostmi, bude o jeden problém méně.

2.6.1 Stupně mentální retardace

Dříve byly děti s Downovým syndromem považovány za těžce až hluboce mentálně retardované. To však v dnešní době už neplatí a schopnosti dětí s Downovým syndromem jsou přiřazovány k oblasti lehkého až středně těžkého mentálního postižení. Děti jsou vzdělavatelné, vychovatelné a jejich rodiče se snaží o integraci do základních škol.

- ♦ Lehká mentální retardace, IQ 50-69

V charakteristice této úrovně se uvádí, že i když si mluvu osvojují opožděně, jsou schopni dosáhnout užívat řeč v každodenním životě, udržovat konverzaci. Většina z nich dosáhne úplné nezávislosti v osobní péči. Problémy se projevují při teoretické práci ve škole. Lze je zaměstnat prací, která vyžaduje spíše praktické než teoretické schopnosti.⁵⁹

- ♦ Středně těžká mentální retardace, IQ 35-49

Je zde výrazně opožděn rozvoj chápání a užívání řeči. Také je opožděna schopnost starat se sám o sebe. V dospělosti jsou obvykle lidé se středně těžkou mentální retardací schopni vykonávat jednoduchou manuální práci.⁶⁰

- ♦ Těžká mentální retardace, IQ 20-34

Snížená úroveň schopností, zmíněná u středně těžké mentální retardace, je v této skupině mnohem výraznější. Většina jedinců trpí značným stupněm poruchy motoriky.

⁵⁸ Srov.: ŠUSTROVÁ, M., *Diagnóza*, s. 171.

⁵⁹ Srov.: ŠVARCOVÁ, I., *Mentální retardace*, s. 33-34.

⁶⁰ Srov.: tamtéž, s. 34-35.

Možnosti výchovy a vzdělání jsou u těchto osob značně omezeny, avšak včasná odborná péče může významně přispět k celkovému zlepšení kvality života.⁶¹

- ♦ Hluboká mentální retardace, IQ nižší než 20

Většina osob z této skupiny vyžaduje stálou pomoc a stálý dohled, možnosti výchovy a vzdělávání jsou velmi omezené. Lidé s postižením bývají imobilní nebo výrazně omezeni v pohybu.⁶²

2.7 Výchova a vzdělání

Hlavním úkolem veškeré výchovy a vzdělání je příprava člověka na život v dospělosti. Je tedy důležité, aby vzdělání bylo směsicí stěžejních všeobecných i specializovaných dovedností. Ty ale musí být uzpůsobeny vývoji dítěte s Downovým syndromem, a proto je důležité, aby učitelé byli dobře seznámeni s touto problematikou.⁶³

2.7.1 Výchova

Neexistuje žádný návod na výchovu dítěte s Downovým syndromem, avšak můžeme říci, že někteří odborníci doporučují přistupovat k dětem s Downovým syndromem stejně jako k ostatním. Jiní zase naopak volí speciální přístup. Ideální cestu najdeme asi někde uprostřed. Většina se jich ale shoduje, že by výchova dětí měla být důsledná, měla by se dodržovat určitá disciplína a řád. Především by však měla dítě zařazovat do hierarchie rodiny, kde má každý své postavení a roli. Docent Josef Černý se dlouhodobě zajímal o problémy týkající se rodin dětí s Downovým syndromem. Podle něj se výchova dítěte s mentálním postižením má řídit podle určitých zásad. Rady rodičům shrnul do čtyřiceti osmi bodů. Prvních pět zní: láska a dochvilnost obou rodičů; přísnost k sobě i k dítěti; při odporu či negativnímu postoji dítěte, hledat jinou cestu; nechat dostatek času dítěti při jeho zájmové činnosti a nerušit ho; upřednostnit iniciativu dítěte a nenutit ho měnit pozornost.⁶⁴

2.7.2 Vzdělání

Hlavním úkolem veškerého vzdělávání dětí s DS je jeho příprava na život v dospělosti. I když je to stále pro někoho nepředstavitelné, většina společnosti je toho

⁶¹ Srov.: ŠVARCOVÁ, I., *Mentální retardace*, s. 35.

⁶² Srov.: tamtéž, s. 36.

⁶³ Srov.: PUESCHEL, S. M., *Downův syndrom*, s. 88.

⁶⁴ Srov.: ŠUSTROVÁ, M., *Diagnóza*, s. 173.

názoru, že děti s Downovým syndromem mají stejné právo na vzdělání jako jejich vrstevníci. Tudíž by děti v předškolním věku měly mít možnost navštěvovat mateřské školy, ať už speciální nebo běžné. Ve věku povinné školní docházky by měly všechny chodit do školy. Rodiče však musí být seznámeni, s jakými problémy a výzvami se budou tyto děti setkávat, a zároveň musí znát cesty, jak těmto výzám nejlépe čelit.⁶⁵

2.8 Integrace

Slovník sociální práce uvádí, že integrace je: *Snaha o začleňování sociálně nebo zdravotně znevýhodněných lidí do společnosti, včetně pracovního začlenění.*⁶⁶ O tom, jak je integrace velice důležitá pro děti s Downovým syndromem, poukazuje článek v časopise Plus 21. Děti s DS potřebují žít, vyrůstat a chodit do stejné školy jako „zdravé“ děti. Mají totiž tendenci opakovat a učit se. Jakmile je společnost bude izolovat, tak se naučí jen velmi málo. Jak uvádí paní Anděla Bednářová ve svém článku v časopise Plus 21. *Stačil půl rok mezi zdravými vrstevníky a Michal je úplně jiným dítětem.* Projevil snahu o samostatnost, sám s vlastní průkazkou chodí do knihovny atd. K tomuto úspěchu vedla dlouhá cesta plná zklamání a nepochopení.⁶⁷

Mateřská škola

Nástup do mateřské školy větší zátěž nepředstavuje. Děti s DS většinou nevyrušují a učitelky si s opožděním vývoje poradí. Spíše je problém najít takové zařízení, kam by dítě s DS mohlo docházet. Speciální školka není vždy k dispozici a do běžné školky je někdy integrace obtížná. Pokud už dítě mateřskou školu buď běžného typu, nebo speciální navštěvuje, mají rodiče už vesměs dobré zkušenosti. Pro děti s DS je nesmírně důležité a zásadní chodit do běžné mateřské školy, což si většina lidí neuvědomuje.⁶⁸

Základní škola

Integrace do základní školy bývá většinou bezproblémová pouze na počátku školní docházky, a to ještě tehdy, když nejsou problémy s vyrušováním. Dítě má na základní škole asistentku, která mu pomáhá. Avšak učivo je čím dál více obtížnější a dítě postupně za svými spolužáky zaostává. Dítě se dostává mezi mladší žáky a jejich vztah už není takový, jaký byl s vrstevníky. Proto už i matka začne uvažovat o zařazení dítěte do speciální školy. Ve speciální třídě se i dítě začne cítit lépe a může mít i větší zájem

⁶⁵ Srov.: PUESCHEL, S. M., *Downův syndrom*, s. 88.

⁶⁶ MATOUŠEK, O., *Slovník sociální práce*. Praha : Portál, 2003. ISBN : 80-7178-549-0, s. 87.

⁶⁷ Srov.: BEDNÁŘOVÁ, A., Po letech se nám podařila integrace, *Plus 21*. 2006, roč. 7, č.2, ISSN : 1213-1466, s. 15-16.

⁶⁸ Srov.: VÁGNEROVÁ, M., STRNADOVÁ, I., KREJČOVÁ, L., *Náročné mateřství*, s. 95.

o učení.⁶⁹ „Když jsme začali chodit do Rooseveltky (speciální škola), zaplat' pánbůh za ní, tam je to fajn, von tam strašně ožil, ten se úplně srovnal i psychicky a všechno ho začalo ohromě bavit, i to učení.“⁷⁰

3. RODINA, KTERÁ MÁ DÍTĚ S POSTIŽENÍM

Když zkoumáme rodiny, které mají dítě s postižením, musíme brát v úvahu, že každá z nich je jedinečná. Má svoji atmosféru, pravidla a tradice. Rodina není jen součtem svých členů, ale je nositelem specifických vlastností a osobní kvality. Každý člen rodiny má vliv na ty ostatní a také je ostatními ovlivňován. Zároveň má rodina velmi důležitou samoregulační schopnost, i když někdy mohou vzniknout poruchy, které směřují k narušení její struktury.⁷¹

Všichni rodiče by chtěli mít zdravé a normální děti. Mnoho rodičů má dokonce utvořenou představu o tom, jak by mělo jejich dítě vypadat, čím se má v budoucnu stát ještě dříve, než se vůbec narodí. Bohužel v současnosti se vysoká inteligence a příjemný vzhled preferují jako společensky významné hodnoty. Děti s postižením však tyto kritéria nesplňují. Čím více se dítě odlišuje od společensky uznávaných norem, tím více je rodina diskriminována nejen od společnosti, ale někdy i od příslušníků své rodiny. Dítě s postižením přináší rodině fyzický, ekonomický, sociální, ale především psychický stres. Je však pravdou, že někdy se rodičů narození dítěte s postižením citově nedotkne.⁷²

3.1 Prenatální diagnóza

Rozvinutí prenatální diagnózy je teprve v posledních desetiletích, a to díky nově vyvinutým technologiím. Např. amniocentéza (vyšetření plodové vody), biopsie chorionových klků, vyšetření ultrazvukem.⁷³ Další je FISH test. *FISH je zkratka pro „fluorescent in situ hybridisation“, což je složitý vědecký název pro proces, který znal v sedmdesátých letech minulého století jakýkoliv teenager, který měl doma obrázky, fungující na principu tzv. „černého světla“.* Pokud se používá na vyhledávání Downova syndromu, nanáší se při FISH testu na buňky plodu tenké fluorescenční molekuly, které

⁶⁹ Srov.: VÁGNEROVÁ, M., STRNADOVÁ, I., KREJČOVÁ, L., *Náročné mateřství*, s. 96-97.

⁷⁰ VÁGNEROVÁ, M., STRNADOVÁ, I., KREJČOVÁ, L., *Náročné mateřství*, s. 98.

⁷¹ Srov.: PREVENDÁROVÁ, J., *Rodina s postiženým dieťaťom.*, s. 14.

⁷² Srov.: tamtéž, s. 17.

⁷³ Srov.: PUESCHEL, S. M., *Downův syndrom*, s. 35.

se vážou na jedenadvacáté chromozomy. Pod mikroskopem s ultrafialovým světlem vydávají jedenadvacáté chromozomy, zpracované FISH testem, zvláštní záři. Pokud v jádře ošetřené buňky září dva jedenadvacáté chromozomy, test je negativní na Downův syndrom. Pokud budou ve tmě zářit chromozomy tři, test je pozitivní.⁷⁴ Nevýhodou tohoto testu však je, že není tak přesný jako amniocentéza. Kompletní analýza plodové vody je ovšem zlatým standardem prenatalní diagnostiky a je téměř stoprocentní.⁷⁵

Díky těmto metodám mohou lékaři a genetičtí poradci nastávající rodiče informovat, zda má jejich nenarozené dítě určitou genetickou chorobu nebo nějakou chromozomální odchylku. Různé techniky prenatalní diagnózy můžou poškodit matku i plod, proto je důležité stanovit si určitá kritéria, než budou tyto metody použity.

znaky zvýšeného rizika výskytu Downova syndromu u dětí:

- ♦ Matka ve věku pětatřiceti let a starší
- ♦ Otec ve věku pětáčtyřiceti let a starší
- ♦ Sourozenec s Downovým syndromem nebo jinou chromozomální odchylkou
- ♦ Balancovaná translokace chromozomů u jednoho z rodičů
- ♦ Rodiče s nějakou chromozomální či genetickou poruchou⁷⁶

Nejlepší a nejpřirozenější prevencí je jistě plánování si dítěte ve věku 18 až 25 let, kdy je ženský organizmus nejlépe připravený na mateřství, a rizika jsou v této době nejnižší. Bohužel v posledních letech se postavení ženy ve společnosti změnilo, a tak čím dál více žen má první dítě až po třicítce.⁷⁷

„V rámci prenatalnej starostlivosti o tehotnú ženu boli v mnohých krajinách zavedené celoplošné skriningové programy na detekciu trizómie 21 u plodu. Mladším ženám do 35 rokov sa odporúča prenatalny skrining a pri pozitívnom výsledku sa indikuje prenatalna genetická diagnostika. Starším ženám vo veku nad 35 rokov sa odporúča prenatalna genetická diagnostika pre zvýšené riziko Downového syndrómu vyplývajúce z ich veku.“⁷⁸

Prenatalní diagnostika je díky pokroku na vysoké úrovni. Je velice důležité, aby rodiče měli možnost rozhodnout se, zda jsou schopni tak velké břemeno přijmout a postarat se o dítě s Downovým syndromem, nebo zvolí druhou cestu, a tou je

⁷⁴ ZUCKOFF, M., *Naia se smí narodit*, s. 55-56.

