



Zdravotně  
sociální fakulta  
Faculty of Health  
and Social Sciences

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

**Rodina s dítětem s Downovým syndromem**

## **BAKALÁŘSKÁ PRÁCE**

Studijní program: **SPECIÁLNÍ PEDAGOGIKA**

**Autor:** Mgr. Dagmar Povolná

**Vedoucí práce:** Mgr. Andrea Březinová

České Budějovice 2020

### **Prohlášení**

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci s názvem „Rodina s dítětem s Downovým syndromem“ jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby diplomové práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé bakalářské práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 13. 8. 2020

.....

*podpis*

## **Poděkování**

Chtěla bych poděkovat paní Mgr. Andree Březinové za odborné vedení a cenné připomínky k mé bakalářské práci. Další poděkování patří mé skvělé rodině za podporu při celém studiu.

# Rodina s dítětem s Downovým syndromem

## Abstrakt

Problematika osob s Downovým syndromem je stále aktuálním tématem. Znalost problémů rodin, které mají dítě s Downovým syndromem je pro veřejnost stále malá a velmi nepřehledná. Touto prací bych chtěla představit problémy rodin s dětmi s Downovým syndromem, které jsou známé z odborné literatury a které vyplynou z výzkumné části mé práce. Problémy daných rodin se mohou lišit a zároveň shodovat. Každá rodina se vyrovnává jinak s tím, že se jim narodí dítě s postižením. Odborná literatura popisuje několik druhů vyrovnávání se s narozením dítěte s postižením. Každý člověk je jiný a tento problém na něj může působit jinak, někdo se s tím vyrovná snáze a jiný se s tím nemusí smířit vůbec.

Hlavním cílem bakalářské práce je zjistit, jaké problémy mají rodiny s dětmi s Downovým syndromem, které musí řešit v každodenním životě. Dílčím cílem bakalářské práce je zjistit, zda se problémy rodin dětí s Downovým syndromem shodují, nebo ne.

Teoretická část práce obsahuje teoretické vymezení rodiny a teoretické vymezení Downova syndromu.

Teoretické vymezení rodiny obsahuje části jako funkce rodiny, typy rodiny a charakteristiku a problémy současné rodiny. Dozvídáme se, jak rodinu můžeme charakterizovat. Dozvídáme se zde, jaké funkce má rodina plnit a jak jsou tyto funkce pro dítě důležité, dále také jaké jsou typy rodin. V další kapitole zjišťujeme, jaké problémy současná rodina řeší.

V části teoretického vymezení Downova syndromu se dozvídáme co Downův syndrom je. V rámci historie se dozvídáme o tom, kdo a kdy vymyslel Downův syndrom. Také zjišťujeme příčiny vzniku Downova syndromu a jeho diagnostiku. Charakterizujeme si, jaké máme formy Downova syndromu. Stanovujeme si charakteristické znaky pro děti s Downovým syndromem, a jaký je počet dětí, které tento syndrom mají. Máme zde přehledně uvedené, jaké zdravotní problémy mohou mít děti s Downovým syndromem a také jaký stupeň mentálního postižení mohou mít. Dále také zjišťujeme, jaké dopady na rodinu může mít narození dítěte s Downovým syndromem. Zjišťujeme jaké možnosti výchovy a vzdělávání mají rodiče dětí s Downovým syndromem pro své děti. Definujeme si, jaké máme fáze vyrovnávání se.

Neméně důležitou součástí je, jaké jsou možnosti pomoci rodinám dětí s Downovým syndromem, které jim může poskytnout stát ale také nestátní neziskové organizace.

Pro výzkumnou část mé práce jsem použila kvalitativní výzkumnou strategii. Využila jsem zde metodu dotazování a techniku řízeného rozhovoru. Výzkumná část je rozdělena na dvě části a to na první část, kterou tvoří rozhovory s rodiči (matkami) dětí s Downovým syndromem a druhou část, kterou tvoří rozhovory se sourozenci dětí s Downovým syndromem.

Pro zpracování a interpretaci dat z mého výzkumu jsem použila „kódování“, které jsem aplikovala v rámci rámcové analýzy. Je zde představen výzkumný vzorek rodičů a sourozenců dětí s Downovým syndromem, se kterými byl, po podepsání informovaného souhlasu, proveden rozhovor. Pro zaznamenání rozhovorů jsem využila tabulky, do kterých jsem shrnula indexovaná data z rámcové analýzy.

V závěru práce se dovídáme o problémech rodin s dětmi s Downovým syndromem, a jak se tyto problémy liší.

Má bakalářská práce představuje problémy, se kterými se potýkají rodiny s dětmi s Downovým syndromem. Může sloužit široké veřejnosti, aby se dozvěděli o problémech rodin s dětmi s Downovým syndromem.

### **Klíčová slova**

rodina; dítě; Downův syndrom

# **Family with a child with Down Syndrome**

## **Abstract**

The issue of people with Down syndrome is still a current topic. Knowledge of the problems of families with a child with Down syndrome is still small and very confusing for the public. With this work I would like to present the problems of families with children with Down syndrome, which are known from the literature and which result from the research part of my work. The problems of given families can be different and the same at the same time. Every family copes differently with the fact that their child will be born with a disability. The literature describes several types of coping with the birth of a child with a disability. Every person is different and this problem can affect him differently, someone will cope with it more easily and others may not come to terms with it at all.

The main goal of the bachelor thesis is to find out what problems families with children with Down syndrome have, which they have to deal with in everyday life. A partial goal of the bachelor's thesis is to find out whether the problems of families with children with Down syndrome coincide or not.

The theoretical part of the thesis contains a theoretical definition of the family and a theoretical definition of Down syndrome.

The theoretical definition of the family includes parts such as family functions, family types and characteristics and problems of the current family. We learn how we can characterize the family. Here we learn what functions the family should perform and how these functions are important for the child, as well as what types of families there are. In the next chapter, we find out what problems the modern family deals with.

In the part of the theoretical definition of Down syndrome we learn what Down syndrome is. Throughout history, we learn about who invented the term Down Syndrome and when. We also find out the causes of Down syndrome and its diagnosis. We characterize the forms of Down syndrome. We determine the characteristics for children with Down syndrome, and what is the number of children who have this syndrome. We have a clear overview of what health problems children with Down syndrome may have and also what degree of mental disability they may have. We also find out what effects the birth of a child with Down syndrome may have on the family. We find out what parenting options parents of children with Down syndrome have for

their children. We define which phases of coping we have. An equally important part is what are the possibilities of helping the families of children with Down syndrome, which can be provided by the state but also by non-governmental non-profit organizations.

For the research part of my work I used a qualitative research strategy. I used the method of questioning and the technique of guided interview. The research part is divided into two parts, the first part, which consists of interviews with parents (mothers) of children with Down syndrome and the second part, which consists of interviews with siblings of children with Down syndrome.

To process and interpret the data from my research, I used "coding", which I applied in the framework analysis. A research sample of parents and siblings of children with Down syndrome is presented here, with whom an interview was conducted after signing informed consent. To record the interviews, I used tables in which I summarized the indexed data from the framework analysis.

At the end of the work we learn about the problems of families with children with Down syndrome, and how these problems differ.

My bachelor's thesis presents the problems that families with children with Down syndrome deal with. It can serve the general public to learn about the problems of families with children with Down syndrome.

**Key words**

family; child; Down syndrome

## Obsah

Úvod.....	10
1. Současný stav.....	11
1.1 Teoretické vymezení rodiny.....	11
1.1.1 Funkce rodiny .....	11
1.1.2 Typy rodiny.....	14
1.1.3 Charakteristika a problémy současné rodiny .....	15
1.2 Teoretické vymezení Downova syndromu .....	20
1.2.1 Historie.....	21
1.2.2 Etiologie Downova syndromu .....	22
1.2.3 Diagnostika Downova syndromu.....	23
1.2.4 Formy Downova syndromu .....	24
1.2.5 Charakteristické rysy .....	24
1.2.6 Počet dětí s Downovým syndromem .....	26
1.2.7 Zdravotní problémy dětí s Downovým syndromem .....	26
1.2.8 Mentální postižení u dětí s Downovým syndromem .....	29
1.2.9 Dopady po narození dítěte s Downovým syndromem.....	30
1.2.10 Výchova a vzdělávání dětí s Downovým syndromem.....	32
1.2.11 Fáze vyrovnání se .....	34
1.2.12 Možnosti pomoci rodinám s dětmi s Downovým syndromem .....	36
2. Cíl práce.....	39
2.1 Hlavní cíl práce .....	39
2.2 Dílčí cíl práce .....	39
3. Metodika .....	40
3.1 Výzkumná strategie .....	40
3.2 Charakteristika místa výzkumného šetření .....	41
3.3 Výzkumný vzorek.....	41
3.4 Postup při výzkumném šetření a zpracování dat .....	42
4. Výsledky .....	43
4.1 Rozpracování výsledků .....	43
4.2 Shrnutí výsledků .....	58
5. Diskuze .....	62
6. Závěr .....	64



7. Seznam použitých zdrojů.....	66
8. Přílohy.....	71

## Úvod

Cílem mé bakalářské práce je na základě studia odborné literatury a platné legislativy vymežit základní informace o rodině a specifikovat Downův syndrom. Hlavním cílem výzkumné části práce je zjistit, jaké problémy mají rodiny s dětmi s Downovým syndromem, které musí řešit v každodenním životě a také jak se rodina vyrovnala s narozením dítěte s Downovým syndromem. Dílčím cílem mé práce je zjistit, zda se problémy rodin dětí s Downovým syndromem shodují, nebo ne. Hlavní výzkumnou otázkou je: „Jaké problémy mají rodiny s dětmi s Downovým syndromem?“ Dílčí výzkumnou otázkou je: „Liší se problémy jednotlivých rodin s dětmi s Downovým syndromem?“

V teoretické části práce jsem definovala rodinu, její funkce, představila jsem typy rodin a charakterizovala a současnou rodinu a její aktuální problémy. V druhé části teoretické části práce píšou o Downově syndromu, historii, etiologii, diagnostice Downova syndromu, jeho formách. Dále také o počtu dětí s Downovým syndromem, o zdravotních problémech a mentálních rozdílnostech, ale také o dopadech na rodinu při narození dítěte s Downovým syndromem. Stanovuji zde možnosti výchovy a vzdělávání, fáze vyrovnávání se, ale také možnosti pomoci pro rodiny s dětmi s Downovým syndromem.

Toto téma mé bakalářské práce je mi velmi blízké, a proto jsem si ho vybrala. Během studia jiného oboru na této fakultě jsem pracovala na zkrácený úvazek jako pracovník v sociálních službách v chráněném bydlení, kde jsme měla na starosti převážně děti (dospělé) s Downovým syndromem. Touto prací jsem chtěla vytvořit pro sebe, ale také pro ostatní lidi ucelený přehled o Downově syndromu, a to především v oblasti problémů, kterými se rodiny dětí s Downovým syndromem musí vypořádat. I přes to, že v současné době se o lidech s postižením mluví více, tak mi přijde, že povědomí široké veřejnosti je stále velmi malé.

Tuto práci jsem se rozhodla napsat z toho důvodu, aby lidé, které problematika dětí s Downovým syndromem zajímá, mohli zjistit dostatek informací o tom, kdo děti s Downovým syndromem jsou. Dále jsem chtěla veřejnost informovat o tom, jak Downův syndrom vzniká a že se může týkat nás všech, i když si to nechceme připustit. Dále jsem lidem chtěla ukázat, že rodiče dětí s Downovým syndromem mají některé stejné problémy, jako rodiče se zdravými dětmi.

# 1. Současný stav

## 1.1 Teoretické vymezení rodiny

Celým životem nás rodina provází a již od dětství nám jsou definice rodiny předávány v samotné rodině, ve škole a každý má určitou představu své rodiny.

*„V moderní rodinné politice je za rodinu pokládán soubor společně bydlících a hospodařících manželů nebo partnerů s dítětem nebo dětmi, příp. jednoho rodiče s dítětem nebo s dětmi. Protože s manželskými nebo partnerskými páry nebo jednotlivci a dětmi často žijí i jiné osoby, lze užívat v tomto smyslu přesnějšího pojmu rodinná domácnost, jejímž jádrem je úplná nebo neúplná rodina“ (KREBS, 2007).*

Myslím si, že určitě jedna z prvních definic rodiny, kterou si z dětství pamatuji je, že, *„rodina je přirozená primární malá sociální skupina“ (DUNOVSKÝ, 1986).*

Rodina se může chápat jako malá primární společenská skupina, která je založena na svazku muže a ženy, dále také na pokrevním vztahu rodičů a dětí. Členové této rodiny plní společensky určené a uznané role, tyto role vyplývají ze soužití a podmiňují vznik tohoto společenství (DUNOVSKÝ, 1999). Rodina je základní sociální skupinou, která se spojuje svými vztahy, soužitím, sdílením času, ale také očekáváním a plánováním budoucnosti (MATĚJČEK, 1998).

Každá rodina se nějakým způsobem vyvíjí, jiná je rodina po svatbě, jinak se chová po narození dětí a zároveň jinak se chová rodina, kdy spolu lidé prožili skoro celý život (ŠULOVÁ, 2006).

### 1.1.1 Funkce rodiny

Místo dané rodiny ve společnosti určují funkce rodiny a jejich naplňování. Tyto funkce jsou důležité pro každého nového človíčka při jeho procesu socializace do společnosti. Každý autor má svůj specifický pohled na to, kolik funkcí rodina má.

Gillernová (2000) uvádí, že rodina má funkce pouze čtyři, a těmi jsou reprodukční, materiální, výchovná a emocionální. Podle Krebse (2007) máme funkce rodiny, biologickou, ekonomickou, výchovnou a místo emocionální uvádí funkci sociální. Též Matějček (1997) říká, že máme čtyři základní funkce rodiny, a těmi jsou reprodukční,

ekonomická, socializační a emocionální. Jednotné dělení funkcí rodiny nemáme a každý autor si je vykládá po svém, ale ve většině z nich se shodují.

Reprodukční funkce zajišťuje rozmnožování populace, nemusí být přímo spjata s rodinou, ale jde o to přivést na svět potomka a zajistit mu podmínky pro vývoj a život. Dříve býval pohlavní styk v křesťanské společnosti uznávaný pouze mezi manželi. V současné době je běžný předmanželský nebo mimo manželský sex, a tak se rodí velké množství dětí mimo manželství. Velkou roli hraje láska, občas rychle pomíjivá, která je založená na vzájemné sexuální přitažlivosti. Narůstá tak počet rozvodů a počet opakovaných manželství. Reprodukce se může odehrávat mimo rodinu, děti jsou počaty asistovanou reprodukcí, nevlastní děti, děti homosexuálních partnerů, ale také děti zplozené při nevěře (MOŽNÝ, 2002).

Materiální funkci můžeme také nazývat jako funkci ekonomickou, u které se jedná o materiální zajištění celé rodiny. Pro rodinu je nejdůležitější zajištění bydlení, obživy, oděvů, ale také zajištění výdajů se vzděláváním a prací. Ženy a muži mají stejné možnosti ve vzdělávání a v pracovním uplatnění a díky tomu se mohou na materiálním zabezpečení rodiny podílet oba partneři. Tuto funkci rodině částečně plní stát, který rodinám s dětmi poskytuje různé sociální služby a dávky (MOŽNÝ, 2002).

Výchovná funkce, do které též můžeme zařadit i funkci socializační spočívá ve výchově dětí, rozvíjejí schopnosti dítěte a připravují ho jeho do budoucího života. Socializace znamená začleňování jedince do společnosti, kdy se jedinec učí nápodobou a identifikací (KROUPOVÁ, 2016). Podle Dunovského (1986) dělíme rodiny podle toho, jak plní své funkce, a to na:

- funkční rodiny – tyto rodiny zajišťují prospěch dítěte, ale bohužel jich v dnešní době ubývá;
- problémové rodiny – tyto rodiny neplní všechny funkce úplně, ale fungují a neohrožují zdravý vývoj dítěte;
- dysfunkční – tyto rodiny trpí vážnými problémy a ohrožují správný vývoj dítěte;
- afunkční rodiny – tyto rodiny přestávají plnit svůj účel úplně a je velmi ohrožena existence dítěte.

Tato funkce zajišťuje také předávání kulturních hodnot, vzdělávání a formování životního stylu (BURIÁNEK, 2008). V rodině by se také nemělo zapomínat na rekreaci, relaxaci a zábavu. Tyto činnosti se týkají všech členů rodiny, ale pro děti mají největší význam. To, jak rodina plní tuto funkci, se může projevit v tom, zda rodina tráví svůj

volný čas společně, jak tráví dovolené, nebo také jakým se věnují zájmovým činnostem (KRAUS, 2014).

Emocionální funkce je součástí každého člověka od narození, kdy například miminko vyjadřuje své emoce pláčem. Rozvoj emocionální funkce je velmi důležitý, tuto funkci si sebou neseme po celý život. Tato funkce patří k nejdůležitějším funkcím a její porucha může způsobit problémy v rodině. Každý člověk s ostatními členy rodiny navazuje citový vztah, kdy mohou být emoce pozitivní i negativní. Pro budoucí život každého jedince jsou emoce důležité. Jsou to emoce jako láska, žárlivost, strach, přátelství, které jsou nápomocné při budování nových vztahů mezi lidmi (VACÍNOVÁ, 2011). Dle Vágnerové (2005) jsou emoce základem vývojového procesu a pomáhají rozvíjet psychiku člověka. Pro malé děti jsou emoce základním prostředkem pro komunikaci, dítě prostřednictvím emocí mluví. Tuto funkci považuje Kraus (2014) za zásadní a nezastupitelnou. Pouze rodina dokáže dítěti vytvořit citové zázemí, pocit lásky, bezpečí a jistoty. Od konce dvacátého století přibývá rodin, které tuto funkci plní s velkými obtížemi nebo ji neplní vůbec, a to například z důvodu rozvodů, dezintegrace nebo zaneprázdněnosti. Z tohoto důvodu narůstá počet citově deprivovaných a týraných dětí (KRAUS, 2014).

Helus (2015) říká, že nejdůležitějšími funkcemi rodiny jsou takové funkce, které mají vliv na zdravý vývoj dítěte. Jedná se tedy o funkce, které uspokojují základní biopsychické potřeby dítěte, jsou to jídlo, pití, hygiena, bezpečí, láska atd.

