



Bakalářská práce

Raná péče a intervence u jedinců s Downovým syndromem

Studijní program:

B0111A190016 Speciální pedagogika

Autor práce:

Kateřina Straková

Vedoucí práce:

PhDr. Jana Kadavá

Katedra sociální práce a speciální pedagogiky

Liberec 2023



Zadání bakalářské práce

Raná péče a intervence u jedinců s Downovým syndromem

Jméno a příjmení:

Kateřina Straková

Osobní číslo:

P20000174

Studijní program:

B0111A190016 Speciální pedagogika

Zadávací katedra:

Katedra sociální práce a speciální pedagogiky

Akademický rok:

2021/2022

Zásady pro vypracování:

Cíl bakalářské práce: Popsat intervenci a nabízené a využívané formy rané péče o jedince s Downovým syndromem.

Požadavky: Formulace teoretických východisek, příprava průzkumu, sběr dat, interpretace a vyhodnocení dat, formulace závěrů.

Metody: Rozhovor.

Při zpracování bakalářské práce budu postupovat v souladu s pokyny vedoucí práce.

Rozsah grafických prací:

Rozsah pracovní zprávy:

Forma zpracování práce:

tištěná/elektronická

Jazyk práce:

čeština

Seznam odborné literatury:

BARLOVÁ, J., HRADILKOVÁ, T., PRETIS, M., 2020. *Raná péče*. Praha: Pasparta. ISBN 978-80-88290-65-0.

ČERNÁ, M., a kol., 2015. *Česká psychopedie: speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. 2. vyd. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-3071-7.

SELIKOWITZ, M., 2005. *Downův syndrom*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-973-9.

STRUSKOVÁ, O., 2000. *Děti z planety D.S.* Praha: G plus G. ISBN 80-86103-31-5.

ŠUSTROVÁ, M., 2004. *Diagnóza: Downov syndróm*. Bratislava: Perfekt. ISBN 80-8046-259-3.

WINDERS, P. C., 2009. *Rozvoj hrubé motoriky u dětí s Downovým syndromem*. České Budějovice: Jihočeská univerzita. ISBN 978-80-7394-168-0.

Vedoucí práce:

PhDr. Jana Kadavá

Katedra sociální práce a speciální pedagogiky

Datum zadání práce:

3. dubna 2022

Předpokládaný termín odevzdání: 28. dubna 2023

L.S.

prof. RNDr. Jan Pícek, CSc.
děkan

PhDr. Pavel Kliment, Ph.D.
vedoucí katedry

V Liberci dne 13. června 2022

Prohlášení

Prohlašuji, že svou bakalářskou práci jsem vypracovala samostatně jako původní dílo s použitím uvedené literatury a na základě konzultací s vedoucím mé bakalářské práce a konzultantem.

Jsem si vědoma toho, že na mou bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb., o právu autorském, zejména § 60 – školní dílo.

Beru na vědomí, že Technická univerzita v Liberci nezasahuje do mých autorských práv užitím mé bakalářské práce pro vnitřní potřebu Technické univerzity v Liberci.

Užiji-li bakalářskou práci nebo poskytnu-li licenci k jejímu využití, jsem si vědoma povinnosti informovat o této skutečnosti Technickou univerzitu v Liberci; v tomto případě má Technická univerzita v Liberci právo ode mne požadovat úhradu nákladů, které vynaložila na vytvoření díla, až do jejich skutečné výše.

Současně čestně prohlašuji, že text elektronické podoby práce vložený do IS/STAG se shoduje s textem tištěné podoby práce.

Beru na vědomí, že má bakalářská práce bude zveřejněna Technickou univerzitou v Liberci v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb., o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších předpisů.

Jsem si vědoma následků, které podle zákona o vysokých školách mohou vyplývat z porušení tohoto prohlášení.

Poděkování

Chtěla bych poděkovat PhDr. Janě Kadavé za odborné vedení, cenné rady a trpělivost při zpracování bakalářské práce. Dále bych ráda poděkovala všem respondentkám za jejich čas a poskytnuté rozhovory, bez nich by práce nemohla vzniknout. Děkuji především maminkám dětí s Downovým syndromem za ochotu sdílet se mnou své zkušenosti i pocity. V neposlední řadě děkuji svým rodičům, prarodičům, sourozencům, přátelům a svému příteli za podporu nejen při psaní bakalářské práce.

Anotace

Tato práce se zabývá problematikou časně intervence a rané péče u jedinců s Downovým syndromem. Cílem této práce je popsat intervenci a nabízené a využívané formy rané péče o jedince s Downovým syndromem. V teoretické části se věnuje všeobecně Downovu syndromu, rodině dítěte s Downovým syndromem, lékařské i speciálně pedagogické intervenci a rané péči. Praktická část práce nabízí rozhovory s matkami dětí s Downovým syndromem se zaměřením na raný věk. Dále také rozhovory s pracovníci sociální služby rané péče, které měly a mají v péči děti s Downovým syndromem a jejich rodiny. Následně pak uvádíme doporučení pro praxi vycházející z rozhovorů.

Klíčová slova

Downův syndrom, intervence, mezioborová spolupráce, raná péče, rodina, sdělování diagnózy

Annotation

This thesis deals with the issue of early intervention and early care for individuals with Down syndrome. The aim of this thesis is to describe the intervention and the offered and used forms of early care for individuals with Down syndrome. The theoretical part focuses on Down syndrome in general, the family of a child with Down syndrome, medical and special educational intervention and early care. The practical part of the thesis includes interviews with mothers of children with Down syndrome, focusing on the early age. Also interviews with workers from social service of early care who had and still have children with Down syndrome and their families in their care. Subsequently, we present recommendations for practice based on the interviews.

Keywords

communicating the diagnosis, Down's syndrome, early care, family, interdisciplinary cooperation, intervention

Obsah

Seznam obrázků.....	11
Seznam tabulek.....	11
Seznam použitých zkratk 12	12
Úvod	13
Teoretická část.....	14
1 Downův syndrom	14
1.1 Příčiny a formy.....	14
1.1.1 Rizikové faktory	15
1.2 Diagnostika.....	16
1.2.1 Prenatální diagnostika.....	16
1.2.2 Postnatální diagnostika	17
1.2.3 Genetické poradenství	18
1.3 Fenotypové znaky.....	18
1.4 Zdravotní problémy	19
1.5 Osobnost a chování.....	20
1.6 Intelekt a kognitivní procesy	21
1.6.1 Mentální retardace	21
1.6.2 Řeč a komunikace.....	22
1.7 Vývoj	23
2 Rodina dítěte s Downovým syndromem	24
2.1 Sdělení diagnózy	24
2.1.1 Sourozenci	25
2.1.2 Prarodiče.....	26
2.2 Přijetí dítěte a vyrovnávání se situací	26
3 Intervence	28
3.1 Lékařská intervence.....	28

3.2 Rehabilitace a terapie.....	29
3.3 Speciálně pedagogická intervence.....	30
3.4 Rodičovské skupiny.....	30
4 Raná péče.....	32
4.1 Rodinná péče	32
4.1.1 Kojení	32
4.1.2 Rehabilitace, terapie	33
4.2 Zdravotní péče	33
4.3 Sociální služba raná péče.....	34
4.4 Pedagogická a speciálně pedagogická péče.....	35
Praktická část.....	37
5 Metodologie.....	38
5.1 Sběr dat.....	38
5.2 Výzkumný vzorek	38
5.3 Etické zásady	39
6 Výsledky výzkumu	40
6.1 Rozhovory s maminkami dětí s DS	40
6.1.1 Sdělování diagnózy	40
6.1.2 Poskytnutí informací o dalších odbornících a kontaktů na ně po sdělení diagnózy	44
6.1.3 Jaké odborníky rodiny navštěvují.....	46
6.1.4 Spolupráce odborníků, vzájemná informovanost	48
6.1.5 Informovanost o sociální službě raná péče.....	49
6.1.6 Informovanost, poskytování kontaktů ze strany sociální služby raná péče...	50
6.1.7 Svépomocné skupiny a spolky	52
6.1.8 O čem by se maminky rády dozvěděly dříve	53
6.1.9 Návazné služby.....	54

6.2 Rozhovory s pracovníci RP	55
6.2.1 Jak se rodiny dětí s DS o RP dozvídají.....	56
6.2.2 Vyhledání služby již v těhotenství.....	57
6.2.3 Doporučení odborníci ze strany RP	57
6.2.4 Poskytnutí kontaktů	57
6.2.5 Spolupráce s odborníky	58
6.2.6 Informovanost od rodičů	59
6.2.7 Hlavní náplň práce s dítětem s DS a s jeho rodinou.....	60
6.2.8 Ideální frekvence návštěv	61
6.2.9 Návazné služby.....	61
6.3 Shrnutí výsledků	62
6.3.1 Potvrzení či vyvrácení hypotéz	64
6.4 Diskuze	64
7 Doporučení pro praxi.....	66
Závěr.....	69
Seznam zdrojů	70
Seznam příloh.....	72

Seznam obrázků

Obrázek 1: Četnost výskytu DS v závislosti na věku matky	16
--	----

Seznam tabulek

Tabulka 1: Klasifikace MR	22
Tabulka 2: Navštěvování odborníci rodinami dítěte s DS.....	47
Tabulka 3: Rodičovské skupiny a spolky	52

Seznam použitých zkratk

AAK – augmentativní a alternativní komunikace

apod. – a podobně

atd. – a tak dále

CNS – centrální nervová soustava

CVS – biopsie (odběr) choriových klků

č. – číslo

DMO – dětská mozková obrna

DS – Downův syndrom

IQ – inteligenční kvocient

IVF – in vitro fertilizace (asistovaná reprodukce)

MKN-10 – 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí

MKN-11 – 11. revize Mezinárodní klasifikace nemocí

MPSV – Ministerstvo práce a sociálních věcí

MR – mentální retardace

MŠ – mateřská škola

např. – například

ORT – orofaciální regulační terapie

OVŘ – opožděný vývoj řeči

OZP – osoba se zdravotním postižením

PPP – pedagogicko-psychologická poradna

SPC – speciálně pedagogické centrum

SVP – speciální vzdělávací potřeby

ŠPZ – školské poradenské zařízení

tzv. – takzvaně

ÚP – Úřad práce

Úvod

Tématem práce je raná péče a intervence u jedinců s Downovým syndromem. Downův syndrom je jedním z nejznámějších geneticky podmíněných syndromů. Již dlouhá léta je zkoumán a diskutován. Za dobu, kdy je předmětem zájmu, se péče o jedince s Downovým syndromem posunula směrem dopředu. Stále je však na čem pracovat, co zlepšovat. Vzhledem k vyvíjejícímu se vědeckému poznání a rozvoji medicíny jsou zdravotní obtíže jedinců s Downovým syndromem kvalitně ošetřovány, tito jedinci se tak dožívají vyššího věku než dříve. Komunikace ze strany odborníků však ne vždy dosahuje očekávané a žádoucí kvality. Na úrovni komunikace a empatického jednání s jedinci s Downovým syndromem i s jejich rodinami by se mělo pracovat, protože je co zlepšovat. Ve způsobu komunikace i v jejím obsahu. Rodině dítěte s Downovým syndromem je třeba sdělovat potřebné aktuální informace zavčas. V posledních letech stoupá snaha o komplexní rozvoj jedinců s Downovým syndromem, tedy i snaha o komplexní péči. Zájem přichází především ze stran lékařů, vyškolených terapeutů, sociálních pracovníků i speciálních pedagogů. Komplexnímu rozvoji jedinců s Downovým syndromem by pomohla mezioborová spolupráce všech zmíněných odborníků. V rané péči o děti s Downovým syndromem je spousta oblastí, ve kterých rodiče potřebují intervenci a podporu odborníků.

Cílem této práce je popsat intervenci a nabízené a využívané formy rané péče o jedince s Downovým syndromem. Bude tak učiněno pomocí dílčích cílů. Tedy popsat tyto fenomény v teoretické části pomocí odborné literatury. Dále najít vhodné respondenty pro praktickou část. V praktické části poté popsat zkušenosti matek dětí s Downovým syndromem a pracovníků rané péče s těmito tématy. Učiníme tak na základě rozhovorů s těmito respondentkami. Konečným dílčím cílem je uvést doporučení pro praxi na základě zjištěných informací.

Teoretická část

1 Downův syndrom

Jedná se o vrozený syndrom zapříčiněný chromozomovou aberací (změnou počtu, tvaru, struktury chromozomů). Konkrétně trizomií (ztrojením chromozomů) 21. páru chromozomů. Jedinec má tedy o jeden chromozom více. Jediný platný a ve světě uznávaný termín je Downův syndrom (Šustrová, et al. 2004, s. 28, 43). Spolek Trizomie 21 (2021, s. 17) zase uvádí užívání termínu trizomie 21.

Výskyt Downova syndromu je dle Spolku Trizomie 21 (2021, s. 17) u jednoho ze 700 až 1000 počatých dětí. Hečko a Hečková (2015, s. 5) zmiňují, že jedno dítě s DS připadá na 800 až 1000 dětí, což znamená v České republice přibližně 50 miminek s DS ročně (celosvětově asi sto tisíc). Šustrová, et al. (2004, s. 43) uvádějí rozpětí jeden na 600 – 1000 živě narozených. Je tak jedním z nejčastějších vrozených syndromů, chromozomálních poruch a rozpoznatelných příčin mentální retardace. Bartoňová, et al. (2007, s. 109) dále uvádějí, že výskyt syndromu je přibližně stejný ve všech populacích.

1.1 Příčiny a formy

Jak již bylo výše zmíněno, příčinou Downova syndromu je nadbytečný 21. chromozom. V buňce se vytvářejí nadbytečné bílkoviny, tím se naruší normální růst těla plodu (Selikowitz 2005, s. 47, 48).

Odborníci klasifikují Downův syndrom do tří základních forem (na základě množství 21. chromozomu a způsobu, kterým porucha vzniká):

Nondisjunkce – trizomie 21. chromozomu (volná trizomie, prostá trizomie)

Ze tří forem je tato nejběžnější. V každé buňce je namísto 46 chromozomů ve 23 párech chromozomů 47 ve 22 párech a jedné trojici. Jeden z rodičů předá místo normálního 21. chromozomu dva chromozomy. Ve vajíčku či spermii se nacházejí dva 21. chromozomy, protože se před buněčným dělením neoddělily, ale spojily. Vznikne tedy jedna buňka se dvěma 21. chromozomy a druhá bez 21. chromozomu, která brzy zaniká. Proto se také tato forma nazývá nondisjunkce (dělení = disjunkce) – 21. chromozom se neoddělí (Selikowitz 2005, s. 49, 50). Šustrová, et al. (2004, s. 43) uvádějí na základě výzkumu z roku 1995, že má tuto formu 91 – 96 % jedinců s DS. Dle výzkumu z roku 2001 necelých 88 %.

Translokace

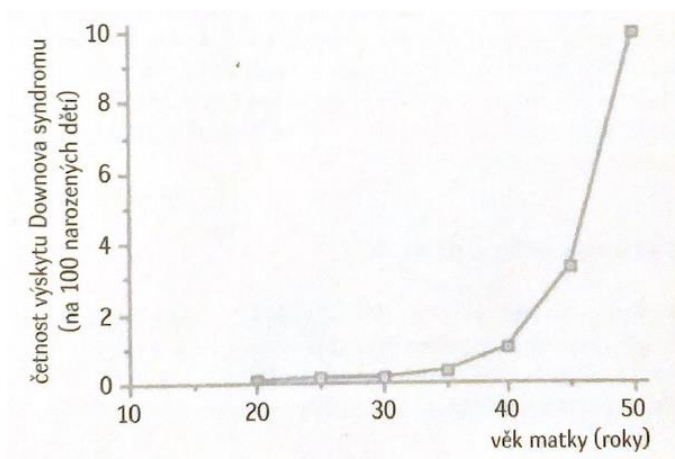
Zde je příčinou nadbytečná pouze část 21. chromozomu. K tomu dojde, když se odlomí vrcholky 21. a dalšího chromozomu, které se následně spojí (může jít o chromozomy 13, 14, 15, 22). Pojmem „translokace“ se nazývá přilnutí segmentu chromozomu na jiný chromozom. U jedné třetiny případů translokace je nositelem jeden z rodičů – sám nemá žádné příznaky, ale je vysoká pravděpodobnost, že se mu narodí dítě se syndromem (rodič má 21. chromozom spojen s jiným chromozomem, což mu nepůsobí potíže, ty však přicházejí při buněčném dělení, kdy je nejde rozdělit rovnocenně). Ve dvou třetinách je však translokace náhodnou událostí, kdy není nositelem ani jeden z rodičů, a je zde minimální pravděpodobnost výskytu u dalšího těhotenství. Jedinci s translokací se rozsahem postižení neliší od těch s trizomií. Translokace je příčinou asi 4 % případů DS. (Bartoňová, et al. 2007, s. 110; Selikowitz 2005, s. 51–54).

Mozaicismus (mozaika)

U této formy *dochází k chromozomální chybě až po spojení pohlavních buněk s normálním počtem chromozomů v průběhu následného intenzivního dělení vzniklé buňky* (Švarcová 2006, s. 144). Jedinec s touto formou DS má nadbytečný 21. chromozom pouze v některých buňkách, ty ostatní jsou normální. Má tak rozmanitý klinický obraz. Jedinci mohou mít méně nápadné fyziognomické znaky, proto tato forma nemusí být vždy diagnostikovaná po narození (Selikowitz 2005, s. 54). Výskyt této formy Šustrová, et al. (2004, s. 43) uvádějí 2 – 4 % podle výzkumu z roku 1995 a zhruba 7,7 % dle výzkumu z roku 2001.

1.1.1 Rizikové faktory

Odborné publikace uvádějí jako jeden z rizikových faktorů vzniku Downova syndromu věk matky. Riziko narůstá obzvláště po 35. roce života (viz Obrázek 1). Přesto ženám starším než 35 let připadá pouze jedna třetina dětí s Downovým syndromem. Dvě třetiny se narodí ženám pod 35 let, 20 % všech dětí se syndromem se dokonce narodí matkám mladším 25 let (Selikowitz 2005, s. 39). To může být vysvětleno tím, že ve věkové skupině 24 – 30 let se obecně rodí nejvíce dětí. Dále také tím, že matkám nad 35 let se provádí genetické vyšetření během těhotenství (při nálezu mají tedy možnost předčasného ukončení těhotenství) a tím se počet dětí s DS narozených starším matkám snižuje (Švarcová 2006, s. 143). Bartoňová, et al. (2007, s. 109) uvádějí, že rizikové jsou jak matky nad 35 let, tak ty ve věku 15 – 19 let.



(Selikowitz 2005, s. 39)

Obrázek 1: Četnost výskytu DS v závislosti na věku matky

I věk otce je uváděn jako rizikový faktor. Jedná se zde o otce nad 50 let (Švarcová 2006, s. 143). V publikacích se také mezi rizikovými faktory vyskytuje radiace a fyzikální vlivy jako rentgenové paprsky, dále podávání různých léků, hormonální či imunologické problémy, specifická virová onemocnění apod. (Bartoňová, et al. 2007, s. 109; Pueschel 1997, s. 34).

1.2 Diagnostika

Downův syndrom lze diagnostikovat již v průběhu těhotenství (Černá, et al. 2008, s. 89). Screeningová (vyhledávací) vyšetření ukáží, zda je zvýšené riziko narození dítěte s DS. Těhotná žena pak může pro potvrzení či vyloučení podstoupit diagnostická vyšetření, která mají vyšší pravděpodobnost odhalení chromozomové aberace (Švarcová 2006, s. 144).

1.2.1 Prenatální diagnostika

Indikací pro prenatální diagnostiku jsou:

- věk matky (na 35 let),
- věk otce (45 – 50 let a starší),
- sourozenec s DS či jinou chromozomální aberací,
- balancovaná translokace chromozomů jednoho z rodičů,
- rodič s chromozomální poruchou (Pueschel 1997, s. 35).

