



Pedagogická
fakulta
Faculty
of Education

Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
University of South Bohemia
in České Budějovice

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Pedagogická fakulta
Katedra pedagogiky a psychologie

Bakalářská práce

Informovanost žen o problematice Downova syndromu

Vypracovala: Lenka Křepelová
Vedoucí práce: Mgr. Olga Malinová, Ph.D.

České Budějovice 2020

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 Pedagogickou 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.

V Českých Budějovicích dne 15. 5. 2020

Podpis

Poděkování

Touto cestou bych chtěla poděkovat paní Mgr. Olze Malinovské, Ph.D. za trpělivost a cenné rady při odborném vedení této bakalářské práce. Dále bych ráda poděkovala všem respondentkám, které se zúčastnily výzkumu a zejména třem maminkám dětí s Downovým syndromem. V neposlední řadě děkuji mé rodině za podporu během celého studia.

Informovanost žen o problematice Downova syndromu

Anotace

Bakalářská práce se věnuje problematice Downova syndromu (dále DS). I když se prenatalní diagnostika zdokonaluje a dětí s DS se rodí méně, jsou stále nedílnou součástí speciální pedagogiky. V dnešní době inkluze se tato problematika týká navíc i pedagogických pracovníků v běžných školách. Pro správný vývoj dítěte je důležitá spolupráce s rodinou.

Cílem práce je zjistit informovanost žen z široké veřejnosti o problematice výchovy dítěte s DS a porovnat rozdíly v informovanosti v závislosti na věku a zkušenostech žen. Teoretická část bakalářské práce popisuje souvislosti se vznikem DS, diagnostické možnosti, charakteristické znaky a vývoj dítěte. Dále popisuje možnosti vzdělávání a specifika péče o děti s DS. Empirická část práce je zpracována v podobě smíšeného výzkumu. V rámci kvalitativního výzkumu byly pomocí rozhovoru zjišťovány názory tří matek, které vychovávají dítě s Downovým syndromem. Na základě zjištěných informací byl vytvořen dotazník, s jehož pomocí byly osloveny ženy, které ještě děti nemají, a ženy, které již dítě nebo děti bez postižení mají.

Klíčová slova

Downův syndrom, mentální retardace, výchova, vzdělávání, inkluzivní pedagogika

Awareness of women towards Down syndrome

Annotation

The bachelor thesis is devoted to Down-syndrome (further DS). Even if the prenatal diagnosis is improving and children with Down-syndrome are born less, they are an integral part of special education. Nowadays the inclusion also concerns educators in common schools. The cooperation with the family is important for the proper development of the child.

The aim of the work is to find out the awareness of women from general public about the issues of upbringing of a child with DS and to compare differences in the awareness depending on age and experience of the women. The theoretical part of the bachelor thesis describes association with the onset of DS, diagnostic options, characteristic signs and development of the child. It describes further possibilities of education and specifics of the care of children with DS. The empiric part of the bachelor thesis is done in the form of mixed research. In the framework of improving of the quality of the research, opinions of three mothers were collected through the interview who bring up a child with Down-syndrome. The questionnaire was created based on the gathered information which the women were approached with who have not children yet and the women who have a child or children without disability.

Key words

Down-syndrome, mental retardation, upbringing, education, inclusive pedagogic

Obsah

Úvod.....	10
Teoretická část.....	11
1 Vznik chromozomální aberace	11
2 Downův syndrom	11
2.1 Definice Downova syndromu	12
2.2 Historie diagnostiky Downova syndromu	12
2.3 Etiologie Downova syndromu	12
2.4 Diagnostika Downova syndromu	13
2.5 Charakteristické znaky	14
2.5.1 Kraniofaciální dysmorfismus	14
2.5.2 Skeletální anomálie	15
2.5.3 Smyslové vady	15
2.5.4 Vývojové vady vnitřních orgánů	15
2.5.5 Mentální retardace	16
2.6 Vývoj dítěte s Downovým syndromem	18
2.6.1 Prenatální vývoj.....	18
2.6.2 Novorozenec	18
2.6.3 Kojenec.....	19
2.6.4 Batole	19
2.6.5 Předškolní věk	19
2.6.6 Školní věk	20
2.6.7 Období dospívání a dospělosti	20
2.7 Péče o dítě s Downovým syndromem.....	20
2.7.1 Péče v minulosti	20

2.7.2	Reakce rodičů na sdělení diagnózy	21
2.7.3	Péče v rodině	21
2.7.4	Ústavní péče a výchova	22
2.8	Vzdělávání dítěte s DS	23
2.8.1	Legislativa v oblasti vzdělávání.....	23
2.8.2	Předškolní vzdělávání.....	24
2.8.3	Základní vzdělávání	25
2.8.4	Další vzdělávání	26
2.8.5	Inkluzivní vzdělávání.....	26
2.8.6	Vzdělávání dle § 16 odst. 9 školského zákona	27
2.9	Školská poradenská zařízení.....	27
2.9.1	Speciálně pedagogická centra	27
2.9.2	Pedagogicko – psychologické poradny	28
	Praktická část.....	29
3	Cíle práce, výzkumné otázky a hypotézy.....	29
4	Metodologie.....	31
4.1	Metodika práce	31
4.2	Výzkumný soubor v rámci kvalitativního výzkumu	32
4.3	Výzkumný soubor v rámci kvantitativního výzkumu.....	33
5	Výsledky rozhovorů.....	33
5.1	Kategorizace výsledků z rozhovorů	33
5.1.1	Kategorie sdělení diagnózy	33
5.1.2	Kategorie reakce partnera po sdělení diagnózy.....	35
5.1.3	Kategorie ukončení těhotenství	36
5.1.4	Kategorie podpora rodiny	37

5.1.5	Kategorie přístup odborníků	38
5.1.6	Kategorie podpora organizace	39
5.1.7	Kategorie mateřská škola.....	40
5.1.8	Kategorie základní škola.....	41
5.1.9	Kategorie informace před narozením dítěte.....	42
5.1.10	Kategorie nejtěžší okamžiky	43
5.1.11	Kategorie přístup okolí	44
5.1.12	Závěr kvalitativní části výzkumu.....	45
6	Výsledky dotazníkového šetření	46
6.1	Identifikační otázky	46
6.2	Otázky mapující znalosti žen o Downově syndromu.....	49
6.3	Otázky zahrnující diagnostiku a ukončení těhotenství.....	58
6.4	Otázky vztahující se ke komunikaci s rodinou a odborníky.....	60
6.5	Otázky vztahující se ke vzdělávání, zaměstnání a samostatnému životu	62
6.6	Přístup a názory respondentů	67
7	Shrnutí výsledků	68
8	Diskuse	71
9	Závěr.....	75
	Seznam použitých zdrojů a literatury	77
	Online zdroje	80
	Zákony	80
	Závěrečné práce	81
	Seznam tabulek	82
	Seznam schémat.....	82
	Seznam grafů	83

Seznam příloh	84
Seznam použitých zkratk	84
Přílohy.....	85

Úvod

Když se řekne Downův syndrom, téměř každému z nás, laikovi či odborníkovi, se v hlavě objeví obraz člověka typického vzhledu. Každý však máme rozdílné zkušenosti, názory i postoje. Pro někoho je to jen vzdálená problematika, pro jiného diagnóza, která změnila život celé rodině. Obecně o lidech s mentálním postižením kolují nejrůznější předsudky, které bývají stále ještě pozůstatkem z minulosti, kdy byly osoby s jakýmkoli znevýhodněním „odstraňovány“ z očí společnosti a uměle byla vytvářena idea, že je naše země plná zdravých, krásných a pracujících jedinců. Kdo nespĺňoval tato kritéria, jako by nebyl. Z historie víme, že se tyto tendence v pravidelných cyklech ve větší či menší míře pravidelně vracejí.

V dnešní době inkluzivního vzdělávání se snažíme zařazovat děti, pokud to dovoluje jejich zdravotní stav, do hlavního vzdělávacího proudu. Jakým způsobem začleňování dítěte s postižením do intaktní společnosti proběhne, záleží nejen na pedagogických pracovnících, ale i na přístupu a motivaci rodiny. Podstatný vliv má i přístup celého okolí.

Během praxe v různých školních a mimoškolních zařízeních jsem měla možnost setkat s mnoha dětmi s různým druhem a stupněm postižení. Byly mezi nimi i děti s Downovým syndromem. Samozřejmě každé dítě bylo jiné a v něčem výjimečné. Stejně tak i každý pedagog a rodič. Mohla jsem tedy pozorovat a porovnávat přístupy rodin, jak s dítětem pracují, kolik času mu věnují a jak se to na daném dítěti odráží. Proto bych ráda v rámci své bakalářské práce zmapovala povědomí široké veřejnosti z řad žen v naší společnosti o problematice Downova syndromu. Slyšely někdy o této problematice? Zajímaly se o ni? Vědí, kdo a jak pomáhá rodině s péčí o tyto děti? Kde se děti s Downovým syndromem vzdělávají?

Získané informace z široké veřejnosti porovnáám se zkušenostmi několika matek, které o dítě s Downovým syndromem pečují.

Teoretická část

Teoretická část bakalářské práce popisuje souvislosti se vznikem Downova syndromu (dále DS), diagnostické možnosti, charakteristické znaky a vývoj dítěte. Dále jsou popsány možnosti vzdělávání a péče o děti s DS.

1 Vznik chromozomální aberace

Na kvalitě lidského života se spolu s genetickým vybavením významně podílejí i další faktory. Za nejdůležitější lze považovat způsob života, životní úroveň, životní spokojenost a životní prostředí. Změny v zevním prostředí zpětně ovlivňují genetický potenciál populace (Kukla, 2016). I vývoj psychických vlastností a schopností závisí na vrozených dispozicích a vlivu prostředí. V genetické výbavě je zakódován individuální rozvoj jedince (Vágnerová, 2012). Endogenní či exogenní vlivy ho mohou negativně poznamenat. Dle tohoto rozdělení hovoříme o vrozeném nebo získaném postižení (Valenta, 2013). V prenatálním období může vlivem mutagenních faktorů docházet k aberaci chromozomů nebo ke změnám v jejich počtu. Syndromy způsobené změnou počtu chromozomů jsou nejčastější příčinou mentální retardace (Valenta, 2014).

2 Downův syndrom

Každá buňka v těle má 46 chromozomů, jen vajíčka a spermie obsahují poloviční počet. To umožňuje spojení těchto dvou buněk a vznik standardní buňky o 46 chromozomech. Tato buňka má 23 párů a každý z nich nese chromozomy obou rodičů. Dvacet dva párů chromozomů je v laboratoři seřazeno podle velikosti a očíslováno. Poslední pár určuje pohlaví. Downův syndrom vzniká v okamžiku, kdy se na 21. místě objeví místo dvou chromozomů tři chromozomy (Selikowitz, 2005).

2.1 Definice Downova syndromu

Downův syndrom je „nejčastější ze syndromů chromozomální etiologie, podmíněný nadpočetným chromozomem 21.“ (Muntau, 2014, str. 39) Projevuje se mentální retardací, typickou kraniofaciální dysmorfii, abnormalitami skeletu, vrozenými vývojovými vadami vnitřních orgánů a svalovou hypotonií. Lidé s Downovým syndromem jsou náchylnější k infekčním chorobám a častěji onemocní hematoonkologickými chorobami, a proto se dožívají nižšího věku než většinová populace (Muntau, 2014).

2.2 Historie diagnostiky Downova syndromu

První zmínky o takto „nemocných“ lidech byly nalezeny v literatuře z 15. a 16. století. Podrobně bylo onemocnění poprvé popsáno v roce 1866 anglickým pediatrem Johnem Downem. Podle něj je nazýváno jako Downova nemoc (morbus Downi). Až v roce 1959 francouzský badatel Jérôme Lejeune zjistil, že onemocnění vzniká na základě přebytečného chromozomu 21 (viz příloha č. 1) (Švarcová, 2011). Ke skutečnému rozvoji prenatální diagnostiky došlo až po roce 1966, kdy se začala provádět analýza buněk z plodové vody. Dále byly objevovány různé hormony, které vypovídaly o průběhu těhotenství a upřesňovaly prenatální diagnostiku (Roztočil a Bartoš, 2011). Přístup společnosti k péči o lidi s DS v historii je popsán v kapitole 2.7.

2.3 Etiologie Downova syndromu

Podle Švarcové (2011) je výskyt DS v každé populaci přibližně stejný a nemá na něj vliv příslušnost rodičů k určitému etniku, místo bydliště ani sociální postavení. Kolektiv autorů v Medical Tribune (2016) uvádí, že DS je podle dosavadních zjištění náhodný jev a jediným faktorem ovlivňujícím jeho vznik, je věk rodičů. Za rizikovou skupinu označují matky starší 35 let a otce starší 50 let. Udávají, že počet dětí narozených s DS klesá. Díky moderním prenatálním diagnostickým metodám se počet živě narozených dětí s chromozomálními aberacemi snížil. Avšak celkový počet diagnostikovaných dlouhodobě v České republice stoupá vlivem časnějšího

a přesnějšího prenatalního screeningu. Do statistiky patologických těhotenství jsou zařazena i těhotenství, která by končila samovolným potratem před stanovením diagnózy. Zvyšující se věk rodičů je také důvodem častějšího výskytu DS. Již v roce 2013 byla každá pátá matka starší 35 let (kol. Medical Tribune, 2016).

2.4 Diagnostika Downova syndromu

Diagnostické metody vrozených vývojových vad plodu jsou v současné době pouze invazivní, jsou spojeny s rizikem poškození plodu nebo potratu asi v 0,5 až 1 % případů, a proto nejsou využívány paušálně. Amniocentéza, kordocentéza nebo odběr choriových klků jsou doporučovány jen ženám s vysokým rizikem, které bylo zjištěno během prenatalního screeningu. Prenatální screening Downova syndromu vychází z výsledků krevních testů a ultrazvukového vyšetření. Z věku matky, výsledků biochemického screeningu a ultrazvukového vyšetření je vypočteno riziko postižení plodu. Že riziko stoupá s věkem matky (viz příloha č. 2), je známo již od roku 1933. V rámci biochemického screeningu se hodnotí hladina alfa-fetoproteinu. Jeho nižší hladina je markerem zvýšeného rizika vzniku DS, ale vyšší efektivita vyšetření se dosahuje až v kombinaci s ostatními laboratorními hodnotami a ultrazvukovým vyšetřením (Hájek, 2014). K nevýhodám screeningu v prvním trimestru patří hrazení testu pacientkou, efektivita a kvalita vyšetření závisí na technickém vybavení a zkušenostech lékaře (Frisová, 2015). Kromě kombinovaného testu, který se provádí v prvním trimestru, stále pokračuje také biochemické testování těhotných žen ve druhém trimestru. Dle Louckého a kol. (2016) je příznivou informací, že více než polovina z těchto vyšetření se dnes integruje. Samostatné provádění triple testu dnes již není považováno za dostačující, ale význam má v kombinaci s výsledky z prvního trimestru. Hájek (2016) ale integrovaný test nedoporučuje a považuje ho za logisticky náročný, upozorňuje na vyšší falešnou pozitivitu a delší vyhodnocování výsledků.

Hurford (2013) na základě svého výzkumu z roku 2012 uvádí, že většina žen by podstoupila prenatalní diagnostiku znovu i přes stres, který následoval po sdělení diagnózy. Asi polovina žen po sdělení diagnózy požádala o ukončení těhotenství. Ty,

které se rozhodly dítě donosit, pozitivně vnímaly čas, který měly na zpracování informací a přípravu na narození jejich dítěte.

2.5 Charakteristické znaky

Podobně jako všechny děti i děti s DS dědí geny po rodičích a do jisté míry se jim podobají (Švarcová, 2011). Podobu rodičů můžeme nacházet v odstínu pleti, barvě vlasů, očí, ale i v povahových vlastnostech a různých schopnostech. Každé dítě je jedinečná osobnost (Selikowitz, 2005).

Syndrom je soubor příznaků typických pro dané onemocnění (Muntau, 2014). V roce 1866 doktor John Langdon Down popsal charakteristické rysy osob s DS. Příčinu vzniku DS ještě neznal a domníval se, že jde o návrat k primitivnímu mongolskému etnickému plemeni. Právě proto, že některé obličejové rysy připomínají Asiaty, byli lidé s DS označováni za “mongoloidní“. Mylnou domněnku doktora Downa zavrhl jeho syn Reginald (Selikowitz, 2005).

Ve většině případů je lékař schopen stanovit diagnózu krátce po porodu na základě vzhledu dítěte. Je popsáno více než 120 charakteristických znaků, ale není ani jeden, který by se musel vyskytovat u všech dětí s DS. Několik nejčastějších znaků je popsáno v následujících podkapitolách. U mnoha z dětí lze objevit šest až sedm znaků. Výjimku tvoří jistý stupeň mentální retardace (Selikowitz, 2005).

2.5.1 Kraniofaciální dysmorfismus

Hlava dětí s DS bývá menší, její zadní část je zploštělá a menší je také mozkovna. Nedostatečně vyvinuté obličejové kosti, malý nos a vystouplé čelo vytváří obraz plochého a kulatého obličejce. Oči mají normální tvar, ale úzká, šikmá víčka a výrazná kolmá kožní řasa „epikantus“ ve vnitřním koutku budí dojem šikmých očí. Častým nálezem bývají bílé skvrny na duhovce. Jedná se o tzv. Brushfieldovy skvrny (Švarcová, 2011; Kukla, 2016). Epikantická řasa i Brushfieldovy skvrny se mohou objevit i u zdravých novorozenců. Časem se ztrácí a mohou úplně vymizet (Selikowitz, 2005). Oční řasy bývají prořídle. Dalším znakem může být hypertelorismus, popisovaný jako nadměrná vzdálenost vnitřních očních koutků. Uši mohou být o něco

menší, dysplastické a níže posazené. Nápadná jsou poměrně malá, po většinu času otevřená ústa. Jazyk bývá zvětšený, a proto často vyčnívá mezi rty. To je umocněno hypotonií obličejového svalstva. Nižší patro a menší čelisti mohou způsobovat chybné postavení zubů. Jejich růst je často opožděn. Krk je kratší, širší a mohutnější (Švarcová, 2011; Kukla, 2016).

2.5.2 Skeletální anomálie

Lidé s DS jsou menšího vzrůstu a rostou pomaleji než jejich vrstevníci. Ruce mívají krátké, široké s krátkými prsty. Atypické postavení pátého prstu, klinodaktylie (viz příloha č. 3), se může vyskytovat i v některých rodinách bez DS. Na ruce nacházíme jen jednu palmární rýhu. Pokud jsou dvě, vedou obě napříč dlaní. Nohy jsou silné, lidé s DS mají malá chodidla s krátkými prsty a objevuje se tzv. sandálová rýha mezi prvním a druhým prstem (viz příloha č. 4) (Selikowitz, 2005). Charakteristické jsou změny v oblasti pánve. Lopaty kosti kyčelní jsou rozšířené a jamky kyčelních kloubů nemají standardní postavení (Muntau, 2014). U menších dětí s DS jsou končetiny a krk hypotonické. V průběhu života se většinou svalový tonus upraví (Selikowitz, 2005). V důsledku celkové ochablosti má hodně dětí volné klouby a vlivem nedostatečné pevnosti šlach ploché nohy (Švarcová, 2011).

2.5.3 Smyslové vady

Švarcová (2011) uvádí, že u dětí s DS se objevují smyslové poruchy častěji než u jejich vrstevníků. Protože asi 50 % trpí krátkozrakostí, 20 % dalekozrakostí a velká část šilhavostí, jsou nutné pravidelné návštěvy očního lékaře. Více než polovina dětí má vadu sluchu. Všechny smyslové vady musí být včas diagnostikovány a kompenzovány, aby neomezovaly děti v dalším vývoji (Švarcová, 2011).

2.5.4 Vývojové vady vnitřních orgánů

Švarcová (2011) píše, že až 40 % dětí s DS má vrozenou vývojovou vadu srdce. V minulosti to byla častá příčina jejich časného úmrtí. Jde především o septální vady síní i komor (defekty v přepážce mezi síněmi nebo komorami) a Fallotovu tetralogii (kombinace 4 vrozených vad srdce – defekt v přepážce mezi komorami, zbytnění pravé

komory, zúžení plicnice a patologické napojení aorty na srdeční komoru). V oblasti gastrointestinálního traktu dochází ke stenózám duodena, atrezii anu, prolapsu recta, megakolon a k vrozeným vadám slinivky břišní tzv. pankreas anulare (Kukla, 2016). Mezi často přidružená onemocnění patří hypotyreóza, jsou náchylnější k infekcím vlivem poruchy imunity a hematologická onemocnění se u lidí s DS vyskytují 10x – 30x častěji než v běžné populaci (Kukla, 2016).

2.5.5 Mentální retardace

Doslovný překlad tohoto slovního spojení „opožďení mysli“ nevystihuje jeho plný význam. Ve skutečnosti zahrnuje nejen psychické schopnosti, ale i celou lidskou osobnost. Je zasažena rozumová složka, oblast emocí, komunikační schopnost, úroveň sociálních vztahů a možnost společenského a pracovního uplatnění (Slowík, 2007). „*Nejde jen o prosté časové opožďování vývoje, ale též o strukturální vývojové změny.*“ (Valenta, 2014, str. 30) Nelze tedy automaticky dítě s mentální retardací porovnávat s dítětem mladším (Valenta, 2014).

Mentální retardace se dle hloubky postižení dělí na čtyři stupně. Hlavním kritériem stupně mentální retardace je výše inteligenčního kvocientu (dále IQ), který se měří pomocí psychologických testů. Hranicí mentální retardace jako duševní poruchy je 70 bodů IQ (Valenta, 2014). Stupně mentální retardace jsou popsány v následující tabulce:

Tabulka 1: stupně mentální retardace

Lehká mentální retardace	IQ 50 - 69
Středně těžká mentální retardace	IQ 35 - 49
Těžká mentální retardace	IQ 20 - 34
Hluboká mentální retardace	IQ pod 20

Zdroj: Valenta, 2014, str. 26

Jak již bylo řečeno výše, určitý stupeň mentální retardace se objevuje u všech dětí s DS (Selikowitz, 2005). Hloubka mentálního postižení u jedinců s DS se většinou pohybuje v pásmu lehké a střední mentální retardace. Není závislá na počtu tělesných znaků, ale může být ovlivněna celkovým zdravotním stavem (Černá, 2015). Děti

vychovávané v rodině častěji dosahují vyšších intelektových schopností než děti v ústavní péči (Švarcová, 2011).

2.5.5.1 Lehká mentální retardace

Výrazněji se projevuje až po zahájení školní docházky. Patrný je opožděný vývoj řeči. Většina jedinců je plně soběstačná v základních denních činnostech a mohou vykonávat nenáročná a klidná zaměstnání. Výchovné působení okolí má velký význam pro další rozvoj. Další duševní poruchy se vyskytují ve stejném množství jako v běžné populaci (Valenta, 2013).

2.5.5.2 Středně těžká mentální retardace

Vyžaduje celoživotní podporu v sebeobsluze, bydlení i zaměstnání. Myšlení je omezené a řeč zůstává chudá a jednoduchá i v dospělosti. Možnost edukace je výrazně omezená. Tento stupeň mentální retardace je často doprovázen epilepsií, neurologickými, tělesnými a dalšími duševními poruchami (Valenta, 2013).

2.5.5.3 Těžká mentální retardace

Již v předškolním věku je patrný výrazně opožděný psychomotorický vývoj. Úroveň sebeobsluhy je trvale a výrazně omezená, strava musí být speciálně upravená. Řeč je omezena maximálně na jednotlivá slova, spíše zůstává na předřečové úrovni. Je doprovázena motorickými poruchami s příznaky poškození CNS. Časté jsou poruchy chování se stereotypními pohyby (Valenta, 2013).

2.5.5.4 Hluboká mentální retardace

Jedinec vyžaduje trvalou péči a pomoc při všech činnostech. Mentální postižení je často doprovázeno sensorickým a motorickým postižením. Komunikace je omezená na jednoduché požadavky a nonverbální odpovědi (Valenta, 2013).

2.6 Vývoj dítěte s Downovým syndromem

Dítě s DS se stejně jako každé jiné postupně vyvíjí. Novorozenec je plně závislý na pomoci okolí a postupně se rozvíjí a osamostatňuje v tělesné, intelektuální i emocionální oblasti. Cílem práce s dětmi je dosáhnout co nejvyššího stupně samostatnosti. Samostatnost je přitom velmi relativní pojem, protože každý člověk během života potřebuje něčí pomoc. Vývoj dětí s DS však probíhá pomaleji, je méně kompletní a dá se očekávat vyšší potřeba pomoci i v dospělosti (Selikowitz, 2005).

2.6.1 Prenatální vývoj

„Chromozomové aberace vznikají v době, kdy dochází k buněčnému dělení a rozchodu chromozomů do dceřiných buněk.“ (Valenta, 2014, str. 28) Poté se buňky v těle nedělí tak rychle jako normálně a je narušena migrace buněk. To má vliv na utváření různých částí těla i mozku a dítě se zpravidla rodí menší. Asi 80 % takových těhotenství končí samovolným potratem (Selikowitz, 2005).

