

**UNIVERZITA JANA AMOSE KOMENSKÉHO PRAHA**

**BAKALÁŘSKÉ KOMBINOVANÉ STUDIUM**

2014-2017

**BAKALÁŘSKÁ PRÁCE**

**Zlata Danková**

**Přijetí postiženého dítěte jeho sourozenci**

Praha 2017

Vedoucí bakalářské práce: PhDr. Zuzana Hady Moussová

**JAN AMOS KOMENSKY UNIVERSITY PRAGUE**

**BACHELOR COMBINED (PART TIME) STUDIES**

2014-2017

**BACHELOR THESIS**

**Zlata Danková**

**The acceptance of a child with a handicap in his family**

Prague 2017

The Bachelor Thesis Work Supervisor: PhDr. Zuzana Hadj Moussová

### **Prohlášení**

Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci vypracovávala samostatně. Veškerou literaturu a další zdroje, z nichž jsem při zpracování čerpala, jsem řádně citovala a jsou uvedeny v seznamu použitých zdrojů.

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v univerzitní knihovně.

V Praze dne: 8. března 2017

Zlata Danková

### **Poděkování**

Děkuji PhDr. Zuzaně Hadj Moussově za vedení mé práce a poskytnutou odbornou pomoc při zpracování bakalářské práce. Dále děkuji rodině, která mi pro mou bakalářskou práci poskytla své osobní volno a životní příběh.

## **Anotace**

Tato bakalářská práce je členěna do tří kapitol. V prvních dvou kapitolách se po teoretické stránce zabývám mentální retardací obecně a následně Downovým syndromem (jeho vymezením, charakteristikou jeho podstaty i vnějších projevů, diagnostikou atd.) teoretickými východisky, stručnou charakteristikou mentální retardace. Předmětem závěrečné výzkumné části je přijetí dítěte postiženého Downovým syndromem jeho sourozenci. Výzkumné šetření bylo prováděno formou rozhovorů v prostředí rodiny vychovávající pět dětí, z toho jedno s Downovým syndromem.

## **Klíčová slova**

mentální retardace, Downův syndrom, rodina, integrace, diagnostika.

**Annotation**

This bachelor's work is segmented into three parts. In the first two parts I am occupied with mental retardation and Down syndrome (its delimitation, its keystone, external manifestation and diagnostics etc.). The subject of a closing research part is an acceptance of a child with Down syndrome in his family. The research was carried out with an interview in family with five children, one child is with Down syndrome.

**Keywords:**

Mental retardation, Down syndrome, family, integration, diagnostics.

## Obsah

Obsah .....	7
Úvod.....	9
1 Teoretická východiska .....	11
1.1 Mentální retardace.....	11
1.1.1 Definice pojmu mentální retardace.....	11
1.1.2 Klasifikace mentální retardace.....	14
1.1.3 Diagnostika mentální retardace .....	17
1.2 Downův syndrom.....	20
1.2.1 Vymezení pojmu Downova syndromu .....	21
1.2.2 Historie Downova syndromu .....	23
1.2.3 Trizomie 21 .....	25
1.2.4 Vývoj dítěte s Downovým syndromem .....	27
1.2.5 Fyziognomie Downova syndromu.....	28
1.2.6 Legislativní rámec.....	30
1.3 Přijetí dítěte s Downovým syndromem rodinou .....	30
1.3.1 Vymezení pojmu rodina jako primární skupina .....	31
1.3.2 Diagnostika dítěte s Downovým syndromem.....	31
1.3.3 Seznámení rodičů s diagnózou dítěte s Downovým syndromem .....	31
1.3.4 Integrace dítěte s Downovým syndromem ve společnosti.....	33
1.3.5 Integrace dítěte s Downovým syndromem v rámci rodiny.....	34
2 Výzkumná část:.....	37
2.1 Výzkumné problémy.....	37
2.2 Charakteristika sledovaného souboru a způsob vedení výzkumného šetření ..	37

2.3	Osobní anamnéza .....	38
2.3.1	Z psychologického vyšetření ze dne 15. 3. 2016.....	39
2.4	Rodinná anamnéza .....	40
2.5	Dotazníkové šetření.....	40
2.6	Vyhodnocení výzkumného šetření.....	49
3	Závěr .....	53
	Seznam použitých zdrojů.....	55
	Seznam internetových zdrojů.....	58
	Seznam zkratk .....	59
	Seznam tabulek .....	60
	Seznam obrázků.....	61



## Úvod

Téma přijetí postiženého dítěte svými sourozenci jsem si vybrala na základě svého dlouhodobého přátelství s mladým člověkem, který pochází z rodiny, která ve svých řadách vychovávala a dosud vychovává dítě s postižením. Tímto dítětem, resp. vlastně již dospělým člověkem, je V., který trpí Downovým syndromem. Je druhým nejmladším z pěti dětí. Mimo něj a mého kamaráda v rodině totiž vyrůstaly další tři děti - dívky, které byly rovněž zcela zdravé, jako uvedený kamarád. Na první pohled na mě vždy tato rodina působila funkčním a nesmírně spokojeným dojmem. Protože je však všeobecně známo, že péče o dítě s jakýmkoli druhem postižení, ať už fyzickým či psychickým, je nesmírně náročná a že se dotýká všech členů rodiny, zajímalo mě, jak se s touto skutečností v průběhu let zrovna tato rodina vyrovnávala. Svoji pozornost jsem se rozhodla zaměřit především na sourozence V., protože se domnívám, že v rodinách, které vychovávají postižené dítě, mnohdy dochází v zájmu zajištění co nejlepší možné péče o něj, k upozadování jeho zdravých sourozenců. Zatímco téma přijetí postižených dětí jejich rodiči bylo podle mého názoru již dostatečně prozkoumáno a popsáno, přijetí dítěte s postižením jeho sourozenci nepatří k frekventovaným námětům. V tomto směru spatřuji určitý dluh, který bych ráda svoji prací alespoň částečně splatila.

Jak již bylo uvedeno, cílem mé bakalářské práce je popsat specifika přijetí dítěte s Downovým syndromem jeho sourozenci a jejich postavení v rodině. V první části mé bakalářské práce, se však budu nejprve věnovat teoretickým východiskům – pokusím se o definici, klasifikaci a popis diagnostiky mentální retardace obecně. V následující kapitole zaměřené již čistě na Downův syndrom bude mou snahou stručně vymezit, o jaký druh postižení se jedná, sumarizovat jeho historické pozadí a popsat podstatu tohoto postižení. Součástí této kapitoly bude rovněž nástin stádií vývoje Downova syndromu a charakteristika vnějších projevů (např. fyziognomie) osob trpících Downovým syndromem. Ve třetí kapitole svoji pozornost zaměřím k rodině s dítětem s postižením, byť stále ještě v teoretické rovině – věnovat se budu způsobu, jakým je v současnosti rodičům diagnóza sdělována, možnostem diagnostiky postižení a pochopitelně také integraci dítěte s Downovým syndromem ve společnosti a v rámci rodinného kruhu. Výzkumná část, založená na rozhovorech vedených s jednotlivými sourozenci V. individuálně, bude uvedena charakteristikou sledovaného souboru (V. a

jeho rodiny) a přehledem otázek, které byly respondentům kladeny. Jejich odpovědi, které budou v závěrečném oddílu práce vyhodnoceny, by měly přiblížit jejich celkový náhled na postiženého sourozence, proměnu jeho i jejich vlastního postavení v rámci rodinného kruhu, míru zajištění jejich vlastních potřeb atd.

# 1 Teoretická východiska

## 1.1 Mentální retardace

V následujících kapitolách se budu zabývat pojmem mentální retardace. Mojí snahou bude s pomocí studia odborné literatury nejprve definovat tento pojem, v návaznosti na to se budu věnovat klasifikaci mentální retardace a následně i její diagnostikou.

### 1.1.1 Definice pojmu mentální retardace

Marie Černá a kolektiv říkají, že lidé s mentální retardací patří do cílové skupiny psychopedie. V současné době se v rámci této disciplíny používají synonyma jako např. jedinec s mentální retardací, nebo jedinec s mentálním postižením. Pojmem mentální retardace se pak myslí syndrom jako takový.<sup>1</sup>

Černá dále připomíná, že se v odborné literatuře ale můžeme setkat s daleko větším počtem termínů označujících jedince s mentálním postižením. Při pohledu do minulosti však zjistíme, že se od některých dříve běžně užívaných výrazů z důvodu jejich hanlivého vyznění v současnosti již upustilo. Jako příklad lze uvést následující pojmy: mentální či duševní zaostalost, slabomyslnost, rozumová či duševní vada, mentální defektnost aj. Vedle těchto, dnes již nepoužívaných výrazů, se však při popisu osoby s mentálním postižením můžeme setkat s pojmem oligofrenie. Toto označení se však zpravidla vztahuje k jedinci, jehož snížení intelektu bylo diagnostikováno již od jeho narození.<sup>2</sup> V současnosti upřednostňovaný termín „osoba s mentální retardací“ odráží proměnu pohledu společnosti na tyto jedince, která se v nich snaží spatřovat „především lidské bytosti, osoby, osobnosti, individuality“ a teprve potom, na druhém místě vyjádřit skutečnost, že se jedná o osoby s postižením.<sup>3</sup>

A nyní již k samotnému pojmu „mentální retardace“. Uvedený termín, jak Slowík uvádí, vychází z latinského slova „mens“ (tzn. mysl, duše) a slovesa „retardare“

---

<sup>1</sup> ČERNÁ, M. *Česká psychopedie: speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. 1. vyd., Praha: Karolinum, 2008, s. 75. ISBN 978-80-246-1565-3.

<sup>2</sup> (Tamtéž, s. 75). Pod pojmem demence, který bývá rovněž v souvislosti s osobami se sníženým intelektem používán, rozumíme jedince, u kterých došlo k úbytku již dosažené intelektové úrovně v průběhu pozdějšího života. K vymezení pojmů mentální retardace a demence dále např. také SLOWÍK, J. *Speciální pedagogika*. 1. vyd., Praha: Grada Publishing, 2007, s. 110-111. ISBN 978-80-247-1733-3.

<sup>3</sup> ČERNÁ, M. *Česká psychopedie: speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. 1. vyd., Praha: Karolinum, 2008, s. 76. ISBN 978-80-246-1565-3.

(opozdit, zpomalit); doslovný překlad by tedy zněl „opožďení (zpomalení) myslí“. Ve skutečnosti se ale za pojmem mentální retardace skrývá označení podstatně složitějšího syndromatického postižení, které zasahuje nejen psychické neboli mentální schopnosti, „ale celou lidskou osobnost ve všech jejích složkách. Má tedy rozhodující vliv nejen na vývoj a úroveň rozumových schopností, ale týká se rovněž emocí, komunikačních schopností, úrovně sociálních vztahů, možností společenského a pracovního uplatnění atd.“<sup>4</sup>

Černá upozorňuje, že snahy o charakterizaci této cílové skupiny (osob s mentálním postižením) jakožto celku jsou značně problematické, a to z důvodu, že se jedná o skupinu heterogenní. Zdůrazňuje, že „jako všichni lidé“ i osoby s mentální retardací „mají své osobnostní zvláštnosti významně se podílející na charakteristice každého jedince“. Připomíná, že roli v těchto pokusech o definici, popis modelů a klasifikaci skupiny, hrají „zvláštnosti jejich psychických procesů, především v oblasti vnímání, pozornosti, paměti a myšlení, ale i emocionalita a volných vlastností, závislé do značné míry na hloubce a nerovnoměrnosti postižení, na věku jedince i na míře podnětnosti sociálního prostředí, v němž žije“ atd. Přihlédnout je podle Černé nutné i k tomu, že „realizace jejich schopností je mnohem náročnější než v případě lidí nepostižených“. Je tedy třeba mít stále na zřeteli, že veškeré pokusy o definování pojmu mentální retardace budou mít vždy do jisté míry charakter generalizace.<sup>5</sup>

Mentální postižení lze definovat z různých hledisek, jak vidíme z přehledu v následující tabulce:

**Tab. č. 1. Přístupy k definování mentálního postižení**

<b>Přístup</b>	<b>Definice</b>
<b>biologický</b>	postižení v důsledku trvalého závažného organického nebo funkčního poškození mozku; syndrom podmíněný chorobnými procesy v mozku
<b>psychologický</b>	primárně snížená úroveň rozumových schopností měřitelných standardizovanými IQ testy (tzn. vzhledem k populační normě)

<sup>4</sup> SLOWÍK, J. *Speciální pedagogika*. 1. vyd., Praha: Grada Publishing, 2007, s. 109. ISBN 978-80-247-1733-3.

<sup>5</sup> ČERNÁ, M. *Česká psychopedie: speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. 1. vyd., Praha: Karolinum, 2008, s. 76. ISBN 978-80-246-1565-3.

<b>sociální</b>	postížení charakteristické dezorientací ve světě a ve společnosti, která omezuje zvládat vlastní sociální existenci samostatně bez cizí pomoci
<b>pedagogický</b>	snížená schopnost učit se navzdory využití specifických vzdělávacích metod a postupů
<b>právní</b>	snížená způsobilost k samostatnému právnímu jednání (provádění složitých právních úkonů a rozhodnutí)

Zdroj: SLOWÍK, J., 2007, s. 110.

Slowík ve své publikaci uvádí, že při formulování nových definic, které jsou vytvářeny za účelem porozumění a nalezení společné řeči odborníků, bychom našli určitě i mnohá další hlediska. Bylo by však podle něj „*dobré se shodnout na takovém pojetí, které zachycuje podstatu a specifika bytí člověka s mentálním postižením ve společnosti*“.<sup>6</sup> Za nejrozšířenější a co do obsahu nejvýstižnější formulaci mentální retardace považuje Slowík definici vydanou UNESCO (United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization) v roce 1993, kterou si dovoluji citovat: „*Mentální retardace je pojem vztahující se k podprůměrnému obecně intelektuálnímu fungování osoby, které se stává zřejmým v průběhu vývoje a je spojeno s poruchami adaptačního chování. Poruchy adaptace jsou zřejmé z pomalého tempa dospívání, ze snížené schopnosti učit se a z nedostatečné sociální přizpůsobivosti.*“<sup>7</sup>

Ve snaze o nastínění globálního obrazu mentální retardace vyjmenovává odborná literatura následující souhrn činitelů určujících a spoluvytvářejících psychický vývoj jedince v době jeho dospívání, které se mohou vyskytovat „*v nejrůznější variabilitě a hierarchii*“. Jsou to: „*zvýšená závislost na rodičích, infantilnost osobnosti, pohotovost k úzkosti a neurastenickým reakcím, sugestibilita a rigidita chování, nedostatky v osobní identifikaci a ve vývoji Já, opoždění psychosexuálního vývoje, nerovnováha aspirace a výkonu, zvýšená potřeba uspokojení a bezpečí, porucha interpersonálních vztahů a komunikace, malá přizpůsobitelnost k sociálním a školním požadavkům*“. K těmto činitelům dále patří také „*impulzivnost, hyperaktivita nebo hypoaktivita, citová vzrušivost, zpomalená chápavost, ulpívání na detailech, malá srovnávací schopnost,*

<sup>6</sup> SLOWÍK, J. *Speciální pedagogika*. 1.vyd., Praha: Grada Publishing, 2007, s. 110. ISBN 978-80-247-1733-3.

<sup>7</sup> (Tamtéž).

