UNIVERZITA JANA AMOSE KOMENSKÉHO PRAHA

MAGISTERSKÉ KOMBINOVANÉ STUDIUM

2013–2015

DIPLOMOVÁ PRÁCE

Andrea Ptáčníková

Pohled mužů a žen na problematiku ústavní a rodinné výchovy jedince s Downovým syndromem

Praha 2015

Vedoucí diplomové práce: PhDr. Zoja Šedivá, Ph.D.

JAN AMOS KOMENSKY UNIVERSITY PRAGUE

MASTER COMBINED STUDIES

2013-2015

DIPLOMA THESIS

Andrea Ptáčníková

The opinions of men and women on the issue of institutional care and family upbringing of individuals with Down syndrome

Prague 2015

The Diploma Thesis Work Supervisor: PhDr. Zoja Šedivá, Ph.D.

Prohlášení

Prohlašuji, že předložená diplomová práce je mým původním autorským dílem, které jsem vypracovala samostatně. Veškerou literaturu a další zdroje, z nichž jsem při zpracování čerpala, v práci řádně cituji a jsou uvedeny v seznamu použitých zdrojů.

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v univerzitní knihovně.

V Praze dne *Andrea Ptáčníková*

Poděkování

Chtěla bych poděkovat PhDr. Zoje Šedivé, Ph.D. za odborné vedeni a cenné rady při zpracování diplomové práce. Dále bych ráda poděkovala všem odborným pracovníkům, kteří byli ochotni mi věnovat svůj čas a podělit se o své názory na problematiku, které je práce věnována.

Anotace

Diplomová práce se zabývá pohledem společnosti na výchovu jedinců s Downovým syndromem a to jak z teoretického, tak i praktického hlediska. Teoretická část nastíní problematiku týkající se jedinců s Downovým syndromem, tedy vymezení pojmů, etiologii, fyziognomii a vývoj dítěte. Následující kapitola přiblíží výchovu dítěte v rodině a vliv soužití jak na rodinu, tak i na dítě. Další kapitola nastíní problematiku ústavní péče, její výhody a nevýhody, rizika, ale i možnost využívání odlehčujících služeb. Praktická část se bude zabývat zjištěnými fakty z dotazníkového šetření a přiblíží pohled společnosti na rodinnou a ústavní výchovu z pohledů mužů a žen různého věku. Pro přesnější a detailnější porovnání budou popsány i názory a zkušenosti rodičů a odborníků, kteří se úzce potýkají s problematikou Downova syndromu.

Klíčová slova

Downův syndrom, mentální retardace, rodina, trisomie 21. chromozomu, ústavní výchova, vývoj jedince, zákon 108/2006 Sb.

Annotation

This diploma thesis deals with society's views on the education of individuals with Down syndrome, both from theoretical and practical points of view. The theoretical part outlines the issues concerning individuals with Down syndrome, namely definition of terms, etiology, physiognomy and a child development. The following chapters deal with the child's upbringing in the family and the impact of cohabitation on a family, and the child. The next chapter outlines the issues of institutional care, its advantages and disadvantages, risks, but also the possibility of using relieving services. The practical part will deal with the facts determined from the survey and introduce the view of the society on a family and the institutional care from the perspectives of men and women of different ages. For more accurate and detailed comparison will be described opinions and experiences of parents and professionals who work closely with individuals with Down syndrome.

Key words

Down syndrome, mental retardation, family, trisomy 21. chromosomy, constitutional education, development of the individual, law 108/2006 Sb.

Obsah

ÚVOD 9
1. DOWNŮV SYNDROM 11
1.1. Historie Downova syndromu 11
1.2. Klasifikace a formy Downova syndromu 12
1.3. Fyziognomie jedince 14
1.4. Příčiny vzniku Downova syndromu 17
1.5. Vývoj jedince s Downovým syndromem 19
2. RODINNÁ VÝCHOVA 23
2.1. Rodina a její význam 23
2.2. Funkce rodiny 24
2.3. Rodina a narození handicapovaného dítěte 25
2.4. Typy výchovy a výchova dítěte s Downovým syndromem 28
2.5. Vliv handicapovaného dítěte na rodinu 31
3. ÚSTAVNÍ PÉČE 33
3.1. Historie ústavní péče 34
3.2. Zákon o sociálních službách 35
3.3. Druhy ústavní péče a jejich charakteristika 38
3.4. Základní funkce ústavu 39
4. PRAKTICKÁ ČÁST 41
4.1. Cíle zkoumání a používané metody 41
4.2. Stanovení hypotéz časový plán 42
4.3. Vlastní šetření a analýza odpovědí 43
4.3.1. Otázka č. 1 – Jste žena nebo muž 43
4.3.2. Otázka č. 2 - Jaký je Váš věk 44
4.3.3. Otázka č. 3 - Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání 45
4.3.4. Otázka č. 4 – Víte, co je Downův syndrom 47
4.3.5. Otázka č. 5 – Setkali jste se někdy s jedincem s DS 48
4.3.6. Otázka č. 6 – Jak na Vás setkání s jedincem s DS působilo 50
4.3.7. Otázka č. 7 – Kdybyste se dozvěděl (a), že se Vám má narodit dítě s DS, co byste, uděl (a) 51

4.3.8. Otázka č. 8 - V případě, že by se Vám narodilo dítě s DS (v případě, kdyby se diagnóza nezjistila v průběhu těhotenství), jak byste se zachoval (a) 54
4.3.9. Otázka č. 9 – Kde si myslíte, že žije většina jedinců s DS 56
4.3.10. Otázka č. 10 – Kde jsou jedinci s DS spokojenější 57
4.3.11. Otázka č. 11 – Zdůvodněte svoji odpověď na otázku č. 10 59
4.3.12. Otázka č. 12 – Znáte některá ústavní zařízení ve svém okolí ... 61
4.3.13. Otázka č. 13 – Myslíte si, že dostatečná nabídkainstitucionálních služeb 62
4.3.14. Otázka č. 14 – Kdo si myslíte, že se s postižením dítěte vyrovnává lépe 64
4.3.15. Otázka č. 15 – Myslíte si, že soužití s jedincem s DS může narušit mezilidské vztahy v rodině 66
4.3.16. Otázka č. 16 - Pokud si myslíte, že soužití jedince s DS naruší mezilidské vztahy, uveďte prosím jak. 68
4.3.17. Otázka č. 17 - Myslíte si, že může být pro rodinu soužití s jedincem s DS přínosné 69
4.3.18. Otázka č. 18 - V případě, že si myslíte, že je soužití s jedincem s DS pro rodinu přínosné, uveďte prosím jak 70
4.3.19. Otázka č. 19 - Co si myslíte o kombinaci ústavní a rodinné výchovy 71
4.3.20. Otázka č. 20 – Zdůvodněte Vaši odpověď na předchozí otázku 73
4.3.21. Otázka č. 21 – Myslíte si, že je kombinovaná forma výchovy vhodná pro dítě s DS 74
4.4. Ověřování hypotéz 75
4.5. Zhodnocení výsledků 76
ZÁVĚR 79
SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ 80
SEZNAM GRAFŮ a TABULEK 83
SEZNAM PŘÍLOH 86
PŘÍLOHY I

ÚVOD

,,*Downův syndrom nebolí. Mě ne a vás taky ne.*
Užívejme si společně náš život.“
(citát od Lisi Mairové)

Téměř každá žena potvrdí, že do konce života nezapomene ten den, kdy ji lékař potvrdí tu šťastnou zprávu - ,,*jste těhotná*“. Většina žen a rodin se na svého potomka těší a již jako pár centimetrů malému človíčkovi plánují budoucnost v nejjasnějších barvách. Plánují si rodinný život plný lásky a skvělých zážitků. Když pak najednou, ať už během těhotenství, na porodním sále, nebo po porodu lékař vyřkne pro snad všechny rodiče zdrcující ortel - ,,vaše dítě má Downův syndrom“. Po tomto zjištění asi každému rodiči naskočí mnoho otázek. Proč zrovna my? Co teď budeme dělat? Jak to budeme zvládat? Tyto otázky jsou zajisté zcela běžné a nevyhnou se žádnému rodiči, kterému se narodí handicapované dítě. Nicméně přes prvotní pocity strachu a bolesti, se rodiče s novou situací vyrovnávají a jsou nuceni řešit praktické každodenní radosti a starosti, které každodenní péče o jedince s Downovým syndromem přináší.

Dříve byli tito jedinci ihned po narození přemístěni do ústavů, aby lidem zmizeli z očí, na což bylo nahlíženo jako na nejlepší možné řešení. Handicapované dítě, bylo bráno jako zklamání rodičů a ostuda pro celou rodinu. Dnešní doba se však zásadně změnila v tom, že těmto jedincům dala šanci. Dala možnost začlenit se do společnosti mezi ostatní lidi a žít plnohodnotný život. Možná i díky tomu, že v dnešní době již není problematika handicapových dětí společenským tabu, je stále více rodin, které přijmou své handicapované dítě okamžitě bez jakýchkoliv obav. Jako například paní Klára, která říká: ,,*Natálku jsem milovala od první chvíle, kdy jsem ji poprvé spatřila, věděla jsem, že bude jiná, ale jiná neznamená, že pro mě nebude dokonalá*“. Nicméně stále zde mají rodiče možnost umístit dítě s Downovým syndromem do ústavní péče, kde se počítá, že o ně bude odborně postaráno. A těmto dvěma odlišným pohledům se věnuje celá práce.

Diplomová práce má za cíl přiblížit problematiku jedince s Downovým syndromem, jeho narození, vývoj, zvláštnosti a především výchovu v prostředí rodiny a v prostředí institucionální péče. Použité nástroje se budou snažit najít odpověď na pohled dnešní společnosti na problematiku výchovy jedince s Downovým syndromem.

Práce bude rozdělena na část teoretickou a část praktickou. Teoretická část bude rozdělena do třech hlavních kapitol, na které budou navazovat jednotlivé podkapitoly týkající se dané problematiky. Praktická část bude popsána v závěrečné kapitole, která se bude věnovat získaným informacím v dotazníkovém šetření, bude doplněna o poznatky rodičů dětí s Downovým syndromem a názory odborníků úzce spolupracující s těmito rodinami, ale i ústavy sociální péče.

První kapitola je věnována Downovu syndromu obecně. Budou tedy vymezeny základní informace, které jsou nutné pro správně pochopení dané problematiky. V rámci podkapitol je vysvětlen historický vývoj Downova syndromu, od prvních informací po počátky péče až po současné možnosti péče a výchovy, vymezení a klasifikaci, příčiny vzniku tohoto postižení a vývoj jedince v základních vývojových etapách života, tedy od narození až po dospělost.

Druhá kapitola je věnována rodině. V podkapitolách bude popsáno fungování rodiny a role rodinných příslušníků. Budou popsány fáze, kterými si procházejí rodiče i celá rodina po zjištění handicapu svého dítěte. Dále se podkapitoly budou věnovat typům výchovných stylů, ale i pohledu na výchovu a soužití s jedincem s Downovým syndromem.

Třetí kapitola teoretické části se bude zabývat ústavní péčí. V podkapitolách bude řešena problematika historického vývoje i současných trendů. Budou rozebrány možnosti a typy ústavní péče, která je poskytována jedincům s mentálním postiženým a to v souvislosti se zákonem o sociálních službách.

Praktická část bude věnována analýze dotazníkového šetření s ohledem na odpovědi mužů a žen různého věku a vzdělání, která bude doplněna o poznatky z rozhovorů s rodiči a odborníky, kteří se každodenně potýkají s popisovanou problematikou a setkávají se s jedinci s Downovým syndromem.

1. DOWNŮV SYNDROM

„Downův syndrom je jedním z nejčastějších vrozených syndromů. Patří k nejběžnějším chromozomálním poruchám a je také nejčastěji rozpoznatelnou příčinou mentální retardace. Vyskytuje se v průměru u jednoho ze 700 narozených dětí ve všech etnických skupinách“. (Selikowitz, 2005, str. 39)

Na světě se za jeden rok narodí cca 100 000 dětí s Downovým syndromem, v České republice se hovoří o počtu 70 dětí za rok. Větší procento narozených dětí jsou chlapci, přestože i u dívek se s Downovým syndromem setkat můžeme. Příčina většího výskytu chlapců s Downovým syndromem není známa. Downův syndrom je úzce spojen s mentálním postižením, neboť je prokázáno, že většina jedinců s Downovým syndromem má inteligenční kvocient mezi 35 – 49 body, tedy v pásmu středně těžké mentální retardace. Nicméně se můžeme setkat i s jedinci s jak lehkým mentálním postižením tak i těžkým, dokonce i s průměrnou mentální inteligencí, ovšem ne příliš často, spíše výjimečně. (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007)

Švarcová (2011) se o průměrné inteligenci nezmiňuje a uvádí, že se jedná o nejrozšířenější ze všech dosud známých forem mentální retardace, která tvoří okolo 10% všech lidí s mentálním postižením.

1.1. Historie Downova syndromu

„Je téměř jisté, že lidé s Downovým syndromem tu byli vždycky. První zaznamenaná podoba osoby s charakteristickými rysy této diagnózy byla nalezena na oltáři v Cáchách v Německu, s datem 1505“ (Selikowitz, 2005, str. 38).

Podle některých autorů, kteří se historií Downova syndromu zabývají, lze v historických uměleckých dílech pozorovat nákresy dětí s Downovým syndromem. Znaky a rysy připomínající Downův syndrom se např. objevily na obraze s názvem Panna s dítětem od malíře Andrea Mantegna, nebo na obraze od Sira Joshuu Reynoldsa z roku 1773 s názvem Lady Cockburnová a její děti, kde se taktéž u jednoho dítěte typické znaky objevují. Ovšem vzhledem k tomu, že se právě toto dítě později stalo britským admirálem, je velmi nepravděpodobné, že by se opravdu jednalo o dítě s Downovým syndromem. I přes všechny tyto domněnky nebyl až do 19. století znám žádný podložený případ, který by Downův syndrom u jedince potvrdil a to

především z těchto důvodů. Prvním důvodem bylo velké množství infekčních chorob a podvýživa, tudíž zájem lékařů o genetické problémy a dědičné choroby nebyl nikterak velký. Dalším důvodem byla vysoká úmrtnost dětí, které pravděpodobně na svět s Downovým syndromem přišly, v nízkém věku. Neopomenutelná je i skutečnost, že dříve přežila jen polovina matek své 35. narozeniny, což jak se později ukázalo, je rizikovým faktorem vzniku Downova syndromu.

Až roku 1866, kdy anglický lékař John Langdon Down, zveřejnil práci, kde popisuje typické znaky Downova syndromu. Popsal následující fakta: *,,Vlasy nejsou tak černé, jako je mají praví Mongolové, nýbrž jsou více hnědé, rovné a řídké. Obličej je rovný a široký, oči jsou posazeny šikmo a nos je malý."* (Pueschel,1997, str. 27) Ve své práci pro časopis popsal mongoloidní typ dětí, přestože neznal důvod vzniku tohoto syndromu, charakteristika zvláštností mu umožnila odlišit děti s tímto postižením od ostatních dětí s mentální retardací. John Langdon Down kvůli asijskému vzhledu tento stav nevhodně pojmenoval „mongolská idiocie". Jeho domněnku, že Downův syndrom je návratem k primitivnímu mongolskému etnickému plemeni, brzy zavrhl jeho syn Reginald, též lékař. (Selikowitz, 2005).

Následně se problematikou Downova syndromu zabývalo několik autorů, např. J. Fraser a A. Mitchell, kteří upozorňovali na zmenšenou hlavu postižených jedinců a vysoký věk matky. G. E. Shuttleworth tvrdil, že tyto děti jsou nehotové a narodily se v jedné z vývojových fází plodu. V roce 1932 představil myšlenku chromozomální abnormality doktor Waardenburg. Tuto myšlenku potvrdil v roce 1959 francouzský biolog Jerome Lejeune, jako přítomnost nadbytečného chromozomu 21. Toto zjištění bylo pro Downův syndrom klíčový poznatkem. (Pueschel, 1997)

1.2. Klasifikace a formy Downova syndromu

Downův syndrom je klasifikován podle uznávané Mezinárodní statistické klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů (MKN-10). Konkrétně v kapitole - Vrozené vady, deformace a chromozomální abnormality (Q00-Q99) a podkapitole - Abnormality chromozomů nezařazené jinde (Q90-Q99) dle citace (WHO/ÚZIS ČR [online], 2014) takto:

Q90.0 Trisomie 21, meiotická nondisjunkce

Q90.1 Trisomie 21, mosaika (mitotická nondisjunkce)

Q90.2 Trisomie 21, translokace

Q90.9 Downův syndrom NS (nespecifikovaný)

Čadilová, Jůn a Thorová (2007) uvádí, že se jedná se o genetickou poruchu, která vzniká jako následek nadpočetné části 21. chromozomu. Místo běžných 46 chromozomů, má jedinec s Downovým syndromem v každé buňce chromozomů 47. Výsledkem této genetické poruchy je mentální retardace se specifickými fyzickými znaky, což potvrzuje i autorka Bazalová (in Pipeková 2010), která uvádí, že se jedná o nejrozšířenější formu mentální retardace se specifickými fyziognomickými zvláštnostmi jedince, jako např. hlava dítěte je v porovnání s ostatními jedinci menší, obličej s plochými rysy, oční víčka jsou úzkého tvaru s kolmou kožní řasou ve vnitřním koutku tzv. bilaterálním epikantusem apod.

Pueschel (1997) poukazuje na to, že se nejedná o celý chromozom 21, který je zodpovědný za symptomy Downova syndromu, nýbrž jen o jeho malou část dlouhého ramene. Podle Selikowitze (2005, s. 49): *„Všechny děti s Downovým syndromem mají ve svých buňkách nadbytečné kritické množství 21. chromozomu. Množství 21. chromozomu a způsob, jímž porucha vzniká, může mít trojí podobu. K těmto třem formám patří trisomie 21. chromozomu, translokace a mozaicismus*“

Trisomie 21. chromozomu

Jedná se o nejčastější typ a je jím postiženo až 95% pacientů. Tito jedinci mají nadbytečný celý 21. chromozom a to v každé buňce svého těla. Vzniká v důsledku toho, že jeden z rodičů předá plodu místo jednoho 21. chromozomu chromozomy dva. V běžném případě se při vzniku vajíčka nebo spermie buňka rozdělí a vzniknou dvě nové buňky, které mají každá polovinu původního počtu chromozomů. V případě trisomie 21. chromozomu dostane vajíčko nebo spermie jeden 21. chromozom nadbytečný. Nejvýznamnějším faktorem, proč k nondisjunkci dochází se zdá být věk matky, je to však jen jeden z mnoha faktorů. (Selikowitz, 2005)

Někteří jedinci mohou mít souběžně s trisomií 21. chromozomu ještě další chromozomální aberace. Jedná se především o Klinefelterův syndrom nebo o Turnerův syndrom. Tyto syndromy vznikají v důsledku chybného rozdělení monozomů(pohlavní chromozomy), při oogenezi (tvorba vajíček) a spermiogenezi (tvorba spermií). (Jelínek, Zicháček, 2007)

Translokace

Vyskytuje se asi ve 4 % případů. V tomto případě se nejedná o celý nadbytečný 21. chromozom, ale pouze o jeho část. K translokaci dochází v případě, že se odlomí pouze malé vrcholky 21. chromozomu a jiného chromozomu (nejčastěji 14. chromozomu) a zbývající části se spojí. Rozdílem od volné trisomie 21. chromozomu je to, že v tomto případě není třetí chromozom č. 21 volný, ale je spojený s jiným chromozomem, proto je celkový počet chromozomů 46. (Pueschel, 1997)

Zajímavostí je, že oproti trisomii 21. chromozomu, kde věk rodičů hraje významnou roli, v případě translokace věk rodičů žádnou roli nehraje.

Mozaicismus

S tímto případem je spojeno pouhé 1% pacientů. Jedná se o poruchu, kdy je 21. chromozom nadbytečný pouze v některých buňkách a ostatní buňky jsou normální, zdravé. Jedinci s tímto typem Downova syndromu nemají tak zjevné příznaky, neboť oproti buňkám postiženým stojí buňky naprosto normální. Vývoj a projevy se blíží průměru, nicméně průměrné intelektové hranice dosahují tito jedinci velmi zřídka. (Selikowitz, 2005)

1.3. Fyziognomie jedince

Stejně jako u každého zdravého jedince, tak i u jedince s Downovým syndromem je člověk ovlivněn geny, které mu předali jeho rodiče. To znamená, že jedinec zdědil geny jak po matce, tak i po otci a bude jim do jisté míry podobný např. barvou vlasů, očí apod. Kromě této genetické výbavy dostanou všichni jedinci s Downovým syndromem genetickou výbavu v podobě 21. chromozomu, který tím způsobí společné fyzické rysy těchto jedinců. (Pueschel, 1997) Tento fakt potvrzuje i autorka Šustrová (2004, str. 67): „*Vývoj a funkce všech žijících bytostí jsou určovány geny. Protože fyzické znaky každé lidské bytosti jsou dané širokou škálou jeho vlastního genomu, budou mít i děti s Downovým syndromem vlastní fyzické podobnosti s jejich biologickými rodiči, od kterých získali geny. Také budou mít ale shodné znaky s ostatními lidmi s Downovým syndromem, které jsou zapříčiněny přítomností nadbytečného 21. chromozomu“*

Zkušený lékař dokáže tedy diagnózu určit téměř ihned po porodu a to díky těmto společným rysům a vzhledu dítěte. V případě, že si lékař není diagnózou jistý, je nutné

podezření potvrdit či vyvrátit vyšetřením chromozomů. Stává se velmi zřídka, že nejsou příznaky natolik zjevné, aby je zkušený lékař nerozeznal. (Selikowitz, 2005)

Typické znaky můžeme rozdělit na esenciální, typické a specifické.

Esenciální znaky - na první pohled je poznat, že se jedinci s Downovým syndromem fyzicky odlišují od zdravých jedinců. Všichni kupodivu vypadají, jako by si „z oka vypadli“. Mají totiž hodně společných znaků, které jsou typické pro tento syndrom. Následně budou uvedeny znaky, na kterých se shoduje většina odborníků – Pipeková (2010), Selikowitz (2005), Šustrová (2004), Švarcová (2011).

Hlava – v porovnání s hlavou zdravého dítěte je menší a zadní část je plošší, což způsobuje její kulatý vzhled. Tomuto jevu se říká brachycephalia. Měkké části lebky bývají větší a trvá déle, než se uzavřou. Ve střední části lebky je často měkké místo tzv falešná fontanela, kde některým dětem chybí vlasy.

Obličej – při pohledu ze strany je obličej, vzhledem k nedostatečně vyvinutým obličejovým kostem, poněkud plošší rysy.

Oči – jsou u těchto jedinců mírně zešikmeny a mají normální tvar. Oční víčka jsou úzká, ve vnitřním koutku bývá přítomna kožní řasa tzv. eppikantická řasa, která zešikmení ještě více zdůrazňuje. Okrajová část duhovky mívá bílé nebo nažloutlé skvrny - tzv. Brushfieldovy skvrny.

Ústa – bývají oproti ostatním jedincům malá s naopak větším jazykem, což vede velmi často ke zlozvyku plazení a vystrkování jazyka. Růst chrupu bývá opožděn. Občas jeden nebo více zubů chybí a některé mohou mít odlišný tvar.

Krk – bývá poněkud širší a mohutnější. U menších dětí jsou nápadné volné záhyby kůže na obou stranách vzadu na krku, které se mohou během dospívání ztratit.

Hrudník – u některých případů mívá zvláštní tvar a dítě může mít vpáčenou prsní kost, případně může tato kost vyčnívat. U těch dětí, které mají srdce větší vlivem vrozené srdeční choroby, se hruď na levé straně jeví plnější.

Končetiny – mívají obvykle standardní tvar. Dlaně a chodidla bývají menší, ale působí mohutným dojem. Mnoho dětí s tímto postižením má kratší prsty a malíček zakřivený mírně dovnitř. Prsty u nohou jsou kratší, mezera mezi palcem a ostatními prsty bývá u starších dětí větší, na plosce nohy se objevuje rýha. Mnoho dětí s Downovým syndromem má z důvodu nedostatečné pevnosti šlach ploché nohy.

Svalový tonus – je slabý, mnoho dětí s tímto postižením má menší svalovou sílu a omezenou svalovou koordinaci. Tato svalová ochablost se nazývá hypotonie neboli malý tonus.

Růst – bývá u dětí s Downovým syndromem pomalejší než u dětí bez postižení. Dospělí muži dorůstají do výšky 147 až 162 cm, výška dospělých žen bývá 135 až 155 cm.

Tělesná váha – bývá u kojenců nižší v důsledku poruch přijímání potravy. Od druhého a třetího roku dochází k rychlému nárůstu hmotnosti, pokud rodiče nedbají o správnou výživu, dítě snadno začne trpět nadváhou. V případě že se dospělý člověk s Downovým syndromem vhodně stravuje a má dostatek pohybu, většinou si udrží normální hmotnost.