⁷⁵ Srov.: tamtéž, s. 56.

⁷⁶ Srov.: PUESCHEL, S. M., *Downův syndrom*, s. 35.

⁷⁷ Srov.: ŠUSTROVÁ, M., *Diagnóza*, s. 58.

⁷⁸ Srov.: tamtéž, .59.

ukončení těhotenství. Lidé, kteří se rozhodnou si dítě i přes tuto diagnózu ponechat, by měli mít možnost nastudovat si potřebnou literaturu, poradit se s lékaři nebo sejít se s rodinami, které už zkušenosti mají. Na to vše by měli mít dostatek času před porodem. A zvláště proto je prenatální diagnostika potřebná.

3.2 Typy rodin, jejich struktura a funkce

Otázky týkající se funkcí rodiny řeší mnoho českých i slovenských autorů. Většinou však jde o rodiny, kde není dítě s postižením. Funkce, které zabezpečují uspokojení potřeb a zájmů všech členů rodiny, je podstatně těžší uspokojit v rodině, kde je dítě s postižením. Skrtic a jeho tři spolupracovnice načrtli devět základních funkcí, které plní rodina, ve které je dítě s postižením.⁷⁹

Ekonomická funkce

V rodině, kde je dítě s postižením, se zvyšují finanční nároky, např. na léčbu, vyučovací pomůcky apod. Matka musí zůstat často i několik let doma s dítětem a nemůže vykonávat své povolání. A i když se po nějaké době do práce vrátí, má obvykle nižší kvalifikaci. Proto je velmi obtížné uspokojovat potřeby a zájmy v ekonomické oblasti.⁸⁰

Funkce tělesné péče

Zabezpečení této funkce je mimořádně těžké, pokud dítě nemá základní samoobslužné návyky a zručnosti. V rodině, kde je více dětí a rodiče jsou oba zaměstnáni, často přebírá velkou část zodpovědnosti zdravý sourozenec.⁸¹

Odpočinková a regenerační funkce

V rodinách, kde jsou malé děti, mají především matky málo příležitostí na úplné uspokojení této potřeby. Díky zvýšené péči o dítě s postižením, která je často vyčerpávající, mají nejen rodiče, prarodiče, ale i zdravý sourozenec nedostatek příležitosti na aktivní či pasivní odpočinek. Rodina na prázdniny vyrazí málokdy, a to kvůli problémům s přepravou a zabezpečením léčebné rehabilitace, nebo kvůli obavám, jak prostředí přijme dítě s postižením.⁸²

⁷⁹ Srov.: PREVENDÁROVÁ, J., *Rodina s postiženým dieťaťom*, s. 29.

⁸⁰ Srov.: tamtéž, s. 29.

⁸¹ Srov.: tamtéž, s. 30.

⁸² Srov.: tamtéž.

Socializační funkce

Je to základní sociální vztah dítěte a rodičů. Je důležitá pro vytvoření vlastní identity, vytváří předpoklady pro vývoj osobnosti. Tato funkce bývá narušena v rodinách s nižším sociokulturním statusem.⁸³

Sebedefinující funkce

Narozením dítěte s postižením je ohrožena identita rodičů (vědomí vlastního „já“), rodiče mají často pocit selhání v rodičovské rovině. Když je dítě vychováváno příliš ochranným způsobem, jen velmi těžko nachází vlastní identitu a i v dospělosti se často identifikuje se svými rodiči nebo zdravými sourozenci.⁸⁴

Funkce citového zázemí

V rodinách, kde je dítě s postižením, se do popředí často dostává pocit viny a žárlivost. Zdravý sourozenec žárlí na větší díl pozornosti, který rodiče věnují dítěti s postižením. Tím pádem je těžší docílit v takové rodině zdravou citovou rovnováhu.⁸⁵

Vůdcovská a poradenská funkce

V této funkci jsou důležité vztahy mezi sourozenci navzájem. Vůdcem a rádcem nebývá v tomto vztahu pouze zdravý sourozenec. I dítě s postižením může naučit sourozence mnoho užitečných návyků a zručností.⁸⁶

Výchovná a výuková funkce

V souvislosti s plněním této funkce se zde hovoří výlučně o výchovném vlivu, který mají rodiče na svoje děti. Děti se mnohému učí od svých rodičů, avšak klíčovým zdrojem poznání pro dítě s postižením je zdravé dítě.⁸⁷

Postižení často do značné míry ovlivňuje možnost profesionálního uplatnění. Rodina je dítěti s postižením nápomocna při výběru povolání v rámci jeho vlastních možností a limitů, které společnost poskytuje. Sourozenci dětí s postižením často volí povolání, kde hraje velkou roli výchova nebo služba lidem.⁸⁸

3.3 Postoj matky k postiženému dítěti

Downův syndrom je postižení, které je výchovně méně náročné než jiné varianty mentální retardace. Ovšem matky musí respektovat jejich mentální postižení, a to

⁸³ Srov.: PREVEDÁROVÁ, J., *Rodina s postiženým dítětem*, s. 30.

⁸⁴ Srov.: tamtéž, s. 31.

⁸⁵ Srov.: tamtéž.

⁸⁶ Srov.: tamtéž,

⁸⁷ Srov.: tamtéž, s. 31-32.

⁸⁸ Srov.: tamtéž, s. 32.

znamená, že pomaleji a hůře chápou a obtížněji se učí. A musí se především vyrovnat s jejich vzhledovou nápadností. Matky dětí s DS považovaly za nejdůležitější podmínku zvládnutí jejich výchovy vlastnosti, jako jsou např. trpělivost, vytrvalost, lásku k dítěti, optimismus, empatii, důslednost a schopnost řešit výchovné problémy v klidu.⁸⁹

Je jasné, že na první místo matky postavily trpělivost a vytrvalost. Je totiž důležité, aby vydrželi a neodradilo je, že nelze všeho dosáhnout hned. Je potřeba dítěti všechno mnohokrát opakovat a pracovat s ním trpělivě. To však může být pro matku vyčerpávající a zatěžující. Matky si dále uvědomují, že nemohou mít na své děti s DS stejné požadavky, jako kdyby byly zdravé. Je důležité mu porozumět, což není zrovna jednoduché. Proto by si měly matky udržet optimismus a určitý nadhled nad všemi problémy, s nimiž se musí vyrovnávat a zároveň se nevzdávat a bojovat dál. Je důležité přijmout dítě takové jaké je. To umožní matkám překonávat obtíže spojené s jejich výchovou.⁹⁰

Hodnocení pozitivních a negativních projevů dětí s DS

Děti s DS, podle rodičů, mají více pozitivních osobnostních rysů než těch negativních. Označují je jako milé, citlivé, přátelské a pozitivně emočně laděné. Díky tomu se matky lépe vyrovnávají s prožitky frustrace a stresu. Výhodou jejich pozitivního ladění je, že ačkoliv těmto dětem chybí mnohé sociální dovednosti, získávají nálepkou příjemných a dobře vychovatelných dětí. Děti s DS jsou dobrosrdeční a jsou ochotni druhým pomáhat. To může sloužit pro rodiče jako důkaz jejich dobré výchovy a že navzdory svému handicapu má také dobré vlastnosti.⁹¹

Negativně matky dětí s DS hodnotí především takové nápadnosti a projevy chování, které mají kvůli mentálnímu postižení. Vadí jim však i běžné problémy jako lenost, vzdorovitost, tvrdohlavost a pohodlnost. Některé matky si však žádné problémy nepřipouštějí nebo o nich nechtějí hovořit. Lze to chápat jako projev emoční obrany dítěte, na němž matka nechce vidět nic negativního. Nebo že vše negativní vyplývá z jeho postižení a kdyby dítě bylo zdravé, žádné problémy by nemělo.⁹²

3.4 Adaptace rodiny na dítě s postižením – vývojový proces

Každá rodina se vyvíjí. Vývojové změny chápeme jako celoživotní proces probíhající v určitých fázích. Změny ve vývoji probíhají na základě významných

⁸⁹ Srov.: VÁGNEROVÁ, M., STRNADOVÁ, I., KREJČOVÁ, L., *Náročné mateřství*, s. 153.

⁹⁰ Srov.: tamtéž, s. 154-159.

⁹¹ Srov.: tamtéž, s. 173-175.

⁹² Srov.: tamtéž, s. 179-181.

událostí. Pokud se rodičům narodí dítě s postižením, je to nepochybně významná událost, která zahájí celý řád následujících změn. Rodina se může dostat do určité krize, která vyžaduje změnu dosavadního způsobu života. Podle SELIGMA má vývoj v rodinách čtyři fáze.⁹³

První období je pro rodiče jedno z nejnáročnějších. Rodina se dozví, že dítě je postižené, a proto se nejdříve musí naučit s dítětem správně zacházet. V druhém období rodiče spolupracují s odborníky a snaží se připravit dítě na život, přičemž podporují jeho psychický a fyzický vývoj. Ve třetím období musí rodiče často přehodnotit své dosavadní plány a očekávání, která měli do nynější doby se svým dítětem. V tomto období dítě vstupuje do mimo rodinného prostředí. Je to však významný okamžik jak pro dítě, tak i pro celou rodinu. V posledním období se dospělé dítě s postižením vrací ke svým rodičům, nebo žije mimo rodinu pod dozorem či samostatně. Je to obtížné pro rodiče, kteří si dělají starosti o to, co bude, až se o dítě nebudou moci postarat, či až najdou vhodné zaměstnání nebo životního partnera.⁹⁴

3.5 Prožívání a chování rodičů dítěte s postižením – pět fází

Rodina s dítětem s postižením má jistě jinou sociální identitu, je výjimečná. Je součástí sebepojetí všech jejích členů: rodičů i zdravých sourozenců. I když si to rodina jistě tolik nepřipouští, změní se svým způsobem její životní styl, protože musí být přizpůsoben možnostem a potřebám dítěte s postižením. Reakce rodičů a způsob zvládnání této situace závisí na mnoha okolnostech. Narození dítěte s postižením představuje obvykle neočekávanou zátěž, která vyplývá z pocitu selhání v rodičovské roli a vědomí neschopnosti přivést na svět zdravého potomka. Prožívání a chování rodičů se v průběhu času mění a prochází pěti typickými fázemi.⁹⁵

První fáze šoku a popření

Je to první reakce na subjektivně nepříjemnou skutečnost, že dítě není zdravé. Představuje projev obrany vlastní psychické rovnováhy. V průběhu času ale dochází k postupnému přijetí této informace. Záleží i na skutečnosti, kdy a jak se rodiče dozvěděli o postižení svého dítěte a jakým způsobem jim tato informace byla sdělena.

⁹³ Srov.: PREVEDÁROVÁ, J., *Rodina s postiženým dieťaťom*, s. 59.

⁹⁴ Srov.: tamtéž, s. 59-60.

⁹⁵ Srov.: VÁGNEROVÁ, M., *Psychologie pro pomáhající profese*, s. 164-165.

Lékař, který rodičům informaci o postižení dítěte sdělil, se v této chvíli stává náhradním viníkem. Je to ovšem jen projev obranné reakce.⁹⁶

Druhá fáze bezmocnosti

Rodiče v této fázi neví jak problém řešit, nikdy se s ním nesetkali. Provází je pocit zklamání, který střídá pocit bezmocnosti. Jejich prožitky bývají v rozporu. Bojí se zavržení a odmítnutí, ale zároveň očekávají pomoc. Nevědí však, jaká by měla být a v čem by měla spočívat.⁹⁷

Třetí fáze postupné adaptace a vyrovnání se s problémem

V tomto období mají rodiče zájem o informace týkající se postižení jejich dítěte. Jak vzniklo, jak mají o dítě pečovat, zajímá je i jeho budoucnost. Bohužel zde jistě přetrvávají negativní emoční reakce (např. prožitky úzkosti a strachu, které se vztahují k budoucnosti). V této fázi jde především o zpracování problému a hledání řešení. Rodiče potřebují informace o možnostech péče a další léčbě.⁹⁸

Čtvrtá fáze smlouvání

Je označena jako přechodné období. Rodiče už přijali skutečnost, že je jejich dítě postižené, zároveň však chtějí získat alespoň něco, nějaké malé zlepšení, když není možné úplné uzdravení. Je to znak smíření a přijetí, dříve zcela odmítané skutečnosti. V této fázi se také dostaví únava a vyčerpání, spojené s náročnou péčí o takové dítě.⁹⁹

Pátá fáze realistického postoje

Rodiče v této fázi už dítě přijímají jaké je a akceptují skutečnost, že je jejich dítě postižené. Také jejich plány jsou reálnější. Ovšem ke smíření s postižením svého dítěte nedochází vždy. Postoj rodičů může kolísat v průběhu vývoje, při kterém vznikají nové zátěže (např. problémy se školním zařazením, hledání vhodného zaměstnání).¹⁰⁰

4. VYMEZENÍ PROBLÉMŮ

Při narození dítěte s Downovým syndromem mohou pro rodinu vzniknout nové problémy, které by při narození zdravého dítěte nebyly. Jsou to např. problémy zdravotní. Jak už je psáno v druhé kapitole, děti s Downovým syndromem se často rodí s vadami srdce, poruchami štítné žlázy, později mohou přijít vady řeči a jiné. Dále mohou nastat problémy psychické, které se jistě při narození dítěte s DS v rodinách

⁹⁶ Srov.: VÁGNEROVÁ, M., *Psychologie pro pomáhající profese*, s. 165-166.