Jako další funkci rodiny Helus (2015) uvádí domov, kde jsou zajišťovány potřeby organické přináležitosti dítěte a kde se zajišťují mezilidské láskyplné vztahy. Další důležitou funkcí je prostor pro seberealizaci dítěte, kdy si dítě vytváří tzv. akční prostor. Dítě by mělo v rodině vidět, jak fungují vztahy k rodinným věcem a mělo by se naučit znát jejich hodnotu. Genderové rozlišení patří k další důležité funkci rodiny, kdy se dítě od matky nebo otce případně babičky či dědečka učí chápat rozdíly mezi jednotlivými pohlavími. Rodinné zázemí a působící vzory děti učí vcítovat se do jiných lidí, empatii. Každý jedinec je osobností, a dítě, které jí vidí, chce být také osobností, a to především díky lásce otce a matky. Dítě se v rodině také učí k ohleduplnosti a úctě. Dítě rodiče vedou k povinnostem a zodpovědnosti a to nenásilnou formou, kdy se dítě přirozeně zapojuje do činností své rodiny. Jako velmi obohacující funkcí rodiny můžeme brát generační rozvrstvení, kdy dítě vidí a snaží se pochopit mezigenerační vztahy. Dítě se může učit jak od rodičů, tak i od prarodičů a dalších příbuzných. Rodina dítěti zajišťuje

zázemí, kde se dítě cítí v bezpečí a jednodušeji se pouští do objevování širšího světa a zapojení se do jeho dění (HELUS, 2015).

Rodina je pro dítě místem bezpečí, kdy se dítě rodičům či prarodičům může svěřit a očekávat rady či pochopení. Tato funkce je velmi důležitá v těžkých chvílích, například ve chvílích, kdy dítě tápe. Dítě, díky tomu, že má rodinnou podporu, lépe zvládá různé nejistoty, které po té snáze překonává (HELUS, 2015).

Vzhledem k těmto funkcím můžeme rodinu rozlišovat na stabilizovaně funkční neboli také rodinu, která zajišťuje všechny funkce. Funkční rodinu, která má přechodné, více či méně závažné problémy. Rodiny problémové, ale také rodiny dysfunkční a rodiny afunkční, tedy rodiny, které jsou naprosto nevyhovující a vysloveně ohrožují vývoj dítěte (HELUS, 2015).

### 1.1.2 Typy rodiny

Rodiny můžeme dělit podle různých kritérií a to například podle velikosti. Nukleární rodina, muž a žena, kteří žijí s vlastními nebo adoptivními dětmi a to ve společné domácnosti. Rozšířená rodina, v této rodině s manželským párem a dětmi ve společné domácnosti žijí, nebo s nimi udržují blízké vztahy další blízcí příbuzní. Do rozšířené rodiny můžeme zařadit prarodiče se svými druhy, tety, strýce a jejich děti. Další rodinou je prokreační typ rodiny, tu si jedinec zakládá sám (GIDDENS, 2013).

Typy rodin můžeme dělit podle funkčnosti, a to na funkční, dysfunkční a afunkční. Funkční rodina plní všechny své funkce. V dysfunkční rodině dochází k poruchám v plnění jedné či více funkcí, život rodiny není ohrožen, rodiny se vyznačují např. nejasnou komunikací, řešením problémů nebo vzájemným obviňováním (SOBOTKOVÁ, 2012). Afunkční rodina nezvládá své základní funkce, dochází k vážným poruchám, rozkládá se uvnitř a je zásadně narušován socializační vývoj dítěte (KRAUS, 2014).

Pravděpodobně nejznámější typologii podle funkčnosti rozdělil Helus (2015) do pěti typů. Rodina stabilizovaně funkční plně funguje a zajišťuje bezpečné podmínky pro své děti. Rodina funkční s přechodnými, více či méně vážnými problémy, zahrnuje se zde většina rodin. Rodina sama řeší své problémy bez větších obtíží a díky tomu se dále rozvíjí a zoceluje. V problémových rodinách se často vyskytují problémy, které se snaží řešit sama, ale také často hledá pomoc, problémy může mít i v plnění některých jejích funkcí. V rodině dysfunkční je již výchova dětí vážně ohrožena a to především z

důvodu neplnění funkcí rodiny. Tato rodina vyžaduje zásah a pomoc, protože jinak hrozí rozpad rodiny, který může mít traumatizující následky. Rodiny afunkční, vyskytují se zde rizikové projevy, kdy jsou děti již vážně ohroženy. Jakákoli pomoc zvnějšku již postrádá smysl, protože rodina neplní své funkce. Takovéto děti velmi často končí v ústavní výchově. Těchto rodin se v České republice vyskytuje minimum, zhruba jen 1 % (HELUS, 2015).

Rodinu můžeme dělit také podle jejich členů, a to na rodinu úplnou, neúplnou a doplněnou. Rodina úplná se skládá z otce, matky a nejméně jednoho dítěte. U rodiny neúplné se jedná o rodinu, kde dítě nebo děti žijí pouze s jedním z rodičů. Rodina doplněná vzniká po rozvodu rodičů, kdy jeden z nich má nový partnerský vztah (KRAUS, 2014).

Dalším typem rodiny je rodina orientační a prokreační. Z rodiny orientační člověk pochází, vyrůstal v ní a naopak rodinu prokreační sám zakládá a bude v ní vychovávat své děti (KRAUS, 2014).

Rodinu můžeme také rozdělovat na rodinu tradiční, moderní a postmoderní. Tradiční rodina se charakterizuje tím, že se v ní vyskytuje více generací. Rodina svým nejmladším a nejstarším členům zabezpečuje existenci a ochranu. Muži i ženy mají pevně určené své role. Tento typ rodiny se na rozdíl od rodiny moderní vyznačuje vysokou stabilitou a funkčností. Tyto rodiny se nevytváří na základě vzájemné lásky a citů, naopak se zakládají v zájmu celé společnosti, především kvůli zájmům původních rodin, ze kterých jedinci pochází. Moderní rodina bývá naopak častěji pouze nukleární. Role v rodině nejsou rozděleny, jsou více specializované, v čele rodiny nemusí stát jen muž, ale může i žena. Moderní rodina nezabezpečuje existenci všech členů rodiny po celý jejich život, často neplní některé funkce, které nahrazují jiné instituce. Postmoderní rodina se nevytváří kvůli plození a výchově dětí, ale kvůli citovému zabezpečení. Jedinci v rodině se více snaží o individuálnost a nezávislost (SMUTKOVÁ, 2007).

### 1.1.3 Charakteristika a problémy současné rodiny

Rizikovými rodinami jsou ty rodiny, ve kterých se rizikové faktory nevyvažují protektivními a dalšími zdroji. Převažují tam ty rizikové faktory, u kterých hrozí rozpad rodiny nebo závažná újma na některém členu rodiny (MATOUŠEK, 2013).

Změny toho jak rodina vypadá, případně se chová, se dějí již řadu let. Francois de Singly (1999) stanovil šest okruhů, které shrnují proměny rodiny, málo sňatků a hodně

nesezdaných partnerství, nárůst rozvodů a rozchodů, rodiny pouze s jedním rodičem, rodiny nově vzniklé i s dětmi z předchozího vztahu, nízká porodnost, velké množství mimomanželských porodů a zaměstnanost žen i mužů.

V minulosti se svatba a porození dítěte považovalo za vstup do dospělosti. V současnosti je svatba a narození dítěte upozadováno. Mladí lidé se nejdříve realizují v jiných činnostech, jako je cestování, vzdělání a kariéra (KUČERA, 2000). V roce 2017 počet svateb po několika letech vzrostl, a to až na skoro 53 000 svateb za rok (ČSÚ, 2018).

Český statistický úřad (2018) stanovil, že v roce 2017 se skoro 26 000 párů rozvedlo, což je o skoro tisíc rozvodů více než v roce předcházejícím. „*Rozpad biologické rodiny má dlouhodobé nepříznivé účinky na děti promítající se do jejich psychické rovnováhy i sociálního fungování v dospělosti*“, říká Matoušek (2013).

Počet rodin pouze s jedním z rodičů roste, tyto rodiny vznikají po rozvodu, rozchodu, úmrtí druhého rodiče nebo také porodem dítěte mimo manželství (SOBOTKOVÁ, 2012).

Trend nízké porodnosti dnes již příliš neplatí, v roce 2017 se v České republice narodilo více než 114 tisíc dětí, což je od roku 2011 nejvyšší počet. Průměrně na jednu ekonomicky aktivní ženu v roce 2016 spadalo 1,63 dítěte, to je od roku 1994 nejvíce (ČSÚ, 2018).

Podíl počtu narozených dětí v manželství a mimo něj je srovnatelný. V roce 2017 bylo 49 % dětí narozených mimo manželství, tento počet dětí roste (ČSÚ, 2018).

Dalším problémem rodiny je nezaměstnanost, kdy v důsledku hospodářské krize došlo k velkému nárůstu nezaměstnanosti, snižuje se tím ekonomický status rodiny, ale vzniká i závislostní nebo kriminální chování rodičů (KRAUS, 2009). V České republice je zaměstnanost žen vysoká, často jsou ženy zatíženy dvojitou směnou, kdy se po práci, doma starají o domácnost a děti. (MAŘÍKOVÁ, 2000). Tento stav vede častěji k nedostatečnému zájmu rodičů o rodinu. Rodiče bývají časově zaneprázdněni, přetížení, vyčerpaní, mají málo času na to věnovat se dětem (KRAUS, 2009).

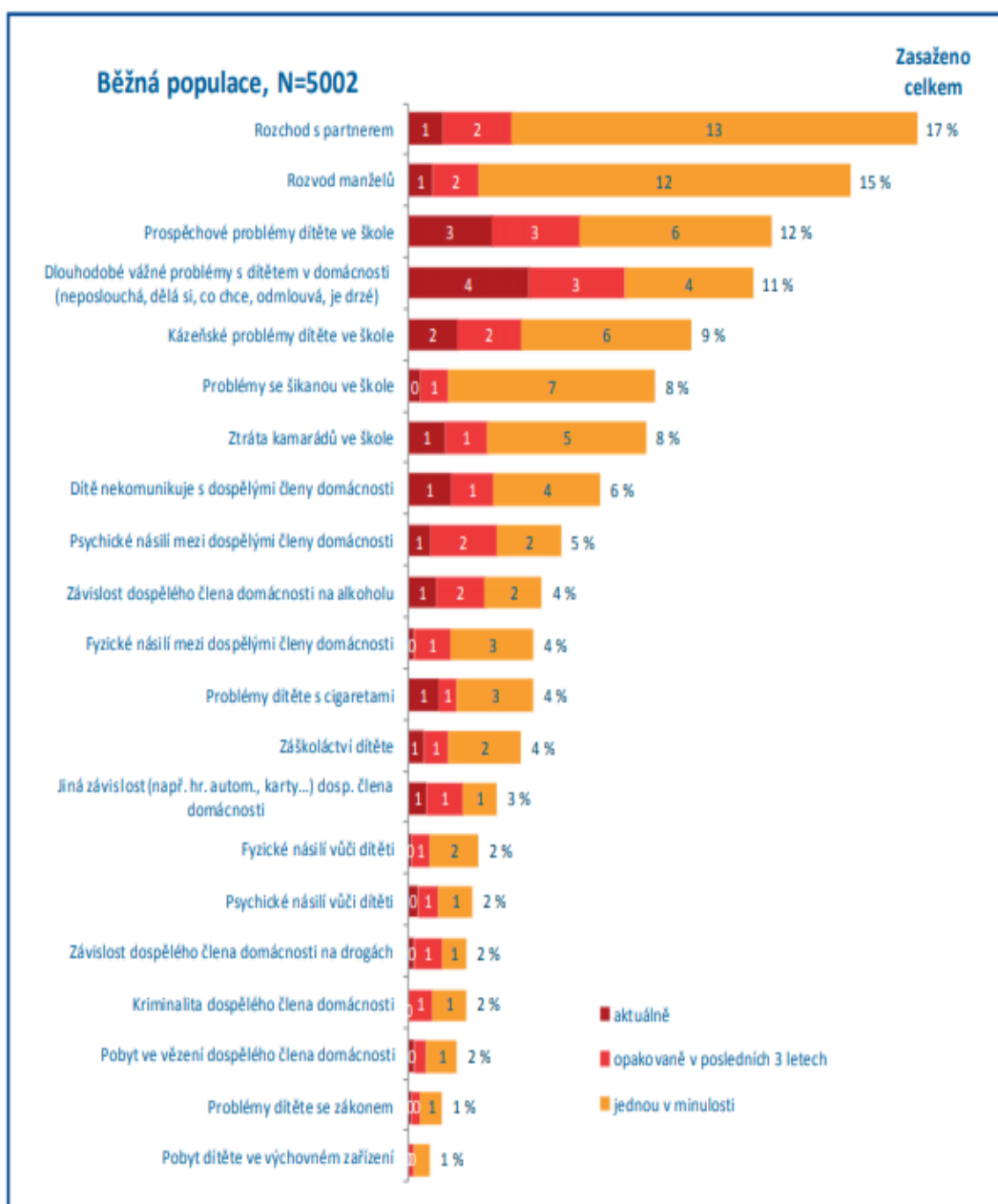
K dalšímu problému patří to, že často materiální hodnoty upřednostňují před kulturními, společnost má charakter konzumní. I přesto, že je velká nabídka zájmových aktivit pro děti, rodiče na ně často nemají dostatek finančních prostředků, ani volného času. V rodinách dochází k odcizení, převládají horší vztahy mezi generacemi, mladí rodiče neuznávají zkušenosti starších. Rodina se zmenšuje ve svém počtu, ale i



intenzitou vzájemných vazeb. V rodinách přibýlo násilí, které souvisí se stresem, který dnešní doba s sebou nese (KRAUS, 2009).

Nadace Sirius (2016) v roce 2012 vytvořila projekt, který nazvala Primární prevence ohrožení rodiny, který usiluje o to, aby k ohrožení rodiny a dítěte vůbec nedocházelo. V rámci tohoto výzkumu vznikla Závěrečná zpráva z výzkumu „Stav české rodiny, co ji chrání a ohrožuje“. Jako cílová skupina pro tento výzkum byly stanoveny rodiny s alespoň jedním dítětem do 12 let.

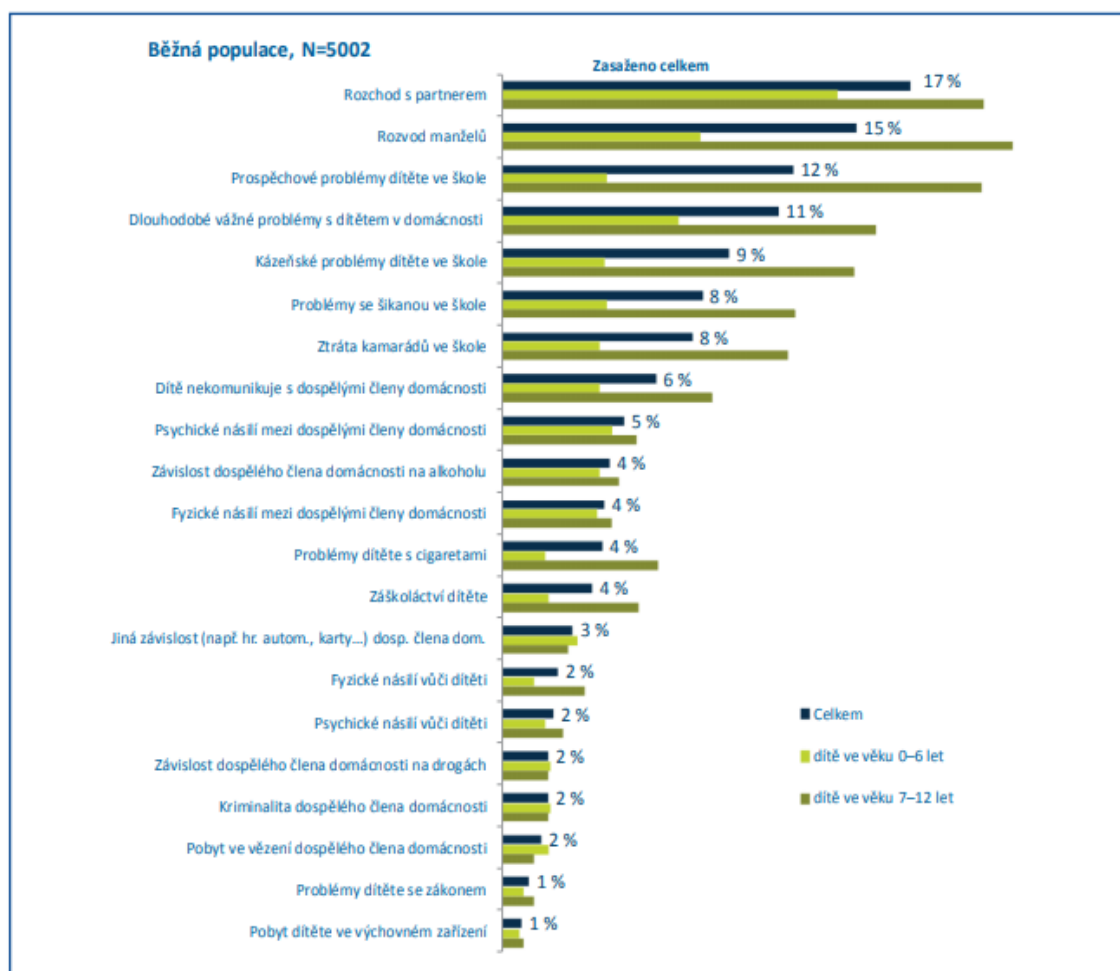
Graf č. 1 - Procento rodin zasažených problémovou situací



Zdroj: Nadace Sirius, 2016.

Podle grafu č. 1 – Procento rodin zasažených problémovou situací (viz. výše) je nejčastější situací, které jsou dotazované rodiny vystavené, rozchod s partnerem (17 %) a rozvod s partnerem (15 %). Většina dotazovaných tento případ zažila pouze jednou v minulosti. Dále se rodiny setkávají s prospěchovými problémy dítěte ve škole, kdy se s nimi někdy setkala 12 % dotázaných, s dlouhodobými vážnými problémy v chování dítěte v domácnosti se setkala 11 % rodin. Pátou nejčastější událostí jsou kázeňské problémy dítěte ve škole, které přiznává 9 % dotazovaných respondentů. Šikanu ve škole nebo školce podle výpovědí rodičů zažilo celkem 8% dětí do 12 let (Nadace Sirius, 2016).

Graf č. 2 - Procento rodin někdy zasažených problémovou situací – podle věku dítěte



Zdroj: Nadace Sirius, 2016

Graf číslo 2 - Procento rodin někdy zasažených problémovou situací – podle věku dítěte, ukazuje problémové situace podle věku dítěte, kdy více problémů je v rodinách

s dětmi ve věku 7 – 12 let. Častější rozchody a rozvody rodičů jsou dle výše uvedeného grafu u dětí ve věku 7 - 12 let. Větší problémy v rodinách s dětmi ve věku 7 - 12 let se též ukazují v prospěchové situaci dítěte, problémech s dítětem v domácnosti, v kázeňských problémech ve škole, šikaně ve škole, ztrátě kamarádů, nekomunikaci. Výrazně také větší problémy dětí 7 – 12 let jsou s problémy dětí s užíváním cigaret a záškoláctvím (Nadace Sirius, 2016).

