

UNIVERZITA JANA AMOSE KOMENSKÉHO PRAHA

**BAKALÁŘSKÉ KOMBINOVANÉ STUDIUM
2020–2023**

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Marcela Polášková

**Downův syndrom – vyrovnání se rodičů se zjištěnou
diagnózou dítěte**

Praha 2023

Vedoucí bakalářské práce:
PhDr. Josef Novotný, CSc.

JAN AMOS KOMENSKY UNIVERSITY PRAGUE

**BACHELOR PART-TIME STUDIES
2020–2023**

BACHELOR THESIS

Marcela Polášková

**Down's Syndrome – Coping Parents with the Child's
Detected Diagnosis**

Prague 2023

The Bachelor Thesis Work Supervisor:
PhDr. Josef Novotný, CSc.

Prohlášení

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

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v univerzitní knihovně.

V Praze dne

.....
Marcela Polášková

Poděkování

Děkuji PhDr. Josefu Novotnému, CSc., za jeho odborné vedení, cenné připomínky, vstřícnost a plnohodnotnou podporu, kterou mi poskytoval po celou dobu zpracování bakalářské práce.

Anotace

Cílem bakalářské práce bude zjistit možné reakce konkrétních rodin na zjištěnou diagnózu Downova syndromu a zmapovat všechny dané okolnosti, které s tím souvisí. Práce bude rozdělena na dvě části – na část teoretickou a část praktickou. V teoretické části se budeme zabývat charakteristikou Downova syndromu, dále bude pozornost věnována mentální retardaci, která se k Downovu syndromu bezpochybně vztahuje, a rovněž bude pozornost zaměřena na výchovu handicapovaného dítěte. Získané informace a poznatky v teoretické části budou zpracovány na základě poznatků z odborné literatury a internetových zdrojů. V praktické části na základě kvalitativního výzkumu objasníme pomocí rozhovorů s konkrétními rodinami jejich reakce a následné přijímání zjištěné diagnózy. Pozornost bude rovněž zaměřena na všechny související aspekty, které ovlivňují další průběh života těchto rodin. Hlavním cílem práce bude na základě získaných poznatků a informací vytvořit takové návrhy, které budou přínosné k řešení této problematiky nejen pro odborníky, ale i pro mnohé rodiny a širší veřejnost.

Klíčová slova

Diagnóza, doporučení, Downův syndrom, fáze prožívání, mentální retardace, mýty, negativní zkušenosti, neočekávané situace, reakce rodičů, šok, výchova.

Annotation

The aim of the bachelor's thesis will be to find out the possible reactions of specific families to the established diagnosis of Down's syndrome and to map all the given circumstances that are related to it. The work will be divided into two parts – a theoretical part and a practical part. In the theoretical part, we will deal with the characteristics of Down's syndrome, attention will also be paid to mental retardation, which is undoubtedly related to Down's syndrome, and attention will also be focused on raising a handicapped child. The information and knowledge obtained in the theoretical part will be processed based on knowledge from professional literature and internet sources. In the practical part, based on qualitative research, we will use interviews with specific families to clarify their reactions and subsequent acceptance of the established diagnosis. Attention will also be focused on all related aspects that affect the further course of life of these families. The main goal of the work will be to create proposals on the basis of the knowledge and information gained, which will be beneficial to the solution of this issue not only for experts, but also for many families and the wider public.

Keywords

Diagnosis, Down's syndrome, education, mental retardation, myths, negative experiences, parents' reactions, recommendations, shock, stages of experience, unexpected situations.

OBSAH

ÚVOD.....	10
TEORETICKÁ ČÁST.....	12
1 DOWNŮV SYNDROM	12
1.1 Příčiny vzniku Downova syndromu.....	13
1.2 Diagnostika	14
1.2.1 Neinvazivní vyšetření.....	15
1.2.2 Invazivní vyšetření	16
1.3 Formy Downova syndromu.....	16
1.4 Fyziognomické zvláštnosti osob s Downovým syndromem.....	17
1.5 Zdravotní problémy jedinců s Downovým syndromem.....	18
1.5.1 Srdeční vady	19
1.5.2 Štítná žláza	19
1.5.3 Infekce horních cest dýchacích	20
1.5.4 Sluchové postižení	20
1.5.5 Poruchy zraku.....	20
1.5.6 Ortopedické problémy.....	20
1.5.7 Epilepsie.....	21
1.5.8 Alzheimerova nemoc	21
1.6 Mýty a realita o lidech s Downovým syndromem	21
1.6.1 Děti s Downovým syndromem jsou nevychovatelné a nevzdělatelné.....	21
1.6.2 Lidé s Downovým syndromem by měli být umístěni v ústavech	22
1.6.3 Downův syndrom je ojedinělá genetická odchylka	22
1.6.4 Děti s Downovým syndromem se rodí většinou starším rodičům	22
1.6.5 Lidé s Downovým syndromem jsou těžce mentálně postižení	22
1.6.6 Lidé s Downovým syndromem jsou nešťastní a nejsou schopni vytvářet blízké mezilidské vztahy	23
1.6.7 Všichni lidé s Downovým syndromem jsou šťastní a veselí	23
1.6.8 Děti s Downovým syndromem musí být začleněny do speciálního výchovného programu.....	23
1.6.9 Lidé s Downovým syndromem jsou nezaměstnatelní.....	23

1.6.10	Lidé s Downovým syndromem nežijí dlouho	24
2	MENTÁLNÍ RETARDACE	25
2.1	Klasifikace vyjádřená inteligenčním kvociemtem	25
2.1.1	Lehká mentální retardace – IQ 50–69 (F70)	27
2.1.2	Středně těžká mentální retardace – IQ 35–49 (F71)	28
2.1.3	Těžká mentální retardace – IQ 20–34 (F72)	28
2.1.4	Hluboká mentální retardace – IQ pod 20 (F73)	29
3	NAROZENÍ POSTIŽENÉHO DÍTĚTE	30
3.1	Reakce rodiny na narození dítěte s postižením	31
3.2	Jak úspěšně zvládnout roli rodiče	32
	PRAKTICKÁ ČÁST	36
4	VÝZKUM VYROVNÁNÍ SE RODIČŮ SE ZJIŠTĚNOU DIAGNÓZOU DÍTĚTE	36
4.1	Cíle výzkumu	36
4.1.1	Hlavní cíl	36
4.1.2	Dílčí cíle	36
4.1.3	Výzkumné otázky	36
4.2	Metody výzkumu	37
4.3	Respondenti výzkumu	37
4.4	Průběh výzkumu	38
4.5	Etická stránka výzkumu	38
4.6	Charakteristika výzkumného vzorku	38
4.6.1	Respondent č. 1 – Plzeň	38
4.6.2	Respondent č. 2 – Praha	40
4.6.3	Respondent č. 3 – Nová Bystřice	42
4.6.4	Respondent č. 4 – Most	45
4.6.5	Respondent č. 5 – Karlovy Vary	47
4.6.6	Respondent č. 6 – Klatovy	49
4.6.7	Respondent č. 7 – Praha	50
4.6.8	Respondent č. 8 – Brno	52
4.6.9	Respondent č. 9 – Praha	54
4.6.10	Respondent č. 10 – Praha	55

4.6.11	Respondent č. 11 – Český Krumlov.....	56
4.6.12	Respondent č. 12 – Čísovice (Praha)	58
4.6.13	Respondent č. 13 – Těšín	60
4.6.14	Respondent č. 14 – Praha	61
4.7	Výsledky výzkumných otázek	63
5	NÁVRHY A DOPORUČENÍ.....	70
	ZÁVĚR	72
	SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ.....	74
	SEZNAM ZKRATEK	77
	SEZNAM OBRÁZKŮ, GRAFŮ A TABULEK	78

ÚVOD

Vzhledem k tomu, že narození dítěte je očekávanou a radostnou událostí, o to větší je zklamání a šok pro rodiče, kteří čekají od lékařů zprávu o zdravém dítěti. Toto téma pokládáme za velmi důležité, protože v době sdělení diagnózy je většina rodičů osamocena, a proto jsou prvotní informace od lékařů a sester součástí dalšího vyrovnávání se se situací. Rodiče bývají pod velkým psychickým tlakem a je pro ně velmi těžké tuto informaci vstřebat a radovat se z narození svého dítěte. Rodiče musí mít pocit, že je tu někdo, kdo při nich stojí a poslechne si je, komu se mohou svěřit s obavami a s kým se mohou podělit o svůj strach z neznáma.

Nejtěžší období pro matku a rodiče vůbec jsou první roky po narození dítěte. Čas je nejlepší lékař, a to platí i v této situaci. Na začátku je strach z nepoznaného a strach ze zvládnání nové situace, strach z reakcí blízkého okolí. Rodiče se postupem času smiřují a vyrovnávají s danou situací, ke svým postiženým dětem se snaží přistupovat jako k dětem zdravým, chce to ovšem více trpělivosti a více psychické odolnosti, pro někoho to však znamená i výzvu. Ač se k tomu mnozí rodiče veřejně nepřiznají, spousta z nich již musela vyhledat psychologickou pomoc. Je to věc velmi těžká a veřejnost ještě není tak dobře informována a tím pádem připravena.

Cílem bakalářské práce je teoreticky popsat a prakticky zmapovat problematiku rodičů, kterým se narodilo dítě s Downovým syndromem. Téma bakalářské práce – „*Downův syndrom – vyrovnání se rodičů zjištěnou diagnózou dítěte*“ – je zvoleno záměrně vzhledem k aktuálnosti a na základě osobních zkušeností autorky.

Práce je rozdělena na dvě části, část teoretickou a část praktickou.

Teoretická část je sestavena z poznatků z odborné literatury, internetových zdrojů a je rozdělena na několik kapitol. Úvodní kapitola je věnována příčinám a vzniku Downovu syndromu, diagnostice, formám a fyziognomickým zvláštnostem, zdravotním problémům a mýtům o lidech s Downovým syndromem. Následující druhá kapitola je orientována na mentální retardaci, na její náhled a klasifikaci. Závěr teoretické části je zaměřen na narození postiženého dítěte, reakci rodiny na narození dítěte s postižením a na úspěšné zvládnutí role rodiče.

Praktická část je zaměřena na vlastní výzkum pomocí rozhovorů. Jedná se o kvalitativní výzkum s využitím pohledu do konkrétních rodin, jejich poznatky a reakce na nastalou situaci.

Dnešní doba je již nakloněna přijetí handicapovaných lidí, sice společnost ještě není úplně připravena, ale snažíme se lidi s Downovým syndromem zapojovat do školního vzdělávání, pracovních příležitostí a běžných aktivit, a tím společnost seznamovat a učit soužití s postiženými lidmi.

O dětech s Downovým syndromem se všeobecně mluví jako o „sluníčkových dětech“, ale z běžné praxe víme, že to vždy nemusí být samozřejmostí. Stejně jako zdravé děti mají různou povahu, temperament a různé emoční ladění, tak i děti s Downovým syndromem jsou různorodé. Na jednu stranu je s nimi mnoho práce a starostí, na stranu druhou velké množství radosti a překvapení v podobě jejich empatičnosti, umění se radovat z maličností, obejmutí, pohlazení a především laskavého úsměvu v pravý čas. O to je možná snazší pro rodiče a jejich blízké se vyrovnávat s danou diagnózou svého dítěte.

TEORETICKÁ ČÁST

1 DOWNŮV SYNDROM

Downův syndrom není nemoc, jedná se o chromozomální abnormalitu, ke které je přidruženo mentální postižení, a nelze ji při početí vůbec ovlivnit. Do současnosti se nepodařilo vyhovujícím způsobem vysvětlit, proč k této genetické odchylce dochází.

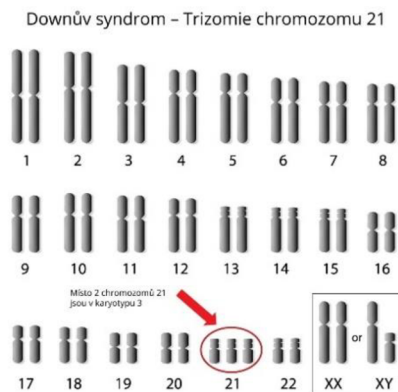
První zmínka o dítěti, které skutečně mělo Downův syndrom, se vyskytla v roce 1838 a popsal ji Francouz Jean Esquirol, poté v roce 1846 popsal také Francouz Edouard Séguin pacienta, který vzhledem odpovídal Downovu syndromu. Stav nazval „strupovitou idiocí“. V roce 1866 popsal Duncan děvče s málo vyvinutou řečí, šikmými očima, velkým jazykem a malou kulatou hlavou. V tomtéž roce v Earswoodské nemocnici v Anglii uveřejnil v časopise *London Hospital Lectures and Reports* lékař John Langdon Down práci, ve které popsal mongoloidní typ dětí. Ač neznal příčinu syndromu, popis fenotypu mu umožnil klasifikovat a zařadit ho jako samostatnou etiologickou jednotku mentální retardace. Anglický lékař Down byl natolik ovlivněn Darwinovou teorií o vzniku druhů, že se domníval, že děti s Downovým syndromem jsou jakousi zpětnou přeměnou na primitivnější rasové typy. Z důvodu asijského výrazu prosadil nevhodně pojem „mongolská idiocie“. Dnes víme, že tyto rasové závěry byly chybné. Začátkem 20. století bylo zveřejněno mnoho lékařských zpráv, v nichž byly popisovány zvláštnosti zpozorované u lidí s Downovým syndromem, kde se probíraly možné příčiny. Zvláště v polovině 50. let 20. století umožnily metodické pokroky dosažené při zkoumání chromozomů přesnější studie, které vedly v roce 1959 k objevům Francouze Lejeuna, že u dětí s Downovým syndromem se vyskytuje navíc jeden chromozom (Šustrová, 2004).

„Downův syndrom, označovaný také jako Downova nemoc (morbus Down), je nejrozšířenější ze všech dosud známých forem mentální retardace. V literatuře se udává, že lidé s tímto syndromem tvoří okolo 10 % všech lidí s mentálním postižením.“ (Švarcová, 2006, s. 140)

Downův syndrom je vrozená vada, která je způsobena chromozomální aberací, přítomností jednoho nadbytečného chromozomu 21, hovoříme o trizomii 21. Vzácněji se setkáváme s formami nazvanými mozaika a translokace (Bazalová, 2014). Downův

syndrom je důsledkem trizomie, která je náhodná, či důsledkem translokace, která je dědičná (Stoppard, 1996).

Obrázek 1: Karyotyp Downova syndromu – trizomie chromozomu 21



Zdroj: Symptomy.cz, online, cit. 2023-02-20

„Downův syndrom je jedním z nejčastějších vrozených syndromů. Patří k nejběžnějším chromozomálním poruchám a je také nejčastěji rozpoznatelnou příčinou mentální retardace.“ (Selikowitz, 2005, s. 39)

1.1 Příčiny vzniku Downova syndromu

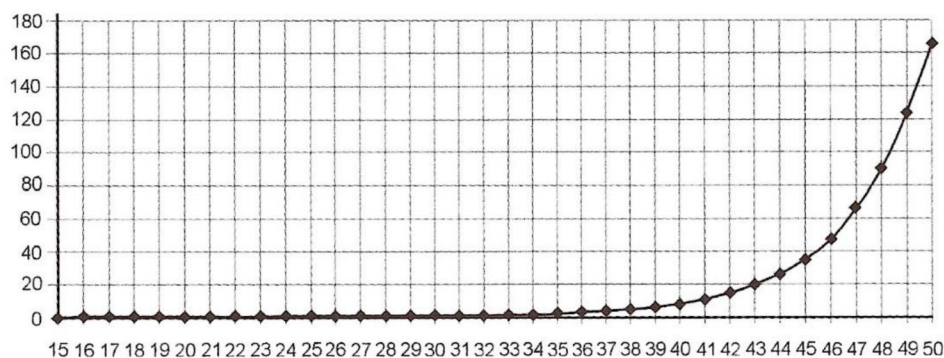
Proč ke vzniku Downova syndromu dochází se zatím nepodařilo uspokojivě vysvětlit. Jediným rizikovým faktorem pro trizomii 21 je věk matky. Jiné faktory se buď nepoužijí nebo je jejich vliv v porovnání s věkovým efektem zanedbatelný. Na základě epidemiologických studií bylo zjištěno mnoho rizikových faktorů trizomie 21, doposud však chybí jednoznačný důkaz pro jejich vliv na nondisjunkci 21. chromozomu. Mezi vnější faktory patří kouření, alkohol, káva, drogy, hormonální léky a radiace. Za vnitřní rizikové faktory se považovaly chromozomové varianty a mutace specifických genů. Navzdory intenzivnímu výzkumu nebyl doložen jednoznačný důkaz o vlivu vnějších a vnitřních faktorů na nondisjunkci (Šustrová, 2004). Stále se pátrá, co je příčinou vytvoření nepárového chromozomu. Vyskytuje se celosvětově ve všech zemích, národech, etnikách i sociálně-ekonomických třídách. Vznik Downova syndromu nepodléhá zdravotnímu stavu matky, sociálnímu postavení, kvalitě stravy a ani způsobu

života v těhotenství. Nondisjunkční typ trizomie 21 a chromozomální mozaika nejsou dědičné. U translokačního DS je nositelem a přenašečem jeden z rodičů, vyskytuje se přibližně ve 4 % případů. Downův syndrom je tedy čistě náhodný jev, za jedinou prokázanou souvislost zvyšující pravděpodobnost jeho výskytu se považuje věk rodičů – matky nad 35 let a otce nad 50 let (Švarcová, 2006).

1.2 Diagnostika

Nejpřirozenější prevencí Downova syndromu je plánované rodičovství ve věku 18–25 let, kdy je ženský organismus biologicky nejlépe připravený na mateřství a riziko je nejmenší (Šustrová, 2004).

Graf 1: Pravděpodobnost narození dítěte s Downovým syndromem podle věku matky



Zdroj: Šustrová, 2004, s. 58

V průběhu těhotenství ženy podstupují různá vyšetření, která mají význam v tom, aby se předcházelo komplikacím v průběhu těhotenství a porodu.

Každá nastávající matka musí zvážit rizika pro sebe a své dítě při použití prenatalních technik pro stanovení diagnózy.

Podle Puschela (1997, s. 35) jsou následující znaky ukazateli zvýšeného rizika výskytu Downova syndromu u dětí:

- „matka ve věku 35 let nebo starší,
- otec ve věku nad 45 až 50 let nebo starší,
- sourozenec s Downovým syndromem nebo jinou chromozomální odchylkou,

- *balancovaná translokace chromozomů u jednoho z rodičů,*
- *rodiče s chromozomální poruchou“.*

Morální úvahou a myšlenkou je, zda dítě, které má Downův syndrom nebo bude mentálně postižené, má právo na život. Rozhodně by to nemělo být měřítkem a oprávněním zbavit se dítěte. Rady lékařů by měly být poskytovány bez nátlaku a názory rodičů by měly být respektovány. Lékaři by neměli sdělovat jen negativní informace a měli by mít úctu v hodnotu člověka v každé jeho fázi života (Pueschel, 1997).