Tyto skutečnosti jsou považovány za ukazatele zvýšeného rizika výskytu DS. Kritéria pro provedení prenatální diagnostiky se stanovila, protože některé techniky přinášejí určité riziko pro matku i dítě (Pueschel 1997, s. 35). Tyto indikace se tedy zejména vztahují k prenatální genetické diagnostice – ke speciálním invazivním vyšetřením. Šustrová, et al. (2004, s. 58, 62) také jako indikaci uvádějí asistovanou

reprodukcí IVF (in vitro fertilizace), tzv. umělé oplodnění či pozitivní prenatální screeningové vyšetření.

Prenatální vyšetření tedy dělíme na neinvazivní a invazivní (zasahující do těla matky). **Neinvazivní** prenatální diagnostika se používá pro screening (tedy vyhledávání) plodu s vrozenými vadami, speciálně Downovým syndromem (uvádí se pravděpodobnost odhalení vrozené vývojové vady 54 – 65 %). Mezi neinvazivní metody patří takzvaný triple test = kvantitativní biochemické vyšetření z krve matky. Toto měření je spolehlivé po 16. týdnu těhotenství. Další neinvazivní metodou je ultrazvukové vyšetření prováděné v 11. – 13. týdnu těhotenství a v 18. – 22. týdnu (Bartoňová, et al. 2007, s. 111).

Invazivní metodou je například aminocentéza, což je odběr plodové vody. Provádí se zpravidla mezi 16. – 18. týdnem. Vyšetření chromozomů plodu však znamená dlouhé trvání a nepříjemné období nejistoty pro rodiče. Spolehlivost je až 99,5 %, ale je zde také zvýšené riziko spontánního potratu (0,5 – 1 %). Dále do invazivních metod řadíme biopsii choriových klků (CVS), která se provádí v 9. – 11. týdnu těhotenství. Při tomto vyšetření se odebírá vzorek z budoucí placenty. Ta však může mít jinou genetickou výbavu než plod, proto je interpretace výsledků nejistá – v případě pozitivního výsledku se provádí aminocentéza. I zde je riziko samovolného potratu, a to dvojnásobné oproti amniocentéze. Kordocentéza čili odběr krve plodu z pupečnickové cévy je dalším invazivním vyšetřením. Provádí se po 20. týdnu těhotenství při potřebě objasnit nejasný nálezn z amniocentézy či zjistit genetickou podmíněnost vady zjištěné při ultrazvukovém vyšetření. Riziko spontánního potratu je stejné jako u odběru choriových klků (Bartoňová, et al. 2007, s. 111, 112).

1.2.2 Postnatální diagnostika

Klinickou diagnózu lze určit hned po narození podle vnějších fenotypových znaků. To by nemělo být problémem pro žádného pediatra (u mozaikové formy by se mohla objevit nejistota – vzhledem k trizomii 21. chromozomu pouze v některých buňkách mohou být znaky méně zastoupené či nápadné). Při klinickém podezření na Downův syndrom podstoupí dítě genetické vyšetření, kde se také podrobně zaznamenají všechny fenotypové znaky. Genetické vyšetření (chromozomová analýza) potvrdí či vyvrátí DS, v případě potvrzení také upřesní formu chromozomální odchylky. Při následné konzultaci jsou rodiče informováni o prognóze vývoje dítěte (Šustrová, et al. 2004, s. 56, 67).

1.2.3 Genetické poradenství

Pokud je v prenatalním období plodu diagnostikován Downův syndrom, mělo by se rodičům dostat odborného poradenství. Toto poradenství by mělo být vedeno objektivně, reálně, ale citlivě, bez nátlaku a s respektováním názoru rodičů. Důležité je, že odborník by neměl dělat žádný závěr. Konečné rozhodnutí o pokračování či přerušení těhotenství je vždy na rodičích. Alternativou dvou zmíněných možností může být i předání dítěte k adopci. Vhodné je také doporučit seznámení se s rodinou, ve které žije dítě s DS. Genetické poradenství je také potřeba při postnatálním zjištění DS, a to při translokační formě – u třetiny je jeden z rodičů „původce“, což znamená zvýšené riziko výskytu DS i u dalších dětí (Pueschel 1997, s. 33, 37).

1.3 Fenotypové znaky

Fenotyp je soubor vnějších znaků (skutečných konkrétních vlastností), je odrazem genotypu – soubor genů (dědičných informací). Vztah genotypu s fenotypem můžeme vyjádřit takto: genotyp + prostředí = fenotyp (Strusková 2000, s. 160; Šustrová, et al. 2004, s. 66). Fyzické rysy jsou ovlivněny genetickou výbavou, dítě zdědilo geny matky i otce, bude se jim do jisté míry podobat. Děti s DS mají dodatečnou genovou výbavu v chromozomu 21 i fyzické rysy, které je odlišují od rodičů, sourozenců i intaktních vrstevníků (Pueschel 1997, s. 38). U každého jedince s DS se vyskytuje jen část charakteristických znaků. Zároveň pár znaků pospolu nemusí nutně znamenat diagnózu DS. Ani souvislost mezi počtem znaků a hloubkou mentální retardace nebyla objevena (Strusková 2000, s. 161).

Fyzické rysy dítěte s Downovým syndromem jsou důležité zejména pro lékařskou diagnostiku, nikoli k neetickému odlišování lidí s Downovým syndromem od ostatní populace (Švarcová 2006, s. 141).

V odborné literatuře se uvádějí tyto charakteristické znaky:

- menší hlava s kulatým vzhledem, zadní část plošší – kulatý vzhled, ploché rysy také v obličejí;
- falešná fontanela – dodatečné měkké místo ve střední části lebky, kde se setkávají kosti (měkké části lebky jsou větší, déle trvá jejich uzavření);
- kožní řasa ve vnitřním koutku oka, úzká a šikmá oční víčka, okrajová část duhovky mívá bílé skvrny;
- malá ústa a větší jazyk – může vyčnívat, u starších dětí bývá vrásčité;
- menší uši, horní okraj často přeložen;

- ruce a chodidla malé a silné;
- kratší prsty, na rukou zakřivený malíček mírně dovnitř, na nohou větší mezera mezi palcem a ostatními prsty;
- nižší patro, malé čelisti – chybné postavení zubů;
- pouze jedna rýha přes dlaně, rýha se objevuje i na ploskách nohou;
- specifické otisky prstů;
- širší a mohutnější krk, krční kožní řasa;
- výška 147 – 162 cm muži, 135 – 155 cm ženy (Bartoňová, et al. 2007, s. 106, 107; Pueschel 1997, s. 38, 39; Švarcová 2006, s. 141).

1.4 Zdravotní problémy

Vlivem chromozomální odchylky může být postižena řada orgánů. Jedinci s DS tak mívají více zdravotních obtíží než většinová intaktní společnost. Pokud se jim však dostane kvalitní lékařské péče, je většina jedinců s DS v dobrém zdravotním stavu (Pueschel 1997, s. 41).

I zde platí, že se jedná o výčet častých zdravotních problémů jedinců s DS, což však neznamená, že každý jedinec s DS trpí všemi. Výskyt následujících zdravotních problémů je variabilní stejně, jako tomu bylo u fenotypových znaků. Uvádíme tedy několik nejčastějších zdravotních problémů jedinců s DS:

- vrozené srdeční vady (uvádí se výskyt 40 %);
- hypotonie – snížený svalový tonus;
- ortopedické problémy;
- volné kloubní vazy;
- slabé vazy v oblasti zátylku, v důsledku toho tzv. atlantoaxiální instabilita (extrémně pohyblivé spojení 1. a 2. krčního obratle) – může dojít k poškození nervů a míchy, tedy k neurologickým potížím a symptomům;
- ploché nohy – nedostatečná pevnost šlach;
- vrozené anomálie trávicího traktu (asi 12 %);
- zrakové vady (vrozený šedý zákal, krátkozrakost, dalekozrakost, strabismus, amblyopie, astigmatismus, nystagmus);
- sluchové vady i časté záněty uší;
- poruchy spánku – apnoe (ve spánku dochází k výpadku dýchání);
- epilepsie;

- celiakie;
- leukémie;
- časté onemocnění dýchacích cest;
- infekční kožní nemoci;
- chybná funkce štítné žlázy;
- málo bílých krvinek či špatně fungující;
- poruchy příjmu potravy i nadváha;
- onemocnění dásní;
- psychiatrické poruchy (Bartoňová, et al. 2007, s. 107, 108; Pueschel 1997, s. 39, 43, 46).

1.5 Osobnost a chování

Jako všichni lidé mají i lidé s Downovým syndromem rozdílné charaktery, zájmy a schopnosti. Objevují se však u nich společné povahové rysy. Jedinci s DS bývají přátelští, dobrosrdeční, bezprostřední, empatictí, upřímní. Rádi dělají radost druhým a radují se z jejich úspěchů. Rovněž mají, jako všichni lidé, pozitivní i negativní vlastnosti. Těmi negativními mohou být tvrdohlavost či prosazování si svého. Celkem statečně snášejí bolest, pokud jsou tedy mrzutí či plačtiví, většinou je pro to objektivní příčina. Chování dítěte je ovlivněno nejen jeho charakterem, ale také výchovou a zdravotním stavem. Při výchově je vhodné využít schopnosti učit se nápodobou, kterou děti s DS mají. Při dobré výchově a vhodných usměrněních se chovají dobře (Šustrová, et al. 2004, s. 17, 18).

S diagnózou Downova syndromu přímo nesouvisí žádné výchovné potíže či poruchy chování. Jedni jsou klidní, druzí svéhlaví a další někde mezi (jako tomu je i u ostatních dětí). Období vzdoru se někdy dostavuje později, okolo 4 let. To může být potíž v tom, že dítě má již větší sílu a může tak svými vzdory působit destruktivněji (Selikowitz 2005, s. 105). Selikowitz (2005, s. 112–115) také uvádí několik specifických projevů chování, které se často vyskytují. Jsou to: vystrkování jazyka, slinění, nadměrná aktivita (hyperaktivita), utíkání, záchvaty vzteku, bouchání a kousání ostatních dětí, destruktivní chování.

Bartoňová, et al. uvádějí výčet několika obtíží, které se u jedinců s DS mohou v souvislosti s chováním a psychikou objevit. Jsou to:

- poruchy autistického spektra;

- poruchy pozornosti (ADHD);
- poruchy chování (20 %);
- deprese;
- afektivní poruchy související s nižší adaptabilitou (Bartoňová, et al. 2007, s. 107, 108).

Výše jsme zmínili, že dle Selikowitze DS přímo nesouvisí s žádnými poruchami chování, zde Bartoňová, et al. uvádějí výskyt poruch chování až ve 20 %. Šustrová k této problematice dodává, že problémy s chováním často vycházejí z pocitu nepochopení či osamění. Jedinci pak hledají jiné způsoby sebeuspokojení nebo na sebe upozorňují. Dále konstatuje, že na poruchách chování u dospělých jedinců s DS se podílejí demence, deprese, záchvaty a epilepsie (Šustrová, et al. 2004, s. 112, 114).

1.6 Intelekt a kognitivní procesy

Jednou ze základních charakteristik Downova syndromu je jeho souvislost s mentálním postižením – každý jedinec s DS má tedy i nějaký stupeň mentální retardace (MR). Mentální a kognitivní schopnosti lze však přiměřeným cvičením ovlivnit. Intelektové schopnosti se u lidí s DS v průběhu let mění, což se v dospělém věku odvíjí zejména od možností dalšího vzdělávání (Šustrová, et al. 2004, s. 167). Obtížnější je pro ně zejména zevšeobecňování a abstraktní myšlení, potřebují více opakování, času a trpělivosti (Spolek Trizomie 2021, s. 38).

1.6.1 Mentální retardace

Mentální retardace je snížení úrovně rozumových schopností (inteligence). Uvádíme klasifikaci, která vychází z MKN-10 (10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí). MR se dělí do šesti základních kategorií, viz Tabulka 1 (Švarcová 2006, s. 31, 33). Práce vznikala v době, kdy se v České republice pracovalo na překladu 11. revize Mezinárodní klasifikace nemocí, platily obě varianty (MKN-10 i MKN-11). Zažitá a užívaná je zde zatím MKN-10, proto ji využíváme.

Tabulka 1: Klasifikace MR

Stupeň MR	IQ (inteligenční kvocient)	Označení v MKN-10
Lehká MR	50 – 69	F70
Středně těžká MR	35 – 49	F71
Těžká MR	20 – 34	F72
Hluboká MR	méně než 20	F73
Jiná MR		F78
Nespecifikovaná MR		F79

(Švarcová 2006, s. 33–36).

Hloubka mentální retardace je u jedinců s DS různá, nejčastěji však lehká a středně těžká. Jedinci s mozaikovou formou DS mohou být až v hraničním pásmu, naproti tomu jedinci s kombinovaným postižením např. s autismem či dětskou mozkovou obrnou (DMO) mívají i těžký stupeň MR (Šustrová, et al. 2004, s. 167). Hloubka MR nijak nesouvisí s počtem fenotypových znaků, dle Černé, et al. (2008, s. 90) však může být do jisté míry ovlivňována výskytem zdravotních problémů.

1.6.2 Řeč a komunikace

Vzhledem k tomu, že proces osvojování řeči je značně složitý, bývá u dětí s DS častý opožděný vývoj řeči (OVR). I zde se děti pohybují na široké škále od těch s lehce omezenou úrovní řeči až po ty, kteří potřebují alternativní komunikační systémy. Schopnost verbálního vyjadřování často zaostává za schopností porozumění mluvené řeči. Příčinou OVR mohou být i poruchy sluchu či problémy s motorikou orofaciální oblasti a ovládáním správného dýchání. Jak jsme výše zmínili, dítě se učí nápodobou, proto je vhodné, aby mělo správný řečový vzor. Je také přínosné, když děti i dospělí s DS využívají služeb logopeda (Černá, et al. 2008, s. 144; Pueschel 1997, s. 111; Šustrová, et al. 2004, s. 154, 156).

V době, kdy se dítě učí mluvit a ještě není schopno se vyjádřit slovně, může přesnějšímu vyjádření pomoci použití znakové řeči, která doplní dětské přirozené používání gest (Pueschel 1997, s. 120). Vhodná je u dětí s DS také metoda totální komunikace, což je komplexní komunikace zahrnující mluvenou řeč, gesta, mimiku, psaní, čtení, znakovou řeč, prstovou abecedu, odezírání i specifické metody augmentativní a alternativní komunikace (AAK). Využívá se také metoda znak do řeči – přidání znaku k mluvené řeči, zejména ke klíčovým slovům ve větě. Rodiče se

někdy obávají využívání znaků kvůli domnělému zpomalení vývoje mluvené řeči, ukazuje se však spíše, že znak do řeči stimuluje vývoj verbální komunikace (Černá, et al. 2008, s. 145, 147).

1.7 Vývoj

Vývoj u dětí s DS probíhá vcelku normálně, pouze je pomalejší a zdlouhavější, dosažení jednotlivých vývojových stádií přichází později než u intaktních dětí. Zejména je poznamenán motorický vývoj a vývoj řeči, méně pak vývoj emocionální a sociální. I mezi dětmi s DS mohou být rozdíly v rychlosti vývoje, každé je individuální, některé se vyvíjí rychleji, jiné pomaleji. Měli bychom se snažit rozvíjet maximální potenciál dítěte, ale nepokoušet se ho dostávat za hranice jeho možností. Vývoj dětí probíhá plynule, avšak s klidovými obdobími (takzvaně „brzda, plyn“). I když se tedy může zdát, že si dítě zrovna žádné nové dovednosti neosvojuje, jsou tato období klidu důležitá pro upevňování naučeného a přípravu na nové. Vývoj lze rozdělit do několika oblastí, ty se však vzájemně překrývají a většina dovedností souvisí s více než jednou oblastí vývoje. Oblasti vývoje jsou: hrubá motorika, jemná motorika, vývoj řeči, kognitivní vývoj, osobnostní a sociální vývoj (Selikowitz 2005, s. 55, 57, 59, 105; Strusková 2000, s. 161, 162).

Děti s DS se budou i v oblasti hrubé motoriky vyvíjet pomaleji, ale naučí se sedět, chodit, běhat a zvládnou také složitější dovednosti jako plavání, jízda na koni, sportovní hry apod. Rozvoj hrubé motoriky mohou zpomalovat tělesné problémy jako je hypotonie, zvýšená hybnost kloubů, snížená síla ve svalech, krátké paže a nohy, ale i zdravotní problémy, například ušní infekce mohou ovlivnit rovnováhu (Winders 2009, s. 6, 7).

2 Rodina dítěte s Downovým syndromem

Péče o dítě, které má speciální potřeby, může přinést složité výzvy, což může být stresující. Je důležité, aby rodiče nezapomínali na své potřeby. Lidé mívají tendenci nemyslet na své blaho, dokud nedosáhnou bodu, kdy se necítí dobře. Pokud se však o sebe nestaráme, může být těžší podporovat blaho někoho jiného. Emoční pohoda rodičů je tedy velmi důležitá (Down's Syndrome Association 2023).

2.1 Sdělení diagnózy

Někteří rodiče se dozvědí již v těhotenství, že má jejich dítě Downův syndrom, jiní po porodu nebo později. Většinou jde nejdřív o podezření, žádá se proto souhlas rodičů s genetickým testem. Způsob sdělení, načasování, empatie, podpora lékařů a dalších zdravotnických pracovníků pak ovlivní přijetí této skutečnosti rodiči (Karhanová 2019, s. 15).

Neuvedeme nejlepší způsob sdělení diagnózy, protože takový není. Existují však způsoby lepší či horší. Rodiče se nepříjemné informace dozvídají v citlivém období, což může nevhodný způsob sdělení ještě umocnit. Rodiče chtějí být přítomni oba i s dítětem a obdržet informace co nejdříve. Není možné rodičům sdělit přesnou prognózu, protože škála různorodosti dětí s DS je opravdu široká. Je důležité najít rovnováhu mezi nadbytečným pesimismem a falešnými nadějemi (Selikowitz 2005, s. 15, 16).

Způsob sdělení diagnózy ovlivňuje vztah rodičů k dítěti. Existuje zásada pěti P při sdělování diagnózy, která se dle mínění Společnosti pro ranou péči osvědčila.

Zásada pěti P:

- *Pochválit matku*
- *Pohodlí*
- *Přivolat otce, případně blízké osoby*
- *Připravit se na rozhovor*
- *Poskytnout informace* (Společnost pro ranou péči 2015, s. 5).

Spolek Trizomie 21 ve své publikaci zprostředkovává k této tématice vyjádření tatínka chlapce s DS. Ten prosí odborníky o poskytnutí pravdivých, přesných a aktuálních informací. Přidává také pět možností sdělení diagnózy:

1. Pográtulovat, neříkat „Je mi to líto.“ – k početí (prenatální diagnostika) a narození (postnatální diagnóza) dítěte patří gratulace.
2. Být pozitivní – překonat svůj strach, případnou nervozitu a usmát se.

3. Říct, že v dějinách nebylo lepšího období pro život lidí s DS – existuje spousta zdrojů i možností pro lidi s DS a jejich rodiny (vzdělání, zaměstnání, samostatný život i manželství).

4. Možnost spojit se s další rodinou s dítětem s DS – zodpovědět otázky, náhled do života rodiny se členem s DS, jeho výchova.

5. Nenavrhovat ukončení těhotenství – lékař má obrovský vliv, má důvěru svých pacientů (Spolek Trizomie 2021, s. 30–32).

Selikowitz (2005, s. 16–19) popisuje následující reakce rodičů na sdělenou diagnózu: šok, zmatek, nedůvěra, pocit lítosti, ochranný pocit, pocit odporu, pocit méněcennosti a zahanbení, pocit hněvu, pocit provinění. Dále také uvádí obecné rady, jak situaci zvládnout: nechat všemu čas, přiznávat si své pocity, vyhledat odborníka, setkávat se s ostatními rodiči, vrátit se do společenského života, zůstat aktivní, postupovat krok za krokem, nečekat úplné smíření s osudem (Selikowitz 2005, s. 20–23).