V rámci prenatálního sonografického vyšetření ve 12. týdnu lze detekovat některé vady typické pro dítě s DS. Lékař se zaměřuje na vyšetření šíjového projasnění plodu tzv. nuchální translucenci a na nosní kůstky plodu a délku femuru a humeru plodu. Dále hledá již zmíněné vrozené vývojové vady srdce a ostatních orgánů během pravidelných sonografických kontrol. Při zjištění vrozené vývojové vady je žena seznámena s prognózou a možnostmi léčby. Při zachování těhotenství je žena dále sledována a při závažnější vývojové vadě rodí ve specializovaném centru, aby byla dítěti poskytnuta odpovídající péče ihned po narození (Frisová, 2015).

2.6.2 Novorozenec

Ihned po narození lze většinou stanovit diagnózu dle typického vzhledu dítěte. Novorozenci s DS mají výrazně nižší svalový tonus. Kladou menší odpor při manipulaci, křik je daleko slabší vlivem oslabení mezižeberních svalů a při kojení se mohou objevit problémy se sáním. Ostatní reakce a potřeby jsou shodné s jejich vrstevníky (Selikowitz, 2005). V novorozeneckém období je třeba řešit případné vrozené vývojové vady (Kukla, 2016).

2.6.3 Kojenec

Kojenecký věk začíná 29. dnem života a končí ve 12 měsících věku (Kukla, 2016). Během prvního roku života se rychle rozvíjí motorika, smyslové vnímání a začínají první náznaky řeči. Děti s těžkou a hlubokou mentální retardací bývají diagnostikovány již v tomto období (Černá, 2015). U kojenců s DS se v důsledku slabého svalového tonu vyvíjí hrubá motorika pomaleji než ostatní oblasti. Na konci prvního roku života je většina dětí s DS schopna sedět bez opory a pokouší se lézt. Vývoj řeči je srovnatelný s vrstevníky (Selikowitz, 2005).

2.6.4 Batole

V období mezi prvním a třetím rokem života by mělo zdravé dítě zvládnout vzpřímenou chůzi, rozvíjí se symbolické uvažování a řeč. V batolecím období lze diagnostikovat střední stupeň mentální retardace a začíná být nápadný i lehčí stupeň mentální retardace. U dětí s DS je motorický vývoj pomalejší, děti si hůře osvojují hygienické návyky a při jídle potřebují pomoc. Řečové schopnosti si osvojují pomaleji (Černá, 2015). Do třetího roku i dítě s DS dosahuje vyšší obratnosti. Většinou zvládá jistou samostatnou chůzi. Umí kopnout do míče a schody vyjde s oporou. Prozatím se neumí delší dobu soustředit na vybranou činnost a přetrvávají problémy s kousáním pevné stravy. Již lépe rozumí a začíná spojovat jednotlivá slova. Vhodná je intervence logopeda (Selikowitz, 2005).

2.6.5 Předškolní věk

Od tří do šesti let dochází k výraznému rozvoji poznávacích schopností, sociálního chování a formování osobnosti. Zdokonaluje se motorika a koordinace. V tomto období bývá diagnostikována lehká mentální retardace. Jsou již znatelné poruchy vnímání, uvažování, schopnosti komunikace a navazování sociálních vztahů (Černá, 2015). V předškolním věku se dítě s DS začíná začleňovat do kolektivu a má rádo společnost dalších dětí. Kolem pátého roku zvládá chůzi po schodech směrem nahoru, koordinaci pohybu při běhu, dokáže se vyhnout překážkám a začíná jezdit na tříkolce. Zvládá manipulaci s menšími předměty, sestavuje skládačky a začíná kreslit. Předškolák s DS

mluví v jednoduchých větách, zatím s gramatickými chybami a se špatnou výslovností. Snaží se opakovat jednoduché básničky (Selikowitz, 2005).

2.6.6 Školní věk

Mladší školní věk zahrnuje období od šesti let do nástupu puberty. Hrubá motorika se stále rozvíjí a zvyšuje se svalový tonus. Do deseti let se děti s DS s lehkou mentální retardací naučí chytat míč, šplhat, a stále se zlepšuje koordinace a vytrvalost. Do deseti let dokáže nakreslit jednoduchou postavu nebo jednoduchý obrázek. V závislosti na stupni mentálního postižení se pokouší číst a psát. Komunikační schopnosti se stále zlepšují (Selikowitz, 2005).

2.6.7 Období dospívání a dospělosti

Období dospívání je považováno za velmi dynamickou etapu. Jde o přechod z dětství do dospělosti. Schopnost osamostatnit se závisí na stupni mentálního postižení. Také je ovlivněno mírou podpory rodiny a okolí (Valenta, 2013).

Neboť se práce zaměřuje na děti předškolního a mladšího školního věku, nejsou zde další věkové kategorie zahrnuty. Informace o vývoji osob s DS v období dospívání a dospělosti je pospáno v odborné literatuře. Tomuto tématu se věnují například publikace „*Psychopedie – teoretické základy a metodika*“ (Valenta a Müller, 2013) nebo „*Česká psychopedie – speciální pedagogika osob s mentálním postižením*“ (Černá a kol, 2015).

2.7 Péče o dítě s Downovým syndromem

Během historie se přístup ke znevýhodněným členům společnosti měnil. Po většinu času se společnost nechovala příliš přívětivě. Ve starověku převažoval represivní přístup zahrnující zotročování a zabíjení slabých dětí. I přes to archeologické nálezy dokládají pokusy o léčení, vysokou míru péče a pomoci (Slowík, 2007).

2.7.1 Péče v minulosti

John Langdon Haydon Down (1828 - 1896), vedoucí lékař ústavu pro slabomyslné osoby v anglickém Surrey, sledoval své klienty s mentální retardací a u části z nich

pozoroval typické znaky pro mongoloidní rasu. Popsal klinický obraz choroby, nazývané jako Downův syndrom, věnoval velké úsilí zlepšování péče o děti s mentálním postižením a tím i o děti s DS. Také se snažil zlepšit hodnotící škálu mentálních deficitů (Mužáková, 2011).

2.7.2 Reakce rodičů na sdělení diagnózy

V rodinách vychovávajících dítě s mentální retardací většinou rodiče tuší, že se jejich dítě nevyvíjí standardním způsobem ještě před stanovením diagnózy. Rodiče dětí s DS jsou v odlišné situaci, protože diagnózu znají ještě před narozením dítěte anebo jim je sdělena krátce po porodu. Je popsána řada modelů definujících fáze vyrovnávání se s faktem, že moje dítě má postižení (Černá, 2015). Valenta (2013) zmiňuje tři typické fáze, kterými rodiče procházejí. První je fáze šoku a popření. Jedná se o stresovou situaci. Rodiče se snaží popírat skutečnost, hledají viníka a připravují se na „boj“ o normální život dítěte. Druhou fází je postupná akceptace a vyrovnávání se s problémem. V této fázi se zvyšuje zájem rodičů získat potřebné informace. Toto období trvá různě dlouhou dobu, a ne vždy končí smířením se s postižením dítěte. Zpracování této situace záleží na osobnosti rodičů, zdravotním stavu, věku, počtu dětí a kvalitě partnerského vztahu. Zvládnutí tohoto období se odráží v přístupu k dítěti. Může vyústit v přijetí dítěte, odchod jednoho z partnerů od rodiny anebo předání dítěte do institucionální péče. (Černá, 2015 a Valenta 2013). Realistický postoj je třetí fází, ve které rodiče přijmou postižení dítěte a jeho důsledky. Třetí fáze nedosáhnou všichni rodiče dětí s postižením (Černá, 2015).

2.7.3 Péče v rodině

Narození dítěte s DS většinou zkomplikuje partnerský vztah a často vyústit v rozchod rodičů. Rodiče uvádějí, že nemocné dítě v rodině často omezuje i základní aktivity, pociťují úbytek času a musí plánovat i některé základní činnosti. Rodiče soustředí veškerou energii na péči o dítě a nemyslí na své zdraví a potřeby. Stresem pro rodiče není jen samotné postižení dítěte ale i obavy z reakce okolí. Reakcím z okolí nečelí jen rodiče, ale i sourozenci dítěte s DS. Zažívají situace, které

běžné děti nepotkají. Může to být vyšší míra stresu, ale i obohacující zkušenosti. Vše záleží na rodině a lidech v okolí (Havelka a Bartošová, 2019).

Rodina je však nejpřirozenějším prostředím pro výchovu dítěte. Pro další vývoj je třeba, aby se rodiče co nejdříve vyrovnali se všemi okolnostmi a zaujali pozitivní postoj. Nejméně vhodné je odmítání dítěte, ale ani přehnaně ochranný postoj není optimální. Častou chybou je rezignace na další rozvoj a výchovu dítěte. Přehnané nároky a pocit, že dítě bude stejné jako jeho vrstevníci, také není správný. Dítě je třeba mít rád a brát je takové, jaké je. Požadavky na vývoj musí odpovídat jeho mentální úrovni a celkovému zdravotnímu stavu (Fischer, 2014). Jak bylo popsáno v podkapitole 2.5.5, mentální retardace bývá diagnostikována v průběhu dětství. Časnost diagnostiky závisí na stupni MR. U dětí s DS předpokládáme jistý stupeň mentální retardace již po narození, a proto lze spolupracovat s odborníky od raného dětství (Černá, 2015). Nedílnou součástí péče o dítě s DS je léčba případných vrozených vývojových vad. Díky pečlivé prenatální diagnostice jsou tyto vady ve většině případů diagnostikovány ještě před narozením dítěte a v případě potřeby rodina navštěvuje specializovaná centra (Kukla, 2016). Aby se rodina dokázala vyrovnat s dlouhodobým stresem způsobeným péčí o dítě s kombinovaným postižením a adaptovala se na nové životní podmínky, je třeba myslet na základní potřeby rodiny a zajistit odbornou pomoc. Mezi poskytovatele speciálně pedagogické péče v raném a předškolním věku patří střediska rané péče (Černá, 2015), která se orientují na rodinu jako na celek (Valenta, 2013). Raná intervence je velmi důležitá nejen pro další rozvoj dítěte, ale i pro podporu celé rodiny. Do rané péče se zapojují zdravotnické, sociální, psychologické a speciálně pedagogické služby a snaží se o komplexní podporu a rozvoj dítěte. Specialisté docházejí pravidelně do rodiny a spolupracují s rodiči (Černá, 2015).

2.7.4 Ústavní péče a výchova

Bazalová (2014) uvádí, že každému dítěti je nejlépe doma, ale mohou nastat situace, kdy je vhodnější volbou umístění dítěte do ústavního zařízení.

Ministerstvo zdravotnictví České republiky spravuje zařízení pro děti do tří let. Dětská centra poskytují kojencům a batolatům komplexní interdisciplinární péči (Kukla, 2016). Dále je ústavní péče poskytována v zařízeních pro mládež, určených pro děti od tří let, a po dokončení povinné školní docházky nebo po ukončení přípravy na budoucí povolání, v pobytových službách pro dospělé. Ne vždy se toto rozdělení striktně dodržuje vzhledem k mentálnímu věku klientů. Pro klienty s mentálním postižením jsou zřizována centra s denním, týdenním nebo celoročním pobytem. Výchovné skupiny v těchto zařízeních jsou tvořeny podle rozumových schopností klientů. Je jim poskytována komplexní péče v rámci ucelené rehabilitace (Fischer a Škoda, 2008). Zařízení sociálních služeb v České republice zřizují například centra denních služeb, denní a týdenní stacionáře, domovy pro osoby se zdravotním postižením, chráněná bydlení a mnoho dalších (Mach, 2019).

2.8 *Vzdělávání dítěte s DS*

Správná péče a kvalitní vzdělávání může děti s DS rozvíjet rychleji, než se dříve předpokládalo, ale vždy bude tempo pomalejší než u dětí bez postižení. Není ale vhodné tlačit dítě až za hranice jeho možností, abychom ho nevystavovali nadměrnému stresu. To by na výsledky mohlo mít opačný efekt (Selikowitz, 2005). Během výuky není primárním cílem dosáhnout maximálního výkonu dítěte, ale co nejlépe ho připravit na budoucí život. Pro dosažení nejlepších výsledků je třeba respektovat individuální tempo dítěte, využívat názornost, dbát na rozvoj jemné i hrubé motoriky a postupovat metodou malých kroků (Lechta, 2016). Kutálková (2011) popisuje metodu malých kroků jako cestu do kopce, sice delší, oklikou, ale vyhýbá se prudkému stoupání.

2.8.1 *Legislativa v oblasti vzdělávání*

Znalost legislativy je důležitá nejen pro pedagogické pracovníky, ale i pro rodiče dětí se speciálními vzdělávacími potřebami. Pomůže jim při prosazování práv jejich dětí (Bazalová, 2014). Legislativní rámec vzdělávání je dán zákonem č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (dále

školský zákon). Dle tohoto zákona o přijetí dítěte s mentálním postižením rozhoduje ředitel na doporučení školského poradenského zařízení a dětského lékaře (Černá, 2015).

§16 školského zákona stanovuje základní rámec pro vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami. *„Dítětem, žákem a studentem se speciálními vzdělávacími potřebami se rozumí osoba, která k naplnění svých vzdělávacích možností nebo k uplatnění nebo užívání svých práv na rovnoprávném základě s ostatními potřebuje poskytnutí podpůrných opatření. Podpůrnými opatřeními se rozumí nezbytné úpravy ve vzdělávání a školských službách odpovídající zdravotnímu stavu, kulturnímu prostředí nebo jiným životním podmínkám dítěte, žáka nebo studenta. Děti, žáci a studenti se speciálními vzdělávacími potřebami mají právo na bezplatné poskytování podpůrných opatření školou a školským zařízením.* Dalším důležitým dokumentem je vyhláška č. 27/2016 Sb., o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných. Vyhláška zahrnuje stupně podpůrných opatření, je návodem pro tvorbu individuálního vzdělávacího plánu, seznamuje nás s náplní práce asistenta pedagoga a je podkladem pro práci s dětmi se speciálními vzdělávacími potřebami. V již zmíněném školském zákoně je první část mimo jiné věnována i vzdělávacím programům. Pro každý stupeň vzdělávání je vydán Rámcový vzdělávací program, ve kterém je přesně vymezený obsah a podmínky samotného vzdělávání. Rámcové vzdělávací programy jsou závazné pro tvorbu Školních vzdělávacích programů, které si každá škola zpracovává samostatně.

2.8.2 Předškolní vzdělávání

Děti předškolního věku s mentální retardací mohou navštěvovat speciální mateřskou školu denního případně internátního typu, běžnou mateřskou školu anebo speciální třídu pro děti s mentálním postižením při běžné mateřské škole (Fischer a Škoda, 2008). Vzdělávání probíhá podle Rámcového vzdělávacího programu pro předškolní vzdělávání. Program je upraven podle speciálních potřeb dětí. Vzdělávání v mateřské škole musí maximálně odpovídat vývojovým, kognitivním, emocionálním a sociálním potřebám dítěte. Individuální potřeby dítěte musí být respektovány. Je žádoucí, aby byl pedagog dostatečně odborně kompetentní, aby v mateřské škole byl

asistent pedagoga a prostředí školy bylo dostatečně podnětné. Vzdělávání dítěte v mateřské škole má být zaměřeno na sebeobsluhu (Bazalová, 2014).

2.8.3 Základní vzdělávání

Žáci s mentálním postižením mohou navštěvovat běžné základní školy, základní školy speciální, školy pro jiný typ zdravotního postižení nebo mohou absolvovat domácí vzdělávání. (Bazalová, 2014). Cílem výchovy na základní škole je rozvíjet individuální schopnosti a předpoklady žáků a osvojit si dovednosti a návyky, které budou potřebovat během dalšího života. Edukaci dětí s mentálním postižením je nutno chápat jako celoživotní proces. Při zařazení žáka s mentálním postižením do běžné třídy se doporučuje akceptovat specifika jeho osobnosti, respektovat jeho chování, povzbuzovat ho, vytvářet podmínky pro získání znalostí, využívat individuální přístup, úzce spolupracovat s rodiči a využívat doporučení specialistů a postupovat dle vzdělávacího programu (Lechta, 2016).

Důležitým dokumentem pro vzdělávání na základních školách je Rámcový vzdělávací program pro základní vzdělávání (dále RVP ZV). Očekávané výstupy jednotlivých vzdělávacích oborů jsou obohaceny o tzv. minimální doporučenou úroveň. V souladu s vyhláškou 27/2016 Sb. (ve znění pozdějších předpisů) jsou tato opatření využívána u žáků s lehkým mentálním postižením od třetího stupně podpory (RVP ZV, 2017).

Základní škola speciální je určena pro žáky v pásmu středně těžké, těžké a hluboké mentální retardace. Školní docházka trvá deset let a řídí se Rámcovým vzdělávacím programem pro obor vzdělání základní škola speciální (Bazalová, 2014). Edukační program ve speciální škole je zaměřen na výchovné a vzdělávací činnosti, poskytování základních vědomostí a vytváření návyků, které dítě uplatní v praktickém životě. Základním cílem je žáky naučit číst, psát a počítat. Vzdělávání se přizpůsobuje možnostem a schopnostem jednotlivých žáků (Fischer a Škoda, 2008). Ve škole působí speciální pedagogové a hodnocení výsledků je slovní (Bazalová, 2014).

2.8.4 Další vzdělávání

Po ukončení povinné školní docházky mohou mladí lidé s mentální retardací pokračovat ve svém vzdělávání v učebních oborech ve středních odborných učilištích, odborných učilištích nebo v praktických školách. Připravují se zde na budoucí povolání a je kladen důraz na získání praktických dovedností (Švarcová 2011).

2.8.5 Inkluzivní vzdělávání

Inkluzi rozdělujeme na sociální a školní. Sociální inkluze je přijetí člověka společností. V mezinárodní úmluvě o právech osob s postižením má princip inkluze ústřední význam. Staví se proti sociálnímu vyloučení a vyžaduje svobodu a rovnoprávnost. Na zasedání na téma „Školní inkluze jako cesta na pracovní trh – sociální význam a ekonomická perspektiva“ v roce 2008 v Berlíně odborníci na vzdělávání zaujali stanovisko, že „*kdo vylučuje, stigmatizuje celé skupiny*“ (Anderlik, 2014 str. 43). Lechta (2016) udává, že i u nás se stále setkáváme s nepochopením potřeb mentálně postižených žáků ze strany učitelů. Práce se žáky s mentálním postižením v inkluzivním prostředí klade vysoké nároky na pedagoga. Musí si uvědomovat odlišnost dítěte. Výuku může ovlivňovat a ztěžovat infantilita dítěte, narušená komunikační schopnost, poruchy pozornosti, ztížená adaptace, poruchy koordinace, fixace na rodiče a mentální deficit. Pro překonání těchto překážek je třeba aplikovat vhodné postupy, pomůcky a je třeba zajistit erudovaný personál.

Pace et al. (2011) v rámci rozsáhlého výzkumu v roce 2011 zjišťovali názor lékařů v USA na zaměstnávání a inkluzivní vzdělávání osob s DS. Dotazovali se také na vztah k lidem s DS. Asi 20 % dotázaných bylo pro zařazení do speciálních škol a jedna čtvrtina si myslí, že inkluze do běžné školy má rušivý efekt. Téměř 10 % respondentů pociťovalo negativní emoce při ošetřování osob s DS. Vcelku negativní výsledky výzkumu chtěli použít jako podklad pro vývoj učebních osnov a edukačních materiálů pro poskytovatele zdravotní péče (Pace et al., 2011).

2.8.6 Vzdělávání dle § 16 odst. 9 školského zákona

Jak uvádí vyhláška č. 27/2016 Sb., ve znění pozdějších předpisů školní inkluze nemusí být vhodná pro každé dítě se speciálními vzdělávacími potřebami i s pomocí podpůrných opatření. V takovém případě školské poradenské zařízení doporučí vzdělávat žáka ve škole, třídě, oddělení nebo studijní skupině zřízené podle § 16 odst. 9 školského zákona. V těchto školách nebo třídách jsou upraveny podmínky vzdělávání ve prospěch žáků se speciálními vzdělávacími potřebami. Jedná se například o školy pro žáky s těžkým mentálním postižením nebo kombinovanými vadami. Podle potřeb dětí a v souladu s platnou školskou legislativou přizpůsobujeme délku výuky, počet dětí ve třídě, přítomnost asistenta pedagoga a pomůcky.

2.9 Školská poradenská zařízení

Školská poradenská zařízení poskytují poradenské služby a slouží jako podpora pro výchovu a vzdělávání v rodině a ve školách. Mezi školská poradenská zařízení jsou zařazeny pedagogicko-psychologické poradny, speciálně pedagogická centra a střediska výchovné péče. Tato zařízení v případě potřeby spolupracují s lékaři, terapeuty, orgány sociálně-právní ochrany dětí, policií, ale také s nestátními subjekty, jako například neziskovými organizacemi, krizovými centry a podobně (Knotová, 2014).

2.9.1 Speciálně pedagogická centra

Speciálně pedagogická centra (dále SPC) zajišťují komplexní diagnostiku, poskytují poradenství, podporují integraci a navrhují optimální vzdělávací plán pro rodinu i školu (Bazalová, 2014). Věnují se dětem, žákům a studentům obvykle ve věku od 3 do 19 let (Knotová, 2014). Základní tým SPC tvoří psycholog, speciální pedagog a sociální pracovník. Ve spolupráci s rodiči při pravidelných schůzkách navrhují nejvhodnější způsob vzdělávání dítěte. SPC nabízí pomoc jak rodičům, tak i pedagogům školy, kterou dítě navštěvuje. Pomáhají pedagogům tvořit individuální vzdělávací program, vybírají vhodné pomůcky, doporučují úpravu prostředí, zajišťují školení a pomáhají při integraci žáků. Rodinám nabízí účast na rodičovských skupinách a řeší aktuální

problémy. Pro děti s Downovým syndromem jsou určena SPC buď pro žáky s mentálním postižením, nebo pro děti s kombinovaným postižením (Bazalová, 2014).

2.9.2 Pedagogicko – psychologické poradny

Pedagogicko – psychologické poradny (dále PPP) slouží dětem od tří let, kdy nastupují do mateřské školy, žákům základních škol, studentům středních škol a studentům vyššího odborného vzdělávání. O pomoc mohou požádat sami rodiče nebo škola po souhlasu zákonných zástupců. PPP diagnostikuje, nabízí poradenství, poskytuje intervence, nápravnou péči a navrhuje preventivní opatření. Poradenství poskytují erudovaní psychologové, speciální pedagogové a sociální pracovníci v prostorách PPP nebo přímo ve školách a školských zařízeních (Knotová, 2014).

Závěr teoretické části

V teoretické části byly popsány základní informace o lidech s Downovým syndromem. Je zde popsáno, jak Downův syndrom vzniká a jak probíhá vývoj dětí s DS. Dále byla věnována pozornost péči o děti s DS a podstatná část byla vymezena i možnostem vzdělávání a poradenství. Tyto informace posloužily jako podklad pro zpracování praktické části práce a budou porovnány se znalostmi respondentů.

Praktická část

Cílem bakalářské práce je zjistit informovanost žen z řad široké veřejnosti o problematice DS. V rámci praktické části byly stanoveny tři cíle výzkumu. Prvním cílem bylo popsat aspekty péče o dítě s DS v rodině od prenatálního období po začátek školní docházky. Druhým cílem bylo zmapovat informovanost žen z široké veřejnosti o problematice DS a třetím cílem bylo porovnat rozdíly v informovanosti v závislosti na věku a zkušenostech žen.

Praktická část zahrnuje stanovení cílů a hypotéz, je zde popsána metodologie výzkumu a výzkumný vzorek. Výsledky jsou pro přehlednost graficky znázorněny. Na závěr jsou zhodnoceny výsledky a cíle práce.

3 Cíle práce, výzkumné otázky a hypotézy

Cílem práce je zjistit informovanost široké veřejnosti z řad žen o problematice výchovy dítěte s DS.

Pod pojmem **informovanost** rozumíme množství informací, kterými jedinec nebo celá skupina disponuje a jsou schopni je aktivně využívat a šířit. Je vázána na dostupnost informací, jejich pravdivost a úplnost. Také je ovlivněna intelektuálními a mentálními předpoklady jedince. Za informovaného jedince lze považovat člověka, který disponuje daným druhem informací a má k nim přístup (Nešpor, 2017).

Veřejnost (ženy z široké veřejnosti) je velmi obecný pojem. Zahrnuje všechny občany. Termín je významově neutrální, osoby nijak nekategorizuje a společensky nijak nevymezuje. Tudiž do kategorie spadají prakticky všichni bez rozdílu (Nešpor, 2017). Na základě potřeb výzkumu byly osloveny pouze ženy.