⁹⁷ Srov.: tamtéž, s. 166.

⁹⁸ Srov.: tamtéž, s. 166-167.

⁹⁹ Srov.: tamtéž, s. 167-168.

¹⁰⁰ Srov.: tamtéž, s. 168.

objevují. Pro rodiče je to velký stres, když se dozvědí, že jejich dítě je mentálně postižené. S přibývajícím věkem mohou vyvstat problémy finanční, a to z důvodu, že díky postižení mají rodiče větší náklady na péči. Například osobní asistent na ZŠ, nákup speciálních pomůcek, jak je uvedeno v kapitole č. 3. Méně časté jsou pak problémy sociální.

4.1 Základní otázky týkající se identifikace rodiny

Člověku, který nezná problematiku týkající se výchovy dětí s postižením, by se mohlo zdát, že výchova tohoto dítěte má o dost více problémů a těžkostí. Není to však úplně pravda. Lidé si často vytvářejí problémy i tam, kde žádné nejsou. Nemůžeme ale říci, že by výchova dětí s DS byla stejná.¹⁰¹

Otázka č. 1 Věděli jste, co je to Downův syndrom, před narozením dítěte s DS?

Na tuto otázku mi kladně odpovědělo 47,6 % všech dotazovaných. Větší procento, a to 52,4 % odpovědělo ne. Výsledky jsou vcelku vyrovnané, svědčí to však o tom, že informovanost o Downově syndromu ještě nemusí být dodnes příliš vysoká.¹⁰²

Otázka č. 2 Kdy jste přišli na to, že má Vaše dítě DS?

Po narození na to přišlo 66,7 % žen a 33,2 % žen na to přišlo již v těhotenství. Je to dáno tím, že většina matek nepodstoupila vyšetření, které by odhalilo Downův syndrom ještě v těhotenství. Vyšetření je povinné až po pětatřicátém roku matky.¹⁰³

Otázka č. 15 Jakého jste pohlaví?

Dotazníky vyplnily pouze ženy. Je to z důvodu, že jsou to většinou ženy, kdo řeší jakékoliv problémy spojené s Downovým syndromem a také jsou ochotnější o svém problému mluvit.¹⁰⁴

Otázka č. 16 Kolik Vám bylo let při narození dítěte s DS?

Více jak polovina, což je 57,1 % dosáhlo věkové hranice 32 – 37 let, čímž se potvrdila teorie, že se dítě s DS rodí starším matkám častěji. Avšak jen vysoký věk není příčinou narození dětí s DS. 28,6 % uvedlo, že jim při narození dítěte s DS bylo mezi 26 – 31 lety. A dokonce 14,3 % byly matky mladší pětadvaceti let.¹⁰⁵

¹⁰¹ Srov.: PREVENDÁROVÁ, J., *Rodina s postiženým dieťaťom*, s. 69.

¹⁰² Srovnej Graf č. 1, příloha č. IV, otázka č. 1.

¹⁰³ Srovnej Graf č. 2, příloha č. V, otázka č. 2.

¹⁰⁴ Srovnej Graf č. 13, příloha č. XVI, otázka č. 15.

¹⁰⁵ Srovnej Graf č. 14, příloha č. XVII, otázka č. 16.

Otázka č. 17 Kde v současné době bydlíte?

Z dotazovaných bydlí 38,1 % rodin v blízkém okolí Českých Budějovic, 33,2 % na vesnici a 28,6 % bydlí přímo v Českých Budějovicích.¹⁰⁶

Otázka č. 18 Kolik máte dětí?

Vzor sourozence, ať už mladšího či staršího, je pro děti s Downovým syndromem velice důležitý. Proto také většina odpověděla, že má dvě děti a to 71,4 %. Shodně 14,3 % uvedla, že má jedno dítě, nebo tři a více dětí.¹⁰⁷

Otázka č. 19 Jaké je pohlaví dítěte s DS?

Rodí se většinou stejný počet chlapců i dívek, i když v mém průzkumu má více rodin holčičku, a to 61,9 % a 38,1 % má chlapce.¹⁰⁸

Otázka č. 20 Jaký je věk dítěte s DS?

Skoro polovina dotazovaných, 42,8 %, má dítě staré do šesti let, 33,2 % ve věku 7 -15 let, 14,3 % 16-21 let a jedna rodina má dítě starší dvaadvaceti let.¹⁰⁹

4.2 Četnost problémů

4.2.1 Při narození

Otázka č. 3 Jaké problémy Vás provázely po narození dítěte s DS, když Vám byla informace sdělena?

U většiny matek byly pocity a problémy stejné. Převážně je provázely problémy zdravotní, které musely řešit ihned po narození dítěte. Hodně jich také uvedlo problémy spojené s neinformovaností, co se týče DS. Méně už jich pak uvádí problémy v rodině, např. jak budou zvládat výchovu, co na to řeknou příbuzní.

Otázka č. 4 Jaká byla Vaše reakce na zprávu, že má Vaše dítě DS?

Většina matek uváděla, že reakce na zprávu provázely pocity bezmoci, strachu, úzkosti, zklamání, ale také zlosti a překvapení. Některé zprávě nevěřily, spoléhaly v omyl lékařů, že se určitě spletli. Pláč byl přítomen u 95,2 % odpovídajících.

¹⁰⁶ Srovnej Graf č. 15, příloha č. XVIII, otázka č. 17.

¹⁰⁷ Srovnej Graf č. 16, příloha č. XIX, otázka č. 18.

¹⁰⁸ Srovnej Graf č. 17, příloha č. XX, otázka č. 19.

¹⁰⁹ Srovnej Graf č. 18, příloha č. XXI, otázka č. 20.

Otázka č. 5 Jaký typ problému hodnotíte jako nejzávažnější pro Vaši rodinu při narození dítěte s DS?

Z dotazovaných respondentů 61,9 % hodnotí jako nejzávažnější problémy psychické, dále 28,6 % problémy zdravotní a 9,5 % problémy sociální. Finanční problémy při narození dítěte s DS žádné rodiny řešit nemusely.¹¹⁰

Otázka č. 11 Pomohli Vám nějaké státní organizace při narození dítěte s DS? (pokud ano, jaké a jak)

Žádná z dotazovaných neuvedla, že by jim pomohla nějaká státní organizace při narození dítěte s DS.¹¹¹

Otázka č. 12 Pomohli Vám nějaké neziskové organizace při narození dítěte s DS?

(pokud ano, jaké a jak)

Více jak polovina 57,1 % uvedla, že jim pomohla Ovečka, a to seznámením s dalšími rodinami, prvopočátečním učením dítěte s DS, půjčováním knížek a hraček, zapůjčením odborné literatury, ale především psychickou podporou, kterou rodiče v začátcích jistě potřebují.¹¹²

4.2.2 V současné době

Otázka č. 6 Jaký typ problému hodnotíte jako nejzávažnější pro Vaši rodinu v současnosti?

V současnosti řeší 71,4 % rodin problémy zdravotní a 14,3 % problémy finanční a psychické. Je to dáno tím, že s věkem dítěte přibývají zdravotní problémy, které se neprojeví při narození. Je jasné, že budou s věkem přibývat i finanční náklady spojené s výchovou a vzděláním dětí s DS.¹¹³

Otázka č. 7 Jaké problémy řešíte v současné době s Vaším dítětem, které má DS?

Na tuto otázku odpovědělo 28,6 %, že neřeší v současné době žádné problémy. Ze zbylých 71,4 % uvedlo nejčastěji problémy zdravotní, dále pak problémy finanční a nejméně problémy psychické.¹¹⁴

¹¹⁰ Srovnej Graf č. 3, příloha č. VI, otázka č. 5.

¹¹¹ Srovnej Graf č. 9, příloha č. XII, otázka č. 11.

¹¹² Srovnej Graf č. 10, příloha č. XIII, otázka č. 12.

¹¹³ Srovnej Graf č. 4, příloha č. VII, otázka č. 6.

¹¹⁴ Srovnej Graf č. 5, příloha č. VIII, otázka č. 7.

Otázka č. 8 Řešíte v současné době nějaké problémy ve Vaši rodině, kvůli dítěti s DS? (pokud ano, jaké)

Z celého počtu 95,2 % dotazovaných odpovědělo, že žádné problémy v současné době neřeší. Jen jedna rodina řeší problémy rodinné.¹¹⁵

Otázka č. 13 Pomáhají Vám nějaké státní organizace v současné době? (pokud ano, jaké a jak)

Stejně tak jako při narození, státní organizace nepomáhají nikomu. Všech 100% dotazovaných uvedlo, že ne.¹¹⁶

Otázka č. 14 Pomáhají Vám nějaké neziskové organizace v současné době? (pokud ano, jaké a jak)

V současné době pomáhá 57,1 % dotazovaných sdružení Ovečka. Například se zajištěním finančního příspěvku na placení asistenta v ZŠ, s rozvojem poznávacích funkcí, se zařazením do běžné školy, s tvorbou osobního vyučujícího plánu, zprostředkovává jim kontakty s mateřskou a základní školou, s finančním zajištěním asistenta¹¹⁷

4.3 Závažnost problémů

Do této skupiny je nutné zařadit otázky č. 5 a 6, které už jsem vyhodnotila v předchozích podkapitolách 4.2.1 a 4.2.2, takže se jim zde už explicitně věnovat nebudu.

Otázka č. 9. Vystaly nějaké problémy se zařazením dítěte s DS do společnosti? (pokud ano, jaké)

Většina z dotazujících, což je 85,7 % uvedla, že nenastaly žádné problémy se zařazením dítěte s DS do společnosti. Dvě rodiny měli problémy se zařazením dítěte do základní školy a jedna dokonce se zařazením do školy mateřské.¹¹⁸

¹¹⁵ Srovnej Graf č. 6, příloha č. XI, otázka č. 8.

¹¹⁶ Srovnej Graf č. 11, příloha č. XIV, otázka č. 13.

¹¹⁷ Srovnej Graf č. 12, příloha č. XV, otázka č. 14.

¹¹⁸ Srovnej Graf č. 7, příloha č. X, otázka č. 9.

Otázka č. 10. Byl nějaký problém tak závažný, že jste uvažovali o umístění dítěte s DS do ústavní péče? (pokud ano, jaký)

Pouze 14,3 % dotazovaných uvažovalo o tom, že by umístilo své dítě do ústavní péče. Dvě matky uvedly, že hrály roli problémy zdravotní, bály se, že nezvládnou péči o dítě. Jedna řešila problémy psychické.¹¹⁹

4.4 Zhodnocení dotazníků

Pomocí dotazníků se mi podařilo zmapovat okruh problémů, které provází rodiny s dětmi s Downovým syndromem. Typ problému se mění s věkem dítěte. Při narození musely řešit rodiny problémy spíše psychické, jak se s tím vyrovnat, co na to řekne okolí. Tyto problémy časem odezní, přijdou však na řadu další, a to zdravotní. Děti častěji trpí poruchami štítné žlázy, vadami srdce. Při nástupu do ZŠ se mohou objevit problémy finanční, které souvisí se zajištěním asistenta a dalšími náklady na zajištění potřeb dítěte.

Pro tyto rodiny je důležitá každá pomoc, blízkého okolí či rodiny. Proto hodnotím velice kladně přístup a pomoc Ovečky. Z dotazníků je patrné, že rodiče, kteří navštěvují toto sdružení, svoji situaci zvládají lépe.

Většina rodičů, kteří vychovávají dítě s DS, jsou ráda, že i přesto, že se dozvěděla o diagnóze Downův syndrom buď před narozením, nebo po porodu, se rozhodla své dítě si nechat. Rodiče nelitují svého rozhodnutí, i když věděli, že péče o dítě s DS bude provázet řada problémů. Tyto děti jsou velice milé, přátelské, plné emocí a lásky.

¹¹⁹ Srovnej Graf č. 8, příloha č. XI, otázka č. 10.