Někteří rodiče, kteří odpovídali ve výzkumu, nemusí například o šikaně svého potomka vědět a zároveň mohou být ovlivněni snahou o sociálně žádoucí odpovědi, proto je nutné tyto čísla chápat spíše jako minimální odhady v běžné populaci. Rozdíly ve výskytu jednotlivých situací, době nebo opakování jejich výskytu výzkumníci našli mezi různými typy rodin. Situace, které byly v tomto výzkumu sledovány, se méně vyskytují v rodinách, kde dítě žije s oběma rodiči (Nadace Sirius, 2016).

Graf č. 3 - Vyhledání odborné pomoci – procento rodin, které ji vyhledaly, podle rizikové situace



Zdroj: Nadace Sirius, 2016

Mezi běžnou populací je znalost organizací, které se věnují podpoře rodiny spíše nízká. Od nízké obecné znalosti a velmi nízké konkrétní znalosti se odvíjí i nevysoké využití odborné pomoci v případě rizikové situace. Většina dotazovaných se své záležitosti snaží vyřešit v rámci rodiny. Respondenti vyhledali odbornou pomoc nejčastěji v případě psychického násilí vůči dítěti (47 %), ale také při problémech se šikanou ve škole (46 %). V nejčastější rizikové situaci rozchodu s partnerem, se na odborníky obrátilo jen 11 % lidí, kteří si touto situací prošli. V další nejčastější rizikové situaci rozvod manželů se na odborníky obrátilo 15 % rodin, které si touto situací prošly (Nadace Sirius, 2016).

Z tohoto výzkumu také vyplynulo, že se nejčastěji běžné rodiny, které se ocitnou v problematické situaci, obracejí na učitele (61 % těch, kteří se s nějakou takovou situací setkali), necelá polovina respondentů (46 %) by zvolila návštěvu psychologa. Na pedagogicko-psychologickou poradnu by se obrátilo 43 % respondentů. Na neziskovou organizaci by se obrátilo pouze 9 % respondentů (Nadace Sirius, 2016).

## **1.2 Teoretické vymezení Downova syndromu**

*„Downův syndrom je jedním z nejčastějších vrozených syndromů. Patří k nejběžnějším chromozomálním poruchám a je také nejčastěji rozpoznatelnou příčinou mentální retardace“ (SELIKOWITZ, 2011).*

Downův syndrom patří k nejčastějším genetickým onemocněním, které je způsobeno změnou počtu chromozomů, tzv. chromosomální aberací (ČERNÁ, 2008). Selikowitz (2008) uvádí, že tento syndrom bývá nejčastěji způsobený trisomií 21. páru chromozomů. Trizomie znamená genetickou odchylku, při které chromozomální výbava obsahuje místo dvou chromozomů některého z párů chromozomy tři (KROUPOVÁ, 2016). Dle Campbella (2006) je 21. chromozom nejmenším chromozomem v lidském těle, pokud se ztrojí, tak je změněn fenotyp člověka, to znamená, že mění vzhledovou stránku člověka.

Zdravá lidská buňka obsahuje celkem 46 chromozomů, buňka osoby s Downovým syndromem obsahuje celkem 47 chromozomů. Tento nadbytečný chromozom je většinou (až v 95 %) umístěn volně v buněčném jádře, ve zbylých procentech případů se jedná o tzv. translokaci, což znamená, že se nadbytečná část 21. chromozomu připojí k jinému chromozomu, a to většinou k chromozomu číslo 14 (Down Syndrom, 2018).

Downův syndrom je nazýván syndromem z toho důvodu, že má mnoho příznaků, které jsou pro tento typ postižení charakteristické. Tyto příznaky nemusí mít jedinec všechny. Symptomy jsou viditelné pouhým okem, a to již po narození (SELIKOWITZ, 2008).

Dle Mezinárodní klasifikace nemocí – 10. revize (2018) se Downův syndrom zařazuje mezi vrozené vady, deformace a chromozomální abnormality a je rozdělen na:

„*Q90 Downův syndrom,*

- *Q90.0 Trisomie 21, meiotická nondisjunkce*
- *Q90.1 Trisomie 21, mozaika (mitotická nondisjunkce)*
- *Q90.2 Trisomie 21, translokace*
- *Q90.9 Downův syndrom NS (nespecifikovaný)“*

### 1.2.1 Historie

Je jisté, že osoby s Downovým syndromem byly již dříve, než kdy byl tento syndrom popsán. První zaznamenaná zmínka o osobě s charakteristickými rysy pro Downův syndrom byla nalezena v Německu, v Cáchách na oltáři, který byl datován rokem 1505 (SELIKOWITZ, 2008).

Během 19. století neexistovaly věrohodné dokumenty, které by měly důkazy o osobách s Downovým syndromem. V této době byl omezený počet odborných časopisů, vědci měli malý zájem o děti s genetickými problémy, vyskytovalo se velké množství jiných chorob, kterými jsou infekce, podvýživa a také umírání matek před 35. rokem (PUESCHEL, 1997).

Downův syndrom byl poprvé popsán od Jeana Esquirola a to v roce 1838. Edouard Séguin v roce 1846 popsal pacienta, jehož vzhled by odpovídal Downově syndromu a v tuto dobu ho nazval „strupovitou idiocí“. Duncan v roce 1866 popsal dívku s malou kulatou hlavou, úzkými, čínsky vyhlížejícíma očima a velkým jazykem, který byl vystrčený z úst. Tato dívka ovládala jen malé množství slov (PUESCHEL, 1997).

V tomtéž roce Downův syndrom jako samostatnou diagnózu popsal anglický lékař pracující v Surrey, doktor John Langdon Down. Doktor Down popsal charakteristické rysy Downova syndromu, avšak neznal příčinu této diagnózy (SELIKOWITZ, 2008). K těmto znakům patří: vlasy nejsou tak černé, jako mají praví mongolové, spíše jsou více dohněda, rovné ale řídké. Tito lidé mají rovný a široký obličej, šikmo posazené oči a malý nos. Tyto děti mají velmi rozvinutý napodobovací talent (PUESCHEL, 1997).

K dřívějšímu označení Downova syndromu patří „mongoloismus“ kvůli podobě s Asiaty a poté „mongoloidní idiocií.“ Dnes se tento název bere jako urážka, a proto se pro osoby s Downovým syndromem nežívá (PUESCHEL, 1997).

V roce 1959 bylo ve Francii Lejeunem zjištěno, že se u dětí s Downovým syndromem vyskytuje 21. chromozom navíc (ŠVARCOVÁ, 2006).

### 1.2.2 Etiologie Downova syndromu

Downův syndrom způsobuje trizomie 21. chromozomu a je nejrozšířenější formou mentální retardace. Skupinu osob s Downovým syndromem tvoří asi 10 % osob s mentální retardací (ŠVARCOVÁ, 2000).

Nejčastěji ke vzniku Downova syndromu dochází již při prvotním dělení pohlavních buněk, kdy se chromozomy 21 přesouvají do buňky, z níž se později po oplodnění stává vajíčko s celkovým počtem chromozomů 47. V dalších buňkách se poté tato chyba opakuje, toto chybné dělení nazýváme „nondisjunkce“ a objevuje se celkem v 93 % případů Downova syndromu (ŠVARCOVÁ, 2000).

Chyba může nastat až po spojení pohlavních buněk, a to zhruba ve 3 %. Tomuto dělení říkáme „mozaika“, některé buňky obsahují 46 chromozomů a jiné mají jeden chromozom navíc (ŠVARCOVÁ, 2000).

Chromozom 21 může být také navíc v zárodečných pohlavních buňkách některého z rodičů, a to zhruba ve 4 %. Rodič nemusí mít Downův syndrom, ale může být pouze jeho přenašečem. Tento typ nazýváme „translokací“ a může zde být větší riziko narození dítěte s Downovým syndromem, a proto je zapotřebí udělat včasné genetické vyšetření (ŠVARCOVÁ, 2000).

V roce 2017 se Downův syndrom vyskytoval u jednoho dítěte z 800 živě narozených dětí (COURTNEY, 2017). Během jednoho kalendářního roku se rodí přibližně 70 dětí s Downovým syndromem v České republice.

Mezi rizikové faktory pro vznik Downova syndromu patří věk matky nad 35 let a věk otce nad 50 let (VALENTA, 2018). Na vznik Downova syndromu nebyl prokázán vliv alkoholu, nikotinu, drog nebo špatná životospráva matky (ŠVARCOVÁ, 2000).

Osoby s Downovým syndromem se často nacházejí v pásmu středně těžké mentální retardace a při správném vedení mohou dosáhnout vysokých výsledků v oblasti sociální a vzdělávací (VALENTA, 2018).

### 1.2.3 Diagnostika Downova syndromu

#### Prenatální diagnostika

Během těhotenství každá žena prochází různými vyšetřeními u lékaře, mezi které řadíme i testy na vrozené vývojové vady, do kterých řadíme i Downův syndrom. Tyto testy mohou být invazivní i neinvazivní (BARTOŇOVÁ, 2007). Invazivní testy znamenají, že se při nich proniká přes kožní tkáň do organismu a způsobují tím změnu jeho struktury. Znamená to tedy léčebný nebo diagnostický postup, u kterého dochází k průniku lékařského nástroje přes kůži dovnitř organismu (KROUPOVÁ, 2016). Neinvazivní testy jsou založeny na analýze genetického vybavení plodu. Provádí se tak, že se odebere krev matky, která se zašle na rozbor (PREDIKO, 2001-2017).

Pro vyhledávání plodu s vrozenými vývojovými vadami se používá screening. Pro vyhledávání plodu s Downovým syndromem se využívají neinvazivní testy, jako je ultrazvukové vyšetření nebo tzv. triple test, který zjišťuje, zda jsou v krvi v nějaké koncentraci obsaženy tři látky, které Downův syndrom produkuje. Jsou jimi snížená hladina alfafetoproteinu, snížená hladina volného estriolu a zvýšená hladina lidského choriového gonadotropinu (BARTOŇOVÁ, 2007).

Dále je možnost provádět další neinvazivní test, který se v České republice provádí od roku 2011 a tím je Harmony test. Tento test je určen ženám, které mají větší riziko narození plodu s postižením. Test se provádí běžným odběrem krve matky a měl by být velmi přesný při určení Downova syndromu, a to až s 99% přesností (Harmony prenatal test, 2017).

Mezi invazivní testy můžeme řadit amniocentézu, kdy se matce odebírá plodová voda, biopsii choriových klků, odebírá se vzorek z budoucí placenty plodu a také kordocentézu, zde se odebírá krev plodu z pupečnickové stěny. Tyto testy zasahují do těla matky a mohou též ovlivnit vývoj plodu (BARTOŇOVÁ, 2007).

#### Postnatální diagnostika

K postnatální diagnostice řadíme kontrolní genetická vyšetření, která jsou prováděna při vzniku podezření na Downův syndrom. Toto vyšetření se zakládá na ověření karyotypu u narozeného dítěte pomocí cytogenetického vyšetření. Důvodem pro podezření na Downův syndrom bývá přítomnost typického klinického obrazu. Matky si jsou obvykle vědomi, že jejich dítě trpí Downovým syndromem a toto vyšetření je pouze potvrzující (VÁGNEROVÁ, 2009).

#### 1.2.4 Formy Downova syndromu

Podle Selikowitze (2008) je Downův syndrom způsobený chromozomální poruchou na 21. páru chromozomu. Kvůli tomuto genu se v buňkách vytváří bílkoviny, které způsobují problémový růst plodu, ale nebylo zjištěno, které bílkoviny tento jev způsobují, a ani nebylo zjištěno, kde působí.

Selikowitz (2008) rozdělil Downův syndrom na tři formy, a to na:

1. Nondisjunkce (nebo trizomie 21. páru)
2. Mozaicismus.
3. Translokace.

Nondisjunkce, neboli také trizomie 21. páru, je nejčastějším typem Downova syndromu. Selikowitz (2008) uvádí, že tento typ se vyskytuje až v 95 % a Švarcová (2000) říká, že se jedná pouze o 93 % případů. Tato odchylka vypadá tak, že v každé buňce těla je nadbytečný celý 21. chromozom. Tato forma Downova syndromu se vyskytuje u dětí matek různého věku. Toto postižení vzniká tak, že matka nebo otec předají dva 21. chromozomy, které se rozdělují a vznikají z nich dvě nové buňky. V tomto typu Downova syndromu se buňky neoddělí, a proto je nazýván nondisjunkcí (SELIKOWITZ, 2008).

U mozaicismu Švarcová (2000) uvádí, že se vyskytuje celkem u 3% případů, kdežto Selikowitz (2011) tvrdí, že se vyskytuje pouze u 1% případů. Mozaicismus znamená, že nadbytečný 21. chromozom se vyskytuje pouze v některých buňkách. Z tohoto důvodu by měly být menší příznaky, tyto děti nemají tak výrazné rysy Downova syndromu, ale intelekt je poškozen (SELIKOWITZ, 2011).

Translokaci popsal v roce 1960 Polani a spol., kteří zjistili, že 21. chromozom se přemisťuje na jeden z chromozomů z řady D a tím jsou chromozomy 13. - 15. párů (KUČERA, 1981). Dle Selikowitze (2011) se tato forma vyskytuje u 4 % případů. Dále tvrdí, že věk rodičů nemá žádný vliv na translokaci. Kdežto oponuje mu Chomiak (2014), který tvrdí, že se častěji objevuje u případů, kdy je matka mladší 30 let.

#### 1.2.5 Charakteristické rysy

Fyzické rysy dítěte s Downovým syndromem stejně jako zdravého dítěte jsou ovlivněny genetickou výbavou od matky a od otce. Díky genetice je dítě podobné svým rodičům, ale díky této odlišnosti mají některé rysy rozdílné. Tyto rysy jsou důležité



především pro lékařskou diagnostiku (ŠVARCOVÁ, 2000). Podle Vágnerové (2004) vyvolává odmítavou reakci u běžné společnosti k lidem s Downovým syndromem to, že vypadají odlišně.

Děti s Downovým syndromem mají oproti ostatním menší hlavu, někteří jí mají zezadu plochou, tomu se říká brachycephalia (SELIKOWITZ, 2011).

Podle Cambella (2011) se dítě s Downovým syndromem odlišuje na první pohled, a to především rysy v obličeji. Podle Selikowitze (2011) je obličej při pohled zepředu kulatý a při pohledu z boku je zploštělý, a to z toho důvodu, že jsou málo vyvinuté obličejové kosti.

Selikowitz (2011) tvrdí, že lidé s Downovým syndromem mají šikmé oči, toto tvrzení mu vyvrací Švarcová (2000), která tvrdí, že oči mají normální a k jejímu názoru se přiklání i Pueschel (1997). Švarcová (2000) šikmost očí vysvětluje tím, že mají úzká a šikmá oční víčka a objevuje se u nich kožní řasa, tzv. epikantus, která vede mezi vnitřním koutkem oka a kořenem nosu. Tato řasa může být viděna i u novorozenců bez Downova syndromu (SELIKOWITZ, 2011). V očních duhovkách mají děti s Downovým syndromem zvláštní černé skvrny (ŠMARDA, 2013).

Děti s Downovým syndromem mají menší uši než zdraví jedinci a jsou posazené níže (ŠMARDA, 2013). U některých dětí s Downovým syndromem je okraj ucha přehnutý a má jinou stavbu (PUESCHEL, 1997) a v uších jsou užší kanálky, které často způsobují ucpávání uší (SELIKOWITZ, 2011).

Děti s Downovým syndromem mají nižší patro a menší dutinu ústní, ve které chybně rostou zuby a jejich růst je opožděný (ŠVARCOVÁ, 2000). Podle Selikowitze (2011) je jazyk větší, dle Šmardy (2013) rozbrázděný a Pastieriková (2016) k tomu dodává, že je jazyk příčně pruhovaný. Kvůli tomu, že mají děti s Downovým syndromem velký jazyk, může se jim špatně dýchat (LEIFER, 2004).

Švarcová (2000) uvádí, že krk je kratší a silnější. Někteří novorozenci mohou mít zezadu na krku volnou kůži, která se postupem věku vyhlazuje (SELIKOWITZ, 2011).

Podle Švarcové (2000) mají končetiny normální tvar, ale bývají širší. Černá (2008) uvádí, že jsou prsty krátké a zakřivené, doplňuje ji Šmarda (2013) tím, že malíčky mají rohlíčkovitě ohnuté. U některých dětí s Downovým syndromem můžeme na dlani pozorovat rýhu, které říkáme opičí rýha (BARTOŇOVÁ, 2007). Podle Bendla (2015) mají děti s Downovým syndromem specifické otisky prstů. K zajímavostem u dětí s Downovým syndromem patří, že někteří mají na malíčku pouze jeden kloub a díky tomu ho mohou lépe ohnout k ostatním prstům (SELIKOWITZ, 2011).

Většina dětí s Downovým syndromem je menšího vzrůstu (ŠVARCOVÁ, 2000). Dle Selikowitz (2011) velikost kolísá okolo dolní hranice průměru velikosti. Ohledně velikosti se většina autorů neshoduje.

Dle Švarcové (2000) váha, jak u každého člověka závisí na způsobu výživy. Bazalová (2006) tvrdí, že většina dětí s Downovým syndromem trpí obezitou a přikládá to tomu, že rodiče dávají dětem velké množství sladkostí.

Dříve nebyl věk lidí s Downovým syndromem příliš vysoký, ale v dnešní době se prodloužil z 28 let na 60 let (KHATRI, 2016).

Vágnerová (2008) tvrdí, že děti s Downovým syndromem jsou klidné s velmi dobrou náladou. Podle Selikowitz (2011) jsou naopak děti s Downovým syndromem tvrdohlavé a jejich chování může být problémové. Každý člověk, i člověk s Downovým syndromem, je jiný a originální.

#### 1.2.6 Počet dětí s Downovým syndromem

Dle Švarcové (2000) Downův syndrom tvoří zhruba 10 % ze všech mentální postiženích. Černá (2008) tvrdí, že osoby s Downovým syndromem nejčastěji mají lehké nebo střední mentální postižení. S touto autorkou souhlasí i Rachidi (2007) který má za to, že se těžké a hluboké mentální postižení u osob s Downovým syndromem téměř nevyskytuje. Downův syndrom patří k nejčastější vrozené příčině mentální retardace (Šípek, 2016).

Podle Selikowitz (2011) se Downův syndrom vyskytuje u jednoho ze 700 živě narozených dětí. V České republice se ročně rodí zhruba 70 dětí (Valenta, 2018). Selikowitz (2011) tvrdí, že se rodí více chlapců, ale důvod není znám. Dle serveru Downs syndrom.cz (2018), který byl založen v roce 1996 jako Společnost rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem, z. s. se ročně v České republice rodí 50 jedinců s Downovým syndromem a celosvětově asi 100 000 živě narozených dětí.

#### 1.2.7 Zdravotní problémy dětí s Downovým syndromem

Děti s Downovým syndromem trpí běžnými dětskými nemocemi jako děti zdravé, ale zároveň se u nich častěji vyskytují některé nemoci, než u dětí zdravých (SELIKOWITZ, 2011). Podle Valenty (2018) je Downův syndrom často spojený s poruchou vývoje některých vnitřních orgánů nebo neurologickým postižením. Patří

mezi ně vrozené srdeční vady, vady zrakové a sluchové, poruchy štítné žlázy, žaludeční a střevní problémy (ČERNÁ, 2008).