Nejdříve byly definovány tři dílčí cíle práce. Ke kvalitativní části výzkumu se vztahuje cíl č. **1 Popsat aspekty péče o dítě s DS v rodině od prenatálního období po začátek školní docházky**. Druhým cílem, který se již vztahuje ke kvantitativní části výzkumu, je **zmapovat informovanost žen z široké veřejnosti o Downově syndromu**. Cíl č. **3 Porovnat rozdíly v informovanosti o DS v závislosti na zkušenostech žen s výchovou dítěte** se také vztahuje ke kvantitativní části výzkumu.

K dosažení stanovených cílů práce bylo potřeba pro kvalitativní část výzkumu formulovat výzkumné otázky. První výzkumná otázka je zaměřena na přijetí dítěte s DS do rodiny:

VO č. 1. Jak proběhlo přijetí dítěte s DS do rodiny?

Druhá otázka se zaměřuje na vztah odborníků k rodině vychovávající dítě s DS:

VO č. 2. Jak vnímáte přístup zdravotnických a pedagogických pracovníků k rodině vychovávající dítě s DS?

Třetí výzkumná otázka mapuje zkušenosti matek se vzděláváním dětí s DS:

VO č. 3. Jak probíhá vzdělávání dětí s DS z pohledu rodiny?

Hypotéza tvoří základ kvantitativně orientovaných výzkumů. Hypotézou se rozumí předpoklad nebo tvrzení o vztazích mezi dvěma nebo více proměnnými. Jsou chápány jako odpověď na výzkumnou otázku (Skutil, 2011). Hypotézy k výzkumným cílům 2 a 3 byly stanoveny na základě pozorování okolí a na základě informací získaných během studia a praxe. Hypotézy

H1: „Více než 75 % žen ví, jak vypadá dítě s DS“,

H2: „Více než 75 % žen, je informováno o prenatální diagnostice DS“ a

H3: „Více než 50 % žen ví, jaká školská zařízení mohou děti s DS navštěvovat a kdo jim může být nápomocen“.

Poslední dvě hypotézy se vztahují k výzkumnému cíli č. 2, a mapují znalosti respondentek o DS.

K výzkumnému cíli č. 3 Porovnat rozdíly v informovanosti v závislosti na zkušenostech žen byla stanovena 1 hypotéza.

H4: „Ženy, které již děti vychovávají, mají více informací o DS než ženy, které děti nemají.“

4 Metodologie

4.1 Metodika práce

Empirická část práce byla zpracována pomocí **smíšeného výzkumu**. Smíšený výzkum zahrnuje míchání kvantitativních i kvalitativních metod v rámci jednoho výzkumu. Lze využít na úvod kvalitativní metody a na jejím základě následuje dotazování pomocí strukturovaného dotazníku (Skutil, 2011). Tohoto modelu bylo využito i v této bakalářské práci.

Nejdříve byly v rámci **kvalitativního výzkumu**, který probíhal od 20. 11. 2019 do 29. 11. 2019, vedeny **polostrukturované rozhovory** (viz příloha č. 5) se třemi matkami vychovávajícími děti s DS. „*Rozhovor je nejčastější používanou metodou sběru dat v kvalitativním výzkumu.*“ (Švaříček a Šedová, 2014 str. 159) Hlubkový rozhovor byl zvolen, protože umožňuje zachytit výpovědi v přirozené podobě a lze lépe porozumět pohledu respondentů na danou problematiku. Jeden z typů hlubkového rozhovoru je polostrukturovaný rozhovor. Vychází z předem připraveného seznamu témat a otázek (Švaříček a Šedová, 2014). Takto připravené otázky byly položeny třem matkám, které mají zkušenost s péčí a výchovou dětí s Downovým syndromem. Ženy si nepřály audio záznam rozhovoru, a proto byl přímo pořízen doslovný zápis. Ještě před zahájením rozhovoru ženy podepsaly informovaný souhlas s účastí na výzkumu (viz příloha č. 7).

V rámci **analýzy** získaných dat byly rozhovory opakovaně přečteny a poté **otevřeně kódovány metodou papír a tužka**. „*Kódování obecně představuje operace, pomocí nichž jsou údaje rozebrány, konceptualizovány a složeny novým způsobem.*“ (Švaříček a Šedová, 2014 str. 211) Z odpovědí získaných během rozhovorů bylo vytvořeno 11 kategorií, jež jsou vedeny v kapitole 5.1.

Na základě výsledků kvalitativního výzkumu byl proveden **kvantitativní výzkum**. Pro sběr dat kvantitativního výzkumu byl vytvořen dotazník. **Dotazník** (viz příloha č. 6) je nejrozšířenější výzkumnou technikou. Je to psaný soubor otázek. Cílem dotazníku je „*zjištění dat o respondentovi, ale i jeho názorů a postojů k problémům, které dotazujícího zajímají.*“ (Skutil, 2011, str. 80) Jeho výhodou je, „*že umožňuje*

poměrně rychlé a ekonomické shromáždování dat od velkého množství respondentů.“ (Chráška, 2007, str. 164) Pomocí dotazníku byly osloveny ženy z široké veřejnosti. Dotazník byl rozeslán prostřednictvím on-line platformy Survio ženám ze skupiny přátel a známých. Ty byly požádány o další sdílení. V první fázi byly dotazníky odeslány pomocí dostupných e-mailových adres, facebookových skupin a telefonních kontaktů pomocí aplikace WhatsApp a Messenger. Sběr dat probíhal v období od 2. 1. 2020 do 1. 3. 2020. Respondentky odpovídaly na 21 otázek. Dotazník obsahoval jak uzavřené, polouzavřené, tak i otevřené otázky. Ve vstupní části byly respondentky seznámeny s účelem dotazníku a obdržely stručné pokyny k vyplnění. Otázky č. 1–5 zjišťovaly informace o dotázaných (tzv. identifikační otázky). Dále byly sbírány informace o znalostech a informacích o DS. Otázky č. 13, 14, 15 a 16 mapovaly názory a postoje respondentek při případné pozitivní diagnostice na DS. V otevřené otázce č. 21 se mohly respondentky podělit o jakékoliv vlastní zkušenosti.

V rámci analýzy získaných dat byly výsledky dotazníkového šetření vloženy do tabulkového procesoru MS Office Excel. Výstupem jsou grafická znázornění výsledků dotazníkového šetření. Ta byla následně importována do programu MS Word.

4.2 Výzkumný soubor v rámci kvalitativního výzkumu

Výzkumný soubor kvalitativní části zahrnoval tři ženy (R 1 - 3) vychovávající děti s Downovým syndromem. Kontakt na první respondentku jsem obdržela v SPC v kraji Vysočina. Od speciálního pedagoga jsem sice obdržela kontakt na tři matky dětí s DS, ale se spoluprací souhlasila pouze R1. Dále byla s úspěchem využita metoda sněhové koule a od R1 jsem získala kontakt na R2 a R3. Tyto matky velmi ochotně odpovídaly na předem připravené otázky.

První matka (R1) M. V. (48 let) vychovává sedmiletého syna s DS, který má středně těžké mentální postižení. Vychovává celkem šest dětí. Je vdaná a je zaměstnaná na poloviční úvazek. Druhá matka (R 2) S. P. (39 let) vychovává devítiletého syna s DS a lehkým mentálním postižením. Vychovává celkem dvě děti. Je vdaná a pracuje na poloviční úvazek. Třetí matka (R 3) L. D. (42 let) má dvanáctiletého syna s DS

a lehkým mentálním postižením. Má jen jedno dítě, žije s přítelem a pracuje na plný úvazek.

4.3 Výzkumný soubor v rámci kvantitativního výzkumu

Výzkumný soubor dotazníkového šetření pro kvantitativní část zahrnoval ženy z široké veřejnosti všech věkových skupin. Jako metoda výběru souboru byla zvolena metoda náhodného výběru. „Umožňuje vytvořit reprezentativní soubor, protože každý prvek má stejnou šanci se dostat do výběrového souboru.“ (Skutil, 2011, str. 68) K dalšímu zpracování bylo vybráno 314 dokončených dotazníků.

5 Výsledky rozhovorů

První rozhovor s Marií V., matkou sedmiletého syna, se uskutečnil v jejím zaměstnání. Velmi ochotně odpovídala na položené otázky a sama se dále rozhovořila. Svěřila se, že některé myšlenky nikdy nahlas neřekla. Marii V. je 48 let. Vychovává čtyři syny a dvě dcery. Nejmladší syn se narodil s Downovým syndromem, nejstarší syn trpí srdeční arytmií a další syn má Crohnovu chorobu. Ve společné domácnosti žije s manželem a dětmi. Pracuje jako referentka ve strojírenské firmě na poloviční úvazek.

Druhý rozhovor se Simonou P. matkou devítiletého syna proběhl v jejím bytě. Na rozhovor si vyhradila celé dopoledne a velmi ochotně spolupracovala a odpovídala na otázky. Simoně P. je 39 let. Pracuje jako recepční v hotelu na poloviční úvazek. Žije ve společné domácnosti s manželem a dvěma dětmi. Dcera je zdravá a syn má Downův syndrom.

Třetí rozhovor byl veden s Lucií D., matkou dvanáctiletého syna. Je jí 42 let a žije ve společné domácnosti s přítelem a jediným synem. Nyní pracuje jako pokladní v hypermarketu.

5.1 Kategorizace výsledků z rozhovorů

5.1.1 Kategorie sdělení diagnózy

První prezentovaná kategorie se týká sdělení diagnózy. Jak již je zmíněno v podkapitole 2.4 ženy považují za velmi důležité dozvědět se i nepříznivé informace

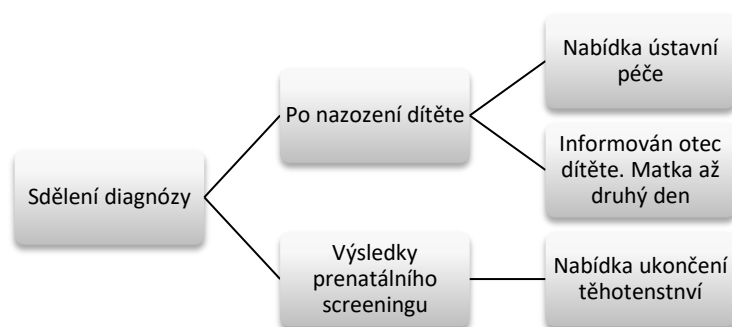
včas. Ženy, které si přály dítě s DS ponechat, pozitivně vnímaly čas, který měly na zpracování informací a přípravu na narození jejich dítěte. Neméně důležitý je způsob sdělení diagnózy, protože může významným způsobem ovlivnit rozhodování matky a přijetí dítěte s postižením. To potvrdily i výsledky rozhovorů.

R1 se o synově diagnóze dozvěděla až několik hodin po jeho narození. Informace jí poskytla lékařka. Zeptala se matky „*proč nepodstoupila vyšetření plodové vody, aby bylo možné včas zabránit narození takového dítěte.*“ (R1, ř. 25-26, 20. 11. 2019) Dále nastínila další vývoj dítěte a opatrně se zeptala „*zda si chceme syna převzít nebo si jej mají zase odvézt, aby mohl být předán do ústavu.*“ (R1, ř. 27-28, 20. 11. 2019). I když byli po sdělení diagnózy otřeseni, nikdy by se svého dítěte nevzdali, jak uvedla R1. Když o syna rodiče projevíli zájem, lékařka je povzbudila, předala brožury a kontakt na ranou péči.

R3 byla v podobné situaci jako R1. Až do porodu o tom, že její dítě má DS, nevěděla. Informace dostala až druhý den po porodu od manžela. Přítomen byl i lékař, který jí vše vysvětlil. R3 uvedla, že „*nemá na lékaře negativní vzpomínky.*“ (R3, ř. 16, 29. 11. 2019)

R2 měla možnost se na přijetí dítěte s DS připravit. O diagnóze se dozvěděla od svého gynekologa na základě prenatálního screeningu. Vzpomíná: „*Pořád jsem jen brečela a dokola opakovala, že to nemůže být pravda.*“ (R2, ř. 16, 28. 11. 2019) I když jí lékař nabízel umělé přerušování těhotenství, k ničemu jí nenutil ani nepřemlouval. Ocenila, že jí gynekolog vše klidně a racionálně vysvětlil.

Schéma 1: kategorie sdělení diagnózy



Zdroj: vlastní

5.1.2 Kategorie reakce partnera po sdělení diagnózy

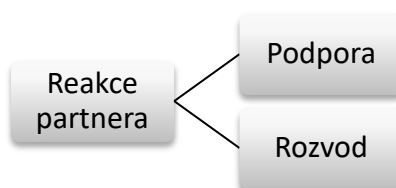
Druhá kategorie se zaměřuje na reakci partnera po sdělení diagnózy. V podkapitole 2.7.3 bylo zmíněno, že narození dítěte s DS často zkomplikuje partnerský vztah a dítě s postižením ovlivní chod celé rodiny. Rozhodování ženy, zda si dítě ponechat nebo ne, bývá jistě ovlivněno i přístupem a názory partnera. Z rozhovorů vyplývá, že velmi záleží na povaze obou partnerů a vzájemném vztahu.

Pro R1 byl po narození syna manžel velkou oporou. Ujišťoval manželku, že společně vše zvládnou. Vychovávali společně již pět dětí a manžel ani na chvíli nepřipustil, že by se nepostarali o další dítě, i když byla situace velmi stresující a psychicky náročná. Podporoval manželku jak psychicky, tak jí velmi pomáhal v domácnosti. I nadále se vzájemně podporují a děti vychovávají společně.

Naopak R3 v nelehké situaci musela psychicky podporovat svého partnera. Popisuje: „*Vzpomínám pořád na manžela, ten to nesl daleko hůř než já, viděla jsem ho poprvé v životě brečet. Já jsem se mu snažila naopak dávat podporu, i když jsem z toho byla hodně zmatená. Manžel to však neunesl. Rok po Kubově narození od nás odešel a rozvedli jsme se.*“ (R3, ř. 18-21 29.11.2019)

Manžel R2 se nejdříve přikláněl k názoru lékaře ukončit těhotenství, ale po vzájemné domluvě dospěli k rozhodnutí si dítě ponechat. Poté manželku ujišťoval, že vše společně zvládnou. Nyní je pro ni manžel velkou oporou, i když jak řekla: „*býval často v práci a byla jsem na syna sama.*“ (R2 ř. 41-42, 28. 11. 2019)

Schéma 2: kategorie reakce partnera



Zdroj: vlastní

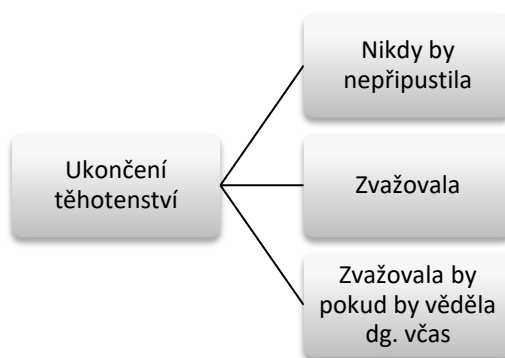
5.1.3 Kategorie ukončení těhotenství

Třetí kategorie zahrnuje názory dotázaných na ukončení těhotenství při potvrzení DS. I přes plošný screening a možnosti diagnostiky, které popisuje podkapitola 2.4 se R1 a R3 dozvěděly o diagnóze až po narození dětí. V rozhovorech můžeme najít jen důvody, proč si dítě ponechaly. Jedná se o nepočetnou skupinu žen, o kterých již víme, že dítě s DS vychovávají.

R1 řekla: „*nemusela jsem zvažovat přerušení těhotenství, protože jsem o nebezpečí narození dítěte s těžkým postižením vůbec nevěděla.*“ (R1, ř. 61-62, 20. 11. 2019) Dodala, že by tuto možnost nikdy nepřipustila a s manželem měli vždy jasno, že by vychovávali i dítě s postižením. Významnou roli v jejich názorech hraje víra v Boha. R2 tuto možnost měla, protože se o diagnóze dozvěděla v rámci prenatalního screeningu. Chvilu o interrupci uvažovala. I když lékař tuto možnost nabízel a manžel se k ní z počátku přikláněl, nakonec se s manželem rozhodli si dítě ponechat. Dodala: „*A tím se mi vlastně hrozně ulevilo.*“ (R2, ř. 27, 28. 11 2019)

R3 udala, že by o přerušení těhotenství uvažovala, pokud by se o diagnóze dozvěděla na začátku těhotenství. Odpověď byla stručná a dále ji nechtěla rozvíjet.

Schéma 3: kategorie ukončení těhotenství



Zdroj: vlastní

5.1.4 Kategorie podpora rodiny

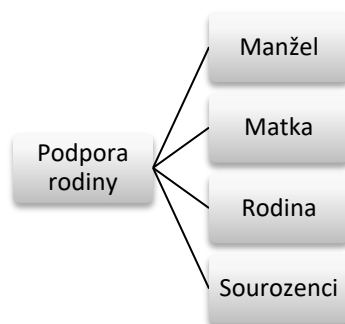
Jak již bylo zmíněno, narození dítěte ovlivní chod celé široké rodiny. O narození dítěte s postižením to platí několikanásobně. Kategorie podpora rodiny zahrnuje příbuzné, kteří jsou největší oporou pro dotázané matky.

Pro R1 byl největší oporou manžel. Zajistil plnou psychickou oporu a zapojil se aktivně v péči o děti a domácnost. Blíže jeho postoj byl popsán v kategorii podpora partnera. O ostatních členech domácnosti se respondentka nezmínila.

R2 také nejvíce podporoval manžel. Do pomoci se zapojila i celá rodina, i když matka R2 zpočátku nesouhlasila, aby si syna nechali. Dodala: „*Trochu jí to zazlívám doted', i když spolu mají teďka krásný vztah.*“ (R2, ř. 31, 28. 11. 2019) R2 zmínila i pomoc tchýně a tchána při hlídání syna a kladně hodnotí vztah sourozenců.

Pro R3 byla při výchově syna největší oporou matka po dobu šesti let. Poté zemřela. Vzpomíná: „*díky ní jsem to všechno zvládla.*“ (R3, ř. 35, 29. 11. 2019) Otec dítěte rodinu opustil po jednom roce. Na tento moment vzpomíná jako na nejtěžší okamžiky v životě.

Schéma 4: podpora rodiny



Zdroj vlastní

5.1.5 Kategorie přístup odborníků

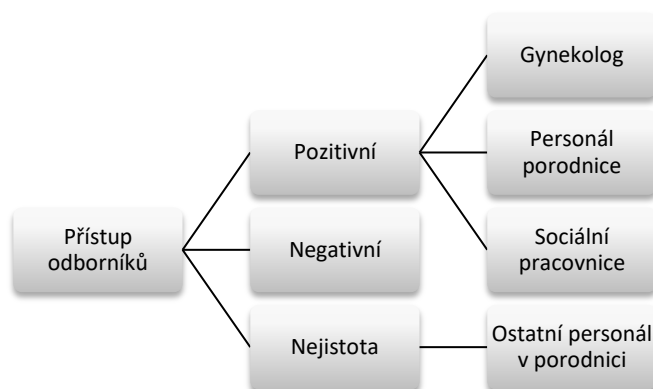
Umění komunikace je i v běžném životě důležité, ale v medicíně při sdělování nepříznivých zpráv může mít zásadní vliv na to, jak je informace přijata a zpracována. V případě, že se jedná o zdravotní stav dítěte, mohou rodiče vnímat i drobné detaily v chování personálu. Jak dokládají odpovědi respondentek, slova lékaře při sdělení diagnózy si pamatují po dlouhá léta. Přijetí dítěte s DS tak může být ovlivněno jen několika slovy zdravotnického personálu. Všechny respondentky se shodly na vstřícném přístupu gynekologa.

R1 velmi kladně hodnotí lidský přístup své gynekoložky, kterou si vybrala protože, *„si cením jednak jejich odborných kvalit, ale i lidských kvalit.“* (R1, ř. 69-70, 20. 11. 2019) Naopak přístup lékaře při sdělování diagnózy nebyl příliš citlivý. Ostatní personál nemocnice, jak řekla *„se choval různě, většinou se bál se mnou o problému mluvit.“* (R1, ř. 77, 20. 11. 2019)

R2 chválí přístup gynekologa. Uvítala dostatek srozumitelně podaných informací a pomohl jí pocít, že na ni nebyl vyvíjen nátlak při rozhodování. Pochopení pocítovala od personálu porodnice a pomohla jí i sociální pracovnice. R2 zmínila, že záleží na každém jednotlivci a jeho přístupu.

I R3 byla spokojená s přístupem gynekologa a personálu v porodnici. I když v porodnici strávila dva týdny, nesetkala se s jednáním, které by jí bylo nepříjemné.

Schéma 5: kategorie přístup odborníků



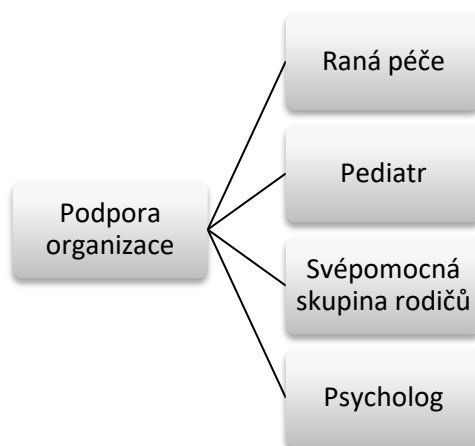
Zdroj: vlastní

5.1.6 Kategorie podpora organizace

V podkapitole 2.7.3 je popsán význam podpory rané péče. Všechny tři respondenty tuto službu vnímaly jako prospěšnou v prvních letech života dětí.

R1 dostala kontakt na ranou péči již v porodnici. Kontaktovala ji ihned po návratu z porodnice. S obdivem popisovala: „přijely k nám dvě úžasné ženy, které mi řekly mnoho povzbudivých slov a navrhly zcela konkrétní pomoc. Krásně se chovaly ke mně i k Martínkovi a mně svitla naděje, že se nám podaří překonat vše, co se mi zpočátku zdálo neřešitelné.“ (R1, ř. 92-94, 20. 11. 2019). R2 také získala kontakt na ranou péči v porodnici. Dochází do svépomocné skupiny rodičů, o které se dozvěděla od zaměstnankyň rané péče. Kontakt s rodiči dětí se stejným postižením ji uklidňuje. R3 na ranou péči ráda vzpomíná a lituje, že tuto organizaci požádala o pomoc, až když byly synovi dva roky. Dodala, že pomoc našla nejen při péči o syna, ale v okamžiku, kdy rodinu opouštěl manžel, našla velkou oporu v paní psychologce. Ihned po narození dítěte našla největší pomoc u dětské lékařky. Proč nedostala kontakt na ranou péči již v porodnici, neuvěděla.

Schéma 6: kategorie podpora organizace



Zdroj: vlastní

5.1.7 Kategorie mateřská škola

Kategorie mateřská škola se týká vzdělávání v předškolních zařízeních. V podkapitole 2.8.2 je zmíněno, že vzdělávání v mateřské škole musí maximálně odpovídat vývojovým, kognitivním potřebám dítěte a je třeba brát ohled na jeho individualitu. Vstup do prvního školského zařízení je velká změna pro každé dítě. U dětí s DS přibývají obavy rodičů, jak bude dítě přijato kolektivem.

R1 uvítala vstřícnost vedení MŠ v místě bydliště a syn byl zapsán do běžné mateřské školy na 4 hodiny denně. Má asistenta pedagoga. R1 velmi kladně hodnotí přístup zaměstnanců mateřské školy a všech dětí v kolektivu. I tak si posteskla „že žádné opravdové kamarády nemá a někdy se cítíme hodně izolovaní.“ (R1, ř. 112-113, 20. 11. 2019)

R2 byla na mateřské dovolené s dalším dítětem, a tak syn navštěvoval běžnou mateřskou školu jen jeden rok. Docházku nastoupil se sestrou, a to mu vstup do kolektivu usnadnilo. To matka vnímala jako velmi pozitivní. Nesetkala se s negativními reakcemi pedagogů ani okolí.

Syn R3 mateřskou školu nenavštěvoval. V předškolním věku docházel pouze na kroužek cvičení maminek s dětmi. Syn tam byl spokojený a cítil se dobře mezi mladšími dětmi. Matka uvítala sociální kontakt s ostatními matkami.

Schéma 7: kategorie mateřská škola



Zdroj: vlastní

5.1.8 Kategorie základní škola

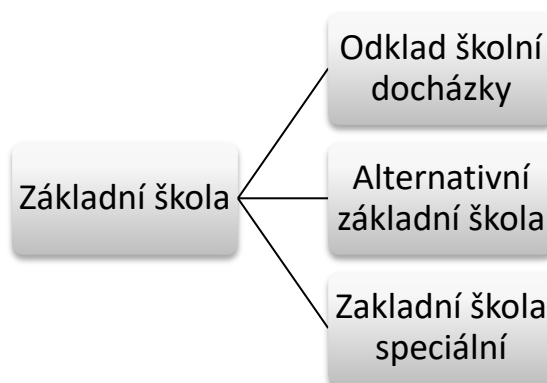
Podkapitola 2.8.3 popisuje možnosti vzdělávání dětí s DS na základní škole. Výběr školského zařízení je u dítěte s DS ovlivněno stupněm MR a individuálními potřebami dítěte. Kategorie základní škola zahrnuje zkušenosti oslovených matek.