ZÁVĚR

Prostřednictvím této práce jsem nabyla nové poznatky, které se týkají Downova syndromu. Nahlédla jsem do problematiky hlouběji a oproti mé předešlé práci, z jiného pohledu. Myslím, že získané poznatky budou pro mě přínosem v mém budoucím povolání. Chtěla bych se věnovat dětem s mentálním postižením.

Narození dítěte s Downovým syndromem jistě znamená pro rodinu velkou zátěž. Z dotazníků jsem zjistila, že při narození dítěte s DS uvádí rodiny nejzávažnější problém psychický. Později jsou to problémy finanční a zdravotní. Nelehkou životní situaci jim na Českokubějovicku pomáhá zvládat Občanské sdružení Ovečka, jehož pracovníci si zaslouží velký obdiv. Pro rodiče je velmi důležitá podpora rodiny a blízkých přátel. Za podpory těchto lidí se problémy, které nastanou při narození dítěte s DS a problémy, které vznikají postupem času, dají mnohem lépe zvládnout. Jedním z problémů, která rodina musí postupem času řešit je, že současná společnost není připravena na to, aby se děti s DS mohly vzdělávat v běžných základních školách. Vzhledem k tomu, že děti s Downovým syndromem rády napodobují a opakuji ostatní, je škoda, že tato jejich integrace mezi zdravé děti není u nás ve velké míře možná. Je běžné, že v rodinách, kde spolu žijí sourozenci, z nichž jeden má Downův syndrom, je zdravé dítě pro dítě s DS vzorem a jejich soužití vede k jeho celkovému rozvoji.

Cílem mé práce bylo prostřednictvím metody zjistit, jaké nejčastější problémy se vyskytují v rodinách, kde se narodí dítě s Downovým syndromem. Jaké problémy rodiče řeší po narození dítěte, jaké problémy řeší v současné době a jak jsou závažné. Cíle se mi podařilo naplnit sedmdesátiprocentní návratnosti dotazníků, které jsem rozeslala. Zjistila jsem, že rodiny, kterým pomohla nebo ještě pomáhá Občanské sdružení Ovečka, své problémy snášejí lépe, než rodiny, které toto sdružení nenavštěvují.

Závěrem mé práce bych chtěla poděkovat rodinám, které se podílely na mém výzkumu. Rodiče dětí s Downovým syndromem jistě zaslouží velký obdiv, že i přes veškeré problémy, které obnáší výchova a péče dítěte s DS, vychovávají dítě v přirozeném prostředí a nevyužívají ústavní péči. Položme si na závěr otázku: Dokázali byste se postarat o dítě, které dostane diagnózu Downův syndrom dříve než jméno?

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

- BEDNÁŘOVÁ, A., Po letech se nám podařila integrace, *Plus 21*. 2006, roč. 7, č.2, ISSN : 1213-1466, s. 15-16.
- BLÁHA, A., *Dnešní krize rodinného života*. 3 vyd. Praha : Edvard Fastr, 1947.
- HENDL, J., *Přehled statistických metod : analýza a metaanalýza dat*. 3. rozšíř. vyd. Praha : Portál, 2009. ISBN : 978-80-7367-482-3.
- Hinková, Jitka : Vojtova metoda – nejde o poukaz na zdravé dítě, ale o velkou šanci, on : Rodina.cz, dostupné na <http://www.rodina.cz/clanek6469.htm>, on-line, cit. [dne 16.2.2012].
- Integrace, on : Ovecka.eu, dostupné na <http://www.ovecka.eu/integrace.htm>, on-line, cit. [dne 19.3.2012].
- MATOUŠEK, O., *Slovník sociální práce*. Praha : Portál, 2003. ISBN : 80-7178-549-0.
- MIŠÍKOVÁ, J., *Základy sociologie rodiny*. Ostrava : b. n., 2003. ISBN : 80-7042-291-2.
- MOŽNÝ, I., *Rodina a společnost*. Praha : SLON, 2006. ISBN : 80-86429-58-X.
- PREVENDÁROVÁ, J., *Rodina s postihnutým dítětem*. Nové Zámky : PSYCHOPROF, 1998. ISBN : 80-967148-9-9.
- PUESCHEL, S. M., *Downův syndrom pro lepší budoucnost*. Praha : TECH –MARKET, 1997. ISBN : 80-86114-15-5.
- PUNCH, K. F., *Základy kvantitativního šetření*. Praha : Portál, 2008. ISBN : 978-80-7367-381-9.
- REICHEL, J., *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Praha : Grada Publishing, a.s., 2009. ISBN : 978-80-247-3006-6.
- SELIKOWITZ, M., *Downův syndrom*. 2. vyd. Praha : Portál, 2011. ISBN : 978-80-1367-882-1.
- Schneider, Dan : Srdce a děti s Downovým syndromem, on : Trisomie21.cz, dostupné na <http://www.trisomie21.cz/srdiecko.html>, on-line, [cit. dne .13.3 2012].
- Slovník cizích slov*. Praha : Plot, 2006. ISBN : 80-86523-77-2.
- SMUTKOVÁ, L., *Sociální práce s rodinou*. Hradec Králové : Gaudeamus, 2007. ISBN : 978-80-7041-069-1.
- STRUSKOVÁ, O., *Děti z planety D.S*. Praha : G plus G s.r.o., 2000. ISBN : 80-86103-31-5.

ŠUSTROVÁ, M., *Diagnóza: Downov syndrom*. Bratislava : Perfekt, a.s., 2004. ISBN : 80-8046-259-3.

ŠVARCOVÁ, I., *Mentální retardace*. 3. přepr. vyd. Praha : Portál, 2006. ISBN : 80-7367-060-7.

VÁGNEROVÁ, M., *Psychologie pro pomáhající profese*. 3. rozšíř. vyd. Praha : Portál, 2004. ISBN : 80-7178-802-3.

VÁGNEROVÁ, M., STRNADOVÁ, I., KREJČOVÁ, L., *Náročné mateřství : Být matkou postiženého dítěte*. Praha : Karolinum, 2009. ISBN : 978-80-246-1616-2.

VÁGNEROVÁ, M., *Vývojová psychologie Dětství, dospělost, stáří*. Praha : Portál, 2000. ISBN : 80-7178-308-0.

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

SEZNAM ZKRATEK

apod.	- a podobně
atp.	- a tak podobně
č.	- číslo
DS	- Downův syndrom
IQ	- inteligenční kvocient
MŠ	- mateřská škola
např.	- například
n.l.	- našeho letopočtu
tj.	- to je
tzv.	- takzvaný
ZŠ	- základní škola

SEZNAM PŘÍLOH

- příloha I. Tabulka Hlavní vývojová stádia
Zdroj: MOŽNÝ, I., *Rodina a společnost*. Praha : SLON, 2006.
ISBN : 80-86429-58-X
- příloha II. Tabulka Základní charakteristiky tradiční, moderní
a postmoderní rodiny.
Zdroj: SELIKOWITZ, M., *Downův syndrom*. 2. vyd. Praha :
Portál, 2011. ISBN : 978-80-1367-882-1.
- příloha III. Dotazník
Zdroj: vlastní výzkum
- příloha IV. Graf 1 Věděli jste, co je Downův syndrom před narozením dítěte
s DS?
Zdroj: vlastní výzkum
- příloha V. Graf 2 Kdy jste přišli na to, že má Vaše dítě DS?
Zdroj: vlastní výzkum
- příloha VI. Graf 3 Jaký typ problému hodnotíte jako nejzávažnější pro Vaši
rodinu při narození dítěte s DS?
Zdroj: vlastní výzkum
- příloha VII. Graf 4 Jaký typ problému hodnotíte jako nejzávažnější pro Vaši
rodinu v současnosti?
Zdroj: vlastní výzkum
- příloha VIII. Graf 5 Jak problémy řešíte v současné době s Vaším dítětem, které
má DS?
Zdroj: vlastní výzkum
- příloha IX. Graf 6 Řešíte v současné době nějaké problémy ve Vaši rodině,
kvůli dítěti s DS? (pokud ano, jaké)
Zdroj: vlastní výzkum
- příloha X. Graf 7 Vystaly nějaké problémy se zařazením dítěte s DS do
dospělosti? (pokud ano, jaký)
Zdroj: vlastní výzkum

- příloha X. Graf 8 Byl nějaký problém tak závažný, že jste uvažovali o umístění dítěte s DS do ústavní péče? (pokud ano, jaké)
Zdroj: vlastní výzkum
- příloha XII. Graf 9 Pomohli Vám nějaké státní organizace při narození dítěte s DS? (pokud ano, jaké a jak)
Zdroj: vlastní výzkum
- příloha XIII. Graf 10 Pomohli Vám nějaké neziskové organizace při narození dítěte s DS? (pokud ano, jaké a jak)
Zdroj: vlastní výzkum
- příloha XIV. Graf 11 Pomáhají Vám nějaké státní organizace v současné době? (pokud ano, jaké a jak)
Zdroj: vlastní výzkum
- příloha XV. Graf 12 Pomáhají Vám nějaké neziskové organizace v současné době? (pokud ano, jaké a jak)
Zdroj: vlastní výzkum
- příloha XVI. Graf 13 Jakého jste pohlaví?
Zdroj: vlastní výzkum
- příloha XVII. Graf 14 Kolik Vám bylo let při narození dítěte s DS?
Zdroj: vlastní výzkum
- příloha XVIII. Graf 15 Kde v současné době bydlíte?
Zdroj: vlastní výzkum
- příloha XIX. Graf 16 Kolik máte dětí?
Zdroj: vlastní výzkum
- příloha XX. Graf 17 Jaké je pohlaví dítěte s DS?
Zdroj: vlastní výzkum
- příloha XXI. Graf 18 Jaký je věk dítěte s DS?
Zdroj: vlastní výzkum

Příloha I – Tabulka č. 1

Základní charakteristiky tradiční, moderní a postmoderní rodiny

	Tradiční	Moderní	Postmoderní
Struktura	široká, vícegenerační	nukleární, manželská	variabilní, individualizovaná
Základní kapitál	ekonomický	ekonomický, sociální, kulturní	sociální, kulturní
Legitimizace	sex, děti	děti	nelegitimizuje
Role	komplementární, hierarchizované	segregované, komplementární	individualizované
Funkce	univerzální	pečovatelské, statusotvorné, citové	citové
Autorita	otec	otec-matka, funkčně segregované	individualizovaná, slabá
Reprezentace diskurzu	náboženský, církvní	občanský	masmediální
Mezigenerační přenos	patrilinéární, autoritativní	demokratický, smíšený	slabý

Příloha II – Tabulka č. 2

Hlavní vývojová stádia

	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	1-3¼ roky	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	¾ roku	2-7 let	19 měsíců	16-42 měsíců
obléká se (bez zapínání)	7¼ roku	3,5-8¼ roku	4 roky	3¼-5 let

Příloha III.

Dotazník

Dobrý dne, chtěla bych Vás poprosit o vyplnění dotazníku, který se zabývá problémy rodin, které mají dítě s Downovým syndromem (v dotazníku dále jen DS), jejich typologií a závažností. Výsledky budou použity pro mou bakalářskou práci na téma Problémy rodin dětí s Downovým syndromem. Dotazníky jsou anonymní. Žádnou otázku v dotazníku prosím nevynechejte.

Za vaši spolupráci děkuje: Pavlína Chaloupecká, studentka Teologické fakulty JČU

1. Věděli jste co je to Downův syndrom před narozením dítěte s DS?

- a) ano
- b) ne

2. Kdy jste přišli na to, že má Vaše dítě DS?

- a) v těhotenství
- b) po narození

3. Jaké problémy Vás provázely po narození dítěte s DS, když Vám byla informace sdělena?

4. Jaká byla Vaše reakce na zprávu, že má Vaše dítě DS?

5. Jaký typ problému hodnotíte jako nejzávažnější pro Vaši rodinu při narození dítěte s DS?

- a) psychické
 - b) sociální
 - c) zdravotní
 - d) finanční
 - e) jiné
-

6. Jaký typ problému hodnotíte jako nejzávažnější pro Vaši rodinu v současnosti?

- a) psychické
- b) sociální
- c) zdravotní
- d) finanční
- e) jiný _____

7. Jaké problémy řešíte v současné době s Vaším dítětem, které má DS?

- a) psychické ano ne
- b) sociální ano ne
- c) zdravotní ano ne
- d) finanční ano ne
- e) jiné _____

8. Řešíte v současné době nějaké problémy ve Vaši rodině, kvůli dítěti s DS?