*snížená mechanická a logická paměť, těkavá pozornost, porucha vizuomotoriky a celkové pohybové koordinace“.<sup>8</sup>*

Jak Valenta a kolektiv upozorňují, u člověka s mentální retardací „*nejde jen o prosté časové opožďování duševního vývoje, ale i o strukturální vývojové změny*“. Postiženou osobu proto nelze automaticky srovnávat s mladším „normálním“ jedincem, neboť tohle není pouze otázka kvantitativní, ale především i záležitost kvalitativních změn ve vývoji.<sup>9</sup>

Thorová charakterizuje mentální retardaci jako stav, při němž „*nedošlo k přiměřenému a úplnému rozvoji mentálních schopností člověka*“. V porovnání s obvyklým průměrem bývají rovněž v takovém případě značně sníženy i sociální dovednosti, myšlení, řečové a často i pohybové schopnosti. Uvedené dovednosti lze měřit standardizovanými psychometrickými testy – z nich vyplývá, že od průměrných hodnot jsou schopnosti a dovednosti člověka s mentální retardací sníženy o minimálně dvě směrodatné odchylky. Lidé s tímto postižením mají značný problém s flexibilitou myšlení a s adaptací. Retardace s sebou nese ale i jiné potíže, jako jsou třeba behaviorální, emocionální a sociální problémy. Jak Thorová upozorňuje, mentální retardace je bohužel stav trvalý. Za předpokladu, že je o jedince s mentálním postižením zajištěna správná péče, může dojít i ke zlepšení jeho stavu; tohoto zlepšení je však možné dosáhnout jen v mantinelech základního handicapu. Ačkoli se může mentální retardace v některých případech částečně překrývat s autismem, jedná se o dva rozdílné syndromy.<sup>10</sup>

### **1.1.2 Klasifikace mentální retardace**

Jako v každé jiné odborné disciplíně, i v oboru speciální pedagogiky došlo v návaznosti na potřebu utřídění poznatků k vytvoření klasifikačních systémů. Hodnotící kritéria bývají rozličná. V současnosti existuje dokonce několik desítek

---

<sup>8</sup> VALENTA, M. KREJČÍŘOVÁ, O. *Psychopedie – didaktika mentálně retardovaných*. 1. vyd., Olomouc: Rektorát Univerzity Palackého v Olomouci, 1992, s. 19. ISBN 80-7067-211-0. K tomu také: <sup>8 8</sup>

<sup>8</sup> VALENTA, M., MÜLLER, O., VÍTKOVÁ, M., KOZÁKOVÁ, Z., STRNADOVÁ, I., MUŽÁKOVÁ, M. *Psychopedie: teoretické základy a metodika*. 3. vyd., Praha: Parta, 2007, s. 35-36. ISBN 978-80-7320-099-2.

<sup>9</sup> (Tamtéž, s. 36).

<sup>10</sup> THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. 1. vyd., Praha: Portál, 2006, s. 284-285. ISBN 80-7367-091-7.

možných klasifikačních systémů, avšak na následujících řádcích bude pojednáno pouze o těch nejčastěji užívaných.<sup>11</sup> Patří k nim:

### 1.1.2.1 Klasifikace podle etiologie

Etiologická klasifikace usiluje o hodnocení mentální retardace podle příčin jejího vzniku, na němž se mnohdy podílí celá řada různých faktorů, které se vzájemně prolínají, spolupůsobí a podmiňují. Rozlišujeme mezi faktory endogenními (tedy genetickými, jinými slovy dědičnými), které jsou způsobeny spontánní mutací nebo mutací v zárodečných buňkách a faktory exogenními, kterými rozumíme vlivy prostředí, jako je např. poškození oplozeného vajíčka, špatná výživa, abnormální porod, postnatální úrazy nebo úrazy v dětství. Příčinou vzniku mentálního postižení mohou být jak jevy biologické, tak i jevy fyzikální, chemické, sociální či životní zkušenosti jedince atd. Odborná literatura však upozorňuje na skutečnost, že se jedná o klasifikaci značně problematickou, protože hranice mezi výše uvedenými jevy jsou mnohdy nejasné a protože není možné vždy s jistotou určit, čím je postižení způsobeno.<sup>12</sup>

Nejen u nás, ale i ve světě vzniklo mnoho klasifikačních systémů, které jsou založeny na etiologii. Jeden z těchto klasifikačních systémů, který je dle Penrose z roku 1963 si teď znázorníme v následující tabulce.<sup>13</sup>

**Tab. č. 2. Klasifikace etiologických faktorů (Penrose, 1963)**

<b>Příčiny endogenní (genetické, dědičné)</b>	
1. dávné	Způsobené spontánní mutací v zárodečných buňkách
2. čerstvé	Spontánní mutace
<b>Příčiny exogenní (vzniklé vlivem prostředí)</b>	
1. v raném těhotenství	Poškození oplozeného vajíčka
2. v pozdním těhotenství	Intrauterinní infekce, špatná výživa, inkompatibilita
3. intranatální	Abnormální porod
4. postnatální	Nemoci nebo úrazy v dětství, nepříznivý vliv výchovy

Zdroj: KOZÁKOVÁ, Z., O. KREJČÍROVÁ, O. MÜLLER, 2004, s. 34.

<sup>11</sup> KOZÁKOVÁ, Z., KREJČÍROVÁ, O., MÜLLER, O. *Úvod do speciální pedagogiky osob s mentálním postižením*. 1. vyd., Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013, s. 25-26. ISBN 978-80-244-3716-3

<sup>12</sup> (Tamtéž, s. 26, 32-34), In: BLECHOVÁ, I., 1978, s. 13; In: ČERNÁ, M. et al., 1995, s. 18; In: PIPEKOVÁ, J. In: VÍTKOVÁ, 2004, s. 294.

<sup>13</sup> (Tamtéž, s. 36).

### **1.1.2.2 Klasifikace symptomatologická**

Tato klasifikace hodnotí mentální postižení na základě typických příznaků vztahujících se např. k chování postiženého člověka, jeho osobnostních a specifických somatických rysů (tzn. vzhledu), motorických schopností a psychického vybavení.<sup>14</sup> K často uváděným klasifikacím z této kategorie patří klasifikace podle chování jedince (klasifikace podle psychických symptomů), v jejímž případě rozlišujeme dva základní typy: eretické (hyperaktivní) a torpidní (hypoaktivní).

### **1.1.2.3 Klasifikace podle vývojových období**

Tato klasifikace vychází z porovnávání jednotlivých vývojových období u osob s mentální retardací. Těmito obdobími rozumíme předškolní věk, mladší a starší školní věk, období dospívání a adolescence, dospělost a stáří se všemi jejich specifiky. Nezbytností je při této klasifikaci vycházet ze znalostí jednotlivých vývojových období tzv. intaktní populace a ze zákonitostí, kterými se procesy tohoto vývoje řídí.<sup>15</sup>

### **1.1.2.4 Klasifikace dle stupně (hloubky, závažnosti) mentálního postižení**

Tento typ klasifikace posuzuje osoby s mentálním postižením podle míry úbytku, resp. podle míry zachování jejich kompetencí, které jsou srovnávány s tzv. normou. Stupně mentální retardace se určují pomocí psychologické diagnostiky inteligence – tzn. pomocí stanovení inteligenčního kvocientu (IQ). Mentální retardace je v tomto případě charakterizována jako disproporce chronologického a mentálního věku člověka. Jedinci s mentální retardací zpravidla vykazují hodnotu IQ nižší než 70.<sup>16</sup>

- Lehká mentální retardace (IQ 50-70)

Touto formou trpí přibližně asi kolem 80% mentálně retardovaných jedinců. V dětském věku je vývoj člověka opožděný – děti s mentální retardací mluví později než děti zdravé, řeč si ale nakonec osvojí. Dále mají tyto děti častěji problémy s učením, ale učivo základní školy by měli být schopni zvládnout do úrovně 10-11 let věku. Při

---

<sup>14</sup> KOZÁKOVÁ, Z., KREJČÍROVÁ, O., MÜLLER, O. *Úvod do speciální pedagogiky osob s mentálním postižením*. 1. vyd., Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013, s. 26. ISBN 978-80-244-3716-3.

<sup>15</sup> (Tamtéž).

<sup>16</sup> (Tamtéž).



sebeobsluze jsou naprosto samostatní, v adaptovaném prostředí dokáží velice úspěšně a trpělivě pracovat.<sup>17</sup>

- Středně těžká mentální retardace (IQ 35-49)

Tyto děti většinou za dobu školní docházky zvládnou elementární základy trivia. Ke svému životu potřebují trvalou asistenci. Při sebeobsluze jsou většinou samostatné, avšak stále potřebují neustálý dohled a pomoc. Jejich úroveň řeči je variabilní a u mnoha z nich bývá současně diagnostikován dětský autismus, který bohužel snižuje adaptivitu a využití schopností. Tyto jedinci, kteří jsou postiženi jak mentální retardací, tak i autismem, mají časté a nevyhnutelné problémy s řečí a jejich slovní zásoba je omezená. Pokud je řeč přítomna, bývá komunikace s nimi minimální. Rozumové schopnosti bývají velice nerovnoměrné.<sup>18</sup>

- Těžká mentální retardace (IQ 20-34)

Tento stupeň je obdobou středně těžké mentální retardace, potíže dětí jsou však v tomto případě ale výraznější. Děti si sice nedokáží osvojit znalosti trivia, ale jsou schopné si osvojit alespoň některé dovednosti. Potřebují však větší míru pomoci. Tyto děti, které mají těžkou mentální retardaci, jsou většinou nemluvící. Pokud je u nich přítomná řeč, má pouze minimální komunikační funkci. Časté však bývají echolalie či slova bez komunikačního kontextu. U dětí se vyskytují časté pohybové stereotypie.<sup>19</sup>

- Hluboká mentální retardace (IQ < 19)

Schopnost porozumění řeči a základním instrukcím je dosti omezena a velmi často bývá i narušena hybnost. U lidí spadající do této kategorie je značně obtížné diagnostikovat autismus. Základní neverbální komunikace a jistá úroveň sociálního chování je běžná.<sup>20</sup>

### 1.1.3 Diagnostika mentální retardace

Diagnostika mentální retardace a mentálního postižení obecně se výrazně zlepšila teprve v posledních desetiletích, ačkoli genetické konzultace byli možné již dříve. Díky posunu a rozvoji moderních technologií, jako je aminocentéza, biopsie chorionových klů, vyšetření ultrazvukem atp., došlo rovněž k výraznému posunu v oblasti prenatální

---

<sup>17</sup> THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. 1. vyd., Praha: Portál, 2006, s. 285. ISBN 80-7367-091-7.

<sup>18</sup> (Tamtéž).

<sup>19</sup> (Tamtéž).

<sup>20</sup> (Tamtéž).

diagnózy. Díky těmto metodám dnes mohou relativně rychle lékaři a genetičtí poradci připravit rodiče na možné komplikace a přesněji je informovat o stavu jejich dítěte. V případě Downova syndromu, přestože se nedá postižení plodu léčit, je diagnostika oproti jiným formám postižení poměrně snadná. Informování rodičů je však, stejně jako u jakýchkoli jiných druhů mentální retardace, dosti problematické. Mentální retardace s sebou nese celkové poškození neuropsychického vývoje jedince, které přináší řadu osobnostních zvláštností.<sup>21</sup>

Ze závěrů odborné literatury posledních let vyplývá, že v tuto chvíli neexistuje zcela přesná diagnostická metoda, která by dokázala jasně stanovit stupeň mentálního postižení.<sup>22</sup>

Z dotazníkových šetření a z výpovědí samotných matek postižených dětí je patrné, že přes veškeré medicínské pokroky může jasné stanovení diagnózy a stupně mentální retardace trvat velmi dlouho. Samotné matky popisují chvíle při stanovování diagnózy jejich dětí jako velmi stresující, neboť jsou vystavovány dlouhodobému procesu, který podléhá vývojovým stádiím dítěte. Jedině tak lze totiž přesvědčivě a přesně podat informaci, která by charakterizovala případnou mentální retardaci či jiné mentální postižení.<sup>23</sup>

Jak již bylo řečeno, v psychickém vývoji osob s mentálním postižením zaznamenáváme řadu odchylek. Psychický vývoj jedince je realizován prostřednictvím činností, u kterých se rozvíjí psychické procesy, osobnost jedince a jeho vlastnosti. Vývoj, který je určený dědičností a vnějšími vlivy, se uskutečňuje prostřednictvím učení a zrání.<sup>24</sup>

Vágnerová<sup>25</sup> uvádí tři hlavní oblasti psychického vývoje:

- Biosociální vývoj, který zahrnuje tělesný vývoj a všechny změny s ním spojené.
- Kognitivní vývoj, který zahrnuje všechny psychické procesy, které se podílejí na lidském poznání, myšlení, rozhodování a učení.

---

<sup>21</sup> VÁGNEROVÁ, M., VALENTOVÁ, L. *Psychický vývoj dítěte a jeho variabilita: Skripta pro posl. Ped. fak. Univ. Karlovy*. 1.vyd., Praha: Karolinum, 1991, s. 8., ISBN 80-7066-384-7.

<sup>22</sup> (Tamtéž).

<sup>23</sup> (Tamtéž).

<sup>24</sup> (Tamtéž).

<sup>25</sup> (Tamtéž, s. 9).

- Psychosociální vývoj, který je ovlivněn vnějšími faktory, mezi něž můžeme zahrnout všechny způsoby prožívání, osobní charakteristiku, mezilidské vztahy a sociální pozici jednice.

Z vymezení těchto vývojových oblastí je tedy zřejmé, že diagnostika mentálního postižení je opravdu spojena a dlouhodobě vázána na vývoj dítěte.<sup>26</sup>

Stupně mentální retardace měříme nejčastěji standardizovanými testy inteligence. Někdy mohou být testy nahrazeny škálami, které určují stupeň sociální adaptace v daném prostředí. Diagnóza bude rovněž záviset na všeobecných intelektových funkcích, jak je určí školený diagnostik.<sup>27</sup>

Vágnerová<sup>28</sup> dále připomíná projevy a faktory, které způsobují mentální retardaci. Mentální retardace je porucha centrální nervové soustavy, jejíž příčiny bývají různé a které lze shrnout do několika základních skupin:

- **Dědičné podmíněné postižení**

Vzniká na základě, ve struktuře a funkci genetického aparátu. Pokud je příčinou vzniku mentální retardace dědičnost, patří do této kategorie genová či chromozomální postižení (např. právě Downův syndrom, který je důsledkem změny počtu chromozomů). Další typickou kategorií je polygenním způsobem dědičné snížení dispozic k rozvoji mentálních schopností. Takto postižení lidé mají nízký počet funkčních genů, které jsou důležitou součástí pro rozvoj inteligence. V tomto případě bývají obdobně postižení jak rodiče, tak i sourozenci.<sup>29</sup>

- **Působení teratogenních vlivů v prenatálním věku**

Prostřednictvím organismu matky, který je primárním prostředím plodu, mohou v období těhotenství působit i jiné faktory poškozující normální vývoj dítěte (teratogenní faktory). Jsou to vlivy fyzikální (např. ionizující záření) a chemické (např. některé léky, alkohol, drogy) a pochopitelně také biologické (např. virové a mikrobiální teratogeny). Typickým příkladem teratogenních vlivů jsou třeba zarděnky, které naruší vývoj embrya hned v několika oblastech. K poškození může dojít ale i při samotném

---

<sup>26</sup> VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese: variabilita a patologie lidské psychiky*. 3. vyd., Praha: Portál, 1999, s. 147. ISBN 80-7178-214-9.

<sup>27</sup> BARTOŇOVÁ, M., BAZALOVÁ, B., PIPEKOVÁ, J. *Psychopedie: texty k distančnímu vzdělávání*. 2. vyd. Brno: Paido, 2007, s. 150. ISBN 978-80-7315-144-7.

<sup>28</sup> VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese: variabilita a patologie lidské psychiky*. 3. vyd. Praha: Portál, 2002, s. 147. ISBN 80-7178-678-0.

