

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

Pedagogická fakulta

Ústav speciálněpedagogických studií

Martina Bečková

3. ročník – prezenční studium

Obor: Speciálněpedagogická andragogika

SPECIFIKA ŽIVOTA RODINY S DOSPĚLÝM
JEDINCEM S DOWNOVÝM SYNDROMEM

Bakalářská práce

Vedoucí práce: Mgr. Zdeňka Kozáková, Ph.D.

Olomouc 2010

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma: „*Specifika života rodiny s dospělým jedincem s Downovým syndromem*“, vypracovala samostatně, za odborného dohledu Mgr. Zdeňky Kozákové, Ph.D., a použila jsem pouze literaturu zmíněnou v seznamu literatury.

V Olomouci dne 14. 4. 2010

.....

Poděkování

Velmi děkuji Mgr. Zdeňce Kozákové, Ph.D., za odbornou pomoc při zpracování bakalářské práce. Dále děkuji rodině a jejím blízkým, kteří mi pro bakalářskou práci poskytli své životní zkušenosti.

Obsah

ÚVOD.....	6
-----------	---

TEORETICKÁ ČÁST

1 DOWNŮV SYNDROM.....	8
1.1 Pohled do historie Downova syndromu.....	8
1.2 Vymezení a klasifikace Downova syndromu.....	9
1.2.1 Symptomy Downova syndromu.....	12
1.2.2 Downův syndrom a mentální retardace.....	16
1.3 Etiologie Downova syndromu.....	18
2 JEDINEC S POSTIŽENÍM A RODINA.....	20
2.1 Vymezení rodiny.....	20
2.2 Specifika rodiny s jedincem s postižením.....	21
2.3 Rodiče a sourozenci jedince s postižením.....	22
2.3.1 Proces akceptace jedince s postižením.....	25
3 DOSPĚLÝ JEDINEC S DOWNOVÝM SYNDROMEM.....	32
3.1 Specifika osobnosti jedince s Downovým syndromem.....	32
3.2 Specifika dospělosti jedince s Downovým syndromem.....	36
3.3 Podpora rozvoje osobnosti jedince s Downovým syndromem.....	38
3.3.1 Možnosti podpory v oblasti resortu Ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy.....	40
3.3.1 Možnosti podpory v oblasti resortu Ministerstva práce a sociálních věcí.....	42

PRAKTICKÁ ČÁST

4 METODOLOGICKÁ VÝCHODISKA ŠETŘENÍ.....	45
4.1 Cíl a místo šetření.....	45
4.2 Metody šetření.....	46
5 SPECIFIKA ŽIVOTA RODINY S DOSPĚLÝM JEDINCEM S DOWNOVÝM SYNDROMEM - ANALÝZA VÝSLEDKŮ ŠETŘENÍ.....	49
5.1 Charakteristika sledované rodiny.....	49
5.1.1 Přístup k jedinci s Downovým syndromem z pohledu člověka vyrůstajícího mimo rodinu.....	52
5.2 Prenatální období.....	56

5.3 Novorozenecké, kojenecké a batolecí období.....	57
5.4 Předškolní věk.....	61
5.5 Školní věk.....	63
5.6 Období adolescence, puberta.....	70
5.7 Dospělost a současnost.....	72
ZÁVĚR.....	81
LITERATURA.....	83
PŘÍLOHY	

ÚVOD

Závěrečná práce se zabývá problematikou Downova syndromu z pohledu rodiny. V úvodu zmiňuje příčiny Downova syndromu, jeho klasifikaci, specifika a dále se zabývá jedincem s Downovým syndromem a jeho rodinou. Praktická část je zaměřena na konkrétní rodinu s jedincem s Downovým syndromem.

Autorka práce se již od narození pohybuje mezi lidmi s postižením. O rok dříve, než se narodila ona, se jejím rodičům narodila první dcera. Nebyla však stejná jako většina ostatních dětí. V každé její buňce bylo něco navíc. Jeden chromozom, který způsobuje Downův syndrom. Je to trvalý stav, především rodiče a v neposlední řadě okolí člověka s Downovým syndromem, se s tímto faktem musí smířit. Nebývá to jednoduché a společnost mnohdy těmto lidem moc nepomáhá. Rodina i jedinec s Downovým syndromem se musí naučit bojovat a snažit se vydobýt si své místo.

Problematika přijetí jedince s Downovým syndromem, či obecně jedince s postižením, rodinou nebo společností, je v dnešní době velmi aktuální téma, kterým je třeba se zabývat. I když se pohled společnosti na osoby s postižením, za posledních 20 let, změnil a v dnešní době se více snažíme tyto osoby zařazovat do společnosti, stále jsme nedocílili takové úrovně, která by osobám s postižením zaručovala srovnatelnou kvalitu života, jakou mají intaktní jedinci. Společnost není informovaná o dané problematice. Občas se setkáváme s názorem, kdy se lidé chovají tak, jako by bylo postižení nakažlivé. Často se v těchto případech však jedná pouze o nedostatek informací a zkušeností s lidmi s postižením. Chybí dostatečná osvěta, která by lidem objasnila důvod postižení, jeho vliv na chování jedince a v neposlední řadě i možné přístupy k lidem s postižením. Velmi častým důvodem, proč lidé nenaváží kontakt s člověkem s postižením je obava z komunikace – lidé nevědí, jak by měli s takovým člověkem komunikovat. Obava z navázání kontaktu s jedincem s postižením bývá v mnoha

případech způsobena nedostatkem zkušeností v této oblasti. Proto je také jedna z kapitol praktické části práce (kapitola č. 5.1.1) zaměřena na specifika navázání kontaktu s člověkem s Downovým syndromem.

Závěrečná práce se zabývá jedincem s Downovým syndromem a jeho rodinou. V teoretické části práce je blíže specifikováno, co je to Downův syndrom, jak vzniká, jeho rozdělení, vlastnosti jedince s Downovým syndromem a také se zaměřuje na konkrétní rodinu s takovým jedincem.

Praktická část práce byla zpracována prostřednictvím následujících technik kvalitativního výzkumu: pozorování, rozhovor a analýza dokumentů. Autorka se snaží prostřednictvím rozhovorů s lidmi, kteří s konkrétním jedincem s Downovým syndromem přichází do kontaktu, nastínit problematiku soužití s jedincem s postižením. Teoretická část práce se dotýká specifických zkušeností a problémů ze života, se kterými se rodina s jedincem s Downovým syndromem musí potýkat a které musí řešit od narození až po dospělost jedince.

V bakalářské práci není v žádném případě možné obsáhnout všechny problémy, se kterými se rodiče při výchově a soužití s jedincem s Downovým syndromem mohou setkat. Rodiče dětí s postižením však často řeší velmi podobné problémy a proto by pro ně mohla být práce přínosná.

TEORETICKÁ ČÁST

Teoretická část práce se zabývá charakteristikou Downova syndromu, jeho etiologií, klasifikací a dále specifickou situací rodiny, které se narodí jedinec s Downovým syndromem. Teoretická část práce byla zpracována za pomoci odborné literatury.

1 DOWNŮV SYNDROM

Downův syndrom je vrozená chromozomální vada, která se v současné době vyskytuje v české populaci přibližně u jednoho ze 700 až 800 živě narozených dětí ve všech etnických skupinách. Rodí se o něco více chlapců než dívek s Downovým syndromem, rozdíl je jen nepatrný. Důvod mírně vyššího výskytu u mužů není znám.

(Selikowitz, 2005, s. 39)

1.1 Pohled do historie Downova syndromu

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

Jako samostatná diagnóza byl však Downův syndrom uznán až v roce 1866, kdy doktor **John Langdon Down** (1828-1896), anglický lékař, charakteristické rysy tohoto syndromu popsal. Příčinu popsané diagnózy však neznal. Jeho domněnku, že syndrom je návratem k primitivnímu mongolskému etnickému plemeni, brzy zavrhl jeho syn Reginald, též lékař.

Doktor Waardenburg přišel v roce 1932 s myšlenkou, že příčinou Downova syndromu by mohla být chromozomální abnormalita, ještě nějaký čas však trvalo, než se jeho

návrh potvrdil. V roce 1959, to je 93 let po původním, Downově popisu, demonstroval Lejeune se svými kolegy v Paříži, že Downův syndrom souvisí s jedním nadbytečným chromozomem. Tak bylo zjištěno, že Downův syndrom je chromozomálním onemocněním - trizomií 21. chromozomu. Termín Downův syndrom nebo také trizomie se nyní používá místo dříve užívaného pojmenování "mongolismus", které vzniklo na základě určitých fyziognomických zvláštností lidí s tímto syndromem.

(Selikowitz, 2005, s. 38)

1.2 Vymezení a klasifikace Downova syndromu

Všechny děti i všichni dospělí mají kromě svých individuálních vlastností i rysy, které jsou společné také ostatním osobám s daným syndromem. A právě tyto společné rysy jsou pro konkrétní syndrom charakteristické.

Syndrom je soubor příznaků projevujících se společně. Pokud se u člověka vyskytuje současně několik příznaků typických pro určitý syndrom, říkáme, že jedinec "trpí daným syndromem". Vrozený syndrom, jako je například Downův syndrom, patří k poruchám, které jsou zřejmé ihned po narození dítěte. Vzniká v důsledku abnormálního vývoje plodu. Existuje mnoho tisíc různých vrozených syndromů. Obvykle bývají pojmenovány po lidech, kteří je popsali jako první. V případě Downova syndromu to byl doktor John Langdon Down. (Selikowitz, 2005, s. 37-38)

Všechny děti, narozené s Downovým syndromem, mají ve svých buňkách nadbytečný 21. chromozom. Množství 21. chromozomu a způsob, jímž porucha vzniká, může mít trojí podobu. Tyto tři různé formy je důležité rozlišovat, protože předpoklad, že rodiče budou mít další dítě se syndromem, závisí právě na tom, jakou z forem poruchy jejich dítě má.

K těmto třem formám patří **trizomie 21. chromozomu, translokace a mozaicismus.**

- **Trisomie 21.chromosomu**

Velká většina dětí s Downovým syndromem (asi 95%) má nadbytečný celý 21. chromozom v každé buňce svého těla. Tato porucha se nazývá **trisomie 21. chromozomu**. Je to nejběžnější forma Downova syndromu u dětí narozených matkám různého věku. Vzniká tím, že jeden z rodičů předá dítěti z vajíčka nebo spermie místo obvyklého jednoho 21. chromozomu chromozomy dva. Normálně se při vzniku vajíčka nebo spermie buňka ve vaječniku nebo ve varlatech rozdělí, aby vznikly dvě nové buňky, každá s polovinou původního počtu chromozomů. V případě trisomie 21. chromosomu je toto dělení abnormální a vajíčko nebo spermie obdrží ještě jeden nadbytečný 21. chromozom. Tomuto procesu se říká **nondisjunkce**, protože 21. chromozom z původní buňky se neoddělí (dělení = disjunkce), ale zůstává v jedné z nových buněk kompletní. 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. V současné době vědci nedokáží vysvětlit, proč k nondisjunkci dochází. Pravděpodobně nemá jen jedinou příčinu. (Selikowitz, 2005, s. 49 - 51)

- **Translokace**

Asi ve 4 % případů není příčinou Downova syndromu celý nadbytečný chromozom, ale pouze nadbytečná část 21. chromozomu. K této poruše dochází, když se odlomí malé vrcholky 21. chromozomu a jiného chromozomu a zbývající část obou chromozomů se spojí. „*Doposud nevíme, proč k translokaci dochází, víme však, že v tomto případě na rozdíl od nondisjunkce věk rodičů nehraje žádnou roli.*” (Selikowitz, 2005, s. 52) V translokaci s 21. chromozomem se vyskytují pouze některé chromozomy, jsou to chromozomy 13, 14, 15 nebo 22, nejčastěji to bývá

14. chromozom. „Děti s Downovým syndromem způsobeným translokací se od dětí s trisomií co do rozsahu postižení nikterak neliší.“ (Selikowitz, 2005, s. 52)

- **Mozaicismus**

Asi 1 % dětí s Downovým syndromem má nadbytečný 21. chromozom pouze v některých buňkách. Ostatní buňky jsou normální. „Říkáme, že se u nich projevuje mozaicismus, protože buňky v jejich těle jsou jako mozaika poskládaná z různých kousků, některé jsou normální, jiné mají nadbytečný chromozom.“ (Selikowitz, 2005, s. 54)

Tabulka č. 1 Formy Downova syndromu (Selikowitz, 2005, s. 49)

Forma	Výskyt (%)	Nálezy na chromozomech	Fyzické příznaky a mentální retardace
Trisomie 21. chromosomu	95	Nadbytečný 21. chromozom v každé buňce	Běžná forma
Translokace	4	Přemístění určitého segmentu chromozomu na jiný chromozom v každé buňce	Stejně jako u trisomie
Mozaicismus	1	Různost buněk – některé mají nadbytečný 21. chromozom, jiné jsou normální	Mírnější fyzické příznaky a mentální retardace

Trisomie 21. chromozomu a chromozomální mozaika nejsou dědičné. Okolo 4 % dětí s Downovým syndromem má ale translokační typ Downova syndromu. V tomto případě by rodiče měli podstoupit genetický test, aby se zjistila míra rizika narození dalšího

dítěte s touto chromozomální odchylkou.

(Janíková, Dzúrová, 2000, s. 6)

1.2.1 Symptomy Downova syndromu

„U většiny dětí s Downovým syndromem lze diagnózu stanovit ihned při narození nebo krátce po něm. Lékař je často schopen se značnou jistotou stanovit diagnózu na základě vzhledu dítěte.” (Selikowitz, 2005, s. 40) Existují také případy, kdy lékař může mít pouze podezření, ale s určitostí svou domněnku může potvrdit až na základě chromozomálního vyšetření. Velmi zřídka se stává, že příznaky syndromu nejsou zjevné a ani zkušený lékař danou situaci nerozpozná. Bylo popsáno více než 120 charakteristických příznaků Downova syndromu. Mnoho jedinců jich však nemá více než šest nebo sedm. (Selikowitz, 2005, s. 40)

- **Obličej.** Podíváme-li se na dítě s Downovým syndromem zepředu, mívá kulatý obličej a při pohledu ze strany je profil většinou plochý.
- **Hlava.** Řada lidí s Downovým syndromem má hlavu vzadu lehce oploštělou. Tomuto jevu se říká brachycephalia.
- **Oči.** „Většina dětí i dospělých s Downovým syndromem má oči mírně zešíklé vzhůru.” (Selikowitz, 2005, s. 41) Navíc se u nich často vyskytuje malá kožní řasa, která probíhá vertikálně mezi vnitřním koutkem oka a kořenem nosu. Říká se jí **epikantická řasa** nebo epikantus a je často patrná i u zdravých novorozenců. (Epikantická řasa je znázorněna na obrázku č. 2, příloha č. 5.) Oči mohou mít ještě další typický znak,

kterým jsou tzv. **Brushfieldovy skvrny**, což jsou bílé, nebo lehce nažloutlé tečky rozmístěné po okraji duhovky. Stejně jako epikantická řasa ani tyto skvrny nebrání vidění. (Brushfieldovy skvrny jsou znázorněny na obrázku č. 1, jež je součástí přílohy č. 5.)

U dětí s Downovým syndromem je nutné pravidelně vyšetřovat zrak, protože mívají sklon k dalekozrakosti, krátkozrakosti a jiným očním vadám.

- **Vlasy.** Lidé s Downovým syndromem mívají většinou jemné a rovné vlasy.
- **Krk.** Starší děti a dospělí mívají často krátký, široký krk.
- **Ústa.** Ústní otvor je o něco menší, než je běžné, jazyk naopak trochu větší. Tato kombinace má za následek, že si některé děti občas zvyknou vyplazovat jazyk. Zuby rostou později. Lidé s Downovým syndromem mívají sklon k zánětům dásní.
- **Ruce.** Ruce bývají široké, s krátkými prsty. Malíček může být lehce ohnut směrem k ostatním prstům. Je to jev, který se v některých rodinách vyskytuje i bez souvislosti s Downovým syndromem. Na dlani je obvyklá jenom jedna příčná rýha táhnoucí se rovně, napříč dlaní. (Příčná rýha na ruce a ohnutý malíček jsou znázorněny na obrázku č. 3, jež je součástí přílohy č. 5.)
- **Nohy.** Nohy bývají silné a mívají širokou mezeru mezi palcem a ukazováčkem.
- **Srdce.** Asi jedna třetina dětí s Downovým syndromem se rodí se srdeční

vadou. (Obrázek zdravého srdce, který může pomoci k lepší představě níže uvedených srdečních vad, obrázek č. 4, je součástí přílohy č. 5.) Jedinci s Downovým syndromem jsou náchylní k několika vadám srdce, mezi které patří například: částečný defekt předsíňokomorové přepážky, úplný defekt mezikomorové přepážky, defekt mezikomorové přepážky, otevřená Botallova dučej, Eisenmengerův komplex, Fallotova tetralogie.

Vzhledem k tomu, že žena s Downovým syndromem, která je zmiňována v praktické části práce, má srdeční vadu, kterou Selikowitz (2005, s. 99) popisuje jako "úplný defekt předsíňokomorové přepážky", se tato část práce zaměřuje na popis zmíněné vady. (Výsledky echokardiografického vyšetření, dokládající vadu, jsou součástí přílohy č. 1.)

Úplný defekt předsíňokomorové přepážky je závažnější podoba tohoto defektu, možný je také částečný defekt. Jedná se o typický příklad srdečního onemocnění vyskytujícího se u dětí s Downovým syndromem, které mimo jiných, výše uvedených onemocnění, trpí defekty síňokomorové přepážky na různých úrovních. Tyto defekty jsou často sdruženy i s nedostatečností srdečních chlopní, kdy se krev z komor vrací při stahu srdce zpět do síní. Plíce i srdce jsou tímto přetěžovány, jedinci mají potíže s dýcháním, snadno se unaví, je zde i porucha prokrvení trávicího traktu, díky němuž děti špatně přibírají. Při neléčeném průběhu se levo - pravý zkrat, vytvořený defektem přepážky, mění v pravo - levý a nedostatečně okysličená krev se dostává do těla, což způsobuje typické zmodrání periferních částí těla (cyanóza), důsledkem čehož se srdce snaží vyrovnat tento nedostatek zrychlením své činnosti. Zrychlenou srdeční činnost může pozitivně ovlivnit lék digoxin (digitalis), který srdeční frekvenci zpomaluje a zefektivňuje srdeční stah.

„Pro tyto vady je typický zvýšený krevní průtok plicním řečištěm, způsobený patologickým spojením (zkratem) mezi vysokotlakým a nízkotlakým oběhovým systémem. Jedná se o levo - pravý zkrat, kdy okysličená krev znovu recirkuluje přes plicní řečiště.” (Zeman, 2001, s. 343)

Tento zkrat se může nacházet na úrovni srdečních síní (defekt síňového septa), srdečních komor (defekt komorového septa) nebo na úrovni velkých cév.

„Krevní průtok plicním řečištěm může u těchto vad až několikanásobně převyšovat krevní průtok systémovým oběhem. Pokud se tyto vady zavčas neodstraní, dochází k rozvoji Eisenmengerova syndromu, který je charakterizován nárůstem periferního plicního odporu a obrácením zkratu (levo - pravý zkrat se mění na pravo - levý zkrat).” (Zeman, 2001, s. 343) Jakmile dojde k obrácení, vadu už není možné operovat.

„Současným trendem v léčbě úplného defektu předsíňokomorové přepážky je provedení operativního zákroku v kojeneckém věku a úplné odstranění poruchy.” (Selikowitz, 2005, s. 100)

- **Svalové napětí.** Končetiny a krk malých dětí s Downovým syndromem bývají ochablé. Tato svalová ochablost se nazývá "hypotonie".
- **Velikost postavy.** Děti s Downovým syndromem obvykle váží při narození méně, než je průměr. Bývají také o něco menší. V dětství rostou rovnoměrně, ale pomalu, a v dospělosti dorůstají menších výšek, než by se podle rodiny předpokládalo. Bývá to někde na dolní hranici průměru, což je 145 až 168 cm u mužů a 132 až 155 cm u žen.
(Selikowitz, 2005, s. 41- 43)

U dětí s Downovým syndromem se častěji, než u jejich vrstevníků bez postižení, objevují smyslové vady. Uvádí se, že mnoho dětí má problémy se zrakem, asi 50 % z nich bývá krátkozrakých a dalších 20 % dalekozrakých, poměrně značný počet jich šilhá. Proto by tyto děti měly být pravidelně vyšetřovány očním lékařem, neboť zrakové postižení jim může ztížit proces učení a omezit jejich vývoj. Mnohé děti s Downovým syndromem jsou lehce až středně těžce sluchově postižené. Je známo, že i lehká nedoslýchavost může negativně ovlivnit vývoj řeči dítěte. Proto je nutné, aby sluchové schopnosti těchto dětí byly pravidelně testovány. (Švarcová, 2006, s. 142)

1.2.2 Downův syndrom a mentální retardace

„Mentální retardaci lze definovat jako vývojovou duševní poruchu se sníženou inteligencí demonstrující se především snížením kognitivních, řečových, pohybových a sociálních schopností s prenatální, perinatální i postnatální etiologií.“ (Müller, Valenta, 2003, s. 15)

Při klasifikaci mentální retardace se v současné době užívá 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí, zpracovaná Světovou zdravotnickou organizací. Podle té je mentální retardace: *„Stav zastaveného nebo neúplného duševního vývoje, který je charakterizován zvláště porušením dovedností, projevujícím se během vývojového období, postihujícím všechny složky inteligence, to je poznávací, řečové, motorické a sociální schopnosti. Retardace se může vyskytnout bez, nebo současně s jinými somatickými nebo duševními poruchami.“* (MKN-10, 2008, s. 236)

Mezinárodní klasifikace nemocí rozlišuje z hlediska postižení intelektu následujících šest kategorií: lehká mentální retardace, středně těžká mentální retardace, těžká mentální retardace, hluboká mentální retardace, jiná mentální retardace, nespecifikovaná mentální retardace.

Světová zdravotnická organizace posuzuje hloubku postižení podle toho, jak dalece se jedinec vzdaluje od průměrného výkonu, který má hodnotu IQ 100. Za hranici mentální retardace považuje IQ 70. (Šiška, 2005, s. 8 - 9)

Klasifikace mentální retardace podle MKN-10 (2008, s. 236 - 237):

- **Lehká mentální retardace** (IQ se pohybuje přibližně mezi 50 až 69)
- **Středně těžká mentální retardace** IQ dosahuje hodnot 35 až 49 (což u dospělých odpovídá mentálnímu věku 6 až 9 let). Výsledkem je zřetelné vývojové opoždění v dětství, avšak mnozí se dokáží vyvinout k určité hranici nezávislosti a soběstačnosti, dosáhnou přiměřené komunikace a školních dovedností. Dospělí budou potřebovat různý stupeň podpory k práci a k činnosti ve společnosti.