Sdělení diagnózy vyvolává kromě šoku a silných emocí také spuštění obranných mechanismů, mezi které může patřit: popření problému, distancování od problému a apatie, zpochybňování výsledků vyšetření, pocit viny či hledání viníka, agresivita. V těchto chvílích je pro rodiče značně náročné přijmout a zapamatovat si jakékoliv informace. Je žádoucí ukázat dítě rodičům hned po porodu, umožnit jim fyzický kontakt. I v dalších dnech v porodnici je třeba rodičům umožnit intenzivní kontakt s jejich dítětem, dále s nimi opakovaně mluvit o dítěti, informovat je o jeho zdravotním stavu, dát prostor pro vyjádření pocitů, podporovat kojení, předat kontakt na službu rané péče (Společnost pro ranou péči 2015, s. 4, 5).

2.1.1 Sourozenci

Děti většinou berou zprávu o tom, že jejich sourozenec má Downův syndrom vcelku dobře a vytvářejí se mezi nimi silná pouta. Je důležité, aby sourozenci znali podstatu DS a uměli se vypořádat s postoji jiných lidí. Malé děti do tří let zřejmě nepochopí podstatu DS, jsou však citlivé na pocity a chování rodičů. Je dobré jim vysvětlit pocity rodičů, aby za důvod nepovažovaly sebe, vysvětlit jim možné odlišné chování dítěte s DS. Po třetím roce je už dobré Downův syndrom vysvětlit, do dvanácti let však nejsou potřeba přílišné detaily, stačí jednoduché termíny, které bude dítě moci používat také. Děti nad dvanáct let už budou zajímat detailnější informace, dospívající a dospělí i otázka dědičnosti a rizika pro jejich budoucí děti. Důležité je děti vyslechnout, nechat je projevit jejich emoce. Dobré je si uvědomit, že přístup rodiče k dítěti s DS bude

pro ostatní děti vzorem. Dítě s DS by se mělo začlenit do běžného fungování rodinného života. Nemělo by se však stát jeho středem, každé z dětí by mělo mít možnost individuálně stráveného času s rodiči (Selikowitz 2005, s. 27–31). Děti přijímají ostatní takové, jací jsou, nemají tolik předsudků, představ a škatulek jako dospělí lidé. Rodiče někdy přidělí zdravým dětem příliš péče a zodpovědnosti o sourozence s DS, berou jim tak jejich dětství, což má vliv na budování vztahu mezi sourozenci (Spolek Trizomie 2021, s. 46).

2.1.2 Prarodiče

Je dobré prarodičům dítěte zprávu sdělit co nejdříve a společně. Je na místě nechat je vyjádřit jejich pocity. Často mohou mít o Downově syndromu neaktuální informace. Aktuální informace někdy lépe přijmou z úst odborníků – je dobré jim domluvit schůzku s lékařem či sociálním pracovníkem. S prarodiči je třeba otevřeně komunikovat, a pokud mají zájem zapojit je do péče o děti (Selikowitz 2005, s. 32, 33).

2.2 Přijetí dítěte a vyrovnávání se situací

Přijetí dítěte rodiči

Kvalitu života jedince s postižením značně ovlivňuje přijetí ze strany blízkých, zejména rodičů. Jejich láska bez jakýchkoliv podmínek. To je velmi důležité v prvním roce života pro získání pocitu bezpečí (Spolek Trizomie 2021, s. 35). Přijetí dítěte s postižením rodiči je však emocionálně velmi náročný proces. Adaptace i postoje rodičů ovlivňují interakci s dítětem a tím i jeho další vývoj (Vančura 2007, s. 27).

Širší rodinou a okolím je dítě přijímáno většinou tak, jak je prezentováno svými rodiči. Když se k němu chovají stejně jako ke zbývajícím členům, přistupují tak i ostatní. Když se za své dítě stydí, straní ho, bude postoj okolí nejistý (Hečko, Hečková 2015, s. 6, 7).

Vyrovnaní se s náročnou životní situací

Vyrovnaní se s náročnou situací je dlouhodobý komplexní proces. Vyžaduje určité období adaptace, ve kterém probíhá spousta rozhodnutí a přeorientování některých hodnot. V kontextu náročné životní situace bývají často uváděné fáze vyrovnávání se dle Elisabeth Kübler-Ross:

1. šok a popření
2. vztek
3. smlouvání

4. deprese
5. smíření (Vančura 2007, s. 28).

Proces vyrovnání se u každého trvá jinak dlouhou dobu – u někoho proběhne poměrně rychle, u někoho může trvat několik let nebo i celý život. Tři základní stádia procesu vyrovnávání se dle publikace Spolku Trizomie:

1. Šok – zaskočení, instinktivní, mechanické chování.
2. Emoce a obranné mechanismy – agrese, deprese, rezignace.
3. Nalezení smyslu – otevření se novým zkušenostem, akceptace, aktivita, solidarita (Spolek Trizomie 2021, s. 42, 43).

Většina rodin však po procesu vyrovnání se se situací bere svého člena s DS jako obohacení svého života. Dítě s DS je především dítě, které je zdrojem radosti pro své rodiče (Hečko, Hečková 2015, s. 3).

Ukazuje se, že narození dítěte s DS nebývá příčinou rozpadu manželství či partnerství (pokud k tomu dojde, nebývá příčinou pouze dítě). Oba partneři by se měli podílet na péči o dítě s DS (lékařské prohlídky, třídní schůzky). Důležité také je, aby trávili čas spolu i sami dva, například za využití hlídání blízkými lidmi či odlehčovacích služeb (Selikowitz 2005, s. 25).

3 Intervence

Intervence je *zásah, zákrok či pomoc zaměřená na změnu (zlepšení) stavu či procesu* (Valenta, et al. 2015, s. 72). Intervenci můžeme dělit dle povahy a zaměření (například speciálně pedagogická, ekonomická), ale také podle délky trvání (Valenta, et al. 2015, s. 72). Raná intervence by měla být multidisciplinární, základem by tedy měla být mezioborová spolupráce – zdravotnictví, raná péče a další sociální služby. Staví se také na spolupráci podpůrných rodičovských skupin a občanské angažovanosti (Potměšil, et al. 2015, s. 10). Doplníme tento výčet spolupracujících resortů ještě o školství.

3.1 Lékařská intervence

U novorozenců s DS se mohou objevit vrozené anomálie. Některé je nutné hned ošetřit, protože mohou ohrožovat dítě na životě, některé jsou patrné až několik dnů či týdnů po narození (Pueschel 1997, s. 41).

Objevují se vrozené anomálie žaludku a střev, které je třeba ihned chirurgicky vyřešit, aby bylo možné přijímat živiny a tekutiny, vylučovat stolici (Pueschel 1997, s. 42; Selikowitz 2005, s. 95). Časté jsou u jedinců s DS srdeční vady (uvádí se výskyt 40 %). Rychle pak může dojít k selhání srdce či zvýšení krevního tlaku v plicním oběhu (plicní hypertenze). Proto je důležité rozpoznat vady v brzkém kojeneckém věku a chirurgickou korekci provést v optimálním časovém období (Pueschel 1997, s. 42; Šustrová, et al. 2004, s. 79). Dalším možným vrozeným onemocněním dětí s DS, které je potřeba operovat brzy po narození, je šedý zákal (jinak může dojít i k oslepnutí). Poté je možné užití brýlí či kontaktních čoček ke zlepšení zrakových schopností (Pueschel 1997, s. 42).

Lékařská intervence je také nutná v oblasti zubního lékařství (onemocnění dásní, zuby se prořezávají později, deformované, chybějí). U epileptických záchvatů je důležité rozpoznat formu a včas léčit vhodnou medikací. Lékařským zásahem lze řešit i spánková apnoe, pokud je způsobena zúžením dýchacích cest zvětšenými mandlemi či polypy – ty se chirurgicky odstraní. Vzhledem k četnosti výskytu zrakových vad u jedinců s DS by měly probíhat pravidelné prohlídky u očního lékaře. Podobně tomu je se sluchovými vadami. Důležité je pak včasné a správné ošetření. Při změnách v oblasti krční páteře může při pozdní diagnóze dojít k poškození míchy. Je třeba pravidelné vyšetření, při objevení neurologických obtíží je nutná operace (Pueschel 1997, s. 43–46).

Pravidelně by měla být také kontrolována funkce štítné žlázy pomocí pravidelných krevních testů – při nevčasném nálezu dysfunkce může docházet k poškození centrální nervové soustavy (CNS). U vrozené snížené hladiny hormonu tyroxinu, který produkuje štítná žláza (hypotyreóza) je včasná diagnostika a léčba hned po narození velmi důležitá vzhledem k ranému vývoji mozku (Pueschel 1997, s. 45, Selikowitz 2005, s. 91, 92).

Šustrová dále uvádí důležitost včasné konzervativní léčby či chirurgického zákroku u onkologických onemocnění (Šustrová, et al. 2004, s. 103).

3.2 Rehabilitace a terapie

Vzhledem k hypotonii je u dětí s DS důležitá intervence v oblasti rehabilitace pro optimalizaci pohybového vývoje, pro rozvoj hrubé i jemné motoriky a oromotoriky. Uvedeme nejčastější rehabilitační metody a terapie využívané u dětí s DS.

Bobath koncept

Koncept se zaměřuje na neurologické poruchy hybnosti. Terapeut provede rozbor pohybového chování dítěte, zhodnotí ho a spolu s rodiči stanoví cíl, sestaví plán. Terapeut se snaží o prožití normálního pohybu modifikací aktivity dítěte speciálními technikami, které optimalizují svalové napětí. Učí pohybové dovednosti formou senzomotorické zkušenosti nikoliv prováděním pohybu za dítě – využívá toho, co již dítě zvládá a zaměřuje se na každodenní pohybové aktivity (zaměření na praktičnost, participaci dítěte v běžném životě a jeho samostatnost). V rámci terapie je možné se věnovat kromě pohybu i rozvoji dalších oblastí jako přijímání potravy, komunikace, kognitivních schopností, stimulace smyslů. Bobath koncept by měl být ideálně realizován formou týmové práce, na níž se kromě rodičů podílejí i další odborníci jako fyzioterapeut, logoped, neurolog, ortoped, oční terapeut atd. S Bobath konceptem je možné začít již od narození (Spolek Trizomie 2021, s. 71, 72).

Vojtova metoda

Vojtova metoda reflexní lokomoce se snaží vyvolat reflexní pohyby stimulací přesně definovaných bodů. Ovlivňuje pohyb dítěte, hrubou motoriku. Zlepšuje pohyb i v orofaciální oblasti, což má vliv na příjem potravy a komunikaci. Dále pak zlepšuje i jemnou motoriku. Proto je vhodná pro děti s DS. Může se s ní začít již po narození, u dětí s vadou srdce je však nutný souhlas kardiologa (Spolek Trizomie 2021, s. 73).

Ergoterapie

V případě dětí probíhá spíše formou her s cílem podpořit soběstačnost. Hra je však cíleně řízena s konkrétním záměrem, využívá speciální pomůcky i předměty denní

potřeby. Rozvíjí jemnou i hrubou motoriku (úchop, koordinace ruka-oko, uvědomění si vlastního těla a jeho ovládní), kognitivní schopnosti, sebeobsluhu. Za pomoci sensorické integrace propojuje všechny smysly. Ergoterapeut poradí rodičům vhodné aktivity, doporučí jim pomůcky či hračky. Ergoterapie zpravidla probíhá jednou měsíčně, u menších dětí i častěji (Spolek Trizomie 2021, s. 74, 75).

Orofaciální regulační terapie (ORT)

Tato terapie se zaměřuje na oblast obličeje a úst, její koordinaci, dýchání i přijímání potravy. Rozvíjí pohyb, smysly, řeč, ale například i svaly podílející se na vylučování. Terapeut vede rodiče v nových technikách a pohybech (Matejičková 2023).

Zooterapie

Zooterapie využívá pozitiva kontaktu člověka se zvířetem v oblasti fyzické, psychické i sociální. Pro děti s DS je vhodné využití **hipoterapie**, jedná se o aktivity a terapie za pomoci interakce koně s člověkem s postižením. **Canisterapie** zase využívá působení psa na osobnost jedince. Zooterapie je realizována v individuální či skupinové formě (DownSyndrom CZ 2023).

3.3 Speciálně pedagogická intervence

Včasná speciálně pedagogická intervence má u dětí s DS zjevné výsledky pro jejich další rozvoj. Má u nich svá specifika, klíčový je pro další vývoj rozvoj řeči. Jak jsme již výše zmínili, u dětí s DS se často vyskytuje opožděný vývoj řeči, proto se odborníci na včasnou intervenci u těchto dětí zaměřují na rozvíjení komunikačních schopností. V této oblasti je jednou z metod včasné intervence využití totální komunikace, kterou jsme výše již také popsali (Černá, et al. 2008, s. 144).

Zahájení logopedické péče je u dětí s DS vhodné již v prvních týdnech života (vzhledem k hypotonii, vysokému a úzkému tvrdému patru, obtížích v pohyblivosti v orofaciální oblasti, problémům s dýcháním). Logopedie ovlivňuje i přijímání potravy, dále rozvíjí oromotoriku, komunikaci a vývoj řeči. V raném věku logoped především dává pozor na správný vývoj řeči a pomáhá rodičům poskytovat adekvátní podněty (Spolek Trizomie 2021, s. 79, 82, 84).

3.4 Rodičovské skupiny

Spolek DownSyndrom CZ, z. s. (dříve Společnost rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem, z. s.) – sdružuje přes 260 rodin, kterým zprostředkovává setkávání, předávání zkušeností a obohacování znalostí. V rámci zlepšování podmínek života lidí

s DS se snaží o kontakt s odbornou veřejností i o informování širší veřejnosti. Vykonává také přímou práci s dětmi s DS, pomáhá s jejich integrací do škol a začleněním do společnosti. Obhájí práva osob s DS, rodičům poskytuje sociální a právní poradenství. Spolupracuje s organizacemi v Česku i zahraničí. Vydává také časopis Plus 21 týkající se DS – odborné články, zkušenosti rodičů (Hečko, Hečková 2015, s. 13).

Podobně pracuje také Spolek Trizomie 21 – zprostředkovávají různé odborníky a metody, poskytují praktické návody, také organizují setkávání, zvyšují informovanost veřejnosti (Trizomie21 2023). Další organizace, které mohou rodině pomoci: Úsměvy, o. s., Ovečka, o. p. s., Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením v České republice, z. s. (Hečko, Hečková 2015, s. 14, 15). Dále také Společnost pro ranou péči.

4 Raná péče

Ranou péči v této práci pojmáme v širším slova smyslu jako komplexní péči o dítě od jeho narození do 7 let věku (zahrnuje i ranou péči v užším slova smyslu jako sociální službu).

Ranou péči o dítě s Downovým syndromem zajišťuje samozřejmě v první řadě rodina. Dále pak pediatr spolu s dalšími lékaři, jejichž péči dítě potřebuje (neurolog, kardiolog, oční lékař, ...). Péči o dítě pak odborně doplňují speciální pedagog, sociální pracovník (většinou jako poradci rané péče), také logoped a fyzioterapeut. Downův syndrom je možné diagnostikovat již při narození či krátce po něm, se speciální péčí je tedy možné začít velmi časně (na rozdíl od jiných forem mentálního postižení) (Selikowitz 2005, s. 127, 130, 131).

4.1 Rodinná péče

Na rozvoj dítěte s DS mají stěžejní vliv jeho rodiče. Je znát, pokud s dítětem pracují. Není však v silách rodičů ani samotného dítěte s DS zvládat všechny dostupné terapie a metody. Přetížené děti pak odmítají spolupracovat. Každé rodině vyhovuje něco jiného, má své specifické potřeby (Hečko, Hečková 2015, s. 10).

4.1.1 Kojení

Nemožnost nakojit své dítě vede ke stresu matky i dítěte, potažmo celé rodiny. Problém se sáním není jen fyzickým problémem (výživa), ale i problémem psychickým a sociálním, jelikož komplikuje první interakce matka-dítě. Potíže se sáním souvisí i s průběhem porodu. K úspěšnému sání napomáhá vhodná technika kojení a poloha dítěte i matky při kojení pro minimalizaci výdeje energie (Matejičková 2019, s. 2–4).

Děti s DS mohou mít při kojení potíže, které však lze při snaze rodičů a pomoci odborníků zmírnit až odstranit. Stres matky také může blokovat laktaci. U miminek s DS může trvat déle, než se naučí sát (vzhledem k hypotonii, slabému sacímu reflexu, spavosti), což vyžaduje dávku trpělivosti. Sání může zlepšit orofaciální stimulace (rodiče se ji mohou naučit za pomoci fyzioterapeuta). Kojení prohlubuje vzájemný vztah matky s dítětem a vede k nutriční prosperitě dítěte a má vliv na vývoj řeči (posilování svalstva). Imunitní faktory z mateřského mléka jsou pro děti s DS velmi významné vzhledem k jejich zvýšené náchylnosti k infekcím. Při zhoršeném zdravotním stavu dítěte se však opět kojení nemusí dařit. Miminka s DS jsou často tichá a také vzhledem k hypotonii příliš nepláčou – miminko by mělo být ke kojení povzbuzováno pravidelným nabízením

prsu. Je vhodné kojit častěji, pokud je miminko spavé, má slabé sání. Pokud se sání nedaří, je vhodnější podávat mateřské mléko alternativním způsobem než přejít na umělou výživu. Při nejistotě či potížích je přínosné kontaktovat laktační poradkyni, jejíž služby proplácení některé zdravotní pojišťovny. Návštěva by měla být umožněna již v porodnici (Spolek Trizomie 2021, s. 52–56).

4.1.2 Rehabilitace, terapie

Bobath koncept, který jsme popsali výše, využívá metodu tzv. handling. Handling by měl být využíván v průběhu celého dne v rámci běžných aktivit jako je kojení, krmení, hygiena, hra, nošení atd. Je to konkrétní specifický způsob, jak dítě polohovat a nosit cílenou terapií. Jde tedy i o domácí terapii (rodiče jsou instruováni terapeutem), která pomáhá udržet dosažené výsledky. V domácí terapii se může uplatňovat také Vojtova metoda a ORT. V ergoterapii je také důležitá role rodiče, na kterém je většina práce, což však lze pojmout i skrze běžné denní činnosti. Vhodné je trénovat práci u stolu – trénink pozornosti, výdrže a spolupráce pro budoucí řízenou činnost. Metody práce pro rozvoj v domácím prostředí ukáže rodičům také logoped. U dětí s DS je vhodnou formou pro rozvoj řeči hra (Spolek Trizomie 2021, s. 72, 76, 80).

4.2 Zdravotní péče

Zdravotní péči o děti od 0 do 19 let věku se u nás zabývá praktický lékař pro děti a dorost (pediatr). Poskytuje primární pediatrickou péči, léčebnou i preventivní. Léčebná péče je zaměřena na akutní stavy a dlouhodobá onemocnění. Preventivní péče spočívá ve sledování růstu, vývoje dítěte a v zajišťování preventivních opatření jako očkování či screeningová vyšetření. Když je třeba, jsou rodiče s jejich dětmi odkazováni na odborná vyšetření. Sekundární pediatrická péče je pak zajišťována pediatry na dětských lůžkových odděleních nemocnic. Praktický lékař pro děti a dorost péči přebírá po propuštění z porodnice. V rámci preventivní péče dítě absolvuje pravidelné prohlídky, během prvního roku 8 – 10, dále v 18. měsíci a poté každý lichý rok svého života (ve 3, 5 letech atd.). Údaje se zaznamenávají do zdravotního a očkovacího průkazu. Pro děti s postižením (i děti s DS) bývá vhodná intenzivní rehabilitace při pobytu v lázních (zdravotnická zařízení), který zpravidla trvá 4 – 6 týdnů (Květoňová-Švecová, et al. 2004, s. 15–17, 21).

V pediatrické péči o děti s postižením je důležité starat se o děti komplexně, tedy nezanedbávat ostatní oblasti jednostrannou pozorností na postižení. Pokud lékař nemá zkušenosti s nějakým typem postižení a chybí mu v té oblasti znalosti, měl by se poradit

s odborníky, než bude informovat rodiče. Odbornost nelékařských odborníků není nižší, pouze jiná. Právě o možnostech dětí s DS jsou lékaři málo informováni. Pediatr by měl doporučovat odborné lékaře s kladným vztahem a aktivním přístupem k dětem s postižením. Ti by s praktickým lékařem měli spolupracovat, brát v úvahu jeho poznatky o dítěti. Léčbu a vyšetření je možné plánovat týmově s cílem menšího zatížení pro rodinu. Pediatři by měli zprostředkovat kontakt na ranou péči, spolupracovat s jejími profesionály (Společnost pro ranou péči 2015, s. 6).