R1 udává, že její sedmiletý syn má vyřízený odklad školní docházky a ráda by se pokusila o integraci do běžné základní školy, protože je v místě bydliště. Prozatím navštěvuje MŠ. R1 přiznává obavy z nástupu syna do běžné ZŠ, „*ale prozatím se nechce trápit tím, co bude později.*“ (R1, ř. 123, 20. 11. 2019) Volbu školy probírala s ranou péčí. Matka by byla ráda, kdyby do školy mohla se synem přejít i asistentka. Další výhodou by pro syna bylo domácí prostředí a spolužáci, které zná z MŠ.

Syn R2 nejdříve nastoupil do alternativní základní školy. Relativní volnost a samostatné rozhodování ve výuce syn nezvládal a styl výuky jim nevyhovoval. Proto přestoupil do základní školy speciální. R2 řekla, že přechod z MŠ do alternativní ZŠ byl pro syna velmi náročný. Nyní syn i matka základní školu speciální hodnotí kladně.

Syn R3 navštěvuje základní školu speciální. R3 poznamenala: „*Kubík do školky nechodil, ale ve škole si zvykl rychle. Chodí do pomocné školy, docela mu to jde. Uvidíme do budoucna, jestli nastoupí na učňák.*“ (R2, ř. 50-51 a 53, 28. 11. 2019)

Schéma 8: kategorie základní škola



Zdroj: vlastní

5.1.9 Kategorie informace před narozením dítěte

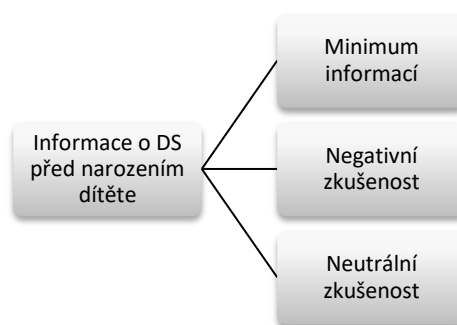
Dostatek informací je zásadní pro jakékoliv rozhodování. Je důležité informace čerpat z kvalitních zdrojů. Ve stresujících situacích je obtížné validní informace získávat, a jak řekla R1 „*nejdříve je nechtěla a asi nebyla schopna slyšet.*“ (R1, ř. 52, 20. 11 2019) V době, kdy se oslovené ženy dozvěděly, že má jejich dítě DS, ani jedna neměla představu, co je čeká.

R1 řekla, že neměla před narozením syna o Downově syndromu téměř žádné informace. Po sdělení diagnózy si vybavovala pouze obrázky z učebnic a negativní postoj učitele gymnázia, který označoval děti s DS za přítěž pro společnost. Seriózní informace dostávala postupně a zpočátku je nechtěla poslouchat. Teprve v okamžiku, kdy osobně poznávala rodiny vychovávající děti s DS, dostávala odvahu své dítě přijmout a problémy se staly řešitelnými.

Naopak R2 měla zkušenost ze základní školy. Vybavovala si ale také jen negativní postoj okolí k bratrovi její spolužačky, který měl Downův syndrom. Další informace získávala až během těhotenství.

R3 odpověděla, že nevěděla „*skoro nic. Věděla jsem, že něco takového existuje, ale nic konkrétního, žádné informace jsem neměla* (R3, ř. 23-24, 29. 11. 2019).“ Po narození syna hledala informace v literatuře. Získané informace ji spíše děsily a velkou oporu našla v pediatrii. Respondentky označily jako nejlepší zdroj informací rodiny, které dítě s postižením vychovávají a v prvotní fázi šoku po narození dítěte hledaly pomoc u rané péče.

Schéma 9: kategorie: informace před narozením dítěte



Zdroj: vlastní

5.1.10 Kategorie nejtěžší okamžiky

Pod pojmem nejtěžší okamžik si asi představí každý něco jiného a ani nevíme, jestli v našem životě již nastal nebo teprve přijde. Při rozhovoru popsaly respondentky nesnadné okamžiky jejich života. Jistě nebyly jediné.

R1 řekla: „*nejtěžší problém jsem měla sama se sebou, abych dokázala sama sebe přijmout jako matku postiženého dítěte.*“ (R1, ř. 126, 20. 11. 2019) Rozhodující okamžik byl, když uvěřila, že i přes všechny těžkosti může být šťastná. Jako komplikaci ve výchově vidí paličatost syna, která mu brání posouvat se kupředu. Dodala, že je těžké v jeho výchově všechno.

Pro R2 byly nejtěžší okamžiky při vedení syna k samostatnosti. Popsala: „*Je určitě jednodušší a hlavně rychlejší, když za něj spoustu věcí udělám a uvědomuju si, že to není dobré.*“ (R2, ř. 70-71, 28. 11. 2019) I synova výbušná povaha komplikuje jeho další rozvoj.

R3 popisuje nejtěžší chvíle v okamžiku, když ji opustil manžel a později, když jí zemřela matka. Poznámala: „*je těžké být na všechno sama. A to, co mě provází celou dobu od Kubova narození, je strach, že vážně onemocním já nebo Kuba. To je moje noční můra.*“ (R1, ř. 57-59, 20. 11. 2019)

Schéma 10: nejtěžší okamžiky



Zdroj: vlastní

5.1.11 Kategorie přístup okolí

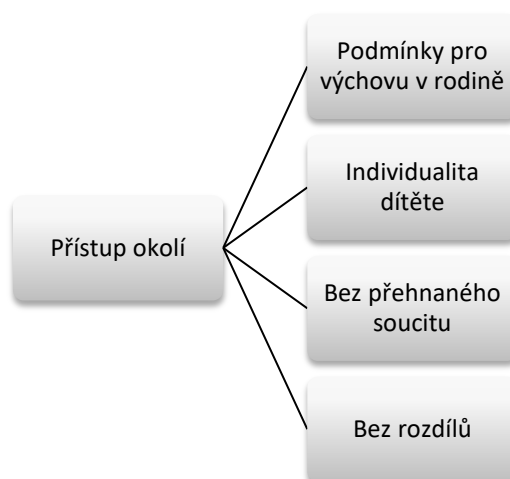
V podkapitole 2.7.3 je zmínka o obavách rodiny, jak přijme okolí dítě s DS. Může jít o stresující nebo i obohacující okamžiky. Co by si dotázané matky přály pro své děti a co si přejí, aby si myslelo okolí o jejich dětech?

R1 by uvítala lepší podmínky (z kontextu vyplynulo, že R1 má na mysli finanční situaci v rodině) pro výchovu dětí s Downovým syndromem v rodinách. Dává důraz na respektování individuálních potřeb a schopností každého dítěte. Není pro plošné začleňování dětí s DS do běžných MŠ a ZŠ. Myslí si, že *“ne vždy je to přínosem pro všechny zúčastněné.”* (R1, ř. 150, 20. 11. 2019) Pro své dítě si přeje obyčejný lidský život a uznání *„práva na život.“* (R1, ř. 143, 20. 11. 2019)

R2 by byla ráda, kdyby společnost na její dítě pohlížela *„úplně normálně. Bez přehnaného soucitu, ale zároveň bez posměchu nebo pohrdání. Dodává, že děti s DS potřebují stejnou lásku, pravidla a hranice jako jejich vrstevníci a mají právo na stejnou školu jako ostatní.“* (R2, ř. 82, 28. 11. 2019)

R3 by si přála, aby se k dětem s Downovým syndromem přistupovalo jako ke zdravým, a že DS není nakažlivá nemoc.

Schéma 11: přístup okolí



Zdroj: vlastní

5.1.12 Závěr kvalitativní části výzkumu

Z rozhovorů bylo pomocí kódování vytvořeno 11 kategorií. Názory a zkušenosti matek vychovávající dítě s DS byly rozebrány a na jejich základě byl vytvořen dotazník pro kvantitativní část výzkumu.

První kategorie „sdělení diagnózy“ a desátá kategorie „nejtěžší okamžiky“ nebyly pro tvorbu dotazníku využity. Jsou v nich popsány osobní zážitky matek vychovávajících dítě s DS. Ženy z široké veřejnosti tuto zkušenost nemají, a proto z těchto kategorií otázky vytvořeny nebyly. Neznamena to, že by tyto kategorie byly zbytečné. Doplnují informace o životě s dítětem s DS.

Druhá kategorie „reakce partnera po sdělení diagnózy“, čtvrtá kategorie „podpora rodiny“, pátá kategorie „přístup odborníků“ a šestá kategorie „podpora organizace“ byly podkladem pro vznik otázek č. 15. a č. 16. Hledají odpovědi na otázky, s kým by se ženy poradily, jak by jednaly po sdělení diagnózy DS a koho by prosily o pomoc.

Třetí kategorie se vztahuje k ukončení těhotenství na základě diagnostikovaného DS. V dotazníku se k tomuto tématu vztahují otázky č. 13 a č. 14.

Kategorie sedm „mateřská škola a kategorie osm „základní škola“ byly podkladem pro vytvoření otázek č. 17 a č. 18. Hledají představy dotázaných žen o vzdělávání dětí s DS. Otázky č. 19 a č. 20 navazují na vzdělávání a mapují názory žen na samostatný život a zaměstnávání lidí s DS.

Všechny tři matky v rozhovorech uvedly, že měly v okamžiku sdělení diagnózy vážný nedostatek informací o DS. Proto na podkladě kategorie devět vznikly otázky č. 6 -12.

Poslední jedenáctá kategorie „přístup okolí“ dala prostor otevřené otázce č. 21. Zde respondentky mohly popsat všechny svoje postřehy, názory a zkušenosti s dětmi s DS.

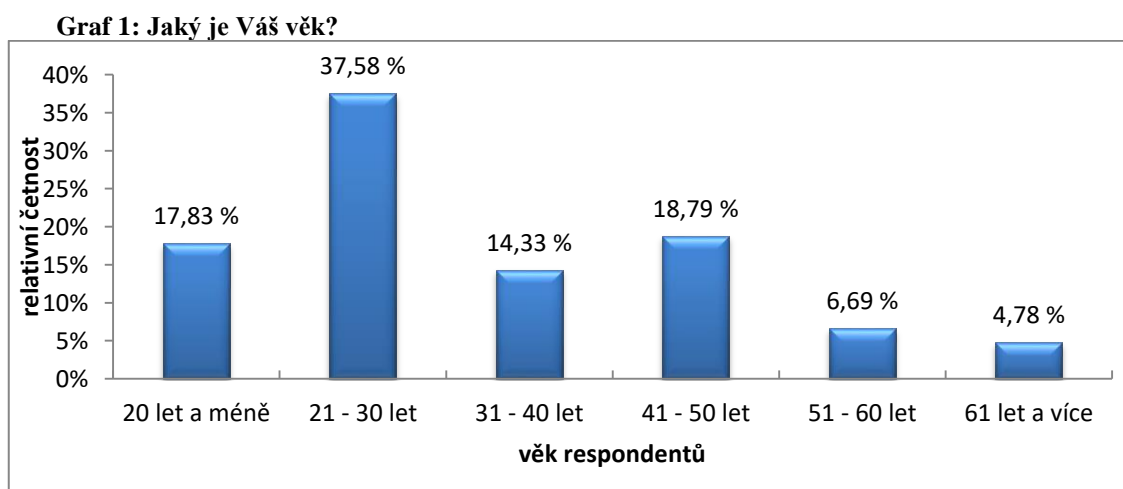
6 Výsledky dotazníkového šetření

Během 60 dnů dotazník navštívilo 566 respondentů, z nichž 250 respondentů dotazník pouze navštívilo, ale nevyplnilo. 2 dotazníky nebyly vyplněny úplně, a proto byly vyřazeny. K dalšímu zpracování bylo použito 314 dotazníků. Celková úspěšnost vyplnění byla 55,48 %. Tato data byla vygenerována pomocí online platformy Survio, v níž byly všechny získané odpovědi zaznamenávány a uchovávány.

Výsledky dotazníků byly po statistickém zpracování pro lepší přehlednost graficky znázorněny.

6.1 Identifikační otázky

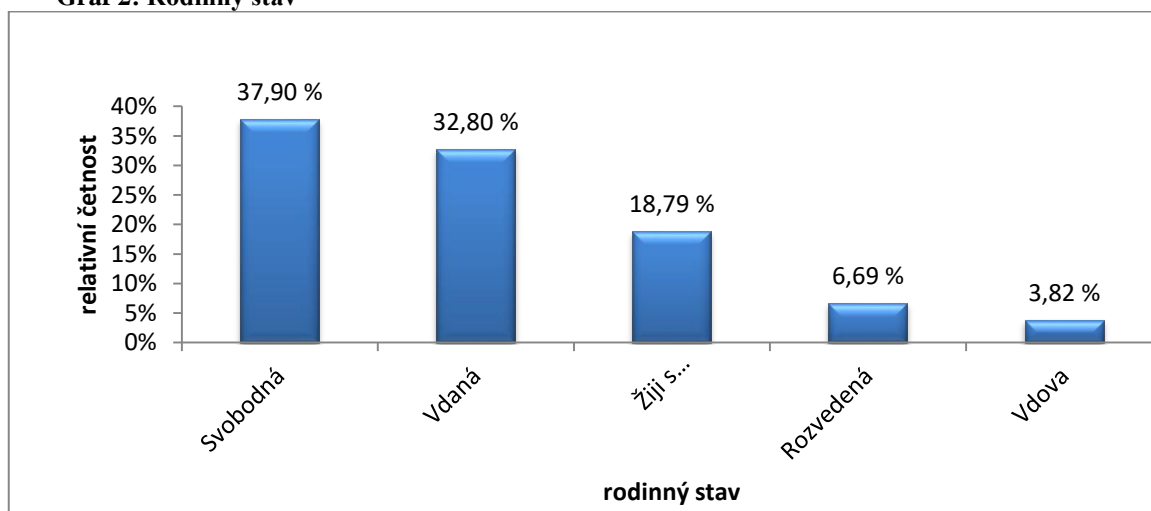
V prvních pěti identifikačních otázkách byly získávány informace o respondentech. Grafy 1 - 5 vypovídají o věkovém rozložení respondentů, jejich zaměstnání, rodinném stavu, počtu dětí a zdravotním stavu dětí dotázaných žen.



Zdroj: vlastní

Věk respondentek podrobně popisuje graf č. 1. Více než polovina žen, které odpověděly na dotazník, byly mladší 30 let a téměř 90 % žen bylo mladších 50 let. Tato věková skupina je v reprodukčním období, a proto jsou hlavní cílovou skupinou výzkumu.

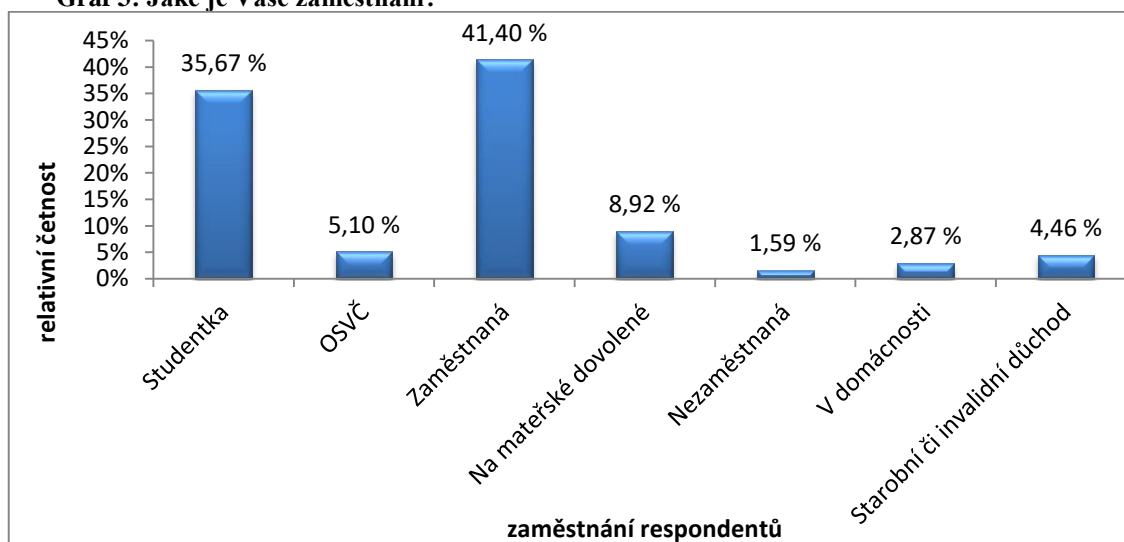
Graf 2: Rodinný stav



Zdroj: vlastní

Polovina respondentek žije v manželství nebo ve společné domácnosti s partnerem. Velmi početná (38 %) je i skupina svobodných žen, což není překvapivé vzhledem k věkovému rozložení respondentek. Podrobně popisuje rodinný stav dotázaných graf č. 2.

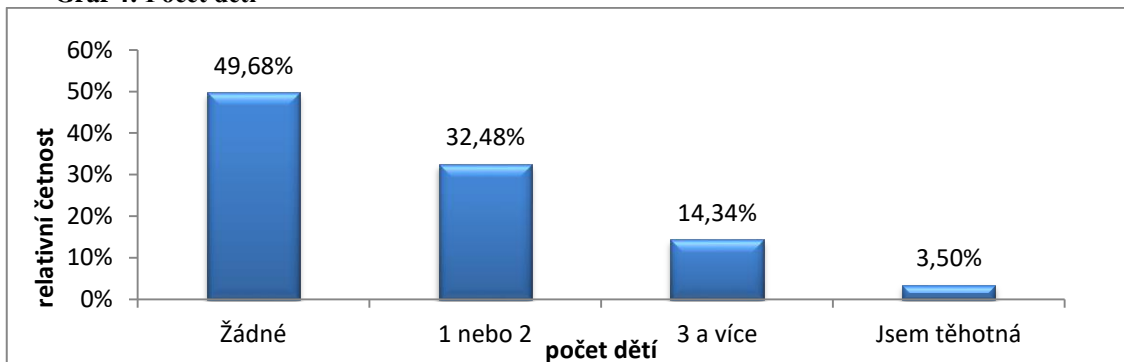
Graf 3: Jaké je Vaše zaměstnání?



Zdroj: vlastní

Dotazník vyplnilo nejvíce zaměstnaných žen (41 %). Pouze v necelých 9 % odpovídaly matky na mateřské dovolené. Vzhledem k počtu respondentek do 30 let není překvapivá velmi početná skupina studentek, jak ukazuje graf č. 3

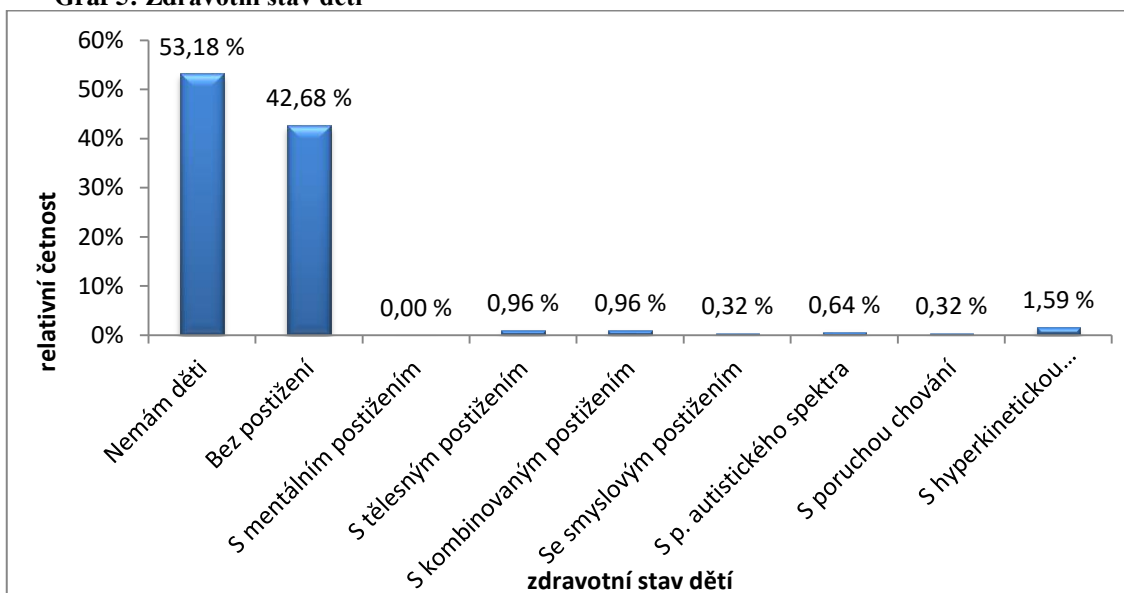
Graf 4: Počet dětí



Zdroj: vlastní

Jak lze vyčíst z grafu č. 4, téměř polovina respondentek ještě děti nemá a téměř stejný počet žen již děti vychovává. Třetím cílem bakalářské práce je porovnat znalosti žen o DS v závislosti na zkušenostech s výchovou dítěte. Skupiny žen jsou vyrovnané, a proto je lze porovnávat.

Graf 5: Zdravotní stav dětí



Zdroj: vlastní

Z odpovědí, které znázorňuje graf č. 5, vyplývá, že více než polovina žen ještě děti nemá nebo jsou těhotné a 43 % žen vychovává dítě bez postižení. Z odpovědí je zřejmé, že jen minimum respondentek má přímou zkušenost s péčí o dítě s postižením. Necelé 1 % (3 ženy) vychovává dítě s tělesným postižením. Stejný počet respondentek uvedlo, že vychovává dítě s kombinovaným postižením. Dvě ženy mají zkušenost s výchovou dítěte s poruchou autistického spektra a pět žen vychovává dítě s hyperkinetickou poruchou. Jedna žena uvedla, že její dítě má smyslové postižení a jedna respondentka má dítě s poruchou chování.

6.2 Otázky mapující znalosti žen o Downově syndromu

Na podkladě deváté kategorie vytvořené během kvalitativní části výzkumu vznikly otázky č. 6 - 12 a 19 - 20. Otázky zjišťují, jaké znalosti mají respondentky o DS a kde je získaly. Tyto otázky se vztahují k výzkumnému cíli č. 2: Zmapovat informovanost žen z široké veřejnosti o Downově syndromu.

Tabulky popisují odpovědi všech respondentek a grafy již rozdělují odpovědi žen, které děti ještě nemají a žen, které již děti vychovávají. Porovnání znalostí těchto dvou skupin je výzkumným cílem č. 3.

Tabulky jsou vytvořeny pomocí online platformy Survio, v níž byly všechny získané odpovědi zaznamenávány a uchovávány.

V otázce č. 6 bylo zjišťováno, **jaké zkušenosti mají respondentky s dětmi s DS.**

Tabulka 2: Zkušenosti s dítětem s DS

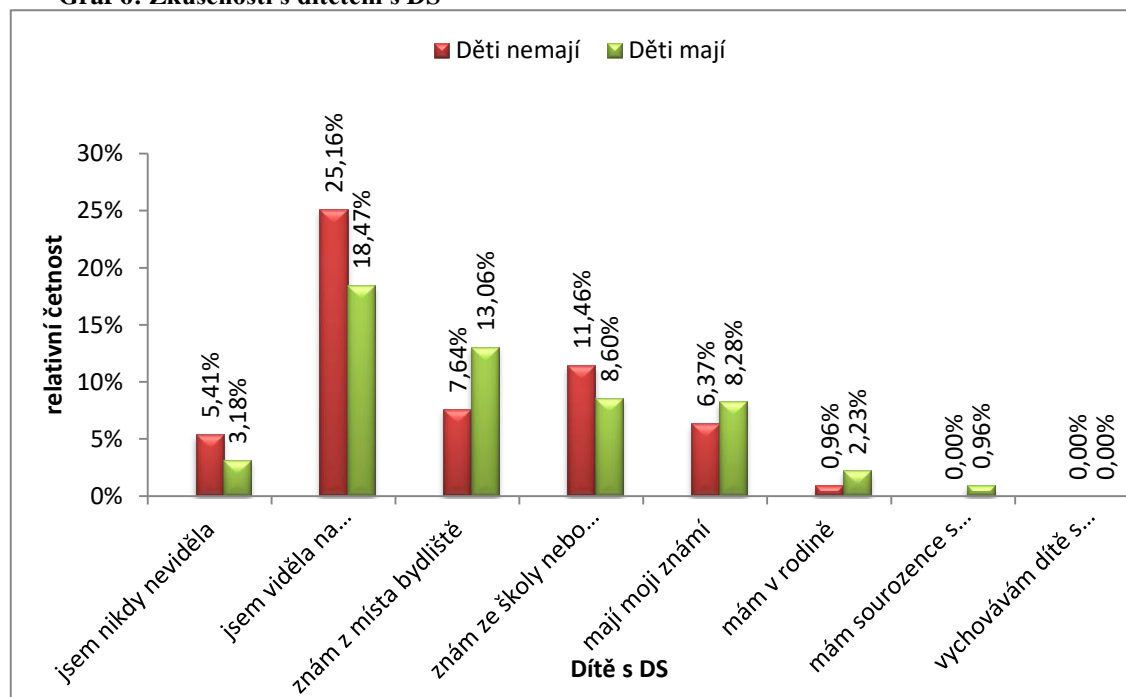
Možnosti odpovědi	Responzí	Podíl
jsem nikdy ● neviděla.	27	8,60 %
jsem viděla na obrázku, četla jsem ● o tom.	137	43,63 %
znám z místa ● bydliště.	65	20,70 %
znám ze školy nebo mateřské ● školy.	63	20,06 %
mají moji ● známí.	46	14,65 %

mám v ● rodině.	10	3,18 %
mám sourozence s Downovým ● syndromem.	3	0,96 %
vychovávám dítě s Downovým ● syndromem.	0	0 %

Zdroj: www.surveio.com – data vlastní

Z odpovědí vyplývá, že více než polovina žen nemá s dětmi s DS žádnou osobní zkušenost. 43 % dotázaných uvedlo, že má teoretické znalosti, které získaly při studiu literatury. Pouze 10 dotázaných žen se setkává s dítětem s DS v rámci rodiny a 3 mají sourozence s DS. Ani jedna z respondentek sama dítě s DS nevychovává.