Jelikož je jedinec s Downovým syndromem, zmiňovaný v praktické části práce, diagnostikován v pásmu středně těžké mentální retardace, je zde popsán tento stupeň retardace podrobněji. Zpráva z psychiatrického vyšetření, dokládající stupeň mentální retardace, je součástí přílohy č. 2.

- **Těžká mentální retardace** (IQ se pohybuje v pásmu 20 až 34)
- **Hluboká mentální retardace** (IQ dosahuje nejvýše 20)
- **Jiná mentální retardace**

- **Nespecifikovaná mentální retardace**

Podle Švarcové (2006, s. 145), odpovídá průměrná hodnota IQ u lidí s Downovým syndromem, na níž se shoduje více autorů, přibližně úrovni středně těžké mentální retardace. „Uvádí se, že u chlapců a mužů jsou tyto hodnoty v průměru a něco nižší než u dívek a žen. Děti vychovávané v rodinách vykazují obecně větší úroveň intelektových schopností než děti vychovávané od časného věku v ústavech.“ (Švarcová, 2006, s. 145)

1.3 Etiologie Downova syndromu

Když se rodiče dozvědí, že jejich dítě má Downův syndrom, jedna z jejich prvních otázek bývá: „*Jak se to stalo?*“ Pro pochopení vzniku Downova syndromu je třeba nejdříve znát nejmenší stavební části těla: **buňky, chromozomy, geny**.

Lidské tělo se skládá z **buněk**, které jsou viditelné pod mikroskopem. Jednotlivé buňky fungují jako stavební kameny. Veškeré buňky v těle pocházejí z jedné buňky, která vznikla spojením spermií otce a vajíčka matky. Každá buňka nese ve svém středu malé jádro, kde je uložen genetický materiál – **geny**, které dítě zdědí po rodičích. „*Každý jednotlivý gen řídí výrobu jednoho konkrétního proteinu a tak určuje jednu charakteristiku těla.*“ (Selikowitz, 2005, s. 45)

Dospělý jedinec využívá v jednom okamžiku pouze 10 % genů. Během vývoje plodu v děloze se současně využívá téměř polovina genů v každém jádře buňky. Z toho logicky vyplývá, že genetické poruchy mohou mít často za následek abnormální vývoj plodu.

Geny nespočívají v jádru volně, ale jsou seskupeny v řetězcích, kterým se říká **chromozomy**. Když se během růstu buňka dělí na dvě nové buňky, dělí se i jádra na dvě shodné poloviny. Každá buňka v těle má 46 chromozomů, které jsou uspořádány

v párech. Každá buňka tedy obsahuje 23 párů chromozomů. Každý pár obsahuje jeden chromozom od matky a druhý od otce. Pokaždé, když se buňka rozdělí, obě nově vzniklé buňky mají stejný počet chromozomů, což je 46.

Ještě se uspokojivě nepodařilo vysvětlit, proč k Downově syndromu vlastně dochází. Současné vědecké znalosti potvrzují, že k chybnému okopírování genetické informace dochází náhodně. Dokonce byly zkoumány různé faktory ve vztahu k četnosti výskytu Downova syndromu. Bylo zjištěno, že příslušnost rodičů k etnické rase, sociálnímu prostředí nebo místu bydliště, nemá na vznik Downova syndromu vliv. *„Onemocnění matky, kvalita stravy, přísun vitamínů, alkohol, nikotin a drogy mohou způsobit různá poškození plodu, ale ne Downův syndrom.“* (Janíková, Dzúrová, 2000, s. 6)

Byla prokázána pouze určitá souvislost u **věku rodičů**. Bylo vyzkoumáno, že matky starší 35 let a otcové starší 50 let jsou narozením dítěte s Downovým syndromem ohroženi více než rodiče mladšího věku. *„Evidentní skutečnost, že většina dětí s Downovým syndromem se nyní rodí matkám ve věku mezi 24 - 30 lety, je vysvětlitelná tím, že v této věkové skupině se všeobecně rodí nejvíce dětí a že matky nad 35 let se v průběhu těhotenství většinou podrobují genetickému vyšetření, čímž se počet dětí s Downovým syndromem narozených starším matkám snižuje.“* (Švarcová, 2006, s. 143)

2 JEDINEC S POSTIŽENÍM A RODINA

Rodina, jejíž součástí je jedinec s postižením, má svá určitá specifika. Už pouhé zjištění, že rodiče čekají dítě s postižením, je velkým zásahem do jejich představ.

2.1 Vymezení rodiny

Na úvod je třeba vymežit pojem **rodina**. V literatuře můžeme najít různá vymezení a definování rodiny. *„Zpravidla se však rodinou rozumí společenství lidí, svazek dvou rovnoprávných partnerů, malá sociální skupina či buňka, společenská jednotka, která vzniká na základě manželského a pokrevního svazku a představuje komplex specifických vztahů mezi mužem a ženou, mezi rodiči a dětmi, rodinou a společností.“* (Opatřil a kol., 1985, s. 191; Kol. aut., 1993, s. 233; Vorlíček, 1984, s. 121, in Grecmanová et al., 1998, s. 7)

„Rodina je fungující jednotka, která sdružuje oba rodiče a děti. Tato jednotka je zařazena do domácího prostředí. Domácnost se nachází v určitém domě, obci atd. Rodina je neustále v dynamické interakci s okolním světem.“ (Grecmanová et al., 1998, s. 8)

Pro pozitivní rozvoj rodiny je důležité, aby byla co nejvíce otevřená okolnímu prostředí. Samozřejmě je předpokladem zdravá rodina, protože jinak, při přehnaném otevření systému, dochází ke vstupu nevhodných informací do rodiny. *„Důležitou roli při pootevívání rodiny vůči okolnímu prostředí hrají rodiče.“* (Grecmanová, 1998, s. 8)

Protože za normálních okolností novorozenec žije v rodině, funguje rodina jako zprostředkovatel vlivu kultury na dítě, stává se mu přirozeným životním prostředím. *„Úkolem rodinné výchovy je totiž uvést dítě do života v relativním souladu s požadavky konkrétního kulturního prostředí. Kromě toho utváří psychiku dítěte život rodiny*

celkově, vztahy mezi rodiči, mezi členy rodiny vůbec.” (Nakonečný, 2003, s. 112)

2.2 Specifika rodiny s jedincem s postižením

Pro dítě s jakýmkoli druhem postižení je rodina stejně důležitá, ne - li více, jako pro všechny ostatní děti. Podle Švarcové (2006, s. 156) je nejpřirozenějším prostředím pro život a výchovu dítěte s mentální retardací jeho rodina. Žádné jiné prostředí mu nemůže poskytnout stejný pocit bezpečí, jistoty, emocionální stability ani stejné množství podnětů pro jeho další rozvoj.

Rodina je základní společenské prostředí, v němž se dítě vyvíjí a kde se také utváří jeho osobnost. To platí o dětech zdravých i o dětech jakkoli postižených. *„Dítě s Downovým syndromem je osobností v pravém slova smyslu, i když ji zpravidla nelze docela dobře vtěsnat do běžných psychologických schémat. Opoždění mentálního vývoje je zpravidla zřejmé a závažné – má však svůj osobitý ráz. Z hlediska tzv. normální populace je toto dítě "zvláštní" a nápadné svým zjevem, který má rovněž tak specifický ráz, že překračuje i charakteristiky rodové a rasové.”* (Kučera, 1981, s. 94)

Rodina s dítětem s postižením je něčím výjimečná. Tato spíše negativně hodnocená skutečnost se stává součástí sebepojetí všech členů rodiny - rodičů i sourozenců bez postižení. *„Existence postiženého dítěte je příčinou toho, že se určitým způsobem změní životní styl rodiny, protože musí být přizpůsoben jeho možnostem a potřebám. V důsledku toho se změní i jejich chování, nejen v rámci rodiny, ale také ve vztahu k širší společnosti, kde se tyto lidé mohou v rámci obranných reakcí projevat jiným způsobem než dřív, resp. než je obvyklé, nebo se od ní dokonce izolovat.”* (Vágnerová, 2008, s. 164)

2.3 Rodiče a sourozenci jedince s postižením

Zpravidla je narození dítěte očekáváno s velkými nadějemi. Vždyť přivést dítě na svět je stále ještě vnímáno nejen jako samozřejmost, ale dokonce jako "svatá povinnost", respektive to nejdůležitější na světě. Samozřejmě je očekáváno dítě zdravé. Rodiče čekají dítě, které bude naplněním nejen jejich vztahu, ale také jejich osobních tužeb. Jak uvádí Jankovský (2006, s. 59), pokud se jim ovšem narodí dítě s postižením, objevuje se hned na samém začátku, při jeho narození, obrovský problém, který se zdá být neřešitelným. Tento problém spočívá ve vyrovnání se se skutečností, že je dítě postižené, že vybočuje z normálu, a že nemůže naplnit ta očekávání, která do jeho narození všichni s velkými nadějemi vkládali.

„Reakce rodičů na postižení jejich dítěte, způsob zvládnání této situace a přijetí určitého způsobu jejího řešení závisí na mnoha okolnostech, i na předpokládané příčině vzniku postižení.“ (Vágnerová, 2008, s. 164)

Postoje k dítěti nevznikají ze strany rodičů náhle. Jsou obvykle výsledkem celého jejich předchozího života. V postojích rodičů k dítěti se odrážejí zkušenosti a prožitky z jejich vlastního dětství, vztah k jejich rodičům, zkušenosti z pozdějšího věku, z doby zamilování i z doby manželského života, včetně vztahu k druhému členu manželské dvojice. Proto jsou tyto postoje tak mnohotvárné a individuální – a proto také každé dítě přicházející na svět má od počátku zcela osobité životní a vývojové podmínky.

„Narození postiženého dítěte představuje zátěž, obvykle neočekávanou. Je traumatem vyplývajícím z pocitů selhání v rodičovské roli a viny, které se vztahují k postiženému dítěti. Vědomí neschopnosti zplodit zdravého potomka vede ke ztrátě sebedůvěry a k pocitům méněcennosti.“ (Vágnerová, 2008, s. 164)

Reakce rodičů na takové trauma je ovlivněna i převažujícími postoji společnosti, v níž žijí. *„Každí rodiče přijímají zprávu, že mají dítě s Downovým syndromem, trochu jinak,*

většinou však zažívají podobné pocity.” (Selikowitz, 2005, s. 16)

Podle Kučery (1981, s. 94) je poznání, že právě toto dítě se zjevem, projevy, či dynamikou svého vývoje běžným normám vymyká, samozřejmě určitým psychickým otřesem – svým způsobem nevyhnutelným, z něhož nelze postiženou rodinu osvobodit. Každá rodina, které se narodí dítě s postižením, si tímto stavem jednoduše musí projít.

Zmínili jsme se, jak je to s přijetím dítěte s postižením rodiči, nyní se zaměříme na stejný problém **u sourozenců dětí s postižením.**

„Většina dětí reaguje na situaci, že mají sourozence s Downovým syndromem docela dobře.” (Selikowitz, 2005, s. 27) Podle Všetický (1999, číslo strany neuvedeno) si sourozenci s dítětem s Downovým syndromem většinou vytvoří velmi pevné vazby a velmi často bývají později sociálně více kompetentní a zralejší, než jiné děti. Názor Všetický, o větší sociální zralosti sourozenců dětí s Downovým syndromem, uvádí i Vágnerová (2008, s. 169), podle které si zdravý jedinec může osvojit větší toleranci k lidské rozmanitosti, větší citlivost k potřebám jiných apod. Také Selikowitz (2005, s. 27) potvrzuje názor Vágnerové a Všetický, uvádí, že se často vytvoří pevná pouta, a existují dokonce určité důkazy o tom, že sourozenci dětí s Downovým syndromem, jsou společensky obratnější a vnímavější než jiné děti. *„Výzkumy ukazují, že v situacích, kde se vyskytne nějaký citový stres, prožívá ho nejvíce většinou dítě, které se narodilo před nebo po dítěti s Downovým syndromem.”* (Selikowitz, 2005, s. 27)

„Role sourozence postiženého dítěte je náročnější a představuje pro jedince určitou zátěž. Postavení sourozence v rodině se mění, odlišné bývají i postoje a očekávání rodičů, která k němu zaujímají. Zdravý sourozenec může nést stigma rodiny jako své vlastní, zejména v situacích, kdy je veřejné mínění nějak zdůrazňuje. Vědomí odlišnosti rodinné konstelace určitým způsobem ovlivní postoje a chování zdravého dítěte. Může se tak dít v pozitivním i negativním směru.” (Vágnerová, 2005, s. 169)

Vše záleží na rodičích a na jejich přístupu. Už od samého počátku je jejich přístup k dítěti s Downovým syndromem pro ostatní děti vzorem. Je důležité zapojit zdravé děti do rodinných aktivit, do péče o dítě, radovat se z jeho úspěchů, čemuž se přizpůsobí zřejmě dobře i ostatní děti a budou k členovi rodiny s Downovým syndromem přistupovat obdobně. (Selikowitz, 2005, s. 28)

Rodiče by si měli být vědomi problémů, které mohou sourozenci dítěte s Downovým syndromem prožívat. Ze strany rodičů je třeba učinit určité kroky pro minimalizaci těchto problémů. *„Sourozenci potřebují pochopit podstatu Downova syndromu, potřebují cítit péči svých rodičů, musí se umět vypořádat s poznámkami a postoji jiných dětí a musí mít jistotu, že se nebudou muset o sourozence starat, až toho jednou rodiče nebudou schopni.“* (Selikowitz, 2005, s. 27 – 28)

Podobný názor uvádí i Všetická (1999, číslo strany neuvedeno), podle kterého musí být sourozenci asi od 4 - 5 let ujišťováni o tom, že to nebudou oni, kdo se bude muset v budoucnu o dítě s Downovým syndromem starat, až toho rodiče nebudou schopni. Je potřeba, aby zdraví sourozenci věděli, že existuje řada služeb, které jim v tomto pomohou.

Dítě s Downovým syndromem může být "jedináček", může mít mladšího či staršího sourozence a nebo více sourozenců. Autorka zde zmiňuje specifika mladšího sourozence z důvodu spojitosti s praktickou částí práce. Žena s Downovým syndromem, zmiňovaná v praktické části práce, má mladší sestru.

„Děti, které se narodily po svém sourozenci s Downovým syndromem, mohou mít pocit provinění, že svého staršího sourozence předhánějí.“ (Selikowitz, 2005, s. 30) Rodiče si občas myslí, že by neměli chválit mladší dítě, aby to staršímu nebylo líto. Podle Selikowitze (2005, s. 30), by byla chyba si myslet, že by rodiče neměli chválit mladší dítě, aby to staršímu nebylo líto. Rodiče by měli dbát na to, aby mladší dítě mělo dobrý pocit z toho, co dovede.

Také je třeba, aby rodiče byli k dětem spravedliví a neměli sklony k rozmazlování dítěte s Downovým syndromem, což by u sourozenců mohlo vzbudit žárlivost. Podle Selikowitze (2005, s. 31) možná není dítě s Downovým syndromem tak schopné, přesto by ale mělo mít nějaké povinnosti, které zvládne. Pokud si má například jedno dítě ustlat postel a dítě s Downovým syndromem to samo nezvládne, mělo by to, například s pomocí rodičů, stejně udělat. Má to význam i pro dítě samé, protože se tak rozvíjí jeho samostatnost a sebevědomí, vlastnosti velmi důležité do dalšího života.

Zdravé dítě se ve svém sociálním prostředí, ať už se jedná o spolužáky ze školy nebo kamarády z vesnice a podobně, velmi často musí potýkat s různými druhy nátlaku ze strany svých vrstevníků, ať už je to posmívání nebo například nepříjemné poznámky na jeho postiženého sourozence.

Jak se tedy může zdravé dítě bránit proti "posměváčkům"? Zde je opět potřeba, aby zapůsobili rodiče. Pokud je dítě kvůli svému sourozenci s Downovým syndromem terčem posměchu ostatních, je nezbytné mu ukázat, jak se má bránit. *„Nejdůležitější je dítě s pochopením vyslechnout. ... Povzbudíte – li dítě, aby své pocity vyjádřilo vám, je menší pravděpodobnost, že je v sobě bude hromadit, nebo je dokonce namíří proti dítěti s Downovým syndromem.”* (Selikowitz, 2005, s. 31) Je také důležité, aby dítě pochopilo neznalost, která za posmíváním obvykle stojí. *„K dalším způsobům, jak dětem pomoci, patří knihy, setkání s ostatními sourozenci dětí s Downovým syndromem nebo pomoc třídního učitele.”* (Selikowitz, 2005, s. 31)

2.3.1 Proces akceptace jedince s postižením

Vágnerová (2008, s. 164 - 168) uvádí 5 specifických fází (fáze šoku a popření, fáze bezmocnosti, fáze postupné adaptace a vyrovnání s problémem, fáze smlouvání, fáze

realistického postoje) procesu akceptace dítěte s postižením rodiči. Rodiče nutně nemusí procházet všemi fázemi a ani jimi nemusí projít v popsaném pořadí.

Je důležité si uvědomit, že prožívání a chování rodičů dítěte s postižením se v průběhu času mění.

- 1) **Fáze šoku a popření.** Představuje první reakci na subjektivně nepřijatelnou skutečnost, že dítě není zdravé. Lze ji charakterizovat výrokem: „*To není možné, to nemůže být pravda.*” (Vágnerová, 2008, s. 165) Šok se projevuje strnutím, neschopností jakékoli reakce, jak jej charakterizuje jedna z matek: „*Byla jsem jak ve snu, nemohla jsem ani brečet.*” (Vágnerová, 2008, s. 165)

V tuto chvíli je popření nepřijatelné informace projevem obrany vlastní psychické nerovnováhy. „*Tento první pocit zklamání je většinou úměrný tomu, jak zjevný je defekt dítěte a jak dalece si rodiče mohou uvědomit dosah pro budoucnost.*” (Hanák a kol., 1968, s. 9) V této době nechtějí rodiče slyšet nic o možnostech péče a výchovného vedení svého dítěte, protože se dosud nesmířili s existencí jeho postižení. Kučera uvádí (1981, s. 98), že pokud jde o obsah sdělení, zkušenosti ukazují, že je dobré vysvětlit příčinu postižení dítěte alespoň v tom rozsahu, jak je to přístupno současnému emocionálnímu stavu rodičů. Není třeba sdělit všechno ihned, naopak, doporučuje se hovořit s rodiči vícekrát a přidávat podrobnosti postupně. V průběhu času dochází k postupnému přijetí této informace. Reakce rodičů ovlivňuje i skutečnost, kdy a kde se o postižení svého dítěte dozvěděli. Mnoha rodičům chybí sympatizující přístup zdravotnického personálu v neštěstí, které je potkalo. Námitky proti způsobu, jakým jim lékař informaci podal, mohou být projevem obranné reakce traumatizovaných lidí, kteří rozumově vědí, že jim lékař říká pravdu, ale nedovedou ji emočně přijmout. Proto je lékař, jako posel špatné zprávy, trestán kritikou, stává se pro tuto chvíli náhradním viníkem.

- 2) **Fáze bezmocnosti.** Rodiče nevědí, co by měli dělat, nikdy se s podobným problémem nesetkali a nedovedou jej řešit. Matka potíženého dítěte si vzpomíná, jak tuto situaci prožívala: „*Cítila jsem v sobě bolest, jakou jsem ještě nikdy nezažila. Pocit zklamání střídal pocit bezmocnosti. Vybavila se mi všechna těhotenská vyšetření, odběry krve, a stále jsem nemohla přijít na to, kde se stala ta osudová chyba.*” (Strusková, 2000, s. 14 in Vágnerová, 2005, s. 166) Rodiče prožívají v tomto období pocity viny, které se vztahují k dítěti, a pocity hanby, které se vztahují k očekávaným reakcím jiných lidí. Jejich prožitky bývají ambivalentní, bojí se zavržení a odmítnutí a zároveň očekávají pomoc, ale nemají přesnou představu, jaká by měla být a v čem by měla spočívat. Proto mohou být zvýšeně citliví k chování ostatních lidí, jak je zřejmé z vyjádření jedné matky: „*Za celou dobu jsme od lékařů neslyšeli nic pozitivního. ... Čekali jsme nějakou pomoc, ale ona nepřicházela. ... Člověk si v té situaci, zahlcen katastrofickými prognózami, vůbec nepředstaví, že jsou někde lidé, kteří by mu mohli pomoci.*” (Chvátalová, 2001 in Vágnerová, 2008, s. 166)
- 3) **Fáze postupné adaptace a vyrovnání s problémem.** Pro toto období je charakteristické zvýšení zájmu o další informace. Rodiče chtějí vědět, proč postižení vzniklo, jaká je jeho podstata a jak by měli o své dítě pečovat, zajímá je i jeho budoucnost. Objevují se obranné reakce, které mohou být racionálně nepochopitelné, ale i ony mají svůj význam - pomáhají jim udržet psychickou rovnováhu a zachovat přijatelné sebehodnocení v oblasti vlastní rodičovské role. Obrany se vztahují především k předpokládané příčině postižení. Rodiče se často považují za viníky a z toho vyplývají některé jejich, zdánlivě nesmyslné, reakce. Ze subjektivního hlediska ovšem pochopitelné jsou. Rodič se dítěti obětuje, aby odčinil svou předpokládanou vinu, nebo popírá závažnost

defektu, aby se jeho zavinění zdálo menší. Vina může být přisuzována jen jednomu z rodičů, nejčastěji matce, například ve smyslu: „*U nás to nikdy nebylo, ona je cizí, ona za to může.*” (Vágnerová, 2008, s. 166) Za viníka bývá považován i někdo mimo rodinu, například profesionál, označovaný neadresně "oni". Někdo, nějaká síla selhala, avšak zcela mimo dosah vlivu rodičů. Oni jsou oběti a tudíž jsou nevinní.

