



Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Sciences

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

Rodina s dítětem s Downovým syndromem

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Studijní program: **SPECIÁLNÍ PEDAGOGIKA**

Autor: Mgr. Dagmar Povolná

Vedoucí práce: Mgr. Andrea Březinová

České Budějovice 2019

Prohlášení

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

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

V Českých Budějovicích dne 6. 5. 2019

.....

podpis

Poděkování

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

Rodina s dítětem s Downovým syndromem

Abstrakt

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

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

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

Teoretické vymezení rodiny obsahuje část vývoje rodiny, funkcí rodiny a charakteristiku a problémy současné rodiny. Zjišťujeme, jak rodinu můžeme charakterizovat. Ve vývoji rodiny si stanovujeme, jak se během let rodina vyvíjela, jak vypadala rodina ve starověku a jak vypadá dnes. Charakterizujeme si, jaké funkce má rodina plnit a jak jsou tyto funkce pro dítě důležité. V další kapitole zjišťujeme, jaké problémy současná rodina řeší.

V části teoretického vymezení Downova syndromu stanovuji co Downův syndrom je. V rámci historie zjišťujeme, kdo a kdy charakterizoval Downův syndrom. Také zjišťujeme příčiny vzniku Downova syndromu a jeho diagnostiku. Charakterizujeme si, jaké máme formy Downova syndromu. Určujeme si charakteristické znaky pro děti s Downovým syndromem, a jaký je počet dětí, které tento syndrom mají. Máme zde přehledně uvedené, jaké zdravotní problémy mohou mít děti s Downovým syndromem a také jaký stupeň mentálního postižení mohou mít. Dále také zjišťujeme, jaké dopady na rodinu může mít narození dítěte s Downovým syndromem. Stanovujeme si jaké možnosti výchovy a vzdělávání mají rodiče dětí s Downovým syndromem pro své děti. Neméně důležitou součástí je, jaké jsou možnosti pomoci rodinám dětí s Downovým syndromem,

které jim může poskytnout stát ale také nestátní neziskové organizace.

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

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

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

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

Klíčová slova

rodina; dítě; Downův syndrom

Family with a child with Down Syndrome

Abstract

The problematics of people with Down syndrome is still a current topic. The knowledge of problems of the families, which have a child with Down syndrome, is still small and confused for public. With this work I would like to introduce the problems of families with children with Down syndrome, which are known from the literature and which will follow from my research part. The problems of the families can vary and also coincide. Every family is different in the way of dealing with the fact that their child was born with a disability. Professional literature describes several types of coping with the birth of a disabled child. Every person is different and this problem can be different for him, somebody will deal with it more easily and another may not accept it at all.

The main aim of this thesis is to find out what problems families with children with Down syndrome have, which they have to solve in everyday life. The partial aim of this thesis is to find out whether the problems of families of children with Down syndrome match or not.

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

The theoretical definition of the family includes a part of family development, family functions and characteristics and problems of the current family. We learn how we can characterize a family. In the development of the family, we learn how the family has evolved over the years, what the family looked like in ancient times and how it looks today. We learn here what functions a family is supposed to fulfill and how important these functions are for the child. In the next chapter we find out what problems the current family is dealing with.

In the theoretical definition of Down's syndrome, we learn what Down's syndrome is. In history, we learn about who and when invented Down's syndrome. We also investigate the causes of Down syndrome and its diagnosis. We characterize what forms of Down syndrome we have. We determine the characteristics of children with Down syndrome and the number of children who have this syndrome. We have a clear overview of what health problems children with Down syndrome may have and what degree of mental disability they may have. We also find out what the birth of a child with Down syndrome can mean for a family. We find out what possibilities of upbringing and

education parents of children with Down syndrome have for their children. Equally important is the possibilities of helping families with children with Down syndrome, which can be provided by the state but also by non-governmental non-profit organizations.

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

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

In the conclusion we learn about the problems of families with children with Down syndrome and how these problems differ.

My bachelor thesis presents the problems to which families with children with Down syndrome have to face. It can serve the general public to learn about the problems of families with children with Down syndrome.

Key words

family; child; Down syndrome

Obsah

Úvod.....	10
1. Současný stav.....	11
1.1 Teoretické vymezení rodiny	11
1.1.1 Vývoj rodiny	11
1.1.2 Funkce rodiny	13
1.1.4 Charakteristika a problémy současné rodiny	16
1.2 Teoretické vymezení Downova syndromu	17
1.2.1 Historie.....	18
1.2.2 Etiologie Downova syndromu	18
1.2.3 Diagnostika Downova syndromu.....	19
1.2.4 Formy Downova syndromu	20
1.2.5 Charakteristické rysy	21
1.2.6 Počet dětí s Downovým syndromem	23
1.2.7 Zdravotní problémy dětí s Downovým syndromem	23
1.2.8 Mentální postižení u dětí s Downovým syndromem	26
1.2.9 Dopady po narození dítěte s Downovým syndromem.....	26
1.2.10 Výchova a vzdělávání dětí s Downovým syndromem.....	29
1.2.11 Možnosti pomoci rodinám s dětmi s Downovým syndromem	31
2. Cíl práce.....	34
2.1 Hlavní cíl práce	34
2.2 Dílčí cíl práce	34
3. Metodika	35
3.1 Výzkumná strategie	35
3.2 Charakteristika místa výzkumného šetření	35
3.3 Výzkumný vzorek.....	36
3.4 Postup při výzkumném šetření a zpracování dat	36
4. Výsledky	38
4.1 Rozpracování výsledků.....	38
4.2 Shrnutí výsledků	50
5. Diskuze	52
6. Závěr	55
7. Seznam použitých zdrojů.....	57

8. Přílohy..... 62

Úvod

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

V teoretické části práce jsem se snažila vysvětlit, jak se vyznačuje rodina od starověku po současnost, její funkce a aktuální problémy současné rodiny. V druhé části teoretické části píším o Downovém syndromu, jak vzniká, jak se charakterizuje, jeho formy, kolik dětí ho má, ale také o zdravotních a mentálních rozdílnostech. Stanovuji zde možnosti výchovy a vzdělávání, pomoc pro rodiny s dětmi s Downovým syndromem, ale také dopady, které má narození dítětem s Downovým syndromem pro rodinu.

Téma mé bakalářské práce jsem si vybrala, protože tato problematika byla několik let součástí mého života denního. Během studia jiného oboru na této fakultě jsem pracovala na zkrácený úvazek jako pracovník v sociálních službách v chráněném bydlení, kde jsme pracovala převážně s dětmi s Downovým syndromem. Touto prací jsem chtěla vytvořit pro sebe, ale také pro ostatní lidi přehled o Downově syndromu, především v oblasti problémů, kterými se rodiny dětí s Downovým syndromem musí vypořádat. I přes to, že v současné době se o lidech s postižením hovoří více, přijde mi, že povědomí široké veřejnosti je stále na velmi nízké úrovni.

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

1. Současný stav

1.1 Teoretické vymezení rodiny

Celým našim životem nás rodina provází a již od dětství nám jsou definice rodiny předávány nejen v samotné rodině, ve škole, prakticky na každém kroku. Každý z nás má určitou představu o pojmu a rozsáhlosti rodiny.

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

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

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

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

1.1.1 Vývoj rodiny

To, jak se rodina měnila v minulých letech, si můžeme pamatovat, nebo známe od našich rodičů, prarodičů a starších příbuzných. Rodina prochází různými změnami, jako jsou nesezdané partnerství, malý počet dětí v rodině a odkládání prvního porodu dítěte. Rodina se mění a každý má zároveň jinou představu o tom, jak by rodina měla vypadat nebo také fungovat. Děti, které vyrůstají v úplné rodině mají jiný pohled na rodinu než děti vyrůstající pouze s jedním rodičem. Děti, které vyrůstají v náhradní rodinné péči, mají také zcela odlišný pohled na fungování rodiny.

V pravěku žili lidé v klanové společnosti, živili se lovem a sběrem různých kořínků. Zdroj obživy museli vyhledávat, a tak se často stěhovali, proto pro ně bylo praktické mít méně dětí. V tuto dobu byla společnost matriarchální. Velká změna nastala po neolitické revoluci, kdy začali stavět obydlí, rozvíjeli se řemesla, obchod a vojenství. V tuto dobu začal mít nejvyšší postavení muž a začalo se plodit více dětí (MATOUŠEK, 2003).