Prenatální screening a diagnostika Downova syndromu se provádí v I. a II. trimestru. Prenatální vyšetření jsou:

- **neinvazivní vyšetření** – biochemická vyšetření (tzv. triple test) a ultrazvukové vyšetření,
- **invazivní vyšetření** – aminocentéza – odběr plodové vody (AMC), odběr choriových klků (CVS), kordocentéza – odběr pupečnickové krve (PUBS) (Šustrová, 2004).

1.2.1 Neinvazivní vyšetření

Biochemická vyšetření – vyšetření krve těhotné ženy na určité látky.

Takzvaný triple test je jeden z postupů, které mají za úkol odhalení vrozených vad plodu v děloze. Zásadní roli hrál triple test zejména v předešlých dobách před zavedením kombinovaného screeningu v prvním trimestru. Role triple testu je v současnosti spíše doplňková. Provádí se rozbořením vzorku krve v 16. týdnu těhotenství. Mezi vyšetřované biochemické látky patří alfa-1-fetoprotein (AFP), celkový choriogonadotropin (HCG) a nekonjugovaný estriol (uE3) (Šustrová, 2004).

V dnešní době je nejspolehlivějším dostupným testem Prenascan – provádí se rozbořením krve těhotné ženy a měří množství a složení DNA plodu kolující v krevním oběhu matky. V krvi matky obíhá volná DNA blízka s vyvíjejícím se plodem, označovaná také jako fetální DNA. Pomocí speciálního vyšetření v laboratořích je možné tuto DNA izolovat, zkoumat a určovat případnou přítomnost trizomií. Již v 11. týdnu těhotenství má tento test spolehlivost 98 % (Šustrová, 2004).

Ultrazvukové vyšetření – nedílnou součástí screeningu v prvním trimestru je ultrazvukové vyšetření, které se provádí mezi 12. a 14. týdnem těhotenství. Zaměřuje se

na kontrolu délky plodu, orgánů a končetin, dále na množství plodové vody a měří se šíjové projasnění – množství volné tekutiny v záhlaví plodu. Výrazně zvýšená hodnota signalizuje vyšší riziko postižení dítěte. Dalšími indikátory vyššího nebezpečí postižení plodu jsou chybějící nosní kůstka, kratší stehenní kosti a vady srdce. Nicméně ani pozitivní výsledky screeningu neznamenají, že by nenarozené dítě muselo mít vývojovou vadu, pouze informují o vyšší pravděpodobnosti tohoto rizika. V případě takovýchto výsledků lékař doporučí další invazivní vyšetření, u kterých je nevýhodou riziko potratu (Gynmedico.cz, online, cit. 2023-02-20).

1.2.2 Invazivní vyšetření

Amniocentéza – vyšetřovací metoda prováděná odběrem plodové vody, která slouží k odhalení některých závažných vrozených vad plodu těhotné ženy. Vyšetření se provádí od 15. do 24. týdne těhotenství, kdy je možné přerušit těhotenství a tím se zabráni narození postiženého dítěte. Těhotenství se přerušuje pouze na přání těhotné ženy (Stoppard, 1993).

Odběr choriových klků – provádí se v prvním trimestru těhotenství odběrem vzorků tkáně z choria. Není možné provádět odběr před 10. týdnem z důvodu rizika deformit končetin. Odběr se může provést dvěma způsoby: transcervikálně (10.–11. týden) a transabdominálně (12.–13. týden). V současnosti se dává přednost transabdominální biopsii, kdy se odebírá choriová tkáň vpichem jehly přes břišní stěnu pod kontrolou ultrazvukem (Šustrová, 2004).

Odběr pupečnickové krve – diagnostická metoda, která spočívá v odběru krve z pupečnicku. Odběr je nejbezpečnější po 20. týdnu těhotenství. Zde je však nejvyšší riziko potratu, přibližně okolo 2 %, proto se tato metoda již v dnešní době využívá méně (Stoppard, 1993).

1.3 Formy Downova syndromu

„Všechny děti s Downovým syndromem mají ve svých buňkách nadbytečné kritické množství 21. chromozomu. Množství 21. chromozomu a způsob, jímž porucha vzniká,

může mít trojí podobu. K těmto třem formám patří trisomie 21. chromozomu, translokace a mozaicismus.“ (Selikowitz, 2005, s. 49)

Trizomie 21. chromozomu je nejčastější forma Downova syndromu, která se vyskytuje přibližně u 95 % dětí. Volná trizomie 21. chromozomu může vzniknout i přímým přenosem nadpočetného 21. chromozomu od rodiče. K nondisjunkci (nedělení) dochází během vytváření vajíčka nebo spermie, kdy se dva 21. chromozomy původní buňky před buněčným dělením spojí. Takto vznikne jedna buňka obsahující oba 21. chromozomy a druhá buňka, v níž není ani jeden 21. chromozom. Druhá buňka nemůže přežít a rozpadá se (Selikowitz, 2005).

Translokace (přemístění) se vyskytuje asi ve 4 % případů. Nevyvážená translokace vzniká nejčastěji na podkladě Robertsonské translokace, při které se dlouhé rameno 21. chromozomu spojí v místě centromery s dlouhým ramenem jiného akrocentrického chromozomu. Nosič vyvážené translokace je zdravý a nemá fenotypové projevy (Šustrová, 2004).

Mozaiková trizomie má variabilní klinický obraz, od mírných příznaků až po typický fenotyp Downova syndromu. Při mozaikové formě trizomie 21 jsou přítomné dvě buněčné linie, normální a trizomická s nadpočetným 21. chromozomem. Mozaika je méně běžný typ chromozomální poruchy u dětí s Downovým syndromem, který se vyskytuje přibližně u 1 % dětí. Mozaika je způsobena následkem prvního chybného dělení oplodněné zárodečné buňky. Tyto buňky v těle jsou jako mozaika poskládány z různých kousků, některé buňky jsou se 46 a jiné se 47 chromozomy (Pueschel, 1997).

„Bez ohledu na typ Downova syndromu se vždy jedná o chromozom č. 21, který způsobuje specifické fyzické rysy a omezuje intelektuální možnosti u většiny dětí. Přesto není známo, jakým způsobem zasahují geny těchto chromozomů navíc do vývoje nenarozeného dítěte a způsobují charakteristické fyzické rysy a sníženou schopnost mozkové činnosti.“ (Pueschel, 1997, s. 34)

1.4 Fyziognomické zvláštnosti osob s Downovým syndromem

Jak zmiňuje Pueschel (1997, s. 38): *„vzhled každého člověka je určován geny. Z důvodu nadpočetného chromozomu č. 21 mají jedinci s Downovým syndromem některé*

fyzické rysy, které je odlišují od ostatní populace“. Podle některých autorů Downův syndrom nemá jednoznačné patognomické znaky. Mnohé uvedené znaky se nacházejí i u lidí bez tohoto syndromu. Vnější rysy se liší podle věku lidí s Downovým syndromem, přičemž některé se věkem zvyrazňují a jiné oslabují (Šustrová, 2004).

Podle Selikowitze (2005) bylo popsáno u Downova syndromu více než 120 typických znaků. Děti s Downovým syndromem jich nemají víc než šest nebo sedm. Kterýkoliv člověk může mít jeden nebo dva vnější znaky, jimiž se vyznačuje Downův syndrom. Nelze je spojovat se syndromem či jakýmkoliv postižením.

Níže uvedené znaky jsou podle Pueschela (1997) důležité pro lékařskou diagnostiku: hlava dítěte je v porovnání s ostatními dětmi menší, obličej má plošší rysy, je přítomna kožní řasa (epikantus), vyskytují se Brushfieldovy skvrny na duhovce, uši jsou menší a níže posazené, ústa jsou menší, jazyk vrásčitý a může vyčnívat z úst, krk bývá krátký a široký, ruce bývají malé a široké s krátkými prsty, napříč dlaní bývá rýha (opičí), nohy bývají silné a krátké, se širokou mezerou mezi palcem a ukazováčkem, vyskytují se ploché nohy, hypotonie, v dospělosti dorůstají menších výšek.

U některých dětí jsou konkrétní rysy převládající než u jiných. Děti s Downovým syndromem lze snadno rozpoznat podle vzezření, ale nejsou stejné. Mnohé rysy se časem mění (Pueschel, 1997).

1.5 Zdravotní problémy jedinců s Downovým syndromem

Zdravotní problémy lidí s Downovým syndromem jsou rozdílné a mají jich výrazně více než osoby bez této chromozomální vady. Většina jedinců s Downovým syndromem se těší dobrému zdraví díky důkladným preventivním programům, jejichž úlohou je předcházet změnám onemocnění a postižení jednotlivých systémů (Šustrová, 2004).

V minulosti se lidem s Downovým syndromem nedostávalo lékařské péče v dostatečné míře. Často to byla jen nejnutnější péče. Naštěstí ale došlo v průběhu posledních desetiletí k významnému zlepšení, a to nejen v péči o zdraví, ale i v oblasti pedagogické pomoci (Pueschel, 1997).

Specifické zdravotní problémy lidí s Downovým syndromem vyžadují vysoce profesionální péči nejen lékařů specialistů, ale i dalších, jako jsou rehabilitační pracovníci, psychologové, logopedi a pedagogové (Šustrová, 2004).

1.5.1 Srdeční vady

Vrozené vady srdce se vyskytují u 40–50 % lidí s Downovým syndromem. Včasná diagnóza a správná léčba některých srdečních vad je nutná, protože srdeční vada může ohrožovat život dítěte. Nejčastěji bývá postižena střední část srdce (Šustrová, 2004). Jednou ze srdečních vad je **defekt síňokomorové přepážky** – toto je nejobvyklejší srdeční defekt, kterým trpí jedno ze šesti dětí. Tento defekt spočívá v tom, že v přepážce mezi síněmi nebo mezi komorami je otvor. Další srdeční vadou je **otevřená Botallova duřeň**, která je třetí nejčastější vadou a objevuje se zhruba u jednoho z padesáti dětí se syndromem. **Fallotova tetralogie** – touto zvláštní kombinací srdečních anomálií trpí jedno ze sta dětí s Downovým syndromem, je pojmenována po doktoru Fallotovi. Vada poukazuje na čtyři současně se vyskytující abnormality. Mezi dvě nejdůležitější patří velký otvor v mezikomorové přepážce a zúžení plicnice, která vede ze srdce do plic (Selikowitz, 2005).

1.5.2 Štítná žláza

U lidí s Downovým syndromem bývá někdy narušena činnost žláz s vnitřní sekrecí, zvláště funkce štítné žlázy. Diagnostikuje se na základě krevního vyšetření. Hypotyreóza (snížená činnost štítné žlázy) – štítná žláza produkuje snížené množství hormonů, onemocnění se dá úspěšně léčit podáváním chybějícího hormonu v syntetické formě. Objevuje se buď vrozená, nebo získaná hypotyreóza. „*Mezi klinické příznaky patří zpomalená činnost srdce, suchá kůže, únava, snížení psychického výkonu a zácpa.*“ (Šustrová, 2004, s. 94)

Hypertyreóza (zvýšená činnost štítné žlázy) – štítná žláza produkuje zvýšené množství hormonů. Optimální funkce štítné žlázy je významná pro rozvoj v procesu učení, proto jsou nutné pravidelné kontroly alespoň jednou za rok (Selikowitz, 2005).

1.5.3 Infekce horních cest dýchacích

Kojenci a batolata mají sklon k častějšímu výskytu nachlazení a někteří mají stále rýmu z důvodu zúžených dýchacích cest, zvětšených nosních a krčních mandlí, zvětšeného jazyka. Důvodem špatné nervové koordinace a dystonie ústních svalů bývá u dětí spánková apnoe a aspirace (Selikowitz, 2005).

1.5.4 Sluchové postižení

U malých dětí se kromě infekcí středního ucha, hromadění tekutiny ve středouší a deformaci vnitřních kůstek podílí na zhoršování sluchu i záněty horních cest dýchacích. Sluch by se měl kontrolovat alespoň jednou ročně. Léčba je konzervativní – protizánětlivá nebo s použitím antibiotik. Korekce poruchy sluchu naslouchátkem je indikována tehdy, když je neúspěšná nebo nemožná chirurgická či medikamentózní léčba. S korekcí poruch sluchu je třeba začít u dětí co nejdříve, protože nedoslýchavost u malých dětí může vážně narušit jejich psychický a emocionální vývoj. Lidé s Downovým syndromem mají narušenou sluchovou percepci (Šustrová, 2004).

1.5.5 Poruchy zraku

Téměř 70 % dětí s Downovým syndromem má nějaké postižení zraku, mají sklon k dalekozrakosti (hypermetropii) – 20 %, krátkozrakosti (myopii) – 40 %, tupozrakosti (amblyopii) – 12 %, šilhání (strabismu) – 23–44 %, k šedému zákalu oční čočky (kataraktě) a k ucpaným slzným kanálkům (Šustrová, 2004).

1.5.6 Ortopedické problémy

Páteř – nejčastější komplikací v oblasti páteře je atlantoaxiální instabilita lokalizovaná mezi prvním a druhým krčním obratlem. Jinou komplikací v oblasti páteře je skolióza, nazývaná také jako anomálie páteře, která je vybočená.

Kolena – asi 20 % dětí s Downovým syndromem má instabilitu česky. Bývá buď částečně nebo úplně dislokovaná ze své polohy. Velmi zřídka se u dětí s Downovým syndromem vyskytuje měknutí chrupavky česky a zánět šlach.

Noha – děti se začínají stavět na nohy v době, kdy mají snížený svalový tonus. Nejčastější poruchou dětí a dospělých je plochá noha. Dalším častějším podologickým problémem je vbočená noha (Šustrová, 2004).

1.5.7 Epilepsie

U dětí s Downovým syndromem se vyskytují různé formy epilepsie. Podle některých studií má epileptické záchvaty až 8 % lidí s Downovým syndromem. Častou formou záchvatů u dětí mezi pátým a desátým měsícem života jsou bleskové křeče. Ostatní formy epilepsie, jako jsou tonicko-klonické (grand mal) záchvaty a parciální křeče, se vyskytují u starších dětí a dospívajících lidí s Downovým syndromem zřídka. Častější je výskyt uvedených záchvatů u dospělých lidí jako důsledek patologických změn mozku v souvislosti s Alzheimerovou nemocí (Šustrová, 2004).

1.5.8 Alzheimerova nemoc

Alzheimerova nemoc je nejčastěji se vyskytující presenilní až senilní demence. Je na čtvrtém místě mezi nejčastějšími příčinami smrti. Objevuje se u dospělých osob a souvisí se stárnutím. U lidí s Downovým syndromem starších 40 let lze najít na mozku změny, které jsou viditelné u pacientů trpících Alzheimerovou nemocí. V literatuře je popsáno, že jen vzácně dochází ke změnám osobnosti či psychickým problémům (Pueschel, 1997).

1.6 Mýty a realita o lidech s Downovým syndromem

Život dětem s Downovým syndromem a jejich rodinám stále ztěžují mýty a předsudky, kterými je i v dnešní době Downův syndrom opředen, a to jak mezi odbornou veřejností, tak i ve většinové společnosti.

1.6.1 Děti s Downovým syndromem jsou nevychovatelné a nevzdělatelné

Větu z úst lékařů, že dítě s Downovým syndromem je nevychovatelné a nevzdělatelné, slýchávají rodiče krátce po porodu s návrhem na umístění dítěte do ústavu. Pravdou je, že mají výbornou schopnost napodobování a učení. Učí se sice

pomaleji a s větší námahou, ale dokážou spoustu věcí – samoobsluhu, čtení, psaní, počítání, zapojují se iniciativně do rodinného života, provozují různé sporty, hrají na hudební nástroje, hrají divadlo, osvojí si tanec a řadu dalších dovedností. Výchova dětí je náročnější a musí být důslednější. Napříč všeobecné rozdílnosti charakterů mají děti s Downovým syndromem některé společné povahové rysy. Jsou přátelské, dobrosrdečné, bezprostřední a spontánní. Při dobrém vedení jsou i vytrvalé a pořádkumilovné. Život s dětmi s Downovým syndromem není vždy zátěží, ale naopak přínosem pro rodinu, přátele, učitele a sympatizanty (Šustrová, 2004).

1.6.2 Lidé s Downovým syndromem by měli být umístěni v ústavech

V ústavech by nedosahovali takových výsledků, jako když vyrůstají a žijí v podnětném a spokojeném rodinném prostředí. Mají právo na rodinný život jako jiní občané (Šustrová, 2004).

1.6.3 Downův syndrom je ojedinělá genetická odchylka

Ze statistik vyplývá, že nejobvyklejší genetickou odchylkou je Downův syndrom, kdy na každých 1 000 dětí se narodí 1 s touto chromozomální anomálií. Ovšem rozhodně není jediná. Mezi další genetické odchylky patří například cystická fibróza, srpkovitá anémie, talasémie, Tay-Sachsova choroba (Stoppard, 1996).

1.6.4 Děti s Downovým syndromem se rodí většinou starším rodičům

Vzhledem k velmi dobré a záměrné diagnostice pro matky nad 35 let klesá větší výskyt těchto narozených dětí. Děti s Downovým syndromem se rodí i matkám výrazně mladším (DownSyndrom.cz, online, cit. 2023-02-20).

1.6.5 Lidé s Downovým syndromem jsou těžce mentálně postižení

Jednou ze základních charakteristik Downova syndromu je mentální retardace. Většina dětí se pohybuje v pásmu středního stupně mentálního postižení, přičemž nejsou výjimkou děti a dospělí, které je možné zařadit do lehkého stupně MR. Děti a dospělí s mozaikou můžou být dokonce v hraničním pásmu. Jiní s kombinovaným postižením, nejčastěji s autismem a dětskou mozkovou obrnou, jsou diagnostikováni v těžkém pásmu MR (Šustrová, 2004).

1.6.6 Lidé s Downovým syndromem jsou nešťastní a nejsou schopni vytvářet blízké mezilidské vztahy

Lidé s Downovým syndromem jsou dobrosrdeční, empatičtí, přátelští, tolerantní a zpravidla velmi milí. Děti a dospělí s Downovým syndromem činí velmi rádi někomu radost a dokážou si velmi lehce získat okolí. Jsou velmi sociálně schopní a mají stejné pocity jako kdokoliv jiný. Na přátelské projevy se vyjadřují pozitivně, zraňují je a rozrušují bezohledná jednání. Přizpůsobují se velmi dobře a navazují i intimní vztahy (DownSyndrom.cz, online, cit. 2023-02-20).

1.6.7 Všichni lidé s Downovým syndromem jsou šťastní a veselí

Povahové rysy dětí a dospělých s Downovým syndromem jsou rozdílné a sužují je smutky i problémy, stejně jako ostatní lidi. Lidé s Downovým syndromem jsou jedinečné osobnosti (Šustrová, 2004).

1.6.8 Děti s Downovým syndromem musí být začleněny do speciálního výchovného programu

V dnešní době začíná částečně fungovat integrace dětí s Downovým syndromem i v českém školství, zatím je to však stále problém, vzhledem k nepřipravenosti učitelů a celé společnosti. Nejlépe tato integrace zatím funguje v mateřských školách. Země západní Evropy jsou již dostatečně připravené a fungují v oblasti integrace (Šustrová, 2004).