Podle Selikowitze (2011) „*choroby, kterými dětmi s Downovým syndromem trpí častěji, bývají mírné a snadno se léčí.*“ Do těchto chorob můžeme řadit zácpu a suchou pokožku těla. Některé děti s Downovým syndromem mohou trpět závažnějšími chorobami, ale jsou méně časté a trpí jimi zhruba jedno dítě ze sta.

Mezi zdravotní problémy Bartoňová (2007) řadí srdeční vady (u 40 %), sluchové vady (u 60-80 %), zrakové vady (jako jsou šedý zákal, krátkozrakost, dalekozrakost, strabismus, nystagmus) a leukémie, u které je pravděpodobnost výskytu 10-18 krát vyšší než u zdravého jedince. Dressler (2015) k tomu přidává další nemoci, jako jsou hypotyreóza, celiakie, leukémie, mentální postižení a epilepsie. Podle Barcy (2014) se epilepsie vyskytuje u dětí s Downovým syndromem u 1,4-17 % případů a mění se s věkem. Epilepsie se vyskytuje u dětí s Downovým syndromem více než u zdravých dětí.

Selikowitz (2011) tvrdí, že jedna třetina dětí s Downovým syndromem trpí srdeční vadou, kdežto O'Rourke (2010) mu oponuje, že srdeční vadou trpí až polovina dětí s Downovým syndromem. Ve většině případů se děti s Downovým syndromem již se srdeční vadou rodí, ale dá se odhalit již během těhotenství ultrazvukem. Srdeční vada může mít tyto podoby:

- defekt předsíňokomorové přepážky;
- částečný defekt předsíňokomorové přepážky;
- úplný defekt předsíňokomorové přepážky;
- defekt mezikomorové přepážky;
- otevřená Botallova dučej;
- Eisenmenferův komplex;
- Fallotova tetralogie (SELIKOWITZ, 2011).

Mezi zrakové vady, kterými trpí děti s Downovým syndromem, můžeme řadit:

- dalekozrakost – nemocný jedinec vidí špatně předměty, které jsou blízko;
- krátkozrakost – korigujeme ji brýlemi a je méně častá než dalekozrakost;
- strabismus – neboli také šilhání;
- nystagmus – při této vadě se oči pohybují rychle sem a tam;
- katarakta – můžeme ji nazývat také jako šedý zákal, jsou to zrnka na očních čočkách, která brání člověku vidět;

- keratokonus – zakřivení rohovky, které způsobuje zhoršení vidění (SELIKOWITZ, 2011).

Děti s Downovým syndromem často trpí refrakčními vadami. Tyto děti mají nízkou svalovou ostrost a oční vady mohou zabraňovat schopnosti kognitivního učení a motorickým schopnostem (DRESSLER, 2015).

K dalším častým nemocím dětí s Downovým syndromem patří infekce horních cest dýchacích (uší, nosu a krku). Tyto infekce jsou častější u dětí s Downovým syndromem především v období začleňování dětí do kolektivu. Děti s Downovým syndromem mají užší Eustachovu trubici, která odvádí sekret produkovaný sliznicí středního ucha, a zároveň do něj a z něj odvádí vzduch, a tak se ucho tímto sekretem ucpává. Ucpání ucha může být občasné, přechodné i trvalé, dále trpí častými záněty středního ucha (SELIKOWITZ, 2011).

Selikowitz (2011) dále uvádí, že děti s Downovým syndromem mají pohyblivé klouby, které vypadají jako by byly z gumy. Tato hybnost kloubů i svalový tonus, který je nízký, se během života dítěte s Downovým syndromem mění. Volnost kloubů nevede k dalším onemocněním, jako je luxace kyčelních kloubů (KUČERA, 1981).

Některé děti s Downovým syndromem mají extrémně pohyblivé spojení prvních krčních obratlů atlasu a axisu. Díky tomuto pohyblivému spojení, kdy se může atlas přesunout přes axis, může dojít k poškození míchy (SELIKOWITZ, 2011).

Většina dětí s Downovým syndromem má drsnější a sušší pokožku těla, která má sklony k dehydrataci (KUČERA, 1981).

Děti s Downovým syndromem mají opožděný růst zubů, kdy jim i mléčné zuby vypadávají později. Je velmi důležitá správná péče o dutinu ústní, protože tyto děti často trpí onemocněním dásní (SELIKOWITZ, 2011).

Dále děti s Downovým syndromem mohou trpět poruchami štítné žlázy, která produkuje hormon tyroxin (SELIKOWITZ, 2011).

K dalším též častým onemocněním, kterými trpí děti s Downovým syndromem, jsou onemocnění střevního traktu. Řadíme k nim duodenální atresii, Hirschsprugovu nemoc, ale také klasickou zácpu (SELIKOWITZ, 2011).

Někteří, zhruba jeden chlapec ze sta, mají kromě nadbytečného 21. chromozomu také navíc ještě chromozom X. Této chorobě říkáme Klinefelterův syndrom, tito chlapi mají malá varlata, jejich tělo se nevyvíjí v normě a jsou neplodní (SELIKOWITZ, 2011).

Jak je zde vidět, děti s Downovým syndromem mohou trpět celou řadou onemocnění, kdy některá jsou vážnějšího charakteru a některá jsou běžná i ve zdravé populaci.

Důležité je, aby každý lékař znal zvláštnosti Downova syndromu, aby dítě s Downovým syndromem mohl správně diagnostikovat. Při tomto posuzování by měl přihlížet ke zvláštnostem v motorických a kognitivních funkcích, k potížím v řeči, ale také k zvláštnostem v psychosociální oblasti (ŠUSTROVÁ, 2004).

Podle Valenty (2014) je pojem mentální postižení nadřazené pojmu mentální retardace. Mentální retardaci nazývá vývojové postižení, které je charakteristické sníženou inteligencí, která představuje snížení kognitivních, řečových, pohybových a sociálních dovedností jedince. Mentální postižení je charakteristické pro osoby s IQ nižším než 85.

Dle Mezinárodní klasifikace nemocí – 10. revize (2014) se mentální retardace řadí mezi duševní poruchy a poruchy chování. Tato klasifikace mentální retardaci rozděluje na:

- lehkou (F70);
- středně těžkou (F71);
- těžkou (F72);
- hlubokou (F73);
- jinou mentální retardaci (F78);
- neurčenou mentální retardaci (F79).

#### 1.2.8 Mentální postižení u dětí s Downovým syndromem

Mentální postižení můžeme definovat jako snížení intelektu, které se projevuje v kognitivní, motorické, řečové a osobnostní složce člověka (BAZALOVÁ, 2014). Etiologie může být různorodá a to prenatální, perinatální, nebo postnatální (VALENTA, 2018).

Bazalová (2014) tvrdí, že všechny děti s Downovým syndromem mají mentální retardaci. Ve většině případů mají děti s Downovým syndromem středně těžké mentální postižení, kdy se IQ pohybuje v pásmu 35–49 bodů na IQ stupnici, někteří mají mentální postižení pouze lehké, jiní těžké, a někteří mohou mít téměř průměrný intelekt (BARTOŇOVÁ, 2007).

Intelektové schopnosti se mohou v průběhu vývoje měnit a to na základě podpůrného vzdělávání. V minulosti bylo pouze 20–30 % dětí s Downovým syndromem považováno za vzdělavatelné, dnes je až 70 % dětí s Downovým syndromem zařazováno do lehkého až středně těžkého pásma mentálního postižení (PUESCHEL, 1997).

Děti s Downovým syndromem, které žijí po celý život v zařízeních poskytující sociální služby, mají jiné schopnosti než děti, které byly vychovávány v rodině. Děti, které byly vychovávány v rodině, mají prokazatelně vyšší intelektové schopnosti než děti, které byly od raného dětství v zařízeních poskytující sociální služby (ŠVARCOVÁ, 2000).

### 1.2.9 Dopady po narození dítěte s Downovým syndromem

Pro všechny rodiny, kterým se narodí dítě s postižením, je tato situace velmi náročná a patří k těžkým životním situacím. Každý má představu, že se mu narodí zdravé dítě a vše bude probíhat přesně podle jeho představ. Během těhotenství si žena i muž vytvoří určitou představu svého dítěte. Po porodu dítěte s postižením je velmi důležité se s tím smířit a brát to tak, jak to je (ŠPATÉNKOVÁ, 2017).

V případech, kdy se narodí dítě s postižením, je pro rodinu velmi důležitá opora rodiny a přátel. Samozřejmě, že tato situace je pro rodinu velmi těžká, ale podpora nejbližších jim může přinést trochu klidu. Tyto těžké životní situace odhalují charakter lidí, kterými se obklopujeme. Lidé, kteří se nám snaží pomáhat a nabízejí nám oporu, je potřeba si vážit (FITZNEROVÁ, 2010).

Křivohlavý (2003) rozlišuje několik typů sociálních opor:

- emocionální opora – projevení empatické opory, náklonnosti, naděje, uklidnění;
- instrumentální opora – opravdová pomoc, například materiální;
- informační opora – zprostředkování informací;
- hodnotící opora – vyjádření úcty, posilování kladného sebehodnocení, podpora víry.

Rodina může být narozením dítěte s postižením ohrožena od jeho základu. Ohrožení se může projevit krizí, která je reakcí na nově vzniklou, neočekávanou situaci. Rodina po narození dítěte s postižením prožívá ztrátu, a tím je zhroucení představ o

zdravém dítěti, ale i budoucnosti žít „normální“ život se zdravým dítětem (ŠPATÉNKOVÁ, 2017).

Na narození dítěte s postižením můžeme nahlížet pomocí několika aspektů, a to:

- dle kvality emocionálního vztahu k dítěti, který se vytváří u ženy i muže během těhotenství a porodu;
- kvality vztahu rodičů;
- změny, která nastane v každodenním životě rodiny po narození dítěte s postižením;
- resilience a možnosti zvládnání stresu;
- podpora sociální sítě rodiny (ŠPATÉNKOVÁ, 2017).

Rodiče díky tomu, že nevědí, co mohou očekávat, tak ztrácí kontrolu nad situací. Někteří rodiče se chovají hyperaktivně a do všeho se vrhají po hlavě a jiní rodiče naopak ustrnou a nejsou schopni dělat nic. Další krizí je pocit rodičů ze selhání v ploditelské a rodičovské roli. Dochází zde ke krizi osobní i rodičovské identity. Tím, že má rodina dítě s postižením, se rodina liší od ostatních rodin. Lidé jsou zvyklí na většinový model rodiny, kde je dítě zdravé. Tento model nám dávají různé knihy, příručky, média, kde je zakořeněná představa o rodičovství a dětech. Toto odlišné vnímání rodiny s dítětem s postižením pramení od jednání pracovníků různých institucí, ale také z jednání okolí rodiny, kdy mají soucitné pohledy a podobně. V současné době toto sociální vyloučení již díky tomu, že se společnost mění, není tak hrozné, ale pořád ho rodiny s dětmi s postižením vnímají (ŠPATÉNKOVÁ, 2017).

Pro rodinu s dítětem s postižením je velmi důležité se s postižením svého dítěte smířit a zaujmout pozitivní postoj. Díky narození dítěte s postižením rodina musí změnit svůj životní styl a dosavadní život přizpůsobit dítěti s postižením (ŠPATÉNKOVÁ, 2017).

Většina matek dětí s postižením potřebuje okolo sebe mít své blízké, potřebují někoho, kdo jim bude naslouchat. Oba rodiče potřebují mít důvěrnou osobu, která je vyslechne. V případě, že nebudou mít tuto osobu, může být vyrovnání se s touto situací problematictější (VÁGNEROVÁ, 2009). Pokud jsou v rodině vztahy v pořádku, největší oporou jim jsou dítěte prarodiče. Většinou babičky přinesou do rodiny klid, harmonii a optimismus (MARKOVÁ, 1987).

Pro rodiče dítěte s postižením je důležité vědomí, že nejsou sami, kdo má dítě s postižením. Rodiny, které se s narozením dítěte s postižením vyrovnaly, a žijí

plnohodnotný život, jsou hnací silou pro rodiny, které se teprve s narozením dítěte s postižením vyrovnávají (MATOUŠEK, 2003).

Pro rodiny, kterým se narodí dítě s postižením, je velmi důležitá informovanost ze strany odborných pracovníků. Rodiče se chtějí dozvědět, co nejvíce informací od lékařů, také je velmi důležité to, aby si sedli s ošetřujícím lékařem a aby nedocházelo k neshodám (PEŠOVÁ, 2006).

Většina rodičů má strach z odlišnosti svého dítěte při setkání s jinými matkami. Tato odlišnost jim znesnadňuje komunikaci s nimi o svých zážitcích a zkušenostech, a proto může docházet k sociální izolaci těchto matek ze společnosti. Některé matky se ostatním matkám z důvodu odlišnosti samy vyhýbají a samy se izolují od společnosti (VÁGNEROVÁ, 2009).

Narození dítěte s postižením se týká obou rodičů stejně, kdežto v profesním životě se týká více matky, která pečuje o dítě. Otec většinou přebírá roli jediného živitele rodiny a matka se musí vzdát svého profesního života (VÁGNEROVÁ, 2009).

Rodiny, které se starají o dítě s postižením, procházejí nelehkou životní situací. Péče o děti s postižením je náročná časově, ale také finančně z důvodu pouze jednoho živitele rodiny (GIULIO, 2014). Peníze a finanční zázemí je pro všechny rodiny velmi důležité a mohou hodně věcí zjednodušit a napomoci (MICHALÍK, 2011). Rodiny s dítětem s postižením mají často finanční problémy (GIULIO, 2014).

#### 1.2.10 Výchova a vzdělávání dětí s Downovým syndromem

Výchova a vzdělávání je stejně jako u zdravých jedinců celoživotní proces. Všichni, kdo znají jedince s Downovým syndromem, chápou, že nezbytnost a nutnost vzdělávání těchto lidí až do dospělosti, kdy si udržují, opakují, rozvíjí a prohlubují své znalosti a dovednosti (ŠVARCOVÁ, 2000).

Rodiny dětí mají odpovědnost za jejich výchovu a vzdělání, pro rodiče dětí s Downovým syndromem je to komplikovanější na jejich čas, trpělivost a pedagogické dovednosti. Jejich zkušenost, kdy se po dlouhodobém nácviku a opakování dovedností nedostavuje očekávaný výsledek nebo posun jim přináší pocit bezmoci a beznaděje. V tomto rodičům pomáhají střediska rané péče, nestátní neziskové organizace a společnosti, které sdružují rodiny se stejnými problémy (ŠVARCOVÁ, 2000).



Vzdělávání jedince znamená zajistit každému jedinci možnost rozvoje jeho potenciálu, podporovat jeho rozvoj a umožnit každému jedinci dělat pokroky k dosažení osobních cílů (ŠUSTROVÁ, 2004).

Základními dokumenty pro vzdělávání dětí s Downovým syndromem jsou Listina základních práv a svobod a Úmluva o právech dítěte, které stanovují stejnou kvalitu vzdělání pro všechny děti. Dále je též důležitá Úmluva Organizace spojených národů o právech osob se zdravotním postižením, a to především článek 24, kterým se stanovuje, že všechny děti s postižením mají právo na vzdělávání v běžných školách v místě bydliště (VALENTA, 2007). Stát má za povinnost zajistit úpravy v běžné škole pro individuální potřeby jednotlivých dětí. Školy se řídí zákonem č. 561/2004 Sb. Školským zákonem, ve znění pozdějších předpisů, který též stanovuje právo na rovné vzdělávání. Podle české legislativy je dítě s Downovým syndromem dítětem se zdravotním postižením a jeho vzdělávání probíhá v souladu s vyhláškou č. 27/2016, o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných, ve znění pozdějších předpisů (BARTOŇOVÁ, 2007).

Předškolní vzdělávání probíhá zhruba od 3 let dítěte do zahájení povinné školní docházky. Chvátalová (2001) říká, že je vhodné děti s Downovým syndromem umístit do mateřské školy, a to buď do běžné mateřské školy, nebo do speciální mateřské školy. To, do jaké mateřské školy rodiče dítě dají, je na jejich uvážení, ale mělo by se brát ohled na vzdálenost od místa bydliště, materiální a ekonomické podmínky rodiny, další členy rodiny, ale především o povaze a možnostech dítěte. Je důležité, aby se dítě v mateřské škole cítilo dobře a bylo v ní dostatečně podnětné prostředí pro jeho rozvoj (CHVÁTALOVÁ, 2001).

V předškolním vzdělávání se pracuje podle Rámcového vzdělávacího programu pro předškolní vzdělávání. Tento program by měl doplňovat výchovu v rodině, a to zabezpečením podnětného prostředí tak, aby docházelo k aktivnímu učení a rozvoji dítěte. Rámcový vzdělávací program pro předškolní vzdělávání je základním materiálem pro tvorbu vzdělávacích programů pro děti se speciálními vzdělávacími potřebami (ŠVARCOVÁ, 2000).

V předškolním vzdělávání by mělo odborné vedení dítěti ukázat, že učení je radostné a příjemné. Mělo by ho naučit chápat okolní svět a pomáhat při poznávání společnosti vrstevníků. K dítěti by mělo být přistupováno individuálně a mělo by se dostat na maximální úroveň rozvoje. Nelze dítě s Downovým syndromem srovnávat s vrstevníky, ale je třeba najít jeho maximální úroveň rozvoje a té dosáhnout

(ŠVARCOVÁ, 2000). Podle Jarošové (2009) by mělo být samozřejmostí, že dítě s Downovým syndromem nastoupí do běžné mateřské školy. Všechno závisí na tom, jak je dítě vedeno rodinou, běžná mateřská škola mu prospěje především v rozvoji řeči, sociálních návyků, disciplíně, ale nejvíce společností zdravých dětí, které ho mohou motivovat.

Nástup povinné školní docházky je pro rodinu i dítě velmi přelomovým a těžkým obdobím. Rozhodnutí, zda dítě bude chodit do běžné základní školy, nebo do základní školy, která je zřízena dle § 16 odstavce 9 Školského zákona (dříve základní školy speciální) je na rozhodnutí rodičů. Při rozhodnutí, že dítě bude chodit do běžné základní školy, je důležité najít vhodnou školu, ředitele a učitele. Povinná školní docházka je devět let a zpravidla začíná v šestém roku dítěte. Povinná školní docházka může být prodloužena, dále je též možnost školní docházku na základě žádosti rodiče a souhlasu ředitele školy odložit o jeden, maximálně dva roky. Dítě musí povinnou školní docházku nastoupit nejdéle v roce, kdy mu bude osm let (BARTOŇOVÁ, 2007).