(pokud ano, jaké)

- a) ano _____
- b) ne

9. Vystaly nějaké problémy se zařazením dítěte s DS do společnosti?

(pokud ano, jaké)

- a) ano _____
- b) ne

10. Byl nějaký problém tak závažný, že jste uvažovali o umístění dítěte s DS do ústavní péče? (pokud ano, jaký)

- a) ano _____
- b) ne

11. Pomohli Vám nějaké státní organizace při narození dítěte s DS?

(pokud ano, jaké a jak)

- a) ano _____
- b) ne

12. Pomohli Vám nějaké neziskové organizace při narození dítěte s DS?

(pokud ano, jaké a jak)

- a) ano _____
- b) ne

13. Pomáhají Vám nějaké státní organizace v současné době?

(pokud ano, jaké a jak)

- a) ano _____
- b) ne

14. Pomáhají Vám nějaké neziskové organizace v současné době?

(pokud ano, jaké a jak)

- a) ano _____
- b) ne

15. Jakého jste pohlaví?

- a) muž
- b) žena

16. Kolik Vám bylo let při narození dítěte s DS?

- a) 20 až 25
- b) 26a až 31
- c) 32 až 37
- d) 37 a více

17. Kde v současné době bydlíte?

- a) v Českých Budějovicích
- b) v blízkém okolí Českých Budějovic
- c) na vesnici

18. Kolik máte dětí?

- a) 1
- b) 2
- c) 3 a více

19. Jaké je pohlaví dítěte s DS?

- a) muž
- b) žena

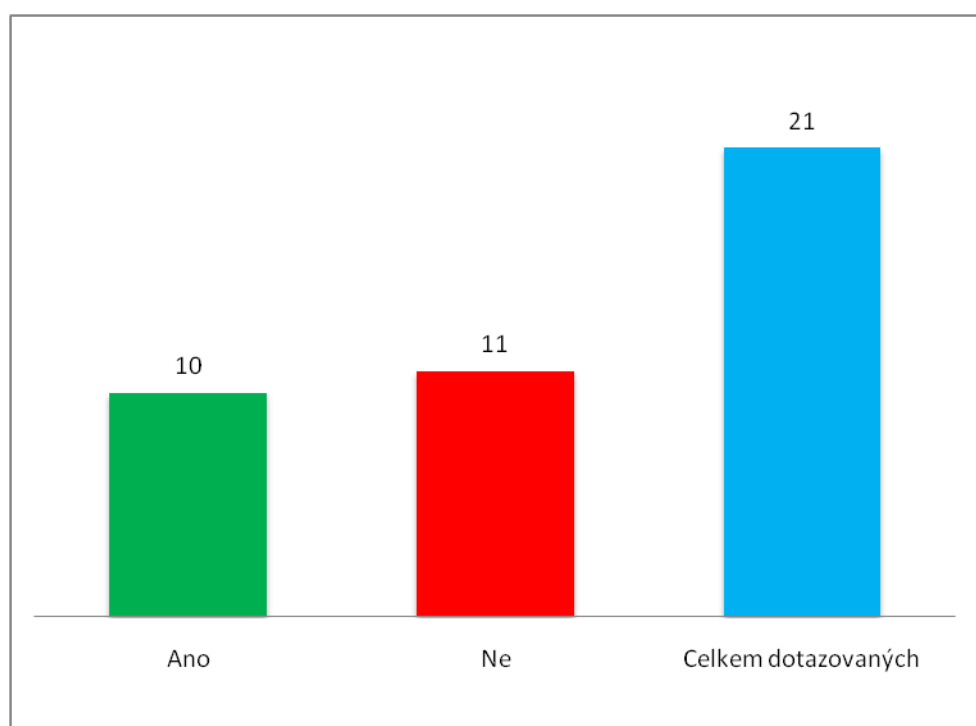
20. Jaký je věk dítěte s DS?

- a) 0 až 6
- b) 7 až 15
- c) 16 až 21
- d) 22 až 30
- e) 30 a výše

Děkuji Vám za Váš čas a ochotu. S přáním hezkého dne Pavlína Chaloupecká

Příloha IV – Graf č. 1

1. Věděli jste co je to Downův syndrom před narozením dítěte s DS?

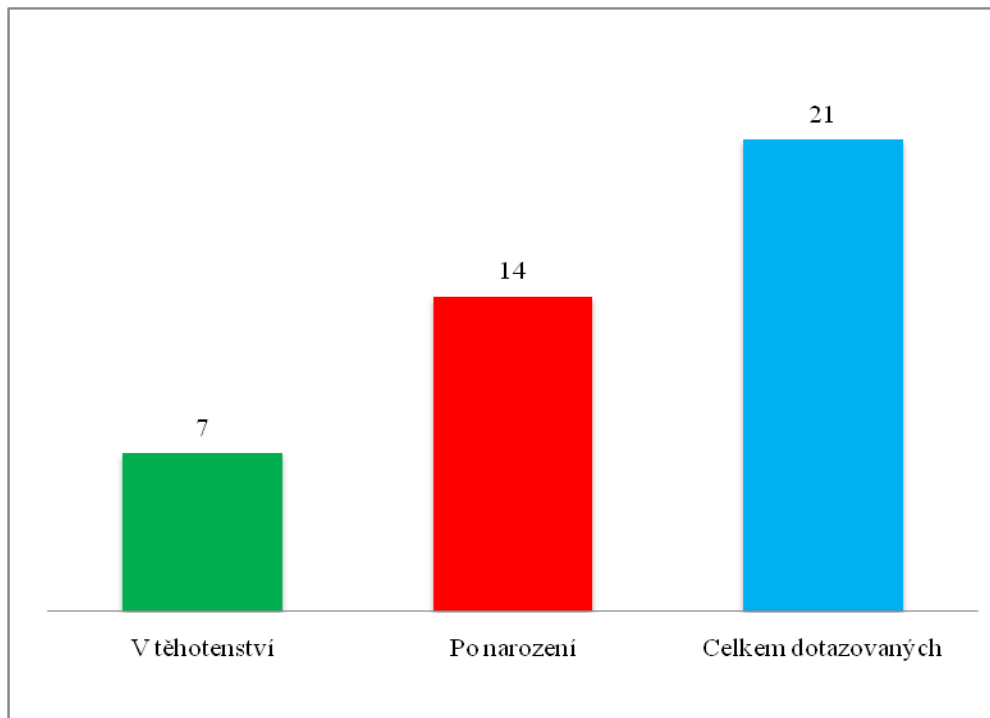


Legenda

Ano	10
Ne	11
Celkem dotazovaných	21

Příloha V – Graf č. 2

2. Kdy jste přišli na to, že má Vaše dítě DS?

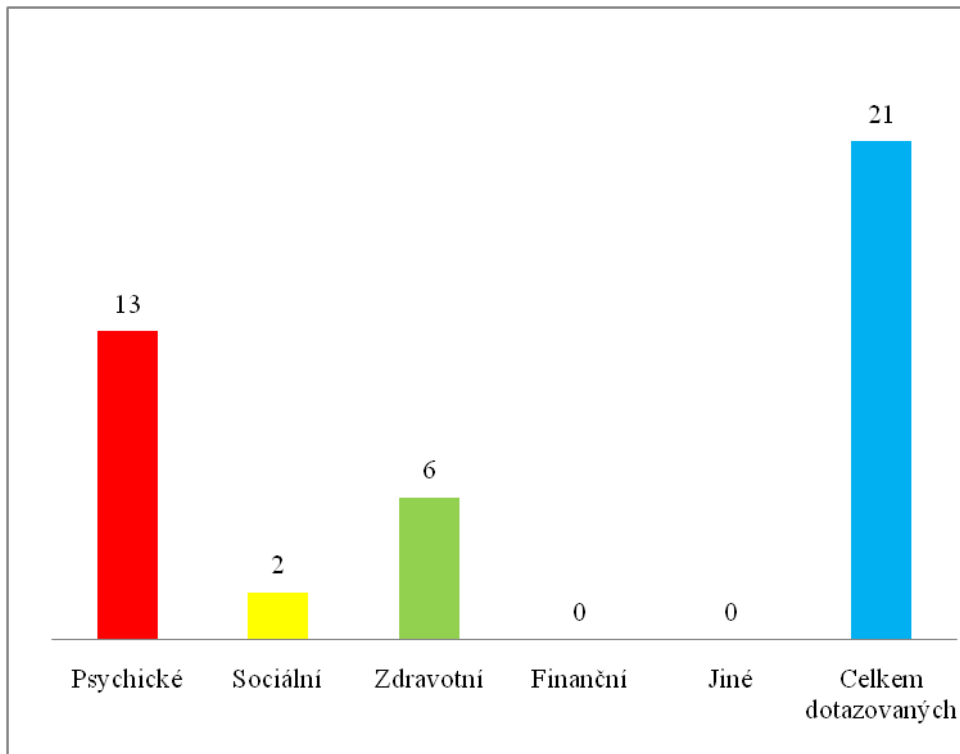


Legenda

V těhotenství	7
Po narození	14
Celkem dotazovaných	21

Příloha VI – Graf č. 3

5. Jaký typ problému hodnotíte jako nejzávažnější pro Vaši rodinu při narození dítěte s DS?

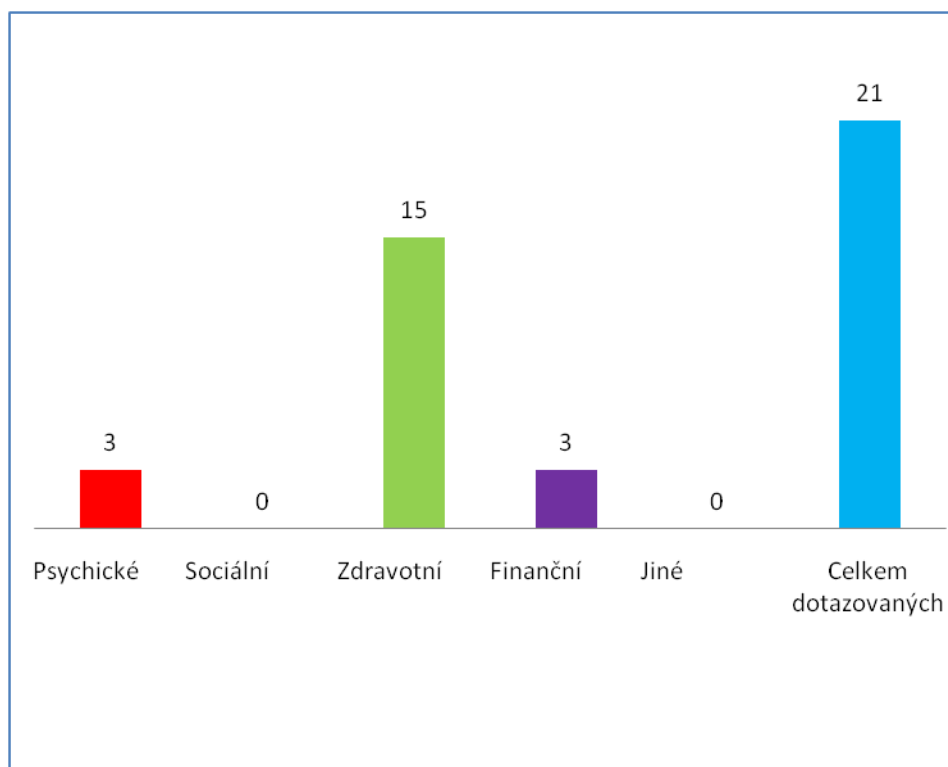


Legenda

Problémy	Ano
Psychické	13
Sociální	2
Zdravotní	6
Finanční	0
Jiné	0
Celkem dotazovaných	21

Příloha VII – Graf č. 4

6. Jaký typ problému hodnotíte jako nejzávažnější pro Vaši rodinu v současnosti?

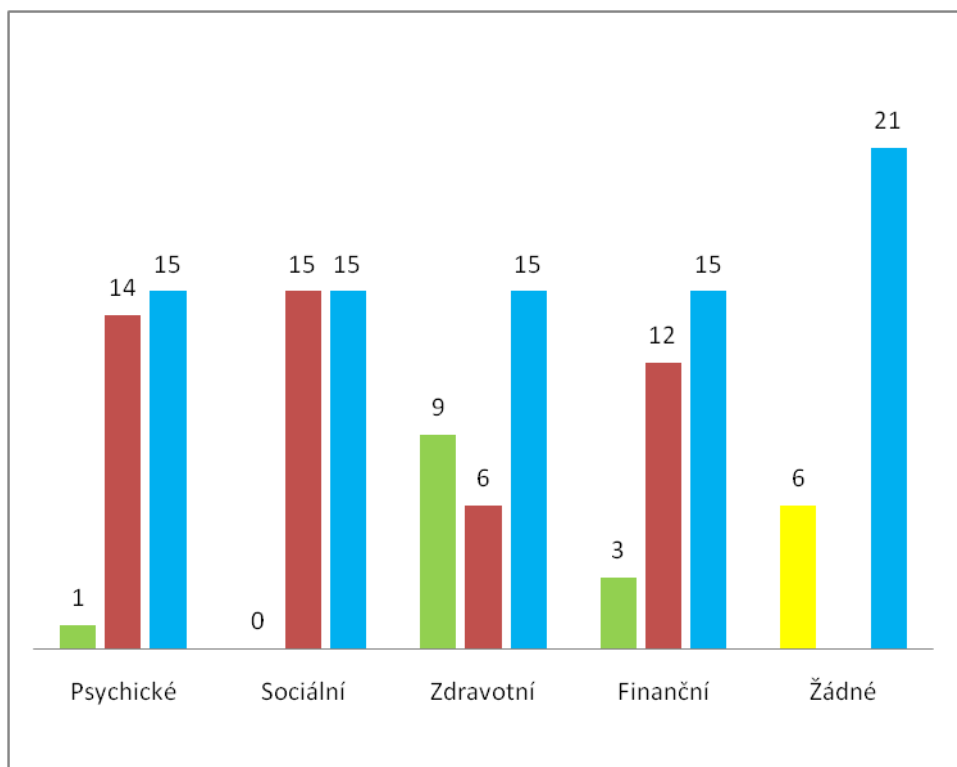


Legenda

Problémy	Ano
Psychické	3
Sociální	0
Zdravotní	15
Finanční	3
Jiné	0
Celkem dotazovaných	21

