

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích  
Teologická fakulta  
Katedra praktické teologie

Bakalářská práce

**PSYCHICKÝ DOPAD NA RODIČE, JEJICHŽ DÍTĚ  
MÁ DOWNŮV SYNDROM**

Vedoucí práce: Mgr. Tomáš Veber

Autor práce: Pavlína Chaloupecká

Studijní obor: Sociální a charitativní práce

Ročník: čtvrtý

2010

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění, souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách.

Datum: 29. 3. 2010

.....

Děkuji vedoucímu bakalářské práce Mgr. Tomáši Vebrovi  
za cenné rady, připomínky a metodické vedení práce a doc. PhDr. Ludmile  
Muchové PhD. za konzultace a pomoc s praktickou částí mé práce.

## OBSAH

ÚVOD .....	6
TEORETICKÁ ČÁST .....	8
1. Downův syndrom .....	8
1.1 Historie a pojmové vymezení .....	8
1.2 Příčiny a vznik Downova syndromu .....	9
1.3 Prenatální diagnóza .....	10
1.4 Znaký Downova syndromu .....	11
1.5 Lékařská péče u dětí s Downovým syndromem .....	13
1.5.1 Vrozené poruchy .....	13
1.5.2 Problémy v dětství .....	14
1.6 Stupně mentální retardace .....	14
1.7 Mentální intelekt u lidí s Downovým syndromem.....	15
2. Psychomotorický vývoj.....	16
2.1 Vývojová psychologie.....	16
2.1.1 Ranný a předškolní věk.....	16
2.1.2 Dospívání .....	16
2.1.3 Dospělí .....	16
2.2 Odborná intervence .....	17
2.3 Rozvoj dovedností.....	17
2.3.1 Jemná motorika .....	17
2.3.2 Hrubá motorika .....	18
2.4 Výchova a vzdělání .....	19
2.4.1 Výchova .....	19
2.4.2 Vzdělání .....	19
2.5 Integrace.....	20
3. Rodina .....	21

3.1 Historie versus dnešek.....	21
3.2 Typologie rodiny.....	22
3.3 Funkce rodiny .....	23
3.4 Rodina, která má dítě s postižením .....	24
4. Faktory ovlivňující psychický vývoj.....	25
4.1 Znaký psychického vývoje.....	25
4.2 Psychické změny, které vyplývají z vrozeného postižení.....	26
4.3 Adaptace rodiny na dítě s postižením – vývojový proces.....	26
4.4 Prožívání a chování rodičů dítěte s postižením – pět fází.....	27
<b>PRAKTICKÁ ČÁST.....</b>	<b>29</b>
5. Úvod.....	29
6. Lékařské anamnézy.....	29
6.1 Lékařská anamnéza rodiny paní Jarošové.....	29
6.2 Lékařská anamnéza rodiny paní Šedé .....	30
7. Hypotézy .....	30
8. Závěr .....	38
<b>SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ .....</b>	<b>40</b>
<b>ZKRATKY .....</b>	<b>42</b>
<b>SEZNAM PŘÍLOH.....</b>	<b>43</b>
<b>PŘÍLOHY .....</b>	<b>44</b>
<b>ABSTRAKT.....</b>	<b>60</b>
<b>ABSTRACT .....</b>	<b>61</b>

## ÚVOD

Tématem mé bakalářské práce je Psychický dopad na rodiče, jejichž dítě má Downův syndrom. Toto téma jsem si vybrala proto, že mě problematika týkající se Downova syndromu velmi zajímá. Začala jsem se o Downův syndrom zajímat až poté, co jsem absolvovala několik praxí, a to v ústavu sociální péče, v občanském sdružení Borůvka nebo v Domečku – středisko pro volný čas a integraci DM CČSH. Poznala jsem mnoho lidí a dětí s Downovým syndromem a myslím si, že názor společnosti na Downův syndrom je velmi zkreslený.

Cílem mé práce je nastínit problém rodičů, kterým se narodí dítě s Downovým syndromem. Dále jsem si chtěla ověřit či vyvrátit své vlastní hypotézy, na které jsem přišla v průběhu svých praxí.

Nejvíce přínosná kniha pro první dvě kapitoly pro mě byla kniha Diagnóza Downov syndrom od Márie Šustrové, přestože je psána slovensky. Byla pro mě nejprehlednějším zdrojem informací. Co se týče kapitoly tři a čtyři, tak to opět byla kniha ve slovenštině, a to Rodina s postihnutým dieťaťom od Jitky Prevendárové. Výborně zpracované informace o Downově syndromu poskytující internetové stránky Ovečky, občanského sdružení v Českých Budějovicích. V dnešní době taky není problém si koupit časopisy věnované Downově syndromu. Např. Plus 21 či Slunečnice. Je mi velkou ctí, že jsem se mohla setkat s paní Jarošovou, která založila již zmiňovanou Ovečku. Paní Jarošová mi poskytla cenné rady a materiály, jako například svou závěrečnou práci s názvem: Kazuistika dítěte s Downovým syndromem a možnosti jeho výchovy v rodině.

V teoretické části první kapitolu věnuji Downovu syndromu, jeho vzniku a příčinám, znakům DS a lékařskou péčí o děti s Downovým syndromem. V další kapitole definuji psychomotorický vývoj, rozvoj dovedností a integraci, která je pro děti s Downovým syndromem velmi důležitá. V třetí kapitole se snažím vymezit základní pojmy rodiny. Poslední kapitola je pro mou práci stěžejní. Zde se zabývám psychickým vývojem dítěte, a především tím, jak na rodiče působí stres spojený s narozením dítěte s postižením.

V praktické části jsem použila metodu strukturovaný rozhovor, který jsem uskutečnila se dvěma rodinami, kde se narodilo dítě s Downovým syndromem. Odpovědi mezi sebou porovnávám a vyhodnocuji pomocí svých hypotéz, které jsem měla dříve, než jsem otázky položila.

# TEORETICKÁ ČÁST

## 1. Downův syndrom

### 1.1 Historie a pojmové vymezení

Rodiče si často kladou otázku, zda je tu Downův syndrom od začátku lidstva, nebo se objevuje teprve v poslední době. Bohužel, na tuto otázku neznáme přesnou odpověď. Můžeme se pouze domnívat, že pokud docházelo ke genetickým změnám, tak existovaly i změny chromozomální. Antropologický důkaz pocházející ze sedmého století n.l. vykopávek, kde byla nalezena dětská lebka, která vykazuje strukturální změny, se kterými se v dnešní době setkáváme u dětí s Downovým syndromem, je nejspíše nejstarší důkaz existence Downova syndromu.<sup>1</sup>

*„První vědecké zprávy o osobách se syndromem, dnes známým pod jménem Downův, se objevily v polovině devatenáctého století. Byl to lékař Jean Esquirol, který v roce 1838 popsal vzhled dítěte, jehož znaky odpovídají dnešnímu fenotypu DS. Podobný poznatek popisuje v roce 1846 Edouard Seguin.“<sup>2</sup>*

Downův syndrom byl poprvé popsán anglickým lékařem Johnem Langdonem Downem v roce 1866. Všiml si určitých podobných opakujících se rysů u některých svých pacientů s opožděním vývoje. Víme, že lidé s Downovým syndromem se rodili a rodí v dějinách přírody i lidstva neustále.<sup>3</sup>

Vlastní podstatu Downova syndromu objasnil až v roce 1959 francouzský genetik Jérôme Lejeune. Tento profesor se svými spolupracovníky odhalil, že lidé s Downovým syndromem mají nadbytečný chromozom č. 21.<sup>4</sup>

Proč dochází ke vzniku Downova syndromu, věda zatím nedokáže vysvětlit. Rozhodně ale nelze hledat jakousi „vinu“ u nikoho z rodičů. Jisté je, že rizikové chování matky během těhotenství (alkohol, drogy, nikotin, špatná výživa) či

---

<sup>1</sup> Srov.: PUESCHEL, S., M. *Downův syndrom pro lepší budoucnost*. Praha : TECH –MARKET, 1997. ISBN : 80-86114-15-5, s. 25.

<sup>2</sup> STRUSKOVÁ, O., *Děti z planety D.S.*, Praha : G plus G s.r.o., 2000. ISBN : 80-86103-31-5, s. 161.

<sup>3</sup> Srov.: ŠUSTROVÁ, M., *Diagnóza: Downov syndrom*. Bratislava : Perfekt, a. s., 2004. ISBN : 80-8046-259-3, s. 26.

<sup>4</sup> Srov.: STRUSKOVÁ, O., *Děti*, s. 161.

některé choroby, mohou děťátko poškodit, ale nevedou ke vzniku Downova syndromu. Ten vzniká náhodným chybným dělením genetického materiálu. Nadbytečný chromozom může pocházet od otce i od matky. Jde v podstatě o genetickou nehodu, za kterou nenese odpovědnost žádný z rodičů.

## 1.2 Příčiny a vznik Downova syndromu

Když se rodině narodí dítě, které má Downův syndrom, často si rodiče pokládají otázky typu: Co jsme udělali špatně? Proč právě my? Co se stalo? Na tyto otázky můžeme odpovědět díky pokroku genetiky jen z části. První, kdo upozornil, že se jedná o trizonii 21 chromozomu, byl Lejeune v roce 1959. „Zveřejnil, že dítě s Downovým syndromem má jeden malý chromozom navíc.“<sup>5</sup>

Každý zdravý jedinec má 46 chromozomů, které se skládají z 23 párů. Každý pár obsahuje chromozomy otce i matky. Odlišné jsou pouze buňky pohlavní, které mají poloviční počet chromozomů, tedy 23. Je důležité, aby po oplodnění vznikla buňka, která má 46 chromozomů.<sup>6</sup>

Všichni lidé, narozeni s Downovým syndromem, mají nadbytečný chromozom č. 21. Existují tři formy Downova syndromu, u kterých hraje důležitou roli množství 21. chromozomu. Je důležité rozlišovat tyto tři formy. Za předpokladu, že rodiče budou mít další dítě s Downovým syndromem, hraje velkou roli právě to, kterou formu jejich dítě má.<sup>7</sup>

První forma se vyskytuje nejvíce, a to v 88% případů. Jedná se o tzv. volnou trizonii, neboli nondisjunkci, kdy při dělení pohlavních buněk těsně před oplodněním dojde k chybnému přesunu 21. chromozomu. Pár chromozomů č. 21 se prvním dělením nerozdělí. Po splynutí vajíčka se spermií, tedy po oplodnění, vznikne nová zárodečná buňka, která má nyní 47 chromozomů. V dalším dělení buněk se už tato chyba opakuje, a proto má každá buňka člověka s Downovým syndromem 47 chromozomů místo 46. „Bylo odhadnuto, že ve 20 - 30% případů je chromozom č. 21 navíc výsledkem chybného dělení buňky ve

---

<sup>5</sup> PUESCHEL, S., M. *Downův syndrom*, s. 32.

<sup>6</sup> Srov.: SELIKOWITZ, M., *Downův syndrom*. Praha : Portál, 2005. ISBN : 80-7178-973-9, s. 46.

<sup>7</sup> Tamtéž, s. 49.

*spermii a že v 70 -80% případů chromozom pochází od matky.*“<sup>8</sup> Druhá forma se nazývá translokační trizomie, která se vyskytuje u 4,3% případů. V této formě se část genetické informace 21. chromozomu váže na některý jiný chromozom (nejčastěji na chromozom č.14, č.21 a č.22). Poslední forma se nazývá mozaiková a projeví se asi u 7,7% dětí s Downovým syndromem. Dochází zde ke změněnému dělení až po oplodnění, neboť při prvním dělení vznikla buňka s obvyklým počtem chromozomů, ale při dalším dělení dojde k dělení chybnému. Při této formě Downova syndromu mají jedinci některé buňky s normálním počtem chromozomů, jiné s nadbytečným chromozomem č. 21. A proto nemají tak zjevné příznaky, protože proti poruše stojí zdravé buňky. Lidé s mozaikovým typem mají méně zřetelné rysy Downova syndromu.<sup>9</sup>

Zatím nevíme, proč Downův syndrom vzniká. Lékaři ho často připisují k vyššímu věku rodičů, ale to také vždy nemusí být pravda. Jsou známy případy, kdy matkou dítěte s Downovým syndromem je 22ti-letá žena. Můžeme však říci, že vzniká rovnoměrně u všech národů a ras. Doufejme, že se v budoucnu všechny nejasnosti okolo Downova syndromu objasní a najdeme odpovědi na naše otázky.