Přestože, bylo u Downova syndromu popsáno více než 120 charakteristických příznaků, mnoho jedinců jich nemá více než sedm. S výjimkou mentálního postižení neexistuje žádný společný symptom, který by se u jedince s Downovým syndromem musel vyskytovat. (Selikowitz, 2005)

Typické znaky - typické znaky u Downova syndromu jsou přítomny ve všech zárodečných listech, tedy v ektodermu, entodermu, i mezodermu. (Kučera, 1981)

Ektoderm – uspořádání kožních čar na prstech, dlaních a ploskách (dermatoglyfy) se vyznačují velkým podílem ulnárních smyček. Ulnární smyčky jsou buď na všech deseti prstech, nebo na jednom nebo dvou prstenících. Dále se objevuje vypadávání vlasů, které postihuje chlapce okolo 10 let. Nehty na rukou a nohou se často lámou. Dentice mléčných i stálých zubů je opožděna. Dále je typický nižší počet neuronů a atrofie mozkové kůry.

Entoderm – nejzávažnější jsou změny na střevní sliznici. Jsou typické tvarové odchylky štítné žlázy (zvětšení štítné žlázy – struma) a slinivky.

Mezoderm – objevuje se dislokace atlanto-axiálního spojení, někdy ageneze (nevyvinutí) 12. žebra.

Specifické znaky - mezi specifické znaky patří vrozené vady a zhoubné nádory. Co se týče četnosti vrozených vad, na prvním místě jsou srdeční vady, ty se vyskytují až u 40 % jedinců s Downovým syndromem, časté jsou i smyslové vady. Uvádí se až 50% jedinců s Downovým syndromem a zároveň se zrakovým postižením, především krátkozrakostí. Časté se vyskytuje i sluchové postižení. Dále atresie

(vrozená neprůchodnost) nebo stenosa (zúžení průsvitu) dvanáctníku, atresie konečníku, jaterní cirrhosa, atd. (Kučera, 1981)

1.4. Příčiny vzniku Downova syndromu

Již od roku 1959, kdy Jeane Lejeunen stanovil za příčinu vzniku Downova syndromu chromozomální aberaci, se lékaři i vědci snaží přijít na důvod ztrojení 21. chromozomu. Bohužel do dnešního dne nebyla zjištěna přímá příčina této chromozomální mutace. Jak uvádí Švarcová (2011) toto postižení není způsobeno dědičnými chorobami ani zdravotním stavem matky a jejím stravováním a způsobem života po dobu těhotenství. Je dokázáno, že ani faktory jako alkohol, drogy, nikotin a další návykové látky, které jsou mnohdy příčinou postižení, nemají na vznik Downova syndromu vliv.

Selikowitz (2005) uvádí jako nejčastější příčinu vzniku trisomie 21 meiotickou nondisjunkci (abnormální dělení chromozomů). Toto tvrzení potvrzují i Nussbaum, Mclnnes a Willard (2004, str. 356), kteří uvádí, že *„K meiotické nondisjunkci zodpovědné za vznik trisomie většinou dochází během meiózy u matky (asi v 90 % případů), a to převážně v prvním meiotickém dělení. Může se však vyskytnout i v průběhu meiózy u otce (asi u 10 % případů), zde však většinou ve druhém meiotickém dělení*."

Většina odborných autorů se shoduje, že nejkritičtějším faktorem vzniku nondisjunkce je věk matky. Selikowitz (2005) tento fakt vysvětluje jako vývoj vajíček, který je v nezralé podobě u ženy dokončen už při jejích narození. Tento vývoj pokračuje, až nastane menstruační cyklus, kdy dojde k uvolnění vajíčka. Tento proces tedy trvá několik let. Vzhledem k tomu, že vajíčka zůstávají několik let nezralá, je určitá pravděpodobnost, že se může vyskytnout nějaká porucha. Tím pádem, čím je věk matky vyšší, tím se i tato pravděpodobnost zvyšuje.

Švarcová (2011) uvádí, že určitá souvislost byla dokázána pouze u faktoru věku matky. Matky starší 35 let a otcové starší 50 let jsou narozením dítěte s Downovým syndromem ohroženi více než rodiče mladší. V některých literaturách se uvádí, že vyšší riziko se vykytuje i u matek ve věku 15-19 let. Přesto se většina dětí s Downovým syndromem rodí matkám v rozmezí věku od 24 – 30 let, nejedná se o rizikový faktor,

pouze se v této kategorii rodí nejvíce dětí všeobecně a vzhledem k věku se většina matek nepodrobuje genetickému vyšetření, které by případné postižení mohlo odhalit.

V případě translokace je příčina ve dvou třetinách případů čistě náhodná při tvorbě vajíčka nebo spermie, z nichž bylo dítě počato. U jedné třetiny dětí s translokací je jeden z rodičů přenašečem chybné genetické informace. Tento jev se nazývá Robertsonská translokace. Dochází k tomu tak, že dva akrocentrické chromozomy, což jsou chromozomy, které mají oblast uprostřed chromozomu umístěnou asymetricky blíže k jednomu chromozomu, ztrácejí svá krátká raménka a chromozom je tvořen dlouhými raménky těchto chromozomů, které jsou navzájem spojeny, takže jeho karyotyp je pouze 45 včetně chromozomu vzniklého translokací. Ztráta krátkých ramének nemá škodlivé následky, takže je rodič fenotypově a mentálně normální. (Nussbaum, Mclnnes, Willard, 2004)

Příčinou mosaiky je nondisjunkce u mitotického dělení, tedy u nepřímého dělení, po vzniku zygoty v rané fázi rýhovacího dělení (u oplodněné zárodečné buňky). (Nussbaum, Mclnnes, Willard, 2004)

Vzhledem k tomu, že Downův syndrom je vázán na mentální retardaci, musíme zde zmínit i její příčiny vzniku.

Černá (1995) uvádí ve své knize dělení podle Penrose:

- **Příčiny endogenní**

Endogenní příčiny jsou zakódovány již v systémech pohlavních buněk, jejichž spojením vzniká nový jedinec, jsou to příčiny genetické (genové mutace, chromozomové aberace – Downův syndrom).

- **Příčiny exogenní**

Jde o postižení, které vzniká v důsledku poškození mozku z různých příčin vlivem okolního prostředí. Nejčastější příčinou jsou encefalitidy, meningitidy, úrazy mozku, poruchy metabolismu, intoxikace, degenerativní onemocnění mozku atd.

Exogenní příčiny mohou způsobit mentální retardaci, mohou být však pouze činitelem, který spouští geneticky zakódované patologie, či jejich průběh modifikuje.

- **Příčiny prenatální**

V případě prenatálních příčin, tedy příčiny, které vznikají během těhotenství matky, mluvíme především o infekcích matky během těhotenství, špatné výživě, užívání návykových látek, působení záření a toxických látek nebo úrazech matky.

- **Příčiny perinatální**

Jedná o komplikace během porodu a těsně po něm, mluvíme o hypoxii plodu, tedy nedostatečném okysličení, protrahovaném porodu, tedy porodu, který trvá více než 18 hodin případně o překotném porodu, v tomto případě se jedná o porod, který trvá méně než 2 hodiny.

- **Příčiny postnatální**

V případě postnatálních příčin se jedná o příčiny, které vznikají v průběhu života. Jsou to infekce způsobené mikroorganismy např. klíšťová encefalitida, meningitida, mechanické vlivy - hypoxie, krvácení do mozku, psychosociální deprivace a nádorová onemocnění mozku.

1.5. Vývoj jedince s Downovým syndromem

Podle zkušeností odborníků a rodin můžeme tvrdit, že vývoj těchto jedinců probíhá zcela běžné, pouze je pomalejší, zdlouhavější a je nutné specifické vedení a přístup. Více než emociální a sociální vývoj je poznamenán vývoj motorických funkcí a vývoj řeči. Nicméně v dnešní době je již ověřeno, že včasná komplexní péče má velmi pozitivní vliv na celkový vývoj jedince. (Strusková, 2000)

- **Novorozenecké období**

Jedná se období trvající 28 dní od narození dítěte. *„Novorozenecké období je dobou adaptace, během níž se jedinec přizpůsobuje novým podmínkám. Novorozenec je vybaven základními reflexy, vrozenými způsoby chování a schopností učení. Rozvoj novorozence závisí na přiměřeném přísunu podnětů.“* (Vágnerová, 2000, s. 42)

Děti s Downovým syndromem mívají snížený svalový tonus, je tedy možné si u dětí všimnout např. menšího odporu při roztažení nohou a rukou. Stejně jako zdraví novorozenci mají často zatnuté ruce v pěst, chytají vše pevně do dlaně. Na rozdíl od zdravých jedinců mají novorozenci s Downovým syndromem jemnější křik a to z důvodu, že mezižeberní a břišní svaly mají malý tonus. Ze stejného důvodu může u těchto dětí nastat problém s kojením, proto je nutná vytrvalost a trpělivost. Přes tyto problémy je však většinou možné dítě úspěšně kojit. (Selikowitz, 2005)

- **Kojenecké období**

Toto období trvá od prvního měsíce do jednoho roku. V případě, že je u dítěte zjištěna srdeční vada, nebo je málo vyvinutý sací reflex či dýchací ústrojí, mohou nastat komplikace s kojením a matka musí přejít na krmení z láhve. (Marková, Středová, 1987)

Oproti zdravým jedincům můžeme sledovat pomalejší rozvoj motorických funkcí, který je spojen s hypotonií. Kolem půl roka se dítě začíná natahovat po předmětech a na konci tohoto období již udrží předmět v obou, většina dětí s Downovým syndromem je i schopna samostatně sedět a při položení na břicho se snaží lézt. Již od 3 měsíců zvládá rozpoznat tváře blízkých, ale až kolem roka dává najevo nelibost, když je svěřeno cizí osobě. V této době také začínají rodiče rozlišovat, o jaký pláč se u dítěte jedná. (Selikowitz, 2005)

- **Batolecí období**

Batolecí věk, který trvá od jednoho roku do tří let má velký význam pro rozvoj vědomí o sobě sebe samého, pro rozvoj vlastní identity. Vlastní Já se nyní stává důležitým předmětem. Dítě např. pozná sebe v zrcadle, dovede se pochválit, snaží se projevit vlastní samostatnost.(Říčan, 2004)

V tomto období také dochází k dalšímu rozvoji motorických dovedností. V průběhu druhého roku se většina dětí s Downovým syndromem propracuje přes lezení až ke stání a ke konci třetího roku je schopné samostatně chodit. Během druhého roku se také dítě učí rozumět řeči (Selikowitz, 2005). Následně používají první slova kolem třetího roku. První jednoduché věty však často tvoří až kolem pátého roku života. (Lechta, 2002)

- **Předškolní období**

V tomto období, které trvá od tří do šesti let, se naučí dítě mnoho věcí od svých vrstevníků a raduje se z jejich společnosti. Učí se jak se dělit o věci, učí se jak se vyrovnávat s novými situacemi, které nastávají s nástupem do předškolních zařízení.

V této době, je již hrubá motorika na vyšší úrovni a dítě je schopné např. vyjít schody. Nejprve s našlapováním stejné nohy a následně kolem pátého roku dokáže nohy střídat, chůzi ze schodů zvládá vzhledem k náročnosti až kolem sedmého roku. Velký rozvoj nastává také u jemné motoriky. Kolem třetího roku je dítě schopné otáčet listy knih. Po čtvrtém roce zvládne navlékat korálky a kolem pátého roku nakreslí kolečko. (Selikowitz, 2005)

Kolem pátého roku je vhodné zaměřit se na spolupráci s psychology, speciálními pedagogy, neboť se dítě dostává do věku, kdy je nutné stanovit prognózu dalšího vývoje a s ohledem na ní vybírat i vhodné školské zařízení pro plnění povinné školní docházky. (Pipeková, 2010)

- **Školní věk**

Toto období je u intaktních jedinců závislé na stupni postižení. Povinná devítiletá školní docházka je povinná pro všechny jedince, tak jak určuje školský zákon. Nicméně u jedinců s těžším mentálním postižením lze nástup do vzdělávacího zažízení o rok odložit. Kromě zvládnutí elementárních znalostí trivia je nutný i rozvoj sociálních dovedností, které jsou pro jedince s především těžším postižením mnohem důležitější. (Pipeková, 2010)

V tomto období se upevňuje hrubá motorika vzhledem k zvyšujícímu se svalovému tonusu. Dítě postupně dokáže chytat míč, houpat se na houpačce nebo i šplhat. Zlepšuje se i jemná motorika a průměrné dítě s Downovým syndromem je v deseti letech schopné nakreslit jednoduchou postavu a kolem dvanáctého roku umí napsat několik písmen abecedy a dokáže je rozpoznat, stejně tak i číslice. Zlepšuje se slovní zásoba, dítě kolem dvanáctého roku čítá průměrně kolem dvou tisíc slov. Nicméně myšlení je stále velmi konkrétní a věci chápe doslovně. Pravidla chápe velmi rigidně, proto může být zmatené jejich flexibilitou. (Selikowitz, 2005)

Dítě s Downovým syndromem je v sociálních oblastech a dovednostech zdatnější než bychom podle úrovně jejich intelektu očekávali. Nicméně je důležité, abychom pro další socializační vývoj jedince zajistili důležité zkušenosti s vrstevníky. Dítě s Downovým syndromem se často cítí lépe mezi mladšími dětmi. Při výběru kamarádů je důležitější stupeň vývoje, charakter a zájmy dítěte než fyzický věk (Pueschel, 1997)

- **Dospívání**

Dospívání se často dělí na dvě období - pubescenci a adolescenci – a bývá označováno jako fáze druhé emancipace. Vývojový posun v myšlení se projevuje větší kritičností i sebekritičností. Postižený jedinec si v tomto období začne uvědomovat svá omezení v různých oblastech, včetně obtíží se začleněním do společnosti. Jedinec se stává více závislým na vztazích s vrstevníky. Vznikají první partnerské vztahy. (Vágnerová, 2004)

U většiny jedinců s Downovým syndromem se tělesné změny spojené s dospíváním dostavují ve stejném věku jako u jejich zdravých vrstevníků. Nicméně vzhledem k tomu, že jedinci s Downovým syndromem mají problém s abstraktním myšlením a celkovou intelektuální nezralostí je pro jedince s tímto postižením často těžké tyto změny pochopit. (Selikowitz, 2005)

2. RODINNÁ VÝCHOVA

„Jedním ze základních předpokladů zdravého duševního vývoje dítěte je, aby vyrůstalo v prostředí citově vřelém a stálém, což vyžaduje, aby rodiče měli rádi své dítě a také aby se měli rádi navzájem.“ (Matějček, 1986, s. 48)

2.1. Rodina a její význam

Pokud bychom chtěli pojem rodina definovat, setkáme se s různými pohledy a to s ohledem na vědní obor. Definice rodiny z právnického hlediska bude zajisté jiná, než definice rodiny z pohledu psychologického či sociologického. Například Hartl (1993) v psychologickém slovníku uvádí, že rodina je společenská skupina spojená manželstvím nebo pokrevními vztahy, odpovědností a vzájemnou pomocí. Z pohledu sociologie se jedná původní a nejdůležitější společenskou skupinu a instituci. (Možný, 2002)

Na čem se však shodnou všichni autoři, je fakt, že rodina má pro každého jedince velký význam. Mimo to, že má rodina základní biologický význam pro udržení lidské společnosti, je nezbytná pro správný vývoj jedince. Rodina je první model společnosti, se kterým se jedinec setkává. Zároveň předurčuje nejen jeho osobní vývoj, ale i vývoj vztahů k jiným skupinám. Rodina jedinci předává nejen hodnoty a zvyky, ale především ty nejdůležitější sociální dovednosti, bez kterých se jedinec v dospělosti neobejde.(Matoušek, 2003)

Fišer a Škoda (2008) píší o rodině jako o nejdůležitější sociální skupině, ve které člověk žije. V této skupině dochází k uspokojování potřeb člověka, rodina poskytuje zázemí potřebné ke společenské seberealizaci. Zároveň se shodují s Matouškem (2003), že je rodina zdrojem zkušeností a vzorců chování, které jedinec nemůže získat v jiném prostředí. Každá rodina je zdrojem specifického systému hodnot, jejichž preference ovlivňují chování členů rodiny v interakci se společenským okolím. Rodina formuje jedince v průběhu jeho vývoje a je nositelem jeho budoucích společenských rolí.

Průcha, Walterová a Mareš (2008) dodávají, že rodina jako nejstarší společenská instituce, plní kromě funkce socializační také funkci ekonomickou, sexuálně-regulační a reprodukční. Vytváří emocionální klima, formuje interpersonální vztahy, hodnoty a postoje, základy etiky a životního stylu.

Současná doba klade na rodinu mnohem větší nároky, než tomu bylo kdykoli v minulosti. Rodiče, a s nimi celá rodina, má odpovědnost za výchovu svých dětí. Rodiče za své děti odpovídají a jsou povinni zajistit svým dětem nejen výchovu a vzdělání, ale především bezpečí, lásku a podporu. Ke správnému vývoji dítěte není potřeba zajistit pouze základní potřeby dítěte, jako je strava, ošacení a teplo, tyto potřeby jsou zcela jistě důležité, nicméně mnohem důležitější je pro každé dítě stabilní prostředí. Je tedy nutné, aby rodiče byli těmi, kteří pro své dítě stabilní prostředí vytvoří.

V posledních letech klesá stabilita manželství a tím i rodiny. Lidé vstupují do manželství hlavně tehdy, rozhodnou-li se mít potomka. Klesla i pevnost vzájemné vazby mezi členy rodiny, z tohoto důvodu jsou křehčí a snáze se rozpadají. Klidná atmosféra rodiny je v dnešní době narušena strachem z budoucnosti, ztráty zaměstnání či nedostatkem finančních prostředků. (Bartoňová 2004).

Z pohledu, který uvádí Bartoňová (2004) můžeme rodinu rozdělit několika způsoby. Rodinu, kde jsou přítomni otec, matka a děti označujeme za rodinu nukleární. Rodinu, kde je obsaženo další příbuzenstvo, jako např. prarodiče, sourozenci rodičů apod. označujeme jako rodinu rozšířenou. V současné době velmi častým typem rodiny, je rodina doplněná. Jedná se o případy, kdy byl jeden z rodičů nahrazen jiným partnerem.

2.2. Funkce rodiny

Rodina vždy plnila a stále plní řadu funkcí, které ovlivňují život dítěte. Jak se vyvíjelo lidstvo, tak i funkce rodiny se v průběhu času měnily s potřebami a se stylem života. Některé funkce nabyly většího důrazu, jiné naopak ustoupili do pozadí, či dokonce zanikly. Pro správný rozvoj a kvalitní život každého jedince je nezbytné, aby všechny tyto funkce byly dostatečně naplňovány

- **Funkce reprodukční**

Jedná se o nejstarší funkci rodiny. Reprodukční, neboli biologická funkce má zajišťovat udržení života prostřednictvím početí a narození dalšího člověka. O této funkci můžeme mluvit jako o funkci základní, neboť díky této může rodina vůbec existovat. V současnosti se však čím dál více stává to, že se tato reprodukční funkce uplatňuje i mimo rodinu. Nejde však jen o samotné zrození, ale také o zabezpečování

zdraví dítěte a o zajištění nejlepších podmínek pro život. Pro tyto podmínky je právě rodina tím nejlepším řešením a místem pro život dítěte.

- **Funkce ekonomická**

Funkce ekonomická je též nazývána funkcí zabezpečovací. Úkolem rodičů je zajišťovat dítě jak hmotně (finančně), tak také sociálně a duševně. Nejedná se tedy pouze o materiální zabezpečení, jak by se zprvu mohlo zdát, ale o celkové zajištění potřeb dítěte a všech členů tak, aby nestrádali v žádné oblasti, která je důležitá pro jejich život. (Možný, 2002)

- **Funkce emocionální**

Emocionální funkcí rodiny je poskytování citového zázemí, pocitu bezpečí a jistoty svým členům. Citový vztah vůči dítěti je velice důležitý, neboť dítě potřebuje cítit trvalý zájem o svou osobu. Citová vazba a zázemí poskytované rodiči, dítě provází celým životem. Tato funkce zajišťuje harmonickou rodinu a životní jistoty.

Matějček (1994, str. 196) uvádí, že: „*Při trvalém neuspokojování potřeby lásky, pozornosti a uznání ze strany rodičů vůči dítěti může u něho dojít k psychické deprivaci. Ta se pak může projevit v destruktivním chování vůči všemu hodnotově odlišnému, neschopnosti spolupráce či slabé vůli jedince.*“

- **Funkce výchovná a socializační**

Socializačně výchovná funkce znamená výchovu a sociální rozvoj dítěte. Rodiče musí pochopit potřeby dítěte a měli by se snažit tyto potřeby naplňovat. Měli by ho učit novým věcem, chování a jednání a také životu ve společnosti. Tato funkce je důležitá pro rozvoj dítěte v tom smyslu, že bude umět žít i mimo svou rodinu v širší společnosti. (Možný, 2002)

2.3. Rodina a narození handicapovaného dítěte

Téměř všechny ženy potvrdí, že na porodním sále pociťují strach, nejistotu a zajisté i bolest. Všechny tyto pocity strachu se rázem mění na neskutečný pocit štěstí a radosti a to když ženám lékař oznámí, že dítě je zdravé. Jakmile matka drží dítě v náručí, je si naprosto jistá, že krásnějšího a půvabnějšího dítěte nemůže být. Bohužel kromě těchto šťastných matek se lékaři setkávají s matkami, které takovýmto štěstím obdařeny nebyly a porodily dítě postižené. Tyto matky, které prožívaly stejné bolesti a

pocity nejistoty se po porodu musí vyrovnat se skutečností, že právě jejich dítě nebude stejné jako ostatní. (Marková, 1987)

Narození mentálně postiženého dítěte je považováno za jednu z nejtraumatičtější skutečnost, která se člověku může přihodit. Každý člověk vidí ve svém dítěti pokračovatele svého rodu i sebe samého. Vkládáme do svých dětí sny, tužby, naděje a naplnění smyslu života. Všechny tyto touhy a naděje se rozplynou v prvním okamžiku, kdy je rodiči diagnóza mentálního postižení, potažmo Downova syndromu, oznámená. Někteří lidé si fakt, že se jim narodilo postižené dítě, nechtějí připustit a jejich naděje se zaměřuje na chybnou diagnózu. Jiní lidé věří, že jejich dítě bude výjimkou. Všechny tyto reakce jsou naprosto přirozené, neboť takováto krizová situace vyvolává u člověka základní lidskou potřebu uniknout neúnosné situaci. Rodiče se zároveň za tyto reakce i stydí (Pueschel, 1997).

Pueschel (1997) zároveň uvádí poznatky rodičů, kteří vyprávějí o strachu, nechuti a dokonce i o odporu se k dítěti jen přiblížit. Popisují strach a obavy z odlišnosti a jinakosti. Další rodiče vypovídají o strachu z přijetí dítěte, kdy přijetím budou muset převzít i velkou zodpovědnost za jeho budoucnost. Nicméně když rodiče překonají vnitřní strach a odpor a začnou si miminko prohlížet, dotýkat se ho a chovat ho, jsou často udiveni, že se velmi podobá ostatním dětem. Kontaktem s dítětem se stupňuje pocit přirozenosti, rodiče si brzy zvyknou na jeho vzhled i chování až téměř nevěří, že něco není v pořádku. Shodné poznatky popisuje i Furnschuss (2007), která ve své knize uvádí příběhy rodin, kterým se narodilo dítě s Downovým syndromem. Všechny tyto příběhy se shodují, že dítě je dar a i přes těžký začátek a klikatější cestu je i dítě s Downovým syndromem pro svou rodinu darem.

Přinosilová (in Opatřilová, 2006) popisuje v publikaci několik fází adaptace na narození postiženého dítěte:

- **Fáze šoku a popření**

Šok je spolu s popřením často první reakce rodičů na informaci o postižení jejich dítěte. Informace o tom, že jejich dítě je zdravotně postižené, je pro rodiče nepřijatelná, nastává tedy obrana ve formě šoku a popření, která má zajistit psychickou rovnováhu jedince. V tuto dobu je nežádoucí rodiče přesvědčovat a upřesňovat informace, neboť se ještě nevyrovnali s faktem, že je jejich dítě postižené.

- **Fáze bezmocnosti**

V tuto chvíli rodiče nevědí, co mají dělat. Situace je pro ně nová a nevědí, jak ji mají řešit, prožívají pocity viny, hanby, studu a to jak ke svému dítěti, tak i s ohledem na reakce okolí a společnosti. Někdy se může vyskytovat přecitlivělost a podrážděnost.

- **Fáze postupné adaptace**

Rodiče již začínají přijímat postižení svého dítěte a začínají shánět nové informace. Zajímají se o příčiny postižení a snaží se najít viníka mimo okruh rodiny. Svalují vinu na lékaře a nemocniční personál, ale někdy i jeden partner na druhého. Stále přetrvávají negativní emoce, které vedou ke zkreslení reality, ve které se obranné mechanismy vztahují zejména k příčině postižení.

Dobrý vliv na zlepšení stavu rodiny mají sdružení a organizace, kde se rodiče s postiženými dětmi scházejí a navzájem se podporují. Navzájem si předávají rady, zkušenosti apod. Bohužel část rodin se nechce v tuto chvíli s podobně zasaženými rodinami kontaktovat a raději se uzavírá před světem a problémy se snaží řešit ve své rodině. Tento stav odborníci nazývají pasivní obrana. Další formou pasivní ochrany je umístění dítěte do ústavu a vymýšlení si ospravedlňujících teorií, jako např. že tam dítěti bude lépe.

- **Fáze smlouvání**

Rodiče se vyrovnali s postižením svého dítěte. Snaží se najít cestu k alespoň malému zlepšení, důležitá je v tomto období naděje zlepšení. Rodič se již vyrovnal s traumatem a dochází k jeho vyčerpání v důsledku náročné péče o dítě.