Příloha VIII – Graf č. 5

7. Jaké problémy řešíte v současné době s Vaším dítětem, které má DS?

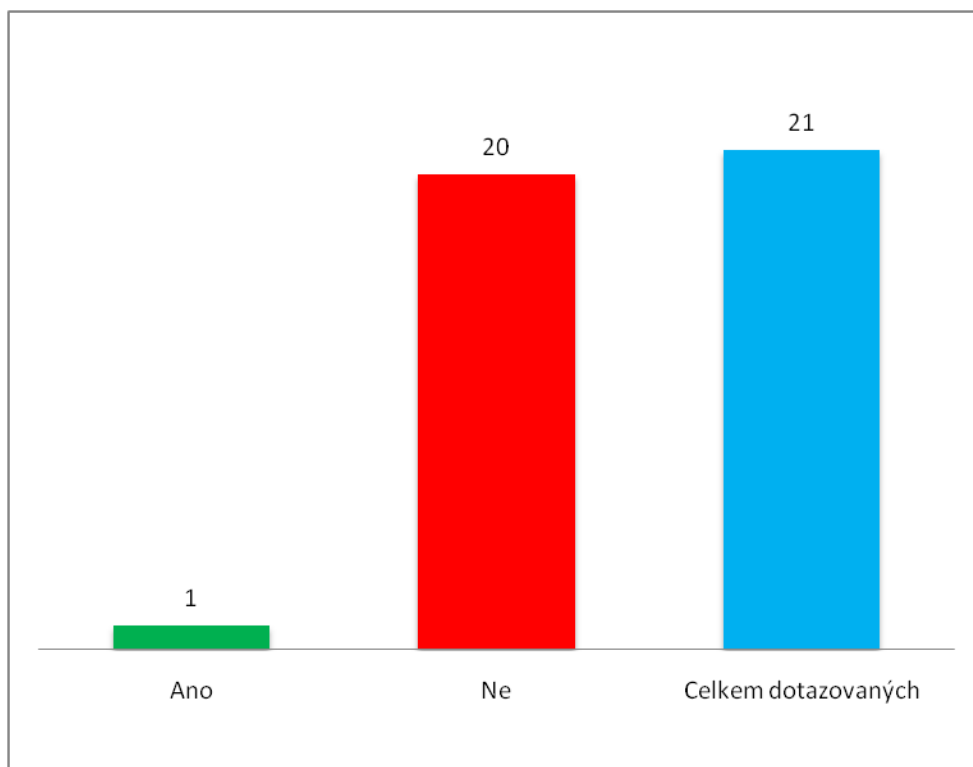


Legenda

Problémy	Ano	Ne	Celkem
Psychické	1	14	15
Sociální	0	15	15
Zdravotní	9	6	15
Finanční	3	12	15
Žádné	6		21

Příloha IX – Graf č. 6

8. Řešíte v současné době nějaké problémy ve Vaší rodině, kvůli dítěti s DS?