Volba určitého způsobu zvládnání nebývá náhodná. Alternativy, které se v životě osvědčily, mají tendenci se fixovat a člověk je v kritických situacích opakuje. Způsob a adekvátnost vyrovnávání se se zátěží záleží na mnoha faktorech - na zkušenostech rodičů, jejich osobnostních vlastnostech, zdravotním stavu, věku, kvalitě partnerského vztahu, počtu dětí, které spolu mají, na druhu a příčině postižení atd. Strategie zvládnání mohou mít, podle Vágnerové (2008, s. 167) dvojí charakter – **aktivní a pasivní**:

- **Aktivní způsob zvládnání** se projevuje tendencí bojovat s nepřijatelnou situací. Může jít o hledání pomoci, například lékaře či léčitele, zvýšená aktivita může být prostředkem ke snížení psychického napětí.
- **Pasivní, neboli únikové varianty zvládnání** zátěžové situace jsou charakteristické nějakou formou útěku ze situace, kterou nelze uspokojivě zvládnout nebo se s ní rodiče ještě nedokáží vyrovnat. Krajním řešením je umístění dítěte do péče instituce nebo odchod z rodiny. Jinou únikovou variantou je přetrvávající popírání situace, eventuelně její bagatelizace. Rodiče se chovají tak, jako by dítě bylo zdravé, respektive jeho potíže byly nevýznamné, dočasné apod. Mohou jej takto prezentovat pouze za určitých okolností, například před ostatními lidmi. V této fázi nejde jen o zpracování

problému, o postupné vyrovnávání s jeho existencí, **ale i o hledání jeho řešení.** Budoucnost dítěte, a tím i celé rodiny, se zdá být postižením znehodnocena. Rodiče sice vědí, že dítě nebude nikdy zdravé, ale často si vůbec nedovedou představit, jak se vlastně jejich dítě může vyvíjet. Potřebují informace o možnostech péče o postižené dítě, další léčbě, speciálněpedagogických postupech a podobně.

- 4) **Fáze smlouvání.** Je přechodným obdobím, kdy rodiče již akceptují skutečnost, že jejich dítě je postižené, ale mají tendenci získat alespoň něco, malé zlepšení, když už není možné, aby se zcela uzdravilo, například dítě bude chodit alespoň s berlemi, bude alespoň částečně vidět apod. Smyslem je vyjádření určité naděje, jež není zcela realistická. Je znakem kompromisu, který lze chápat jako signál přijetí dříve zcela odmítané skutečnosti. Mění se charakter zátěže, v této době už nejde o trauma, spíš o dlouhodobý stres spojený s únavou a vyčerpáním náročnou péčí o takové dítě.

- 5) **Fáze realistického postoje.** Rodiče postupně akceptují skutečnost, že je jejich dítě postižené a přijímají je takové, jaké je. Začnou se chovat přiměřenějším způsobem, jejich plány jsou reálnější a splnitelnější. Ke smíření s postižením dítěte nedochází ve všech případech, postoj rodičů může kolísat v závislosti na jeho vývoji a s ním spojených nově vzniklých zátěžích (problémy se školním zařazením, volbou povolání atd.).

Chování rodičů, kteří mají postižené dítě, může být odlišné od normy, může být méně přiměřené. Někdy se tyto reakce objevují pouze v určitých obdobích nebo náročnějších situacích. Je třeba je chápat jako reakci na komplexní a dlouhodobou zátěž, s níž

se musí vyrovnávat. Ne každý je vždy schopen ji zvládnout tak, jak by bylo žádoucí. (Vágnerová, 2008, s. 166 - 168)

Názor Vágnerové, o méně přiměřeném chování rodičů, potvrzuje i Kučera (1981, s. 98), který uvádí, že i samo vyrovnání s bolestnou skutečností potřebuje svůj čas a je možno přijmout jako obecné pravidlo, že adaptační mechanismy pracují lépe, jsou – li spuštěny co nejdříve. Podle Kučery (1981, s. 98) se v případech Downova syndromu doporučuje informovat rodiče brzy po porodu a je v praxi ověřeno, že reakce postižených rodičů jsou silnější, když se v jejich radosti z dítěte a v jejich nadějích musí něco "vracet zpět", než když jsou úvahy o budoucnosti od počátku zaměřeny věcně a realisticky. Je také výhodné, mohou – li být informováni oba rodiče společně. Již první rozhovor by měl obsahovat alespoň rámcově naznačenou vývojovou prognostiku dítěte. I s bolestnou skutečností se lidé vyrovnávají lépe, jestliže se věci dějí tak, jak jsou očekávány. Podobný názor uvádí i Jankovský (2006, s. 64), podle kterého je *„citlivé a vyvážené informování rodičů o aktuálním zdravotním stavu jejich dítěte z psychologického hlediska mnohem přijatelnější, neboť vytváří základní předpoklad pro přijetí takového dítěte včetně vzniklého problému (postižení)“*. Je vždy vhodné sdělit diagnózu a ostatní informace oběma rodičům najednou, a nevystavovat jednoho z nich stresu, že bude nucen svého partnera sám informovat. *„Bohužel je stále ještě nedostatek kvalifikovaných a dostatečně citlivých odborníků, kteří by mohli rodičům poskytnout potřebnou podporu a pomoc.“* (Švarcová, 2006, s. 157)

Podle Janíkové, Dzúrové (2000, číslo strany neuvedeno), je matkám někdy nesprávně řečeno, že nebudou moci kojit, protože děti s Downovým syndromem, neumí z prsu pít. Naopak, děti s Downovým syndromem lze velmi úspěšně kojit, vyžaduje to však trpělivost a klid.

Podle Kučery (1981, s. 99) je možno rodičům postupně dávat poučení a návod, jak sami mohou dítěti pomáhat, jak stimulovat jednotlivé mentální funkce, jaká je jejich úloha

v týmovém úsilí o zajištění optimálního prospěchu jejich dítěte. „*Vliv rodiny při výchově dítěte s Downovým syndromem je nesporný. ... Odborná pomoc je proto zaměřována nejen na děti, ale i na jejich rodiče, sourozence a další členy rodiny tak, aby pro dítě s Downovým syndromem bylo vytvořeno akceptující přátelské prostředí, v němž bude jeho vývoj probíhat co nejlépe.*” (Batoňová, Bazalová, Pipeková, 2007, s. 114)

3 DOSPĚLÝ JEDINEC S DOWNOVÝM SYNDROMEM

Každý člověk je jedinečnou osobností. To platí jak u zdravých lidí, tak i u lidí s jakýmkoli druhem postižením. Jinak tomu není ani u lidí s Downovým syndromem.

3.1 Specifika osobnosti jedince s Downovým syndromem

Downův syndrom nastává v případě, že je v každé buňce na 21. místě nadbytečný jeden chromozom. „*Tento chromozom vzhledem ke svému genetickému obsahu způsobuje, že se v buňce vytváří určité nadbytečné bílkoviny. Tím se poruší normální růst plodu. O které konkrétní bílkoviny jde ani jak přesně fungují, zatím nevíme.*” (Selikowitz, 2005, s. 48)

Buňky v těle plodu se při růstu nedělí tak rychle jako je tomu normálně a to způsobuje menší počet tělových buněk a ve svém důsledku i menší dítě. Dále je narušena migrace buněk, které se podílejí na utváření různých částí těla. Tato abnormalita se děje zejména v mozku.

Dítě, které má méně mozkových buněk a také odlišnou stavbu mozku se zákonitě bude učit pomaleji. Tyto změny vznikají před narozením a nejsou vratné. Přítomnost nadbytečného chromozomu negativně ovlivňuje životnost plodu: 80 % takových těhotenství končí potratem.

„*Zdravotní postižení lze vymezit jako ztrátu nebo poškození určitého orgánového systému.*” (Vágnerová, 2007, s. 161) Z psychologického hlediska platí, že jakékoli postižení se neprojeví jen poruchou funkcí jednoho orgánového systému, ale má vliv na rozvoj celé osobnosti člověka s postižením. (Vágnerová, 2007, s. 161)

Některé psychické nápadnosti mohou být podmíněny zdravotním postižením, ale jiné na něm nemusí přímo záviset. Vnější i vnitřní faktory jsou ve vzájemné interakci. Trvalé

postižení přináší změnu životní situace a má vliv i na postoje a chování ostatních lidí. „*Psychické zvláštnosti lidí s určitým typem postižení mají celou řadu společných znaků, ale zároveň jsou vždycky individuálně variabilní.*” (Vágnerová, 2008, s. 162)

Děti s Downovým syndromem mohou mít všechny známé odchylky nebo jenom některé, mohou být těžce mentálně postižené nebo mít průměrnou inteligenci, mohou být obézní nebo hubené. Každé dítě s Downovým syndromem je jedinečnou osobností. „*Vývoj dětí s Downovým syndromem bývá většinou rovnoměrný, ale zpomalený v porovnání s vývojem jejich zdravých vrstevníků. Tímto postižením je méně ovlivněna emocionální a sociální stránka dítěte, zatímco motorický vývoj a vývoj řeči jsou poznamenány více. Vždy musíme brát zřetel na úroveň intelektových schopností těchto dětí.*” (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007, s. 113)

Podle Bartoňové, Bazalové, Pipekové (2007, s. 113) je možno vývoj rozčlenit do několika oblastí:

- ◆ **Hrubá motorika:** Představuje rozvoj dovedností jako jsou obracení, sezení, lezení, stání, běh, skoky. Slouží k ovládnutí polohy a pohybu těla.
- ◆ **Jemná motorika:** Do této oblasti patří dovednosti jako je uchopování předmětů, stavění z kostek, kreslení atd. V těchto činnostech se spojuje koordinace práce rukou a očí, prostorová představivost a orientace.
- ◆ **Osobnostní a sociální vývoj:** Jedná se o rozvoj sebeobslužných a sociálních dovedností. K sebeobslužným činnostem patří: pití z hrnku, zacházení s příborem, chození na toaletu, mytí, oblékání. K sociálním dovednostem patří: schopnost hrát si s ostatními, rozlišování přátel a neznámých osob apod.
- ◆ **Komunikační vývoj:** Vývoji samotného jazyka předchází výkřiky, žvatlání, broukání. Řeč posuzujeme podle její zřetelnosti a plynulosti, přičemž velkou roli při komunikaci hraje také gestikulace, mimika, držení těla.

Děti s Downovým syndromem dosahují jednotlivých vývojových stádií později, než děti bez postižení. „V porovnání s ostatními dětmi proto jejich chování neodpovídá věku ani tělesné zdatnosti. Období vzdoru, které se normálně projevuje mezi druhým a třetím rokem, se u dítěte s Downovým syndromem dostaví až kolem čtyř let.“ (Selikowitz, 2005, s. 105)

U dětí s Downovým syndromem je vlivem zpomaleného vývoje snížena i zvědavost a potřeba poznávat. Přiměřeným cvičením a péčí je možné ovlivnit tělesné a mentální omezení. Z toho důvodu je nezbytné tyto procesy soustavně stimulovat. Kojenci často nepřibírají patřičnou měrou na váze, protože mají problémy s přijímáním potravy. (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007, s. 114)

V oblasti **pohybového vývoje** existují mezi jednotlivými dětmi s Downovým syndromem velké rozdíly. „Kromě mentální retardace brzdí rozvoj hybnosti těchto dětí i svalová ochablost, případně nízké svalové napětí (hypotonie), srdeční vady nebo i jiná postižení.“ (Švarcová, 2006, s. 145)

Vývoj motoriky dítěte obecně postupuje v typickém sledu jako u zdravých dětí: zvedání hlavičky, otáčení se, sezení, lezení, stání a chůze. Později dochází k vytváření dalších, komplikovanějších dovedností, jako je běh, chůze po schodech, skoky a poskoky. Také pohyby ruky se vyvíjejí v obdobném pořadí: držení, mačkání, natahování, bouchání, uchopování. (Švarcová, 2006, s. 145)

„I když pohybový vývoj dítěte s Downovým syndromem je možno výchovou pozitivně ovlivnit, vykazují tyto děti v průměru asi poloviční zpoždění ve srovnání s vývojem svých nepostižených vrstevníků.“ (Švarcová, 2006, s. 145 - 146)

Tabulka č. 2 Časové schéma nástupu pohybových schopností u dětí s Downovým syndromem (Kučera, 1981, s. 74)

Schopnost	Věk (měsíce)	Fiziologická norma (v měsících)
Udrží zpřímá hlavičku ve svislé poloze	4 - 5	2 - 3
Udrží zdvihnutou hlavičku v poloze vleže	4 - 6	3
Vsedě s oporou drží zpřímá hlavičku	4 - 7	4
Převrátí se z břicha na záda	4 - 9	4
Sedí a přidržuje se rukama prstů matky	9 - 12	6 - 7
Sedí sám bez opory	11 - 14	7 - 8
Leze po čtyřech	11 - 16	7 - 9
Sám se posadí	11 - 16	7 - 9
Stojí s oporou	11 - 18	10 - 11

Pro další vývoj dětí s Downovým syndromem je mimořádně významný **rozvoj jejich řeči**. „Vývoj myšlení předbíhá možnosti artikulace, fonace a dalších prvků, které si zdravé děti poměrně snadno osvojí.“ (Kučera, 1981, s. 75) Oproti zdravým dětem zápolí dítě s Downovým syndromem s technikou řeči velmi obtížně a vyžaduje značnou pomoc logopeda. Podle Švarcové (2006, s. 146) je období mezi relativně dobrou lokomocí a rozvíjející se řečí v životě dítěte s Downovým syndromem nesmírně důležité. Zde se formují jeho základní vlastnosti jako sociální bytosti, utváří se vědomí vlastního bytí (dítě začíná užívat osobní zájmeno "já"), získává se umění učit se, podřizovat se a pracovat, dítě nabývá stále větší samostatnosti.

Rodiče většinou nebývají připraveni na výchovu dítěte s Downovým syndromem. Často si špatně vysvětlují objevující se potíže dítěte, jako jsou například méně výrazné pohyby

rukou, nohou, trupu. „*Dítě s Downovým syndromem potřebuje intenzivnější smyslové dojmy, jako jsou hlasy, dotyky a barvy, aby je mohlo vnímat podobně jako ostatní děti.*” (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007, s. 114)

3.2 Specifika dospělosti jedince s Downovým syndromem

Ná úvod je třeba vysvětlit pojem **dospělost**. V novodobých společnostech vymezuje dospělost řada definic.

„Sjednotit definice dospělosti je obtížné, neboť je třeba rozlišovat dospělost biologickou a dospělost duševní a přitom respektovat systémové socio - kulturní a právní faktory.”

(Šiška, 2005, s. 39) Počátek dospělosti není v naší společnosti jednoznačně vymezen nějakým specifickým mezníkem či rituálem, který by tuto změnu potvrzoval. Podle Vágnerové (2007, s. 9) je v naší společnosti jediným takto definovatelným faktorem dosažení právní dospělosti, zletilosti. Ta však není společností akceptována jako zásadní signál pro změnu statusu mladého člověka.

„Existují nečetné monografie o psychologii dospělých, obvykle jen zdůrazňují ty poznatky o psychice dospělých, které se vztahují k určitému oboru zabývajícímu se problematikou dospělých.” (Nakonečný, 2003, s. 389) V dnešní, konzumní společnosti je velmi obtížné najít hledisko pro posouzení, zda člověk je nebo není dospělý. *„Jednou ze ztěžejících rolí dospělosti je role člověka, který viditelně přispívá do společnosti, již je součástí.”* (Šiška, 2005, s. 40)

Jedinec s Downovým syndromem má dvojí "věk": fyziologický (chronologický) a mentální. Mentálním věkem rozumíme věk, který odpovídá úrovni mentálních schopností. Toto označení je však velmi nepřesné. Je pravda, že dovednosti mohou být u jedince s Downovým syndromem podobné jako u mladší osoby, ale je také pravda to, že se jeho schopnosti s přibývajícími zkušenostmi ještě změní.

„V minulosti se rodičům doporučovalo, aby se k dítěti s Downovým syndromem chovali úměrně jeho mentálnímu věku. Nezřídka bývali pak dospělí s Downovým syndromem oblékáni jako děti, mluvílo a zacházelo se s nimi jako s dětmi.“ (Selikowitz, 2005, s. 158) V 60. letech 20. století se toto jednání začalo přehodnocovat a došlo se k názoru, že by způsob péče o člověka s potížením měl být přiměřený jeho fyzickému věku. To v praxi znamená, že má dospělý člověk s Downovým syndromem právo na moderní účes a oděv, který je charakteristický pro dospělou populaci, měl by se bavit tak, jak se baví jeho vrstevníci a navíc, pokud je to možné, by měl využívat standartní služby a zařízení.

Lidé s Downovým syndromem se často, a ve zdraví, dožívají vysokého věku. Mnozí z nich v dnešní době žijí do padesáti, i šedesáti let. Kvalita jejich života se také v mnohém změnila. Možnosti vzdělávání dospělých, odpočinkových aktivit, zaměstnání a začlenění do společnosti jsou v dnešní době mnohem propracovanější. (Selikowitz, 2005, s. 157) *„Ačkoli se nedá předpovědět, jaké bude které dítě v dospělosti, lze říci, že většina dospělých s Downovým syndromem je schopna zajistit si do jisté míry své vlastní potřeby a vyžaduje spíše střední, než stálou péči.“* (Selikowitz, 2005, s. 157) Mezi dospělými s Downovým syndromem jsou značné rozdíly v povaze i schopnostech, stejně jako tomu je u zdravých lidí. *„Vždycky však tyto lidé budou pro život mezi ostatními potřebovat větší pomoc než průměrný člověk.“* (Selikowitz, 2005, s. 157) Podle Bartoňové, Bazalové, Pipekové (2007, s. 114) *„někteří potřebují pomoc jen v náročnějších situacích, jiní se neobejdou bez péče ani při vykonávání primárních potřeb.“* Život dospělým osobám s Downovým syndromem velmi často komplikuje nesrozumitelná řeč. Je to pro ně velmi frustrující a často proto odmítají zahajovat konverzaci.

„Dospělí s Downovým syndromem by měli mít stejnou svobodu jako ostatní dospělí a měli by mít možnost věnovat se neškodným radovánkám, i když se nám mohou zdát

dětské. ... Na člověka s Downovým syndromem je pochopitelně třeba brát jisté ohledy a jeho chování by nemělo být posuzováno příliš stroze. Nesmíme zapomínat, že i jiní dospělí mohou mít leckdy dětské nápady.” (Selikowitz, 2005, s. 158)

Rodiče bývají často překvapeni, když zjistí, že za své dítě s Downovým syndromem, které v osmnácti letech dosáhlo plnoletosti, přestávají nést odpovědnost. Najednou nemají právo za dítě rozhodovat, nemohou za ně podepisovat dokumenty. Samozřejmě se mohou o dítě dále starat, ale v tuto chvíli má, již dospělá osoba s Downovým syndromem, právo jejich rady neuposlechnout. Pokud je dospělý jedinec s Downovým syndromem schopen činit ve svých vlastních záležitostech rozhodnutí, pomohou mu jeho rodiče nejlépe tím, že tuto skutečnost přijmou. (Selikowitz, 2005, s. 159)

V případech, kdy dospělí jedinci s Downovým syndromem nedokáží zvládat své vlastní záležitosti, je třeba poskytnout jim určitou formu ochrany. *„Jedna z legislativních novinek moderního opatrovnictví spočívá v tom, že opatrovníci jsou stanovováni pouze v případech, kdy je to skutečně nezbytné, a opatrovnictví může být určeno pouze pro jediný účel, například pro poskytnutí souhlasu k operaci. Opatrovníky s určitými pravomocemi pak bývají často stanoveni rodiče; komise pro výběr opatrovníka však může stanovit kteroukoli jinou vhodnou osobu.*” (Selikowitz, 2005, s. 159)

3.3 Podpora rozvoje osobnosti jedince s Downovým syndromem

Vzhledem k tomu, že v praktické části práce je zmiňována výchova a vzdělávání v konkrétních zařízeních, je třeba zmínit i teoreticky, jaké mají jedinci s Downovým syndromem v této oblasti možnosti.

Občas si lidé a někdy i bohužel lékaři myslí, že by se dítě s Downovým syndromem mělo umístit do ústavu, aby rodiče, ale také sourozenci a vlastně celá rodina byla uchráněna před emočním vypětím. *„Včasnou péčí je možno podpořit zejména*

senzomotorický a sociální vývoj kojenců a stimulovat procesy jejich učení.” (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007, s. 114)

Úryvek z knihy *Můj syn Chris* (Pueschel, 1999, číslo stránky neuvedeno):

„I když první reakcí byl šok, nedůvěra a zoufalství, to, co následovalo, bylo ještě více znepokojující, protože jsme byli požádáni, abychom umístili Chrise do ústavu pro osoby s mentálním postižením. Bylo nám řečeno, že Chris nikdy nebude normálním člověkem, nikdy nebude schopný mít s námi vztah a nikdy ve svém životě nic nedokáže. Navíc nám řekli, že on by zničil naši rodinu a byl by hrozbou pro společnost.

Naštěstí jsme já i moje žena neuvěřili těmto slovům a neuposlechli jsme radu lékařů o umístění do ústavu, protože jsme cítili, že Chris patří do naší rodiny, že my jsme ho přivedli na svět a že se o něj budeme starat podle našich nejlepších schopností.”

(Pueschel, *Můj syn Chris*, 1999, číslo stránky neuvedeno)

„Mnohým rodičům velice pomůže, mají-li někoho, s kým si mohou o svých pocitech popovídat, třeba sociální pracovníci, zdravotní sestru nebo lékaře.” (Selikowitz, 2005, s. 21) Dobrý odborník je také schopen poskytnout užitečné informace jak o Downově syndromu, tak i o vhodných službách. Jelikož rodiče s daným problémem nemají zkušenost, mnohdy ani nevědí, na co by se měli ptát. Selikowitz (2005, s. 21) uvádí, že se mu jeden otec dítěte s Downovým syndromem svěřil, že se po narození dítěte zpočátku domníval, že dítě bude nevzdělavatelné a tak se na školu ani neptal. Také je podle Švarcové (2006, s. 157) proto, aby se rodiče dokázali vyrovnat se vzniklou situací důležité, aby byli o postižení svého dítěte vhodně informováni.

„Manželé by měli být schopni mluvit spolu otevřeně o svých pocitech, a i když není často možné dosáhnout úplné shody, kompromis je vždy dosažitelný. Oba rodiče by měli

mít svůj díl péče o dítě.” (Všetička, 1999, číslo stránky neuvedeno) Dále je, podle Všetičky (1999, číslo stránky neuvedeno), velmi důležité, aby už od raného věku dítěte měli rodiče možnost občasného oddechu od dítěte a také to, aby mohli být spolu sami (pomoc prarodičů, organizací a podobně).

„V posledních dvou desetiletích zájem o vývoj batolat a dětí předškolního věku velmi vzrostl. Mnohem větší důraz se klade na aktivní stimulaci schopností v raném dětství. V oblasti speciální péče má dítě s Downovým syndromem ojedinělé postavení, protože na rozdíl od jiných dětí s mentálním postižením se jeho poruchu daří diagnostikovat obvykle již před narozením” (Selikowitz 2005, s. 127)

3.3.1 Možnosti podpory v oblasti resortu Ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy

Následující rozdělení uvádí ve své publikaci Krejčířová (2007).

Od 1. 1. 2005 nabyt účinnosti zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon). V souladu s ním vydalo Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy vyhlášku č. 73/2005 Sb., vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami, která ruší vyhlášku č. 127/1997 Sb., o speciálních školách a speciálních mateřských školách, a nabyt účinnosti dne 17. 2. 2005.