### **1.3 Prenatální diagnóza**

Rozvinutí prenatální diagnózy je teprve v posledních desetiletích, a to díky nově vyvinutým technologiím. Např. amniocentéza (vyšetření plodové vody), biopsie chorionových klků, vyšetření ultrazvukem atd. Díky těmto metodám mohou lékaři a genetičtí poradci nastávající rodiče informovat, zda má jejich nenarozené dítě určitou genetickou chorobu nebo nějakou chromozomální odchylku. Různé techniky prenatální diagnózy můžou poškodit matku i plod, proto je důležité stanovit si určitá kritéria, než budou tyto metody použity.

Znaky zvýšeného rizika výskytu Downova syndromu u dětí:

- Matka ve věku pětatřiceti let a starší
- Otec ve věku pětatřiceti let a starší

---

<sup>8</sup> PUESCHEL, S., M. *Downův syndrom*, s. 33.

<sup>9</sup> Srov.: PUESCHEL, S., M. *Downův syndrom*, s. 33 – 34.

- Sourozenec s Downovým syndromem nebo jinou chromozomální odchylkou
- Balancovaná translokace chromozomů u jednoho z rodičů
- Rodiče s nějakou chromozomální či genetickou poruchou<sup>10</sup>

Nejlepší a nejpřirozenější prevencí je jistě plánování si dítěte ve věku 18 až 25 let, kdy je ženský organizmus nejlépe připravený na mateřství a rizika jsou v této době nejnižší. Bohužel, v posledních letech se postavení ženy ve společnosti změnilo, a tak čím dál více žen má první dítě až po třicítce.<sup>11</sup>

*„V rámci prenatálnej starostlivosti o tehotnú ženu boli v mnohých krajinách zavedené celoplošné skrínigové programy na detekciu trizómie 21 u plodu. Mladším ženám do 35 rokov sa odporúča prenatálny skrínig a pri pozitívnom výsledku sa indikuje prenatálna genetická diagnostika. Straším ženám vo veku na 35 rokov sa odporúča prenatálna genetická diagnostika pre zvýšené riziko Downovho syndrómu vyplývajúce z ich veku.“<sup>12</sup>*

Prenatální diagnostika je díky pokroku na vysoké úrovni. Je velice důležité, aby rodiče měli možnost rozhodnout se, zda jsou schopni tak velké břemeno přijmout a postarat se o dítě s Downovým syndromem, nebo zvolí druhou cestu, a tou je ukončení těhotenství. Lidé, kteří se rozhodnou si dítě i přes tuto diagnózu ponechat, by měli mít možnost nastudovat si potřebnou literaturu, poradit se s lékaři nebo sejít se s rodinami, které už zkušenosti mají. Na to vše by měli mít dostatek času před porodem. A zvláště proto je prenatální diagnostika potřebná.

#### **1.4 Znaky Downova syndromu**

Tyto znaky můžeme rozdělit na vnější a vnitřní. Vnější znaky vidíme na první pohled. Podle toho je také možno rozeznat lidi s Downovým syndromem na ulici,

---

<sup>10</sup> Srov.: PUESCHEL, S., M. *Downův syndrom*, s. 35.

<sup>11</sup> Srov.: ŠUSTROVÁ, M., *Diagnóza*, s. 58.

<sup>12</sup> Tamtéž, s. 59.

aniž by jsme s nimi prohodili jediné slovo. Pro mě nejtypičtějším znakem jsou malé, úzké a šikmé oči. Za vnitřní znaky lze považovat vady smyslové.<sup>13</sup>

U dětí s Downovým syndromem, jako i u všech ostatních dětí, jsou fyzické rysy ovlivněny genetickou výbavou, kterou získávají od otce i matky, a proto se do jisté míry budou podobat svým rodičům. Ale vzhledem ke ztrojení 21. chromozomu mají děti s Downovým syndromem i rysy, které je odlišují od ostatních. Tyto rysy jsou důležité pro lékaře, neslouží však k neetickému odlišování od ostatních lidí.<sup>14</sup>

Děti s Downovým syndromem mají, v porovnání se zdravým dítětem, hlavu poněkud menší, zadní část je u většiny dětí plošší, což způsobuje kulatý vzhled. I když se to nezdá, oči u dětí s Downovým syndromem mají normální tvar, avšak oční víčka jsou úzká a šikmá a u mnoha dětí je ve vnitřním koutku očí kožní řasa (epikantus). Mezi další znaky patří uši, které jsou poněkud menší. Ústa jsou malá (některé děti mají ústa stále otevřená a jazyk může vyčnívat – je to z důvodu malého svalového napětí). Krk bývá mohutnější a širší, ruce a prsty jsou kratší, dlaně malé. U většího počtu dětí je pozorována jediná rýha napříč dlaní, na nohách je větší mezera mezi palcem a ostatními prsty, díky celkové ochablosti vazů a šlach mívají často ploché nohy. Plet' bývá světlá, často suchá a za chladného počasí snadno praská.<sup>15</sup>

Mnoho dětí s Downovým syndromem má malý svalový tonus, svalová síla je malá a svalová koordinace omezená. Často se ale zlepšuje v průběhu vývoje. Častěji se u lidí s Downovým syndromem objevují smyslové vady. Mnoho dětí má problémy se zrakem (50% trpí krátkozrakostí, 20% dalekozrakostí a poměrně značný počet šilhá). Také jsou děti s Downovým syndromem lehce až středně sluchově postižené, což může negativně ovlivnit vývoj jejich řeči.<sup>16</sup>

---

<sup>13</sup> Viz tabulka číslo jedna v příloze.

<sup>14</sup> Srov.: PUESCHEL, S., M. *Downův syndrom*, s. 38.

<sup>15</sup> Tamtéž, s. 38 -39.

<sup>16</sup> Srov.: ŠVARCOVÁ, I., *Mentální retardace*. Praha : Portál, 2006. ISBN : 80-7367-060-7, s. 142.

## 1.5 Lékařská péče u dětí s Downovým syndromem

Děti s Downovým syndromem potřebují odbornou a kvalitní medicínskou péči, tak jako děti s jiným druhem postižení. I v dnešní době, kdy informace o Downově syndromu jsou již více dostupné a jejich vyhlídka na delší život jsou větší než tomu bylo dříve, leží největší část starostlivosti o zdraví dítěte na rodičích.

### 1.5.1 Vrozené poruchy

Jak už název kapitoly napovídá, jedná se o vrozené anomálie u novorozenců s Downovým syndromem. Je možno pozorovat mnoho vrozených anomálií. Bohužel, některé z nich ohrožují život novorozence, a proto je důležitý okamžitý zásah. Jiné jsou zřetelné až po několika dnech či týdnech.<sup>17</sup>

Nejčastější anomálie

- ♦ Vrozený šedý zákal – vyskytuje se asi u tří procent dětí. Včasná diagnóza je velmi důležitá, protože pokud by dítě nebylo brzy po porodu operováno, může dojít k oslepnutí.
- ♦ Vrozená anomálie zažívacího traktu – vyskytuje se u pěti až dvanácti procent dětí. Mezi nejčastější patří spojení dýchací trubice s přepážkou, zúžení horní části žaludku, uzavření horní části tenkého střeva, uzavření vývodu konečníku a absence nervových buněk v určitém úseku tlustého střeva. Všechny tyto stavy potřebují rychlý chirurgický zákrok.<sup>18</sup>
- ♦ Vrozené srdeční vady – vyskytují se u čtyřiceti až padesáti procent dětí. Nejčastější srdeční vada se jmenuje atrioventrikulární kanál, je způsobena defektem ve stěně mezi komorami a předsíněmi. I tato vada vyžaduje chirurgický zákrok. Méně běžnými vadami jsou otvory, buď mezi předsíněmi nebo komorami, u těchto vad záleží na velikosti komunikačních otvorů a ne vždy je nutná operace.<sup>19</sup>

---

<sup>17</sup>Srov.: ŠUSTROVÁ, M., *Diagnóza*, s. 73.

<sup>18</sup>Tamtéž, s. 73 -74.

<sup>19</sup>Schneider, Dan : Srdce a děti s Downovým syndromem, on : Trisomie21.cz, dostupné na <http://www.trisomie21.cz/srdiecko.html>, on-line, cit. dne 5. 5. 2009.

### 1.5.2 Problémy v dětství

*Infekce* – děti s Downovým syndromem často trpí onemocněním dýchacích cest, záněty uší či infekčními kožními nemocemi. Nelze však říci, že by se jednalo o vážné poruchy imunitního systému.

*Změny na dásních* – u dětí s Downovým syndromem se zuby často prořezávají později, mohou však také chybět nebo být srostlé. Největším problémem zubního lékařství je onemocnění dásní. Je důležité pravidelně navštěvovat zubního lékaře.<sup>20</sup>

*Spánková apnoe* – u dětí a dospělých s Downovým syndromem jsou spánkové poruchy dýchání závažným problémem a často se vyskytují. Nejčastěji jde o anatomické změny, např. zúžení hrtanu, zvětšené mandle nebo zmenšená ústní dutina. Pokud se tento problém neřeší, může dojít až k poruchám srdečního rytmu. Proto je důležité sledovat, jak dítě spí.<sup>21</sup>

*Štítná žláza* – problémy s tímto orgánem se u dětí s Downovým syndromem objevují častěji než u ostatních dětí. Jedná se buď o zvýšenou produkci hormonu (hyperthyreosa) nebo naopak o nízkou produkci hormonu (hypothyreosa). Ta se vyskytuje častěji a je u ní nutná hormonální léčba. Optimální funkce je důležitá pro pokroky v procesu učení.<sup>22</sup>

### 1.6 Stupně mentální retardace

Dříve byly děti s Downovým syndromem považovány za těžce až hluboce mentálně retardované. To však v dnešní době už neplatí a schopnosti dětí s Downovým syndromem jsou přiřazovány k oblasti lehkého až středně těžkého mentálního postižení. Děti jsou vzdělavatelné a vychovatelné a jejich rodiče se snaží o integraci do základních škol.

- ♦ Lehká mentální retardace, IQ 50-69

V charakteristice této úrovně se uvádí, že i když si mluvu osvojují opožděně, jsou schopni dosáhnout užívat řeč v každodenním životě, udržovat konverzaci.

---

<sup>20</sup> Srov.: PUESCHEL, S. M., *Downův syndrom*, s. 43.

<sup>21</sup> Srov.: ŠUSTROVÁ, M., *Diagnóza*, s. 80.

<sup>22</sup> Srov.: PUESCHEL, S. M., *Downův syndrom*, s. 45.

Většina z nich dosáhne úplné nezávislosti v osobní péči. Problémy se projevují při teoretické práci ve škole. Lze je zaměstnat prací, která vyžaduje spíše praktické než teoretické schopnosti.<sup>23</sup>

- ♦ Středně těžká mentální retardace, IQ 35-49

Je zde výrazně opožděn rozvoj chápání a užívání řeči. Také je opožděna schopnost starat se sám o sebe. V dospělosti jsou obvykle lidé se středně těžkou mentální retardací schopni vykonávat jednoduchou manuální práci.<sup>24</sup>

- ♦ Těžká mentální retardace, IQ 20-34

Snížená úroveň schopností, zmíněná u středně těžké mentální retardace, je v této skupině mnohem výraznější. Většina jedinců trpí značným stupněm poruchy motoriky. Možnosti výchovy a vzdělání jsou u těchto osob značně omezeny, avšak včasná odborná péče může významně přispět k celkovému zlepšení kvality života.<sup>25</sup>

- ♦ Hluboká mentální retardace, IQ nižší než 20

Většina osob z této skupiny vyžaduje stálou pomoc a stálý dohled, možnosti výchovy a vzdělávání jsou velmi omezené. Lidé s postižením bývají imobilní nebo výrazně omezeni v pohybu.<sup>26</sup>

## 1.7 Mentální intelekt u lidí s Downovým syndromem

Ve většině případech, kdy se pomocí testů měří intelekt, se zapomíná na důležité aspekty jako například ranný nebo motorický vývoj, vliv sociálního a kulturního prostředí a ostatní. Abychom posoudili člověka s Downovým syndromem, nemůžeme definovat jen jeho IQ, ale musíme pochopit jeho osobnost jako celek.<sup>27</sup>

Ze své zkušenosti mohu říci, že jsem se setkala s lidmi, kteří mají Downův syndrom a žijí plnohodnotný život. Jsou schopni se sami o sebe postarat a často se u nich projeví určité nadání ve formě kreslení či psaní. Musíme pochopit, že lidé

---

<sup>23</sup> Srov.: ŠVARCOVÁ, I., *Mentální retardace*, s. 33-34.