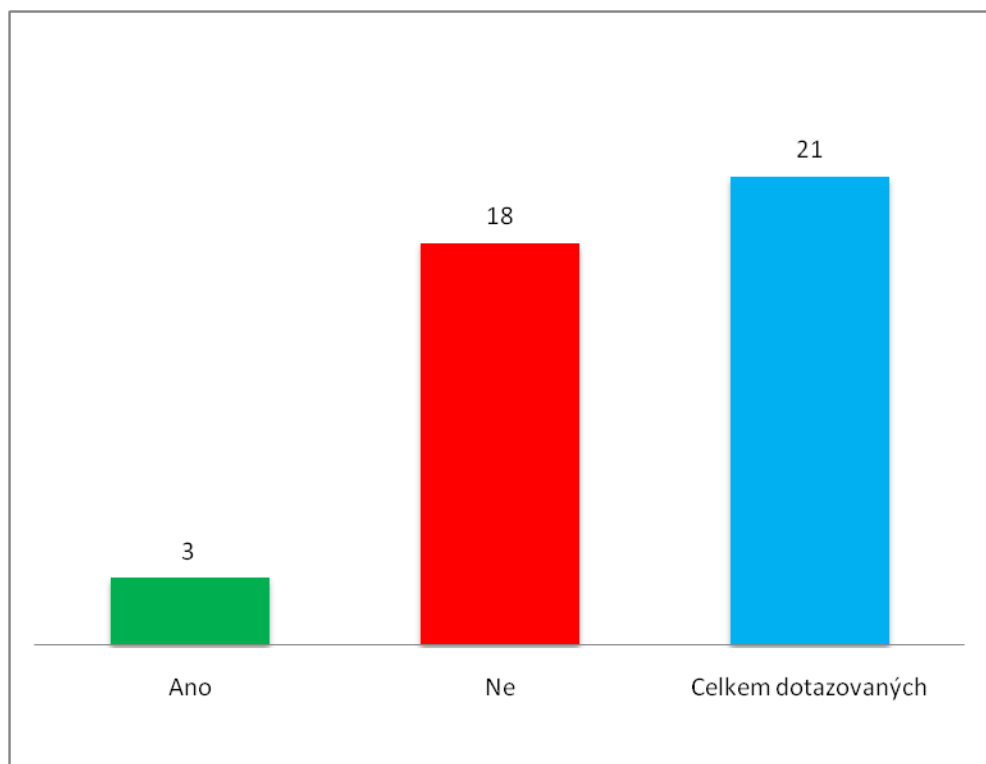


Legenda

Ano	1
Ne	20
Celkem dotazovaných	21

Příloha X – Graf č. 7

9. Vystaly nějaké problémy se zařazením dítěte s DS do společnosti?

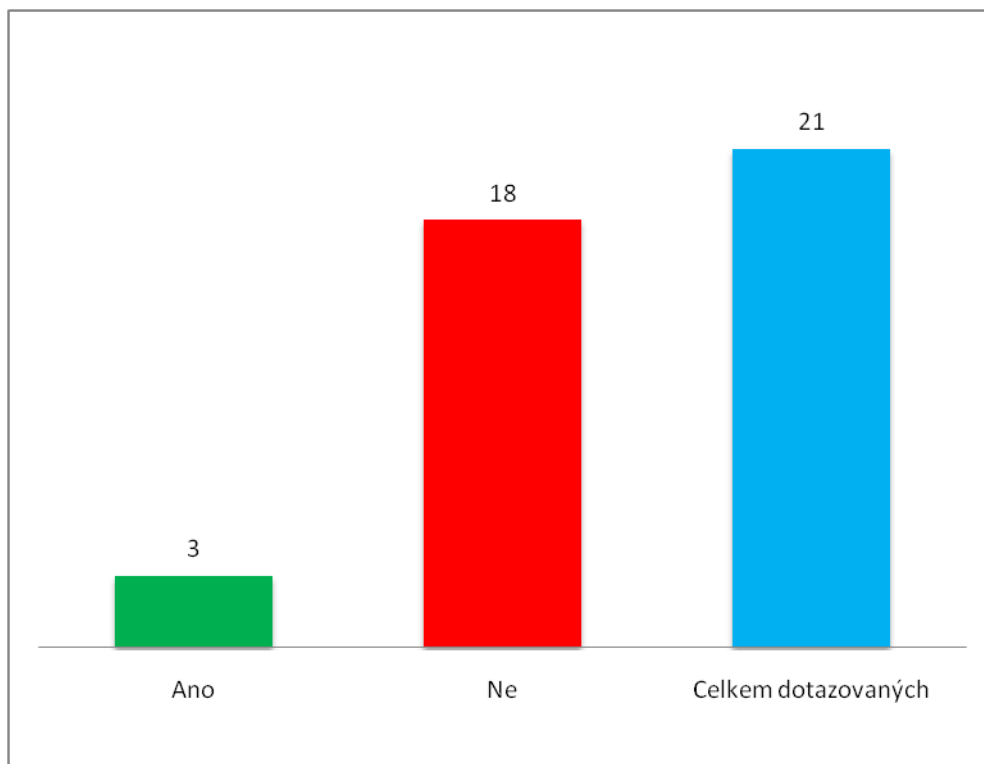


Legenda

Ano	3
Ne	18
Celkem dotazovaných	21

Příloha XI – Graf č. 8

10. Byl nějaký problém tak závažný, že jste uvažovali o umístění dítěte s DS do ústavní péče?

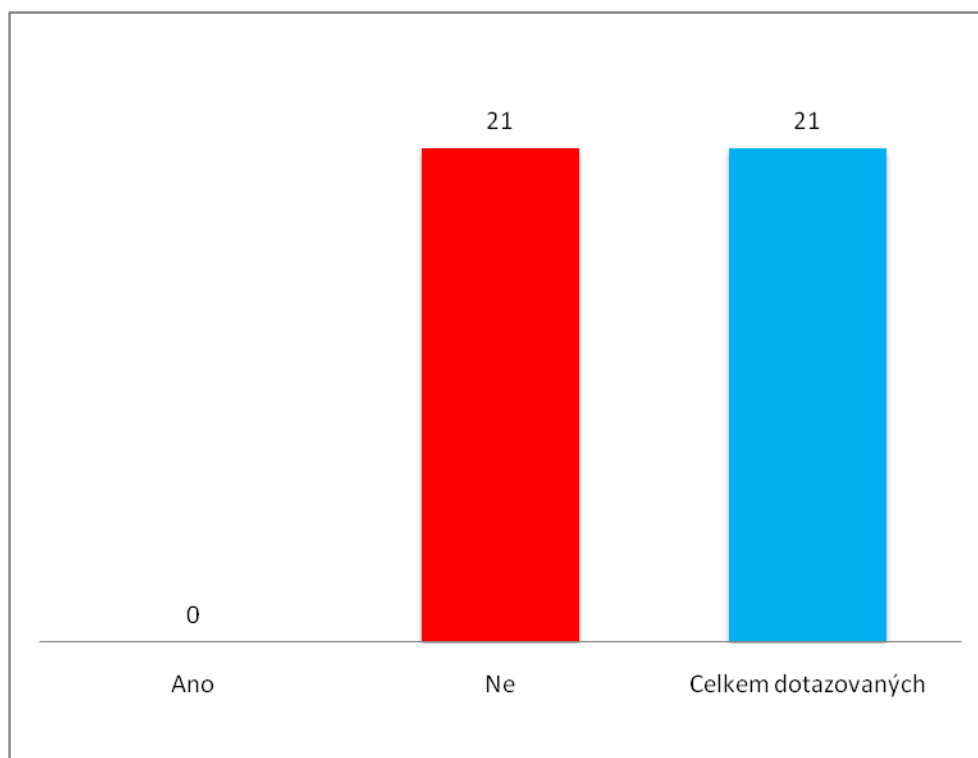


Legenda

Ano	3
Ne	18
Celkem dotazovaných	21

Příloha XII – Graf č. 9

11. Pomohli Vám nějaké státní organizace při narození dítěte s DS?

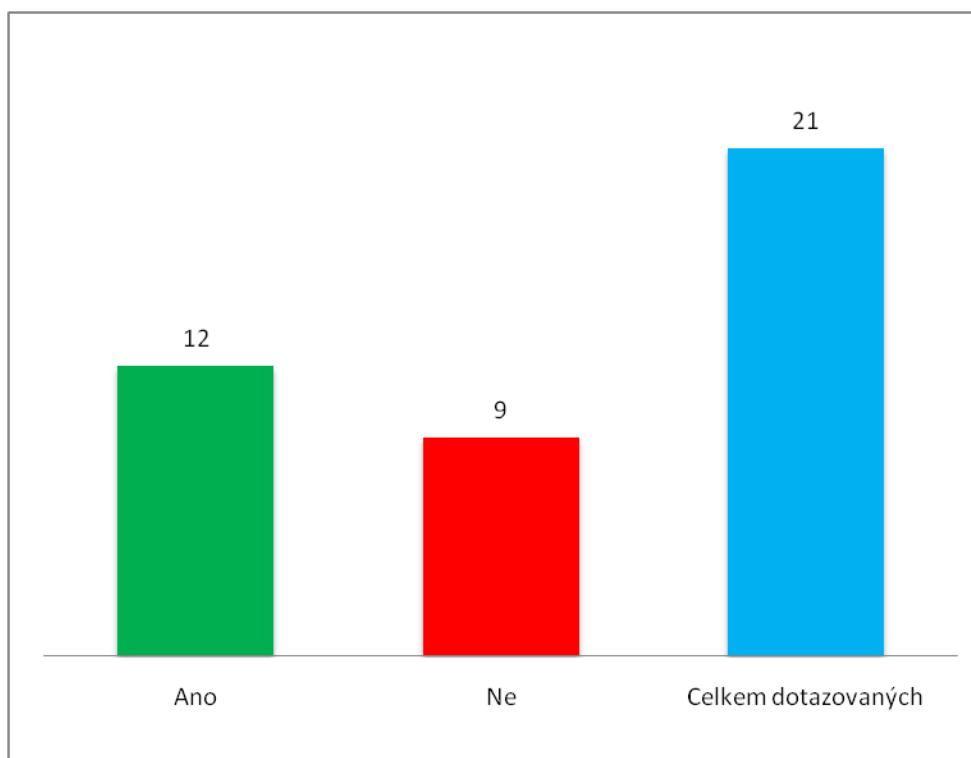


Legenda

Ano	0
Ne	21
Celkem dotazovaných	21

Příloha XIII – Graf č. 10

12. Pomohli Vám nějaké neziskové organizace při narození dítěte s DS?

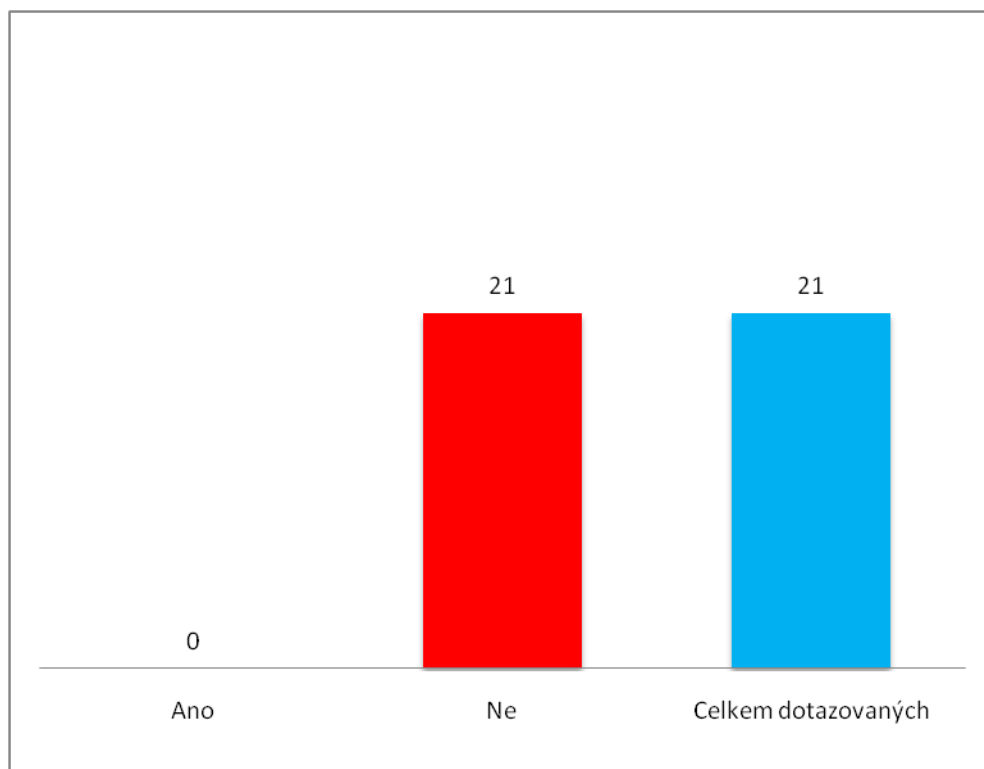


Legenda

Ano	12
Ne	9
Celkem dotazovaných	21

Příloha XIV – Graf č. 11

11. Pomáhají Vám nějaké státní organizace v současné době?

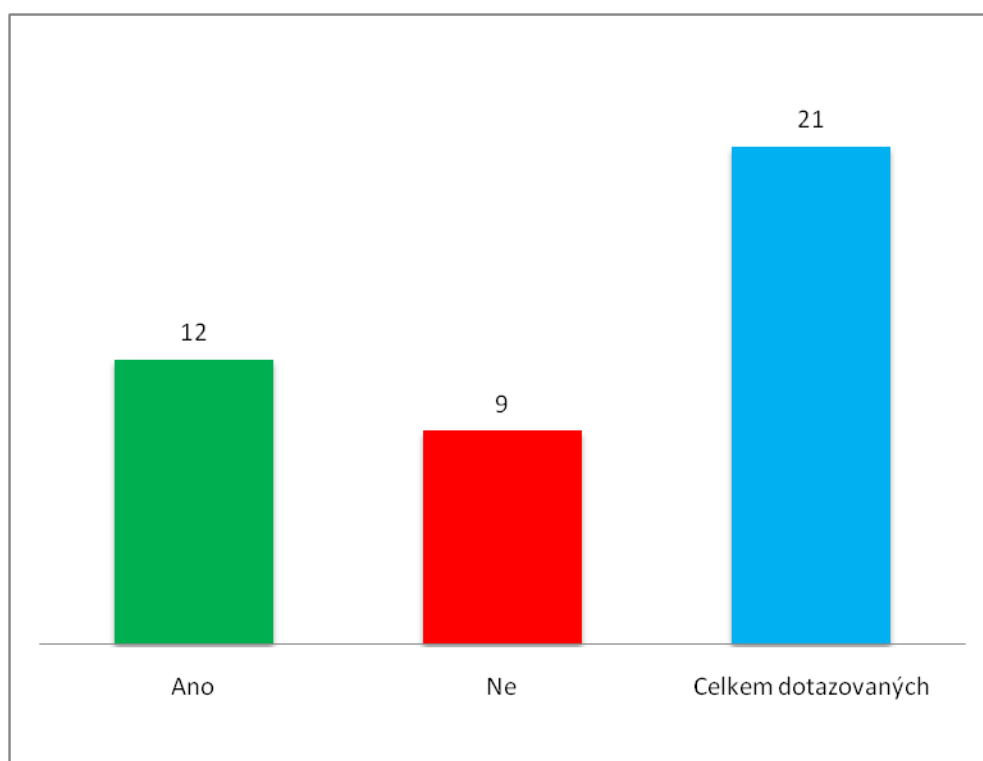


Legenda

Ano	0
Ne	21
Celkem dotazovaných	21

Příloha XV – Graf č. 12

14. Pomáhají Vám nějaké neziskové organizace v současné době?

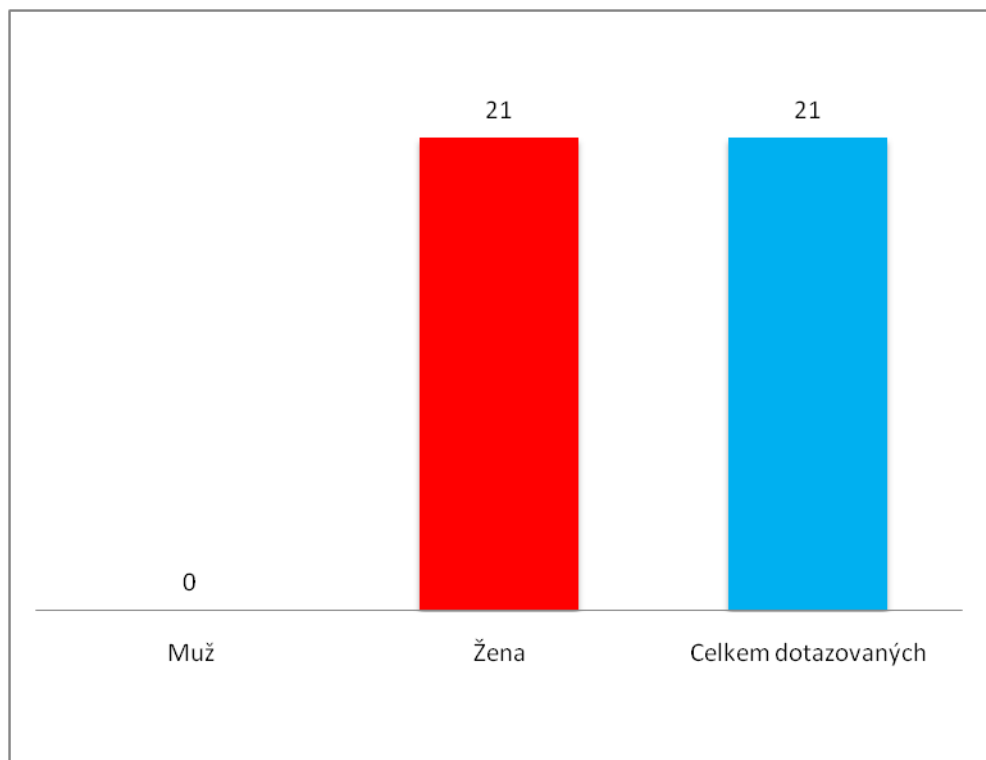


Legenda

Ano	12
Ne	9
Celkem dotazovaných	21

Příloha XVI – Graf č. 13

15. Jakého jste pohlaví?

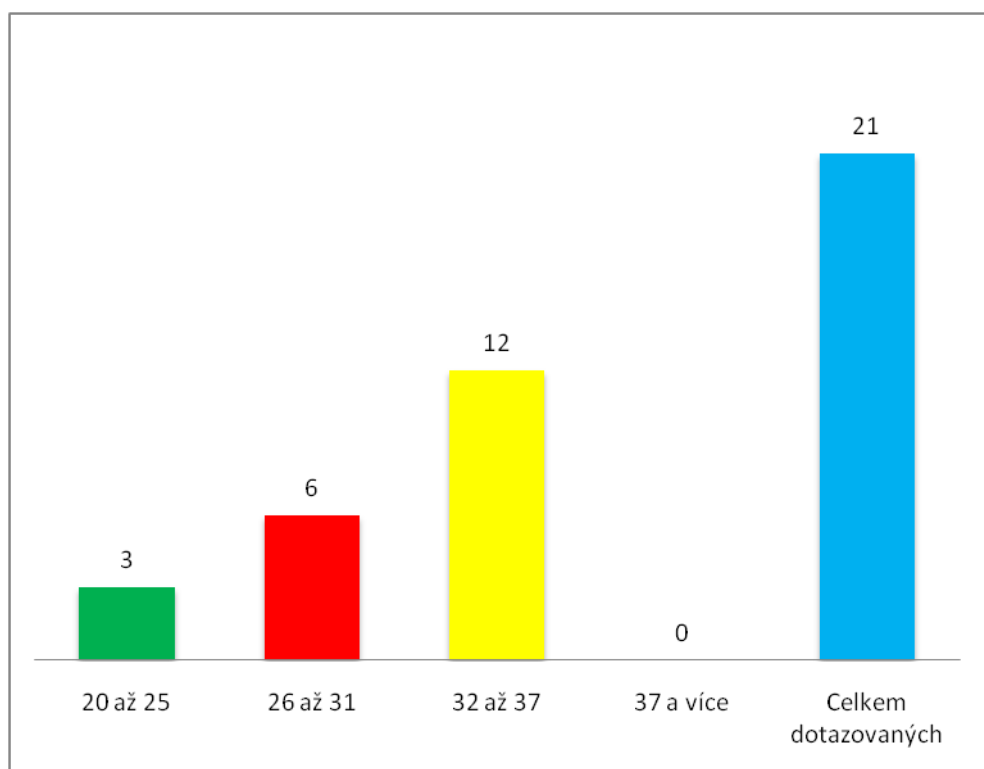


Legenda

Muž	0
Žena	21
Celkem dotazovaných	21

Příloha XVII – Graf č. 14

16. Kolik Vám bylo let při narození dítěte s DS?

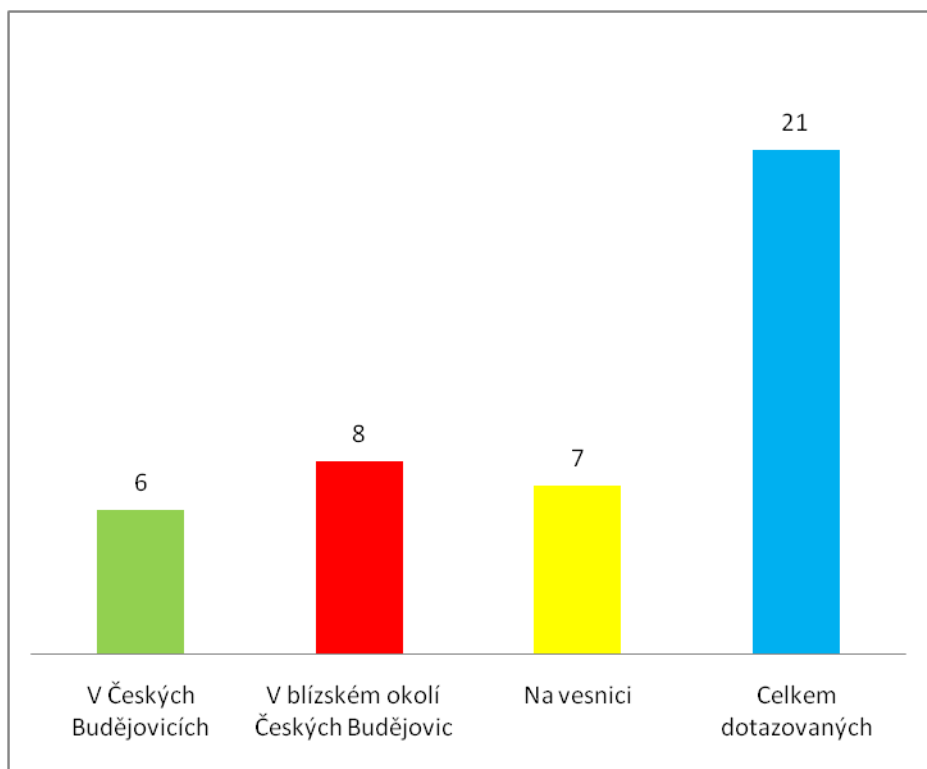


Legenda

Věk matky při narození dítěte	
20 až 25	3
26 až 31	6
32 až 37	12
37 a více	0
Celkem dotazovaných	21

Příloha XVIII – Graf č. 15

17. Kde v současné době bydlíte?

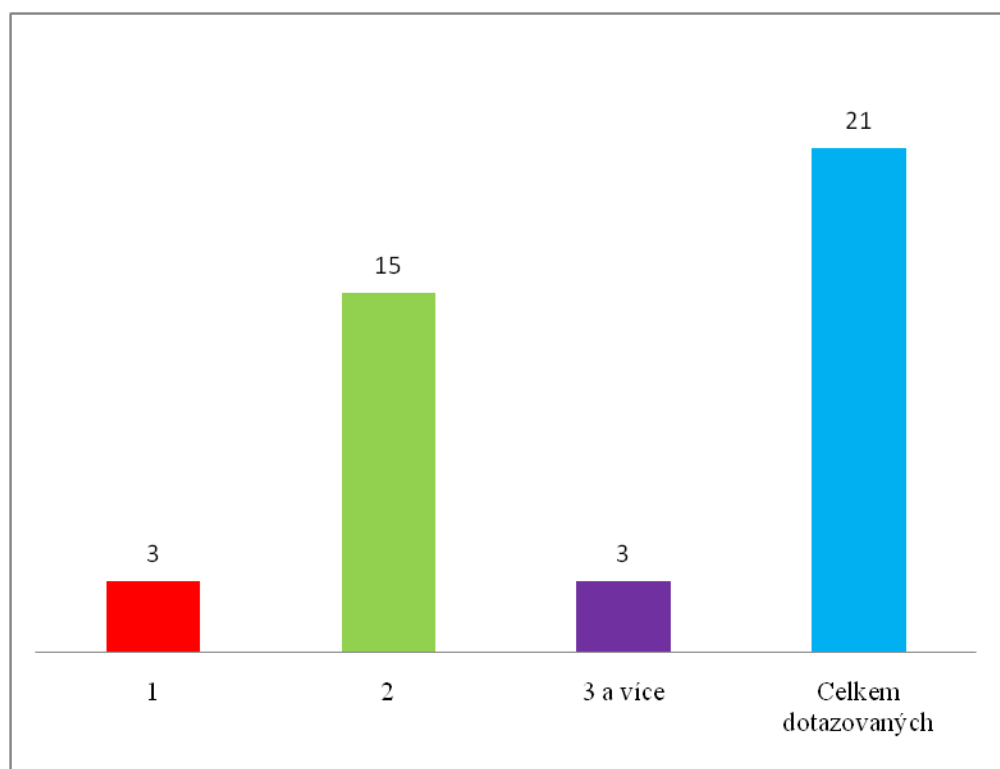


Legenda

Bydliště	
V Českých Budějovicích	6
V blízkém okolí Českých Budějovic	8
Na vesnici	7
Celkem dotazovaných	21

Příloha XIX – Graf č. 16

18. Kolik máte dětí?

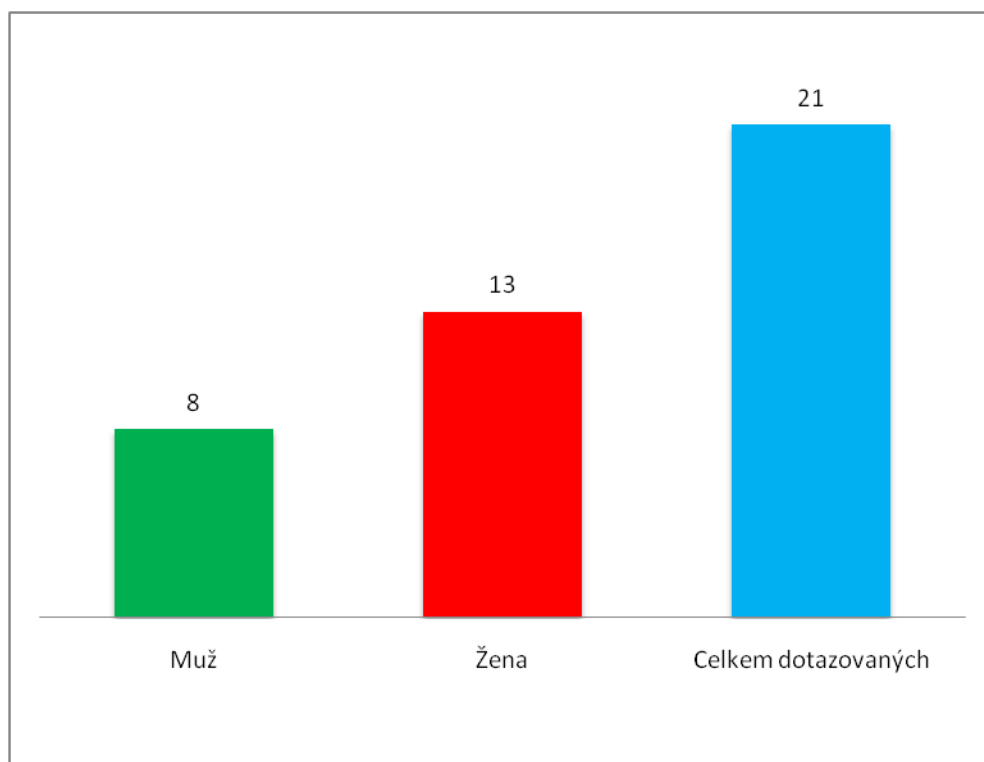


Legenda

Počet dětí	
1	3
2	15
3 a více	3
Celkem dotazovaných	21

Příloha XX – Graf č. 17

19. Jaké je pohlaví dítěte s DS?

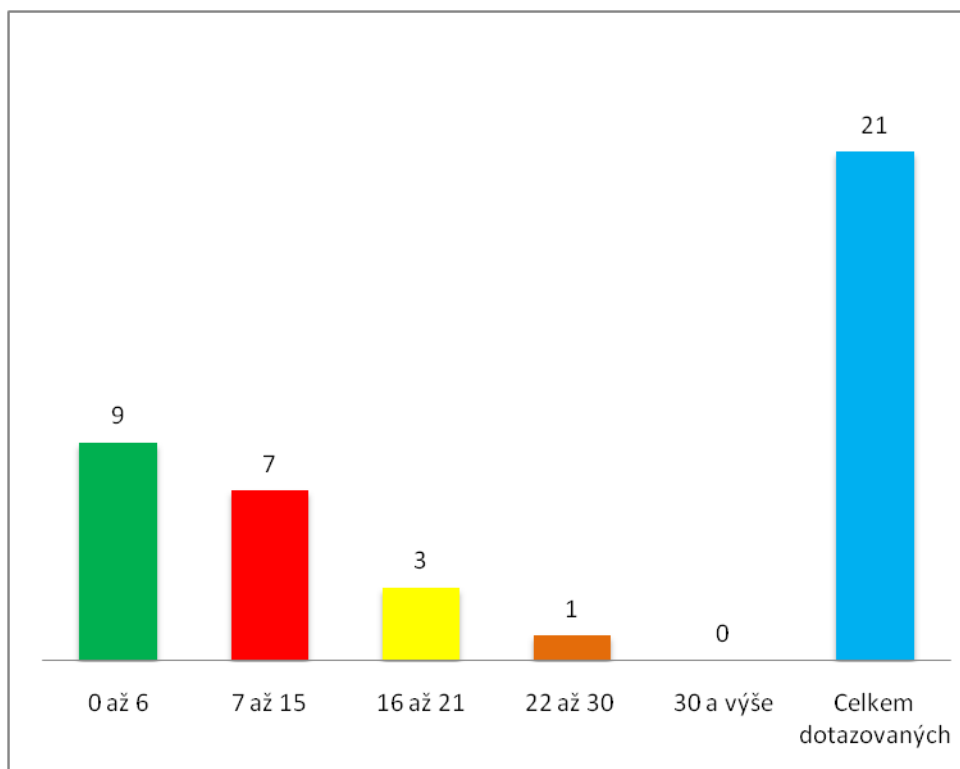


Legenda

Pohlaví dítěte s DS	
Muž	8
Žena	13
Celkem dotazovaných	21

Příloha XXI – Graf č. 18

20. Jaký je věk dítěte s DS?



Legenda

Věk dítěte s DS	
0 až 6	9
7 až 15	7
16 až 21	3
22 až 30	1
30 a výše	0
Celkem dotazovaných	21

ABSTRAKT