Dále v textu bude využívána terminologie daná tímto zákonem (školský zákon).

V závorce jsou uvedeny dřívější názvy.

Speciálněpedagogická centra (SPC). Stěžejním úkolem speciálně pedagogických center je pravidelná a dlouhodobá práce s dítětem s postižením od nejranějšího věku až do ukončení školní docházky a také práce s jeho rodiči, která se provádí buď

ambulantně v centru, nebo ve škole či v rodině dítěte.

Mateřská škola speciální. Koncepce mateřských škol speciálních má svá specifika odrážející a respektující problematiku postižení i situaci rodin, kde tyto děti žijí. Z těchto důvodů je základním obsahem činnosti speciální mateřské školy její diagnostické, výchovné a sociální poslání.

Základní škola praktická (dříve zvláštní škola). *„V základní škole praktické tvoří klientelu převážně žáci s lehkou mentální retardací.”* (Bartoňová, Vítková in Pipeková, 2006, s. 31) Výchovný a vzdělávací proces se přizpůsobuje úrovni psychofyzického rozvoje žáků. Vzhledem ke značné variabilitě jejich schopností a dosažené úrovni vědomostí, dovedností a návyků je nezbytné uplatňovat při jejich vzdělávání individuální přístup, odpovídající jejich vývojovým a osobnostním zvláštnostem.

Základní škola speciální (dříve pomocná škola). *„Klientelu základní školy speciální tvoří žáci se středně těžkou, těžkou, případně hlubokou mentální retardací a mentálně postižení žáci s více vadami, pro které je zpracován samostatný rehabilitační vzdělávací plán.”* (Bartoňová, Vítková in Pipeková, 2006, s. 31) Vzdělávání je desetileté a je strukturálně děleno do dvou stupňů.

„Všechny děti s Downovým syndromem mohou výběrem správné školy velmi mnoho získat. Kromě získání nových dovedností si ve škole užívají společnost ostatních dětí, těší se na pravidelný denní program i odměny za učení. Aby si dítě ze vzdělávání odneslo co nejvíce, musí škola maximálně vyhovovat jeho individuálním vzdělávacím a sociálním potřebám.” (Selikowitz 2005, s. 139).

Profesní příprava. Absolvent výše uvedených typů škol má možnost se připravovat na jakékoli střední škole, pokud vyhoví podmínkám přijetí a požadavkům školy. Specifická profesní příprava je zajištěna na **Odborném učilišti**, kde je možno výběru dvouletého nebo tříletého oboru. **Praktické škola** je jednoletá a dvouletá.

Není vyloučeno, aby jedinci s postižením, tedy i jedinci s Downovým syndromem, navštěvovali také klasickou mateřskou školu, základní školu či střední školu. Vše záleží na jejich možnostech, jak psychických tak i fyzických.

3.3.1 Možnosti podpory v oblasti resortu Ministerstva práce a sociálních věcí

Existuje velká škála možností z oblasti sociálních služeb, kde mohou jedinci s Downovým syndromem nalézt své uplatnění. Níže zmíněné služby jsou poskytovány podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Pro účel bakalářské práce jsou vybrány pouze některé služby. Podle potřeb však mohou lidé s Downovým syndromem využívat jakoukoli službu poskytovanou jak státními, tak i nestátními organizacemi. Sociální služby dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách (Hutař, 2009, s. 202 - 211), jsou součástí přílohy č. 4.

Raná péče. Raná péče je terénní, popřípadě ambulantní služba poskytovaná dítěti a rodičům dítěte od narození až do 7 let dítěte, které je zdravotně postižené nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivé sociální situace. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby.

Denní stacionáře. V denním stacionáři se poskytují ambulantní služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku nebo zdravotního postižení, a osobám

s chronickým duševním onemocněním, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby. Jsou zde zajišťovány služby, jako například výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, činnosti sociálně terapeutické, denní stacionáře zprostředkovávají kontakt se sociálním prostředím, poskytují stravu a pomoc při osobní hygieně.

Týdenní stacionáře. V týdenním stacionáři se poskytují ambulantní služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku nebo zdravotního postižení, a osobám s chronickým duševním onemocněním, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby. Jedná se o pobytové zařízení, které nabízí klientům ubytování, stravování, pomoc při osobní hygieně a pomoc při péči o vlastní osobu, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti.

Důležitou součástí péče o osoby s postižením jsou **odlehčovací služby**. Jedná se o terénní, ambulantní nebo pobytové služby poskytované osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, o které je jinak pečováno v jejich přirozeném sociálním prostředí. Cílem služby je umožnit pečující osobě nezbytný odpočinek.

Chráněné bydlení. Chráněné bydlení je pobytová služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu zdravotního postižení nebo chronického onemocnění, včetně duševního onemocnění, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Mezi základní činnosti při poskytování chráněného bydlení patří: poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, poskytnutí ubytování, pomoc při zajištění chodu domácnosti a nabídka výchovných, vzdělávacích a aktivizačních činností.

Domovy pro osoby se zdravotním postižením. V domovech pro osoby se zdravotním postižením se poskytují pobytové služby osobám se sníženou soběstačností z důvodu věku nebo zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby.

PRAKTICKÁ ČÁST

Praktická část práce je zaměřena na šetření v přirozeném prostředí jedince s Downovým syndromem. Ke zpracování byla použita data získaná za pomoci níže zmíněných metod kvalitativního výzkumu.

4 METODOLOGICKÁ VÝCHODISKA ŠETŘENÍ

Následující část práce se zabývá popisem cílů praktické části bakalářské práce, dále metodami, které byly použity při šetření.

4.1 Cíl a místo šetření

Cílem praktické části bakalářské práce je přiblížit specifickou situaci života rodiny s jedincem s Downovým syndromem, zejména oblast dospělosti jedince. Dílčím cílem je specifikovat obtížné situace, se kterými se členové rodiny při výchově a soužití s jedincem s Downovým syndromem setkávají.

Praktická část bakalářské práce popisuje konkrétní rodinu s jedincem s Downovým syndromem. Pro účely práce byla veškerá jména změněna. Žena s Downovým syndromem se pro účely práce jmenuje Ela.

Dalším z dílčích cílů je pokusit se zmapovat postoj člověka, který je v posledních třech letech ve velmi úzkém kontaktu s rodinou, ale nikdy dříve se s člověkem s postižením neseťkal. Jedná se o přítele Eliny mladší sestry.

Ela je dnes už mladá žena, která se narodila s Downovým syndromem. Život Ely je pro účely práce rozdělen do několika částí, které mapují její život od narození až do současnosti. Je zde rozpracováno zejména přijetí diagnózy rodinou, vyrovnání

se s diagnózou, vztahy mezi členy rodiny, Elin současný stav zaměřující se na řeč, motoriku, sebeobsluhu, rozumové schopnosti. Dále je zde přiblížen školní vývoj, volný čas a aktivity v rámci rodiny.

Šetření probíhalo přímo v rodině, v přirozeném prostředí Ely, ale také mimo rodinu, ve školském zařízení a v domově pro osoby se zdravotním postižením, jehož uživatelem Ela v současné době je.

4.2 Metody šetření

Bakalářská práce byla zpracována prostřednictvím těchto metod kvalitativního výzkumu:

- pozorování
- rozhovor (polostrukturovaný rozhovor s otevřenými otázkami, neformální rozhovor)
- analýza dokumentů

Charakteristika metod šetření:

Podle Hendla (2005, s. 191) je **pozorování** samozřejmou součástí mnoha výzkumných akcí kvalitativního charakteru. Jednání a chování lidí jsou cílem prakticky každého zkoumání, jež se týká jedince nebo skupiny lidí. Rozhovory obsahují směr toho, co je a co si o tom respondenti myslí. Pozorování představuje snahu zjistit, co se skutečně děje.

Metoda pozorování byla využívána po celou dobu interakce s rodinou, školou i dalšími zařízeními. Jedná se o pozorování dlouhodobé v řádu několika let.

Rozhovor je pravděpodobně nejdůležitější, nejnáročnější, nejstarší a také nejčastěji používanou metodou pro získávání informací. *„Především je do značné míry závislý na duševním a zejména emočním rozpoložení zkoumané osoby a na navázání kladného kontaktu mezi tazatelem a tázaným.“* (Kohoutek, 1996, s. 2)

- ◆ **Strukturovaný rozhovor s otevřenými otázkami** sestává z řady pečlivě formulovaných otázek, na něž mají jednotliví respondenti odpovědět. *„Tento typ rozhovoru je vhodný, pokud ho nemáme možnost opakovat.“* (Hendl, 2005, s. 173)
- ◆ **Neformální rozhovor** se spoléhá na spontánní generování otázek v přirozeném průběhu interakce. Nashromážděná data se liší od rozhovoru k rozhovoru. V mnoha případech se může s jednou osobou provést několik rozhovorů. Pak se otázky mění a probíhající interview staví na otázkách předešlých. Tazatel se snaží rozvinout předchozí témata nebo hledá nově směry. *„Síla neformálního rozhovoru spočívá v tom, že zohledňuje individuální rozdíly a změny situace.“* (Hendl, 2005, s. 175)

Metoda rozhovoru byla použita při komunikaci s rodinou, které byly kladeny konkrétní otázky, otázky strukturovaného rozhovoru jsou uvedeny v příloze č. 3, dále při kontaktu se školským zařízením, domovem pro osoby se zdravotním postižením a samozřejmě při komunikaci s jedincem s Downovým syndromem. Byly provedeny dva typy rozhovoru. První typ rozhovoru, rozhovor s rodinou, byl zaměřen na specifika jednotlivých období života. Druhý typ rozhovoru, který byl proveden s přítelem Eliny mladší sestry, se zaměřil na specifika prvotní přímé zkušenosti s jedincem s postižením. Otázky byly předem připravené, ale nebyly vždy kladeny ve stejném pořadí a tak, jak jsou uvedeny v příloze č. 3. Prioritou rozhovorů bylo navození příjemné atmosféry.

Analýza dokumentů patří ke standartní aktivitě jak v kvalitativním, tak v kvantitativním výzkumu. Dokumenty (všechno napsané nebo zaznamenané), mohou být podrobeny analýze z různých hledisek. V dokumentech se projevují osobní nebo skupinové, vědomé i nevědomé, postoje, hodnoty a ideje. Dokumenty jsou knihy, novinové články, záznamy projevů funkcionářů, deníky, plakáty, obrazy. Za dokumenty se však mohou obecně považovat veškeré stopy lidské existence. „*Analýza dokumentů je důležitá zvláště tehdy, když se jedná o časově vzdálené, historické události.*” (Hendl, 2005, s. 132)

Analýza dokumentů byla použita při zkoumání lékařských zpráv, vysvědčení, fotografií a jiných dokumentů.

5 SPECIFIKA ŽIVOTA RODINY S DOSPĚLÝM JEDINCEM S DOWNOVÝM SYNDROMEM - ANALÝZA VÝSLEDKŮ ŠETŘENÍ

Praktická část práce je zaměřena na konkrétní rodinu s jedincem s Downovým syndromem. Fáze života jsou zpracovány zejména z pohledu rodiny a dalších lidí, kteří s konkrétním jedincem s Downovým syndromem v průběhu života přicházeli do kontaktu. Všechna použitá jména byla pro účel práce změněna.

Vývojová období jsou převzata od Machové (1994, s. 12 - 14), která ontogenetický vývoj jedince dělí na: prenatální období, novorozenecké období, kojenecké období, batolecí období, předškolní věk, školní věk, období adolescence, pubertu, dospělost a stáří. Obdobím stáří se práce nezabývá a to z toho důvodu, že konkrétní jedinec s Downovým syndromem je v současné době v období dospělosti.

Ke každému období bylo vytvořeno několik otázek, které jsou součástí již zmiňované přílohy č. 3. Dále, podle průběhu rozhovoru, byly kladeny další, doplňující otázky.

5.1 Charakteristika sledované rodiny

Praktická část práce se zaměřuje na specifika života konkrétní rodiny. Jedná se o rodinu, ve které jsou dvě děti, sestry, kde starší z nich má Downův syndrom. Žena s Downovým syndromem je o rok a tři měsíce starší, než její sestra. Mladší ze sester v současné době studuje vysokou školu. Zmíněná žena s Downovým syndromem se pro účel práce jmenuje Ela. Ela si během svého života prošla několika zařízeními, jak z oblasti školství, tak i z oblasti sociálních služeb.

Ela vyrůstala v úplné rodině přibližně do třinácti let. Poté se její rodiče rozvedli. Rodiče si ponechali obě dcery ve společné péči. Otec se od rodiny odstěhoval, ale nepřestal rodinu navštěvovat a finančně podporovat. Mezi rodiči funguje přátelský vztah,

vzájemně si vycházejí vstříc. Ela nevnímala rozvod rodičů nijak závažně z důvodu nepřerušení kontaktu. Podle slov mladší sestry: „*Bere situaci tak, jak je.*”

Ela je matčino první dítě. Rodiče narození dítěte s Downovým syndromem předem neočekávali. Těhotenství probíhalo normálním způsobem, bez komplikací. Porod proběhl také bez komplikací, v předem stanoveném termínu. Lékaři si postižení při porodu nevšimli, typické znaky Downova syndromu nebyly u Ely tolik zřejmé jako u jiných dětí narozených s Downovým syndromem. Podezření, že "něco není v pořádku", vzniklo až několik dní po porodu, kdy si jedna z ošetřujících lékařek v nemocnici všimla určitých symptomů, které předurčovaly Downův syndrom. Podezření s určitostí potvrdily až genetické testy, jejichž výsledek byl pozitivní. Pro rodiče se tímto rozběhl koloběh nepředvídaných událostí. Museli se srovnat s faktem, že jejich dítě je postižené, naučit se s touto skutečností žít. Otec i matka se rozhodli, že si dceru, i přes její postižení, nechají, i když jim lékaři doporučovali ji umístit do ústavu. Ze strany lékařů jim nebylo poskytnuto mnoho informací jak o diagnóze, tak ani o výhledu do budoucna. Rodiče si museli mnoho informací opatřit sami.

Podle slov rodičů měla Ela pěkné dětství, které převážně trávila se svou mladší sestrou. Ela se svou mladší sestrou při hře je zobrazena na obrázku č. 5 v příloze č. 6. Mladší sestra Ele velmi pomáhala v rozvoji schopností a dovedností, byla jí vzorem. Do kontaktu s vrstevníky se Ela dostala až ve věku čtyř let, kdy poprvé navštívila mateřskou školu. Navštěvovala mateřskou školu ve vesnici, kde rodina bydlela a stále bydlí (mimo otce, který se po rozvodu rodičů odstěhoval). Mateřskou školu navštěvovala až do svých osmi let díky ochotné paní učitelce.

Rodičům nebyly poskytnuty žádné informace o možnostech vzdělávání dětí s mentálním postižením a tak museli hledat sami. Nejprve se dozvěděli o zvláštní škole v Mladé Boleslavi (dnes základní škola praktická), která ale Ele nevyhovovala. Prostřednictvím ředitele této školy se rodiče dozvěděli o pomocné škole (dnes základní

škola speciální), kam svou dceru umístili a kde Ela také absolvovala značnou část povinné školní docházky. Ela je v současné době uživatelkou Domova pro osoby se zdravotním postižením (dále jen Domova), který je od místa bydliště rodiny vzdálen přibližně 35 kilometrů. Rodina si pro Elu pravidelně ve čtvrtek jezdí a v pondělí ji opět odváží zpět do Domova.

Ela je velmi osobitý jedinec, který si dokáže říci co chce, co se mu líbí a co naopak ne. Je velmi společenská, ráda navazuje kontakty s lidmi. Velmi ráda se účastní všemožných aktivit, ať už to jsou koncerty, divadla a podobné události. Ela například nedávno navštívila koncert Petra Muka, kde se s ním také vyfotila. Zmíněná fotografie je součástí přílohy č. 11, obrázek č. 25. Ela se velmi dobře dokáže sama zabavit. Její oblíbenou činností je stříhání obrázků z novin a časopisů a lepení jich do sešitů. V této své práci má vybudovaný systém, vše má pečlivě seřazené, což dokládá fotografie č. 24 v příloze č. 11. Rodina má snahu zapojovat Elu do různých volnočasových a kulturních aktivit. Pokud je to jen trochu možné a pokud to Elin zdravotní stav dovoluje, rodina se jí snaží brát na výlety, do kina, ale také na zájezdy k moři a na návštěvy k příbuzným a známým. Fotografie zachycující Elin volný čas jsou umístěny v příloze č. 11, obrázky č. 19 - 26.

Ela byla dítě, jako všechny ostatní. Jen v některých oblastech měla, a vždy bude mít, specifické podmínky. Ela je z důvodu své těžké srdeční vady odkázána na invalidní vozík. Sama je schopna ujít pouze několik metrů. Už po tak krátké vzdálenosti se zadýchá a "promodrá", což se děje z toho důvodu, že její tělo, v důsledku srdeční vady, není dostatečně zásobeno kyslíkem.

Elin řečový projev je specifický, některé hlásky a slova vyslovuje svým osobitým způsobem, je třeba si dávat velký pozor na to, co říká a snažit se domýšlet význam jejích slov. Po delším kontaktu s Elou je možno přivyknout si na její specifický projev a je velmi pravděpodobné téměř úplné porozumění tomu, co říká. Občas se stane, že Ela

použije slovo, kterému nerozumí ani její rodina. Ela se v takové situaci vždy velmi snaží to, co chce vyjádřit, popsat jinak. Když se jejímu okolí ani přes vynaloženou snahu nepodaří porozumět, rozhněvá se a znovu již nechce výrok opakovat. Tato situace však nastává jen velmi ojediněle.

Rodina (matka a obě dcery) žije v současné době na vesnici, v rodinném domku, má k dispozici osobní automobil. Ela je člověk, který neustále potřebuje kontrolu jiné osoby. Zvládne si sama nalít pití z plastové lahve, ale už jí musí někdo zkontrolovat, zda lahev dobře uzavřela. Stejně je tomu i s jídlem. Dokáže si jídlo ohřát v mikrovlnné troubě, ale musí jí ho někdo na talíř připravit a asistovat jí u ohřívání, aby se při manipulaci s talířem nespálila nebo se teplým jídlem neopařila. *„Jednou jsme ji celé dopoledne nechali doma samotnou. Když jsme přijeli, ležel na stole v kuchyni nůž. Ela si chtěla otevřít sýr, který by si vzala k rohlíku. Sýr se Ele nepodařilo rozdělat. Všichni jsme se zhrozili a byli jsme rádi, že se nožem nepořezala. Od té doby se ji snažíme nenechávat doma samotnou. I to byl jeden z důvodů, proč jsme požádali o služby Domova pro osoby se zdravotním postižením, který funguje nepřetržitě celý rok. Můžeme tam Elu kdykoli přivést a kdykoli si ji zase vzít.“* Říká Elina mladší sestra.

5.1.1 Přístup k jedinci s Downovým syndromem z pohledu člověka vyrůstajícího mimo rodinu

Z důvodu, že v současné době je téměř součástí rodiny člověk, který od útlého dětství nevyrůstal s rodinou, je v následující kapitole popsán jeho postoj k Ele a také obecný postoj k jedincům s postižením.

Kapitola je zaměřena na pohled člověka, který s lidmi s postižením neměl žádnou zkušenost až do doby, než se setkal s Elou a její rodinou. Jedná se o přítele Eliny mladší sestry. Pro účel práce se tento muž jmenuje Petr. V Petrově případě se jedná o velmi

specifickou situaci. Petr až do setkání s rodinou své přítelkyně nezažil žádný přímý kontakt s jedincem s postižením. V současné době je již třetím rokem v pravidelném kontaktu s rodinou.

Petr je mladý, energický muž, který se rád učí novým věcem. Setkání a kontakt s Elou bere jako velkou a velmi obohacující životní zkušenost. Petrovi je v současné době 24 let. Jeho přítelkyni, Elině mladší sestře, je 22 let.

Na začátku rozhovoru s Petrem se nabízela otázka, zda se už někdy dříve, než potkal Elu a její rodinu, setkal s člověkem s postižením.

Petr: „*Ano, setkal, ale jednalo se pouze o nepřímý kontakt. Bylo to jednou v Praze, u Jedličkova ústavu, kdy jsme s kamarády šli okolo a koukali na vystavené výrobky těchto lidí. Jelikož jsme se chvíli v okolí ústavu pohybovali, setkali jsme se na ulici i s lidmi z tohoto ústavu, kteří se, s největší pravděpodobností, vraceli z vycházky. Většina z nich byla těžce fyzicky potížena, jejich postižení bylo patrné na první pohled.*”

Následně jsme se zaměřili na Petrovo první setkání s Elou.

Petr: „*Přítelkyně už mě dříve upozorňovala, že má postiženou sestru. Počítal jsem s tím, že bude Ela vypadat podobně, jako lidé z ústavu, které jsem viděl. Velmi mě překvapilo, že její postižení není na první pohled nijak zvlášť znatelné. První kontakt byl pro mě stejný, jako u všech ostatních lidí, měl jsem z něho strach, ale stejná míra strachu byla i například ze setkání s maminkou přítelkyně, takže v podstatě nebyl ničím zvláštní.*”

Dále nás v rámci problematiky zajímalo, jaká byla pro Petra opakovaná setkání s Elou,

zda se první setkání nějakým způsobem lišilo od těch následujících a jestli Petr rozuměl tomu, co Ela říká.

Petr: „*Jak už jsem řekl, pro mě setkání s Elou nebylo nijak odlišné od prvních setkání s ostatními lidmi. První setkání bylo akorát specifické v tom, že jsem se Ele snažil rozumět a poté i odpovídat. Ze začátku tomu bylo tak, že jsem se Ely dvakrát až třikrát zeptal, co říkala, pokud jsem jí ani potom nerozuměl, radši jsem ji to, co říkala odkýval, protože mi bylo trapné se jí ptát znovu. Po čase jsem se však naučil rozumět některým jejím odlišně vyslovovaným hláskám a slovům a v současné době se mohu s Elou bez problému bavit. Občas se jí sice zeptám, co říkala, ale to samé dělá i její rodina.*”

Nyní se nabízel otázka, zda Petr, v důsledku dlouhodobého kontaktu s rodinou, změnil svůj pohled na lidi s postižením.