<sup>24</sup> Tamtéž, s. 34-35.

<sup>25</sup> Tamtéž, s. 35.

<sup>26</sup> Tamtéž, s. 36.

<sup>27</sup> Srov.: ŠUSTROVÁ, M., *Diagnóza*, s. 171.

s Downovým syndromem mají svůj svět, kde jsme MY-ZDRAVÍ považováni za něco jiného. Svět, ve kterém jsou šťastni, ve kterém neexistuje zlost a nenávisť, protože ji neznají. Nechápu, proč se lidé k sobě špatně chovají nebo proč ubližují zvířatům. Až se bude společnost jako celek dívat na člověka s Downovým syndromem jako na plnohodnotného, se svými právy a povinnostmi, bude o jeden problém méně.

## **2. Psychomotorický vývoj**

### **2.1 Vývojová psychologie**

Vývojová psychologie je tu relativně krátkou dobu, vzniká v druhé polovině 19. století. Dříve byla zaměřena jen na vývoj malých dětí od jejich narození po několik málo prvních let. Velký rozvoj zaznamenává ve druhé polovině dvacátého století.<sup>28</sup>

#### **2.1.1 Ranný a předškolní věk**

Každé dítě se vyvíjí jinak, a to ať hovoříme o zdravém dítěti či dítěti s postižením. Je ale důležité znát běžný vývoj dítěte daného věku. Pokud někdo z rodiny, blízkých přátel či okolí zpozoruje nějaké výraznější odchylky, je nutné navštívit odborníky.<sup>29</sup> Viz tabulky číslo dvě a tři v příloze.

#### **2.1.2 Dospívání**

Je to doba obtížná i pro rodiče, kteří mají zdravé děti. U adolescentů s Downovým syndromem přicházejí tělesné změny ve stejném věku jako u zdravých dětí. Rozdíl je v tom, že děti s Downovým syndromem nejsou intelektuálně zralé a nenastává u nich prudký vývoj abstraktivního myšlení, který je pro normální průběh charakteristický.<sup>30</sup>

#### **2.1.3 Dospělí**

I když si to společnost většinou nemyslí, lidé s Downovým syndromem se dožívají vysokého věku. Někteří z nich se dožívají padesáti, šedesáti let. Rodiče si

---

<sup>28</sup>Srov.: LANGMEIER, J., KREJČÍŘOVÁ, D. *Vývojová psychologie*. 2. aktualiz. vyd. Praha : Grada Publishing, 2006. ISBN : 80-247-1284-9, s. 20-21. Tabulka č. dvě a tři v přílohách.

<sup>29</sup>Srov.: ČERNÁ, M. a kol. *Česká psychopedie*. Praha : Karolinum, 2008. ISBN: 978-80-246-1565-3, s. 126.

<sup>30</sup>Srov.: SELIKOWITZ, M., *Downův*, s. 145.

často kladou otázku, jaké bude jejich dítě, až bude dospělé. Na tuto otázku je však těžké odpovědět, i když máme dítě zdravé. Hraje tu velkou roli řada faktorů, které ovlivňují to, jaký člověk jednou bude. Avšak můžeme říci, že většina dospělých s Downovým syndromem je schopna zajistit si do jisté míry své vlastní potřeby a spíše vyžadují střední péči.<sup>31</sup>

## 2.2 Odborná intervence

Aby se odborná intervence rozvinula co nejlépe, je důležité se seznámit s dosavadním vývojem dítěte, jeho aktuálním stavem, se všemi vývojovými odchylkami. Odborníci se musí seznámit i s rodinnými vztahy a s výchovou dítěte. Je důležité, aby v popředí zájmu všech odborníků bylo dítě a jeho rodina.<sup>32</sup>

## 2.3 Rozvoj dovedností

Děti s Downovým syndromem se vyvíjejí celý život, avšak pomaleji než děti ostatní. I tempo vývoje je jiné., *Vývoj dětí se dá docela dobře přirovnat k autům jedoucím po silnici. Normální dítě jede po silnici postupného získávání dovedností průměrnou rychlostí. Dítě s Downovým syndromem jede po stejné silnici a s přibývajícím věkem získává určité dovednosti. Protože ale jede pomaleji, dojede do určitého stádia vývoje v pozdějším věku než normální dítě a setrvá tam déle.*<sup>33</sup>

### 2.3.1 Jemná motorika

Jemná motorika u dětí často dosahuje zralosti později než motorika hrubá. Nemusí se však vždy shodovat s realitou, hlavně u dětí s Downovým syndromem. Za opoždění vývoje hrubé motoriky mohou slabé svaly, srdeční vady nebo jiná tělesná postižení. A z toho důvodu se může stát, že některé děti dosáhnou zralosti potřebné pro činnost jemné motoriky dříve, než zvládnou některé aktivity hrubé motoriky.<sup>34</sup>

---

<sup>31</sup> Srov.: SELIKOWITZ, M., *Downův*, s. 157.

<sup>32</sup> Srov.: ŠUSTROVÁ, M., *Diagnóza*, s. 139.

<sup>33</sup> Srov.: SELIKOWITZ, M., *Downův*, s. 55.

<sup>34</sup> Viz tabulka číslo čtyři v příloze.

Děti s Downovým syndromem potřebují k zvládnutí jemné motoriky pomoc, vedení i cvičení. Je dobré to pojmut formou hry a dítě vždy po úspěchu odměnit, např. úsměvem či objetím. Je dobré, aby dítě u stolu mohlo prozkoumat potraviny rukama, tím si uvědomí rozdíly mezi pevným a tekutým, teplým a studeným. Děti poměrně rychle zjistí, že předmět, který má v ruce, může také pustit. Dítě při opožděném vývoji předmět nechce pustit, a proto je důležité mu ukázat, jak se otevírají prsty. Zároveň je důležité podporovat jeho řečový vývoj tím, že se ke gestům přidávají slova.<sup>35</sup>

### **2.3.2 Hrubá motorika**

Důležité je, aby se našla nejvhodnější kombinace ošetřovatelských metod, kterými se dosáhne co nejlepší vývoj dítěte. Nejčastěji se u nás a na Slovensku používá Vojtova metoda.<sup>36</sup>

Vojtova metoda byla objevena až v padesátých letech minulého století profesorem Václavem Vojtou. Jde o soubor metod reflexní lokomoce (reflexní lokomoce = automatické pohyby, jakými všechny živé tvory vybavila příroda). Použitím je možné vrátit svaly, které člověk při svém pohybu nedokáže vědomě používat. Vrozený pohybový program, který je při poruše blokován, je vyvoláván z podvědomí bez aktivní spolupráce pacienta. Proto může být aplikován na miminka nebo na mentálně postižené - ani jedna skupina není schopna vědomě spolupracovat. Drážděním spouštěvých zón dochází k aktivaci a k řazení svalových skupin správným způsobem - což se zapisuje do vědomí pacienta. Pacient se znovu učí svaly správně ovládat.<sup>37</sup>

Ergoterapie využívá nácvik hrubé motoriky s použitím různých rehabilitačních pomůcek – gymnastické míče, kruhy, ploché dřevěné dráhy, dřevěné lavičky atd. Vhodné je i gymnastické nářadí, které podporuje svalovou sílu a koordinaci

---

<sup>35</sup> Srov.: PUESCHEL, S. M., *Downův syndrom*, s. 73-75.

<sup>36</sup> Srov.: ŠUSTROVÁ, M., *Diagnóza*, s. 147.

<sup>37</sup> Hinková, Jitka : Vojtova metoda – nejde o poukaz na zdravé dítě, ale o velkou šanci, on : Rodina.cz, dostupné na <http://www.rodina.cz/clanek6469.htm>, on-line, cit. Dne 16.5.2009.

pohybů. Bohužel, zatím nebyla vytvořena speciální koncepce na stimulaci hrubé motoriky u dětí s Downovým syndromem.<sup>38</sup>

## **2.4 Výchova a vzdělání**

Hlavním úkolem veškeré výchovy a vzdělání je příprava člověka na život v dospělosti. Je tedy důležité, aby vzdělání bylo směsicí stěžejních všeobecných i specializovaných dovedností. Ty ale musí být uzpůsobeny vývoji dítěte s Downovým syndromem, a proto je důležité, aby učitelé byli dobře seznámeni s touto problematikou.<sup>39</sup>

### **2.4.1 Výchova**

Neexistuje žádný návod na výchovu dítěte s Downovým syndromem, avšak můžeme říci, že někteří odborníci doporučují přistupovat k dětem s Downovým syndromem stejně jako k ostatním. Jiní zase naopak volí speciální přístup. Ideální cestu najdeme asi někde uprostřed. Většina se jich ale shoduje, že by výchova dětí měla být důsledná, měla by se dodržovat určitá disciplína a řád. Především by však měla dítě zařazovat do hierarchie rodiny, kde má každý své postavení a roli. Docent Josef Černý se dlouhodobě zajímal o problémy týkající se rodin dětí s Downovým syndromem. Podle něj se výchova dítěte s mentálním postižením má řídit podle určitých zásad. Rady rodičům shrnul do čtyřiceti osmi bodů. Prvních pět zní: láska a dochvilnost obou rodičů; přísnost k sobě i k dítěti; při odporu či negativnímu postoji dítěte, hledat jinou cestu; nechat dostatek času dítěti při jeho zájmové činnosti a nerušit ho; upřednostnit iniciativu dítěte a nenutit ho měnit pozornost.<sup>40</sup>

### **2.4.2 Vzdělání**

Hlavním úkolem veškerého vzdělávání dětí s DS je jeho příprava na život v dospělosti. I když je to stále pro někoho nepředstavitelné, většina společnosti je toho názoru, že děti s Downovým syndromem mají stejné právo na vzdělání jako jejich vrstevníci. Tudíž by děti v předškolním věku měly mít možnost navštěvovat mateřské školy, ať už speciální nebo běžné. Ve věku povinné školní docházky by

---

<sup>38</sup> Srov.: ŠUSTROVÁ, M., *Diagnóza*, s. 147.

<sup>39</sup> Srov.: PUESCHEL, S. M., *Downův syndrom*, s. 88.

<sup>40</sup> Srov.: ŠUSTROVÁ, M., *Diagnóza*, s. 173.

měly všechny chodit do školy. Rodiče však musí být seznámeni, s jakými problémy a výzvami se budou tyto děti setkávat, a zároveň musí znát cesty, jak těmto výzvám nejlépe čelit.<sup>41</sup>

## 2.5 Integrace

Slovník sociální práce uvádí, že integrace je: *Snaha o začleňování sociálně nebo zdravotně znevýhodněných lidí do společnosti, včetně pracovního začlenění.*<sup>42</sup> O tom, jak je integrace velice důležitá pro děti s Downovým syndromem, poukazuje článek v časopise Plus 21. Děti s DS potřebují žít, vyrůstat a chodit do stejné školy jako „zdravé“ děti. Mají totiž tendenci opakovat a učit se. Jakmile je společnost bude izolovat, tak se naučí jen velmi málo. Jak uvádí paní Anděla Bednářová ve svém článku v časopise Plus 21. *Stačil půl rok mezi zdravými vrstevníky a Michal je úplně jiným dítětem.* Projevil snahu o samostatnost, sám s vlastní průkazkou chodí do knihovny atd. K tomuto úspěchu vedla dlouhá cesta plná zklamání a nepochopení.<sup>43</sup>

### *Školní integrace*

Praxe ukazuje, že ne každý učitel MŠ má odvahu přijmout dítě s DS bez asistenta a raději volí druhou variantu, tj. s asistentem. Mnoho lidí si to sice neuvědomuje, ale chodit do běžné mateřské školy je pro dítě s DS velmi zásadní a určující. Co se týče základní školy, mohou si dnes rodiče vybrat mezi základní školou běžného typu a školou speciální. Je ale pravda, že stále přetrvávají obavy pedagogů ze zařazení dětí s DS do třídy běžného typu. Je proto důležité hledat vhodnou školu již před nástupem dítěte do školy. Přijetí do školy doporučuje psycholog speciálního pedagogického centra nebo pedagogicko psychologické poradny, se kterými pak škola pracuje i nadále. Děti s DS se učí ve škole běžného typu podle individuálního plánu, který je variabilní po celý školní rok. Jako

---

<sup>41</sup> Srov.: PUESCHEL, S. M., *Downův syndrom*, s. 88.

<sup>42</sup> MATOUŠEK, O., *Slovník sociální práce*. Praha : Portál, 2003. ISBN : 80-7178-549-0, s. 87.