Slovanská rodina byla též patriarchální a byla zde praktikována polygamie. V tuto dobu byly velké epidemie nemocí, ale také válečné konflikty. Člověk, který nepatřil do žádné rodiny, byl společností zavržen. Rodiny žily více pospolu, ale naděje na dožití vyššího věku byly pramalé, a tak bylo vzácností, že spolu žily tři nebo čtyři generace (MATOUŠEK, 2003).

Ve středověku měla rodina antické prvky, muž byl hlavou rodiny a byly rozdělené mužské a ženské role. Rodina byla velmi vázána na majetek a chyběl jí cit k dětem. V tuto dobu byl poprvé rozdělen dům na obytnou část a na místo pro vaření a pro zvířata (MATOUŠEK, 2003).

V období renesance měly ženy povoleno vykonávat některé vybrané profese a začínají mít více práv. Muž již není jediným živitelem rodiny. Vzhledem k industrializaci se lidé začínají stěhovat do měst, kde nacházejí místa v továrnách. Z důvodu zavedení povinné školní docházky v rodinách ubývá pracovní síla dětí (MATOUŠEK, 2003).

V 18. a 19. století u nás především fungovaly patriarchální rodiny, které byly vícegenerační a rozšířené. Rodina byla monogamní, kdy otec měl dominantní roli. Otec většinou pracoval jako podnikatel a byl živitelem celé rodiny. V této době ještě nebyly příliš známé antikoncepční techniky, a tak bylo obvyklé, že rodiny měly hodně dětí. V tomto období byla sice vysoká porodnost, ale také míra úmrtnosti nejen novorozenců, ale prakticky celého obyvatelstva byla vysoká (DUNOVSKÝ, 1999).

V dalším období slyšíme o nukleárních rodinách, které znamenají manžele nebo rodiče s dětmi (HARTL, 2000). Rodina se začíná redukovat ve velikosti, do počtu členů ale také generací (DUNOVSKÝ, 1999).

Po válce se fungování rodiny začíná měnit, v 50. letech bylo zvykem, že babičky zůstávají doma a starají se o vnoučata, když jsou rodiče v práci. Prarodiče se v současné době začínají seberealizovat a užívat si života, když mají již děti dospělé (SMOLOVÁ, 1990).

Po roce 1948 se všichni vzpamatovávali z války, někteří začali zakládat rodinu v nízkém věku, bylo pro ně výhodné, když je rodiče podporovali a nebyli svázáni péčí o ně (MATOUŠEK, 2003).

V tomto období se změnilo rodinné chování a vlastní bydlení. Možnost opuštění vlastní rodiny bylo důvodem pro brzké uzavření manželství. V tuto dobu stoupl počet sňatků, kdy průměrně vstupovali muži ve 24 letech a ženy ve 21 letech do prvního manželství (MOŽNÝ, 1990).

V současné době je běžným trendem, že mladí lidé nejdříve vystudují, a až poté vstupují do manželství, někteří také nejdříve budují kariéru. Narození prvního dítěte se odkládá a většina párů zakládá rodinu až po 25. roce. Děti také žijí ve společné domácnosti u svých rodičů delší dobu, než bylo dříve obvyklé (MOŽNÝ, 1990).

1.1.2 Funkce rodiny

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

Gilernová (2000) uvádí, že rodina má funkce pouze čtyři, a těmi jsou reprodukční, materiální, výchovná a emocionální. Podle Krebse (2007) má funkce rodiny, biologickou, ekonomickou, výchovnou a místo emocionální uvádí funkci sociální. Též Matějček (1997) říká, že máme čtyři základní funkce rodiny, a těmi jsou reprodukční, ekonomická, socializační a emocionální. Jednotné dělení funkcí rodiny nemáme a každý autor si je vykládá po svém, ale ve většině z nich se shodují.

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

Materiální funkci můžeme také nazývat jako funkci ekonomickou, u které se jedná o materiální zajištění celé rodiny. Pro rodinu je nejdůležitější zajištění bydlení, obživy, ošacení, ale také zajištění výdajů se vzděláváním a prací. Ženy a muži mají stejné možnosti ve vzdělávání a v pracovním uplatnění a díky tomu se mohou na materiálním

zabezpečení rodiny podílet oba partneři. Tuto funkci rodině pomáhá částečně plnit stát, který rodinám s dětmi poskytuje různé sociální služby a dávky (MOŽNÝ, 2002).

Výchovná funkce, do které též můžeme zařadit i funkci socializační, spočívá ve výchově dětí, rozvíjejí jejich schopností a přípravě do budoucího života. Socializace znamená začleňování jedince do společnosti, kdy se jedinec učí nápodobu a identifikaci (KROUPOVÁ, 2016). Podle Dunovského (1986) dělíme rodiny podle toho, jak plní své funkce, a to na:

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

Emocionální funkce je součástí každého člověka od narození, kdy například novorozenec vyjadřuje své emoce pláčem. Rozvoj emocionální funkce je velmi důležitý, tuto funkci si sebou neseme po celý život. Tato funkce patří k nejdůležitějším funkcím a její porucha může způsobit problémy v rodině. Každý člověk s ostatními členy rodiny navazuje citový vztah, kdy mohou být emoce pozitivní i negativní. Pro budoucí život každého jedince jsou emoce důležité. Jsou to emoce jako láska, žárlivost, strach, přátelství, které nám pomáhají při budování nových vztahů mezi lidmi (VACÍNOVÁ, 2011). Dle Vágnerové (2005) jsou emoce základem vývojového procesu a pomáhají rozvíjet psychiku člověka. Pro malé děti jsou emoce základním prostředkem pro komunikaci, dítě prostřednictvím emocí komunikuje s okolním světem.

1.1.3 Typy rodiny

V tradiční společnosti se lidé orientovali na celek, byli velmi ovlivněni svým rodem, který měl před vším přednost, i před manželstvím. Všichni se podřizovali autoritě, kterou byla hlava rodiny, pán domu. Mladým lidem rodiče vybírali manžela nebo manželku, ale také rozhodovali o jejich budoucnosti. V tomto období bylo manželství považováno za obchod, který měl posílit rodinu, ne naplnit sny o štěstí (UTRIO, 1994). V tradiční rodině byly rozděleny genderové role mezi manželi. V tomto období byla žena chápána jako

méněcenná a podřízená muži. Muž k ženě často přistupoval neomaleně až hrubě, což často narušovalo jejich partnerský život (ONKENOVÁ, 2004). Řízení rodiny bylo v tomto období striktně patriarchální, respektovali se tradice, které prosazovala i církev. Dle zákona a církve měl rozhodující moc muž, který za ženu i děti zodpovídal (ČADKOVÁ, 2006). Rodiny vyšších i dolních vrstev měly hospodyně, ty měly rozpočet, se kterým v domácnosti hospodařily. Rodiny, které žily na venkově, byly v průměru větší než rodiny, které žily ve městech. Bylo běžné soužití až tří generací, i širších rodin (MATOUŠEK, 2003).

K velké změně došlo v 18. století, kdy se změnil pohled na rodinu, a začala vznikat tzv. Moderní nukleární rodina. Pozice, kterou měla žena v rodině, začala být významná, byla větší rodinná pouta, obzvláště láska matky k dětem (UTRIO, 1994). Rodina představovala muže, ženu a děti. Muž plnil roli otce a živitele rodiny, který svým úsilím zařazoval rodinu do určité sociální vrstvy (MOŽNÝ, 1999). Nukleární rodina byla vhodná pro průmyslovou výrobu, protože umožňovala mobilitu pracovních sil (GOODY, 2006). Díky tomu ubývaly velké rodiny, zároveň také proto, že byla nižší kojenecká a dětská úmrtnost a nebylo potřeba rodit tolik dětí. Ženy již nemusely tolik pracovat v domácnosti a začaly se uplatňovat v ekonomických rolích (HORSKÝ, 1997).

Evropské rodiny můžeme dělit na západoevropský a východojižní typ především z důvodu formování a fungování rodiny. Toto rozdělení v roce 1965 formuloval český demograf, John Hajnal, který vytyčil tzv. Hajnalovu linii, která je rozdělovala (HORSKÝ, 1997).

Pro západoevropský model, do kterého patřili Čechy a větší část Moravy, bylo typické:

- nízký počet členů v rodině;
- malá míra pokrevního příbuzenství;
- vyšší věk vstupu do manželství;
- zhruba 10 – 25 % bylo celý život nevdaných žen a neženatých mužů, z důvodu, že musely vlastnit půdu a mít zajištěnou obživu;
- dědické právo – majetek dědil prvorozený syn, který musel vyplatit matku a sourozence (museli odejít z domu), odhadla se cena majetku a prvorozený syn je musel vyplatit buď celou částkou, nebo postupně (HORSKÝ, 1997).