Petr: „*Musím říct, že vůbec. Já jsem vlastně nikdy neměl žádné předsudky vůči postiženým lidem. Myslím si, že je to hodně zakořeněné v mé výchově. Vzpomínám si, že jsem jako malý byl součástí nějaké debaty, kde byli i moji rodiče. Skupina lidí se bavila o tom, jestli by se postižené děti, pokud se už v těhotenství ví, že budou postižené, vůbec měly narodit. Spousta lidí tam říkala, že je to blbost, aby se takové děti rodily, akorát zatěžují stát a my všichni ostatní na ně musíme platit. Názor mých rodičů byl však opačný. Říkali, že každý má právo na život a že si i postižený člověk svůj život může užít. Toto byla myšlenka, která mě už od dětství ovlivňovala a proto jsem nikdy neměl a ani nemám důvod mít nějaké předsudky vůči těmto lidem. Akorát jsem s nimi neměl dlouhou dobu žádnou zkušenost a to je, podle mého názoru, ten největší problém v naší společnosti – lidé nemají zkušenost s postiženými a proto si o nich myslí často velmi zkreslené věci, které vůbec nejsou pravda. Například v práci mám kamaráda,*

který má problém s řečí. Komunikuji s ním, i když mu to, co říká, někdy trvá pěkně dlouho. Je to fajn člověk a já nemám důvod ho odsuzovat a posmívat se mu, jako to dělají ostatní.”

Elina mladší sestra je velmi ráda za přístup svého přítele k lidem s postižením a konkrétně i za přítelův vztah k sestře. Je pro ni, jak sama sdělila, velmi důležité, aby její partner měl pozitivní vztah k lidem s postižením a samozřejmě i k její sestře. Petr tráví s rodinou mnoho času, což potvrzuje i fotografie v příloze č. 11, obrázek č. 26.

Sestra (o svém příteli a jeho přístupu k Ele): *„Petr se nikdy k sestře nechoval špatně, už od začátku ji respektoval jako každého jiného člověka. Spíš si nebyl jistý, jak k Ele přistupovat a jak s ní komunikovat, ze začátku ani moc nerozuměl jejímu specifickému vyslovování některých hlásek, ale velmi se snažil a dnes už jí rozumí skoro bez obtíží. Nikdy mi neřekl, že mu sestra vadí nebo se nikdy nestalo, že by mu byla na obtíž, když jsem ji někam chtěla vzít s sebou. Právě naopak, vždy se snažil přizpůsobit podmínky tak, aby sestra mohla jít a pomáhá nám s ní.*

Pro mě je velmi důležité, aby můj partner přijímal skutečnost, že tu sestra je a nevyklučoval ji z aktivit, do kterých ji my chceme, jako rodina, zapojovat. Velmi se mi líbí, když Petr Elu veze na vozíku. Dokáží se spolu pěkně nasmát. Petr s Elou kličkuje, jezdí rychle, zaklání ji a Ele se takové hraní moc líbí. Také na ni nezapomíná, když má narozeniny nebo svátek. Když jsme doma, tak Ela je přes den v přízemí, ale pokud je Petr v prvním patře, tak Ela sebere všechny síly třeba jen proto, aby mu řekla, že má jít na oběd.”

5.2 Prenatální období

Ela se narodila v Mladé Boleslavi v roce 1986 jako matčino první dítě. Těhotenství bylo plánované a probíhalo po celou dobu bez komplikací. Porod proběhl spontánně, přirozenou cestou, také bez komplikací. Matce bylo 26 let. Otcí 31 let. V rodinách rodičů se nikdy žádné dítě s Downovým syndromem, ani s jinou genetickou poruchou, nenarodilo, a tak lékaři neměli důvod provádět speciální vyšetření během těhotenství.

Ela hned po narození měřila 49 centimetrů a vážila 3, 10 kilogramů. Specifické znaky Downova syndromu u ní nebyly po narození tolik znatelné, jako u ostatních dětí narozených s Downovým syndromem, proto si ani lékaři ničeho nevšimli. Přidruženým poruchám, které jsou typické pro jedince s Downovým syndromem, se však Ela nevyhnula. Trpí těžkou srdeční vadou, která je doložena lékařskou zprávou z echokardiografického vyšetření, jež je součástí přílohy č. 1. Elin intelekt odpovídá pásmu středně těžké mentální retardace, psychiatrické vyšetření, dokládající toto postižení, je součástí přílohy č. 2.

Jak už bylo zmíněno, fyzické příznaky Downova syndromu nebyly u Ely po porodu nijak zvlášť zřejmé a lékaři si ničeho nevšimli. Až po několika dnech si jedna dětská lékařka v nemocnici všimla určitých zvláštností v obličeji a na ruce miminka, typických pro Downův syndrom a nabyla přesvědčení, že s dítětem není něco v pořádku. Tato lékařka také dala podnět k odebrání krve a odeslání vzorku na genetické testy. Doktorka sdělila své podezření pouze otcí. Otec matce o podezření nic neřekl. Jak sám říká: „*Nechtěl jsem tehdejší manželku takovou nepotvrzenou informací znepokojovat.*” Matka se již potvrzenou diagnózu dozvěděla až od ošetřující dětské lékařky na pravidelné kontrole (přibližně v šesti týdnech dítěte).

Když se matka dozvěděla o postižení své dcery, otec už vnímal sdělení diagnózy jinak, protože věděl o možném riziku postižení již delší dobu. Podle slov matky ji neustále

opakoval: „*Lékaři se museli splést, třeba to nebyla krev naší Ely, kterou testovali, třeba to byla krev nějakého jiného dítěte.*” Matka byla po sdělení již potvrzené diagnózy ve velkém šoku. „*Už si ani nepamatuji, jaká byla moje první reakce, byl to šok, který se nedá popsat.*”

Z předchozích řádků je patrné, že narození dítěte s Downovým syndromem bylo pro rodiče opravdu velkým šokem. Rodiče, kteří se o postižení dítěte dozvědí již v těhotenství, s narozením takového dítěte počítají a nebo se rozhodnou pro přerušování těhotenství. V tomto případě však rodiče ještě krátkou dobu po narození dítěte žili v domněnku, že je vše v pořádku. Proto pro ně přijetí situace a diagnózy nebylo vůbec jednoduché.

5.3 Novorozenecké, kojenecké a batolecí období

Oba rodiče se shodují na tom, že jim kromě Eliny diagnózy, o které vůbec nevěděli co znamená, nebylo ze strany lékařů sděleno mnoho informací. Vyjímkou byla lékařka na genetickém oddělení nemocnice, která, podle slov otce, říkala: „*Dejte ji do ústavu, bude vás jako rodinu strhávat a brzdit.*” Otec ještě dodal: „*Ale našťástí to nemohla ovlivnit.*” Rodiče se také shodují na tom, že nikdy nepomysleli na variantu, že by svou dceru s postižením dali do ústavu.

Otec (o kojeneckém období Ely): „*Opravoval jsem v té době přístroje v rehabilitačních částech nemocnic, Říčany, Chocerady, a když jsem viděl, jak to tam funguje a že se dokáží o tyto děti postarat, že učí rodiče jak s takovými dětmi cvičit, tak jsem si ji chtěl nechat a nikdy jsem toho nelitoval.*”

Matka (o kojeneckém období Ely): „*Nikdy jsem se jí nechtěla vzdát, i když nás od toho*

doktoři odrazovali.”

Podle slov rodičů byla Ela vždy vzorné dítě, které si v útlém věku osvojilo spoustu návyků. Nedělá jí problém pozdravit, když někam vejde. Když něco chce, tak o to poprosí a poděkuje za to. Velkým "vzorem" pro Elu byla její mladší sestra, která byla jen o rok a tři měsíce mladší a tak mohla Ele pomáhat v rozvoji, což potvrzují i rodiče. *„Důležitým faktorem pro výchovu a rozvoj Ely pro nás byla její sestra. Jelikož byly obě podobně staré, jedna druhou mohla ve vývoji podněcovat a tak se tomu také dělo, alespoň mě to tak připadalo. Velmi často se stávalo, že jedna ze sester opakovala to, co dělala ta druhá a naopak.”* Říká matka. Toto matčino tvrzení potvrzuje i otec slovy: *„Byly to sestry jak mají být, už od nejútlejšího věku jedna druhou podporovala, jak v pozitivních věcech, tak i v těch negativních, co se týká výchovy.”* Říká otec s úsměvem na tváři.

Již v předchozí kapitole bylo okrajově zmíněno, jak rodiče prožívali chvílky bezprostředně po sdělení diagnózy své dcery. Tentokrát se na prožitky po sdělení diagnózy zaměříme podrobněji. Jak tuto nelehkou situaci rodiče prožívali?

Otec (diagnóza mu byla sdělena v prvním týdnu po porodu): *„To se těžko popisuje. Vůbec jsem nevěděl co to znamená a obnáší. Pro nás byl největší problém to, že nám náš dětský lékař neřekl, že je tyto děti potřeba od malička cvičit, že by třeba nemuseli chodit. Až jedna naše známá, která dělala rehabilitační sestru v Motole, nám skoro vynadala a řekla, že s těmito dětmi je potřeba cvičit. Učila nás metodu pana profesora Vojty, která u nás v té době byla zakázaná. Sestry z rehabilitačního oddělení ji tam provozovaly na černo. Jezdily se ji tehdy učit do Německa. Učila nás cviky, které jsme doma opakovali. Začali jsme cvičit až když Ele bylo 7 měsíců.”*

Matka (diagnóza jí byla sdělena v šestém týdnu po porodu): „*Už se na to moc nepamatuji, vím jen, že jsem asi tři dny brečela. Já jsem už od narození, ještě před sdělením diagnózy, měla divný pocit, jako bych to tušila, měla jsem podezření, že něco není v pořádku, Ela nechtěla sát mateřské mléko a to mě velmi znepokojovalo. Sdělení diagnózy už bylo jen takovým potvrzením mých rozporuplných pocitů.*”

Zanedlouho po sdělení diagnózy podstoupili oba rodiče genetické testy. Dělo se tak z toho důvodu, aby byla zjištěna příčina Downova syndromu. Testy prokázaly, že ani jeden z rodičů nemá k této vadě genetické předpoklady.

Otec (po seznámení se s genetickými výsledky): „*Vše vyšlo negativně, řekli nám, že jsme se dostali do statistického průměru. Chyba nebyla ani na mé straně ani na straně bývalé manželky, nikdo z nás k tomu neměl genetické předpoklady.*”

Matka (po seznámení se s genetickými výsledky): „*Rozhodnutí, které nám přišlo z genetiky nám nedoporučovalo mít 5 let, ze zdravotních důvodů, a 7 let, z důvodů péče o dítě, dalšího potomka. S tím jsme se ale nechtěli smířit a několik měsíců na to jsem byla opět těhotná. Zdravotní sestra na gynekologii, kam jsem chodila, mi vynadala, jak si to představuji, být znovu těhotná, vždyť si to nemůžu dovolit. Odvolávala se na doporučení z genetiky. Je velmi zajímavé, že naopak jiná zdravotní sestra mi řekla, že je to skvělé rozhodnutí, že alespoň to druhé dítě bude Elu motivovat v rozvoji, doslova řekla, že ji potáhne. Člověk pak neví, kterou z rad lékařů si má vybrat a tak jsme se zachovali podle svého instinktu.*”

Oba rodiče mají velmi negativní postoj k lékaři, se kterým se na počátku života své dcery s Downovým syndromem setkali a který, podle jejich názoru, velkým způsobem

ovlivnil nejen jejich život, ale hlavně život jejich prvorozené dcery.

Otec (o lékaři a jeho zanedbání léčby): *„Mám vztek na jednoho lékaře. Určitý druh zanedbání léčby z jeho strany byl. On nebyl schopný provést potřebná vyšetření, která děti s Downovým syndromem potřebují, protože dokáží odhalit vady, které jsou pro tyto děti typické. Například nás neposlal na kardiologické vyšetření, říkal nám, že o tom bude možno uvažovat až v době, kdy dítě bude spolupracovat. Neměli jsme důvod mu nevěřit, byl to přeci lékař! Ještě víc mě to teď zpětně překvapuje a zároveň i mrzí, jelikož to byl začínající kardiolog. Také si vzpomínám, že jednou tento lékař, profesionál, mou bývalou manželku ranil tím, že jí řekl, ať se připraví na to, že Ela stejně zemře. Ale jelikož jsme se snažili zjišťovat různé informace a možnosti pro naši dceru, tak jsme se dostali i ke známým lékařům do Hradce a Prahy, kteří přišli jak na její srdeční vadu, tak nám i sdělili, že tato vada je operovatelná. Svitla nám naděje. Ta nám však v zápětí zase zhasla. Během předoperačních vyšetření se přišlo na to, že operace už v jejich letech, v té době jí byly 2 roky, není možná z důvodu vysokého tlaku v srdci a plicích.*

Za další 3 roky nám opět svitla další malá naděje. Jedna mladá paní doktorka si všimla hodnot, které byly naměřeny při prvním předoperačním vyšetření, kde našla nějakou pozitivní hodnotu a řekla nám, že je tu možnost operaci zkusit znovu. Kardiologové však opět operaci zamítli, Ela by prý narkózu nepřežila.

Dcera má velmi těžkou vadu srdce, jejíž příčina je v jedné z chlopní v srdci, která není taková, jaká má být, dala by se přirovnat k přetrženému cáru papíru, který na místě kde je, jen plápolá a neplní svou funkci tak, jak by měl. Díky špatně fungující chlopní se v srdci mísí okysličený krev s neokysličenou a tím pádem tělo nedostává potřebný přísun kyslíku. V klidovém stavu to není takový problém, ale při nějaké fyzické aktivitě je to velmi znatelné. Ela promodrává a špatně se jí dýchá.

Ještě jsme se setkali s jedním panem docentem, který pracoval na nějakých výzkumech a zajímal se o přírodní medicínu. Když jsme si mu postěžovali, tak nám řekl, ať to necháme přírodě.”

Matka (o lékaři a jeho zanedbání léčby): *„Nikdy však nezapomeneme našemu dětskému lékaři jeho pochybení. Měl něco udělat a neudělal to a nikdo mu to už nedokáže.”*

Ela byla v tomto období velmi veselým dítětem, ráda si hrála a často se smála. Spoustu času trávila se svou mladší sestrou, jak již bylo zmíněno. Toto období dokumentují dvě fotografie, jež jsou součástí přílohy č. 6. Ela při hře se svou sestrou, obrázek č. 5, a Ela jako smějící se dítě, obrázek č. 6.

5.4 Předškolní věk

Podle názoru rodičů měla jejich dcera Ela pěkné dětství. Byla veselá a ráda se smála. V rámci předškolního období nás zajímalo, jaké měla Ela dětství, zda si rodiče myslí, že bylo nějakým způsobem odlišné od dětství dětí bez postižení a zda měla Ela možnost navštěvovat mateřskou školu.

Otec (o Elině předškolním věku): *„Podle mého názoru bylo její dětství rozdílné – a hodně. Ela neměla kontakt s vrstevníky, jen se svou o rok a tři měsíce mladší sestrou, která jí byla velkou oporou. Sestra Elu hrozně moc táhla ve vývoji. Ela se učila chodit až ve dvou letech, přesně v době, kdy začínala chodit její sestra. Co se týká vrstevníků, tak těm ani náhodou nestačila. Ve školce ji děti moc nebraly mezi sebe. Měla velmi, velmi rozdílné dětství než ostatní děti.”*

Dále nás zajímalo, zda Ela vůbec snahu, zapojovat se mezi ostatní děti, měla.

„Měla velkou snahu, vždycky byla ráda v kolektivu, už od malička, například v rodině, mezi bratrance a sestřenicemi, kteří ji bez problémů brali mezi sebe. V mateřské škole neměla šanci. Děti se jí posmívaly a nebrali ji mezi sebe. Byl tam však jeden hoch, který se s ní kamarádil a teď si vlastně vzpomínám, že i holčička. S matkou chlapce se známe, jsem si jist, že mu situaci Ely vysvětlila a proto se choval chápavěji než ostatní děti.”

Říká otec.

Matka (o Elině předškolním věku): *„Ela navštěvovala mateřskou školu. Bariéru měla v omezeném pohybu a zadýchávání se. Byli s ní spokojeni, nikdy nebyla zlobivé dítě, akorát některé děti se jí posmívaly, ale jiné jí naopak pomáhaly. Podle mě hodně záleželo na rodičích a na jejich přístupu k takovým dětem, měla jsem pocit, že někteří rodiče ani nebyli rádi, že Ela školku navštěvovala. Mě velmi pomohlo, že ve školce měla svou mladší sestru, která mi vždy, když se vyskytl nějaký problém, danou situaci přetlumočila. Ela navštěvovala mateřskou školu do svých osmi let. Bylo to hlavně díky ochotné paní učitelce, která mi ji tam nechala tak dlouho. Já jsem se zatím poohlížela po něčem dalším.”*

Sestra (o Elině předškolním věku): *„Byla jsem ještě hodně malá a i když mi rodiče vysvětlovali, že Ela je nemocná a že za to nemůže, někdy nebylo lehké se s nepřijetím vrstevníků a s jejich nepříjemnými poznámkami vyrovnat. Přišly i chvílky, kdy jsem se za sestru styděla a bylo mi líto, že nemám normální ségru. Toto období už je naštěstí pryč. Také si vzpomínám, že mě sestra v mateřské škole velmi často napodobovala a vlastně nejen tam, někdy se mi to líbilo a někdy mi to velmi vadilo. Dnes už však vím a jsem ráda za to, že jí to pomáhalo. A mně vlastně taky, i když jsem*

si to v té době neuvědomovala.”

Ze slov rodičů a sestry je zřejmé, že Elino předškolní období nebylo vůbec jednoduché. Rodiče však byli velmi aktivní a snažili se Elu zapojovat do života jejích vrstevníků.

5.5 Školní věk

Elino zařazení do školního procesu nebylo, dle zkušenosti rodičů, vůbec jednoduché, stejně jak tomu bylo v předškolním období. Rodiče si od narození své dcery sbírali dostupné informace o postižení, a různých možnostech pro jedince s Downovým syndromem, sami. Matka doslova říká: *„Pídili jsme se sami.”* Nejdříve se rodina dozvěděla o zvláštní škole (dnes základní škola praktická), kam Ela docházela přibližně rok. Ela do této školy však po nějaké odmítala chodit. Tamní prostředí pro ni nebylo příjemné. Tuto školu, podle slov rodičů, navštěvovaly zejména děti ze sociálně slabších rodin a romské děti. *„Dítě jako Ela tam nebylo žádné. Jednou jsem s ní byla na hodině a hluk, který tam byl, se nedal snést. Mladá paní učitelka situaci evidentně nezvládala, v tu chvíli jsem se rozhodla, že musíme Elu přemístit jinam.”* Říká Elina matka. A tak se rodiče přes nepříliš vstřícného ředitele zvláštní školy dozvěděli o zařízení, jež se v tu dobu jmenovalo *“Centrum při ústavu sociální péče”* (dnes *“Centrum 83”*), kde byla součástí i pomocná škola pro děti s postižením (dnes základní škola speciální). Elin otec říká: *„Centrum bylo opravdu prvním místem, kde nám poskytli mnoho cenných informací o postižení naší dcery a kde nám také velmi pomohli.”*

Dnes se zařízení nazývá *“Centrum 83”*. Je to zařízení, které poskytuje sociální služby osobám s mentálním a kombinovaným postižením od předškolního věku až do dospělosti. *Centrum 83* nabízí tyto služby: denní stacionář, týdenní stacionář,

chráněné bydlení a odlehčovací služby. Součástí zařízení je také základní škola speciální. Velkou výhodou tohoto zařízení je množství služeb, které poskytuje, protože tyto služby na sebe, pokud je potřeba, mohou navazovat a uživatelé jich mohou využívat hned několik najednou. A u Ely tomu tak bylo. Od rána byla v základní škole speciální, kde probíhala výuka. Základní škola speciální fungovala do 14:00 hodin a děti, pro které si rodiče chodili později, přecházeli do denního stacionáře, jehož provoz končil až v 16:00 hodin, takže měli rodiče možnost si pro Elu přijít až v době, kdy končil provoz denního stacionáře.

Podle slov jedné z učitelek, která Elu v základní škole speciální učila, je Ela velmi hodné a snaživé dítě. Také si dokáže říci co chce a co nechce dělat. *„V kolektivu je oblíbená, má sklony k řízení a ovládnutí ostatních.“* Říká učitelka.

Ela navštěvovala *Cetrum 83* velmi ráda. Devátý rok byl pro Elu v *Cetru 83* posledním rokem.

Třídní učitelka ohodnotila Eliny schopnosti nabyté za devět let docházky do základní školy speciální takto: *„Ela během své školní docházky získala mnoho vědomostí a praktických zkušeností. Svěřené úkoly se snažila plnit samostatně. Líbí se jí práce v textilní a košíkářské dílně. Dovede uplést sluničko, košík, misku, navléknout z korálků náramek, náušnice, utkat podsedák. Ráda pracuje s keramickou hlinou, maluje, vybarvuje obrázky a vyrábí různé dárky. S nechuťí již přistupuje k nácvičce čtení, přesto přečte většinu velkých písmen, názvy pod obrázky k tématům: rodina, škola, jídlo, ovoce a zelenina, dopravní prostředky, oblečení, potraviny, roční období. Podepíše se a opíše tvary velkých písmen a krátké věty. Při psaní na počítači potřebuje předlohu. V počtech zvládá s pomocí učivo k číslu patnáct. Při řešení početních úkolů často chybuje a proto používá kalkulačku. Zajímá se o okolní svět a dění kolem sebe. Umí se chovat ve škole, ve společnosti, v dopravních prostředcích. Dbá na bezpečnost. Nepřeceňuje své síly a dbá na svůj zdravotní stav. Poznává a ukáže stromy, zvířata,*

květiny, dopravní prostředky. Ví, jaké výrobky se prodávají v jednotlivých obchodech, v jaké zemi žije, kam chodí do školy. Pozorně poslouchá vyprávění a sama se snaží vyprávět. Zlobí se, když jí ostatní nerozumí, ale nacvičování výslovnosti obtížných hlásek odmítá. K Eliným oblíbeným předmětům patří hudební výchova. Ráda poslouchá hru na kytaru a zpěv spolužáků. Problémy se zapamatováním textu jí neumožňují přidat se k ostatním. Má přehled o nahrávkách populární hudby.”

Hodnocení výsledků Eliny práce po absolvování nižšího stupně pomocné školy za školní rok 2001/2002 je součástí přílohy č. 9.

Rodiče byly se zařízením *Centrum 83* velmi spokojeni. Základní škola speciální v Mladé Boleslavi, kterou Ela navštěvovala je součástí přílohy č. 8, obrázek č. 14. Na obrázku č. 15, v příloze č. 8 je zobrazena třída základní školy speciální, do které Ela chodila.

Matka (o *Centru 83*): *„Velmi se mi líbilo, že Ela byla v Centru zapojována do všemožných aktivit. Skoro každý den chodili na procházky, pravidelně navštěvovali divadlo, pracovali s keramickou hlinou, pořádali zájezdy do zahraničí, nacvičovali s dětmi různá vystoupení, se kterými dokonce pak vystupovali na pravidelných každoročních festivalech.”* (Jedná se o festival *"Slunce svítí všem"*, fotografie z festivalu, je součástí přílohy č. 8, obrázek č. 16)

Otec (o *Centru 83*): *„Jak už jsem řekl, bylo to zařízení, které nám poskytlo spoustu cenných rad a informací. Všude se vyskytne nějaký problém, ale vcelku jsem zde byl spokojen.”*

Devět z deseti let povinné školní docházky Ela absolvovala v *Centru 83* a poslední,

desátý rok, absolvovala v Domově pro osoby se zdravotním postižením, který má ve svém areálu zřízenou také jednu speciální třídu, jež je součástí Centra 83. Přejít do nového prostředí a částečné odloučení od rodiny mělo na Elu velký vliv. Zvykání si na nové spolužáky a vlastně i spoluobyvatele Domova bylo velmi náročné.

Tento přístup zhodnotila Elina nová třídní učitelka takto: *„Ela přestoupila do naší třídy základní školy speciální a splnila si zde poslední - 10. rok školní docházky. Ze začátku jsme se ji snažili zapojit do kolektivu ostatních, ale stále se držela stranou a byla obezřetná v navazování vztahů. Její zdravotní stav jí nedovoloval přílišnou aktivitu, ale sama byla a je vždy schopná odhadnout své síly a nepřeceňovat se. Ela občas měla problémy s uposlechnutím, zejména pokud se to týkalo drobných pomocných prací, či úklidových prací, ale při důsledném vedení vždy vyhověla. U Ely bylo nutné ji připravovat na plnění každodenních povinností při stolování, úklidu a drobných pracích pro její sounáležitost s kolektivem a seberealizaci v příštích letech.“*

Ela školu navštěvovala ráda, její vzdělávání bylo ovlivněno stupněm mentálního postižení, přesto mělo velký smysl. Fotografie z období Eliny školní docházky jsou součástí přílohy č. 8, obrázky č. 9 - 13.

Nová třídní učitelka Eliny studijní výsledky popsala takto:

„Psaní je opřeno o předlohu, jednotlivé hlásky se jí špatně vybavují v paměti, ale opisovaný text je úhledný.

Počty. *Procvičována číselná řada do 15, stále s oporou o předlohu. Velmi ráda pracuje na počítači, kde plní jednoduché početní úlohy.*

Věcné učení a řečová výchova *probíhaly podle individuálního plánu. Ela se pomocí otázek orientuje v daných tématech. Je důsledným přístupem nutné dbát na její srozumitelnost, oční kontakt a podněcovat a motivovat ji pochvalou.*

Pracovní a výtvarná výchova patří k oblíbeným předmětům. Je svědomitá a pečlivá, daří se jí práce podle instrukcí. Vyrábí drobné předměty, dárky, pracuje s keramikou a různými materiály.

Tělesná výchova. Ela je lékařem osvobozena, zúčastňuje se pouze protahovacích a relaxačních cvičení.

Hudební výchova. Ráda poslouchá hudbu a využívá hudební nástroje.

Většina zadaných prací se Ele daří plnit podle instrukcí a občasného dohledu.”

Ela již dokončila svou povinnou školní docházku a v současné době již třetím rokem navštěvuje zmíněný Domov pro osoby se zdravotním postižením. Její vztahy s ostatními jedinci v Domově jsou již více rozvinuty, což potvrzují i slova jedné z vychovatelek Domova: „Ela nám ukázala, že je zručná, trpělivá, pečlivá dívka se smyslem pro pořádek. Ráda radí ostatním dětem. Ví, jak se mají chovat, co je správně a co ne, ale i ona sama na to občas zapomíná. Málokdy se sama zapojí do nějaké činnosti a přitom jsou okamžiky, kdy může být ostatním užitečná. Ela si občas neuvědomuje, že někdy je potřeba pomoci a hlavně za přijímanou pomoc a péči poděkovat a nebrat ji za samozřejmou. Třeba pochválit kamarádku, že jí pomáhá tlačit vozík. Ela umí umývat nádobí, pečovat o květiny, utírat prach, připravit stůl na stolování a uklidit jej, pomáhat při vaření a podobně. Jsou to velmi užitečné práce, které může využít jak doma, tak i v Domově. Ela svůj volný čas ráda tráví prohlížením knih a časopisů, tvořením v keramické dílně, tkaním, kreslením, malováním a jinými výtvarnými aktivitami. Dobře ovládá počítač, má ráda hudbu a společenské hry, jako je například "Člověče nezlob se", "Domino", "Pexeso" a jiné. Ela se také dokáže sama velmi dobře zabavit. Ráda sleduje televizi, kde má své oblíbené pořady. Z domova si vozí svůj notýsek a pastelky. Ráda chodí s ostatními na procházky a na drobné nákupy.”

Porovnání Centra 83, které Ela navštěvovala a **Domova pro osoby se zdravotním postižením**, který Ela navštěvuje v současné době. Záměrně je použito slovo "navštěvuje", protože v Domově tráví čas od pondělí do čtvrtku. Ve čtvrtek večer si pro ni jezdí matka a je s ní v pátek a během víkendu doma. Rozdíl mezi těmito dvěma zařízeními je, podle názoru rodiny, velmi znatelný.

Matka (srovnání Centra 83 a Domova pro osoby se zdravotním postižením): *„V Centru se pořád něco dělo, Ela potřebovala peníze na divadlo, jezdili na výlety. Myslím si, že je Ela v Domově méně zapojována z důvodu svého tělesného handicapu. Nedávno jeli na výlet do Prahy. Ela se doma týden předtím zmínila, že děti pojedou na výlet. Když jsem se jí zeptala, jestli ona pojedou taky, tak mi odpověděla, že ona nepojede. To mě velmi naštvalo a tak jsem se v pondělí paní vychovatelky ptala, proč Ela s nimi na výlet jet nemůže. Paní vychovatelka mi odpověděla, že ještě nemají vybrány děti, které pojedou, což mě velmi naštvalo. Když už se jede někam na výlet, tak proč si nemohou zařídit podmínky tak, aby mohli vzít všechny děti? Už jsem se o výlet více nezajímala, protože mi bylo jasné, že Ela určitě nepojede. Museli by brát vozíček a celý den by ji musel někdo vést a to je přeci práce navíc.“*

Mladší sestra (srovnání Centra 83 a Domova pro osoby se zdravotním postižením): *„Já osobně si myslím, že je velký rozdíl v personálu Domova a Centra 83. V Centru byla spousta speciálních pedagogů, kteří věděli, jak k dětem s postižením přistupovat. V Domově jsou, kromě paní učitelky v základní škole speciální, samé vychovatelky, které se, podle mého názoru, snaží uspokojovat v první řadě biologické potřeby dětí, jako je jídlo, pití, spánek, ale ostatní potřeby, jak tomu bylo v Centru, nejsou tolik rozvíjeny. Vzpomínám si, jak nám jednou jedna paní vychovatelka řekla, že je překvapená z toho, jak se Ela dokáže sama zabavit. Ela si totiž do Domova bere*

svůj zápisníček s tužkami, protože si ráda píše a kreslí.”

Otec (srovnání Cetra 83 a Domova pro osoby se zdravotním postižením): *„Podle mého názoru je velký rozdíl v dětech, které navštěvovaly Centrum a které navštěvují Domov. Ela měla v Centru více kamarádek, zde je mnoho malých dětí, které obecně Ela moc ráda nemá. V Centru byl, podle mého názoru, lepší a všímavější personál, než v Domově, který se více zaměřoval na psychickou, než na materiální stránku dětí.”*

Dále nás, v rámci školního období zajímalo, zda si rodina myslí, že mají děti s Downovým syndromem srovnatelné podmínky v oblasti vzdělávání jako děti bez postižení. Rodina se dále rozhovořila i o Elině školní docházce.

Otec (o podmínkách vzdělávání pro děti s postižením): *„Nemají, určitě ne, protože normální školy se tomu brání přijímat děti jako je Ela. Pro nás se ani v pomocné škole, kam Ela nastoupila v osmi letech, nic nevyřešilo. Její situace byla pochopena až v Centru, kde byly speciální podmínky a speciální pedagogové. Tato změna byla na Ele velmi znát, ráda tam chodila, oblíbila si svou učitelku a našla si kamarády mezi dětmi. Vzpomínám si, jak si jednu paní učitelku velmi oblíbila. Další rok dostala jinou a velmi jí to změnilo. Najednou se vůbec netěšila do školy, vstávání jí dělalo problémy. Už si nepamatuji jak jsme na jádro problému přišli, každopádně jsem se ho snažil řešit. Ve škole jsem nebyl moc pochopen. Nesouhlasil jsem se změnou Eliny učitelky, ale mé přání nebylo vyslyšeno. Bylo mi řečeno něco v tom smyslu, že změna paní učitelky je pro Elu z pedagogického i psychologického hlediska prospěšná. Já, jako její rodič, jsem však viděl něco jiného.”*

Matka (o podmínkách vzdělávání pro děti s postižením): *„Škola, tak o tom nám nikdo*

nic neřekl, to jsme se pídili sami. Chtěli jsme ji někam dát, protože je velmi společenská. Elin otec je z pěti dětí a proto jsme velmi početná rodina. Velmi ráda se se svými bratřenci a sestřenicemi vídala, oni ji měli, a stále mají, velmi rádi a proto jsme chtěli, aby někam chodila, aby nebyla zavřená doma. Ve škole se vždy do kolektivu dokázala zapojit, některé děti ji přijímaly a některé ne.”

Sestra (o podmínkách vzdělávání pro děti s postižením): *„Děti s postižením určitě nemají stejné podmínky ve vzdělávání jako zdravé děti. Například v dopravě do školy, pokud jsou například jako Ela, závislé na invalidním vozíku, mají zjevné nevýhody. My jsme sestru každý den dováželi do Centra. Vždy tento úkol byl na tom členovi rodiny, který měl zrovna ten den čas. V době, kdy já jsem si udělala řidičský průkaz, jsem Elu velmi často vozila, protože jsem chodila na gymnázium, vzdálené jen několik stovek metrů od Eliny školy. Spousta mých spolužáků si myslela, že si pro své pohodlí jezdím do školy autem. Jen někteří z nich věděli, proč tomu tak opravdu je.”*

5.6 Období adolescence, puberta

Období dospívání nebylo v Elině životě nijak zvlášť výrazným obdobím, pokud bychom se zaměřili na oblast jejího vývoje. Děly se však zásadní změny v životě celé rodiny, které měly, bez pochyby, velký vliv i na Elu. Když bylo Ele třináct let, tak se její rodiče rozvedli. Byl to zdlouhavý proces, který trval několik měsíců. Rodiče se dohodli, že si obě sestry ponechají ve společné péči. Otec se po rozvodu od rodiny odstěhoval a začal žít s novou ženou. Matka s dcerami zůstala v domě na vesnici. Otec je s dcerami i jejich matkou v kontaktu, vzájemné vztahy jsou přátelské, velmi pozitivní.

V rámci období dospívání nás zajímalo, jak Ela prožívala pubertu a jakým způsobem s ní toto období prožívala její rodina.

Otec (o dospívání Ely): *„U nás puberta nebyla žádným moc výrazným obdobím. Ela si akorát sama vybrala ve třídě kluka, kterého bohužel měla i její nejlepší kamarádka a tak se o něho hádaly a přetahovaly. (Ela se svým přítelem je zachycena na obrázku č. 17 v příloze č. 10) Chvíli ho měla ta a chvíli druhá. Měli i svůj koutek, ve kterém se hubičkovali. Bylo to období, kdy se jí z Centra nikdy nechtělo domů. I ráno mi říkala abych už šel pryč.“*

Matka (o dospívání Ely): *„Líbili se jí ve škole kluci, to ano a také se jí nechtělo domů, ale že by byla nějaká vzdorovitá nebo něco v tom smyslu, jako to mívají ostatní pubertáči, tak to rozhodně ne.“*

Sestra (o dospívání Ely): *„Nemyslím si, že by Ela prožívala pubertu nějak zvlášť bouřlivě. Bylo to období, kdy se naši rodiče rozváděli a obě jsme si musely zvykat na nové pomínky. Ani já sama jsem to období neprožívala nijak bouřlivě a myslím si, že Ela určité napětí, které v té době v rodině panovalo vycítila, i když to na sobě nedávala znát. Vím, že chtěla začít nosit podprsenky jako všechny ostatní holky. Bez podprsenky nechtěla do školy jít. A tak jsme jí s mámou pořídily několik podprsenek, spíše tedy sportovních, protože ty nemusí zapínat, což by jí dělalo problém. Jinak ve škole se jí začal líbit jeden kluk, o kterém hodně mluvila a těšila se vždy na něho do školy. Také se jí začali líbit známí muži, většinou zpěváci. Jejím největším idolem je Petr Muk. Tento idol jí zůstal až do současnosti a vždy, když má nějaké vystoupení v televizi, tak ho Ela musí vidět a je z něho unešená.“*

Velmi zajímavou skutečností v tomto období je fakt, že rodina Elino dospívání neprožívala nijak specificky, jak tomu zpravidla v tomto období bývá.

5.7 Dospělost a současnost

Současná situace v rodině je taková, že Ela je přes týden, od pondělí do čtvrtku, v Domově pro osoby se zdravotním postižením, aby matka mohla chodit do práce. Matka si pro ni ve čtvrtek večer jezdí. Ela je velmi ráda doma, kde má klidné prostředí, které vyhledává. V Domově se jí líbí, ale někdy se jí tam moc nechce. Podle slov jedné bývalé vychovatelky v Domově, to v minulosti bývalo klidné zařízení. Dnes je tam ale spousta malých dětí s nařízenou ústavní výchovou. „*Oni často křičí a hádají se.*” Říká Ela. Už je přeci jen dospělá a má radši klid a proto se vždy velmi těší domů. Matka většinou předtím, než jede pro Elu do Domova, jede na nákup do obchodu a Ela koupí například časopis. Z každé takové maličkosti má Ela ohromnou radost. Domov je od bydliště rodiny vzdálen přibližně 35 kilometrů, což je velmi finančně náročné. Ale matka říká: „*Nedovedu si představit, že bych jí tam nechala na pořád.*”

Rodina v současné době uvažuje o variantě, přemístit Elu zpět do *Centra 83*, konkrétně zvažuje služby týdenního stacionáře. Problém je však ten, že stacionář funguje jen přes týden a na víkend by si dceru bezpodmínečně museli brát domů. Což by se občas, podle slov rodičů, mohlo stát problémem.

Ela má, podle současného zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, uznaný 3. stupeň závislosti na péči a využívá mimořádných výhod III. stupně, dle vyhlášky č. 182/1991 Sb. Při jakémkoli pohybu mimo domov je odkázána na invalidní vozík. Z důvodu své těžké srdeční vady není schopna sama ujít více jak několik metrů. Invalidní vozík vlastní rodina jen jeden, i když by potřebovala dva. „*Ela má nárok*

jen na jeden vozík, ale my potřebujeme dva. Jeden mít doma a druhý v Domově. Nejsme technicky vybaveni na to, každý týden si vozík převážet domů. Doma máme už několik let starý, nevyhovující vozík, který v případě potřeby využíváme. Nevím, co budeme dělat, až se nám ten starý úplně rozbije.” Říká Elina matka.

Otec je ustanoven Eliným opatrovníkem a tak má na starosti všechny záležitosti týkající se komunikace s úřady, administrativní záležitosti týkající se pobytu v Domově atd. Otec je v současné době velmi málo v kontaktu se svou rodinou, ale vždy, když se vyskytne nějaký technický problém v domě, nebo jakýkoli jiný problém, který není matka s dcerami schopna řešit, otec jim velmi ochotně pomůže.

Další oporou rodiny je přítel Eliny mladší sestry, který velmi dobře zastupuje absenci "mužského elementu" v rodině. Snaží se rodině pomáhat v mnoha situacích. Je to člověk, kterého si Ela velmi oblíbila. S nadšením v očích s ním provádí různé "ztreštěné" kousky, což ji velmi baví.

Dále nás zajímalo, jak vypadá Elin **typický den, když je doma**.

Ela je člověk, který když nemusí, tak nevstává příliš brzo. Situace je odlišná o víkendu, kdy vstává v brzkých ranních hodinách, aby stihla pohádky v televizi. Ve všední dny obvykle vstává kolem osmé až deváté hodiny. Snídani si sama připravit nedokáže a tak ji obvykle připravuje matka. Ela je v jídle velmi vybíravá. Když se jí matka zeptá, co by chtěla k snídani, Ele obvykle trvá dlouhou dobu, než si rozmyslí, na co má vlastně dnes chuť. Jídlo je pro Elu vždy takovým "malým rituálem". Když už se rozmyslí na co má chuť, matka jí jídlo připraví. Pokud se Ele něco na připravené stravě nelíbí, sama si tyto nedostatky pro sebe polohlasem okomentuje. Po snídani Ela začíná se svou oblíbenou prací – stříhání časopisů a novin. Ela má mnoho sešitů, do kterých lepší vystříhané obrázky. Tyto sešity jsou tématicky

rozřazené. Velmi dobře si pamatuje, co ve kterém sešitě je nalepeno a pokud vystříhne obrázek, který by se hodil do konkrétního sešitu, hledá v tom obrovském množství potřebný sešit. Ela měla v průběhu svých školních let problémy s pamatováním učiva. V této své velmi dobře promyšlené práci je však excelentní. Fotografie Ely při stříhání a lepení obrázků je součástí přílohy č. 12, obrázek č. 25. Vše, co se týká obrázků, televizního programu, ze kterého vystříhuje a obecně programů v televizi, pamatuje si opravdu velmi mnoho. Při této práci obvykle poslouchá rádio. Má svou oblíbenou stanici rádia, na které se dozví, jaká kulturní akce se v okolí děje a pak tyto informace předává matce se sestrou. Je totiž velmi pravděpodobné, že některá z nabízených akcí se matce nebo sestře zalíbí a celá rodina se jí poté zúčastní, což by se Ele velmi líbilo. Matka Ele každý týden, když obdrží nový televizní program, předčítá, jaké pořady budou během týdne ke shlédnutí. Ela si zmíněné pořady zapamatuje a v týdnu po matce vyžaduje, aby jí hlídala čas, protože se chce na pořad podívat. Bohužel sama neovládá dobře hodiny a tak si nemůže pořady hlídat sama.

Velmi důležitou součástí dne je pro Elu oběd. Vždy si toto jídlo velmi vychutnává. Zpravidla stoluje hodinu a někdy i déle. Po obědě je třeba si řádně odpočinout a tak už se většinou těší na nějaký pořad v televizi. Ela si v poslední době velmi zvykla na pravidelný rituál po obědě. Jak sama říká: „*Dala bych si nějaký moučníček.*” Ela má pro tuto příležitost vyčleněny "své" pochutiny. Jsou jenom její, nikdo jiný na ně bez jejího svolení nesmí sáhnout. Jedná se z velké části o "dobrotu", které obdrží k narozeninám, které si sama o Velikonocích vykoleduje atd.

Elino obvyklé odpoledne je proloženo oblíbenými televizními pořady, které kdyby zmeškala kvůli nějaké návštěvě, tak by byla velmi smutná, ale pokud by zmeškala návštěvu, tak by byla snad ještě smutnější. Ela také velmi ráda poslouchá písničky na kompaktních discích, jichž má velkou zásobu. Ráda si prohlíží časopisy. Má i svůj oblíbený časopis, který se jmenuje "Dáda". Jedná se o časopis pro předškolní a školní

děti. Matka jí časopis každý měsíc pravidelně kupuje a Ela s oblibou plní všechny úkoly, které v časopise najde. Některé úkoly plní Ela sama, k některým potřebuje přečíst návod. Také velmi ráda hraje společenské hry, jako je například "Pexeso" nebo "Člověče nezlob se". U hry "Člověče nezlob se" si Ela dokáže sama, s občasnými chybami spočítat, kolik políček má ujít. Samozřejmě pokud se jedná o větší počet políček (nad deset), je třeba, aby ji někdo kontroloval.

Večery Ela obvykle tráví se svou rodinou povídáním nebo sledováním televize v obývacím pokoji. Ela je velmi pracovitá a tak v době, kdy ostatní sledují televizi, velmi často ještě stříhá a lepí obrázky. Obvykle až v druhé části večera zanechá práce a plně se věnuje sledovanému pořadu. Spát chodí kolem deváté až desáté hodiny večerní. Večer si nerada čistí zuby a myje se a proto ji v tomto vždy musí někdo vést.

V rámci období dospělosti jsme se zaměřili na postoj rodiny k Ele jako k dospělému člověku. Ela už není dítě, ale dospělá žena. Zajímalo nás, zda se něco změnilo v přístupu rodiny k Ele, v porovnání s jejím dětstvím.

Matka (o dospělém věku Ely): *„Já ani nevím, asi nic. Řekla bych, že Ela lépe chápe, než když byla malá. Když se o něčem bavíme, tak to skoro vždy bez problému pochopí, někdy danou věc pochopí i dříve, než zdravý člověk. Také si myslím, že si lépe dokáže domýšlet souvislosti, které nejsou vysloveny, to v dětství nedělala.“*

Otec (o dospělém věku Ely): *„Pro mne se nezměnilo nic. Jelikož její mentální vývoj ustrnul na určité úrovni, vlastně se ani nedalo nic měnit, její těžká srdeční vada tu taky pořád je a my se o ni musíme starat pořád stejně.“*

Sestra (o dospělém věku Ely): *„Pro mě se moc nezměnilo. Ela je pořád moje sestra,*

keré je potřeba pomáhat. Dřívě, jako děti, jsme na sebe občas byly našťvané, stejně jako to mívají všichni jiní sourozenci, ale přesto jsme se měly rády, což nám zůstalo až do současnosti. Bývám přes týden ve škole a když přijedu, tak se mě vždy Ela ptá, jak jsem se měla a co jsem tam zvládla udělat. Když jí týden předtím řeknu, co mě čeká, tak si to vždy pamatuje a když se vidíme, tak se mě ptá, jak to dopadlo. Je to hezké. Také si snažím uvědomovat, že si toto období musím užívat, protože Ela má těžkou srdeční vadu a nikdo neví, kdy se její srdce vyčerpá a přestane pracovat. Ela je velký bojovník, skoro nikdy nepřizná, že jí je špatně, i když to na ní je vidět. Je velmi ráda na světě a užívá si každou chvíli. Také je velmi pracovitá. Ráda si vystřihuje obrázky z časopisů a lepí je do sešitů. Když je doma, tak touto aktivitou stráví převážnou část dne. Velmi se zajímá o televizi a ráda vystřihuje obrázky z televizního programu. Někdy ji v této oblasti obdivuji, protože v oblasti filmů a seriálů si pamatuje jména herců a i děje filmů, které ani já neznám. V televizi má své oblíbené pořady a když některý z nich nevidí, tak se velmi vzteká. Někdy, když je třeba na návštěvě, tak se pak velmi diví, že jí pořad utekl, nejradši by stíhala vše a nemůže pochopit, proč to nejde.”

Dále nás zajímalo, jak Ela tráví svůj **volný čas**.

Volný čas je důležitou součástí života každého člověka a jinak tomu není ani u lidí s postižením.

Ela je v této oblasti velmi omezena z důvodu svého zdravotního stavu, přesto se jí její rodina snaží co nejvíce tuto stránku života obohacovat a zapojovat ji do různých aktivit a společenských akcí.

Ela má mnoho volného času, protože z důvodu svého zdravotního postižení není schopná žádné delší pracovní aktivity. Rodiče ani o této variantě vyplnění času neuvažují. Ela by v současné době, podle slov rodičů, nebyla schopná zvládnout ani fyzicky málo náročnou práci.

Z velké části se dokáže zabavit sama, již výše zmíněnými aktivitami, jako je například poslech rádia, vystřihování a lepení obrázků z časopisů, poslech hudby, malování atd. Rodiče, především matka, se snažili Elu od dětství všemožně zapojovat do společnosti. Hledali jí školu, jezdili s ní na různé zájezdy k moři, do zahraničí, na výlety po České republice, na tábory atd. Fotografie z rodinné dovolené u moře jsou součástí přílohy č. 11, obrázky č. 19 a č. 20.

V současnosti už je takové množství aktivit jen těžko realizovatelné z důvodů rodinných (rodiče jsou rozvedeni), matka by sama nezvládala brát Elu na zájezdy, manipulace s invalidním vozíkem by pro ni v terénu byla velmi náročná. A tak se v současnosti rodina zaměřuje spíše na jednodenní výlety a aktivity. Nejvíce času je obvykle v letních měsících, kdy má Elina mladší sestra prázdniny a může matce při volnočasových aktivitách s Elou pomáhat. *„Minulý rok jsme s Elou například navštívili koupaliště, vlakem jsme dojeli do Českého ráje a navštívili hrad Kost, kde nám musel velmi pomáhat můj přítel, protože přístup na hrad s invalidním vozíkem je velmi náročný. Dále Ela viděla zpívat svého oblíbeného zpěváka Petra Muka, který vystoupil v Doksech. Dokonce se s ním i vyfotila.“* Říká Elina mladší sestra. Fotografie Ely s Petrem Mukem je součástí přílohy č. 11, obrázek č. 25.

Ela má velmi ráda svátky, jako jsou například Velikonoce a Vánoce. Vždy se na toto období velmi těší. Fotografie Ely s matkou o Vánocích (2009) je součástí přílohy č. 11, obrázek č. 18.

U Ely je obdivuhodné to, že se ve svém volném čase dokáže sama zabavit. Rodina je za to velmi ráda.

Matka (volném čase Ely): *„Vždycky jsem se snažila, aby měla co nejvíc aktivit. V devadesátých letech jsme hodně jezdili k moři. Měla jsem pocit, že to Ele pomáhá. Je to několik let zpět, to jsme měli ještě kočky.“* (Fotografie Ely s kočkou je součástí

přílohy č. 11, obrázek č. 21.) *Ela si mezi nimi také vždy našla své oblíbené. Celkově má zvířata velmi ráda a chová se k nim hezky. Moc ráda také navštěvuje zoologické zahrady a nejen to, jakákoli akce, o které se u nás doma mluví, tak na té by nejradši byla. Pokud je to jen trochu možné, tak se ji snažíme co nejvíce brát do společnosti. Například na podzim roku 2009 jsme s Elou navštívili koncert Petra Muka. Je to zpěvák, kterého má velmi ráda, dokonce se s ním i vyfotila. Ela má také velmi ráda vodu a ráda se v létě koupe.*”

Otec (o volném čase Ely): *„Myslím si, že jí velmi pomáhal pes, kterého jsme měli od roku 1999. Ela si s ním velmi ráda hrála a on byl zase rád, když si ho někdo všimal. (Fotografie Ely při hře se psem je součástí přílohy č. 11, obrázek č. 23.) Občas se ho i snažila ovládat a říkat mu, co má dělat. I přesto, že už ho to někdy nebavilo, tak stále seděl nebo běhal kolem ní, ale zároveň ji poslouchal. Také si myslím, že jí velmi pomáhala jízda na kole. V době kolem Eliných patnácti let jsme koupili dvojkolo a pravidelně každý den jsme jezdili na krátké projížďky. Ela seděla vždy na kole jako druhá. Libilo se mi to z toho důvodu, že Ela se nemusela tolik namáhat, protože všechnu sílu, potřebnou k jízdě kola, vyvíjel ten, kdo seděl první, ale přesto se hýbala. Myslím si, že jí to jak po fyzické, tak hlavně po psychické stránce velmi prospívalo. V dnešní době už Ela bohužel takové aktivity schopná není.”* (Ela se svou matkou na výletě na kole je zachycena na obrázku č. 22 v příloze č. 12.)

Sestra (o volném čase Ely): *„Ela je velmi společenský člověk, má ráda lidi kolem sebe, ráda s nimi komunikuje a je ráda součástí nějaké skupiny. Už od malička měla velmi v oblíbení rodinná setkání a oslavy. Možná také proto, že to byla jedna z mála příležitostí, kdy se mohla, mimo školu, setkávat se svými vrstevníky a lidmi, které má ráda. Její zdravotní stav, ani mentální postižení jí nikdy nedovolovaly odejít někam sama,*

bez doprovodu. S matkou se ji snažíme, pokud to jen trochu je možné, zapojovat do aktivit, které děláme my. Například s námi jezdí na nákupy, což má velmi ráda. Baví ji pozorovat lidi kolem sebe, ale i sama si vybírá jídlo, které jí chutná. Ráda poslouchá rádio a má dokonce několik oblíbených zpěváků. Tím nejoblíbenějším je Petr Muk. Ela má snad všechna jeho alba a vždy, když se v televizi nebo v rádiu doslechne o nově vydaném albu, hned ho chce mít. V rádiu i v televizi má své oblíbené pořady. O víkendu se ráda kouká na ranní pohádky, kvůli kterým je schopná vstát už v šest hodin a to jí normálně vstávání dělá problémy! Také se Elu snažíme brát na různé kulturní akce. Občas si o to i sama řekne. Já například mluvím o nějakém koncertě a Ela řekne, že by šla také. V nejbližší době se například chystáme na koncert skupiny Olympic. Minulé léto jsme byli v zoologické zahradě v Praze. Ele se výlet moc líbil, ale pro mě a mamku byl velmi náročný. V Praze v zoologické zahradě je velmi náročný terén. Otec s námi už v současné době na výlety nejezdí a tak jsem moc ráda, když nám pomáhá můj přítel. Konkrétně v Praze s námi byl a nebyl jeho, tak bysme s mamkou určitě nezvládly projít tak velkou část zahrady. Mužský element v našem soužití v poslední době trochu chybí, i na Ele je to velmi znát. Myslím si, že nám tento nedostatek můj přítel velmi dobře kompenzuje. Ela se na něho vždy velmi těší a je velmi znatelné, že sympatie jsou oboustranné. Přítel na Elu myslí a vždy ji přiveze nějakou sladkost a nebo malou pozornost, tím si ji opravdu získal.”

Jak už bylo zmíněno, Ela trpí těžkou srdeční vadou, která ji v jejím životě velmi ovlivňuje. Srdeční vada o sobě v poslední době dává vědět více, než kdy předtím. Její zdravotní stav se pomalu horší. Rodina je smířena s tím, že Elino srdce jednoho dne přestane fungovat, jak tedy vidí její budoucnost?

Matka (o budoucnosti Ely): „To nevím, těžko se to odhaduje, přeji si jen,

aby jí co nejdéle fungovalo srdíčko alespoň tak, jak jí funguje teď.”

Otec (o budoucnosti Ely): *„Přijde den, kdy ten velký nápor její srdce nevydrží.”*

Sestra (o budoucnosti Ely): *„Na takovou otázku se těžko odpovídá, nikdo neví, co bude zítra, natož za pár let. Já hlavně doufám, že Ele bude sloužit zdraví a hlavně srdíčko, protože to je to nejdůležitější. Jsem si vědoma toho, že starání se o Elu bude jednou, až toho rodiče nebudou schopni, na mě. Ráda se toho ujmu, ale bojím se, aby se toho Ela vůbec dožila.”*

ZÁVĚR

Cílem bakalářské práce bylo přiblížit specifickou situaci života rodiny s jedincem s Downovým syndromem. Dílčím cílem bylo specifikovat obtížné situace, se kterými se členové rodiny při výchově a soužití s jedincem s Downovým syndromem setkávají. Součástí toho bylo i zmapovat postoj člověka, který je v posledních třech letech ve velmi úzkém kontaktu s rodinou, ale nikdy dříve se s člověkem s postižením nesešel.

K naplnění cílů bakalářské práce byly využity metody kvalitativního výzkumu, kterými jsou: pozorování, rozhovor (polostrukturovaný a neformální rozhovor) a analýza dokumentů.

Během zpracovávání bakalářské práce vyšlo najevo, že není možné se zaměřit pouze na jedno období života člověka. Je třeba posuzovat život jako celek, jehož jednotlivá období se navzájem ovlivňují. Všechna vývojová období jsou specifická. To, co se stane v jednom období, ovlivní chování člověka i skupiny lidí v obdobích následujících. Stejně to platí i v rodině, ve které se narodí dítě s postižením. Tato skutečnost je velmi znatelná ve všech kapitolách praktické části práce. Jednotlivé kapitoly jsou zaměřeny vždy na jedno specifické období, ale v každém z nich se objevuje i mnoho důležitých informací z ostatních období života.

Situace rodiny je velmi specifická z toho důvodu, že je třeba při každé aktivitě využívat invalidní vozík, bez kterého se zmiňovaný jedinec s Downovým syndromem neobejde. Překonávání architektonických bariér nebývá jednoduché. Zvláště se tento problém projevuje v dospělém věku jedince.

Ukázalo se, že by rodině pomohlo, kdyby byla lépe informována o možnostech podpory vývoje dítěte s Downovým syndromem. Ela se narodila v době (r. 1986), kdy se ještě nekladl takový důraz na podporu rodiny dítěte s postižením, jako je tomu dnes.

Již velmi náročnou situaci rodiny ovlivnil také lékař, který nekladl důraz na podporu rodiny dítěte tak, jako je tomu v posledních letech. Srdeční vada se postupem času horší a Ela je v dnešní době již při jakémkoli pohybu mimo domov plně odkázána na invalidní vozík.

Za povšimnutí stojí fakt, že rodiče se o svou dceru s Downovým syndromem rozhodli starat i přes rady lékařů, které jim jasně říkaly, aby dceru umístili do ústavu.

Velmi zajímavý je názor přítele Eliny mladší sestry, podle kterého mají rodiče velký vliv na své děti v přístupu k lidem s postižením. Tento názor říká, že pokud je postoj rodičů k lidem s postižením pozitivní, mají pozitivní postoj i jejich děti, které přejímají životní hodnoty od svých rodičů. Takový vzor Petr měl a kontakt s lidmi s postižením mu nedělá žádný problém. I Elini rodiče tuto problematiku zmínili. Děti se Ela v mateřské škole posmívaly, ale chlapec, kterému matka vysvětlila, proč je Ela odlišná od ostatních dětí, se s ní kamarádil.

Dle zmíněných zkušeností by bylo přínosné, kdyby intaktní populace přicházela do kontaktu s lidmi s postižením už od nejútlejšího věku. Slova mohou předat mnoho, ale zkušenost si musí vytvořit každý sám.

LITERATURA

- BARTOŇOVÁ, M., BAZALOVÁ, B., PIPEKOVÁ, J. *PSYCHOPEDIE texty k distančnímu vzdělávání*. 2. vyd. Brno : Paido, 2007. 150 s. ISBN 978-80-7315-161-4
- FIŠER, J., HANÁK, D., KÁBELE, F. a kol. *Postižené dítě v rodině i společnosti*. 1. vyd. Praha : Státní pedagogické nakladatelství, 1968. 196 s. (ISBN nevedeno)
- GRECMANOVÁ, H. et al. *Obecná pedagogika II*. 1 vyd. Olomouc : HANEX, 1998. 192 s. ISBN 80-85783-24-X
- HENDL, J. *KVALITATIVNÍ VÝZKUM základní metody a aplikace*. 1. vyd. Praha : Portál, 2005. 408 s. ISBN 80-7367-040-2
- HUTAŘ, J. *Sociálně právní minimum pro osoby se zdravotním postižením*. 10. vyd. Pardubice : Silueta, aktualizovaný stav k 1. 4. 2009. 241 s. ISBN 978-80-903640-4-2
- JANÍKOVÁ, M., DZÚROVÁ, D. a kol. *Milá maminko, milý tatínku*. 2. přeprac. vyd. Praha : Triton, 2000. ISBN 80-7294-091-2
- JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. 2. dopl. vyd. Praha : Triton, 2006. 173 s. ISBN 80-7254-730-5
- KOHOUTEK, R. *Metoda rozhovoru pro pedagogy*. Brno : CERM s.r.o, 1996. 28 s. ISBN 80-7204-019-7
- KREJČÍŘOVÁ, O. *MANUÁL základních postupů jednání při kontaktu s osobami s mentálním postižením*. 1. vyd. Olomouc : Univerzita Palackého v Olomouci, 2007. 34 s. ISBN 978-80-244-1635-9
- KUČERA, J. *Downův syndrom model a problém*. 1. vyd. Praha : Avicenum, 1981. 144 s. (ISBN nevedeno)

- MACHOVÁ, J. *Biologie člověka pro speciální pedagogy*. 2. vyd. Praha : Karolinum, 1994. 263 s. ISBN 80-7066-980-2
- *Mezinárodní klasifikace nemocí*. 2. aktual. vyd. Praha : Bomton agency, 2008. 860 s. ISBN 978-80-904259-0-3
- MÜLLER, O., VALENTA, M. *Psychopedie: teoretické základy a metodika*. 1. vyd. Praha : Parta, 2003. 443 s. ISBN 80-7320-063-5
- NAKONEČNÝ, M. *Úvod do psychologie*. 1. vyd. Praha : Academia, 2003. 507 s. ISBN 80-200-0993-0
- PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2. rozš. a přeprac. vyd. Brno : Paido, 2006. 404 s. ISBN 80-7315-120-0
- PUESCHEL, S. M. *Můj syn Chris*. Jablonec nad Nisou : SPMP – Downův syndrom, 1999. 8 s. (ISBN neuvedeno)
- SELIKOWITZ, M. *Downův syndrom*. 1. vyd. Praha : Portál, 2005. 200 s. ISBN 80-7178-973-9
- ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace*. 3. přeprac. vyd. Praha : Portál, 2006. 198 s. ISBN 80-7367-060-7
- VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 4. vyd. Praha : Portál, 2008. 872 s. ISBN 978-80-7367-414-4
- VŠETIČKA, J. *Recenze – fakta o Downově syndromu*. Jablonec nad Nisou : SPMP – Downův syndrom, 1999. (ISBN neuvedeno)
- ZEMAN, M. et al. *Speciální chirurgie*. 1. vyd. Praha : Karolinum, 2001. 575 s. ISBN 80-246-0244-X

PŘÍLOHY

Seznam příloh:

Příloha č. 1 Echokardiografické vyšetření

Příloha č. 2 Zpráva z psychiatrického vyšetření

Příloha č. 3 Otázky strukturovaného rozhovoru

Příloha č. 4 Sociální služby dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách (Hutař, 2009, s. 202 - 211)

Příloha č. 5 Symptomy Downova syndromu

Příloha č. 6 Novorozenecké, kojenecké a batolecí období

Příloha č. 7 Předškolní věk

Příloha č. 8 Školní věk

Příloha č. 9 Hodnocení výsledků práce po absolvování nižšího stupně pomocné školy za školní rok 2001/2002

Příloha č. 10 Období adolescence, puberta

Příloha č. 11 Dospělost a současnost

Anotace

Příloha č. 1 Echokardiografické vyšetření

ECHOKARDIOGRAFICKÉ VYŠETŘENÍ

Aorta (do 4 cm):2,75, oblouk aorty 1,8cm
Chlopeň nález:trojcípá, volně pohyblivá, hyperechogenní v komisurách, aorta nasedá nad septálním defektem, insuf. do 1/3 - 1/2 společné komory

Levá síň (do 4,3 cm):2,4
Mitrální chlopeň:insuf. do 1/2 LS
Tricuspidální chlopeň:insuf. za 2/3 PS, zpětný gradient 127mmHg
Plicní chlopeň:lehce hyperechogenní, nevelká insuficience, Pmax 14 mmHg

Pravá komora (do 3.0cm):3,2

Levá komora:
-septum (0.6-1.2cm):1,6
-diastolický rozměr(do 6.0 cm):3,8
-systolický rozměr:
-zadní stěna (0,6-1,2cm):0,95

Ejektční frakce společné komory 2-DE:50%

Poruchy kinetiky:
Perikard:0, DDŽ 1,7 cm
Vyšetřitelnost:horší

Závěr:Rozměr společné komory:7,1. I když částečně je patrné septum, tak funkčně se jedná o jednu komoru, celková funkce společné komory je poměrně dobrá, EF společné komory okolo 50%. Nález se téměř nemění. Těžká plicní hypertense. Defekt septa síní.

Dne: 08.03.2010 08:14 MUDr.Tomáš Kubíček



Příloha č. 2 Zpráva z psychiatrického vyšetření

Psychiatrické vyšetření :

Pac. z prvního, dle dokument.fysiolog.těhotenství, porod v termínu...přes to brzy po porodu zjištěna závažná genetická vada ,tzv.Downova choroba /sy/, zátěž v rodině nezjištěna.

Kromě toho zjištěna ještě závažná vrozená srdeční vada , oční vada a také ortopedická - dysplazie kolen .Uvažované operační řešení na ortoped.klinice FN Motol nakonec neprovedeno pro riziko při těžké vrozené vadě srdeční .

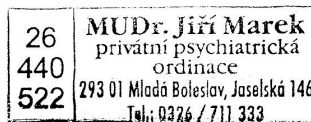
V důsledku Downovy choroby, byl psychomotorický vývoj pac. výrazně zpomalen , intelekt se rozvinul jen do pásma imbecility - - odpovídá kalendářnímu věku 6 let dítěte.

Neméně závažnou je i vada ortopedická , která pacientce umožňuje jen s obtížemi se pohybovat v rozsahu několika metrů, tj. po bytě nebo v učebně Centra pro postižené /Václavkova ul./, venku je plně odkázána na invalidní vozík s doprovodem .

Postižení je trvalého charakteru a pro intelekt. defekt bude vždy odkázána na pomoc druhé osoby / např. nebuďe sama schopna řídit např.elektrický vozík / .

30.11.2006

MUDr. Jiří Marek



Příloha č. 3 Otázky strukturovaného rozhovoru

Tyto otázky byly využity v rámci **kapitoly 5.1**, charakteristika sledované rodiny:

- Jak byste charakterizoval/a vaši rodinu, je něčím odlišná od ostatních rodin?
- Jak jste prožíval/a situaci, když vám lékaři sdělili diagnózu vaší dcery?

Tyto otázky byly využity v rámci **kapitoly 5.1.1**, přístup k jedinci s Downovým syndromem ze strany člověka vyrůstajícího mimo rodinu:

- Setkal jste se už dříve s člověkem s potížením nebo přímo s člověkem s Downovým syndromem?
- Jaké pro vás bylo první setkání s Elou?
- Byla něčím odlišná následná setkání s Elou, v porovnání se setkáním prvním?
- Změnil se nějakým způsobem váš pohled na lidi s postižením v důsledku dlouhodobého kontaktu s rodinou?

Tyto otázky byly využity v rámci **kapitoly 5.2**, prenatální období:

- Probíhalo těhotenství nějakým zvláštním způsobem?
- Měl/a jste podezření, že něco není tak, jak by mělo být?

Tyto otázky byly využity v rámci **kapitoly 5.3**, novorozenecké, kojenecké a batolecí období:

- Kdybyste měl/a porovnat dětství vaší dcery a ostatních dětí, myslíte si, že bylo v něčem odlišné, či vyjímečné, než dětství zdravých dětí a pokud ano, tak v jakých oblastech?
- Pro děti s Downovým syndromem je typický opožděný vývoj, jak jste tuto skutečnost u Ely vnímal/a?

Tyto otázky byly využity v rámci **kapitoly 5.4**, předškolní věk:

- Navštěvovala Ela mateřskou školu?
- Měla Ela snahu zapojovat se mezi ostatní děti?

Tyto otázky byly využity v rámci **kapitoly 5.5**, školní věk:

- Myslíte si, že děti s Downovým syndromem mají srovnatelné podmínky v oblasti vzdělávání jako zdravé děti?
- Jakou navštěvovala vaše dcera školu?

Tyto otázky byly využity v rámci **kapitoly 5.7**, období adolescence, puberta:

- Jak Ela prožívala pubertu?
- A jak jste Elinu pubertu prožívali vy, jako její rodiče?

Tyto otázky byly využity v rámci **kapitoly 5.6**, dospělost a současnost:

- Dnes už je Ela dospělá, co se pro vás, pro rodiče, změnilo v přístupu k ní v porovnání s jejím dětstvím?
- Jakým způsobem tráví vaše dcera volný čas?
- Dokáže si Ela najít nějakou aktivitu sama, bez toho, aby jí někdo pomáhal?

Příloha č. 4 Sociální služby dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách (Hutař, 2009, s. 202 - 211)

Sociální služby zahrnují:

- a) sociální poradenství,
- b) služby sociální péče,
- c) služby sociální prevence.