<sup>43</sup> Bednářová, A., *Po letech se nám podařila integrace*, Plus 21. č.2, roč. 7, 2006. ISSN : 1213-1466, s. 15-16.

příprava pro budoucí život, je vzdělání mezi vrstevníky bez postižení pro děti s DS ideální, ničím nenahraditelné.<sup>44</sup>

### 3. Rodina

Rodina je od začátku lidstva považována za základní stavební jednotku společnosti. Je důležitá pro všechny její členy. Když se řekne slovo rodina, každý z nás si představí něco jiného. Někdo si vzpomene na výborné koláčky, které peče babička, jiný zase na své děti či rodiče. Každý si ale pomyslí, že je to potřeba, kterou kdyby neměl, nebyl by takovým jakým je. Jistě se nám vybaví slova jako láska, pochopení, oddanost, sounáležitost a jiné. Řekla bych, že nikdo z nás si nedovede představit život bez rodiny, bez pocitu, že někam patří. Ani já ne.

Slovník sociální práce mimo jiné uvádí, že rodina je v užším slova smyslu skupina lidí, která je spojena pouty pokrevního příbuzenství nebo právních svazků. Dále rozděluje rodinu na orientační (rodina, do které se člověk narodí) a prokreační (rodina, kterou člověk založí sňatkem nebo tím, že má děti).<sup>45</sup>

#### 3.1 Historie versus dnešek

Po druhé světové válce u nás dospívají a vstupují do společnosti mladí lidé, kteří jsou vychováni pod vlivem pokleslého freudismu a mají mimořádné generační sebevědomí. Jsou odhodláni postavit se rozporům, před kterými jejich rodiče v dobré víře odvraceli tvář. V té době vládla v sociální rétorice, v reklamě skutečná představa o pevné a šťastné dvougenerační rodině, která má nejméně tři děti, kde se vzájemně doplňují role muže a ženy. V realitě je ovšem tato doba považována za dobu, kdy byl započat trend snižování počtu dětí v rodině a nastalo zvyšování počtu rozvodů v rodině.<sup>46</sup>

---

<sup>44</sup> Integrace, on : Ovecka.eu, dostupné na <http://www.ovecka.eu/integrace.htm>, on-line, cit. dne 19.3.2010.

<sup>45</sup> Srov.: MATOUŠEK, O., *Slovník*, s. 187.

<sup>46</sup> Srov.: MOŽNÝ, I., *Rodina a společnost*. Praha : SLON, 2006. ISBN : 80-86429-58-X, s. 20. Tabulka č. pět v příloze.

### *Rodina tradiční*

Tradiční rodina se vyznačuje širokou strukturou, kde žije více generací, kde v čele rodiny stojí muž – otec. Její společenské zakotvení je silně ovlivněno náboženským vnímáním světa. Na základě svobodných rozhodnutí tato rodina nebyla primárně vytvářena a nebyla individuálně volitelná ani její velikost a samotný způsob rodinného soužití.<sup>47</sup>

### *Rodina moderní*

Je obvykle nukleární, založena na soužití muže a ženy a jejich dětí. V čele této rodiny nestojí výhradně muž a společenské zakotvení rodiny má převážně občanský charakter. Role jejich členů jsou spíše specializované a rodina v této fázi ztrácí některé ze svých původních úloh.<sup>48</sup>

### *Rodina postmoderní*

Rodina již není zakládána převážně z důvodů zplození a výchovy dětí, spíše je pro ní charakteristické její vysoce individualizovaná struktura a role. Tato rodina především zabezpečuje citové potřeby svých členů. Předává své dřívější odpovědnosti (výchova, vzdělání, péče o nemocné, hendikepované a staré lidi) do péče státu. Stát by mohl být svými členy vnímán jako jakási obrovská náhradní rodina.<sup>49</sup>

## **3.2 Typologie rodiny**

Slovník sociální práce nám rodinu rozdělil na orientační a prokreační. Dále rodinu můžeme dělit na rodinu funkční (plní všechny společností uznávané funkce jak ve vztahu ke společnosti, tak ve vztahu ke svým členům) a dysfunkční (rodina neplní své funkce vůči společnosti a neuspokojuje potřeby svých členů) a rodinu úplnou a neúplnou, klinickou a neklinickou a rodinu vlastní či nevlastní.<sup>50</sup>

---

<sup>47</sup> Srov.: SMUTKOVÁ, L., *Sociální práce s rodinou*. Hradec Králové : Gaudeamus, 2007. ISBN : 978-80-7041-069-1, s. 16.

<sup>48</sup> Srov.: SMUTKOVÁ, L., *Sociální práce*, s. 16-17.

<sup>49</sup> Tamtéž, s. 19.

<sup>50</sup> Tamtéž, s. 21.

### 3.3 Funkce rodiny

I když rodina zaznamenala určité změny v průběhu času a vývoje společnosti, zůstává rodina stále stěžejní společenskou institucí, která naplňuje některé velmi podstatné funkce. *Zde uvádím základní funkce rodiny dle Levické (2004, s. 2-5) a dle Hroncové (2001, s. 78-84).*

#### *Biologicko-reprodukční funkce*

Je důležitá pro zabezpečení pokračování dalších generací, zajišťuje tak budoucí prosperitu jak pro sebe, tak i pro celou společnost. Součástí této funkce však není pouhé zajištění pokračování lidského rodu, nýbrž celková péče o své členy. Jde o zabezpečení potřebných podmínek pro život a další vývoj jedince. Sociální práce se zaměřuje na reprodukční chování rodin, bezdětnost, předčasné rodičovství apod.<sup>51</sup>

#### *Ekonomická funkce*

Tato funkce se projevuje ve dvou základních pozicích: 1. rodina funguje jako prvek ekonomického systému společnosti, 2. rodina funguje jako autonomní ekonomický systém. Rodina potřebuje zabezpečit základní životní potřeby všech svých členů. Pokud to ovšem rodina nedokáže, může dojít až k sociálnímu vyloučení rodiny. Sociální práce se zajímá o celkovou finanční situaci rodiny, kterou ovlivňuje pomocí životního minima, dávkami státní sociální podpory, atp.<sup>52</sup>

#### *Výchovná a socializační funkce*

V rodině se dítě postupně učí základům komunikace, hygieny, návykům a zvyklostem. Prostřednictvím výchovy v rodině se dítě připravuje na své zapojení se do společnosti. V rodině se dále učí porozumět jednotlivým sociálním rolím, chápat ekonomické, sociální, kulturní, morální a sociální vztahy ve společnosti a jejich význam pro jednotlivce a celek.<sup>53</sup>

---

<sup>51</sup> Srov.: SMUTKOVÁ, L., *Sociální práce*, s. 23.

<sup>52</sup> Tamtéž, s. 23-24.

<sup>53</sup> Tamtéž, s. 24.

### *Emocionální a psychologická funkce*

Tato funkce je nejen z hlediska dítěte tou nejdůležitější a nezastupitelnou funkcí rodiny. Dítě potřebuje pro svůj zdravý vývoj především stabilní a milující prostředí. Pokud není tato funkce dostatečně naplněna, dochází k deformacím v psychosociálním vývoji dítěte.<sup>54</sup>

### *Ochranná funkce*

Rodina má poskytnout dítěti domov, kde je chráněno po všech stránkách. Ochranná funkce spočívá především v ochraně zdraví dětí, ale i v jejich ochraně před sociálně patologickými jevy.<sup>55</sup>

## **3.4 Rodina, která má dítě s postižením**

Když zkoumáme rodiny, které mají dítě s postižením, musíme brát v úvahu, že každá z nich je jedinečná. Má svoji atmosféru, pravidla a tradice. Rodina není jen součtem svých členů, ale je nositelem specifických vlastností a osobní kvality. Každý člen rodiny má vliv na ty ostatní a také je ostatními ovlivňován. Zároveň má rodina velmi důležitou samoregulační schopnost, i když někdy mohou vzniknout poruchy, které směřují k narušení její struktury.<sup>56</sup>

Všichni rodiče by chtěli mít zdravé a normální děti. Mnoho rodičů má dokonce utvořenou představu o tom, jak by mělo jejich dítě vypadat, čím se má v budoucnu stát ještě dříve, než se vůbec narodí. Bohužel v současnosti se vysoká inteligence a příjemný vzhled preferují jako společensky významné hodnoty. Děti s postižením však tyto kritéria nesplňují. Čím více se dítě odlišuje od společensky uznávaných norem, tím více je rodina diskriminována nejen od společnosti, ale někdy i od příslušníků své rodiny. Dítě s postižením přináší rodině fyzický, ekonomický, sociální, ale především psychický stres. Je však pravdou, že někdy se rodičů narození dítěte s postižením citově nedotkne.<sup>57</sup>

---

<sup>54</sup> Srov.: SMUTKOVÁ, L., *Sociální práce*, s. 26.

<sup>55</sup> Tamtéž, s. 27.

<sup>56</sup> Srov.: PREVENDÁROVÁ, J., *Rodina s postiženým dítětem*. Nové Zámky : PSYCHOPROF, 1998. ISBN : 80-967148-9-9, s. 14.

<sup>57</sup> Tamtéž, s. 17.

## 4. Faktory ovlivňující psychický vývoj

### 4.1 Znaky psychického vývoje

O tom, jak psychický vývoj probíhá, rozhodují biologické faktory a sociální. Nesmíme však opomenout ani samotnou psychiku, která se stává se svými vlastními vývojovými tendencemi a vlastní iniciativou pro náš obor nejdůležitější. Biologické faktory jsou dány především dědičností a vrozenými dispozicemi. Vrozené dispozice se uplatňují biologickým zráním, pro psychický vývoj je důležité zrání mozku. Na základě tohoto zrání se realizuje genetický program psychického vývoje. Nesmíme avšak opomenout celkový tělesný vývoj, který je pro psychiku také nezbytný.<sup>58</sup>

Psychický vývoj je zákonitý proces, „*který má podobu posloupnosti na sebe navazujících vývojových fází*“.<sup>59</sup> Je to celistvý proces, který zahrnuje dvě složky, psychickou a somatickou, které na sebe vzájemně působí. Tento proces „*nebývá zcela plynulý a rovnoměrný, střídají se období rychlejšího a pomalejšího tempa vývoje i období stabilizace.*“<sup>60</sup> Každý jedinec je však jedinečná bytost, a proto i psychický vývoj a jeho tempo je individuální. Je to dáno jak dědičnými dispozicemi, tak i životními podmínkami.<sup>61</sup>

E. Erikson rozlišoval osm vývojových fází, které popsal jako konflikt dvou tendencí – pozitivních a negativních. Rozvoj je závislý na vyřešení příslušného vývojového konfliktu. V tom spočívá možnost nápravy.

1. fáze základní důvěry v život proti základní nedůvěře (0-1 rok)
2. fáze autonomie proti studu a pochybám (1-3 rok)
3. fáze iniciativy proti pocitům viny (3-6 let)
4. fáze snaživosti proti pocitu méněcennosti (6-12 let)
5. fáze identity proti zmatení rolí (12-19 let)
6. fáze intimity proti izolaci (19-25 let)

---

<sup>58</sup> Srov.: ŘÍČAN, P., *Psychologie, příručka pro studenty*. Praha : Portál, s.r.o., 2005. ISBN 80-7178-923-2, s. 262.

<sup>59</sup> VÁGNEROVÁ, M., *Vývojová psychologie Dětství, dospělost, stáří*. Praha : Portál, 2000. ISBN 80-7178-308-0, s. 22.

<sup>60</sup> Tamtéž, s. 22.

<sup>61</sup> Tamtéž, s. 22.

7. fáze generality proti stagnaci (25-50 let)

8. fáze integrity proti zoufalství (od 50 let)<sup>62</sup>

## 4.2 Psychické změny, které vyplývají z vrozeného postižení

*„Každý člověk se vyvíjí pod vlivem prostředí. Následkem omezení, daných zdravotním postižením, bude vnější prostředí působit jinak, než za normálních okolností. Pro smyslově či motoricky postiženého jedince nejsou dostupné všechny informace, eventuálně je nemůže přijímat standardním způsobem. Jeho představa o světě bude proto jiná – chudší a méně přesná. Svět se mu může jevit hůře srozumitelný. Nemá tudíž možnost získat všechny běžné a pro jeho další rozvoj potřebné zkušenosti.“<sup>63</sup>*

Rozvoj poznávacích procesů bude mít jistě odlišný průběh. Některé kompetence se nemohou rozvíjet stejným způsobem, ale v rámci přirozené tendence se mohou více rozvíjet jiné schopnosti a kompetence. Můžeme dítěti s postižením pomoci zaměřenými tendencemi. Osobnost dítěte s postižením je pod vlivem vnějšího okolí a její rozvoj je závislý na přijetí dítěte rodiči, na způsobu jeho výchovy. Je zde důležitý kontakt s druhými lidmi, se společností. Odchytky v socializačním vývoji, které mohou vzniknout v důsledku neadekvátní výchovy, by jistě bylo možné odstranit.<sup>64</sup>

## 4.3 Adaptace rodiny na dítě s postižením – vývojový proces

Každá rodina se vyvíjí. Vývojové změny chápeme jako celoživotní proces probíhající v určitých fázích. Změny se vývoji probíhají na základě významných událostí. Pokud se rodičům narodí dítě s postižením, je to nepochybně významná událost, která zahájí celý řád následujících změn. Rodina se může dostat do určité

---

<sup>62</sup> Srov.: VÁGNEROVÁ, M., *Vývojová psychologie*, s. 23.