4.3 Sociální služba raná péče

Sociální služba raná péče je zřizována dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Jedná se o službu sociální prevence (ty se snaží zabránit sociálnímu vyloučení, cílem je překonání nepříznivé sociální situace a chránění společnosti před nežádoucími společenskými jevy). Raná péče je službou terénní (poskytována v přirozené sociálním prostředí uživatele), může být doplněna o ambulantní formu (uživatelé docházejí na pracoviště, například na specifické terapie či skupinové formy aktivit). Cílovou skupinou jsou děti se zdravotním postižením či ohrožením vývoje v důsledku nepříznivého zdravotního stavu do 7 let věku a jejich rodiny (Zákon č. 108/2006 Sb., § 53, 54).

Služba rané péče poskytuje základní činnosti, kterými jsou:

- *výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,*
- *zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,*
- *sociálně terapeutické činnosti,*
- *pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí (Zákon č. 108/2006 Sb., § 54, odst. 2, písm. a–d).*

Prvotní kontakt rodičů se střediskem rané péče probíhá nejčastěji e-mailem či telefonicky. První informační schůzka rodičů s pracovníkem služby se většinou uskutečňuje v prostorách střediska, ale je možná i návštěva v domácnosti rodiny (Barlová, et al. 2020, s. 79).

Poradkyně rané péče poskytují rodičům informace a poradenství, zprostředkovávají speciální postupy i kontakty na další rodiny, ale také povzbudí, ocení a psychicky podpoří (Společnost pro ranou péči 2015, s. 9). Prvním a zásadním úkolem rané péče je pomoci rodičům přijmout dítě s postižením, zvládnout novou životní situaci. Dalším úkolem je podpora vývoje dítěte v jednotlivých oblastech. Poradce přináší kompenzační a didaktické pomůcky, které si rodina může půjčit, vyzkoušet). Doporučuje, zapůjčuje také literaturu, odkazuje rodiče na další služby a odborníky. Rodině se věnuje

jeden poradce rané péče, který je nazýván klíčový pracovník. Tato služba je poskytována zdarma (Spolek Trizomie 2021, s. 35, 61, 62).

Raná péče poskytuje také poradenství v oblasti dávek. Rodiny dětí s DS mají právní nárok na dávky. Těmi jsou u jedinců s DS nejčastěji příspěvek na péči, příspěvek na zvláštní pomůcku, příspěvek na mobilitu. Dále je také možné získat průkaz osoby se zdravotním postižením (OZP) a parkovací průkaz OZP. Zažádat se musí pomocí formuláře, který je k dispozici buď on-line na stránkách Ministerstva práce a sociálních věcí (MPSV), nebo fyzicky na Úřadu práce (ÚP). Nárok vzniká až v jednom roce věku dítěte, u příspěvku na zvláštní pomůcku až ve třech letech (Spolek Trizomie 2021, s. 96).

4.4 Pedagogická a speciálně pedagogická péče

Pedagogická a speciálně pedagogická péče o děti v raném věku (který je v této práci pojímán do 7 let věku, vzhledem k sociální službě raná péče, která poskytuje služby právě do 7 let věku dítěte) probíhá pomocí předškolního vzdělávání od 2 do zpravidla 6 let věku (do 3 let však na něj není právní nárok). Poslední rok před zahájením povinné školní docházky je předškolní vzdělávání povinné (může se realizovat také v přípravné třídě základní školy či ve třídě přípravného stupně základní školy speciální i individuálním vzděláváním dítěte), nevztahuje se na děti s hlubokým mentálním postižením. O přijetí dítěte se speciálními vzdělávacími potřebami (SVP) do mateřské školy (MŠ) rozhoduje ředitel MŠ na základě vyjádření školského poradenského zařízení (ŠPZ, kterými jsou pedagogicko-psychologická poradna – PPP a speciálně pedagogické centrum – SPC), případně i lékaře (Zákon č. 561/2004 Sb., § 34, 34a). Dítě se SVP potřebuje k naplnění svého vzdělání poskytnutí podpůrných opatření – nezbytné úpravy a podporu ve vzdělávání (Zákon č. 561/2004 Sb., § 16, odst. 1).

Pro děti, žáky a studenty s mentálním, tělesným, zrakovým nebo sluchovým postižením, závažnými vadami řeči, závažnými vývojovými poruchami učení, závažnými vývojovými poruchami chování, souběžným postižením více vadami nebo autismem lze zřizovat školy nebo ve školách třídy, oddělení a studijní skupiny (Zákon č. 561/2004 Sb., § 16, odst. 9). Toto výše uvedené platí i pro školy mateřské. Zařadit sem dítě se SVP je možné, pokud nepostačují podpůrná opatření k naplnění vzdělávání. Nutné je doporučení ŠPZ, písemná žádost zákonného zástupce (případně zletilého žáka) a soulad se zájmem dítěte (Zákon č. 561/2004 Sb., § 16, odst. 9). Z toho vyplývá, že prioritou je vzdělávání všech dětí v běžném vzdělávacím proudu. Pouze pokud byla vyčerpána všechna podpůrná

opatření, která nedostačují na poskytnutí vzdělání, na jaké má dítě právo, uvažuje se o zařazení dítěte do výše uvedených typů škol/tříd.

Speciálně pedagogická péče je dětem s DS poskytována také ve výše zmíněném SPC. Při výchově a vzdělávání žáků s postižením (mentálním, tělesným, zrakovým, sluchovým, vadami řeči, autismem a souběžným postižením více vadami) poskytuje poradenské služby. Probíhá zde diagnostika, intervence (speciálně pedagogická a psychologická), kariérové poradenství, metodická podpora škol, poradenství pro rodiče i pedagogické pracovníky. SPC vydává zprávy a doporučení stanovující podpůrná opatření či zařazení do škol/tříd dle § 16 odst. 9. Služby centrum poskytuje ambulantně v SPC a terénně ve školách (Vyhláška č. 72/2005 Sb., § 6).

Praktická část

Tématem pro praktickou část této práce, a tedy oblastí výzkumu je Raná péče a intervence u jedinců s DS a jejich rodin. **Cílem** práce je popsat intervenci a nabízené a využívané formy rané péče o jedince s Downovým syndromem. V teoretické části jsme popsali, jak by měla intervence vypadat, popsali jsme nabízené formy rané péče. Bylo tak učiněno pomocí odborné literatury, čímž byl splněn první z dílčích cílů. V praktické části popíšeme, jak intervence probíhá v praxi, dále jaké formy rané péče jsou rodinami využívány. **Výzkumným problémem** jsme stanovili včasnou podporu rodin dětí s DS a mezioborovou spolupráci při péči o tyto děti. **Účelem** tohoto výzkumu je zkoumat a popsat lékařskou intervenci, popsat podporu při zjištění diagnózy DS a návaznou spolupráci s dalšími resorty i odborníky v rámci rané péče o jedince s DS. Bude tak učiněno pomocí rozhovorů s rodiči dětí s DS, dále s pracovníky sociální služby raná péče. Na uvedenou problematiku tak bude možno nahlížet optikou rodičů dětí s DS, což považujeme za důležitý aspekt a důležitý ukazatel kvality poskytované podpory a péče. Pro objektivizaci subjektivních výpovědí jednotlivých rodičů jsme se také rozhodli pro rozhovory s pracovníky sociální služby rané péče. Ty poskytnou náhled na ideální průběh péče o děti s DS a jejich rodiny, zároveň však upozorní na některé nedostatky systému ze svého pohledu. Pro výzkum jsme stanovili následující výzkumné otázky a z nich vycházející hypotézy.

Výzkumné otázky:

1. Jak probíhá intervence při podezření na Downův syndrom před narozením/po narození? Zajistí porodník či pediatr návaznou péči či na ni odkáže?
2. Jak funguje v péči o děti s DS mezioborová spolupráce a prostupnost resortů?
3. Využívají rodiny sociální službu raná péče? Jaká je frekvence využívání?
4. Využívají rodiče dítěte s Downovým syndromem v raném věku další formy péče?

Hypotézy:

1. Při zjištění diagnózy DS zprostředkuje lékař kontakty na další odborníky z různých oborů.
2. Při péči o dítě s DS vzájemně spolupracují rodiče, lékaři, sociální pracovníci, pedagogové.
3. Rodiče využívají sociální službu raná péče, a to jednou měsíčně.
4. Rodiče využívají další formy rané péče, například nejrůznější rehabilitace, terapie.

5 Metodologie

Pro získání informací o výzkumném problému za stanoveným účelem výzkumu byla zvolena **kvalitativní strategie** výzkumu. Při kvantitativním sběru dat bychom byli omezeni strohými odpověďmi. Žádoucí však bylo zjistit a zmapovat pocity rodičů ohledně zkoumaného problému, což nám umožňuje právě kvalitativní výzkumná strategie.

5.1 Sběr dat

Data byla získávána pomocí **polostrukurovaného rozhovoru** sestávajícího z otevřených otázek. Rozhovor dával respondentům možnost souvislejšího vyprávění svých zkušeností pro ucelenost informací i komfort respondentů. Poté bylo třeba se doptat na informace, které respondent nezmínil. Otázky, které byly respondentům kladeny, jsou k nahlédnutí v příloze 1 a příloze 2. Pokud bylo třeba, například z důvodu nemoci dítěte, bylo možné rozhovor provést on-line formou, což některé respondentky využily.

5.2 Výzkumný vzorek

Dotazováno bylo 7 matek dětí s DS do 10 let věku. Čtyři z nich byly z okresu Trutnov a tři z okresu Liberec. Z rozhovorů s matkami bylo žádoucí zjistit, jak reálné péče a intervence o jejich děti probíhala a probíhá. Pro odborný rámec a zjištění ideálního stavu, jak by péče a intervence vypadat měla, byly také dotazovány pracovnice sociální služby raná péče. Jedna z okresu Trutnov a jedna z okresu Liberec. Některé kontakty na respondentky z řad matek byly získány přes společné rodinné známé a posléze respondentky poskytly další kontakty. Další byly osloveny prostřednictvím rané péče. Pracovnice rané péče byly osloveny prostřednictvím e-mailu. Tímto byl naplněn další z dílčích cílů.

Prostředí pro rozhovor bylo voleno dle preference respondentek. Většina rozhovorů probíhala v domácnostech respondentek, kde se cítily v pohodě a bezpečí. Jedna respondentka preferovala setkání v klidné kavárně. Dva rozhovory s maminkami byly provedeny on-line formou z důvodu nemoci dítěte a dlouhodobého pobytu v lázních. S pracovnící z Liberecka rozhovor probíhal v prostorách pracoviště rané péče. S pracovnící z Trutnovska proběhl pomocí on-line prostředí z důvodu nenalezení společného termínu pro osobní setkání.

5.3 Etické zásady

Téma výzkumu je značně citlivé, respondentkám byl tedy před začátkem rozhovoru dán k pročení a podpisu informovaný souhlas (příloha č. 3). Podepsána byla dvě vyhotovení. Respondentky měly možnost odmítnout odpovědět na jakoukoliv otázku či rozhovor kdykoliv ukončit. Také daly svolení k nahrávání rozhovoru a zároveň jim byla zaručena anonymita.

6 Výsledky výzkumu

Nyní uvedeme výsledky rozhovorů jak s matkami dětí s DS, tak s pracovníci služby RP. Bude využíváno citování výpovědí respondentek pro menší zkrácení dat výzkumníkem.

6.1 Rozhovory s maminkami dětí s DS

V těchto rozhovorech jsme se zaměřovali na problematiku sdělování diagnózy a přístupu lékařů. Dále na to, jak byla rodina informována o dalších odbornících, jaké z nich navštěvuje, zda je z pohledu matek mezi nimi nějaká spolupráce. Také nás zajímaly zkušenosti rodin se sociální službou raná péče. Konečně také využívání svépomocných skupin, spolků.

6.1.1 Sdělování diagnózy

Respondentky byly dotázány, zda se dozvěděly o diagnóze Downova syndromu již během těhotenství. Šest z nich odpovědělo, že nikoliv. Jedna odpověděla, že se o Downově syndromu dozvěděli ve 33. týdnu těhotenství.

Nyní uvedeme jednotlivé výpovědi matek na otázku kdy, kým, případně jak jim bylo sděleno, že jejich dítě má Downův syndrom. Ke každému sdělení připojíme komentář.

Maminka 1: Vlastně až v té porodnici poslední den, když jsme odcházeli, tak mi řekla paní doktorka, jestli znám lidi s Downovým syndromem. A víc moc jako k tomu neřekla. Jenom řekla, že má doporučení, abychom šli na genetiku. Když jsme byli u naší paní doktorky, tak ta říkala, že si nemyslí, že bychom měli chodit na genetiku. Takže jsme to furt tak jako odsouvali, ale když byl synovi asi měsíc, tak jsem teda řekla, že jako bych byla ráda, abych měla nějakou teda jako jistotu. Tak nám teda zavolala na tu genetiku... No a tam už mi to bylo úplně jasný, když nás viděla jenom sestřička. Takže tam synovi vzali krev a vlastně bylo potvrzení pak asi do 14 dnů no.

Vyslovení neurčité informace ze strany odborníka nám přijde značně znejišťující pro rodiče. Pokud má odborník podezření, měl by s rodiči jednat empaticky, avšak narovinu. Dotázat se, zda matka zná osoby s DS a poté neposkytnout konkrétní důvod svého dotazu a další informace se jeví nevhodné.

Maminka 2: Hned po porodu nám to řekli. Nebo ne úplně hned. Já jsem tam ležela po tom, co mě dali na pokoj a dcera tam ještě nebyla. Přišel manžel a najednou přišla

paní doktorka a prostě nám to jako by řekla naostro. Tak nám to řekla a my jsme potom vzali krev a asi měsíc jsme čekali na výsledky.

V teoretické části jsme uvedli, že je vhodné, pokud mají rodiče dítě u sebe v okamžiku sdělování jeho diagnózy. I v tomto případě by to zjevně bylo vhodné spolu se zvolením citlivějšího přístupu.

Maminka 3: My jsme takový hodně speciální případ. My jsme to zjistili až v roce a půl. Takže jsme dlouho nevěděli. On se jí vlastně začal zpoždovat vývoj, a tak jsem řešila, co s tím. Pediatrička se k tomu nějak úplně nestavěla. Já jsem s ní pak chtěla zajít na neurologii, protože jsem zjistila, že má hypotonii. Pediatrička mi tenkrát odmítla napsat žádanku s tím, že si máme zajít na genetiku. Ona o tom Downově syndromu mluvila, už jako ho zmiňovala v jejích 8 měsících. Řekla nám, že má nějakou rýhu v dlani, a že by to mohl být DS, ale že ho určitě nemá, protože ty děti vypadají úplně jinak, jinak se chovají. A vyloženě nám jako řekla, že jestli ji chceme trápit nějakým vyšetřením, tak jako klidně, ale že ona by to nedělala. No a pak, když se ten vývoj začal zpoždovat jako výrazněji, tak pak už jediné, co nám nabídla, bylo to vyšetření na genetice. Takže jsem se objednala a jeli jsme na tu genetiku, když jí byl rok a půl a vyšlo to teda pozitivní.

Zde došlo k pozdějšímu stanovení diagnózy, což považujeme za pochybení. Zvláště, když měla pediatrička nějaké podezření. V dnešní době zaměřené hodně na prevenci považujeme za vhodné prověřovat svá podezření. Navíc, když víme, že u dětí s DS má včasná podpora vývoje významný vliv, s čímž souvisí i včasná diagnostika. Odrazovat rodiče od vyšetření výroky o trápení dítěte v tomto případě nebylo na místě.

Maminka 4: Ona nějaká nesrovnalost na genetice byla. A řekli mi, že v případě, že by se to potvrdilo, tak je potřeba jednat zodpovědně. A nemysleli tím možnost volby vůbec. Takže tenhle přístup mi přišel úplně patologický, že mě to hrozně štválo. Pak tedy vyšlo všechno ostatní dobře. Ale to těhotenství nebylo úplně tradiční, že já jako matka jsem tam intuitivně něco cítila a řekli mi to až... Odvezli mi ji do Hradce do nemocnice na předčasně narozené děti. A tam mi to řekli asi až třetí den. Pozvali si mě na oddělení genetiky a tam mi to pověděli. No a sdělování diagnózy, mě se to nedotklo, protože jsem nějakým způsobem věděla, tak mě to jako nepřekvapilo. Takže jsem se toho nelekla, jen jsem se bála co manžel, jak to zvládne. Takže mi bylo úplně jedno, jak mi to řeknou. Ale kdybych si představila, že by mi to jedno nebylo. My jsme zrovna byli u odbornice, která byla genetička. Jsou lidi, kterým to oznamuje pediatr nebo lidi, který mají službu v nemocnici. My měli fakt odbornici... ale i tak... oni asi musí člověku říct tu nejhorší

variantu. Ale bylo by fajn říct obě varianty. A říkají to tak jako odosobněně. Je mi z toho smutno vůči tomu, jaké pak zažívají stresy maminky a mnohdy zbytečně.

Prvně je na této výpovědi pozoruhodné, že již v těhotenství matce sdělili nějakou nesrovnalost a v případě prokázání tedy nutnost jednat zodpovědně. Což matka četla mezi řádky jako nabádání k potratu. Empatickým přístupem by bylo potřeba zjistit smýšlení a postoj rodičů a dle toho vést rozhovor, ve kterém se uvedou všechny možnosti a varianty. Sdělení diagnózy může být traumatizující při vykreslování nejhorších scénářů. Je samozřejmě nutné připravit rodiče i na takové situace, ale jak jsme uvedli i v teoretické části, je důležité najít rovnováhu mezi přílišným pesimismem a zároveň planými nadějemi. Osobnější a empatictější přístup by jistě rodičům také pomohl. Pro odborníka je to možná jeden případ z mnoha, ale pro rodiče je tato situace zásadním momentem jejich života.

Maminka 5: V porodnici nám to sdělili, ale vlastně v den odchodu. Rodila jsem císařem, takže skoro po týdnu mi to řekli. A já jsem to teda věděla už dřív, protože mi hodili kartu před vizitou na stůl. Takže jsem si řekla, že se podívám. A tam právě bylo, že má opičí čáru na ruce, šikmé mongoloidní postavení očí, středně těžká hypotonie. Ted' jsem na to koukala jako jaký mongol? Co to jako má být? Takže chytrý Google... Na všechno mi skákal vlastně Downův syndrom. Takže jsem si říkala, že když mi nikdo nic neřekl, že to nemůže být ani pravda. Už po narození jsem na ní viděla, že něco je jinak. Než starší děti... ale nevěděla jsem co. Takže druhý den po tom, paní doktorka při vizitě mi řekla no, že to vypadá, že má DS, ať si necháme udělat genetické testy. A to bylo prostě jako: „Jak jste si jistě všimli, že má mongoloidní obličej“, a že to je 50 na 50, že má DS, tak ať si necháme udělat testy. A to bylo vlastně všechno. Takže sestřička, tak pak teda za mnou přišla a říkala, že to určitě zvládneme, takže taková ta empatie byla spíš od sestřičky než od doktorky. Ta to oznámila docela pro mě dost brutálním způsobem. No a na genetiku po šestinedělí ať teda přijdeme, takže jsme se to dozvěděli, když jí byly dva měsíce.

Považujeme za neprofesionální nechat dokumentaci, ve které je zahrnuto ještě neprobrané citlivé téma jen tak někde ležet. První sdělení by mělo být z úst odborníka co nejempatictějším způsobem, ne z dokumentů vedených mnohdy nesrozumitelným lékařským jazykem. I zde maminka subjektivně pocítuje sdělení diagnózy jejími slovy brutálním způsobem, přičemž v těchto případech je subjektivní pohled rodiče

nejdůležitějším ukazatelem. Empatický přístup přišel alespoň od zdravotnického personálu.