1.6.9 Lidé s Downovým syndromem jsou nezaměstnatelní

Lidé s Downovým syndromem mají právo na odstranění bariér a na základě individuálních schopností je možné je zaměstnat v řadě manuálních a řemeslných oborů, jako jsou pomocné síly v mateřských školách, číšníci a servírky, ošetřovatelé v domovech, pekaři a cukráři, pomocní kuchaři aj. Tito lidé jsou ve svých zaměstnáních nadšení, spolehliví a oddaní (Šustrová, 2004).

1.6.10 Lidé s Downovým syndromem nežijí dlouho

System péče o lidi s Downovým syndromem se velmi zdokonalil a lékaři si již umí poradit s různými komplikacemi. Starší lidé, kteří mají možnost být tělesně aktivní a kteří kolem sebe mají intelektuální podněty, obvykle stárnou pomaleji. Přesto se vyskytují tři choroby, které život lidem s DS zkracují, a to Alzheimerova choroba, epileptické záchvaty a změny imunitního systému (Selikowitz, 2005).

2 MENTÁLNÍ RETARDACE

Jednou ze základních charakteristik Downova syndromu je jeho spojení s mentální retardací. Každá osoba s Downovým syndromem má nějaký stupeň mentálního postižení. Dnes už existuje včasná raná péče a odborníci, kteří pracují s dětmi, potvrzují, že přiměřeným cvičením a péčí je možné ovlivnit jejich tělesné a mentální omezení (Šustrová, 2004).

„Mentální retardace je vývojová porucha integrace psychických funkcí postihující jedince ve všech složkách jeho osobnosti – duševní, tělesné i sociální. Nejvýznamnějším rysem je trvale porušená poznávací schopnost, která se projevuje nejzápadněji především v procesu učení. Možnosti výchovy a vzdělávání jsou omezeny v závislosti na stupni postižení. Mentální retardace je stav charakterizovaný celkovým snížením intelektových schopností (schopnosti myslet, učit se a přizpůsobovat se svému okolí), k němuž dochází v průběhu vývoje jedince. Jde o stav trvalý, který je buď vrozený nebo částečně získaný.“ (Pipeková, 2006, s. 269)

Stejně jako ostatní oblasti vývoje, tak i intelektuální schopnosti dětí s Downovým syndromem byly donedávna podceňované. Stále někteří profesionálové zařazují děti s Downovým syndromem do pásma těžkého mentálního postižení (Šustrová, 2004).

2.1 Klasifikace vyjádřená inteligenčním kvocientem

Jde o nejčastěji užívanou klasifikaci. Jedná se o jedinou klasifikaci, která byla přijata mezinárodně.

Mentálním postižením nebo mentální retardací označujeme trvalé snížení rozumových schopností, které vzniklo v důsledku poškození mozku. Psychologové se již velmi dlouhou dobu pokoušejí o jeho přesnější vymezení (Švarcová, 2006).

„E. L. Thorndike vystoupil již v roce 1903 s názorem, že inteligence je komplexem vzájemně nezávislých schopností. Rozlišoval tři základní druhy inteligence:

- *abstraktní inteligenci (projevující se při verbálních a symbolických operacích),*
- *mechanickou (praktickou) inteligenci (schopnost operování s předměty),*
- *sociální inteligenci (schopnost komunikovat s lidmi).“* (Svoboda, 1999, s. 46)

V dnešní době také rozeznáváme další skupiny inteligence, například emoční a morální. Emoční inteligence se vyvozuje z míry plnění oblastí emocionálních a volní charakteristiky osobnosti, uvědomění si sebe samého, sebemotivace, vytrvalosti, kontroly impulzivity, regulace nálad, empatie a naděje nebo optimismu. Morálně uvažovat a jednat pojmá morální inteligence. K hlavním cílům směřuje morální jednání: uspokojení potřeby sebeúcty a projevení respektu vůči ostatním lidem (Švarcová, 2006).

V současnosti se v psychologii prosazují teorie mnohonásobné inteligence, tj. rozlišuje se více druhů inteligence. Jednotlivé druhy rozumového nadání jsou členěny na jednotlivé schopnosti, které daná inteligence obsahuje. Určení jedinci mohou být v některém druhu rozumového nadání na vysoké úrovni, v jiném druhu inteligence na průměrné úrovni a v některém druhu inteligence mohou být značně podprůměrní. Neexistují osoby, které by ve všech stupních inteligence a ve všech dílčích schopnostech byly na vysoké, nadprůměrné úrovni (Nývtová, 2010).

Významným měřítkem posouzení poruch rozumových schopností je jejich závažnost, úbytku nebo zachování příslušných kompetencí. Je možno ji vymezit srovnáním míry schopností takto postižené osoby, tj. prostřednictvím psychologické diagnostiky inteligence. Kvantitativní hodnocení rozumových schopností umožňuje samotný souhrnný odhad schopností vymezující postoj mentálně postiženého člověka ve vztahu k populační normě. Modální průměrný výkon má hodnotu IQ 100, hranicí mentálního postižení je IQ 70 (Vágnerová, 2005).

Vzhledem ke značné variabilitě příčin i symptomů mentálního postižení se jednoznačná klasifikační měřítka vyhledávají značně komplikovaně. Kromě základního rozdělení na vrozenou mentální retardaci a demenci se používá mezinárodní klasifikace podle ICD-10, kde je sice klasifikačním kritériem úroveň mentální kapacity vyjádřená naměřenou hodnotou inteligenčního kvocientu, ovšem zdůrazňuje se zde, že jde jenom o klasifikaci, jelikož exaktně stanovená ucelená kritéria pro posouzení mentální úrovně a jasné hranice segregující individuální klasifikační stupně vlastně neexistují (Švingalová, 2006).

Mezi definovanými stupni mentální retardace jsou plynulé přechody, hranice bývají poněkud málo zaznamenané, především proto, že postižení není obvyklé a podobně intenzivní v jednotlivých okruzích. Rozdílnosti u jedinců jsou výrazné i v rámci určeného pásma (Švingalová, 2006).

„Mentální retardaci lze podle hloubky postižení rozdělit na čtyři stupně. Kritériem členění je výše inteligenčního kvocientu, naměřeného psychologickými testy, přičemž hranici mentální retardace jakožto duševní poruchy je 70 bodů IQ.“ (Valenta, 2014, s. 26)

Tabulka 1: Rozdělení mentální retardace

Kódová čísla	Slovní označení	Pásmo IQ	Maximální dosažená mentální úroveň v dospělosti
F70	lehká mentální retardace	50–69	9–12 let
F71	středně těžká mentální retardace	35–49	6–9 let
F72	těžká mentální retardace	20–34	3–6 let
F73	hluboká mentální retardace	0–19	pod 3 roky

Zdroj: Valenta, 2014, s. 26

Do této skupiny patří ještě dvě kategorie (Pipeková, 2006, s. 271):

„F78 – jiná mentální retardace – stanovení stupně mentální retardace je nesnadné pro přidružené sensorické, somatické postižení, těžké poruchy chování, pro autismus;

F79 – nespécifikovaná mentální retardace – stanovení stupně mentální retardace je nesnadné pro přidružené sensorické, somatické postižení, těžké poruchy chování, pro autismus“.

Číselné hodnoty IQ je nutné chápat jen jako přehledová vodítka s vědomím, že zkoumáním nikdy nezískáváme přesnou hodnotu IQ. Předložená pásma retardace jsou zhotovena umělým tříděním přirozeného kontinua a z tohoto důvodu nemohou být definována s absolutní přesností. Rozhodující pro určení pásma retardace musí být zejména hodnota zdolávání životních nároků dítěte (dospělého) v jeho prostředí (Říčan a Krejčířová, 1995).

2.1.1 Lehká mentální retardace – IQ 50–69 (F70)

Plně se projeví až na počátku školní docházky, kdy jsou vidět rozdíly vůči vrstevníkům. Dítě je vzdělavatelné, schopné integrace. V sociální úrovni je mu umožněna nezávislost v úzké komunitě. V zaměstnání je částečně nebo úplně samostatný (Šustrová, 2004).

Většina dětí dosáhne úplné nezávislosti v osobní péči a v praktických domácích dovednostech, i když je vývoj mnohem pomalejší. Hlavní potíže se zpravidla ukazují při teoretické práci ve škole (Švarcová, 2006). Je zde narušena zejména schopnost logického, hypotetického a abstraktního myšlení. Nechápují abstraktní pojmy. Přemýšlí pouze o tom, co vidí a s čím mají osobní zkušenost (Nývltová, 2010).

Mentální úroveň se samozřejmě odráží i v řeči. Vývoj řeči bývá opožděn, ale řeč nemusí být narušena. Mentálně postižení jedinci však mívají chudou slovní zásobu, užívají jiné stavby vět a věty jsou jednoduché (Nývltová, 2010).

2.1.2 Středně těžká mentální retardace – IQ 35–49 (F71)

U těchto jedinců bývá omezena schopnost soběstačnosti. Mezi těmito jedinci bývají rozdíly jak v povaze, tak i dovednostech, někteří jsou schopni jednoduché konverzace, jiní dokáží mluvit stěží a tím pádem se hůře domlouvají se svým okolím a špatně vyjadřují své potřeby. Projevují se značně opožděným vývojem. V dospělosti je jen zřídka možný samostatný život, ale obvykle jsou schopni vykonávat jednoduchou manuální práci, nejlépe však v chráněných nebo ústavních dílnách (Švarcová, 2006).

Tito jedinci jsou trénovatelní a v první řadě se učí sebeobsluze, úroveň vzdělání je limitovaná, ale vhodným pedagogickým vedením je možné dosáhnout maximálně možného rozvoje schopností. Metody alternativní komunikace částečně pomáhají kompenzovat komunikační problémy (Hučík, 2013).

V tomto pásmu mentální retardace se pohybuje většina dětí a dospělých s Downovým syndromem (Šustrová, 2004).

Nepodněné prostředí ovšem může zhoršit všechny schopnosti a kognitivní funkce.

2.1.3 Těžká mentální retardace – IQ 20–34 (F72)

Tento stupeň mentální retardace je v mnohém podobný středně těžké mentální retardaci. Zkušenosti ukazují, že brzká systematická a dostatečně kvalifikovaná rehabilitační, výchovná a vzdělávací péče může výrazně pomoci k rozvoji motoriky, rozumových schopností, komunikačních dovedností, samostatnosti a celkovému zlepšení kvality jejich života. Většina těchto osob trpí velkým stupněm poruchy motoriky nebo jinými přidruženými vadami (Švarcová, 2006).

Těžká mentální retardace je provázena výraznými omezeními a poruchami motoriky, somatickým postižením, převážně převládá nonverbální komunikace, výjimečně mluví v jednoduchých slovech. Speciální rehabilitační, výchovná a vzdělávací péče může přispět k rozvoji motoriky, rozumových schopností a komunikačních zručností jednotlivců, a tím zlepšit jejich kvalitu života (Hučík, 2013). Jejich učení je hodně omezeno a vyžaduje dlouhodobé úsilí, i tak zvládnou pouze základní úkony sebeobsluhy a naučí se realizovat několik prostých pokynů (Vágnerová, 2005).

2.1.4 Hluboká mentální retardace – IQ pod 20 (F73)

Jedná se o velmi závažné a komplexní postižení, tito jedinci nejsou schopni samostatného pohybu, jejich motorika je velmi omezena. V jejich případě se vůbec nedá hovořit a ani uvažovat o výchově a vzdělání. Nejsou schopni rozeznat své blízké (Nývtová, 2010).

Ve většině případů jde o kombinované postižení. Poznávací schopnosti se takřka nezdokonalují. Někdy jsou schopni rozeznávat známé a neznámé podněty svou libostí či nelibostí. Jsou komplexně závislí na péči jiných lidí. Většinou bývají umístováni do ústavů sociální péče (Vágnerová, 2005).

Tento stav způsobuje nesamostatnost a potřebu pomoci při pohybu, komunikaci i hygieně. U hluboké mentální retardace jsou běžné neurologické nebo tělesné nedostatky ovlivňující hybnost, epilepsie a poruchy zraku a sluchu. Časté jsou pervazivní vývojové poruchy (atypický autismus). Stále se hledají nové způsoby, jak tyto osoby adekvátně rozvíjet a stimulovat (Hučík, 2013).

3 NAROZENÍ POSTIŽENÉHO DÍTĚTE

„Každý z nás je jiný, a každý rodič proto na postižené dítě reaguje po svém. Asi nikdo není zpočátku ušetřen pocitů typu „proč zrovna já“ a pocitů zoufalství. Plakat se dá ale jen určitý čas. Pak, zatímco jeden přijme situaci jako výzvu a dá se do boje, jiný z boje uteče, protože tuto ránu osudu neunes. Je to zkouška osobních vlastností i sil a netroufla bych si nikoho soudit za to, jak se s ní vypořádá.“ (Chvátalová, 2001, s. 58)

Cesta od početí přes těhotenství, porod, šestinedělí k mateřství je v životě ženy něčím naprosto unikátním. Rodiče mají z takového daru silnou vnitřní radost. O to větší je zklamání při sdělení diagnózy lékařem. Rodiče se objeví v absolutně neočekávané situaci, zažívají hluboké zklamání. Hledají odpověď na otázku, proč právě jim se narodilo postižené dítě (Fitznerová, 2010).

Zprávu o narození postiženého dítěte přijímá každý rodič trochu jinak. Nejtěžší je to však pro matku v době po porodu, kdy je vyčerpaná, přecitlivělá a je pro ni velmi obtížné přijmout tuto skutečnost. První dny jsou pro oba rodiče nejtěžší.

„Narození postiženého dítěte, respektive jeho potvrzení, že je opravdu takové, představuje pro rodiče zátěž, s níž obvykle nepočítají, a tudíž nemají šanci se na ni připravit. Výsledkem je trauma, které vyplývá z náhlého zjištění těžko přijatelného ohrožení důležité hodnoty a ze silné frustrace zklamaného očekávání. Tak velká životní krize, jako je narození postiženého dítěte, významně naučí a posléze změní jejich chápání světa. Je to něco zlého, s čím nikdo nepočítal, a co by se nemělo stát, protože to nezapadá do standardního schématu, že děti přece musejí být zdravé. Otřese to rodičovskými představami a jejich chápáním smyslu některého dění, jeho příčin a následků.“ (Vágnerová, Strnadová a Krejčová, 2009, s. 14)

Není větší bolesti než první poznání, že dítě je vážně postižené a nebude se vyvíjet, jak rodiče očekávali. O to větší bolest je při zjištění, že postižení je trvalé a závažné. Rodiče pocítují silnou úzkost a pocit beznaděje. Je to příšerný životní zážitek. Celý svět se rodičům zhroutil, ač mnozí si myslí, že jsou na to připraveni, nikdy tomu tak není. Ztratí svou stávající životní jistotu. Stav psychického šoku či otřesu může trvat u jednotlivých lidí různě dlouho – hodiny, dny, týdny, měsíce. V rozdílnosti prvních reakcí často nacházíme i první příčinu neblahých rodinných konfliktů nad postiženým dítětem. Brzy nastupuje druhé období, kdy v nás povstanou obrané tendence. Rodiče si

nechtějí zlou skutečnost připustit. Odmítají poznání, jako kdyby se chtěli vrátit do stavu před oním otřesným prožitkem. Skutečnost by chtěli popřít, vyhnout se jí, odepsat, prohlásit za omyl, nebo aspoň všechnu vinu na někoho svést (Matějček, 2005).

3.1 Reakce rodiny na narození dítěte s postižením

Narození dítěte s Downovým syndromem představuje pro rodiče velmi nelehkou situaci. Hlavně pro matku je velmi obtížné unést tuto skutečnost. Podle Selikowitze (2005) procházejí rodiče v době po narození postiženého dítěte typickými fázemi psychické krize:

- **šok** – rodiče mohou reagovat zcela nepřiměřeně, touto fází si projdou všichni rodiče, mívají iracionální myšlení a citění;
- **popření** – útěk ze situace, rodiče mohou mít dojem, že jejich dítě vypadá normálně a lékař se mýlí;
- **pocit lítosti** – rodiče se dlouho vyrovnávají s nastalou situací, která se připodobňuje ztrátě milovaného člověka. V tomto období cítí rodiče hluboký smutek a sebelítost, je však zapotřebí mít příležitost nechat stesku volný průběh;
- **ochranný pocit** – je velice vyčerpávající a je zde velké nebezpečí ovlivnění života celé rodiny. Tento pocit je instinktivní reakcí. Pro správný rozvoj dítěte je potřeba se tomuto pocitu ubránit;
- **pocit odporu** – primitivní společnost odlišné dítě odvrhla, je to zakořeněné z dob minulých a je to docela běžný pocit, ne všichni rodiče ho prožívají. Pouto mezi rodičem a dítětem není nic co by vzniklo naráz. Je to pomalý proces, který se vyvíjí. Je třeba tomu dát čas;
- **pocit méněcennosti a zahanbení** – rodiče mají pocit, že se musí odloučit od společnosti, protože mají dojem, že tam nezapadají, stydí se za své dítě i za sebe;
- **pocit hněvu** – zprvu je směřován na lékaře, posléze na partnera, rodinu i přátele. Hněvají-li se rodiče sami na sebe, může zloba přerůst do deprese. Mnoho rodičů zažívá pocity beznaděje a pesimismu. Častou pláčou, špatně spí a jedí a nemají energii ani chuť cokoli dělat;

- **pocit provinění** – mají především matky a přemýšlejí, co v těhotenství udělaly, nebo právě neudělaly. Tyto myšlenky přerůstají „přes hlavu“ a jsou čím dál silnější, leckterou matku provází celý život. Nemůže se jich jen tak zbavit;
- **fáze akceptace a vyrovnávání se s problémem** – rodiče docházejí postupně k přijetí reality. Rodiče zjišťují všechny informace a pokouší se je rozumně zpracovat. Začínají chápat, že dítě potřebuje jejich lásku a péči;
- **fáze smíření a realismu** – rodiče přijmou realitu, že jejich dítě je postižené, a začnou se chovat adekvátním způsobem. Přijmou své dítě takové, jaké je. Úzkost a deprese se snižují. Hledají optimální cesty do budoucna. Teprve v této fázi mohou pro své dítě mnoho udělat.

Čas je nejlepší lékař. Zpočátku rodičům může připadat, že se se stavem nikdy nesmíří. Každý rodič si však nakonec najde vlastní způsob, jak se vyrovnat s nastalou situací a naučí se s ní žít. Rodiče často najdou sílu jak v sobě, tak i ve svých blízkých (Selikowitz, 2005).

Ač je život jakkoliv těžký, musíme dávat, abychom mohli brát.

3.2 Jak úspěšně zvládnout roli rodiče

Rodina, v níž se může dítě adekvátně rozvíjet a žít, v níž jsou oba rodiče připraveni sdílet své pocity a navzájem se podporují a tráví společný čas, tam může dítě s Downovým syndromem prožít šťastný a plnohodnotný život (Selikowitz, 2005).

Samozřejmostí je i přístup všech členů rodiny k postiženému dítěti. Nepříliš šťastné je neobvyklé soustředění se na dítě s postižením. Pro takovou rodinu bývá obtížné najít optimální styl výchovy (Slowík, 2016).