Graf 6: Zkušenosti s dítětem s DS



Zdroj: vlastní

Ženy, které děti ještě nemají, častěji odpověděly, že dítě s DS nikdy neviděly nebo je viděly na obrázku. Naopak ženy vychovávající dítě mají více zkušeností s dětmi s DS ze svého okolí. Významný rozdíl ve zkušenostech však mezi ženami bez dětí a s dětmi z této otázky nelze vyčíst. Zřejmě spíše záleží na náhodě a prostředí, ve kterém se pohybují.

Otázka č. 7 zjišťuje, kdy podle dotázaných žen vzniká Downův syndrom.

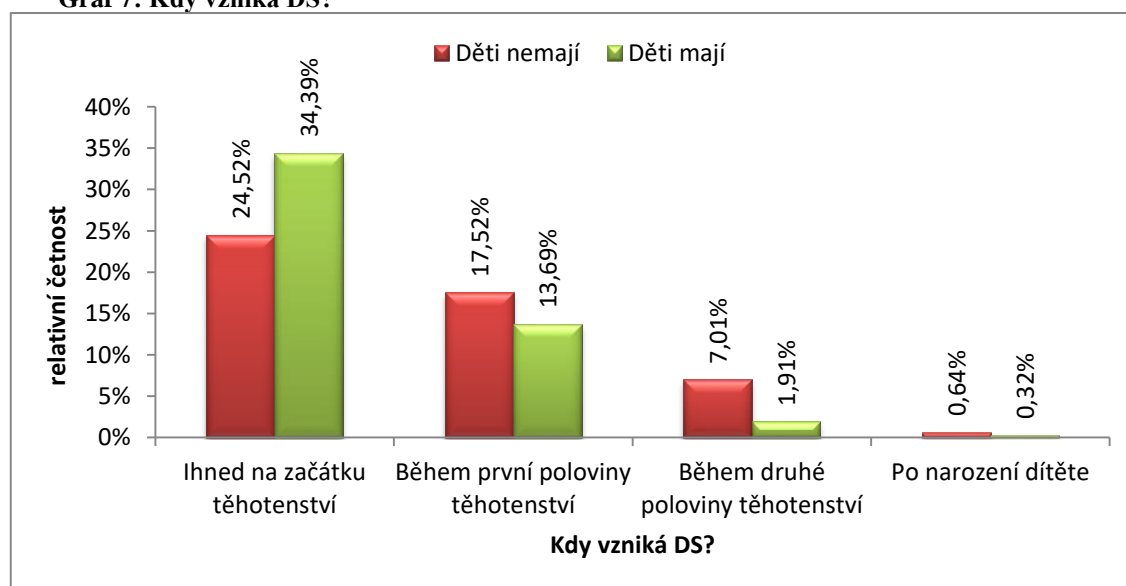
Tabulka 3: Kdy vzniká DS

Možnosti odpovědí	Responzí	Podíl
Ihned na začátku těhotenství.	185	58,92 %
Během první poloviny těhotenství.	98	31,21 %
Během druhé poloviny těhotenství.	28	8,92 %
Po narození dítěte.	3	0,96 %

Zdroj: www.surveio.com – data vlastní

Odpověď, že DS vzniká ihned na počátku těhotenství, vybralo necelých 60 % dotázaných žen. Více než 30 % uvedlo, že vzniká během první poloviny těhotenství. Je na zvážení, zda tuto odpověď vybraly, protože si myslí, že se jedná o vadu, která vzniká během prvních týdnů či měsíců těhotenství, nebo zda k DS dochází ihned po početí. Vzhledem k tomu, že odpověď „ihned na začátku těhotenství“ byla nabízena samostatně, nelze druhou odpověď považovat za správnou. Téměř 10 % žen se domnívá, že DS vzniká v druhé polovině těhotenství či až po narození dítěte.

Graf 7: Kdy vzniká DS?



Zdroj: vlastní

I na otázku „Kdy vzniká Downův syndrom“ lépe odpověděly ženy, které již děti vychovávají. Správnou odpověď „ihned na začátku těhotenství“ vybrala jedna čtvrtina žen, která děti ještě nemá a 35 % žen, které děti vychovávají.

Co je podle respondentek **příčinou DS** zjišťuje otázka č. 8

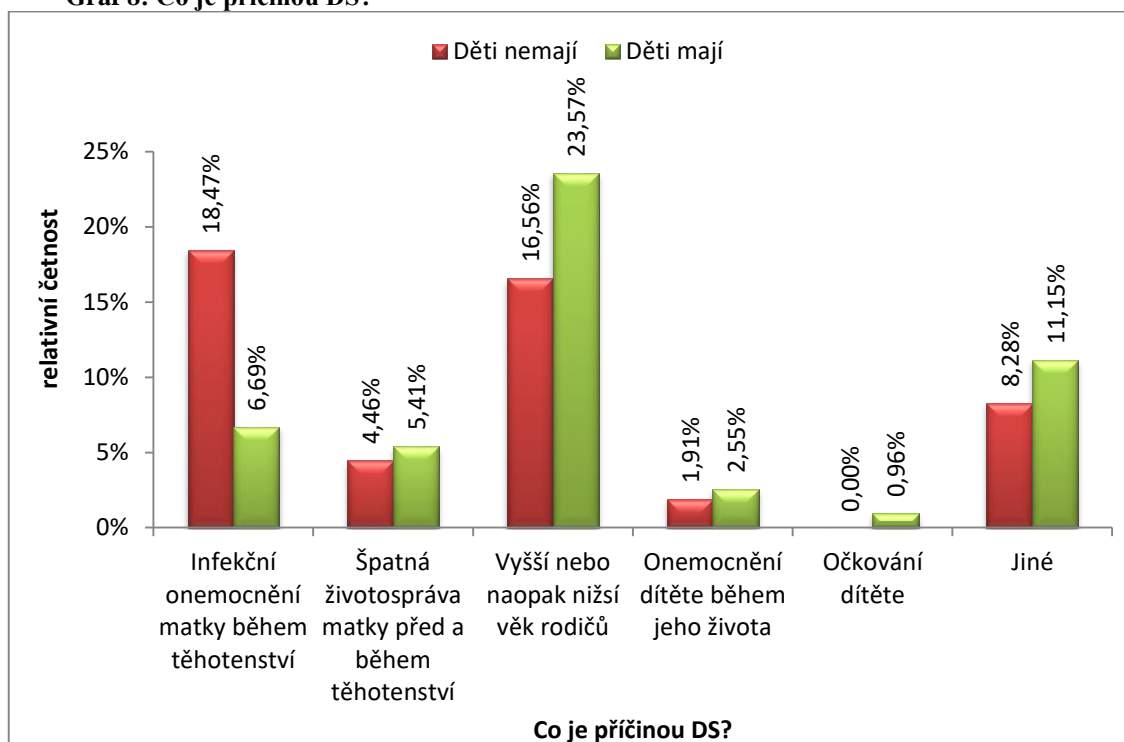
Tabulka 4: Co je příčinou DS?

Možnosti odpovědí	Responzí	Podíl
Infekční onemocnění matky během ● těhotenství.	79	25,61 %
Špatná životospráva matky před a ● během těhotenství.	31	9,87 %
Vyšší nebo naopak nižší ● věk rodičů.	126	40,13 %
Onemocnění dítěte během ● jeho života.	14	4,46 %
Očkování ● dítěte.	3	0,96 %
Jiné (napíšte, prosím, ● Váš názor)	61	19,43 %

Zdroj: www.surveio.com – data vlastní

Jako příčinu DS označilo 40 % dotázaných vyšší nebo nižší věk rodičů a tím se shodují s odbornou literaturou. Čtvrtina dotázaných se domnívá, že DS vzniká v souvislosti s infekční chorobou matky během těhotenství a téměř 10 % si myslí, že vznik DS může být ovlivněn životosprávou matky během těhotenství. Pětina dotázaných napsala svoji vlastní odpověď. Opakovaně uváděly genetické příčiny a specifikovaly, že se jedná o trisomii 21. chromozomu. Mezi odpověďmi zaznělo, že svoji roli hraje vysoký věk matky, nikoli otce. Část respondentek se domnívá, že příčina je neznámá a několikrát se objevila i odpověď: „Nevím.“

Graf 8: Co je příčinou DS?



Zdroj: vlastní

Jak ukazuje graf č. 8, na tuto otázku jednoznačně lépe odpovídaly ženy, které děti již vychovávají. Téměř čtvrtina respondentek, která děti má, zvolila správnou odpověď „vyšší nebo nižší věk rodičů“. Naopak téměř 20 % žen, které děti nemají, si myslí, že infekční onemocnění matky během těhotenství způsobuje Downův syndrom.

V další otázce č. 9 respondentky odpovídaly, jaké má **dítě s Downovým syndromem ve většině případů postižení.**

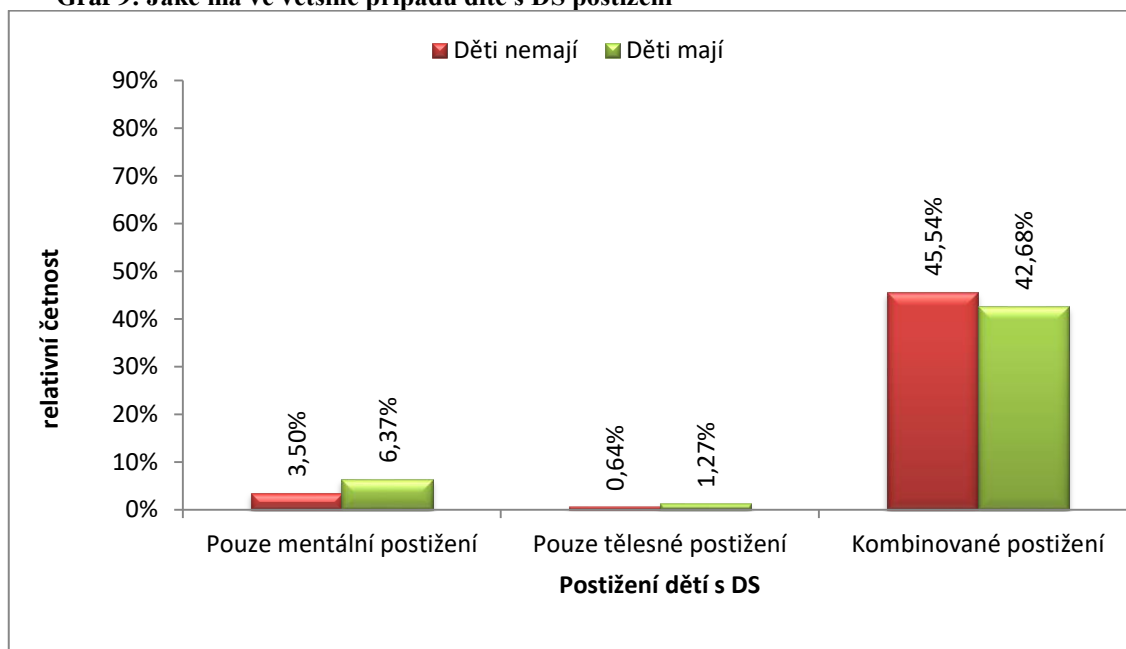
Tabulka 5: Jaké má dítě s DS většinou postižení?

Možnosti odpovědí	Responzí	Podíl
pouze mentální postižení.	31	9,87 %
pouze tělesné postižení.	6	1,91 %
kombinované postižení (mentální postižení, tělesné postižení, vrozené vývojové vady - tj. vady srdce, ledvin, dýchací soustavy ...)	277	88,22 %

Zdroj: www.surveio.com – data vlastní

Na tuto otázku většinou ženy odpověděly správně. Kombinované postižení vybralo téměř 90 % dotázaných.

Graf 9: Jaké má ve většině případů dítě s DS postižení



Zdroj: vlastní

V závislosti na zkušenostech s výchovou dítěte se odpovědi příliš nelišily. Obě skupiny žen odpověděly vyrovnaně. V této otázce ženy prokázaly vysokou míru informovanosti stejně jako v následující otázce č. 10 „**Jaká je průměrná délka života lidí s DS?**“

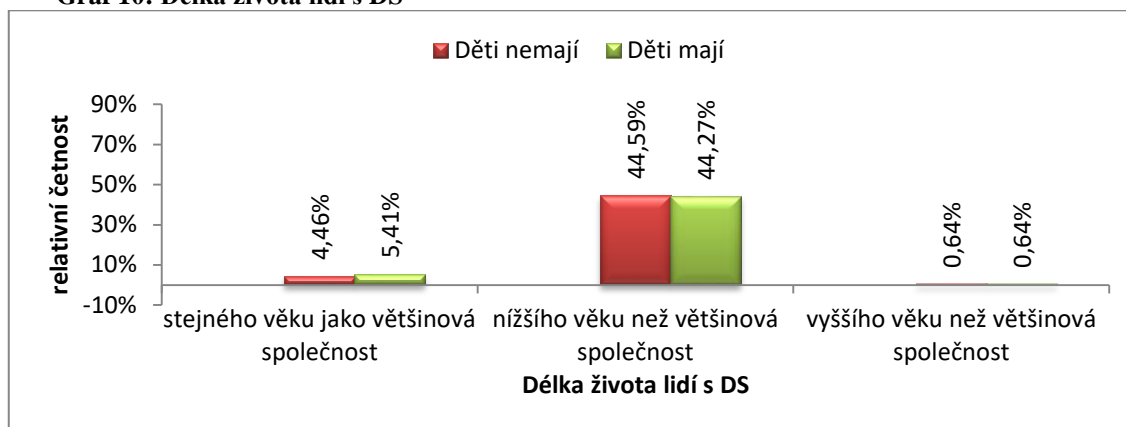
Tabulka 6: Délka života lidí s DS

Možnosti odpovědí	Responzí	Podíl
stejného věku jako většinová ● společnost.	31	9,87 %
nižšího věku než většinová ● společnost.	279	88,85 %
vyššího věku než většinová ● společnost.	4	1,27 %

Zdroj: www.surveo.com – data vlastní

Téměř 90 % žen odpovědělo, že se lidé s DS dožívají nižšího věku než většinová společnost, a tím zvolily správnou odpověď. Přesný počet odpovědí ukazuje tabulka č. 6. Jen 10 % dotázaných se domnívá, že se lidé s DS dožívají stejného věku jako většinová společnost.

Graf 10: Délka života lidí s DS



Zdroj: vlastní

Z grafu č. 10 je patrné, že obě skupiny žen odpověděly vyrovnaně tak, jako u předchozí otázky.

Odpovědi respondentek na otázky č. 9 a č. 10 ukazují na dobrou informovanost všech dotázaných. **Kde tyto informace získaly**, zjišťuje otázka č. 11.

Tabulka 7: Zdroj informací o DS

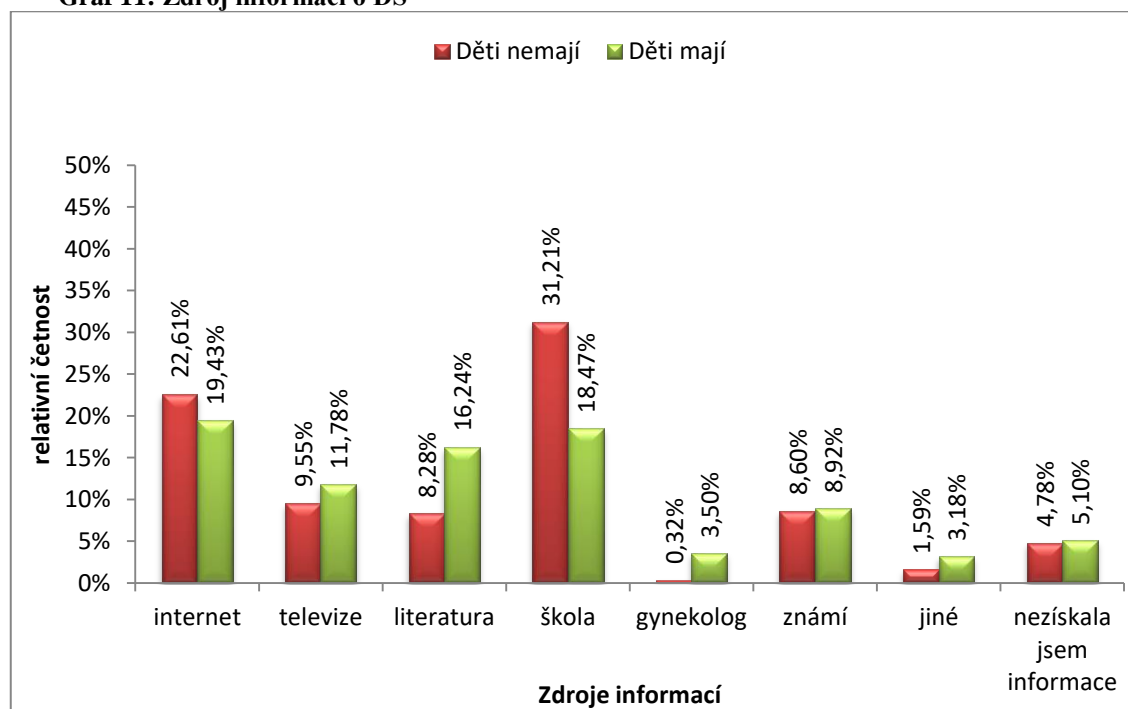
Možnosti odpovědí	Responzí	Podíl
z internetu.	132	42,04 %
z televize.	67	21,34 %
z literatury.	77	24,52 %
ze školy.	156	49,68 %
od gynekologa.	12	3,82 %

od známých.	55	17,52 %
jiné (napište, prosím, Váš zdroj)	15	4,78 %
Žádné informace jsem nezískala.	31	9,87 %

Zdroj: www.surveio.com – data vlastní

Polovina dotázaných žen informace o DS získala během studií. 40 % žen hledá informace na internetu. Již nevíme, jak věrohodné zdroje ženy navštěvují a jak validní informace získaly. Jen 25 % dotázaných informace hledá v literatuře a 10 % uvedlo, že žádné informace nemají. Zdroje informací a jejich četnost podrobně popisuje tabulka č. 7. Téměř 5 % žen uvedlo jiný zdroj. Zmiňovaly informace získané v rodině, v blízkém okolí, ale také během praxe v zařízeních pečujících o děti s DS a v rámci studia medicíny a speciální pedagogiky.

Graf 11: Zdroj informací o DS



Zdroj: vlastní

Ženy, které ještě děti nemají, častěji hledaly informace na internetu a ve škole. Vzhledem k tomu, že více než 35 % respondentek studuje, je logické, že mají

informace ze školy. Ženy, které již dítě vychovávají, upřednostnily televizi, literaturu a získaly také informace od svého gynekologa.

Znalosti žen o **možnostech diagnostiky DS v těhotenství** zjišťovala otázka č. 12.

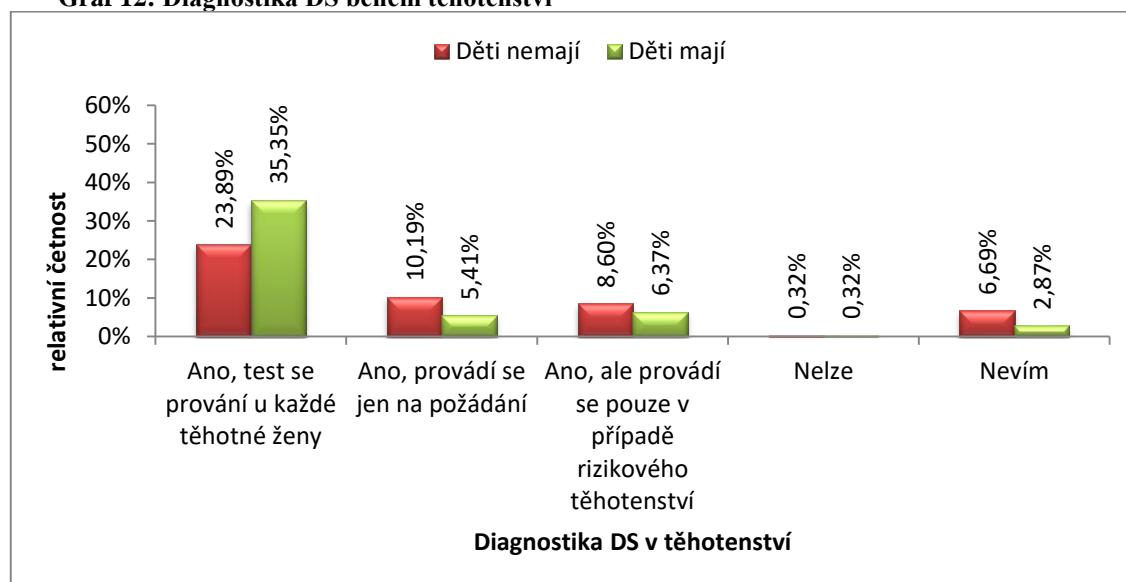
Tabulka 8: Diagnostika DS během těhotenství

Možnosti odpovědi	Responzí	Podíl
Ano, test se provádí u každé těhotné ženy.	186	59,24 %
Ano, provádí se jen na požádání.	49	15,61 %
Ano, ale provádí se pouze v případě rizikového těhotenství.	47	14,97 %
Nelze.	2	0,64 %
Nevím.	30	9,55 %

Zdroj: www.surveio.com – data vlastní

60 % žen odpovědělo, že se test na DS provádí u každé těhotné ženy. Lze předpokládat, že měly na mysli prenatalní screening. Téměř 10 % dotázaných na tuto otázku nezná odpověď. Stejný počet dotázaných uvedlo v předchozí otázce, že nemá žádné informace o DS.

Graf 12: Diagnostika DS během těhotenství



Zdroj: vlastní

Lepší přehled o prenatalní diagnostice mají ženy, které děti již mají. Vzhledem k tomu, že prenatalní screening DS je součástí preventivní péče o každou těhotnou ženu, není překvapivé, že ženy, které již děti vychovávají, mají více informací.

6.3 Otázky zahrnující diagnostiku a ukončení těhotenství

Na podkladě kategorie číslo tři, vytvořené během kvalitativní části výzkumu, vznikly otázky č. 13 a 14. Otázky zjišťují názory oslovených žen na finanční spoluúčast při diagnostice DS a na případné ukončení těhotenství.