Východojižní model byl charakterizován:

- vícečlennými rodiny;

- velkým množstvím sňatků;
- brzkým vstupem do manželství, jeho dostupností;
- dědickým právem – není známo, jaký princip dědictví zde fungoval, ale sourozenci zůstávali v domě;
- komplikovanější vztahy v rodině;
- pantrilineárním tvořením rodiny;
- neolokalismem – dlouhodobě zde žilo více manželských párů v jednom domově, kdežto v západoevropském stylu ne (HORSKÝ, 1997).

Výše jsou jasně popsány rozdíly mezi západoevropským a východojižním typem rodin.

1.1.4 Charakteristika a problémy současné rodiny

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

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

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

Český statistický úřad (2018) stanovil, že v roce 2017 se skoro 26 000 párů rozvedlo, což je o skoro tisících rozvodů více než v roce předcházejícím.

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

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

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

V České republice je zaměstnanost žen vysoká, často jsou ženy zatíženy dvojitou směnou, kdy se po práci, doma starají o domácnost a děti (MAŘÍKOVÁ, 2000).

1.2 Teoretické vymezení Downova syndromu

Downův syndrom neboli také Trisomie 21, který byl v letech minulých též nazýván jako akromikrie, Langdonova-Downova nemoc ale také mongolismus patří k nemocím, které jsou velmi odolné stejně jako kardiovaskulární nebo nádorová onemocnění (KUČERA, 1981).

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

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

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

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

„*Q90 Downův syndrom,*

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

1.2.1 Historie

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

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

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

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

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

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

1.2.2 Etiologie Downova syndromu

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

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

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

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

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

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

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

V Anglii byla provedena studie, která prokázala, že medikamenty s obsahem výtažků ze zeleného čaje mohou pozitivně ovlivňovat paměť, myšlení a soustředění osob s Downovým syndromem (WILSON, 2016).

1.2.3 Diagnostika Downova syndromu

Během těhotenství každá žena prochází různými vyšetřeními u lékaře, mezi které řadíme i testy na vrozené vývojové vady, do kterých řadíme i Downův syndrom. Tyto testy mohou být invazivní i neinvazivní (BARTOŇOVÁ, 2007). Invazivní testy znamenají, že se při nich proniká přes kožní tkáň do organismu a způsobují tím změnu

jeho struktury. Znamená to tedy léčebný nebo diagnostický postup, u kterého dochází k průniku lékařského nástroje přes kůži dovnitř organismu (KROUPOVÁ, 2016). Neinvazivní testy jsou založeny na analýze genetického vybavení plodu. Provádí se tak, že se odebere krev matky, která se zašle na rozbor (PREDIKO, 2001-2017).

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

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

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

1.2.4 Formy Downova syndromu

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

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

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

Nondisjunkce, neboli také trizomie 21. páru, je nejčastějším typem Downova syndromu. Selikowitz (2008) uvádí, že tento typ se vyskytuje až v 95 % a Švarcová (2000) říká, že se jedná pouze o 93 % případů. Tato odchylka vypadá tak, že v každé buňce těla je nadbytečný celý 21. chromozom. Tato forma Downova syndromu se

vyskytuje u dětí matek různého věku. Toto postižení vzniká tak, že matka nebo otec předají dva 21. chromozomy, které se rozdělují a vznikají z nich dvě nové buňky. V tomto typu Downova syndromu se buňky neoddělí, a proto je nazýván nondisjunkcí (SELIKOWITZ, 2008).

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

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

1.2.5 Charakteristické rysy

Fyzické rysy dítěte s Downovým syndromem stejně jako zdravého dítěte jsou ovlivněny genetickou výbavou od matky a od otce. Díky genetice je dítě podobné svým rodičům, ale díky této odlišnosti mají některé rysy rozdílné. Tyto rysy jsou důležité především pro lékařskou diagnostiku (ŠVARCOVÁ, 2000). Vágnerová (2004) tvrdí, že u „normální“ společnosti vyvolává odmítavou reakci k lidem s Downovým syndromem to, že se jejich fyzické vzezření liší od běžného fenotypu jednotlivce.

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

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

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

syndromu (SELIKOWITZ, 2011). V očních duhovkách mají děti s Downovým syndromem zvláštní černé skvrny (ŠMARDA, 2013).

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

Děti s Downovým syndromem mají nižší patro a menší dutinu ústní, ve které dochází k chybnému uspořádání zubů a jejich růst je opožděný (ŠVARCOVÁ, 2000). Podle Selikowitze (2011) je jazyk větší, dle Šmardy (2013) rozbrázděný a Pastieriková (2016) k tomu dodává, že je jazyk příčně pruhovaný. Kvůli tomu, že mají děti s Downovým syndromem velký jazyk, může u nich docházet k dýchacím obtížím (LEIFER, 2004).

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

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

Většina dětí s Downovým syndromem je menšího vzrůstu (ŠVARCOVÁ, 2000). Dle Selikowitze (2011) tělesná výška kolísá okolo dolní hranice průměru daného ukazatele. Ohledně tělesné výšky se většina autorů neshoduje.

Švarcová tvrdí, že váha dětí s Downovým syndromem závisí na způsobu výživy.

Bazalová (2006) tvrdí, že většina dětí s Downovým syndromem trpí obezitou a přikládá to tomu, že rodiče dávají dětem velké množství sladkostí.

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

Vágnerová (2004) tvrdí, že děti s Downovým syndromem jsou klidné s velmi dobrou náladou. Podle Selikowitze (2011) jsou naopak děti s Downovým syndromem tvrdohlavé a jejich chování může být problémové. Každý člověk, i člověk s Downovým syndromem, je jiný a originální.

1.2.6 Počet dětí s Downovým syndromem

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

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

1.2.7 Zdravotní problémy dětí s Downovým syndromem

Děti s Downovým syndromem trpí běžnými dětskými nemocemi jako děti zdravé, ale zároveň se u nich častěji vyskytují některé nemoci, než u dětí zdravých (SELIKOWITZ, 2011). Podle Valenty (2018) je Downův syndrom často spojený s poruchou vývoje některých vnitřních orgánů nebo neurologickým postižením. Patří mezi ně vrozené srdeční vady, vady zrakové a sluchové, poruchy štítné žlázy, žaludeční a střevní problémy (ČERNÁ, 2008).

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

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

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

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

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

- dalekozrakost – nemocný jedinec vidí špatně předměty, které jsou blízko;
- krátkozrakost – korigujeme ji brýlemi a je méně častá než dalekozrakost;
- strabismus – neboli také šilhání;
- nystagmus – při této vadě se oči pohybují rychle sem a tam;
- katarakta – můžeme ji nazývat také jako šedý zákal, jsou to zrnka na očních čočkách, která brání člověku vidět;
- keratokonus – zakřivení rohovky, které způsobuje zhoršení vidění (SELIKOWITZ, 2011).

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

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

Selikowitz (2011) dále uvádí, že děti s Downovým syndromem mají pohyblivé klouby, které vypadají jako by byly z gumy. Tato hybnost kloubů i svalový tonus, který

je nízký, se během života dítěte s Downovým syndromem mění. Volnost kloubů nevede k dalším onemocněním, jako je luxace kyčelních kloubů (KUČERA, 1981).

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

- lehkou (F70);
- středně těžkou (F71);

- těžkou (F72);
- hlubokou (F73);
- jinou mentální retardaci (F78);
- neurčenou mentální retardaci (F79).

1.2.8 Mentální postižení u dětí s Downovým syndromem

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

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

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

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

1.2.9 Dopady po narození dítěte s Downovým syndromem

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

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

Křivohlavý (2003) rozlišuje několik typů sociálních opor:

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

Rodina může být narozením dítěte s postižením ohrožena od jeho základu. Ohrožení se může projevit krizí, která je reakcí na nově vzniklou, neočekávanou situaci. Rodina po narození dítěte s postižením prožívá ztrátu, a tím je zhroucení představ o zdravém dítěti, ale i budoucnosti žít „normální“ život se zdravým dítětem (ŠPATÉNKOVÁ, 2017).

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

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

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

již díky tomu, že se společnost mění, není tak hrozné, ale pořád ho rodiny s dětmi s postižením vnímají (ŠPATÉNKOVÁ, 2017).

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

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

Pro rodiče dítěte s postižením je důležité vědomí, že nejsou sami, kdo se nachází ve stejné situaci. Rodiny, které se s narozením dítěte s postižením vyrovnaly, a žijí plnohodnotný život, jsou hnací silou pro rodiny, které se teprve s narozením dítěte s postižením vyrovnávají. (MATOUŠEK, 2003).

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

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

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

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

1.2.10 Výchova a vzdělávání dětí s Downovým syndromem

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

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

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

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

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

škole cítilo dobře a bylo v ní dostatečně podnětné prostředí pro jeho rozvoj (CHVÁTALOVÁ, 2001).

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

V předškolním vzdělávání by mělo odborné vedení dítěti ukázat, že učení je radostné a příjemné. Mělo by ho naučit chápat okolní svět a pomáhat při poznávání společnosti vrstevníků. K dítěti by mělo být přistupováno individuálně a mělo by se dostat na maximální úroveň rozvoje. Nelze dítě s Downovým syndromem srovnávat s vrstevníky, ale je třeba najít jeho maximální úroveň rozvoje a té dosáhnout (ŠVARCOVÁ, 2000). Podle Jarošové (2009) by mělo být samozřejmostí, že dítě s Downovým syndromem nastoupí do běžné mateřské školy. Všechno závisí na tom, jak je dítě vedeno rodinou, běžná mateřská škola mu prospěje především v rozvoji řeči, sociálních návyků, disciplíně, ale nejvíce společností zdravých dětí, které ho mohou motivovat.

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

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

1.2.11 Možnosti pomoci rodinám s dětmi s Downovým syndromem

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

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

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

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

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

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

- *Společnost rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem* (www.downsyndrom.cz);
- *Občanské sdružení Rytmus* (www.rytmus.org);
- *Občanské sdružení Úsměvy* (www.usmevy.cz);
- *SPMP Klub pro Downův syndrom* (www.downuv-syndrom.cz);

- *Sdružení dětí s Downovým syndromem Čtyřlístek;*
- *Občanské sdružení Mandlové oči (www.mandloveoci.cz) (Down Syndrom, 2018).*

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

2. Cíl práce

2.1 Hlavní cíl práce

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

2.2 Dílčí cíl práce

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

3. Metodika

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

3.1 Výzkumná strategie

Vzhledem k vybranému tématu jsem se rozhodla pro strategii kvalitativního přístupu. Kvalitativní přístup provádíme při delším kontaktu s jedincem v běžné situaci. V běžném případě výzkumník určuje výzkumné téma a základní výzkumné otázky. Otázky se během výzkumu, sběru či analýzy dat mohou měnit (ŠVARŤÍČEK, 2007).

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

Obsahem přílohy č. 1 je seznam otázek řízeného rozhovoru s rodiči dětí s Downovým syndromem. Obsahem přílohy č. 2 je seznam otázek řízeného rozhovoru se sourozenci dětí s Downovým syndromem. Tyto otázky byly vytvořeny s úmyslem získat co nejvíce informací od respondentů. Otázky jsem sestavila podle důležitosti pro mou bakalářskou práci.

3.2 Charakteristika místa výzkumného šetření

Výzkumné šetření u rodičů, tedy matek, dětí s Downovým syndromem bylo provedeno většinou v jejich domovech, kde se cítí příjemně a bezpečně. Rozhovor s jednou z matek byl proveden v jejím zaměstnání, kdy je toto místo pro ni důvěrně

známo. Myslím si, že je velmi důležité, aby se respondenti při poskytování rozhovoru cítili dobře a byli pro ně v příjemném prostředí.

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

3.3 Výzkumný vzorek

Definice 1. výzkumného vzorku

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

Definice 2. výzkumného vzorku

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

3.4 Postup při výzkumném šetření a zpracování dat

Výběr respondentů jsem zvolila kvótním výběrem, kdy jako kvóta byl věk dítěte s Downovým syndromem. Kontakt s respondenty proběhl při osobním setkání v místě bydliště nebo zaměstnání respondentů. Rozhovory s respondenty byly provedeny v průběhu března 2019, dle časových možností respondentů. Rozhovory byly nahrávány jako audiozáznam a následně autorkou přepsány.

Správnost zvolené techniky sběru dat a srozumitelnost kladených otázek byla zjištěna pilotním rozhovorem. Pilotním rozhovorem byly ověřeny nedostatky, které jsou do rozhovoru zařazeny. Pilotní rozhovor byl realizován 1. března 2019.

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

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

4. Výsledky

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

4.1 Rozpracování výsledků

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

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

	Respondent 1	Respondent 2	Respondent 3	Respondent 4	Respondent 5
Kolik let je Vašemu dítěti s DS?	63	34	25 let	20	12
Kdy jste se dozvěděli, že Vaše dítě nebude zdravé?	Ve 2 letech	Zhruba ve třičtvrtě roce	Po porodu	Podezření bylo již během těhotenství	Hned jak jsem ho poznala, mám ho v pěstounské péči
Kdy přímo, že bude mít DS?	Ve 2 letech, od kamaráda lékaře	V roce	Asi v půl roce	Zhruba v půl roce	Znám ho od 4 měsíců
Bylo to Vaše první dítě?	Ano	Ne, druhé	Ano	Ne, třetí	Ano
Bála jste se, že Vaše další dítě bude mít také DS?	Já ano, můj muž ne	Rozhodně, proto jsem další dítě neměla, potřeboval hodně péče	Rozhodně	Ano, žádné další děti již nemám	
Jak jste se vyrovnala s tím, že má Vaše dítě DS?	Neměli jsme žádné informace,	Těžce, stále se s tím vyrovnávám	Vyrovnávám se s tím do dneška,	Dobře, poznali jsme super lékaře,	Poznala jsem jaký je ještě před tím, než jsem si ho

	naučili jsme se s tím žít		po porodu to byla velká rána	kterí nám poskytli informace	vzala do péstounky, vybrala jsem si ho
Jak se s tím vyrovnali sourozenci a ostatní členové rodiny?	Skvěle	Skvěle, sestra ho brala ven, nestyděla se za něj	Ostatní členové rodiny mě velmi podpořili	Dobře, brali to tak jak to je	Velmi špatně, s rodinou spolu nekomunikujeme, nepochopili mé jednání, jsme v kontaktu s jedním bratrem, pocházím z 10 sourozenců
Kdo Vám byl po narození dítěte s DS největší oporou?	Manžel	Rodina	Rodiče	Rodiče	Nikdo, rodinu a přátele jsem měla na Slovensku a byla jsem tu sama
Jak na Vaše dítě reagovalo okolí?	Blízké okolí skvěle, cizí lidé na nás koukali	Normálně	Spíše kladně, až když byla větší, když byla větší a byli znát rozdíly,	Většinou dobře, občas se na nás někdo otočí, nebo na nás ukazuje, ale	Všelijak, je strašně hyperaktivní, sympatie

			ale nesetkala jsem se s tím, že by na nás někdo ukazoval nebo se nám posmíval	nevšímáme si toho	projevoval tak, že někoho kopnul nebo mu dal facku, nyní občas někoho obejmě, některý jsou na nás zlí, jiní si to nechají vysvětlit
S jakými problémy jste se během výchovy dítěte s DS musela potýkat?	Finanční problémy, přestěhování od blízkých lidí z důvodu školy, pohledy cizích lidí	S nedostatkem informací	Rozdíly mezi stejně starými dětmi, při hledání školy, rozpad manželství	Rozpad manželství, finanční problémy	Problém při cestování, všude cestujeme MHD, všichni si na něj museli zvyknout
Zůstala jste s dítětem s DS doma déle než se zdravým dítětem?	Ne, po 4,5 měsících jsem šla do práce	Rozhodně	Ano, do 7 let	Ano, do 7 let, než šel do školy	Rozhodně, od té doby, co ho mám v pěstounské péči, jsem s ním doma a vím, že celkovou péči bude

					potřebovat celý život
Podporoval Vás nějakým způsobem stát, pomohl Vám?	Úlevou na dani – nevyplatilo se nám, když by manželovi v práci přidali, a o úlevu na dani bychom přišli	Příspěvkem na péči	Ano, příspěvkem na auto, na dopravu	Příspěvkem na péči	Dávky pěstounské péče, příspěvek na péči, příspěvek na dopravu
Vychovávala jste dítě doma nebo bylo v zařízení pro osoby s postižením?	Po celou dobu doma	Po celou dobu doma, nyní dochází přes den do zařízení, zkoušíme občas přespání	Když nám to řekli, nás vystrašili a nechala jsem ji v ústavu, po 3 měsících jsem si ji vzala domu a starala jsem se o ni doma	Vychovávala jsem ho po celou dobu doma, do zařízení docházíme pouze na kroužky	Od té doby co ho mám v pěstounské péči, zhruba 4 roky ho vychovávám jen doma
Do kolika let jste ho vychovávala doma?			Do zhruba 9 – 10 let, ale na víkendy jsem si ji brala		

			domů, nyní spíše na prázdniny, vánoce a jiné příležitosti		
--	--	--	--	--	--

Zdroj: Vlastní výzkum

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

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

Všichni respondenti se dozvěděli, že jejich dítě nebude zdravé v poměrně brzké době po jeho narození. Je potřeba přihlédnout na dobu, kdy to bylo a jaká byla úroveň zdravotnictví.

Moji respondenti zjistili, že jejich dítě bude mít přímo Downův syndrom zhruba kolem půl roku až roku po narození dítěte. Respondentka číslo 1, která má nejstarší dítě, tuto skutečnost zjistila ve dvou letech dítěte od známého lékaře, který jim to řekl. Bohužel, v tu dobu nebyly skoro žádné informace o Downově syndromu, byli velmi rádi, že jim vše vysvětlil a poradil, jak s dcerou mají pracovat.

U většiny respondentek bylo dítě s Downovým syndromem jejich prvním dítětem. Všechny respondentky se shodují s tím, že se bály mít další dítě, aby také nemělo Downův syndrom. Většina respondentek z mého výzkumu z tohoto důvodu již další děti nemá, pouze respondentka číslo 3 má další děti.

Respondentka číslo 1 uvádí, že díky tomu, že neměli žádné informace, se s tím, že se jim narodilo dítě s Downovým syndromem, vyrovnali poměrně dobře a zkrátka se s tím naučili žít. Respondentky číslo 2, 3 a 4 se s tím vyrovnávaly těžce a vyrovnávají se s tím dodneška. Velmi zajímavý je názor, který má respondentka číslo 5, která si dítě s Downovým syndromem vzala do pěstounské péče a znala ho již předtím, než o něj denně pečovala, znala jeho zdravotní stav, a přes to všechno si ho vybrala do pěstounské péče.

Sourozenci a ostatní členové rodiny se u většiny respondentů se syndromem vyrovnali skvěle a brali to tak, jak nejlépe zvládli. Pouze respondentka číslo 5, která pochází z deseti dětí, uvádí, že díky tomu, že si vzala do pěstounské péče chlapce s postižením, její rodina takový čin nepochopila a nekomunikují spolu. V kontaktu je pouze s jedním bratrem, který ji navštěvuje.

Pro respondentky byli největší oporou manželé, rodiče, rodina, respondentka číslo 5 na vše byla sama, protože rodinu a přátele měla na Slovensku a žije v Čechách.

Na většinu dětí s Downovým syndromem mých respondentek reagovalo okolí velmi dobře, měly okruh svých přátel. U cizích lidí se občas objevily posměšky a ukazování si.

Chlapec respondentky číslo 5, který je hyperaktivní neuměl lidem projevovat náklonnost a tak, když se mu někdo líbil, ho třeba kopl, dal mu facku nebo ho objal, někteří lidé si to nechali vysvětlit, jiní na ně křičeli a vyhrožovali jim, nyní už takto náklonnost neprojevuje, tak se to nestává.

Dvě respondentky se shodují, že mezi otázky, které musely řešit při výchově dítěte s Downovým syndromem, jsou finanční problémy. Respondentka číslo 1 také uvádí, že se museli smířit s přestěhováním z důvodu nalezení školy, dále pro některé byl problémem nedostatek informací, problémy při shánění školy, cestování městskou hromadnou dopravou. Dvě respondentky se musely smířit s rozpadem manželství.

Respondentky se shodují, že s dítětem s Downovým syndromem zůstaly doma déle než se zdravým dítětem, a to poměrně o dlouhou dobu. Pouze respondentka číslo 1 šla již po 4,5 měsících po narození dítěte do práce. Respondentka číslo 5 uvádí, že je s dítětem stále doma protože potřebuje celodenní péči, kterou bude potřebovat po celý život.

U otázky, zda rodiny s dítětem s Downovým syndromem nějakým způsobem podporoval stát je velmi zajímavá odpověď respondentky číslo 1, která uvádí, že měli úlevu na dani. Nejzajímavější na té odpovědi je, že v tu dobu bylo pro ně výhodnější, aby manželovi v práci nezvýšili plat, aby neztratili nárok na úlevu na dani, která pro ně byla výhodnější. Jako další podpory státu respondentky uvádějí příspěvek na péči, na dopravu, na koupi auta a dávky péčovské péče.

Respondentky většinou své děti s Downovým syndromem vychovávaly doma, nebo alespoň nějakou část jejich života. Respondentku číslo 3 v porodnici vyděsili tak, že miminko nechala v nemocnici a zpočátku ho navštěvovala a teprve po 3 měsících si dceru vzala domů.

Respondentka číslo 3 svou dceru vychovávala doma zhruba do devátého až desátého roku, kdy byla umístěna do zařízení a brala si ji na víkendy domů, nyní spíše o prázdninách, na Vánoce a jiné příležitosti.

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

	Respondent 1	Respondent 2
Kolik let je Vašemu sourozcenci s DS?	59 let	30 let
Jste starším nebo mladším sourozcencem?	Starším, o 5 let	Mladším, o 10 let
Jak jste reagoval/a na to, že máte sourozence s DS?	Bral jsem ho jako bráchu a nikdy jsem to nijak neřešil	Přišlo mi to normální, nikdy jsem to nevnímala, prostě byla taková, jaká je
Jak jste se vyrovnali (celá rodina) s narozením dítěte s DS?	Rodiče z toho byli zpočátku hodně špatní, nedělali mezi námi rozdíly, po umístění do zařízení jsme za ním celá rodina jezdili a pravidelně si ho brali domu, většinou na delší čas, třeba měsíc o Vánocích, měsíc, když měl narozeniny a podobně, po smrti rodičů si ho bereme s manželkou pravidelně každý měsíc domů, na dovolenou, byl s námi po Česku, i v zahraničí, a to letecky i autem, nyní jezdíme spíše do termálních lázní na Slovensko a do Maďarska	Rodiče se s tím z počátku vyrovnávali těžce, ale to vím pouze z vyprávění, když jsem začala vnímat ségry odlišnosti, tak s tím již všichni byli sžití, tak jsem neměla potřebu to vnímat jinak

Měl/a jste obavy, že i Vaše dítě může mít DS?	Tyto obavy měla především moje maminka a mé ženě doporučila říci lékaři, že mám bratra s Downovým syndromem a byli jsme na nějakém vyšetření. Mé ženě i její rodině to přišlo zbytečné, ale maminku poslechla.	Zatím žádné děti nemám a obavy máme stále
Jak reagovalo okolí na Vašeho sourozence s DS?	Tenkrát byla jiná doba, lidé tyto lidi neznali a posmívali se a ušklíbali, maminka to velmi těžce nesla, v současné době jsou spíše pozitivní reakce našeho okolí, které je na bráchu zvyklé	Měli jsme kolem sebe partu přátel, se kterými jsme jezdili na dovolené, výlety a ty na nás byli zvyklí, takže reagovali normálně, nikdy jsme se nesečkali s žádnými posměšky
Vnímáte nějaké problémy, které nastaly s tím, že máte sourozence s DS?	Problémy vnímám stále, například s dědictvím po rodičích, kdy část domu náleží bratrovi. Syn, který v domě bydlí, musí mít ke každé přestavbě souhlas bratra, který musím dávat já, jako jeho poručník. Dále jako poručník musím všem ukazovat rozhodnutí soudu o tom, že jsem jeho poručník. Soudu musím pořád psát, že je o bratra postaráno, že netrpí hladu. Musím se dostavovat k soudním jednáním, protože, kdy	Vnímám pouze problémy, které jsou úředního charakteru, kdy žádáme o různé příspěvky, př. příspěvek na péči a musíme chodit na přezkoumání, které nám zabírá čas

	se nedostavím, tak mi vyhrožují pokutou. Bohužel, v těchto případech je to velká byrokracie.	
--	--	--

Zdroj: Vlastní výzkum

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

Z výše uvedené analýzy vyplývá, že byli vybráni sourozenci i děti s Downovým syndromem různého věku. Jeden sourozenec je mladším sourozcem a druhý starším. Vybraní respondenti nikdy neřešili, že jejich sourozenec je jiný, brali ho prostě jako bratra a sestru, a že to tak zkrátka je.

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

Při otázce, zda měli respondenti obavy, že se jim narodí dítě s Downovým syndromem, respondent číslo 1 uvádí, že tyto obavy měla hlavně jeho matka. Doporučila jeho ženě, aby po otěhotnění informovala lékaře, že je v jejich rodině dítě s Downovým syndromem, a tak byli na vyšetření. Jeho žena ani její rodina žádné obavy neměla, ale matku uposlechla. Respondentka číslo 2 uvádí, že zatím děti nemá a tyto obavy má.