<sup>29</sup> (Tamtéž, s. 148).

porodu, např. vlivem nedostatečného přísunu kyslíku (asfyktický syndrom) nebo mechanickým stlačením hlavičky. Druhý z uvedených příkladů je spojen s rizikem krvácení do mozku dítěte (tzn. perinatálním poškozením).<sup>30</sup>

- **Postnatální poškození mozku**

K postnatálnímu poškození mozku, které má za následek narušení vývoje rozumových schopností dítěte, může samozřejmě také dojít. Dohodou však bylo stanoveno, že do diagnostické skupiny mentálních retardací budou zahrnována pouze taková postižení, která vznikla v průběhu prvních osmnácti měsíců života člověka.<sup>31</sup> Postižení, která vzniknou později, jsou označována jako získaná. Toto vymezení, které můžeme do jisté míry vnímat jako nepřesné, je dáno značnou obtížností rozlišení případného úbytku již dosažené úrovně vývoje dítěte od vývoje primárně omezeného již v raném věku.<sup>32</sup>

Specifickou kategorií mentální retardace, která nepatří do výše vymezených skupin, je pseudooligofrenie. Ke vzniku tohoto druhu postižení může dojít vlivem nedostatečného a nepřiměřeného výchovného působení, tzn. v důsledku zanedbané výchovy. Bylo by možné ji také definovat jako sociální poškození vývoje rozumových schopností. Příčinou není totiž narušení centrální nervové soustavy ale nedostatek přiměřených podnětů. Znamená to, že pseudooligofrenie je stavem získaným, který je možné, za předpokladu že se dítě dostane do podnětějšího prostředí, zlepšovat.<sup>33</sup>

## 1.2 Downův syndrom

Downův syndrom je nejrozšířenější ze všech dosud známých forem mentální retardace. Odborná literatura udává, že lidé s tímto syndromem tvoří okolo 10% všech lidí s mentálním postižením.<sup>34</sup>

---

<sup>30</sup> VÁGNEROVÁ, M., VALENTOVÁ, L. *Psychický vývoj dítěte a jeho variabilita: Skripta pro posl. Ped. fak. Univ. Karlovy*. 1.vyd., Praha: Karolinum, 1991, s. 21-22. ISBN 80-7066-384-7.

<sup>31</sup> (Tamtéž).

<sup>32</sup> VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese: variabilita a patologie lidské psychiky*. 3. vyd. Praha: Portál, 2002, s. 147. ISBN 80-7178-678-0.

<sup>33</sup> (Tamtéž, s. 148).

<sup>34</sup> ŠVARCOVÁ-SLABINOVÁ, I. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. 3. vyd. Praha: Portál, 2006, s. 198. ISBN 80-7367-060-7.

### 1.2.1 Vymezení pojmu Downova syndromu

Vokurka definuje Downův syndrom jako vrozenou chorobu, při níž je v genetické výbavě o jeden 21. chromozom více (tzv. trizomie 21) v důsledku non-disjunkce chromozomů při meióze. Vzácně jde o translokaci 21. chromozomu na jiný chromozom či o mozaicismus.<sup>35</sup> Podobně k definici Downova syndromu přistupuje i Strusková, která zdůrazňuje, že se nejedná o nemoc v klasickém slova smyslu, ale že jde o vrozenou chromozomální vadu s důsledky na celý život. Provází ho celá řada typických příznaků – mj. vyšší náchylnost k nemocem a vždy je přítomna i mentální retardace různého stupně. (Podrobně k diagnostice Downova syndromu v příslušné kapitole).<sup>36</sup>

V dítěti, které se s tímto syndromem narodí, je vada přítomna zpravidla již od okamžiku početí. Jak již bylo uvedeno, Downův syndrom je způsoben přítomností jednoho nadbytečného chromozómu, a to chromozómu č. 21. Chromozómy jsou molekuly deoxyribonukleové kyseliny (v českém jazykovém prostředí označované zkráceně jako DNK nebo podle anglického „deoxyribonucleic acid“ známé pod zkratkou DNA). Chromozómy jsou přítomny v každé buňce lidského těla a jsou nositeli záznamů o veškerých dědičných vlastnostech a charakteristikách jedince. Tyto záznamy jsou zapsány ve formě kódovaných zpráv – genů – právě ve struktuře DNA (1 chromozóm = 1 molekula DNA). V každé lidské buňce se nachází 23 dvojic chromozómů, celkem tedy 46 chromozómů. Pro přehlednost byly při jejich zpracování na základě mezinárodních dohod chromozómy seřazeny podle velikosti a označeny čísly od 1 do 22. Poslední – 23. pár – představují tzv. pohlavní chromozómy XX nebo XY.<sup>37</sup>

Downův syndrom (někdy zvaný též jako „morbus Downi“), který je považován, jak již bylo zmíněno, za nejrozšířenější formu mentální retardace, je nejčastější chromozomální aberací vyskytující se kdekoliv na světě. Ročně se narodí přibližně sto tisíc dětí s Downovým syndromem, v naší zemi se s tímto typem postižení rodí přibližně sedmdesát dětí ročně. V této souvislosti by bylo vhodné vysvětlit termín „syndrom“. Syndrom je soubor příznaků, které se projevují společně. „Všichni dospělí i děti trpící určitým syndromem mají navzdory svým individuálním odlišnostem charakteristické

---

<sup>35</sup> VOKURKA, M.; HUGO, J. *Velký lékařský slovník*. 5. vyd. Praha: Maxdor, 2005. s. 999. ISBN 80-7345-058-5.

<sup>36</sup> STRUSKOVÁ, O. *Děti z planety D*. S. 1. vyd. Praha: G plus G, 2000. s. 165, ISBN 80-86103-31-5.

<sup>37</sup> PUESCHEL, S. M. *Downův syndrom pro lepší budoucnost*. Praha: Tech-market, 1997, s. 32-33. ISBN 80-86114-15-5.

rysy a vlastnosti, které je pojí s danou skupinou stejně postižených lidí. Pokud se u člověka současně vyskytuje několik příznaků, které jsou pro určitý syndrom charakteristické, lze konstatovat, že jedinec trpí daným syndromem.<sup>38</sup>

Vrozený syndrom, a je to případ i Downova syndromu, patří k poruchám, které jsou zřejmé ihned po narození a které vznikají v důsledku abnormálního vývoje plodu. Až do současnosti bylo identifikováno mnoho tisíc různých vrozených syndromů, a přesto se každý měsíc stále objevují nové. Obvykle bývají pojmenovávány po lidech, kteří je popsali jako první. V tomto ohledu není ani Downův syndrom výjimkou. Toto postižení bylo poprvé popsáno roku 1866 Angličanem Johnem Downem, který v uvedeném roce uveřejnil odbornou práci, v níž popsal typické znaky syndromu, jež nyní nese jeho jméno (viz kapitola Historie Downova syndromu). Při popisu postižených dětí si John Down všiml jejich specifických fyziognomických rysů. Pro tyto typické fyziognomické zvláštnosti, o nichž bude pojednáno v následujících kapitolách, se proto dříve toto postižení označovalo jako mongolismus.<sup>39</sup>

Mezi dětmi s Downovým syndromem nacházíme více odlišností než podobností. Každé dítě má řadu jedinečných rysů, které dědí po svých rodičích a předcích.<sup>40</sup> To však neplatí pouze o jejich fyzickém vzhledu, ale i o povaze a schopnostech.<sup>41</sup> Všem je ale společná jistá míra mentální retardace – zatímco u některých dětí se může jednat o postižení lehké, u jiných může být citelnější. Veškeré pokusy o generalizace je nezbytné ignorovat.<sup>42</sup> Je vysoce nepravděpodobné, že by podobná zobecnění platila pro všechny děti s danou diagnózou. Je třeba mít na paměti, že děti i dospělí s Downovým syndromem se značně liší co do vzhledu, povahy i schopností. Každý z takto postižených zůstává jedinečnou osobností.<sup>43</sup>

---

<sup>38</sup> ČECH, E. a kol. *Porodnictví*. 2. vyd. Praha: Grada Publishing, 2006. s. 544. ISBN 80-247- 1313-9.

<sup>39</sup> (Tamtéž).

<sup>40</sup> (Tamtéž). Jen pro názornou ilustraci širě těchto možností si připomeňme, že může mít vlasy rezavé, tmavé nebo blondáté. Oči může mít modré, hnědé, zelené nebo šedé. Pleť může být světlá či tmavá atd. Existuje zde tedy skutečně velmi široká škála rysů, kterými se od sebe lidé mohou vzájemně odlišovat.

<sup>41</sup> (Tamtéž). Stejně jako zdravé děti i děti s Downovým syndromem mohou být klidné nebo umíněné. Některé mohou mít rády hudbu, jiné vůbec nezajímá. Některé jsou energické, jiné méně aktivní.

<sup>42</sup> ČECH, E. a kol. *Porodnictví*. 2. vyd. Praha: Grada Publishing, 2006. s. 544. ISBN 80-247- 1313-9. Na mysl máme např. generalizace typu: „všechny děti s Downovým syndromem jsou klidné a mají rády hudbu“

<sup>43</sup> (Tamtéž).

## 1.2.2 Historie Downova syndromu

Pravděpodobně nejstarší antropologický důkaz existence Downova syndromu souvisí s archeologickými vykopávkami: anglosaská dětská lebka ze 7. století vykazovala strukturální změny, se kterými se setkáváme u dětí s Downovým syndromem. Někteří historici se domnívají, že osoby trpící Downovým syndromem, byly v minulých dobách předmětem zájmu malířů a sochařů, kteří je zvěčnili na svých dílech. Jako příklad můžeme uvést obličejové rysy plastik tzv. olmécké kultury, která se na území současného Mexika objevila již okolo r. 1200 př. n. l.<sup>44</sup> Je však třeba dodat, že podrobné recentní zkoumání těchto rysů na sochách se spíše kloní k vyvrácení těchto domněnek než k jejich potvrzení.

Pokusy identifikovat na historických malbách děti s Downovým syndromem učinil Hans Zellweger. Autorem díla, kterým se Zellweger dosti podrobně zabýval, byl malíř Andrea Mantegna, působící v 15. století převážně na území severní Itálie. Tento umělec vytvořil několik obrazů zobrazujících Pannu Marii s Ježíškem. Na jednom z nich je malý Ježíš zachycen v podobě, která nápadně připomíná děti postižené Downovým syndromem. Dalším obrazem, který podnítil podobné domněnky, je dílo „Klanění pastýřů“ od vlámského mistra Jacoba Jordaense z roku 1618. Zellweger však nakonec dospěl k závěru, že u osob na nich zachycených nelze Downův syndrom s úplnou jistotou diagnostikovat. Podobně je tomu také u obrazu Sira Joshuy Reynoldse z roku 1773, který představuje „Lady Cockburnovou a její děti.“ Na první pohled se zdá, že ve tváři jedno z vyobrazených dětí, pozdějšího Sira George Cocburna, lze rozpoznat rysy Downova syndromu. Vzhledem k tomu ale, že se toto dítě stalo v dospělosti britským admirálem, jeví se úvahy o tom, že by mohlo trpět Downovým syndromem jako nepravděpodobné.<sup>45</sup>

Je smutnou realitou, že i přes četnost podobných domněnek a historických náznaků se až do 20. století nesetkáváme s žádnou skutečně věrohodnou obrazovou dokumentací ani vědeckými zprávami o osobách s Downovým syndromem. Je třeba říci, že k této skutečnosti přispělo hned několik důvodů. Za první z nich je možné označit fakt, že vycházel jen omezený počet renomovaných odborných lékařských časopisů. Dále je důležité si uvědomit, že se velice málo lékařů a vědců zajímalo o

---

<sup>44</sup> PUESCHEL, S. M. *Downův syndrom pro lepší budoucnost*. Praha: Tech-market, 1997, s. 26. ISBN 80-86114-15-5.

<sup>45</sup> (Tamtéž, s. 26).

problematiku dětí s genetickými poruchami, protože pozornost na sebe přitahovalo mnoho jiných vážných chorob. Svoji roli sehrálo rovněž i to, že přeživších matek starších 35 let bylo o polovinu méně než v současnosti.<sup>46</sup> A konečně je třeba vzít v potaz, že mnoho dětí postižených Downovým syndromem, které přišly na svět, zřejmě nepřežilo kojenecký věk.<sup>47</sup>

První zmínka o dítěti, které pravděpodobně trpělo Downovým syndromem, pochází z roku 1838 od lékaře Jeana Esquirola. Krátce poté, r. 1846, popsal lékař Eduard Séguin dětského pacienta, jehož znaky odpovídaly dnešnímu fenotypu Downova syndromu.<sup>48</sup> Seguin toto postižení označil za „strupovitou idiocii“.<sup>49</sup> Roku 1866 psal Duncan o dívce, která „měla malou kulatou hlavu, čínsky vyhlížející oči, velká ústa a z těchto úst vyčníval jazyk“<sup>50</sup>. Dívka disponovala jen malou slovní zásobou.

Jako samostatná diagnóza byl však Downův syndrom uznán až v roce 1866, kdy doktor John Langdon Down (1828-1896), anglický lékař pracující v Surrey, charakteristické rysy tohoto syndromu poprvé popsal. Příčinu této diagnózy však doktor Down neznal. Downovi se podařilo přesně popsat klasické symptomy tohoto syndromu a tím odlišit děti s Downovým syndromem od dětí jinak mentálně postižených, především od těch, které trpěly kretenismem. Jeho zásluhou bylo, že dokázal jasně rozpoznat tělesné znaky a popsat je jako ohraničený jednotný celek.<sup>51</sup>

Je známo, že v této době bylo mnoho autorů ovlivněno Darwinovou teorií o vývoji druhů. To se projevilo i v Downově případě, neboť věřil, že stav, který dnes označujeme za Downův syndrom, představoval zpětnou přeměnu člověka na primitivnější rasový typ. Vzhledem k tomu, že takto postižené děti měly lehce asijské vzezření, užíval Down při jeho popisu, jak již bylo uvedeno v předcházející kapitole, termíny „mongolský“, „mongoloidní“ a „mongolismus“. Jeho domněnku, že Downův

---

<sup>46</sup> PUESCHEL, S. M. *Downův syndrom pro lepší budoucnost*. Praha: Tech-market, 1997, s. 26. ISBN 80-86114-15-5. Z hlediska četnosti výskytu Downova syndromu je toto zásadní informace, poněvadž se tento druh postižení vyskytuje ve zvýšené míře právě u dětí matek starších 35 let.

<sup>47</sup> (Tamtéž).

<sup>48</sup> Downův syndrom. Jeden chromozom navíc. [online], vyhledáno 18. 1. 2017. Dostupné z: <http://www.downsyndrom.wz.cz>.

<sup>49</sup> PUESCHEL, S. M. *Downův syndrom pro lepší budoucnost*. Praha: Tech-market, 1997, s. 26. ISBN 80-86114-15-5.

<sup>50</sup> (Tamtéž, s. 27).

<sup>51</sup> PUESCHEL, S. M. *Downův syndrom pro lepší budoucnost*. Praha: Tech-market, 1997, s. 27-28., ISBN 80-86114-15-5.



syndrom je návratem k primitivnímu mongolskému etnickému plemeni, brzy zavrhl jeho syn Reginald Down, taktéž lékař.<sup>52</sup>

Uplynulo několik let od prvotního popsání Downova syndromu, než dvojice vědců, J. Fraser a A. Mitchell, seznámila veřejnost s novými poznatky. Došlo k tomu konkrétně roku 1876. Ve své lékařské zprávě hovořili o osobách s Downovým syndromem jako o „kalmických idiotech“. Mitchell upozorňoval mj. na jejich malou hlavu a rovněž si povšiml vyššího věku matek těchto dětí v době jejich porodu. Nové závěry a poznatky vycházely z pozorování více jak šedesáti osob postižených tímto syndromem. O rok později, v roce 1877, vyjádřil G. E. Shutthewortha, při zkoumání dítěte s Downovým syndromem domněnku, že se jedná o „nehotové dítě“, jehož vzhled odpovídá jedné z vývojových fází plodu.<sup>53</sup>

Četnost popisů a lékařských zpráv věnujících se Downovu syndromu narůstá se závěrem 19. století. V tomto období například již vědci u dětí s Downovým syndromem zaznamenali větší počet vrozených srdečních vad. Diskutovalo se sice o možných příčinách, avšak pokroku v poznání se podařilo dosáhnout až později. Doktor Wardenburg přišel v roce 1932 s myšlenkou, že příčinou Downova syndromu by mohla být chromozomální aberace, trvalo však ještě nějaký čas, než se jeho hypotéza potvrdila. Teprve v roce 1959, tzn. 93 let po prvotním popsání Downova syndromu, demonstroval Jérôme Lejeune spolu se svými kolegy v Paříži, že jeho vznik souvisí s jedním nadbytečným chromozomem.<sup>54</sup>

### 1.2.3 Trizomie 21

Downův syndrom je nejčastějším genetickým syndromem, s nímž se v prenatální diagnostice setkáváme. Tento syndrom je v 95 % případů způsoben tzv. volnou trizomií 21, která je zapříčiněna poruchou v meiotickém nebo v mitotickém dělení, tzv. nondisjunkci. Kučera trizomii 21 vysvětluje následujícím způsobem: „*Důsledným rozdělením 23 párů chromozomů na dvě sady jednotlivých chromozomů 1-23 vznikají*

---

<sup>52</sup> PUESCHEL, S. M. *Downův syndrom pro lepší budoucnost*. Praha: Tech-market, 1997, s. 27-28., ISBN 80-86114-15-5. Mnoho odborníků se dnes shoduje, že označení typu „mongolský“, „mongoloidní“ a „mongolismus“ by mohly ohrozit integraci dětí s Downovým syndromem do společnosti, možnost pedagogické pomoci a vzdělávání. Je důležité upozornit, že označení dítěte postiženého Downovým syndromem za „mongoloidního idota“ je nesmírně ponižující a je v současnosti vnímáno jako urážka jeho bytosti, neboť se jedná o člověka, který je schopen se do určité míry vzdělávat a v rámci každodenních úkonů dosáhnout jistého stupně samostatnosti.

<sup>53</sup> (Tamtéž).

<sup>54</sup> (Tamtéž, s. 28-29).

*z progament zralé gamety. Je to děj složitý, nazývá se redukční dělení a probíhají za meiózy. Splynutím dvou gamet vzniká zygota se 46 chromozomy (23+23) – základ nového jedince. Trisomie 21 je důsledek neoddělení (nondisjunkce) 21. páru při meióze.*<sup>55</sup> Jednoduše řečeno, vznik Downova syndromu je způsoben tím, že „jeden z rodičů předá dítěti z vajíčka nebo spermie místo obvyklého jednoho 21 chromozomu chromozomy dva.<sup>56</sup> V každé buňce je tedy na 21. místě nadbytečný jeden chromozom, který způsobuje, že se v ní vytvářejí určité nadbytečné bílkoviny, které porušují normální růst těla plodu. Dochází k pomalejšímu dělení tělových buněk, je narušena jejich migrace a tím i utváření různých částí těla, a to zejm. mozku.<sup>57</sup> U všech jedinců trpících Downovým syndromem dochází „k nadbytečnému kritickému množství 21 chromozomu.“<sup>58</sup> Je tomu tak i v následujících případech. Nepatrná malá část osob s Downovým syndromem (asi 4% z nich) je postižena translokační formou, což znamená, že je v každé buňce chromozom 21 přenesen na některý z akrocentrických chromozomů (jeden z chromozomů řady D, tj. na 13. – 15. pár, případně na 22. a 21. pár), nejčastěji na chromozom 14. Ve většině případů je nosičem translokovaného chromozomu jeden z rodičů.<sup>59</sup> Pouhé 1 % jedinců má trizomickou linii zastoupenou pouze v některých buňkách.<sup>60</sup> V takovém případě hovoříme o tzv. mozaicizmu. Jedná se o případy, kdy došlo k formaci Downova syndromu až v preimplantační a v rané postimplantační fázi zygoty. V důsledku toho pak, jak Kučera uvádí, „*najde cytogenetik v kultuře část buněk se 46 chromosomy (euploidních) a část buněk se 47 chromosomy (aneuploidních). Záleží na pořadí mitózy, při které se neoddělí 21 pár chromozomů: čím později dojde k nondisjunkci, tím nižší je podíl trisomických buněk.*“<sup>61</sup> Tento jev by se nechal opět jednoduše vysvětlit tak, že buňky takového jedince s Downovým

---

<sup>55</sup> KUČERA, J. *Downův syndrom model a problém*. 1. Vyd. Praha: Avicenum 1981, s. 9-10. Hálkova sbírka pediatrických prací; Sv. 28

<sup>56</sup> SELIKOWITZ, M. *Downův syndrom: definice a příčiny, vývoj dítěte, výchova a vzdělávání, dospělost*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2005, s. 49. ISBN 80-7178-973-9.

<sup>57</sup> (Tamtéž, s. 47-48). Dítě s Downovým syndromem se tedy vyznačuje menším počtem mozkových buněk a odlišnou stavbou mozku – proto bude i jeho učení pomalejší.

<sup>58</sup> (Tamtéž, s. 49).

<sup>59</sup> KUČERA, J. *Downův syndrom model a problém*. 1. Vyd. Praha: Avicenum 1981, s. 11. Hálkova sbírka pediatrických prací; Sv. 28

<sup>60</sup> CALDA, P. *Ultrazvuková diagnostika v těhotenství: pro praxi*. Praha: Aprofema, 2007, s. 204. ISBN 978-80-903706-1-6.

<sup>61</sup> KUČERA, J. *Downův syndrom model a problém*. 1. Vyd. Praha: Avicenum 1981, s. 11-12. Hálkova sbírka pediatrických prací; Sv. 28

syndromem jsou různé – některé mají nadbytečný 21 chromozom, jiné jsou normální.<sup>62</sup> Procento zastoupení buněk s patologickým karyotypem se liší případ od případu, proto je při diagnostice typu Downova syndromu třeba zhodnotit větší počet buněk – alespoň 100 – a to nejlépe metodou FISH. Projevy postižení u pacientů s mozaicismem jsou zpravidla mírnější. Trizomii 21 lze v současnosti dobře diagnostikovat metodami FISH nebo aminoPCR metodou na nekultivovaných buňkách. Jak již bylo uvedeno, riziko narození dítěte s trizomií 21 stoupá úměrně s věkem matky.<sup>63</sup>

#### 1.2.4 Vývoj dítěte s Downovým syndromem

Vývoj dítěte s Downovým syndromem sice probíhá nepřetržitě, avšak pomaleji než u ostatních dětí. Vývoj takto postižených jedinců je nejenom pomalejší, než je běžné, ale je také méně kompletní, a proto tito jedinci i v dospělosti potřebují mnohem větší pomoc a podporu než zdravý člověk. Vývoj dítěte je řízen mozkiem, avšak mozek dětí postižených Downovým syndromem je utvářen poněkud odlišně. Proto je u nich proces učení méně efektivní, jednotlivých stádií vývoje dosahují později než zdravé děti a také na nich setrvávají delší dobu. Včasné zahájení odborné péče u dětí s Downovým syndromem je nesmírně důležitá. Při správném vedení se však děti s Downovým syndromem mohou vyvíjet rychleji, než se dříve předpokládalo, avšak výsledků srovnatelných se zdravými dětmi dosáhnout nedokážou. Období vývoje střídají fáze, kdy se zdá, že dítě žádné nové dovednosti nezískává. Opak je ale pravdou. Jedinec si upevňuje a procvičuje dosavadní znalosti a zároveň si „začíná připravovat komponenty pro nové dovednosti“.

Selikowitz uvádí<sup>64</sup>, že vývoj osob s Downovým syndromem se z popisných důvodů obvykle dělí do několika oblastí:

- Hrubá motorika: Představuje rozvoj dovedností zapojujících velké svalové skupiny (obracení, sezení, lezení, stání, běh, skoky, které nám slouží k ovládnutí polohy a pohybu těla.)

---

<sup>62</sup> SELIKOWITZ, M. *Downův syndrom: definice a příčiny, vývoj dítěte, výchova a vzdělávání, dospělost*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2005, s. 49. ISBN 80-7178-973-9.

<sup>63</sup> CALDA, P. *Ultrazvuková diagnostika v těhotenství: pro praxi*. Praha: Aprofema, 2007. ISBN 978-80-903706-1-6.

<sup>64</sup> SELIKOWITZ, M. *Downův syndrom: definice a příčiny, vývoj dítěte, výchova a vzdělávání, dospělost*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2005, s. 58-59. ISBN 80-7178-973-9.

- Jemná motorika: Do této oblasti patří schopnost ovládat ruce a prsty (uchopování předmětů, stavění z kostek, kreslení atd.) Práce rukou musí být v takových případech koordinována s očima, prostorovou představivostí a orientací.
- Osobnostní a sociální vývoj: Do této skupiny řadíme rozvoj sebe-obslužných dovedností (pítí z hrnku, zacházení s příborem, chození na toaletu, mytí a oblékání) a sociálních dovedností (schopnost hrát si s ostatními, rozlišování přátel od neznámých osob apod.)
- Vývoj jazyka a řeči: Vývoj samotného jazyka předchází výkřiky, žvatlání a broukání. Řeč posuzujeme podle její zřetelnosti a plynulosti, přičemž velkou roli při komunikaci hraje také gestikulace, mimika a držení těla.
- Kognitivní vývoj: Jedná se o schopnost porozumět určitým pojmům, řešit problémy, porozumět abstraktním pojmům.

Potenciál každého jedince s Downovým syndromem by měl být ve všech výše uvedených oblastech vývoje a po celou dobu jeho života maximálně rozváděn a využíván, ale zároveň bychom se měli mít na pozoru před tendencí tlačit tyto osoby za hranici jejich možností. Stres, kterému jsou děti s Downovým syndromem v takových situacích vystavovány, působí spíše kontraproduktivně - výsledkem bývá skutečnost, že si vedou hůře než lépe.<sup>65</sup>

### 1.2.5 Fyziognomie Downova syndromu

Downův syndrom je lidským okem velmi dobře rozpoznatelný. Vedle projevů mentální retardace středního až těžkého stupně rozpoznáváme typický výraz tváře a jednotlivé charakteristické rysy dalších částí těla. Popsáno sice bylo více jak 120 příznaků, avšak u některých dětí se jich nemusí vyskytovat více jak 6-7. Zároveň neexistuje jediný příznak, který by se musel nutně vyskytovat u každého z nich.

K nejtypičtějším znakům Downova syndromu patří menší hlava dítěte, jejíž plošší zadní část způsobuje kulatý vzhled. Obličejové kosti jsou nedostatečně vyvinuté, což způsobuje ploché rysy obličeje. Šikmá víčka a výrazná kolmá kožní řasa nacházející se

---

<sup>65</sup> SELIKOWITZ, M. *Downův syndrom: definice a příčiny, vývoj dítěte, výchova a vzdělávání, dospělost*. 1. vyd., Praha: Portál, 2005, s. 55-58. ISBN 80-7178-973-9.

ve vnitřním koutku oka jsou dalšími typickými příznaky. U některých osob s Downovým syndromem byly zaznamenány menší uši, jejichž horní okraj byl mírně přeložen a užší ušní kanálky. Rty jsou poměrně malé a úzké, kořen nosu zploštělý, ústa bývají často polootevřená, ve většině případů z nich vyčnívá masitý jazyk. Růst chrupu je značně opožděný, zpravidla chybí jeden nebo vícero zubů, které bývají menší velikosti a jsou chybně postavené. Vlasy jsou rovné a jemné. Krk je mohutnější, kratší a širší. U malých dětí je možné pozorovat volné záhyby kůže, které se vyskytují po obou stranách krku. Tvar hrudníku je atypický, prsní kost může být vpáčena nebo naopak může vyčnívat. Břišní svaly bývají často velmi oslabené, což je příčinou vyčnívajícího středu břicha. Zhruba 90 % dětí s Downovým syndromem trpí malou pupečnickovou kýlou, která se spontánně uzavře s růstem dítěte.<sup>66</sup>

Tvar horních i dolních končetin je ve většině případů naprosto normální, typickým znakem je však jejich mohutnost a kratší délka. Postava těchto jedinců je malá a zavalitá. Děti mají chabé držení těla, což souvisí s nižším svalovým napětím a zvýšenou kloubní pohyblivostí. Jejich chůze je kolébavá, tělo bývá lehce nakloněno dopředu a jejich kroky jsou kratší a rychlé. Svalovou ochablost by se však v průběhu vývoje dítěte měla zlepšit a stabilizovat. Ruce se vyznačují kratšími prsty, malíčky jsou mírně zakřivené směrem dovnitř pěsti, na dlaních se objevuje příčná rýha, která je též nazývána opičí. Prsty u nohou jsou také kratší, mezera mezi palcem a dalším prstem je podstatně širší. Díky nedostatečné pevnosti šlach má většina postižených ploché nohy. Velikost osob s Downovým syndromem závisí na vnějších i vnitřních podmínkách, celkově je však oproti zdravým jedincům výrazně pomalejší. Muži v průměru dorostou do výšky 147 – 162 cm, ženy dorůstají do výšky 135 – 155 cm.<sup>67</sup>

K přidruženým vadám, s nimiž se osoby s Downovým syndromem potýkají, patří vady srdeční, které se vyskytují přibližně u 40 % dětí. Častější jsou rovněž vady smyslové – asi 50 % dětí trpí krátkozrakostí, 20 % jich je dalekozrakých, většina z nich šilhá. Kolem 60 % dětí je sluchově postižených, čímž může být ohrožen jejich emocionální vývoj. Lidé postižení Downovým syndromem mají vyšší náchylnost k nejrůznějším infekcím, zhruba u 3 % narozených se objevuje šedý zákal, který je

---

<sup>66</sup> SELIKOWITZ, M. *Downův syndrom: definice a příčiny, vývoj dítěte, výchova a vzdělávání, dospělost*, 1. vyd., Praha: Portál, 2005, s. 40-43. ISBN 80-7178-973-9.

<sup>67</sup> (Tamtéž). In: ČERNÁ, M., In: I. STRNADOVÁ, In: J. ŠÍŠKA, In: B. TITZL, In: T. KAINOVÁ, *Česká psychopedie speciální pedagogika osob s mentálním postižením*, 1. vyd., Praha: Karolinum, 2008, s. 90. ISBN 978-80-246-1565-3.

nutno operovat ihned po narození. K častým znakům patří také porucha imunitního systému, která je spojena se sníženou činností štítné žlázy. U osob s Downovým syndromem je také výrazně vyšší riziko vzniku leukémie.<sup>68</sup>

### 1.2.6 Legislativní rámec

Socializaci a výchovu dětí s Downovým syndromem upravuje v České republice zákon č. 561/2004 Sb. Z hlediska legislativy je v tomto směru rovněž důležitá vyhláška č. 72 /2005 Sb. o poskytování poradenských služeb ve školách a školských zařízeních. Druhým, neméně důležitým legislativním dokumentem, je vyhláška č. 73/2005 Sb. o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a mimořádně nadaných studentů.<sup>69</sup>

### 1.3 Přijetí dítěte s Downovým syndromem rodinou

V okamžiku, kdy vstoupí dítě s mentálním postižením do rodiny, znamená to především velkou změnu v právech a povinnostech dosavadních členů rodiny, ale i změnu v jejich časovém rozvrhu. Budeme-li tedy věnovat pozornost rodinám s dětmi s postižením, tak zjistíme, že jsou daleko více výchovně zatíženy než rodiny s nepostiženým dítětem.<sup>70</sup> Zatížení rodiny se v průběhu vývoje dítěte kvalitativně mění, protože určité výchovné problémy vstupují do popředí až v určitém vývojovém období. Ve speciální pedagogice je toto téma stále značně diskutováno. Pouze část odborné literatury se zabývá nejen postiženým dítětem, ale i jeho rodinou a zkoumá jejich interakci a problematiku jejich společného soužití ze společenského a vědecko-teoretického pohledu.<sup>71</sup>

---

<sup>68</sup> ŠVARCOVÁ- SLABINOVÁ, I. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*, 3. vyd., Praha: Portál, 2006, s. 141-143., ISBN 80-7367-060-7.

Podrobně k morfológickým vlastnostem fenotypu Downova syndromu také KUČERA, s. 37-49.

<sup>69</sup> Zákon č. 561/2004 Sb. Ze dne 24. Zář 2004, o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělání (školský zákon): *Sbírka zákonů, č. 72 a 73 České republiky*. 2005, částka 20, s. 490 – 507. Dostupné z <http://www.msmt.cz/dokumenty/vyhlaska-c-72-2005-sb-1>, 26. 1. 2017

<sup>70</sup> PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 3., přepracované a rozšířené vyd. Brno: Paido, 2010, s. 43. ISBN 978-80-7315-198-0

<sup>71</sup> (Tamtéž).

### 1.3.1 Vymezení pojmu rodina jako primární skupina

Rodina je základní společenská skupina, která je uznávána zákonem. Rodina vzniká na základě manželského a pokrevního svazku. Rodinu tvoří jeden pár, muž a žena. Jde o monogamní svazek. Představuje komplex specifických vztahů vztahů mezi mužem a ženou, mezi rodiči a dětmi, mezi rodinou a společností. Je to primární skupina, prvořadě prostředí, do kterého se člověk zařadí.<sup>72</sup>

### 1.3.2 Diagnostika dítěte s Downovým syndromem

Tento syndrom se v minulosti vyskytoval u jednoho z 600-800 živě narozených. V současnosti je prenatální diagnostika na takové úrovni, že se v České republice vyskytuje pouze jeden případ na 2000 živě narozených dětí. Tento syndrom lze diagnostikovat už v krátkém čase, a to záhy po narození.<sup>73</sup> V magazínu PLUS 21, který se zabývá problematikou Downova syndromu v České republice, se dočítáme o způsobu identifikace karyotypu trizomie. Tento karyotyp se získává ze vzorku krve či tkáně.<sup>74</sup> I přes pokrok v současném lékařství se však stále nedaří najít jednu univerzální metodu pro diagnostiku plodu postiženého Downovým syndromem. V rámci prenatální diagnostiky jsou užívány jak neinvazivní, tak i invazivní metody, které se liší mírou rizika pro plod a spolehlivostí výsledku. Jak již bylo zmíněno, dosud neexistuje jedna univerzálně použitelná metoda prenatální diagnostiky, ale jednotlivé postupy se navzájem vhodně doplňují.<sup>75</sup>

### 1.3.3 Seznámení rodičů s diagnózou dítěte s Downovým syndromem

Downův syndrom jako jedno z mála onemocnění, které je provázáno s mentální retardací, lze diagnostikovat již krátce po narození. Rodiče, kteří mají dítě postižené jinou intelektuální nedostatečností, jsou většinou ušetřeni onoho nepříjemného a obtížného období po porodu, na rozdíl od rodičů s dítětem postiženým Downovým syndromem. Rodiče dětí trpících Downovým syndromem však na druhou stranu mají

---

<sup>72</sup> Rodina jako primární, neformální, sociální skupina. [online]. 4. 10. 2010 [cit. 2017-03-02]. Dostupné z: <http://www.unium.cz/materialy/0/0/rodina-jako-primarni-neformalni-socialni-skupina-m20737-p1.html>.

<sup>73</sup> ČECH, E. a kol. *Porodnictví*. 2. vyd. Praha: Grada Publishing, 2006, s. 422. ISBN 80-247- 1313-9.

<sup>74</sup> PLUS 21. *Praha: Klub rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem*, 2009, č. 3., s. 18. ISSN 1213-1466.

<sup>75</sup> ČECH, E. a kol. *Porodnictví*. 2. vyd. Praha: Grada Publishing, 2006, 544 s. ISBN 80-247- 1313-9.

příležitost své dítě poznat a vyrovnat se s touto skutečností dříve, oproti rodičům s dítětem jinak intelektuálně postižením.<sup>76</sup>

Diagnózu – fakt, že dítě bude postiženo Downovým syndromem – se rodiče často dozvídají v okamžicích, kdy jsou velmi zranitelní. Jejich stav se může pod tíhou těchto informací ještě zhoršit, popř. zkomplikovat. V současné době neexistuje žádný spolehlivý návod, jakým způsobem rodičům takové informace sdělovat. Z průzkumu však vyplívá, že většina rodičů dává přednost tomu, aby se tuto diagnózu dozvěděli co nejdříve společně. Ve studiích se dále uvádí, že rodiče vyjádřily nespokojenost se způsobem, jakým jim byla diagnóza jejich dítěte sdělena. V řadě případů se informaci dozvěděl pouze jeden z rodičů a byl požádán, aby o této situaci informoval svého partnera. Rodiče si také stěžují na necitlivé zacházení, nedostatek soukromí v příslušném okamžiku a na minimální čas vyhrazený pro dotazy. Výzkum dále prokázal, že si lékaři stále více uvědomují nevhodný způsob, jakým rodiče s diagnózou jejich dítěte trpícího Downovým syndromem seznamují. Ve snaze o odstranění podobných nešvarů je proto v současnosti v otázce citlivého přístupu k pacientům a způsobu podávání informací vzděláván veškerý zdravotnický personál – instruování jsou v tomto směru již studenti medicíny.<sup>77</sup>

První sdělení diagnózy vyvolává u rodičů zpravidla šok, úzkost, smutek a vede k rozvoji řady obranných mechanismů. V tuto chvíli se dostanou rodiče do neočekávané reality a prožívají zklamání. Rodina si projde několika fázemi. První fáze je zpravidla spojená, jak již bylo uvedeno, se šokem a s mnoha iracionálními úvahami a pocity. Rodiče v těchto okamžicích prožívají velké zklamání, jsou zmatení a mohou reagovat zcela nepřiměřeně. V dalších etapách se u nich projevuje tendence k určitému popření informací a snaha „uniknout“ z dané situace. Za typický příklad jednání v podobných chvílích lze označit hledání viny u druhých a jistou agresivitu, která může být směřována jak vůči partnerovi, tak i třeba vůči zdravotnickému personálu. Hněv a agrese u nich může vygradovat až do stádia deprese. Do jejich chování se vedle obviňování okolí mohou promítnout i výčitky vůči sobě samému, pocity viny a hledání genetické zátěže v rodině. Nezřídka k dítěti pociťují doslova odpor, což je rovněž jedna z běžných instinktivních reakcí. Další z možných fází, kterými si rodiče procházejí, je

---

<sup>76</sup> SELIKOWITZ, M. *Downův syndrom: definice a příčiny, vývoj dítěte, výchova a vzdělávání, dospělost*. 1. vyd., Praha: Portál, 2005, s. 13-15. ISBN 80-7178-973-9.

<sup>77</sup> (Tamtéž, s. 15-16).



fáze lítosti. Smutek, který cítí, bývá přirovnáván k žalu nad ztrátou milovaného člověka. Rodiče oplakávají ztrátu zdravého dítěte, které očekávali. Snaží se vyrovnat se sebelítostí a studem, pod jehož vlivem se často stahují do ústraní.<sup>78</sup>

V období, kdy se rodiče dozvídají diagnózu svého dítěte, je důležité, aby mohli naplno vyjádřit všechny své pocity, aby jim byl poskytnut dostatek informací, prostoru pro otázky spojené s danou problematikou, i času, během kterého budou mít možnost nastalou situaci vstřebat. Důležité je, aby byl v takových okamžicích projeven odpovídající zájem nejen o dítě, ale i o rodiče samotné.<sup>79</sup>

### 1.3.4 Integrace dítěte s Downovým syndromem ve společnosti

Přístup k problematice zabezpečování podmínek pro život lidí s mentální retardací a uspokojování jejich potřeb zaznamenal v historii tři charakteristická období – represivní, charitativní a humanitní. Od přímé likvidace postiženého člověka v období represivním, přes příchod křesťanství spojený s hlásáním lásky k bližnímu v období charitativním, se dostáváme do období humanitního, které se dále dělí dle Mühlpachra<sup>80</sup> na následující stadia:

- Stadium renesančního humanismu, které se vyznačovalo hledáním lidského poměru k postiženým.
- Stadium rehabilitační, během kterého se pro společnost jeví jako výhodnější najít postiženým pracovní uplatnění, než je zdarma žít.
- Stadium socializační – v duchu humanismu má být postižený člověk prostřednictvím rehabilitace uschopňován k práci a ke společenskému životu.
- Stadium prevenční, v němž dominuje snaha předcházet vzniku abnormality.

*„Socializace je celoživotním procesem utváření a vývoje člověka ve společenskou bytost. Tento proces probíhá ve vzájemné interakci jedince a společnosti.“*<sup>81</sup> V této kapitole se budeme zabývat možnostmi začleňování dítěte

---

<sup>78</sup> SELIKOWITZ, M. *Downův syndrom: definice a příčiny, vývoj dítěte, výchova a vzdělávání, dospělost*. 1. vyd., Praha: Portál, 2005, s. 16-20. ISBN 80-7178-973-9.

<sup>79</sup> BARTOŇOVÁ, M., BAZALOVÁ, B., PIPEKOVÁ, J., *Psychopedie: texty k distančnímu vzdělávání*. 2. vyd. Brno: Paido, 2007, s. 150. ISBN 978-80-7315-161-4.

<sup>80</sup> (Tamtéž, s. 120).

<sup>81</sup> VÁGNEROVÁ, M. *Základy psychologie*, 1. vyd., Praha: Karolinum, 2004, s. 273., ISBN 80-246-0841-3

s Downovým syndromem do rodiny, mezi vrstevníky a členy třídy, členy pracovní skupiny v zaměstnání atd. Úspěch výchovy takového dítěte lze poměřovat právě na míře jeho sociálního začlenění.<sup>82</sup>

V současnosti je již poněkud přežitá myšlenka, že úspěch společenského zařazení jedince je přímo úměrný jeho inteligenci a rozumovým schopnostem. Tím nechceme tvrdit, že by na těchto vlastnostech nezáleželo, neměly by však být přeceňovány. Stejně jako u zdravých dětí, i u mentálně postižených hrají důležitou roli v otázce jejich socializace povahové a charakterové vlastnosti. (Např. dítě nadprůměrně inteligentní může mít se společenským začleněním problém, protože bude výbušné, zlostné, bude lenivé nebo bude lhát atp.) „Z hlediska sociálně-psychologického člověk není méněcenný“ proto, že má méně rozvinutý rozum.“<sup>83</sup> Je rovněž důležité připomenout, že na sociální přizpůsobivost dítěte má vliv především „vhodná výchova, přiměřené zařazení do společenských skupin a přiměřené společenské využívání jeho schopností.“<sup>84</sup>

### 1.3.5 Integrace dítěte s Downovým syndromem v rámci rodiny

Vztah mezi rodiči a dětmi je jeden v největších předpokladů jak se oni i děti budou vyrovnávat s životními překážkami. Každé narození dítěte může do jisté míry zvýšit napětí mezi partnery a v případě narození dítěte s Downovým syndromem je zátěž pro rodiče výjimečně velká. Mnoho studií se pokoušelo zjistit, o kolik vyšší je nesoulady mezi partnery, kteří mají dítě postižené Downovým syndromem. Ukázalo se, že neexistuje přímá úměra mezi nesouladem partnerů a početím dítěte s Downovým syndromem. Pokud je partnerský vztah silný a kvalitní, narození dítěte s Downovým syndromem jej s největší pravděpodobností nezničí. Někteří rodiče uvádějí, že je to naopak sblížilo.<sup>85</sup> Vztah rodičů po narození dítěte by měl být upřímný se schopností komunikace a domluvy. Oboustranná důvěra a nalezení kompromisu je také nezbytnou součástí pro život a výchovu dítěte s Downovým syndromem. Oba partneři by měli být schopni mluvit otevřeně o radostech i starostech. Je naivní si myslet, že názorová shoda

---

<sup>82</sup> DOLEJŠÍ, M. *K otázkám psychologie mentální retardace*, 3. upr. a dopl. vyd., Praha: Avicenum, 1983, s. 76. 222 s.

<sup>83</sup> (Tamtéž, s. 77).

<sup>84</sup> (Tamtéž). Podrobně k tomu např. i Vagnerová, *základy psychologie*, 273-283.

<sup>85</sup> SELIKOWITZ, M. *Downův syndrom: definice a příčiny, vývoj dítěte, výchova a vzdělávání, dospělost*. 1. vyd., Praha: Portál, 2005, s. 25. ISBN 80-7178-973-9.

obou partnerů bude naprostá. Doporučuje se s partnerem dostatečně hovořit o svých pocitech a emocích. V současné době je manželství přece jen trochu uvolněnější než v dobách minulých a partnerské role se do určité míry překrývají. Oba rodiče by se tedy měli o dítě s Downovým syndromem starat společně. Měli by navštěvovat společně lékařská vyšetření, poradny a rozhodovat o tom, jak se bude jejich dítě vzdělávat a žít.<sup>86</sup>

Dítě s mentálním postižením bezesporu představuje pro rodinu v mnoha směrech, jak v jejím fungování, tak i v přístupu k různým věcem, velkou zátěž. Existují samozřejmě případy, kdy díky přesnější a modernější diagnostice, rodiče již před narozením svého dítěte věděli o jeho potencionálním postižení. Informovanost je pro rodinu dítěte s mentálním postižením stěžejní. Vzhledem ke značné psychické zátěži, které budou rodiče v době zpracování nepříznivých informací a přijímání dítěte s postižením čelit, je pro ně důležité především zajištění emocionální podpory. Tuto podporu mohou rodiče nalézt u specialistů, nebo jim může být poskytnuta formou psychoterapie. Finanční podpora je rovněž velmi důležitá, a to především v praktické oblasti péče o dítě. Snahou je minimalizovat umístování takových dětí do institucionální péče. V tomto ohledu mohou specialisté rodinám pomoci např. se zařizováním denních stacionářů, které nabízejí krátkodobého umístění dítěte s Downovým syndromem mimo okruh rodiny. Tato osvětová forma činnosti je přípravou pro integraci osob s Downovým syndromem do společnosti.<sup>87</sup>

Nejenom vztah mezi partnery ale i mezi nimi a jejich dětmi je bezpochyby jeden z důležitých činitelů.<sup>88</sup> Většina dětí reaguje na informaci o tom, že je jejich sourozenec je postižen Downovým syndromem, kladně. Je známo, že sourozenci dětí s Downovým syndromem jsou daleko vnímavější ke svému okolí, než děti se zdravými sourozenci. Mnozí z nás se již možná setkali s tvrzením, že postižené dítě patří do ústavu, aby jeho sourozenci byli uchráněni před emočním vypětím. Je tomu ale právě naopak. Nejen rodiče, ale i sourozenci dětí s Downovým syndromem mohou následně cítit lítost a obviňovat se z toho, že jejich sourozenec nemohl žít s nimi v rodině a kladou si to za vinu.

---

<sup>86</sup> SELIKOWITZ, M. *Downův syndrom: definice a příčiny, vývoj dítěte, výchova a vzdělávání, dospělost*. 1. vyd., Praha: Portál, 2005, s. 25. ISBN 80-7178-973-9.

<sup>87</sup> PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 3. vyd. Brno: Paido, 2010, s. 45. ISBN 978-80-7315-198-0.

<sup>88</sup> SELIKOWITZ, M. *Downův syndrom: definice a příčiny, vývoj dítěte, výchova a vzdělávání, dospělost*. 1. vyd., Praha: Portál, 2005, s. 25. ISBN 80-7178-973-9

Je důležité, aby rodiče předcházeli těmto chybám a své zdravé děti seznámili s tím, co je Downův syndrom za postižení. Neméně důležité je však i to, aby i sourozenci postiženého dítěte pocítovali, že jsou důležití, aby se necítili méněcenní a odstrčení. Je potřeba se věnovat všem dětem – individuální pozornost věnovat i těm zdravým, aniž by v tu chvíli byl přítomen sourozenec s postižením. Za tímto účelem lze využívat tzv. pravidelnou pečovatelskou péči o dítě s Downovým syndromem.<sup>89</sup> Tato péče je skvělým pomocníkem rodinám s postiženým dítětem, které se díky ní mohou věnovat svým zdravým dětem alespoň občas naplno. Rodiny s dítětem s Downovým syndromem by se měli řídit následujícím doporučením: *„Při každé příležitosti byste se měli snažit, aby si dítě s Downovým syndromem zvyklo na každodenní program, a pokusit se začlenit ho do rodinných aktivit. Pokud to možné není, snažte se mu raději zařídit náhradní program, než abyste museli rušit něco, co je důležité pro zbytek rodiny. Dítě s Downovým syndromem by se nikdy nemělo stát středem rodinného života.“*<sup>90</sup>

Jednou z důležitých povinností rodičů je sdělit zprávu o postižení dítěte prarodičům. V této situaci by si měli vzpomenout na to, kdy a jakým způsobem jim samotným byla tato informace sdělena – snažit se ji sdělit opatrným a citlivým způsobem. Prarodiče rovněž potřebují čas na vstřebání zprávy a příležitost k vyjádření svých pocitů. I oni si postižení dítěte mohou klást za vinu a chybně se domnívat, že k tomu z genetického hlediska zavdali příčinu. V takové situaci by měli být důrazně vyvedeni z omylu. Starší lidé mají o tomto druhu postižení velmi zastaralé informace, nabízí se jim proto zprostředkovat ty recentní, mj. třeba i prostřednictvím nové literatury. I v případě prarodičů může být šok natolik velký, že je vhodné si sjednat spolu s nimi schůzku s odborníkem – např. lékařem či odborníkem ze speciálně pedagogického centra.<sup>91</sup>

---

<sup>89</sup> SELIKOWITZ, M. *Downův syndrom: definice a příčiny, vývoj dítěte, výchova a vzdělávání, dospělost*. 1. vyd., Praha: Portál, 2005, s. 27., ISBN 80-7178-973-9

<sup>90</sup> (Tamtéž, s. 30).