- **Fáze realistického postoje**

Rodiče přijímají dítě takové jaké je. Zpravidla trvá delší dobu, než rodiče do tohoto období dospějí, v některých případech k tomuto smíření nedojde po celý život. Rodiče již nepojímají postižené dítě jako neštěstí, ale jako životní úkol, který byl před ně postaven a s nímž se musí vypořádat.

*„Ne nadarmo se říká, že postižení dítěte znamená postižení celé rodiny. Rodina s postiženým dítětem se musí vyrovnat i s různými předem nepředvídatelnými reakcemi okolí. Někteří přátelé a známí odejdou. Třeba ani ne proto, že by byli zlí, mohou být pouze zaskočeni situací a nevědí, jak reagovat na dítě ani jak se chovat k rodičům.“ (*Švarcová, 2003, str. 137)

2.4. Typy výchovy a výchova dítěte s Downovým syndromem

Psycholog Kurt Lewin charakterizoval na konci 30. let 20. století tři typy výchovy na základě stylu vedení. Jedná se asi o nejznámější rozdělení výchovných stylů vůbec. Tyto styly byly nazvány autoritářský, slabý a demokratický styl.

- **Autoritářský styl**

Autoritářský styl výchovy, je stylem výchovy, kdy rodiče nerespektují přání svého dítěte a neberou v potaz jeho tužby a potřeby. K dosažení cílů využívají tresty, výhružky nebo hrozby a naopak v jejich výchově zcela chybí pochvala nebo odměna. Tento způsob výchovy je pro zdravý vývoj člověka absolutně nevhodným, neboť dítě připravuje o možnost volby a vlastního rozhodnutí. Takto vychovávané dítě může mít problémy s psychickým vývojem a mohou se u něho objevovat psychické problémy jako např. podrážděnost nebo až agresivita.

- **Liberální styl**

Jedná se o pravý opak autoritářského stylu. Rodiče v tomto případě kladou na děti příliš malé, ba dokonce žádné nároky a požadavky. V takovém případě výchovy bývá dítě často nespokojeno, protože rodiče se o něj příliš nezajímají, neorganizují jeho činnosti, a dítě nedosahuje výsledků, po jakých by toužilo. Bývá tedy značně nespokojeno se svým výkonem.

- **Demokratický styl**

Třetím typem je demokratický styl výchovy. Tento styl je hodnocen velice kladně, neboť přestože rodiče mají při výchově dominantní postavení, tak umějí naslouchat potřebám svých děti. Ty mohou projevovat vlastní názory a jsou schopny své názory prezentovat i veřejně. Děti jsou motivovány a chváleny při dobře odvedené práci. Důležitým bodem v tomto výchovném stylu je vzájemná komunikace mezi rodiči a dětmi.

Přinosilová (In Opatřilová, 2006) uvádí, že vzhledem k tomu, že se dítě s mentálním postižením, tedy i Downovým syndromem vyvíjí pomaleji, tedy nevyvíjí se v souladu s chronologickým věkem, nemůže toto dítě dostatečně uspokojovat potřeby rodičů. Z tohoto důvodu proto někdy rodiče zaujímají nadměrně negativně laděné nebo naopak přehnaně pozitivní výchovné postoje.

Přinosilová (In Opatřilová, 2006) uvádí několik druhů jednostranné výchovy:

- **Zavrhující výchova**

Objevuje se jako následek frustrace, kdy dítě není schopné naplnit očekávání svých rodičů. Může se projevovat trestáním, odmítáním, omezováním dítěte, což vede k jeho rezignaci. Společnost a okolí rodiny si ve většině případů nevšimnou tohoto problému, neboť se ho rodina snaží před okolím skrývat.

- **Zanedbávající výchova**

V tomto případě rodiče nevěří ve zlepšení situace, proto nedochází k takové stimulaci, jaká by byla v případě postiženého dítěte potřeba. Většinou se projevuje jako neuspokojování, nebo malé uspokojování potřeb postiženého dítěte a děti jsou odkázány pouze samy na sebe, což u těchto dětí není žádoucí.

- **Rozmazlující výchova**

Rodiče se maximálně podřizují dítěti, jeho přáním i náladám, což vede ke ztrátě jejich autority. Dítě je nesamostatné a nemá potřebu dalšího rozvoje, neboť s ním rodiče jednají stále jako s malým dítětem, které není ničeho schopné a potřebuje jejich stálou péči. Většinou mu nedovolují postupně se osamostatnit ani v oblastech, kde dítě vykazuje příslušné vývojové kompetence.

- **Úzkostná výchova**

Dítěti je bráněno v činnostech, které rodiče považují za nebezpečné, přestože se jedná o činnosti, které by dítě bez větších problému zvládalo. Tímto způsobem ničí jeho vlastní aktivní vývoj a snahu o naučení se nových věcí. Rodiče dítěti brání v činnostech, o kterých si myslí, že by mu mohly ublížit. Z psychologického hlediska se tento výchovný styl uvádí jako důsledek nepřijetí dítěte a snahou o pocit obětování se rodičů.

- **Perfekcionistická výchova**

Rodiče nedokážou přesně určit možnosti svého dítěte. Mají na dítě nadměrné nároky, které dítě není schopné plnit. Vyvíjí na dítě velký tlak, dítě by podle jejich teorie mělo být dokonalé ve všech činnostech, bohužel tak tomu samozřejmě nemůže být. Dítě je tak velmi přetěžováno, což může vést k problémům jako např. pomočování, poruchy spánku apod.

- **Protekční výchova**

Tato výchova vede u dítěte k nezdravému očekávání, že vše bude samozřejmě zajištěno v jeho prospěch, že má na vše nárok. Dítě se nenaučí být samostatné a domnívá se, že má právo na různá privilegia. Rodiče se snaží dítěti připravit cestu životem tak, aby byla pro dítě bez překážek, tuto skutečnost vyžadují i po okolí a společnosti.

Stejně jako u všech dětí tak i u dítěte s postižením, je nutné, aby výchova probíhala již od prvních dnů života dítěte.

*,,Vývoj mentálně postiženého dítěte, především dítěte s Downovým syndromem, je podstatně pomalejší než u normálních dětí. Bude pomalejší, obtížnější, ale bude postupovat kupředu. Tempo, kterým se dítě bude vyvíjet, není důvodem k tomu, abychom výchovu odkládali někam do budoucna.“ (*Marková, 1987, str. 27, 28)

Za prvopočátky výchovy můžeme považovat již chování sester a nemocničního personálu. Výchovou rozumíme vše, co rodiče s dítětem dělají a jak o ně pečují. Jedná se pravidelné krmení, přebalování, rozdělení času na bdění a spánek a vztahy jednotlivých členů rodiny k dítěti. Dále se postupuje krok po kroku k dalším aspektům výchovy podle věku a vývoje dítěte jako je pravidelné cvičení (kvůli ochablému svalstvu, které ztěžuje pohyblivost a později i držení těla) a následné uvolnění, relaxace, výběr správných hraček, vytvoření stimulujícího prostředí, nácvik oblékání, výchova k pracovitosti.

Pří výchově dítěte s Downovým syndromem je nutné, aby se rodiče obrnili velkou dávkou trpělivosti. Zajisté se objeví situace, kdy ač se dítě bude sebevíc snažit, bude nutné pokyny opakovat a objasňovat. Vše co chce rodič dítě naučit, mu musí znovu a znovu ukazovat a doprovázet mírným a laskavým hlasem. Stejně důležité je, aby rodiče vyvažovali dávku citu a rozumu. Každý rodič své dítě miluje a v případě handicapu se snaží svému dítěti maximálně pomoci, nicméně jsou situace, kdy cit a láska k dítěti musí jít stranou a rodič musí uvažovat rozumně a udělat co je pro dítě nejlepší, ač ne nejlehčí. (Marková, 1987)

Dříve velká část rodičů, zejména pod vlivem obrovského psychického stresu a základních morálních neznalostí řešit náročnou životní situaci, umísťovala své narozené děti s Downovým syndromem ihned do ústavní péče. Není pochyb o tom, že mentální vývoj dítěte opuštěného vlastní matkou a navíc ještě poznamenaného neměnnou diagnózou, má nesrovnatelně horší perspektivu budoucího rozvoje, než dítě

obklopené láskou a kvalitní rodinnou péčí. Když ovšem zajistíme dítěti, možnost pracovat na sobě již brzy po narození, využije se jeho vrozený potenciál a dosáhne se s dítětem mnohem více, předpokladem je láskyplná rodinná péče, kterou sebelepší péče ústavní nemůže nahradit, zvláště když stav současné medicíny pomáhá dětem s DS pouze omezeně. (Klub rodičů a přátel dětí s DS in www.dobromysl.cz, 2014)

Cílem výchovy dítěte s mentálním postižením by měla být jeho co největší soběstačnost a co nejvyšší stupeň sebeobsluhy. Rodiče by se měli snažit o to, aby dítě bylo čistotné, zvyklo si na určitou, třeba i omezenou osobní hygienu (umytí rukou, později používání záchodu, větší dítě by se mělo umět umýt při koupání, utřít se, samostatně najíst). Všechny tyto a další úkony sebeobsluhy se dítě musí učit odmalička, protože napomáhají i rozvoji jeho duševních schopností Samozřejmě, že v souvislosti s úrovní mentálních schopní se zvyšují i cíle a nároky, které jsou na dítě kladeny, ale každý rodič by měl znát hranici schopností svého dítěte a zbytečně nepřeceňovat jeho možnosti. (Marková, Středová, 1987).

2.5. Vliv handicapovaného dítěte na rodinu

„Narození mentálně postiženého dítěte bývá považováno za velmi traumatizující skutečnost, někteří autoři zejména narození těžce mentálně postiženého dítěte považují za jednu z psychicky nejbolestivějších událostí, která může člověka v životě potkat. Ve svém dítěti už před jeho narozením většina lidí vidí pokračovatele sebe sama a celého svého rodu, dědice všech svých schopností a dobrých vlastností“ (Švarcová 2006, str. 156)

Jak již bylo řečeno, výchova dítěte je náročný proces, při kterém musí rodiče překonávat mnoho překážek a nástrah, nejinak je to mu i u výchovy dítěte s handicapem. Když budeme brát v potaz přímo handicapy dítěte s Downovým syndromem je jasné, že výchova bude pro rodiče ale i celou rodinu o to náročnější. Je tedy potřeba, aby se na výchově podílela celá rodina, nejen matka, jak to v mnoha případech bývá. Nastávají pak nepříjemné sumace, které mohou poznamenat nejen vztah rodiče k dítěti ale i vztahy mezi sebou. Velký rozdíl je mezi pocity, které z existence dítěte prožívá otec a matka. Otec, který ve většině případů tráví s dítětem méně času než matka, neboť je živitelem rodiny, si po příchodu z práce s dítětem chvíli pohraje, protože je k němu milé a poslušné. Matka je z celodenní péče, která je mnohdy 24hodin denně a 7 dní v týdnu, vyčerpaná a reaguje na dítě podrážděně,

protože je s ní celý den, ošetřuje ho, prožívá s ním všechny starosti a přitom se musí věnovat práci v domácnosti. Mnoho otců reakci matek nechápe a nedovedou ohodnotit práci matky s postiženým dítětem. Po těchto rozdílných názorech a pohledech mohou vznikat hádky, které jsou nežádoucí jak pro partnery, tak i pro dítě. (Marková, 1987)

Dalším problémem je nedostatek času partnerů na sebe navzájem. Matka po celodenní péči o dítě je unavená a manželský život se odsouvá do postraní, což muži dost často nelibě nesou. Nechápou, že nejde o nechuť a nezájem o partnera ale o fyzické i psychické vyčerpaní. Tuto situaci pak mohou řešit mimo rodinu a rázem je fungování rodiny v ohrožení. Tato skutečnost je podložená několika průzkumy, které dokázaly, že jsou to často právě muži, kteří nastalou situaci neunesou a od rodin odcházejí. (Vágnerová, 2000)

Problém se může objevit i u vztahů mezi sourozenci. Zdravé dítě si uvědomuje, že jeho postižený sourozenec je privilegován a jeho projevy bývají často tolerovány, dokonce i tehdy, kdy s jeho handicapem nesouvisejí. Dost brzy si uvědomí rozdíl v přístupu rodičů. Většina dětí chápe, že handicapovaný sourozenec nemůže zvládnout totéž co zdravý jedinec a potřebuje větší péči. Nicméně je nutné, aby i rodiče si uvědomovali, že zdravé dítě nemůže být trestáno na úkor dítěte handicapovaného a že je nutné dítěti bez handicapu věnovat stejnou pozornost a lásku jako dítěti s handicapem, aby tím minimalizovali riziko vzniku problému v jejich sourozeneckých vztazích. Je samozřejmé, že se od každého z dětí očekává něco jiného a nejsou stejná ani kritéria úspěchu, ale musíme brát v potaz, že se dítě, zejména pokud je malé, může cítit zmateně a znevýhodněné.

3. ÚSTAVNÍ PÉČE

Podle Pipekové (2006, str. 108) je ústavní, neboli institucionalizovaná, péče *„jednou ze základních forem sociálních služeb. Je využívána v případě, že náročnost potřebné péče o jedince s mentálním postižením překročí možnosti rodiny a je nutno tuto péči přechodně či trvale zajistit.“*

Stává se, že rodina není schopna zajistit, nebo nezvládá péči o dítě s mentálním postižením. Důvodů může být více - neunese psychických tlak, v případě například matky samoživitelky nezvládá péči o handicapované dítě fyzicky nebo finančně, či může být důvod úplně jiný. V takovýchto situacích se dítě stává klientem ústavu sociální péče. Ústavy tu jsou, aby sloužily a pomáhaly všem klientům, kteří nemohou z jakýchkoliv důvodů pobývat v rodinném prostředí. A tak by se ústavy měly snažit co nejvíce přiblížit život svých klientů normálnímu životu.

V současné době, dochází ve většině ústavů ke změnám. Mění se pravidla, styly práce a hledají se nové a lepší způsoby, které by život v ústavu co nejvíce přiblížily životu v běžném životě. Hovoří se o třech základních trendech v ústavní péči: humanizace, normalizace, integrace (Švarcová 2003).

- Humanizace

Podle slovníku cizích slov se slovo humanizace dá vysvětlit jako polidštění, zlidštění, zušlechťování lidské povahy. Můžeme tedy mluvit o přijmutí postižených jedinců a poskytování jim rovnocenné možnosti na život.

- Normalizace

Normalizaci si můžeme vysvětlit, jako o snahu zajistit handicapovaným jedincům normální, běžný život, jaký žijí zdraví jedinci.

- Integrace

Jedná se o začleňování jedince do společnosti a snahu o překonání segregace lidí s mentálním postižením od světa zdravých jedinců.

Sociální služby v České republice prošly v posledních letech řadou změn, zejména po roce 1989, které ovlivnily a změnily podmínky jejich poskytování. Dřívější právní úprava byla rozdělená do různých předpisů a vyhlášek a nebyla jednotná. Nejednotné podmínky k poskytování sociálních služeb měli také poskytovatelé sociálních služeb. K velké změně v této oblasti došlo s účinností zákona č. 108/2006

Sb., o sociálních službách, který pomohl sjednotit podmínky pro poskytovatele sociálních služeb, zavedl novou kategorizaci sociálních služeb a zavedl zcela nové pojmy a definice do sociální oblasti.

3.1. Historie ústavní péče

První církevní sociální služby začaly poskytovat kláštery a farnosti, vznikaly domovy pro sirotky, chudobince apod. Ve středověku začala vznikat první institucionalizovaná podoba sociálních služeb, která se začala odrážet i v zákonech. Na přelomu 16. a 17. století vydala anglická královna Alžběta I. první chudinské zákony (Kodex chudých z roku 1597 a Chudinský zákoník z roku 1601) a koncem 18. a 19. století začala vznikat velká diferencovaná zařízení pro opuštěné děti (sirotčince), pro staré lidi (starobince), pro lidi nemajetné (chudobince) a lidem trpícím duševními chorobami byly určeny tzv. blázince. Docházelo k tzv. institucionalizaci. (Matoušek, 2007)

V našich zemích byla za první republiky nečastější formou sociální služby ústavní péče. Z ústavních zařízení se u nás proslavily zejména Masarykovy domovy - sociální ústavy hl. města Prahy v Krči (dnešní Thomayerova fakultní nemocnice), které patřily k nejmodernějším v Evropě. Období první republiky bylo rovněž dobou obrovského rozvoje specializovaných poradenských služeb, např. poradna pro duševní zdraví, městské sociální poradny, apod. Šedesátá léta 20. století formu ústavní péče kritizovala a přikláněla se k budování nových alternativ. Začaly vznikat terapeutické komunity, stacionáře a komunitní centra, rozvíjejí se terénní služby. Vzniká zvláštní typ podpory nazvané chráněné a podporované bydlení a chráněné a podporované zaměstnávání. Pro lidi s mentálním a tělesným postižením je určena služba osobního asistenta (Matoušek a kol., 2007).

K razantnímu rozvoji v oblasti poskytování sociálních služeb v České republice došlo po roce 1989. V souvislosti s přijetím zákona č. 482/1991 Sb. o sociální potřebnosti, ve znění pozdějších předpisů, začalo vznikat velké množství sociálních služeb, zejména neinstitucionálního charakteru a sociální služby začaly poskytovat rovněž nestátní neziskové organizace. Svoji činnost znovu obnovily církevní organizace (Sládek, 2013). V období před rokem 1991 byli lidé s postižením, staří, nemocní nebo umírající izolováni v ústavech, ve kterých se uplatňoval direktivní

přístup, rutinní skupinový systém péče bez jakéhokoliv zaměření na individualitu jedinců. (Malíková, 2011).

V roce 2003 byla vládou České republiky projednána a schválena konzultační Bílá kniha o sociálních službách. Tento dokument vymezuje principy poskytování sociálních služeb. Následoval nový a stěžejní zákon a to zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, který nabyl účinnosti 1. 1. 2007.

Současným trendem je, aby děti a mládež zůstaly ve svém zařízení i po překročení hranice 26ti let. Tímto se zamezí často emočně krutému přesunu z místa, které jim léta nahrazovalo rodinu. Do ústavu pro mentálně postižené se často přijímají lidé s mentálním postižením, kteří mají zároveň závažné tělesné postižení či smyslovou vadu.

3.2. Zákon o sociálních službách

Sociální služby představují alternativní způsob nebo doplnění služeb poskytovaných osobami blízkými. Velké změny v oblasti sociálních služeb přinesl nový zákon o sociálních službách, který nabyl účinnosti k datu 1.1. 2007. Podle Švarcové (2011, str. 174) zákon 108/2006 Sb. uvádí, že ,,*Sociální služba je definována jako činnost nebo soubor činností, jimiž se zajišťuje pomoc osobám v nepříznivé sociální situaci. Rozsah a forma pomoci musí zachovávat lidskou důstojnost, musí působit na osoby aktivně a motivovat je k činnostem, které neprodlužují nebo nezhoršují jejich nepříznivou sociální situaci, a musí zabraňovat jejich sociálnímu vyloučení.“*

Služby jsou organizovány z hlediska formy jako služby poskytující sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence (Švarcová, 2011).

Sociální poradenství

Sociální poradenství se podle zákona č. 108/2006 Sb. rozděluje na základní a odborné poradenství. Základní poradenství můžeme chápat jako činnost, která poskytuje potřebné informace, které vedou k řešení nepříznivé sociální situace. Oproti tomu odborné sociální poradenství je již určeno jednotlivým sociálním skupinám. Může se jednat o poradny určené pro osoby se zdravotním postižením, se speciálními potřebami, manželské poradny, rodinné poradny, poradny pro seniory apod. Součástí odborného poradenství je i půjčování kompenzačních pomůcek, zprostředkování

kontaktu se společností nebo pomoc při uplatňování práv. (Sociální služby in http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108#cast3, 2006)

Služby sociální péče

Tyto služby mají za úkol zajistit osobám fyzickou a psychickou soběstačnost. Jejich cílem je umožnit osobám se speciálními potřebami, aby se v co největší míře zapojily do běžného života společnosti. V případech, kdy toto zapojení není možné, je cílem zajistit důstojné prostředí a zacházení. Mezi služby sociální péče zákon zařazuje:

- osobní asistenci
- pečovatelskou službu
- tísňovou péči
- průvodcovské a předčitatelské služby
- podporu samostatného bydlení
- odlehčovací služby
- centra denních služeb
- týdenní a denní stacionáře
- domovy pro osoby se zdravotním postižením
- domovy pro seniory
- domovy se zvláštním režimem
- chráněné bydlení
- sociální služby, které jsou poskytovány ve zdravotnických zařízeních ústavní péče.

(Švarcová, 2011)

Sociální prevence

Zatímco se služby sociální péče snaží osoby co nejvíce zapojit do společnosti, služby sociální prevence usilují o zabránění sociálního vyloučení těch osob, které jsou ohroženy díky krizové sociální situaci. Cílem služeb sociální prevence je taková pomoc, která vede u osob k překonání nepříznivé sociální situace. Podle zákona o sociálních službách patří mezi druhy sociální prevence:

- raná péče

- telefonická krizová pomoc
- tlumočnická služba
- azylové domy
- domy na půl cesty
- kontaktní centra
- krizová pomoc
- nízkoprahová denní centra
- nízkoprahová zařízení pro děti a mládež
- noclehárny
- služby následné péče
- sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi
- sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením
- sociálně terapeutické dílny
- sociální rehabilitace
- terénní programy

(Sociální služby in http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108#cast3)

Sociální služby jsou poskytovány formou služeb pobytových, ambulantních a terénních. Pobytové služby jsou spojené s ubytováním v zařízení sociálních služeb, na rozdíl od ambulantních služeb, které s ubytováním spojeny nejsou a klient je do zařízení sociálních služeb dovážen či doprovázen. Terénní služby jsou poskytovány v přirozeném sociálním prostředí klienta. (Švarcová, 2011)

3.3. Druhy ústavní péče a jejich charakteristika

Zákon o sociálních službách popisuje konkrétní typy sociálních služeb. Pro účel této práce uvádím pouze ty druhy služeb, které mohou využít rodiny se zdravotně postiženým dítětem.

- **Denní stacionáře**

Jedná se o službu, která je poskytována dětem i dospělým. Dříve byly využívány převážně jako suplující zařízení speciálních mateřských škol a speciálních základních škol v případě, že dítě bylo osvobozeno od školní docházky. Obsah činnosti je různý v závislosti na potřebách a schopnostech klientů. Obecně se do denního režimu zařazují volnočasové aktivity, rehabilitace, terapie a výchovné činnosti. (Švarcová, 2011)

Klientům jsou poskytovány služby, aby mohli dělat činnosti, které je těší a na které stačí. Cílem je, aby klienti byli co nejvíce soběstační a našli podporu a pomoc, pokud jí potřebují. Program pro klienty je sestavován tak, aby vyhovoval jejich potřebám a přáním. V rámci výchovně aktivizačního programu je kladen důraz na rozvoj jemné a hrubé motoriky, komunikačních dovedností, sebeobsluhy a upevňování fyzické zdatnosti. Klienti mají možnost využívat sociálně-terapeutické dílny, zapojovat se do dalších aktivizačních činností a věnovat se volnočasovým aktivitám dle svého výběru. (Denní stacionář in www.zahrada-usp.cz 2014)

- **Týdenní stacionáře**

V případě tohoto typu péče bydlí klienti přes týden ve dvou až třílůžkových pokojích a součástí stacionáře je obývací místnost, herna, kuchyňka a sociální zařízení. V týdenním stacionáři jsou poskytovány služby od pondělí do pátku, mimo státem uznaných svátků. Tato služba je velice kladně hodnocena rodiči klientů, kteří mají náročné povolání a v pracovní dny se mu mohou bez problémů věnovat. Rovněž tak klienti, kteří vědí, že vždy na víkend budou s rodinou, jezdí do zařízení rádi a těší se na aktivity, které jsou pro ně připravovány.

Švarcová (2011) uvádí, že se jedná o vhodný kompromis mezi domácí a ústavní péčí. Rodina může během pracovního týdne žít běžným životem a naplňovat si své potřeby včetně zaměstnání a o víkendu se plně věnovat postiženému jedinci.

- **Zařízení sociálních služeb s celoročním provozem**

Hlavním účelem zařízení je poskytování sociálních služeb dle zákona č.108/2006 Sb., o sociálních službách. Jedná se o poskytování pomoci a podpory fyzickým osobám v nepříznivé sociální situaci prostřednictvím sociálních služeb. Poskytování pobytových služeb v domově pro osoby se zdravotním postižením osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby a nemohou žít ve společné domácnosti se svou rodinou. Hlavní náplní je poskytnutí ubytování, poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, pomoc při zajištění chodu domácnosti, pomoc při zvládání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí, zajištění zdravotní péče formou zvláštní ambulantní péče poskytované podle zákona č.48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění a o změně a doplnění některých souvisejících zákonů. (Zařízení s celoročním provozem in www.usp-pata.cz)

3.4. Základní funkce ústavu

Ústavy sociální péče pro děti a mládež plní několik základních funkcí (Matoušek, 2003)

- **Podpora a péče**

Tato funkce je v popředí zařízení poskytujících náhradu za nefunkční, nebo chybějící rodinu (kojenecké ústavy, dětské domovy), v ústavech pro svobodné matky s dětmi, v zařízeních pro těžce mentálně nebo fyzicky handicapované, v domovech pro bezdomovce, domovech důchodců, v utečeneckých táborech. V takových zařízeních je poskytováno chybějící zázemí či péče, bez nichž se klient nemůže obejít. Neexistence takových ústavů by znamenala nízkou kvalitu života klientů, v některých případech by nebyli schopni v běžných podmínkách přežít.