Podle Slowíka (2016) se výchovné přístupy většinou pohybují v rozmezí hraničních výchovných přístupů:

- **protekcionistická výchova** – dítě je protěžováno, nedostává přiměřené kompetence a rodina dává nadměrnou péči;
- **perfekcionistická výchova** – rodiče kladou na dítě nepřiměřené nároky a dítě nadměrně stimuluje k překonání handicapu a vlastní stigmatizace;

- **realistická výchova** – dítě je motivováno k dosahování maximálních hranic svého rozvoje, zároveň jsou respektována nepřekonatelná omezení vyplývající z jeho postižení.

Výchova je náročný úkol, neexistuje všeobecný návod na výchovu. Odborníci se shodují v tom, že výchova dětí s Downovým syndromem musí být důsledná a měla by vyžadovat dodržování určité disciplíny a být co nejméně ochranná ze strany rodičů. Především by však měla zařazovat dítě do určité hierarchie rodiny, kde jsou rodiče autoritou, a každé dítě, i dítě s Downovým syndromem, má v rámci rodiny své postavení (Šustrová, 2004).

Je potřeba nalézt co nejúčinnější cestu pro děti, aby věděly, co se od nich očekává a mohly využívat své síly konstruktivním a smysluplným směrem. Rodiče musí dávat dobrý pozor a zachytit každý projev správného chování dítěte, aby jej mohli odměnit (Selikowitz, 2005).

Dětem s Downovým syndromem je potřeba se věnovat, protože co do nich vložíme, tolik také z nich dostaneme. Podle Černaye (1995) se má výchova dětí mentálně postižených dětí řídit podle určitých zásad založených na pozorování rodin dětí s Downovým syndromem:

- láska obou rodičů a flexibilita;
- příslost k sobě i dítěti;
- při negativním postoji či odporu dítěte hledat jinou, schůdnější cestu;
- nechat dítěti dostatek času pro jeho zájmovou činnost a nerušit ho při ní;
- upřednostňovat iniciativu dítěte a nenutit ho měnit pozornost;
- nevšímat si špatného chování a nevěnovat mu zvýšenou pozornost;
- rodiče jsou vzorem v řeči, v práci, ve hře – dítě je napodobuje jako své vzory;
- za dobrý výkon je možné dítě s mírou pochválit a odměnit, neukončený výkon však ne;
- psychické a tělesné vyčerpání rodičů vede ke stresové situaci;
- dbát o dobrý vzhled dítěte a jeho úprava jako důležitý faktor sociální akceptace;
- dodržování programů výchovné činnosti vedoucích k sebeobsluze;
- dodržování komplexní rehabilitace;

- nepodplácet, nepoddávat se dítěti, nenahrazovat jídlo sladkostmi, akceptovat nezájem dítěte, nekupovat si jeho zájem;
- zapisovat si pozitivní i negativní zážitky, reakce dítěte, změnu režimu a pokroky;
- zaznamenávat si i malé změny, poznat příčinu i následek;
- dopřát dítěti čas při žádaném výkonu, postupovat od nejjednodušších ke složitějším, nespíchat a nedělat za dítě, nenahrazovat ho;
- plánovat a dítě zapojovat do společných plánů, žádat ho o spolupráci;
- dát dítěti šanci, že se na něj můžeme spolehnout, že ho respektujeme, že dobrý výkon oceníme nebo odměníme;
- odměňovat adekvátně, ne nadbytečně, a jen po výkonu;
- používat zásady správné řeči a nevyjadřovat se zmatečně;
- dát šanci i partnerovi a sourozencům při výchově;
- přísnost a pravidelnost – výchova jako u zdravých dětí;
- obětovat změnu svého režimu dne cíli, kterého chceme dosáhnout při dítěti;
- vést dítě k pomoci jiným, zapojit ho do svépomocných aktivit;
- sledovat vývoj v oblasti Downova syndromu, získávat nové vědomosti, nepodléhat však trendu přeinformovanosti, obzvláště nerelevantních informací.

Je potřeba dávat hodně a využít prvních roků života dítěte s Downovým syndromem, věnovat mu všechnen čas, aby z něho vyrostl hodnotný člověk (Šustrová, 2022).

Na závěr Černay (1995) vyzývá rodiče, aby se nebáli výchovy svého dítěte, protože vlastnosti dětí s Downovým syndromem jsou dobré. Ač jsou fyzicky méně atraktivní a vývojově opožděné, tak na druhé straně se jim připisuje více pozitivních osobnostních rysů. Jsou milé, citlivé, bezprostřední, přátelské, pozitivně emočně laděné. vychovávateľné a částečně vzdělavateľné. Samozřejmě ne všechny takové jsou, ale uvedené charakteristiky jsou pro ně typické.

Takové projevy chování těší matky, které mají potřebu blízkého kontaktu a slouží jim jako odměna vyrovnávající prožitky frustrace a stresu, které při jejich výchově také zažívají (Vágnerová, Strnadová a Krejčová, 2009).

Život je krásný, život je těžký, podle Werichových slov: „*život je jen náhoda, jednou si dole, jednou nahoře*“, takový je i život s dítětem s Downovým syndromem. Může být krásný, když pro to ze začátku uděláme vše potřebné (Šustrová, 2022).

Čím jsme starší, tím si více uvědomujeme, že si musíme užívat každý den, každou hodinu a těšit se ze všech krás, které nás obklopují. A děti s Downovým syndromem to rodičům připomínají každou chvíli tím, že se na nikoho nemračí a nezlobí bez příčiny, nikoho neuráží, nezávidí a většinou ani nelžou.

PRAKTICKÁ ČÁST

4 VÝZKUM VYROVNÁNÍ SE RODIČŮ SE ZJIŠTĚNOU DIAGNÓZOU DÍTĚTE

Výzkumná část je zaměřena na rodiče a zjištění diagnózy u narozeného dítěte s Downovým syndromem, kde rodiče získávali prvotní informace, jak jim diagnóza jejich dítěte změnila život a jak se s danou diagnózou vyrovnávají.

4.1 Cíle výzkumu

Cílem výzkumné části je pomocí rozhovorů zjistit stanovisko rodičů v případě narození postiženého dítěte. Na základě hlavního cíle výzkumu byly stanoveny dílčí cíle.

4.1.1 Hlavní cíl

Hlavním cílem výzkumného šetření je zmapovat, jak se rodiče vyrovnávají se situací, kdy mají dítě s Downovým syndromem.

4.1.2 Dílčí cíle

- Kdy se zjistilo, že dítě bude mít DS.
- Přístup lékařů a informovanost.
- Život s dítětem s Downovým syndromem.
- Vyrovnávání se s danou diagnózou.

4.1.3 Výzkumné otázky

1. Kolik let bylo Vám a Vašemu partnerovi při narození Vašeho dítěte s Downovým syndromem?
2. Kolik let je Vašemu dítěti s Downovým syndromem dnes?
3. Jste věřící?

4. Kdy jste zjistili, že Vaše dítě bude mít DS, před narozením nebo po narození?
 - a) Pokud jste to zjistila až po narození, podstoupila jste nějaké testy v těhotenství?
 - b) Pokud jste to zjistila před narozením, zvažovali jste potrat?
5. Jaký byl přístup lékařů a sester v porodnici?
6. Jaké informace Vám lékaři v porodnici sdělili?
7. Kde jste získali prvotní informace o Downově syndromu?
8. Jaká byla Vaše reakce na sdělení diagnózy Vašeho dítěte?
9. Jak reagovala širší rodina?
10. Co pro Vás znamená Downův syndrom?
11. Jakým způsobem se Vám změnil život?
12. Přemýšleli jste o umístění dítěte do ústavní péče?
13. Jak se vyrovnáváte s danou diagnózou Vašeho dítěte?
14. Jaké problémy Vám přináší život s dítětem s Downovým syndromem?
15. Jak vidíte budoucnost Vašeho dítěte s Downovým syndromem?

4.2 Metody výzkumu

V praktické části bakalářské práce byla použita metoda kvalitativního výzkumu pomocí strukturovaného rozhovoru. Při rozhovoru se vycházelo z již předem připravených otevřených otázek. Na úvod byly připraveny počáteční jednodušší otázky, aby navodily spontánní vyprávění respondenta na důležitější otázky.

4.3 Respondenti výzkumu

Dostupný vzorek. Respondenty výzkumu byli rodiče, a to matky dětí s Downovým syndromem, všechny jsou ve sdružení DownSyndrom CZ.

4.4 Průběh výzkumu

Všechny rozhovory byly vedeny přes sociální sítě (Messenger, WhatsApp) a přitom byly nahrávány na mobilní telefon. Na odpovědi byl dostatek času a nebyly ničím omezeny. Některé odpovědi jsou obsáhlejší a některé jsou strohé, i tak si troufáme říct, že byly všechny odpovědi velmi upřímné a emotivní.

4.5 Etická stránka výzkumu

Všichni respondenti byli seznámeni s nahráváním a publikováním v bakalářské práci a ústně souhlasili s anonymním zveřejněním. Vzhledem k zachování anonymity jsou všechna jména smyšlená.

4.6 Charakteristika výzkumného vzorku

Výzkumný vzorek v této bakalářské práci byl v celkovém počtu čtrnácti respondentů. Jednalo se o rodiče dětí s Downovým syndromem. Všech čtrnáct respondentů tvořily matky, které se sdružují ve společnosti DownSyndrom CZ.

4.6.1 Respondent č. 1 – Plzeň

1. Kolik let bylo Vám a Vašemu partnerovi při narození Vašeho dítěte s DS?

„Oběma nám bylo 32 let.“

2. Kolik let je Vašemu dítěti s DS dnes?

„Nyní mu je 30 let a dva měsíce.“

3. Jste věřící?

„Ano, praktikující katolici. V současnosti tedy jen já, jako matka. Víra je v podstatě intimní věc, na druhou stranu já se tím opravdu netajím, jsem v tomhle otevřená. Věřící člověk jako já, neodděluji to, že jsem věřící od toho, jak se chovám na veřejnosti.“

Takže jste rozvedení?

„Ano, už od synových 14 let.“

4. Kdy jste zjistili, že Vaše dítě bude mít DS, před narozením nebo po narození?
„Zjistili jsme to po narození.“
Podstoupila jste nějaké testy v těhotenství?
„Jenom běžné testy, co se v těhotenství dělají. Byla zjištěna pouze zvětšená ledvinová pánevka a slabý šelest, po narození se obojí vrátilo do normy.“
5. Jaký byl přístup lékařů a sester v porodnici?
„Primárka byla velká profesionálka, sdělila nám informaci o Downovu syndromu velmi šetrně, ale je pravda, že jsem nebyla úplně bez informací, má první praxe na škole.“
Jako co jste tam pracovala?
„Pracovala jsem tam jako sociální pracovnice, právě u dětí s DS.“
6. Jaké informace Vám lékaři v porodnici sdělili?
„Primárka mi sdělila, že neonatolog jí sdělil podezření na DS a musí odebrat krev na vyšetření, všechno se mnou probrala, po stanovení diagnózy mi dala doporučení na rehabilitaci, psychologa a neurologa. Byla opravdu velmi vstřícná.“
7. Kde jste získali prvotní informace o DS?
„Nějaké informace jsem měla ze školy, po měsíci doma moje kamarádka „náhodou“ potkala maminku s chlapečkem s DS v obchodě a oslovila ji a oni byli napojeni na místní sdružení mentálně postižených, pán byl v té době předseda místní organizace. A moje další kamarádka se znala s panem psychologem Jaroslavem Šturmou a ten znal Milušku Starou, která působila v Praze ve Sdružení rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem, a tak jsme asi za dva měsíce jeli do Prahy do Štíbrovky a začali tam jezdit na terapii.“
8. Jaká byla Vaše reakce na sdělení diagnózy Vašeho dítěte?
„Přemýšlela jsem, co mohu pro syna udělat, co je teď pro něho to nejpotřebnější.“
9. Jak reagovala širší rodina?
„Vlastně nás hodně podporovali.“
10. Co pro Vás znamená Downův syndrom?
„Teď to pro mě není diagnóza, ale společenství lidí, se kterými se známe a máme se rádi. Pro syna to samozřejmě znamená i různá omezení, stále víc si uvědomuji, že to není jen v mentálním omezení, ale že se jedná skutečně o syndrom, to

znamená víc příznaků, syn má alergii na pyly, prach, včeli píchnutí, kompenzované astma, celiakii, dnu, nově mu zjistili alergii na laktózu, to všechno znamená přemýšlet nad tím, co může jíst. Musíme přemýšlet nad tím, co dělá, kde je, stále myslet trochu dopředu. Na druhou stranu je to obrovské obohacení, Miša je pohodář, má nás rád, má rád lidi, je hodný, myslí na druhé, nikdo mě tak hezky nepochválí – máma umí všechno.“

11. Jakým způsobem se Vám změnil život?

„Vždycky jsem byla hodně aktivní člověk, takže jsem se dětem dost věnovala, ale s Michalem přibylo aktivit, které pomáhají jemu, přibylo přátel, zároveň někteří ubyli. Také se rozpadlo naše manželství.“

Byl příčinou rozpadu manželství Miša, respektive jeho diagnóza?

„Miša příčinou nebyl, ale asi jsem přece jen měla na manžela méně času.“

12. Přemýšleli jste o umístění dítěte do ústavní péče?

„Ne, nikdy.“

13. Jak se vyrovnáváte s danou diagnózou Vašeho dítěte?

„Jsem věřící a praktikující katolička, mám zázemí v původní rodině, mám hodně přátel, Mišák je zlato.“

14. Jaké problémy Vám přináší život s dítětem s Downovým syndromem?

„Musím hodně plánovat, teď s alergiemi i jídlo, celý den, ale už jsme se to naučili, Miša někdy říká, mám dlouhý plán, voláme si, v něčem je to jako když máte dítě mladšího školního věku. Já jsem měla propad při tom, když šel Miša do školy, po pololetí mi došlo, že ho stále budeme muset vyzvedávat, že pořád budu ve střehu. Teď už hodně jezdí sám, jsme na telefonu, ale pořád musím vědět, kde je.“

15. Jak vidíte budoucnost Vašeho dítěte s Downovým syndromem?

„To nemám vyřešené, vlastně se bojím ho dát do chráněného bydlení i z toho důvodu, že jsem z branže a vidím, jak to kde vypadá. Nikde to není jako doma, to je velký úkol, který je před námi, vyřešit, kde bude Miša sám žít.“

4.6.2 Respondent č. 2 – Praha

1. Kolik let bylo Vám a Vašemu partnerovi při narození Vašeho dítěte s DS?

„Partnerovi bylo 35 a mně 25.“

2. Kolik let je Vašemu dítěti s DS dnes?
„22 let.“
3. Jste věřící?
„Ano, praktikující katolíci. V současnosti tedy jen já, jako matka.“
4. Kdy jste zjistili, že Vaše dítě bude mít DS, před narozením nebo po narození?
„Po narození, ve 2,5 měsících věku dítěte.“
Podstoupila jste nějaké testy v těhotenství?
„V těhotenství jsem podstoupila všechna běžná vyšetření s negativním výsledkem.“
5. Jaký byl přístup lékařů a sester v porodnici?
„Vzhledem ke zjištění diagnózy v pozdějším věku, po propuštění, tak nemohu zcela objektivně posoudit.“
A v průběhu života Vašeho dítěte?
„Přístup je různorodý. Někdy pozitivní, jindy negativní.“
6. Jaké informace Vám lékaři sdělili?
„Extra velké informace jsem nedostala. Vše jsem si musela aktivně vyhledávat a zjišťovat. Žádná příručka nebyla.“
7. Kde jste získali prvotní informace o DS?
„Z internetu. Přístup byl omezený. Byl rok 2000.“
8. Jaká byla Vaše reakce na sdělení diagnózy Vašeho dítěte?
„Šok a beznaděj.“
9. Jak reagovala širší rodina?
„Moje rodina mi celé roky pomáhá a nabízí pomoc. Manželova (věřící rodina) hraje mrtvé brouky, bez nabídky pomoci a jakéhokoliv kontaktu dítěte s DS.“
10. Co pro Vás znamená Downův syndrom?
„Na jednu stranu si říkám, že jsou horší věci. Na tu druhou jsem unavená a po 22 letech péče o dítě s touto diagnózou pro mě diagnóza samotná znamená ztrátu svobody a špatné vyhlídky na lepší budoucnost s dostatkem sociálních služeb.“
11. Jakým způsobem se Vám změnil život?
„Jelikož se jednalo o první můj porod a první zkušenost v roli rodiče, tak nemohu posoudit. Od narození dítěte s DS žijeme tak, jak nám to jeho diagnóza umožňuje. Myslím si, že kdyby nás tato diagnóza nesvazovala, tak život s dospělými dětmi by

byl jiný. Prakticky jsem 22 let na mateřské dovolené. Ráno vstanu a starám se o dítě, vezu ho do školy, po škole jsem na značce. “

12. Přemýšleli jste o umístění dítěte do ústavní péče?

„Ne, nikdy. “

13. Jak se vyrovnáváte s danou diagnózou Vašeho dítěte?

„Myslím, že jsem se nikdy nevyrovnala, ale naučila se s ní žít. Občas mám potřebu vypovídat se. “

14. Jaké problémy Vám přináší život s dítětem s Downovým syndromem?

„Ztráta zaměstnání, ztráta osobního času pro mne. Bez pomoci a zajištění někoho, kdo se ujme péče místo mě – nemožnost opustit domov. Neustálé přizpůsobování se, podřizování se. Nemožnost věci dopředu naplánovat. “

15. Jak vidíte budoucnost Vašeho dítěte s Downovým syndromem?

„Za 22 let se doba změnila, bohužel se nezměnilo myšlení společnosti a ani dostupnost sociálních služeb. Pamuji předsudky a představa, že stačí, když dítě s DS někdo pohlídá a vezme na procházku. Budoucnost nevidím moc pozitivně – na sociální služby jsou pořadníky, možnost zaměstnání nulová. Pokud bude mít štěstí, tak se možná dočká místa v chráněném bydlení u nás ve městě. Nyní je čekací doba 15–20 let. Pokud ne, tak bude se mnou a pak netuším. “

4.6.3 Respondent č. 3 – Nová Bystřice

1. Kolik let bylo Vám a Vašemu partnerovi při narození Vašeho dítěte s DS?

„Mně bylo čerstvě 26 a manželovi 33. “

2. Kolik let je Vašemu dítěti s DS dnes?

„Bohouškovi je 12 let. “

3. Jste věřící?

„Ne. “

4. Kdy jste zjistili, že Vaše dítě bude mít DS, před narozením nebo po narození?

„Zjistili jsme to až po narození. “

Podstoupila jste nějaké testy v těhotenství?

„Podstoupila jsem základní testy, test z krve (triple test) plus běžný ultrazvuk. “

5. Jaký byl přístup lékařů a sester v porodnici?

„Po narození byl přístup zvláštní, divili se, že se nic v těhotenství nezjistilo (Bohoušek měl rozsáhlou vadu srdce – prý na ultrazvuku dobře viditelnou). Oznámení od primáře porodnice v Novém Městě na Moravě bylo asi spíš pozitivní, mluvil o tom, že má známé, kteří mají holčičku s DS, a co všechno zvládá.“

Bylo to pro Vás důležité sdělení?