Vzdělávací potřeby každého dítěte jsou individuální, obzvláště u dítěte s Downovým syndromem jsou různé a proměnlivé. U docházky dítěte s Downovým syndromem je potřeba počítat s možností změny výuky či změny školy. Školský zákon nabízí různé možnosti plnění povinné školní docházky. Počátek vzdělávání dětí se středně těžkým a těžkým mentálním postižením může probíhat formou přípravného stupně na základní škole. Na tento stupeň lze navazovat dalším vzděláváním (BAZALOVÁ, 2014). Ať rodič zvolí jakoukoli školu, může se stát, že žádná z nich nebude pro jejich dítě dokonalá (SELIKOWITZ, 2011)

### 1.2.11 Fáze vyrovnání se

Proces vyrovnávání se má charakteristický průběh. Jako první jej popsala Dr. Elizabeth Kübler - Rossová (1995). Tato autorka se ve své dřívější práci „Interviews mit Sterbenden“ (1969) zabývala vyrovnáváním se člověka s letálním onemocněním. Dají se tyto fáze aplikovat také na reakce rodičů, kteří se vyrovnávají se sdělením závažné diagnózy, která se týká jejich dítěte, a to jak právě narozeného nebo staršího. Dr. Elizabeth Kübler - Rossová popsala celkem pět fází, první fází je negace (šok, popírání) – prvotní reakce, která je subjektivně nepřijatelnou, traumatizující skutečností, že dítě je trvale postižené. Agrese (hněv, vzpoura) - rodiče se snaží najít viníka situace, ve které se nacházejí. Smlouvání (vyjednávání), snaha rodičů hledat zázračné lékaře, léky,

léčitele a jiné léčebné postupy. Pro změnu situace jsou rodiče schopni obětovat cokoli. Deprese (smutek, strach) – rodiče jsou smutní z toho, že situace je nezvratitelná. Rodiče mají strach o život svého dítěte a strach z možnosti zhoršení jeho stavu. Mají obavu o zajištění své rodiny. To, jak se rodiče vyrovnávají se vzniklou situací, závisí na zralosti osobnosti rodičů, na jejich životních zkušenostech, kvalitě jejich citového zázemí, na jejich psychickém a somatickém stavu. Smíření (souhlas) – rodiče většinou dosahují realistického postoje ke vzniklé situaci. Dochází k vyrovnání se, pokoře a akceptaci dítěte takového, jaké je. Rodiče se snaží své děti v rámci svých možností rozvíjet. Nacházejí nové hodnoty, postoje a cesty. Velmi často se stává, že rodina potřebuje více péče než dítě s postižením. Pro rodiče je velmi důležité, aby sebe přijmuli jako rodiče, který vychovává dítě s postižením (KÜBLER-ROSS, 1995).

Jankovský (2006) uvádí celkem šest fází vyrovnávání se, které začíná iniciálním šokem, popřením, smlouváním, agresí, depresí až po rovnováhu a přijetí postižení svého dítěte. Iniciální šok je počáteční silnou emoční reakcí, iracionální reakcí na sdělení toho, že se rodičům narodilo dítě s postižením. Rodiče se nacházejí v situaci, kterou nečekali, prožívají deziluze a hluboké zklamání. Místo vysněného narození očekávaného zdravého miminka zoufale hledají odpovědi na otázku, proč se zrovna jim narodilo dítě s postižením. S počátečním šokem může také přicházet pocit strašlivé ztráty, ztráty zdravého, dokonalého dítěte, na které se těšili. V další etapě přichází pocit popření skutečnosti, že se jim narodilo dítě s postižením. Rodiče tuto informaci vnímají jako omyl, hledají jiné odborníky, od kterých očekávají příznivější zprávy. Ve fázi smlouvání se rodiče přiklání k esoterickým přístupům, zaujímají náboženské postoje, kdy se snaží „smlouva s Bohem“. Tuto etapu střídá etapa agrese neboli také zlost či zloba. Rodiče se obviňují vzájemně, nebo také zdravotnický personál. Často bývá zloba na lékaře, který diagnózu stanovil, ale také na nejbližší okolí. Rodiče z pohledu psychologie vnímají celou situaci jak nespravedlnost, kterou se snaží eliminovat tím, že dělají jinou nespravedlnost. Etapa agrese vyústí do etapy deprese a úzkosti. V této fázi rodiče zasahuje hluboký smutek, kde se objevují pocity viny a selhání. Mohou vznikat situace, kdy si rodiče myslí, že narození dítěte s postižením je jejich trest za různé prohřešky. Tyto pocity mohou vyústit v to, že se rodiče stydí za své dítě a snaží se ho držet v ústraní, čím se rodina dostává do izolace. V tomto období velmi záleží na odbornosti lékařů, porozumění, schopnosti naslouchat. Na tuto fázi navazuje fáze vyrovnání se nebo také rovnováhy, snižují se pocity deprese, úzkosti a napětí, kdy poté následuje stádium akceptace. Rodiče se vyrovnávají s tím, že mají dítě s postižením,

přijmou je, takové, jaké je a pro budoucnost hledají dostupná řešení. Rodina si kvůli dítěti s postižením reorganizuje svůj hodnotový systém, ale také čas. V tomto stádiu je velmi důležité to, že rodiče narození dítěte s postižením nepřijímají jako trest, ale jako úkol, který mají splnit (JANKOVSKÝ, 2014).

Profesor Velemínský (2011) ve své knize „Celebritami proti své vůli“ nazývá rodiče dětí s postižením celebritami a to pro to, že i přes to, že si tento nesnadný úkol, starání se o dítě s postižením sami nevybrali, tak přesto o něj pečují s láskou, i přes všechna úskalí.

#### 1.2.12 Možnosti pomoci rodinám s dětmi s Downovým syndromem

Česká republika nabízí celou řadu možností pomoci pro rodiny s dětmi s Downovým syndromem. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách zahrnuje sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence.

Rodinám s dětmi s Downovým syndromem se dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, v platném znění, poskytuje:

- sociální poradenství – je poskytováno základní a odborné poradenství, základní poradenství poskytují všechny sociální služby a odborné poradenství se zaměřuje na jednotlivé potřeby okruhu klientů;
- osobní asistence – je terénní služba, která je poskytována osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, díky kterému potřebují pomoc druhé osoby;
- podpora samostatného bydlení – je terénní služba, která je poskytována osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu zdravotního nebo chronického postižení a vyžaduje pomoc jiné osoby;
- odlehčovací služby – poskytují terénní, ambulantní a pobytové služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, zdravotního nebo chronického postižení o které je běžně pečováno v domácím prostředí, tato služba slouží pro oddech pečující osoby;
- centra denních služeb – poskytují ambulantní služby pro osoby, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, zdravotního nebo chronického postižení, kteří potřebují pomoc jiné osoby;

- denní stacionáře – ambulantní služby pro osoby se sníženou soběstačností z důvodu věku, zdravotního nebo chronického postižení, které potřebují pravidelnou pomoc jiné osoby;
- týdenní stacionáře – poskytují pobytové služby pro osoby, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, zdravotního postižení, chronického duševního onemocnění, které potřebují pomoc jiné fyzické osoby;
- domovy pro osoby se zdravotním postižením – poskytují pobytové služby pro osoby, které mají sníženou soběstačnost z důvodu zdravotního postižení a potřebují pomoc jiné osoby;
- chráněné bydlení – je pobytová služba, která je poskytována osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu zdravotního postižení, chronického nebo duševního onemocnění, které potřebují pomoc jiné osoby, chráněné bydlení je poskytované formou skupinového či individuálního bydlení;
- raná péče – je terénní služba, která může být doplněna ambulantní formou, která se poskytuje rodičům s dítětem do sedmého roku, které je zdravotně postižené nebo je jeho vývoj ohrožen z důvodu nepříznivého zdravotního stavu, služba je zaměřena na podporu rodiny, vývoj dítěte s ohledem na jeho specifikum;
- sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením – ambulantní či terénní služba poskytovaná osobám důchodového věku a osobám se zdravotním postižením, které jsou ohroženy sociálním vyloučením;
- sociálně terapeutické dílny – ambulantní služby poskytované osobám se sníženou soběstačností z důvodu zdravotního postižení, které díky tomu nejsou umístěny na otevřeném ani chráněném trhu práce, tato služba slouží k dlouhodobé a pravidelné podpoře pracovních návyků a dovedností;
- sociální rehabilitace – služba, která se snaží vést člověka k samostatnosti, nezávislosti a soběstačnosti, jsou rozvíjeny jejich schopnosti a dovednosti, posilují návyky a nacvičují běžné a pro samostatný život nezbytné činnosti (Zákon č. 108/2006 Sb.)

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, v platném znění, také stanovuje příspěvek na péči, který je poskytován osobám závislým na pomoci jiné osoby. Díky tomuto příspěvku se stát podílí na zajištění sociálních služeb. Příspěvek na péči se určuje dle věku člověka a dále dle stupně, který určuje kolik základních životních potřeb člověk zvládá samostatně (Zákon č. 108/2006 Sb.).

Rodičům s dětmi s Downovým syndromem dále mohou pomáhat nevládní a neziskové organizace. Tyto organizace vznikly především z iniciativy rodičů, kteří chtěli své radosti a starosti sdílet s rodiči se stejným osudem. Mezi nejznámější organizace patří:

- *Společnost rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem* ([www.downsyndrom.cz](http://www.downsyndrom.cz));
- *Občanské sdružení Rytmus* ([www.rytmus.org](http://www.rytmus.org));
- *Občanské sdružení Úsměvy* ([www.usmevy.cz](http://www.usmevy.cz));
- *SPMP Klub pro Downův syndrom* ([www.downuv-syndrom.cz](http://www.downuv-syndrom.cz));
- *Sdružení dětí s Downovým syndromem Čtyřlístek*;
- *Občanské sdružení Mandlové oči* ([www.mandloveoci.cz](http://www.mandloveoci.cz)) (Down Syndrom, 2018).

Pro rodiče, kterým se narodí dítě s Downovým syndromem, jsou tyto služby a organizace velmi důležité, protože získávají cenné rady a zkušenosti, mohou se účastnit různých sezení, přednášek, odborných kurzů, táborů či rehabilitačních pobytů a jiných aktivit.

## **2. Cíl práce**

### ***2.1 Hlavní cíl práce***

Hlavním cílem mé bakalářské práce je zjistit, jaké problémy mají rodiny s dětmi s Downovým syndromem, které musí řešit v každodenním životě a také jak se rodina vyrovnala s narozením dítěte s Downovým syndromem. Hlavní výzkumnou otázkou je: "Jaké problémy mají rodiny s dětmi s Downovým syndromem?"

### ***2.2 Dílčí cíl práce***

Dílčím cílem mé bakalářské práce je zjistit, zda se problémy rodin dětí s Downovým syndromem shodují, nebo ne. Dílčí výzkumnou otázkou je: "Liší se problémy jednotlivých rodin s dětmi s Downovým syndromem?"

### 3. Metodika

V této části práce bych ráda představila výzkumnou strategii, která byla v práci použita. Dále zde bude charakterizováno místo výzkumného šetření, výzkumný soubor a postup při výzkumném šetření a sběru dat.

#### 3.1 Výzkumná strategie

Vzhledem k vybranému tématu jsem se rozhodla pro strategii kvalitativního přístupu. Kvalitativní přístup provádíme při delším kontaktu s jedincem v běžné situaci. V běžném případě výzkumník určuje výzkumné téma a základní výzkumné otázky. Otázky se během výzkumu, sběru či analýzy dat mohou měnit (ŠVAŘÍČEK, 2007). *„Kvalitativní výzkum je proces hledání porozumění založený na různých metodologických tradicích zkoumání daného sociální nebo lidského problému. Výzkumník vytváří komplexní, holistický obraz. Analyzuje různé typy textů, informuje o názorech účastníků výzkumu a provádí zkoumání v přirozených podmínkách“* (HENDL, 2008). Jedná se o nenumerické šetření a interpretace sociální reality, která představuje řadu rozdílných postupů. Jedná se o snahu vyhledat porozumění zkoumanému sociálnímu problému. Údaje se získávají při delším a hlubším kontaktu s terénem (REICHEL, 2009, s. 40).

Pro zodpovězení výzkumných otázek jsem si určila metodu a techniku sběru dat. Stanovila jsem si techniku řízeného rozhovoru a metodu dotazování. Řízeným rozhovorem je každý rozhovor, který má za hlavní úkol něco zjistit, co nejrychleji a nejpresněji. Během rozhovoru se můžeme ujistit, zda jsem respondenta pochopila správně, což je velkou výhodou. Během rozhovoru můžeme vyjádřit své pohledy a názory. Důležitý je mírný efekt tazatele, poté se snadněji data vyhotovují a jsou vhodná pro srovnání. Při metodě dotazování je základním principem kladení otázek daným respondentům. Na základě kladení otázek výzkumník získá nejdůvěryhodnější informace, které jsou pro jeho výzkum velmi důležité (HENDL, 2005).

Obsahem přílohy č. 1 je seznam otázek řízeného rozhovoru s rodiči dětí s Downovým syndromem. Obsahem přílohy č. 2 je seznam otázek řízeného rozhovoru se sourozenci dětí s Downovým syndromem. Tyto otázky byly vytvořeny s úmyslem



získat co nejvíce informací od respondentů. Otázky jsem sestavila podle důležitosti pro mou bakalářskou práci.

### ***3.2 Charakteristika místa výzkumného šetření***

Výzkumné šetření u rodičů, tedy matek, dětí s Downovým syndromem bylo provedeno většinou v jejich domovech, kde se cítí příjemně a bezpečně. Rozhovor s jednou z matek byl proveden v jejím zaměstnání, kdy je toto místo pro ni důvěrně známo. Myslím si, že je velmi důležité, aby se respondenti při poskytování rozhovoru cítili dobře a byli pro ně v příjemném prostředí.

Dále jsem provedla výzkumné šetření u dvou sourozenců dětí s Downovým syndromem, které bylo provedeno v místě jejich zaměstnání, které je jim důvěrně známé a blízké.

### ***3.3 Výzkumný vzorek***

#### **Vymezení 1. výzkumného vzorku**

V rámci rozhovorů bylo osloveno 7 rodin s dětmi s Downovým syndromem. Rozhovorů se zúčastnilo 5 matek dětí s Downovým syndromem a 2 sourozenci dětí s Downovým syndromem. Byli osloveni i otcové, kteří rozhovory odmítli nebo již s rodinou nežijí a nestýkají se. Matky byly seznámeny s mou bakalářskou prací a souhlasily s tím, že poskytnou rozhovor na dané téma. Všechny matky byly seznámeny s Informovaným souhlasem, který mi podepsaly. Informovaný souhlas viz. Příloha č. 3. Respondentky byly různého věku, též jejich děti s Downovým syndromem byly různého věku.

#### **Vymezení 2. výzkumného vzorku**

Do rozhovorů k mé bakalářské práci se mi povedlo zapojit i dva sourozence dětí s Downovým syndromem. Tyto dva sourozenci nejsou dětmi mých respondentek z řad matek dětí s Downovým syndromem, se kterými jsem dělala rozhovory. Oba sourozenci byli seznámeni s mou bakalářskou prací a podepsali Informovaný souhlas. První respondent byl starším sourozencem dítěte s Downovým syndromem a druhý respondent byl mladším sourozencem dítěte s Downovým syndromem.

### ***3.4 Postup při výzkumném šetření a zpracování dat***

Výběr respondentů jsem zvolila kvótním výběrem, kdy jako kvóta byl věk dítěte s Downovým syndromem. Kontakt s respondenty proběhl při osobním setkání v místě bydliště nebo zaměstnání respondentů. Rozhovory s respondenty byly provedeny v průběhu června 2020, dle časových možností respondentů. Rozhovory byly nahrávány jako audiozáznam a následně autorkou přepsány.

Správnost zvolené techniky sběru dat a srozumitelnost kladených otázek byla zjištěna pilotním rozhovorem. Pilotním rozhovorem byly ověřeny nedostatky, které jsou do rozhovoru zařazeny. Pilotní rozhovor byl realizován 10. května 2020.

Pro zpracování, systematizaci a interpretaci dat bylo v rámci kvalitativního sběru dat použito kódování. Kódování bylo použito v rámci metody rámcové analýzy. Rámcová analýza má za cíl indexaci primárních dat. Pro interpretaci dat jsou použity dílčí rámcové analýzy, které přináší indexovaná data pro hlavní výzkumnou otázku. Informace z rozhovorů jsou interpretovány v tabulkách, kdy každá tabulka je slovně vyhodnocena (HENDL, 2005).

Při výzkumných šetřeních často může dojít k nezáměrnému zkreslení dat. Je potřeba počítat s tím, že kvalitativní přístup vykazuje nízkou reliabilitu a vysokou validitu dat. Velmi důležitou součástí každého výzkumu je důvěryhodnost, hodnověrnost, přenositelnost a potvrditelnost dat (HENDL, 2005).

## **4. Výsledky**

Pro zpracování získaných dat byla použita metoda rámcové analýzy, která vzniká z primárních dat řízeného rozhovoru. Tyto data jsem získala od 5 matek dětí s Downovým syndromem a 2 sourozenců těchto dětí. Výsledkem rámcové analýzy jsou tabulky, kde je přehledné zobrazení získaných dat z rozhovorů. V těchto tabulkách také můžeme pozorovat rozdíly a shody v odpovědích. Odpovědi na výzkumné otázky zjistíme z výsledků rámcové analýzy.

### ***4.1 Rozpracování výsledků***

V rámci následujících tabulek jsou shrnuty indexová data z rámcové analýzy, které jsou poté slovně okomentovány.