Maminka 6: *Šli jsme z porodnice s tím, že jsme nevěděli. Střídali se tam ty různý pediatři a byly různý názory. Takže oni se prostě neshodli a ani tam teda nedošlo k tomu, že by řekli, hele máme podezření a uděláme z krve prostě testy, nechali to prostě být... odjeli jsme z porodnice s tím, že teda dobrý. Ale už to začalo trošku člověku vrtat a asi týden na to jsme se do té nemocnice vraceli, protože dcera špatně jedla, ubírala na váze. Primárka nás pak poslala do Hradce na kardiologii, že někdy, když ty děti ubírají na váze, tak mají třeba srdeční vadu. Takže nám zjistili srdeční vadu, ale pořád se neřešil ten Downův syndrom. Takže pak nás zase pustili, a to bylo vlastně až v listopadu (poznámka: ve 4 měsících věku), že dětská doktorka říkala, že to je furt takový, že nevíme ... Takže nás poslala na genetiku do Hradce a tam už vzali krev dceři a pak nám volali teda výsledky. Takže až na 4 měsících my jsme se dozvěděli, že teda má ten Downův syndrom. Takže nám jako řekli tu diagnózu a v podstatě to bylo celý, co jsme se jako dozvěděli. Tam je škoda, že prostě oni vám neřeknou jako nic na té genetice, tam sdělí diagnózu a jdete. Protože oni vlastně nám řekli, jestli máme nějaký dotazy, no ale člověk je z toho v podstatě vyděšený, že ani neví, na co se má ptát. Těžký je taky to, že když paní doktorka na genetice nám řekla ty výsledky, tak ona nám s takovým jako klidem řekla, ať jí dáme do ústavu a pořídíme si zdravý dítě. Tohle taky by si myslím nemělo být, protože máte doma čtyřměsíční miminko a ona vám řekne tohle. Já jsem v tu chvíli měla chuť říct, hele ty vrať diplom, ty tady nemáš co dělat. Oni místo aby vás tak jako podpořili... a tak dobře takhle ta možnost tam je, proč to neříct jo, ale nevím v dnešní době...*

Opět zde máme problematiku podezření a neověření. Bylo by dobré, kdyby již na genetice proběhla první intervence v podobě důležitých informací, kontaktů a primární psychické podpory rodičů. V některých případech se tak stalo, v některých bohužel ne. Vhodné by bylo sjednotit přístup – sdělit diagnózu empaticky, podpořit rodiče, poskytnout základní informace a kontakty, případně propagační a informační materiály. Upozorňujeme také na nevhodnost nabádat citlivé rodiče k umístění dítěte do ústavní péče. Odborník může tuto informaci poskytnout jako jednu z možností, ne však jako vhodné řešení z osobního pohledu.

Maminka 7 (věděla o diagnóze v těhotenství ve 33. týdnu): *Mně se strašně zvětšilo břicho ve 33. týdnu. Udělal se mi polyhydramnion, což je zmnožení plodové vody. Doktoři mi řekli, že jsou dvě varianty buď má srdeční vadu, nebo vadu trávení a třetí varianta je,*

že tyhle dvě kombinace mají často děti s DS. Takže půjdu na punkci do Motola, tam odeberou tu plodovou vodu, aby neprasklo břicho. A potom, jestli chceme, tak to dáme na genetiku a tam zjistí, jestli to není Down. Já říkám, že teda jo... A na základě toho ve 33. týdnu mi to šli sdělit doktoři genetici. Moc profesionální to sdělení nebylo. Bylo to hrozný. Já jsem vlastně nemohla mluvit, to byla taková reakce na ten šok. Ale řekla jsem, že bych potřebovala nějakého psychologa a oni mi tam dali druhý den dětského psychiatra, který mě chtěl nadopovat léky. A řekl: „Jo to bude dobrý“. Absolutně neprofesionální. A já sama jsem psycholog jo takže... Můj gynekolog říkal: „No to je škoda, že si to už nemůžete nechat vzít“. Tímhle způsobem se ke mně takhle chovali a sestřička říká: „No tak to budete mít teda brutální život“. A kdybych samozřejmě nebyla v tom rozpoložení, tak prostě to je žalovatelný. To, co oni předvedli... A pak když se narodil, tak jedna sestřička říká: „Ježíš to je Down“. A já říkám, že kdyby to četli, že to mám v diagnóze napsaný. A ona že to jsou tak zlatý děti a úplně byla nadšená z toho. Ostatní se tam tvářili, jak kdybych asi porodila, já nevím co. No hrozný jako chování.

Opět maminka vnímala sdělení jako neprofesionální ze subjektivního pohledu, zde však zároveň i z pohledu psychologa. Neprofesionální navíc nebylo pouze sdělení, ale i následné reakce a poznámky dalších odborníků, které rodičům nakládají další a další zátěž v už tak těžké situaci. Zopakujeme nutnost psychické podpory a empatického přístupu.

6.1.2 Poskytnutí informací o dalších odbornících a kontaktů na ně po sdělení diagnózy

Respondentky byly dotazovány, zda jim lékaři v porodnici/genetici/pediatr sdělili informace o dalších odbornících a zda na ně poskytli kontakty.

*Maminka 1: **Nám už dala vlastně kontakty ta na té genetice. Naše doktorka moc ne, ta jako bohužel no. Na té genetice nám řekli akorát na tu ranou péči a... vlastně nějaký spolek a dali nám takovou brožurku, kde se člověk dočetl a už víceméně na internetu. A pak vlastně, co se jako nějakých informací týká, tak vlastně s ranou péčí. Všechny tady ty věci vlastně s tou ranou péčí řeším. Protože naše doktorka tady na tohle vůbec nefunguje.***

*Maminka 2: **V té porodnici, tak kardiologie to jo, ale jako ta pomoc to ne. To jsem si musela pak sama. A když jsme pak přišly k pediatrovi, tak taky ne. Ty lékaři v tomhle ohledu kontaktů zrovna nepodpořili.***

Maminka 3: *Ty kontakty na odborníky to všechno mi poradili na FB, já jsem se tam přidala do skupinky rodičů dětí s DS. Tam na mě pak začali chrlit, co všechno je potřeba vyšetřit. No z rané péče mi pak pomohli domluvit logopedii. To je paní logopedka, která už normálně nepřijímá, ale s RP má nějakou dohodu, takže ta nás vzala okamžitě a má dceru od té doby v péči.*

Maminka 4: *Na té genetice na centrum rané péče to jo. A jinak si nevzpomínám... Vysvětlovali vlastně, co to obnáší, protože úplně jsem se tím nezabývala. A pediatr, tak různě se vyvíjelo to její zdraví, řešila se akutní kardiologie. Ale vlastně největší oporou byla raná péče. Hodně jsem kontaktovala Spolek pro DS, ale tam jsem pak šla trošku jiným směrem. Nesrovnatelně víc mi byla přínosem ta RP, kde poskytovali podporu i psychologa pro rodinu, zavčasů nám říkali všechny věci i úřední, co máme dělat. Říkali nám, jací odborníci jsou v tom kraji, takže jsem ostatní pomoci přestala využívat, protože tohle bylo komplexní na jednom místě. Doktoři pak se zabývali vždycky aktuálními problémy, jak se vyvíjel ten stav.*

Maminka 5: *Tam vlastně od dětské doktorky si nejsem vědomá, že bychom dostali... K neurologovi jsme se dostali přes rehabilitační sestru. Dětská nám doporučila rehabilitaci. Takže manžel ten dělá v nemocnici v Liberci, takže jsme začali chodit tam na rehabilitace a paní nám domluvila neurologa. A to vlastně neurolog nás potom poslal na foniatrii, doporučil nám potom před rokem lázně, takže jezdíme do ozdravovny. Kardiologii tu už jsme měli z porodnice, protože to ji hnedka vyšetřili, jestli nemá tu srdeční vadu. Gastroenterologii jsme si zařídili sami, protože měla problémy s vyprazdňováním. Z gastroenterologie nás potom poslali na vyšetření štítné žlázy. Dětská doktorka, že by se nějak... to ne no.*

Maminka 6: *No já vám řeknu informovanost prostě to je hrozný tady, protože co si člověk jako nezjistí. A jako ty lékaře to určitě ten pediatr jo, tam oni vám řeknou, to zas nemůžu říct... Potom nás ta dětská doktorka nasměrovala i na tu ranou péči. Ona nám řekla, že ona bude zajišťovat ty zdravotní stránky, to, na co všechno jsou teda ty Downi náchylný, tak bude sledovat. No ale tímto teda to pro ni vlastně končí, takže mě nasměrovala na tu ranou péči... A ty konkrétní doktory to buď jsem si sama jako zjistila. Třeba neurologa přes ségru, ta má kamaráda neurologa a doporučil nám vynikající dětskou neuroložku. Takže jsme se dopídili takhle, já jsem zase informaci předala dál i pediatričce. Takhle to funguje, ale většinou jako mají, pošlou vás.*

Maminka 7: *Ne to já jsem si musela všechno najít sama. Já mám i dětskou lékařku, která je k tomu dost laxní, takže co já jsem si nenašla... A v nemocnici, když ho měli v péči, když se narodil, tak mi dali kontakty, kam všude musím jezdit na různá vyšetření k doktorům. A moje doktorka dostávala všechny ty zprávy, ale nějak mi jako v ničem neradila... Ta péče tady, prostě ty doktoři o tom nic nevědí a nemají čas se shánět po nějakých informacích a pomáhat jen tak nezištně.*

V některých případech můžeme vidět, že informování ze strany lékařů funguje, v některých bohužel ne. Ideálním stavem by bylo, kdyby všechny matky mohly říct, že v tomto lékaři, a zvláště pediatr fungují dobře. Informují je o potřebných odbornících a předávají na ně kontakty. Zároveň vidíme, že rodiče dostali nějaké informace například od odborného lékaře, ale od pediatra již ne nebo naopak. Považovali bychom za vhodné, pokud by tyto informace poskytovali všichni odborníci, ke kterým se rodina v rané fázi dostane. Je lepší, pokud informaci slyší víckrát, než by se k nim nedostala vůbec. Nepovažujeme za dobré spoléhat se na to, že informaci jistě rodině poskytl či poskytne někdo jiný. Teoreticky můžeme tvrdit, že informovanost funguje, protože se rodiče nutné informace vždy od někoho dozvěděli, ale pokud právě rodiče mají pocit, že v tomto směru o ně není dobře postaráno a cítí tíhu na svých ramenech, tak informovanost dobře nefunguje. V tomto ohledu respondentky kladně hodnotily službu raná péče, která rodinu informuje a předává mnohdy již osvědčené kontakty.

6.1.3 Jaké odborníky rodiny navštěvují

Respondentky byly požádány, aby uvedly, jaké lékařské i nelékařské odborníky s dítětem navštěvují. Výsledek této otázky pro přehlednost uvedeme do tabulky (viz tabulka 2).

Tabulka 2: Navštěvování odborníci rodinami dítěte s DS

Navštěvovaný odborník	Počet respondentů
kardiologie	7
neurologie	7
oční lékař	4
foniatr	3
endokrinologie	4
gastroenterologie	2
ortoped	2
psycholog	3
fyzioterapie	7
logopedie	6
raná péče	7
hipoterapie	5
canisterapie	1
onkologie	1

Některé respondentky dále uvedly, že využívají nadstavbové aktivity rané péče jako muzikoterapie, canisterapie, nácvik sociálních dovedností. Většina maminek také využívá pobytu v lázních. Všechny respondentky uvedly mezi navštěvovanými odborníky neurologii. Dvě z nich však podotkly, že k neurologovi nedochází pravidelně, mají přijít pouze v případě problému nebo při potřebě posudku. Jedna uvedla: *Ten už nás jako vyřadil. Jenom díky tomu, že nás tam někdo dostrčil, tak jsme tam chodili asi necelé 3 roky. S tím, že mi potom řekl, že když budu cokoliv potřebovat napsat skrz právě lázně nebo posudek pro doktora, tak to samozřejmě není problém, ale z jeho pohledu už na dceři není co.* V odborných publikacích je však uvedeno, že sledování dětí s DS neurologem je jedním ze základních pilířů péče. Jedna z respondentek dále zmínila návštěvu diabetické poradny, vše však bylo v pořádku, takže se jednalo o ojedinělou návštěvu. Můžeme vidět, že všechny děti navštěvují kardiologii a neurologii, což je základ, který by se u těchto dětí měl sledovat. Další lékařské odborníky navštěvují pouze některé děti, které mají s danou oblastí potíže. Příjemným zjištěním je, že všechny rodiny využívají sociální službu raná péče. Můžeme odvodit, že funkčnost této služby je v dané

problematicke kvalitní. Všechny zkoumané rodiny také dochází k fyzioterapeutům. Péče v oblasti pohybového rozvoje je tedy také na dobré úrovni. Motorika také souvisí s řečí, s níž mají děti s DS také často potíže i proto je dobré pohybový vývoj systematicky podporovat. Což nás přivádí k další položce tabulky, k logopedii. Služby logopeda využívá šest ze sedmi rodin, což považujeme za skvělé zjištění. Maminka, která s dítětem logopeda nenavštěvuje, uvedla následující: *No my jsme byli jednou. Tam byla slečna, která vůbec nevěděla podle mého. Protože když jsem jí říkala, že má DS, tak ona se mě ptala, jak se to projevuje. No a vůbec jako jsme s ní nenašli společnou řeč. Ona si mlela to svoje, podle svých tabulek, ale vůbec nekoukala na syna. Pro mě to byla ztráta času, už jsem tam prostě pak nešla. A když jsem chtěla starší paní, co tam je fakt dobrá, tak ta už neměla místo. Z čehož vyplývá, že maminka by ráda synovi logopedickou péči dopřála, nenašla pouze vhodného odborníka. Při dnešní přetíženosti logopedů bohužel není příliš možnost pro volbu. Dále bychom chtěli zmínit, že 5 rodin dochází na hipoterapii. Jedna maminka uvedla, že na ni nedochází kvůli jejímu strachu z koní. Pouze jedna maminka uvedla, že její dítě se bojí koní, místo toho dochází na pravidelnou canisterapii (každý týden). Přesto, že je hipoterapie pro děti s DS velmi přínosná, není vhodná pro všechny. Chtěli bychom na tomto demonstrovat, že přes množství společných znaků je každé dítě s DS individualitou a nic nelze generalizovat.*

6.1.4 Spolupráce odborníků, vzájemná informovanost

Další oblast dotazování se týkala spolupráce a vzájemné informovanosti odborníků. Následují tedy výroky respondentek na toto téma.

Maminka 1: *To nosím všechno já ty zprávy, nikdo jako. Nepřijde mi, že by nějak jako spolupracovali, že by se o nás bavili. Možná když něco doktorka, tak jako že třeba zavolala, ale úplně ne.*

Maminka 2: *Myslím, že... Už nevím. Myslím, že jsem to asi dávala ty zprávy. Takhle zpětně už nevím.*

Maminka 3: *My teda máme teď novou pediatričku, tam je to vše takové lepší. Ale třeba neuroložka ta má psací stroj, je už asi v důchodovém věku, ale je fakt dobrá. Takže tam předávání zpráv nějakou jinou cestou by neprošlo.*

Maminka 4: *Oni si to posílají. A kardiologa potřebují vědět všichni lékaři, protože to má vliv na další léčbu. Jinak nevím, jak si to spojují nebo nespojují ty informace.*

Maminka 5: *No pediatričce to jí nosím veškeré zprávy to jo... Ale že by spolu nějak komunikovali to ne.*

Maminka 6: *Máme teda paní doktorku a ta je vynikající na tohle, protože mě to hlídá všechno, vždycky říká, už se objednejte támhle, takže tam se počítá s tím, že toto opravdu hlídá.*

Pediatřička hlídá důležitá vyšetření, ale že by spolu ostatní odborníci komunikovali, to z výpovědi nevyplývalo.

Maminka 7: *No hlavně jak všichni vědí, že mám vystudovanou psychologii, tak jakoby já bych byla hrozně ráda za nějaký informace, ale prostě jak dětská doktorka, tak ani ty specializovaný doktoři si prostě jedou jen to své a nic navíc jo. Takže já jsem vlastně sama se zajímala... A moje doktorka dostávala všechny ty zprávy, ale nějak mně jako v ničem neradila.*

Lékaři si většinou lékařské zprávy nějakým možným způsobem předávají, rodič však často hraje roli prostředníka. Někteří si zprávy posílají, ojedinele si předávají zprávy telefonicky. Z odpovědí bylo spíše patrné, že úzká spolupráce mezi nimi spíše nefunguje. Odpovědi byly také značně strohé, což u jiných otázek nebyly. Můžeme z toho vyvodit, že si matky nejsou takové spolupráce vědomy a nemají tak co popisovat. Tato nízká míra spolupráce může být zapříčiněná zejména vyčerpáním lékařů i jiných odborníků naplněnými kapacitami svých ordinací a poraden. Nemají tedy na nadstavbové aktivity, jakými jsou spolupráce s dalšími lékaři, ale i mezioborová spolupráce s nelékařskými odborníky čas. Pro rozvoj dětí by však bylo výhodné, pokud by komplexní péče byla také propojená a přístupná, nikoliv striktně oddělená na jednotlivé resorty, které se ještě dále dělí na konkrétní oblasti.

6.1.5 Informovanost o sociální službě raná péče

V rozhovoru jsme se zajímali o to, zda respondentky využívají sociální službu raná péče. Jak jsme již výše uvedli, všech 7 respondentek tuto službu využívá. Dotazovali jsme se tedy, jak se o této službě dozvěděli a v jakém věku dítěte začala jejich spolupráce.

Maminka 1 se o RP dozvěděla na genetice, spolupráci začali ve 2 měsících věku dítěte. Maminka 2 uvedla, že se o službě dozvěděla od jiné maminky, kterou znala z mateřského centra. S RP se zkontaktovali před prvními narozeninami dcery. Maminku 3 na RP navedla také jiná maminka ze školky, do které chodila starší dcera respondentky. Tato paní dělala pro RP canisterapii, a když zjistila, že respondentka chodí s mladší dcerou na hipoterapii kvůli hypotonii, doporučila jí navštívit také RP. Maminka tak učinila v roce a půl věku dcery. Maminka 4 se o RP také dozvěděla na genetice a uvedla: *Neřeknu to přesně, ale hned jak to šlo. Já jsem se informovala poměrně jako brzy po*

porodu. Maminka 5 o službě informovala paní z dětského centra asi ve třech měsících věku dítěte. Maminka 6 dostala kontakt na RP od pediatřičky, spolupráce začala zhruba v 6 měsících věku dítěte. Maminka 7 popsala svou zkušenost takto: *No mě si právě paní z rané péče sama našla. Nevím, jak je to možný, sama mi zavolala. Já jsem o tom jednou nějak četla. Nebo možná sama jsem tam zavolala a už si to nepamatuji, ale myslím si, že spíš ta paní jako přišla za mnou. Že mi zavolala, našla si nás nějak asi přes někoho no. Tak zhruba od synových 3 let jsme spolupracovali.*

U některých rodin přišla informace již na genetice a spolupráce tak mohla započít velmi časně. Domníváme se, že by to tak mělo být u všech rodin. I vzhledem k tomu, že včasná podpora vývoje je u dětí s DS velmi důležitá. Některým rodičům informaci neposkytní odborníci, ale jiné maminky. Je skvělé, že se rodiče o službě dozvěděli, avšak považujeme toto za určité selhání odborníků. Chápeme pozdější zjištění o možnosti využití této služby u rodiny dítěte, kterému byl DS diagnostikován až v roce a půl. Nicméně informovanost o RP neproběhla i v některých rodinách, které se diagnózu dozvěděly časně po narození. Raná péče by měla být jednou z prvních věcí, na kterou odborníci rodinu s takovým dítětem odkážou. Zarážející je právě výpověď maminky 7, která jako jediná věděla o DS již v těhotenství, ale o RP se dozvěděla nejpozději, navíc ani ne od jakéhokoliv odborníka.