„Přiznám se, že v tu dobu to šlo všechno nějak mimo mě. Bohoušek je moje první dítě a byl to prostě šok.“

6. Jaké informace Vám lékaři v porodnici sdělili?

„Sdělili nám podezření na DS s tím, že si ale musíme počkat na krevní testy. Vzhledem k tomu, že jsem rodila předčasně v Novém Městě na Moravě, a ne v Praze, tak doporučili nechat si udělat test až doma. Ale byla jsem přesvědčená, že si diagnózou jsou jistí. Dále nám sdělili velkou vadu srdce a vybavili nás radami, jak s Bohouškem naložit do operace, co hlídat a kam jet v případě, kdyby začal promodrávat, huř dýchat a tak. Jo, a ještě nám řekli, že si v místě bydliště máme kontaktovat pediatra a ten nás případně odkáže na spolky pomoci rodičům.“

7. Kde jste získali prvotní informace o DS?

„Z internetu, nejvíc ze skupinky na Facebooku.“

8. Jaká byla Vaše reakce na sdělení diagnózy Vašeho dítěte?

„Že by to byl konec světa??? Ne, nebyl, ale bylo to první miminko, první vnouče. Navíc jsme si s manželem řekli, že dokud nebudeme mít černé na bílém, že Bohoušek má DS, tak jsme nic neřikali rodině, aby si alespoň oni užili bezstarostné přijetí nového člena.“

Když jste dostali papír s verdiktem?

„No byl to šok, pořád jsme tajně doufali.“

9. Jak reagovala širší rodina?

„Dobře, ne, že by v počátku nebyli zklamaní, ale nedávali nám to najevo, řekli, že je prostě náš.“

10. Co pro Vás znamená Downův syndrom?

„Chyba ve zdraví, nějaké omezení, se kterým jsme se naučili žít, brát to tak, jak to je – byť to ještě někdy zamrzí, už to asi nijak neřešíme a neděláme rozdíly mezi dětma.“

11. Jakým způsobem se Vám změnil život?

„Nejdřív asi přinesl trápení, později po narození dalších dvou zdravých dětí vděk za to, že i když Bohoušek je takový, jaký je, bylo nám přáno mít i zdravé děti. Díky Bohouškovi jsem doma víc s dětma, nespěchám nikam naplno do práce a vlastně si užívám děti, dokud jsou malé a potřebují mě.“

12. Přemýšleli jste o umístění dítěte do ústavní péče?

„Ne, neuvažovali – odložit vlastní dítě by pro mě byla větší životní pohroma, než Bohouška přijmout takového, jaký je.“

13. Jak se vyrovnáváte s danou diagnózou Vašeho dítěte?

„Nejvíc jsem se s ní vyrovnala v okamžiku narození druhého zdravého syna. Nějak mi tehdy přestalo vadit, že jedno z mých dětí je jiné, protože mi bylo dopřáno vychovat a mít i „normální“ dítě.“

14. Jaké problémy Vám přináší život s dítětem s Downovým syndromem?

„Asi fakt, že i když je mu 12, nemůže být bez dozoru. Školu má jen do 11:30, družina pro Bohouška v místě bydliště není. Tím, že máme ještě doma malou tříletáčku, jsem teď smířená s tím, že trávím hodně času s dětma (aspoň si je užívám a mám na ně čas), ale pravidelná společnost jiných lidí mi chybí, a přestože částečně pracuji z domova (tuto práci samozřejmě nikdo nevidí). Mám někdy pocit, že bych chtěla být i něco víc než matka v domácnosti.“

Nejste z toho všeho unavená?

„Popravdě? Ano jsem, ale snažím se, aby to na mně nikdo nepoznal.“

15. Jak vidíte budoucnost Vašeho dítěte s Downovým syndromem?

„Moc nad ní neuvažuji, těžko říct, co bude za pár dalších let. Snažíme se, aby byl Bohoušek co nejvíc samostatný v sebeobsluze, neřeším už školní pokroky, chci jen pro své dítě, aby co nejvíc, v rámci svých schopností, zvládalo žít plnohodnotný a spokojený život. A momentálně čtvrt roku před svými narozeninami Bobo řeší, jestli mu na oslavu osmažím řízky a nafouknu balónky, jestli v pondělí má plavání,

v úterý běhání a jestli si může pozvat spolužáky domů. Když mu to slíbím, tak vím, že bude spokojený.“

4.6.4 Respondent č. 4 – Most

„Předem se omlouvám, nejsem úplně pozitivní typ a nejsem šťastím bez sebe, že si mě vybralo „takovéhle“ dítě.“

Neomlouvajte se, každý to má tak, jak to cítí.

1. Kolik let bylo Vám a Vašemu partnerovi při narození Vašeho dítěte s DS?

„Mně bylo 27, partnerovi 32 let, jeho to bylo první dítě, moje druhé (z předchozího vztahu mám zdravého syna).“

2. Kolik let je Vašemu dítěti s DS dnes?

„Dceři bude letos 22.“

3. Jste věřící?

„Věřící nejsem v tom smyslu, že bych o tom hovořila, ale ráda zajdu při stresu do kostela, kapličky. Spíš pro ten klid, takový srovnání myšlenek. Nemám Bibli, nechodím se modlit, nenosím žádné křížky a podobně.“

4. Kdy jste zjistili, že Vaše dítě bude mít DS, před narozením nebo po narození?

„DS jsme se dozvěděli po narození dcery, v porodnici lékař řekl, že se mu něco nelíbí, ale neřekl co, jen že je divný, že nesaje mléko a má divné uši. Takže nás poslal na genetiku v šesti týdnech a pak jsme čekali. Google byl v plenkách, takže jsem hledala, kde se dalo, co by to mohlo znamenat, ty divný uši, ale jistotu dal až genetik.“

Podstoupila jste nějaké testy v těhotenství?

„Ano, v těhotenství jsem podstoupila ty klasické těhotenské testy, nic nenasvědčovalo jakémukoliv postižení.“

5. Jaký byl přístup lékařů a sester v porodnici?

„Sestry ani lékaři mi nedali ničím najevo, o jaké postižení se jedná.“

6. Jaké informace Vám lékaři v porodnici sdělili?

„Žádné. Genetik byl odpornej starej chlap, co si nebral servítky, probřečela jsem celou návštěvu u něj.“

7. Kde jste získali prvotní informace o DS?
„Dali nám brožurky, začali jsme jezdit do Prahy do SPC Štíbrovky, ale bylo to na nás daleko (100 km), měla jsem doma další dítě.“
8. Jaká byla Vaše reakce na sdělení diagnózy Vašeho dítěte?
„Partner nebyl zrovna ukázkovej otec, bohužel, takže jsem brečela a brečela. Nepamatuju si, že bych první rok dělala něco jiného, než brečela.“
9. Jak reagovala širší rodina?
„Nikdo si to nepřipouštěl, nikdo kromě mé sestry mi bohužel ani nenabídl pomoc.“
10. Co pro Vás znamená Downův syndrom?
„Co pro mě znamená DS? Omezení, neustálé přizpůsobování, ale i mi do života dal nesmírnou trpělivost a mnoho nových lidí.“
11. Jakým způsobem se Vám změnil život?
„Myslím, že se můj život změnil zásadně, odešel od nás otec dcery, musela jsem se vrátit k rodičům, a nějaký čas jsem nebyla schopná se postavit na vlastní nohy. Hodně času jsme trávili po doktorech, nemocnicích. Neměla jsem energii na zdravého syna. Pak jsem začala pracovat ve speciálním školství, udělala si vysokou školu a teď učím děti s postižením a jsem spokojená.“
Byla příčinou rozpadu manželství diagnóza Vaší dcery?
„Možná by odešel i bez diagnózy, nikdy to nebylo ideální manželství.“
Vyčítáte si někdy, že jste neměla čas a energii na zdravého syna?
„Dodnes si to hodně vyčítám.“
12. Přemýšleli jste o umístění dítěte do ústavní péče?
„Ano, přemýšlím o tom právě teď, že už to dál asi nezvládnou.“
13. Jak se vyrovnáváte s danou diagnózou Vašeho dítěte?
„Vyrovnávám se těžce, dcera není prototyp sluníčka s nějakými extra schopnostmi, naopak je bručoun, puberták a dost protiva, není úplně snadné s ní vyjít.“
14. Jaké problémy Vám přináší život s dítětem s Downovým syndromem?
„Nesvobodu, vše musí být plánované, předvídatelné. Nemůžu jen tak jít kamkoliv s kamarádkou, aniž bych si zajistila hlídání, léky a podobně. Mám v současnosti

manžela, ale je taky zaměstnaný. A bohužel spoustu zdravotních problémů dcery, takže strach.“

15. Jak vidíte budoucnost Vašeho dítěte s Downovým syndromem?

„Strašně bych chtěla, aby byla hodná a mohla s námi žít, ale bojím se, že to nepůjde. A já nevím, zda to psychicky dám, ji umístiti. Takže možná zůstanu s ní doma a budeme vymýšlet aktivity.“

4.6.5 Respondent č. 5 – Karlovy Vary

1. Kolik let bylo Vám a Vašemu partnerovi při narození Vašeho dítěte s DS?

„Mně 34 – první dítě, přítel měl 42 – z předchozího vztahu má dvojčata kluky a jsou z umělého oplodnění, teď je jim 12.“

2. Kolik let je Vašemu dítěti s DS dnes?

„Stániček má 14. 2. 4 roky.“

3. Jste věřící?

„Já ano, přítel ne.“

4. Kdy jste zjistili, že Vaše dítě bude mít DS, před narozením nebo po narození?

„Po narození.“

Podstoupila jste nějaké testy v těhotenství?

„Testy jsem měla asi jak se dělají vždy, akorát první mi vyšel jinak, ten, co dělají na tom prvním ultrazvuku a když jsem se na to ptala, co to znamená, tak mi řekli, že nic, že mi udělají další z krve a ten vyšel prej v pořádku, říkali, že vyšel apaticky anebo atypicky, teď už přesně nevím. Ale nikdo mi o DS nic neřikal nebo o nějaké jiné genetické vadě.“

5. Jaký byl přístup lékařů a sester v porodnici?

„Po narození v porodnici dobřej, všichni mi tvrdili, proč mu dělají testy, když tam nic nevidí – asi mě chtěli uklidnit, nevím.“

6. Jaké informace Vám lékaři v porodnici sdělili?

„Bohužel žádné.“

7. Kde jste získali prvotní informace o DS?

„Z internetu, hned jsem začala hledat, jestli můžou malému dělat testy, pač mi nikdo nic neřekl, co to obnáší.“

8. Jaká byla Vaše reakce na sdělení diagnózy Vašeho dítěte?
„Šílená, páč mi to oznámila nějaká sestra s tím, že to má potvrzené, že doktor nemá čas, ať se obrátím na svou dětskou lékařku.“
Co znamená šílená?
„Najednou se mi udělalo zle a nemohla jsem dýchat a furt jsem jen brečela. A nemohla jsem ze sebe nic dostat a v hlavě se mi honilo, že neumím přivést na svět zdravé dítě.“
9. Jak reagovala širší rodina?
„Rodina úplně v pohodě a přátelé, až na pár výjimek, mají Stánička také rádi a moc.“
10. Co pro Vás znamená Downův syndrom?
„No, řekla bych, že asi čas, trpělivost a radost z pokroku.“
Co myslíte tím časem?
„Že mu vše dlouho trvá, začal chodit v 19 měsících, ještě nemluví, jen pár slovíček.“
11. Jakým způsobem se Vám změnil život?
„Nějak zatím nepostřehuji, že by se mi změnil, je to moje první a poslední dítě, takže fakt nevím, jen prostě, že už nemám na sebe čas jako dřív.“
Neplánujete ještě další dítě?
„Rozhodně ne.“
12. Přemýšleli jste o umístění dítěte do ústavní péče?
„Nikdy jsem o tom neuvažovala.“
13. Jak se vyrovnáváte s danou diagnózou Vašeho dítěte?
„Nejsem s tím ještě vyrovnaná a nevím za jak dlouho budu, ale prostě ho беру takového, jaký je, už se nezmění.“
14. Jaké problémy Vám přináší život s dítětem s Downovým syndromem?
„Problémy, no zatím je malej a ve školce tak jedinej problém je, že jsem každý měsíc na ošetřovačce, ale v práci to zatím chápou.“
15. Jak vidíte budoucnost Vašeho dítěte s Downovým syndromem?
„Budoucnost? No chtěla bych ho naučit samostatnosti, aby mě, až bude dospělý, nebude tolik potřebovat, aby se dokázal sám o sebe postarat a jednou mohl vést skoro plnohodnotný život.“

4.6.6 Respondent č. 6 – Klatovy

1. Kolik let bylo Vám a Vašemu partnerovi při narození Vašeho dítěte s DS?

„Já mám 34 a partner 31.“

2. Kolik let je Vašemu dítěti s DS dnes?

„1 rok.“

3. Jste věřící?

„Ne.“

4. Kdy jste zjistili, že Vaše dítě bude mít DS, před narozením nebo po narození?

„Po narození.“

Podstoupila jste nějaké testy v těhotenství?

„Na prvním screeningu ve 13. týdnu těhotenství byla zjištěna zvýšená hodnota HCG, proto byl vyhodnocen jako atypický. Na genetice nás upozornili, že by se mohlo jednat o DS, nicméně hodnota byla zvýšená jen mírně a ostatní hodnoty byly v pořádku, takže zvýšení přisoudili tomu, že se jedná o vícečetné těhotenství (Karlík má dvojče bez DS), a proto mohou být výsledky zkreslené. Pravděpodobnosti DS byly vypočteny na 1:3 500 a 1:4 500. Přesto jsme ve 20. týdnu těhotenství podstoupili další speciální ultrazvuk a odběry krve. Vše bylo v pořádku. Nosní kůstky přítomny, stehenní kostičky ok, žádné vrozené vady. Karlík byl dokonce celou dobu větší než jeho dvojče bez DS. Na základě toho nám nedoporučili odběry plodové vody, protože podle slov genetičky byla v tu chvíli, podle všech dalších výsledků, větší pravděpodobnost potratu při odběru než to, že by jeden z kluků mohl mít DS.“

5. Jaký byl přístup lékařů a sester v porodnici?

„Sestřičky v porodnici byly až přehnaně milé a starostlivé. Vzhledem k tomu, že jsme z menšího města, si myslím, že i pro většinu z nich to byla zřejmě první zkušenost s narozením dítěte s DS. Lékaři mi v podstatě jen oznámili výsledky všelijakých testů.“

6. Jaké informace Vám lékaři v porodnici sdělili?

„Dětská lékařka mi sdělila podezření na diagnózu. Po odběrech krve pro genetiku následovalo několik speciálních vyšetření – sono hlavičky, kardio a další, aby vyloučili vrozené vady. Pak přišla neuroložka, která mi doslova řekla: „pokud se rozhodnete si dítě nechat, měla byste si uvědomit, že může být těžce mentálně“

postižené. Nicméně je samozřejmě možné ho umístit do ústavní péče“. Myslím, že tuhle větu už nikdy nezapomenu. Jinak nám nesdělili žádné další informace o DS, ani o tom, co bychom mohli dál dělat a kam se případně obrátit. “

7. Kde jste získali prvotní informace o DS?

„Internet, stránky DownSyndrom CZ, různé články a rozhovory s rodiči dětí s DS. “

8. Jaká byla Vaše reakce na sdělení diagnózy Vašeho dítěte?

„Slzy a obrovský pocit nespravedlnosti, otázky typu: „proč zrovna my?“, strach o to, jak to zvládneme, co bude dál. “

9. Jak reagovala širší rodina?

„Celkem klidně. Karlíka berou jako běžné miminko. “

10. Co pro Vás znamená Downův syndrom?

„Určitou nejistotu a obavy. Zároveň ale i impuls pro srovnání hodnot a příležitost žít jinak. “

11. Jakým způsobem se Vám změnil život?

„Zatím nijak zásadně, vzhledem k věku našeho syna. Pokud nepočítáme neustálé návštěvy doktorů, rehabilitací a podobně. “

12. Přemýšleli jste o umístění dítěte do ústavní péče?

„Ne. “

13. Jak se vyrovnáváte s danou diagnózou Vašeho dítěte?

„Od prvních dnů a týdnů po zjištění diagnózy jsme ušli obrovský kus cesty, ale i tak samozřejmě nastávající situace, kdy člověk zjistí, že úplně vyrovnán s tím není. Ale myslím si, že nám to jde dobře. “

14. Jaké problémy Vám přináší život s dítětem s Downovým syndromem?

„Problémy zatím žádné. “

15. Jak vidíte budoucnost Vašeho dítěte s Downovým syndromem?

„V nejbližší budoucnosti bychom rádi měli šťastné a spokojené dítě, jako každé jiné. A dál se uvidí, co život přinese. “

4.6.7 Respondent č. 7 – Praha

1. Kolik let bylo Vám a Vašemu partnerovi při narození Vašeho dítěte s DS?

„Mně bylo 29 let a manželovi 32. “

2. Kolik let je Vašemu dítěti s DS dnes?
„Dceři je 15 let.“
3. Jste věřící?
„Ne, nejsem.“
4. Kdy jste zjistili, že Vaše dítě bude mít DS, před narozením nebo po narození?
„Tři měsíce před narozením.“
Zvažovali jste potrat?
„Ano, o ukončení těhotenství jsem uvažovala, bylo nám to nejprve nabídnuto.“
5. Jaký byl přístup lékařů a sester v porodnici?
„Před narozením opatrný, někteří lékaři byli udiveni, že to víme a dítě si necháváme, nechápali, že se na to přišlo tak pozdě. A v porodnici na nás byli všichni moc milí, asi se báli, abych tam malou nenechala.“
6. Jaké informace Vám lékaři v porodnici sdělili?
„V porodnici skoro žádné, ale my už něco věděli a porodník nám velice empaticky vyprávěl svoje zkušenosti s chlapcem s DS, a to jsem byla ještě s malou na operačním sále.“
7. Kde jste získali prvotní informace o DS?
„Genetik nám dal nějakou brožurku a vysvětlil nám, co a jak. To jsem byla těhotná v 32. týdnu těhotenství.“
8. Jaká byla Vaše reakce na sdělení diagnózy Vašeho dítěte?
„Nevěřila jsem, že se to může stát, byla jsem zhroucená, pár dní jsem nejedla a čekala na druhé potvrzení DS z kordocentézy. Gynekolog mi slíbil ukončit těhotenství, když budu chtít, ale za dva dny otočil a poslal mě na genetiku, že tam nám to vše vysvětlí. Vysvětlili mi to a mně se ulevilo, že to rozhodnutí ukončit není na mně.“
V jakém smyslu nebylo rozhodnutí na Vás?
„Už bylo pozdě na ukončení těhotenství.“
9. Jak reagovala širší rodina?
„Podpořili nás a dceru milují, pomáhají mi.“
10. Co pro Vás znamená Downův syndrom?
„Životní hodnoty jsem si srovnala, neberu vše jako samozřejmost, občas komplikace v běžném životě, noví známí.“