CHALOUPECKÁ, P. *Problémy rodin dětí s Downovým syndromem na Českobudějovicku (typologie, relativní četnost a závažnost)*. České Budějovice 2012. Bakalářská práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. Teologická fakulta. Katedra praktické teologie. Vedoucí práce T. Veber.

Klíčová slova: Downův syndrom, rodina, dítě, matka, problém, typologie, závažnost, četnost, mentální postižení, typy rodin, vývoj, funkce.

Práce se zabývá problémy rodin, které mají dítě s Downovým syndromem. Jejich závažností, jaké problémy mají rodiče nejčastěji, a které hodnotí jako nejzávažnější. Práce má pouze teoretickou část, která je rozdělena do čtyř kapitol. V kapitolách se postupně charakterizuje rodina, její funkce a typy. Dále Downův syndrom, jeho znaky, příčiny a vznik. Třetí kapitola je zaměřena na rodinu, která má dítě s postižením. Popisuje přizpůsobení rodiny k postižení dítěte. Poslední kapitola se zabývá typologií problémů. Nachází se v ní vyhodnocení dotazníků, které byly předloženy rodinám, které mají dítě s Downovým syndromem na Českobudějovicku. Většina rodin řeší stejné problémy, které však díky občanskému sdružení Ovečka poměrně dobře zvládají.

ABSTRACT

Problems of families with Down Syndrome children in the region of České Budějovice (Budweis), (typology, the relative frequency and severity)

Key words: Down syndrome, family, child, mother, problem, typology, severity, frequency, a mental disability, the types of families, development, function.

The work deals with the problems of families that have a child with Down syndrome. Their relevance, what problems they are parents most frequently, and which heralded as the most serious. The work has only a theoretical part, which is divided into four chapters. In chapters gradually reveals the family, its functions, and types. The syndrome, its characters, the causes and the emergence of. The third chapter is focused on a family that has a child with a disability. Describes how to customize the family to the disability of the child. The last chapter deals with typology problems. It is located in her evaluation of the questionnaires, which were submitted to the families that have a child with Down syndrome on the Českobudějovicku. Most of the families settled the same problems, but thanks to civil associations of Ovečka relatively well can handle.