<sup>63</sup> VÁGNEROVÁ, M., *Psychologie pro pomáhající profese*. 3. rozšíř. vyd. Praha : Portál, 2004. ISBN : 80-7178-802-3, s. 163.

<sup>64</sup> Tamtéž, s. 163.

krize, která vyžaduje změnu dosavadního způsobu života. Podle SELIGMA má vývoj v rodinách čtyři fáze.<sup>65</sup>

První období je pro rodiče jedno z nejnáročnějších. Rodina se dozví, že dítě je postižené, a proto se nejdříve musí naučit s dítětem správně zacházet. V druhém období rodiče spolupracují s odborníky a snaží se připravit dítě na život, přičemž podporují jeho psychický a fyzický vývoj. Ve třetím období musí rodiče často přehodnotit své dosavadní plány a očekávání, která měli do nynější doby se svým dítětem. V tomto období dítě vstupuje do mimo rodinného prostředí. Je to však významný okamžik jak pro dítě, tak i pro celou rodinu. V posledním období se dospělé dítě s postižením vrací ke svým rodičům, nebo žije mimo rodinu pod dozorem či samostatně. Je to obtížné pro rodiče, kteří si dělají starosti o to, co bude, až se o dítě nebudou moci postarat či najdou vhodné zaměstnání nebo životního partnera.<sup>66</sup>

#### **4.4 Prožívání a chování rodičů dítěte s postižením – pět fází**

Rodina s dítětem s postižením má jistě jinou sociální identitu, je výjimečná. Je součástí sebepojetí všech jejích členů: rodičů i zdravých sourozenců. I když si to rodina jistě tolik nepřipouští, změní se svým způsobem její životní styl, protože musí být přizpůsoben možnostem a potřebám dítěte s postižením. Reakce rodičů a způsob zvládnání této situace závisí na mnoha okolnostech. Narození dítěte s postižením představuje obvykle neočekávanou zátěž, která vyplývá z pocitu selhání v rodičovské roli a vědomí neschopnosti přivést na svět zdravého potomka. Prožívání a chování rodičů se v průběhu času mění a prochází pěti typickými fázemi.<sup>67</sup>

##### *První fáze šoku a popření*

Je to první reakce na subjektivně nepřijatelnou skutečnost, že dítě není zdravé. Představuje projev obrany vlastní psychické rovnováhy. V průběhu času ale dochází k postupnému přijetí této informace. Záleží i na skutečnosti, kdy a jak se

---

<sup>65</sup> Srov.: PREVEDÁROVÁ, J., *Rodina s postižením*, s. 59.

<sup>66</sup> Tamtéž, s. 59-60.

<sup>67</sup> Srov.: VÁGNEROVÁ, M., *Psychologie pro pomáhající profese*, s. 164-165.

rodiče dozvěděli o postižení svého dítěte a jakým způsobem jim tato informace byla sdělena. Lékař, který rodičům informaci o postižení dítěte sdělil, se v této chvíli stává náhradním viníkem. Je to ovšem jen projev obranné reakce.<sup>68</sup>

#### *Druhá fáze bezmocnosti*

Rodiče v této fázi neví jak problém řešit, nikdy se s ním nesetkali. Provází je pocit zklamání, který střídá pocit bezmocnosti. Jejich prožitky bývají v rozporu. Bojí se zavržení a odmítnutí, ale zároveň očekávají pomoc. Nevědí však, jaká by měla být a v čem by měla spočívat.<sup>69</sup>

#### *Třetí fáze postupné adaptace a vyrovnání s problémem*

V tomto období rodiče mají zájem o informace týkající se postižení jejich dítěte. Jak vzniklo, jak mají o dítě pečovat, zajímá je i jeho budoucnost. Bohužel zde jistě přetrvávají negativní emoční reakce (např. prožitky úzkosti a strachu, které se vztahují k budoucnosti). V této fázi jde především o zpracování problému a hledání řešení. Rodiče potřebují informace o možnostech péče a další léčbě.<sup>70</sup>

#### *Čtvrtá fáze smlouvání*

Je označena jako přechodné období. Rodiče už přijali skutečnost, že je jejich dítě postižené, zároveň však chtějí získat alespoň něco, nějaké malé zlepšení, když není možné úplné uzdravení. Je to znak smíření a přijetí, dříve zcela odmítané skutečnosti. V této fázi se také dostaví únava a vyčerpání, spojené s náročnou péčí o takové dítě.<sup>71</sup>

#### *Pátá fáze realistického postoje*

Rodiče v této fázi už dítě přijímají jaké je a akceptují skutečnost, že je jejich dítě postižené. Také jejich plány jsou reálnější. Ovšem ke smíření s postižením svého dítěte nedochází vždy. Postoj rodičů může kolísat v průběhu vývoje, při kterém vznikají nové zátěže (např. problémy se školním zařazením, hledání vhodného zaměstnání).<sup>72</sup>

---

<sup>68</sup> Srov.: VÁGNEROVÁ, M., *Psychologie pro pomáhající profese*, s. 165-166.

<sup>69</sup> Tamtéž, s. 166.

<sup>70</sup> Tamtéž, s. 166-167.

<sup>71</sup> Tamtéž, s. 167-168.

<sup>72</sup> Tamtéž, s. 168.

# PRAKTICKÁ ČÁST

## 5. Úvod

V praktické části mé bakalářské práce používám metodu strukturovaného rozhovoru. Bohužel jsem neměla možnost setkat se s dotazovanými vícekrát, proto naše domluva spočívala v elektronické podobě pomocí emailů.<sup>73</sup> Oslovila jsem dvě rodiny, které jsem vybrala záměrně pro jejich rozdílnost, která spočívá nejen ve velkém věkovém rozdílu dětí s DS. Odpovědi porovnávám a analyzuji se svými hypotézami, na kterých jsem postavila otázky pro strukturovaný rozhovor.

Cílem rozhovorů bylo zjištění, jaké je vychovávat dítě s DS. Jestli to změnilo pohled rodičů na svůj život, zda přehodnotili svůj žebříček hodnot a především, jaký to mělo dopad na jejich psychiku. Pro lepší orientaci jsem pro otázku užila zvýraznění velkým písmenem O a pro odpověď počáteční písmeno jména dotazovaného.

Praktickou část jsem konzultovala s doc. Ludmilou Muchovou, která mi pomohla dát otázkám správnou formu, kterou jsem pro svou práci potřebovala. Pro ukázkou uvádím nezměněné otázky<sup>74</sup>.

## 6. Lékařské anamnézy

### 6.1 Lékařská anamnéza rodiny paní Jarošové

*Anamnéza dítěte:* nar. dne 12.2. 1998

míra/váha 50 cm / 3350 g

karyotyp 47, XX, +21

dg. Trizomie 21

somatické vady po porodu nezjištěny

vada srdce zjištěna v 1 roce

*Anamnéza matky:* 35 let, zdráva

průběh těhotenství bez komplikací

porod v termínu, spon. záhl., PH

---

<sup>73</sup> Viz příloha číslo deset a jedenáct.

<sup>74</sup> Viz příloha číslo dvanáct.

1. těhotenství 1993 – zdravá dcera
2. těhotenství 1998 – dcera s dg. M. Down

*Otec:* 1962, zdrav

### **Rodinná anamnéza**

sestra matky zdráva, bratr otce schizofrenie

*Prarodiče:* zdraví, dědeček z otcovy strany závažná srdeční vada

## **6.2 Lékařská anamnéza rodiny paní Šedé**

*Anamnéza dítěte:* nar. dne 2. 7. 1976

míra/váha 50 cm / 3 200 g

karyotyp 47, XY, +21

dg. Trizomie 21

somatické vady po porodu nezjištěny

*Anamnéza matky:* 26 let v době narození dítěte, zdráva

průběh těhotenství bez komplikací

porod v termínu, spon. záhl.,

1. těhotenství 1975 – zdravá dcera
2. těhotenství 1976 – syn s dg. M. Down

*Otec:* 26 let v době narození dítěte, zdrav

### **Rodinná anamnéza**

5 sester ze strany otce, zdravé, 1 sestra a 2 bratři ze strany matky, zdraví

*Prarodiče:* zdraví

## **7. Hypotézy**

*Hypotéza č. 1*

**Předpokládám, že v mnou oslovených rodinách se nacházela dispozice pro narození dítěte s Downovým syndromem.**

**O:** Měli jste nějaké dispozice v rodině, aby se právě Vám narodilo dítě s Downovým syndromem?

**J:** Tato otázka je nesmyslná. Myslím, že by jste ji neměla zahrnovat do své práce, protože by jste na sebe prozradila, že problematiku neznáte do hloubky. DS nelze

předvídat z rodinných souvislostí. Je to genetická náhodná odchylka, způsobena vadným přenosem genetického materiálu vzápětí po oplodnění. Rodinná dispozice jako taková by byla v případě, že bychom měli již jedno dítě s DS. I v tomto případě by byla pravděpodobnost malá. (pouze u tzv. translokační formy DS).

Š: Ne.

Samozřejmě musím reagovat na odpověď paní Jarošové. Domnívám se, že mé znalosti týkající se Downova syndromu, jsou dostačující. Zde jsem měla na mysli dispozici týkající se např. věku matky, zda se už někdy v široké rodině narodilo dítě s Downovým syndromem. Ovšem musím také poděkovat ze cennou připomínku. Má hypotéza se tímto neprokázala a v obou rodinách dispozice nebyly.

### *Hypotéza č. 2*

**Rodiny se zajisté tuto informaci dozvěděli ještě před narozením dítěte, tj. v průběhu těhotenství.**

**O:** Kdy jste se dozvěděli, že má Vaše dítě Downův syndrom?

**J:** 1.5 hod. po porodu

**Š:** V 15-ti měsících života dítěte

Tato hypotéza mi byla také vyvrácena. Ani v jednom případě se informace matky nedozvěděly v průběhu těhotenství. Zajímavé je, že paní Šedá se tuto informaci dozvěděla až v patnáctém měsíci života dítěte. To ale jistě poukazuje na dobu, kdy se Jiří narodil. Medicína ještě nebyla na takové úrovni jako je dnes.

### *Hypotéza č.3*

**Informace rodinám byla sdělena lékařem odborným a ohleduplným způsobem.**

**O:** Jakým způsobem Vám byla tato informace sdělena? A kdo Vám ji sdělil?

**J:** Velmi nešetrným. Pouze konstatováním, že dítě má genetickou změnu. Lékař poté odešel. Večer jiný lékař podal úplnou zprávu a omluvil se za chování prvního lékaře. Lékař neonatologie.

Š: Velice šetrně, odborně a profesionálně. Tuto informaci nám sdělil lékař na genetickém oddělení v Hradci Králové, který syna vyšetřoval.

Má hypotéza se mi z části potvrdila. V případě paní Jarošové však informace byla sdělena velmi nešetrným způsobem, i když pak přišla omluva ze strany lékaře.

#### *Hypotéza č. 4*

**Když se narodí dítě s Downovým syndromem, je to pro každého rodiče velký šok, i když je na tuto informaci předem připraven či nikoliv. Mohou zde převládat smíšené pocity strachu a bezmoci.**

O: Jaká byla Vaše prvotní reakce?

J: Strach.

Š: Měla jsem pocit, že se mi zhroutil svět.

Myslím si, že tato hypotéza byla svým způsobem potvrzena. Pro obě rodiny to bylo velmi náročné a těžké. Na jedné straně byl strach z neznámého co bude, a na druhé se dostavil pocit, že bude vše jiné, že už nic v životě nebude tak, jako dřív.

#### *Hypotéza č. 5*

**Odpovědi na tuto otázku budou jistě rozdílné. A to z toho důvodu, že se Jiří narodil v roce 1976 a Zuzka v roce 1998.**

O: Věděli jste, co je Downův syndrom?