- **Léčba, výchova a resocializace**

Tato funkce je v popředí v nemocnicích, léčebných a rehabilitačních ústavech, v zařízeních pro rizikovou mládež, v zařízeních pro propuštěné vězně. Společným

jmenovatelem je úsilí o změnu stavu. Předpokládá se, že klient opustí ústav v jiném stavu, než v jakém do něj přišel

- **Omezení, vyloučení represe**

S touto funkcí se můžeme setkat zejména ve věznicích, v psychiatrických zařízeních s nedobrovolnými pobyty, ve sběrných táborech pro uprchlíky. Společnost je chráněna před kriminálními osobami, uprchlíky, psychotiky, kteří vytváří možné nebezpečí pro svoje okolí.

Je nutné počítat s tím, že moderní rodina je stále méně ochotna a méně schopna pečovat o své handicapované členy. Moderní společnost je stále náročnější, pokud jde o vzdělání, pracovní výkon a sociální chování. Stoupá počet lidí, kteří jsou v některém ohledu neschopní zvládat nároky současné společnosti. Přibývá nároků a ubývá tradičních zdrojů společenské opory. V ústavnictví se opouští od péče organizované tradičním, byrokratickým způsobem a prosazují se ústavy odvozující svůj režim z individuálních potřeb klienta.

Ústavních forem dnes ubývá ve prospěch forem neústavních. Sociální pracovníci a jejich nabídka stále více přichází za klientem do jeho přirozeného prostředí, omezuje vytváření nového umělého ústavního prostředí. Hranice mezi ambulantní a ústavní péčí není již tak ostrá, vznikají zařízení v individuálním rozsahu schopná poskytnout podle potřeby obojí - docházku i pobyt.

Společnost uvítala vznik nových alternativních zařízení, která rozšiřují nabídku péče a pomoci. I stávající tradiční ústavy mění svoji koncepci, otevírají se venkovnímu světu, absorbují nové trendy, profesionalizuje se personál. Pipeková uvádí (2006, str. 302) : "*Dochází k rozvoji ústavní péče jak po stránce kvalitativní (v oblasti péče, bydlení, materiálního vybavení), tak po stránce kvantitativní (členění ústavů).*"

4. PRAKTICKÁ ČÁST

V teoretické části byla řešena a popsána problematika Downova syndromu a výchova jedince s tímto postižením. Následující kapitoly se zabývaly dvěma základními tématy, rodinnou a ústavní výchovou těchto jedinců. Tato témata byla zvolena záměrně, jelikož z níž bude vycházeno. V praktické části budou prezentovány výsledky dotazníkového šetření doplněné o poznatky odborníků a rodičů dětí s Downovým syndromem.

4.1. Cíle zkoumání a používané metody

Cílem šetření bylo zjištění pohledu společnosti na výchovu jedinců s Downovým syndromem. Zjištění rozdílnosti, či případné shodnosti ženského a mužského pohledu na problematiku rodinné a ústavní výchovy. Důvodem zkoumání byl stále velmi nejasný, jak mezi laiky tak odborníky, pohled na výchovu jedince s Downovým syndromem a opakující se negativní zkušenosti rodičů dětí s Downovým syndromem se svým okolím, ale i odborníky.

Při realizaci byla zvolena kvantitativní výzkumná metoda – dotazníkové šetření. Dotazník byl sestaven z 21 otázek, které byly systematicky řazeny a byly jak uzavřeného, tak i otevřeného charakteru. Otevřené otázky byly zvoleny pro získání vlastního názorů respondentů. První otázky byly kladeny na získání informací týkající se respondenta – pohlaví, věk, vzdělání. Tyto otázky byly zvoleny z důvodu následného porovnávání pohledů na problematiku mezi jednotlivými věkovými skupinami a pohlavím. Následovaly otázky zabývající se Downovým syndromem obecně. Z těchto otázek se volně přešlo na již zmiňovanou problematiku rodinné a ústavní výchovy. Všechny otázky byly koncipovány tak, že se týkají jedince s Downovým syndromem s mentálním postižením lehkého až středního stupně.

Šetření je doplněné i kvalitativní výzkumnou metodou – rozhovory s odborníky, kteří jsou v častém nebo každodenním kontaktu s jedinci s Downovým syndromem (speciální pedagog, vychovatel v ústavu sociální péče, psycholog) a rodiči dětí s Downovým syndromem. Tyto rozhovory jsou vedeny především s matkami, neboť ze strany otců nebylo možné informace získat s ohledem na citlivost tématu. Rozhovory byly doplněny z důvodu prohloubení informací a získání osobnějšího charakteru.

Otázky s odborníky a rodiči byly zvoleny v souladu s otázkami v dotazníkovém šetření, aby byly vhodným doplňujícím prvkem celého šetření.

Všichni respondenti, kteří se zúčastnili dotazníkového šetření, byli vybráni náhodně bez jakékoli selekce. Vzhledem k tomu, že cílem práce je zjistit pohled společnosti, mohli se dotazníkového šetření zúčastnit všichni jedinci bez ohledu na vztah k Downově syndromu. Tímto krokem, chtěla autorka zaručit nestrannost a volné vyjádření všech respondentů. Naopak jedinci, kteří se zúčastnili rozhovoru, museli být v úzkém rodinném či pracovním vztahu, aby bylo možné doplnit dotazníkové šetřen o názory a zkušenosti jedinců, kteří jsou s jedinci s Downovým syndromem v každodenním kontaktu.

Z důvodu zachování autentičnosti jsou všechny odpovědi, jak v dotaznících tak i rozhovorech, ponechány v původním znění. Zároveň jsou všechny jména v praktické části diplomové práce změněna a to z důvodu zachování anonymity jedinců, kteří byli ochotni se o své zkušenosti a názory podělit.

4.2. Stanovení hypotéz a časový plán

Prováděný výzkum měl za cíl zjistit názor společnosti na výchovu jedinců s Downovým syndromem. Cílem výzkumné části bylo popsat a vyhodnotit získané odpovědi s ohledem na pohlaví a věk respondentů. Dle poznatků, získaných z čerpání literatury a sestavením vlastního dotazníku, byly stanoveny následující hypotézy

H1 – Ženy, které se zúčastnily šetření, by volily rodinnou výchovu ve větším procentuálním zastoupení než muži, kteří se taktéž výzkumu zúčastnili.

H2 – Více než 50% všech respondentů se bude domnívat, že jedinci s Downovým syndromem, jsou vychováváni především v ústavech sociální péče, ale pouze méně než 25% se bude domnívat, že jsou v ústavu sociální péče spokojenější

H3 – Více než 80% respondentů mužského pohlaví bude odpovídat ve prospěch žen u otázky týkající se vyrovnání se s handicapem dítěte

Zjištěné výsledky byly následně vyhodnoceny a zpracovány. A na základě získaných informací byly verifikovány nebo falzifikovány předem stanovené hypotézy.

Časový plán šetření

Listopad 2014	Dotazníkové šetření – internetové portály
Prosinec 2014	Rozhovory s odborníky a rodiči dětí s Downovým syndromem
Prosinec 2014, Leden 2015	Zpracování získaných informací

4.3. Vlastní šetření a analýza odpovědí

Tato kapitola přinese odpovědi na jednotlivé otázky, které byly položeny všem účastníkům dotazníkového šetření. U každé otázky budou nejprve vyhodnoceny výsledky v rámci všech respondentů. Následně bude otázka rozebrána s ohledem na odpovědi žen a mužů a podle věku či vzdělání.

4.3.1. Otázka č. 1 – Jste žena nebo muž

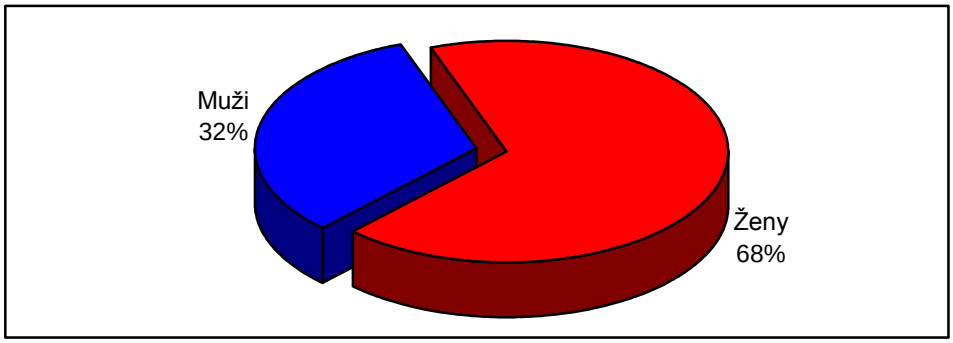
První otázky byly směřovány na osobní údaje respondenta, které jsou nutné k zajištění možnosti komparace mezi jednotlivými skupinami. Z výsledků vyplývá, že se dotazníkového šetření celkově zúčastnilo celkově 198 respondentů - 134 žen a 64 mužů. Jedná se tedy o 67,7% žen a 32,3% mužů. Tento poměr je způsoben zaměřením výzkumu, neboť daná problematika je bližší ženám než mužům. Ohled musíme brát i na ochotu vyplňování dotazníků podobného zaměření.

Tabulka 1 – Respondenti dotazníkového šetření

Muži	64
Ženy	134
Celkem	198

Zdroj: Autor, vlastní šetření 2015

Graf 1: Respondenti dotazníkového šetření



Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

4.3.2. Otázka č. 2 - Jaký je Váš věk

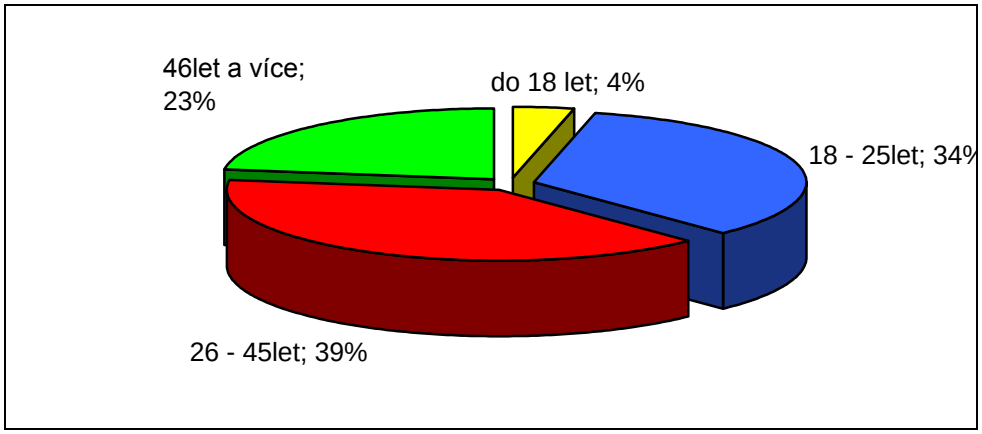
Druhá otázka byla zvolena pro zjištění věku respondentů. Cílem byla možnost komparace nejen podle pohlaví, ale i podle věkových skupin jak mezi jednotlivci daného pohlaví, tak i obecně. Respondenti se měli zařadit do jedné ze čtyř skupin podle dosaženého věku – do 18let, 18 – 25let, 26 – 45let, 46let a více. Nejpočetnější skupinou respondentů byla věková skupina 26 – 45 let - 78 lidí, tedy více než 39% respondentů. Z toho bylo 62 žen a 16 mužů. Druhou nejpočetnější skupinou byla věková kategorie 18 – 25let, za tuto skupinu odpovídalo 68 respondentů – více než 34% všech respondentů, 41 žen a 27 mužů. Za věkovou skupinu respondentů nad 45let odpovídalo celkem 45 respondentů – 22,7%, z toho 26 žen a 19 mužů. Nejmenší skupinou byli respondenti do 18 let, pouze 7 jedinců a z toho 5 žen a 2 muži.

Tabulka 2 - Věk respondentů

	Ženy	Muži	Celkem
Do 18let	5	2	7
18 – 25let	41	27	68
26 – 45let	62	16	78
46let a více	26	19	45

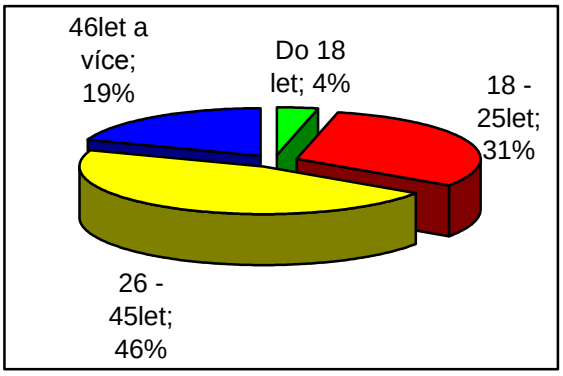
Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

Graf 2 - Věk respondentů

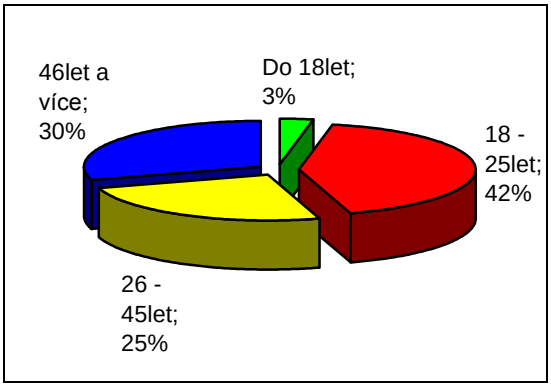


Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

Graf 3 - Zastoupení žen podle věku



Graf 4 - Zastoupení mužů podle věku



Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

4.3.3. Otázka č. 3 - Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání

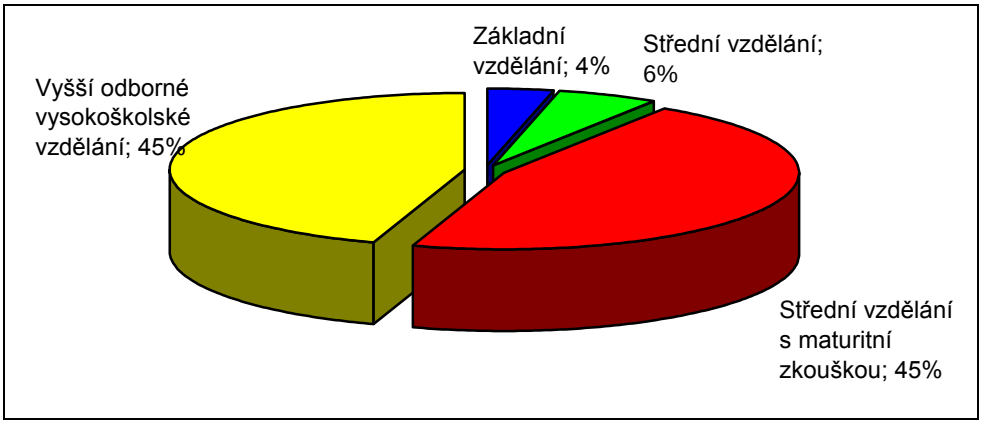
Třetí otázkou byla otázka dotazující se na dokončené vzdělání respondentů. Největší skupinou byli jedinci se středoškolským vzděláním zakončeným maturitní zkouškou s počtem 91 jedinců (necelých 46%) z toho 63 žen a 28 mužů. Pouze o dva respondenty méně měla skupina lidí s vysokoškolským vzděláním, tedy 89 respondentů (necelých 45%) z toho 61 žen a 28 mužů. Respondentů se středním vzděláním bez maturitní zkoušky bylo 11(5,6%), z toho 7 žen a 4 muži. Nejmenší skupina 7 respondentů byla skupina jedinců s nejvyšším dokončením vzděláním na úrovni základního vzdělání – 3 ženy a 4 muži.

Tabulka 3 - Vzdělání respondentů

	Ženy	Muži	Celkem
Základní vzdělání	3	4	7
Střední vzdělání bez maturitní zkoušky	7	4	11
Střední vzdělání s maturitní zkouškou	63	28	91
Vyšší odborné a vysokoškolské vzdělání	61	28	89

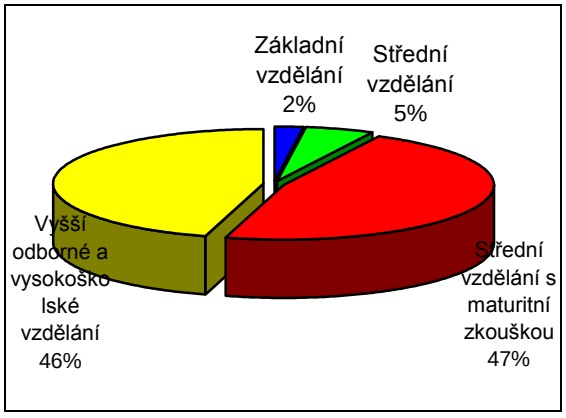
Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

Graf 5 - Rozdělení respondentů, podle dosaženého vzdělání

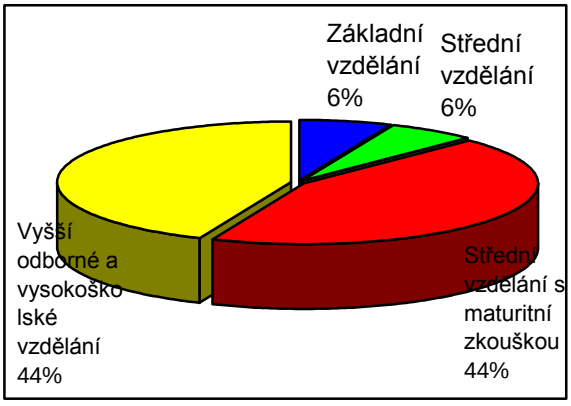


Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

Graf 6 - Zastoupení žen podle vzdělání



Graf 7 - Zastoupení mužů podle vzdělání



Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

4.3.4. Otázka č. 4 – Víte, co je Downův syndrom

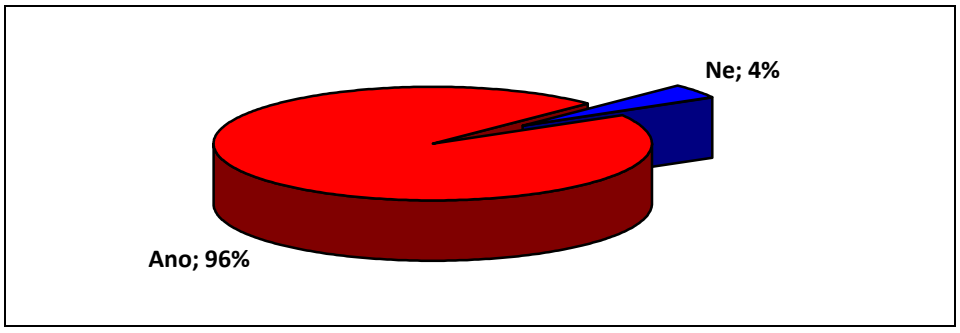
Čtvrtá otázka byla formulována pro získání informací znalostí respondentů o Downově syndromu. Kladně na tuto otázku odpovědělo 190 respondentů (96%), pouze 8 (4%) respondentů odpovědělo záporně. Mezi zápornými odpověďmi byla zaznamenána pouze 1 záporná odpověď od respondenta ženského pohlaví oproti 7 záporným odpovědím od respondentů mužského pohlaví. Toto zjištění potvrzuje hypotézu, že ženská společnost je v této problematice více informovaná a zainteresovaná. Zajímavé zjištění je, že pouze jeden jedinec se zápornou odpovědí, byl jedinec se základním, nejvyšším dosaženým, vzděláním. Oproti tomu 5respondentů se zápornou odpovědí je vyššího odborného nebo vysokoškolského vzdělání.

Tabulka 4 - Víte co je Downův syndrom

	Ženy	Muži	Celkem
Ano	133	57	190
Ne	1	7	8

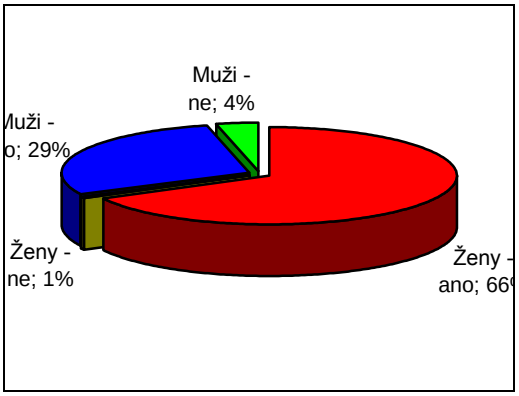
Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

Graf 8 - Víte co je Downův syndrom



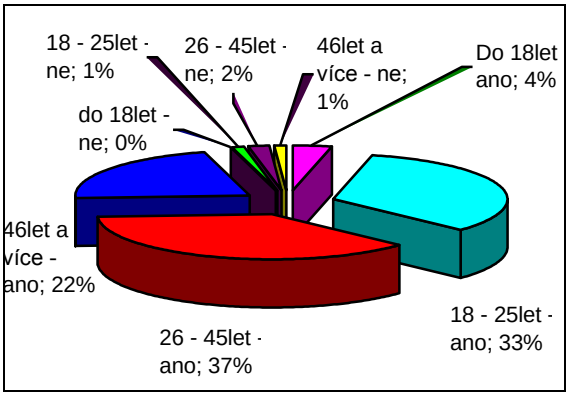
Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

Graf 9 - Víte co je Downův syndrom - ženy/ muži



Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

Graf 10 - Víte co je Downův syndrom – podle věku



Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

Podle psycholožky Vondráčkové je stále více jedinců, kteří jsou s problematikou Downova syndromu obeznámeni. Zásluhu na tom zajisté má i stále se více prosazující se integrace těchto jedinců do společnosti, což je ku prospěchu jak společnosti, tak samozřejmě i jedinců s Downovým syndromem.

4.3.5. Otázka č. 5 – Setkali jste se někdy s jedincem s DS

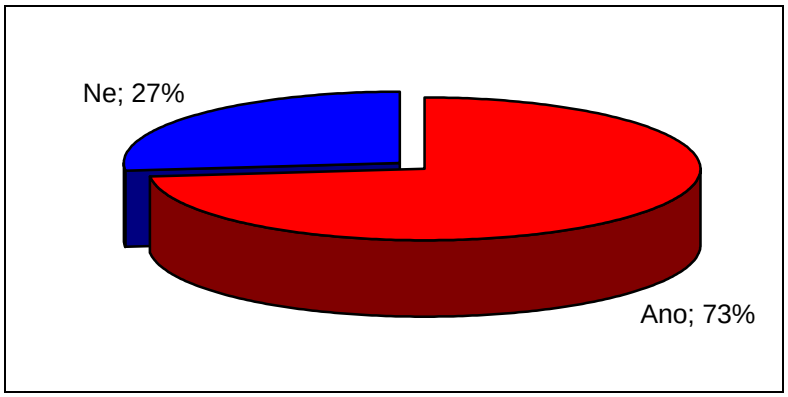
Pátá otázka se dotazovala na případné setkání respondentů s jedinci s Downovým syndromem. Kladná odpověď byla zaznamenána od 145 respondentů (73,2%), z toho 108 žen a 37 mužů. V této otázce se sekáváme s vyrovnaným počtem záporných odpovědí od mužů - 27 a žen 26. Ovšem v procentuelním poměru je opět jasná převaha zainteresovanosti žen.

Tabulka 5 - Setkali jste se někdy s jedincem s DS

	Ženy	Muži	Celkem
Ano	108	37	145
Ne	26	27	53

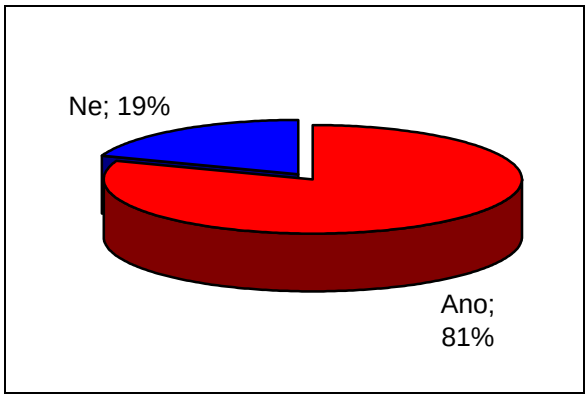
Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

Graf 11- Setkali jste se někdy s jedincem s DS

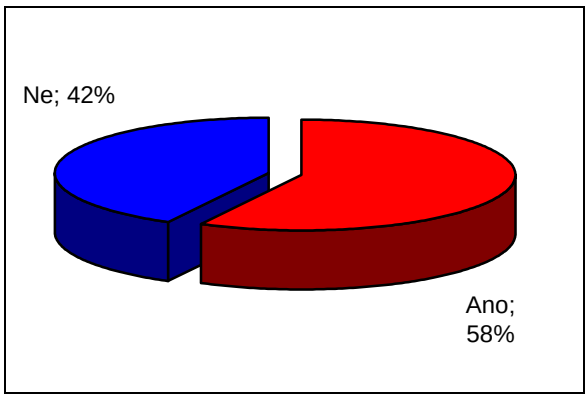


Zdroj: Autor, vlastní šetření. 2015

Graf 12 - Setkali jste se někdy s jedincem s DS - ženy



Graf 13 - Setkali jste se někdy s jedincem s DS - muži



Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

I zde můžeme pozorovat posun společnosti k větší toleranci pro odlišnost. Osobní zkušenost s tím má především pan Hovorka, který s klienty ústavu sociální péče chodí téměř každý den do města na procházku. Sám říká, že naštěstí jsou již pryč doby, kdy byli jedinci s postižením terčem nemístných poznámek a středem pozornosti kamkoli přišli. Dnes se již mohou procházet po městě a společnost to vnímá jako samozřejmé a přirozené. To vnímá pan Hovorka jako obrovský posun, neboť si myslí, že všichni jsou si rovni, chtějí být respektování a ne hodnoceni podle dosaženého výsledku v inteligenčních testech apod.

Skutečnost, že lidé jsou daleko více připraveni na setkání s handicapovaným jedincem, připouští i doktorka Vondráčková. Přestože již minula doba, kdy společnost

odvracela od handicapovaného jedince oči, tak se bohužel stále se najdou jedinci, kteří nevědí jak se chovat v přítomnosti handicapovaných a jsou z tohoto setkání nervózní a vykolejení. Nejvhodnější je umět najít hranici jedinci s handicapem pomoct, ale zároveň mu nechat prostor pro vlastní vyjádření.

4.3.6. Otázka č. 6 – Jak na Vás setkání s jedincem s DS působilo

Šestá otázka se zabývala pocity respondentů při setkání s jedincem s Downovým syndromem. Respondentům bylo umožněno vybrat z pěti možností, zároveň bylo možné označit více než jednu odpověď. Jedna z možností byla určena respondentům, kteří se s jedinci s Downovým syndromem nesetkali. Největší počet respondentů uvedl, že setkání bylo bezproblémové – 83 respondentů (41,9%) z toho 61 žen (45% ze všech žen) a 22 mužů (34% ze všech mužů). Zároveň s touto odpovědi nejčastěji respondenti dodávali, že pociťovali lítost a nevěděli jak se chovat – 49 respondentů z toho 35žen a 14 mužů. Zajímavé je, že tuto možnost volili především jedinci ve věkové skupině 18 – 25 let. Jako příjemné setkání hodnotí setkání s jedincem s Downovým syndromem 34 respondentů (17,2%) opět je zde jak početní tak procentuální převaha žen – 29 žen (21% ze všech žen) a pouze 5 mužů (7% ze všech mužů). Naopak jako nepříjemné setkání hodnotí 14 respondentů – 10 žen a 4 muži. Tato možnost by druhá nejčastější v kombinaci s možností pocitu lítosti.

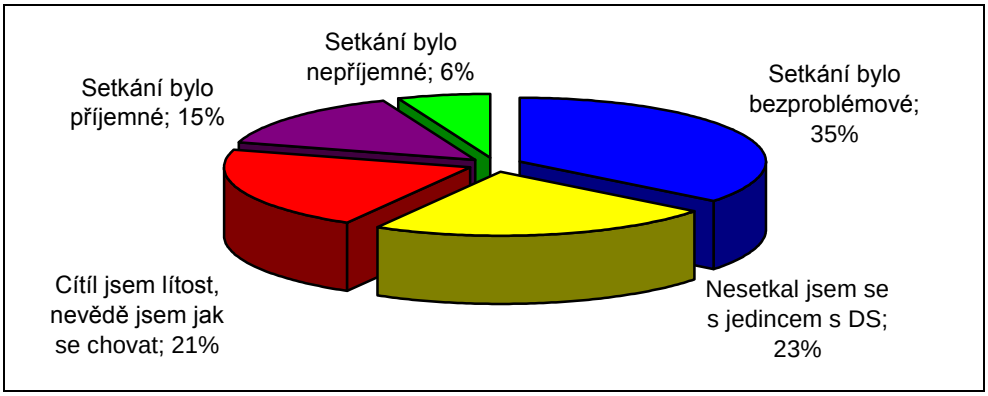
Celkem 53 respondentů (26,8%) uvedlo, že se s jedincem s Downovým syndromem nikdy nesetkalo – 26 žen (34,8% ze všech žen) a 27 mužů (42,2% ze všech mužů).

Tabulka 6 - Jak na Vás setkání působilo

	Ženy	Muži	Celkem
Setkání bylo příjemné	29	5	34
Setkání bylo nepříjemné	10	4	14
Setkání bylo bezproblémové	61	22	83
Nesetkal (a) jsem se s jedincem s DS	26	27	53
Cítil (a) jsem lítost, nevěděl (a) jsem jak se chovat	35	14	49

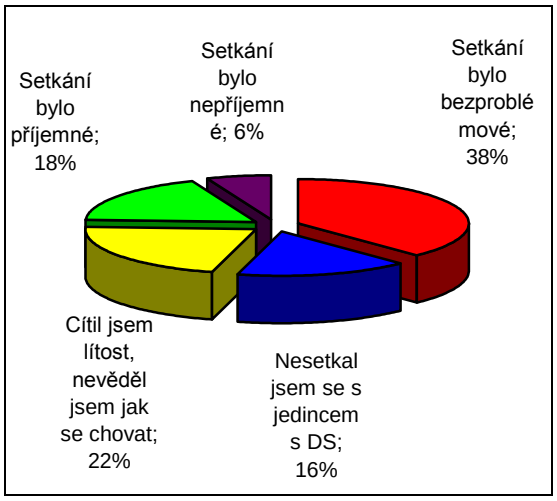
Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

Graf 14 - Jak na Vás setkání s jedincem s DS působilo

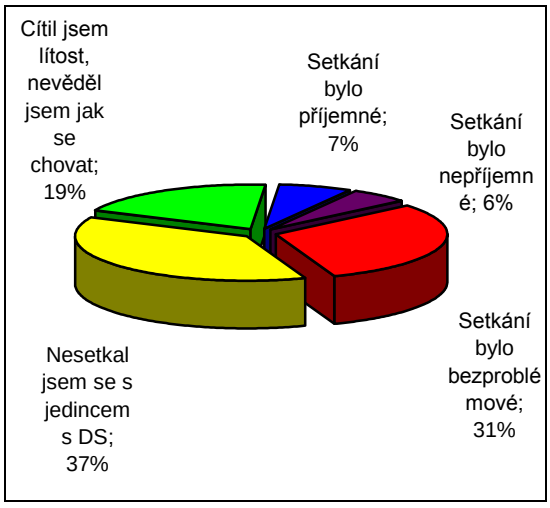


Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

Graf 15 - Jak na Vás setkání s jedincem s DS působilo – ženy



Graf 16 - Jak na Vás působilo setkání s jedincem s DS – muži



Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

4.3.7. Otázka č. 7 – Kdybyste se dozvěděl (a), že se Vám má narodit dítě s DS, co byste, uděl (a)

Další otázky se věnují již problematice ohledně výchovy jedince s Downovým syndromem. Konkrétně sedmá otázka se zabývá možností volby, v případě, kdy rodiče zjistili diagnózu již během těhotenství. Opět byla možnost volit z předem stanovených odpovědí. Odpovědi na otázku vypovídají o pohledu společnosti jednoznačně a to bez

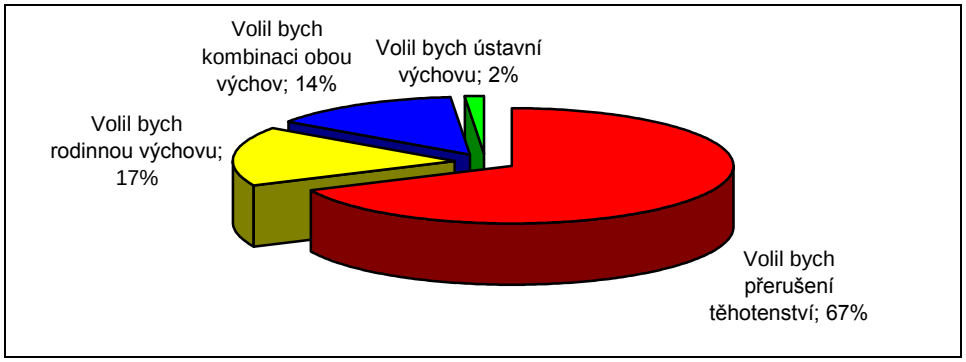
ohledu na pohlaví respondentů. Více jak 68%, tedy 135 respondentů, by v případě možnosti volilo přerušení těhotenství. Tuto odpověď volilo 92 žen a 43 mužů. Zde vidíme téměř naprostou shodu odpovědí u žen (68,7% ze všech odpovědí žen) a mužů (67,2% ze všech odpovědí mužů). Druhou nejčastější odpovědí byla volba dítě vychovat v rodinném prostředí – 33 respondentů (16,7% ze všech respondentů), z toho 25 žen (18,7% ze všech žen) a 8 mužů (12,5% ze všech mužů). Více než 13% respondentů – 27 odpovídajících by nejspíš volilo kombinaci ústavní a rodinné výchovy. Z toho 17 žen a 10 mužů. Pouze 3 respondenti by dítě umístili do výhradní péče ústavu sociální péče. Všichni tito 3 respondenti byli muži. Zajímavé je, že nepřevažuje žádná věková skupina, tedy ve všech věkových kategorií, kromě kategorie do 18 let, odpovídal jeden muž.

Tabulka 7 – Kdybyste se dozvěděl (a), že se Vám má narodit dítě s DS, co byste udělal (a)

	Ženy	Muži	Celkem
Volil (a) bych přerušení těhotenství	92	43	135
Volil (a) bych rodinnou výchovu	25	8	33
Volil (a) bych ústavní výchovu	0	3	3
Volil (a) bych kombinaci obou výchov	17	10	27

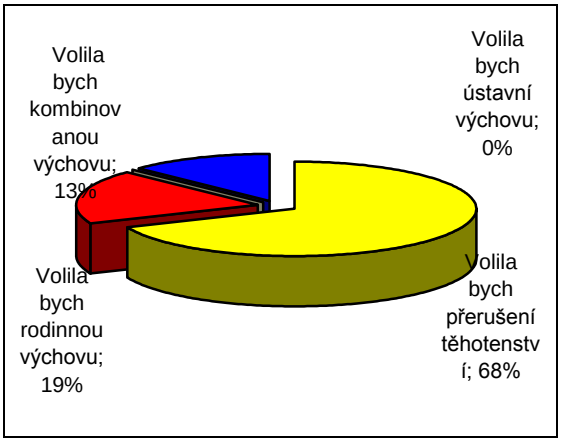
Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

Graf 17 – Kdybyste se dozvěděl, že se Vám má narodit dítě s DS co byste udělal

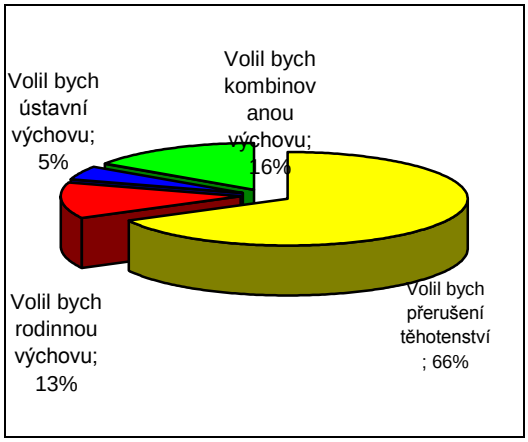


Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

Graf 18 - Zjištění DS během těhotenství – ženy



Graf 19 - Zjištění DS během těhotenství - muži



Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

Tato otázka byla položena i rodičům dětí s Downovým syndromem. Je zajímavé, že ani rodiče, kteří si již touto zkušeností prošli, nemají stejný pohled na věc. Přesto většina dotázaných rodičů odpověděla, že by volila přerušení těhotenství. Pouze jeden muž ze všech dotázaných odpověděl, že by si dítě opět chtěl nechat, ostatní muži by volili přerušení těhotenství. U žen by přerušení volily pouze dvě, zbylé tři by své dítě donosily. Z následného vyprávění mimo rámec rozhovoru, bylo možné vypozorovat, že přestože své děti zajisté milují a snaží se pro ně dělat vše co je v jejich

silách, plně si uvědomují možné překážky a nástrahy života jak pro samotné jedince s Downovým syndromem tak i pro jejich rodinu.

4.3.8. Otázka č. 8 - V případě, že by se Vám narodilo dítě s DS (v případě, kdyby se diagnóza nezjistila v průběhu těhotenství), jak byste se zachoval (a)

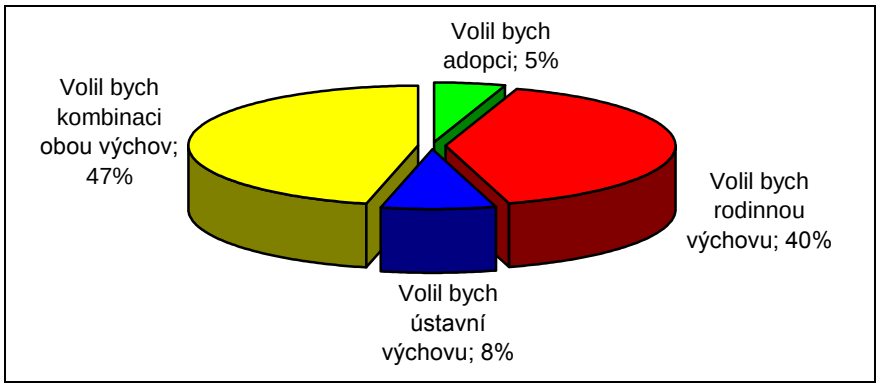
Osmá otázka byla položena pro možnost zjištění názoru na možnosti řešení Downova syndromu při zjištění po porodu. Zde měli respondenti možnost zvolit i radikální možnost - adopci narozeného dítěte. Tuto možnost zvolilo 10 respondentů (5,05% všech respondentů). Zajímavé je zjištění, že tuto odpověď uvedlo 8 žen (5,9% z dotázaných žen) a pouze 2 muži (3,1% dotázaných mužů). Oba tito muži byli ve věkové skupině 18 – 25 let, u žen byla zastoupena věková skupina od 18 do 25 let 5ti ženami a skupina od 25 do 45 let 3mi ženami. Naopak nejvyšší počet respondentů – 92 jedinců, tedy více než 46% respondentů, by volilo kombinaci ústavní a rodinné výchovy. Tím máme na mysli, jak bylo uvedeno v dotazníku, péči při které tráví jedinec část týdne v ústavní péči a část ve svém rodinném prostředí. Podle očekávání se muži přiklánějí ke kombinaci ústavní a rodinné výchovy – kombinaci by volilo 34 mužů (53% dotázaných mužů) a 58 žen (43% dotázaných žen). Jen o 12 respondentů méně by volilo výchovu v rodinném prostředí, zde vidíme situaci zcela opačnou, kdy rodinnou výchovu by volilo 19 mužů (29,7% dotázaných mužů) a 61 žen (45,5% dotázaných žen). K pouze ústavní výchově by přistoupilo 16 respondentů (8,08% všech respondentů), z toho 9 mužů (14,1% dotázaných mužů) a 7 žen (5,2% dotázaných žen). Opět můžeme vidět, převažující názor žen na pouze rodinnou výchovu.

Tabulka 8 - V případě, že by se Vám narodilo dítě s DS (v případě, kdyby se diagnóza nezjistila v průběhu těhotenství), jak byste se zachoval (a)

	Ženy	Muži	Celkem
Volil (a) bych rodinnou výchovu	61	19	80
Volil (a) bych ústavní výchovu	7	9	16
Volil (a) bych kombinaci obou výchov	58	34	92
Volil (a) bych adopci	8	2	10

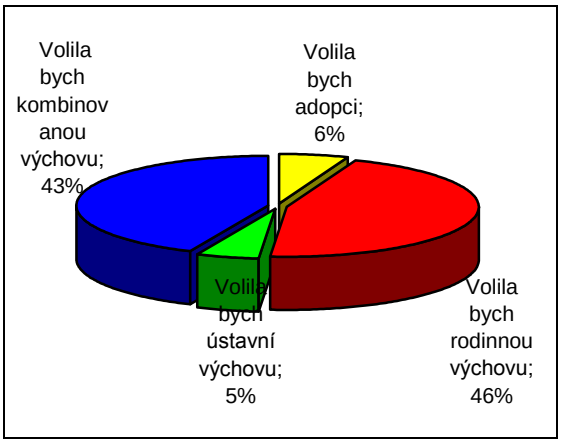
Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

Graf 20 - V případě, že by se Vám narodilo dítě s DS (v případě, kdyby se diagnóza nezjistila v průběhu těhotenství), jak byste se zachoval (a)

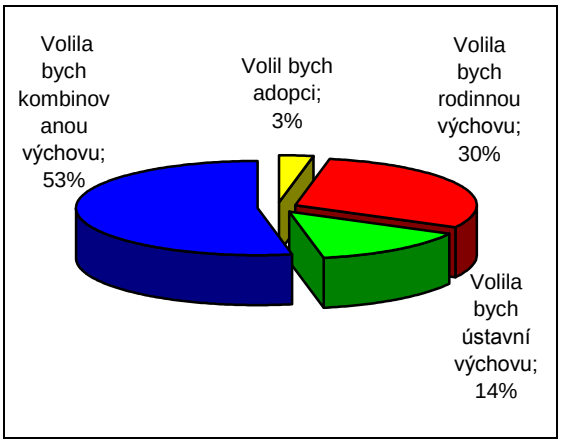


Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

Graf 21 - V případě narození dítěte s DS bych volila - ženy



Graf 22 - V případě narození dítěte s DS bych volil - muži



Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

I na tuto otázku byli tázáni rodiče dětí s Downovým syndromem. Nikdo z dotázaných si dle svých slov nedokáže představit dát vlastní dítě k adopci. K variantě kombinace ústavní a rodinné výchovy se přiklání rodiče starších, či dospělých jedinců s Downovým syndromem. Naopak rodiče s dětmi mladšího věku volí variantu výchovy rodinné. Pouze jeden z dotázaných rodičů – žena, uvedl, že své dítě dal ihned po porodu do ústavního zařízení a zachoval by se tak i případě dalšího těhotenství a narození dalšího handicapovaného dítěte. Dle odpovědí se dá soudit, že nezáleží na pohlaví rodičů, jako spíše na věku jedince s Downovým syndromem, kdy se jeví, jako čím starší jedinec, tím je potřebnější ústavní péče.

4.3.9. Otázka č. 9 – Kde si myslíte, že žije většina jedinců s DS

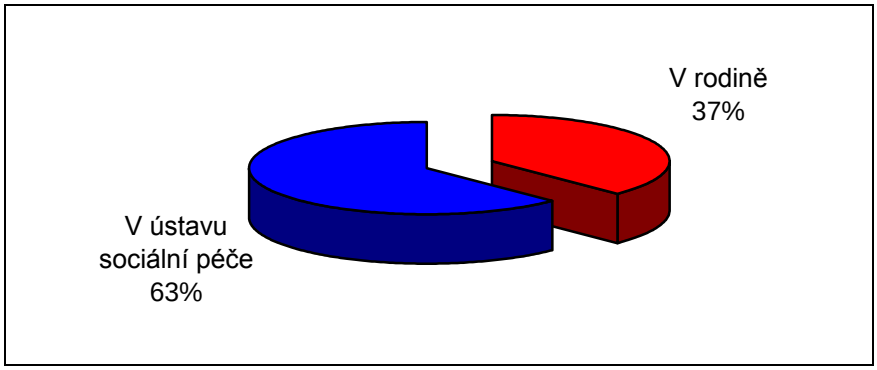
Otázka devátá se dotazovala na názor respondentů, kde se domnívají, že je vychováváno větší procento jedinců s Downovým syndromem. K této otázce se váže i jedna z vědeckých hypotéz, která tvrdí, že se společnost bude domnívat, že jsou jedinci vychováváni především v ústavech sociální péče. Dotazníkové šetření hypotézu potvrdilo, neboť více než 62% dotázaných, tedy 124 respondentů z toho 82 žen (61,2% všech dotazovaných žen) a 42 mužů (65,6% všech dotazovaných mužů)., uvedlo, že se domnívají, že jedinci s Downovým syndromem jsou vychováváni především v ústavech sociální péče. Zde můžeme pozorovat velmi podobné procentuální rozložení bez ohledu na pohlaví respondentů. Taktéž při zkoumání odpovědí podle věku nebyla nalezena validní souvislost. Zbylí respondenti – 37,4%, tedy 74 respondentů, z toho 52 žen a 22 mužů odpovědělo, že jsou jedinci vychováváni především v rodině.

Tabulka 9 - Kde žije více jedinců s DS

	Ženy	Muži	Celkem
V rodině	52	22	74
V ústavu sociální péče	82	42	124

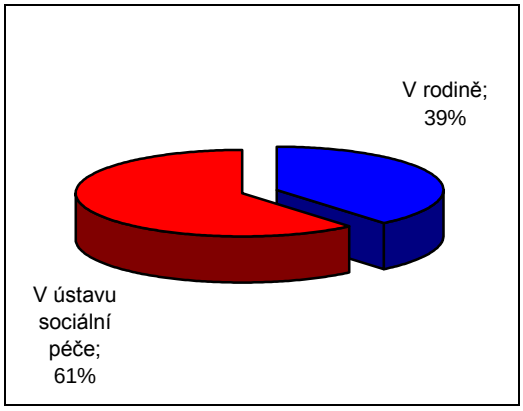
Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

Graf 23 - Kde žije více jedinců s DS

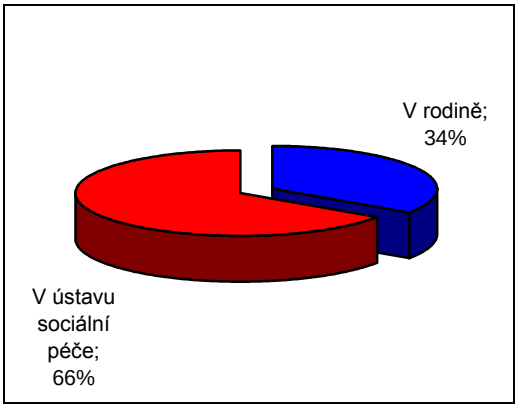


Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

Graf 24 - Kde žije více jedinců s DS - ženy



Graf 25 - Kde žije více jedinců s DS - muži



Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

Podle magistry Novákové stále přetrvává názor společnosti, že jedince s Downovým syndromem není možné vychovávat v rodinném prostředí. Bohužel si společnost neuvědomuje, že mnoho jedinců s Downovým syndromem je schopno se poměrně dobře začlenit do společnosti, dokonce vzhledem k jejich sociálnímu založení společnost přímo vyžadují. Obecně lze říct, že ústavní péče využívají rodiče především u jedinců, kteří jsou v pásmech těžšího mentálního postižení a rodiče jedinců, kteří jsou již staršího věku a nejsou schopni se o své děti vyžadující speciální péči postarat. Děti mladšího věku v ústavech sociální péče v dnešní době téměř nenajdeme.

4.3.10. Otázka č. 10 – Kde jsou jedinci s DS spokojenější

Zajímavá data přinesly odpovědi na desátou otázku, která se dotazovala na pohled společnosti na spokojenost jedinců s Downovým syndromem v ústavu sociální péče a v rodinném prostředí. Zde téměř 85% respondentů (167 respondentů), uvedlo, jako možnost pro spokojenější život jedinců s Downovým syndromem rodinné prostředí a to v poměru 118 žen (88,1% dotazovaných žen) a 49 mužů (76,1% dotazovaných mužů). Zbylých 25% respondentů (31 respondentů) se domnívá, že jedinci s probíraným handicapem budou spokojenější v prostředí ústavního zařízení. Zajímavé je, že k ústavnímu zařízení se u žen nejvíce přiklání věková skupina 26 – 45 let (10 žen, tedy 7,5% ze všech dotazovaných žen), oproti tomu u mužů se k ústavnímu

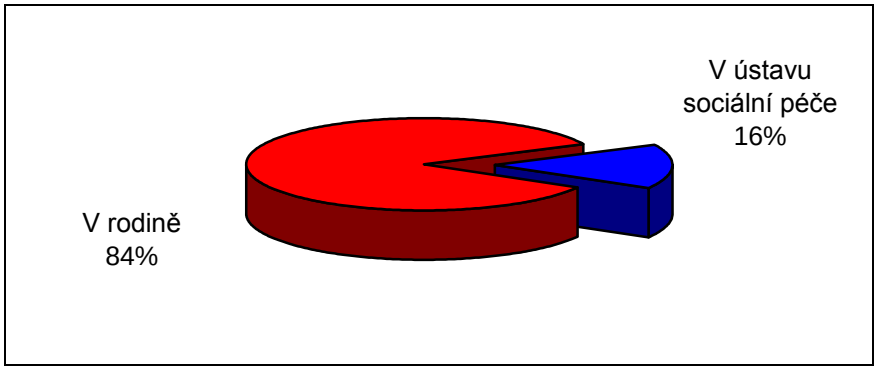
zařízení nejvíce přiklání věková skupina 18 – 25 let (10 mužů, tedy 15,3% všech dotazovaných mužů)

Tabulka 10 - Kde jsou jedinci s DS spokojenější

	Ženy	Muži	Celkem
V rodině	118	49	167
V ústavu sociální péče	16	15	31

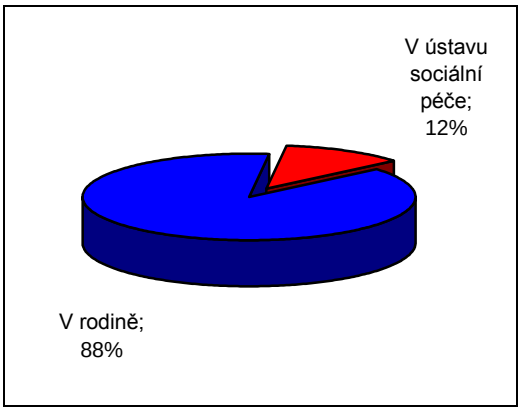
Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

Graf 26 - Kde jsou jedinci s DS spokojenější

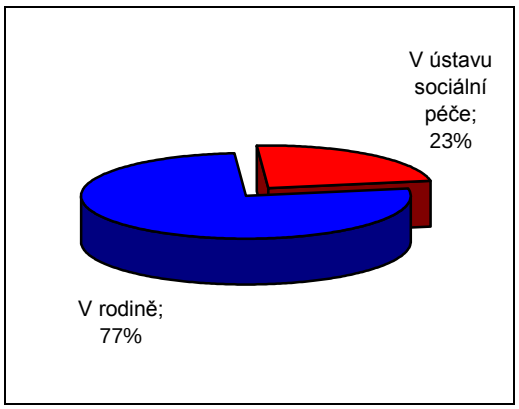


Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

Graf 27 - Kde jsou jedinci s DS spokojenější - ženy



Graf 28 - Kde jsou jedinci s DS spokojenější - muži



Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

Na otázku stejného charakteru byli dotázáni i odborníci, kteří se s jedinci s Downovým syndromem setkávají, či jsou s těmito jedinci v každodenním kontaktu. Všichni potvrdili přínos rodinného prostředí a sociálních rolí pro tyto jedince. Podle magistry Novákové, působící jako speciální pedagog je jasně prokazatelný přínos jednotlivých společenských rolí, které i jedinci s Downovým syndromem automaticky přebírají ze svého prostředí. Zároveň dodává, že samozřejmě se musí brát v potaz mentální postižení jedince. Oproti tomu doktorka Vondráčková upozorňuje na problematiku rodin, které se nezdravě upnuli na handicapovaného jedince a nedovolili mu další posun ve vývoji svou přehnanou péči. Osobně se přiklání k rodinné péči, ovšem za podpory a využívání služeb stacionářů, chráněných dílem apod. Pan Hovorka, vychovatel v ústavu sociální péče, upozorňuje, že kvalita poskytovaných služeb má stále se zvyšující se tendenci a tím pádem může být i ústavní prostředí pro jedince s Downovým syndromem podnětným prostředím.

