

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

2020

ANNA ŠVIKOVÁ

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav speciálněpedagogických studií

Angelmanův syndrom – Možnosti podpory v období dospívání a  
dospělosti

## Poděkování

Děkuji panu Mgr. Oldřichu Müllerovi, Ph.D., za odborné vedení mé práce a cenné rady. Rovněž děkuji respondentům mého výzkumu za jejich ochotu při spolupráci za předání velmi intimních a důležitých zkušeností z jejich života. V neposlední řadě děkuji své rodině, která mě podporovala po celou dobu mého studia.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem práci napsala samostatně a výhradně s použitím citovaných pramenů.

V Olomouci 10. 7. 2020

---

Anna Šviková

## Anotace

<b>Jméno a příjmení:</b>	Anna Šviková
<b>Katedra:</b>	Ústav speciálněpedagogických studií
<b>Vedoucí práce:</b>	Mgr. Oldřich Müller, Ph.D.
<b>Rok obhajoby:</b>	2020

<b>Název práce:</b>	Angelmanův syndrom – možnosti podpory v období dospívání a dospělosti
<b>Název v angličtině:</b>	Angelman's syndrome - possibilities of support during adolescence and adulthood
<b>Anotace práce:</b>	Bakalářská práce se zaměřuje na zjištění podpory v období dospívání a dospělosti. Práce se klade dva hlavní cíle, které jsou zaměřeny na popis povahy sourozeneckého vztahu zdravého dítěte a dítěte s AS z pohledu rodiče, i zdravého sourozence a vnímání možností následné péče o dítě s AS z pohledu rodiče. Teoretická část se zabývá analýzou odborné literatury. Praktická část na základě kvalitativního výzkumu popisuje výsledky výzkumného šetření.
<b>Klíčová slova:</b>	Angelmanův syndrom, možnosti podpory, mentální postižení, adolescence, dospělost.
<b>Anotace v angličtině:</b>	The bachelor thesis focuses on finding support in adolescence and adulthood. The work has two main goals, which are focused on the description of the nature of the sibling relationship of a healthy child and a child with AS from the perspective of the parent, as well as a healthy sibling and the perception of subsequent care for a child with AS from the perspective of the parent. The theoretical part deals with the analysis of professional literature. The practical part, based on qualitative research, describes the results of the research survey.
<b>Klíčová slova v angličtině:</b>	Angelman syndrome, support options, mental disabilities, adolescence, adulthood.
<b>Přílohy vázané v práci:</b>	1 x CD ROM
<b>Rozsah práce:</b>	51 stran
<b>Jazyk práce:</b>	Český

ÚVOD.....	- 7 -
TEORETICKÁ ČÁST .....	- 9 -
1. Specifika Angelmanova syndromu .....	- 9 -
1.1 Angelmanův syndrom v kontextu historie .....	- 9 -
1.2 Klinický obraz AS .....	- 9 -
1.2.1 Klinický obraz Angelmanova syndromu.....	- 12 -
1.3 Epilepsie a poruchy spánku.....	- 12 -
1.4 AS a poruchy autistického spektra (PAS).....	- 13 -
1.5 Hyperaktivita u osob s AS .....	- 15 -
2. Angelmanův syndrom v období dospívání a dospělosti .....	- 16 -
2.1. Znaky pro dospívání a dospělost.....	- 16 -
2.2 Sexualita mentálně postižených osob.....	- 18 -
3. Život s jedinci s AS.....	- 19 -
3.1 Rodina s jedincem s AS.....	- 19 -
3.2 Funkce rodiny.....	- 19 -
3.3 Fáze přijetí postiženého dítěte.....	- 21 -
3.4 Vztahy mezi sourozenci .....	- 22 -
3.5 Možnosti podpory rodin s postiženým dítětem.....	- 23 -
3.6 Pomoc rodinám-občanské sdružení Angelman CZ.....	- 24 -
PRAKTICKÁ ČÁST.....	- 26 -
4 Cíl výzkumu .....	- 26 -
4.1 Výzkumné otázky .....	- 26 -
4.2 Výzkumný soubor .....	- 26 -
4.3 Metodologie výzkumu – sběr dat a jejich zpracování.....	- 26 -
5 Výsledky výzkumu .....	- 27 -
5.1 Kazuistika chlapce s AS.....	- 27 -
5.2 VO1: Jak z pohledu zdravého sourozence ovlivnil jeho život sourozenec s AS?.....	- 36 -
5.3 VO 2: Jak vnímají rodiče možnosti následné péče o dítě s AS?.....	- 36 -
5.4 VO 3: Jak ovlivnilo dítě s AS vztahy v rodině z pohledu rodiče? .....	- 37 -
5.5 Vyhodnocení doplňkového dotazníku pro rodiče dětí s AS.....	- 38 -
5.6 Vyhodnocení doplňkového dotazníku pro zdravé sourozence .....	- 40 -
6. Diskuze a shrnutí.....	- 42 -
6.1 Doporučení pro rodiče .....	- 43 -
ZÁVĚR.....	- 45 -
Seznam literatury a elektronických zdrojů.....	- 46 -
Obrazové přílohy.....	- 0 -
Seznam použitých zkratk.....	- 2 -

## Úvod

Můj sen o andělech

*„Mnoho je druhů andělů: Jsou zde ti s rouchy a zlatými křídly*

*a pak ti, co přímo s námi bydlí, jinými způsoby upoutají nás.*

*Tiší jsou tito andělé. K čemu jsou básně, zpěv, dokonce slova?!*

*Jak rád bych si s Tebou, anděli, zatancoval.*

*Půvabný tanec? Zvládneš snad kroky? Vždyť i té chůzi učíš se roky.*

*Neklidné ruce nekreslí obrázky, nehrají na harfy, nehází oblázky.*

*Andělské hlasy prozvání smích. Úsměv, snad věčný, září jim na tvářích.*

*Jaká asi mají tito andělé přání? Mít naši lásku, péči, nikdy nebýt sami.*

*Moci se učit, vyrůstat v podpoře, jsou zde, ti andělé, ne někde nahoře.*

*Měl jsem sen, že všichni andělé tančí a zpívají-pro všechny, všichni jim tleskají.*

*Vím, že se jednou ocitnou v nebi, v mém snu však zpívali u nás-na Zemi.“<sup>1</sup>*

Neznámý autor

Každý člověk si pod pojmem „*Andělské dítě*“ představí něco jiného. Někdo si představí pohádkovou bytost, někdo anděla s dětskou tváří. Ve skutečnosti jsou to děti s úsměvem na tváři, zlatými vlasy a krásnou, čistou duší. Tyto děti nekomunikují slovy, ale dotyky, úsměvem a nekonečnou láskou ke svým milovaným lidem. Následující řádky této práce přiblíží životy dětí, rodin a blízkých lidí s Angelmanovým syndromem. Je potřeba vymezit základní pojmy, dále seznámit se s určitými vývojovými fázemi, v praktické části bude zpracována kazuistika chlapce s AS a přístupy jeho matky a zdravého sourozence. Tato práce si klade dva hlavní cíle a sleduje jejich případné propojení. Prvním hlavním cílem je popsat povahu sourozeneckého vztahu zdravého dítěte a dítěte s AS z pohledu jak rodiče, tak i zdravého sourozence. Druhým hlavním cílem výzkumu je zjistit a popsat vnímání možností následné péče o dítě s AS z pohledu rodiče. V rámci této práce byly položeny tři výzkumné otázky. Tato bakalářská práce je rozdělena do částí teoretické a do části praktické. V části teoretické, která je rozdělena do tří kapitol se práce zaměřuje na specifika Angelmanova syndromu, na

---

<sup>1</sup> ANGELMAN CZ. [online]. [cit. 2019 – 6 – 8]. Dostupné z : [https:// http://angelman.cz/wp-content/uploads/2019/07/AS-fakta.pdf](https://http://angelman.cz/wp-content/uploads/2019/07/AS-fakta.pdf) s. 5.

Angelmanův syndrom v období dospívání a dospělosti a na život s jedinci s Angelmanovým syndromem.

Praktická část se práce zaměřuje na metodologii kvalitativního výzkumu, dále případovou studii, kdy sběr dat probíhal na základě rozhovoru se dvěma respondenty a na základně informativního dotazníku pro rodiče dětí s Angelmanovým syndromem. Diskuze a shrnutí se v této práci zaměřuje na to, jestli se názory paní S. shodují s ostatními rodiči, kteří vychovávají dítě s AS. V praktické části je popsán život chlapce, který trpí tímto onemocněním, dále rozhovory s matkou a sestrou chlapce. V seznamu příloh byly vloženy fotografie ze soukromého archivu autorky.

Tuto práci píši pro svého bratra, který touto nemocí trpí a díky němu jsem získala směr svého života – pomáhat lidem.



# TEORETICKÁ ČÁST

## 1. Specifika Angelmanova syndromu

### 1.1 Angelmanův syndrom v kontextu historie

Tento syndrom má více překladů syndrom smějící se loutky, Andělské dítě, Syndrom šťastného dítěte, poprvé byl diagnostikován v severní Anglii doktorem Harrym Angelmanem v roce 1965. Tento lékař pečoval o tři děti, které vykazovaly shodné příznaky – velmi typické chování, epileptické záchvaty, podobné problémy ve vývoji. Děti s AS se projevují jako velmi šťastné, charakteristické jsou trhavé pohyby rukou při rozrušení a specifický výraz v mimice. Ke vzniku názvu „Šťastná loutka“ přispěla dovolená MUDr. Angelmana v Itálii, kdy při pozorování staré olejomalby v muzeu Castelvechio ve Veroně zahlédl na obrázku smějícího se chlapce hrajícího si s loutkou. Angelmanův syndrom byl evidován již na počátku 80. let v Severní Americe, ale až ve druhé polovině 90. let se postupně začaly rozšiřovat informace o tomto onemocnění a byly zjištěny genetické příčiny.<sup>2</sup>

### 1.2 Klinický obraz AS

Angelmanův syndrom se v České republice začal diagnostikovat v roce 1997. Počty nemocných AS se liší, ale u nás je přibližně 400 lidí s tímto onemocněním. Nemocných, kteří mají přesně určenou diagnózu, není u nás více než 50 a to pouze v omezené věkové skupině, kdy nejstaršímu pacientovi je 35 let. Je možné, že u nás je daleko více lidí, kteří trpí tímto onemocněním, ale setkáváme se s velmi častým jevem kdy, jsou bohužel zařazeni pod jinou diagnózu a to nejčastěji dětskou mozkovou obrnu. Angelmanův syndrom je nevléčitelný, ale lze zmírnit jeho projevy. Opožděný psychomotorický vývoj, mentální retardace, problémy s koordinací pohybů a rovnováhou, hyperaktivita, poruchy spánku, poruchy pozornosti, neschopnost mluvit a epilepsie jsou známky typické pro AS. Dalšími charakteristickými rysy jsou usměvavý výraz na tváři, široká opatrná chůze a mávání rukama, kterým jedinci vyjadřují pocity libosti či nelibosti.<sup>3</sup>

Tito lidé jsou velmi společenští, mají rádi vodu a všechny zvukové nebo světelné podněty, rádi objevují svět, a tak zkoumají vše, co je na dosah. Mentální retardace je těžká až středně těžká. Definování pojmu mentální retardace může být velmi složité, neboť každý odborník pohlíží na danou problematiku jinak a existuje tak řada definic.

<sup>2</sup> ANGELMAN CZ. [online]. [cit. 2019 – 6 – 8]. Dostupné z : <https://http://angelman.cz/hledam-informace/>

<sup>3</sup> ANGELMAN CZ. [online]. [cit. 2019 – 6 – 8]. Dostupné z : <https://http://angelman.cz/wp-content/uploads/2019/07/AS-fakta.pdf> s. 9.

„Mentální retardaci lze definovat jako vývojovou duševní poruchu se sníženou inteligencí demonstrující se především snížením kognitivních, řečových, pohybových a sociálních schopností s prenatální, perinatální i postnatální etiologií.“<sup>4</sup>

Definice MKN-10 říká, že: „mentální retardace je stav zastaveného nebo neúplného duševního vývoje, který je charakterizován především narušením schopností projevujících se v průběhu vývoje a podílejících se na celkové úrovni inteligence. Jedná se především o poznávací, řečové, motorické a sociální dovednosti.“<sup>5</sup> V USA vyšla v roce 2003 klasifikace DSM – 5, která poruchu intelektu popisuje jako: „Porucha intelektu, která vznikla v průběhu vývoje a zahrnuje poruchu intelektových a adaptivních funkcí v konceptuální, sociální a praktické oblasti.“<sup>6</sup> Marie Vágnerová je psycholožkou, která se zabývá vývojovou psychologií a uvádí, že : „Mentální retardace je souhrnné označení vrozeného postižení rozumových schopností, které se projeví neschopností porozumět svému okolí a v požadované míře se mu přizpůsobit... Mentální retardace je vrozená, dítě se již od počátku svého života nevyvíjí standardním způsobem... Mentální retardace je trvalá, přestože je v závislosti na etiologii a kvalitě stimulace možné určité zlepšení.“<sup>7</sup> Mentální úroveň, které osoby s AS dosahují, se pohybuje kolem 3 let věku, což odpovídá u těchto osob IQ 20–30 tedy pásnu těžké mentální retardace.<sup>8</sup> Vzhledem k tomu, že tyto osoby nejsou schopny vést samostatný život, potřebují tedy stálý dozor a péči jiné dospělé osoby. Prenatální vývoj bývá většinou zcela v pořádku, ačkoliv je Angelmanův syndrom genetické onemocnění, běžný test, který se provádí formou odběru plodové vody, jej neodhalí, protože tuto vadu nelze rozpoznat během základního genetického vyšetření. Lze ji odhalit pouze při cíleném vyšetření. Dítě se může v prvních měsících života vyvíjet zcela normálně, ale mohou se objevit první známky AS. Mezi ně můžeme zařadit problém s kojením, protože dítě s AS má absenci sacího reflexu, dále hlasitý smích (ten se u zdravých dětí objevuje přibližně mezi 4.–6. měsícem života) ale u dětí s AS se objevuje již velmi raně, menší obvod hlavičky nebo ploché záhlaví. Většinou kolem 6. měsíce se mohou objevit první příznaky opoždění psychomotorického vývoje. S přibývajícím věkem se tyto příznaky mohou objevovat více a mohou se prohlubovat.<sup>9</sup> Dalším příznakem je strnulost končetin. Lze ji celkem úspěšně řešit rehabilitačním cvičením, které může rodič provádět doma. Doporučuje se Vojtova metoda nebo Bobath koncept.

---

<sup>4</sup> VALENTA, M. – MÜLLER, O. 2003. *Psychopedie teoretické základy a metodika*. 2. vyd. Praha: Parta, 2003, s. 12. ISBN 80-7320-039-2.

<sup>5</sup> VALENTA, Milan, Jan MICHALÍK a Martin LEČBYCH. *Mentální postižení: v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu*. Praha: Grada Publishing, 2018, s. 32. ISBN 978-80-247-3829-1.

<sup>6</sup> RABOCH, J. a kol. *Diagnostický a statistický manuál duševních poruch DSM-5*. 1. vyd. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-86471-52-5

<sup>7</sup> VÁGNEROVÁ, M.: *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 4. vyd., Praha: Portál, 2008, s.289. ISBN 978-80-737-414-4.

<sup>8</sup> VALENTA, M. – MÜLLER, O. 2003. *Psychopedie teoretické základy a metodika*. 2.vyd. Praha: Parta, 2003, s. 9. ISBN 80-7320-039-2.

<sup>9</sup> ANGELMAN CZ. [online].[cit. 2019 – 6 – 8]. Dostupné z :// <http://angelman.cz/wp-content/uploads/2019/07/AS-fakta.pdf> s. 10.

Vojtova metoda může být pro některé jedince nepříjemná a nemusí mít výsledky, proto se dále doporučuje Bobath koncept.

Metoda podle Vojty se aktivuje ze tří základních poloh a to v poloze na břiše, na zádech a na boku. K aktivaci dochází za použití deseti zón, které se nachází na trupu, horních a dolních končetinách. Pokud dojde ke kombinaci různých zón a dojde ke změně tlaku a tahu, lze aktivovat reflexní otáčení a reflexní plazení.<sup>10</sup>

Bobath koncept je založen na detailní analýze a pochopení senzomotorických funkcí, napětí po těle, pohybových vzorů a dále toho, jak tyto jednotlivé položky ovlivňují schopnosti provádět aktivity běžného dne, hru a socializace mezi vrstevníky.<sup>11</sup>

**Nejčastější příznaky :** „*opoždění psychomotorického vývoje, porucha nebo úplná absence řeči, neverbální komunikace převažuje nad verbální, poruchy pohybů, rovnováhy, nejistá tzv. ataktická chůze nebo třes končetin, poruchy chování především záchvaty nekontrolovatelného smíchu, výrazy štěstí a spokojenosti ve tváři, grimasování radostné nálady, motorický neklid dětí (stále musí něco dělat, běhat, chytat do rukou), neschopnost udržet pozornost i na malou chvíli.*“<sup>12</sup>

**Méně časté příznaky:** „*pomalejší růst hlavičky, disproporční růst – hlava roste pomaleji než ostatní části těla, důsledkem může být tzv. mikrocefalie – malý obvod hlavy, končí kolem 2. roku života dítěte, dále epileptické záchvaty – křeče začínají před dosažením 3. roku života dítěte, abnormální nález na EEG (jedná se o specializované neurologické vyšetření, které snímá elektrickou aktivitu mozku), kde se popisují charakteristické pomalé hrotnaté vlny s velkou amplitudou – patologický nález se u zdravých dětí nevyskytuje.*“<sup>13</sup>

V současnosti lze diagnostikovat AS již kolem 1 roku věku dítěte. S tímto onemocněním nebývají spojeny další závažné zdravotní komplikace a osoby se dožívají normálního průměrného věku. V dalších vývojových etapách života například v dospívání a dospělosti se může objevit skolióza nebo obezita, obojí se vyskytuje kvůli nedostatku pohybu.<sup>14</sup>

---

<sup>10</sup>VOJTA.COM [online]. [cit. 2020 – 11 – 6]. Dostupné z : <https://www.vojta.com/cs/vojtuv-princip/vojtova-terapie/zakladni-informace>

<sup>11</sup>CADBT.CZ [online]. Dostupné : <https://www.cadbt.cz/bobath-koncept-ndt/>

<sup>12</sup>ANGELMAN CZ. [online]. [cit. 2019 – 6 – 9]. Dostupné z : <https://http://angelman.cz/wp-content/uploads/2019/07/AS-fakta.pdf> s. 10.

<sup>13</sup> Tamtéž.

<sup>14</sup>ANGELMAN CZ. [online]. [cit. 2019 – 6 – 9]. Dostupné z : [http://angelman.cz/wp-content/uploads/2019/07/AS-fakta.pdf](https://http://angelman.cz/wp-content/uploads/2019/07/AS-fakta.pdf) s. 11.

### 1.2.1 Klinický obraz Angelmanova syndromu

Angelmanův syndrom bývá považován za velmi jedinečné geneticky podmíněné postižení. Lze ho zařadit do mikrolečních syndromů a je možné jej diagnostikovat analýzou DNA z krve. Tyto syndromy jsou způsobeny absencí malých chromozomálních úseků. Genetická vada se projevuje jako delece (absence) úseku 15q11-q13 na maternálním 15. chromozomu od matky nebo uniparentální disomie – chybí materiál od matky a místo něj dojde ke zdvojení genetického materiálu otcovského chromozomu.

Nalezení přesné příčiny AS je velmi důležité a prospěšné pro prenatální diagnostiku a pro genetické poradenství v rodině.<sup>15</sup>

Angelmanův syndrom nejde zachytit při 1. trimestrálním screeningu u těhotné ženy. Tento screening je metodika zaměřená na jiná genetická onemocnění jako jsou například Downův syndrom, Edwardsův syndrom, Patauův syndrom a jiné.

Jestliže má jinak zdravá těhotná žena podezření, že by se jí mohlo narodit dítě s tímto onemocněním, má možnost obrátit se na nejbližší oddělení genetiky, kde jí lékař poskytne všechny informace.<sup>16</sup>

**Doprovodné příznaky:** Ke strabismu neboli šilhání dochází v tom případě, pokud oči postižené osoby nejsou schopny zaměřit se na stejné místo ve stejnou dobu a jeví se jako vychýlené nebo zaměřené na do různých směrů.<sup>17</sup> Vlasy světlé barvy, modré oči a světlý pigment kůže, poruchy přijímání tekutin a s tím jsou i spojené poruchy s polykáním, nadměrné vystupňování šlachových reflexů, problémy v oblasti krmení v dětství, dolní čelist vystupuje směrem dopředu, povislá ramena, objevují se poruchy spánku, velká obliba vody, excesivní chování.<sup>18</sup>

## 1.3 Epilepsie a poruchy spánku

Jak už bylo zmíněno výše epilepsie a poruchy spánku jsou příznaky AS, které se vyskytují často u více než 80 % dětí s AS.

Epilepsie je onemocnění mozku a to onemocnění fyzické nikoliv psychické. Je to tedy neurologické onemocnění, charakterizované opakovaným výskytem epileptických záchvatů.

<sup>15</sup> ANGELMAN CZ. [online]. [cit. 2019 – 6 – 9]. Dostupné z : <https://http://angelman.cz/wp-content/uploads/2019/07/AS-fakta.pdf> s. 16.

<sup>16</sup> ANGELMAN CZ. [online]. [cit. 2019 – 6 – 9]. Dostupné z : <https://http://angelman.cz/wp-content/uploads/2019/07/AS-fakta.pdf> s. 16.

<sup>17</sup> BAUSCH CZ [online]. [cit. 2020 – 5- 6]. Dostupné z : <https://www.bausch.cz/pece-o-zrak/onemocneni-a-vady/silhavost-strabismus/>

<sup>18</sup> ANGELMAN CZ. [online]. [cit. 2019 – 6 – 9]. Dostupné z : <https://http://angelman.cz/wp-content/uploads/2019/07/AS-fakta.pdf> s. 18.

Epilepsie má několik druhů a typů záchvatů. Lehčí formy epilepsie neovlivňují intelekt a schopnost žít běžným životem to znamená pracovat, sportovat, zakládat rodiny.<sup>19</sup>

Epileptické záchvaty se mohou projevovat různými příznaky např. zahledění, prázdňvý výraz v obličeji, brnění rukou, v některých případech může dojít i ke ztrátě vědomí, křečím, záškubům. Záchvaty mají různou délku trvání. Pokud epileptický záchvat trvá 20-30 min jedná se už o tzv. **status epilepticus**. Výskyt záchvatů může nastoupit nepředvídatelně, avšak mnohdy se záchvat objeví během přítomnosti některého ze spouštěcích faktorů např. blikající předmět, hormonální změny, stres nebo fyzické přetížení. Záchvaty se mohou objevit jak přes den, tak i v noci ve spánku. Diagnostiku epilepsie provádí neurolog za pomoci EEG vyšetření a pomoci zobrazovacích metod CT, MRI. Nejčastější forma léčby je podání antiepileptik.<sup>20</sup>

Výskyt poruch spánku je u dětí s tímto onemocněním velmi častý. Jde o poruchu typu usínání a nespavost –potřeba spánku je totiž nižší než u ostatní průměrné populace. Děti se velmi často v noci budí a doba spánku u dětí s AS je kratší o 5-6 hodin denně oproti dětem ve stejném věku. S přibývajícím věkem se doba spánku prodlužuje a přibližuje se normální délce spánku. Ačkoliv se řešení poruch spánku často neobejde bez podávání farmak, mnozí lékaři a rodiče dětí s AS tvrdí, že není vhodné často podávat léky na spaní, protože jsou návykové a u těchto dětí se problém tímto způsobem nevyřeší. Naopak podávání léků na spaní způsobuje, že jsou ještě druhý den po podání ospalé, malátné. Pro zlepšení spánku u osob s AS se však doporučuje podávání melatoninu nebo tzv. terapii behaviorální, což v praxi znamená pravidelné ukládání ke spánku, ranní buzení by mělo probíhat ve stejnou dobu, místo pro spánek by v dětech mělo evokovat klid a bezpečí, dodržení rituálů před spánkem (koupel, večere, pohádka) a toto pořadí nezaměňovat a dodržovat a v neposlední řadě klidný, trpělivý a láskyplný přístup rodičů či jiných pečujících osob.<sup>21</sup>

## 1.4 AS a poruchy autistického spektra (PAS)

Americká klasifikace DSM – 5, která vyšla v roce 2013 rozděluje PAS podle diagnostických kritérií. A. Trvalé deficity v sociální komunikaci a sociální interakci napříč více kontexty. B. Omezené opakující se vzorce chování, zájmů nebo činnosti. C. Symptomy musí být přítomny v časném vývojovém období (nemusí se, ale plně projevit dokud společenské požadavky nepřekročí omezené kapacity, nebo v pozdějším životě mohou být maskovány naučenými strategiemi) D. Symptomy způsobují klinicky významné narušení sociální, profesní nebo

<sup>19</sup> SPOLEČNOST „E“ [online]. [cit. 2019 – 6 – 9]. Dostupné z : <http://www.spolecnost-e.cz/o-epilepsii/>

<sup>20</sup> ANGELMAN CZ [online]. [cit. 2019 – 6 – 9]. Dostupné z : <http://angelman.cz/wp-content/uploads/2019/07/AS-fakta.pdf> s. 24, 25.

<sup>21</sup> ANGELMAN CZ [online]. [cit. 2019 – 6 – 9]. Dostupné z : <http://angelman.cz/wp-content/uploads/2019/07/AS-fakta.pdf> s. 70.

jiných důležitých oblastí fungování. E. Tyto těžkosti nejsou lépe vysvětlitelné mentálním postižením nebo celkovým vývojovým opožděním. Poruchy intelektu a poruchy autistického spektra se často vyskytují společně. Pro stanovení komorbidní diagnózy poruchy autistického spektra a poruchy intelektu musí být sociální komunikace pod očekávanou obecnou vývojovou úrovní.<sup>22</sup>

Nejprve je velmi důležité si správně vymežit a rozlišovat základní pojmy a uvědomit si zásadní fakt, že pojem „*Autistické rysy*“ nelze považovat za diagnózu. „*Autismus je poruchou vývoje sociální interakce a komunikace. Jde o vrozenou odlišnost ve vývoji a fungování mozku, která způsobuje, že dítě se chová a myslí jinak než jeho vrstevníci. Má potíže v komunikaci, nedokáže adekvátně reagovat na běžné situace. Na druhou stranu v některých oblastech mohou lidé s autismem výrazně převyšovat ostatní, třeba v matematice, jazycích nebo umění.*“<sup>23</sup> Správné označení diagnózy ve spojení s AS je atypický autismus (dětská dezintegrační porucha; poruchy příbuzné autismu – nesplňují všechna kritéria; autistické rysy – pouze některé příznaky. Děti s AS mají pouze jednotlivé příznaky, tj. rysy autismu. Stereotypie se mohou jevit stejné jako u poruch autistického spektra, ale některé studie poukazují na souvislost spíše s opožděným vývojem jedinců s AS. Někteří odborníci to považují za komorbiditu, která znamená výskyt více nemocí a poruch u jedné diagnózy. Stereotypie se projevuje především u dětí s AS. Jedná se např. o vybíravost v jídle. Buď jí jen některá jídla a nebo velmi malé porce. Doporučuje se zkusit nová jídla a věkem se tento problém upraví. Mezi shodné příznaky patří absence řeči. Děti s AS používají neverbální komunikaci v důsledku jejich postižení a snaží se tak komunikovat s okolím včetně autistů, kteří neverbální komunikaci zásadně odmítají. Změny zavedených rituálů jsou dalším faktorem, který mají děti s AS s autisty společný. Dodržování různých rituálů má pro děti s postižením velký význam, protože rituály jim pomáhají zvládnout stres a strach. Děti s AS mají rády dodržování rituálů a právě jejich nedodržení může způsobit velké rozrušení např. večere, hygiena, uložení ke spánku – pokud se například zamění první dvě činnosti může to spánek v důsledku rozrušení oddálit.<sup>24</sup>

---

<sup>22</sup>American psychiatric Association. Autism Spectrum Disorder. In diagnostic and statistical manual of mental disorders. ( 5th ed. ). Arlington, VA: American psychiatric association, 2013. s. 50 – 59. ISBN 978- 0-89042-554-1.

<sup>23</sup>NAUTIS CZ. [online]. [cit. 2019 – 6 – 9]. Dostupné z : <https://nautis.cz/cz/autismus>

<sup>24</sup>ANGELMAN CZ. [online]. [cit. 2019 – 6 – 9]. Dostupné z : <http://angelman.cz/wp-content/uploads/2019/07/AS-fakta.pdf> s. 41-42.

## 1.5 Hyperaktivita u osob s AS

Mezi typické rysy jedinců s AS patří dobrá nálada, obliba vody, výbušná osobnost, hyperaktivita a přítomnost stereotypních pohybů. Hyperaktivita může být popisována jako velká radost nebo přílišná veselost. V raném věku se dokáží rychle přesouvat z jednoho místa na druhé, do úst si vkládají končetiny nebo různé předměty jako jsou hračky, klíče, ovladač k televizi, velmi obtížně udrží pozornost a nebo udrží pozornost pouze na chvíli, odhazují hračky. Dalším typickým chováním u osob s AS jsou výše zmiňované stereotypní pohyby. Mezi ně lze zařadit rytmické, stále se opakující pohyby, kývání ze strany na stranu, třes v rukou, úšklebky v obličeji, skřípot zubů, třes hlavou, různé pohyby těla jako je houpání či kolébání, skákání, chůze dopředu a dozadu. Mohou se objevit, pokud je jedinec unavený, vystresovaný, při pocitu vzrušení nebo pokud se nudí.<sup>25</sup> Hyperkinetické poruchy jsou charakterizovány svým časným nástupem, většinou v prvních pěti letech života. Typická je absence schopnosti vytrvat u různých činnostech, nutkání přebíhat od jedné činnosti k druhé bez toho, aniž by činnost dokončily. Může se současně objevit více dalších abnormalit. Děti jsou často divoké a impulzivní, náchylné k úrazům a velmi snadno se mohou dostat do konfliktu s respektováním disciplíny, protože bezmyšlenkovitě porušují pravidlo, aniž by úmyslně vzdorovaly.<sup>26</sup>

---

<sup>25</sup> ANGELMAN CZ. [online]. [cit. 2019 – 10 – 23]. Dostupné z : <http://angelman.cz/wp-content/uploads/2019/07/AS-fakta.pdf> s. 31-33.

<sup>26</sup> MKN-10: Mezinárodní klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů: desátá revize. Tabelární část. Aktualizované vydání k 1. 1. 2018, © Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR 2017, 2018. str. 252 Poruchy chování a emocií s obvyklým nástupem v dětství a dospívání (F 90-F 98) ISBN: 978-80-7472-168-7.



## 2. Angelmanův syndrom v období dospívání a dospělosti

### 2.1. Znaky pro dospívání a dospělost

#### Dospívání

Jedinci s AS zpravidla prochází normální pubertou, někdy se puberta může dostavit trochu později, než tomu bývá u zdravých jedinců. Dívky, ženy pravidelně menstrují. Jen málo osob s AS projevuje opravdový sexuální zájem o druhé pohlaví. Někteří udržují pouze platonické vztahy. Masturbace u obou pohlaví je zcela normální, ale problém nastává, pokud k sebeuspokojení dochází na veřejnosti. Proto je důležité naučit osoby s AS masturbovat výhradně v soukromí.<sup>27</sup> Hartl ve svém Psychologickém slovníku uvádí, že dospívání je „*období ontogenetického vývoje, kdy vrcholí procesy zrání sexuálního, emocionálního a sociálního.*“<sup>28</sup> Dospívání nebo adolescence pochází z latinského slovesa **adolescere**, což v překladu znamená dorůstat, dospívat nebo mohutnět. Časové rozmezí pro toto období je především druhé desetiletí života jedince. Adolescence je v rozmezí od 15 do 22 let. V průběhu této fáze se ukončuje tělesný růst.<sup>29</sup> V období dospívání se u jedinců s AS se setkáváme se strnulostí končetin. Toto bývá jednou z hlavních fyzických změn v tomto období života. Jedním z projevů radosti, spokojenosti či pocitů nadšení je mávání rukou, které ale způsobuje stálou pozici rukou. Příčinou bývá velké svalové napětí a končetiny tak mohou být strnulé. Strnulost může velmi omezovat hybnost, proto je naprosto zásadní problému předcházet rehabilitací, procvičováním pohybů v plném rozsahu a pravidelné protahování každý den. Pokud k problému dojde, je důležité ihned vyhledat lékařskou pomoc.<sup>30</sup>

Dalším eventuálním problémem je skolióza (zakřivení páteře). S vysokou pravděpodobností ke zhoršení dochází právě v období dospívání, kdy jedinci s AS mohou rychleji růst. V některých případech stačí pouze rehabilitační cvičení, někdy musí dojít k razantnějšímu zásahu a to ve formě operativního zákroku. Provedení operace je velmi individuální a vyžaduje vždy odbornou konzultaci s ortopedy. Ačkoliv jde o velký zásah, většina jedinců ho snáší dobře.<sup>31</sup> Další velmi častou zdravotní komplikací, se kterou se můžeme setkat u osob s AS, je reflux jícnu. Tento problém může vést ke zúžení jícnu. Velmi zásadní je v tomto případě zaměřit se na problém u dospělých jedinců, kteří

<sup>27</sup> ANGELMAN CZ [online]. [cit. 2020 – 4 – 6]. Dostupné z : <http://angelman.cz/wp-content/uploads/2019/07/AS-fakta.pdf> s.43-44.

<sup>28</sup> HARTL, P. *Psychologický slovník*, 1.vyd., Praha: Budka, 1993. ISBN 80-90- 15 49-0-5.

<sup>29</sup> MACEK P. *Adolescence* 2.upr.vyd. Praha: Portál, 2003., s. 9. ISBN 80- 17178-747-7.

<sup>30</sup> ANGELMAN CZ [online]. [cit. 2020 – 4 – 6]. Dostupné z : <http://angelman.cz/wp-content/uploads/2019/07/AS-fakta.pdf> s. 44.

<sup>31</sup> ANGELMAN CZ [online]. [cit. 2020 – 4 – 6]. Dostupné z : <http://angelman.cz/wp-content/uploads/2019/07/AS-fakta.pdf> s. 44.



odmítají přijímat potravu. Obvykle stačí podávat běžně dostupné léky bez lékařského předpisu jako jsou například antacid, Rennie apod. Chování, jež je charakteristické pro AS pokračuje dále do období dospělosti. I přes svůj věk jsou tito lidé stále veselí, usměvaví a společenší. Velmi dobře vychází s ostatními lidmi, což někdy může způsobit problém, protože tito jedinci jsou důvěřiví.<sup>32</sup> S důvěřivostí je spjata charakteristika osobnosti mentálně postižených osob. Osoby s mentálním postižením se vyznačují nepřiměřeným a nekritickým hodnocením vlastní osoby a zvýšenou mírou ovlivnitelnosti, proto může hrozit nebezpečí zneužití. Mezi další vlastnosti osob s mentálním postižením patří emoční labilita, impulzivnost, silná potřeba citové jistoty.<sup>33</sup>

Závažný problém u osob s AS je absence řeči. Jedním z charakteristických rysů AS je absence řeči, což v praxi znamená, že tyto osoby se i přes pomoc mluvit nenaučí. Je však velmi důležité najít způsob, jak s těmito lidmi komunikovat například formou neverbální komunikace, která zahrnuje gesta, znakovou řeč nebo obrázky. Některým jedincům se mohou některé z forem komunikace zdát složité, neporozumějí jim, a tak používají svá gesta. Mohou být i tací, kteří lépe porozumějí znakování nebo používání obrázků. Nejdůležitějším a velmi zásadním postupem je však pohlížet na každého jedince s AS individuálně a společně s odborníkem najít tu nejlepší cestu, jak komunikovat. U některých osob může docházet i agresi, která je způsobená frustrací právě z důvodu omezené komunikace.<sup>34</sup>

## Dospělost

Vymezení dospělosti z psychosociálního hlediska je podle Vágnerové (2007) je v dnešní společnosti obtížnější, vyskytují se zde společné znaky, zasahující do několika oblastí. Probíhá změna v osobnosti jedince, který dozrává, osamostatňuje se, přijímá odpovědnost za svou osobu a eventuelně za svojí rodinu. Dospělý jedinec by tedy měl znát své kladné i záporné stránky a po emoční stránce by se měl stabilizovat.<sup>35</sup>

---

<sup>32</sup> ANGELMAN CZ [online]. [cit. 2020 – 5 – 6]. Dostupné z : <http://angelman.cz/wp-content/uploads/2019/07/AS-fakta.pdf> s. 45.

<sup>33</sup> LECHTA, Viktor. *Základy inkluzivní pedagogiky :Dítě s postižením, narušením a ohrožením ve škole*. 1.vyd. Praha : Portál, 2010, str. 257-258. ISBN 978- 80-7367-679-7.

<sup>34</sup> ANGELMAN CZ [online]. [cit. 2020 – 5 – 6]. Dostupné z : <http://angelman.cz/wp-content/uploads/2019/07/AS-fakta.pdf> s. 45-46.

<sup>35</sup> VÁGNEROVÁ, M. *Vývojová psychologie*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2007, 461 s. ISBN 9788024613185.

## 2.2 Sexualita mentálně postižených osob

Na sexualitu lze pohlížet z různých úhlů různých oblastí. Například z psychologického hlediska se tento pojem užívá v souvislosti s osobností, která je spojená se sexuálním chováním. Hartl ji definuje jako: „...*souhrn projevů lidského chování a citění vyplývajících z tělesných a psychických rozdílů mezi pohlavími. Zahrnuje rozdíly anatomické, hormonální, reprodukční i rozdílné sociální role získané učním, též fyziologické uspokojování a psychickou slast spojenou se sexuálními aktivitami sblížení, vzrušení, spojení...*“<sup>36</sup> Sexualita je pro každého jedince přirozenou složkou jeho života. Osobám, které jsou mentálně postižené, tedy v sexuálním životě nemůžeme nijak bránit a jakkoliv je omezovat. Zasahovat do sexuality mentálně postižených osob můžeme pouze tehdy, pokud je chování spojováno s trestnou činností.<sup>37</sup> M. Valenta se k tomu tématu vyjadřuje takto: „*Jak uvádí Deklarace práv mentálně retardovaných (1971), má osoba s mentálním postižením stejná práva jako ostatní občané, tedy i právo na vlastní sexuální život a na výchovu a osvětu v této oblasti (viz také Deklarace sexuálních práv, 1997).*“<sup>38</sup> K problematice sexuality mentálně postižených se pojí řada různých názorů, se kterými se musí potýkat jak samotní mentálně postižení, tak i jejich zákonní zástupci. Řada těchto názorů se v průběhu uplynulých let změnila, neboť se zásadně změnil přístup k lidem s mentálním nebo zdravotním postižením. Stejně jako zdravé děti se i děti s mentálním postižením zajímají o své intimní partie, chtějí se jich dotýkat. Ať už u dětí s AS nebo u dětí s jiným mentálním postižením je třeba nastavit jasná pravidla kdy a kde se svých intimních partií mohou dotýkat. Pokud se tyto pravidla nastaví včas, je velká pravděpodobnost, že si děti na pravidla zvyknou a budou je respektovat. U této problematiky je velmi zásadní přístup rodičů, velmi důležité totiž je, aby rodiče byli důslední a trpěliví. Toto téma může rodiče stigmatizovat, protože ač nechtějí, musí zasahovat do sexuality svého dítěte.

<sup>36</sup> HARTL, P. in MANDZÁKOVÁ, S. *Sexuální a partnerský život osob s mentálním postižením*. 1. vyd. Praha: Portál, 2013, s. 20. ISBN 978-80-262-0502-9.

<sup>37</sup> MILTÖHNER, M. *Právní problematika sexuality mentálně postižených osob*. In *Sexualita mentálně postižených: sborník materiálů z celostátní konference*. Praha: Orfeus, Centrum denních služeb, 2004. s. 40–45. ISBN 8090351905.

<sup>38</sup> VALENTA, M. *Psychopedie: [teoretické základy a metodika]*. 4. vyd. Praha: Parta, 2009, s. 350. ISBN 978-80-7320-137-1.

### 3. Život s jedinci s AS

#### 3.1 Rodina s jedincem s AS

*„Rodina je skupina spojená manželství nebo pokrevními vztahy a odpovědností a vzájemnou pomocí.“<sup>39</sup> Rodina se dále dle Hartla dělí na: „rodinu nukleární, kterou tvoří otec, matka, dítě a rodina širší, kterou tvoří širší příbuzenstvo prarodiče, tety, strýcové, bratrance a sestřenice, které váží nejen pokrevní pouta, ale také rodinné tradice, postoje a zvyky.“<sup>40</sup>*

Jedna z definic rodiny, se kterou se můžeme v odborné literatuře setkat, zní: *„rodina je základní článek ve struktuře lidského společenství. Specifickým znakem, který jí odlišuje od jiných skupin, je její polyfunkčnost. Za hlavní jsou považovány ekonomicky – zabezpečovací, biologicky – reprodukční, emocionálně – ochranná a výchovně vzdělávací funkce.“<sup>41</sup>* Z pohledu právního je definice rodiny velmi krátká, ale opravdu výstižná. Podle občanského zákoníku § 655 Zákona č. 89/2012 Sb.,- II. Část – Rodinné právo, je ve znění pozdějších předpisů hlavním účelem manželství *„založení rodiny a řádná výchova dětí a vzájemná podpora a pomoc.“<sup>42</sup>*

#### 3.2 Funkce rodiny

- Biologicky – reprodukční: *„Existencí rodiny je také společensky a kulturně regulována sexualita. Demografický vývoj společnosti má též celou řadu sociálně – pedagogických souvislostí. Počet dětí, které využívají vzdělávací a výchovná zařízení, a jejich charakteristiky vytvářejí specifické požadavky na oblast institucionální výchovy a péče o volný čas dětí a mládeže.“<sup>43</sup>*
- Ekonomicky – zabezpečující: Tato funkce bývá spjata se všemi členy rodiny, dále má pak poskytovat členům rodiny určitý pocit jistoty.<sup>44</sup> Dle mého názoru je tato funkce jednou z nejdůležitějších, protože je velmi zásadním faktorem při rozhodování rodičů, zda si pořídí dítě a jestli jej budou moci ekonomicky zabezpečit.

<sup>39</sup> HARTL, P. *Psychologický slovník*, 1.vyd., Praha: Budka, 1993, s. 181. ISBN 80-90- 15 49-0-5.

<sup>40</sup> Tamtéž.

<sup>41</sup> VALENTA, M., MICHALÍK, J., LEČBYCH, M. a kolektiv, *Mentální postižení*, 2. přepracované a aktualizované vydání.. Praha: Grada Publishing, 2018, s. 337. ISBN 978–80–247-3043-1.

<sup>42</sup> *Zákony pro lidi CZ* [online]. [cit. 2020 – 16 – 6]. Dostupné z : <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2012-89>

<sup>43</sup> DUNOVSKÝ, J. et al. *Sociální pediatrie vybrané kapitoly*. Praha: Grada Publishing, 1999. s. 92-93.

<sup>44</sup> DUNOVSKÝ, J. et al. *Sociální pediatrie vybrané kapitoly*. Praha: Grada Publishing, 1999. s. 92-93.

- Emocionálně – ochranná: Tato funkce má za cíl emocionálně zabezpečit, nejen dítě, ale i ostatní členy rodiny. Rodina poskytuje dítěti jak lásku, tak i pocit bezpečí, pochopení.<sup>45</sup>
- Výchovně-vzdělávací funkce: Lze ji jen obtížně nahradit a znamená celkovou péči o dítě. Rodina je prvním společenstvím, se kterým se dítě setkává. Chování, které zde vidí, přijímá za vlastní a dále jej pak aplikuje v životě.<sup>46</sup>

Fakt, že rodina žije s dítětem, které má mentální postižení, může rodinu výrazně ovlivnit v několika oblastech. Očekávání příchodu svého potomka se pojí s radostí, štěstím, ale i s obavou, zda se dítě narodí zdravé. Těhotenství provází genetický screening, který by měl existenci postižení vyloučit. Jak bylo zmíněno v kapitole 1.2.1 Klinický obraz AS, AS bohužel nelze zachytit při prvním trimestriálním screeningu, ale v případě, že má budoucí matka obavu, že se jí může narodit dítě s AS může mezi 15. – 20. týdnem těhotenství podstoupit odběr plodové vody k cílenému molekulárně-genetickému vyšetření, které hledá charakteristické změny na 15. chromozomu.<sup>47</sup> V případě, že vyšetření potvrdí existenci tohoto onemocnění, stojí nastávající rodiče před těžkým rozhodnutím. Nechat graviditu pokračovat nebo jí ukončit. Ať už se rodiče učiní jakékoliv rozhodnutí, je třeba jej plně respektovat. V mnoha případech rodin s AS však bylo toto onemocnění diagnostikováno v pozdějším věku. Do doby sdělení diagnózy rodiče prochází obrovskou psychickou zátěží, stresem a strachem, proč se jejich dítě chová jinak než jeho ostatní vrstevníci. Při podezření, že by jejich dítě mohlo být postižené, vyhledávají rodiče různé odborníky, lékaře, kteří by rodičům mohli sdělit diagnózu. Po sdělení lékařů, že dítě trpí onemocněním AS, se rodičům do jisté míry uleví, protože konečně ví, čemu čelí. Protože péče o takto postiženého jedince je velmi náročná, ocitají se rodiče před dalším rozhodnutím. Dát své dítě do ústavu sociální péče a žít opět život, který žili předtím, nebo o své dítě pečovat a přijmout ho takové, jaké je. Rodina, kde vyrůstá dítě s těžkým mentálním postižením, se potýká s množstvím problémů. Jedním z problémů může být partnerská krize mezi partnery. Matka se vyrovnává s faktem, že se jí narodilo dítě s postižením, o něco lépe než otec. Má to jednoduché vysvětlení. Ženu jako matku velmi ovlivní už samotné těhotenství a následně mateřství a své dítě bezmezně miluje už od prvopočátku, ale mužům přechod z role partnera do role otce trvá o něco déle, zvláště pokud se jim narodilo postižené dítě. Obranným mechanismem může být v tomto případě

<sup>45</sup> KURUCOVÁ, R. *Zátěž pečovatele posuzování, diagnostika, intervence a v prevence v péči o nevyléčitelně nemocné*, 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2016, s. 13. ISBN 978-80-271-9108-6.

<sup>46</sup> MATOUŠEK, O. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 2, rozš. přeprac. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství, 1997. s. 10.

<sup>47</sup> ANGELMAN CZ [online]. [cit. 2020 – 16 – 6]. Dostupné z : <http://angelman.cz/wp-content/uploads/2019/07/AS-fakta.pdf> s. 16-17.

útěk od rodiny a může se tak v některých případech z rodiny úplně stát rodina neúplná. Dalším problémem, se kterým se rodina postiženého dítěte může potýkat, je narušení vztahů mezi zdravými dětmi a rodiči. Důvodem může být, že na zdravého sourozence je méně času vzhledem k časově náročné péči o mentálně postiženého sourozence. Matka může mít pocit, že selhala, když se jí narodilo postižené dítě, proto se snaží dítě maximálně chránit, když je bezbranné, bezmocné a bez schopnosti být samostatné. Toho matčino chování může a nemusí přenést i na sourozence zdravého. Ten se může cítit stigmatizovaný tím, že se o něj matka přehnaně stará.

Rodiny s postiženými dětmi se snaží izolovat, stahují se do ústraní a naplno se věnují péči o dítě. Důvod izolace od okolí je prostý, rodina má velký strach, jak ni budou pohlížet přátelé, rodina nebo kolegové v zaměstnání. Další oblastí, do které může výchova postiženého dítěte zasahovat, je oblast ekonomického zabezpečení. Většinou jsou role jasně rozdělené a matka tak zůstává doma, aby mohla o dítě pečovat, a otec rodinu ekonomicky zabezpečí. V případě, že otec od rodiny odešel, zůstává jak na péči o dítě, tak na zajištění ekonomické stránky matka sama. Pokud se tak stane může matka využít dávek sociální péče nebo dávek státní sociální podpory. Tím, že otec odejde od rodiny, přejímá tak zdravé dítě automaticky roli partnera a podílí se na péči o postiženého sourozence.

### 3.3 Fáze přijetí postiženého dítěte

Většina rodin, ve kterých vyrůstá dítě s mentálním postižením, si prochází fázemi přijetí dítěte s postižením. Následující řádky mají za úkol tyto fáze přiblížit.

**Fáze šoku a popření** je první reakcí na skutečnost, že dítě není zdravé. V tomto období rodiče odmítají jakoukoliv formu péče pro své dítě, protože sami ani nepřijali fakt, že je jejich dítě postižené. Postupem času rodiče tuto informaci přijmou. V této fázi je zásadní způsob sdělení tak citlivé informace. V mnoha případech rodiče považují za viníka toho, kdo jim tuto informaci sdělí. **Fáze bezmocnosti** je charakteristická tím, že rodiče v danou chvíli neví, jak se mají chovat, protože se doposud s takovým problémem nesetkali a nikdy jej neřešili. K této fázi se vztahují pocity viny nebo studu, protože rodiče nevědí, jak bude reagovat jejich okolí. **Fáze postupné adaptace a vyrovnání se s problémem** je obdobím, kdy rodiče jeví zájem o další informace. Chtějí vědět, jak postižení vzniklo, jak mají o dítě s postižením pečovat a v neposlední řadě se rodiče zajímají o budoucnost. Mezi pocity, které rodiče během této fáze často prožívají, patří smutek, deprese, úzkost, strach, hněv. Rodiče hledají potencionálního viníka, ale mnohdy vinu připisují jednomu z rodičů a to nejčastěji matce. Způsob zvládnutí

situace není náhodný. Člověk si zafixuje obdobné situace a v dalších těžkých situacích je opakuje. **Fáze smlouvání** je předposlední fází, ta přichází v době, kdy jsou rodiče schopni do určité míry přijmout fakt, že mají postižené dítě. V poslední **fázi smíření** rodiče akceptují skutečnost, že se jim narodilo postižené dítě, snaží se ho přijmout takové, jaké je. V tomto období se většině rodičů uleví, protože znají pravdu.<sup>48</sup>

### 3.4 Vztahy mezi sourozenci

*„Sourozenci často trpí pocity méněcennosti, strachu, odporu, hanby, hněvu, viny a deprese. Zároveň však cítí lásku, hrdost a sounáležitost se svým postiženým sourozencem a mají potřebu ho ochraňovat.“<sup>49</sup>*

Péče o mentálně postižené dítě zasáhne celou rodinu. Obrovskou psychickou zátěží trpí jak rodiče, ale tak i zdraví sourozenci. Každý sourozenec se s touto náročnou situací vyrovnává po svém. Mnohdy se může zdravý sourozenec stát terčem posměchu od svých vrstevníků. Vhodné je zdravému sourozenci pečlivě a empaticky vysvětlit, jakým onemocněním jejich bratr či sestra trpí. Sourozenci postižených dětí se mohou potýkat se závažnými psychickými problémy, které se mohou projevat následujícími způsoby neklidný spánek, zlé sny, nespavost, regresivní projevy chování, náládovost, apatie, nezájem o kamarády a rodinu, zhoršení školního prospěchu, křičení, projevy destruktivního chování vůči dětem, dítě je podezřele hodné a jeho chování není přirozené.<sup>50</sup> Jedním z pilířů správné komunikace s dítětem je aktivní naslouchání. Vhodné je si najít občas chvíli pro sebe a dítě a popovídat si s ním. Dítě musí mít pocit bezpečí a musí vám věřit. Musí mít dostatek prostoru na to, aby se mohlo rozprávět o svých pocitech.<sup>51</sup> Vztah mezi sourozenci závisí na druhu postižení, neboť každé z nich představuje specifický druh stresu, dále závisí na věkovém rozdílu mezi dětmi a počtu dětí v rodině. Pro dítě, které je mladší než postižený sourozenec, je vyrovnávání se s problémem těžší. Zdravé dítě si musí vytvořit taktiku, která mu umožní zvládat vztah se sourozencem, ale usnadní mu i život v rodině. Pochopí, že postižený sourozenec se nemůže chovat jako ostatní děti, a proto s ním tak nemůže jednat. Zpravidla se jedná o přijetí

<sup>48</sup> VALENTA, M., MICHALÍK, J., LEČBYCH, M. a kol. *Mentální postižení*. 2. přepracované a aktualizované vydání, Praha: Grada Publishing, 2018, s. 341-343. ISBN 978-80-247-3043-1.

<sup>49</sup> KERROVÁ, S. *Dítě se speciálními potřebami*. 1. vyd. Praha: Portál, 1997, s. 84. ISBN 80-7178-147-9.

<sup>50</sup> KERROVÁ, S. *Dítě se speciálními potřebami*. 1. vyd. Praha: Portál, 1997, s. 84-85. ISBN 80-7178-147-9.

<sup>51</sup> KERROVÁ, S. *Dítě se speciálními potřebami*. 1. vyd. Praha: Portál, 1997, s. 86. ISBN 80-7178-147-9.

dominantně-ochranitelské role. Jako v každém vztahu mezi sourozenci se objevuje i rivalita, ale v tomto případě postiženého sourozence nelze brát jako soupeře.<sup>52</sup>

*„Role sourozence postiženého dítěte je náročná. Jeho postavení v rodině je jiné a odlišné bývají i postoje a očekávání rodičů.“<sup>53</sup>*

### 3.5 Možnosti podpory rodin s postiženým dítětem

Rodina s postiženým dítětem potřebuje podporu v několika oblastech, aby těžkou životní situaci lépe zvládala. Možnosti podpory lze rozdělit do jednotlivých kategorií.

**Legislativní podporou** se rozumí zákony, vyhlášky nebo různá nařízení, která bývají spojená se vzděláváním postižených dětí, právem na sociální uplatnění, nárokem na finanční dávky. Do této kategorie spadají tyto dokumenty:

- *Ústava ČR*
- *Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání, ve znění pozdějších předpisů.*
- *Vyhláška č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných.*
- *Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů.*
- *Vyhláška č. 182/1991 Sb., kterou se provádí zákon o sociálním zabezpečení a Zákon České národní rady o působnosti orgánů České republiky v sociálním zabezpečení.*
- *Vyhláška č. 14/2005 Sb., o předškolním vzdělávání.*

**Finanční podporou** se rozumí dávky sociální péče, dávky státní sociální podpory, příspěvek na péči. **Dávky sociální péče** se dělí dvěma způsoby a to na jednorázové peněžité dávky a opakující se peněžité dávky. Do jednorázových dávek spadá příspěvek na opatření zvláštní pomůcky, příspěvek na úpravu bytu, příspěvek na zakoupení, celkovou opravu a zvláštní úpravu motorového vozidla, příspěvek na provoz motorového vozidla a příspěvek na individuální dopravu. Do opakujících se dávek spadá například příspěvek na úhradu za užívání bezbariérového bytu a garáže, příspěvek úplně nebo prakticky nevidomým občanům. **Dávky státní sociální podpory** se poskytují podle zákona o státní sociální podpoře č. 117/1995 Sb., a jedná se o tyto dávky: přírůstek na dítě, sociální příspěvek, příspěvek na

<sup>52</sup> VÁGNEROVÁ, M. *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. 1. vyd. Praha: Portál, 2014, s. 162. ISBN 978-80-262-0696-5.

<sup>53</sup> VÁGNEROVÁ, M.: *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. 1. vyd. Praha: Portál, 2014, s. 162. ISBN 978-80-262-0696-5.

bydlení a ostatní dávky, rodičovský příspěvek, dávky pěstounské péče, porodné a pohřebné. **Příspěvek na péči** podléhá zákonu č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Výše tohoto příspěvku se určuje podle stupně závislosti I. – IV.

**Poradenská podpora** se snaží rodičům pomoci s tím, na koho se mohou v různých situacích obrátit. Jedná se o výchovného poradce, speciálně pedagogické centrum, pedagogicko-psychologickou poradnu a střediska výchovné péče.

**Vzdělávací podporou** se rozumí individuální integrace na škole běžného typu, skupinová integrace, škola zřízená samostatně pro děti s postižením.<sup>54</sup>

### 3.6 Pomoc rodinám-občanské sdružení Angelman CZ

Toto občanské sdružení vzniklo dobrovolnou iniciativou několika rodičů. Důvod vzniku byl velký nedostatek informací o postižení AS. Občanské sdružení pořádá každým rokem setkání rodičů, rodiny a přátel dětí s AS. V posledních letech se tato setkání zaměřují na zdravé sourozence, kteří jsou ve většině případů mladší než sourozenec s AS, a dětem jsou nabízeny různé animační programy. Rodiny si zde mohou vyměňovat zkušenosti, zážitky a řešení každodenních problémů. Nově přichozím rodinám to může velice usnadnit počáteční fázi přijetí postiženého dítěte. Rodiče si tak mohou udělat představu budoucího vývoje dítěte s AS. Dle stanov spolku je účel a cíl spolku definován takto:

- *„Účelem spolku je podpora rodin pečujících o osoby s Angelmanovým syndromem.*
- *Cílem spolku je sdružovat rodiny dětí s Angelmanovým syndromem, umožnit jim vzájemnou komunikaci a napomáhat jim v péči o těžce postižené děti poradenskou činností, organizováním pravidelných setkání, pořádáním odborných přednášek a organizováním odborných přednášek. Společným zájmem je tvoření příznivých sociálních podmínek pro rodiny s dětmi postiženými Angelmanovým syndromem. Nedílnou součástí je spolupráce s odbornými lékaři (genetika, neurologie, psychologie, rehabilitace apod.), obdobnými sdruženími zaměřenými na skupiny rodin s postiženými dětmi, širší veřejností a zahraničními partnerskými organizacemi.“<sup>55</sup>*

Spolek Angelman CZ vykonává hlavní činnosti takto:

- *„Získávání a zveřejňování informací o Angelmanově syndromu,*
- *Vyhledávání osob s Angelmanovým syndromem,*

<sup>54</sup> INVESTUJEME CZ [online]. [cit. 2020 – 11 – 6]. Dostupné z : [https://www.investujeme.cz/clanky/dusledky-postizeni-ditete-pro-rodinu/#\\_ftn2](https://www.investujeme.cz/clanky/dusledky-postizeni-ditete-pro-rodinu/#_ftn2)

<sup>55</sup> ANGELMAN CZ. [online]. [cit. 2020 – 11 – 6]. Dostupné z : [http://angelman.cz/wp-content/uploads/2019/11/stanovy\\_ANGELMAN\\_CZ\\_2019.pdf](http://angelman.cz/wp-content/uploads/2019/11/stanovy_ANGELMAN_CZ_2019.pdf)



- *Podpora rodin s Angelmanovým syndromem.*<sup>56</sup>

---

<sup>56</sup>ANGELMAN CZ. [online]. [cit. 2020 – 11 – 6]. Dostupné z :  
[http://angelman.cz/wp-content/uploads/2019/11/stanovy\\_ANGELMAN\\_CZ\\_2019.pdf](http://angelman.cz/wp-content/uploads/2019/11/stanovy_ANGELMAN_CZ_2019.pdf)

# PRAKTICKÁ ČÁST

## 4 Cíl výzkumu

Výzkum si klade dva hlavní cíle, přičemž také sleduje jejich případné vzájemné propojení. Prvním hlavním cílem je popsat povahu sourozeneckého vztahu zdravého dítěte a dítěte s AS z pohledu jak rodiče, tak i zdravého sourozence. Druhým hlavním cílem výzkumu je zjistit a popsat vnímání možností následné péče o dítě s AS z pohledu rodiče. Výzkum si sleduje propojení těchto cílů ve smyslu toho, že popisuje, jak by si rodiče přáli, aby se zdravý sourozenec zapojoval do následné péče o dítě s AS.

### 4.1 Výzkumné otázky

VO1: Jak z pohledu zdravého sourozence ovlivnil jeho život sourozenec s AS?

VO 2: Jak vnímají rodiče možnosti následné péče o dítě s AS?

VO 3: Jak ovlivnilo dítě s AS vztahy v rodině z pohledu rodiče?

### 4.2 Výzkumný soubor

Osoba s AS, která je v kazuistice popisována, je bratr autorky práce. V současné době je bratrovi (dále jen J.) 22 let a žije v domácí péči své matky. Rodina žije v řadovém domku nedaleko města Šumperk v obci Vikýřovice, kde ve společné domácnosti žije matka chlapce s AS (dále jen paní S.), dále pak J. a prarodič J. (pan S.). Další respondentkou je sestra J. (dále jen paní A.) — autorka práce. Další výzkumný soubor tvořili rodiče dětí s AS a zdraví sourozenci v rodině, kteří vyplňovali doplňkový dotazník.

### 4.3 Metodologie výzkumu – sběr dat a jejich zpracování

Pro výzkumnou část této práce byl zvolen kvalitativní výzkum s designem případové studie. Nosnými zdroji dat pro výzkum byly anamnézy J. a rozhovory s matkou a sestrou tohoto chlapce. Rozhovory s respondentkami probíhaly v jejich domácí prostředí z důvodu zajištění soukromí, s ohledem na citlivou a intimní povahu otázek.

Doplňkovým zdrojem dat byl dotazník s otevřenými otázkami pro rodiče a sourozence dětí s AS. Získaná data byla následně zpracována do kazuistiky.

## 5 Výsledky výzkumu

### 5.1 Kazuistika chlapce s AS

Následující kazuistika je rozdělena do jednotlivých oblastí:

- Osobní anamnéza,
- Rodinná anamnéza,
- Oblast soběstačnosti,
- Vztahy a sociální kontakty,
- Bydlení,
- Vzdělávání,
- Volnočasové aktivity,
- Oblast sociálních služeb,
- Rozhovor s matkou,
- Rozhovor se sestrou,

#### Osobní anamnéza

Těhotenství matky bylo neplánové, ale chtěné. Vývoj plodu v těhotenství probíhal v normě, bez jakýchkoliv obtíží, všechna ultrazvuková vyšetření byla v pořádku. Porod proběhl ve 38. týdnu těhotenství po hodině a půl porodních bolestí, dne 11. 4. 1998 s porodní váhou 3750 gramů a délkou 52 cm. Apgar score měl J. při narození 10–10–10. Nicméně adaptace novorozence po porodu neprobíhala standardně, jelikož u J. se objevila absence sacího reflexu. Přes velkou matčinu snahu kojit J. se nechtěl přisát k prsu. Po dobu pobytu v porodnici bylo J. podáváno mateřské mléko z kojenecké láhve. I přesto, že matka J. přikládala každý den několikrát k prsu, po 12 dnech se mléko přestalo tvořit úplně, hned potom byl J. krmen umělou výživou značky Nutrilon. J. trpěl v období šestinedělí a následně v kojeneckém období refluxem a zácpou, tudíž matka na doporučení pediatra krmila J. speciálním umělým mlékem, které bylo určeno právě pro děti, které měly tento problém. V prvních třech měsících života J. velmi málo spal a velmi plakal. J. se tedy vyvíjel zdánlivě normálně, jen byl o něco méně aktivní než ostatní vrstevníci J. Zlom nastal, když měl J. 7 měsíců. Jelikož má paní S. ještě jedno zdravé dítě, porovnávala pokroky svých dětí a starší dcera již v 7 měsících seděla. Tehdy se u paní S. objevily první pochybnosti a kontaktovala pediatra J. Paní S. sdělila mu své obavy, ale pediatr paní S. ujistil, že zatím je všechno v pořádku, že chlapci bývají pomalejší než děvčata. V 8 měsících se J. přetáčel pouze na

jednu stranu, stále neseděl, neležel. V lednu 1999 si paní S. vyžádala žádanku na vyšetření u neurologické specialistiky. Lékařka na základě různých neurologických vyšetření potvrdila mírné opoždění ve vývoji a poslala J. na EEG vyšetření, po kterém se potvrdila epilepsie, chlapci byly předepsány kapky CONVULEX s dávkováním 3x denně 12 kapek. Lékařka, která J. na neurologii vyšetřila, doporučila ke zlepšení pohybových schopností koncept Vojtovy metody. Toto cvičení bylo jak pro paní S. tak pro samotného J. velmi obtížné. Výsledky se však nedostavovaly, protože J. tuto metodu neakceptoval a musel přejít na koncept Bobath, který měl příznivý výsledek a J. začal dělat velké pokroky. Téměř v roce a dvou měsících se J. sám posadil, lezl méně, spíše stál, přidržel se nábytku a obcházel jej. První samostatné kroky však J. udělal den po svých pátých narozeninách. V roce 1999 se na Šumpersku o Bobath koncept aktivně zajímaly lázně Velké Losiny, kam paní S. se synem dojížděla. Vzhledem k tomu, že otec J. pocházel z Rakouska, domluvil svému synovi vyšetření u špičkového vídeňského neurologa, který rodičům J. sdělil, že jejich syn bude celoživotně odkázaný na pomoc druhé osoby, ale přesná diagnóza stanovena nebyla. Na přelomu května a června 1999 byl J. objednan na neurologickou kliniku do Ostravy, kde byl J. s matkou hospitalizován po dobu 3 týdnů, během kterých J. podstupoval různá vyšetření. První genetický screening vyloučil genetickou vadu, upravila se medikace, kterou chlapec užíval. Po třech týdnech následovalo ukončení hospitalizace se závěrem opoždění vývoje o půl roku života. Následovalo další vyšetření v Novém městě na Moravě, kde lékař paní S. sdělil první diagnózu s názvem dětská mozková obrna – mozečková forma, v té době byly J. dva roky. Když měl chlapec dva a půl roku nastoupil do speciální mateřské školy v Šumperku. Tato školka spolupracovala s PhDr. Kateřinou Thorovou, PhD., která se přijela na chlapce podívat. Paní PhDr. Kateřina Thorová, PhD., pracuje pro občanské sdružení APLA (Asociace pomáhající lidem s autismem) a jezdí po České republice diagnostikovat děti s autismem. Už dříve se totiž u J. objevilo podezření na autismus, který však byl vyloučen. V září 2000 opět lékařka požádala o vyšetření ve FN Praha Motol. Zde lékaři definitivně vyloučili autismus, ale J. vykazoval typické rysy pro Angelmanův syndrom a tak ošetřující lékařka provedla test, který tuto diagnózu potvrdil. J., dále docházel do mateřské školy speciální Třebíčského v Šumperku, dále pak do denního stacionáře ve Vikýřovicích. Fungovala zde jak mateřská, tak i základní škola speciální, která byla odloučeným pracovištěm SŠ, ZŠ a MŠ Šumperk. V tomto zařízení pracoval J. se svým osobním asistentem. Protože došlo ke slučování sociálních služeb, dostal se denní stacionář po záštitu Vincentina se sídlem ve Šternberku. V roce 2004 došlo k opakovaným epileptickým záchvatům, které měly velmi těžký průběh. J. během záchvatu ztrácel vědomí, docházelo

k pomočení a pokálení, nadměrně slinil. J. byl několikrát hospitalizovaný nemocnici v Šumperku, kde se lékaři pokoušeli nastavit novou farmakologickou léčbu, která však byla bez efektu, a proto se lékaři rozhodli přesunout J. na specializovanou kliniku v Ostravě – Porubě, kde byl J. hospitalizován kvůli nelepšení zdravotního stavu necelé tři měsíce. Toto období bylo pro všechny členy domácnosti velmi náročné, protože paní S. musela každý víkend dojíždět do Ostravy za svým synem a dceru tak musela hlídat babička nebo tety. V roce 2012 došlo k výraznému zhoršení psychického stavu J. Chlapec v tomto období procházel fází dospívání a docházelo u něj tak k velkým změnám v chování. J. začal projevovat agresivní chování jak vůči druhým osobám, tak vůči své osobě v důsledku toho, že není schopen verbálně komunikovat a nemůže tak vyjádřit své pocity. Projevy agrese byly natolik závažné, že byl J. nebezpečný jak sobě, tak i okolí, proto se matka po konzultaci s lékařem rozhodla umístit syna na tři týdny do psychiatrické léčebny ve Šternberku. V roce 2017 se denní stacionář uzavřel z důvodu přestavby zařízení na chráněné bydlení a tak J. začal navštěvovat praktickou školu, kam docházel dva roky. V současnosti je J. v domácí péči, dopoledne k němu dochází osobní asistent, aby mohla paní S. chodit do práce.

### **Rodinná anamnéza**

Matka zdravá s ničím se neléčila. Má středoškolské vzdělání ukončené maturitní zkouškou. V současnosti pracuje jako asistentka pedagoga na základní škole běžného typu na poloviční úvazek, z důvodu zajištění odpolední péče pro svého syna J. a svého otce, se kterým žije ve společné domácnosti. Paní S. má ještě starší dceru. Otec je zdravý, má vysokoškolské vzdělání, pracující, žije v cizině. Po sdělení diagnózy otec od rodiny odešel. Po finanční stránce rodinu zabezpečil, ale v bližším kontaktu s rodinou v současnosti není. Sestra je zdravá, s ničím se neléčí. Má středoškolské vzdělání ukončené maturitní zkouškou. V současnosti pracuje a studuje vysokou školu. Je vdaná, má dvě zdravé dcery. Otec matky je v důchodovém věku a onemocnění, která se u něj vyskytují jsou spojená s věkem. Pan S. je vdovec, manželka zemřela na karcinom jater a žlučníku. Od července 2019 se u pana S. začaly objevovat znaky počínající stařecké demence.

### **Oblast soběstačnosti**

Charakteristickým rysem Angelmanova syndromu je, že jedinci s tímto onemocněním se ocitají po většinou v pásmu těžké mentální retardace. Ačkoliv je to velmi individuální, tak v případě J. se jedná o středně těžkou až těžkou mentální retardaci. J. zvládá v oblasti soběstačnosti jen malé množství úkonů. J. zvládá samostatnou chůzi pouze několik metrů a to

pouze v prostředí, které zná. Chůze je velmi nestabilní a neobratná. K delším trasám používá J. invalidní vozík. Z důvodu omezeného pohybu se J. potýká s velkým váhovým přírůstkem. Během dne je schopen dojít s dopomocí na toaletu, přes noc musí mít inkontinentní pomůcky. V této oblasti nastává problém, protože J. si inkontinentní pomůcky na sobě nenechá a neustále si je svléká. Není schopen dodržovat základní hygienické návyky. S dopomocí se J. dokáže najíst a napít, ale pro velký třes v rukou je to pro něj velmi obtížné. Vyžaduje celodenní dohled a bez dopomoci druhé osoby není schopen vykonat žádný úkon. Paní S. se synem důsledně pracovala na formě komunikace a tak si J. dokáže přinést věc, hračku o kterou má zájem. Pokud chce J. sledovat film, přinese matce ovladač.

### **Vztahy a sociální kontakt**

J. je velmi společenský. Cíleně, ale kontakt navázat nedokáže. Projevuje se velmi spontánně a užívá neverbální komunikace, což u J. znamená smích, tleskání a různé další zvuky či pohyby. Podle nich paní S. pozná, jestli má J. radost nebo ho něco trápí. J. velmi dobře pozná kdo patří do jeho rodiny a kdo je jen návštěva. Miluje svou matku, dědečka, sestru a své dvě malé neteře. J. velmi rád chodí do společnosti, do restaurací. J. komunikuje velmi často pomocí doteku druhé osoby, ale neodhadne sílu svého doteku a tak může být pro druhou osobu dotek J. bolestivý.

### **Bydlení**

J. bydlí s matkou v rodinném domě se zahradou společně s otcem matky, který obývá horní patro domu. Dům je částečně bezbariérově upraven. Místnosti, ve kterých se J. pohybuje, jsou upraveny tak, aby byl kolem nábytku dostatečný prostor k pohybu. V celém přízemí domu byly odstraněny prahy dveří, aby J. nezpůsobovaly problémy při chůzi. Koupelna je jedinou místností, která je celá bezbariérově upravena. Nachází se zde sprchový kout s vysokou koupací židlí a protiskluzovou podložkou, závěsný toaletní klozet, který je usazen výše z důvodu komfortu při sedu na toaletu. Na zdech koupelny jsou umístěna madla, která slouží k usnadnění pohybu v koupelně. Slouží především jako opora při usedání na toaletu nebo při vstupu do sprchového koutu. J. má v přízemí svůj pokoj, který je vybaven lůžkem s antidekubitní matrací, která je zabalena do speciálního gumového nepropustného chrániče, dále je pak pokoj vybaven stolem s televizí a DVD přehrávačem, kolem topení je usazen kryt, aby při možném pádu J. nedošlo k poranění, okno má z bezpečnostních důvodů uzamykatelnou kliku. Další místností, která se v domě nachází, je kuchyně s obývacím pokojem. Kuchyňská linka i lednice jsou zabezpečeny chrániči nábytku tak, aby J. nemohl

otevřít skříňky či zásuvky, dále se pak v kuchyni nachází velký jídelní stůl, u kterého má J. své místo v čele. V obývacím pokoji se nachází běžné vybavení. J. má v obývacím pokoji své křeslo ve kterém velmi rád posedává a sleduje televizi.

## **Vzdělávání**

V září roku 2000 J. nastoupil do mateřské školy speciální Třebízského v Šumperku. Zde třídní učitelka s J. pracovala na procvičování jemné a hrubé motoriky, zaměřovala se také na komunikaci pomocí piktogramů, na tělesný rozvoj formou rehabilitace, nácvik sebeobsluhy. Do této mateřské školy speciální docházel J. do svých 5 let. Od září roku 2003 J. nastoupil do mateřské školy speciální v denním stacionáři v obci Vikýřovice nedaleko Šumperka. Tato školka byla odloučeným pracovištěm ZŠ, MŠ a SŠ Hanácká v Šumperku. Do této mateřské školy speciální docházel J. jeden rok. Forma a cíl výuky byly koncipovány obdobně jako v předchozí škole. J. zde pracoval s asistentem pedagoga. V září 2004 nastoupil J. do základní školy speciální, která byla také v denním stacionáři. Prvních pět let J. pracoval bez asistenta pedagoga. Výuka začínala v 8:00 a končila ve 12:00. V době od 12:00 do 14:30 pobýval J. v denním stacionáři, kde si jej vyzvedávala paní S. Základní škola speciální pro žáky se středně těžkým a těžkým postižením má 10 ročníků s možností prodloužení o dva roky. J. se vzdělával podle IVP (Individuální vzdělávací plán), který byl zaměřen na rozvoj jemné a hrubé motoriky, rozvoj kognitivních funkcí, nácvik sebeobsluhy, orientace v prostředí a rehabilitace. Jednou týdně probíhala ve třídě canisterapie se speciálně vycvičeným psem. Tato forma terapie se u J. neosvědčila, protože J. svým dotekem nevědomě psovi ubližoval. Toto zařízení chlapec navštěvoval do listopadu roku 2017. Od prosince roku 2017 se třída z důvodu rekonstrukce denního stacionáře ve Vikýřovicích přesunula do jiných prostor. Toto zařízení není od roku 2017 v provozu. V současnosti je J. v domácí péči a dochází k němu sociální pracovnice Diakonie Sobotín, která se J. věnuje po dobu, kdy paní S. dochází do zaměstnání. Při práci s J. se zásadní trpělivost, dodržování pravidelného režimu, respektování individuálního tempa. Vzhledem k tomu, že J. je schopen udržet pozornost velmi krátce, je vhodné používat takové aktivity, které netrývají dlouho.

## **Volný čas**

J. tráví volný čas nejraději v přítomnosti svých blízkých. Velmi rád sleduje v televizi komediální a animované filmy. Paní S. chodí téměř každý den se synem na procházky po okolí. J. je fascinován vodou, proto paní S. vyráží se synem několikrát měsíčně na bazén.

## **Oblast sociálních služeb**

J. pobírá invalidní důchod III. stupně, dále pak pobírá příspěvek na péči IV. stupně (úplná závislost). J. využívá služeb osobního asistenta. Paní S. využila příspěvku na auto.

### **Rozhovor s matkou**

Rozhovor s paní S. (přepis rozhovoru).

Jaký jste měla před narozením syna J. názor na ukončení gravidity kvůli zjištěnému postižení?

*„Asi bych si to nenechala vzít, už jen kvůli tomu, že by ten potrat proběhl po 20. týdnu. Pokud by ten potrat měl proběhnout do 12. týdne, tak bych ho podstoupila. Ale jinak bych si nedokázala představit, že musím porodit mrtvé dítě.“*

Jaký byl Váš život před narozením syna?

*„Úplně normální, pracovala jsem jako učitelka německého jazyka na základní škole v Novém Malíně, vychovávala jsem dceru. S partnerem to byl normální vztah.“*

Myslíte si, že fakt, že máte dítě s postižením, přispěl k rozvodu s Vaším partnerem?

*„Ano, partner dítě s postižením dítě nechtěl, ale já ho chtěla. Řekl mi, ať ho dám pryč, že si uděláme jiné zdravé dítě, ale pro mě to už bylo nepředstavitelné.“*

Máte další děti?

*„Ano, mám starší dceru, o 6 let než je syn. Teď je jí 28 let, je vdaná a má své děti.“*

Myslíte si, že život s postiženým dítětem má vliv na kvalitu života zdravého sourozence v negativním a pozitivním smyslu?

*„V negativním smyslu se určitě všechno víc točí kolem toho postiženého dítěte, takže ten zdravý sourozenec může mít pocit, zvláště když je menší, že je odstrkovaný, hodně jsme jezdili po nemocnicích, na dovolené u moře jsme byli jen jednou, pak už to nešlo. Materiálně, ale nestrádala. V pozitivním smyslu si myslím, že má díky tomu, vysoké sociální citění, určitě větší, než kdyby si o tom jen něco přečetla. Myslím, že má jiné životní hodnoty než její vrstevníci. Díky tomu si našla zaměstnání, které jí baví, a to je v dnešní době výhra. Vlastně kvůli tomu šla studovat.“*

Myslíte si, že se vám kvůli synovi narušil vztah s dcerou?

*„To si myslím, že ne.“*



Jaké bylo vychovávat děti sama? Pomáhal Vám někdo?

*„Bylo to těžký, hodně mi pomáhali rodiče a dokonce mí sourozenci. S péčí o syna mi vlastně hodně pomáhala A. Dále pak nový partner, se kterým jsme se později vzali, ale v současnosti jsme rozvedení.“*

Jak se Vaše vize o zapojení zdravého sourozence do péče o mentálně postiženého sourozence měnila v průběhu let?

*„Hodně, nejdřív jsem si představovala, že bude úplně normální, že si svého sourozence vezme domů, až se já nebudu moct starat, ale časem mi bylo jasné, že je to úplně nereálný, protože bude mít jednou svůj život a svoji rodinu, syn je můj, a ne její. Teď v současnosti čekáme na umístění do vhodného zařízení, kde bude trávit druhou půlku svého života. Chci, aby ho navštěvovala na jeho narozeniny, svátek, na Vánoce.“*

Jak si vy sama představujete budoucnost Vašeho syna?

*„Tak, že bude žít v zařízení, které bude podle mých představ, to znamená šité na míru jeho postižení, chci, aby byl na pokoji sám a měl jiný režim, než je v ústavech teď. Teď mi přijde, že se chodí do zařízení podřizuje zaměstnancům místo potřebám klientům. Jakoby, že se klienti musí koupat dopoledne, protože tam je nejvíce personálu. V 17:00 se jí, protože v 18:00 přijde noční směna a tam jich je méně než na denní, takže klienti musí být v 18:00 v pyžamu, což pro některé klienty, kteří nejsou až tak mentálně postižení, může být docela traumatický. Teď je se mnou doma, ale chodí k nám paní asistentka, která s ním je dopoledne. Finančně jsem na tom stejně, ale je pro mě důležité změnit prostředí a mít sociální kontakt s jinými lidmi. Z práce přijdu vždycky odpočatá.“*

Jak hodnotíte současnou nabídku sociálních služeb a která služba Vám v nabídce chybí?

*„Špatně. Možná jsou místa, asi nebude problém umístit kohokoliv, ale nejsou odpovídající mým představám a myslím si, že ostatních rodičů dětí s Angelmanem a v nabídce mi chybí zařízení, které poskytuje týdenní pobyt, který je šitý na míru klientovi, a potom respitní péče.“*

## **Rozhovor se sestrou**

Rozhovor s paní A., která je zdravým sourozencem (přepis rozhovoru).

Máte vlastní rodinu a děti?

*„Ano, mám manžela a dvě zdravé dcery. Jedna má 4,5 roku a druhá 2,5 roku.“*

Měla jste v těhotenství obavu, že by se Vám mohlo narodit dítě s postižením?

*„Jistá obava tam byla, ale pan doktor nám na genetickém vyšetření vysvětlil, že Angelmanův syndrom není dědičný, takže mi v tu chvíli spadl kámen ze srdce, ale pořád tam nějaká obava byla.“*

Jaký máte názor na umělé ukončení těhotenství v případě zjištění mentálního postižení?

*„Já osobně bych se určitě rozhodla pro ukončení těhotenství, protože právě, že jsem vyrůstala v rodině s postiženým sourozencem, tak vím jak to podle mě rodinu zasáhlo. Nechtěla bych takovému stresu vystavovat svojí celou rodinu.“*

Jak pohlížíte na osobnost svého bratra?

*„Vnímám ho pořád jako dítě, které je uvězněné v těle dospělého. Je velmi osobitý. Umí projevovat lásku.“*

Jaký byl vývoj vztahu s bratrem od dětství až po současnost?

*„Úplně na začátku, když se narodil, jsem na něj žárlila, protože do té doby jsem byla v rodině jen já, a najednou přišlo dítě, které pořád brečelo a mamka se hodně věnovala jemu, což si myslím, že je normální, ale tenkrát jsem to nechápala. Postupem času jsem byla ráda, že ho mám a stala se z nás nerozlučná dvojka, nevadilo mi, že je nemocný. Na základní škole jsem ale své pocity sdílela se spolužáky a setkala jsem se s šikanou a byla jsem terčem posměchu. Každý mluvil o svých sourozencích a já jsem chtěla taky. Nejhorší byl fakt, že ani třídní učitelka se mě nezastala, ba naopak, domlouvala mamce, ať mi vysvětlí, že o tomhle se ve škole nemluví, ale potom co jsem studovala střední školu sociální péče a služeb obor pečovatelský, tak tam si spolužáci mých zkušeností vážili. V současnosti se s bratrem nevidám tak často, protože pracuji, studuji vysokou školu a mám svou rodinu, takže už nejsme v takovém úzkém kontaktu, jako jsme byli dřív.“*

Myslíte si, že výchova postiženého bratra ovlivnila váš vztah s matkou?

*„Do jisté míry ano, protože, jak už jsem řekla v předchozí otázce, mě nejvíc mrzelo, že se mamka stará víc o brácha jako o mě, což v současnosti chápu, protože už mám vlastní děti a vím, že když je jedna z dcer nemocná, primárně se starám o ní. Je to logické, dnes když se na to koukám zpětně, vidím to úplně normálně. Ale malému dítěti to jde vysvětlit těžko. Na druhou stranu nás to hodně posílilo. Staraly jsme se o něj společně a naučilo mě to být více zodpovědná vůči druhým lidem, komunikovat a sdílet své pocity. Ať už to bylo v minulosti jakkoliv a někdy jsme se s mamkou kvůli péči o J. hádaly, tak svojí mamku obdivuji, protože ten život neměla lehký. Vždycky se starala, abych měla vše, co potřebuji.“*

Jak jste vnímala odlišnost vaší rodiny o jiných?

*„Vnímala jsem to hodně, protože ostatní děti vykládaly, jak byly na dovolené u moře, nebo jak se jen tak sbalily a jely na výlet a podobně, takže v tom jsem vnímala, že naše rodina je jiná, protože naše rodina se nemohla spontánně rozhodovat, co bude dělat.“*

Zapojovala jste se do péče o svého bratra?

*„Už od dětství jsem se mamce snažila pomáhat a tím, že jsme byli jen my tři, tak jsem do jisté míry přejímala rodičovskou roli, takže ta péče o bratra byla rozdělena mezi mě a mamku, 50 na 50.“*

Jaký měl život s postiženým sourozencem vliv na vývoj na Vaší osobnosti?

*„Jednoznačně velký. Už když jsem byla v pubertě a pomáhala jsem mamce, jsem se naučila být zodpovědnější než ostatní kamarádky. Neřešila jsem malichernosti, dřív jsem dospěla. Hodně mi to pomohlo v utřídění životních hodnot, moji osobnost to velmi pozitivně ovlivnilo a v podstatě mi brácha určil směr mého života.“*

Jak hodnotíte nabídku sociálních služeb?

*„V tomhle mám obdobný názor jako moje mamka, protože si myslím, že zařízení jsou zařízena většinou pro „známé postižení“,“ ale pro takové postižení jako je Angelmanův syndrom nebo nějaká těžká forma autismu, tak pro ty mi přijde, že ty zařízení nejsou. Takže děti jsou odkázány pouze na péči rodičů a rodiče to stresuje, protože nevědí, co bude dál. Dále si myslím, že chybí odlehčovací služby pro rodiče postižených dětí.“*

## **5.2VO1: Jak z pohledu zdravého sourozence ovlivnil jeho život sourozenec s AS?**

V předchozí kapitole byla vypracována kazuistika chlapce s AS, která byla doplněna rozhovorem se sestrou A. Z tohoto rozhovoru vyplývá, že v době, kdy se bratr narodil, ho vnímala jako ohrožení jejího vztahu s matkou, protože na něj žárlila a nebyla tak v centru dění rodiny. Tyto pocity byly pouze dočasné, protože A. pochopila, že je bratr nemocný. Paní A. v rozhovoru uvedla, že mezi negativní důsledky života s mentálně postiženým sourozencem patřila malá pozornost směřovaná k její osobě. Tento negativní důsledek je spojen i s vnímáním toho, že rodina paní A. byla odlišná od jiných rodin. Paní A. v dětství chyběla možnost se spontánně rozhodovat, již její vrstevníci měli a vnímali jako samozřejmou. Jako další negativní důsledek života s mentálně postiženým sourozencem můžeme uvést zkušenost se šikanou, kterou si paní A. prošla na základní škole, kdy se jí děti posmívaly kvůli tomu, že má mentálně postiženého bratra. Jako zásadní pochybení zpětně vnímá jednání třídní učitelky, která namísto toho, aby dětem vysvětlila, že jejich chování není správné, je v tom podpořila. Jako pozitivní důsledek života s mentálně postiženým sourozencem paní A. udává utříbení životních postojů a hodnot. Další pozitivní důsledky souvisí s posílením vztahu s matkou, ač to na začátku vypadalo úplně jinak. Paní A. na svou matku pohlíží s respektem a obdivem. Od doby, kdy se paní A. aktivně zapojovala do péče o bratra, přejala určité postoje, za kterými si stojí do dnes. Je to vzájemná důvěra, dodržování pravidel a zodpovědnost. Z rozhovoru se sestrou tedy vyplývá, že spíše než materiálně strádala paní A. v dětství psychicky. Odpovědi obou respondentek v rozhovoru se shodují v tom, že jako pozitivní důsledek života s postiženým jedincem vidí větší sociální citění, změnu životních hodnot a životních postojů. Odpovědi respondentek se také shodovaly v názoru na aktuální nabídku sociálních služeb. Odpovědi respondentek se však neshodovaly v tom, zda život s mentálně postiženým dítětem ovlivnil jejich vzájemný vztah a obě situaci vidí jinak. Život spojený s péčí o mentálně postiženého člena rodiny hodnotí paní A. jako velmi vyčerpávající a náročný, proto ke své matce chová paní A. obdiv a úctu, protože by takový život žít nechtěla.

## **5.3 VO 2: Jak vnímají rodiče možnosti následné péče o dítě s AS?**

V rozhovoru, který byl připojen ke kazuistice, byla položena matce otázka, jak si představuje budoucnost pro svého syna. Paní S. nyní pečuje o syna, protože zařízení, kam syn docházel, je v rekonstrukci, na dopoledne však dochází k jejímu synovi osobní asistentka, která se mu po dobu její nepřítomnosti věnuje. Pro paní S. je to velmi důležité, protože může docházet do

zaměstnání a v neposlední řadě je třeba brát v potaz potřebu sociálního kontaktu s jinými lidmi, který patří mezi základní potřeby každého člověka. Respondentka by si pro svého syna představovala takové zařízení, které bude založeno na individuálním přístupu ke klientům a zároveň dodává, že takových zařízení je u nás v České republice velmi málo a pro většinu rodičů dětí s AS jsou tedy nedostupná z důvodu velké dojezdové vzdálenosti nebo z důvodu plné kapacity zařízení. Zařízení, které by odpovídalo představám paní S., by mělo mít jednolůžkové pokoje z důvodu zajištění soukromí jednotlivých klientů, neboť si respondentka myslí, že přítomnost dalšího klienta na pokoji by mohla velmi negativně ovlivnit psychiku J. V zařízení by měla panovat rodinná atmosféra a chod zařízení by měl odpovídat individuálním potřebám klientů. V případě J. by se v budoucnosti mělo jednat o celoroční pobyt. V rámci dalších možností podpory pro J. by se mohlo jednat o zachování dosažené schopnosti neverbálně komunikovat pomocí fotografií, obrázků nebo prostřednictvím zástupného předmětu, dále pak rozvíjení jemné a hrubé motoriky pomocí relaxačních technik, dřevěných vkládacích hraček. Významná je pro J. podpora v oblasti sebeobslužných činností, což pro J. představuje, aby si s dopomocí zvládl obléknout tričko, nebo natáhnout kalhoty.

#### **5.4 VO 3: Jak ovlivnilo dítě s AS vztahy v rodině z pohledu rodiče?**

Jedinec s AS ovlivnil vztahy v rodině v několika oblastech. První oblastí je partnerský život paní S., postižení syna mělo nejen negativní dopad na vztah s biologickým otcem J., ale i na další partnerský život paní S., protože žádný muž, se kterým paní S. seznámila, nerespektoval skutečnost, že má postiženého syna a kontakt ukončil. Výjimkou byl dlouholetý partner a později manžel paní S. Do péče o syna J. se aktivně zapojoval a na vývoj J. měl velmi pozitivní vliv. Manželství paní S. se však před několika lety rozpadlo, ale paní S. dodává, že její syn v ukončení manželství nehrál roli. V době sdělení diagnózy biologický otec J. od rodiny odešel. Materiálně se o rodinu však postaral a do dovršení 18. roku života J. měsíčně vyplácel alimenty ve výši 3.500 Kč. Tato částka nepokryla všechny výdaje spojené s péčí o mentálně postiženého člena rodiny, a proto další oblast, která ovlivnila život rodiny, se týkala finančního zabezpečení rodiny. Paní S. nemohla docházet do zaměstnání, protože péče o těžce mentálně postiženého syna byla velmi časově náročná. J. byl v raném dětství často nemocný a z toho důvodu paní S. měla potíže s hledáním stabilního zaměstnání. Paní S. tak byla odkázána kromě alimentů od biologického otce J. na dávky sociálního zabezpečení. V době, kdy byla dcera paní S. starší a mohla se o svého bratra plnohodnotně postarat, si paní S. hledala různé brigády, aby vylepšila finanční rozpočet rodiny.

Další oblastí, kterou ovlivnil život jedince s AS v rodině, byl život zdravého sourozence. Dcera paní S. se musela naplno zapojovat do péče o svého bratra, což ji omezovalo ve volnočasových aktivitách a nevedla tak život, jaký vedou jiné děti v různých vývojových etapách života. Rodina nemohla jezdit na společné dovolené, nemohla trávit volný čas jako běžné rodiny a všechny aktivity, které rodina podnikala, se podřizovaly potřebám syna. Život s mentálně postiženým dítětem nezasáhl jen rodinu nukleární, ale i rodinu širší. Poslední oblastí, do které život s postiženým jedincem zasahoval, byl vztah mezi matkou a dcerou.

## **5.5 Vyhodnocení doplňkového dotazníku pro rodiče dětí s AS**

Pro rodiče dětí s AS byl vytvořen dotazník, který měl informativní charakter a měl za úkol objasnit představy rodičů o následné péči o jejich děti, a odpovědět na otázku, jak ovlivnil život dítěte s AS život zdravého sourozence a zda se představy rodičů takto postižených dětí shodují. Dotazník je sestaven od obecných otázek, až po konkrétní. Celkem dotazník vyplnilo 17 rodičů.

### **1. Jakého pohlaví je vaše dítě s AS?**

Z výsledku dotazníku vyplývá, že mezi dětmi s AS je více chlapců než dívek. Skutečnost, že tímto onemocněním trpí více chlapci než děvčata, není geneticky opodstatněna.

### **2. Věk dítěte?**

Odpovědi rodičů byly různé, nejmladší dítě dotazovaných rodičů má tři roky a nejstarší třicet dva let, přičemž průměrný věk dětí dotazovaných rodičů je 11 let.

### **3. Máte další zdravé děti? Pokud ano jsou starší nebo mladší?**

V této otázce uvedlo 15 rodičů z celkově 17 dotazovaných, že má ještě další zdravé děti a z toho 10 rodičů odpovědělo, že zdravé děti jsou starší než děti s AS.

### **4. Jaký mezi sebou mají sourozenci vztah?**

Z těchto odpovědí je jasné, že většina rodičů hodnotí vztah jejich dětí jako velmi kladný. 11 z rodičů odpovědělo, že vztah mezi sourozenci je pozitivní a panují mezi nimi hezké sourozenecké vztahy a hodnotí je jako naprosto přirozené. Další tři rodiče z dotazovaných hodnotí vztah mezi sourozenci jako negativní a špatný. Zbytek respondentů na otázku odpovědět nechtěl.

### **5. Podílí se na péči o sourozence s AS sourozenec zdravý?**

Tři z dotazovaných rodičů na tuto otázku odpověděli, že se zdravý sourozenec nijak nezapojuje do péče o svého sourozence. Drtivá většina z dotazovaných rodičů však odpověděla, že se zdravý sourozenec do péče aktivně zapojuje. Zapojení do péče popisují jako

pomoc při jídle, pomoc při sebeobslužných činnostech, hrají si spolu nebo na chvíli sourozence pohlídají, pokud si rodiče potřebují nakoupit.

#### **6. Jakou máte představu o tom, jak bude péče o dítě s AS probíhat v době, kdy na to fyzicky nebudete stačit?**

Šest z dotazovaných rodičů nemá zatím žádnou představu o tom, jak péče v budoucnu bude probíhat a to z toho důvodu, že jejich děti jsou ještě malé a touto otázkou se nechtějí zabývat, protože je to pro ně velmi citlivé téma a z budoucnosti svých dětí mají velkou obavu. Dva z rodičů uvedli, že by chtěli, aby jejich dítě bydlelo v chráněném bydlení. Zbytek dotazovaných rodičů má velmi jasnou představu o tom, kde by měla péče probíhat. Odpovědi se shodují v tom, že rodiče chtějí, aby jejich dítě bydlelo v týdenním stacionáři a jasně se vyhraňují k tomu, že děti nechtějí umístit do domova pro osoby s mentálním postižením dříve nazývaného ústav sociální péče. Jedna z respondentek uvedla, že právě z důvodu obav o budoucnost svého dítěte jí probleskla hlavou myšlenka společné sebevraždy, která je již minulostí.

#### **7. Jakou máte představu o zapojení zdravého sourozence do péče o dítě s AS v době, kdy na to nebudete fyzicky stačit?**

Tři z respondentů odpověděli, že by zdravého sourozence nechtěli péči nějak zatěžovat, protože předpokládají, že zdravý sourozenec bude chtít svůj život bez omezení. Pět z rodičů uvedlo, že bude po zdravém sourozenci vyžadovat dohled nad sourozencem s AS, což pro rodiče znamená kontrolu nad finančními prostředky, konzultace s ošetřujícím personálem a zjišťování, zda je v zařízení spokojený. Čtyři z rodičů uvedli, že nechají plně na zdravém sourozenci, jak bude chtít do péče zapojit. Zbytek z dotazovaných rodičů zatím nemá představu, jak se zdravý sourozenec bude zapojovat do následné péče.

#### **8. Myslíte si, že život s mentálně postiženým dítětem může ovlivnit kvalitu života zdravého sourozence?**

Zde byly odpovědi respondentů jednoznačné. Všichni dotazovaní rodiče na otázku rozčlenili na pozitivní a negativní vliv. Pouze dva z rodičů uvedli, že nemyslí, že by život s mentálně postiženým sourozencem mohl ovlivnit kvalitu života zdravého sourozence. Odpovědi sedmi rodičů se shodovaly v názoru, že život zdravého sourozence je ovlivněn velmi pozitivně. Mezi pozitivními vlivy rodiče uvádí, že tento fakt pomůže zdravému sourozenci být empatičtější vůči ostatním lidem, problematika mentálně či zdravotně postižených osob mu nebude lhostejná, tato zkušenost může ovlivnit výběr pravých přátel nebo životního partnera, který má stejné životní hodnoty a dále uspořádání samotných životních hodnot. Mezi negativními vlivy rodiče uvádějí nedostatek pozornosti zdravému dítěti, chod rodiny je uzpůsoben

primárně životu postiženého sourozence, což může zdravý sourozenec vnímat jako nerespektování jeho potřeb či může mít pocit, že ho rodiče přehlížejí.

### **9. Jak hodnotíte momentální nabídku sociálních služeb?**

Zde deset z rodičů uvedlo, že nabídku hodnotí jako nedostačující, právě z důvodu potřeby individuální péče pro své děti. Dalších šest rodičů uvedlo, že hodnotí nabídku služeb jako dostačující, ale existují oblasti, které by dle nich stály za zlepšení. Téměř všem rodičům chybí v aktuální nabídce sociálních služeb například respitní péče a možnosti volnočasových aktivit. Jeden z rodičů uvedl, že žijí v Německu a s péčí o jejich mentálně postižené dítě jsou spokojeni.

## **5.6 Vyhodnocení doplňkového dotazníku pro zdravé sourozence**

Pro sourozence dětí s AS byl vytvořen dotazník, který měl informační charakter a měl za úkol objasnit pohled zdravých dětí na život s postiženým sourozencem a zjistit, zda se jejich odpovědi shodují. Otázky byly sestaveny od obecných až po konkrétní. Na tento dotazník odpověděli pouze tři respondenti a to byli nejstarší sourozenci dětí s AS.

### **1. Jaký je váš věk?**

Nejstarší z dotazovaných sourozenců má 28 let a další dva z dotazovaných mají 27 let.

### **2. Krátce prosím popište vývoj vašeho vztahu se sourozencem s mentálním postižením od dětství až po současnost.**

Zde byla každá z odpovědí jiná. Jeden z respondentů uvedl, že svého sourozence chránil a měl s ním velmi hezký vztah, ale v období dospívání zdravého sourozence se tento vztah narušil, protože respondent měl pocit, že jeho sourozenec s AS omezuje, ale tento názor je již minulostí. Druhý z respondentů uvedl, že svého sourozence s postižením bere od narození takového, jaký je, ale domnívá se, že by se v budoucnu mohl jejich vztah narušit. Třetí z respondentů uvádí, že ačkoliv byl jejich vztah už od počátku velmi kladný myslí si, že se s přibývajícím věkem ještě více prohloubí.

### **3. Zapojoval jste se do péče o mentálně postiženého sourozence? Pokud ANO – uveďte jak?**

Všichni tři respondenti uvedli, že se aktivně zapojovali do péče o svého sourozence. Péče představovala dopomoc při sebeobslužných činnostech, přípravu jídla, doprovod do školy.

### **4. Bydlíte s rodiči? Pokud NE – uveďte prosím kde nebo s kým bydlíte (vysokoškolské koleje, s přítelkyní/ přítelem, s manželkou/ manželem)**

Každý z respondentů uvedl jinou skutečnost. První z respondentů bydlí s manželem a dětmi, druhý z respondentů uvedl, že bydlí s přítelkyní a třetí z respondentů uvedl, že bydlí sám.



**5. Měla vaše rodinná situace (že máte mentálně postiženého sourozence) vliv na váš partnerský život?**

Zde se dvě odpovědi respondentů shodovaly v tom, že si nemyslí, že by tento fakt mohl mít vliv na partnerský život. Poslední z respondentů uvedl, že tento fakt, může partnerský život značně ovlivnit.

**6. Máte vlastní děti?**

Pouze jeden z respondentů uvedl, že má dvě děti. Zbylí dva respondenti jsou zatím bezdětní.

**7. Pokud máte děti, uveďte prosím, jaký vztah mají s vaším mentálně postiženým sourozencem?**

Na tuto otázku odpověděl pouze jeden z respondentů. Uvedl, že děti mají svého strýce velmi rády a chápou, že je nemocný.

**8. Hovořili jste s vašimi rodiči o tom, jak si představují vaše zapojení do péče o mentálně postiženého sourozence v budoucnosti?**

Pouze jeden z respondentů uvedl, že na toto téma s rodiči vůbec nehovořil. Zbylí dva respondenti uvádí, že na toto téma s rodiči hovořili a rodiče si představují, že se do péče o sourozence zapojí.

**9. Máte v plánu se o svého mentálně postiženého sourozence postarat, až na to vaši rodiče nebudou fyzicky stačit?**

Zde dva z respondentů uvádí, že se o svého sourozence postarají bez výhrad za každé situace. Poslední z respondentů uvedl, že na svého sourozence bude pouze dohlížet. V praxi to znamená dohled nad hospodařením s finančními prostředky a dohled nad kvalitou poskytované péče.

**10. Myslíte si, že život s mentálně postiženým sourozencem měl vliv na kvalitu vašeho života? Uveďte prosím jaký.**

Pouze jeden respondent uvedl, že si nemyslí, že tato skutečnost ovlivnila jeho kvalitu života a zbylí dva respondenti uvedli, že tato skutečnost je pozitivně ovlivnila ve smyslu, že jsou této problematice otevřenější, dále uvádějí vnímání toho, že zdraví je nejcennější dar, který člověk v životě může mít.

## 6. Diskuze a shrnutí

Cílem praktické části této práce bylo zjistit možnosti podpory následné péče dětí s AS a zapojení zdravých sourozenců do péče o mentálně postiženého sourozence. V rámci kazuistiky byly vypracovány rozhovory s paní S. a paní A. Obdobné otázky dostali rodiče a sourozenci ostatních dětí s AS v doplňkových dotaznících, které sloužily k tomu, aby čtenář získal pojem o tom, jaká úskalí tuto péči provází a zda se názory rodičů a ostatních sourozenců shodují. V následujících řádcích budou výsledky rozhovoru a dotazníku porovnány. První společnou otázkou, kterou respondenti dostali, bylo, zda si myslí, že péče o mentálně postiženého sourozence má nebo měla vliv na kvalitu života zdravého sourozence. Všichni respondenti jak z řad rodičů, tak i z řad sourozenců tuto otázku rozčlenili na pozitivní a negativní vliv. Zde docházíme k závěru, že odpovědi jak paní S., tak ostatních rodičů nebo sourozenců se víceméně shodují. Všechny čtyři skupiny respondentů vnímají, že kvalita života byla ovlivněna ve dvou rovinách. Rodiče a paní S. se shodují na tom, že tato životní zkušenost ovlivnila zdravé sourozence velmi pozitivně, protože díky této skutečnosti mohou mít jejich zdravé děti jinak uspořádané životní hodnoty či mohou být problematice mentálně či zdravotně postižených osob otevřenější. Poslední skupina v zastoupení zdravých sourozenců má na tuto otázku stejný názor s výjimkou jednoho respondenta, který má názor opačný. Mezi negativními vlivy uvádí, méně pozornosti zdravému sourozenci a přizpůsobení života nemocnému dítěti a tyto vlivy popisují i někteří ze zdravých sourozenců. Druhá společná otázka, kterou respondenti dostali, se týkala zapojení zdravého sourozence do péče. Drtivá většina dotazovaných, vyjma tří rodičů, se shoduje na tom, že všichni zdraví sourozenci se aktivně podílejí nebo podíleli na péči o své sourozence. Třetí otázka, která byla společná pouze pro rodiče a paní S., se týkala možností následné péče pro děti s AS. Odpovědi respondentů se shodovaly s tím, jakou vizi má o budoucnosti svého syna paní S. Rodiče si představují pro své děti takové zařízení, které bude založeno na individuálním přístupu a rodinné atmosféře. Reálnou otázkou však zůstává, zda takové zařízení vůbec najdou. Čtvrtá otázka, která byla společná pro všechny respondenty, se zabývala zapojením zdravého sourozence do péče v budoucnosti. U paní S. došlo v průběhu let ve vývoji jejího názoru. Nejprve si představovala, že si dcera vezme svého sourozence domů, kde o něj bude pečovat. Postupem času se však názor změnil, protože paní S. přijala skutečnost, že dcera bude mít svůj život a péče o mentálně postiženého sourozence by do něj mohla zasahovat. Až syn paní S. bude žít ve vhodném zařízení, paní S. by si přála, aby její dcera na bratra dohlížela, kontrolovala jeho finanční prostředky nebo komunikovala s ošetřujícím

personálem. Tyto představy jsou totožné s představami pouze pěti rodičů, kteří na dotazník odpovídali. Může to souviset s tím, že zbylí rodiče, kteří na dotazník odpověděli, mají zdravé děti mladší než dítě s AS, a proto se touto otázkou nechtějí zabývat. Je tedy možné, že v průběhu let se mohou představy měnit jako tomu bylo v případě paní S. Cílem poslední otázky, která byla společná pro rodiče a paní S., bylo zjistit, jak hodnotí aktuální nabídku sociálních služeb a zda jim nějaká služba v nabídce chybí. Deset z dotazovaných rodičů má na tuto otázku stejný názor jako paní S. Rodiče hodnotí nabídku služeb pro jejich děti jako nedostačující, protože rodiče vyžadují vzhledem k postižení jejich dětí individuální péči. Je to z důvodu velkého nedostatku ošetřujícího personálu. Téměř všem rodičům včetně paní S. v nabídce sociálních služeb chybí respitní péče. Z výsledku tedy vyplývá, že téměř všichni z dotazovaných rodičů se shodují s názory paní S. a lze tedy předpokládat, že obdobný názor budou mít i ostatní rodiče takto postižených dětí. Ačkoliv je to pro všechny rodiče a sourozence takto postižených dětí velmi citlivé téma, téměř všichni respondenti odpovídali otevřeně.

## **6.1 Doporučení pro rodiče**

Velmi důležitá je jak ve vztahu k dítěti, tak ve vztahu k ostatním členům rodiny komunikace. Je zásadní v takto těžké životní situaci sdílet své pocity, obavy, strach a očekávání. Ať už se rodina ocitá v první fázi přijetí postiženého dítěte nebo už tuto fázi překonala. Takto postižené dítě musí cítit lásku rodičů a blízké rodiny. Život v milované rodině jej může učinit šťastným. Důležité je, aby rodič byl při výchově takto postiženého dítěte trpělivý, důsledný a respektoval veškeré projevy dítěte. Podstatné je, aby rodič nezapomínal na zdravé dítě a snažil se mít s dítětem důvěrný, přátelský vztah a v případě jakéhokoliv problému mu byl schopen problém vysvětlit a pomoci. Je vhodné si vyhradit jeden den v týdnu, pokud to situace umožní, kdy rodič může trávit volný čas pouze se zdravým dítětem a výběr volnočasové aktivity nechat plně v kompetenci dítěte. Může to velmi pozitivně ovlivnit vztah mezi matkou/otcem a dítětem. Rodinám s takto postiženými dětmi může pomoci sociální kontakt s lidmi, kteří zažívají nebo zažili stejnou situaci, proto občanské sdružení pořádá každým rokem setkání rodin a přátel dětí s Angelmanovým syndromem. Během těchto setkání si rodiče mohou navzájem vyměňovat své zkušenosti, zážitky, strasti a radosti běžných dní. Nově příchozí rodiče tak mohou získat představu o tom, co je v životě s takto postiženým dítětem čeká, a to jim může fázi vyrovnávání se s tím, že mají postižené dítě, výrazně usnadnit. Tato práce poukazuje na to, jaká úskalí nese o péče o mentálně postiženého jedince. Jak již bylo zmíněno výše, jedním z problémů, který se pojí s tímto tématem, je i umístění

dítěte do vhodného zařízení. Rodiče se však setkávají s tím, že většina zařízení neodpovídá jejich představám a tak otázku následné péče odkládají na dobu neurčitou. Proto je třeba rodičům citlivým způsobem poradit, aby řešení této události neodkládali na neurčito, ale vyřešili ji včas. Jelikož nikdo na světě neví, jak dlouho bude zdrav, proto je právě u rodičů mentálně postižených dětí žádoucí, aby měli pro případ nouze tuto záležitost ošetřenou. Není tedy od věci průběžně mapovat nabídku sociálních služeb.

## Závěr

Milovat své dítě bez výhrad je nedílnou součástí života každého rodiče na světě. Ať už se jedná o postižené nebo zdravé dítě. Všichni rodiče chtějí, aby jejich děti byly šťastné a spokojené, ale hlavně zdravé. Rodiče vedou děti celý život k samostatnosti, aby se o sebe v dospělosti zvládly postarat. Pro někoho naprosto banální věci a pro někoho nepředstavitelný strach, stres po celý život. Bohužel ne každý v životě dostal dar být zdravý, proto jsou mezi námi „Andělské děti“.

V první kapitole teoretické části této práce byla popsána specifika tohoto onemocnění a další přidružené příznaky, které souvisí s tímto postižením. Druhá kapitola byla zaměřena na období dospívání a dospělosti a na znaky těchto vývojových fází v životě člověka, do kterých spadá i sexualita mentálně postižených osob. Třetí kapitola měla za úkol popsat život s jedincem s AS, dále pak popsat jednotlivé fáze přijetí postiženého dítěte a popsat vztahy mezi zdravým a postiženým sourozencem a v neposlední řadě měla za úkol popsat možnosti podpory rodin s postiženými dětmi a jaká může být pomoc pro rodiče s AS.

Praktická část této práce se detailně zaměřuje na život chlapce J. a jeho rodiny. V rámci výzkumu byla zpracovaná kazuistika chlapce, kterou doplnily rozhovory s nejbližšími členy rodiny chlapce a ty měly za úkol získat odpovědi na výzkumné otázky. V rámci tohoto šetření byly položeny dvě otázky. Z výsledků tohoto šetření tedy vyplývá, že rodiče dětí s AS mají jasnou představu o tom, jak by měla následná péče o jejich děti vypadat. Otázkou tedy zůstává, zda se jejich vize podaří naplnit a najdou pro své děti vhodné zařízení. V případě druhé výzkumné otázky bylo zjištěno, že kvalita života sourozence je životem s postiženým dítětem výrazně ovlivněna jak v pozitivním, tak i v negativním smyslu. Matka chlapce J. dodává: „*Všechno zlý, je v něčem dobrý. J. nás udělal lepšími lidmi, těžko říct, jakými lidmi bychom byli.*“

## SEZNAM LITERATURY A ELEKTRONICKÝCH ZDROJŮ

1. American psychiatric Association. Autism Spectrum Disorder. In diagnostic and statistical manual of mental disorders. ( 5th ed. ). Arlington, VA: American psychiatric association, 2013. s. 50 – 59. ISBN 978- 0-89042-554-1.
2. ANGELMAN CZ [online] Dostupné z :// <http://angelman.cz/hledam-informace/>.
3. ANGELMAN CZ [online] Stanovy ANGELMAN CZ 2019. Dostupné z: [http://angelman.cz/wp-content/uploads/2019/11/stanovy\\_ANGELMAN\\_CZ\\_2019.pdf](http://angelman.cz/wp-content/uploads/2019/11/stanovy_ANGELMAN_CZ_2019.pdf)
4. ANGELMAN CZ., spolek 1. vydání. Bohumín, 2017.
5. BAUSCH CZ [online] <https://www.bausch.cz/pece-o-zrak/onemocneni-a-vady/silhavost-strabismus/>
6. CADBT.CZ [online] Bobath koncept NDT. Dostupné z: <https://www.cadbt.cz/bobath-koncept-ndt/>
7. DUNOVSKÝ, J. et al. *Sociální pediatrie vybrané kapitoly*. Praha: Grada Publishing, 1999. ISBN 80-7169-254-9
8. GILLBERG, CH., PEETERS, T., *Autismus – zdravotní a výchovné aspekty*. 2. vydání. Praha: Portál, 2003. 122s. ISBN 80-7178-856-2.
9. HARTL, P. *Psychologický slovník*, 1.vyd., Praha: Budka, 1993. ISBN 80-90- 15 49-0-5.
10. KERROVÁ, S. *Dítě se speciálními potřebami*, 1. vyd. Praha: Portál, 1997. s. 84 -85. ISBN 80-7118-147-9.
11. KROUPOVÁ, K. a kolektiv. *Slovník speciálně pedagogické terminologie*. 1. vyd. Praha: Grada, 2016. 238 s. ISBN: 978-80-247-5264-8
12. KURUNCOVÁ, R. *Zátěž pečovatele posuzování, diagnostika, intervence a v prevence v péči o nevyléčitelně nemocné*, 1. vyd., Praha: Grada Publishing, 2016, s. 13. ISBN 978-80-271-9108-6.
13. LECHTA, V. *Základy inkluzivní pedagogiky: Dítě s postižením, narušením a ohrožením ve škole*. 1.vyd. Praha: Portál, 2010, s. 257-258. ISBN 978-80-7367-679-7.
14. MACEK, P. *Adolescence*, 2.upr.vyd. Praha: Portál, 2003. IBSN 80-17178-747-7.
15. MANDZÁKOVÁ, S. *Sexuální a partnerský život osob s mentálním postižením*. 1. vyd. Praha: Portál, 2013, 178 s. ISBN 978-80-262-0502-9.
16. MATOUŠEK, O. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Praha: Portál, 1997. ISBN 80-901424-7-8.

17. MEZINÁRODNÍ KLASIFIKACE NEMOCÍ. 10. REVIZE. *Duševní poruchy a poruchy chování: popisy klinických příznaků a diagnostická vodítka.*[Přel. z angl. orig.] Praha: Psychiatrické centrum, 1992. 282 s. ISBN 80-85121-37-9.
18. VALENTA, M., MICHALÍK, J., LEČBYCH, M. a kolektiv, *Mentální postižení, 2.* přepracované a aktualizované vydání.. Praha: Grada Publishing, 2018, s. 337, ISBN 978-80-247-3043-1.
19. MILTÖHNER, M. *Právní problematika sexuality mentálně postižených osob.* In *Sexualita mentálně postižených: sborník materiálů z celostátní konference.* Praha: Orfeus, Centrum denních služeb, 2004. s. 40-45. ISBN 8090351905.
20. MIOVSKÝ, M., *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu.* 1. vyd. Grada Publishing, a.s., 2006. 332s. ISBN 80-247-1362-4.
21. NAUTIS, 2019 [online]. Dostupné z: <https://nautis.cz/cz/autismus>.
22. RABOCH, J. a kol. *Diagnostický a statistický manuál duševních poruch DSM-5.* 1. vyd. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-86471-52-5
23. SPOLEČNOST„E”, *Co je epilepsie.* [online]. [cit. 2013-01-10]. © 2008-210. Dostupné z: <<http://www.spolecnost-e.cz/epilepsie/co-je-epilepsie/>>.
24. VÁGNEROVÁ, M.: *Současná psychopatologie pro pomáhající profese.* 1. vyd., Praha: Portál, 2014, ISBN 978-80-262-0696-5.
25. VÁGNEROVÁ, M.: *Psychopatologie pro pomáhající profese.* 4. vyd., Praha: Portál, 2008, s. 872 ISBN 978-80-737-414-4.
26. VÁGNEROVÁ, M. *Vývojová psychologie.* 1.vyd. Praha: Karolinum, 2007, 461 s. ISBN 9788024613185.
27. VALENTA, M. – MÜLLER, O. 2003. *Psychopedie teoretické základy a metodika.* 2. vyd. Praha: Parta, 2003, 443 s. ISBN 80-7320-039-2.
28. VALENTA, M. *Psychopedie: [teoretické základy a metodika].* 4. vyd. Praha: Parta, 2009. 386 s. ISBN 978-80-7320-137-1.
29. VOJTA.CZ [online] Vojtova terapie, základní informace. Dostupné z: <https://www.vojta.com/cs/vojtuv-princip/vojtova-terapie/zakladni-informace>.

# OBRAZOVÉ PŘÍLOHY

1. J. se svojí sestrou A.



2. Aplikace Vojtovy metody



3. J. se od svých vrstevníků příliš neliší



4. J. absolvoval hippoterapii





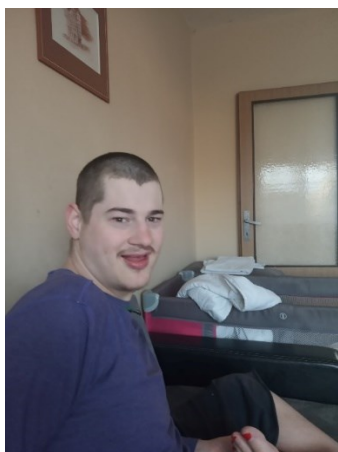
**5. Oblíbená poloha J. při sledování TV**



**6. Výraz radosti typický pro AS**



**7. Současnost J.**



## **SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK**

**AS** – Angelmanův syndrom

**DSM -5** – Diagnostický a statistický manuál 5. revize

**MKN-10** – Mezinárodní klasifikace nemocí 10. revize

**PAS** – Poruchy autistického spektra