<sup>91</sup> (Tamtéž, s. 32). In: PIPEKOVÁ, J., 2010, s. 46-49.

## **2 Výzkumná část:**

Cílem mé bakalářské práce je sledovat, jak sourozenci přijímali a přijímají svého postiženého sourozence, který má Downův syndrom. Z vlastního zájmu jsem si vybrala rodinu mého kamaráda, který pochází z 5 dětí. Druhým nejmladším sourozencem je V., chlapec s Downovým syndromem. Cílem této práce je, jak již bylo řečeno v úvodu, zachytit specifika přijetí dítěte s Downovým syndromem jeho sourozenci, jejich postavení v rodině a přiblížit obtíže, s nimiž se sourozenci při soužití s takto postiženým bratrem museli vypořádat.

### **2.1 Výzkumné problémy**

V souvislosti s výzkumným šetřením jsem si položila následující výzkumné otázky:

- Do jaké míry byly zdravé děti informovány o postižení svého sourozence a jakým způsobem přijali tuto skutečnost?
- Jak ovlivňuje mentální postižení jednoho z dětí zdravé sourozence, potažmo celou rodinu?
- Jak zdraví sourozenci vnímají své postavení v rodině?
- Jaké pocity vůči svému postiženému sourozenci zdravé děti chovají. Jedná se pouze o pocity negativní?
- Jak nahlíží zdraví sourozenci na úspěšnost integrace handicapovaných v naší zemi obecně a u svého postiženého sourozence?

### **2.2 Charakteristika sledovaného souboru a způsob vedení výzkumného šetření**

Ve svém výzkumném šetření popisuji případovou studii rodiny s pěti sourozenci, z nichž jeden chlapec je postižený Downovým syndromem. V dnešní době je chlapec 23 let a žije v úplné rodině. Sourozenci jsou ve věku 31, 28, 27 a 17 let. Chlapec se narodil jako čtvrté dítě v pořadí.

Vlastní šetření jsem prováděla pomocí rozhovoru přímo v rodině a pro vyhodnocení jsem použila kvalitativní metodu. Průběh rozhovoru jsem nahrávala na diktafon se

svolením jednotlivých respondentů. V rozhovoru jsem se snažila zachytit celkové přijímání bratra s Downovým syndromem jeho sourozenci během jejich vzájemného soužití. V průběhu rozhovoru jsem respondentům kladla předem připravené otázky, které jsou uvedeny v následujícím textu a které budou vyhodnoceny a shrnuty v závěrečném oddílu této práce.

### **2.3 Osobní anamnéza**

Chlapec V. se narodil v Praze roku 1995. V třetím měsíci gravidity byla zjištěna pozitivita krevního testu na vrozené vývojové vady. Matce bylo lékaři doporučeno podrobit se podrobnějšímu vyšetření-amniocentéze (odběr plodové vody), která tato vyšetření odmítla. Zároveň bylo matce doporučeno umělé ukončení těhotenství, což také odmítla. Porod proběhl v termínu a bez komplikací. Chlapec po porodu vážil 3100g a měřil 49 cm. V poporodní fázi adaptace dítěte dominoval problém s kojením, dítě mělo chabý sací reflex a muselo být různým způsobem dokrmováno (sondování a jiné alternativní způsoby krmení). Z důvodu neprospívání a problémů s krmením byl chlapec s matkou několikrát hospitalizován. V předškolním věku byl chlapec hyperaktivní a impulzivní.

Chlapec setrval až do čtyř let doma. Poté byla rodičům doporučena speciální školka na Praze 6 – Červený vrch, v níž pobýval chlapec přibližně půl roku, protože školka nedokázala pro V. poskytnout plány k individuální výuce a ani asistenta, který by se V. mohl věnovat. Chlapec byl proto ze školky vyřazen. Po dvou letech byl umístěn do speciální školky Jana Masaryka na Praze 2, do níž v porovnání s předchozí institucí docházelo mnohem méně žáků a pedagogové tak měli možnost se V. věnovat. Do této školy docházel následující čtyři roky. Rodiče dále s chlapcem navštěvovali Klub rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem.

Po dvou odkladech školní docházky byl integrován do ZŠ Sázavská s asistentem pedagoga. Do školy docházel dva roky, ale po odchodu asistentky zůstat opět pouze v domácí péči. Soustavné docházení do Klubu rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem rodině pomohlo s všestranným rozvojem dítěte. Po dobu přibližně sedmi let se účastnili letních pobytů organizovaných tímto klubem. Od třetího ročníku byl chlapec zařazen do Speciální a praktické školy Rooseveltova 8 na Praze 6, kterou navštěvuje dodnes. V současnosti na úrovni žáka 1. – 2. druhé třídy. Se školou jezdí až

pětkrát do roka na ozdravné pobyty. V současnosti má V. asistentku, kterou přijímá a má rád. Hyperaktivita u něj v průběhu let vymizela.

K aktivitám a oblíbeným činnostem V. patří štípání dřeva (dozor zastává otec). Hraje na bicí a zpívá podle nahrávek. Velice rád jezdí na běžkách, na kole a hraje fotbal. Ze samoobslužných dovedností zvládá hygienu, je schopen se sám najíst. V oblékání je pomalejší.

Chlapec je pravidelně sledován odbornými lékaři pro základní diagnózu Downův syndrom s psychomotorickým opožděným vývojem zejména v oblasti řečového projevu.

### **2.3.1 Z psychologického vyšetření ze dne 15. 3. 2016.**

Psychologické vyšetření bylo provedeno na žádost rodičů a doporučení školy, kterou V. navštěvuje, z důvodu posouzení další školní perspektivy.

*„Chlapec navázal kontakt, dokázal se odpoutat od matky, v testové situaci se snažil spolupracovat. Pracoval pomalu, s výrazně kolísavou pozorností, zejména ke konci vyšetření, kdy začal být unavený. Řeč je hůře srozumitelná, vyjadřuje se spíše jednoslovně. Potřebuje stálé vedení a kontrolu.*

*V oblasti rozumových schopností podal nerovnoměrné výkony celkově v hraničním pásmu lehké a středně těžké mentální retardace. Ve struktuře dílčích schopností se ukázaly výrazně slabé především jazykové znalosti, schopnost sociálního porozumění a krátkodobá sluchová paměť.*

*Ze školních dovedností – v písemném projevu dokáže přepsat i přečíst některá slova. Píše velkými tiskacími písmeny, s velkým tlakem na pero. Některá písmena opakovaně překresloval.*<sup>92</sup>

V závěru zprávy z vyšetření je konstatováno následující:

*„Chlapec se závažným zdravotním znevýhodněním, s úrovní rozumových schopností celkově v hraničním pásmu lehké a středně těžké mentální retardace, výraznou poruchou pozornosti, poruchou řeči a pomalým psychomotorickým tempem.*

*Vzhledem k možnostem chlapce doporučujeme pokračovat ve speciálním vzdělávání v Praktické škole. Pomáhat mu zvládat především praktické činnosti a*

---

<sup>92</sup> Čížková E.: Zpráva z vyšetření ze dne 15. 3. 2016, informace poskytnuty rodinou V.

*dovednosti. Potřebuje celodenní péči a dohled dospělé osoby (průběžné vedení, podporu a individuální dopomoc).“*

## **2.4 Rodinná anamnéza**

Chlapec pochází z úplné rodiny, matka je narozena v roce 1959 a vystudovala zdravotní školu. Otec je narozen taktéž v roce 1959 a má vysokoškolské vzdělání. Zdravotní stav rodičů je dobrý. Nejstarším sourozencem je sestra M., které je 31 let a je na mateřské dovolené. Má dvě zdravé děti a má vysokoškolské vzdělání. Jako druhá se narodila sestra Al., které je nyní 28 let a je též na mateřské dovolené s prvním dítětem a vystudovala Pedagogickou fakultu. Dalším sourozencem je Vo., kterému je 27 let, vystudoval České vysoké učení technické a nyní pracuje jako programátor. Posledním a zároveň nejmladším sourozencem je sestra An., které je 17 let. Studuje na gymnáziu v Praze. Rodina bydlí v panelovém domě, kde vládne příjemná a klidná atmosféra.

## **2.5 Dotazníkové šetření**

**Otázka č. 1: Můžete se mi trochu více představit? (věk, zaměstnání, záliby, studium, aj...)**

Tato otázka byla respondentům kladena z důvodu stanovení rodinné anamnézy. Z odpovědí vyplývá, že sourozenci s výjimkou nejmladší sestry jsou vysokoškolsky vzdělání. Dvě nejstarší sestry již dokonce mají své vlastní rodiny. (Podrobně viz text výše).

**Otázka č. 2: Kdy vám rodiče sdělili, že budete mít postiženého sourozence? Kolik vám bylo let?**

**M.:** Nevzpomíná si přesně na dobu, kdy si postižení bratra začala připouštět. Dozvěděla se to rozhodně až později. Tvrdí, že zjištění vyplynulo ze situace.

**Al:** Bylo jí přibližně 8 let, když si začala uvědomovat, že je V. postižený. Uvádí, že jí rodiče tuto skutečnost nikdy explicitně nesdělili. Vzpomíná si, že jednou na toto téma vedla s matkou rozhovor, ale to bylo již v době, kdy tušila, že s jejím bratrem není vše v pořádku.



**Vo:** Nepamatuje si, že by mu někdy rodiče sdělovali, že je jeho bratr postižený. Zdůvodňuje to tím, že v době, kdy se V. narodil, byl ještě příliš malý a na toto období si tudíž nijak nevzpomíná. Vybavuje si, že V. se všemi svými specifiky byl nedílnou součástí jeho života od počátku – resp. od jeho „*vědomého žití*“.

**An.:** Ani An., která je mladší než V., rodiče nikdy neřekli, že je bratr postižený. V době, kdy si tento fakt začala uvědomovat, byla zhruba předškolního věku a tento poznatek přicházel postupně v průběhu let.

Ze shodných odpovědí sourozenců vyplývá, že jim rodiče informaci o tom, že je jejich bratr postižený, nikdy explicitně nesdělili. Neznamená to však, že by ji před zdravými dětmi tajili. V okamžiku, kdy si jejich zdravé děti začali postižení V. uvědomovat a dotazovat se jich, byli schopni o tom s nimi otevřeně hovořit. Ponechali jim však čas a prosto na to, aby se k tomuto zjištění dopracovali sami a zpracovali jej postupně.

### **Otázka č. 3: Jak jste na danou zprávu reagovali?**

**M.:** Na tuto otázku nedokázala odpovědět, protože s touto informací nebyla nikdy přímo konfrontována. Zjištění, že je bratr postižený, přišlo postupně a vyplynulo z okolností.

**Al.:** Bratra V. dle svých slov „*brala takového, jaký je*“. Stejně jako starší sestra M., ani ona se nemusela složitě vyrovnávat s informací o diagnóze jejího bratra, poněvadž jí nebyla přímo sdělena. Nemusela nikdy v této souvislosti zpracovávat žádné negativní emoce, bratra má ráda.

**Vo.:** Vzhledem k tomu, že byl ještě malý a že si postižení bratra uvědomoval postupně, nedokáže na tuto otázku odpovědět.

**An.:** K tomuto dotazu uvádí, že byla ještě velmi malá a závažnost tohoto poznatku, k němuž se dopracovala postupně, si neuvědomovala. Nemůže proto hovořit, že by na tuto informaci reagovala nějak konkrétně.

Závěry plynoucí z odpovědí na tuto otázku do jisté míry souvisí s poznatky uvedenými v předchozím bodě. Vzhledem ke skutečnosti, že rodiče svým zdravým dětem nic o postižení jejich bratra neříkali a že se k tomuto zjištění zdravé děti dopracovávaly postupně, byli tím do jisté míry ušetřeni negativních emocí – šoku, překvapení atd.

#### **Otázka č. 4: Jak se změnil život celé vaší rodiny, po narození V.?**

**M.:** Z odpovědi nejstaršího sourozence vyplývá, že se život rodiny změnil hodně. Vznikly např. služby na hlídání. Rodiče se snažili starší sourozence motivovat penězi. (Za každé hlídání dostávali pět korun.) Výdělek byl sice vítaný, ale přiznává i jistá negativa – jako děti měly kvůli hlídání a dalším povinnostem kolem bratra méně času.

**Al.:** S narozením V. se podle jejího sdělení museli všichni členové rodiny zapojit do jeho výchovy. Museli se podílet na jeho hlídání, pomáhat mu s učením, procvičovat logopedická cvičení a zpívání s klavírem. Uvádí, že se život celé rodiny „*hodně točil kolem V.*“. Některé večery s ním musela být doma a hlídat jej. Dodává však, že ji to ale nikterak nevadilo.

**Vo.:** Opět vzhledem ke svému věku nedokázal posoudit, jak moc se život rodiny s narozením V. změnil. Na období, kdy rodina žila bez V., si nevzpomíná.

**An:** Přestože se narodila až jako poslední dítě v rodině a není proto schopná proměnu každodenního chodu rodinného života objektivně zhodnotit, domnívá se na základě svých pozdějších zkušeností, že se muselo jednat o zásadní změnu. Uvádí, že podstatná část energie jednotlivých členů rodiny byla vždy směřována především k V.

Starší sourozenci se shodují na tom, že po narození V. došlo k zásadní proměně rodinného života. Postižení V. zasáhlo členy rodiny bez výjimky, nikdo z nich nebyl ušetřený. V případě zdravých sourozenců se změny týkaly především způsobu trávení jejich volného času, který do určité míry museli věnovat postiženému bratrovi – podíleli se na jeho výchově a vzdělávání. Podobně na chod rodinného života pohlíží i nejmladší sestra An., přestože vzhledem k datu jejího narození nemoha toto období zažít. Z podobného důvodu, vzhledem ke svému nízkému věku a nedostatku vzpomínek, si Vo. na dotaz netroufá odpovědět.

#### **Otázka č. 5: Připadali jste si ostrčení a méně vnímání svými rodiči?**

**M:** Opomíjená svými rodiči si nepřipadala. To, že se pozornost rodičů upírala více k V., se jí nedotýkalo. Opět konstatuje, že „*to, brala tak, jak to bylo*“.

**Al.:** Nikdy si rozhodně ostrčená nepřipadala. Vždy chápala, že V. potřebuje větší péči než ona a její zdraví sourozenci. Uvádí doslova, že to „*brala tak, jak to bylo*“.

**Vo.:** Ostrčený si většinou nepřipadal, a pokud ano, tak jen „*velmi minimálně*“.

**An:** Přiznává, že si odstrčená či znevýhodněná připadala poměrně často. S těmito pocity musela zápasit především v okamžiku, kdy mezi ní a V. vznikl nějaký konflikt. Zmiňuje, že to vina byla svalována v takových chvílích hlavně na ní. Připadala si nepochopená a nespravedlivě odsouzená. Maminka se jí však svůj postoj v dané věci snažila vždy vysvětlit.