4.3.11. Otázka č. 11 – Zdůvodněte svoji odpověď na otázku č. 10

Jedenáctá otázka byla otázka s otevřenou odpovědí a měla doplnit otázku předcházející o jednotlivé názory respondentů. Otázka se dotazuje na zdůvodnění svého rozhodnutí v otázce číslo deset. Při hledání společných jmenovatelů, ukazatelů a rozdílů mezi jednotlivými skupinami, jak podle pohlaví, tak i podle věku, nebyla nalezena žádná přímá souvislosti. Jediným rozdílem, byla forma odpovědí. Ženy více

uváděly emoční a sociální problematiku, oproti tomu muži, uváděli čistě praktické a racionální odpovědi.

Nejčastějším zdůvodněním odpovědí přiklánějících se k volbě rodinného prostředí, jakožto lepšímu řešení pro spokojenější život jedince s Downovým syndromem, bylo:

- Bezpečnější a láskyplnější prostředí
- Možnost maximálního přizpůsobení handicapovanému jedinci
- Maximální naplňování potřeb handicapovaného jedince
- Nejpřirozenější prostředí pro každého jedince bez ohledu na handicap
- Soukromí jedince s možností většího zapojení do každodenního běžného života
- Stejní jedinci, kteří se o handicapovaného starají
- Osobnější, vstřícnější a individuálnější přístup
- Lepší pro pochopení mezilidských vztahů a fungování rodiny

Oproti tomu respondenti volící jako lepší variantu ústavní výchovu uváděli:

- Komplexní péče
- Materiální vybavení
- Život s jedinci stejného postižení
- Pravidelný režim a program
- Odborný a kvalifikovaný personál
- Menší riziko posměchu a šikany
- Volnočasové aktivity
- Kamarádi a pocit někam patřit

4.3.12. Otázka č. 12 – Znáte některá ústavní zařízení ve svém okolí

Dvanáctá a třináctá otázka byla zvolena s cílem zjistit, zda má společnost přehled o zařízeních ve svém okolí a možnostech nabízených služeb. Ze získaných odpovědí vyplývá, že respondenti mají přehled o zařízeních, ale nemají přehled o poskytovaných službách.

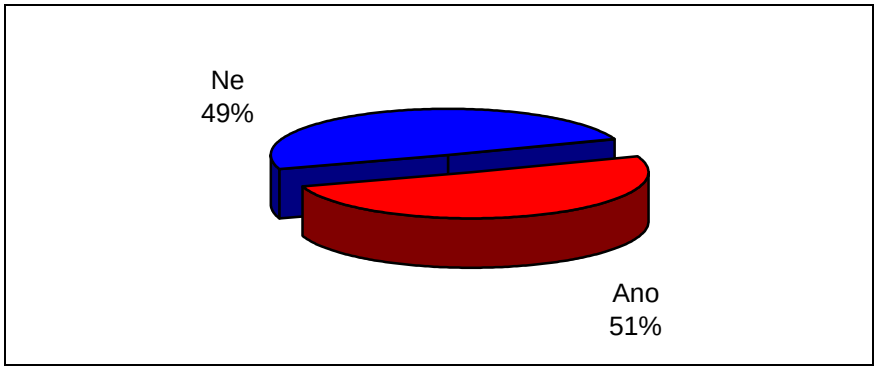
O zařízeních ve svém okolí vědělo 50,51% respondentů, tedy 100 jedinců vyplňujících dotazník. Největší přehled uvedly ženy ve věkové skupině 26 – 45 let – 23,1% dotázaných žen. Oproti tomu největší neznalost uvedli muži ve věkové skupině 18 – 25let – 21,2% dotázaných mužů. Z pohledu dosaženého vzdělání je patrný velký rozdíl v přehledu týkajícím se sociálních zařízení. U dokončeného základního vzdělání pouze jeden respondent (žena) znal sociální zařízení ve svém okolí U středního vzdělání s maturitní zkouškou, vyššího odborného a vysokoškolského vzdělání byla znalost a neznalost téměř stejná, tedy 50% znalosti oproti stejně velké neznalosti.

Tabulka 11- Znáte některá ústavní zařízení ve svém okolí

	Ženy	Muži	Celkem
Ano	69	31	100
Ne	65	33	98

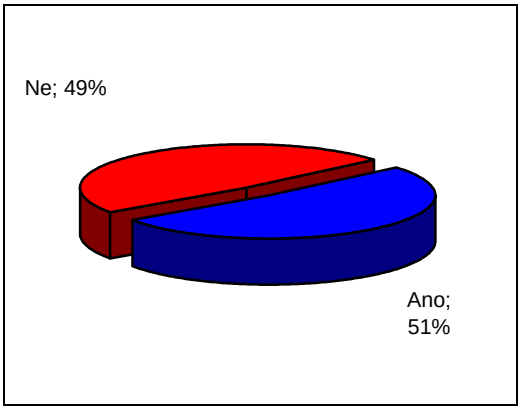
Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

Graf 29- Znáte některá ústavní zařízení ve svém okolí

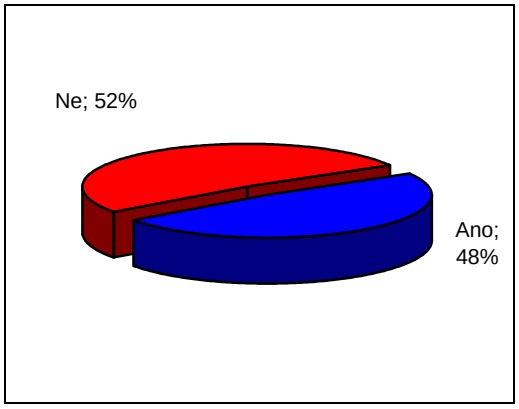


Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

Graf 30 - Znáte některá ústavní zařízení ve svém okolí - ženy



Graf 31 - Znáte některá ústavní zařízení ve svém okolí - muži



Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

4.3.13. Otázka č. 13 – Myslíte si, že dostatečná nabídka institucionálních služeb

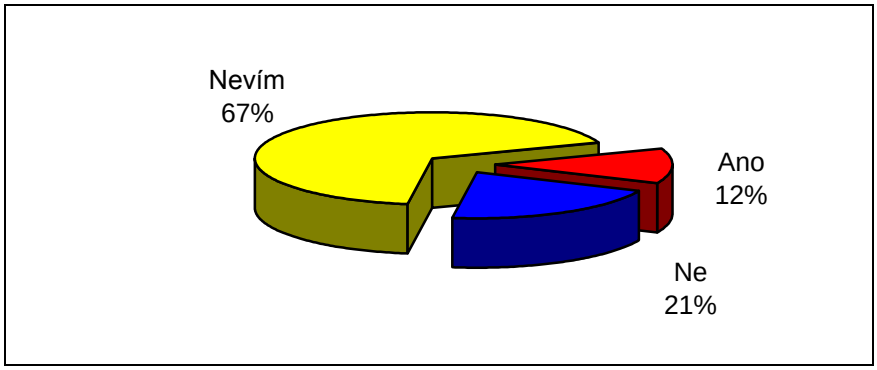
U další otázky týkající se dostatečné nabídky sociálních služeb. Pouze 12% respondentů (24 odpovídajících), z toho 17 žen a 7 mužů se domnívá, že nabídka sociální služeb dostatečná. Oproti tomu více než 21% respondentů (41 respondentů, z toho 28 žen a 13 mužů) považuje nabídku za nedostatečnou. Nicméně většina respondentů nedokázala na otázku odpovědět a volilo odpověď nevím – 67% respondentů (133 dotazovaných, z toho 89 žen a 44 mužů). Vzhledem k tomu, že 66,5% dotázaných žen a téměř 69% dotázaných mužů volilo odpověď nevím, je patrná neznalost sociálních služeb a to bez ohledu na pohlaví jedinců.

Tabulka 12 - Myslíte si, že je dostatečná nabídka institucionálních služeb

	Ženy	Muži	Celkem
Ano	17	7	24
Ne	28	13	41
Nevím	89	44	133

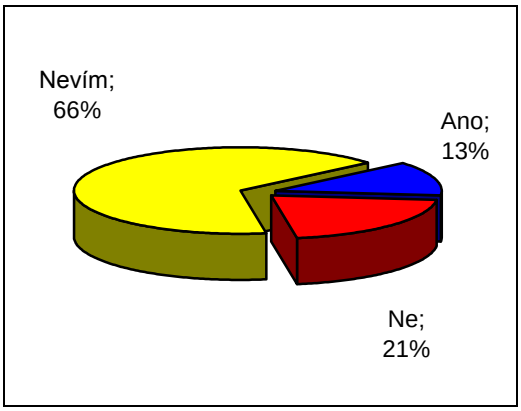
Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

Graf 32- Myslíte si, že je dostatečná nabídka institucionálních služeb

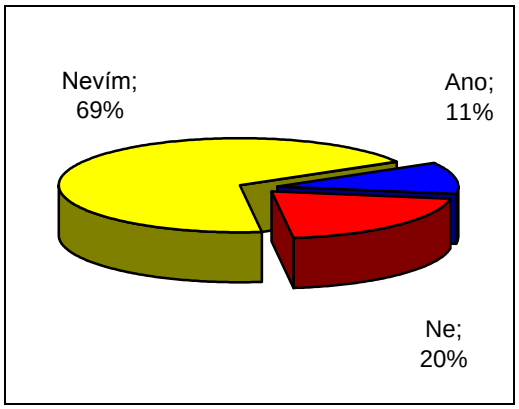


Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

Graf 33 - Myslíte si, že je dostatečná nabídka institucionálních služeb - ženy



Graf 34 - Myslíte si, že je dostatečná nabídka institucionálních služeb - muži



Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

Magistra Nováková i doktorka Vondráčková se shodují, že i v oblasti sociálních služeb dochází k rozvoji služeb. Jedná se jak o možnosti využívání služeb denních stacionářů, chráněných dílen apod. Předem práce v chráněných dílnách je velmi využívá a je kladně hodnocena nejen rodiči ale především přímo klienty. Zároveň se jedná o činnosti, kde se mohou jedinci s handicapem velmi dobře realizovat a tím uspokojovat své touhy po uplatnění a uznání.

Tyto informace potvrzují i rodiče dětí s Downovým syndromem, které stacionáře a dílny navštěvují. Vzhledem k odbornosti personálu mají rodiče možnost mít čas pouze sami pro sebe a zároveň vědí i jejich potomci jsou spokojení a vhodně zaměstnáni.

4.3.14. Otázka č. 14 – Kdo si myslíte, že se s postižením dítěte vyrovnává lépe

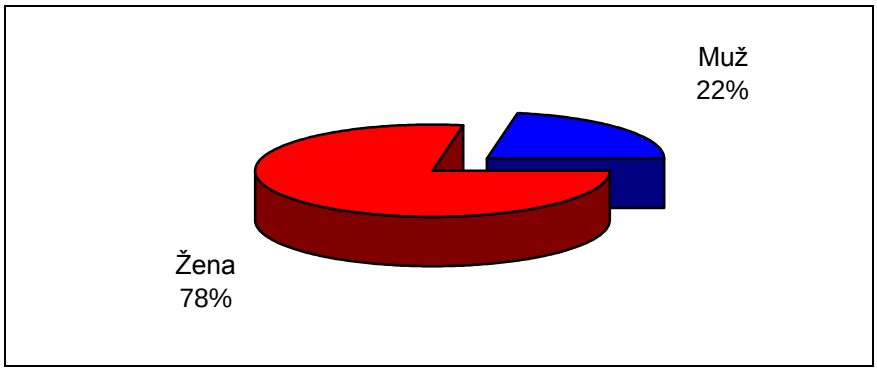
Následující otázka se týkala schopnosti vyrovnat se s handicapovaným dítětem. Respondenti měli určit, kdo je schopen se s touto situací lépe vyrovnat, zda muž nebo žena. Ve prospěch žen odpovídalo více než 77%, tedy 154 respondentů. Ovšem je zajímavé, že pouze 19 mužů, tedy necelých 13%všech respondentů mužského pohlaví, odpovědělo ve prospěch mužského elementu. Ostatní muži, tedy 45 mužů, odpověděla ve prospěch žen.

Tabulka 13 - Kdo si myslíte, že se s postižením dítěte vyrovnává lépe

	Ženy	Muži	Celkem
Žena	109	45	154
Muž	25	19	44

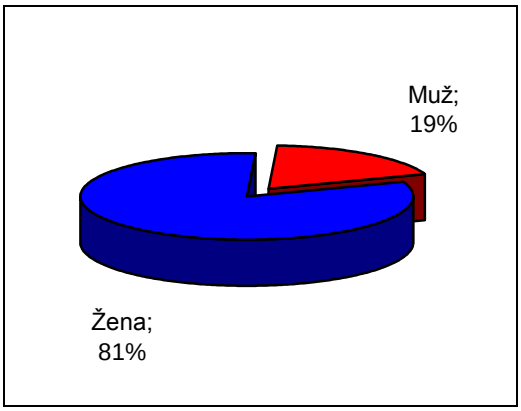
Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

Graf 35 - Kdo si myslíte, že se s postižením dítěte vyrovnává lépe

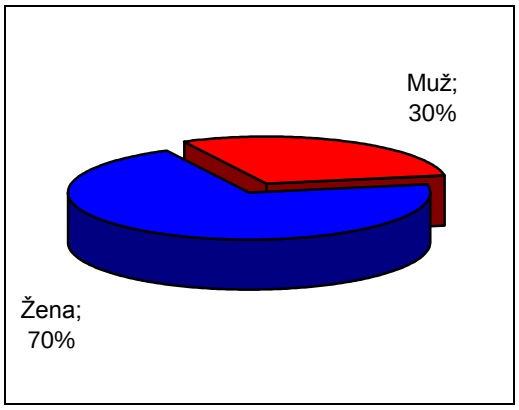


Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

Graf 36 - Kdo si myslíte, že se s postižením dítěte vyrovnává lépe - ženy



Graf 37 - Kdo si myslíte, že se s postižením dítěte vyrovnává lépe – muži



Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

Podle zkušeností a znalostí doktorky Vondráčkové nelze obecně říci, kdo se s touto situací vyrovnává lépe, neboť záleží na více faktorech. Pokud bychom se ovšem bavili o prvních dnech po zjištění diagnózy, nejspíše by uvedla jako silnějšího jedince muže, ovšem v dlouhodobém měřítku vyhrávají jednoznačně ženy. Po prvním psychickém šoku, se umějí přes postižení lépe přenést a milovat své dítě se všemi chybami. Slova doktorky Vondráčkové potvrdil i dětský pediatr, který pracuje mimo jiné i na neonatologickém oddělení. Po porodu je oporou rodiny otec, který je k tomu zpravidla již od útlého věku vychováván, ale při delší spolupráci se objevuje dravost žen za své dítě a daleko větší psychická odolnost. Magistra Nováka se setkává s problémem, kdy si muž nechce handicap svého dítěte připustit, snaží se s ním jednat jako s dítětem běžného vývoje, což následně přináší neshody a problémy v rodině. U matek je problém odlišný a to extrémní péče a snaha plnit všechna přání, byť se jedná o nepodstatné věci. Nicméně podle zkušeností je lepší práce s matkami, neboť jsou problému otevřenější a je s nimi tedy lepší komunikace než v případě mužů. Ovšem dodává, že jako všude existují výjimky, kdy jsou mužské a ženské role zcela opačné.

4.3.15. Otázka č. 15 – Myslíte si, že soužití s jedincem s DS může narušit mezilidské vztahy v rodině

Otázka patnáctá se zaobírá mezilidskými vztahy v rodině. Přesněji zda může jedinec s Downovým syndromem narušit mezilidské vztahy a vazby. Zároveň se následující otázky zabývaly zdůvodněním odpovědí respondentů. U patnácté otázky respondenti nejvíce odpovídali, že se domnívají, že jedinec s Downovým syndromem spíše může rodinné vztahy narušit. Četnost zastoupení bylo více než 37% všech odpovědí – 74 odpovědí spíše ano. Odpověď určitě ano volilo téměř 25% respondentů (48 respondentů). Je poměrně nečekané, že o narušení vztahů je přesvědčeno 40 žen, tedy téměř 30% dotázaných žen, ale pouze 8 mužů - 5,1% dotázaných mužů. Žen, které nejsou přesvědčené, ale domnívají se, že spíše ano bylo 52 – 38.8% dotazovaných žen, oproti tomu mužů – 22, tedy 34,4% mužských respondentů.

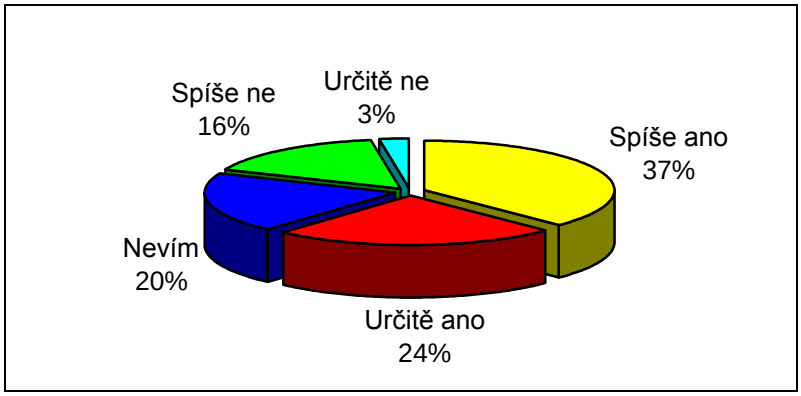
Necelých 17% respondentů (32 respondentů) se domnívá, že jedinec s Downovým syndromem spíše vztahy nenaruší. Z 32 respondentů se jedná o 17 žen – 12,7% dotázaných žen a 15 mužů – 23,4% dotazovaných mužů. Opět zde vidí pochybnosti, strach a nejistotu ze změn především u žen. Pouze 2,5% - 5 respondentů si myslí, že se vztahy nenaruší určitě, pouze 1 muž a 4 ženy. Zbylých 19,7% respondentů (39 respondentů – 21 žen a 18 mužů) volilo odpověď nevím.

Tabulka 14 - Myslíte si, že soužití s jedincem s DS může narušit mezilidské vztahy v rodině

	Ženy	Muži	Celkem
Spíše ano	52	22	74
Určitě ano	40	8	48
Nevím	21	18	39
Spíše ne	17	15	32
Určitě ne	4	1	5

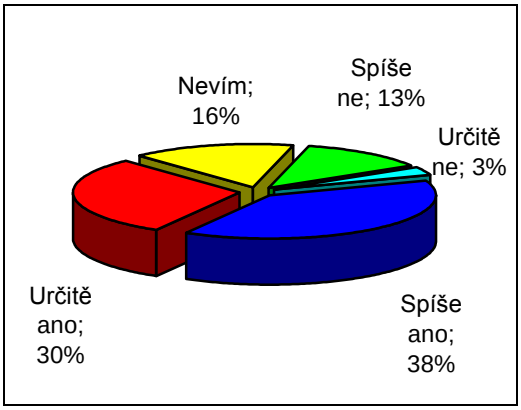
Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

Graf 38 - Myslíte si, že soužití s jedincem s DS může narušit mezilidské vztahy v rodině

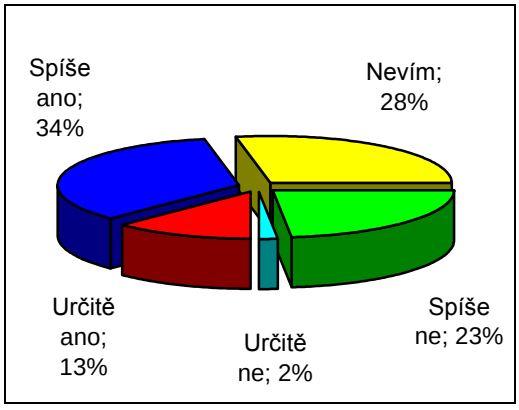


Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

Graf 39 - Myslíte si, že soužití s jedincem s DS může narušit mezilidské vztahy v rodině - ženy



Graf 40 - Myslíte si, že soužití s jedincem s DS může narušit mezilidské vztahy v rodině - muži



Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

Odborníci, kteří odpovídali na otázky, se shodli, že k narušení a změnám jednoznačně dojde. Neznamená to ovšem, že změny budou pouze negativní a záleží pouze na rodině, jakým způsobem budou změny řešit. Je nutné si uvědomit, kolik času je potřeba věnovat dítěti pro správný vývoj, když navíc vezmeme v potaz, že handicapované dítě potřebuje speciální vedení s ohledem na míru postižení, je jisté že ke změnám zajisté dojde. Aby změny proběhly v poklidu a s co nejmenším zásahem do vztahů, je potřeba, aby partneři fungovali jako dokonale zkonstruovaný stroj. Ze zkušeností doktorky Vondráčkové lze soudit, že změny se dotýkají především žen,

neboť právě ony jsou většinou jedincem, na kterém stojí většina domácností. Tento fakt je obecně platný a není tedy cílem snižovat funkci muže v rodině jakožto výchovného článku, nicméně jeho funkce je přeci jen směřovaná především na zabezpečení rodiny.

Rodiče jako největší zásah uváděli především absolutné změny v chodu domácnosti, která se automaticky musela přizpůsobit handicapovanému členu rodiny. Jako další problém uváděli odchod jednoho z partnerů, který neunesl nastalé změny v domácnosti.

4.3.16. Otázka č. 16 - Pokud si myslíte, že soužití jedince s DS naruší mezilidské vztahy, uveďte prosím jak.

V následující otázce měli respondenti vysvětlit, pokud si myslí, že dojde k narušení vztahu, čím přesně mají na mysli. Pokud se domnívali, že k narušení nedojde, na otázku neodpovídali. Otázka byla otevřeného charakteru, zde budou uvedeny nejčastější odpovědi.