Reakce okolí na dítě s Downovým syndromem byla skvělé, protože na něj bylo zvyklé. Matka respondenta číslo 1 měla zkušenosti s lidmi, kteří neznali Downův syndrom a posmívali se a ušklíbali, což nesla velmi těžce. Respondentka číslo 2 se nesečkala s žádnou špatnou reakcí okolí na její sestru s Downovým syndromem, protože vše podnikali v partě přátel, kteří byli na její sestru zvyklí. I respondent číslo 2 má nyní samé dobré zkušenosti s cizími lidmi, a nyní se nesečkávají s žádnou špatnou reakcí, možná je to i díky tomu, že je jiná doba a je jiné povědomí o dětech s postižením celkově.

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

4.2 Shrnutí výsledků

Z výše vypracované rámcové analýzy vyplývá, že u starších dětí s Downovým syndromem bylo jejich postižení zjištěno v pozdějším věku než u mladších dětí. Toto zjištění pravděpodobně vychází z rozdílných znalostí medicíny a z nedostatku informací v dřívější době.

Respondentky z mého výzkumu se shodují, že mají a měly obavy mít další dítě, aby také nemělo Downův syndrom.

Možná díky tomu, že respondentka číslo 1 neměla žádné informace o tom, co Downův syndrom je, tak se s tím naučila žít. Některé respondentky se shodují, že se s narozením dítěte s Downovým syndromem vyrovnávaly těžce a dosud vyrovnávají.

Reakce rodiny a příbuzných na narození dítěte s postižením byly kladné a neřešili to. Pouze jedna respondentka, která má dítě s Downovým syndromem v pěstounské péči, díky tomu se svou rodinou nevychází.

Největšími oporami po narození dítěte s Downovým syndromem byli rodiče, rodina a manžel.

Na většinu dětí s Downovým syndromem reagovalo blízké okolí velmi dobře. U cizích lidí se občas objevili posměšky, ukazování si. Pouze u jednoho chlapce, který je hyperaktivní a neuměl lidem projevovat náklonnost, a tak na ně křičeli a vyhrožovali jim.

Mezi problémy během výchovy dítěte s Downovým syndromem patří finanční problémy. Jedna respondentka uvádí, že se museli přestěhovat z důvodu nalezení školy, dále pro některé byl problémem nedostatek informací, problémy při shánění školy, nebo při cestování městskou hromadnou dopravou. Dvě respondentky se musely smířit s rozpadem manželství.

Respondentky se shodují, že s dětmi s Downovým syndromem zůstaly doma déle než se zdravými dětmi. Pouze jedna respondentka šla po 4,5 měsících do práce.

Jako podporu státu respondentky vnímají úlevu na dani, příspěvek na péči, na dopravu, na koupi auta a dávky pěstounské péče.

Respondentky většinou své děti s Downovým syndromem vychovávaly doma, nebo alespoň nějakou část jejich života.

Z rozhovorů se sourozenci dětí s Downovým syndromem vyplývá, že nikdy neřešili, že je jejich sourozenec jiný a brali to tak, jaká je skutečnost.

Rodiče obou sourozenců dětí s Downovým syndromem se s narozením dítěte s Downovým syndromem vyrovnávali těžce, ale poté se s tím naučili žít.

Zjišťujeme, že obavy že by se i jim mohlo narodit dítě s Downovým syndromem, vždy v rodině někdo měl, ať respondent sám nebo jeho matka.

V dřívějších dobách po narození dítěte s Downovým syndromem lidé toto postižení neznali, a tak se posmívali nebo ušklíbali. Ale v současné době jsou reakce okolí i cizích lidí na dítě s Downovým syndromem skvělé.

Největším problémem sourozenci dětí s Downovým syndromem vnímají úřednické úkony, kdy se musí chodit na přezkoumávání nároku. Dále také byrokracii, při které se v rámci poručnictví musí psát soudu, že je o bratra dobře postaráno a musí se chodit na soudní stání pod výhrůžkou pokuty.

5. Diskuze

Jako základní definici rodiny od dětství považuji tuto: „rodina je přirozená primární malá sociální skupina“ (DUNOVSKÝ, 1986). Dále také Dunovský (1999) tuto definici rozšiřuje o to, že je založena na svazku muže a ženy, dále také na pokrevním vztahu rodičů a dětí. Podle Matějčka (1998) je rodina základní sociální skupinou, která je spojena svými vztahy, soužitím, sdílením času, ale také očekáváním a plánováním budoucnosti. Dále jednu z definic uvádí Krebs (2007), který rodinu považuje za soubor společně bydlících a hospodařících manželů nebo partnerů s dětmi. Nadále s těmito lidmi mohou žít i jiné osoby, snaží se tak využívat přesnějšího pojmů, a to rodinná domácnost, jejíž základem je úplná nebo neúplná rodina. Dle mého názoru většina lidí považuje za rodinu především rodiče a jejich děti, dále k nim můžeme řadit prarodiče a jiné pokrevní příbuzné.

Dle Gilernové (2000) má rodina pouze čtyři funkce, a těmi jsou reprodukční, materiální, výchovná a emocionální. Kdežto Krebs (2007) tvrdí, že funkce rodiny jsou tyto, biologická, ekonomická, výchovná a místo emocionální funkce mluví o funkci sociální. O funkcích rodiny také hovoří Matějček (1997) který také říká, že máme čtyři základní funkce rodiny a těmi jsou reprodukční, ekonomická, socializační a emocionální. Jednotné dělení funkcí rodiny nemáme a každý autor si je vykládá po svém, ale ve většině z nich se shodují.

Již v dřívějších dobách byl popsán Downův syndrom, a to poprvé od Jeana Esquirola, v roce 1838. Dále také Edouard Séguin v roce 1846 popsal pacienta, kterého vzhled odpovídal Downově syndromu a nazval ho „strupovitou idiocí“. Poté v roce 1866 Duncan popsal dívku, která měla malou kulatou hlavou, úzké, čínsky vyhlížejícími očmi a velký jazyk, který byl vystrčený z úst. Tato dívka ovládala jen malé množství slov (PUESCHEL, 1997).

Downův syndrom jako diagnózu popsal anglický lékař, doktor John Langdon Down. Doktorem Downem byly popsány charakteristické rysy Downova syndromu, ale bohužel v tento čas nebyla známa příčina této diagnózy (SELIKOWITZ, 2008). Hlavními znaky Downova syndromu bylo, že vlasy nejsou tak černé, jako mají praví Mongolové, ale jsou spíše více dohnědá, rovné a řídké. Lidé s Downovým syndromem mají rovný a široký obličej, šikmo posazené oči a malý nos. Jako výhodu těchto dětí stanovil velmi rozvinutý napodobovací talent (PUESCHEL, 1997).

Pueschel (1997) uvádí, že dřívějším označením pro Downův syndrom také byl „mongoloismus“ z důvodu s Asiaty a také „mongoloidní idiocií.“ Tento název je dnes považován jako urážka.

Autoři se dohadují, kolik procent dětí s Downovým syndromem má nejčastější typ Downova syndromu, kterým je nondisjunkce. Podle Selikowitz (2008) se tento typ vyskytuje až v 95 % a dle Švarcové (2000) se jedná pouze o 93 % případů. Mozaicismus se dle Švarcové (2000) vyskytuje celkem u 3 % případů, kdežto Selikowitz (2011) tvrdí, že se vyskytuje pouze u 1 % případů. Selikowitz (2011) tvrdí, že věk rodičů nemá na translokaci žádný vliv, kdežto Chomiak (2014) je přesvědčen, že se častěji objevuje u případů, kdy je matka mladší 30 let.

Selikowitz (2011) říká, že lidé s Downovým syndromem mají šikmé oči. Kdežto Švarcová (2000) tvrdí, že oči mají normální, k jejímu názoru se přiklání i Pueschel (1997). Podle Švarcové (2000) mají úzká a šikmá oční víčka, u kterých se objevuje kožní řasa, tzv. epikantus, která je vedena mezi vnitřním koutkem oka a kořenem nosu.

Švarcová (2000) tvrdí, že většina dětí s Downovým syndromem je menšího vzrůstu. Kdežto dle Selikowitz (2011) tělesná výška kolísá okolo dolní hranice průměru velikosti. Dle mého názoru také záleží na genetických predispozicích, jestli jsou rodiče a předci nízkého vzrůstu, je tedy logické, že nebudou mít dítě, které bude měřit dva metry.