Ženám byla položena otázka č. 13: **Byla byste ochotná si připlatit za časnější a přesnější diagnostiku vad plodu v těhotenství?**

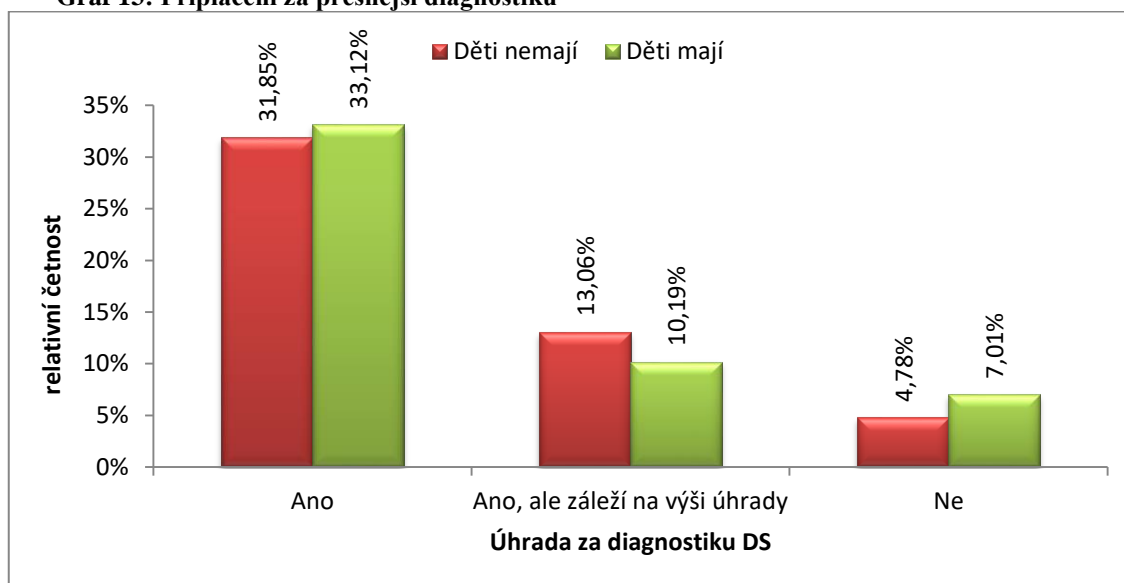
Tabulka 9 : Připlácení za přesnější diagnostiku

Možnosti odpovědi	Responzí	Podíl
● Ano.	204	64,97 %
● Ano, ale záleží na výši úhrady.	73	23,25 %
● Ne.	37	11,78 %

Zdroj: www.survio.com – data vlastní

65 % respondentek by souhlasilo s úhradou za časnější a přesnější diagnostiku. Téměř jedna čtvrtina uvedla, že by záleželo na výši úhrady. V teoretické části v podkapitole 2.4 Hurford (2013) uvádí, že ženy dávají přednost včasnému sdělení diagnózy. Mají tak možnost rozhodnutí, zda si dítě s DS ponechat a případně se připravit na přijetí dítěte s postižením. I během rozhovorů R2 uvedla, že se jí ulevilo v okamžiku, kdy se rozhodla si dítě ponechat. Naopak R3 by se pravděpodobně rozhodla pro ukončení těhotenství, pokud by se o diagnóze dozvěděla včas.

Graf 13: Připlácení za přesnější diagnostiku



Zdroj: vlastní

Ochota připlácet za prenatalní diagnostiku není příliš ovlivněna tím, zda ženy ještě děti nemají nebo je již vychovávají. Rozdíly v názorech dvou zkoumaných skupin popisuje graf č. 13. Jak by se ženy rozhodly po sdělení, že jejich dítě bude mít DS, zjišťuje otázka č. 14.

Tabulka 10: Ukončení těhotenství

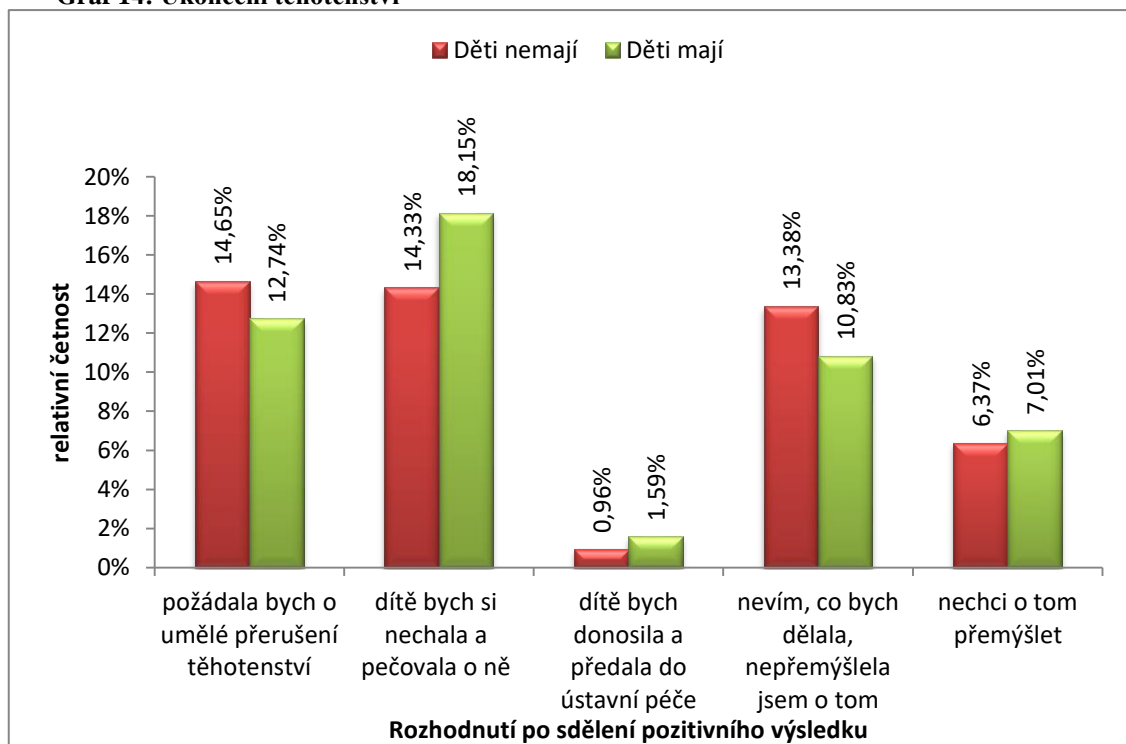
Možnosti odpovědí	Responzí	Podíl
požádala bych o umělé přerušeni ● těhotenství.	86	27,39 %
dítě bych si nechala a ● pečovala o ně.	102	32,48 %
dítě bych donosila a předala do ústavní ● péče (k adopci)	8	2,55 %
nevím, co bych dělala, ● nepřemýšlela jsem o tom.	76	24,20 %
nechci o tom ● přemýšlet.	42	13,38 %

Zdroj: www.surveio.com – data vlastní

Téměř 38 % žen o této situaci nepřemýšlelo nebo přemýšlet nechce. Třetina žen uvedla, že by si dítě ponechala a pečovala o ně, naopak asi 27 % dotázaných by

požádalo o umělé přerušení těhotenství. Jak jejich rozhodování ovlivňuje to, zda již dítě vychovávaní, popisuje graf č. 14.

Graf 14: Ukončení těhotenství



Zdroj: vlastní

Ženy, které již děti mají, uvedly častěji, že by si dítě nechaly a pečovaly o ně, ale také častěji o tomto tématu nechtějí přemýšlet. Zřejmě myšlenky vztahující se k onemocnění dítěte si projektují do svých vlastních potomků a téma je pro ně velmi citlivé. Zatímco ženy bez dětí častěji volily možnost interrupce. Rozdíly mezi oběma skupinami nebyly markantní. Vybrat jednu možnost v dotazníku je jistě snadnější než se rozhodovat v reálném životě.

6.4 Otázky vztahující se ke komunikaci s rodinou a odborníky

Kategorie číslo dvě, čtyři, pět a šest byly podkladem pro vznik otázek č. 15 a 16. V rozhovorech v kvalitativní části výzkumu své zkušenosti s komunikací v rodině

a s odborníky popsaly ženy vychovávající dítě s DS. Jaké představy mají respondentky, zjišťujeme v následujících dvou otázkách.

Otázka č. 15 zněla: **Pokud bych se v těhotenství dozvěděla, že čekám dítě s Downovým syndromem, o rozhodnutí, zda si dítě nechám, bych si chtěla promluvit?**

Tabulka 11: S kým by se ženy poradily

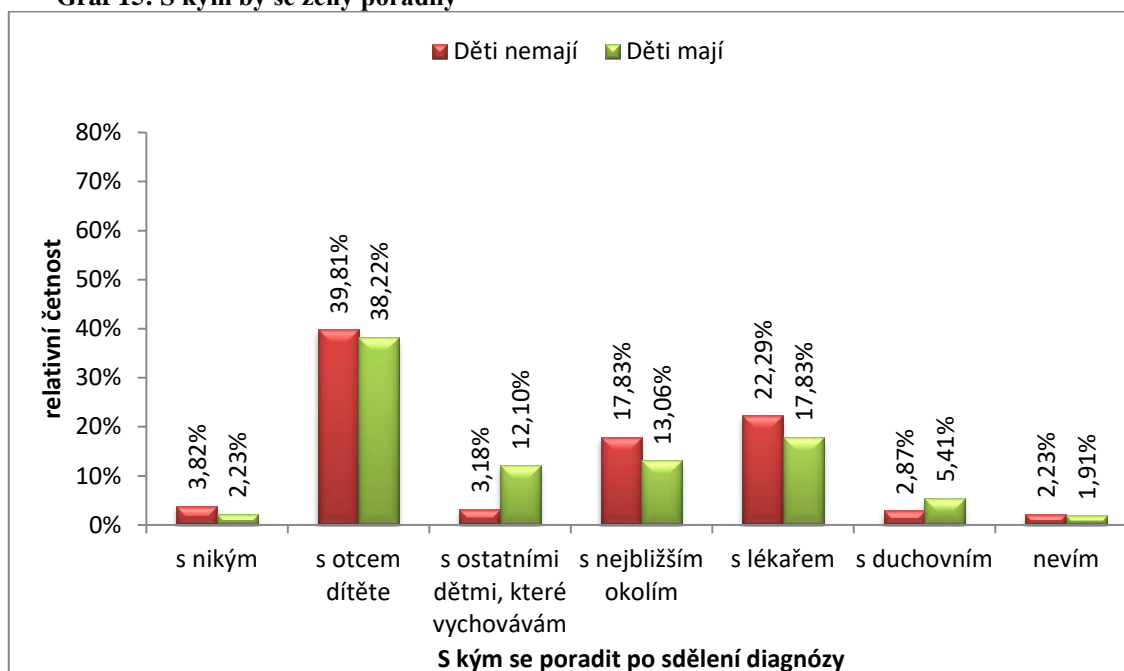
Možnosti odpovědí	Responzí	Podíl
s ● nikým.	19	6,05 %
s otcem ● dítěte.	245	78,03 %
s ostatními dětmi, které ● vychovávám.	48	15,29 %
s nejbližším ● okolím.	97	30,89 %
s ● lékařem.	126	40,13 %
s ● duchovním.	26	8,28 %
● nevím.	13	4,14 %

Zdroj: www.surveio.com – data vlastní

Respondentky dotazníku nejčastěji uvedly stejně jako ženy v rozhovorech, že by hledaly pomoc u otce dítěte a dále u nejbližšího okolí. Jak je popsáno v podkapitole 2.7.3, narození dítěte s postižením ovlivní chod celé rodiny, a proto je vhodné, aby na příchod dítěte nebyla připravena jen matka, ale i celá rodina. 40 % dotázaných by hledalo pomoc u lékaře jako u odborníka. Je otázkou, jestli 6 % žen, které se nechtějí poradit s nikým je natolik silných a chtějí se rozhodovat samy, anebo nemají nikoho, komu by se svěřily.

Jak ukazuje graf č. 15, ženy, které děti ještě nemají, by častěji oslovily lékaře a nejbližší okolí, zatímco ženy, které již děti vychovávají, by do rozhodování také zapojily právě i tyto děti.

Graf 15: S kým by se ženy poradily



Zdroj: vlastní

Dále byla ženám položena otázka č. 16: **S kým byste se poradila o péči a výchově dítěte s Downovým syndromem? (napíšte, koho byste kontaktovala)**

Tato otázka byla položena jako otevřená, a proto ženy odpovídaly vlastními slovy. Velmi často se opakovala odpověď, že by hledaly pomoc v rodině, u známých, u pediatra, gynekologa, psychologa, ve speciálně pedagogickém centru, vyhledaly by rodinu, která má zkušenosti s výchovou dítěte s DS a obrátily by se s žádostí o pomoc na ranou péči. Dále jmenovaly organizace jako Sdružení Ovečka v Českých Budějovicích, Diakonie Rolnička Soběslav, Arpida a Bazalka v Českých Budějovicích. Některé ženy by hledaly pomoc na internetu. Pro někoho bylo toto téma příliš osobní. Tři respondentky by se neradily s nikým a požádaly by o přerušování těhotenství.

6.5 Otázky vztahující se ke vzdělávání, zaměstnání a samostatnému životu

Otázky č. 17 a 18 vznikly na podkladě kategorií sedm a osm. Hledají názory respondentů v oblasti vzdělávání dětí s DS. Na období vzdělávání navazují otázky č. 19 a 20, týkající se možnosti samostatného života a zaměstnání osob s DS.

Otázka č. 17 zněla: **Myslíte si, že dítě s Downovým syndromem může navštěvovat běžnou mateřskou školu (a posléze i školu základní)?**

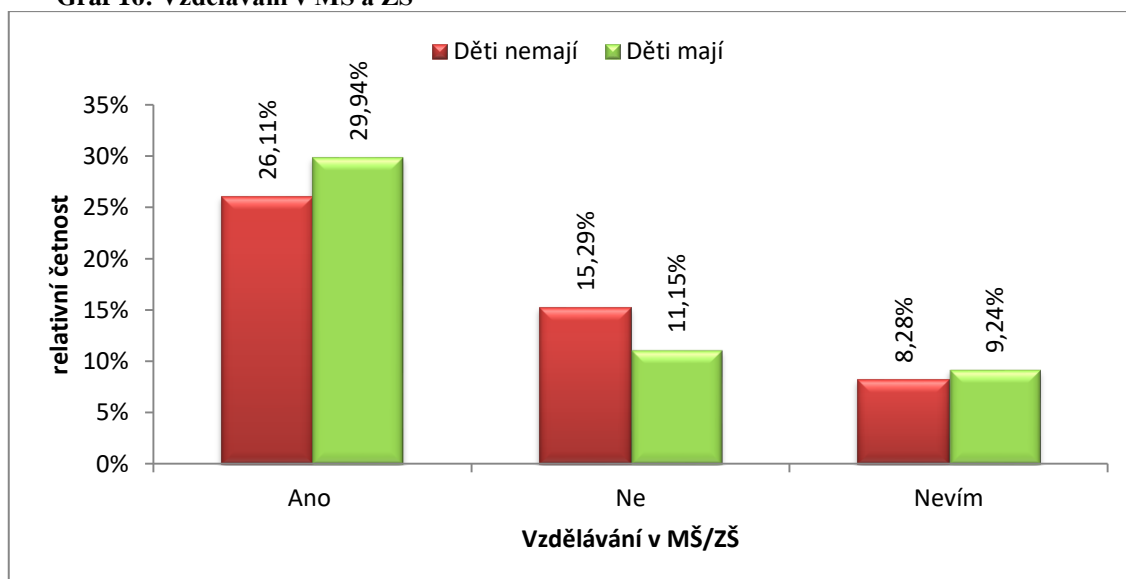
Tabulka 12: Vzdělávání v MŠ a ZŠ

Možnosti odpovědí	Responzí	Podíl
● Ano.	176	56,05 %
● Ne.	83	26,43 %
● Nevím.	55	17,52 %

Zdroj: www.surveio.com – data vlastní

Více než polovina respondentek si myslí, že děti s DS mohou navštěvovat běžnou mateřskou nebo základní školu, a zatímco více než jedna čtvrtina si myslí, že to možné není. Blíže se k tomuto tématu vyjádřily respondentky v otázce č. 21, kde specifikovaly, že záleží na stupni mentální retardace.

Graf 16: Vzdělávání v MŠ a ZŠ



Zdroj: vlastní

Z odpovědí vyplývá, že do běžné MŠ/ZŠ by dítě s DS spíše zařadily ženy, které již děti mají než ženy, které děti ještě nemají. Jejich názory zachycuje graf č. 17.

Dále byla ženám položena otázka č. 18: **Myslíte si, že dítě s Downovým syndromem musí navštěvovat pouze speciální mateřskou školu, určenou pro děti s tímto postižením (posléze speciální základní školu)?**

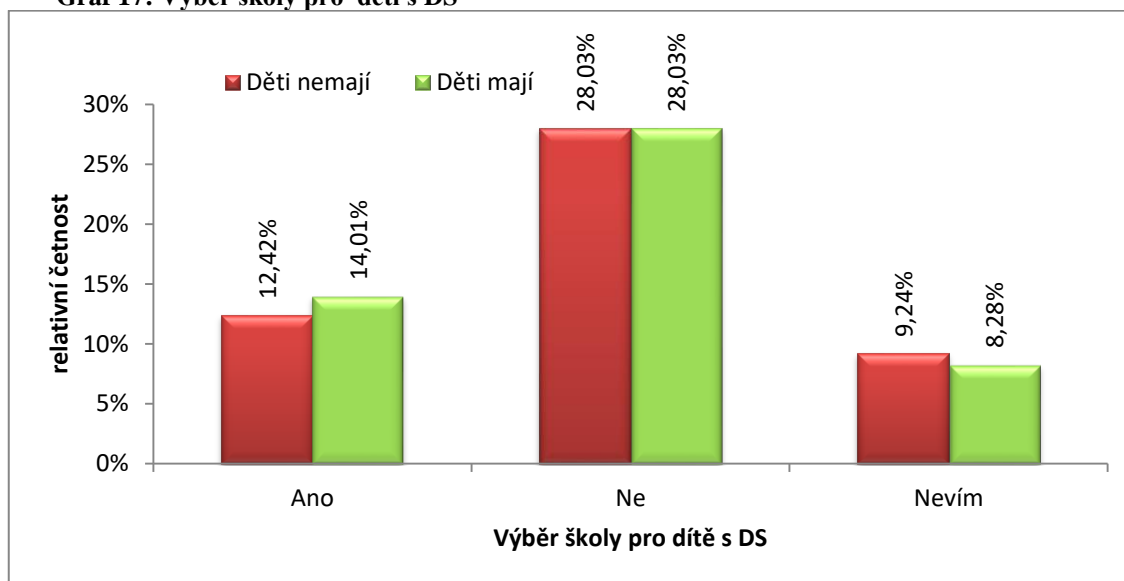
Tabulka 13: Výběr školy pro děti s DS

Možnosti odpovědí	Responzí	Podíl
● Ano.	83	26,43 %
● Ne.	176	56,05 %
● Nevím.	55	17,52 %

Zdroj: www.surveio.com – data vlastní

Stejně jako u předchozí otázky, více než polovina dotázaných si nemyslí, že by děti s DS musely navštěvovat výhradně speciální MŠ a posléze ZŠ.

Graf 17: Výběr školy pro děti s DS



Zdroj: vlastní

A jak ukazuje graf č. 17, odpovědi obou skupin žen jsou vyrovnané.

Další otázka č. 19 zjišťuje, co si myslí respondentky o životě lidí s DS v dospělosti. Zkoumá názory žen, zda **dospělý člověk s Downovým syndromem může žít samostatně bez pomoci okolí.**

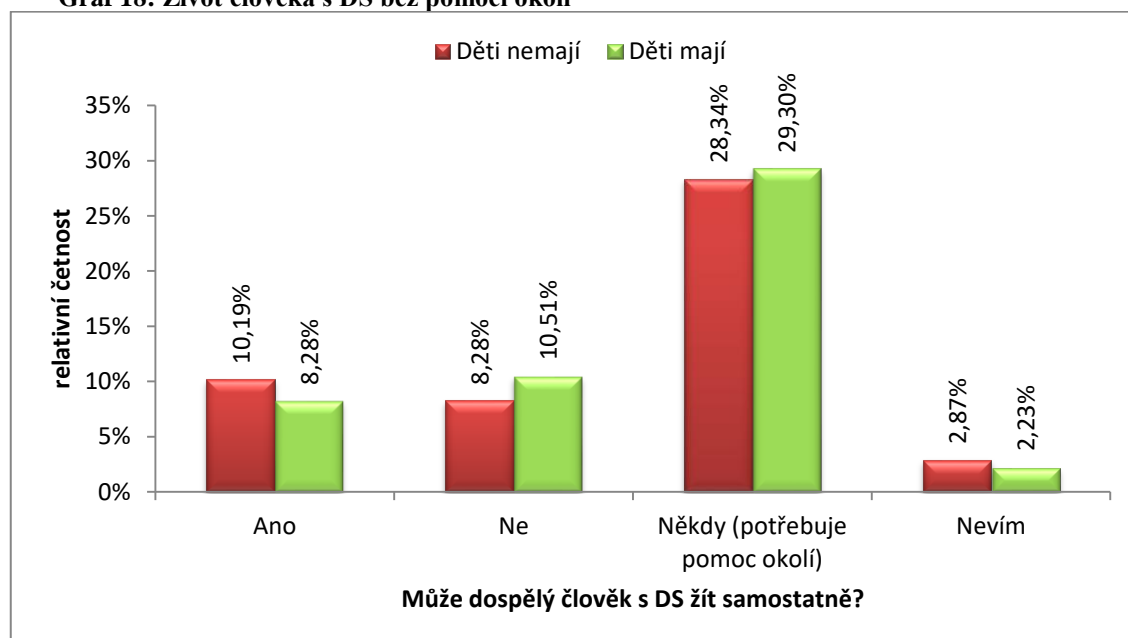
Tabulka 14: Život člověka s DS bez pomoci okolí

Možnosti odpovědí	Responzí	Podíl
● Ano.	58	18,47 %
● Ne.	59	18,79 %
● Někdy (potřebuje pomoc okolí).	181	57,64 %
● Nevím.	16	5,10 %

Zdroj: www.surveio.com – data vlastní

58 % dotázaných uvedlo, že lidé s DS někdy potřebují pomoc okolí. Svoje odpovědi upřesňovaly v otázce 21. Opakovaně popisovaly, že záleží na stupni mentální retardace a schopnostech jedince. Také zmínily, že jejich názory mohou být ovlivněny zkušenostmi z okolí.

Graf 18: Život člověka s DS bez pomoci okolí



Zdroj: vlastní

Ani u této otázky nebyly názory žen příliš ovlivněny zkušenostmi s výchovou dítěte a odpovědi obou skupin byly vyrovnané.

Na závěr byla položena otázka: **Myslíte si, že člověk s Downovým syndromem může být zaměstnán (příp. být OSVČ)?**

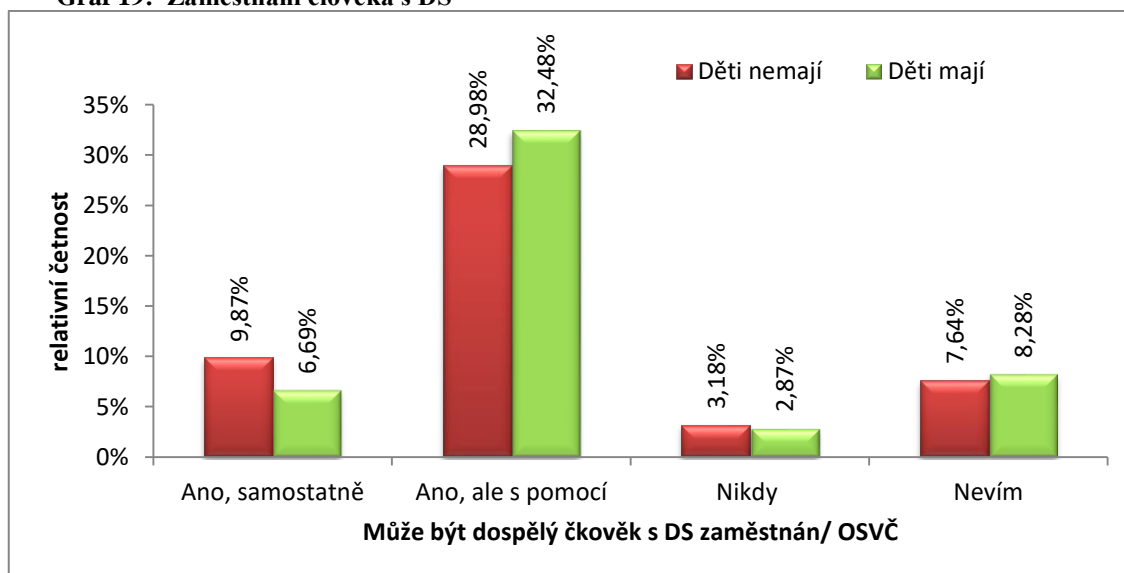
Tabulka 15: Zaměstnání člověka s DS

Ano, samostatně.	52	16,56 %
Ano, ale s pomocí.	193	61,46 %
Nikdy.	19	6,05 %
Nevím.	50	15,92 %

Zdroj: www.surveio.com – data vlastní

I u této otázky více než 60 % respondentek odpovědělo, že lidé s DS mohou pracovat, ale potřebují pomoc okolí. Stejně jako k předchozí otázce dodávaly, že záleží na stupni mentální retardace a schopnostech jedince.

Graf 19: Zaměstnání člověka s DS



Zdroj: vlastní

Ženy, které děti mají, častěji odpovídaly, že lidé s DS mohou pracovat s pomocí. Ale i u této otázky byly rozdíly v odpovědích mezi zkoumanými skupinami minimální.

6.6 Přístup a názory respondentů

V poslední otevřené otázce bylo ženám umožněno vyjádřit vlastní zkušenosti, názory nebo poznatky k této problematice. Velké množství připomínek popsaných v otázce č. 21 úzce souvisí s kategorií jedenáct, která popisovala přístup okolí k dětem s DS.