Zatímco dva nejstarší sourozenci si opomíjení svými rodiči nepřipadali, nepociťovali z jejich strany nedostatek pozornosti a nepochopení, třetí dítě v pořadí, Vo., se s podobnými pocity občas vyrovnávat musel. Dodává však, že k tomu docházelo velmi zřídka. Nejhůře se v tomto ohledu cítila nejmladší An., která neměla vždy vzhledem ke svému věku nad situací náhled a pochopení jako starší sourozenci. Zvláště v okamžicích, kdy vedla s V. nějaký spor, si připadala svými rodiči nepochopená a nespravedlivě odsuzovaná. Jak však uvádí, matčinou snahou bylo jí vždy její stanoviska v dané situaci vysvětlit

**Otázka č. 6: Dělalí jste v minulosti „jako děti“, že svého bratra neznáte?**

**M.:** Nevybavuje si, že by se někdy za bratra V. styděla.

**Al.:** Nestyděla se.

**Vo.:** Nestyděl se.

**An.:** Nestyděla se.

Ze shodných odpovědí sourozenců vyplývá, že se nikdy za svého bratra nestyděli.

**Otázka č. 7: Hádali se rodiče, nebo naopak drželi více při sobě?**

**M.:** Zmiňuje, že přestože ani jejím rodičům se občas nevyhnula hádka, jejich neshody „by spočítala na jedné ruce“. Je přesvědčená, že rodiče celkově určitě drželi více při sobě.

**Al.:** Domnívá se, že její rodiče spíše drželi více při sobě.

**Vo.:** Uvádí, že se rodiče nikdy moc nehádali.

**An.:** Myslí si, že se rodiče kvůli V. určitě nehádali.

Všichni sourozenci na tuto otázku shodně odpověděli, že se jejich rodiče hádali pouze minimálně (téměř vůbec) a pokud mezi nimi došlo k rozporu, že příčinou

rozhodně nebyl jejich postižený bratr. Sourozenci se rovněž shodují, že V. postižení a nároky, které péče o něj na ně kladla, rodiče spíše stmelily.

**Otázky č. 8: Styděli jste se někdy za svého bratra (jak vypadá, jak se chová)?**

**M.:** Nikdy se za bratrův vzhled nestyděla, ale jeho nestandardní chování se jí někdy velmi intenzivně dotýkalo. Jako příklad uvádí situaci, kdy si její bratr lehl na ulici na zem a ona nevěděla, co s ním má dělat a jak jej přimět k tomu, aby mohli pokračovat v cestě. Odpověď uzavírá opakováním, že spíše než za jeho vzhled pocítovala stud za jeho chování.

**Al.:** Ve své odpovědi uvádí, že jí samozřejmě bylo občas líto, jak se V. chová. Přiznává, že to s postiženým bratrem bylo někdy opravdu velmi těžké, ale dodává, že rozhodně nikdy za jeho chování nebo vzhled nepocítovala stud. Jednalo se, jak již bylo řečeno spíše o lítost.

**Vo.:** Za bratra se nikdy v žádném směru nestyděl.

**An.:** Za to, že je její bratr postižený a že vypadá a chová se odlišně na rozdíl od většiny svých vrstevníků, se nikdy nestyděla. Vadilo jí spíše to, jak se obléká – že si vybírá oblečení sám a odmítá si nechat poradit. Doslova uvádí, že v takových chvílích má pocit, že její bratr vždy „vypadá jako pako“. Pocítovala nelibost nad tím, že ze sebe její bratr „dělá více postiženého, než doopravdy je“. Vadilo jí, že své postižení bratr občas umocňuje např. i svým nevhodným odíváním.

Zatímco Vo. se za postižení svého bratra V. nikdy nestyděl, sestry se v reakcích na tuto otázku ukázaly jako citlivější a vnímavější. Všechny tři se shodují na tom, že se za bratrovo postižení a jeho vzhled nikdy nestyděly, ale byly prý chvíle, kdy pocítovaly stud za jeho chování. Z jejich odpovědí vyplývá, že sice měly pochopení pro bratrovo mnohdy velmi specifické chování, které jde ruku v ruce s jeho postižením, ale zároveň si uvědomovali, že je jeho chování mnohdy „horší“, než by mohlo být – že je jeho extremita ovlivněna V. poněkud nepoddajnou povahou (V. byl hyperaktivní) a umanutostí (viz V. oblékání).

**Otázka č. 9: Vnímali jste, jak reaguje okolí na postiženého bratra?**

**M.:** V minulosti postoj okolí vůči postiženému bratrovi příliš nevnímala – přesněji řečeno reakce společnosti a své pocity si v tuto chvíli nevybavuje. Způsob, jakým se ostatní lidé vůči V. chovají, vnímá spíše až v poslední době.

**Al.:** Přiznává, že si reakcí okolí byla vědomá a že jí to bylo občas nepříjemné.

**Vo.:** Na reakce okolí nikdy nedbal. Nevšímal si jich.

**An.:** Reakce okolí určitě pociťovala. Zda byla reakce kladná či záporná záleželo samozřejmě vždy na konkrétní společnosti. Zatímco někteří přátelé se vůči V. chovali hezky, jiní se mu naopak posmívali. Výjimkou nebyl ani strach – někteří lidé se V. báli, nevěděli, jak se k němu mají chovat.

Dva nejstarší sourozenci si nikdy reakce svého okolí nevšímalí – resp. jedna ze starších sester si reakcí okolí, které jí byly nepříjemné, začala všimnout až v pozdějším věku. Mnohem vnímavější vůči reakcím okolí byla nejmladší sestra. To, zda se jednalo o reakce negativní či pozitivní záleželo vždy na konkrétní společnosti (na jejím taktu, empatii a sociální inteligenci), v níž se v daném okamžiku pohybovali.

**Otázka č. 10: Museli jste čelit otázkám (nepříjemným) od kamarádů a jiných lidí?**

**M.:** Na nepříjemné otázky týkající se postižení bratra nikdy odpovídat nemusela. Rodina i širší okruh přátel o V. postižení věděli a byli taktí.

**Al.:** Ve své odpovědi uvádí, že nikdy nepříjemným otázkám nečelila. Dodává, že „*má skvělé kamarády*“.

**Vo.:** Nikdy nepříjemné otázky zodpovídat nemusel.

**An.:** Nikdy nepříjemné otázky zodpovídat nemusela.

Všichni sourozenci se shodují na tom, že jim nikdo z přátel a z osob v nejbližším okolí všetečné a nepříjemné dotazy týkající se V. nikdy nekladl. I když z předchozí otázky vyplývá, že reakce neznámých lidí byla občas bezprostřední a ne vždy pozitivní, na své nejbližší přátele si nikdy v tomto směru stěžovat nemohli.

### **Otázka č. 11: Jak přijali tento fakt vaši prarodiče?**

**M.:** Z její odpovědi vyplývá, že informaci o postižení bratra přijali hůře prarodiče z matčiny strany, zatímco prarodiče ze strany otce se s ní vyrovnávali lépe. Rodiče matky svoji dceru neustále litovali a říkali jí, že ji péče o V. zničí, že bude mít hodně práce atd.

**Al.:** Domnívá se, že V. diagnózu přijali prarodiče dobře. Občas hovořili o tom, jaké by to bylo, kdyby byl zdravý, ale má za to, že se s touto skutečností smířili bez větších obtíží.

**Vo.:** Není schopen reakci prarodičů posoudit.

**An.:** Nevzpomíná si, jak na tuto informaci její prarodiče reagovali. Vybavuje si jen, že si jim často stěžovali, že V. zlobí.

Je zřejmé, že informaci o postižení V. přijali lépe prarodiče z otcovy strany. Rodiče matky se svoji dcerou soucítili, ale svůj soucit nedávali najevo šťastným způsobem. Namísto psychické podpory ji litovali a často konstatovali, jak ji péče o postižené dítě ničí. Občas si prarodiče představovali, jaké by to bylo, kdyby byl V. zdravý. Opakované stížnosti na chlapcovo zlobení svědčí o tom, že neměli příliš pochopení pro jeho hyperaktivitu.

### **Otázka č. 12: Pomáhali jste svým rodičům s bratrem?**

**M.:** Rodičům s péčí o bratra pomáhali. Byli odměňováni penězi.

**Al.:** Uvádí, že rodičům s péčí o bratra pomáhali. Učili se s ním, procvičovali logopedická cvičení, zpívali si s ním, hráli atd.

**Vo.:** Rodičům s bratrem pomáhal a dodnes pomáhá.

**An.:** S bratrem rodičům pomáhala. Uvádí, že to ovlivnilo celé její dětství. Zatímco starší sestry s bratrem Vo. si byli věkově blízcí a drželi více při sobě (více se spolu bavili), respondentka jakožto nejmladší člen rodiny naopak trávila více času právě s postiženým bratrem. Všechny děti jsou hudebně a muzikálně nadané, tak nechybělo ani zpívání u klavíru a jiných hudebních nástrojů.

Sourozenci se bez výjimky shodují na tom, že rodičům s bratrem pomáhali. Zatímco pro starší sourozence byl V. mladším postiženým bratrem, o kterého bylo třeba se postarat, pro nejmladšího člena rodiny byl V. souputníkem. V. a An. si byli věkově blízcí, zatímco od starších sourozenců je oddělovala větší věková distance.

### **Otázka č. 13: Upřednostňovali rodiče a prarodiče vašeho bratra?**

**M.:** Nikdy nepocítovala, že by rodiče postiženého bratra upřednostňovali.

**Al.:** Přiznává, že rodiče V. trochu upřednostňovali, ale domnívá se, že to tak bylo v pořádku.

**Vo.:** Občas se musel s tímto pocitem vyrovnávat.

**An.:** Domnívá se, že rodiče V. do jisté míry upřednostňovali. Přísněji vůči němu vystupoval otec, který jej dokázal usměrnit.

Z odpovědi zdravých sourozenců na tuto otázku vyplynulo, že se rodiče snažili V. neupřednostňovat na úkor jich samotných. Některé situace však jinak řešit možné nebylo. Zvláště starší sestry uznávaly, že V. potřeboval a dosud potřebuje více pozornosti. Vo. připouští, že se občas s podobnými pocity potýkal. Totéž dosvědčuje i nejmladší člen rodiny, který dodává, že vůči V. dokázal razantněji zakročit a usměrnit jej především otec.

### **Otázka č. 14: Myslíte si, že to vaši rodinu stmelilo?**

**M.:** Je přesvědčená, že to jejich rodinu stmelilo.

**Al.:** O příznivém dopadu na jejich rodinu nepochybuje. Domnívá se, že to změnilo k lepšímu i ji samotnou. Jako příklad uvádí, že ji nikdy nešlo o výkon (o nejlepší známky), ale především o to, aby se uměla ohleduplně a s citem chovat ke slabším atp.

**Vo.:** Neví, zda bratrovo postižení jejich rodinu stmelilo.

**An.:** Domnívá se, že bratrův handicap rodinu stmelil. Dodává zároveň, že lituje, že V. není „normální“. Přiznává se, že jí chybí, že jí V. nebyl plnohodnotným vrstevníkem. Myslí si, že by si rozuměli a byli „dobří partáci“.

S výjimkou Vo., který se podobnými úvahami nezabýval a nedokázal odpovědět, vnímají V. postižení zbývající sourozenci jako přínos pro rodinu. Al. se na základě své osobní zkušenosti domnívá, že toto postižení napomohlo jednotlivým členům jejich rodiny ke správnému uspořádání životních hodnot a v jejím případě rovněž výrazně zlepšilo její přístup vůči handicapovaným či jinak potřebným.

**Otázka č. 15: Máte dnes na věc jiný názor? Jak to vnímáte?**

**M.** Jako dítě jsem na tuto záležitost žádný konkrétní názor neměla a i „*nyní to беру, jak to je*“.

**Al.:** S odstupem času bratrovo postižení a jeho dopad na rodinu nehodnotí odlišně.

**Vo:** Myslí si, že pokud člověk od dětství vyrůstá v rodině, v níž se nachází jedinec s handicapem, nepřijde mu na této situaci nic zvláštního a bere to jako zcela přirozenou věc.

**An.** Za V. je „*strašně moc ráda*“. Je toho názoru, že postižený sourozenec a podíl na péči o něj jí posunul jak po stránce psychické, tak i po stránce fyzické. Uvádí, že byla vždy „*více klučičí*“ a že i z toho důvodu je jí líto, že V. není „*normální*“, protože je přesvědčená o tom, že by spolu dobře vycházeli. Konstatuje, že: „*Je to těžké, ale skvělé*“.

Názor sourozenců na V. postižení, jejich vztah k němu a rodičům nedoznal s plynoucími léty nějakých výraznějších proměn. Jak nejen z této odpovědi, ale i z mnohých předcházejících vyplývá, všichni vnímají V. jako nedílnou a přirozenou součást rodiny a mají jej rádi.

**Otázka č. 16: Myslíte si, že děti s postižením jsou dnes dostatečně zařazeny do společnosti?**

**M.:** Domnívá se, že na domácí půdě nejsou postižené děti odpovídajícím způsobem integrovány. Inkluzi považuje za dobrý krok. Integrace podle ní selhává z důvodu, že si na ni školy musejí samy shánět finance, které nemají.

**Al.:** Myslí si, že v oblasti integrace dětí s postižením do společnosti má naše země ještě „*co dohánět*“. Jako pozitivní příklad uvádí v této souvislosti Dánsko. Uvádí, že by uvítala, kdyby bylo celospolečenským standardem, že by se děti neposmívaly handicapovanému, ale přijímali jej bez výhrad mezi sebe, vážily si toho, že ony samy jsou zdravé, že se mohou vzdělávat atd. Lituje, že nefunguje lepší integrace postižených dětí do škol alespoň do určité míry. Uznává, že postižení potřebují individuální přístup, ale uvítala by alespoň integraci handicapovaných na některé vybrané předměty atd. Domnívá se, že by tato širší integrace postižených do škol, mohla být přínosná i pro zdravé děti, které by si třeba začali více uvědomovat, že zdraví je dar. Myslí si, že se handicapovaní a zdraví lidé potřebují navzájem. Je přesvědčená, že pomoc není pouze



jednostranná, že neplyne pouze od zdravých lidí směrem k postiženým, ale že i nám zdravím dokáží handicapovaní prospět – dodávají radost, pocit smysluplnosti a naplněnosti života, což si ne vždy uvědomujeme.

**Vo.:** Necítí se být kompetentní k odpovědi. Tuto otázku považuje za složitou a nechce na ni proto odpovídat.

**An.:** Myslí si, že v rámci české společnosti nejsou děti dostatečně integrovány. Konkrétně V. by podle jejího názoru lepší integrace jistě prospěla. Jeho postižení kamarádi jej totiž nemotivují k lepším výkonům – spíše od nich pochytí horší návyky. Jako příklad uvádí, že když se některý z jeho kamarádů z praktické školy kýve, on to dělá také tak a schválně a nikoli proto, že by šlo o jeho přirozený projev.

Vyjma Vo, který se necítil kompetentní na tento dotaz odpovídat, se všichni sourozenci shodují na tom, že integrace handicapovaných není dostatečná. Nejmladší ze sourozenců poukazuje na skutečnost, že by lepší integrace ve V. případě velmi pomohla. Domnívá se totiž, že by jej motivovala k lepším výkonům a nutila jej na sobě více pracovat, protože by byl v podnětném prostředí. Na jednom konkrétním příkladu ilustruje, že v prostředí praktické školy, kde jsou jeho vrstevníky obdobně postižení, zbytečně zaostává a nerozvíjí se natolik, nakolik by to jen bylo možné.

## **2.6 Vyhodnocení výzkumného šetření**

### **Do jaké míry byly zdravé děti informovány o postižení svého sourozence a jakým způsobem přijali tuto skutečnost?**

Zatímco odborná literatura pojednává poměrně obsáhle o způsobu, jakou formou informaci o postižení sourozence zdravým dětem sdělit, jak citlivě tyto choulostivé informace formulovat a jak sdělení uzpůsobit konkrétním okolnostem a věku dítěte, rodiče postiženého chlapce V. se vydali zcela opačnou cestou. Trojici zdravých dětí, kterou již měli doma, ani nejmladší dceři, která se narodila až deset let po V., se rozhodli nikdy explicitně nesdělovat, že je jejich bratr postižený. Z odpovědí zdravých dětí vyplývá, že V. odlišnost zpočátku vůbec nevnímali. K tomuto poznatku se každý z nich dopracoval individuálně na základě jistých okolností a indicií. Jak výslovně někteří ze sourozenců uvádějí, „*vyplynulo to ze situace*“. Přestože rodiče své zdravé děti o postižení jejich bratra dopředu neinformovali, neznamená to, že by s nimi nebyli schopni na toto téma vést rozhovor. Některé ze zdravých dětí si vzpomínají na dialogy

vedené s rodiči (resp. s matkou), poté, co si začali bratrův handicap připouštět, kdy se chtěli dozvědět víc a začali se dotazovat.

O svých pocitech, kterými zdraví sourozenci reagovali na skutečnost, že je jejich bratr postižen Downovým syndromem, nebyli schopni hovořit. Vzhledem k tomu, že se k poznání dopracovali individuálně a postupně, nebyli konfrontováni s nepříjemnou informací a tudíž ani nebyli vystaveni žádné stresové situaci: Přístup rodičů považují v daném směru za obdivuhodný a osobně si velmi cením jejich snahy nerozlišovat mezi zdravými dětmi a jejich postiženým sourozencem ve snaze nestavět mezi potomky žádné bariéry, ať už skutečné či pomyslné, které by mohly narušit jejich bezprostřední vztahy. Přestože se motivace rodičů může zdát na první pohled nesmírně sympatická, je důležité si uvědomit, jaká rizika v sobě toto řešení skrývá – rizika, která mohou nakonec vést ke zcela opačným výsledkům, než jaké byly zamýšleny. Neinformovanost zdravých dětí o handicapu jejich sourozence může ohrožovat jak postižené dítě samotné (zvláště je-li jeho postižení fyzického rázu a vážného charakteru), ale rovněž i zdravé děti, které musí např. řešit nepříjemné společenské situace bez potřebných znalostí, mohou poškodit jejich vztahy v rodině, posílit nedůvěru atd.

### **Jak ovlivňuje mentální postižení jednoho z dětí zdravé sourozence, potažmo celou rodinu?**

Všichni sourozenci se bez výjimky shodli na tom, že narození postiženého bratra představovalo pro celou rodinu včetně jich samotných značné narušení jejich dosavadního života. Této skutečnosti se museli přizpůsobit. Sourozenci se začali podílet na péči o V. a na jeho výchově. Shodně uvádějí, že k jejich přednostním úkolům patřilo především hlídání postiženého bratra, za které byli finančně odměňováni. Z pomoci jim však neplynuly pouze výhody, péče o postiženého bratra s sebou nesla pochopitelně i řadu omezení – především ztrátu značné části volného času. Všechny děti v rodině jsou hudebně velmi nadané a svůj talent zúročovali i v péči o V. – zpívali si s ním za doprovodu hudebních nástrojů. K jejich dalším aktivitám v souvislosti s péčí o V. patřilo jeho doprovázení do vzdělávacích zařízení, na volnočasové aktivity, procvičování logopedických cvičení atd.

### **Jak zdraví sourozenci vnímají své postavení v rodině?**

Zatímco dvě starší sestry nikdy nepocit'ovaly, že by se jim ze strany rodičů nedostávalo dost pozornosti, Vo. se s těmito pocity již potýkal, byť pouze minimálně. Všichni tři uznávají, že byl V. v určitých oblastech upřednostňován, ale považují to za správné, protože jsou si vědomi, že jejich postižený bratr potřeboval pozornost a péči rodičů více. Z odpovědí vyplývá, že usměrnit V. dokázal v případě potřeby především otec. Z rozhovorů vyplývá, že se poněkud opomíjenou a zneuznanou cítila být především nejmladší sestra An. Přestože ji a V. dělí desetiletý věkový rozdíl, vzhledem k opožděnému V. vývoji spolu vyrůstali prakticky jako vrstevníci a tudíž konflikty mezi nimi byli častější a intenzivněji prožívané. Na rozdíl od starších sourozenců neměla nad situací takový nadhled a jisté protěžování V. ji mrzelo. I přes některé připomínky a výhrady však z rozhovorů se sourozenci vyplynulo, že necítí, že by jim někdy bylo jejich důležité postavení v rámci rodiny upíráno.

### **Jaké pocity vůči svému postiženému sourozenci zdravé děti chovají. Jedná se pouze o pocity negativní?**

Přestože narození postiženého sourozence vyžadovalo od všech členů rodiny určité oběti, minimálně v podobě volného času věnovaného bratrovi, postoj zdravých dětí vůči V. není negativní. Z jejich, byť někdy poněkud stručných odpovědí vyplývá, že mají V. velice rádi a že jej berou jako nedílnou součást své rodiny. Zatímco starší sourozenci mají pro V. a pro jeho specifické chování více pochopení, nejmladší sestra, které je v současnosti 17. let, přiznává, že ji občas V. svým chováním a zejména oblékáním doslova rozčiluje. Tento příležitostný negativní postoj vůči V. je však zcela na úrovni běžných sourozeneckých hádek a neshod a rozhodně nijak nezasahuje hlubší struktury rodinných vztahů. Sourozenci uznávají, že péče o V. nebyla vždy jednoduchá, ale jsou si zároveň vědomi toho, že každodenní péče o postiženého sourozence jim pomohla k lepšímu nastavení životních hodnot a v mnoha ohledech ovlivnila i jejich uvažování nejen o sobě samých, ale i o celé společnosti. Velmi milým poznatkem vyplývajícím z odpovědí zdravých sourozenců je fakt, že péči o postiženého člena rodiny nevnímají jen jako jednostranné obětování se, ale že jsou si vědomi V. přínosu pro jejich rodinu. Váží si více svého zdraví, jsou vděční za radost ze života, kterou jim

V. svoji bezprostředností zprostředkovává a v neposlední řadě oceňují i stmelení rodinného kolektivu. Domnívají se, že bratrovo postižení upevnilo i vztah jejich rodičů.

**Jak nahlíží zdraví sourozenci na úspěšnost integrace handicapovaných v naší zemi obecně a u svého postiženého sourozence?**

Vyjma Vo., který nebyl schopen se k otázce úspěšnosti integrace svého bratra do společnosti vyjádřit, se ostatní sourozenci domnívají, že integrace není dostatečná. Podle jejich mínění stále ještě naše země výrazně zaostává v integraci postižených do společnosti za jinými evropskými státy. Stále není podle jejich mínění postižené dítě běžnou součástí společnosti, handicapovaní jsou stále terčem posměchu, nenávisti či naopak neopodstatněné lítosti. Dosud není standardem osvěta společnosti v oblasti péče a přístupu k postiženým. Z poznámky An., vyplynul velmi zajímavý poznatek týkající se integrace jejího bratra, kterou považuje za nedostatečnou, a to i přesto, že z rodinné a osobní anamnézy V. vyplývá, že bylo snahou rodičů poskytnout mu co nejlepší možnou péči a vzdělání. Domnívá se, že V. znalosti a dovednosti by mohli být na zcela jiné úrovni, pokud by mohl navštěvovat podnětnější prostředí – být integrován mezi zdravé děti.

### 3 Závěr

Bakalářská práce byla zaměřena na přijetí postiženého dítěte svými sourozenci. V první části práce jsem se věnovala teoretickým východiskům problematiky mentální retardace obecně. Nastínila jsem definici mentální retardace, její klasifikaci včetně popisu její základní diagnostiky.

V následujících kapitolách jsem se zaměřila již čistě na problematiku Downova syndromu jako diagnózy a snažila jsem se stručně vymezit specifiku a podstatu tohoto onemocnění. Krátce jsem se zmínila i o historickém pozadí syndromu a popsala stádia vývoje a charakteristiku vnějších znaků a projevů osob trpících Downovým syndromem.

V dalších kapitolách jsem v teoretické rovině zaměřila pozornost k rodině s dítětem s mentálním postižením, k problematice sdělování diagnózy postižení rodičům a také k integraci dítěte s Downovým syndromem.

Přínosem této části práce je teoretické zmapování problematiky tohoto postižení. Cílem výzkumné části práce bylo zachytit specifika přijetí dítěte s Downovým syndromem jeho sourozenci, jejich postavení v rodině a přiblížit obtíže jejich soužití s takto postiženým bratrem. Vlastní šetření probíhalo formou individuálního rozhovoru s jednotlivými sourozenci přímo v rodině za pomoci kladení předem připravených otázek.

Z výzkumného šetření celkem vyplynulo, že na rozdíl od V., který ani v průběhu rozhovoru příliš nespolupracoval a zdá se, že o těchto věcech ani moc nepřemýšlel, byly dívky sdílnější a vnímavější. Na rozdíl od starších sourozenců, kteří měli již odstup, bratrovo postižení zasáhlo nejvíce nejmladšího člena rodiny – v jeho případě byly pocity opomíjenosti intenzivnější a byly také více vnímány. To, že rodiče své zdravé děti neinformovali o postižení V., v tomto případě zafungovalo – zdravé děti se vůči němu nikdy negativně nevymezovaly, mají hezký vztah a vnímají jej jako právoplatného člena rodiny.

V. postižení rodinu stmelilo, domnívám se, že na příkladu této rodiny lze ukázat, že vychovávat postižené dítě nemusí automaticky znamenat, že v rodině nebude prostor pro výchovu a péči o zdravé děti. Pečovat o dítě s postižením je možné, aniž by to bylo

na úkor těch zdravých. Všichni sourozenci se v životě dobře uplatnili, v některých případech již založili i své vlastní rodiny. Nemají pocit, že by je blízkost postiženého sourozence a péče o něj v jejich životě nějak negativně zasáhly. Přijmout dítě s postižením nemusí nutně ohrozit vztah mezi partnery ani jejich dětmi.

## Seznam použitých zdrojů

BARTOŇOVÁ, M., B. BAZALOVÁ a J. PIPEKOVÁ. *Psychopedie: texty k distančnímu vzdělávání*. 2. vyd. Brno: Paido, 2007, 150 s. ISBN 978-80-7315-161-4.

CALDA, P. *Ultrazvuková diagnostika v těhotenství: pro praxi*. 1. vyd., Praha: Aprofema, 2007. ISBN 978-80-903-7061-6.

ČECH, E. a kol. *Porodnictví*. 2. vyd. Praha: Grada Publishing, 2006. 544 s. ISBN 80-247-1313-9.

ČERNÁ, M. *Česká psychopedie: speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. Praha: Karolinum, 2008. ISBN 978-80-246-1565-3.

DOLEJŠÍ, M. *K otázkám psychologie mentální retardace*, 3. upr. a dopl. vyd, Praha: Avicenum, 1983. 222 s.

KOZÁKOVÁ, Z., O. KREJČÍROVÁ, O. MÜLLER. *Úvod do speciální pedagogiky osob s mentálním postižením*. 1. vyd., Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013, s. 26. ISBN 978-80-244-3715-6.

KUČERA, J. *Downův syndrom model a problém*. 1. Vyd. Praha: Avicenum 1981, cnb000145366.

PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 3. vyd. Brno: Paido, 2010, ISBN 978-80-7315-198-0.

PLUS 21. Praha: *Klub rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem*, 2009, č 3. ISSN 1213-1466.

PUESCHEL, S. M. *Downův syndrom pro lepší budoucnost*. Praha: Tech-market, 1997. ISBN 80-86114-15-5.

SELIKOWITZ, M. *Downův syndrom: definice a příčiny, vývoj dítěte, výchova a vzdělávání, dospělost*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2005, 197 s. Rádcí pro zdraví. ISBN 80-7178-973-9.

SLOWÍK, J. *Speciální pedagogika*. 1. vyd., Praha: Grada, 2007. ISBN 978-80-247-1733-3.

STRUSKOVÁ, O. *Děti z planety D. S.*. 1. vyd. Praha: G plus G, 2000. 165 s. ISBN 80-86103-31-5.

ŠVARCOVÁ-SLABINOVÁ, I. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. 3. vyd. Praha: Portál, 2006. 198 s. ISBN 80-7367-060-7.

THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-091-7.

VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese: variabilita a patologie lidské psychiky*, 1. vyd., Praha: Portál, 1999, ISBN 80-7178-214-9.

VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese: variabilita a patologie lidské psychiky*, 3. vyd., Praha: Portál, 2002, ISBN 80-7178-678-0.

VÁGNEROVÁ, M. *Základy psychologie*, 1. vyd., Praha: Karolinum, 2004, ISBN 80-246-0841-3.

VÁGNEROVÁ, M., L. VALENTOVÁ. *Psychický vývoj dítěte a jeho variabilita: Skripta pro posl. Ped. fak. Univ. Karlovy*. 1. vyd., Praha: Karolinum, 1991. ISBN 80-7066-384-7.



VALENTA, M. a O. KREJČÍŘOVÁ. *Psychopedie: didaktika mentálně retardovaných*, 1. vyd., Olomouc: Univerzita Palackého, 1992. ISBN 80-7067-211-0.

VALENTA, M., O. MÜLLER, M. VÍTKOVÁ, Z. KOZÁKOVÁ, I. STRNADOVÁ, M. MUŽÁKOVÁ. *Psychopedie: teoretické základy a metodika*. 3. vyd., Praha: Parta, 2007, s. 35-36. ISBN 978-80-7320-099-2.

VALENTOVÁ, L. *Školní poradenství*, 1. vyd., Praha: Karolinum, 2013, ISBN 978-80-7290-710-6.

VÁVROVÁ, D. *Sourozenecké vztahy postižených a zdravých jedinců*. Bakalářská práce UJAK, 2014.

VOKURKA, M., J. HUGO. *Velký lékařský slovník*. 5. vyd., Praha: Maxdorf, 2005. 999 s. ISBN 80-7345-058-5.

## Seznam internetových zdrojů

*Typické znaky Downova syndromu* [online] [s. a.]. [cit. 2017-01-18]. Dostupné na <http://www.downuvsyndrom.cz/typicke-znaky-downova-syndromu/>

Unium.cz ...vše pro studium

*Rodina jako primární, neformální, sociální skupina.* [online]. 4. 10. 2010

[cit. 2017-03-02]. Dostupné z: <http://www.unium.cz/materialy/0/0/rodina-jako-primarni-neformalni-socialni-skupina-m20737-p1.html>

Zákon č. 561/2004 Sb. Ze dne 24. Zář 2004, o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiné vzdělání (školský zákon): *Sbírka zákonů, č. 72 a 73 České republiky.* 2005, částka 20, s. 490 – 507. [cit. 2017-01-26.] Dostupné z [http://www.msmt.cz/dokumenty/vyhlaska-c-72-2005-sb-1,](http://www.msmt.cz/dokumenty/vyhlaska-c-72-2005-sb-1)

## **Seznam zkratek**

UNESCO - United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization

RNA - ribonucleic acid

DNA - deoxyribonucleic acid

FISH - fluorescent dye - fluorochrome

PCR - molecular genetic testing, where DNA testing

## **Seznam tabulek**

Tabulka 1: .....	12
Tabulka 2: .....	15

## **Seznam obrázků**

Obrázek 1: „Klanění pastýřů“ od vlámského mistra Jacoba Jordaense (1618).....	62
Obrázek 2: Panna Maria s ježíškem se zachycením Downova syndromu.....	63
Obrázek 3: Fotografie znázorňující Downův syndrom.....	64
Obrázek 4: Fotografie znázorňující Downův syndrom.....	64
Obrázek 5: Dospělý jedinec s Downovým syndromem.....	65
Obrázek 6: Dospělý jedinec s Downovým syndromem.....	65

Obrázek 1: „Klanění pastýřů“ od vlámského mistra Jacoba Jordaense (1618)



Obrázek 2: Panna Maria s ježíškem se zachycením Downova syndromu



**Obrázek 3: Fotografie znázorňující Downův syndrom**



**Obrázek 4: Fotografie znázorňující Downův syndrom**





**Obrázek 5: Dospělý jedinec s Downovým syndromem**



**Obrázek 6: Dospělý jedinec s Downovým syndromem**



**Bibliografické údaje:**

**Jméno autora: Zlata Danková**

**Obor: Bc. SPPGV**

**Forma studia: kombinované studium**

**Název práce: Přijetí postiženého dítěte jeho sourozenci**

**Rok: 2017**

**Počet stran textu bez příloh: 65**

**Celkový počet stran příloh: 0**

**Počet titulů českých použitých zdrojů: 24**

**Počet titulů zahraničních použitých zdrojů: 0**

**Počet internetových zdrojů: 3**

**Vedoucí práce: PhDr. Zuzana Hady Moussová**