Švarcová tvrdí, že váha dětí s Downovým syndromem závisí na způsobu výživy. Bazalová (2006) je přesvědčena o tom, že většina dětí s Downovým syndromem je obézních a má za to, že rodiče dávají dětem velké množství sladkostí. Dle mých zkušeností s dětmi s Downovým syndromem z chráněného bydlení vím, že při správném způsobu výživy a dostatečném pohybu děti s Downovým syndromem obezitou netrpí.

Podle Vágnerové (2004) jsou děti s Downovým syndromem klidní s velmi dobrou náladou. Kdežto Selikowitz (2011) si myslí, že děti s Downovým syndromem jsou velmi tvrdohlavé a jejich chování může být problémové. Dle mého názoru mají pravdu oba autoři, mám za to, že tyto nálady se dětem s Downovým syndromem střídají, stejně jako zdravým lidem.

Podle Selikowitz (2011) trpí jedna třetina dětí s Downovým syndromem srdeční vadou. Oponuje mu O'Rourke (2010), který tvrdí, že srdeční vadou trpí až polovina dětí s Downovým syndromem a tyto vady jsou často již vrozené. Dle mých zkušeností, kdy jsem měla v chráněném bydlení, kde jsem pracovala jako pracovník v sociálních službách pět dětí s Downovým syndromem, a z těchto dětí měl srdeční vadu pouze jeden z nich.

Někteří autoři, kteří píší o Downově syndromu, tak píší především z vlastní zkušenosti, jako třeba paní docentka Švarcová, která má dceru s Downovým syndromem, a které si velmi vážím.

6. Závěr

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

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

V teoretické části práce jsem se snažila definovat rodinu, její vývoj, funkce, které rodina má, ale také současné problémy, kterými se běžná rodina zabývá.

V druhé části teorie, ve které jsem se zabývala Downovým syndromem, charakterizuji, co Downův syndrom je, historii a možnosti vzniku. Dále zde představuji možnosti diagnostiky Downova syndromu, jaké formy existují, ale také jeho charakteristické znaky. Poukazuji na to, kolik dětí s Downovým syndromem se ročně rodí, ale také jaké mají zdravotní a mentální komplikace. Zjistíme, jaké dopady na rodinu má narození dítěte s Downovým syndromem. Představuji zde, jaké jsou možnosti výchovy a vzdělávání dětí s Downovým syndromem a jaká pomoc může být rodinám těchto dětí nabídnuta státem nebo nestátními neziskovými organizacemi.

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

Ve výzkumné části práce jsem zodpověděla svou hlavní výzkumnou otázku: "Jaké problémy mají rodiny s dětmi s Downovým syndromem?". Od respondentek, matek jsem zjistila, že se rodiny dětí s Downovým syndromem zabývají především finančními problémy, rozpadem manželství, cestováním městskou hromadnou dopravou. Dále také jako problém vnímají nedostatek informací, ale může to být i přestěhování ze známého místa z důvodu shánění školy, do které by jejich dítě mohlo docházet. Sourozenci dětí s Downovým syndromem vnímají problémy především při úředních úkonech, kdy musí chodit na přezkoumávání nároku na příspěvky. Dále také sourozenci považují za problém byrokracii, při které jako poručník musí psát soudu, že je o sourozence dobře postaráno, netrpí hladu a nic mu nechybí a musí se chodit na soudní stání pod výhrůžkou pokuty. Zjistila jsem také, jak se rodiče vyrovnali s narozením dítěte s Downovým syndromem, kdy se většina respondentů shoduje, že to zpočátku bylo velmi těžké, ale naučili se s tím

žit. Dvě respondentky říkají, že se s tím vyrovnávají dodnes a jedna respondentka, že se s tím smířila dobře.

Ve výzkumné části práce jsem též zodpověděla dílčí výzkumnou otázku: "Liší se problémy jednotlivých rodin s dětmi s Downovým syndromem?". V žádném případě se mé respondentky, matky ve všech problémech neshodují. Dvě respondentky se shodují ve finančních problémech a dvě v rozpadu manželství.

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

7. Seznam použitých zdrojů

- BARCA, D., 2014. *Intellectual Disability and Epilepsy in Down Syndrome*. [databáze]. Romania: Meadica. [cit. 2018-29-12]. ISSN 1841-9038. Dostupné z: <http://eds.b.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?sid=d5663dc5-6684-4b85-8015-a3f3d4ecaa5f%40sessionmgr103&vid=9&hid=104>
- BARTOŇOVÁ, M. 2007. *Psychopedie*. Brno: Paido. ISBN 978-80-7315-161-4.
- BAZALOVÁ, B., 2006. *Psychopedie*. In: PIPEKOVÁ, J., Kapitoly ze speciální pedagogiky. Brno: Paido. ISBN 80-7315-120-0.
- BAZALOVÁ, B., 2014. *Dítě a mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0693-4.
- BENDL, S. 2015. *Vychovatelství*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4248-9.
- CAMPBELL, N. 2006. *Biologie*. Brno: Computer Press. ISBN 80-251-1178-4.
- COURTNEY, A., 2017. *Down Syndrome. Magill's Medical Guide*. [databáze]. [cit. 2018-26-12]. Dostupné z: <http://eds.b.ebscohost.com/eds/detail/detail?sid=e07d3d8e93f2405198b02f0a22d74612%40sessionmgr102&vid=7&hid=127&bdata=Jmxhbmc9Y3Mmc2l0ZT1lZHMtbG12ZQ%3d%3d#db=ers&AN=86194063>
- ČADKOVÁ, K., 2006. *Dějiny žen*. Pardubice: Univerzita Pardubice, Fakulta filozofická. ISBN 80-7194-920-5.
- ČERNÁ, M. 2008. *Česká psychopedie*. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-1565-3.
- Český statistický úřad. *Pohyb obyvatelstva – rok 2017*. [online]. 2018 [cit. 2018-29-12] Dostupné z: <https://www.czso.cz/csu/czso/cri/pohyb-obyvatelstva-rok-2017>
- DE SINGLY, F. 1999. *Sociologie současné rodiny*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-249-1.
- Down Syndrom. 2018. [online] [cit. 2018-26-12]. Dostupné z: <http://www.downsyndrom.cz/zakladni-informace.html>
- DRESSLER, A., 2015. *Vision problems in Down syndrome adults do not hamper communication, daily living skills and socialisation*. [databáze]. New York: Springer [cit. 2018-29-12]. ISSN 1613-7671. Dostupné z: <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs00508-015-0750-6>
- DUNOVSKÝ, J. 1986. *Dítě a poruchy rodiny*. Praha: Avicenum. ISBN 08-040-86.
- DUNOVSKÝ, J. 1999. *Sociální pediatrie*. Praha: Grada. ISBN 80-7169-254-9.

- FITZNEROVÁ, I. 2010. *Máme dítě s handicapem*. Praha: Portál. ISBN 978–80–7367–663–6.
- GILLERNOVÁ, I. 2000. *Slovník základních pojmů z psychologie*. Havlíčkův Brod: Fornuna. ISBN 80–7168–683–2.
- GIULIO, P. 2014. *Families with disabled children in different European countries*. [online] [cit. 2019-06-01] Dostupné z: <http://www.familiesandsocieties.eu/wp-content/uploads/2014/12/WP23GiulioEtAl.pdf>
- GOODY, J. 2006. *Proměny rodiny v evropské historii*. Praha: Lidové Noviny. ISBN 80-7106-396-7.
- Harmony prenatal test. 2017. [online]. *Harmony prenatal test*. [cit. 2018-26-12]. Dostupné z: <http://www.harmony-test.cz/>
- HARTL, P., HARTLOVÁ-CÍSAŘOVÁ, H. 2000. *Psychologický slovník*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-302-X.
- HENDL, J. 2005. *Kvalitativní výzkum: Základní metody a aplikace*. Praha: Portál. ISBN 80-7367-040-2.
- HORSKÝ, J. 1997. *Rodina našich předků*. Praha: Lidové Noviny. ISBN 80-7106-195-6.
- CHVÁTALOVÁ, H. 2001. *Jak se žije dětem s postižením*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-588-1.
- JAROŠOVÁ, J. 2009. *Rodina a děti s Downovým syndromem v současnosti*. Vox pediatrie, časopis praktických lékařů pro děti a dorost. ISSN 1213-2241.
- KHATRI, S., 2016. *Down syndrome: Primary physicians and parents partner in care*. [databáze]. [cit. 2018-27-12]. Dostupné z: <http://search.proquest.com/docview/1814346638/fulltext/E89698DFDABB4052PQ/15?accountid=9646>
- KREBS, V. 2007. *Sociální politika*. Praha: Aspi. ISBN 978–80–7357–276–1.
- KROUPOVÁ, K. 2016. *Slovník speciálněpedagogické terminologie*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5264-8.
- KUČERA, J. 1981. *Downův syndrom. Model problém*. Praha: Avicenum.
- KUČERA, M. 2000. *Představy mladých lidí o manželství a rodičovství*, Praha: Sociologické nakladatelství. ISBN 80-85850-87-7.
- LEIFER, G., 2004. *Úvod do porodnického a pediatrického ošetřovatelství*. Praha: Grada. ISBN 80-247-0668-7.
- MARKOVÁ, Z. 1987. *Mentálně postižené dítě v rodině*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, n. p.. ISBN 14–340–87.