Opakovaně ženy přibližovaly osobní, převážně pozitivní zkušenosti s lidmi s DS. Udávaly, že jsou milí a komunikativní. Jedna z respondentek napsala o ženě s DS, kterou potkala během praxe v zahraničí: *„Byla moc hodná. Ale bylo to hodně poznat, že její rozumové či tělesné schopnosti neodpovídají jejímu věku.“* Jen jedna respondentka uvedla, že by na základě své pracovní zkušenosti dítě s DS vychovávat nechtěla. Napsala: *„Nejspíš bych využila možnosti těhotenství ukončit. Dokázala bych se postarat, ale ta otázka, co s ním bude, až tu nebudu.“*

Téměř 5 % žen upozorňovalo na nedostatek informací. Pokud už jsou informace podány, tak je to často nevhodným způsobem. Zaznělo: *„Bohužel je přístup lékařů mnohdy velmi necitlivý a může ženu, v tomto období velmi citlivou, stresovat ještě více.“* Také zde byla upřesněna diagnostika DS. 2 % žen podrobně popsalo prenatální screening. Nejvíce připomínek náleželo k otázkám vzdělávání, samostatnosti a možnosti zaměstnání. 15 % respondentek zdůrazňovalo, že záleží na stupni mentálního postižení a na schopnostech jedince. Zazněl názor, že: *„inkluzivní vzdělávání je možné jen za situace, že je ochota v konkrétní škole, školce a neméně je důležitá vzájemná spolupráce rodiny a školy.“* Inkluzivní vzdělávání bylo zmíněno opakovaně. Má své zastánce i odpůrce. *„V současné době se hodně podporuje inkluze postižených dětí do MŠ/ZŠ. S tím ovšem nesouhlasím. A to jako učitelka. Když je totiž takové dítě přítomno ve třídě, tak sice děti získají lepší povědomí o problematice, ale ve výsledku třídu brzdí ohledy.“* Naproti tomu bylo zmíněno: *„Na základní školu s námi chodila holka do normální třídy a měla paní asistentku. Myslím, že to bylo mnohem lepší, než aby chodila do zvláštní třídy.“* Ještě několikrát byly děti s DS popsány jako šikovné a poměrně *„dobře vzdělavatelné.“* Respondentky také měly zkušenosti s chráněným bydlením a s podporovaným zaměstnáváním lidí s DS.

Téměř 40 % respondentek se k otázce nevyjádřilo.

7 Shrnutí výsledků

V rámci praktické části práce byly stanoveny tři dílčí cíle. První cíl „**Popsat aspekty péče o dítě s DS v rodině od prenatálního období po začátek školní docházky**“ se vztahuje ke kvalitativní části výzkumu. V polostrukturovaných rozhovorech, které byly vedeny s matkami dětí s DS, byly hledány odpovědi na tři výzkumné otázky. První výzkumná otázka „**Jak proběhlo přijetí dítěte do rodiny?**“ zahrnuje kategorie č. 2, 3, 4, 9 a 10.

Překvapivé bylo, že ani jedna z respondentek v době sdělení diagnózy neměla validní informace o DS. Vybavovaly si pouze negativně podané informace ze školy anebo několik obrázků z časopisů. Oslovené ženy uvedly, že později jako nejcennější zdroje informací byly rodiny, které vychovávají dítě s DS a mají vlastní zkušenosti.

I přes plošný screening se dvě respondentky o diagnóze DS dozvěděly až po narození dítěte. Neměly možnost volby, zda těhotenství ukončit nebo si dítě ponechat. R1 by tuto možnost i tak odmítla vzhledem k tomu, že je věřící. Naopak R3 by interrupci zvažovala. R2 se o diagnóze dozvěděla včas, ale přerušení těhotenství po zvážení odmítla. Dle předpokladů všechny ženy tuto složitou situaci řešily s nejbližší rodinou. Největší oporou při sdělení diagnózy byl pro dvě respondentky partner. Třetí ženě nejvíce pomohla matka, protože manžel situaci neunesl a rodinu opustil. Právě okamžik, kdy otec rodinu opustil, žena označila jako jeden z nejtěžších okamžiků v životě. I když měla R1 oporu v rodině, popsala, že nedokázala sama sebe přijmout jako matku postiženého dítěte.

Respondentky by si přály, aby společnost jejich děti přijala stejně jako ostatní děti, „*bez přehnaného soucitu, ale i bez posměchu nebo pohrdání.*“

Druhá výzkumná otázka zjišťuje „**Jak matky vnímají přístup zdravotnických a pedagogických pracovníků k rodině vychovávající dítě s DS.**“ Odpověď na tuto otázku byla popsána v kategoriích č. 1, 5, 6.

První kontakt se zdravotnickými pracovníky při sdělení diagnózy DS může ovlivnit přijetí dítěte. Z odpovědí vyplývá, že záleží na přístupu každého jednotlivce. Lékařka, která sdělovala informace první respondentce, empatické chování neprojevila a žena si její netaktní chování pamatuje dodnes. Je zarážející, že se s takto neprofesionálním

chováním setkáváme i v dnešní době. I nedostatek znalostí v oblasti komunikace způsobuje rozpačité chování. Jedna z respondentek uvedla, že personál v porodnici nevěděl, jak má s matkou dítěte s DS mluvit. Naopak další dvě respondentky na chování lékaře při sdělení diagnózy negativní vzpomínky nemají. Jako jednoznačně pozitivní a přínosnou popisují ženy spolupráci s ranou péčí a také chválily přístup pediatra.

Třetí výzkumná otázka „**Jak probíhá vzdělávání dětí s DS z pohledu rodiny?**“ se vztahuje ke kategoriím č. 7, a 8. Dvě z dotázaných žen odpověděly, že jejich dítě s DS navštěvuje běžnou MŠ. Obě matky jsou velmi spokojeny s přístupem zaměstnanců mateřské školy. Uvedly, že i spolužáci a jejich rodiče v MŠ přijali děti dobře. Jako výhodu zmiňují MŠ v místě bydliště a nástup dítěte s DS do MŠ společně se sourozenci. Syn třetí respondentky MŠ nenavštěvuje.

Do výběru základní školy byla zapojena i raná péče. Matky uváděly obavy z přestupu dítěte z mateřské školy na školu základní. Uvítaly by možnost, aby asistentka pedagoga z mateřské školy mohla přestoupit s dítětem. Jistě by bylo výhodou, kdyby děti do základní školy nastupovaly s někým, koho již znají. Volba, zda dítě zařadit do běžné základní školy nebo zvolit základní školu speciální, je ovlivněna jak stupněm mentální retardace dítěte, tak i požadavky rodičů. S výběrem alternativní školy jedna z dotázaných žen nebyla spokojena. Uvedla, že škola byla pro syna velmi náročná a nyní je spokojený v ZŠ speciální.

Druhým cílem, který se již vztahuje ke kvantitativní části výzkumu, bylo „**Zmapovat informovanost žen z široké veřejnosti o Downově syndromu**“. V úvodu k tomuto cíli se stanovily tři hypotézy.

H1: „Více než 75 % žen ví, jak vypadá dítě s DS“ se potvrdila.

Jen necelých 9 % žen uvedlo, že dítě s DS nikdy nevidělo. Ostatní respondentky, pokud nemají osobní zkušenost, viděly dítě s DS alespoň na obrázku nebo v literatuře. Z odpovědí není jasné, zda viděly pouze obrázek na letáku nebo v časopise či problematiku podrobně studovaly v literatuře. O poměrně dobré informovanosti svědčí i to, že téměř 90 % respondentek vědělo, že děti s DS mají kombinované postižení a že se dožívají nižšího věku než většinová populace.

H2: „Více než 75 % žen je informováno o prenatalní diagnostice DS“ se nepotvrdila.

Respondentkám byla položena otázka, zda lze diagnostikovat DS již v těhotenství. Při součtu odpovědí (nelze, nevím a jen na požádání) bylo dosaženo vyšší hodnoty než 25 %. Tyto odpovědi lze jednoznačně považovat za nesprávné a to znamená, že hypotéza č. 2 se nepotvrdila. Odpověď „ano test na DS se provádí u každé těhotné ženy“ vybralo téměř 60 % dotázaných. I když nebylo překročeno 75 % správných odpovědí, některé ženy v otevřené otázce č. 21 invazivní diagnostiku i prenatalní screening popsaly velmi přesně.

H3: „Více než 50 % žen ví, jaká školská zařízení mohou děti s DS navštěvovat a kdo jí může být nápomocen,“ se potvrdila. 56 % žen odpovědělo, že děti s DS mohou navštěvovat běžnou MŠ/ZŠ. I v době inkluze se více než 26 % dotázaných domnívá, že dítě s DS musí navštěvovat výhradně mateřskou či základní školu speciální a nemůže navštěvovat běžnou mateřskou nebo základní školu.

Pomoc po narození dítěte s DS by hledaly ženy převážně v rodině, u psychologa nebo by hledaly pomoc v jiné rodině s dítětem s DS. Méně často zmínily i ranou péči, speciálně pedagogická centra a obecně prospěšné organizace, které se dětem s DS věnují. Kde mají rodiče dítěte s DS hledat pomoc, by měla být jedna z prvních informací, kterou v porodnici obdrží.

Třetí výzkumný cíl „**Porovnat rozdíly v informovanosti v závislosti na zkušenostech žen**“ se také vztahuje ke kvantitativní části výzkumu. K tomuto cíli byla stanovena jedna hypotéza.

H4: „Ženy, které již děti vychovávají, mají více informací o DS než ženy, které děti nemají“ se potvrdila. Ženy, které již děti mají, znají lépe příčiny, okolnosti vzniku a prenatalní diagnostiku DS. Také se lépe orientovaly v oblasti vzdělávání dětí s DS. U ostatních otázek byly zkušenosti a znalosti srovnatelné u obou skupin. Osobní zkušenosti s dětmi s DS záleží spíše na náhodě a prostředí, ve kterém se ženy nacházejí.

Informace o DS ženy, které děti ještě nemají, častěji čerpaly z internetových zdrojů a ve škole. Respondentky vychovávající dítě upřednostňovaly televizi, literaturu a přímo by kontaktovaly svého gynekologa.

I když se jedna z hypotéz nepotvrdila, respondentky dotazníkového šetření prokázaly dobré znalosti o DS. Naopak matky dětí s DS během rozhovoru uvedly, že při oznámení diagnózy neměly validní informace téměř žádné.

8 Diskuse

Hlavním cílem bakalářské práce bylo zjistit informovanost široké veřejnosti z řad žen o problematice výchovy dítěte s DS. Downův syndrom, jak již bylo zmíněno, patří mezi kombinovaná postižení, a proto péče o tyto děti zahrnuje multidisciplinární přístup. Každý z odborníků zde zaujímá specifické postavení. I závěrečné práce věnované DS nahlíží na DS z mnoha úhlů a každá se zabývá jinou oblastí péče. Několik závěrečných prací na téma Downův syndrom bude použito ke komparaci výsledků.

Kvalitativní části výzkumu se účastnily tři respondentky. Jak je popsáno v kapitole 4.2 byla využita metoda sněhové koule a postupně byly získány kontakty i na další matky dětí s DS. Ochota účastnit se výzkumu nebyla příliš velká a i ženy, které rozhovor slíbily, nakonec schůzku zrušily. Uvedly, že žádostí o rozhovory je mnoho a již nechtějí věnovat čas dalším. Jako další důvod uvedly, že se nechtějí v myšlenkách vracet do období, které již překonaly. Zachytili jsme příběhy tří matek, které mají přímou zkušenost s výchovou dítěte s DS. Jejich zkušenosti jsou ale ovlivněny zdravotním stavem každého z dětí, rodinnou situací, místem ve kterém žijí a přístupem lidí, které v životě potkají. Výsledky jsou ovlivněny životním příběhem jednotlivých respondentek a nedají se paušalizovat na celou populaci.

Z kvalitativní části práce vyplynulo, že ženy v době sdělení diagnózy neměly dostatek informací o DS. I když Kolačná (2019) uvádí, že je dnes „*velké povědomí*“ o DS, Koblihová (2011) zjistila výrazné nedostatky ve znalostech o DS i u studentek Zdravotně sociální fakulty JCU. Můžeme doufat, že se informovanost studentek od roku 2011 zlepšila. V tomto nelehkém období života oslovené ženy nejvíce podpořila nejbližší rodina. Jistě záleží, jak je již zmíněno v podkapitole 2.7.3, na rodinné situaci a kvalitě partnerského vztahu. Právě situaci, kdy partner neunesl narození dítěte s DS a rodinu opustil, popsala jedna z respondentek jako nejtěžší

okamžiky v životě. I Cigánková (2010) popisuje příchod dítěte s postižením do rodiny jako zátěžovou situaci. Jako jednoznačně pozitivní a přínosnou popisují ženy spolupráci s ranou péčí a také chválily přístup pediatra.

Sdělování diagnózy je v kompetenci lékaře a předpokládá se, že jsou zdravotničtí pracovníci školeni v komunikačních dovednostech. Z odpovědí vyplývá, že záleží na přístupu každého jednotlivce. Ne vždy se ženy setkaly s empatickým a profesionálním chováním. Kolačná (2019) situaci popisuje podobně. Uvádí, že většinou byly ženy s přístupem zdravotníků spokojené, ale byly výjimky, které jim svým chováním situaci neulehčily. Marešová (2017) na základě výzkumu uvádí, že v přístupu profesionálů je patrný posun, když srovnává dnešní podmínky s dobou před dvaceti lety. Doufejme, že se přístup zdravotnických pracovníků bude i nadále zlepšovat a rodiče dětí s DS se budou setkávat pouze s profesionálně přístupujícím personálem.

Z výzkumu vyplývá, že inkluze dětí s DS v předškolních zařízeních je možná. Matky se setkaly s pozitivním přístupem jak pedagogických pracovníků, tak i spolužáků a rodičů. Z přestupu na základní školu již mají obavy a nejsou si jisté, jak jejich děti základní vzdělávání zvládnou. Jedna z respondentek již má zkušenost s docházkou syna s DS do alternativní základní školy. Výuka pro něj byla příliš náročná, a proto přestoupil na ZŠ speciální, jak uvedla matka. Také Křížáková (2017) na základě výzkumu popisuje, že je možné do běžné ZŠ zařadit dítě s lehkým stupněm MR. Pokud má dítě závažnější stupeň mentální retardace, je mu lépe v základní škole speciální. Popisuje, že běžná základní škola nedává dítěti dostatek času na práci, není zajištěn individuální přístup a školy nedisponují dostatečným množstvím kvalifikovaných pedagogů.

Vyplňování dotazníků je méně osobní a časově náročné. Zřejmě proto byly respondentky ochotnější zapojit se do kvantitativní části výzkumu.

Z analýzy dat vyplynulo, že více než 90 % žen již dítě s DS vidělo a ví, jak vypadá. Z této otázky ale nezjistíme hloubku znalostí. Odpovědi na další otázky však potvrdily, že informovanost respondentek o DS je poměrně vysoká. Nejvíce znalostí respondentky prokázaly v oblasti typu postižení dětí s DS a délky života. Méně

informací již měly o diagnostice DS. Je k zamyšlení, zda byly správně formulovány možnosti odpovědí. Odpověď „ano, test na DS se provádí u každé těhotné ženy“ vybralo téměř 60 % dotázaných. Není jasné, zda pojem test na DS respondentky chápaly jako prenatální screening anebo aminocentézu či odběr choriových klků. I termín rizikové těhotenství v další odpovědi mohly ženy pochopit jako jakoukoliv patologii v těhotenství anebo zvýšené riziko DS na základě prenatálního screeningu. I když nebylo překročeno 75 % správných odpovědí a hypotéza se nepotvrdila, některé ženy v otevřené otázce č. 21 invazivní diagnostiku i prenatální screening popsaly velmi přesně. Na otázky, týkající se vzdělávání, odpověděla více než polovina žen správně a tím se hypotéza potvrdila. V otevřených otázkách ženy specifikovaly, že možnosti vzdělávání vždy závisí na stupni mentální retardace dítěte. V tom se shodují s Křížikovou (2017). Inkluze za každou cenu není vhodným řešením.

Marešová (2017) zdůraznila, že ideálem pro podporu rodiny jsou dobře fungující pracovníci multidisciplinárního týmu, kteří by o sobě věděli a navzájem spolupracovali. Zarážející je informace, že část studentů Zdravotně sociální fakulty v Českých Budějovicích dle výzkumu Koblihové (2011) pochybuje o prospěšnosti občanských sdružení. Poukazuje na to, že část studentů neví, proč tyto organizace vznikají a jaký přínos mají pro rodiny s dětmi s DS. S tím respondentky jednoznačně nesouhlasí. Jako pozitivní a velmi přínosnou popisují ženy spolupráci s ranou péčí. Cigánková (2010) také zmiňuje význam a pomoc Speciálně pedagogického centra.

Uvedené informace respondentky nejčastěji hledaly na internetu, v literatuře a také u lékaře. Stejně zdroje uvádí i Kolačná (2019). Zejména mladší respondentky zmiňovaly znalosti získané ve škole. Tato informace není překvapivá, protože více než 35 % respondentek ještě studuje. Kolačná (2019) jako další oblíbený zdroj uvedla skupiny na sociálních sítích. Informace získané z internetu a ze sociálních sítí nemusí být vždy spolehlivé. Koblihová (2011) doporučovala, aby osvětová činnost byla směřována na žáky základních a středních škol, a tak by byl vytvořen kladný postoj k lidem nejen s DS ale i jiným druhem postižení.

Třetím výzkumným cílem je porovnat rozdíly v informovanosti v závislosti na zkušenostech žen. Dle předpokladů ženy, které již děti mají, znají lépe příčiny,

okolnosti vzniku a prenatalní diagnostiku DS. Jistě mají více osobních zkušeností než ženy, které ještě těhotenstvím neprošly. Ve znalostech prenatalní diagnostiky se zřejmě odrazí i věk respondentek. Diagnostické metody se stále zdokonalují a starší ženy již nemusí mít zkušenosti s moderními postupy. Ženy, které již děti vychovávají, se také lépe orientovaly v oblasti vzdělávání. I v této oblasti budou mít více osobních zkušeností. I když jejich děti žádné postižení nemají, v době inkluze mohou děti s DS v běžných školách potkávat. U ostatních otázek byly zkušenosti a znalosti srovnatelné u obou skupin. Nabízí se možnost širších znalostí mladších respondentek, vzhledem k stále lepší dostupnosti kvalitních zdrojů informací. Domnívám se, že v dnešní době, spíše než na věku, bude záležet na potřebě a chuti dané téma studovat. V obtížnější situaci byly ženy před třiceti lety, kdy nebyla dostupná potřebná literatura a žádné internetové zdroje. Tyto domněnky potvrzuje Poláčková (2017) na základě práce s názvem „*Život s Downovým syndromem dříve a nyní.*“

I když respondentky dotazníkového šetření prokázaly dobré znalosti o DS, matky dětí s DS během rozhovoru uvedly, že při oznámení diagnózy neměly validní informace téměř žádné.

Rychlé sdělení diagnózy a neúplných informací od lékaře ve stresující situaci matkám neposkytuje dostatečnou informovanost a podporu. Na zpracování takto závažné životní situace je potřeba dostatek času, vlídný a empatický přístup okolí a kvalitní edukační materiály, ke kterým se mohou vracet dle potřeby. Jako výstup bakalářské práce nabízíme krátkou a velmi jednoduchou brožuru (viz příloha č. 8), určenou matkám, kterým se narodilo dítě s DS. Odpovídá na několik základních otázek a popisuje, kam se rodiče mohou obrátit o pomoc. Ženy, u kterých je vysloveno podezření na DS v rámci prenatalního screeningu, nebo je diagnóza potvrzena v raném stádiu těhotenství, spadají do péče gynekologa. Možnosti rozhodování o ukončení nebo pokračování těhotenství a prenatalní péče je doménou gynekologů. Edukaci žen v tomto období raději ponecháme jim.

9 Závěr

Cílem bakalářské práce je zjistit informovanost žen z řad široké veřejnosti o problematice DS. Teoretická část na základě studia literatury popisuje souvislosti se vznikem Downova syndromu, diagnostické možnosti, charakteristické znaky a vývoj dítěte. Dále přibližuje možnosti vzdělávání a péče o děti s DS.

Praktická část zahrnuje stanovení cílů a hypotéz, je zde popsána metodologie výzkumu a výzkumný vzorek. Empirická část práce je zpracována pomocí smíšeného výzkumu. Na základě dat získaných analýzou rozhovorů kvalitativního výzkumu byl proveden kvantitativní výzkum. Pro sběr dat kvantitativního výzkumu byl vytvořen dotazník a pomocí něj byly osloveny ženy z široké veřejnosti.

V rámci praktické části byly stanoveny tři cíle výzkumu. Prvním cílem bylo popsat aspekty péče o dítě s DS v rodině od prenatálního období po začátek školní docházky. Odpovědi na výzkumné otázky k prvnímu výzkumnému cíli podrobně popisuje kapitola 5. Druhým cílem bylo zmapovat informovanost žen z široké veřejnosti o problematice DS a třetím cílem bylo porovnat rozdíly v informovanosti v závislosti na zkušenostech žen. K cílům dvě a tři se vztahují čtyři hypotézy. Tři hypotézy se potvrdily a jedna se nepotvrdila. Podrobné výsledky dotazníkového šetření popisuje kapitola 6.

Doufáme, že výzkumné šetření přimělo alespoň některé účastníky k zamyšlení nad problematikou DS. Ačkoliv příchod dítěte s DS do rodiny je velice náročným obdobím, musíme si uvědomit, že v dnešní době jsou podmínky pro rodiče nejpříznivější z celé historie. Přístup k informacím je svobodný a neomezený. Je snadno dostupná literatura a na internetu mohou najít poměrně velké množství validních informací (např. www.downsyndrom.cz, www.usmevy.cz a www.edsa.eu). Prostřednictvím těchto zdrojů mohou rodiče získat i kontakt na další rodiny, které si procházejí stejnou životní situací a mohou tedy svoje pocity a zkušenosti sdílet. Důležitou podporou pro rodinu jsou bezpochyby i školská poradenská zařízení a citlivý přístup odborného týmu pracovníků. Jak se budou děti a později dospělí lidé s DS ve společnosti cítit, záleží na tom, zda budou lidé s DS přijati „bez přehnaného soucitu, ale i bez posměchu nebo

pohrdání“. Právě tak, jak by si přály i dotázané maminky vychovávající děti s Downovým syndromem.

Seznam použitých zdrojů a literatury

1. ANDERLIK, L., 2014. *Cesta k inkluzi: úvahy z praxe a pro praxi*. Praha: Triton. ISBN 978-80-7387-765-1.
2. BAZALOVÁ, B., 2014. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0693-4.
3. ČERNÁ, M., 2015. *Česká psychopedie: speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. Vydání druhé. Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum. ISBN 978-80-246-3071-7.
4. FISCHER, S. a J. ŠKODA, 2008. *Speciální pedagogika: edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním*. Praha: Triton. ISBN 978-80-7387-014-0.
5. FISCHER, S., 2014. *Speciální pedagogika: edukace a rozvoj osob se specifickými potřebami v oblasti somatické, psychické a sociální: učebnice pro studenty učitelství*. Praha: Triton. ISBN 978-80-7387-792-7.
6. FRISOVÁ, V., 2015. Metody screeningu nejčastějších morfologických a chromozomálních vrozených vývojových vad plodu. *Praktická gynekologie*. **19** (2), 116 - 122. ISSN 1211-6645; 1801-8750.
7. HÁJEK, Z., E. ČECH a K. MARŠÁL, 2014. *Porodnictví*. 3., zcela přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4529-9.
8. HAVELKA, D. a K. BARTOŠOVÁ, 2019. *Speciální sourozenci: život se sourozencem s postižením*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1475-5.