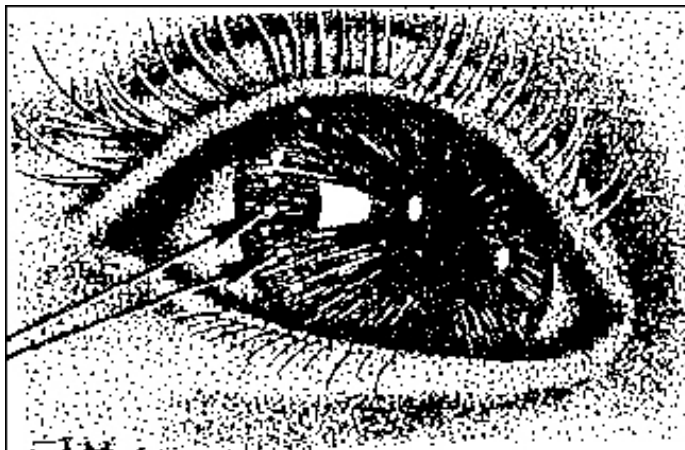
Mezi služby sociální péče patří:

- a) osobní asistence
- b) pečovatelská služba
- c) tísňová péče
- d) průvodcovské a předčitatelské služby
- e) podpora samostatného bydlení
- f) odlehčovací služby
- g) centra denních služeb
- h) denní stacionáře
- i) týdenní stacionáře
- j) domovy pro osoby se zdravotním postižením
- k) domovy pro seniory
- l) domovy se zvláštním režimem
- m) chráněné bydlení
- n) sociální služby poskytované ve zdravotnických zařízeních ústavní péče

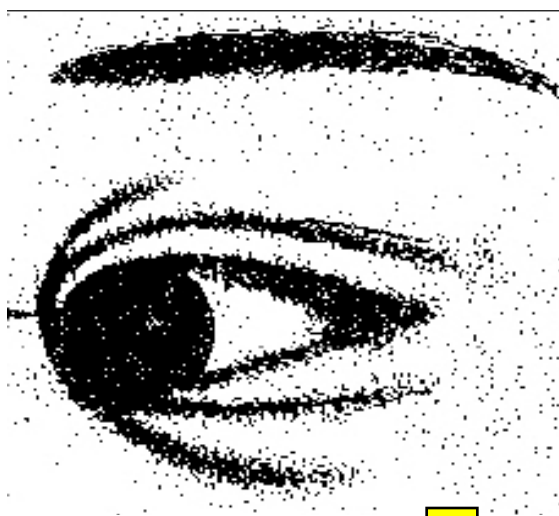
Mezi služby sociální prevence patří:

- a) raná péče
- b) telefonická krizová pomoc
- c) tlumočnické služby
- d) azylové domy
- e) domy na půl cesty
- f) kontaktní centra
- g) krizová pomoc
- h) intervenční centra
- i) nízkoprahová denní centra
- j) nízkoprahová zařízení pro děti a mládež
- k) noclehárny
- l) služby následné péče
- m) sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi
- n) sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením
- o) sociálně terapeutické dílny
- p) terapeutické komunity
- q) terénní programy
- r) sociální rehabilitace

Příloha č. 5 Symptomy Downova syndromu

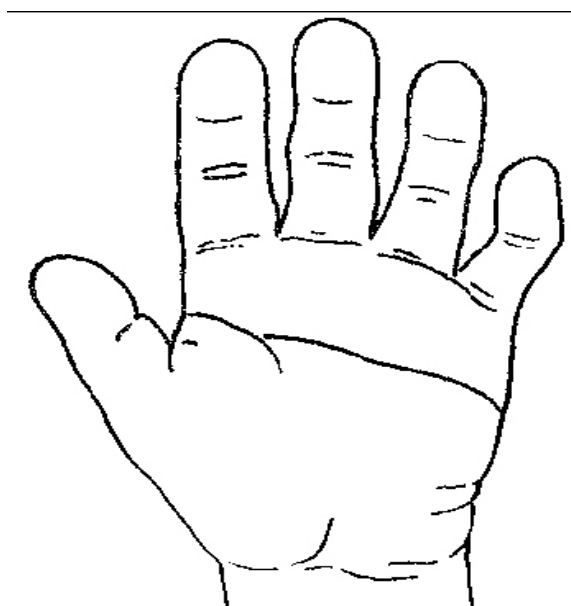



Obrázek č. 1 Brushfieldovy skvrny (Selikowitz, 2005, s. 42)

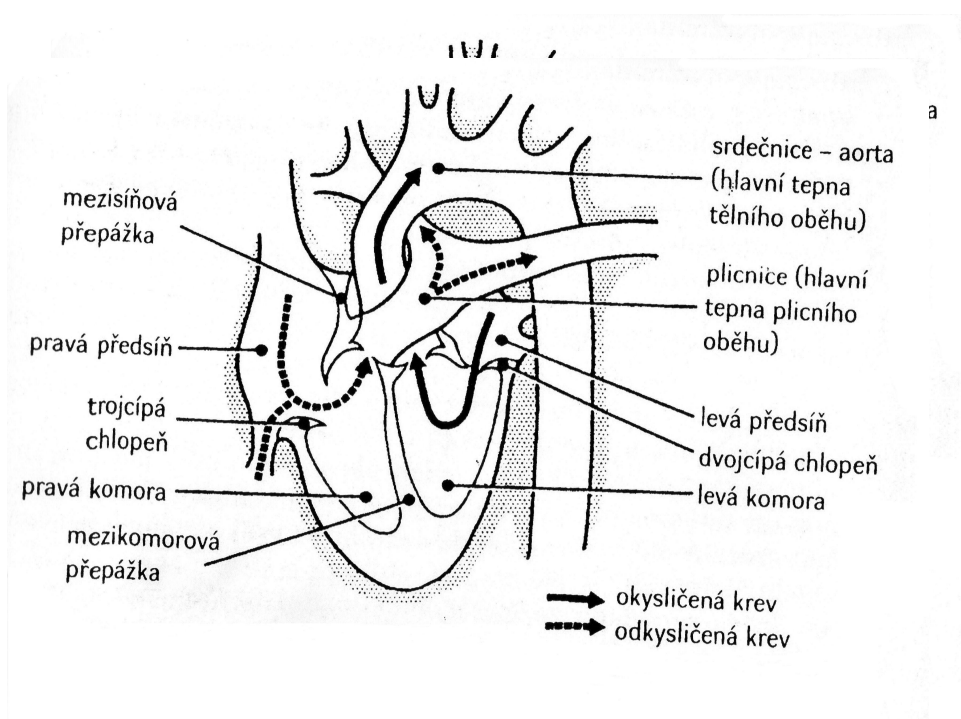



Obrázek č. 2 Epikantická řasa (Selikowitz, 2005, s. 41)






Obrázek č. 3 Příčná dlaňová rýha a ohnutý malíček (Selikowitz, 2005, s. 42) 

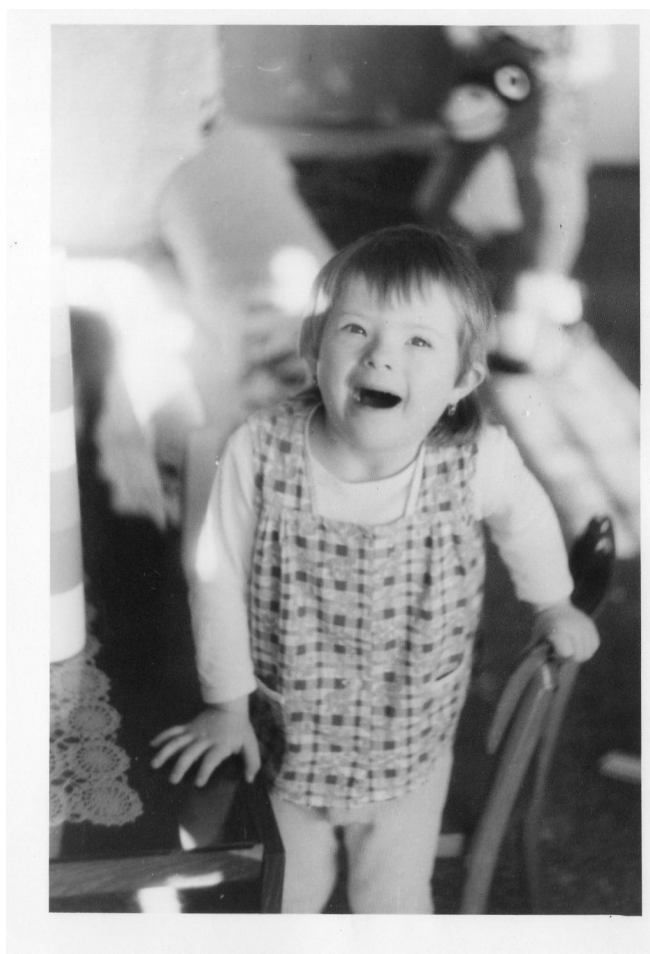


Obrázek č. 4 Schéma zdravého srdce (Selikowitz, 2005, s. 98) 

Příloha č. 6 Novorozenecké, kojenecké a batolecí období



Obrázek č. 5 Ela se svou mladší sestrou při hře. 




Obrázek. č. 6  jako smějící se dítě.

Příloha č. 7 Předškolní věk



Obrázek č. 7  v mateřské škole.




Obrázek č. 8  se svou sestrou v mateřské škole.

Příloha č. 8 Školní věk




Obrázek č. 9 Ela se svou kamarádkou ve škole.




 ázek č. 10 Ela ve škole při výuce.




 ázek č. 11 Ela ve škole při protahování a relaxaci.



 ázek č. 12 Ela ve škole při praktické výuce.

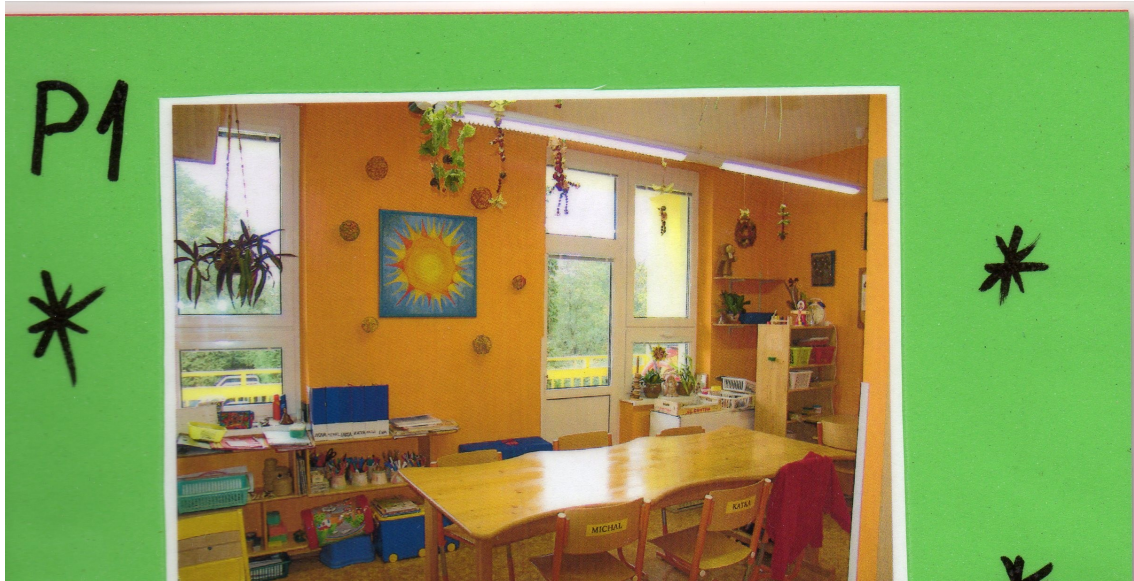


 ázek č. 13 Ela na školním výletě.

ZÁKLADNÍ ŠKOLA SPECIÁLNÍ MLADÁ BOLESLAV



Obrázek č. 14 Základní škola speciální v Mladé Boleslavi, kterou Ela navštěvovala.



Obrázek č. 15 Třída základní školy speciální, do které Ela chodila.

Na festival přišly dva tisíce lidí

Soubory mentálně postižených se představily v Mladé Boleslavi

Mladá Boleslav - Tanec, zpěv a nebo také stíhnutí či cvičení na balonech předvedly včera v Městském divadle v Mladé Boleslavi soubory mentálně postižených v rámci čtvrtého ročníku festivalu Slunce svítí všem. Čtyřladvacet souborů ze sociálních zařízení z celého Česka a z Pezinku na Slovensku přijelo do města už ve středu.

„Je pro ně důležité seznámit se s novým prostředím, když pak vystupují, třemá jde stranou. Na představení se vždycky moc těší, jsou to trochu exhibicionisté.“ řekla Jana Rohanová, která připravuje vystoupení s mladoboleslavským souborem. Hru s názvem Džungle nacvičují světláci mladoboleslavského domova sociální péče celý rok. „Loni jsme s ní vyjeli dokonce do Lotyšska, kde jsme reprezentovali jako jedini Česko, byl to pro nás zážitek.“ uvedla Ludka Jiráňková z mladoboleslavského sdružení pro mentálně postižené.

Všechny soubory postupně vystoupily ve čtvrtek dopoledne v Městském divadle v Mladé Boleslavi. Novinkou letošního ročníku je soutěžní ráz celé akce. „Z dopoledních vystoupení vybereme šest nejlepších souborů. Ty své umění předvedou večer v divadle veřejnosti.“ řekla Jiráňková. O festival měla veřejnost velký zájem. „Večerní představení bylo brzy bezna-
dějně vyprodané. Je vidět, že už je tato akce v povědomí lidí.“ poznamenala Jiráňková.

Pro ty, kdo se do finále nedostali, připravili pořadatelé malé odškodné. „Aby jim to nebylo líto, měli zábavný podvečer v hospodě vytesané ve skále v pivovaru v Klášterce Hradištském.“ uvedla Jiráňková.



NA PÓDIU. Na festivalu Slunce svítí všem v Mladé Boleslavi se představilo čtyřladvacet souborů postižených.

FOTO: MAFA - JOSEF VOSTÁREK

Festival vznikl původně na Slovensku, v partnerském městě Mladé Boleslavi, Pezinku. „U nás jsme měli čtyři ročníky, ale pak jsme to už dál z finančních důvodů nezvládali. Proto nás teď moc těší, že se toho Mladoboleslavští chytili a my můžeme jezdit na festival

sem.“ vysvětlila Lubica Vyberalová z pezinského domova sociální péče.

Slovenský soubor předvedl divákům hru stínů. „Máme jen pět účinkujících a ty, kteří kvůli svému těžkému postižení nemohli jet s námi, představíme lidem v rámci vystou-

pení alespoň na fotografiích.“ doplnila Vyberalová.

Dnes se soubory představí ještě divákům v Mnichově Hradišti.

Vystoupení během obou dnů zhlédne kolem 2000 diváků, především z řad studentů středních škol. Cílem organizátorů bylo od počát-

ku nejen nabídnout zajímavou přehledku zájmové umělecké tvorby mentálně postižených, ale i přispět k jejich zapojení do okolního světa. Postižení také díky festivalu získávají velkou motivaci a i rok předem svá vystoupení nacvičují.

JANA CHARVÁTOVÁ



Článek č. 16 Článek z novin o festivalu, na kterém Ela vystupovala.

Příloha č. 9 Hodnocení výsledků Eliny práce po absolvování nižšího stupně pomocné školy za školní rok 2001/2002

**Hodnocení výsledků školní práce po absolvování
nižšího stupně pomocné školy – šk. rok 2001/2002**

měla zpočátku problémy s navazováním kontaktu s novými žáky, učitelkou a vychovatelkou. Tyto těžkosti přetrvaly až do závěru ukončení nižšího stupně, především při práci s novými lidmi (praktikanti, civilní služba, jiný výchovný pracovník). Nespolupracovala dobře při pedagogicko-psychologickém vyšetření. Radu činností, které zná odmítla provést. Ve třídě má pěkný vztah ke spolužákům, ráda jim pomáhá, někdy i proti jejich vůli. Ve třetím roce se lépe soustředila na práci a vydrží pracovat celou vyučovací dobu. Občas měla sklon odmítnout, ale tento problém se zmírnil.

Výsledky v jednotlivých předmětech :

Čtení : Zvládla všechny samohlásky, občas ještě zaměňuje a a e. Ze souhlásek pozná M, L, V, T, S, J. Někdy určí nepřesně. Četla ze Slabikáře pro pomocnou školu. Složit a rozložit slabiku na hlásky a písmena dovede, přečíst slabiku ji dělá potíže. Stejně tak složit slovo z písmen a slabik dovede, ale přečíst najednou ji dělá problémy. Přečte s dopomocí nebo pomocí dyslektického okénka krátké věty doplněné obrázkem. Čte s porozuměním. Dovede vyhledat slovo ve větě, odpovědět na otázku. Většinou odpovídá jednoslovně. Tvoreni vět je stále pro ni obtížné. Pozorně sleduje vyprávění příběhu, čtení pohádky nebo článků z časopisů. Čtenému rozumí, ale reprodukovat děj není schopna. Ráda dramatizuje jednoduché pohádky, ale je nutná nápověda.

Psaní : Žákyně má problémy v grafomotorice. Dařily se jí ostré tahy (čáry, zuby na pile), ale obtíže měla při nácviu vlnovky, smyčky, oválu. Osvojila si psaní a, e, i, o, u, y, M, l, v, t, s, j. Lépe zvládá opis, při přepisu byla nepřesná. Problémy měla a má s dodržováním výšky písmene. Obtížný byl nácvik m, t. Při nácviu m často tvořil zuby na pile \wedge a při psaní t nezvládla zakončení písmene. Pracovala do sešitů pro 1. a 2. ročník ZvŠ. (lodička). Při diktátu často neví, kde písmeno začít. Opiše i slabiku a dvojslabičné slovo.

Počty : Pojmům : všechno – nic, všichni – nikdo, malý – velký, krátký – dlouhý, stejně – více – méně, rozumí a dovede je správně použít. Chápe pojmy čísla 1 – 5, dovede přičítat množství. Rozlišila číslice 1 - 5, občas zamění 4 a 3. Vliv má i chybná výslovnost. Zvládá číselnou řadu vzestupnou i sestupnou. Rozklad čísel dovede, ale často chybuje. Sčítání a odčítání v oboru čísla 5 zvládla jen pomocí názoru. Provádí kontrolu pomocí kalkulátoru. Rozliší mince 1, 2, 5. Z geometrických tvarů určí Δ , \square , \square . U čtverce a obdélníku se nebyla jistá. počítala rychle, ale nepřesně. Nerada opravuje chyby. Neurčí rovnou počet. Odečítá od jedné.

Věcné učení : Učivo stanovené osnovami pro nižší stupeň bylo probráno. Žákyně zvládla slovní zásobu pro jednotlivé okruhy. V hodinách pracovala se zájmem. Obtížné pro ni bylo vyprávět souvisle děj a popsat činnosti, které vidí na obrázku nebo kolem sebe. Komunikace

probíhala nejčastěji na základě otázek ze strany vyučující a jednoslovných nebo krátkých vět ze strany žákyně.

Smyslová výchova : Úkoly stanovené sedmi tématickými celky zvládla. Diferenciační cvičení na rozvoj zrakového vnímání provedla. Barvy rozliší v základní řadě, nepozná fialovou, béžovou, šedou. Při hledání odlišností a shodných prvků na obrázku potřebuje pomoc. Při rozvoji sluchového vnímání měla, má problémy při určování první hlásky ve slově. (Problém fonemat. sluchu). Cvičení na rozvoj hmatu, chuti a čichu, vizuomotorické cvičení splnila. Při nábiku asymetrických cviků měla problémy s přesností. Příklady na prostorovou orientaci stanovené osnovami si osvojila.

Pracovní a výtvarná výchova : Sebeobsluhu provádí samostatně, bez pomoci. V domácích pracích je šikovná a pečlivá. Dovede pracovat s drobným materiálem, s papírem, hlinou. Ve výtvarné výchově je méně pečlivá, při vybarvování přetahoval; obrázek byl často ušpiněný. V kresbě převládají jednoduché tahy. V keramické dílně pracuje samostatně pod vedením vychovatelky.

Hudební výchova : Má rytmus, ráda zpívá, ale problém má zapamatovat si text. Obtíže se projeví i vlivem dyslálie.

Tělesná výchova : Žákyně byla na základě lékařského doporučení osvobozena od TV.

Řečová výchova : Problém s výslovností **R, Ř, Z, S** . Špatně artikulovala, když ke konci období se hodně snažila, otevírala ústa a před zrcadlem se snažila o správnou výslovnost.

Žákyně splnila požadavky individuálního plánu. Pokud budou přetrvávat potíže ve čtení bude pracovat globální metodou. Rodiče se školou spolupracovali pomocí žákovské knížky, třídních schůzek se neúčastnili a neprojevili zájem o konzultační hodiny.


V Mladé Boleslavi 18.06.2002

Zpracovala : Mgr. Helena Straková




Příloha č. 10 Období adolescence, puberta




 obrázek č. 17 Ela se svým přítelem.

Příloha č. 11 Dospělost a současnost




 ázek č. 18 Ela se svou matkou o Vánocích (2009).



 Obrázek č. 19 Ela s otcem a mladší sestrou na dovolené u moře.




Obrázek č. 20 Ela při přípravě na potápění v moři. 




 ázek č. 21 Ela s kočkou.




 ázek č. 22 Ela se svou matkou na výletě na kole.



 Obrázek č. 23 Ela při hře se psem.



 ázek č. 24 Ela při stříhání a lepení obrázků.



 ázek č. 25 Ela s Petrem Mukem.



 Obrázek č. 26 Ela s matkou a přítelem mladší sestry o Vánocích (2008).

ANOTACE

Jméno a příjmení:	Martina Bečková
Katedra:	Ústav speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce:	Mgr. Zdeňka Kozáková, PhD.
Rok obhajoby:	2010

Název práce:	Specifika života rodiny s dospělým jedincem s Downovým syndromem
Název v angličtině:	Family life of a person with Down's syndrome and its specifics
Anotace práce:	Bakalářská práce je zaměřena na specifika života rodiny s dospělým jedincem s Downovým syndromem. Teoretická část práce se zabývá vymezením Downova syndromu, jeho etiologií, specifiky života jedince s postižením v rodině a dospělosti jedince s Downovým syndromem. Praktická část prezentuje šetření, které bylo provedeno v rodině a sociálním prostředí jedince s Downovým syndromem.
Klíčová slova:	Downův syndrom, rodina, dospělost, mentální retardace
Anotace v angličtině:	Bachelor thesis focuses on the specifics of family life in adult individuals with Down syndrome. The theoretical part deals with the definition of Down syndrome, its etiology, the specifics of living for people with disabilities in the family and adulthood individuals with Down syndrome. The practical part presents the investigation which was carried out in the family and social environment of individuals with Down syndrome.
Klíčová slova v angličtině:	Down syndrome, family, adulthood, mental retardation
Přílohy vázané v práci:	Příloha č. 1 Echokardiografické vyšetření Příloha č. 2 Zpráva z psychiatrického vyšetření Příloha č. 3 Otázky strukturovaného rozhovoru Příloha č. 4 Sociální služby dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách (Hutař, 2009, s. 202 - 211) Příloha č. 5 Symptomy Downova syndromu Příloha č. 6 Novorozenecké, kojenecké a batolecí období

	Příloha č. 7 Předškolní věk Příloha č. 8 Školní věk Příloha č. 9 Hodnocení výsledků Eliny práce po absolvování nižšího stupně pomocné školy za školní rok 2001/2002 Příloha č. 10 Období adolescence, puberta Příloha č. 11 Dospělost a současnost Anotace
Rozsah práce:	84
Jazyk práce:	Český jazyk