6.1.6 Informovanost, poskytování kontaktů ze strany sociální služby raná péče

V této části byly respondentky dotazovány, jak fungovaly v poskytování informací a kontaktů na odborníky právě pracovnice sociální služby raná péče. Dále také, jestli a jak se pracovnice RP zajímají o informace od dalších odborníků, kteří mají dítě v péči.

Maminka 1: *My máme vlastně paní pracovníci, to je úplně super člověk a ta nám doporučuje. Bavíme se o tom, že bych chtěla jít někde tamhle k doktorovi, tak mi dá nějaké kontakty, že je tady a tady. A jako zprávy vyloženě, že bych jí je nosila a ona si je nějak zakládala, tak asi úplně ne, ale třeba si je přečte. A hlavně se o tom bavíme. Anebo některé myslím, že si kopírovala. Takže úplně všechny zprávy ne, ale něco jo. Asi jakoby dál pro lepší spolupráci. A v kontaktech funguje nejvíce raná péče. Kontakt na paní na hipoterapii jsem dostala od ní, pak kontakt na RP v Hradci, kde nám vyšetřovali oči.*

Maminka 2: *No tak ptá se. My od ní chceme pomoc, aby nám poradila hračky. To je i poradenství, že jo. Ona by nám měla poradit, co bychom mohli, kde jít. Ted' jsme řešili zase jinou věc, to bylo přes nadaci, tak mi pomohla vyhledat nějaké nadace. A jako takhle*

jsme se o tom bavili. A třeba zpětně se zeptá, jak to probíhalo, aby měla tu zpětnou vazbu, aby věděla co dál.

Maminka 3: Já to řeším tak, že od rodičů zjišťuji, koho potřebujeme a pak zkouším přes RP, jestli mají doporučení na někoho konkrétního. Případně pak pediatra, protože oni ty děti potřebují často jiný přístup.

Maminka 4: A kontakty třeba na logopeda a tak, tak máme z rané péče. Protože běžně jsme nic nesehnali a neměli volno a z RP nám řekli tyhle a jsou fakt výborný.

Maminka 5: Dostali jsme z RP kontakt na paní, která nám pomohla s problémem s příkrmy. Dostali jsme kontakt i na tu logopedii. Takže tam to funguje. Dělali i vyšetření očí v RP. Takže jo, tam to funguje dobře.

Na otázky, zda se v RP zajímají o výsledky vyšetření a zda v případě potřeby poskytuje zprávy z těchto vyšetření, odpověděla maminka, že ano.

Maminka 6: Ale jo určitě, tam hodně nám paní dávala kontakty. Ale říkám někdy taky nevěděla. Někdy, když já jsem něco měla, tak já jsem jí dávala vědět jako obráceně.

Maminka 7: Maminka uvedla, že spolupráci začali až ve třech letech. Měli tedy již odborníky a kontakty na ně, které si maminka většinou musela vyhledat sama. Uvedla také, že informace o vhodných přístupech či terapiích hodně čerpala z videí z Ameriky. K pracovníci RP se vyjádřila takto: Paní z RP vždycky přivezla jednou za čas nějaký nový hračky, předměty, který by syna rozvíjeli. To bylo strašně super, jako ta raná péče je fakt úžasná.

Z výpovědí respondentek vyplývá, že pracovníci RP mají snahu rodině poskytnout informace o jejich možnostech a kontakty na odborníky, se kterými mají většinou již kladnou zkušenost, co se týká vhodného přístupu k rodině a dítěti s DS. Je nutné zmínit, že toto je pouze část činnosti RP. Zabývají se zároveň zejména komplexním rozvojem dítěte, psychickou podporou rodiny, sociálním poradenstvím například i v oblasti dávek. Poskytování informací a kontaktů je tedy zlomkem práce poradců RP. Přesto z rozhovorů vyplývá, že i tuto část pracovníci neopomíjejí. Snaží se i v této oblasti rodině co nejvíce pomoci. Matky uváděly, že jejich poradkyně se vždy zajímají o průběh jednotlivých vyšetření, jejich výsledky, ale také o pocity rodičů ohledně daných vyšetření. Jejich zájem je důležitý pro rodiče, kteří díky tomu cítí podporu, budují si k poradci důvěru, mají s kým probrat své pocity i případné nejistoty ohledně vyšetření, terapií či dalších aktivit. Jejich zájem je neméně důležitý pro jejich další práci s dítětem. Díky informacím z vyšetření, z průběhu terapií či rehabilitací mají pak pracovníci možnost dítě rozvíjet co

nejindividuálnějším způsobem vzhledem k jeho potřebám, zdravotnímu stavu a individuálním zvláštnostem. Pracovnice se také zajímají, jaká doporučení dávají rodičům jiní odborníci, což považujeme za profesionální přístup, pracovnice jsou ochotné přijímat zkušenosti někoho jiného a nejsou zavřené pouze ve své pracovní bublině.

6.1.7 Svépomocné skupiny a spolky

Maminky byly dotázány, zda jim byla či je nápomocná nějaká rodičovská svépomocná skupina, spolek či nezisková organizace. Nejčastější odpovědi s počty respondentek, které danou formu využívají, uvedeme v tabulce (viz Tabulka 3).

Tabulka 3: Rodičovské skupiny a spolky

Skupina, spolek apod.	Počet respondentek
Facebookové skupiny	5
Spolek DownSyndrom CZ	3
Spolek Trizomie 21	3
Soukromé malé skupiny maminek	2

Většina maminek ráda využívá ke komunikaci a sdílení zkušeností s dalšími rodiči facebookové skupiny. Nejvíce byla zmiňována skupina Klub nejmenších dětí s Downovým syndromem. Do této skupinky jsme se chtěli přidat, abychom mohli oslovit maminky s prosbou spolupráce na tomto výzkumu. Správci skupiny nám žádost zamítli s tím, že skupinka je opravdu pouze pro rodiče dětí s DS. Vytváří tak bezpečný prostor pro sdílení soukromých témat, čehož si vážíme. Odkázali nás také na jinou skupinku, ve které jsou rodiče ochotni sdílet své příběhy.

Se Spolkem DownSyndrom CZ jsou v kontaktu tři rodiny. Jedna maminka by ráda spolek navštěvovala, ale je to pro ni s dítětem vzhledem k větší dojezdové vzdálenosti nerealizovatelné. Další zmínila, že v určitých ohledech jí nevyhovoval jejich přístup, proto se ještě s pár dalšími maminkami odštěpily. Vytvořily si menší soukromou skupinu, se kterou se pravidelně setkávají. Podobný model pak popsala ještě jedna z maminek. Tři maminky také využívají aktivit Spolku Trizomie 21.

Jedna z maminek tyto formy nevyužívá vůbec a uvedla k tomu následující: *Já na to nemám ještě koule, když to řeknu takhle. Na ten náhled do budoucnosti, na ty větší. Dělam teď v krámě a chodí tam už starší rodiče, jedna mamina s dospělým klukem s DS*

a pak jedna s holkou a nedělá mi to dobře. Že člověk vidí takový to, že máte furt dospělý dítě jakoby. To jsou dospělý lidi, ale malý děti. Ještě jsem se k tomu nedopracovala.

6.1.8 O čem by se maminky rády dozvěděly dříve

Touto otázkou jsme chtěli zjistit, v jaké oblasti selhala včasná informovanost. Chtěli jsme se dozvědět, zda je něco, co maminkám v péči pomohlo, ale rády by se o tom dozvěděly dříve. Některé maminky odpovídaly prakticky a zmiňovaly odborníky či způsoby péče. Jiné maminky se v odpovědi zabývaly například i myšlenkami, jak by se zachovaly, kdyby diagnózu znaly již v těhotenství a tak podobně.

Maminka 1: Jedna věc by tady byla, že jsme měli problém s kojením, vůbec aby se přisál. A bylo to vlastně kvůli té srdeční vadě, na kterou se vlastně přišlo hned v té porodnici. Ale sestřičky... nevím, za mě tam asi nemají co dělat, když řeknou, že prostě ať mu dám flašku. Takže určitě třeba nějakou laktační poradkyni, která opravdu na tohle je. Protože ne že by se neuměl přisát, ale byl spavý. Takže usínal i u té flašky.

Po ukončení rozhovoru si maminka ještě vzpomněla na jednu věc. Pomohlo by jim, kdyby se dříve dozvěděli o tejpování břicha jako prevence břišní kýly. Dozvěděli se o této možnosti, když už se tímto způsobem kýle nedalo předejít.

Maminka 2 uvedla, že by se rádi dozvěděli dříve právě o rané péči, se kterou začali spolupracovat před prvními narozeninami dcery (přitom o DS věděli již po narození). Takže by jim zřejmě pomohlo, pokud by s RP spolupracovali již dříve.

Maminka 3 (dozvěděli se o DS v roce a půl věku dítěte): To je kupodivu taková dost těžká otázka, protože to že jsme na to přišli tak pozdě mělo i své výhody. Největší nevýhoda teda je, že jsme necvičili tu Vojtovu metodu, protože to už nikdy nevrátím. Ale mělo to určité výhody... možná kdybychom to věděli, tak bychom k ní měli jiný přístup, kdežto takhle jsme to prostě neřešili. A ve spoustě věcí si myslím, že to pomohlo. My jsme třeba vůbec nemixovali příkrmy, což kdybych věděla, že má tu hypotonii, tak možná bychom to vůbec nedělali. A naopak ji to pomohlo, protože si od mala posilovala ty svaly. Nebo pak jsme zkoušeli i bezplenkovou komunikační metodu, to nám taky pak pomohlo. Protože když jsme začali s příkrmy, tak hodně trpěla na zácpu. Takže místo toho, abychom to řešili chemickou cestou, tak jsme to zkoušeli touto metodou. A zase kdybychom to věděli, že s tím má mít problém, tak by nás to taky nenapadlo. No, takže jsou to výhody a nevýhody.

Maminka 4: Právě naopak. Jednu přednášku jsem měla včas. V pěti měsících, když byla plně kojená, mě by vůbec nenapadlo, že se musí učit jíst kousky. V RP byla

přednáška, já tam šla, že to bude aktuální později a ono to bylo přesně včas. Ale zpětně věci asi nelituju, a nemám pocit, že bychom něco propásli.

Maminka 5: No, já si myslím, že všechno jde asi tak, jak to má být. I s odstupem času... nejdřív jsem byla hrozně naštvaná, že mi to v porodnici neřekli dřív. Že mi za ten skoro týden nikdo nic neřekl. Ale zpětně to vidím, že to tak asi mělo být. Kdyby mi to řekli asi hned po porodu, já bych se asi rozpárala... Že tam to bylo takový psychický... Člověk s tím nepočítal, tak to bylo náročné.

Maminka 6: Řeknu vám to na rovinu, určitě jsem ráda, že jsem to nevěděla v tom těhotenství. Nevím, jak bych se rozhodla. No a možná bych se rozhodla tenkrát i jít na potrat a říct si, že to nezvládnou. Takže neodsuzuju vůbec nikoho. Na druhou stranu, když ji dneska vidím, tak si říkám zaplat' pánbůh, že jsem to nevěděla. Na tuhle stranu jsem ráda, že tam to rozhodování nebylo v tom těhotenství. Nevím do dneška, jak bych se rozhodla. Ale jsem šťastná, jak to je. Prostě to tak je a beru to pozitivně.

Maminka 7 zase uvedla, že až ve 3 letech věku svého syna se dozvěděla o možnosti zažádat o příspěvek na péči. Dříve vůbec netušila, že na takovou dávku mají nárok. Je to samozřejmě něco, co by jí v péči o syna velice pomohlo již dříve.

Odpovědi se u tohoto tématu tedy velmi různí. Maminky uvedli, že by se rády dříve dozvěděly o laktační poradkyni, Vojtově metodě, sociálních dávkách či dokonce o rané péči. Tyto věci považujeme u dětí s DS za jedny ze základních, proto nám přijde pozdní podání těchto informací za pochybení odborníků, kteří měli rodiny v péči. Některé matky naopak uváděly, že některé informace byly právě včas nebo neinformovanost měla i své výhody. Dvě maminky také uvedly, že jsou rády, že se o DS nedozvěděly dříve, což je pro autenticitu citováno výše. Všechny maminky také u této otázky v různých obměnách zmínily, že je asi vše tak, jak má být.

6.1.9 Návazné služby

V průběhu rozhovoru jsme se hodně zaměřovali na péči lékařů a na sociální službu raná péče. Na konci rozhovoru jsme se zajímali o navštěvování mateřských a základních škol, spolupráci se speciálně pedagogickým centrem.

Maminka 1: Do SPC se teď budeme objednávat, aby nám dali doporučení. Ale od psychologů máme také doporučení, aby šel do speciální třídy ve školce než do normální. Je to z důvodu toho, že je tam víc pedagogů, míň dětí a větší péče o ně, než když půjde do normální třídy.

Maminka 2 nám sdělila, že její dcera chodí do MŠ zřízené dle § 16 odst. 9 školského zákona. V SPC byli ve 3 letech právě kvůli doporučení do MŠ, chystají se do SPC kvůli odkladu školní docházky.

Maminka 3: Uvažujeme, jestli pak nevyzkoušíme denní stacionář, protože ten kolektiv by jí možná pomohl. A pak uvidíme dál. Měli jsme v plánu klasičnou školku, školu s asistentem. Nebo školku tam si nejsem jistá, protože starší chodí do lesní a nevím, jestli by to pro ni bylo vhodné, protože tam ty děti musí být samostatné, mají tam takový volnější režim, tak aby to pro ni nebylo vyloženě nebezpečné. Tak možná to zkombinujeme s tím stacionářem a až bude starší, tak do té školky a pak do školy s asistentem nebo do nějaké montessori školy. Ale školu bychom chtěli zkusit normální.

Maminka 4: Do školky chodí do běžné, má výbornou asistentku a jsou tam perfektně seštráný. Byli jsme na zápisu do speciální třídy, inkluze tady nepřipadá v úvahu. A v SPC jsme byli, i kvůli té škole se poradit a taky kvůli odkladu.

Maminka 5 uvedla, že dcera chodí do MŠ zřízené dle § 16 odst. 9 školského zákona, navštěvují SPC. Plánují odklad školní docházky a poté základní školu zřízenou dle § 16 odst. 9 školského zákona. Dcera maminky 6 navštěvuje základní školu zřízenou dle § 16 odst. 9 školského zákona, pracovnice SPC dojíždějí do školy, protože zde mají více klientů a vyšetření dělají tam. Předškolní zařízení dcera nenavštěvovala, protože podstupovala léčbu leukémie. Syn maminky 7 chodil do běžné MŠ s asistentem pedagoga, nyní navštěvuje základní školu zřízenou dle § 16 odst. 9 školského zákona a také dochází do SPC.

Do SPC tedy docházejí všechny děti, kromě jedné holčičky, které jsou však teprve 2 roky. Tři z respondentek zvolily (nebo se k tomu chystají) běžnou MŠ a tři MŠ zřízenou dle § 16 odst. 9 školského zákona. Jedna maminka uvedla, že z důvodu léčby leukémie MŠ nenavštěvovala. Jedna z maminek uvažuje o kombinaci se sociální službou denní stacionář. Jedna maminka uvažuje o běžné základní škole, jedna byla s dcerou u zápisu do třídy zřízené dle § 16 odst. 9 školského zákona a jedna plánuje ZŠ zřízenou dle § 16 odst. 9 školského zákona. Dvě maminky uvedly, že jejich děti navštěvují ZŠ zřízenou dle § 16 odst. 9 školského zákona.

6.2 Rozhovory s pracovníci RP

Proběhly také dva rozhovory s pracovníci sociální služby raná péče. Jedna působí na pracovišti okresu Trutnov, druhá okresu Liberec. Dotazovali jsme se na

podobné oblasti jako v rozhovorech s maminkami pro porovnání, jak by péče měla vypadat dle odbornic, a jak skutečně vypadá z pohledu matek dětí.

6.2.1 Jak se rodiny dětí s DS o RP dozvídají

Pracovnice byly dotázány, jaké mají informace o tom, jak se o nich rodiny dozvídají, jak se k nim nejčastěji dostávají.

Pracovnice Trutnovsko: *U nás vlastně se dostávají nejčastěji buďto od paní pediatričky nebo vlastně na doporučení nějaké jiné rodiny anebo na doporučení nějakého dalšího odborníka, to může být třeba i logoped, ale když se ptáte přímo konkrétně děti s Downovým syndromem, tak to většinou byly maminky, co se dozvěděly informace od pediatra. Po rozhovoru tuto informaci paní pracovnice doplnila prostřednictvím e-mailu: Ještě jsem se Vám dívala do záznamů, odkud se rodiče dětí s DS v rané péči o nás dozvěděli a vedle zmiňovaných lékařů to bylo ještě mateřské centrum a genetika v Hradci Králové.*

Pracovnice Liberecko: *Způsoby, jak se k nám rodiny dostanou, jsou různorodé. Pediatři někdy taky, akorát ne vždy to funguje, protože hodně často, jak mají hodně agendy, tak si ji nevybaví, nevzpomenou si. Většinou, co máme ty zkušenosti, tak pak už to specializovanější pracoviště, ať už třeba ordinace genetických vyšetření, tam často už jsou i různé materiály propagační. Myslím si, že dost funguje ta Společnost rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem v tomhle jako velmi dobře. Pak některé rodiny jsou takové jako samy aktivní a přes internetové vyhledávání, sociální sítě, kde se sdružují rodiče dětí s DS, tak oni si tam vyměňují spoustu informací a myslím si, že ta raná péče v tom taky hraje roli. A ty pediatři taky, ale často spíš až že ta rodina se o tom dozví někde jinde a zeptají se pediatra a ten si na nás vzpomene a doporučí to. Někdy to může být i přes známé rodiny.*

Obě pracovnice tedy uvádějí, že některé rodiny se o nich dozvídají od odborníků, ať už lékařů, pediatra, genetiků či dalších. Jsou si ale také vědomy toho, že některé rodiny se o nich od odborníků nedozví a přichází na doporučení jiných rodin či známých nebo po vlastní snaze a informování se na internetu. Samozřejmě je skvělé, že se rodiny do RP dostanou, ať je to jakýmkoliv způsobem. Domníváme se však, že při kvalitní odborné rané intervenci by tato informace měla časně přijít od odborníků. Z výpovědi pracovnice Trutnovska také vyplývá, že v jejich regionu lépe funguje informování od pediatra.

6.2.2 Vyhledání služby již v těhotenství

Zajímalo nás také, zda se pracovnícím či jejich kolegyním někdy stalo, že by je rodina dítěte s DS kontaktovala již během těhotenství. Obě pracovnice uvedly, že toto se jim zatím nestalo. Pracovnice z Trutnovska to dále okomentovala takto: *Ale právě u těch dětí s DS se na nás obrací většinou brzo, oproti třeba jiným druhům postižení. Některé jsme měli fakt od miminka.*

Může to být tím, že rodiny se častěji diagnózu dozvídají až po narození dítěte. Dále to můžeme přiložit tomu, že i když dojde k prenatální diagnostice, může to být v pokročilejší fázi těhotenství, kdy už rodina nemá tolik prostoru se s RP zkontaktovat dopředu. Další možností je, že to rodičům v těhotenství nepřijde aktuální nebo o RP zkrátka nevědí.

6.2.3 Doporučení odborníci ze strany RP

Ptali jsme se také, jaké odborníky pracovnice doporučují rodinám dětí s DS navštěvovat. Obě pracovnice uvedly logopedii, fyzioterapii a dále Spolek DownSyndrom CZ. Pracovnice z Trutnovska navíc uvedla i Spolek Trizomie 21. Pracovnice Liberecka navíc uvedla oční, foniatrii, lázně, ergoterapii, hipoterapii a programy předškolní přípravy (například Yes we can). Nedomníváme se, že by pracovnice Trutnovska další odborníky rodinám nedoporučovala. Rozpovídala se však v odpovědi o jmenovaných spolcích a tím možná již nezapomněla zmínit další odborníky. V první otázce také uvedla dobrou informovanost od pediatra, což může vést i k tomu, že rodiny mají o lékařských odbornících informace od něj.