9. CHRÁSKA, M., 2007. *Metody pedagogického výzkumu: základy kvantitativního výzkumu*. Praha: Grada. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-1369-4.
10. KNOTOVÁ, D., 2014. *Školní poradenství*. Praha: Grada. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-4502-2.
11. KOLEKTIV AUTORŮ, 2016. Screeningu v prvním trimestru se daří. *Medical Tribune*. **12**(17), B3. ISSN 1214-8911.
12. KUKLA, L., 2016. *Sociální a preventivní pediatrie v současném pojetí*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-3874-1.
13. KUTÁLKOVÁ, D., 2011. *Budu správně mluvit: chodíme na logopedii*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3687-7.
14. LECHTA, V., 2016. *Inkluzivní pedagogika*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1123-5.
15. LOUCKÝ, J., D. SPRINGER, D. ČUTKA a D. STEJSKAL, 2016. Současný stav screeningu Downova syndromu z pohledu velkých laboratoří. *Aktuální gynekologie a porodnictví*. **8**, 19. ISSN 1803-9588.
16. MACH, P., 2019. *Zákon o sociálních službách: komentář*. Praha: Wolters Kluwer ČR. Komentáře (Wolters Kluwer ČR). ISBN 978-80-7552-246-7.
17. MUNTAU, A., 2014 *Pediatrie*. 2. české vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4588-

18. MUŽÁKOVÁ, M., 2011. Dlouhá cesta k pochopení fenoménu mentálního postižení. *Speciální pedagogika: časopis pro teorii a praxi speciální pedagogiky*. Praha: Univerzita Karlova. ISSN 1211-2720
19. SELIKOWITZ, M., 2005. *Downův syndrom: definice a příčiny, vývoj dítěte, výchova a vzdělávání, dospělost*. Praha: Portál. Rádcí pro zdraví. ISBN 80-717-8973-9.
20. SLOWÍK, J., 2007. *Speciální pedagogika*. Praha: Grada. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-1733-3.
21. SKUTIL, M., 2011. *Základy pedagogicko-psychologického výzkumu pro studenty učitelství*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-778-7.
22. ŠVARCOVÁ-SLABINOVÁ, I., 2011. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Vyd. 4., přeprac. Praha: Portál. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 978-80-7367-889-0.
23. ŠVAŘÍČEK, R., a K. ŠEĐOVÁ, 2014. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Vyd. 2. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0644-6.
24. VÁGNEROVÁ, M., 2012. *Vývojová psychologie: dětství a dospívání*. Vyd. 2., dopl. a přeprac. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-2153-1.
25. VALENTA, M., 2013. *Psychopedie: [teoretické základy a metodika]*. 5., aktualiz. a rozš. vyd. Praha: Parta. ISBN 978-80-7320-187-6.
26. VALENTA, M., 2014. *Přehled speciální pedagogiky: rámcové kompendium oboru*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0602-6.

Online zdroje

1. HURFORD, E., A. HAWKINS, L. HUDGINS aj. TAYLOR, 2013. The Decision to Continue a Pregnancy Affected by Down Syndrome: Timing of Decision and Satisfaction with Receiving a Prenatal Diagnosis. *Journal of Genetic Counseling*. **22**(5), 587-593. DOI: 10.1007/s10897-013-9590-6. ISSN 1059-7700. Dostupné také z: <http://doi.wiley.com/10.1007/s10897-013-9590-6>
2. NEŠPOR, Z. R., 2017. *Sociologická encyklopedie* [online]. Praha: Sociologický ústav AV ČR [cit. 2020-04-16]. Dostupné z: <https://encyklopedie.soc.cas.cz/core/index.php?title=Informovanost&action=info>
3. PACE, J. E., M. SHIN a S. A. RASMUSSEN, 2011. Understanding physicians' attitudes toward people with Down syndrome. *American Journal of Medical Genetics Part A*. **155**(6), 1258-1263. DOI: 10.1002/ajmg.a.34039. ISSN 15524825. Dostupné také z: <http://doi.wiley.com/10.1002/ajmg.a.34039>
4. Rámcový vzdělávací program pro základní vzdělávání [online]. 2017 [cit. 2020-04-04]. Dostupný z: http://www.nuv.cz/uploads/RVP_ZV_2017_verze_cerven.pdf

Zákony

1. Vyhláška 27/2016 ze dne 21. ledna 2016 o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných In: Sbírka zákonů české republiky. Částka 10, s. 234-310. ISSN 1211-1244.
2. Zákon č. 561/2004 Sb. z. Zákon o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání. Úplné znění ke dni 15. 2. 2019. Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy, 2019. Dostupné také z: <http://www.msmt.cz/file/49708/download/>

Závěrečné práce

1. CIGÁNKOVÁ, K., 2010. *Výchova, vzdělávání a další uplatnění osob s Downovým syndromem*. Brno. Bakalářská práce. Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně, Fakulta humanitních studií, Institut mezioborových studií Brno. Vedoucí práce PhDr. Lenka Štěpánková, PhD.
2. KOBLIHOVÁ, M., 2011. *Informovanost o Downově syndromu na ZSF JU v českých Budějovicích*. České Budějovice. JCU, Zdravotně sociální fakulta. Vedoucí práce PhDr. Libuše Vlášková.
3. KOLAČNÁ, N., 2019. *Těhotenství a porod u podezření na Downův syndrom*. Brno. Bakalářská práce. Masarykova univerzita, Lékařská fakulta. Vedoucí práce Mgr. Blanka Trojanová, PhD.
4. KŘIŽÁKOVÁ, E., 2017. *Integrace dětí s Downovým syndromem do společnosti*. České Budějovice. Bakalářská práce. JCU, Zdravotně sociální fakulta. Vedoucí práce doc. PhDr. Jana Šemberová, Csc.
5. MAREŠOVÁ, Z., 2017. *Podpora rodiny, ve které žije dítě s Downovým syndromem*. Praha. Bakalářská práce. Univerzita Karlova. Vedoucí práce PhDr. Eva Dragomirecká, PhD.

Seznam tabulek

Tabulka 1: stupně mentální retardace	16
Tabulka 2: Zkušenosti s dítětem s DS	49
Tabulka 3: Kdy vzniká DS	51
Tabulka 4: Co je příčinou DS?	52
Tabulka 5: Jaké má dítě s DS většinou postižení?.....	53
Tabulka 6: Délka života lidí s DS.....	54
Tabulka 7: Zdroj informací o DS.....	55
Tabulka 8: Diagnostika DS během těhotenství	57
Tabulka 9 : Připlácení za přesnější diagnostiku	58
Tabulka 10: Ukončení těhotenství.....	59
Tabulka 11: S kým by se ženy poradily.....	61
Tabulka 12: Vzdělávání v MŠ a ZŠ.....	63
Tabulka 13: Výběr školy pro děti s DS	64
Tabulka 14: Život člověka s DS bez pomoci okolí.....	65
Tabulka 15: Zaměstnání člověka s DS	66

Seznam schémat

Schéma 1: kategorie sdělení diagnózy.....	34
Schéma 2: kategorie reakce partnera	35
Schéma 3: kategorie ukončení těhotenství	36
Schéma 4: podpora rodiny	37
Schéma 5: kategorie přístup odborníků	38
Schéma 6: kategorie podpora organizace	39
Schéma 7: kategorie mateřská škola.....	40
Schéma 8: kategorie základní škola.....	41
Schéma 9: kategorie: informace před narozením dítěte.....	42
Schéma 10: nejtěžší okamžiky.....	43
Schéma 11: přístup okolí	44

Seznam grafů

Graf 1: Jaký je Váš věk?	46
Graf 2: Rodinný stav.....	47
Graf 3: Jaké je Vaše zaměstnání?	47
Graf 4: Počet dětí.....	48
Graf 5: Zdravotní stav dětí.....	48
Graf 6: Zkušenosti s dítětem s DS	50
Graf 7: Kdy vzniká DS?	51
Graf 8: Co je příčinou DS?	53
Graf 9: Jaké má ve většině případů dítě s DS postižení.....	54
Graf 10: Délka života lidí s DS.....	55
Graf 11: Zdroj informací o DS	56
Graf 12: Diagnostika DS během těhotenství	57
Graf 13: Připlácení za přesnější diagnostiku	59
Graf 14: Ukončení těhotenství.....	60
Graf 15: S kým by se ženy poradily	62
Graf 16: Vzdělávání v MŠ a ZŠ	63
Graf 17: Výběr školy pro děti s DS	64
Graf 18: Život člověka s DS bez pomoci okolí	65
Graf 19: Zaměstnání člověka s DS	66

Seznam příloh

Příloha 1: Trizomie chromozomu 21	85
Příloha 2: Riziko chromozomové aneuploidie ve vztahu k věku matky	86
Příloha 3: Klinodyktylie	87
Příloha 4: „Sandálová rýha“	88
Příloha 5: Okruhy otázek k rozboru.....	89
Příloha 6: Dotazník.....	90
Příloha 7: Informovaný souhlas s výzkumem	96
Příloha 8: Edukační materiál	97

Seznam použitých zkratk

CNS - Centrální nervový systém

DG. - Diagnóza

DS - Downův syndrom

MŠ - Mateřská škola

PPP - Pedagogicko – psychologická poradna

RVP ZV – Rámcový vzdělávací program pro předškolní vzdělávání

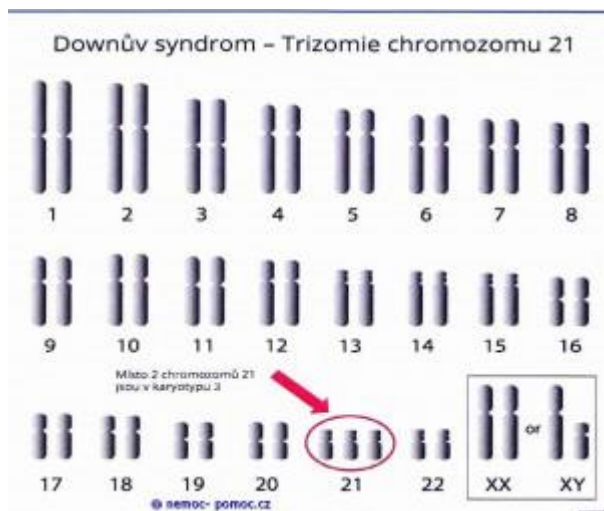
SPC - Speciální pedagogické centrum

VO - Výzkumná otázka

ZŠ - Základní škola

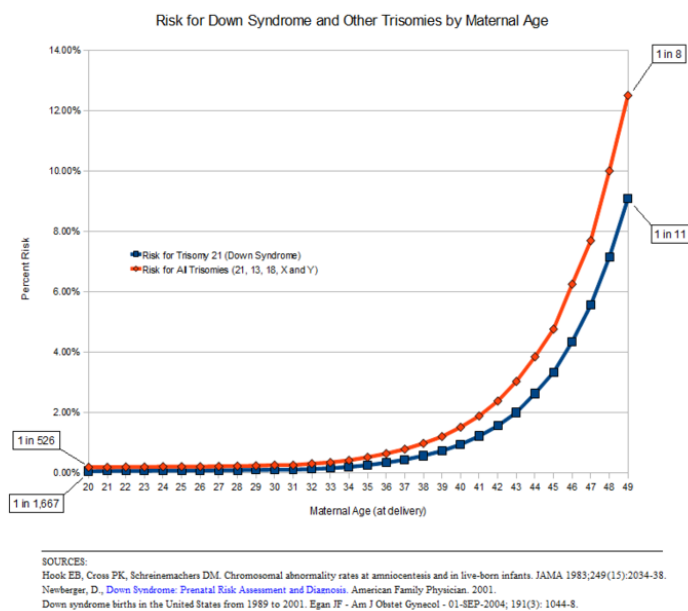
Přílohy

Příloha 1: Trizomie chromozomu 21



Dostupné z: <http://nemoc-pomoc.cz/pro-rodice/genetika/trizomie/downuv-syndrom/>

Příloha 2: Riziko chromozomové aneuploidie ve vztahu k věku matky



Dostupné z:

https://www.wikiskripta.eu/w/Riziko_chromozomov%C3%A9_aneuploidie_ve_vztahu_k_v%C4%9Bku_matky

Příloha 3: Klinodyktylie



Dostupnéz: <https://www.kispi.uzh.ch/de/zuweiser/fachbereiche/handchirurgie/Seiten/Klinodaktylie.aspx>

Příloha 4: „Sandálová rýha“



Dostupné z: https://www.wikiskripta.eu/w/Down%C5%AFv_syndrom

Příloha 5: Okruhy otázek k rozhoru
Rozhovor

1. Kolik máte dětí?
2. Jsou Vaše ostatní děti zdravé?
3. Kdo s Vámi bydlí ve společné domácnosti?
4. Jste zaměstnaná?
5. Kolik Vám bylo let, když se Vám vaše dítě/děti narodily?
6. Dokážete si vzpomenout, kdo, kdy a jak Vám diagnózu sdělil?
7. Jaká byla vaše bezprostřední reakce?
8. Co jste o Downově syndromu v té době věděla?
9. S kým jste se radila a koho žádala o pomoc, když jste se dozvěděla, že čekáte dítě s Downovým syndromem?
10. Zvažovala jste umělé přerušování těhotenství?
11. Kdo Vám byl v této době oporou?
12. Byla jste spokojená s přístupem Vašeho gynekologa a později personálu v porodnici? Proč tomu tak bylo?
13. Kdo Vám po narození nejvíce pomáhal s péčí o Vaše dítě?
14. Spolupracovali jste s některými organizacemi? Jaké jsou Vaše zkušenosti např. s ranou péčí?
15. Jakou mateřskou školu Vaše dítě navštěvuje/navštěvovalo? Proč jste ji zvolila? Kdo Vám pomáhal při výběru?
16. Jaký byl přístup pedagogů, ostatních dětí a jejich rodičů?
17. Jakou základní školu Vaše dítě navštěvuje/navštěvovalo? Proč jste tak volila? Kdo Vám pomáhal při výběru?
18. Jaký byl přechod mezi MŠ a ZŠ?
19. Co pro Vás bylo nejtěžší během výchovy vašeho dítěte/dětí?
20. Co byste poradila rodičům, kteří čekají dítě s Downovým syndromem?
21. Jak byste si přála, aby okolí přistupovalo k těmto dětem?
22. Co by měla podle Vašeho názoru společnost/okolí vědět o výchově a vzdělávání těchto dětí?

Příloha 6: Dotazník

Vážená paní, slečno,

Jmenuji se Lenka Křepelová a jsem studentkou 3. ročníku Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích oboru „Speciální pedagogika předškolního věku – učitelství pro mateřské školy“.

Ráda bych Vás poprosila o vyplnění tohoto dotazníku, který bude součástí mé bakalářské práce na téma „Informovanost žen o problematice Downova syndromu.“

Dotazník obsahuje 20 otázek. Odpověď, kterou jste si vybrala, prosím, označte křížkem. U některých otázek je možných více odpovědí. Budete-li chtít k některé otázce vyjádřit vlastní názor či se podělit o Vaši zkušenost, budu velmi ráda. Pokud odpovídat nechcete, nechte políčko volné.

Mohu Vás ujistit, že dotazník je ZCELA ANONYMNÍ.

Děkuji Vám za Váš čas a ochotu,

Lenka Křepelová

1. Jaký je Váš věk?

- 20 let a méně
- 21 - 30 let
- 31 - 40 let
- 41 - 50 let
- 51 - 60 let
- 61 a více

2. Jaké je Vaše zaměstnání?

- Jsem studentka.
- Jsem OSVČ.
- Jsem zaměstnaná.
- Jsem na mateřské dovolené.
- Jsem nezaměstnaná.
- Jsem v domácnosti.
- Jsem ve starobním či invalidním důchodu.

3. Jaký je Váš rodinný stav?

- Svobodná
- Vdaná
- Žiji s partnerem/partnerkou
- Rozvedená
- Vdova

4. Kolik máte dětí?

(v případě, že jste těhotná a již dítě nebo děti vychováváte, zaškrtněte, prosím, obě varianty)

- 0
- 1 - 2
- 3 a více
- Jsem těhotná

5. Moje dítě/děti je/jsou (prosím, vyberte jednu nebo více možností)

(odpovězte, prosím, pokud již dítě máte, pokud ne, přeskočte na otázku č. 6)

- bez postižení
- s mentálním postižením
- s tělesným postižením
- s kombinovaným postižením
- se smyslovým postižením
- s poruchou autistického spektra
- s poruchou chování
- s hyperkinetickou poruchou (ADD, ADHD)

6. Dítě s Downovým syndromem:

(můžete vybrat více možností)

- jsem nikdy neviděla
- jsem viděla na obrázku, četla jsem o tom
- znám z místa bydliště
- znám ze školy nebo mateřské školy
- mají moji známí
- mám v rodině
- mám sourozence s Downovým syndromem
- vychovávám dítě s Downovým syndromem

7. Kdy podle Vás vzniká Downův syndrom?

- ihned na začátku těhotenství
- během první poloviny těhotenství
- během druhé poloviny těhotenství
- po narození dítěte

8. Co je podle Vás příčinou vzniku Downova syndromu?

- Infekční onemocnění matky během těhotenství
- Špatná životospráva matky před a během těhotenství
- Vyšší nebo naopak nižší věk rodičů
- Onemocnění dítěte během jeho života
- Očkování dítěte
- Jiné (napíšte, prosím, Váš názor)

9. Dítě s Downovým syndromem má ve většině případů:

- pouze mentální postižení
- pouze tělesné postižení
- kombinované postižení
(mentální postižení, tělesné postižení, vrozené vývojové vady*)
*vady srdce, ledvin, dýchací soustavy...

10. Člověk s Downovým syndromem se průměrně dožívá

(průměrný věk populace v ČR je cca 75 let)

- stejného věku jako většinová společnost
- nižšího věku než většinová společnost
- vyššího věku než většinová společnost

11. Informace o Downově syndromu jsem získala:

(můžete vybrat z více možností)

- z internetu
- z televize
- z literatury
- ze školy
- od gynekologa
- od známých
- jiné (napíšte, prosím, Váš zdroj)
- žádné informace jsem nezískala

12. Lze diagnostikovat Downův syndrom již v těhotenství?

- Ano, test se provádí u každé těhotné ženy
- Ano, provádí se jen na požádání
- Ano, ale provádí se pouze v případě rizikového těhotenství
- Nelze
- Nevím

13. Byla byste ochotná si připlatit za časnější a přesnější diagnostiku vad plodu v těhotenství?

- Ano
- Ano, ale záleží na výši úhrady
- Ne

14. Pokud bych se v těhotenství dozvěděla, že čekám dítě s Downovým syndromem:

- požádala bych o umělé přerušování těhotenství
- dítě bych si nechala a pečovala o ně
- dítě bych donosila a předala do ústavní péče (k adopci)
- nevím, co bych dělala, nepřemýšlela jsem o tom
- nechci o tom přemýšlet

15. Pokud bych se v těhotenství dozvěděla, že čekám dítě s Downovým syndromem, o rozhodnutí, zda si dítě nechám, bych si chtěla promluvit:

(můžete vybrat z více možností)

- s nikým
- s otcem dítěte
- s ostatními dětmi, které vychovávám
- s nejbližším okolím
- s lékařem
- s duchovním
- nevím

16.S kým byste se poradila o péči a výchově dítěte s Downovým syndromem? (napište, koho byste kontaktovala)

17.Myslíte si, že dítě s Downovým syndromem může navštěvovat běžnou mateřskou školu (a posléze školu základní)?

- Ano
- Ne
- Nevím

18.Myslíte si, že dítě s Downovým syndromem musí navštěvovat pouze speciální mateřskou školu, určenou pro děti s tímto postižením (posléze speciální základní školu)?

- Ano
- Ne
- Nevím

19.Myslíte si, že dospělý člověk s Downovým syndromem může žít samostatně bez pomoci okolí?

- Ano
- Ne
- Někdy (potřebuje pomoc okolí)
- Nevím

20.Myslíte si, že člověk s Downovým syndromem může být zaměstnán (příp. být OSVČ)?

- Ano, samostatně
- Ano, ale s pomocí
- Nikdy
- Nevím

21. Pokud máte zájem, zde napište prosím Vaše zkušenosti nebo poznatky k problematice či k jednotlivým otázkám.

.....

.....

Příloha 7: Informovaný souhlas s výzkumem

Informovaný souhlas

Vážená paní,

obracím se na Vás s prosbou o spolupráci. V současné době vypracovávám závěrečnou práci, v rámci které provádím výzkum, jehož cílem je zjistit informovanost široké veřejnosti z řad žen, o problematice Downova syndromu. Tyto informace budu porovnávat právě s Vašimi zkušenostmi s výchovou a péčí o dítě s Downovým syndromem.

Prohlášení

Prohlašuji, že souhlasím s účastí na výše uvedeném výzkumu. Studentka mně informovala o podstatě výzkumu a seznámila mne s cíli, metodami a postupy, které budou při výzkumu používány, stejně jako s výhodami a riziky, které pro mne z účasti na výzkumu vyplývají. Souhlasím s tím, že všechny získané údaje budou anonymně zpracovány a použity pro účely vypracování závěrečné práce studentky.

Měla jsem možnost si vše řádně, v klidu a v dostatečně poskytnutém čase zvážit. Měla jsem možnost se studentky zeptat na vše pro mne podstatné a potřebné. Na tyto dotazy jsem dostala jasnou a srozumitelnou odpověď.

Prohlašuji, že beru na vědomí informace obsažené v tomto informovaném souhlasu a souhlasím se zpracováním osobních a citlivých údajů účastníka výzkumu v rozsahu, způsobem a za účelem specifikovaným v tomto informovaném souhlasu.

Tento informovaný souhlas je vyhotoven ve dvou stejnopisech, každý s platností originálu, z nichž jeden obdrží účastník výzkumu (nebo zákonný zástupce) a druhý studentka.

Jméno, příjmení a podpis účastníka výzkumu (zákonného zástupce):

V dne:

Jméno, příjmení a podpis studentky:

Příloha 8: Edukační materiál

Narodilo se vám dítě s Downovým syndromem?

- Nevíte, co to znamená?
- Nevíte, na koho se máte obrátit?
- Nevíte, kde máte hledat informace?
- Nevíte, kdo vám pomůže?



Zdroj:
<https://zdravi.euro.cz/leky/downuv-syndrom-diagnostika-lecba-priznaky/>

Jak vzniká Downův syndrom

Buňky zdravého člověka obsahují 23 párů chromozomů. Lidé s Downovým syndromem mají na místě 21. páru chromozomy tři. Proto se tato nemoc také nazývá trizomie 21.

Proč má dítě Downův syndrom

- Jedná se o genetickou náhodu.
- Neví se, proč vzniká.
- Tento syndrom se objevuje u lidí všech národů a etnik ve všech zemích světa.
- Jedním z faktorů, který může ovlivnit pravděpodobnost jeho výskytu, je pokročilejší věk rodičů, tedy matky starší než 35 let a otcové nad 50 let.
- Chování matky v těhotenství nemá vliv na vznik Downova syndromu.

2

Jak dítě s Downovým syndromem vypadá

- Děti s Downovým syndromem se většinou rodí menší a drobnější.
- Lze pozorovat některé z typických znaků vzhledu:
 - Menší zploštělá hlava
 - Šikmý tvar očí a řasa ve vnitřním koutku tzv. epikantus
 - Nos je krátký s nízkým širším kořenem
 - Krátký a široký krk
 - Níže posazené uši
 - Jemné vlasy
 - Větší jazyk

3

- Krátké a široké ruce, krátké prsty a příčná rýha na dlani
- Mezi prvním a druhým prstem na noze je širší mezera a na plosce nohy je patrná tzv. sandálová rýha.

- Děti s Downovým syndromem mají snížený svalový tonus (svalová ochablost).
- Psychomotorický vývoj je opožděn a mentální úroveň se pohybuje na úrovni lehké až středně těžké mentální retardace.
- Často se objevují vrozené vývojové vady vnitřních orgánů (srdce, trávicího traktu), také oční vady a vady sluchu.

4

V čem je dítě s Downovým syndromem výjimečné a na co je třeba se připravit.

- Potřebují více zdravotní péče.
- Vytvířejí se pomaleji než ostatní děti.
- Potřebují více trpělivosti.
- Potřebují komplexní rehabilitaci.
- Potřebují odbornou pomoc při vzdělávání.
- Při správné péči, snaze a neustálém opakování mohou vést spokojený a aktivní život.

5

S kým se můžete poradit

- Lékaři a sestry v porodnici
- Sociální pracovník v nemocnici
- Psycholog v nemocnici
- Praktický lékař pro děti a dorost
- Rodiny, které mají zkušenost s péčí o děti s Downovým syndromem

Kdo pomáhá s výchovou a vzděláváním

- Střediska rané péče (péče ihned po narození)
- Speciálně pedagogická centra (pomoc při vzdělávání)
- Sociální péče (od prvního roku věku mohou rodiče požádat o příspěvek na péči dle stupně závislosti).

6

Raná péče

- Poskytuje odborné služby, podporu a pomoc rodinám, ve kterých se narodilo dítě s postižením.
- Cílovou skupinou rané péče je rodina a její dítě s postižením od narození do 7 let.
- Cílem rané péče je, aby se rodina naučila pracovat s dítětem a porozuměla mu, podpořila rozvoj v oblasti vědomostí, komunikace, sebeobsluhy, motoriky a socializace
- Raná péče je poskytována zdarma.
- **O kontakt na ranou péči v místě vašeho bydliště požádejte již lékaře v porodnici nebo pediatra dítěte.**

7

Kde hledat informace

- Časopis **PLUS 21**
- Webové stránky
 - <http://www.downsyndrom.cz/>
 - <https://www.sancedetem.cz>
 - <http://www.usmevy.cz/>
 - <http://www.edsa.eu/>

8

Brožuru pro vás vytvořila Lenka Křepelová studentka
Pedagogické fakulty JCU v Českých Budějovicích jako
výstup bakalářské práce.

2020