- MAŘÍKOVÁ, H. 2000. *Proměny současné České rodiny*. Praha: Sociologické nakladatelství. ISBN 80-85850-93-1.
- MATĚJČEK Z., DYTRYCH Z. 1997. *Radosti a strasti prarodičů, aneb když máme vnoučata*. Praha: Grada. ISBN 807169455X.
- MATĚJČEK, Z., POKORNÁ, M. 1998. *Radosti a starosti: předškolní věk, mladší školní věk, starší školní věk*. Jihočany: H&H. ISBN 80-86022-21-8.
- MATOUŠEK, O. 2003. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Praha: Sociologické nakladatelství. ISBN 80-86429-19-9.
- Mezinárodní klasifikace nemocí. 2018. [online]. ÚZIS. [cit. 2018-26-12]. Dostupné z: <https://www.uzis.cz/cz/mkn/index.html>
- MICHALÍK, J. 2011. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál. ISBN 978-807-3678-593.
- MOŽNÝ, I. 1990. *Moderní rodina – mýty a skutečnosti*. Brno: Blok. ISBN 80-7029-018-8.
- MOŽNÝ, I. *Sociologie rodiny*. 1999. Praha: SLON. ISBN 80-85850-75-3.
- O'ROURKE, R. A. 2010. *Kardiologie*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3175-9.
- ONKENOVÁ, J. 2004. *Jestliže mě miluješ*. Praha: Albatros. ISBN 80-00-01409-2.
- PASTIERIKOVÁ, L., 2016. *Terminologie z oblasti speciální pedagogiky osob s mentálním postižením*. In: KROUPOVÁ, K. *Slovník speciálně pedagogické terminologie*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5264-8.
- PEŠOVÁ, I. 2006. *Poradenská psychologie pro děti a mládež*. Praha: Grada Publishing, a.s. ISBN 80-247-1216-4.
- PREDIKO. 2001-2017. [online] [cit. 2018-26-12]. Dostupné z: <http://www.prediko.cz/neinvazivni-testovani>
- PUESCHEL, M., 1997. *Downův syndrom pro lepší budoucnost: metodická příručka pro rodiče*. Praha: TECH-MARKET. ISBN 80-86114-15-5.
- SELIKOWITZ, M. 2008. *Down Syndrome*. Oxford: Oxford University Press. ISBN: 9780199232772.
- SELIKOWITZ, M. 2011. *Downův syndrom*. Praha: Portál. ISBN: 978-80-7367-882-1.
- SMOLOVÁ, D. 1990. *Deset esejů o výchově v rodině*. Praha: Horizont. ISBN 80-7012-032-0.
- SOBOTKOVÁ, I. 2012. *Psychologie rodiny*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0217-2.

- ŠÍPEK, A. 2016. *Vrozené vývojové vady - Downův syndrom*. [online] [cit. 2018-27-12] Dostupné z: http://www.vrozene-vady.cz/vrozene-vady/index.php?co=downuv_syndrom
- ŠMARDA, J., 2013. *Downův syndrom – jeho obraz z lékařského hlediska*. Speciální pedagogika. ISSN 1211-2720.
- ŠPATÉNKOVÁ, N. 2017. *Krizová intervence pro praxi*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-5327-0.
- ŠULOVÁ, L. 2006. *Rodina funkční a dysfunkční*. Právo a rodina. Roč. 8, č. 1. ISSN 1212-866X.
- ŠUSTROVÁ, M. 2004. *Diagnóza: Downov syndróm*. Bratislava: Perfekt. ISBN 80-8046-259-3.
- ŠVARCOVÁ, I., 2000. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-506-7.
- UTRIO, K. 1994. *Dcery Eviny*. Havlíčkův Brod: Hejkal. ISBN 80-901646-0-9.
- VACÍNOVÁ, M. 2011. *Vybrané kapitoly z psychologie*. Český Těšín: Finidr. ISBN 978–80–7459–014–6.
- VÁGNEROVÁ, M. 2008. *Vývojová psychologie I*. Praha: Karolinum. ISBN 978–80–246–0956–0.
- VÁGNEROVÁ, M. 2009. *Náročné mateřství, být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum. ISBN 978–80–246–1616–2.
- VALENTA, M., MÖLLER, O. 2007. *Psychopedie, teoretické základy a metodika*. Praha: Parta, s.r.o. ISBN 978-80-7320-099-2.
- VALENTA, M. 2018. *Mentální postižení*. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-0378-2.
- VALENTA, M., 2014. *Psychopedie*. In: VALENTA, M. et al. *Přehled speciální pedagogiky*. Praha: Portál. s. 21–42. ISBN 978-80-262-0602-6.
- VELEMÍNSKÝ, M. 2011. *Celebritami proti své vůli*. Praha: Triton. ISBN 978-80-7387-447-6.
- WILSON, C. 2016. *Drugs may lift IQ in people with Down's syndrome*. New Scientist. [databáze]. [cit. 2018-26-12]. ISSN 0262-4079. Dostupné z: <http://eds.b.ebscohost.com/eds/detail/detail?sid=e07d3d8e-93f2-4051-98b0-2f0a22d74612%40sessionmgr102&vid=21&hid=127&bdata=Jmxhbmc9Y3Mmc2l0ZT1lZHMtbGl2ZQ%3d%3d#AN=117333827&db=a9h>

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, v platném znění. Zakonyprolidi.cz. 2018.
[online] [cit. 2018-29-12] Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108#cast1>

8. Přílohy

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

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

Příloha č. 3 – Informovaný souhlas

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

1. Kolik let je Vašemu dítěti s DS?
2. Kdy jste se dozvěděli, že Vaše dítě nebude zdravé?
3. Kdy přímo, že bude mít DS?
4. Bylo to Vaše první dítě?
5. Bála jste se, že Vaše další dítě bude mít také DS?
6. Jak jste se vyrovnala s tím, že má Vaše dítě DS?
7. Jak se s tím vyrovnali sourozenci a ostatní členové rodiny?
8. Kdo Vám byl po narození dítěte s DS největší oporou?
9. Jak na Vaše dítě reagovalo okolí?
10. S jakými problémy jste se během výchovy dítěte s DS musela potýkat?
11. Zůstala jste s dítětem s DS doma déle než se zdravým dítětem?
12. Podporoval Vás nějakým způsobem stát, pomohl Vám?
13. Vychovávala jste dítě doma nebo bylo v zařízení pro osoby s postižením?
14. Do kolika let jste ho vychovávala doma?

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

1. Kolik let je Vašemu sourozenci s DS?
2. Jste starším nebo mladším sourozencem?
3. Jak jste reagoval/a na to, že máte sourozence s DS?
4. Jak jste se vyrovnali (celá rodina) s narozením dítěte s DS?
5. Měl/a jste obavy, že i Vaše dítě může mít DS?
6. Jak reagovalo okolí na Vašeho sourozence s DS?
7. Vnímáte nějaké problémy, které nastaly s tím, že máte sourozence s DS?

Informovaný souhlas

Vážená paní, vážený pane,

obracím se na Vás s prosbou o spolupráci. V současné době vypracovávám bakalářskou práci, v rámci které provádím výzkum, jehož cílem je *zjistit, jaké problémy mají rodiny s dětmi s Downovým syndromem, které musí řešit v každodenním životě a také jak se rodina*

vyrovnala s narozením dítěte s Downovým syndromem a dále zjistit, zda se problémy rodin dětí s Downovým syndromem shodují, nebo ne. Tyto informace budou zjištěny v rámci rozhovoru. Z účasti na výzkumu pro Vás vyplývají tyto výhody či rizika, výhody – zjištění, že někdo má stejné problémy jako my nebo i horší, rizika – žádná nejsou.

Prohlášení

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

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

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

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

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

V _____ dne: _____

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