6.2.4 Poskytnutí kontaktů

Zajímali jsme se také o to, zda na odborníky, které doporučují, poskytují také konkrétní kontakty. Pro ulevění rodině od zdlouhavého hledání a zároveň poskytnutí často již ověřeného kontaktu, aby byl dítěti poskytnut vhodný přístup a zamezilo se nepříjemným situacím, ve kterých figurují lidé, jenž nemají s přístupem k dětem s DS zkušenosti.

Pracovnice Trutnovsko: *Jo, dáváme například na konkrétní logopedy tady z okolí. Nebo když jsou to zase rodiny třeba z jiného města, tak v tom místě jejich bydliště, aby to bylo pro ně co nejsnazší, nejdostupnější.*

Pracovnice Liberecko: *Většinou je to tak, že my máme už prověřené nebo jak to říct. Prostě rodiny mají nějaké zkušenosti, některé lepší, některé horší. Co si budeme povídat... My pak už se snažíme těm rodičům selektivně dávat kontakty na ty, kteří už mají zkušenosti*

s touhle cílovou skupinou. Takže už je právě cíleně směřujeme tam, kde víme, že tomu rozumí a že se tomu věnují a mohou té rodině nějak pomoci.

Pracovnice se tedy snaží nejen předat kontakty, ale předat takové kontakty, které budou pro rodinu vhodné jednak místem, ale i zkušenostmi a přístupem. Rodičům tak ušetří zdlouhavé hledání a případné nepříjemné situace s lidmi, kteří s péčí o děti s DS nemají zkušenosti. Tento přístup pracovníc v poskytování kontaktů považujeme za vhodný a velmi přínosný.

6.2.5 Spolupráce s odborníky

Další dotaz se týkal spolupráce pracovníc rané péče s dalšími odborníky, kteří mají dítě s DS také v péči. Pracovnice z Trutnovska popsala jak spolupráci s lékaři, tak propojení s nelékařskými odborníky. Pracovnice Liberecka se v odpovědi zaměřila spíše na nelékařské odborníky a různé terapeuty.

Pracovnice Trutnovsko ke spolupráci s lékaři: *Jo, my právě děláme takovou depistáž na celé naší dojezdové vzdálenosti. Takže vždycky jednou za čas právě chodíme do těch ambulancí těch pediatriů a mají naše letáčky, vědí o naší službě. Ke spolupráci s dalšími odborníky se následně vyjádřila takto: Rodina s nimi navazuje sama spolupráci, ale my ji s těmi odborníky vlastně máme také. Třeba máme paní logopedkou tady blízko, ke které chodí většina těch dětí s DS. A s tou my máme úzkou spolupráci, takže máme i od rodičů souhlas, že si můžeme vzájemně vyměňovat informace třeba o naší práci, její práci. Takže máme i různé týmové schůzky a tak. Takže u těch rodičů místních, tak tam je to užší ta spolupráce a u těch vzdálenějších, tak tam je to jak kdy.*

Pracovnice Liberecko: *Ne, tyhle služby my nenabízíme. Ono jednou před několika lety jsme ještě nabízeli takovou vzájemnou spolupráci s paní logopedkou, takže jsme nabízeli i společné konzultace v rodinách a dělali jsme takovou první intervenci. Ale to už poměrně dost let nefunguje, to samozřejmě vychází i z toho, že ty logopedi jsou naprosto přetížení. Co nabízíme, tak máme tady zrakové terapeuty, my jsme vzdělávání v rozvoji zrakového vnímání, takže to děláme v rámci konzultací v rodině. Potom nabízíme posouzení motorického vývoje, to tady máme domluvenou paní fyzioterapeutku, která přijede, udělá takovou první konzultaci. Není to o tom, že by to dítě vedla v nějaké dlouhodobé terapii, ale nabízíme to jako jiný úhel pohledu. Takže to ano, tyhle možnosti my nabízíme. Ale jako nějakou pravidelnou spolupráci, abychom tady měli přidružené logopedy, fyzioterapeuty a ergoterapeuty to ne.*

Přístup a snahu pracovnice Trutnovska a jejích kolegyň bychom na tomto místě chtěli vyzdvihnout. Oceňujeme snahu o kontakt s pediatrií a poskytování jim propagačních materiálů. Snaží se tak o včasnou informovanost rodin o jejich službě. Spolupráce s logopedkou je také příkladem dobré praxe. Týmové schůzky a vyměňování si informací a zkušeností umožní získat na dítě komplexnější pohled a mohou být zdrojem inspirace k další práci s dítětem i rodinou. Jiný pohled nám může umožnit vidět věci, kterých jsme si doposud nevšimli a přivést nás i k jiným formám práce, které nám mohli být vzdálenější. Pracovnice Liberecka uvedla, že takto dříve také spolupracovali, ale již to nefunguje, což je z našeho pohledu velká škoda. Uvedla v této souvislosti vytíženost logopedů, což je problém, který jsme výše již také zmínili. Netýká se jen logopedů. Odborníci jsou velmi vytíženi, mají naplněné kapacity a spoustu administrativy. Proto pro ně mohou být nadstavbové aktivity jako je mezioborová spolupráce časově náročné. Pracovnice Liberecka dále uvedla, že poskytují i aktivity nad běžný rámec rané péče prováděné jejich kmenovými pracovníky, kteří jsou k tomu školeni. Jde tedy o snahu o co nejkomplexnější rozvoj dítěte a o snahu poskytnout rodině maximum možných aktivit, kterou je také třeba ocenit. Formu spolupráce zmínila také s paní fyzioterapeutkou, což není vůbec málo. I taková forma spolupráce je pro rodiče pomocí, ulehčením. Je také příkladem dobré praxe. Zmiňuje také, že nemají přidružené další odborníky, což však není špatná myšlenka pro praxi.

6.2.6 Informovanost od rodičů

Zajímalo nás také, jak funguje jejich spolupráce s rodiči a získávání informací od nich. Zda jsou rodiče ochotni poskytovat informace od dalších odborníků, které nejsou ze strany rané péče nijak nárokové.

Pracovnice Trutnovsko: *Jo, určitě. My, když jezdíme do těch rodin, tak se vždycky bavíme o tom, když dítě bylo někde na vyšetření. Rodiče sami třeba řeknou, jak to vyšetření dopadlo, jak to psycholožka zhodnotila, co by doporučovala. Tak ta vzájemná informovanost tam je. Všichni se snažíme dělat to nejlepší pro to dítěte, tam je to důležitý, aby ta spolupráce byla. Protože většinou ty rodiny u nás jsou všechny motivované, raná péče je preventivní služba a je dobrovolná. Takže když se rodič rozhodne, že tu službu chce využívat, tak má i zájem na té spolupráci, výměně informací a na tom, aby se to dítě rozvíjelo.*

Pracovnice Liberecko: *Jo, to se děje. Nesetkala jsem se s tím, že by rodiče, a už vůbec rodiče dítěte s DS, nám nechtěli předat informace, zprávy. Bud' z psychologických*

vyšetření, abychom věděli, na jaké úrovni přibližně to dítě je, tak i z jakýchkoliv dalších vyšetření, ať se to týkalo foniatrie nebo očních vyšetření. Pokud rodina byla v lázních, tak poskytují například i výstupní zprávu. Nebo já se i doptávám. Když byli v lázních a na ergoterapii, tak co tam s tím dítětem dělali, jak s ním pracovali. Nebo když tam bylo na logopedii, tak co tam s ním dělala paní logopedka, na čem pracovali. Tak tohle mi ty rodiče poskytli, s tím vůbec neměli problém. Spíš jsou sami aktivní a okamžitě informují. Je to taková vzájemná důvěra. Oni s námi spolupracují, protože chtějí tomu dítěti pomoci a podpořit ho ve vývoji. A my, když nemáme dostatek informací, tak to třeba nemůže jít takovým tempem nebo tak dobře.

Z obou výpovědí vyplývá, že tato spolupráce a informovanost ze strany rodičů funguje na dobré úrovni. Jak zmínily obě respondentky, rodiče chtějí svému dítěti pomoci, tudíž je i v jejich zájmu informace o něm pracovnícím poskytovat.

6.2.7 Hlavní náplň práce s dítětem s DS a s jeho rodinou

Respondentky byly dotázány, jaká je jejich hlavní náplň práce s dítětem s DS a jeho rodinou. Jaké jsou hlavní oblasti rozvoje takového dítěte, jaké jsou nejčastější činnosti.

Obě pracovnice zmínily, že se snaží o komplexní rozvoj dítěte. Za hlavní oblasti rozvoje u těchto dětí uvedly jemnou i hrubou motoriku, komunikaci a sociální dovednosti. Pracovnice z Trutnovska dále zmínila sebeobslužné činnosti, rozvoj myšlení a předvedení různých metod práce s dítětem jeho rodičům. Pracovnice Liberecka zase zrakovou a sluchovou stimulaci, pracovní návyky či zmírnění projevů problémového chování. Pracovnice z okresu Trutnov zmínila také následující činnost: *Část té rané péče je taky půjčování hraček a pomůcek rodině, když to ty rodiče chtějí. Což se osvědčuje, protože pak ta rodina nemusí ty hračky pořád kupovat. Může si je vyzkoušet a může je obměňovat pro to dítě. Takže my jim to na té konzultaci ukážeme, vyzkoušíme, řekneme, jak se s tou pomůckou dál dá pracovat, na co je dobrá, co rozvíjí a pak ten rodič si to může vyzkoušet.* Dále sdělila, že kromě práce s dítětem je část konzultace věnována rozhovoru a naslouchání rodičům. Umožňují také ambulantní aktivity: *Kromě terénní formy, kdy my jezdíme do rodiny, tak máme ještě ambulantní aktivity. To hodně mají rádi zrovna děti s DS. Můžou využít canisterapii, máme tady hernu, snoezelen. Pak ještě máme takzvané nácviky sociálních a komunikačních dovedností, kde se zase učí interakci s nějakým dalším dítětem.* Pracovnice Liberecko dále upozornila na důležitou věc, kterou je třeba zmínit: *Filozofie rané péče vychází vždycky z potřeby té rodiny. To znamená, že na začátku té spolupráce si s rodiči vytváříme individuální plán, cíle, na kterých budeme*

v rámci té spolupráce pracovat. To znamená, že já se musím v tomhle podřídit přání rodiny.

Obě pracovnice tedy uvedly stejný základ činností a oblastí, který ještě dále doplnily širším výčtem a nadstavbovými aktivitami. Důležité je, že obě pracoviště usilují o komplexní rozvoj dětí. Vážíme si toho, že se snaží dělat i aktivity navíc, které dětem umožňují získávat další podněty a maximálně rozvíjet svůj potenciál. Přijde nám velmi užitečná možnost ambulantních aktivit, kdy mají děti i jejich rodiče možnost setkávat se s dalšími dětmi a rodinami. Dětem to umožňuje posilování sociálních dovedností a učení se interakci s dalšími dětmi. Rodičům zase možnost sdílet svoje zkušenosti i pocity.

6.2.8 Ideální frekvence návštěv

Na předchozí otázku náplně práce se vážala další otázka. Ta zněla, jak častá je tato práce. Tedy jak časté jsou konzultace v rodinách dětí s DS a zda respondentky považují tuto frekvenci za ideální.

Obě respondentky se shodly, že frekvence konzultací je jednou za měsíc, což považují za dostatečné. Shodně také doplnily, že na začátku může být frekvence častější, například jednou za 14 dní. Pokud je například na začátku spolupráce nutné vyřešit více věcí nebo je třeba vysoká míra podpory rodičům po zjištění diagnózy. Dle respondentek se naopak u starších dětí frekvence může prodloužit, když se spolupráce chýlí ke konci a dítě už například navštěvuje předškolní zařízení, matka se vrací do zaměstnání či jsou rodiče již orientováni v problematice. Konzultace může probíhat například jednou za 2 měsíce, obě však považují minimální frekvenci jednou za 3 měsíce. Jak uvedla pracovnice okresu Trutnov: *Tam pak kdyby byla delší, tak se ztratí ta kontinuita práce s tím dítětem i s tím rodičem.*

Obě respondentky tedy vidí stávající frekvenci konzultací jako dostačující. Z toho vyplývá, že pracoviště rané péče jsou vytížena, nejsou však zatím přetížena ve smyslu toho, že by pracovnice měly pocit nedostatku schůzek s rodinami.

6.2.9 Návazné služby

Poslední otázkou v rozhovoru s pracovníci RP bylo, jaké doporučují návazné služby rodinám dítěte s DS před ukončením jejich spolupráce.

Obě pracovnice nejprve zmínily pro oblast školství a vzdělávání SPC. Nabízí také pomoc při hledání a výběru školky potažmo školy. Přičemž pracovnice Trutnovska upozornila na následující: *Tam je důležité to doporučení SPC, ale my se snažíme taky těm rodinám dávat kontakty na školky a školy tady v místě bydliště. Dáváme možnosti výběru,*

kam by mohli jít, ale nejsme ti, co řeknou, že doporučujeme tuhle školu nebo tuhle školu. Spíš, aby ti rodiče měli přehled. Dále tato pracovnice uvedla, že mají v rámci jejich střediska sociálních služeb také sociální službu osobní asistence, kterou poskytují od 7 let až do dospělosti, takže tu mohou rodiče také využít. Pracovnice Liberecka k návazným službám v sociální oblasti uvedla: Co se týká dalších možností sociálních, tak tam už je to hodně složité. Záleží region od regionu, některé regiony mají nějaké další doplňkové sociální služby, kde třeba nabízejí nějaké osobní asistence nebo sociálně aktivizační služby pro rodiny dětí s postižením. Ale už je to náročnější, v některých regionech hůř dostupné. Často je to takové hledání jehly v kupce sena. V obou odpovědích byla dále také zmínka o odkazování rodičů na Spolek DownSyndrom CZ a Spolek Trizomie 21. Pracovnice Liberecka se k této problematice dále vyjádřila takto: Je prostě obrovský problém, že vyloženě návazná služba jako sociální, která by na nás navazovala se stejným posláním, stejnou náplní, stejným cílem už není. Záleží, v jaké oblasti by ta rodina pak potřebovala podporu. Už se to pak tříští podle toho, co ta rodina zrovna řeší, když řeší sociální dávky, řeší to s ÚP nebo já ještě odkazuji na Národní radu osob se zdravotním postižením, to je taky docela šikovná věc. Už je to více konkretizované, když rodina řeší konkrétní situaci, tak musí vyhledat k tomu konkrétní pracoviště nebo odborníka. Často pak už to je více o tom, kde ta rodina žije, v jaké komunitě, jak si to tam místně zařídí. Měla jsem dobrou zkušenost na malém městě, kde v tom hrála roli tajemnice místního úřadu, maminka si tam sama šla vyjednat nějakou podporu ze strany města. Takže je to hodně individuální.

Péče o rodinu dítěte s DS se tedy po ukončení spolupráce s RP velmi tříští, což může být pro rodinu náročné časově, organizačně i finančně. Pro oblast vzdělávání funguje SPC, pro pomoc s péčí o dítě sociální služby jako osobní asistence. V rozvoji dítěte mohou být nápomocné například sociálně aktivizační služby či nějaké volnočasové aktivity. Pro rodiče v oblasti informací může být nápomocné odborné sociální poradenství či úřad práce například pro oblast sociálních dávek. V oblasti psychické podpory rodičům mohou být nápomocni psychoterapeuti či kliničtí psychologové, což už však může být pro rodinu finanční zátěží.

6.3 Shrnutí výsledků

Výše jsme popsali zkušenosti matek dětí s DS a pracovníků RP s danými tématy, což bylo náplní jednoho z dílčích cílů. Tyto poznatky nyní stručně shrneme. Sdělení diagnózy bylo pro většinu rodin nepříjemným zážitkem často doprovázeným neempatickým

jednáním odborníků. V některých případech bylo problémem také pozdější stanovení diagnózy. Poskytnutí informací o dalších odbornících a kontaktů na ně po sdělení diagnózy se drobně lišilo případ od případu. Někomu poskytli informace a kontakty na oddělení genetiky, jiným pediatr případně další lékař, ostatním pomohly rodiny s podobným osudem či vlastní aktivita. Společným jmenovatelem byl pocit matek, že informovanost nefunguje na takové úrovni, jaká by byla zapotřebí. Rodinami navštěvovaní odborníci jsou shrnuti v tabulce 2. V oblasti spolupráce odborníků a jejich vzájemné informovanosti matky také neměly pocit, že by jejich dítě bylo předmětem konzultací a odborných porad. Spíše z výpovědí vyplývalo, že se rodiče považují za posly či tlumočníky. Objevily se některé výjimky, že pediatr zavolal jinému odborníkovi a tak podobně, za mezioborovou spolupráci bychom to však nepovažovali. Informovanost o sociální službě raná péče byla také odlišná u jednotlivých rodin. Neexistuje tedy jednotnost v tom, že by odborník sdělující diagnózu rovnou na tuto službu odkázal. Ranou péči si následně všechny respondentky pochvalovaly v oblasti poskytování informací a kontaktů. Většině maminek jsou v tomto ohledu také nápomocny svépomocné rodičovské skupiny či spolky, jejichž využívání je uvedeno v tabulce 3. Jako návazná služba na ranou péči bylo nejčastěji uváděno SPC a také mateřské i základní školy. Pracovnice RP uvedly, že rodiny dítěte s DS se o nich dozvídají od pediatrů, genetiků či na základě vlastní aktivity a od jiných rodin (tedy shodně jak uvedly matky). Pracovnice RP doporučují rodině dítěte s DS navštěvovat jak lékaře, tak i nelékařské odborníky a nejrůznější terapeutky. Doporučují také kontakt s jinými rodinami a se spolky, které se věnují DS. Kontakty na doporučené odborníky ve většině případů také poskytnou či pomohou s vyhledáním. Pracovnice se zajímají o spolupráci rodiny s dalšími odborníky, což jim rodiče bez problému sdělují, přímá spolupráce bývá však spíše výjimkou. Popsány byly také oblasti a činnosti, které pracovnice v práci s dítětem s DS a jeho rodinou považují za stěžejní. Ideální frekvence konzultací s pracovníci RP je jednou měsíčně s možnou variabilitou na začátku či na konci spolupráce. V tématu návazných služeb kromě již zmiňovaných uvedly možnost využívání některých sociálních služeb či konzultace s úřadem práce ohledně sociálních dávek. Záleží už spíše na konkrétní oblasti, ve které rodina potřebuje podporu a na možnostech daného regionu. Respondentky byly ze dvou okresů – Trutnov a Liberec. Z rozhovorů však nevyplýval zásadní rozdíl ve zkoumaných fenoménech v těchto okresech. Okresy nejsou od sebe příliš vzdálené, někteří odborníci se tak prolínali ve výpovědích respondentek z obou okresů.

6.3.1 Potvrzení či vyvrácení hypotéz

Na začátku praktické části jsme uvedli naše hypotézy k danému tématu. Nyní uvedeme, zda výsledky výzkumu hypotézy potvrdily či vyvrátily.

Hypotéza 1: Při zjištění diagnózy DS zprostředkuje lékař kontakty na další odborníky z různých oborů.

Tato hypotéza nebyla výzkumem potvrzena. V některých případech matky uvedly, že jim toto poskytnuto bylo. Jiné však uvedly, že nikoliv a musely si informace zjistit samy či se později obrátit na jiné odborníky.

Hypotéza 2: Při péči o dítě s DS vzájemně spolupracují rodiče, lékaři, sociální pracovníci, pedagogové.

Druhá hypotéza byla výzkumem též vyvrácena. Rodiče aktivně spolupracují se všemi odborníky a odborníci se ve většině případů snaží spolupracovat s rodiči. Mezioborová spolupráce však příliš rozvinuta není a už vůbec ne mezirezortní či spolupráce odborníků různých odborností (přičemž jiná odbornost neznamena nižší, někteří odborníci však mohou mít tento pocit).

Hypotéza 3: Rodiče využívají sociální službu raná péče a to jednou měsíčně.

Tato hypotéza byla výzkumem potvrzena. Všichni rodiče, kteří byli dotazováni, využívají služeb rané péče. Konzultace s RP probíhají jednou měsíčně, což považují pracovníci i rodiče za ideální. Výjimka může být na začátku či konci spolupráce a samozřejmě v případě náhlých změn jako je nemoc dítěte a podobně.