J: Ne.

Š: Velice kusé, zkrácené informace. Tehdy se hovořilo o mongolismu.

Hypotéza nebyla potvrzena, ale ani vyvrácena. Jisté je, že informace v době, kdy se narodil Jirka, nebyly takové, jako v dnešní době. I přesto ale nevěděla paní Jarošová, co je DS. Není se však čemu divit. Do té doby neměla důvod, aby se o DS zajímala.

#### *Hypotéza č. 6*

**Předpokládám, že do jisté míry se vztah s manželem změní. Většina mužů se podle mého názoru hůře vyrovnává s postižením svého dítěte.**

O: Pozorovali jste, že to změnilo něco na Vašem vztahu s manželem?

**J:** Ne.

**Š:** Určitě. Uvědomila jsem si, že bez manžela tuto situaci obtížně zvládnou. Začala jsem si manžela více vážit za jeho přístup ke změně, která s sebou nesla fakt, že máme vedle zdravé dcery odlišného syna.

Hypotéza byla vyvrácena. U paní Šedé nastala pouze ta změna, že si začala více vážit svého manžela, za jeho přístup k dítěti a rodině.

#### *Hypotéza č. 7*

**Předpokládám, že matka bude své dítě, navzdory jeho postižení, milovat.**

**O:** Uměla by jste popsat svůj vztah k dítěti poté, co jste se to dozvěděla?

**J:** Obávala jsem se je vidět první večer. Do večera - těch několik hodin od sdělení zprávy, jsem neuvažovala o vztahu k dítěti, ale prožívala jsem strach o „kvalitu“ vlastního života.

**Š:** Zpočátku jsem hodně plakala, ale řekla jsem sobě i synovi, že tuto situaci zvládneme bez stresu. Prakticky se na mém vztahu k synovi nic nezměnilo. I nadále jsem cítila lásku k synovi a také pozitivní sílu, protože jsem věděla, že jí budu potřebovat.

Myslím si, že tato hypotéza byla potvrzena. Je fakt, že u obou zpočátku převládala strach a úzkost. Později tento fakt však přešel v lásku.

#### *Hypotéza č. 8*

**Obě rodiny se setkali s různými reakcemi jak pozitivními, tak negativními.**

**O:** Pozorovali jste nějaké zvláštní reakce okolí?

**J:** Pozitivní – soucit, potřeba povzbudit, osobní kontakt, velmi mnoho návštěv v nemocnici. Nejhorší bylo, že jsem musela sama utěšovat své blízké.

**Š:** Zvědavost, jak syn vypadá. Nejistota, jak se k nám naši známí mají chovat, ale ne odmítání syna ani naší rodiny. Mnoho známých zpočátku nevědělo, jak se k nám mají chovat. Vytříbili se opravdoví přátelé. Mnoho lidí mne považovalo za „divnou“, protože jsme brali syna všude s sebou a požadovali jsme na okolí, aby se k synovi chovali jako ke každému jinému dítěti.

**O:** Pokud byli negativní, jak se s tím vypořádali?

**J:** Jeden známý se bál. Nechtěl k nám přijít. Asi po devíti měsících - už si nevzpomínám, jsme zašli na návštěvu s dítětem sami. Ihned se odboural jeho postoj – radši tam ani nebudu chodit – v normální pokračování přátelství s naší rodinou.

**Š:** Negativní záležitosti jsme nechávali tak, aby se časem vyřešily. Měli jsme cíl, ke kterému jsme směřovali bez ohledu na reakce okolí.

Obě rodiny se setkali s negativními i s pozitivními reakcemi. Negativní reakce okolí však nezanechali žádné „stopy“, které by např. vedly k tomu, aby se rodina držela v ústraní od ostatních. Hypotéza se mi potvrdila.

#### *Hypotéza č. 9*

**Předpokládám, že odpovědi budou podobné ne-li stejné, i přes velký věkový rozdíl dětí s DS. Nejobtížnější bylo období novorozenecké – viz první fáze kap. 4.4.**

**O:** V jakém věku dítěte to pro Vás bylo nejobtížnější a v čem to bylo tak těžké?

**J:** Do operace, tj. první 2 roky. Dítě bylo stále nemocné – horní cesty dýchací, nemohla jsem se vyspat průběžně celou noc. Vstávala jsem k dítěti i 15krát za noc, nejméně však 5krát za noc. Po operaci se situace zlepšila. Dítě bylo nemocné v podstatě neustále, díky laxní péči kardiologa. Operace proběhla příliš pozdě (důsledky dodnes a natrvalo). Na operaci jsme odjeli díky pediatrovi („za pět minut dvanáct“).

**Š:** V období začátku školní docházky. V tehdejší době byla „opovážlivost“ chtít vzdělávat dítě s Downovým syndromem. A také v době, po ukončení školní docházky, protože syna nechtěl nikdo zaměstnat.

Hypotéza se v žádném případě nepotvrdila. U paní Jarošové jsou to sice první dva roky, kam jistě zahrneme i novorozenecké období. Avšak je to z jiného důvodu než který byl v hypotéze uveden. U paní Šedé se jedná o mladší školní věk. Ale nemyslím si, že je to díky tehdejší době. I dnes jsou problémy se zařazením do „normální“ školy.<sup>75</sup>

---

<sup>75</sup> Kapitola 2.5 Integrace

*Hypotéza č. 10*

**Domnívám se, že pokrok je u dětí s DS velmi důležitý a rodičům na něm velice záleží.**

**O:** Popište pocity, které máte, když Vaše dítě dosáhne určitého pokroku?

**J:** Spokojenost, raduji se s dítětem, mám největší radost z toho, že dítě má ze svého úspěchu radost.

**Š:** Radost, zadostiučinění.

**O:** Myslíte si, že je důležité, že Vaše dítě dosahuje jistých pokroků?

**J:** Jak to myslíte? Snad by byla lepší formulace, proč by mělo dítě dosahovat pokroků a ne jestli si já myslím, že to je dobré? Nedovedu si představit člověka, který by si myslel, že není důležité, aby jeho dítě dělalo pokroky.

**Š:** Určitě je to důležité pro nás rodiče, i pro další rodiny, kde se narodilo dítě s Downovým syndromem. Je to jakési „světýlko“ pro další rodiny, které si uvědomí, že jejich úsilí nevyjde naprázdno.

**O:** Děláte rozdíly mezi svými dětmi?

**J:** Doufám, že už ne!

**Š:** Ne.

Jisté reakce jsou stejné. Pro obě matky to znamená radost. Avšak musím opět reagovat na odpověď paní Jarošové. Její reakce je pro mne velice zajímavá a přínosná. Znění otázky jsem ponechala, ale děkuji za cennou připomínku.

*Hypotéza č. 11*

**Zpočátku podpora od ostatních nepřicházela a lidé se na ně dívali „skrz prsty“.**

**O:** Našli jste podporu u jiných lidí než u rodiny? Rozepište se.

**J:** Sbor věřících z celé republiky, pediatr, učitelé a ředitel v MŠ a ZŠ, kam dítě chodí, rodiče spolužáků (běžná ZŠ), rodiče ostatních dětí s DS, kolegové v práci....

**Š:** U přátel, v zaměstnání, mnohdy i na úřadech, u lékařů, u lidí z našeho blízkého i širšího okolí.

Hypotéza byla vyvrácena. U obou rodin přišla podpora od všech blízkých v jejich okolí v plném rozsahu.

#### *Hypotéza č. 12*

**Rodiče uvažovali o umístění do ústavní výchovy ve chvílích, kdy to pro ně bylo velmi náročné a těžké.**

**O:** Nastala u Vás někdy taková krize, že jste si řekla, že výchovu svého dítěte nezvládnete?

**J:** Ne.

**Š:** Občas ano, někdy i v současnosti. Tato krize obvykle měla svoji příčinu v nepochopení některých lidí z našeho okolí. Ale vždy jsem ji překonala.

**O:** Uvažovali jste někdy o umístění dítěte do ústavní péče?

**J:** Ne.

**Š:** Nikdy.

Určité krize se v průběhu života zajisté objevily. V obou případech to však neznamenalo, že by byly spojené s výchovou. Na tom, zda dítě umístit do ústavní péče, se však obě dotazované shodly. A to odpovědí ne, nikdy. Takže hypotéza byla vyvrácena.

#### *Hypotéza č. 13*

**Domnívám se, že převažuje strach a úzkost, když rodiče přemýšlejí nad budoucností jejich dítěte.**

**O:** Když přemýšlíte o budoucnosti svého dítěte, jaké představy u Vás převažují?

**J:** Nevím, uvidíme, nebojím se. Nemůžeme předjímat, když nevíme, kudy se bude ubírat vývoj společnosti u nás. Nedělám si iluze o stavu naší společnosti a nečekám rozhodně podporu od státních zařízení. Spoléháme na vztahy, které máme vybudované. Dceru povedeme k co největší samostatnosti a až nastane čas, jsem si jista, že poznáme, kudy se dál ubírat. Prioritní je její citové zázemí. Zaměstnání na částečný úvazek nebo na plný, pokud to bude možné, podle sil a možností dítěte, možností zaměstnavatele. V současnosti nemohu sdělit svou představu. Jediné, co je naprosto spolehlivé, je věrnost Boží. Dceru jsem Mu

svěřila a celý život jsem svědkem Jeho péče o ni. Proto se nebojím ani její budoucnosti.

Š: Pozitivní, neboť výchova našeho syna směřovala k jeho úplné samostatnosti. Podařilo se nám zajistit jeho samostatné bydlení, práci i okruh přátel. Tyto skutečnosti budou fungovat i v době, kdy už nebudeme na tomto světě. Jsou tedy promyšleně a trvale nastavené.

Opět mi byla tato hypotéza vyvrácena. U obou dotazovaných převládají spíše pozitivní představy o budoucnosti jejich dítěte. U paní Šedé jsou více promyšlené, a to z důvodu věku jejího syna Jiřího.

#### *Hypotéza č. 14*

**Předpokládám, že se určitě smířili se skutečností, že má jejich dítě Downův syndrom a do jisté míry se změnil jejich žebříček hodnot.**

**O:** Dokázali jste se smířit s postižením Vašeho dítěte?

**J:** V zásadě ano. Po 12-ti letech společného soužití jsme dospěli k těmto závěrům: Downův syndrom pro nás a desítky lidí kolem není postižením, ale určitou formou lidské existence. Vnímáme existenci dětí s Downovým syndromem jako přímou možnost uvědomit si - „prohlédnout“ - smutné osudy „zdravých“ a úspěšných lidí okolo nás: shon, bezohlednost, sebestřednost vedoucí k rozpadu vztahů, opovržení prostotou, vyvyšování sebe sama, hlavně ale bolestnou bezcitnost vůči bolesti a potřebě bezbranných. Vidíme tak, že jsme byli dítětem s DS obdarováni v pravém slova smyslu. Možná, že bychom se chovali také jako většinová společnost, pokud bychom nebyli zastaveni vpádem bezbranného života, který je zcela závislý na našem přijetí.

Š: Smířit ano. Někdy ale tento fakt stále bolí a vím, že se vyskytnou situace, kdy to bolet bude. Jsem však s tím srozuměna a počítám s tím.

**O:** Změnilo to Váš žebříček hodnot?

**J:** Ano.

Š: Ano, v každém případě.

Hypotéza se mi potvrdila v plném rozsahu.

## **8. Závěr**

Na začátku své praktické části jsem si stanovila čtrnáct hypotéz. Ty mi byly z velké části vyvráceny. Ze čtrnácti hypotéz jich bylo vyvráceno osm a to hypotézy číslo jedna, dva, pět, šest, devět, jedenáct, dvanáct a třináct. Hypotéza číslo tři mi byla vyvrácena z části. I tak si myslím, že jsem cíl své praktické části naplnila.

## ZÁVĚR

Zpracování této práce mi umožnilo proniknout do problematiky týkající se Downova syndromu hlouběji a porovnat vlastní poznatky z praxe s informacemi uváděnými v odborné literatuře.

Každý otec a matka prožívá své specifické reakce na zvládnání stresových situací, za které bychom mohli jistě považovat narození dítěte s DS. Závisí to především na prostředí, ve kterém rodina žije. Jaké je její vyznání, společenské postavení. U rodin, kde se narodilo dítě s Downovým syndromem, je obzvláště důležitá podpora rodiny a blízkých přátel. Já jsem se díky této práci setkala s rodinami, které tuto důležitou podporu ve svém okolí našly. Avšak to není vždy pravidlem. Společnost není připravena například na to, aby se děti s Downovým syndromem mohly vzdělávat v běžných základních školách, i když je to pro ně to nejlepší. Přitom už jsou známy případy, kdy člověk s Downovým syndromem úspěšně ukončil vysokou školu.

Cílem mé práce bylo především zjistit, jak náročná je pro rodiče péče o děti s Downovým syndromem, jak je to náročné především na jejich psychiku, jaký to mělo dopad na jejich život v rodině. Pro svou práci jsem si vybrala dvě odlišné rodiny. Především jsem chtěla poukázat na to, co všechno je možné dokázat, když se rodiče k problému postaví čelem a neschovávají se před okolním světem. Viz příloha číslo třináct. Podařilo se mi naplnit cíl pomocí vyhodnocení svých hypotéz. Je zajímavé, že se mi podařilo většinu hypotéz spíše vyvrátit než potvrdit. To ovšem jen dokazuje už zmíněné, že společnost má velmi zkreslené informace, které se týkají Downova syndromu.

Závěrem mé práce bych chtěla říci, že obdivuji rodiny, které se i přes negativní postoje a pohledy ostatních, dokázali o své dítě postarat a přijmout ho. Musí být velice těžké slyšet, že vaše ještě nenarozené dítě se s velkou pravděpodobností narodí s genetickou poruchou či vadou. Ale i přesto si rodiče často dítě nechají. Mnohokrát se také stalo, že se lékařská zpráva nenaplnila a dítě se narodilo zcela zdravé. Co se týče výsledků mé práce, myslím si, že by díky pokrokům medicíny měla být tato problematika předmětem rozšíření výzkumu.

## SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

### MONOGRAFIE

- 1) PUESCHEL, S., M. *Downův syndrom pro lepší budoucnost*. Praha : TECH – MARKET, 1997. ISBN : 80-86114-15-5.
- 2) STRUSKOVÁ, O., *Děti z planety D.S.*, Praha : G plus G s.r.o., 2000. ISBN : 80-86103-31-5.
- 3) ŠUSTROVÁ, M., *Diagnóza: Downov syndrom*. Bratislava : Perfekt, a. s., 2004. ISBN : 80-8046-259-3.
- 4) SELIKOWITZ, M., *Downův syndrom*. Praha : Portál, 2005. ISBN : 80-7178-973-9.
- 5) ŠVARCOVÁ, I., *Mentální retardace*. Praha : Portál, 2006. ISBN : 80-7367-060-7.
- 6) LANGMEIER, J., KREJČÍŘOVÁ, D. *Vývojová psychologie*. 2. aktualiz. vyd. Praha : Grada Publishing, 2006. ISBN : 80-247-1284-9.
- 7) ČERNÁ, M. a kol. *Česká psychopedie*. Praha : Karolinum, 2008. ISBN: 978-80-246-1565-3.
- 8) MATOUŠEK, O., *Slovník sociální práce*. Praha : Portál, 2003. ISBN : 80-7178-549-0.
- 9) MOŽNÝ, I., *Rodina a společnost*. Praha : SLON, 2006. ISBN : 80-86429-58-X.
- 10) SMUTKOVÁ, L., *Sociální práce s rodinou*. Hradec Králové : Gaudeamus, 2007. ISBN : 978-80-7041-069-1.
- 11) PREVENDÁROVÁ, J., *Rodina s postihnutým dítětem*. Nové Zámky : PSYCHOPROF, 1998. ISBN : 80-967148-9-9.
- 12) ŘÍČAN, P., *Psychologie, příručka pro studenty*. Praha : Portál, s.r.o., 2005. ISBN 80-7178-923-2.
- 13) VÁGNEROVÁ, M., *Vývojová psychologie Dětství, dospělost, stáří*. Praha : Portál, 2000. ISBN 80-7178-308-0.

14) VÁGNEROVÁ, M., *Psychologie pro pomáhající profese*. 3. rozšíř. vyd. Praha : Portál, 2004. ISBN : 80-7178-802-3.

## INTERNETOVÉ ZDROJE

15) Schneider, Dan : Srdce a děti s Downovým syndromem, on : Trisomie21.cz, dostupné na <http://www.trisomie21.cz/srdiecko.html>, on-line, cit. dne 5. 5. 2009.

16) Hinková, Jitka : Vojtova metoda – nejde o poukaz na zdravé dítě, ale o velkou šanci, on : Rodina.cz, dostupné na <http://www.rodina.cz/clanek6469.htm>, on-line, cit. dne 16.5.2009.

17) Integrace, on : Ovecka.eu, dostupné na <http://www.ovecka.eu/integrace.htm>, on-line, cit. dne 19.3.2010.

## TIŠTĚNÉ PUBLIKACE

18) BEDNÁŘOVÁ, A. Po letech se nám podařila integrace. *Plus 21*. 2006, 7, 2, ISSN 1213-1466.

## **ZKRATKY:**

apod.	- podobně
atp.	- a tak podobně
č.	- číslo
DM CČSH	- Diakonie a misie Církve československé husitské
DS	- Downův syndrom
IQ	- inteligenční kvocient
MŠ	- mateřská škola
např.	- například
n.l.	- našeho letopočtu
tj.	- to je
tzv.	- takzvaný
ZŠ	- základní škola

## SEZNAM PŘÍLOH:

- příloha I. Tabulka Frekvenci vonkajších znakov u ľudí s Downovým syndromom podľa jednotlivých autorov
- příloha II. Tabulka Dovednost sebeobsluhy
- příloha III. Tabulka Milníky ve vývoji
- příloha IV. Tabulka Hlavní vývojová stádia
- příloha V. Tabulka Základní charakteristiky tradiční, moderní a ostmoderní rodiny.
- příloha VI. Souhlas s použitím osobních údajů paní Jarošové, jména mé nezletilé dcery Zuzany Jarošové
- příloha VII. Souhlas s použitím osobních údajů paní Šedé
- příloha VIII. Souhlas s použitím osobních údajů pana Šedého
- příloha IX. Otázky k praktické části
- příloha X. Odpovědi paní Jarošové
- příloha XI. Odpovědi paní Šedé
- příloha XII. Nezměněné otázky k praktické části
- příloha XIII. Seznam knih Jiřího Šedého

# PŘÍLOHY

## Příloha I

### Frekvenci vonkajších znakov u ľudí s Downovým syndrómom podľa jednotlivých autorov

Charakteristika	Oster (1953)	Sinhg (1976)	Kučera (1978)	Pueschel (1984)
<b>Hlava</b>				
Brachycefalia	74	98	80,6	75
<b>Oči</b>				
Epikantus	28	76	-	57
Šikmé palpebrálne fisury	75	85	86,1	98
Brushfieldove škvrnny	70	59	69,5	75
<b>Nos</b>				
Plochý nosový mostík	59	-	61,6	83
<b>Uši</b>				
Prehnuté/helix ušnice	49	91	28,9	34
<b>Ústa</b>				
Otvorené ústa	67	40	59,1	65
Vyčnievajúci jazyk	49	38	38	58
Zbrázdený jazyk	59	22	43,6	-
Vysoké podnebie	67	68	75,5	85
Anomálie chrupu	71	31	64,8	-
Rohlíčkovitý malíček		3/-		52,0
<b>Krk</b>				
Pterygium colli	-	60	62	85
Krátky krk	39	70	-	-
<b>Srdce</b>				
Vrodené chyby srdca	-	25	19	39
<b>Končety</b>				
Široká dlaň, krátke prsty	69	61	74,7	38
Transverz.palmárna ryha	43	60	60,2	57
Krátky malíček	57	51	52	51
Rohlíčkovitý malíček	48	43	52	51
Abdukcia palca na nohe	97	64	87,4	96
<b>Muskuloskeletárna</b>				
Hyperflexibilita klbov	47	60	84,8	92
Svalová hypotonia	21	40	87,4	85

## Příloha II

**Dovednost sebeobsluhy**

	Děti s Downovým syndromem		"Normální "děti	
	Průměr /měsíce/	Období /měsíce/	Průměr /měsíce/	Období /měsíce/
Přijímání potravy				
prsty	12	8-28	8	6-16
lžíci /vidličkou/	20	12-20	13	8-20
Čistota				
kontrola močového měchýře	48	20-95	32	18-60
kontrola stolice	42	28-90	29	16-48
Oblečení				
svlékání	40	29-72	32	22-42
oblékání	58	38-98	47	34-58

**Milníky ve vývoji**

	Děti s Downovým syndromem		"Normální "děti	
	Průměr /měsíce/	Období /měsíce/	Průměr /měsíce/	Období /měsíce/
Úsměv	2	1,5-3	1	0,5-3
Otáčení	6	2-12	5	2-10
Sezení	9	6-18	7	5-9
Plazení	11	7-21	8	6-11
Lezení	13	8-25	10	7-13
Stání	10	10-32	11	8-16
Chůze	20	12-45	13	8-18
1.slova	14	9-30	10	6-14
1.věty	24	18-46	21	14-32

### Hlavní vývojová stádia

	Downův syndrom		Normální vývoj	
	Průměrný věk	Věkové rozmezí	Průměrný věk	Věkové rozmezí
<b>Hrubá motorika</b>				
sedí bez pomoci	11 měsíců	6-30 měsíců	6 měsíců	5-9 měsíců
leze	12 měsíců	8-22 měsíců	9 měsíců	6-12 měsíců
stojí	20 měsíců	1-3¼ roky	11 měsíců	8-17 měsíců
chodí bez pomoci	2 roky	1-4 roky	14 měsíců	9-18 měsíců
<b>Jazyk a řeč</b>				
první slovo	23 měsíců	1-4 roky	12 měsíců	8-23 měsíců
dvouslovné věty	3 roky	2-7,5 roku	2 roky	15-32 měsíců
<b>Sebeobslužné dovednosti</b>				
opětuje úsměv	3 měsíce	1,5-5 měsíců	1,5 měsíce	1-3 měsíce
jí rukama	18 měsíců	10-24 měsíců	10 měsíců	7-14 měsíců
pije ze šálku (bez pomoci)	23 měsíců	12-32 měsíců	13 měsíců	9-17 měsíců
používá lžíci	29 měsíců	13-39 měsíců	14 měsíců	12-20 měsíců
chodí na nočník	3¼ roku	2-7 let	19 měsíců	16-42 měsíců
obléká se (bez zapínání)	7¼ roku	3,5-8¼ roku	4 roky	3¼-5 let

**Základní charakteristiky tradiční, moderní a postmoderní rodiny**

	<b>Tradiční</b>	<b>Moderní</b>	<b>Postmoderní</b>
<b>Struktura</b>	široká, vícegenerační	nukleární, manželská	variabilní, individualizovaná
<b>Základní kapitál</b>	ekonomický	ekonomický, sociální, kulturní	sociální, KULTURNÍ
<b>Legitimizace</b>	sex, děti	děti	NELEGITIMIZUJE
<b>Role</b>	komplementární, hierarchizované	segregované, komplementární	individualizované
<b>Funkce</b>	univerzální	pečovatelské, statusotvorné, citové	CITOVÉ
<b>Autorita</b>	otec	otec-matka, funkčně segregované	individualizovaná, slabá
<b>Reprezentace diskurzu</b>	náboženský, církvní	občanský	masmediální
<b>Mezigenerační přenos</b>	patrilinéární, autoritativní	demokratický, smíšený	slabý

Příloha VI

**Souhlas s použitím osobních údajů**

na základě Zákona č. 101/2000 Sb., o ochraně osobních údajů

Já, níže podepsaná Jana Jarošová, narozená ..... a trvale bytem....., stvrzuji svým vlastnoručním podpisem souhlas s uvedením svého jména a jména mé nezletilé dcery Zuzany Jarošové, narozené..... a trvale bytem..... v bakalářské práci studentky Pavlíny Chaloupecké s názvem *Psychický dopad na rodiče, jejichž dítě má Downův syndrom*.

V ..... dne .....

.....  
podpis

Příloha VII

**Souhlas s použitím osobních údajů**

na základě Zákona č. 101/2000 Sb., o ochraně osobních údajů

Já, níže podepsaná PhDr. Vlasta Šedá, narozená ..... a trvale bytem  
....., stvrzuji svým vlastnoručním podpisem souhlas s uvedením  
svého jména v bakalářské práci studentky Pavlíny Chaloupecké s názvem  
*Psychický dopad na rodiče, jejichž dítě má Downův syndrom.*

V ..... dne .....

.....  
podpis

Příloha VIII

**Souhlas s použitím osobních údajů**

na základě Zákona č. 101/2000 Sb., o ochraně osobních údajů

Já, níže podepsaný Jiří Šedý, narozený ..... a trvale bytem....., stvrzuji svým vlastnoručním podpisem souhlas s uvedením svého jména v bakalářské práci studentky Pavlíny Chaloupecké s názvem *Psychický dopad na rodiče, jejichž dítě má Downův syndrom.*

V ..... dne .....

.....  
podpis

### **Otázky k praktické části**

1. Měli jste nějaké dispozice v rodině, aby se právě Vám narodilo dítě s Downovým syndromem?
2. Kdy jste se dozvěděli, že má Vaše dítě Downův syndrom?
3. Jakým způsobem Vám byla tato informace sdělena? A kdo Vám ji sdělil?
4. Jaká byla Vaše prvotní reakce?
5. Věděli jste, co je Downův syndrom?
6. Pozorovali jste, že to změnilo něco na Vašem vztahu s manželem?
7. Uměla by jste popsat svůj vztah k dítěti poté, co jste se to dozvěděla?
8. Pozorovali jste nějaké zvláštní reakce okolí?
9. Pokud byli negativní, jak se s tím vypořádali?
10. V jakém věku dítěte to pro Vás bylo nejobtížnější a v čem to bylo tak těžké?
11. Popište pocity, které máte, když Vaše dítě dosáhne určitého pokroku?
12. Myslíte si, že je důležité, že Vaše dítě dosahuje jistých pokroků?
13. Děláte rozdíly mezi svými dětmi?
14. Našli jste podporu u jiných lidí než u rodiny? Rozepište se.
15. Nastala u Vás někdy taková krize, že jste si řekla, že výchovu svého dítěte nezvládnete?
16. Uvažovali jste někdy o umístění dítěte do ústavní péče?
17. Když přemýšlíte o budoucnosti svého dítěte, jaké představy u Vás převažují?
18. Dokázali jste se smířit s postižením Vašeho dítěte?
19. Změnilo to Váš žebříček hodnot?

## **Odpovědi paní Jarošové**

1. Tato otázka je nesmyslná. Myslím, že by jste ji neměla zahrnovat do své práce, protože by jste na sebe prozradila, že problematiku neznáte do hloubky. DS nelze předvídat z rodinných souvislostí. Je to genetická náhodná odchylka, způsobena vadným přenosem genetického materiálu vzápětí po oplodnění. Rodinná dispozice jako taková by byla v případě, že bychom měli již jedno dítě s DS. I v tomto případě by byla pravděpodobnost malá. (pouze u tzv. translokační formy DS).

2. 1.5 hod. po porodu

3. Velmi nešetrným. Pouze konstatováním, že dítě má genetickou změnu. Lékař poté odešel. Večer jiný lékař podal úplnou zprávu a omluvil se za chování prvního lékaře. Lékař neonatologie.

4. Strach

5. Ne

6. Ne

7. Obávala jsem se je vidět první večer. Do večera - těch několik hodin od sdělení zprávy, jsem neuvažovala o vztahu k dítěti, ale prožívala jsem strach o „kvalitu“ vlastního života.

8. Pozitivní – soucit, potřeba povzbudit, osobní kontakt, velmi mnoho návštěv v nemocnici. Nejhorší bylo, že jsem musela sama utěšovat své blízké.

9. Jeden známý se bál. Nechtěl k nám přijít. Asi po devíti měsících - už si nevzpomínám, jsme zašli na návštěvu s dítětem sami. Ihned se odboural jeho postoj – radši tam ani nebudu chodit – v normální pokračování přátelství s naší rodinou.

10. Do operace, tj. první 2 roky. Dítě bylo stále nemocné – horní cesty dýchací, nemohla jsem se vyspat průběžně celou noc. Vstávala jsem k dítěti i 15krát za noc, nejméně však 5krát za noc. Po operaci se situace zlepšila. Dítě bylo nemocné v podstatě neustále, díky laxní péči kardiologa. Operace proběhla příliš pozdě

(důsledky dodnes a natrvalo). Na operaci jsme odjeli díky pediatrovi („za pět minut dvanáct“).

11. Spokojenost, raduji se s dítětem, mám největší radost z toho, že dítě má ze svého úspěchu radost.

12. Jak to myslíte? Snad by byla lepší formulace, proč by mělo dítě dosahovat pokroků a ne jestli si já myslím, že to je dobré? Nedovedu si představit člověka, který by si myslel, že není důležité, aby jeho dítě dělalo pokroky

13. Doufám, že už ne!

14. Sbor věřících z celé republiky, pediatr, učitelé a ředitel v MŠ a ZŠ, kam dítě chodí, rodiče spolužáků (běžná ZŠ), rodiče ostatních dětí s DS, kolegové v práci....

15. Ne

16. Ne

17. Nevím, uvidíme, nebojím se. Nemůžeme předjímat, když nevíme, kudy se bude ubírat vývoj společnosti u nás. Nedělám si iluze o stavu naší společnosti a nečekám rozhodně podporu od státních zařízení. Spoléháme na vztahy, které máme vybudované. Dceru povedeme k co největší samostatnosti a až nastane čas, jsem si jista, že poznáme, kudy se dál ubírat. Prioritní je její citové zázemí. Zaměstnání na částečný úvazek nebo na plný, pokud to bude možné, podle sil a možností dítěte, možností zaměstnavatele. V současnosti nemohu sdělit svou představu. Jediné, co je naprosto spolehlivé, je věrnost Boží. Dceru jsem Mu svěřila a celý život jsem svědkem Jeho péče o ni. Proto se nebojím ani její budoucnosti.

18. V zásadě ano. Po 12-ti letech společného soužití jsme dospěli k těmto závěrům: Downův syndrom pro nás a desítky lidí kolem není postižením, ale určitou formou lidské existence. Vnímáme existenci dětí s Downovým syndromem jako přímou možnost uvědomit si - „prohlédnout“ - smutné osudy „zdravých“ a úspěšných lidí okolo nás: shon, bezohlednost, sebestřednost vedoucí k rozpadu vztahů, opovržení prostotou, vyvyšování sebe sama, hlavně ale bolestnou bezcitnost vůči bolesti a potřebě bezbranných. Vidíme tak, že jsme byli dítětem s DS obdarováni v pravém slova smyslu. Možná, že bychom se chovali

také jako většinová společnost, pokud bychom nebyli zastaveni vpádem bezbranného života, který je zcela závislý na našem přijetí.

19. Ano – viz výše

## **Odpovědi paní Šedé**

1. Ne.
2. V 15-ti měsících života dítěte
3. Velice šetrně, odborně a profesionálně Tuto informaci nám sdělil lékař na genetickém oddělení v Hradci Králové, který syna vyšetřoval.
4. Měla jsem pocit, že se mi zhroutil svět.
5. Velice kusé, zkrácené informace. Tehdy se hovořilo o mongolismu.
6. Určitě. Uvědomila jsem si, že bez manžela tuto situaci obtížně zvládnou. Začala jsem si manžela více vážit za jeho přístup ke změně, která s sebou nesla fakt, že máme vedle zdravé dcery odlišného syna.
7. Zpočátku jsem hodně plakala, ale řekla jsem sobě i synovi, že tuto situaci zvládneme bez stresu. Prakticky se na mém vztahu k synovi nic nezměnilo. I nadále jsem cítila lásku k synovi a také pozitivní sílu, protože jsem věděla, že jí budu potřebovat.
8. Zvědavost, jak syn vypadá. Nejistota, jak se k nám naši známí mají chovat, ale ne odmítání syna ani naší rodiny. Mnoho známých zpočátku nevědělo, jak se k nám mají chovat. Vytříbili se opravdoví přátelé. Mnoho lidí mne považovalo za „divnou“, protože jsme brali syna všude s sebou a požadovali jsme na okolí, aby se k synovi chovali jako ke každému jinému dítěti.
9. Negativní záležitosti jsme nechávali tak, aby se časem vyřešily. Měli jsme cíl, ke kterému jsme směřovali bez ohledu na reakce okolí.
10. V období začátku školní docházky. V tehdejší době byla „opovázlivost“ chtít vzdělávat dítě s Downovým syndromem. A také v době, po ukončení školní docházky, protože syna nechtěl nikdo zaměstnat.
11. Radost, zadostiučinění.
12. Určitě je to důležité pro nás rodiče, i pro další rodiny, kde se narodilo dítě s Downovým syndromem. Je to jakési „světýlko“ pro další rodiny, které si uvědomí, že jejich úsilí nevyjde naprázdno.

13. Ne

14. U přátel, v zaměstnání, mnohdy i na úřadech, u lékařů, u lidí z našeho blízkého i širšího okolí.

15. Občas ano, někdy i v současnosti. Tato krize obvykle měla svoji příčinu v nepochopení některých lidí z našeho okolí. Ale vždy jsem ji překonala.

16. Nikdy.

17. Pozitivní, neboť výchova našeho syna směřovala k jeho úplné samostatnosti. Podařilo se nám zajistit jeho samostatné bydlení, práci i okruh přátel. Tyto skutečnosti budou fungovat i v době, kdy už nebudeme na tomto světě. Jsou tedy promyšleně a trvale nastavené.

18. Smířit ano. Někdy ale tento fakt stále bolí a vím, že se vyskytnou situace, kdy to bolet bude. Jsem však s tím srozuměna a počítám s tím.

19. Ano, v každém případě.

### **Nezměněné otázky k praktické části**

1. Měli jste nějaké dispozice, aby se právě Vám narodilo dítě s Downovým syndromem?
2. Kdy jste se dozvěděli, že má Vaše dítě Downův syndrom?
3. Jakým způsobem Vám byla tato informace sdělena?
4. Jaká byla Vaše prvotní reakce?
5. Věděli jste, co je Downův syndrom?
6. Jaký dopad to mělo na Váš partnerský (rodinný) život (vztah)?
7. Změnil se Váš postoj k dítěti, když jste se to dozvěděla?
8. Jak na Vás pohlíželo okolí?
9. Pokud byli negativní, jak se s tím vypořádali?
10. Jaké vývojové období Vašeho dítěte pro Vás představovalo největší psychickou zátěž? A proč právě to?
11. Popište pocity, které máte, když Vaše dítě dosáhlo určitého pokroku?
12. Děláte rozdíly mezi svými dětmi?
13. Našli jste podporu u jiných lidí než u rodiny?
14. Nastala u Vás někdy taková krize, že jste si řekla, že výchovu svého dítěte nezvládnete?
15. Uvažovali jste o umístění dítěte do ústavní péče?
16. Jaké uplatnění pro své dítě vidíte do budoucnosti?
17. Dokázali jste se smířit s postižením Vašeho dítěte?

Příloha XIII.

### **Seznam knih Jiřího Šedého**

- 1) Český myšlení
- 2) Trocha něhy
- 3) Citlivost barevného slunce
- 4) Dominčiny pohádky
- 5) Hledání
- 6) Duhové pohádky
- 7) Babiččiny pohádky
- 8) Podivuhodná planeta

## ABSTRAKT

CHALOUPECKÁ, P. *Psychický dopad na rodiče, jejichž dítě má Downův syndrom*. České Budějovice 2010. Bakalářská práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. Teologická fakulta. Katedra praktické teologie. Vedoucí práce T. Veber.

**Klíčová slova:** Downův syndrom, rodina, dítě, mentální postižení/mentální retardace, vývoj, psychický vývoj, krize, fáze, hypotéza, psychický dopad.

Práce se zabývá Downovým syndromem a jaký to má dopad na rodiče, rodinný život. Teoretická část je rozdělena do čtyř kapitol. Ty jsou zaměřeny na Downův syndrom a jeho znaky, psychomotorický vývoj a rozvoj dovedností. Ve třetí kapitole je nastíněna rodina a poslední kapitola se věnuje psychickému vývoji rodiny, která má dítě s postižením.

Praktická část je provázána s teoretickou. Zabývá se porovnáním dvou rodin, které mají dítě s Downovým syndromem.

## **ABSTRACT**

**Psychical impact on parents whose child suffers from Down syndrome.**

**Key words:** Down syndrome, family, child, parents, mental handicap / mental retardation, development, mental development, crisis, phase, hypothesis, psychical impact.

The bachelor paper is focused on Down syndrome and its impact on parents and family life. The theoretical part is divided to four chapters. First and second chapter are focused on Down syndrome, its characteristics and psychomotor development. Third chapter points out family and the last chapter pays attention to the mental development of a family with a handicapped child.

The practical part is linked to the theoretical one. It is focused on a comparison of two families with a child suffering from Down syndrome.