**Interpretace hlavní výzkumné otázky "Jaké problémy mají rodiny s dětmi s Downovým syndromem?" z pohledu rodičů (matek) dětí s Downovým syndromem (dále jen DS).**

	<b>Respondent 1</b>	<b>Respondent 2</b>	<b>Respondent 3</b>	<b>Respondent 4</b>	<b>Respondent 5</b>
<b>Kolik let je Vašemu dítěti s DS?</b>	65 let	34 let	26 let	21 let	13 let
<b>Kolik let bylo Vám, když jste porodila svého syna/svou dceru s DS?</b>	25 let	21 let	19 let	30 let	„Syna mám v pěstounské péči, když jsem si ho brala, tak mi bylo 35 let.“
<b>Jak probíhalo Vaše těhotenství? Nenastaly nějaké komplikace?</b>	„Celé těhotenství probíhalo bez problémů. Tenkrát se o žádném DS nemluvilo a ani v tu dobu nebylo tolik zdravotních vyšetření, jako nyní.“	Normálně.	„Moje těhotenství probíhalo bez problémů, problémy nastaly až během porodu, ale nevím, jestli to mělo nějaký vliv na to, že dcera má DS.“	„Těhotenství probíhalo normálně, ale lékaři měli podezření na Downův syndrom.“	
<b>Byl Váš syn/Vaše dcera Vaším</b>	„Ano, byla to moje první dcera a zároveň	Druhé.	Ano.	„Ne, bylo to mé třetí dítě.“	

<b>prvorozeným dítětem?</b>	také jediná.“				
<b>Máte ještě nějaké další děti? Pokud ano, jsou bez DS?</b>	Ne.	„Ano, starší dcera je zdravá.“	Nemám.	„Ano, mám, dcery jsou zdravé.“	„Žádné vlastní děti nemám.“
<b>Měla jste obavy mít další dítě/děti po Vašem synovi/Vaší dceři s DS?</b>	„Ano bála jsem se, ale můj muž ne. Dceru jsme vychovávali tak, jako by byla zdravá.“	„Ano, proto jsem další dítě neměla, syn potřeboval hodně péče.“	Rozhodně.	„Určitě ano.“	
<b>V jakém období jste se dozvěděla, že Vaše dítě nebude zdravé? Prenatálním, perinatálním či postnatálním?</b>	„Přišli jsme na to zhruba v jejich 2 letech, protože se vyvíjela a chovala jinak než ostatní děti. Známý, lékař začal zjišťovat informace. Zjistili jsme to tedy v postnatálním období.“	„Dozvěděli jsme se to v postnatálním období, zhruba v jeho třičtvrtě roce. Vyvíjel se jinak než ostatní děti.“	„Lékaři nám to řekli hned po porodu, takže v postnatálním období.“	„Podezření bylo již během těhotenství, tedy v prenatálním období.“	„Věděla jsem to od té doby, co jsem ho poznala. Byli mu 4 měsíce.“

<b>Kdy byl Vašemu synovi/Vaší dceři diagnostikován DS? Případně jakou metodou?</b>	„Bylo to v jejích 2 letech, ale již si nepamatuji, jakou metodou to bylo zjištěno. Tenkrát se toho moc nevědělo.“	„Zhruba kolem prvního roku synovi diagnostikovali DS, jakou metodou si již nepamatuji, ale máme to v lékařských zprávách.“	„Když dceři bylo asi půl roku. Dceři nějaká vyšetření, braly jí krev, ale jakou metodou byl zjištěn DS to nevím.“	„Definitivní verdikt nám lékaři řekli v synově půl roce.“	„Nevím, jeho matka se ho vzdala již v porodnici. Jestli to věděla již před porodem nebo ne nevím.“
<b>Vyrůstal Váš syn/Vaše dcera v úplné rodině? Pokud ne, od jaké doby a co bylo důvodem rozvrácení rodiny?</b>	Vyrůstala v úplné rodině.	Vyrůstal v úplné rodině.	„Dceru jsem vychovávala sama za podpory mých rodičů, bývalý manžel nás opustil hned po jejím narození, nezvládl, že nemá zdravé dítě.“	„Syna jsem vychovávala od zhruba od 2 let sama. Manžel si našel jinou ženu.“	„Syna jsem si vzala do pěstounské péče sama a po celou dobu ho i sama vychovávám.“
<b>Jak jste se vyrovnala s tím, že má Vaše dítě DS?</b>	„V tu dobu nebyli skoro žádné informace, a tak jsme se s tím zkrátka naučili žít. Naučili	„Těžce, stále se s tím vyrovnávám.“	„Vyrovnávám se s tím do dneška, po porodu to byla velká rána.“	„Dobře, poznali jsme super lékaře, kteří nám poskytly informace.“	„Nemusela jsem se s tím vyrovnávat, poznala jsem jaký je, ještě než jsem si ho vzala do pěstounské

	jsme se, co dcera zvládne a co ne.“				péče. Vybrala jsem si ho.“
<b>Jak se s tím vyrovnali sourozenci a ostatní členové rodiny?</b>	„Všichni naši příbuzní se dceru naučili respektovat a chovali se k ní báječně.“	„Skvěle, sestra ho brala ven, nestyděla se za něj.“	„Ostatní členové rodiny mě velmi podpořili.“	„Všichni to braly to tak jak to je.“	„Velmi špatně, s rodinou spolu nekomunikujeme, nepochopili mé rozhodnutí, jsem v kontaktu s 1 bratrem, a to pocházím z 10 sourozenců“
<b>Kdo Vám byl po narození dítěte s DS největší oporou?</b>	Manžel.	Rodina.	Rodiče.	„Moji rodiče.“	„Nikdo, rodinu a přátele jsem měla na Slovensku a v ČR jsem byla sama.“
<b>Jaké byly reakce okolí na Vašeho syna/Vaši dceru s DS?</b>	„Přátelé na ni reagovali skvěle, jezdili jsme s nimi a jejich dětmi na dovolené, na chatu a	Normálně.	„Spíše kladně, až když byla větší, a byli znát rozdíly, ale nesetkala jsem se s tím, že by na nás	„Většinou dobře, občas se na nás někdo otočí, nebo na nás ukazuje, ale nevšímáme si toho.“	„Všelijak, je strašně hyperaktivní, sympatie projevoval tak, že někoho kopne nebo mu dal facku.

	všichni jí brali úžasně. S ostatními dětmi si hráli a dělali různé klasické dětské lumpárny. Cizí lidé na nás zvláště koukali, ale spíše si nás nevšímali.“		někdo ukazoval nebo se nám posmíval.“		Velmi se to zlepšilo, občas někoho obejmeme, někteří lidé jsou na nás zlí, jiní si to nechají vysvětlit.“
<b>Musela jste se během výchovy svého syna/své dcery s DS vyrovnávat s nějakými problémy? A s jakými?</b>	„Určitě, vše bylo složitější, dcera byla zkrátka jiná. Z důvodu sehnání školy jsme se museli přestěhovat od našich známých mezi cizí lidi. Se zvýšenou péčí o dceru nás potkali finanční problémy. Museli jsme se vyrovnat s pohledy	„Problémů bylo mnoho, nedostatek informací, v jedné době i finanční problémy, můj plat rodině chyběl.“	„Ano, trápily mne rozdíly mezi stejně starými dětmi, měli jsme problémy při hledání školy, a v poslední řadě také rozpad manželství.“	„Po narození syna jsem se musela vyrovnat s rozpadem manželství, s finančními problémy.“	„Problémů bylo mnoho, ale například problém při cestování. Cestujeme MHD, tak si na něj všichni musely zvyknout.“



	cizích lidí. A naposledy také se smrtí manžela.“				
<b>Myslíte si, že rodiny s dětmi bez DS mají jiné problémy nebo stejné? Případně jaké?</b>	„Myslím si, že některé problémy jsou stejné a některé jiné. Mezi stejné podle mne patří finanční problémy, odchod jednoho rodiče a jiným je podle mne například shánění školy pro dítě s DS.“	„Je to asi rodina od rodiny. Každé rodiny jsou jiné. Rodiny se zdravými dětmi mohou mít stejné finanční problémy jako rodiny s dětmi s DS.“	„Myslím si, že asi jak které, ke stejným problémům bych zařadila rozpad manželství, finanční problémy a k těm jiným asi problémy s hledáním školy.“	„Myslím si, že většinu problémů mají stejných, jako je například rozpad rodiny a finanční problémy. Jiné jsou určité reakce okolí na mé dítě.“	„U každého je to asi různé. Já bych k jiným problémům zařadila cestování MHD a asi ke stejným rozpad rodiny nebo také nepochopení rodiny.“
<b>Zůstala jste s Vaším synem/Vaší dcerou s DS doma déle než s dítětem bez DS?</b>	„Asi ne, ale tenkrát to bylo vše jiné. Já šla po 4,5 měsících do práce a o dceru se starali prarodiče.“	Rozhodně.	Do 7 let.	„Ano, do 7 let, do té doby než šel do školy.“	„Rozhodně, od té doby, co ho mám, jsem s ním doma a asi budu celý život, potřebuje hodně péče.“

<b>Podporoval Vás nějakým způsobem stát, pomohl Vám?</b>	„Ano, úlevou na dani, ale nám se nevyplatila, protože když manželovi v práci přidali, tak jsme o ni přišli. V pozdější době poté příspěvkem na péči.“	„Finančně, příspěvkem na péči.“	„Ano, dostali jsme příspěvek na auto, na dopravu.“	„Ano, dávkami pomoci v hmotné nouzi, přídavkem na dítě, příspěvkem na péči.“	„Určitě, finančně, příspěvkem na péči, přídavkem na děti, dávkami pěstounské péče.“
<b>Spolupracovala jste během výchovy svého syna/své dcery s nějakou organizací?</b>	„Tenkrát ještě žádné nebyli, nebo jsme o nich aspoň nevěděli.“	„Spolupracovali jsme s úřady, velmi nám pomohli lékaři.“	„Spolupracovali jsme s nějakou organizací, která k nám docházela domů a pomáhala nám svými radami a ukázkami, jak s dcerou pracovat.“	„Ano, s ranou péčí, s Rytmusem.“	Ano, bylo jich několik, Rytmus, Společnost rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem.“
<b>Vychovávala jste svého syna/svou dceru doma nebo byl/a v nějakém</b>	„Celý život vychovávám dceru doma.“	„Po celou dobu doma, nyní dochází přes den do zařízení, zkoušíme občas	„Když nám to řekli, tak nás vystrašili a nechala jsem ji v ústavu, po 3	„Celou dobu syna vychovávám doma, do zařízení dochází na kroužky.“	„Od té doby, co ho mám v pěstounské péči, tak ho vychovávám doma,

<b>typu zařízení? Případně do kolika let jste ho vychovala doma?</b>		přespaní.“	měsících jsem si ji vzala domu a starala jsem se o ni doma.“		předtím byl v zařízení.“
<b>Napadá Vás nějaký problém, se kterým jste se setkala a chtěla byste ho zdůraznit?</b>	„Pro nás to byl určitě nedostatek informací a možností.“	Ne.	Ne.		„Pro mne je asi velmi složitá administrativa k pěstounce a zdlouhavý proces než se stanete pěstounem.“

Zdroj: Vlastní výzkum

**Shrnutí indexových dat k rámcové analýze k hlavní výzkumné otázce: "Jaké problémy mají rodiny s dětmi s Downovým syndromem?" z pohledu rodičů (matek) dětí s Downovým syndromem.**

Z výše vypracované analýzy vyplývá, že byly vybrány děti s Downovým syndromem, tedy spíše jejich matky, které jsou různého věku.

Všechny vybrané respondentky byly spíše mladšího věku, když porodily své dítě s Downovým syndromem, byly ve věkovém rozmezí 19 – 30 let.

Těhotenství mých respondentek probíhalo bez problémů, u jedné z nich nastaly problémy během porodu a u jedné měli lékaři podezření na Downův syndrom již během těhotenství.

Dvě respondentky uvádí, že jejich dítě s Downovým syndromem bylo jejich první dítě, u dvou bylo dalším dítětem a poslední respondentka si dítě vzala do pěstounské péče.

Respondentky, u kterých bylo první dítě s Downovým syndromem prvorozeným, tak nemají další děti. Ostatní respondentky, které mají další děti, uvádějí, že ty jsou zdravé.

Všechny respondentky se shodují, že měly obavy mít další dítě, aby také nemělo Downův syndrom.

Pouze jedna respondentka věděla, o tom, že její dítě nebude zdravé v prenatálním období, ostatní se to dozvěděly až v postnatálním období.

Downův syndrom dětem mých respondentek byl diagnostikován v období od 4 měsíců do zhruba 2 let. Žádná z mých respondentek si nepamatuje, jakou metodou byl Downův syndrom diagnostikován.

Dvě děti mých respondentek vyrůstaly po celý život v úplné rodině, jedno pouze do 2 let a ostatní vychovávala matka sama. Jeden z manželů nezvládl, že nemá zdravé dítě a druhý odešel za jinou ženou. Poslední matka si vzala jako svobodná žena syna do pěstounské péče.

Vyrovňování se s narozením dítěte s Downovým syndromem bylo pro některé matky těžké, vyrovnávají se s tím dodnes. Jedna z matek uvádí, že tím, že nebyly žádné informace, tak se s tím naučila žít, jiná zase, že díky lékaři zjistili spoustu informací a rad a díky tomu to zvládli. Matka dítěte v pěstounské péči říká, že si dítě sama vybrala.

Vyrovňování sourozenců a ostatních členů rodiny proběhlo velmi dobře, naučili se navzájem respektovat. Pouze u matky dítěte z pěstounské péče její rodina nepochopila

její rozhodnutí vzít si do péče dítě s Downovým syndromem a nemluví spolu, pochází z 10 sourozenců a je v kontaktu pouze s jedním bratrem.

Největší oporou při narození dítěte s Downovým syndromem byla rodina, manžel a rodiče. Pouze jedna respondentka uvádí, že neměla podporu v nikom.

Reakce okolí na dítě s Downovým syndromem byly spíše kladné. Občas se někdo otáčel, ukazoval nebo se posmíval, ale našli se i zlí lidé.

Všechny respondentky se shodují, že se musely vyrovnat s celou řadou problémů jako je sehnání školy, finanční problémy, smrt manžela, nedostatek informací, rozpad manželství nebo také cestování MHD.

Mé respondentky se shodují, že rodiny se zdravými dětmi a rodiny s dětmi s Downovým syndromem mají některé stejné problémy, řadí mezi ně finanční problémy, odchod jednoho rodiče, rozpad manželství. K jiným problémům řadí především shánění školy, cestování MHD a reakce cizích lidí.

Pouze jedna respondentka říká, že se svým dítětem s Downovým syndromem nezůstala doma déle než se zdravým dítětem, šla ve 4,5 měsících do práce a o dítě se starali prarodiče. Dvě respondentky zůstaly se svým dítětem s Downovým syndromem doma do 7 let a jedna s ním je stále doma, protože potřebuje hodně péče.

Podporu státu všechny respondentky označují jako finanční, a to především v příspěvku na péči, dávkách pomoci v hmotné nouzi, dávkách pěstounské péče, úlevě na dani, příspěvkem na auto a na dopravu a také přídavkem na dítě.

Spolupráce rodičů dětí s Downovým syndromem s organizacemi byla například s ranou péčí, Rytmusem a Společností rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem, dále také uvádějí úřady a lékaře. Pouze jedna z matek uvádí, že nespolupracovala s žádnou organizací, protože v tu dobu žádná nebyla nebo o ní nevěděla.

Většina mých respondentek vychovává své dítě po celou dobu doma, jeden z dětí s Downovým syndromem dochází do zařízení nyní na kroužky, další zkouší přespání. Jednu matku po narození dítěte s Downovým syndromem vystrašili a nechala své dítě v porodnici, ale po 3 měsících si ho vzala zpět a vychovává ho doma. Matky dítěte, které má v pěstounské péči si ho vzala ze zařízení a od té doby ho vychovává doma.

Jedna z matek v problému, který by chtěla zdůraznit, uvádí nedostatek informací a možností a další složitou administrativu k pěstounské péči a zdlouhavý proces stát se pěstounem.

Interpretace hlavní výzkumné otázky "Jaké problémy mají rodiny s dětmi s Downovým syndromem?" z pohledu sourozenců dětí s Downovým syndromem.

	<b>Respondent 1</b>	<b>Respondent 2</b>
<b>Kolik let je Vašemu sourozcenci s DS?</b>	60 let	31 let
<b>Kolik let bylo Vaší matce, když se narodil Váš sourozenec s DS?</b>	„Mé matce v tu dobu bylo 23 let.“	„Když se narodila ségra, tak mé mamce bylo 22 let.“
<b>Je Váš bratr/Vaše sestra s DS prvorozeným dítětem Vaší matky?</b>	„Není, prvorozeným dítětem jsem já.“	„Není, máme ještě jednu starší ségru, která je zdravá.“
<b>Jste starším nebo mladším sourozcencem?</b>	Starším, o 5 let	Mladším, o 10 let
<b>Jak jste reagoval na to, že máte sourozence s DS?</b>	„Bral jsem ho jako bráchu a nikdy jsem to nijak neřešil.“	„Přišlo mi to normální, nikdy jsem to nevnímala, prostě byla taková, jaká je.“
<b>Jak jste se vyrovnali (celá rodina) s narozením dítěte s DS?</b>	„Rodiče z toho byli zpočátku hodně špatní, nedělali mezi námi rozdíly, po umístění do zařízení jsme za ním celá rodina jezdili a pravidelně si ho brali domu, většinou na delší čas, třeba měsíc o vánocích, měsíc, když měl narozeniny a podobně. Po smrti rodičů si ho bereme s manželkou pravidelně každý měsíc domů, na dovolenou, byl s námi po Česku, i	„Rodiče se s tím z počátku vyrovnávali těžce, ale to vím pouze z vyprávění, když jsem začala vnímat ségry odlišnosti, tak s tím již všichni byli sžití, tak jsem neměla potřebu to vnímat jinak.“

	v zahraničí a to letecky i autem, nyní jezdíme spíše do termálních lázní na Slovensko a do Maďarska.“	
<b>Měl jste obavy, že i Vaše dítě může mít DS?</b>	„Ani ne, mám svého bratra moc ráda, je skvělý, má takový svůj svět. Tyto obavy měla především moje maminka a mé ženě doporučila říci lékaři, že mám bratra s Downovým syndromem a byli jsme na nějakém vyšetření. Mé ženě, její rodině i mě to přišlo zbytečné, ale maminku poslechl.“	„Zatím žádné děti nemám, ale obavy mám stále. V současné době s přítelem řešíme, že bychom chtěli miminko, tak to i probíráme s lékaři.“
<b>Jak reagovalo okolí na Vašeho sourozence s DS?</b>	„Tenkrát byla jiná doba, lidé tyto lidi neznali a posmívali se a ušklíbali. Toto chování asi nejhůře nesla maminka. V současné době jsou spíše pozitivní reakce našeho okolí, které je na bráchu již zvyklé. Přátelé s námi jezdí i na dovolené, kam s námi jezdí i můj bratr.“	„Měli jsme kolem sebe partu přátel, se kterými jsme jezdili na dovolené, výlety a ty na nás byli zvyklí, takže reagovali normálně, nikdy jsme se nesetkali s žádnými posměšky.“
<b>Vnímáte nějaké problémy, které nastaly s tím, že máte sourozence s DS?</b>	„Problémy vnímám stále, například s dědictvím po rodičích, kdy část domu náleží bratrovi. Syn, který v domě bydlí, musí mít ke každé přestavbě souhlas bratra, který musím	„Vnímám pouze problémy, které jsou úředního charakteru, kdy žádáme o různé příspěvky, jako je příspěvek na péči a musíme chodit na přezkoumání, které nám zabírá čas.“

	dávat já, jako jeho poručník. Dále jako poručník musím všem ukazovat rozhodnutí soudu o tom, že jsem jeho poručník. Soudu musím pořád psát, že je o bratra postaráno, že netrpí hlady. Musím se dostavovat k soudním jednání, protože, když se nedostavím, tak mi vyhrožují pokutou. Bohužel v těchto případech je to velká byrokracie.“	Myslím si, že čas bychom mohli mnohem lépe využít, například rodinnými výlety, na které rádi společně jezdíme.“
<b>Myslíte si, že rodiny se zdravými dětmi mají jiné problémy nebo stejné? Případně jaké?</b>	„Každá rodina je jiná, a to jak se zdravými dětmi, tak s dětmi s nějakým postižením. Myslím si, že problémem, který mohou řešit všechny rodiny, tak jsou asi problémy finanční nebo například rozpad rodiny. Jako jiný problém bych určitě uvedl ustanovení poručníka a všechno papírování kolem toho.“	„Některé problémy jsou určitě stejné a některé jiné. Ke stejným bych zařadila finanční problémy a k jiným například složitou administrativu, problémy se sháněním škol.“
<b>Napadá Vás nějaký problém, se kterým jste se setkal/a a chtěl/a byste ho zdůraznit?</b>	„Myslím, že už jsem vše řekl.“	„Asi ne.“

Zdroj: Vlastní výzkum



**Shrnutí indexových dat k rámcové analýze k hlavní výzkumné otázce: "Jaké problémy mají rodiny s dětmi s Downovým syndromem?" z pohledu sourozenců dětí s Downovým syndromem.**

Z výše uvedené analýzy vyplývá, že byli vybráni sourozenci i děti s Downovým syndromem různého věku.

Věk matek v období porodu dítěte s Downovým syndromem byl 22 a 23 let. Ani jeden ze sourozenců s Downovým syndromem není prvorozeným dítětem.

Jeden sourozenec, se kterým jsem dělala rozhovor, je mladším sourozencem a druhý starším. Vybraní respondenti nikdy neřešili, že jejich sourozenec je jiný, brali ho prostě jako bráchu a ségru a že to tak prostě je.

Rodiče obou mých respondentů se zpočátku těžce vyrovnávali s tím, že mají dítě s Downovým syndromem, ale pak se s tím sžili. Respondent číslo 1 uvádí, že po umístění bratra do zařízení za ním celá rodina jezdila a brala si ho domů většinou na delší čas, třeba měsíc o Vánocích, měsíc o narozeninách a podobně. Po smrti rodičů si bratra berou s manželkou pravidelně každý měsíc domů, na dovolenou, po Česku, ale také s nimi byl letecky i autem v Chorvatsku, nyní jezdí spíše do termálních lázní na Slovensko a do Maďarska.

Při otázce, zda měli respondenti obavy, že se jim narodí dítě s Downovým syndromem, tak respondent číslo 1 uvádí, že tyto obavy měla hlavně jeho maminka. Doporučila jeho ženě, aby po otěhotnění informovala lékaře, že je v jejich rodině dítě s Downovým syndromem, a tak byli na vyšetření. Jeho žena, on, ani její rodina žádné obavy neměli, ale maminku uposlechla. Respondentka číslo 2 uvádí, že zatím děti nemá, ale tyto obavy má. V současné době řeší s přítelem, že by chtěli miminko, tak se raději o všem radí s lékaři.

Reakce okolí na sourozence s Downovým syndromem byly skvělé, protože na ně byli zvyklí. Maminka respondenta číslo 1 měla zkušenosti s lidmi, které neznali Downův syndrom a posmívali se a ušklibali, což nesla velmi těžce. Respondentka číslo 2 se nesečkala s žádnou špatnou reakcí okolí na její sestru s Downovým syndromem, protože vše podnikali v partě přátel, kteří byli na její sestru zvyklí. I respondent číslo 2 má nyní samé dobré zkušenosti s cizími lidmi a nyní se nesečkávají s žádnou špatnou reakcí, možná je to i díky tomu, že je jiná doba a je jiné povědomí o dětech s postižením celkově. Jejich bratr i společně s jejich přáteli jezdí na dovolenou.

Oba sourozenci dětí s Downovým syndromem se shodují v tom, že problémy vnímají především v úředních úkonech, kdy musí chodit na různé přezkoumávání kvůli příspěvkům. Dále respondent číslo 1 uvádí, že problémy jsou například s dědictvím po rodičích, kdy bratr vlastní část domu a kvůli přestavbě musí on jako poručník dávat souhlasy, všem předkládat rozhodnutí soudu o poručnictví. Dále také to, že musí podávat zprávy soudu o tom, že je o bratra dobře postaráno, že netrpí hlady a musí se dostavovat k soudním jednáním, protože, když se nedostaví tak vyhrožují pokutou.

Problémy rodin se zdravými dětmi a s dětmi s Downovým syndromem si respondent 1 myslí, že problémem, který mohou řešit všechny rodiny, jsou finanční problémy nebo rozpad rodiny. Jako jiný problém uvádí ustanovení poručníka a všechno papírování kolem toho. Respondentka 2 shodně ke stejným problémům řadí finanční problémy a k jiným například složitou administrativu, problémy se sháněním škol.

#### **4.2 Shrnutí výsledků**

Z výše vypracované rámcové analýzy vyplývá, že děti matek, které jsem si vybrala do výzkumné části mé bakalářské práce, jsou různého věku. Věk matek při porodu dětí s Downovým syndromem je spíše nižší, do 30 let, a tak se nemůžeme domnívat, že by měl Downův syndrom souvislost s těhotenstvím matky v pozdějším věku, mezi rizikové patří ženy, kterým je více než 35 let.

Pouze u jedné z matek bylo podezření na Downův syndrom již během těhotenství, ostatní matky zjistily až po nějaké době po porodu, že jejich dítě nebude zdravé a bude mít Downův syndrom.

U dvou respondentek bylo dítě s Downovým syndromem prvorozeným, ostatní měly již starší děti. Respondentka, která si vzala syna do pěstounské péče, má pouze jedno dítě. Respondentky, kterých prvorozené dítě je s Downovým syndromem již další děti nemají. Ostatní, u kterých dítě s Downovým syndromem je druhé nebo třetí, tak mají ostatní děti zdravé.

Pouze jedna z matek věděla již z prenatálního období, že její dítě nebude zdravé, ostatní se to dozvěděly až v období postnatálním. Downův syndrom byl diagnostikován dětem v období od 4 měsíců do 2 let. Jakou metodou, byl Downův syndrom diagnostikován, si žádná z respondentek nepamatuje, pouze jedna uvádí, že dítěti byla odebrána krev.

Dvě děti byly vychovávány po celý život v úplné rodině, další vyrůstalo v úplné rodině do 2 let, ostatní byly vychovávány matkou samostatně. Rodina se rozpadla z toho důvodu, že otec nezvládl, že nemá zdravé dítě a druhý otec odešel k jiné ženě. Matka, která má syna v pěstounské péči, si ho vzala jako svobodná žena.

Vyrovňování se s narozením dítěte s DS bylo pro dvě z matek velmi těžké, jedna se s tím vyrovnává stále. Jedna matka uvádí, že tím, že nebyly žádné informace, tak se s tím naučila žít. Další, že díky lékařům zjistili spoustu informací a rad a díky tomu to zvládli. Matka dítěte v pěstounské péči říká, že se s tím vyrovnávat nemusela, dítě si sama vybrala. Reakce sourozenců a ostatní rodiny byly velmi dobré, naučili se navzájem respektovat. Pouze matky dítěte v pěstounské péči se s jejím rozhodnutím vzít si do péče dítě s Downovým syndromem, rodina nesouhlasila a díky tomu spolu nemluví, v kontaktu je pouze s jedním bratrem, a to pochází z 10 sourozenců.

Největší oporami při narození dítěte s Downovým syndromem je rodina, rodiče a manžel. Jedna respondentka neměla podporu v nikom. Reakce okolí na dítě s Downovým syndromem byly spíše kladné. Občas se někdo otáčel, ukazoval nebo posmíval, ale našli se i zlí lidé.

Všechny respondentky se shodly, že se musely vyrovnat s celou řadou problémů. Největší počet respondentek se shodl, že se musely vyrovnat s finančními problémy, dalším nejčastěji zjištěným problémem byl rozpad rodiny a problém při shánění školy. Respondentky, se kterými jsem dělala svůj výzkum, měly i rozdílné problémy, a to nedostatek informací, smrt manžela, reakce cizích lidí a problémy při cestování MHD. Dále jsem také zjistila, že si mé respondentky myslí, že některé problémy rodin dětí s DS a rodin dětí bez DS jsou stejné a patří k nim finanční problémy, odchod jednoho rodiče, rozpad manželství. Mezi jiné problémy zařadily problém při shánění školy pro své dítě, při cestování MHD a také reakce cizích lidí.

Většina respondentek se shoduje, že se svým dítětem s DS musely doma zůstat déle, dvě do 7 let dítěte, další je s ním doma stále, protože potřebuje hodně péče. Pouze jedna respondentka nezůstala doma déle a šla po 4,5 měsících do práce a o dítě s DS se starali prarodiče.

Největší podporu od státu respondentky dostaly finanční, a to především v podobě příspěvku na péči, přídatku na dítě, ale dále také v úlevě na dani, dávkách pomoci v hmotné nouzi, dávkách pěstounské péče, příspěvku na auto a na dopravu. Respondentka, která má nejstarší dítě s Downovým syndromem, nespolečně pracovala s žádnými organizacemi, protože nebyly nebo o nich nevěděla. Ostatní respondentky

spolupracovaly s ranou péčí, Rytmusem, Společností rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem, ale také s úřady a lékaři.

Většina z mých respondentek vychovává dítě po celou dobu doma, jednu z nich po narození dítěte s DS v porodnici vystrašili, a tak tam své dítě nechala, ale později se jí to rozleželo a zhruba od 3 měsíců své dítě vychovává doma. Matka dítěte z pěstounské péče si dítě vzala ze zařízení a od té doby ho vychovává doma. Jedno z dětí dochází do zařízení na kroužky a druhé zkouší přespávání.

Jako problém, který by jedna z respondentek chtěla zdůraznit je v dřívější době nedostatek informací, další zase uvádí složitou administrativu k pěstounské péči a zdlouhavý proces stát se pěstounem.

Sourozenci dětí s Downovým syndromem jsou různého věku. Věk matek při porodu dětí s DS byl velmi podobný 22 a 23 let a nízký, a proto matky nespádaly do rizikové skupiny matek nad 35 let. Ani jeden ze sourozenců není prvorozeným dítětem. Jeden ze sourozenců je mladším a druhý starším sourozcem. Tito sourozenci nikdy neřešili, že je jejich sourozenec jiný, brali ho jako svého bratra a sestru.

Rodiče obou sourozenců se zpočátku těžce vyrovnávali s narozením dítěte s DS, pak se s tím sžili. Respondent 1 uvádí, že po umístění do zařízení za bratrem jezdili a brali si ho domů na měsíc na Vánoce, na měsíc na jeho narozeniny. Po smrti rodičů si ho bere bratr s manželkou pravidelně každý měsíc, na dovolenou, po Česku ale i do zahraničí, jak letecky, tak autem do Chorvatska. Nyní spíše do termálních lázní na Slovensko a do Maďarska.

Respondent 1 neměl obavy, že se mu narodí dítě s DS. Obavy měla jeho maminka, která doporučila jeho ženě, aby při otěhotnění informovala lékaře, a tak byli na vyšetření. Jeho žena, on ani její rodiče žádné obavy neměli, ale maminku uposlechly. Respondentka 2 zatím děti nemá, ale obavy má. Řeší s přítelem, že by chtěli miminko, a tak se raději o všem radí s lékařem.

Reakce okolí na sourozence s Downovým syndromem byly skvělé, jsou na ně zvyklí. Matka respondenta 1 měla zkušenosti s lidmi, kteří neznali Downův syndrom a posmívali se a ušklibali, nesla to špatně. Respondentka 2 se neseťkala s žádnou špatnou reakcí okolí na její sestru s DS, vše podnikali v partě a na její sestru byli všichni zvyklí. Respondent 2 má v současné době také samé dobré zkušenosti s cizími lidmi a neseťkává se se špatnou reakcí okolí. Myslí si, že je to díky tomu, že je jiná doba a jiné povědomí o dětech s postižením. Jeho bratr společně s jeho přáteli jezdí na dovolenou.

Oba sourozenci se shodují, že největší problémy vnímají v úředních úkonech. Respondent uvádí například problémy s dědictvím, kdy část domu patří bratrovi a on jako poručník musí dávat souhlas se všemi přestavbami domu. Dále musí podávat zprávy k soudu, že je o bratra postaráno, dostavovat se k soudním jednáním, protože když se nedostaví, tak mu hrozí pokuta. Respondentka 2 uvádí problémy při žádání o příspěvky, dále při jeho přezkoumávání, což zabírá čas.

Oba respondenti se shodují, že nějaké problémy rodin s dětmi s DS a rodin s dětmi bez DS jsou stejné a některé jiné. Mezi stejné řadí finanční problémy a rozpad rodiny. Mezi jiné problémy řadí ustanovení poručníka a papírování kolem, složitou administrativu a také problémy se sháněním škol.

## 5. Diskuze

V praktické části mé bakalářské práce jsem se zabývala tím, jaké mají problémy rodiny s dětmi s Downovým syndromem.

Dle věku matek dětí s Downovým syndromem jsem zjistila, že tyto matky nepatří do rizikové kategorie dle věku. Matkám z mého výzkumu je do 30 let. Pro vznik Downova syndromu patří mezi rizikové faktory věk matky nad 35 let (VALENTA, 2018). V současné době je velkým trendem odkládání mateřství na pozdější dobu, a to například z důvodu studia, cestování nebo kariéry. Dříve za dob mé babičky, ale ještě i mé matky bylo běžné, že žena má své první dítě kolem 18. roku, v dnešní době se často stává, že žena porodí své prvorozené dítě i kolem 40. roku věku, ale i déle. V tomto ohledu se doba velmi mění.

Počet rodin pouze s jedním z rodičů roste, tyto rodiny vznikají po rozvodu, rozchodu, úmrtí druhého rodiče nebo také porodem dítěte mimo manželství (SOBOTKOVÁ, 2012). Toto dokazují i mé respondentky, kdy pouze dvě vychovávaly své dítě v úplné rodině a zbylé jako svobodné či rozvedené matky. Myslím si, že rodin pouze s jedním rodičem je velký počet, a to v nezávisle na tom, zda je v rodině dítě s Downovým syndromem nebo dítě bez něj. V současné době je velkým trendem, že dítě vychovává pouze jeden z rodičů, a to, jak žena, tak i muž.

Mezi nejčastější problémy rodiny s dítětem s Downovým syndromem moji respondenti uvádějí rozpad rodiny a rozvod manželství. Nadace Sirius (2016) ve svém výzkumu, kdy zjišťovali procento rodin, zasažených problémovou situací zjistila, že nejčastější problémovou situací je rozchod s partnerem a rozvod manželů. Kdežto mezi problémy nebyly zařazeny finanční problémy, které mé respondentky uvádějí, jako svůj nejčastější problém. Giulio (2014) uvádí, že je péče o děti s postižením náročná časově, ale také finančně, a to z důvodu pouze jednoho živitele rodiny. Též Michalík (2011) uvádí, že peníze a finanční stabilita je pro všechny rodiny velmi důležitá a může jim hodně věcí zjednodušit a napomoci. Velmi mě překvapilo, že Nadace Sirius ve svém výzkumu nezjistila finanční problémy, myslím si, že velké množství rodin během svého fungování prošlo finančními problémy. Stejně jako Nadace Sirius neuvedla finanční problémy rodin, tak se o těch problémech též nezmínili sourozenci dětí s Downovým syndromem. Respondenti z řad sourozenců se shodli na problémech spíše úředního charakteru, a to především při vyřizování žádostí. Problémy úředního charakteru také

zmínila matka, která má svého syna v pěstounské péči a musela proto, aby se mohla stát pěstounkou vyřídit řadu žádostí na úřadech.

Vyrovnaní se mých respondentek s narozením jejich dítěte s Downovým syndromem bylo u některých matek těžké, jedna z nich se s tím vyrovnává dodnes. Další dvě se s tím naučily žít, jedna si myslí, že je to tím, že neměla žádné informace a druhá tím, že měla hodně rad od lékařů. Pueschel (1997) říká: „*Mnozí rodiče mají týdny a měsíce obavy, zda budou moci toto dítě dostatečně milovat a starat se o něj, zda mu dokážou pomoci tak, jak to bude potřebovat. Pokoušejí si představit v tuto dobu budoucnost se svým dítětem, přemýšlejí o různých těžkostech i o tom, jak vše zvládnou.*“ Špaténková uvádí, že pro rodinu s dítětem s postižením je velmi důležité se s postižením svého dítěte smířit a zaujmout pozitivní postoj. Myslím si, že narození dítěte s postižením, stejně tak jako onemocnění člena rodiny je pro rodinu velmi zátěžovou situací a každý člověk se s tím vyrovnává po svém.

Největší oporou pro mé respondentky byla rodina, manžel a rodiče. Fitznerová (2010) uvádí, že po narození dítěte s postižením, je pro rodinu velmi důležitá opora, a to od rodiny a přátel. Ne nadarmo se říká, že rodina je základní jednotkou lidské společnosti. Pro každou rodinu je velmi důležité, aby držela pospolu a vzájemně se její členové respektovali, aby každý bral toho druhého takového, jaký je.

Pomoc státu rodinám s dětmi s Downovým syndromem může být poskytována ze Zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. V tomto zákoně je stanovený příspěvek na péči, raná péče, poradenství, ale také další služby. Z tohoto zákona mé respondentky čerpají příspěvek na péči, některé využívaly ranou péči, ale také služby pobytového charakteru a další.

Z výzkumné části práce plyne odpověď na můj dílčí cíl práce: „Liší se problémy jednotlivých rodin s dětmi s Downovým syndromem?“ Některé problémy rodin s dětmi s Downovým syndromem jsou stejné, jako například rozpad rodiny, rozvod, smrt rodiče a finanční problémy a další mohou být jiné, jako například shánění školy, cestování MHD. Zjistila jsem též, zda se problémy rodin s dětmi s DS a rodin s dětmi bez DS liší nebo jsou stejné, a i v tomto případě se shodují na stejných, ale k jiným řadí například shánění školy, problémy s cestováním MHD a pohledy cizích lidí.

## 6. Závěr

Hlavním cílem mé bakalářské práce bylo zjistit, jaké problémy mají rodiny s dětmi s Downovým syndromem. Dílčím cílem mé práce bylo zjistit, zda se problémy těchto rodin shodují nebo ne.

Teoretickou část práce jsem rozdělila na dvě části, a to na část, která se zabývá rodinou a na část, která se zabývá přímo Downovým syndromem.

V teoretické části práce jsem se zabývala definicí rodiny, jejími funkcemi, typy rodin a charakteristikou a problémy současné problémy, kterými se běžná rodina zabývá.

V druhé části teorie jsem se zabývala Downovým syndromem, jeho historií, etiologií, diagnostikou, ale také tím, jaké existují jeho formy a charakteristické rysy. Poukazují na to, kolik dětí s Downovým syndromem se ročně rodí, ale také jaké mají zdravotní problémy a mentální úroveň. Zjišťujeme, jaké dopady na rodinu má narození dítěte s Downovým syndromem. Představuji zde, jaké jsou možnosti výchovy a vzdělávání dětí s Downovým syndromem, jaké jsou fáze vyrovnávání se a možnosti pomoci, které mohou být rodinám těchto dětí nabídnuty státem nebo nestátními neziskovými organizacemi.

Pro výzkumnou část mé bakalářské práce jsem zvolila kvalitativní výzkum. K získání dat jsem použila techniku polostrukturovaného rozhovoru s rodiči, kteří mají dítě s Downovým syndromem a sourozenci dětí s Downovým syndromem a metodu dotazování. Ke zpracování jsem využila metodu rámcové analýzy.

Ve výzkumné části práce jsem zodpověděla svou hlavní výzkumnou otázku: "Jaké problémy mají rodiny s dětmi s Downovým syndromem?". Respondentky matky se shodly na tom, že se musely vyrovnat s celou řadou problémů, nejčastější shodou byly finanční problémy, ale také rozpad rodiny (manželství) a problémy při shánění školy pro své dítě s Downovým syndromem. Sourozenci dětí s Downovým syndromem vnímají problémy při výchově svých sourozenců především v úředních úkonech, kdy musí chodit na přezkoumávání nároku na příspěvky. Dále také sourozenci považují za problém byrokracii, při které jako poručník musí psát soudu, že je o sourozence dobře postaráno, netrpí hladu a nic mu nechybí a musí se chodit na soudní stání pod výhrůžkou pokuty. Se sourozenci a problémy s úředními úkony se také shodla matka



dítěte, které má v pěstounské péči, která musela vyřídit spoustu dokumentů k tomu, aby se mohla stát pěstounskou svého syna.

Ve výzkumné části práce jsem též zodpověděla dílčí výzkumnou otázku: "Liší se problémy jednotlivých rodin s dětmi s Downovým syndromem?". Mé respondentky matky se v některých případech problémů při výchově svého dítěte shodly. Problémy, které matky uváděly, jako jiné jsou například pohledy cizích lidí, problémy při cestování městskou hromadnou dopravou, smrt manžela, nedostatek informací.

Ve své výzkumné části práce jsem se také zabývala tím, zda si rodiče dětí s Downovým syndromem myslí, že rodiny dětí bez Downova syndromu mají stejné problémy. Moje respondentky se shodly, že některé problémy jsou stejné a některé jiné. Mezi stejné problémy zařadily finanční problémy, rozpad rodiny, manželství. Problémy, které si myslí, že jsou jiné, jsou problém při shánění školy, cestování městskou hromadnou dopravou, reakce cizích lidí na jejich dítě. Na tuto otázku též odpovídali sourozenci, kteří jako stejné problémy zařadili finanční problémy a rozpad rodiny a myslí si, že jinými problémy jsou problémy při vyřizování úředních úkonů, ale též problém při shánění školy.

Myslím si, že všichni rodiče nebo i sourozenci, kteří se starají v domácím prostředí o dítě s Downovým syndromem, zaslouží veliký obdiv, protože tato práce je velmi náročná. Možná i proto se mi velmi líbí kniha profesora Velemínského (2011) „Celebritami proti své vůli“, který tyto rodiče, kteří se starají o své dítě s postižením, nazývá celebritami, a to je dle mého názoru oprávněné.

## 7. Seznam použitých zdrojů

- BARCA, D., 2014. *Intellectual Disability and Epilepsy in Down Syndrome* [databáze]. Romania: Meadica. [cit. 2018-29-12]. ISSN 1841-9038. Dostupné z: <http://eds.b.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?sid=d5663dc5-6684-4b85-8015-a3f3d4ecaa5f%40sessionmgr103&vid=9&hid=104>
- BARTOŇOVÁ, M. 2007. *Psychopedie*. Brno: Paido. ISBN 978-80-7315-161-4.
- BAZALOVÁ, B., 2006. *Psychopedie*: in PIPEKOVÁ, J., *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido. ISBN 80-7315-120-0.
- BAZALOVÁ, B., 2014. *Dítě a mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0693-4.
- BENDL, S. 2015. *Vychovatelství*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4248-9.
- BURIÁNEK, J. 2008. *Sociologie pro střední školy*. Praha: Fortuna. ISBN 978-80-7373-028-4.
- CAMPBELL, N. 2006. *Biologie*. Brno: Computer Press. ISBN 80-251-1178-4.
- COURTNEY, A., 2017. *Down Syndrome. Magill's Medical Guide*. [databáze]. [cit. 2018-26-12]. Dostupné z: <http://eds.b.ebscohost.com/eds/detail/detail?sid=e07d3d8e93f2405198b02f0a22d74612%40sessionmgr102&vid=7&hid=127&bdata=Jmxhbmc9Y3Mmc2l0ZT1lZHMtbG12ZQ%3d%3d#db=ers&AN=86194063>
- ČERNÁ, M. 2008. *Česká psychopedie*. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-1565-3.
- Český statistický úřad. *Pohyb obyvatelstva – rok 2017*. [online]. 2018 [cit. 2018-29-12] Dostupné z: <https://www.czso.cz/csu/czso/cris/pohyb-obyvatelstva-rok-2017>
- DE SINGLY, F. 1999. *Sociologie současné rodiny*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-249-1.
- Down Syndrom. 2018. [online] [cit. 2018-26-12]. Dostupné z: <http://www.downsyndrom.cz/zakladni-informace.html>
- DRESSLER, A., 2015. *Vision problems in Down syndrome adults do not hamper communication, daily living skills and socialisation* [databáze]. New York: Springer [cit. 2018-29-12]. ISSN 1613-7671. Dostupné z: <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs00508-015-0750-6>
- DUNOVSKÝ, J. 1986. *Dítě a poruchy rodiny*. Praha: Avicenum. ISBN 08-040-86.
- DUNOVSKÝ, J. 1999. *Sociální pediatrie*. Praha: Grada. ISBN 80-7169-254-9.

- FITZNEROVÁ, I. 2010. *Máme dítě s handicapem*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-663-6.
- GIDDENS, A. 2013. *Sociologie*. Praha: Argo. ISBN 978-80-257-0807-1.
- GILLERNOVÁ, I. 2000. *Slovník základních pojmů z psychologie*. Havlíčkův Brod: Fornuna. ISBN 80-7168-683-2.
- GIULIO, P. 2014. *Families with disabled children in different European countries*. 2014. [online] [cit. 2019-06-01] Dostupné z: <http://www.familiesandsocieties.eu/wp-content/uploads/2014/12/WP23GiulioEtAl.pdf>
- Harmony prenatal test. 2017. [online]. *Harmony prenatal test*. [cit. 2018-26-12]. Dostupné z: <http://www.harmony-test.cz/>
- HELUS, Z. 2015. *Sociální psychologie pro pedagogy*. 2., přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4674-6
- HENDL, J. 2005. *Kvalitativní výzkum: Základní metody a aplikace*. Praha: Portál. ISBN 80-7367-040-2.
- HENDL, Jan. 2008. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 2., aktualiz. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-485-4.
- CHVÁTALOVÁ, H. 2001. *Jak se žije dětem s postižením*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-588-1.
- JANKOVSKÝ, J. 2014. *Koordinovaná podpora dětí a mládeže s tělesným (motorickým) a kombinovaným postižením v rámci uceleného systému rehabilitace*: in PFEIFFER, Jan. 2014. *Koordinovaná rehabilitace*. České Budějovice: ZSF JU v Českých Budějovicích. ISBN 978-80-7394-461-2.
- JANKOVSKÝ, Jiří. 2006. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska*. 2. vyd. Praha: Triton. ISBN 80-725-4730-5.
- JAROŠOVÁ, J. 2009. *Rodina a děti s Downovým syndromem v současnosti*. Vox paediatricae, časopis praktických lékařů pro děti a dorost. ISSN 1213-2241.
- KHATRI, S., 2016. *Down syndrome: Primary physicians and parents partner in care* [databáze]. [cit. 2018-27-12]. Dostupné z: <http://search.proquest.com/docview/18143446638/fulltext/E89698DFDABB4052PQ/15?accountid=9646>
- KREBS, V. 2007. *Sociální politika*. Praha: Aspi. ISBN 978-80-7357-276-1.
- KRAUS, B. SÝKORA P. 2009. *Skripta - Sociální pedagogika I*. Brno: Institut mezioborových studií Brno.

- KRAUS, B. 2014. *Základy sociální pedagogiky*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0643-9.
- KROUPOVÁ, K. 2016. *Slovník speciálněpedagogické terminologie*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5264-8.
- KÜBLER-ROSS, E. 1995. *Odpovědi na otázky o smrti a umírání – etický manuál pro mediky, lékaře a sestry*. Praha: Tvorba.
- KÜBLER-ROSS, E. 2014. *Interviews mit Sterbenden*. Stuttgart: Kreuz Verlag. ISBN 978-3-451-61314-2.
- KUČERA, J. 1981. *Downův syndrom. Model problém*. Praha: Avicenum.
- KUČERA, M. 2000. *Představy mladých lidí o manželství a rodičovství*. Praha: Sociologické nakladatelství. ISBN 80-85850-87-7.
- LEIFER, G., 2004. *Úvod do porodnického a pediatrického ošetrovatelství*. Praha: Grada. ISBN 80-247-0668-7.
- MARKOVÁ, Z. 1987. *Mentálně postižené dítě v rodině*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, n. p.. ISBN 14-340-87.
- MAŘÍKOVÁ, H. 2000. *Proměny současné České rodiny*. Praha: Sociologické nakladatelství. ISBN 80-85850-93-1.
- MATĚJČEK Z., DYTRYCH Z. 1997. *Radosti a strasti prarodičů, aneb když máme vnoučata*. Praha: Grada. ISBN 807169455X.
- MATĚJČEK, Z., POKORNÁ, M. 1998. *Radosti a starosti: předškolní věk, mladší školní věk, starší školní věk*. Jihočany: H&H. ISBN 80-86022-21-8.
- MATOUŠEK, O. 2003. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Praha: Sociologické nakladatelství. ISBN 80-86429-19-9.
- MATOUŠEK, O. 2013. *Encyklopedie sociální práce*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0366-7.
- Mezinárodní klasifikace nemocí. 2018. [online]. ÚZIS. [cit. 2018-26-12]. Dostupné z: <https://www.uzis.cz/cz/mkn/index.html>
- MICHALÍK, J. 2011. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál. ISBN 978-807-3678-593.
- MOŽNÝ, I. *Sociologie rodiny*. 2002. Praha: Sociologické nakladatelství. ISBN 80-86429-05-9.
- NADACE SIRIUS. 2016. [online]. *Stav české rodiny, co ji chrání a ohrožuje. Závěrečná zpráva z výzkumu*. [cit. 20120-01-02]. Dostupné z:

- <https://www.nadacesirius.cz/soubory/zaverecne-zpravy/Zaverecna-zprava-z-vyzkumu-primarni-prevence-ohrozeni-rodiny.pdf>
- O'ROURKE, R. A. 2010. *Kardiologie*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3175-9.
- PASTIERIKOVÁ, L., 2016. *Terminologie z oblasti speciální pedagogiky osob s mentálním postižením*. In: KROUPOVÁ, K., *Slovník speciálně pedagogické terminologie*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5264-8.
- PEŠOVÁ, I. 2006. *Poradenská psychologie pro děti a mládež*. Praha: Grada Publishing, a.s. ISBN 80-247-1216-4.
- PREDIKO. 2001-2017. [online] [cit. 2018-26-12]. Dostupné z: <http://www.prediko.cz/neinvazivni-testovani>
- PUESCHEL, M., 1997. *Downův syndrom pro lepší budoucnost: metodická příručka pro rodiče*. Praha: TECH-MARKET. ISBN 80-86114-15-5.
- REICHEL, Jiří. 2009. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Vyd. 1. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3006-6.
- SELIKOWITZ, M. 2008. *Down Syndrome*. Oxford: Oxford University Press. ISBN: 9780199232772.
- SELIKOWITZ, M. 2011. *Downův syndrom*. Praha: Portál. ISBN: 978-80-7367-882-1.
- SOBOTKOVÁ, I. 2012. *Psychologie rodiny*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0217-2.
- ŠÍPEK, A. 2016. *Vrozené vývojové vady - Downův syndrom* [online] [cit. 2018-27-12] Dostupné z: [http://www.vrozene-vady.cz/vrozene-vady/index.php?co=downuv\\_syndrom](http://www.vrozene-vady.cz/vrozene-vady/index.php?co=downuv_syndrom)
- ŠMARDA, J., 2013. *Downův syndrom – jeho obraz z lékařského hlediska*. Speciální pedagogika. ISSN 1211-2720.
- SMUTKOVÁ, L. 2007. *Sociální práce s rodinou*. Hradec Králové: Gaudeamus. ISBN 978-80-7041-069-1.
- ŠPATÉNKOVÁ, N. 2017. *Krizová intervence pro praxi*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-5327-0.
- ŠULOVÁ, L. 2006. *Rodina funkční a dysfunkční*. Právo a rodina. Roč. 8, č. 1. ISSN 1212-866X.
- ŠUSTROVÁ, M. 2004. *Diagnóza: Downov syndróm*. Bratislava: Perfekt. ISBN 80-8046-259-3.
- ŠVARCOVÁ, I., 2000. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-506-7.

- VACÍNOVÁ, M. 2011. *Vybrané kapitoly z psychologie*. Český Těšín: Finidr. ISBN 978-80-7459-014-6.
- VÁGNEROVÁ, M. 2008. *Vývojová psychologie I*. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-0956-0.
- VÁGNEROVÁ, M. 2009. *Náročné mateřství, být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-1616-2.
- VALENTA, M. 2018. *Mentální postižení*. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-0378-2.
- VALENTA, M., 2014. *Psychopedie*. In: VALENTA, M. et al., *Přehled speciální pedagogiky*. Praha: Portál. s. 21–42. ISBN 978-80-262-0602-6.
- VALENTA, M., MÖLLER, O. 2007. *Psychopedie, teoretické základy a metodika*. Praha: Parta, s.r.o. ISBN 978-80-7320-099-2.
- VELEMÍNSKÝ, M. 2011. *Celebritami proti své vůli*. Praha: Triton. ISBN 978-80-7387-447-6.
- Zákon č. 108/2006 Sb., *o sociálních službách, v platném znění*. Zakonyprolidi.cz. 2018. [online] [cit. 2018-29-12] Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108#cast1>

## **8. Přílohy**

Příloha č. 1 – Seznam otázek pro rodiče s dětmi s Downovým syndromem

Příloha č. 2 – Seznam otázek pro sourozence dítěte s Downovým syndromem

Příloha č. 3 – Informovaný souhlas

### **Seznam otázek pro rodiče dětí s Downovým syndromem (dále jen DS)**

1. Kolik let je Vašemu dítěti s DS?
2. Kolik let bylo Vám, když jste porodila svého syna/svou dceru s DS?
3. Jak probíhalo Vaše těhotenství? Nenastaly nějaké komplikace?
4. Byl Váš syn/Vaše dcera Vaším prvorozeným dítětem?
5. Máte ještě nějaké další děti? Pokud ano, jsou bez DS?
6. Měla jste obavy mít další dítě po Vašem synovi/Vaší dceři s DS?
7. V jakém období jste se dozvěděla, že Vaše dítě nebude zdravé? Prenatálním, perinatálním či postnatálním?
8. Kdy byl Vašemu synovi/Vaší dceři diagnostikován DS? Případně jakou metodou?
9. Vyrůstal Váš syn/Vaše dcera v úplné rodině? Pokud ne, od jaké doby a co bylo důvodem rozvrácení rodiny?
10. Jak jste se vyrovnala s tím, že má Vaše dítě DS?
11. Jak se s tím vyrovnali sourozenci a ostatní členové rodiny?
12. Kdo Vám byl po narození dítěte s DS největší oporou?
13. Jaké byly reakce okolí na Vašeho syna/Vaši dceru s DS??
14. Musela jste se během výchovy svého syna/své dcery s DS vyrovnávat s nějakými problémy? A s jakými?
15. Myslíte si, že rodiny se bez DS mají jiné problémy nebo stejné? Případně jaké?
16. Zůstala jste s Vaším synem/Vaší dcerou s DS doma déle než dítětem bez DS?
17. Podporoval Vás nějakým způsobem stát, pomohl Vám?
18. Spolupracovala jste během výchovy svého syna/své dcery s nějakou organizací?
19. Vychovávala jste svého syna/svou dceru doma nebo byl/a v nějakém typu zařízení? Případně do kolika let jste ho vychovávala doma?
20. Napadá Vás nějaký problém, se kterým jste se setkala a chtěla byste ho zdůraznit?



**Seznam otázek pro sourozence dítěte s Downovým syndromem (dále jen DS)**

1. Kolik let je Vašemu sourozcenci s DS?
2. Kolik let bylo Vaší matce, když se narodil Váš sourozenec s DS?
3. Je Váš bratr/Vaše sestra s DS prvorozeným dítětem Vaší matky?
4. Jste starším nebo mladším sourozcencem?
5. Jak jste reagoval na to, že máte sourozence s DS?
6. Jak jste se vyrovnali (celá rodina) s narozením dítěte s DS?
7. Měl jste obavy, že i Vaše dítě může mít DS?
8. Jak reagovalo okolí na Vašeho sourozence s DS?
9. Vnímáte nějaké problémy, které nastaly s tím, že máte sourozence s DS?
10. Myslíte si, že rodiny se zdravými dětmi mají jiné problémy nebo stejné?  
Případně jaké?
11. Napadá Vás nějaký problém, se kterým jste se setkal/a a chtěl/a byste ho zdůraznit?

### **Informovaný souhlas**

Vážená paní, vážený pane,

obracím se na Vás s prosbou o spolupráci. V současné době vypracovávám bakalářskou práci, v rámci které provádím výzkum, jehož cílem je *zjistit, jaké problémy mají rodiny s dětmi s Downovým syndromem, které musí řešit v každodenním životě a také jak se rodina vyrovnala s narozením dítěte s Downovým syndromem a dále zjistit, zda se problémy rodin dětí s Downovým syndromem shodují, nebo ne. Tyto informace budou zjištěny v rámci rozhovoru.* Z účasti na výzkumu pro Vás vyplývají tyto výhody či rizika, *výhody – zjištění, že někdo má stejné problémy jako my nebo i horší, rizika – žádná nejsou.*

### **Prohlášení**

Prohlašuji, že souhlasím s účastí na výše uvedeném výzkumu. Student/ka mne informoval/a o podstatě výzkumu a seznámil/a mne s cíli, metodami a postupy, které budou při výzkumu používány, stejně jako s výhodami a riziky, které pro mne z účasti na výzkumu vyplývají. Souhlasím s tím, že všechny získané údaje budou anonymně zpracovány a použity pro účely vypracování závěrečné práce studenta/ky.

Měl/a jsem možnost si vše řádně, v klidu a v dostatečně poskytnutém čase zvážit. Měl/a jsem možnost se studenta/ky zeptat na vše pro mne podstatné a potřebné. Na tyto dotazy jsem dostal/a jasnou a srozumitelnou odpověď.

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

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

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

V \_\_\_\_\_ dne: \_\_\_\_\_

Jméno, příjmení a podpis studenta/studentky: *Mgr. Dagmar Povolná*