- Pohled mužů a žen je na výchovu postiženého jedince velmi rozdílný, může docházet ke konfliktům
- Více povinností, zodpovědnosti, finanční otázky
- Jeden z rodičů neunese pocit, že se mu narodilo takové dítě a má výčitky k sobě nebo druhému rodiči
- Někdo z rodiny nepřijme jedince s DS, tím může vzniknout velmi mnoho problému
- Ženy mají tendenci se upnout na dítě, což ve své podstatě může zcela zásadně rozbít rodinné a především partnerské vztahy
- V souvislosti se schopností vyrovnat se s postižením dítěte, otec to často nezvládne a od rodiny odejde
- Určitě ji změní - labilní pár to rozloží, silný to může paradoxně i semknout
- Žárlivost, závist - více času věnování se handicapovanému jedinci než ostatním v rodině

4.3.17. Otázka č. 17 - Myslíte si, že může být pro rodinu soužití s jedincem s DS přínosné

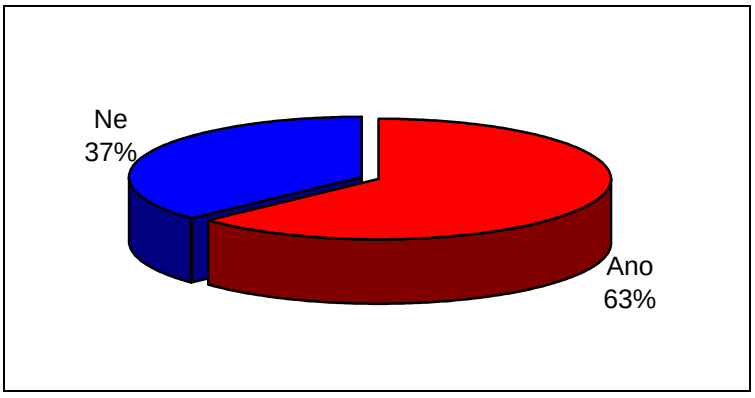
Sedmnáctá otázka se váže k možnosti nespecifikovaného přínosu pro rodinu. Možnost přínosu si připouští více než 63% respondentů (125 respondentů) – 95 žen a 30 mužů. Oproti tomu necelých 37% respondentů (73 respondentů) – 39 žen a 34 mužů, se domnívá, že soužití přínosné být nemůže. Zajímavé je, že soužití jako přínosné hodnotí všichni respondenti do 18 let

Tabulka 15 - Myslíte si, že může být pro rodinu soužití s jedincem s DS přínosné

	Ženy	Muži	Celkem
Ano	95	30	125
Ne	39	34	73

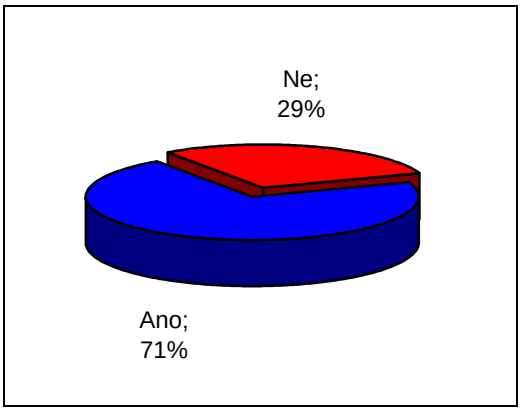
Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

Graf 41 - Myslíte si, že může být pro rodinu soužití s jedincem s DS přínosné

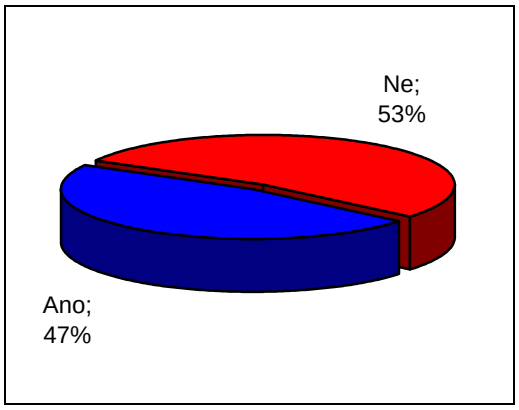


Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

Graf 42 - Myslíte si, že může být pro rodinu soužití s jedincem s DS přínosné - ženy



Graf 43 - Myslíte si, že může být pro rodinu soužití s jedincem s DS přínosné - muži



Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

Všichni rodiče se shodli na tom, že po narození dítěte s Downovým syndromem se člověku absolutně změní hodnoty a priority života. Věci, které dříve byly důležité, jsou následně absolutní hloupostí. Naopak člověk teprve potom vidí pravé přátele.

4.3.18. Otázka č. 18 - V případě, že si myslíte, že je soužití s jedincem s DS pro rodinu přínosné, uveďte prosím jak

Osmnáctá otázka byla opět pokládána pouze respondentům, kteří se domnívají, že život a soužití s jedincem s handicapem může být pro rodinu přínosem. Otázka byla otevřená, zde budou uvedeny nejčastější odpovědi.

- Člověk přehodnotí přístup k životu
- Poznání skutečných životních hodnot, umět se vyrovnat s nepřízní osudu
- Větší tolerance v celé rodině, starostlivost o někoho jiného, nemyslet jen na sebe.
- Utužení vztahů a pospolitosti
- Jedinci se naučí větší lásce a trpělivosti
- Člověk si váží víc běžných věcí
- Soužití přináší nové zkušenosti

- Lidi se naučí lásce, oddanosti, hravosti a vidí, že nemá cenu se zbytečně stresovat

Další otázky jsou již vázány na kombinovanou péči, tedy péči jak v rodinném prostředí, tak i za pomoci a využívání služeb ústavů sociální péče – např. stacionářů apod.

4.3.19. Otázka č. 19 - Co si myslíte o kombinaci ústavní a rodinné výchovy

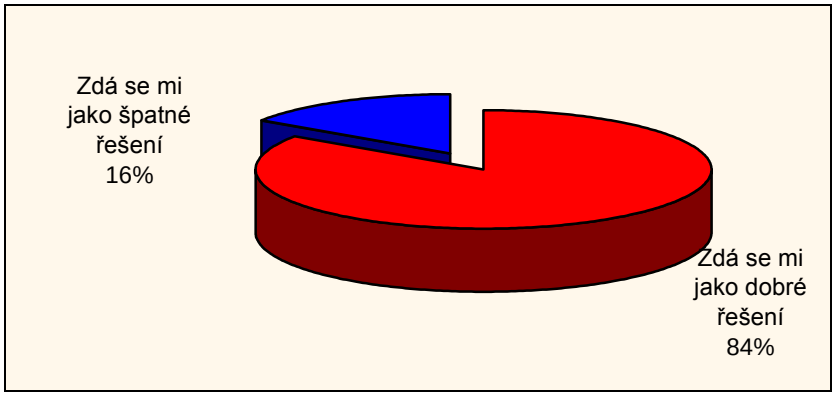
Devatenáctá otázka se ptá na názor společnosti na kombinovanou péči. Téměř 85% (167 respondentům) se zdá tato možnost jako dobré řešení. Z těchto respondentů bylo 114 žen (85% ze všech otázaných žen) a 53 mužů (83% ze všech dotázaných mužů). Necelým 16% (31 respondentům - 20 ženám a 11 mužům) se jako dobré řešení nezdá. U žen se ke kombinaci ústavní a rodinné péče přiklánějí především ženy mezi 26 – 45. rokem – 53, tedy téměř 40% ze všech žen. Muži se kombinaci výchov přiklání především ve věkové skupině 18 – 25 let – 24, tedy 37,5% z dotazovaných mužů.

Tabulka 16 - Co si myslíte o kombinaci ústavní a rodinné výchovy

	Ženy	Muži	Celkem
Zdá se mi jako dobré řešení	114	53	167
Zdá se mi jako špatné řešení	20	11	31

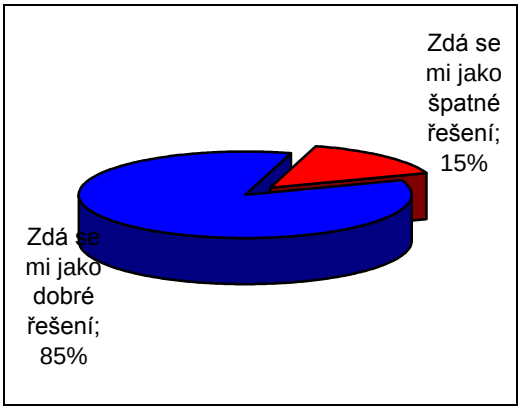
Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

Graf 44 - Co si myslíte o kombinaci ústavní a rodinné výchovy



Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

Graf 45 - Co si myslíte o kombinaci ústavní a rodinné výchovy - ženy



Graf 46 - Co si myslíte o kombinaci ústavní a rodinné výchovy - muži

Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

Dle názoru odborníků, je nepochybně rodina pro handicapovaného jedince nesmírně důležitá, nicméně pouze pokud je rodina fungující. To znamená, pokud jsou členové rodiny unavení, podrážděni, což jedinci s Downovým syndromem velmi rychle vycítí, jsou bez stresu a napětí. Pro tento stav je nutné, aby každý člen rodiny měl čas jak sám na sebe, tak v případě partnerů jeden na druhého. Z tohoto důvodu se jak psycholožka, tak i speciální pedagožka domnívají, že je vhodné využívat služeb sociálních center a ústavů. Jedinci s Downovým syndromem tedy mohou navazovat přátelství a vztahy a zároveň být s rodinou, která je pro něho svým fungováním dobrým výchovným prvkem.

4.3.20. Otázka č. 20 – Zdůvodněte Vaši odpověď na předchozí otázku

Dvacátá otázka měla přinést zdůvodnění odpovědi v předešlé otázce. Opět se jednalo o otázku otevřenou a zde budou publikovány nejčastější zdůvodnění. Vzhledem k žádným souvislostem mezi odpověďmi a pohlavím, nejsou tyto odpovědi dále rozdělovány.

Zdůvodnění dobrého řešení formou kombinované výchovy:

- Nepřijde o kontakt s rodinou a je stále se stejně diagnostikovanými jedinci
- Odborná péče, ale i kontakt s rodinou
- V rodině má jedinec lásku od rodičů a v ústavní péči je mezi lidmi
- Postižený pozná kolektiv a jiný režim, ten, kdo o takového člověka pečuje má čas sám pro sebe
- Pomůže rodičům žít i vlastní život, i věnovat se ostatním dětem v rodině - a zároveň i žít s dítětem, které potřebuje všechen jejich čas a energii v době, kdy jsou spolu
- Tato kombinace je prospěšná jak pro dítě, tak pro rodiče. Rodiče se mohou věnovat své práci, svým potřebám a dítě se vyskytuje v prostředí lidí se stejným postižením
- Spojení odbornosti a rodinného vztahu pro postiženého
- Rodiče se mohou věnovat i dalším dětem a zaměstnání, vést "normálnější" život

Zdůvodnění volby jakožto špatného řešení:

- Jelikož dítě v sobě může s ohledem na změny zmatek, to může působit negativně
- Zmatek a nestabilní prostředí
- Nejsem ovšem schopna posoudit, zda je to vhodné řešení z pohledu jedince s DS
- Přechody a neustálé změny nemusí působit na tyto jedince dobře
- Dítě má být stále s rodinou, je platným členem

4.3.21. Otázka č. 21 – Myslíte si, že je kombinovaná forma výchovy vhodná pro dítě s DS

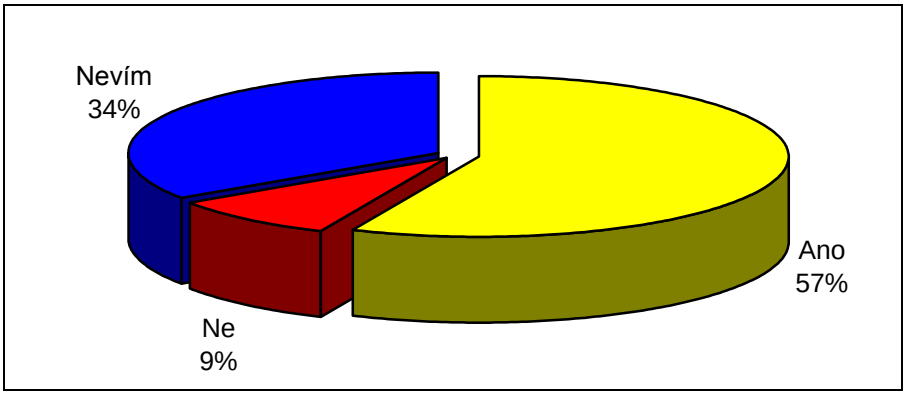
Poslední položená otázka se dotazuje, zda se respondenti domnívají, že je kombinovaná péče vhodná pro jedince s Downovým syndromem. Nejvíce respondentů se domnívá, že ano – 112 odpovědí, tedy 56,6% všech respondentů. Necelých 35% respondentů, tedy 68 dotázaných jedinců volilo odpověď nevím a pouze 9% respondentů – 18 dotázaných jedinců si myslí, že kombinace rodinné a ústavní výchovy pro jedince s Downovým syndromem vhodná není.

Tabulka 17 - Myslíte si, že je kombinovaná výchovy vhodná pro dítě s DS

	Ženy	Muži	Celkem
Ano	72	40	112
Ne	10	8	18
Nevím	52	16	68

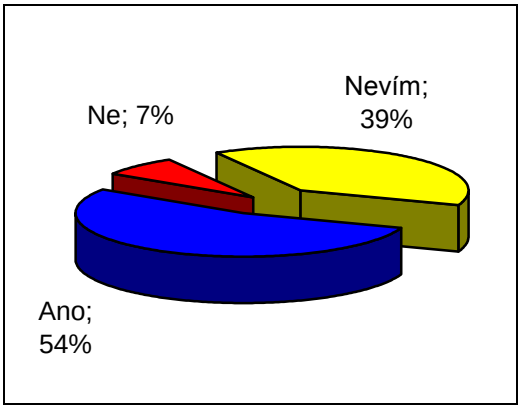
Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

Graf 47 - Myslíte si, že je kombinovaná výchovy vhodná pro dítě s DS

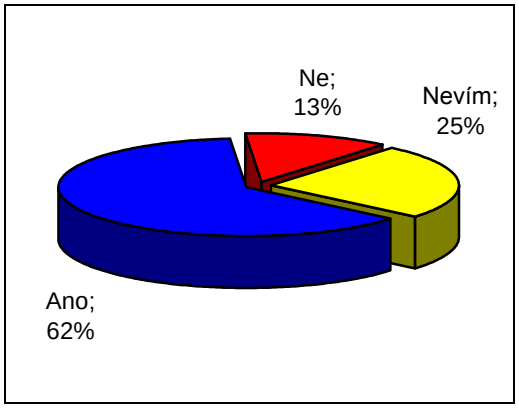


Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

Graf 48 - Myslíte si, že kombinovaná forma výchovy je vhodná pro dítě s DS - ženy



Graf 49 - Myslíte si, že kombinovaná forma výchovy je vhodná pro dítě s DS - muži



Zdroj: Autor, vlastní šetření, 2015

4.4. Ověřování hypotéz

H1 – Ženy, které se zúčastnily šetření, by volily rodinnou výchovu ve větším procentuálním zastoupení než muži, kteří se taktéž výzkumu zúčastnili

Tento předpoklad byl ověřen dotazníkovými otázkami, především otázkami č. 7 a č. 8. Z výsledků vyplývá, že v případě zjištění DS již v průběhu těhotenství by se celých 17 % respondentů (33 mužů i žen) přiklánělo k rodinné výchově. Ženy by volily rodinnou výchovu ve 25 případech (19% všech dotázaných žen) a muži pouze v 8 případech (13% všech dotázaných mužů). Tuto skutečnost potvrzuje i otázka č. 8, v případě, že by se DS v průběhu těhotenství nezjistil, volilo by rodinnou výchovu celkově 40% respondentů (80 mužů i žen). Ženy opět volily rodinnou výchovu ve větším zastoupení – 61 žen (46% všech dotázaných žen) a 19 mužů (30% všech dotázaných mužů). Předpoklad, že ženy, které se zúčastnily dotazníkového šetření, by volily rodinnou výchovu ve větším procentuálním zastoupení než muži, se tedy potvrdil.

H2 – Více než 50% všech respondentů se bude domnívat, že jedinci s Downovým syndromem, jsou vychováváni především v ústavech sociální péče, ale pouze méně než 25% se bude domnívat, že jsou v ústavu sociální péče spokojenější

Tento předpoklad byl ověřen otázkami č. 9 a č. 10. Podle výsledků se celých 62,6% respondentů domnívá, že jedinci s DS žijí především v ústavu sociální péče. Zároveň otázka č. 10 dotazující se na spokojenost jedinců ukazuje na fakt, že se 84,3% respondentů domnívá, že jedinci s DS jsou spokojenější v rodinném prostředí.

Oproti tomu 15,7% respondentů se domnívá, že jsou jedinci spokojenější v ústavu sociální péče. Předpoklad, že se více než 50% respondentů bude domnívat, že jsou jedinci s DS vychováváni především v ústavu sociální péče, se potvrdil. Stejně tak se potvrdil i předpoklad, že se méně než 25% procent respondentů bude domnívat, že jsou v ústavu sociální péče spokojenější než v rodinném prostředí.

H3 – Více než 80% respondentů mužského pohlaví bude odpovídat ve prospěch žen u otázky týkající se vyrovnání se s handicapem dítěte

Toto tvrzení bylo ověřováno dotazníkovou otázkou č. 14 – Kdo si myslíte, že se s postižením dítěte vyrovnává lépe. Z odpovědí respondentů mužského pohlaví vyplývá, že 70,3% mužů se domnívá, že se s postižením dítěte lépe vyrovná žena. Oproti tomu 29,7% respondentů z řad mužů se domnívá, že se s postižením dítěte lépe vyrovná muž. Toto tvrzení se nepotvrdilo.

4.5. Zhodnocení výsledků

Podle zjištěných výsledků můžeme pozorovat především zainteresovanost do problematiky týkající se výchovy jedince s Downovým syndromem u žen. Z toho důvodu je i velký rozdíl v procentuálním zastoupení mužů a žen v dotazníkovém šetření i u rozhovorů. Dále můžeme zhodnotit, že u otázek, které nejsou osobního charakteru, můžeme pozorovat poměrně vyrovnané výsledky u žen i mužů. Naopak u otázek, které se týkají více osobních a citových stránek problematiky výchovy se již odpovědi rozcházejí. Je možné sledovat u žen citově zainteresovanější pohled na věc, naopak muži přemýšlejí více racionálně a prakticky. Nicméně i u mužů můžeme vidět posun ve vnímání řešené problematiky.

Z výsledků vyplývá, že především ženy, které se s postižením dítěte vyrovnávají lépe a dokážou dítě lépe přijmout i s jeho handicapem, jsou nakloněny výchově dítěte v rodinném prostředí. Nicméně nevylučují kombinaci ústavní a rodinné výchovy v případě, když je to ku prospěchu dítěte. Můžeme tvrdit, že ženy jsou více informované o celkové problematice Downova syndromu, jak o obecných věcech, tak i výchově a službách poskytovaných těmto jedincům.

Muži rodinnou výchovu taktéž nevylučují, ale nevolili by ji v tak velkém měřítku jako ženy. Kombinovanou výchovu hodnotí kladně stejně jako ženy. Většina je

přesvědčena, že je tato výchovou pro dítě s Downovým syndromem vhodná. I u mužů vidíme znalost obecných informací o Downově syndromu. Ve věcech týkajících se výchovy již takovou informovanost nezaznamenáváme.

Velice důležité je připomenou, že se jednalo o názory na problematiku jedinců s Downovým syndromem, kteří se pohybují v inteligenčním pásmu lehké a středně těžké mentální retardace. Nejednalo se tedy o jedince s těžkým až hlubokým mentálním postižením, u kterých se by se názory nejspíš lišily. Pro lepší pochopení je níže uvedena kazuistika dítěte s Downovým syndromem a lehkým mentálním postižením.

Kazuistika

Jméno: Matěj

Narozen: prosinec 2006

Diagnóza: Downův syndrom

Rodinná anamnéza:

Matěj žije s matkou, otcem a sestrou v rodinném domě na kraji města. Ve vedlejším domě žijí rodiče otce, kteří s výchovou Matěje velmi pomáhají. Matka je narozena roku 1980, má středoškolské vzdělání a pracuje jako úřednice. Matka byla v dětství sledována pro poruchy příjmu potravy, nyní zcela zdráva – abstinentka, nekuřačka. Rodina matky bez zdravotních problémů. Otec je narozen roku 1978, má střední vzdělání bez maturitní zkoušky a pracuje jako automechanik. V dětství bez zdravotních problémů, nyní sledován pro vysoký tlak, nekuřák. Mladší bratr otce – 17let ADHD, sledován na neurologii. Rodina zdráva. Matějova mladší sestra – 4 roky, zdráva.

Osobní anamnéza:

Matěj se narodil jako plánované dítě z druhé gravidity, první gravidita skončila v 10. týdnu spontánním potratem. Těhotenství probíhalo bez komplikací. Porod proběhl týden před plánovaným termínem taktéž bez komplikací. Porodní váha dosahovala 3,3kg a výška 50cm. Vývoj probíhal s opožděním ve všech složkách vývoje. Sed až kolem 10 měsíce, chůze s pomocí kolem 15 měsíce, první slova kolem 17 měsíce, krátké věty kolem 3. roku. Od 4 let navštěvoval MŠ speciální, kde byl zaznamenán velký posun ve vývoji a samoobsluze. V 7 letech nastoupil Matěj do Základní školy praktické. Školní práci je potřeba rozdělit na menší dílčí úseky, které je poté schopen

plnit. Při delší době, kdy se nemění činnost, je nesoustředěný a úkoly plní bez přemýšlení, tak jak ho napadne.

V současné době intelektové schopnosti chlapce odpovídají pásmu horní hranice lehké mentální retardace. V řeči se aktuálně vyskytuje sigmatismus, rotacismus a občasné agramatismy. Hovoří v jednoduchých větách, některá slovní spojení často stereotypně opakuje. Je velice hovorný a společenský, velmi dobře navazuje kontakt s dětmi i dospělými. Sociálně je velmi zdatný, kontakt navazuje bez problémů. Motorika, a to zejména jemná, je nápadná svou pečlivostí a pomalostí. Hrubá motorika je bez nápadných problémů. Rád tancuje, jezdí na kole, v zimě s rodinou bruslí. Chůzi je vždy vzpřímená. Při sezení ve škole má správné držení těla i umístění rukou. Velice dobrá úroveň je zaznamenána v oblasti koncentrace, soustředění a paměti. Mírné opoždění je stále patrné v oblasti grafomotoriky.

Předpoklad dalšího vývoje:

Předpokládá se další posun vývoje především v oblasti grafomotoriky. Pro další rozvoj je nutné dodržovat a opakovat doporučovaná cvičení. Vzhledem k sociální zdatnosti chlapce se dá předpokládat, že se chlapec s pomocí rodiny a dalších činitelů zapojí do společnosti i pracovního procesu, který by mohl být realizován formou chráněného zaměstnání apod.

ZÁVĚR

Jedinec s Downovým syndromem je stejně jako každý jiný jedinec jedinečný. Jedinečný svou povahou, inteligencí, chováním ale i vzezřením. Nikdy ve společnosti nenajdeme totožné jedince, tak proč stále přetrvává nejasný názor na tento handicap?

Vzhledem k tomu, že i dnes ve vyspělé a moderní společnosti není jednotný názor na výchovu těchto jedinců, a to jak mezi laickou společností, tak i mezi odborníky, bylo nasnadě zkusit zjistit názory společnosti a zjistit zda existují nějaká pravidla, shody či naopak rozdíly, mezi názory mužů a žen. Cílem práce, tedy bylo přiblížit obecnou problematiku týkající se jedinců s Downovým syndromem a zjistit, zda jsou nějaké rozdíly či shody v pohledu mužů a žen, různého věku a vzdělání na tuto problematiku, tedy na problematiku výchovy jedince s Downovým syndromem.

Tak jak se dalo přepokládat, určité rozdílnosti v názorech spatřit můžeme, nicméně není možné tvrdit, že jsou pravidlem. Valná většina jedinců, kteří se dotazníkového šetření zúčastnili, se přiklání k zapojování jedinců do společnosti a snaha o větší toleranci vůči jinakosti. Velký podíl na tom má i současný trend integrace postižených do společnosti, který vychází z myšlenky, že střetávání různých jedinců a přijímání výzev znamená pro společnost obohacování a že handicapovaní jedinci jsou nejen potřebnými, ale také těmi, kteří mohou zdravé jedince mnohému naučit a jejich životy obohatit. Je třeba si uvědomit, že i jedinci s Downovým syndromem jsou lidé, které lze vychovávat a je možné je kvalitně vzdělávat.

Nicméně i přes velkou osvětu a snahu o integraci v největším měřítku se stále setkáváme se strachem a nejistotou, neboť mnoho jedinců netuší, jak se k takto handicapovaným jedincům chovat, bojí se jich a možnému kontaktu se raději vyhýbají přejitím ulice na druhý chodník. Toto se neděje pouze na malých městech, ale děje se tomu tak i ve městě, kde sídlí ústav sociální péče, jehož klienty je možné potkávat denně v ulicích, obchodech i dopravních prostředcích. Chovají se přátelsky a slušně a i když možná vypadají odlišně nebo mají nějaký neobvyklý styl chování, který však často bývá zapříčiněn vlivem postižení, přesto jsou to živé bytosti a jako každý člověk na této planetě touží po tom, aby je měl někdo rád

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

Seznam použitých českých zdrojů

BARTOŇOVÁ, M. *Kapitoly ze specifických poruch učení I - vymezení současné problematiky*. Brno: Masarykova univerzita, 2004. ISBN 80- 210-3613-3

BARTOŇOVÁ, M., BAZALOVÁ, B., PIPEKOVÁ, J. *Psychopedie*. Brno: Paido, 2007. ISBN 978-80-7315-144

ČERNÁ, M. a kol. *Kapitoly z psychopedie*. Praha: UK, nakladatelství Karolinum, 1995. ISBN 80-70668-99-7.

FISCHER, S., ŠKODA, J. *Speciální pedagogika: edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním*. Praha: Triton, 2008. ISBN 978-80- 7387-014-0

HARTL, P., HARTLOVÁ, H. *Psychologický slovník*. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-303-X

JELÍNEK, J., ZICHÁČEK, V. *Biologie pro gymnázia*. Olomouc: Nakladatelství Olomouc, 2007. ISNB 978-80-7182-333-9

KUČERA, J. *Downův syndrom: model a problém*. Praha: Avicenum, 1981. ISBN 08-084-81

LECHTA, V. *Symptomatické poruchy řeči u dětí*. Praha: Portál, 2002. ISBN 80- 7178-572-5.

MATOUŠEK, O. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 3. roz. a upr.vyd., Praha: Slon, 2003, ISNB 80-86429-19-9

MATĚJČEK, Z. *Rodiče a děti*. Praha: Avicenum, 1986. ISNB 08-011-86

MATĚJČEK, Z*. Co děti nejvíce potřebují*. Praha: Portál, 1994. ISBN 80-7178-006-5

MARKOVÁ, Z., STŘEDOVÁ, L. *Mentálně postižené dítě v rodině*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1987. ISBN 14-340-87

MOŽNÝ, I. *Sociologie rodiny*. 2.vyd. Praha: Sociologické nakladatelství, 2002. ISNB 80-86429-05-9

OPATŘILOVÁ, D. *Pedagogicko-psychologické poradenství a intervence v raném a předškolním věku u 44 dětí se speciálními vzdělávacími potřebami*. Brno: Masarykova Univerzita, 2006. ISBN 80-210-3977-9

PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido, 2006. ISBN 80- 7315-120-0

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

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

PRŮCHA, J., WALTEROVÁ, E., MAREŠ, J. *Pedagogický slovník.* Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-416-8

SELIKOWITZ, M. *Downův syndrom*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7178-973-9.

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

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

ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace*. Praha: Portál, 2011. ISNB 978-80-7367-889-0

VÁGNEROVÁ, M. *Vývojová psychologie: dětství, dospělost, stáří*. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-71783-080.

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

Seznam použitých zahraničních zdrojů

NUSSBAUM, R. L., MCLNNES, R. R., WILLARD, H. F. Klinická genetika. Triton, 2004. ISNB 80-7254-475-6

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

Seznam použitých internetových zdrojů

http://www.dobromysl.cz/diagnozy/downuv-syndrom.htm, ISSN 1214-2017

http://www.uzis.cz/cz/mkn/Q90-Q99.html - MKN, tabelární seznam, kapitola XVII., aktualizovaná verze – 1.4. 2014

http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108 - třetí část - sociální služby 2010-2015

http://www.zahrada-usp.cz/denni-stacionar

SEZNAM GRAFŮ a TABULEK

Seznam grafů:

Graf 1: Respondenti dotazníkového šetření 44
Graf 2 - Věk respondentů 45
Graf 3 - Zastoupení žen podle věku 45
Graf 4 - Zastoupení mužů podle věku 45
Graf 5 - Rozdělení respondentů, podle dosaženého vzdělání 46
Graf 6 - Zastoupení žen podle vzdělání 46
Graf 7 - Zastoupení mužů podle vzdělání 46
Graf 8 - Víte co je Downův syndrom 47
Graf 9 - Víte co je Downův syndrom - ženy/ muži 48
Graf 10 - Víte co je Downův syndrom – podle věku 48
Graf 11- Setkali jste se někdy s jedincem s DS 49
Graf 12 - Setkali jste se někdy s jedincem s DS - ženy 49
Graf 13 - Setkali jste se někdy s jedincem s DS - muži 49
Graf 14 - Jak na Vás setkání s jedincem s DS působilo 51
Graf 15 - Jak na Vás setkání s jedincem s DS působilo – ženy 51
Graf 16 - Jak na Vás působilo setkání s jedincem s DS – muži 51
Graf 17 – Kdybyste se dozvěděl, že se Vám má narodit dítě s DS co byste udělal 53
Graf 18 - Zjištění DS během těhotenství – ženy 53
Graf 19 - Zjištění DS během těhotenství - muži 53
Graf 20 - V případě, že by se Vám narodilo dítě s DS (v případě, kdyby se diagnóza nezjistila v průběhu těhotenství), jak byste se zachoval (a) 55
Graf 21 - V případě narození dítěte s DS bych volila - ženy 55
Graf 22 - V případě narození dítěte s DS bych volil - muži 55
Graf 23 - Kde žije více jedinců s DS 56
Graf 24 - Kde žije více jedinců s DS – ženy 57
Graf 25 - Kde žije více jedinců s DS - muži 57
Graf 26 - Kde jsou jedinci s DS spokojenější 58
Graf 27 - Kde jsou jedinci s DS spokojenější - ženy 59
Graf 28 - Kde jsou jedinci s DS spokojenější - muži 59
Graf 29- Znáte některá ústavní zařízení ve svém okolí 61
Graf 30 - Znáte některá ústavní zařízení ve svém okolí - ženy 62
Graf 31 - Znáte některá ústavní zařízení ve svém okolí - muži 62
Graf 32- Myslíte si, že je dostatečná nabídka institucionálních služeb 63
Graf 33 - Myslíte si, že je dostatečná nabídka institucionálních služeb - ženy 63
Graf 34 - Myslíte si, že je dostatečná nabídka institucionálních služeb - muži 63

Graf 35 - Kdo si myslíte, že se s postižením dítěte vyrovnává lépe 64
Graf 36 - Kdo si myslíte, že se s postižením dítěte vyrovnává lépe - ženy 65
Graf 37 - Kdo si myslíte, že se s postižením dítěte vyrovnává lépe – muži..... 65
Graf 38 - Myslíte si, že soužití s jedincem s DS může narušit mezilidské vztahy v rodině..... 67
Graf 39 - Myslíte si, že soužití s jedincem s DS může narušit mezilidské vztahy v rodině - Ž ... 67
Graf 40 - Myslíte si, že soužití s jedincem s DS může narušit mezilidské vztahy v rodině - M .. 67
Graf 41 - Myslíte si, že může být pro rodinu soužití s jedincem s DS přínosné..... 69
Graf 42 - Myslíte si, že může být pro rodinu soužití s jedincem s DS přínosné - ženy..... 70
Graf 43 - Myslíte si, že může být pro rodinu soužití s jedincem s DS přínosné - muži..... 70
Graf 44 - Co si myslíte o kombinaci ústavní a rodinné výchovy 72
Graf 45 - Co si myslíte o kombinaci ústavní a rodinné výchovy - ženy 72
Graf 46 - Co si myslíte o kombinaci ústavní a rodinné výchovy - muži 72
Graf 47 - Myslíte si, že je kombinovaná výchovy vhodná pro dítě s DS 74
Graf 48 - Myslíte si, že kombinovaná forma výchovy je vhodná pro dítě s DS - ženy..... 75
Graf 49 - Myslíte si, že kombinovaná forma výchovy je vhodná pro dítě s DS - muži..... 75

Seznam tabulek

Tabulka 1 – Respondenti dotazníkového šetření....43
Tabulka 2 - Věk respondentů....44
Tabulka 3 - Vzdělání respondentů....46
Tabulka 4 - Víte co je Downův syndrom....47
Tabulka 5 - Setkali jste se někdy s jedincem s DS....48
Tabulka 6 - Jak na Vás setkání působilo....50
Tabulka 7 – Kdybyste se dozvěděl (a), že se Vám má narodit dítě s DS, ...52
Tabulka 8 - V případě, že by se Vám narodilo dítě s DS (v případě, kdyby se diagnóza nezjistila v průběhu těhotenství), jak byste se zachoval (a)....54
Tabulka 9 - Kde žije více jedinců s DS....56
Tabulka 10 - Kde jsou jedinci s DS spokojenější....58
Tabulka 11- Znáte některá ústavní zařízení ve svém okolí....61
Tabulka 12 - Myslíte si, že je dostatečná nabídka institucionálních služeb....62
Tabulka 13 - Kdo si myslíte, že se s postižením dítěte vyrovnává lépe....64
Tabulka 14 - Myslíte si, že soužití s jedincem s DS může narušit mezilidské vztahy v rodině...66
Tabulka 15 - Myslíte si, že může být pro rodinu soužití s jedincem s DS přínosné....69
Tabulka 16 - Co si myslíte o kombinaci ústavní a rodinné výchovy....71
Tabulka 17 - Myslíte si, že je kombinovaná výchovy vhodná pro dítě s DS....74

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha A – Dotazník pro veřejnost I
Příloha B – Rozhovor č.1 VI
Příloha C – Rozhovor č. 2 VII
Příloha D – Rozhovor č. 3 VIII
Příloha E – Rozhovor č. 4 IX
Příloha G – Rozhovor č. 6 XI
Příloha H – Rozhovor č. 7 XII

PŘÍLOHY

Příloha A – Dotazník pro veřejnost

Dobrý den,

dovoluji si Vás oslovit a požádat o vyplnění následujícího dotazníku. Již pátým rokem studuji na vysoké škole obor Speciální pedagogika a v současné době dokončuji svou diplomovou práci na téma: ,,Pohled mužů a žen na ústavní a rodinnou výchovu jedince s Downovým syndromem“. Výsledky toho dotazníku budou podkladem pro vypracování praktické části mé práce. Cílem dotazníku je zjistit názory můžu a žen na ústavní a rodinnou výchovu jedince s handicapem, názorovou shodnost či rozdílnost a celkovou informovanost o dané problematice. Dotazník je určen široké veřejnosti mužů i žen různého věku i vzdělání a je zcela anonymní.

Děkuji Vám za čas strávený při vyplňování dotazníku.

Andrea Ptáčníková

1) Jste žena nebo muž.

a) Žena

b) Muž

2) Zařaďte se věkové skupin.

a) Do 18 let

b) 18 – 25 let

c) 26 – 45 let

d) 46 let a více

3) Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání?

a) Základní vzdělání

b) Střední vzdělání bez maturitní zkoušky

c) Střední vzdělání zakončené maturitní zkouškou

d) Vyšší odborné a vysokoškolské vzdělání

4) Víte co je Downův syndrom (dále pouze DS)?

a) Ano

b) Ne

5) Setkal (a) jste se někdy s jedincem s DS?

a) Ano

b) Ne

6) Pokud jste se s jedincem s DS setkal (a), jak na Vás setkání působilo?

a) Setkání bylo příjemné

b) Setkání bylo nepříjemné

c) Setkání bylo bezproblémové

d) Cítil (a) jsem lítost a nevěděl (a) jsem jak se chovat

e) Nesetkal (a) jsem se s jedincem s DS

7) Kdybyste se dozvěděl (a), že se Vám má narodit dítě s DS co byste udělal (a)?

a) Dítě bych si nechal (a) a vychoval (a) ho.

b) Dítě bych si nechal (a) ale nejspíš bych volil (a) ústavní péči.

c) Volil (a) bych přerušení těhotenství.

d) Volil (a) bych kombinaci ústavní a rodinné výchovy

8) V případě že by se Vám narodilo dítě s DS (v případě, kdy by se diagnóza nezjistila v průběhu těhotenství), jak byste se zachoval (a)?

a) Nechal (a) bych si dítě a vychovával (a) ho v rodině

b) Nechal (a) bych si dítě, ale umístil (a) dítě do ústavního zařízení

c) Dal (a) dítě k adopci

d) Nechal (a) bych si dítě, ale volil (a) bych kombinaci ústavní a rodinné výchovy

9) Kde si myslíte, že žije většina jedinců s DS?

a) V rodině

b) V ústavech sociální péče

10) Kde si myslíte, že jsou jedinci s DS spokojenější?

a) V rodině

b) V ústavu

11) Prosím zdůvodněte svoji odpověď k otázce č. 10.

……

12) Znáte některé ústavní zařízení ve svém okolí?

a) Ano

b) Ne

13) Myslíte si, že je dostatečná nabídka institucionálních služeb a péče, které jsou poskytovány jedincům s DS?

a) Ano

b) Ne

c) Nevím

14) Kdo si myslíte, že se s postižením dítěte vyrovnává lépe?

a) Muž

b) Žena

15) Myslíte si, že soužití s jedincem s DS může narušit mezilidské vztahy v rodině?

a) Ano, určitě

b) Spíše ano

c) Nevím

d) Spíše ne

e) Určitě ne

16) Pokud si myslíte, že soužití jedince s DS naruší mezilidské vztahy, uveďte prosím jak. V případě, že si myslíte, že k narušení mezilidských vztahů dojít nemůže, prosím otázku nevyplňujte.

…….

17) Myslíte si, že může být rodině soužití s jedincem s DS přínosné?

a) Ano

b) Ne

Nevím

18) V případě, že si myslíte, že je soužití s jedincem s DS pro rodinu přínosné, uveďte prosím jak. V případě, že si myslíte, že soužití přínosné být nemůže, prosím otázku nevyplňujte.

……

19) Co si myslíte o kombinaci ústavní a rodinné výchovy? Zdůvodněte prosím Vaši odpověď.

a) Zdá se mi jako nejlepší řešení

b) Nezdá se mi jako nejlepší řešení

20) Zdůvodněte Vaši odpověď na předchozí otázku

……..

21) Myslíte si, že kombinovaná forma výchovy je pro dítě s DS vhodná?

a) Ano

b) Ne

c) Nevím

Děkuji za Vaše odpovědi.

Příloha B – Rozhovor č.1

Dagmar N. – syn Michal 22let

Kdy jste zjistila, že Vaše dítě má Downův syndrom?

Že má Michal Downův syndrom jsme zjistili až po jeho narození, vzhledem k mému věku jsem nebyla na odběru plodové vody a další vyšetření nenapovídali nějakému postižení

Uvažovala jste o přerušení, adopci nebo umístit do ústavu sociální péče?

O adopci jsme neuvažovali nikdy. Michala máme všichni rádi, ale je pravdu, že nám chvíli trvalo, než jsme se tím vyrovnali. O ústavu jsem nejprve nechtěla slyšet a chtěla jsem vše zvládnout sama, ale postupem času jsem zjistila, že ústav je pro Michala lepší varianta života.

Vychováváte Michala doma, nebo žije v ústavu sociální péče?

Michala jsme nejprve vychovávali samostatně, následně po rozvodu jsem musela začít využívat služby ústavu. Od ukončení školní docházky žije Michal v ústavu a bereme si ho domů na některé víkendy a svátky.

Myslíte si, že je Michal v ústavu spokojený?

Určitě je, má pravidelný režim se spoustou aktivit, které ho baví. Vždy když je u nás na víkend tak v neděli už je nervózní a chce zpět.

Jaké negativní a pozitivní dopady mělo Michalovo postižení na Vaši rodinu?

Nejprve nás tato informace stmelila dohromady a všichni jsme drželi pospolu, pomáhali si. Já osobně jsem spoustu věcí přehodnotila, najednou pro mě nebylo důležité žehlení, praní apod., přehodnotila jsem priority a za to jsem ráda. Bohužel i negativa se naskytla, někteří přátelé zmizeli, nastal rozvod s manželem, neboť jsme měli odlišné pohledy na výchovu Michala.

Kdybyste teď, když už máte zkušenosti s výchovou dítěte s DS, měla říci, zda byste v případě zjištění DS v těhotenství ukončila těhotenství nebo dítě donosila, jak byste odpověděla?

Michala miluji stejně jako svého druhého, zdravého syna, ale v případě, že bych DS zjistila již v těhotenství, tak bych volila přerušení.

Příloha C – Rozhovor č. 2

Gabriela T. – dcera Tereza 6let

Kdy jste zjistila, že Vaše dítě má Downův syndrom?

Vzhledem k tomu, že jsem čekala dvojčátka, tak jsem byla doktory hodně sledována a DS u jedné z holčiček bylo zjištěno již v těhotenství.

Uvažovala jste o přerušení, adopci nebo umístit do ústavu sociální péče?

Nikdy jsem já ani manžel o některé z těchto možností neuvažovali.

Vychováváte své dítě doma, nebo žije v ústavu sociální péče?

Vzhledem k tomu že jsem nad tím ani nikdy nepřemýšlela, tak vychovávám Terezku doma, stejně jako její zdravou sestřičku Barušku. Nedokážu si představit, že bych měla holčičky rozdělit a dát své dítě vychovávat cizím lidem.

Myslíte si, že může být jedinec s DS v ústavu spokojený?

Myslím si, že jsou jedinci, kteří mají nefunkční rodinu, a proto mohou být v ústavu spokojení, ale v případě že rodina funguje tak jí nemůže nic nahradit.

Jaké negativní a pozitivní dopady mělo Terezčino postižení na Vaši rodinu?

Vzhledem k tomu, že jsme o tom věděli již od těhotenství, tak jsme měli čas se s touto informací smířit a najít potřebné informace. Ke konci těhotenství jsme se už nebáli a pouze se na obě holky těšili. Žádné negativní zkušenosti nezaznamenávám. Holky nám přinesly do rodiny jenom štěstí a radost.

Kdybyste teď, když už máte zkušenosti s výchovou dítěte s DS, měla říci, zda byste v případě zjištění DS v těhotenství ukončila těhotenství nebo dítě donosila, jak byste odpověděla?

Opět bych dítě donosila a těšila se na něj stejně jako při prvním těhotenství.

Příloha D – Rozhovor č. 3

Radka H. – syn Martin 23let

Kdy jste zjistila, že Vaše dítě má Downův syndrom?

Lékař nám nejprve sdělil výsledky testů, které naznačovaly možnost DS, další vyšetření DS potvrdili v půlce těhotenství.

Uvažovala jste o přerušení, adopci nebo umístit do ústavu sociální péče?

Přerušení jsem požadovala, bohužel již bylo na přerušení pozdě. Adopci jsem nepovažovala za vyřešení situace, jako nejlepší řešení se mi jevila ústavní péče.

Vychováváte své dítě doma, nebo žije v ústavu sociální péče?

Martin je od narození vychovávaný v ústavním zařízení.

Myslíte si, že může být jedinec s DS v ústavu spokojený?

Myslím si, že bych nedokázala dítě s DS správně vychovat a dát mu to co potřebuje. Proto si myslím, že je mu v ústavu lépe, neboť se mu tam věnují a dostává péči, kterou potřebuje.

Jaké negativní a pozitivní dopady mělo Terezčino postižení na Vaši rodinu?

Vzhledem k tomu, že je Martin od narození v ústavu, tak naše rodina nebyla touto skutečností ovlivněna. To byl také jeden z důvodů, proč jsem ústav volila jako nejlepší řešení.

Kdybyste teď, když už máte zkušenosti s výchovou dítěte s DS, měla říci, zda byste v případě zjištění DS v těhotenství ukončila těhotenství nebo dítě donosila, jak byste odpověděla?

Kdyby to bylo možné, volila bych ukončení těhotenství.

Příloha E – Rozhovor č. 4

Helena T. – syn Tomáš 18let

Kdy jste zjistila, že Vaše dítě má Downův syndrom?

Po porodu mi bylo doktorem řečeno, že je možnost že Tomáš má DS, po následném ověření bylo Tomášovi DS diagnostikováno.

Uvažovala jste o přerušení, adopci nebo umístit do ústavu sociální péče?

O přerušení jsem uvažovat nemohla. K adopci bych dítě nikdy nedala a ústav bych volila až když už bych se o Tomáše nemohla starat sama.

Vychováváte své dítě doma, nebo žije v ústavu sociální péče?

Tomáše mám doma, pouze chodí do stacionáře a do chráněných dílem.

Myslíte si, že může být jedinec s DS v ústavu spokojený?

Tomáš tam spokojený je, ale vždycky se těší domu za babičkou a na pohádky.

Jaké negativní a pozitivní dopady mělo Tomášovo postižení na Vaši rodinu?

Negativní, že Tomášův otec od nás odešel a musela jsem výchovu zvládat sama s pomocí rodičů. A pozitivní jako každé dítě, radost, smích. A vážím si daleko víc toho, co mám.

Kdybyste teď, když už máte zkušenosti s výchovou dítěte s DS, měla říci, zda byste v případě zjištění DS v těhotenství ukončila těhotenství nebo dítě donosila, jak byste odpověděla?

Asi bych odpověděla, že bych se zachovala úplně stejně jako u Tomáše. Dítě bych donosila a vychovala, jak jen nejlíp umím.

Příloha F – Rozhovor č. 5

Kateřina V. – syn Matěj 8let

Kdy jste zjistila, že Vaše dítě má Downův syndrom?

Již v průběhu těhotenství po absolvování všech vyšetřeních.

Uvažovala jste o přerušení, adopci nebo umístit do ústavu sociální péče?

Když jsem se o DS dozvěděla, myslela jsem, že přerušení bude nejlepší volba. Následně jsem se setkala s rodiči dětí s DS a úplně jsem změnila pohled na věc.

Vychováváte své dítě doma, nebo žije v ústavu sociální péče?

Matěje vychovávám v rodinném prostředí a myslím, že nic lepšího pro něj udělat nemohu. Všichni ho v rodině milují a nedovedeme si představit, že by byl jiný.

Myslíte si, že může být jedinec s DS v ústavu spokojený?

Myslím, že mohou být spokojený ve skupině stejně laděných dětí, ale lásku rodiny jim nic nemůže vynahradit. Chodíme s Matějem mezi děti, aby měl společnost svých vrstevníků, ale ústavní výchovu si pro něj představit nedovedu.

Jaké negativní a pozitivní dopady mělo Matějovo postižení na Vaši rodinu?

Pouze ty pozitivní. Matýsek je skvělý kluk, který je veselý, šikovný a zažíváme s ním stejně radosti a starosti jako ostatní rodiče. Je sice pomalejší, ale jinak je to úplně normální kluk. Někteří lidé, měli po narození Matěje tendence mi vnucovat, že to je složité, že to nezvládneme a svým způsobem dělali z Matěje monstrum. Naštěstí jsem na jejich rady nedala, neposlouchala jsem a dnes jsem šťastná, že je přesně takový, jaký je.

Kdybyste teď, když už máte zkušenosti s výchovou dítěte s DS, měla říci, zda byste v případě zjištění DS v těhotenství ukončila těhotenství nebo dítě donosila, jak byste odpověděla?

Volila bych stejně jako u Matěje, jen s tím rozdílem, že teď už bych se těšila celou dobu a neměla strach z neznámého.

Příloha G – Rozhovor č. 6

Marek P. – dcera Dominika 6let

Kdy jste zjistil, že Vaše dítě má Downův syndrom?

V těhotenství potom co manželka absolvovala vyšetření.

Uvažovali jste o přerušení, adopci nebo umístit do ústavu sociální péče?

Ani na okamžik jsme nad tím neuvažovali. Věděli jsme, že bude odlišná, ale už v těhotenství jsem ji miloval a nedokázala jsem si představit, že bychom se jí vzdali.

Vychováváte své dítě doma, nebo žije v ústavu sociální péče?

Za pomoci celé rodiny se snažíme Dominiku vychovávat jako každé jiné dítě. Chodí do školky, jezdíme na výlety, dovolené.

Myslíte si, že může být jedinec s DS v ústavu spokojený?

Myslím si, že může ale, dokud budu schopný se o Dominiku starat tak je rodina pro ni lepším řešením.

Jaké negativní a pozitivní dopady mělo Dominičino postižení na Vaši rodinu?

Negativní byl jistě rozvod s manželkou, neboť se naše názory na výchovu tím pádem velmi jsme se vzdálili. Jinak pozitivem je velká spjatost rodiny.

Kdybyste teď, když už máte zkušenosti s výchovou dítěte s DS, měl říci, zda byste v případě zjištění DS v těhotenství ukončil těhotenství nebo byste chtěl, aby matka dítě donosila, jak byste odpověděl?

I přes všechny problémy se kterými se potýkáme, bych opět volil donošení a vychování dítěte.

Příloha H – Rozhovor č. 7

Blažej Ž. – dcera Barbora 15let

Kdy jste zjistil, že Vaše dítě má Downův syndrom?

Po porodu nám doktor sdělil možnost tohoto postižení. Následně byl Downův syndrom dceři diagnostikován.

Uvažovali jste o přerušení, adopci nebo umístit do ústavu sociální péče?

Byl to šok, nevěděli jsme jak se zachovat a co dělat, nevěděli jsme, jak přijme postižené dítě rodina. Z porodnice jsme si dceru odnesli domů, ale po problémech jsem nad ústavní výchovou uvažoval.

Vychováváte své dítě doma, nebo žije v ústavu sociální péče?

Přes den docházíme do stacionáře, ale jinak žije dcera s námi ve společné domácnosti a snažíme se ji zapojovat do všech našich aktivit.

Myslíte si, že může být jedinec s DS v ústavu spokojený?

Myslím si, že ano, neboť je tam mezi svými vrstevníky, kteří jsou jí v mnoha věcech bližší než lidé bez handicapu.

Jaké negativní a pozitivní dopady mělo dceřino postižení na Vaši rodinu?

Každopádně se změnil chod celé domácnosti, neboť jsme se museli přizpůsobit dceřiným potřebám. Nicméně i když jsem si nedokázal život s handicapovaným dítětem představit tak jsem rád, že já i manželka jsme od našeho chvilkového uvážení dát dceru do ústavu upustili a můžeme si s ní zažívat mnoho hezkých dní.

Kdybyste teď, když už máte zkušenosti s výchovou dítěte s DS, měl říci, zda byste v případě zjištění DS v těhotenství ukončili těhotenství nebo dítě donosili, jak byste odpověděl?

Přestože dceru všichni milujeme, tak bych nejspíš volila ukončení těhotenství. Asi málo lidí je natolik silných a já tyto lidi obdivuji, že si zvolí život s postiženým jedincem.

BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE

Jméno autora:Andrea Ptáčníková

Obor:Speciální pedagogika - učitelství

Forma studia:Kombinovaná

Název práce:Pohled mužů a žen na problematiku ústavní a rodinné výchovy jedince s Downovým syndromem

Rok:2015

Počet stran textu bez příloh:71

Celkový počet stran příloh:12

Počet titulů českých použitých zdrojů:24

Počet titulů zahraničních použitých zdrojů:2

Počet internetových zdrojů:4

Počet ostatních zdrojů:0

Vedoucí práce:PhDr. Zoja Šedivá, PhD.