11. Jakým způsobem se Vám změnil život?
„Mám tři děti, měla bych jen dvě, nejspíš bych bydlela v domku za Prahou, bydlím v bytě v Praze, aby školy byly po ruce.“
12. Přemýšleli jste o umístění dítěte do ústavní péče?
„Ne.“
13. Jak se vyrovnáváte s danou diagnózou Vašeho dítěte?
„Už jsem vyrovnaná, žijeme běžný život.“
14. Jaké problémy Vám přináší život s dítětem s Downovým syndromem?
„Jediný problém je, že nemůžeme dceru nechat doma samotnou, ale zvládá to se sourozenci bez problému i přes noc. Sportování celé rodiny je komplikovanější, musíme se dceři podřizovat, ale to jsou maličkosti.“
15. Jak vidíte budoucnost Vašeho dítěte s Downovým syndromem?
„Až bude dcera dospělá, půjde bydlet do chráněného bydlení, asi i s kamarádkou se stejnou diagnózou. Určitě nechci, aby zůstala s námi doma a nechci, aby byla péče ve stáří o ní na jejich bratrech, musí umět žít i bez nás.“

4.6.8 Respondent č. 8 – Brno

1. Kolik let bylo Vám a Vašemu partnerovi při narození Vašeho dítěte s DS?
„Když se Vendulka narodila bylo mi 44,5 a manželovi 41. Už jsme s ní nepočítali.“
2. Kolik let je Vašemu dítěti s DS dnes?
„V dubnu jí bude 10.“
3. Jste věřící?
„Věřící nejsme, i když jsem pokřtěná.“
4. Kdy jste zjistili, že Vaše dítě bude mít DS, před narozením nebo po narození?
„DS jsme se dozvěděli již v těhotenství. Doktoři dávali jasně najevo, že mám jít na potrat, nic jiného prakticky nepřipouštěli.“
 Zvažovali jste potrat?
„Prakticky jsme o něm neuvažovali, snad právě proto, že nás všichni přesvědčovali o opaku.“
5. Jaký byl přístup lékařů a sester v porodnici?
„V porodnici to vlastně ani neřešili.“

6. Jaké informace Vám lékaři v porodnici sdělili?
„Tam nám nikdo neřekl prakticky nic, až na genetice jsme dostali nějaké informace.“
7. Kde jste získali prvotní informace o DS?
„Další informace z letáků a internetu a při návštěvě jedné maminky, která má také dceru s DS.“
8. Jaká byla Vaše reakce na sdělení diagnózy Vašeho dítěte?
„Tím, že jsme to věděli, tak jsme nebyli šokováni, jak by se myslelo.“
9. Jak reagovala širší rodina?
„Rodiče si klepali na čelo, že nejdu na potrat, potom, že ji nedám do ústavu.“
10. Co pro Vás znamená Downův syndrom?
„Po člancích z internetu jsem věděla, že to bude velká práce, ale i radost.“
11. Jakým způsobem se Vám změnil život?
„Hlavně nemohu jít do práce, protože když řeknu svůj věk, dítě postižené, tak samozřejmě každá firma odmítne.“
12. Přemýšleli jste o umístění dítěte do ústavní péče?
„Nikdy jsem nechtěla, aby šla Vendulka do ústavu. Byla by izolovaná od „normálního“ světa a to nechci.“
13. Jak se vyrovnáváte s danou diagnózou Vašeho dítěte?
„S diagnózou jsme srovnání, víme, že se to nedá změnit a musíme s tím žít stejně jako Vendulka.“
14. Jaké problémy Vám přináší život s dítětem s Downovým syndromem?
„Velmi mi vadí předsudky lidí – chodila tancovat do Lužánek v Brně s „normálními“ dětmi – protože chodila s mladšími 4–6letými holkami, už jí to vadí a ke starším jí dát nemohu. Nemohu pro ni sehnat kroužky, které by mohla navštěvovat s normálními dětmi, aby mohla mít kamarády.“
15. Jak vidíte budoucnost Vašeho dítěte s Downovým syndromem?
„Je sama bez kamarádů, a to je věc, která je pro mě hrozně deprimující, protože nevím, co s ní bude, až se mi něco stane.“

4.6.9 Respondent č. 9 – Praha

1. Kolik let bylo Vám a Vašemu partnerovi při narození Vašeho dítěte s DS?
„Mně bylo 36 a manželovi 35.“
2. Kolik let je Vašemu dítěti s DS dnes?
„Gábince bude 12 let.“
3. Jste věřící?
„Ano, jsme věřící.“
4. Kdy jste zjistili, že Vaše dítě bude mít DS, před narozením nebo po narození?
„Zjistili jsme to až po narození.“
Podstoupila jste nějaké testy v těhotenství?
„Pouze základní. Jedny testy vyšly hraniční. Odběr plodové vody jsem odmítla.“
5. Jaký byl přístup lékařů a sester v porodnici?
„Lékaři se chovali profesionálně, sestry nevěděly, co mají dělat, občas.“
6. Jaké informace Vám lékaři v porodnici sdělili?
„Udělali základní vyšetření, včetně kontroly srdce. Dále jsem dostala papír, jaké vyšetření bude absolvovat.“
7. Kde jste získali prvotní informace o DS?
„Od paní z vesnice, která má syna s DS. Na ostatní informace jsem neměla sílu.“
8. Jaká byla Vaše reakce na sdělení diagnózy Vašeho dítěte?
„Konec světa, hodně jsem plakala.“
9. Jak reagovala širší rodina?
„Relativně dobře. Ten, kdo měl starosti, že budeme mít těžký život, se nakonec sám přesvědčil, že i se zdravým dítětem mohou přijít opravdu velké starosti.“
10. Co pro Vás znamená Downův syndrom?
„Teď už nic dramatického, jen setkávání s předsudky je občas náročné.“
11. Jakým způsobem se Vám změnil život?
„Asi nijak zásadně, nevím, jaký by byl život bez Gábinky. Možná snazší, ale to nikdo neví.“
12. Přemýšleli jste o umístění dítěte do ústavní péče?
„Ne.“

13. Jak se vyrovnáváte s danou diagnózou Vašeho dítěte?

„Začátky byly velmi náročné a chování některých doktorů bylo nevhodné.“

V čem byly ty začátky náročné?

„Na začátku bylo opravdu náročné diagnózu přijmout. Teď si myslím, že jsem už diagnózu zpracovala, ale třeba po důkladném prozkoumání psychologem bych se dozvěděla něco jiného. Nesmírně se mi ulevilo, když jsem přestala řešit budoucnost. Je zvláštní, že u zdravých dětí se budoucnost neřeší a s dětmi s dg. se často člověk zabývá tím, co bude. No, bude to, co bude.“

14. Jaké problémy Vám přináší život s dítětem s Downovým syndromem?

„Snažím si žádné problémy v souvislosti s DS nepřipouštět.“

15. Jak vidíte budoucnost Vašeho dítěte s Downovým syndromem?

„Vůbec netuším. Zatím o tom nechci přemýšlet.“

4.6.10 Respondent č. 10 – Praha

1. Kolik let bylo Vám a Vašemu partnerovi při narození Vašeho dítěte s DS?

„Mně 34 a manželovi 37.“

2. Kolik let je Vašemu dítěti s DS dnes?

„12 let.“

3. Jste věřící?

„Ne.“

4. Kdy jste zjistili, že Vaše dítě bude mít DS, před narozením nebo po narození?

„Ano, hned po narození.“

Podstoupila jste nějaké testy v těhotenství?

„Testy jsme měli dokonce v Genetu a nepřišli na to a pak se divili.“

5. Jaký byl přístup lékařů a sester v porodnici?

„Nic neřekli a odvrátili se od nás – byli zticha, až po porodu na JIP za mnou přišla lékařka z genetiky a začala mi vysvětlovat, co to vlastně DS je.“

6. Jaké informace Vám lékaři v porodnici sdělili?

„Co je DS, že jsou to slunička, a dá se to zvládnout anebo dát dítě do ústavu. Dostala jsem kontakt na paní Janíkovou z Paprsku DAR.“

7. Kde jste získali prvotní informace o DS?

„V nemocnici.“

8. Jaká byla Vaše reakce na sdělení diagnózy Vašeho dítěte?
„Brečela jsem, a to hodně dlouho.“
9. Jak reagovala širší rodina?
„Většinou v klidu, ale pro spoustu příbuzných jsem neschopná matka, která nenaučí syna to, co by měl umět.“
10. Co pro Vás znamená Downův syndrom?
„Totální změna života.“
11. Jakým způsobem se Vám změnil život?
„Rozvedená, bez práce, unavená, ale stále bojující, aby syn zvládl co nejvíce.“
12. Přemýšleli jste o umístění dítěte do ústavní péče?
„Ne, nikdy.“
13. Jak se vyrovnáváte s danou diagnózou Vašeho dítěte?
„Hodně těžce – myslím si, že jsem se s tím stále nesmířila.“
14. Jaké problémy Vám přináší život s dítětem s Downovým syndromem?
„Ztráta práce, odsouzení, že se věnuji víc synovi, že nepracuji, špatně vychovávám.“
15. Jak vidíte budoucnost Vašeho dítěte s Downovým syndromem?
„Momentálně mám depresi z toho, co bude.“

4.6.11 Respondent č. 11 – Český Krumlov

1. Kolik let bylo Vám a Vašemu partnerovi při narození Vašeho dítěte s DS?
„Bylo mi 35 a otci 37.“
2. Kolik let je Vašemu dítěti s DS dnes?
„Je mu 11.“
3. Jste věřící?
„Ano.“
4. Kdy jste zjistili, že Vaše dítě bude mít DS, před narozením nebo po narození?
„Před narozením.“
Zvažovali jste potrat?
„Potrat nepřicházel v úvahu. Ale s největší pravděpodobností to není tím, že by byl člověk věřící nebo to bylo nějakým názorem církve.“

5. Jaký byl přístup lékařů a sester v porodnici?
„Všude respektovali naši volbu. Akorát na genetice, kde se dělá podrobnější ultrazvuk a následná interupce, nás defacto tlačili k tomu, abychom tam šli – odmítli jsme. Nesli to tam s těžkou nevolí. Na porodnici kolem nás chodili téměř po špičkách, sami z toho byli vyplašeni. Na neonatologii naprosto úžasný přístup, kde nás pan primář obeznámil s Downovým syndromem po všech stránkách a vyzdvihl i pozitivní stránky, nasměroval nás na společnosti, které nám budou podporou a na odborné lékaře, které je dobré navštěvovat. Pak už lékaři na odborných místech, nemůžeme si stěžovat, vše vnímáme dobře.“
6. Jaké informace Vám lékaři v porodnici sdělili?
„V porodnici moc informací ne, protože ještě tentýž den jsme byli převezeni ze zdravotních důvodů na neonatologii a tam se nám kompletně věnovali po všech stránkách a informace podávali naprosto úžasnými způsoby a dá se říct, že komplexně.“
7. Kde jste získali prvotní informace o DS?
„Na internetu a od známých, kteří mají též dítě s DS.“
8. Jaká byla Vaše reakce na sdělení diagnózy Vašeho dítěte?
„Tak trošku šok.“
9. Jak reagovala širší rodina?
„Překvapivě dobře, bez předsudků, s láskou.“
10. Co pro vás znamená Downův syndrom?
„V něčem výjimečnost a v něčem omezení. Rozhodně krásného člověka, který jej má.“
11. Jakým způsobem se Vám změnil život?
„Změna vnímání priorit, přizpůsobování se dítěti v té míře, že člověk nemůže zdaleka podnikat aktivity a vše, tak jako se zdravým dítětem. Nejistota budoucnosti dítěte – obavy.“
12. Přemýšleli jste o umístění dítěte do ústavní péče?
„Ne. Možná v budoucnu chráněné bydlení, chráněné dílny.“
13. Jak se vyrovnáváte s danou diagnózou Vašeho dítěte?
„Nijak, jsme vyrovnáni a bereme dítě takové, jaké je, i s diagnózou.“

14. Jaké problémy Vám přináší život s dítětem s Downovým syndromem?

„Není možné se věnovat aktivnímu stylu života – dítě s DS není tak pohybově založené (neumožňuje mu to hypotonie či jiné přidružené nemoci) jako jeho vrstevníci. Obtížnosti teprve přijdou po skončení základní školní docházky, až budeme řešit, kam dál a co po škole.“

15. Jak vidíte budoucnost Vašeho dítěte s Downovým syndromem?

„Zatím nijak. Čas ukáže, možnosti se mění. Ideálně v chráněných dílnách a v chráněném bydlení, případně s rodiči. Těžko říct. Budoucnost je otevřená a nejistá, protože nabídka kvalitních sociálních služeb v našem státě je naprosto nedostatečná.“

4.6.12 Respondent č. 12 – Čísovice (Praha)

1. Kolik let bylo Vám a Vašemu partnerovi při narození Vašeho dítěte s DS?

„Oběma nám bylo 28.“

2. Kolik let je Vašemu dítěti s DS dnes?

„Dceři je 8 a půl.“

3. Jste věřící?

„Nejsme.“

4. Kdy jste zjistili, že Vaše dítě bude mít DS, před narozením nebo po narození?

„Po narození.“

Podstoupila jste nějaké testy v těhotenství?

„Podstoupila jsem všechny doporučené testy, riziko DS bylo velmi nízké.“

5. Jaký byl přístup lékařů a sester v porodnici?

„Přístup sester byl dobrý, přístup lékaře v porodnici příšerný. Ani se na mě neotočil, když mi řekl, že dcera má asi Downův syndrom.“

6. Jaké informace Vám lékaři v porodnici sdělili?

„V podstatě žádné informace jsem nedostala. Sama jsem si musela vyhledat, co to vlastně znamená. Info jsme dostali pak na genetice. Na ranou péči nás nasměroval úžasný neurolog.“

7. Kde jste získali prvotní informace o DS?

„Na internetu.“

8. Jaká byla Vaše reakce na sdělení diagnózy Vašeho dítěte?
„Beznaděj, pláč.“
9. Jak reagovala širší rodina?
„Všichni přijali Natálku krásně. My jsme jim, ani přátelům, nedali moc možnost pochybovat o tom, jak o tom s námi mají mluvit. Začínali jsme rozhovory na této úrovni sami.“
10. Co pro Vás znamená Downův syndrom?
„Neříká se mi to úplně snadno, ale Downův syndrom pro mě, pro nás znamená překážku. Na druhou stranu takovou čistotu „byti“ člověka změní k lepšímu. Okamžiky štěstí přináší ten její čistý zvonivý smích.“
11. Jakým způsobem se Vám změnil život?
„Zásadně. Máme ještě o rok a čtvrt mladšího syna. Cítíme jako velmi náročné rozkládat pozornost mezi je oba tak, aby si zdravý sourozenec nepřipadal odstrčený.“
12. Přemýšleli jste o umístění dítěte do ústavní péče?
„Nikdy!!!!“
13. Jak se vyrovnáváte s danou diagnózou Vašeho dítěte?
„Stále s tím nejsem úplně srovnaná a nevím, jestli budu. Necítím to tak, jako někteří ostatní, hlavně ti výrazní rodiče. Nemám to tak, že bych viděla Natálku jako sluníčko. Má velký rozptyl nálad. Často se vzteká, pak strká třeba do dětí na hřišti, a často chce zásadně něco jiného, než je potřeba. Vztek dle mého názoru vychází z nedostatečné možnosti komunikace.“
14. Jaké problémy Vám přináší život s dítětem s Downovým syndromem?
„Jak jsem již říkala, vzhledem k totální rozdílnosti našich dvou dětí, jde hlavně o snahu rozložení pozornosti. Manžel žije současností, mě nejvíce trápí budoucnost. Snažím se orientovat na dnešek, není to ale v rámci mého přirozeného nastavení jednoduché. Ráda bych s dětmi podnikala více výletů a akcí, ale upřímně řečeno, na to nemám nervy. Natálka nesnáší moc dobře velké kolektivy, moc lidí, hluku, takže je to komplikované. Jedno dítě natěšené na výlet, druhé se zasekne nebo (asi protože se bojí) sebou sekne na zem a pláče. Z tohoto důvodu poslední dobou děti dělíme, což sice funguje, nese to ale s sebou to, že se dělí rodina a máme málo společných zážitků.“

15. Jak vidíte budoucnost Vašeho dítěte s Downovým syndromem?

„Doufám v relativně samostatné žití, samozřejmě s podporou, ale jak to bude, to už se radši nesnažím si vykreslit blíže.“

4.6.13 Respondent č. 13 – Těšín

1. Kolik let bylo Vám a Vašemu partnerovi při narození Vašeho dítěte s DS?

„Mně bylo 21 a manželovi 26.“

2. Kolik let je Vašemu dítěti s DS dnes?

„Synovi je 45.“

3. Jste věřící?

„Ano, ale do kostela nechodíme.“

4. Kdy jste zjistili, že Vaše dítě bude mít DS, před narozením nebo po narození?

„Po narození.“

Podstoupila jste nějaké testy v těhotenství?

„Ne, v té době se to v mém věku nedělalo.“

5. Jaký byl přístup lékařů a sester v porodnici?

„Chování zdravotníků bylo katastrofální, nepočítalo se s tím, že si rodiče vezmou domů postižené dítě.“

6. Jaké informace Vám lékaři v porodnici sdělili?

„Jen diagnózu, nic víc. Počítali s tím, že nepohrdnu jejich radou, nechat syna v nemocnici.“

7. Kde jste získali prvotní informace o DS?

„V roce 1977 nebyly žádné informace, žádná brožurka v nemocnici.“

8. Jaká byla Vaše reakce na sdělení diagnózy Vašeho dítěte?

„Moje reakce? Byla jsem smutná a bála jsem se, že mi umře. Doktorka Stará v nemocnici řekla, že nebude možná ani mluvit, ani chodit a nakonec dodala: „a má srdeční vadu““

9. Jak reagovala širší rodina?

„Špatně, prarodiče se s diagnózou nechtěli smířit, pomáhali nám jen minimálně, nejhorší byly babičky, které pochopily, že syn je skvělý, až když byly staré a nemohoucí.“

10. Co pro Vás znamená Downův syndrom?

„Jistou odlišnost.“

11. Jakým způsobem se Vám změnil život?

„Úplně, ve 21 letech jsem to netušila, nevěděla jsem nic. Jen jsem se snažila. Netušila jsem tehdy, že mi ho nevezmou do školky, ani do školy, že nepůjdu do práce, že ztratím většinu přátel, protože třeba jen nevěděli, jak se tvářit a odcizili jsme se. Vládička ve 4 letech zbavili povinnosti či možnosti se vzdělávat.“

12. Přemýšleli jste o umístění dítěte do ústavní péče?

„Ne.“

13. Jak se vyrovnáváte s danou diagnózou Vašeho dítěte?

„Teď už jsem vyrovnaná.“

14. Jaké problémy Vám přináší život s dítětem s Downovým syndromem?

„Teď už žádné. Jen je to jiné, než kdyby byl zdravý, měl svou rodinu. Mám doma velké hodné dítě.“

15. Jak vidíte budoucnost Vašeho dítěte s Downovým syndromem?

„To netuším, samozřejmě mám strach, je mi 66 a manželovi 72, jsme zdraví. Mladší syn nás ujistil, že se o bráchu postará.“

4.6.14 Respondent č. 14 – Praha

1. Kolik let bylo Vám a Vašemu partnerovi při narození Vašeho dítěte s DS?

„36 a 37.“

2. Kolik let je Vašemu dítěti s DS dnes?

„2 roky.“

3. Jste věřící?

„Ano, ale nejsme v žádné církvi.“

4. Kdy jste zjistili, že Vaše dítě bude mít DS, před narozením nebo po narození?

„Po narození.“

Podstoupila jste nějaké testy v těhotenství?

„Podstoupila jsem všechny standardní testy a s výsledkem, že dítě je zdravé.“

5. Jaký byl přístup lékařů a sester v porodnici?

„Nepřiliš dobrý. V porodnici nepřijemné ticho. Nejdřív říkali, že má DS. Pak z toho začali ustupovat. Později zjištěna srdeční vada, operace ve 4 měsících. Syn

v tuto chvíli úplně zdravý. Prošli jsme zdravotními zařízeními celkem dost. Nejvíc mě překvapují stereotypy a generalizace. Čím je zdravotník dál od genetiky, tím více dává najevo, že přesně ví, co DS obnáší a jak to všechno bude. Věty začínají obvykle: „tyhle děti ...“. Zvykla jsem si na to a už to úplně ignoruji.“

6. Jaké informace Vám lékaři v porodnici sdělili?

„Podezření na DS, nic víc.“

7. Kde jste získali prvotní informace o DS?

„Na internetových stránkách DownSyndrom.cz.“

8. Jaká byla Vaše reakce na sdělení diagnózy Vašeho dítěte?

„Byl to šok, ale protože měl Olda vadu srdce, soustředili jsme se především na to.“

Šok – co to pro Vás znamenalo?

„Byli jsme překvapeni, báli jsme se, aby nebyl nemocný a o jeho budoucnost, jak bude samostatný.“

9. Jak reagovala širší rodina?

„Oldu mají všichni rádi. Pokud je s ním nějaká práce navíc než s obyčejným dítětem, pak jí děláme já a můj manžel. Rodina v tuto chvíli nevnímá, že by byl Olda nějak odlišný od jiného batolete.“

10. Co pro Vás znamená Downův syndrom?

„Downův syndrom je označení, které používá systém a lidé k nějakému rychlému zařazení. S mým synem pro mě nemá moc společného.“

11. Jakým způsobem se Vám změnil život?

„Oldovi jsou teprve dva roky, nebo přesněji 22 měsíců. Po operaci zdravý. Zatím nechodí samostatně v prostoru, ale obchází nábytek, leze velmi dobře a rychle. Používá znakování, které sám vymyslel. Je bystrý, veselý a účelový. Staráme se o něj stejně, jak kdyby nám nikdo žádnou diagnózu neřekl.“

12. Přemýšleli jste o umístění dítěte do ústavní péče?

„Nikdy.“

13. Jak se vyrovnáváte s danou diagnózou Vašeho dítěte?

„Rodina Oldu miluje. Je velmi veselý a roztomilý. Nijak speciálně se o DS nebavíme. Mluvíme o tom, co děláme na fyzioterapii. Co umí Olda nového. Jestli má nějakou potíž. Žijeme v přítomnosti.“

14. Jaké problémy Vám přináší život s dítětem s Downovým syndromem?

„Naše dítě pro nás není problém. Jsme rádi, že ho máme.“

15. Jak vidíte budoucnost Vašeho dítěte s Downovým syndromem?

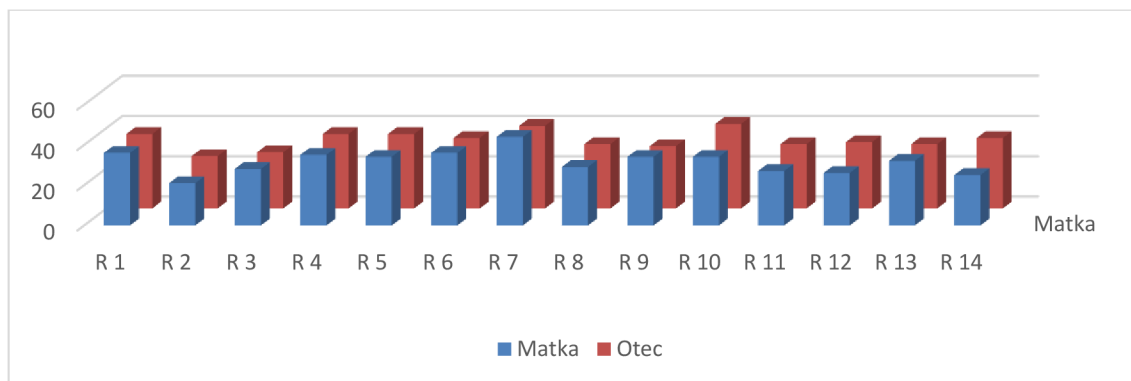
„Jako každý člověk má šanci využít svůj potenciál. Jak velký je, to je u každého jiné. Budeme ho vést k tomu, aby byl co nejvíce samostatný a žil šťastný život. Vychováváme ho stejně jako jiné dítě. Máme na něj požadavky stejně jako ostatní rodiče. Je třeba se naučit být v první řadě samoobslužný. Slušně jíst, dodržovat hygienu. Umět se obléknout. Chovat se hezky k lidem a zvířatům. A tak, jak to půjde ho zařadíme do vzdělávacího systému. Nikdo nemůže vědět, jestli budeme mít doma premianta nebo dítě prostě ve škole šikovné nebude. Budeme se řídit přítomností.“

4.7 Výsledky výzkumných otázek

Výzkumná otázka 1 – Kolik let bylo Vám a Vašemu partnerovi při narození Vašeho dítěte s DS?

Z rozhovorů vyplývá, že šest matek mělo věk pod 30 let, sedm matek mělo věk mezi 30 a 40 roky a jedna matka měla věk nad 40 let. Dva otcové měli věk pod 30 let, deset otců mělo věk mezi 30 a 40 roky a dva otcové měli věk nad 40 let. U těchto respondentů vidíme, že děti s Downovým syndromem se rodí v každém věku, ale dle statistik převážně u matek nad 35 let. Vše také záleží na prenatalní diagnostice.

Graf 2: Věk rodičů při narození dítěte s DS

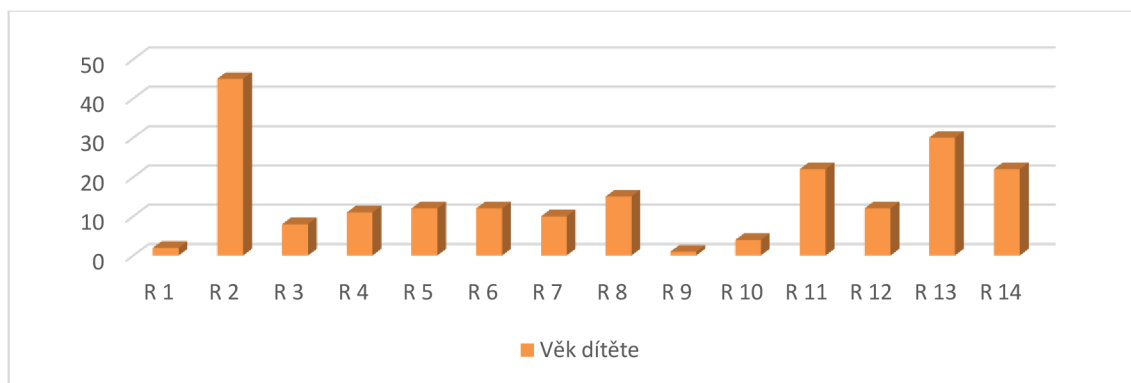


Zdroj: Autorka práce, 2023 (vlastní šetření)

Výzkumná otázka 2 – Kolik let je Vašemu dítěti s Downovým syndromem dnes?

Tato otázka byla položena pro orientaci. V rozhovorech je vidět, že kdo má mladší dítě, tak je většinou lépe informován a plný ideálů.

Graf 3: Věk dítěte při rozhovoru

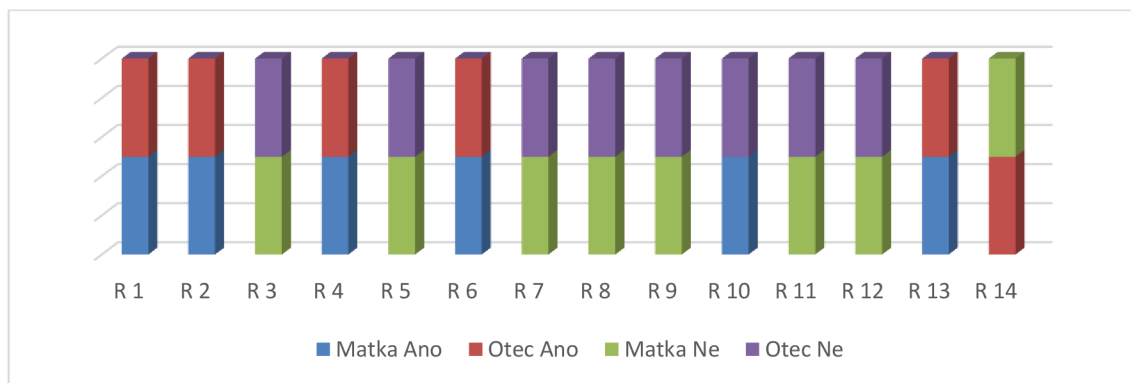


Zdroj: Autorka práce, 2023 (vlastní šetření)

Výzkumná otázka 3 – Jste věřící?

Z výsledků rozhovorů vyplývá, že mezi respondenty jsou rodiče jak věřící, tak i nevěřící, a v rozhovorech vidíme, že víra nemá zásadní vliv při rozhodování a na přístup k dítěti.

Graf 4: Věřící a nevěřící rodiče

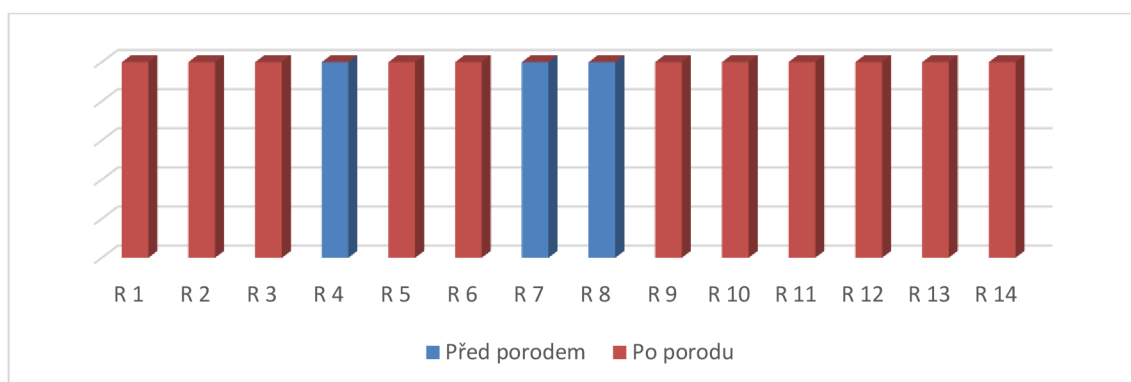


Zdroj: Autorka práce, 2023 (vlastní šetření)

Výzkumná otázka 4 – Kdy jste zjistili, že Vaše dítě bude mít DS, před narozením nebo po narození?

Ze čtrnácti rozhovorů vyplývá, že jedenáct rodičů se diagnózu svého dítěte dozvědělo až po porodu, tři rodiče se diagnózu dozvěděli před porodem a z nich pouze jedni rodiče uvažovali o potratu. Je vidět, že i v dnešní době běžná prenatalní diagnostika je nedostačující k odhalení vad dítěte.

Graf 5: Zjištění diagnózy

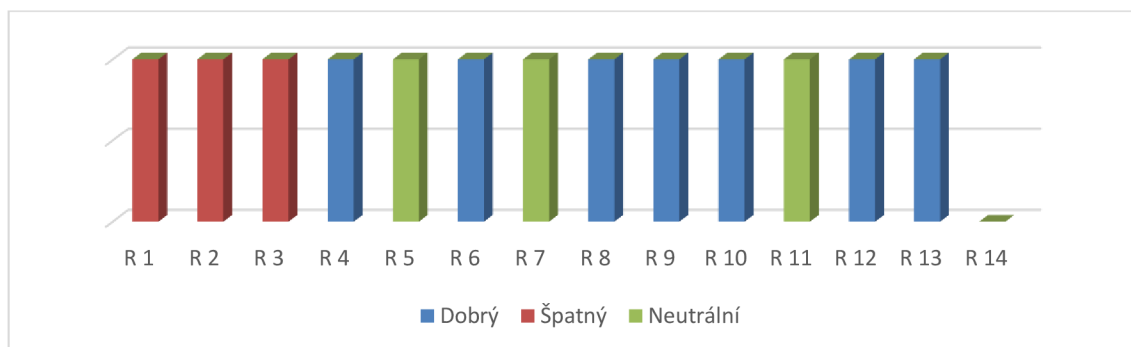


Zdroj: Autorka práce, 2023 (vlastní šetření)

Výzkumná otázka 5 – Jaký byl přístup lékařů a sester v porodnici?

Výzkumná otázka o přístupu lékařů a sester nám sdělila, že i v dnešní době, kdy by každý předpokládal, že přístup zdravotnického personálu bude naprosto profesionální, se stále setkáváme se špatným přístupem. Tři respondenti se setkali s vyloženě špatným přístupem, tři respondenti s neutrálním přístupem, sedm respondentů s dobrým přístupem a jedna respondentka zjistila diagnózu až 2,5 měsíce po porodu, tak nemůže posoudit. Jsme rádi, že přístup lékařů a sester se zároveň zlepšuje.

Graf 6: Přístup lékařů a sester v porodnici

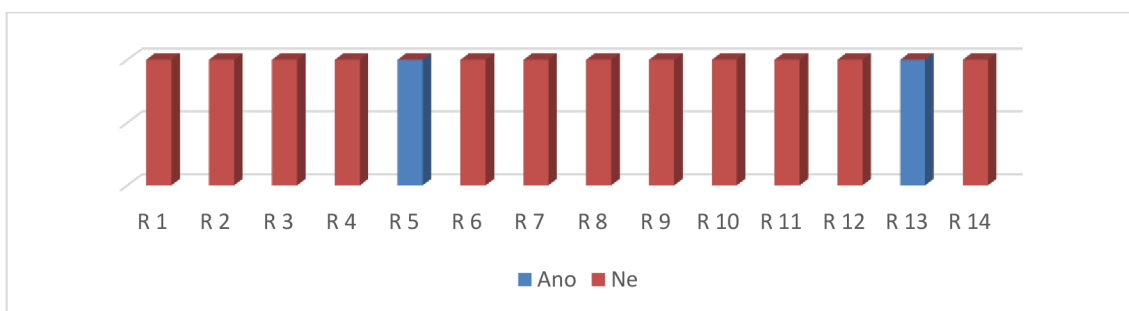


Zdroj: Autorka práce, 2023 (vlastní šetření)

Výzkumná otázka 6 – Jaké informace Vám lékaři v porodnici sdělili?

Z odpovědí na tuto výzkumnou otázku jsme zjistili, zda rodiče dostali relevantní informace k Downovu syndromu. Myslíme si, že tato otázka je velmi důležitá a váže se k ostatním otázkám. 12 rodičů dostalo buď minimální nebo žádné informace a pouze 2 rodiče dostali dostatečné informace. Myslíme si, že pokud by se lékaři nebo sociální pracovníci více a lépe věnovali rodičům, tak by přijetí a vyrovnávání se s diagnózou nemělo takový špatný dopad.

Graf 7: Relevantní informace v porodnici

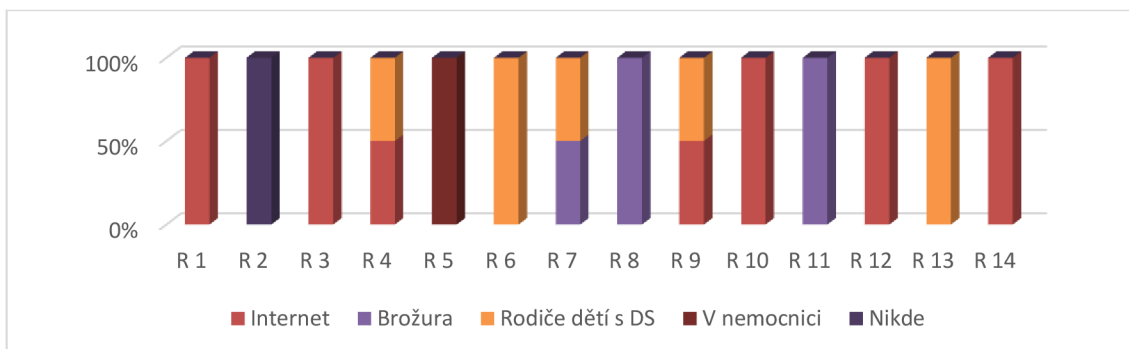


Zdroj: Autorka práce, 2023 (vlastní šetření)

Výzkumná otázka 7 – Kde jste získali prvotní informace o DS?

Z odpovědí na výzkumnou otázku vyplývá, že většina rodičů si informace o DS sháněla sama. Polovina rodičů je vděčná této době a sháněla si informace na internetu. Pouze jedna matka uvádí, že dostala dostatečné informace v porodnici, dvě matky dostaly informace od známých, kteří již měli dítě s DS, tři matky dostaly v porodnici informační brožuru, ze které se dozvěděly většinu informací. Pouze jedna matka uvedla, že neměla žádné informace, je to ale pochopitelné, protože se psal rok 1977.

Graf 8: Odkud rodiče získali prvotní informace o DS



Zdroj: Autorka práce, 2023 (vlastní šetření)

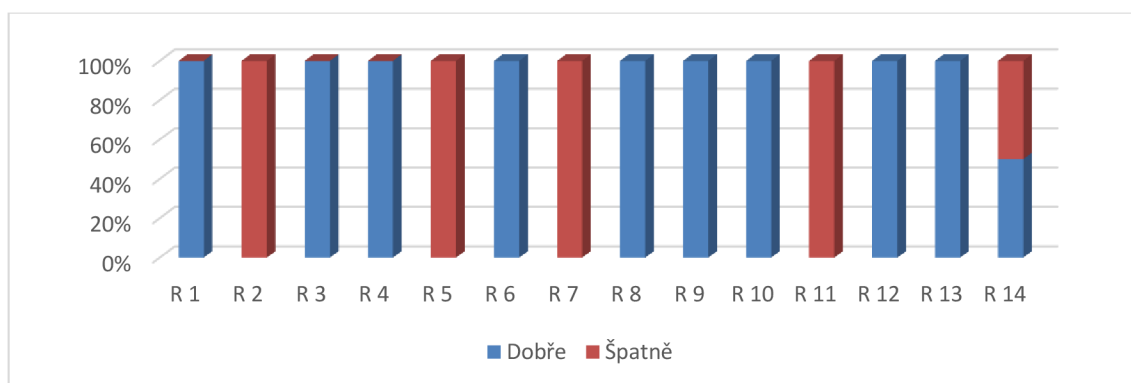
Výzkumná otázka 8 – Jaká byla Vaše reakce na sdělení diagnózy Vašeho dítěte?

Rozhovory u této výzkumné otázky byly velmi emotivní, většina matek se u této odpovědi rozplakala. Výzkum také potvrdil, že pro všechny rodiče bylo sdělení diagnózy šokující, s pocitem bezmocnosti. Někteří při sdělení diagnózy plakali a již nevnímali okolí, některým běhaly myšlenky, co bude dál. Pro někoho to byl konec světa. Vzhledem k malé informovanosti naší společnosti a ne moc citlivému přístupu lékařů, dochází k takovýmto emocím.

Výzkumná otázka 9 – Jak reagovala širší rodina?

Z rozhovorů vyplývá, že většina příbuzných dětí s Downovým syndromem reagovala pozitivně. Širší rodina u devíti rodičů reagovala velmi dobře a bez předsudků, čtyři rodiny uvedli, že jejich širší příbuzenstvo reagovalo špatně nebo vůbec. Jedna matka uvedla, že její rodina přijala dítě s DS dobře, bez předsudků, ale manželova rodina se od nich odvrátila.

Graf 9: Reakce širší rodiny



Zdroj: Autorka práce, 2023 (vlastní šetření)

Výzkumná otázka 10 – Co pro Vás znamená Downův syndrom?

Z rozhovorů jsme se dozvěděli mnoho rozličných odpovědí, ale na druhé straně vidíme, že se v něčem všechny odpovědi ztotožňují. V odpovědích byly slova jako odlišnost, překážka, výjimečnost, změna života, velká práce, radost, komplikace, noví známí, nejistota, trpělivost, únava, ztráta svobody, omezení, srovnání hodnot, předsudky, slovo, co používá systém. Downův syndrom pro všechny rodiče přináší něco jiného, nového do jejich života.

Výzkumná otázka 11 – Jakým způsobem se Vám změnil život?

Z výzkumné otázky vyplývá to, že rodiče, kteří mají děti s DS v mladším věku, zatím žádnou změnu v životě nevidí, což je vlastně pochopitelné, jedná se o tři respondentky ze čtyř. Ostatním respondentkám se život změnil zásadně, některé přišly o manžela, jiné o práci, některé nemají žádný čas na sebe, jiné musí svůj život podřizovat postiženému dítěti, některým vzala diagnóza dítěte přátele, jiným zase přátele přibyli. Některé jsou bez energie, což není divu, protože děti s Downovým syndromem, ač si je každý představuje jako „sluníčka“, ne vždy takové jsou.

Výzkumná otázka 12 – Přemýšleli jste o umístění dítěte do ústavní péče?

Z průzkumu vyšlo najevo, že většina rodičů o ústavní péči nepřemýšlela, ani v těch nejčernějších myšlenkách. Je to krok, který by zvládl jen málokdo. Samozřejmě víme z dětských domovů, že se tomu tak děje a někdo se na péči postiženého dítěte necítí. Těmto rodičům se to určitě nemůže zamlouvat, ne všichni jsou stavěni na péči o postižené dítě. Ze 14 respondentů o tom přemýšlí jen jedna respondentka, která si myslí, že je na konci svých sil, ale i zde je otázka stále otevřená a ani matka sama neví, jestli by vůbec zvládla tento krok udělat.

Výzkumná otázka 13 – Jak se vyrovnáváte s danou diagnózou Vašeho dítěte?

Velmi složitá otázka, k našemu překvapení má na ni někdo jednoduchou odpověď. Je to velmi složité a spousta rodičů se s danou diagnózou učí žít, málokdo se s ní úplně vyrovná. Každý k tomu přistupuje jinak, někdo si to nechce připustit a žije přítomností, nebo bere dítě takové, jaké je. Pro většinu to však je opravdu náročné a ač své dítě milují, tak to do života přináší spoustu problémů a starostí. Spousta rodičů postižených dětí si pokládá otázku: „*proč zrovna já/my*“, když se nad tím člověk trochu zamyslí, tak odpověď by mohla znít třeba: „*právě Vy, protože se o postižené dítě postaráte, jak nejlépe umíte*“.

Výzkumná otázka 14 – Jaké problémy Vám přináší život s dítětem s DS?

Život s dětmi s DS přináší spoustu radostných událostí a také spoustu starostí. Vzhledem k tomu, že někteří rodiče mají velmi malé děti, tak prozatím žádné problémy neřeší, naopak jedna respondentka má de facto „dospěláka“, tak už ji také nemůže nic překvapit. Zatímco většina respondentů (devět) má spoustu problémů, např. rozdělení rodiny, nemožnost aktivního života, ztráta zaměstnání, odsouzení od lidí, nesvoboda,

nemožnost si plánovat, strach, nesamostatnost, málo času, život bez kamarádů a normálních kroužků, nutnost věci plánovat, podřizování se a přizpůsobování se.

Výzkumná otázka 15 – Jak vidíte budoucnost Vašeho dítěte s DS?

Budoucnost je věc, která trápí spoustu rodičů. Je zajímavé, že pokud mají rodiče zdravé dítě, tak se o jeho budoucnost většinou nestarají a říkají si, že se o sebe postará samo, že to určitě nějak zvládne. Z rozhovoru na tuto otázku vyplývá, že rodiče postižených dětí mají strach z budoucnosti. Je to pochopitelné. Zjišťujeme, že rodiče, kteří mají ještě malé děti, si představují, že jejich dítě bude samostatné a nebude potřebovat jejich podporu. Omyl, i když jsou děti s Downovým syndromem dospělé, vždy potřebují aspoň minimální podporu a dohled, třeba i zpozvdálí. Pro většinu rodin je to záležitost otevřená a nejistá, někteří doufají v to, že se sourozenci postarají, jiní v chráněné bydlení. Většina rodin stále neví a je to pro někoho až depresivní, ale většina se prostě budoucnosti bojí a neví, co bude.

5 NÁVRHY A DOPORUČENÍ

Na základě uskutečněného výzkumu je možné nabídnout některá doporučení a nástin na zlepšení přístupu lékařů v porodnici, na lepší informovanost a rozšíření sítě sdružení. Navrhovaná doporučení by měla být inspirací pro práci hlavního spolku DownSyndrom CZ a hlavně pro přístup státu k mentálně postiženým jedincům a jejich rodinám.

Jak vyplývá z výzkumu, tak stále přístup zdravotnického personálu k rodičům, kterým se narodí postižené dítě, je neprofesionální. Lékařům a sestřám stále chybí empatie, znalosti a zkušenosti jak s rodiči postižených dětí komunikovat. Tuto skutečnost je potřeba zlepšit již při odborném vzdělávání na středních a vysokých školách. Pro „hotové“ sestry a lékaře bychom navrhli různá školení či webináře. V dnešní době vyšla výborná publikace od klinického psychologa prof. PhDr. Radka Ptáčka, Ph.D., *Etika a komunikace v medicíně* – knihu doporučujeme všem, kteří pracují s lidmi ve zdravotnictví.

Sdružení se nacházejí po celé České republice. Nachází se ve velkých městech jako jsou Praha, Brno, Ostrava, České Budějovice, Jablonec nad Nisou, Kopřivnice, Ústí nad Labem a Vsetín. Pro mnohé se zdá tato síť sdružení dostatečně široká, ale bohužel je mnoho rodin, které bydlí mimo tato velká města a služby sdružení jsou mimo jejich dosah a pro některé hlavně mimo jejich finanční možnosti. Samozřejmě, že v dnešní době je velkou výhodou internetová komunikace, ta však nenahradí kroužky a setkávání dětí se stejným problémem. Proto si myslíme, že by se měla sdružení rozšiřovat i do menších měst, aby byly služby dostupnější pro všechny. Výhodou je i vydávání časopisu *Plus 21*, ve kterém se dá najít spoustu užitečných informací. Sdružení organizuje hodně společných akcí, pobytů a výletů, ale jsme opět u otázky financí, kdy pro nízkopříjmové domácnosti jsou tyto aktivity nedostupné a zde by měl přijít na řadu stát.

Stát je instituce, která se snaží o své občany starat, jak nejlépe umí, ale dnešní situace začíná být bohužel kritická pro mnohé rodiny i bez postižených dětí, natož pro rodiny s dětmi s postižením. Nejde u rodin s postižením jen o to, aby mohly jezdit na setkání s ostatními rodinami nebo na různé pobyty, jde především o zajištění budoucnosti dětí s Downovým syndromem. Některé děti navštěvují školská zařízení, ti lepší si najdou práci. Bohužel po dokončení základního vzdělání vyvstává otázka pro rodiče, co

s dítětem, které do práce nezvládne chodit a ani pro něj nejsou chráněné dílny. Zbývají sociální zařízení, různá centra pro postižené. Jak je zvykem v našem státě, tak i za tyto služby se platí nemalá částka a mnoho rodin si tyto služby nemůže dovolit nebo jen s omezením, třeba jen na 3 dny v týdnu. Proto je třeba snažit se o změny už v systému služeb našeho státu. Zde je potřeba i rozšíření všech služeb a jejich dostupnosti, konkrétně chráněného bydlení, které je řešením pro mnohé „dospěláky“ s Downovým syndromem. Z rozhovorů jsme se dozvěděli, že těchto chráněných bydlení je velmi málo a jen v některých městech, pokud tedy vůbec jsou, tak je čekací doba 15–20 let.

Všechny náměty a dotazy můžou rodiče směřovat na webové stránky www.downsyndrom.cz.

ZÁVĚR

Bakalářská práce přináší pohled nejen na problematiku Downova syndromu, ale zejména na konkrétní rodiny, které musely své představy a plány do budoucnosti zcela přehodnotit, neboť se jejich součástí stalo dítě s Downovým syndromem.

Tématem této bakalářské práce je Downův syndrom a vyrovnání se rodičů se zjištěnou diagnózou dítěte. Tato práce tedy analyzuje samostatnou problematiku jednotlivých rodin, jejich osobní zkušenosti a obrovskou míru statečnosti a vytrvalosti při zpracování informací o výše zmíněné diagnóze.

V práci je z velké části věnována pozornost zejména rodičům dětí s Downovým syndromem a osobnímu vyrovnání se se stanovenou diagnózou dítěte a životním úskalím, které tato diagnóza nepochybně přináší.

Práce je rozdělena na dvě části, část teoretickou a část praktickou.

V teoretické části práce jsou informace získány z poznatků odborné literatury, z dostupných odborných dokumentů a internetových zdrojů a je dělena na tři kapitoly.

První kapitola je zaměřena na charakteristiku Downova syndromu, jejíž úvodní část je věnována historii Downova syndromu. V další podkapitole se věnujeme diagnostice, formám Downova syndromu a zdravotním problémům. Mentální retardace jde ruku v ruce s Downovým syndromem, proto je jí věnována celá druhá kapitola. Ve třetí kapitole se zabýváme narozením postiženého dítěte do rodiny, reakcí rodičů na zjištění diagnózy a v neposlední řadě tomu, jak úspěšně zvládnout roli rodiče postiženého dítěte s Downovým syndromem.

Praktická část je zpracována pomocí kvalitativního výzkumu v podobě rozhovorů s konkrétními rodiči, jejich osobnímu vyrovnání se s diagnózou Downův syndrom a také s těžkostmi, nebo naopak radostmi.

Cílem bakalářské práce bylo za pomoci rozhovorů zjistit míru ovlivnění životní cesty rodičů s handicapovaným dítětem s Downovým syndromem a také všechny aspekty, jež vedly k vyrovnání se s touto situací.

Přínosem této práce pro danou oblast teorie je komplexní zpracování problematiky, která tímto způsobem není souhrnně zpracována v žádné publikaci. V praktické části jsme nahlédli do konkrétních rodin, kde jsme na podkladě rozhovorů zjistili, v jaké míře a za jakých okolností došlo k vyrovnání se s danou diagnózou.

Zpracovaná zjištění mohou být prospěšná i dalším rodinám, které mají děti s handicapem, ale zejména také rodinám se zdravým dítětem. Měli bychom mít na vědomí, že zdraví není něco samozřejmého a hranice mezi zdravím a handicapem je velmi tenká.

Přínosem bakalářské práce je uvědomění si všech souvislostí a získání důležitých informací o dané diagnóze a jak se s danou diagnózou svého dítěte mohou postupně smiřovat.

Jak je již zmiňováno, je potřeba se postiženému dítěti věnovat, možná o kousek více než se rodič věnuje zdravému dítěti. Z uskutečněných rozhovorů bylo zjištěno, že u malých dětí rodiče žádnou změnu moc nepocítují, což je pochopitelné, protože zde není o nic více práce než se zdravým dítětem, pokud dítě s Downovým syndromem nemá přidružené nemoci.

Rodiče jsou si vědomi, že čím je dítě starší, tím více je s ním práce a starostí. Pro rodiče je prioritou, aby mohli své děti začlenit do společnosti, někomu se to daří, někomu ne. Vzhledem k tomu, že lidé s Downovým syndromem jsou mentálně postiženi od lehké formy MR až po těžkou formu MR, jsou patrné rozdíly, jak v chování, tak v nabytých zkušenostech, což také přispívá k tomu, jak dalece s tím dokážou rodiče naložit. Vždy také záleží na psychickém a fyzickém stavu dané rodiny a na podpoře jejího okolí.

Závěrem bychom mohli připomenout, že lidé s Downovým syndromem jsou nepochybně aktivními členy naší společnosti a můžeme mezi nimi nalézt různé sportovce, herce, pekaře, ošetřovatele, malíře, ale i spisovatele a tanečníky. Určitě to je pro všechny zúčastněné dlouhá a namáhavá cesta, ale s menší či větší dopomocí toho dokáží spoustu. Věříme, že podpora, lékařů, sester, státu a různých organizací přispěje k větší pohodě a lepšímu vyrovnávání se se zjištěnou diagnózou Downův syndrom u dítěte.

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

Seznam použitých českých zdrojů

- BAZALOVÁ, Barbora. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0693-4.
- FITZNEROVÁ, Ivana. *Máme dítě s handicapem*. Praha: Portál, 2010. Rádci pro rodiče a vychovatele. ISBN 978-80-7367-663-6.
- CHVÁTALOVÁ, Helena. *Jak se žije dětem s postižením: problematika pěti typů zdravotních postižení*. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-588-1.
- MATĚJČEK, Zdeněk. *Výbor z díla*. Praha: Karolinum, 2005. ISBN 80-246-1056-6.
- NÝVLTOVÁ Václava. *Psychopatologie pro speciální pedagogy*. Praha: UJAK, 2010. ISBN 978-80-86723-85-3.
- PIPEKOVÁ, Jarmila, ed. *Kapitoly ze speciální pedagogiky. 2., rozš. a přeprac. vyd.* Brno: Paido, 2006. ISBN 80-7315-120-0.
- PUESCHEL, Siegfried M. *Downův syndrom: pro lepší budoucnost*. Přeložil Dana MADĚROVÁ. Praha: Tech-market, 1997. ISBN 80-86114-15-5.
- ŘÍČAN, Pavel a Dana KREJČÍŘOVÁ. *Dětská klinická psychologie*. Praha: Grada, 1995. ISBN 80-7169-168-2.
- SELIKOWITZ, Mark. *Downův syndrom: definice a příčiny, vývoj dítěte, výchova a vzdělávání, dospělost*. Praha: Portál, 2005. Rádci pro zdraví. ISBN 80-7178-973-9.
- SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika. 2., aktualizované a doplněné vydání*. Praha: Grada, 2016. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-271-0095-8.
- SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. Praha: Grada, 2007. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-1733-3.

STOPPARD, Miriam. *Početí, těhotenství a porod*. Přeložil Alena LUKÁČOVÁ. Martin: Neografia, 1996. ISBN 80-85186-91-8.

SVOBODA, Mojmir. *Psychologická diagnostika dospělých*. Praha: Portál, 1999. ISBN 80-7178-327-7

ŠVARCOVÁ-SLABINOVÁ, Iva. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Vyd. 3., přeprac. Praha: Portál, 2006. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-7367-060-7.

ŠVINGALOVÁ, Dana. *Úvod do teorie a praxe psychopedie*. Liberec: Technická univerzita v Liberci, 2006. ISBN 80-7372-042-6.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Úvod do vývojové psychologie III*. Liberec: Technická univerzita v Liberci, 2005. ISBN 80-7083-669-5.

VÁGNEROVÁ, Marie, Iva STRNADOVÁ a Lenka KREJČOVÁ. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2.

VALENTA, Milan a kolektiv. *Přehled speciální pedagogiky*. Praha: Portál, 2014. ISBN 80-262-0602-6.

Seznam použitých zahraničních zdrojů

ČERNAY, Jozef. *Rodičom mentálne postihnutých detí*. Bratislava: Ústav zdravotnej výchovy, 1995. ISBN 80-7159-040-1.

HUČÍK, Ján. *Osoby s mentálnym postihnutím a spoločnosť*. Košice: BEKI Design s.r.o., 2013. ISBN 978-80-89535-13-2.

ŠUSTROVÁ, Mária. *Olmécké Madony*. Levoča: Modrý Petr, 2022. ISBN 978-80-8245-011-1.

ŠUSTROVÁ, Mária. *Diagnóza: Downov syndróm*. Bratislava: Perfekt, c2004. ISBN 80-8046-259-3.

Seznam použitých internetových zdrojů

DownSyndrom.cz. *Mýty a realita* [online]. Praha [cit. 2023-02-20]. Dostupné z:
<https://www.downsyndrom.cz/downuv-syndrom/obecne-informace/myty-a-realita.html>

Gynmedico.cz. *Triple test* [online]. Praha [cit. 2023-02-20]. Dostupné z:
<https://www.gynmedico.cz/sluzby/triple-test/>

Symptomy.cz. *Symptomy* [online]. Praha [cit. 2023-02-20]. Dostupné z:
<https://www.symptomy.cz/>

SEZNAM ZKRATEK

AFP	Alfa-fetoprotein
AMC	Amniocentéza
CVS	Chorionic villus sampling
DNA	Deosyribonukleová kyselina
DS	Downův syndrom
HCG	human chorionic gonadotropin
ICD-10	International Classification of Diseases 10th
IQ	intelligenční kvocient
MR	mentální retardace
PUBS	percutaneous umbilical blood sampling
uE3	nekonjugovaný estriol

SEZNAM OBRÁZKŮ, GRAFŮ A TABULEK

Seznam obrázků

Obrázek 1: Karyotyp Downova syndromu – trizomie chromozomu 21	13
---	----

Seznam grafů

Graf 1: Pravděpodobnost narození dítěte s Downovým syndromem podle věku matky	14
Graf 2: Věk rodičů při narození dítěte s DS	63
Graf 3: Věk dítěte při rozhovoru.....	64
Graf 4: Věřící a nevěřící rodiče	64
Graf 5: Zjištění diagnózy	65
Graf 6: Přístup lékařů a sester v porodnici	65
Graf 7: Relevantní informace v porodnici	66
Graf 8: Odkud rodiče získali prvotní informace o DS.....	66
Graf 9: Reakce širší rodiny	67

Seznam tabulek

Tabulka 1: Rozdělení mentální retardace	27
---	----

BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE

Jméno autora: Marcela Polášková

Obor: Speciální pedagogika

Forma studia: kombinovaná

Název práce: Downův syndrom – vyrovnání se rodičů se zjištěnou diagnózou dítěte

Rok: 2023

Počet stran textu bez příloh: 64

Celkový počet stran příloh: 0

Počet titulů českých použitých zdrojů: 18

Počet titulů zahraničních použitých zdrojů: 4

Počet internetových zdrojů: 3

Vedoucí práce: PhDr. Josef Novotný, CSc.