Hypotéza 4: Rodiče využívají další formy rané péče, například nejrůznější rehabilitace, terapie.

I hypotéza 4 byla výzkumem potvrzena. Rodiče se opravdu velmi snaží své děti rozvíjet komplexně ve všech možných oblastech a využívají k tomu profesionální péči. Nejčastěji využívanými jsou fyzioterapie, logopedie, hipoterapie.

6.4 Diskuze

Přínosnou tuto práci považujeme zejména v tom, že poskytuje pohled matek na danou problematiku, jejich zkušenost považujeme za jeden z nejdůležitějších ukazatelů kvality péče. Poskytli jsme náhled jejich očima na sdělování diagnózy, systém péče, informování, spolupráci odborníků. Domníváme se, že poskytované výpovědi matek jsou podnětné pro zlepšování praxe v intervenci a péči o děti s DS. Matky dětí s DS byly ze dvou regionů – okres Trutnov a okres Liberec. Je tedy možné, že v jiných regionech by

se dosáhlo jiných výsledků. Dalším faktorem, který by mohl výsledky ovlivňovat je věk matek. Naše respondentky byly všechny starší než 30 let. Zralejší matky mohou mít na problematiku jiný náhled než mladé matky. Souvisejícím faktorem je také, že pouze u jedné z matek bylo dítě s DS prvorozným dítětem. Zbylé respondentky měly starší dítě nebo děti. Měly tedy určité zkušenosti, které matky prvorodičky nemají, což mohlo ve výsledcích také sehrát svou roli. Všechny rozhovory probíhaly s matkami dětí s DS, u žádného rozhovoru nebyl přítomen otec dítěte. Je možné, že muži by na některé věci měli jiné názory, výsledky by to též pozměnilo. Přičemž 4 páry spolu žijí, ve 3 případech se cesty rodičů rozdělily. Rodinná situace může mít také vliv na některé názory spojené s péčí o děti. Možným rozšířením výzkumu by také bylo dotázat se na některé oblasti také pediatrů či dalších odborníků.

7 Doporučení pro praxi

Na základě zjištění v praktické části bychom si dovolili uvést několik doporučení pro praxi, která by dle našeho mínění mohla ulehčit rodinám péči o děti s Downovým syndromem. Bude tímto naplněn poslední ze stanovených dílčích cílů.

Jako první doporučení uvedeme zavedení specializace pediatriů na děti, které vyžadují speciální péči a přístup z důvodu zdravotního postižení či narušeného vývoje. Podobně jako funguje speciální pedagog ve školství, by mohl fungovat speciální pediatr ve zdravotnictví. Lékaři nejsou vždy o této problematice a možnostech rozvoje takových dětí dostatečně informováni. Speciální pediatr by byl v této problematice orientován. Ulevil by tak rodičům, kteří se často musejí v problematice edukovat a informovat, aby mohli dále informovat odborníky ve snaze zajistit co nejlepší péči o jejich dítě. Speciální pediatr by dále systematicky a účelně spolupracoval s dalšími odborníky. Měl by navázanou spolupráci s odborníky, kteří se věnují dětem s postižením a mají s přístupem k nim zkušenost. S těmi by úzce spolupracoval, vyměňoval si s nimi informace, radil by se s nimi o průběhu péče o dítě. Ulehčil by tak v tomto ohledu rodině. Zároveň by mohl v určitých ohledech vést i podporovat odborníky, kteří jsou třeba pro specifická vyšetření, léčbu a terapii dítěte, ale nemají s dětmi s postižením zkušenosti. Specialistů, kteří jsou zkušení v práci s takovými dětmi, je totiž méně a nemusí být místně dostupní. Pokud tedy bude třeba vyšetření u odborníka, který s takovými dětmi běžně nepracuje, může mu speciální pediatr poskytnout poradenství. A to nejen, co se týká daného postižení obecně, ale i konkrétní důležité informace k danému dítěti nebo vhodné a osvědčené přístupy k němu. Tím by také rodičům odpadlo zdlouhavé shánění vhodných specialistů. Měl by také možnost hlubší spolupráce s ranou péčí, která se těmto dětem věnuje. V neposlední řadě by takový speciální pediatr mohl mít více prostoru pro přehled, kdy má dítě projít jakým vyšetřením. I toto by rodičům velmi usnadnilo péči o dítě.

Dále bychom doporučili zvýšit počet specialistů, kteří o takové děti pečují. Zvýšením počtu by se zlepšila i místní dostupnost těchto odborníků. Rodiče by tak nemuseli dojíždět příliš daleko za jednotlivými specialisty. Ušetřilo by jim to jak čas, tak finance, což by rodině také ulehčilo. Zároveň by zvýšení jejich počtu prospělo v tom, že by neměli přetížené kapacity a tudíž by měli na péči o dítě, spolupráci s rodinou a i případnou mezioborovou spolupráci více prostoru. Toto je však složitá problematika, která se nedá vyřešit za krátký čas. Bylo by třeba produkovat v těchto oborech více absolventů či zařídit, aby odborníci neodcházeli do zahraničí.

Doporučujeme také klást důraz na celoživotní vzdělávání odborníků. Aby se dále vzdělávali v oblasti vědeckých poznatků svého oboru i oborů souvisejících a v aktuálních trendech svého oboru i společnosti. Dále aby užívali aktuální terminologii, edukovali se v nových přístupech, metodách a pracovali na dobré komunikaci se svými pacienty, klienty, uživateli, žáky atd. V neposlední řadě, aby dbali na svou psychohygienu, protože pouze vyrovnaný odborník může být užitečným pomocníkem pro ostatní lidi. Další vzdělávání a sebevzdělávání je důležité, protože rodiče očekávají, že odborníci jsou odborníky, tedy budou dané problematice rozumět. Péči jim neusnadňuje, pokud musí oni specialistům vysvětlovat, z jakého důvodu jejich dítě potřebuje dané vyšetření či danou péči nebo přístup.

Dalším důležitým bodem doporučení je zlepšit sdělování diagnózy. V praktické části jsme se mohli dozvědět, že často je toto sdělení bohužel neempatické, nepodporující, někdy i doprovázeno nevhodnými poznámkami. Pro odborníky je to jeden případ z mnoha, ale pro rodinu je to důležitý milník v životě. Okamžik rozhovoru, slova a způsob sdělení si budou mnohdy pamatovat do konce života. Na to by odborníci neměli zapomínat. Proto by bylo vhodné lékaře v této oblasti cíleně edukovat, pořádat školení či kurzy empatického sdělení diagnózy.

Následující doporučení se týká mezioborové spolupráce mezi jednotlivými resorty (zdravotnictví, sociálních věcí, školství) i jednotlivými odborníky. Důležité je zmínit, že jiná odbornost neznamená nižší odbornost. I lékaři by tedy měly mít zájem o poznatky například sociálních pracovníků či pedagogů. Už v praktické části jsme naznačovali, že by měla fungovat spolupráce mezi lékaři (zejména tedy pediatrem) a ranou péčí. V některých případech jsme snahy zaznamenali. Bylo by však vhodné, aby spolupráce byla systematičtější, pravidelná se zaměřením na dítě a jeho rodinu. Užitečné by také bylo, pokud by k rané péči mohli být přidruženi například logopedi, fyzioterapeuti, ergoterapeuti či odborníci na zooterapii. Umožnilo by to právě lepší a snazší spolupráci odborníků. Zároveň by také bylo pro rodiče výhodné mít více odborníků na jednom místě. Jednak na začátku při shánění odborníků, ale i poté z organizačního a časového hlediska.

Možností zkvalitnění péče by také bylo zavést návaznou službu na ranou péči. Se stejným posláním, cíli, náplní práce pro starší děti a jejich rodiny. Otázkou je, zda by zřízení takové služby bylo reálné. Do života dítě s přibývajícím věkem začíná vstupovat více oblastí života. Péče o ně se pak rozděluje dle jednotlivých oblastí, které mají v kompetenci různé organizace. Návazná služba na RP by nadále mohla pokračovat

v rozvoji dítěte formou různých metod práce a terapií. Přičemž vzdělávání dítěte by bylo v kompetenci SPC. Dále by taková služba mohla být informační a psychickou oporou pro rodinu, což je právě oblast, která v péči o starší děti a jejich rodiny chybí. Dítě je dále rozvíjeno v resortu školství i svými rodiči a volnočasovými aktivitami. Péče o jeho rodiče, jaké se jim dostávalo ze strany rané péče, tak u rodičů starších dětí chybí. Na což by se právě navazující služba mohla zaměřit.

Nakonec bychom doporučili spolkům sdružujícím rodiny dětí s DS, ale i dalším, aby setkání pro ně více pořádali i v různých regionech a mohli se tak zúčastnit i rodiny, pro které je Praha těžko dostupná. Případně o tom rozšířit povědomí například prostřednictvím pracovišť RP, ordinací lékařů a dalších odborníků (logopedi, fyzioterapeuti) v daném regionu.

Závěr

Cílem práce bylo popsat intervenci a nabízené a využívané formy rané péče o jedince s Downovým syndromem. V teoretické části jsme popsali, co vše by ideálně mělo být dítěti s DS a jeho rodině poskytnuto – včasná intervence, péče odborníků, terapie a tak dále. V praktické části jsme popsali intervenci a ranou péči z pohledu respondentek (matek dětí s DS a pracovníků RP). Zjistili jsme, že ne vždy mají rodiče podporu ze strany odborníků. Všechny rodiny, se kterými jsme měli možnost v rámci tvorby této práce interagovat, byly velmi silné, obdivuhodné a inspirativní. Rádi bychom jim na tomto místě vyjádřili podporu a upřímný obdiv za jejich přístup. K situaci, kterou jim osud nachystal, se postavily opravdu čelem. Přístup některých odborníků jim to jistě neulehčoval, v nějakých případech možná až zhoršoval. Už tak náročná situace by se rodičům lépe zvládala, pokud by se mohli věnovat sobě, svému dítěti, partnerovi a dalším dětem. Také se potřebují věnovat svým emocím, změnám, novým podmínkám, přehodnocování vnitřního i přeorganizování vnějšího světa. Nemuseli by se ještě trápit přístupem odborníků, od kterých potřebují i očekávají podporu a pomoc. Mělo by být samozřejmostí pomoci ve věcech, ve kterých jim lze ulehčit a „nenakládat“ rodině ještě další starosti a trápení nevhodnými poznámkami či ignorováním jejich potřeb. Na to je třeba při komunikaci s takovými rodinami myslet. Pomoci jim tím, že se budeme informovat o možnostech jejich podpory a informace jim předávat. Systém není nastaven špatně, ale informovanost o možnostech bohužel špatná bývá. Jak řekla při rozhovoru jedna z maminek: *Ale zase ta péče mi tady přijde dobrá, když už se o tom teda dozvíte...*

Seznam zdrojů

- BARLOVÁ, J., HRADILKOVÁ, T., PRETIS, M., 2020. *Raná péče*. Praha: Pasparta ISBN 978-80-88290-65-0.
- BARTOŇOVÁ, M., BAZALOVÁ, B., PIPEKOVÁ, J., 2007. *Psychopedie: Texty k distančnímu vzdělávání*. 2. vyd. Brno: Paido. ISBN 978-80-7315-161-4.
- ČERNÁ, M., et al., 2008. *Česká psychopedie: speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-1565-3.
- DownSyndrom CZ [online]. [vid. 10. 6. 2023]. Dostupné z: <http://www.downsyndrom.cz/>
- Down's Syndrome Association [online]. [vid. 10. 7. 2023]. Dostupné z: <https://www.downs-syndrome.org.uk/>
- HEČKO, T., HEČKOVÁ, L., 2015. *Milá maminko, milý tatínku....* Praha: Společnost rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem, z. s.
- KARHANOVÁ, H., 2019. Oznámení diagnózy. *Plus 21*, roč. 20, č. 1, s. 15. ISSN 1213-1466.
- KVĚTOŇOVÁ-ŠVECOVÁ, L., et al., 2004. *Edukace dětí se speciálními potřebami v raném a předškolním věku*. Brno: Paido. ISBN 80-7315-063-8.
- MATEJČKOVÁ, E., 2019. Problematika sání u dětí s DS. *Plus 21*, roč. 20, č. 1, s. 2–4. ISSN 1213-1466.
- MATEJČKOVÁ, E., 2023. Orofaciální regulační terapie a Neurofyzilogická vývojová terapie dle Castillo Moralese. In: *Trizomie21* [online]. [vid. 10. 6. 2023]. Dostupné z: https://www.trizomie21.cz/?page_id=925
- POTMĚŠIL, M., et al., 2015. *Speciálněpedagogická intervence u dětí v raném věku*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-4432-1.
- PUESCHEL, S., M., 1997. *Downův syndrom pro lepší budoucnost*. Praha: TECH-MARKET. ISBN 80-86114-15-5.
- SELIKOWITZ, M., 2005. *Downův syndrom*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-973-9.
- SPOLEČNOST PRO RANOU PÉČI, 2015. „...Když není všechno tak, jak si přáli...“: *Informace pro týmy porodnic a perinatologických center, pro praktické a odborné lékaře a zdravotnický personál*. 4. uprav. vyd. České Budějovice: Středisko rané péče SPRP České Budějovice. ISBN 978-80-906077-1-2.
- SPOLEK TRIZOMIE 21, 2021. *Jsme na světě rádi. O kráse života s lidmi s trizomií 21 (Downovým syndromem)*. Praha: Spolek Trizomie 21.

- STRUSKOVÁ, O., 2000. *Děti z planety D. S.* Praha: G plus G. ISBN 80-86103-31-5.
- ŠUSTROVÁ, M., et al., 2004. *Diagnóza: Downov syndróm* [online]. Bratislava: Perfekt. [vid. 9. 1. 2023]. ISBN 978-80-972251-0-0. Dostupné z: <https://downovsyndrom.sk/v16/publications>
- ŠVARCOVÁ, I., 2006. *Mentální retardace*. 3. aktual. a přeprac. vyd. Praha: Portál. ISBN 80-7367-060-7.
- Trizomie21* [online]. [vid. 10. 6. 2023]. Dostupné z: <http://www.trizomie21.cz/>
- VALENTA, M., et al., 2015. *Slovník speciální pedagogiky*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0937-9.
- VANČURA, J., 2007. *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu – Barrister & Principal. ISBN 978-80-87029-14-5.
- Vyhláška č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních. In: *Sbírka zákonů České republiky* [online]. 2005 [vid. 11. 6. 2023]. Dostupné z: <https://www.msmt.cz/dokumenty/vyhlasky-ke-skolskemu-zakonu>
- WINDERS, P., C., 2009. *Rozvoj hrubé motoriky u dětí s Downovým syndromem: průvodce pro rodiče i profesionály*. 1. vyd. České Budějovice: Jihočeská univerzita ve spolupráci se společností Ovečka, o.p.s. ISBN 978-80-7394-168-0.
- Zákon 108/2006 Sb., o sociálních službách. In: *Sbírka zákonů České republiky* [online]. 2006 [vid. 11. 6. 2023]. Dostupné z: https://ppropo.mpsv.cz/zakon_108_2006
- Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon). In: *Sbírka zákonů České republiky* [online]. 2004 [vid. 11. 6. 2023]. Dostupné z: <https://www.msmt.cz/dokumenty/skolsky-zakon-ve-zneni-ucinnem-ode-dne-1-2-2022>

Seznam příloh

Příloha 1: Otázky pro rozhovor s matkami dětí s DS	73
Příloha 2: Otázky pro rozhovor s pracovníci RP	74
Příloha 3: Informovaný souhlas.....	75

Příloha 1: Otázky pro rozhovor s matkami dětí s DS

1. Pohlaví a věk dítěte, forma DS, sourozenci
2. Dozvěděli jste se diagnózu již v těhotenství?
 - a. Pokud ano, dostalo se Vám poradenství? Dostali jste od lékařů kontakt na další odborníky (sociální pracovníky, neziskovky...)?
 - b. Pokud ne, jak probíhaly první hodiny po narození? Kdy a jak Vám podezření sdělili? Dostali jste kontakty na další odborníky?
 - c. Dostalo se Vám genetického poradenství?
3. Poskytl pediatr odborné poradenství? Poskytl kontakty na sociální pracovníci/pracoviště rané péče/rehabilitační pracovníky?
4. Navštěvovali jste v raném věku i jiné odborníky než pediatra (lékařské)?
 - a. Jak fungovala jejich spolupráce, informovanost? Musel vše „tlumočit“ rodič?
5. Navštěvovali jste v raném věku i jiné odborníky než lékaře? (Fyzioterapeuty, odborníky na zooterapii, sociální pracovníky, pracovnice rané péče, psychology, logopedy, pedagogy, ...)
 - a. Jak fungovala spolupráce a informovanost mezi nimi?
 - b. Jak jste se o nich dozvěděli?
 - c. Jak často jste jednotlivé odborníky/pracoviště navštěvovali?
6. Byla Vám v raném věku nápomocna svépomocná skupina (rodičovské spolky apod.) či nezisková organizace?
7. Je něco, co Vám v péči o dítě pomohlo a o čem byste rádi věděli dříve? (Co byste rádi například věděli hned v porodnici/v prvních měsících života, ale museli jste si na to přijít sami.)
8. U starších dětí: Jaká byla návaznost na RP? MŠ, ZŠ, sociální služby?

Příloha 2: Otázky pro rozhovor s pracovníci RP

1. Jak se k Vám většinou děti s DS a jejich rodiny dostávají?
2. Stalo se někdy, že by rodina přišla už během těhotenství?
3. Nabízejí Vaši službu pediatři?
 - a. Máte s místními pediatry nějakou formu spolupráce?
4. Jaké další odborníky doporučujete rodině s dítětem s DS navštěvovat (logoped, fyzioterapeut, zooterapeut, psycholog)?
 - a. Zprostředkováváte na ně kontakt?
 - b. Spolupracujete přímo a aktivně s nějakými odborníky?
5. Poskytují Vám rodiče informace od dalších odborníků (od logopeda, lékařské zprávy apod.)?
 - a. Pomáhá Vám to/pomohlo by Vám to ve Vaší práci s dítětem?
6. Co je pro Vás hlavní náplní práce s dítětem s DS a jeho rodinou? (hlavní oblasti, činnosti)
7. Jaká je ideální frekvence konzultací?
8. Jaké doporučujete návazné služby na RP? Další sociální služby, MŠ, ZŠ, ...?

Příloha 3: Informovaný souhlas

Informovaný souhlas s poskytnutím výzkumného rozhovoru a jeho následným využitím pro účely bakalářské práce „Raná péče a intervence u jedinců s Downovým syndromem“

Podpisem vyjadřuji souhlas s následujícími body:

- Byl/a jsem informován/a o účelu rozhovoru, kterým je sběr dat pro potřeby výzkumu bakalářské práce Kateřiny Strakové s názvem „Raná péče a intervence u jedinců s Downovým syndromem“.
- Bylo mi sděleno, jak bude rozhovor probíhat. Jsem seznámen/a s právem odmítnout odpovědět na jakoukoli otázku či ukončit rozhovor kdykoliv budu chtít.
- Souhlasím s účastí na tomto výzkumu. Dávám své svolení k tomu, aby výzkumnice použila rozhovor pro potřeby své bakalářské práce.
- Souhlasím s nahráváním rozhovoru, jeho přepisem a následným zpracováním v bakalářské práci. Dávám souhlas k citování některých částí rozhovoru v bakalářské práci, tudíž ke zpřístupnění těchto citací na internetu v rámci bakalářské práce. Zvukový záznam rozhovoru nebude poskytnut třetím stranám a po přepsání bude vymazán.
- Byl/a jsem obeznámen/a s tím, jak bude s rozhovory nakládáno a jakým způsobem bude zajištěna anonymita i po skončení rozhovorů, která znemožní identifikaci mé osoby a mého dítěte. Nikde nebude uvedeno mé jméno či jiné osobní údaje, díky kterým bych mohl/a být identifikován/a.

Datum:

Jméno respondenta:

Jméno výzkumníka: Kateřina Straková

Podpis respondenta:

Podpis výzkumníka: