

Univerzita Karlova

Filozofická fakulta

Katedra sociální práce

Bakalářská práce

Zdislava Marešová

Podpora rodiny, ve které žije dítě s Downovým syndromem

Support of families where children with Down syndrome live

Praha 2017

Vedoucí práce: PhDr. Eva Dragomirecká, Ph.D.

Prohlášení:

Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci vypracovala samostatně a výhradně s použitím citovaných pramenů, literatury a dalších odborných zdrojů. Dále pak prohlašuji, že práce nebyla využita v rámci jiného vysokoškolského studia či k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze, dne 7.srpna 2017

.....
Zdislava Marešová

Abstrakt

Bakalářská práce s názvem „Podpora rodiny, ve které žije dítě s Downovým syndromem“ pojednává o potřebách rodin dětí s Downovým syndromem v rozmezí od jejich narození do dospělosti, dále se věnuje otázce, jaké jsou oblasti podpory a jaké potřeby mají rodiny s takovými dětmi. Práce se zabývá tím, co je Downův syndrom, jeho charakteristikou a jakou pomoc takové dítě potřebuje. Následně pak popisuje, jak rodina reaguje na situaci, že se jí narodilo dítě s Downovým syndromem a uvádí sociální rozměr tohoto postižení. Také je zde psáno, jaké služby mohou rodiny s Downovým syndromem využívat a v čem jim mohou pomoci. Obsahuje kvalitativně zpracovaný výzkum. Respondenti jsou rozděleni do dvou skupin podle věku, a to na rodiny s malými dětmi s Downovým syndromem a rodiny s mladými lidmi s Downovým syndromem. Výzkum klade vedle sebe potřeby těchto skupin, a ukazuje oblasti podpory a poukazuje na zkušenosti s ní.

Klíčová slova

Downův syndrom, Dítě s Downovým syndromem, Dítě s postižením, Podpora rodin, Potřeby rodin, Rodina

Abstract

The bachelor thesis called „Support of families where child with Down syndrome live” addresses the needs of children with Down's syndrome from their birth to adulthood, as well as the question of what are the areas of support and the needs of families with such children. The work deals with what is Down syndrome, its characteristics and what kind of support such child needs. It then describes how the family responds to the situation that a child with Down's syndrome was born and describes the social dimension of this disability. Moreover, the support of such families is described by means of services which are suitable for them. It contains qualitatively processed research. Respondents are divided into two age groups, namely families with young children with Down syndrome and families with young people with Down Syndrome. Research focuses on the needs of these groups and shows the area of support and experience with them.

Keywords

Down syndrome, Child with Down syndrome, Child with disabilities, Support of Family, Family needs, Family

Poděkování

Na tomto místě bych ráda poděkovala vedoucí své bakalářské práce PhDr. Evě Dragomířské, Ph.D. za odborné vedení, cenné rady, konstruktivní připomínky a také za věnovaný čas i trpělivost.

Díky patří i všem zúčastněným rodinám s dětmi a lidmi s Downovým syndromem, především maminkám z těchto rodin, která mi poskytly rozhovor a zcela nezištně se tak účastnily prezentovaného výzkumu.

Svým rodičům, partnerovi a přátelům děkuji za jejich trpělivost, podporu a za pomoc, bez nich bych realizaci této práce jen těžko zvládla.

Obsah

ÚVOD	8
Teoretická část	9
1 Downův syndrom	9
1.1 Co je to Downův syndrom	9
1.1.1 Historie Downova syndromu	10
1.2 Formy Downova syndromu.....	10
1.3 Charakteristika Downova syndromu	11
1.3.1 Zjevné znaky Downova syndromu	11
1.3.2 Psychiatrické potíže	13
1.3.3 Nemoci a choroby, které se pojí s Downovým syndromem.....	13
1.4 Diagnostika Downova syndromu.....	14
1.5 Vývoj.....	15
1.6 Potřeby dítěte s Downovým syndromem	16
2 Rodina, ve které žije dítě s Downovým syndromem.....	18
2.1 Reakce rodičů a přijetí dítěte s Downovým syndromem	18
2.2 Přijetí a smíření s diagnózou Downův syndrom	19
2.3 Sociální rozměr Downova syndromu.....	21
2.4 Sourozenecký vztah s bratrem, či sestrou, s postižením	23
2.5 Potřeby rodičů dětí s Downovým syndromem.....	24
3 Podpora rodin s dětmi s Downovým Syndromem.....	27
3.1 Sociální prevence	27
3.1.1 Raná péče.....	27
3.1.2 Sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi	28
3.1.3 Sociálně terapeutické dílny.....	29
3.1.4 Sociální rehabilitace.....	29
3.2 Sociální péče	30
3.2.1 Osobní asistence	30
3.2.2 Pečovatelská služba	31
3.2.3 Odlehčovací služba	31
3.2.4 Centrum denních služeb.....	32
3.2.5 Stacionáře.....	32
3.2.6 Domov pro osoby se zdravotním postižením	33

3.2.7	Chráněné bydlení	34
3.2.8	Podpora samostatného bydlení	34
3.3	Sociální poradenství	35
3.4	Podpora sourozenců dítěte s Downovým syndromem	36
3.4.1	Poradenství od profesionálů.....	36
3.4.2	Sdílení s jinými sourozenci.....	37
	Empirická část.....	38
4	Výzkum	38
4.1	Metodologie výzkumu	38
4.1.1	Téma výzkumného projektu, výzkumný problém a výzkumné otázky	38
4.1.2	Výzkumná strategie	39
4.1.3	Technika sběru dat	39
4.1.4	Výběr vzorku a prostředí výzkumu	40
4.1.5	Specifikace výzkumného vzorku	40
4.1.6	Etické otázky výzkumu a rizika možného zkreslení.....	43
4.1.7	Analýza dat	44
4.2	Vyhodnocení výzkumu	45
4.2.1	Informační oblast podpory	45
4.2.2	Oblast sdílení	47
4.2.3	Profesionální podpora	48
4.2.4	Lékařská oblast podpory	49
4.2.5	Finanční oblast podpory.....	50
4.2.6	Oblast vzdělání	51
4.2.7	Oblast integrace a osvěta	52
4.2.8	Shrnutí – přehled oblastí podpory.....	54
4.3	Diskuze.....	55
	Závěr	57
	Seznam použitých zdrojů.....	60
	Přílohy.....	64

ÚVOD

Tématem této bakalářské práce je podpora rodiny, ve které žije dítě s Downovým syndromem. Práce je zaměřena především na mapování oblastí podpory a potřeb těchto rodin. Téma jsem si zvolila z důvodu toho, že v rodině máme malého „Downa“. Zdálo se mi zajímavé podívat, jaká podpora a služby jsou nabízeny, a zda jsou rodiny tak dobře podporované, jak se může zvenčí zdát.

Cílem bakalářské práce je popsat Downův syndrom, rodinu, ve které žije dítě s Downovým syndromem, a služby nabízené pro tyto rodiny. Proto jsem se snažila zpracovat odbornou literaturu, která je k tématu relevantní. Dále jsem situaci zkoumala pomocí rozhovorů s rodiči, kterým se narodilo dítě s Downovým syndromem. Cílem rozhovorů je zjistit, jakou podporu potřebují rodiče v období od narození až do dospělosti dítěte.

V první části bakalářské práce se věnuji Downově syndromu, jeho historii, formám, charakteristickým znakům i diagnostice, ale i potřebám dítěte s tímto syndromem.

Ve druhé části práce se zabývám rodinou dítěte s Downovým syndromem, především reakcemi na jeho narození, přijetí a smíření rodičů s diagnózou nebo sociálním dopadem tohoto postižení na rodinu. V neposlední řadě je zde zmíněn dopad na sourozenecký vztah a sourozence, kteří v takovéto rodině žijí.

Třetí část popisuje podporu rodin s dětmi s Downovým syndromem, konkrétní sociální služby, které jsou vhodné pro tyto rodiny. Tato část je rozdělena na služby sociální prevence, sociální péče, sociálního poradenství. Dále se zabývám konkrétní podporou pro sourozence dětí s Downovým syndromem.

Poslední teoretická část je věnovaná rozhovorům s rodiči, kteří žijí s dítětem s Downovým syndromem. Při vypracování této části práce jsem vycházela ze získaných informací a poznatků z předchozích částí bakalářské práce. Hlavním cílem výzkumu je zjistit, jestli je podpora rodin dostačující, a zároveň zda je stejná v různých obdobích života člověka s Downovým syndromem. Bádání se soustředí na zkušenosti s podporou, co rodičům nejvíce přispělo s překonáváním jejich údělu a co jim pomáhá, jakou mají zkušenost s profesionály.

Závěr poslední části je tvořen diskusí, kde jsou reflektovány získaná data z rozhovorů a jsou porovnány se získanými poznatky z teoretické části práce.

TEORETICKÁ ČÁST

1 DOWNŮV SYNDROM

1.1 *Co je to Downův syndrom*

Downův syndrom¹ je genetická anomálie způsobená přítomností jednoho chromozomu navíc, buď v některé, nebo ve všech milionech buněk daného jedince. Na místo dvou kopií 21. chromozomu má buňka tři kopie. Výsledkem je celkový počet 47 chromozomů v buňkách, na místo obvyklých 46 chromozomů. Tato skutečnost zapříčiňuje mírné odlišnosti od ostatních „zdravých“ jedinců jako jsou zdravotní problémy nebo pravděpodobnost určité míry mentálního postižení. Závažnost kteréhokoli problému se liší případ od případu (Skallerup, 2008).

I přes daná specifika Downova syndromu je každý, kdo je tímto syndromem postižen, především člověk s jedinečnou osobností. Jsou nějakým způsobem podobní svým rodičům, ale zároveň i dalším dětem a lidem s Downovým syndromem. Je to dáno hlavně díky podobnostem ve vzhledu, jako jsou typické oči zešikmené směrem vzhůru, menší krk, kratší končetiny a další znaky, kterým se budeme věnovat podrobně později. Přes určitou míru společných znaků má každý jinou míru mentálního postižení², zájmy či temperament a jak Mark Selikowitz ve své knize Downův syndrom píše: „*Mezi dětmi s Downovým syndromem nalezneme více odlišností, než podobností.*“ (Selikowitz, 2011, s. 37) I když jsou mezi nimi rozdíly, spojují je projevy, jež jsou charakteristické pro Downův syndrom. Je známo, že se Downův syndrom vyskytuje u obou pohlaví, všech ras, etnických skupin, sociálně ekonomických tříd a národností. Proč se tak děje, je stále těžké vysvětlit. Každopádně dochází k chybnému kopírování genetických buněk náhodně, na vině není žádná chyba rodičů, které by se dopustili během těhotenství (Strusková, 2000).

Pravděpodobnost výskytu Downova syndromu se s vyšším věkem matky a otce stupňuje. Jak výzkumy uvádí procento matek nad 35let se zvyšuje a přesáhlo

¹ „*Vrozené postižení, které je patrné od narození specifickými tělesnými příznaky a později se projevuje i mentálním postižením, jehož stupeň není u všech postižených stejný.*“ (Matoušek, 2008, s. 52-53)

21% z celkového počtu rodiček. Přesto však díky dobré a včasné diagnostice v posledních letech připadá na 10 tisíc narozených dětí méně jak čtyři děti s Downovým syndromem.³

Již před narozením jsou v těle plodu utvořené změny, které jsou nevratné a ovlivňují jej po celý budoucí život. Jak Selikowitz (2011) zmiňuje, buňky se v těle nedělí tak rychle jak by měly, díky tomu se tvoří menší počet buněk a tím i dítě dosahuje menšího vzrůstu. Například v mozku se tvoří méně mozkových buněk a mají odlišnou stavbu, což má za následek, že dítě bude mít problémy s učením a zároveň predispozici k mentální retardaci.

1.1.1 Historie Downova syndromu

Downův syndrom jako první popsal anglický lékař John Langdon Down v roce 1866, podle něhož se také nemoc jmenuje. O mnoho let později, až v roce 1959 francouzský lékař Jerome Lejeune označil příčinu Downova syndromu jako přítomnost jednoho nadbytečného chromozomu. Diagnostika Downova syndromu proběhla až v devatenáctém století, nicméně stopy o lidech postižených tímto syndromem nalézáme mnohem dříve (Selikowitz, 2011).

1.2 *Formy Downova syndromu*

Jak již bylo zmíněno, Downův syndrom je chromozomální porucha, která je spojena s 21. Chromozomem. Podle nálezu na tomto chromozomu dělíme Downův syndrom do tří skupin. Jde tedy o trisomii 21. chromozomu, jeho mozaicismus a translokaci (Selikowitz, 2011).

- Trisomie 21. chromozomu je nejčastější forma Downova syndromu. Vyskytuje se přibližně u 95 % dětí. Příčinou je přítomnost tří samostatných kopií 21. chromozomu, tato forma není dědičná (Selikowitz, 2011).

³ Dostupné z <http://gate2biotech.cz/proc-se-zvysuje-cetnost-downova-syndromu>

- Translokace (přemístění) je další forma, která se vyskytuje asi u 4% případů. K této poruše dochází, když se odlomí malé vrcholky 21.chromozomu a jiného chromozomu. Tyto dvě části chromozomů se spojí. Jedinec pak netrpí Downovým syndromem, ale potomci takto postižených jedinců mohou mít Downův syndrom (Selikowitz, 2011).
- Mozaicismus se vyskytuje přibližně u 1 % dětí s Downovým syndromem. Jedná se o nadbytečný 21.chromozom, který je přítomen pouze v některých tělových buňkách. Ostatní buňky obsahují obvyklý počet chromozomů (Selikowitz, 2011).

1.3 Charakteristika Downova syndromu

Jak zmiňuje Pueschel „vzhled každého člověka je určován geny. Z důvodu nadpočetného chromozomu č. 21 mají jedinci s Downovým syndromem některé fyzické rysy, které je odlišují od ostatní populace.“ (Pueschel, 1997, s. 63) Na druhou stranu neexistuje přímá úměrnost mezi počtem znaků a úrovní duševního vývoje (Středová, Marková, 1987).

Selikowitz (2011) uvádí, že existuje výčet 120 popsaných charakteristických příznaků. V souvislosti s touto prací však nepovažuji za důležité uvádět všechny tyto znaky, a proto se zastavím jen u těch, které jsou zjevné a podstatné pro socializaci. Právě tyto znaky ovlivňují míru podpory jak pro jednotlivce s Downovým syndromem, tak i pro rodiny s dětmi s Downovým syndromem.

1.3.1 Zjevné znaky Downova syndromu

Začneme popis znaků od těch nejvíce nápadných. Hlava je u řady dětí s Downovým syndromem vzadu lehce oploštělá - tzv.brachycephalia⁴ (Selikowitz, 2011). Obličej je mírně

⁴Brachycephalia je vrozená deformace lebky, při které se předčasně uzavře korunový šev, to vede k nadměrnému bočnímu růstu hlavy, což jí dává krátký a široký vzhled (Mosby, 2016).

široký, při pohledu zepředu mívají kulatý obličej, při pohledu z profilu většinou plochý. Jejich nos bývá menší než u jiných dětí, je to způsobeno nedovyvinutou nosní kostí. Většina z nich má oči mírně zešíkmené vzhůru, díky jejich podobnostem s tvarem očí u Asiátů se dříve Downův syndrom označoval jako „mongolismus“ (Skallerup, 2008).

Kromě toho se u nich často objevuje malá kožní řasa, která prochází vertikálně mezi vnitřním koutkem oka a kořenem nosu. Říká se jí epikantická řasa. Oči mohou mít na okraji duhovky bílé nebo lehce nažloutlé tečky, kterým se říká Brushfieldovy skvrny, někdy se stane, že v pozdějším věku zmizí. Jak řasa, tak ani tyto skvrny nijak nebrání ve vidění (Selikowitz, 2011).

Ústní otvor mají o trochu menší, než je obvyklé, jazyk naopak o něco delší. V důsledku toho si některé děti zvyknou občas vyplazovat jazyk. Tomu se dá zabránit, když budou rodiče důsledně učit dítě zavírat ústa a zároveň to podpoří různými technikami (Selikowitz, 2011). Dále pak mají jedinci s Downovým syndromem vlasy většinou jemné a rovné.

Končetiny bývají kratší, nohy jsou silné a mají širokou (sandálovou) mezeru mezi palcem a ukazováčkem. Může to souviset s krátkou rýhou na chodidle vycházející od mezery a táhnoucí se několik centimetrů vzad. Oproti tomu ruce bývají široké, s krátkými prsty. Malíček může mít dokonce jeden kloub místo dvou a může být také lehce ohnut k ostatním prstům, což se označuje jako klinodaktylie. Na dlani bývá jenom jedna příčná rýha (tzv. opičí rýha) nebo pokud jsou tam rýhy dvě, obě se táhnou rovně napříč dlaní (Selikowitz, 2011).

Svalové napětí u dětí s Downovým syndromem bývá často ochablé. To znamená, že svaly na končetinách a krku je potřeba posilovat. Také po narození mohou mít na zadní straně krku volnou kůži, ta se ovšem obvykle s růstem vyhladí. Starší děti a dospělí mívají krátký, široký krk (Selikowitz, 2011).

Při narození děti s Downovým syndromem váží obvykle méně, než je průměr a bývají i o něco menší. V dětství rostou rovnoměrně, ale pomalu. V dospělosti dorostou níž, než by se vzhledem ke genetickým předpokladům rodiny dalo předpokládat. Bývá to na dolní hranici průměru běžné populace, přibližně se pohybují v rozsahu 161,5 cm u mužů a 147,5 cm u žen (Skallerup, 2008).

1.3.2 Psychiatrické potíže

Downův syndrom se nepojí s žádnou příznačnou psychiatrickou poruchou, která by se vyskytovala u všech osob s touto chromozomální odchylkou. V důsledku zhoršené orientace v sociálních vztazích a situacích, problémech v komunikaci s většinou společnosti, či obtížnou seberealizací adaptací (Šustrová, 2004).

Přestože je hodně charakteristických znaků popsáno výše, není podmínkou, že každý jedinec s Downovým syndromem musí vykazovat všechny. „*S výjimkou jistého stupně mentálního postižení neexistuje ani jeden příznak, který by se musel vyskytovat u všech postižených.*“ (Selikowitz, 2011, s. 40) Také se jedná o problémy s koncentrací a u některých o autismus. U dospělých nás překvapí různé nežádoucí projevy chování. Nejčastěji se jedná o agresivitu nebo extrémní uzavřenost, depresi, poruchy chování či problémy s utváření vlastního sebe sama (Čadilová, Jůn, 2007).

1.3.3 Nemoci a choroby, které se pojí s Downovým syndromem

Genetická vada 21. chromozomu sebou nese i zdravotní problémy, jež jsou více frekventované než u jiných lidí, kteří nemají Downův syndrom. Jedná se zejména o poruchy endokrinního systému jako je snížená činnost štítné žlázy (hypotyreóza), nebo srdeční vady, které se objevují až u poloviny jedinců. V takovýchto případech srdečních vad je často nutná operace již v prvních měsících života dítěte (Zuckoff, 2004).

Dále se vyskytují nemoci dýchacího systému, také snížená imunita, poruchy zraku jako je šedý zákal nebo krátkozrakost, či náchylnost k častým zánětům středního ucha a s tím spojené vady sluchu (Pueschel, 1997).

Další skupinou zdravotních komplikací jsou vady řeči, jako je dyslálie (porucha artikulace), otevřená a uzavřená huhňavost, koktavost a brebtavost. V řeči se objevují četné agramatismy (porucha správného gramatického vyjadřování) a vlastní pojmenovávání věcí. Tvorba řeči těchto dětí je ovlivněna jejich ochablými obličejovými svaly (otevřená ústa, hypotonický⁵ jazyk, hypotonie rtů a ústního svalstva, otevřený skus). Poruchy

⁵Hypotonický tzn. nižší svalové pnutí, vyznačuje se povolením až ochabnutím (Dostupné z <http://lekarske.slovníky.cz/lexikon-pojem/hypotonicky>).

řeči často přetrvávají až do dospělosti. Řeč často zaostává za ostatními složkami vývoje (Středová, Marková, 1987).

U jedinců s Downovým syndromem se také častěji objevuje Alzheimerova choroba, ta se může projevit již kolem třicátého roku života. V široké populaci lidí bez postižení se objevuje zpravidla až přibližně po padesátém roku života (Pueschel, 1997).

Otázky správného stravování a zdravého životního stylu jsou ožehavým tématem u všech dětí, stejně tak je tomu i u dětí s Downovým syndromem. Důležitá je dobrá a vyvážená strava společně s dostatkem pohybu na čerstvém vzduchu. Přesto však některé děti s Downovým syndromem mají vyšší sklon k obezitě. (Středová, Marková, 1987).

Strnadová (2009) uvádí, že přibližně 31 % mužů a 22 % žen s Downovým syndromem trpí nadváhou (mají BMI mezi 25 - 29) a dalších 48 % mužů a 47 % žen s Downovým syndromem je obézních (jejich BMI je větší než 30).

Dříve umíralo mnoho dětí s Downovým syndromem již v prvním roce života a přibližně čtvrtina do svých deseti let. Dnes díky moderní zdravotní péči se daří tyto počty výrazně snižovat, dokonce se někteří lidé s tímto postižením dožívají i šedesáti let (Švarcová, 2006). V současné době se více jak 50 % lidí s Downovým syndromem dožívá staršího věku nad 55 let (Strnadová, 2009).

Častý problém u lidí s mentální retardací nastává v neschopnosti vyjádřit bolest. Někteří proto bolest či zdravotní problémy projevují změnou v chování a ta bývá mylně zaměňována za specifika daného postižení (Strnadová, 2009).

1.4 ***Diagnostika Downova syndromu***

Popsané charakteristické znaky, jež byly uvedeny v předešlé podkapitole, jsou důležité pro odhalení Downova syndromu po narození dítěte, tedy za předpokladu, že nebyl odhalen během těhotenství. Dříve se určovala přítomnost Downova syndromu pouze podle těchto specifických znaků, proto byly dopodrobna zkoumány a popisovány. Dnes dochází k definitivnímu stanovení diagnózy až na základě genetických testů.⁶

⁶ Dostupné z <http://www.sancedetem.cz/srv/www/content/pub/cs/clanky/prenatalni-diagnostika-vrozenych-vad-plodu-v-otazkach-a-odpovedich-73.html/>

Diagnostika Downova syndromu je lepší než v minulosti a s tím i klesá počet narozených dětí s Downovým syndromem. Především díky moderní medicíně je možné v současné době diagnostikovat více vývojových vad a onemocnění ještě před narozením dítěte. Během těhotenství je kladen velký důraz na preventivní vyšetření, která můžeme rozdělit na invazivní a neinvazivní vyšetření.⁷

Neinvazivní vyšetření, jako je například ultrazvuk, není spojen s přímým zásahem do dělohy a tak sebou nese menší rizika. Poukazuje však pouze na možné anomálie ve vývoji, k přesné diagnostice, že se jedná o Downův syndrom, však není vhodný. Moderní metodou pro diagnostiku neinvazivního vyšetření, která s přesností 99 % ukáže, zda se jedná o Downův syndrom, je metoda při níž se zkoumají tzv. volné fetální DNA v krvi matky. Vyšetření se provádí prostým odběrem krve ze žíly v předloktí matky.⁸

Oproti tomu je invazivní vyšetření, například amniocentéza - odběr plodové vody, doprovázeno vyššími riziky. Avšak díky odběru plodové vody můžeme spolehlivě odhalit případné změny chromozomu a tím s jistotou potvrdit Downův syndrom. Přesto, že je síť vyšetření dobře rozvinutá, podezření, že se jedná o Downův syndrom se objevuje většinou až po narození dítěte a následně je Downův syndrom s určitostí diagnostikován díky přesnému rozboru chromozomu (Selikowitz, 2011).

1.5 Vývoj

„Zkušenosti odborníků a rodičů z vyspělých zemí dokládají, že vývoj dětí s Downovým syndromem probíhá vcelku normálně, ale je mnohem zdlouhavější, pomalejší, proto jejich výchova a učení vyžaduje specifický přístup.“ (Strusková, 2000, s. 161)

Velkou roli ve vývoji hraje také míra mentálního postižení. U lidí s Downovým syndromem se objevuje lehká (IQ 50-69), ale i středně těžká (IQ 35-49) mentální retardace (Švarcová, 2006). To následně ovlivňuje specifický přístup a výchovu, která je psychicky

⁷ Dostupné z <http://www.sancedetem.cz/srv/www/content/pub/cs/clanky/prenatalni-diagnostika-vrozenych-vad-plodu-v-otazkach-a-odpovedich-73.html/>

⁸ Tamtéž

náročná, působí na vztahy mezi rodiči a i na sourozence, na něž rodiče nemají tolik času, kolik by si přáli (Chvátalová, 2001).

Lehká mentální retardace se projevuje obtížemi v učení. Většina těchto osob je v dospělosti schopna pracovat, navazovat a udržovat dobré sociální vztahy, ale i být prospěšnými členy společnosti (Slowík, 2007).

Středně těžká mentální retardace se vyznačuje opožděným vývojem v dětství; většina těchto osob je ale schopna dosáhnout určitého stupně nezávislosti a samostatnosti v sebeobsluze, získat adekvátní komunikační dovednosti a přiměřené vzdělání. V dospělosti potřebují tito jedinci různou míru podpory pro zvládnutí života i práce v prostředí běžné společnosti (Slowík, 2007).

S mentální retardací souvisí také fakt, že lidé s Downovým syndromem, ale i jiní takto postižení, jsou více zranitelní a je u nich vyšší riziko, že budou naivní a nechají se lehce zmanipulovat. Proto je na rodičích, aby svým dětem ještě více opakovali, jak se mají správně chovat, že nemají důvěřovat cizím lidem.

Odborníci tvrdí, že Downův syndrom není nemoc, na kterou lze najít lék. Tento stav je trvalý a není léčitelný. Díky cvičení, tvrdé práci s dítětem, tréninkem, intervencí a učením je však možné dosáhnout lepších výsledků a tím trochu zmírnit příznaky Downova syndromu. Každý jedinec má ovšem určité limity, které musíme brát v potaz (Selikowitz, 2011).

Dále Selikowitz (2011) uvádí, že vývoj je tedy opožděnější než u průměrných dětí, ale postupuje dále až do třiceti a více let. Pokud je porovnáme s ostatními dětmi, tak chování neodpovídá jejich věku ani tělesné zdatnosti.

1.6 *Potřeby dítěte s Downovým syndromem*

Klíčovou potřebou každého dítěte je funkční rodinné prostředí, které je schopno naplnit všechny jeho základní potřeby. Dnes rodina plní zejména tyto funkce: podporovaná socializace, vztahová podpora dospělých lidí a ekonomická podpora všech členů. V prvních

dvou funkcích bude mít rodina i nadále nezastupitelnou roli. Už od dob starověku až do současnosti bylo podniknuto mnoho pokusů vychovávat děti v jiném prostředí než je rodina. Tyto pokusy potvrdili nezastupitelnost rodiny při výchově dítěte (Matoušek, Pazlarová, 2010).

Pro člověka s postižením má rodina mimořádný význam a je zcela nenahraditelná. Poskytuje totiž dítěti dostatek adekvátních podnětů, jež jsou velmi důležité pro osobnostní rozvoj dítěte. Rodina je významná také v oblasti kvality života a obětavého přístupu členů rodiny. Uspokojuje oblast vztahových a emocionálních potřeb, především potřebu citové vazby a bezpodmínečného přijetí. Dále pak pomáhá utvářet vlastní identitu jedince a funguje jako referenční skupina (Slowík, 2007). Postoj rodiny, kvalita soužití a styl péče o osoby s Downovým syndromem bude záviset na míře samostatnosti a autonomie v dospělosti, nebo naopak (Hrabětová, 2008). Zároveň ale potřebuje přiměřené množství vhodných podnětů, které mu jsou cíleně poskytovány a nežádoucí podněty jsou odstraněny. (Pueschel, 1997).

Dítě s Downovým syndromem, stejně jako každé dítě, potřebuje od rodičů pocítit lásku a to, že ho přijímají takové, jaké je. Podmínkou dobrého sociálního vývoje dítěte je, aby bylo v psychické pohodě. V neposlední řadě je důležité, aby se dítě cítilo být součástí kolektivu, vyžaduje kolem sebe mít další děti, díky nimž psychicky i fyzicky vyspívá (Plevová, 2007).

Vhodně toto vystihuje Hrabětová (2008, s. 4) *„Nejlepším postojem, který mohou rodiče dítěte s DS zaujmout, není podceňování situace, nebo schovávání se před světem, ani obviňování sama sebe, či strach před nejistou budoucností. Tím nejlepším, co mohou udělat, je čelit situaci s klidem a normálností, založenými na vědomí, že řada jiných lidí s DS a jejich rodiny si užívají života, který je stejně šťastný nebo dokonce šťastnější než život ostatních.“*

2 RODINA, VE KTERÉ ŽIJE DÍTĚ S DOWNOVÝM SYNDROMEM

2.1 *Reakce rodičů a přijetí dítěte s Downovým syndromem*

Jak již bylo zmíněno v první kapitole, Downův syndrom je jedno z mála onemocnění spojených s mentální retardací, které lze diagnostikovat již v době těhotenství, či krátce po narození. Rodiče dětí s Downovým syndromem nemají příležitost poznat své dítě dřív, než si uvědomí, že se nevyvíjí tak, jak by mělo, oproti rodičům dětí s jiným mentálním omezením, u nichž to bývá obvykle až v pozdějším kojeneckém nebo batolecím období (Selikowitz, 2011).

„Narození postiženého dítěte, respektive jeho potvrzení, že je opravdu takové, představuje pro rodiče zátěž, s níž obvykle nepočítají, a tudíž nemají šanci se na ni připravit. Výsledkem je trauma, které vyplývá z náhlého zjištění těžko přijatelného ohrožení důležité hodnoty a ze silné frustrace zklamaného očekávání. Tak velká životní krize, jako je narození postiženého dítěte, významně naučí a posléze změní jejich chápání světa. Je to něco zlého, s čím nikdo nepočítal, a co by se nemělo stát, protože to nezapadá do standardního schématu, že děti přece musejí být zdravé. Otrěse to rodičovskými představami a jejich chápáním smyslu některého dění, jeho příčin a následků.“ (Vágnerová, Strnadová, Krejčová 2009, s. 18)

Náročnost situace spočívá v tom, že se rodiče musí nejen smířit se ztrátou představy zdravého potomka (a nahrazení této představy svým dítětem s handicapem), ale i vynucenou změnou životního stylu, kterou sebou narození potomka s handicapem přináší. Rodiče musí přijmout novou roli, nemají sice jasnou představu, co je čeká, ale ví, že jde o posun k horšímu. Rodiče většinou zpočátku neví, co mají dělat. To, co si dříve představovali a plánovali, už není reálné a oni se musí přizpůsobit novým okolnostem (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Každý z rodičů navíc prožívá situaci v kontextu životních rolí. *„Matka se s dítětem identifikuje a jestliže je její potomek nějak handicapovaný, cítí se méněcenná. Otcové prožívají podobné pocity, které se vztahují k jejich mužské, ploditelské roli.“* (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 15)

Zásadní také je, jakým způsobem lékaři sdělí rodičům zprávu o tom, že mají dítě s Downovým syndromem, jelikož na tomto sdělení závisí přijetí dítěte. Může se stát, že matky díky chování personálu z porodnice vycítí, že se něco děje a že s jejich dítětem není něco

v pořádku a toto celé nesou velmi tíživě. Jestliže pak sdělení diagnózy lékařem proběhne neohleduplně, matkám se zdá, že se měly dozvědět více informací dříve. Šok ze sdělení diagnózy zapříčiní dojem, že se od lékaře o hendikepu jejich dítěte nic nedozvěděly, a že jim lékař nic nevysvětlil (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Přesto však je důležité, aby doktoři jednali s rodiči šetrně a zároveň jim vysvětlili, co Downův syndrom znamená, protože mnoho lidí neví, co si mají pod tímto pojmem představit a možná se ani s takovým člověkem nikdy nesetkali.

Každý z rodičů je jiný, avšak reakce situaci, že se jim narodilo miminko s Downovým syndromem, které je ovlivní na celý život, se do jisté míry shodují u většiny z nich. Jsou podobné jako reakce na jakoukoliv jinou životní krizi. Reakce můžeme rozdělit na několik nejčastějších pocitů, někdo může prožívat jen jednu ze zmíněných forem, někdo může prožívat více najednou. Tyto pocity například popisuje Selikowitz (2011) jako šok, nedůvěra, lítost, ochranný pocit, odpor, méněcennost a zahanbení, hněv, provinění.

Je těžké toto zvládnout, ale díky dobré podpoře je to možné. Zároveň pokud není v silách rodičů se ztotožnit s novou rolí, být rodičem postiženého dítěte, nebo se o něj postarat, je zde možnost náhradní rodinné či ústavní péče.

2.2 Přijetí a smíření s diagnózou Downův syndrom

Pokud se chceme bavit o přijetí dítěte s handicapem, musíme si nejdříve představit, co všechno tomuto finálnímu stavu rodičů předcházelo. Nejde jen o těhotenství, ale mnohdy i početí dítěte, pak sdělení výsledku testů v těhotenství, porod, šestinedělí. Zvláště pak, pokud se jedná o první dítě, je tíha zodpovědnosti za jiného člověka něčím novým, velice intenzivním pocitem. Rodiče se na dítě velice těší, představují si, co bude následovat po porodu, plánují. To, co následuje v případě narození dítěte s handicapem, se bohužel liší od jejich představ a reality. Rodiče na to nejsou připravení, zvláště pak, pokud jim testy v těhotenství vyjdou v normě a všichni v rodině jsou kolem nich zdraví (Selikowitz, 2011).

Matka také bojuje s pocitem viny, zda se chovala v těhotenství správně, zda diagnózu dítěte nemohla zavinit např. nevhodným stravováním či chováním během těhotenství (Fitznerová, 2010).

Musí se rychle rozhodnout, jak bude přistupovat k léčbě u svého dítěte, jaké odborníky do ní zapojí, jací lékaři budou dítěti pomáhat. V dnešní době má rodina s dítětem s handicapem mnoho možností, ale zpočátku po stanovení diagnózy pro ně není lehké se v celém systému péče o dítě s postižením zorientovat a rozhodnout se, jak postupovat. Musí se zorientovat v množství možností a musí si dobře zvolit, jak budou dál postupovat. Rodiče musí také sdělit diagnózu svého dítěte širšímu příbuzenstvu a okolí. Reakce, které následují, nebývají vždy pozitivní. Pro rodiče je to obzvlášť náročné, neboť nemají zkušenosti s touto situací a jejich sebevědomí se nemá o co opřít (Fitznerová, 2010). Zdá se, že u některých rodičů dětí s handicapem citlivost na nepříjemné projevy chování cizích lidí narůstá, protože matky musí řešit takové problémy opakovaně.

Matky negativní reakce okolí vůči svému dítěti vnímají jako nespravedlivé, navíc mají pocit, že musí své dítě před takovými situacemi chránit, neboť je v jejich očích bezbranné. Přitom většina konfliktů vyplývá z nedostatečné informovanosti laiků, kteří neznají Downův syndrom a neví, s jakými projevy chování se pojí. Dítě pak vnímají jako nevychované a mají potřebu ho i jeho matku korigovat. Přestože si toto matky dětí s handicapem uvědomují, odsuzující poznámky lidí kolem se jich dotýkají více, než kdyby šlo o zdravé dítě (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Život s dítětem, které má určenou diagnózu Downova syndromu, má svá specifika. Během prvních tří let se maminky většinou vyrovnávají s tím, že je jejich dítě mentálně handicapované. Vyřeší si základní otázky svého života a dojdou k závěru, že samotná diagnóza není tak hrozná a dá se s ní žít. Jenže čím je dítě starší, tím přicházejí stále nové situace, nové problémy a otázky, které je nutné řešit. Rodina musí řešit problémy při hledání školního zařízení, které jejich dítě přijme, i s nutností slevit ze svých původních představ. Stále se musí vyrovnávat s faktem, že výsledky jejich dítěte ve všech oblastech jsou podprůměrné ve srovnání se zdravými dětmi. Dokonce by se dalo říct, že čím je dítě starší, tím méně jsou jeho výsledky uspokojivé ve srovnání se zdravou populací. Dítě je pořád dost závislé na matce a neosamostatňuje se tak, jak by vzhledem k věku mělo (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Matky ale i otcové, jejichž děti mají stanovenou diagnózu Downova syndromu, nejsou vystaveni takovému tlaku a stresu jako matky jiných dětí s daleko komplikovanějšími diagnózami (např. dětská mozková obrna či autismus), a to hlavně proto, že projevy dětí s Downovým syndromem nebývají tolik rušivé a rodiny mohou využívat pomoci profesionálů v rané péči. Hlavním problémem matek dětí s Downovým syndromem tedy bývá neuspokojivý rozvoj psychických funkcí, především intelektových. To je oblast života jejich dítěte, která se s narůstajícím životem stále více zřejmá (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Problémy narůstají také ve chvíli, kdy dítě nastupuje do 1. třídy, kde se ve větší míře projeví jeho mentální postižení. Dítě s Downovým syndromem má určitá omezení v učení, kdy není tak rychlé a efektivní jako jeho spolužáci, a může být proto vnímáno jako rušivý element ve třídě. Matky ve své snaze dítě posunout někam za hranice jeho handicapu nebývají vždy ochotné rozlišit, kdy se jedná o reálné potíže jejich dítěte se zvládnutím požadavků školy a připisují stav dítěte neochotě pedagogů se mu věnovat a pracovat s ním individuálně. Matky dětí s Downovým syndromem by byly rády, kdyby se jejich dítě co nejvíce vyrovnalo zdravým vrstevníkům, a někdy jen těžko akceptují, že to není možné a že jejich úsilí nemá smysl (Vágnerová, Strnadová, Krejčová 2009).

„Situaci komplikuje i nedostatek informací a nezkušenost se získáváním potřebné pomoci. Některé ženy nevědí, kde by měly hledat asistentku, a občas ani to, na jakou pomoc mají nárok. Přesto jsou připravené vybojovat pro svoje dítě všechno, co považují za nutné, i když vždy nedokážou odhadnout, co je pro něj přínosné, a co už ne. Smíření s faktem, že schopnosti jejich dítěte jsou omezené, přichází pomalu.“
(Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 96)

2.3 Sociální rozměr Downova syndromu

Co Downův syndrom znamená pro rodiče, již bylo řečeno. Ale je také důležité zmínit, co Downův syndrom i jiná mentální postižení sebou přináší. Především sebou nesou značnou míru stigmatizace.

Míra této stigmatizace závisí nejen na míře postižení, ale i na přístupu konkrétní rodiny k tomu, že mají dítě s postižením a jak se k tomu faktu postaví jejich okolí. Závisí také na socio-kulturních, politických a demografických podmínkách v určité populaci (Slowík, 2007).

Podstatné je, jak sami rodiče přistupují k tomu, že jejich dítě má Downův syndrom. Zda v tom spatřují „katastrofu“, nebo jestli přijmou dítě takové, jaké je. Jak již bylo uvedeno, přístup rodičů pak velmi ovlivňuje reakce lidí v jejich okolí. Nejvíce upoutávají pozornost především vizuální odlišnost dětí s Downovým syndromem. Tyto odlišnosti z počátku mohou být pro matky značně nepříjemné, bojí se své dítě ukazovat a chodit s ním ven. Matky se často stydí za to, že jejich dítě je odlišné od ostatních a také jim může být nepříjemné setkání s maminkami, které mají na rozdíl od nich zdravé děti (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Také veřejnost nebere vždy ohledy k chování dětí s Downovým syndromem. Matky jsou k podobným negativním reakcím vnímavější. Proto některé matky řeší negativní reakce společnosti tím, že se raději stáhnou do izolace a stýkají se převážně s rodinami, které mají děti s podobnou diagnózou (Selikowitz, 2011).

V dospělosti u lidí s Downovým syndromem může hrát velkou roli překážka v podobě zhoršené kvality mluvené řeči, která se u nich vyskytuje. Je to zapříčiněno ochablostí svalů v oblasti obličeje a velikostí jazyka. Proto někteří lidé s Downovým syndromem mohou mít problém se správnou artikulací a může jim být špatně rozumět.

Pozitivní stránkou se zdá být fakt, že lidé s Downovým syndromem mají své sociální dovednosti výrazněji rozvinuté než dovednosti v jiných oblastech. Díky svému úsměvu si umějí získat okolní lidi a jejich chování je obvykle pozitivně hodnocené. Na druhou stranu to může vést k problémům, pokud se budou lidé nebo děti s Downovým syndromem chovat nevhodně k cizím lidem na ulici, kterým to může být nepříjemné, a potažmo i pro rodiče se stanou tyto momenty nepříjemnými.

2.4 *Sourozenecký vztah s bratrem, či sestrou, s postižením*

Sourozenecký vztah je zcela jedinečný. Jako si nevybíráme rodiče, tak i sourozenci jsou dáni a nemůžeme je vyměnit. Tento vztah je trvalý a končí až smrtí. Sourozenci postižených jsou postaveni před hotovou věc a musejí se s tím vypořádat. Jak bylo zmíněno, pokud rodiče přijmou svůj úděl a jsou srovnáni s přijetím dítěte s Downovým syndromem, tak i sami sourozenci se lépe na tuto situaci adaptují. Většina sourozenců reaguje na situaci, že mají sestru či bratra s Downovým syndromem, docela dobře (Selikowitz, 2011).

Autor dále zmiňuje, že se často mezi sourozenci vytvoří pevná pouta, dokonce je dokázáno, že sourozenci dětí s Downovým syndromem jsou ve společnosti zdatnější a vnímavější vůči svému okolí, než jiné děti. Rodiče by si měli dát pozor na upřednostňování a rozmazlování dítěte s Downovým syndromem, u zdravých sourozenců by takové upřednostňování mohlo vyvolávat žárlivost. Naopak by bylo dobré zapojit dítě s Downovým syndromem do chodu rodiny, mělo by tak nějaké povinnosti, které jsou přiměřené jeho schopnostem.

Sourozenci dětí s postižením jsou často na svůj věk přizpůsobivější, zralejší, zodpovědnější, tolerantnější a ochotnější pomáhat druhým. Ale také se u nich občas mohou objevit negativní povahové vlastnosti a nepřátelství vůči postiženému sourozenci, což se děje hlavně v případech, kdy rodiče upřednostňují postižené dítě. Někdy mají rodiče naopak přehnané nároky na zdravé sourozence a snaží se, aby jim vykompenzovali špatný pocit „selhání“ jež cítí u postiženého dítěte (Selikowitz, 2011).

Prevendárová (1998) zase uvádí, že zdravý sourozenec může zachovávat vůči svému postiženému bratrovi, či sestře, pocity křivdy, zlosti i žárlivosti. Nejen, že musí doma pomáhat více, než jeho vrstevníci, ale ani jeho problémům se rodiče zdaleka nevěnují s takovou vážností, jako problémům postiženého bratra či sestry. Musí se proto velmi snažit, aby si „zasloužil“ rodičovskou pozornost. Toho dosahuje právě větší přizpůsobivostí, zodpovědností, tolerancí a ochotou, jak je uvedeno výše. Žárlivost a rivalita závisí také na pořadí a pohlaví dítěte. Mladší sourozenci hůře snášejí přítomnost postiženého sourozence, než ti starší. Častější je i negativní postoj u sourozenců stejného pohlaví.

Role sourozence postiženého dítěte je komplikovaná v tom, že rodiče po nich mohou vyžadovat vyšší nároky, měli by kompenzovat nedostatky postiženého sourozence. Zároveň pro rodiče mohou představovat roli garanta další péče o handicapovaného bratra či sestru

v době, kdy rodiče už nebudou schopni o ně postarat. Proto je velmi důležité, aby zdraví sourozenci nebyli traumatizováni a mohli uspokojovat své potřeby (Vágnerová, 1999).

Často se zdravý starší sourozenec pro postižené dítě stává užitečným - je v pozici ochránce a příležitostně se o svého sourozence stará, pomáhá mu se začleněním do širšího sociálního okolí. Zároveň zdravý sourozenec může být velkým přínosem pro handicapovaného bratra či sestru, ale i celou rodinu. Sourozenec bez postižení totiž pomáhá lépe socializovat svého sourozence a také pomáhá ve zlepšování jeho schopnosti, samostatnosti, vývojové stimulace, zkrátka může být přirozenějším modelem pro chování, než chování dospělých. Navíc zkušenosti ukazují, že další zdravé dítě v rodině přináší v naprosté většině případů uklidnění, vyrovnání a zlepšení celého prostředí. To přirozeně prospívá všem, včetně postiženého dítěte (Matějček, 1997).

2.5 *Potřeby rodičů dětí s Downovým syndromem*

Z výše uvedených informací vyplývá, že je podstatné, aby se rodiče dozvídali o postižení jejich dítěte šetrně a dostali dostatek informací. Proto by bylo vhodné, aby byli informováni oba rodiče najednou, díky tomu matka nebude nucena sdělovat špatné zprávy partnerovi (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009). Ve chvíli, kdy jsou rodiče seznámeni s diagnózou, je důležité, aby bylo s nimi i jejich postižené dítě (Selikowitz, 2011).

Především pro matku je velmi důležitá emoční opora, kterou by měli poskytovat zejména nejbližší lidé, partner a další rodinní příslušníci, ale i přátelé (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009). S tím souvisí emocionální jištění od profesionálů, jako je například psychoterapie (Pipeková, 2010).

Pro rodiče je zásadní doba, kdy se srovnávají s těžkou životní situací. Potřebují dostatek času a také „*dostatek informací, které by jim umožnily pochopit, co se vlastně stalo, jakým způsobem by měli o dítě pečovat a jak by mu mohli pomoci*“ (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 78) a co mají od takového postižení čekat. Na základě této potřeby vznikly weby a spolky sdružující rodiče i přátelé dětí s Downovým syndromem. Tyto spolky výborně zprostředkují rodičům zkušenost jiných rodičů a dají naději v to, že když komplikovanou životní situaci zvládli jiní, dokážou to samé i oni. Spolky

pořádají během roku setkávání, při kterých si rodiče mohou navzájem předávat zkušenosti i zážitky, ubezpečit se, že nejsou sami a zároveň získat nové přátele, kteří jim rozumí.

Dalšími oblastmi potřeby jsou finanční stránka a sociální podpora. Je snaha neumisťovat děti do institucí a tak je důležitá síť denních zařízení, popřípadě krátkodobých odlehčovacích pobytů. Zásadní je též osvěta široké veřejnosti, díky níž by mohlo lépe docházet k integraci handicapovaných do společnosti (srov. Pipeková, 2010, s. 45).

Bez pochyby je v životě důležité pro každého člověka dostatek spánku a odpočinku, to samé platí i pro rodiče dětí jakéhokoliv postižení. Je důležité, aby rodiče načerpali energii a získali novou sílu k péči o své dítě. Měli by si najít prostor sami na sebe a nevěnovat veškerý svůj čas pouze postiženému dítěti. Též je důležité nezapomínat na společné chvíle bez dětí, vzájemně si naslouchat a neopomíjet názory druhého. Tato situace dostatečně prověří partnerský vztah, buď jej utuží, nebo naopak rozdělí (Selikowitz, 2011).

Když vztah vydrží, řeší zvláště mladé páry, kterým se narodilo handicapované dítě jako prvorozené, otázku, jestli je možné i vhodné mít další dítě a zda-li je pravděpodobné, že bude také postižené. Někteří rodiče navíc považují péči o dítě s mentálním postižením za natolik časově i psychicky náročnou, že si zkrátka další dítě nemohou dovolit. Zmiňují, že kdyby se museli starat ještě o další dítě, tak by na postižené nezbylo dostatek času a dítě by tak v první řadě přišlo o jejich bezvýhradnou citovou přízeň (Matějček, 1997).

Také je důležité, aby rodina neztratila kontakt s okolím – s příbuznými, známými a kamarády, kteří jim mohou pomoci. To však nemusí být vždy snadné, protože blízcí si nemusí být jisti, jak se mají v konkrétní situaci zachovat, co mají říci, a na rodiče to může působit jako nezáměr z jejich strany. Plevová proto doporučuje rodičům, aby si s nimi povídali o svém dítěti a tuto nejistotu tak odbourali (Plevová, 2007).

Další obtíže sebou nese nástup dítěte do školky a především pak do školy. Rodiče řeší vhodné umístění, potřebují informace a především potřebují pomoc od rodiny, známých, pečovatelské služby nebo služby asistence. Dále pak potřebují spolupracovat s dobrým pedagogem, který bude ochotný přijmout do třídy postižené dítě (Selikowitz, 2011).

V období přechodu dětí s Downovým syndromem do dospělosti, mohou potřebovat tyto lidé s Downovým syndromem více vedení k samostatnosti, s čímž je spojená spolupráce rodičů s profesionály proto, aby byli schopni přijmout, že jejich dítě je samostatná bytost.

Stejně tak je důležitá výchova směřující k samostatnému životu, jako je například osvojení si zvyklostí domácího života, sebeobsluha, používání veřejné dopravy atd. Důležité je také vést rodiče k tomu, aby budovali ve svých dětech samostatnost a autonomii, protože to nezlepšuje pouze kvalitu života jejich dětí, ale i jich samotných. Díky tomu si rodiče mohou zajistit klidné stáří, jelikož budou vědět, že jejich dítě bude moci žít i bez jejich neustálé podpory (Hrabětová, 2008).

3 PODPORA RODIN S DĚTMI S DOWNOVÝM SYNDROMEM

Na rodiny a děti s Downovým syndromem je zaměřeno několik odborníků z několika oblastí, především z pomáhajících profesí. Patří sem profese z oborů medicíny, psychologie, pedagogiky a sociální práce. Centrem dění je klient, který je vnímán se všemi svými rolemi a více komplexně (Matoušek, 2008).

Sociální pracovník může být pro rodinu i dítě s Downovým syndromem důležitým partnerem ve smyslu podpory a přístupu k rodině. Jeho hlavním úkolem je především pomáhat rodičům přijmout dítě, takové jaké je, vytyčovat realistické cíle vzhledem k postižení dítěte, nebo pomáhat rodičům najít jejich možnosti a kompetence v péči o dítě, či poskytovat informace v možnosti péče a následné předání kontaktů na další profesionály prospěšné pro děti i rodiče. Dále pak pomoc s výchovou, orientací v právní oblasti ale i poradenstvím, pomoc při vyřízení možných dávek pro dítě a také pomoc při výběru mateřské a základní školy a ještě spoustu jiných činností (Michalík, 2011).

Sociální práce s rodinou, ve které žije dítě s Downovým syndromem, se zaměřuje na sociální prevenci, služby sociální péče a sociální poradenství (Zákon o sociálních službách č. 108/2006 Sb.). Tyto služby slouží k podpoře a pomoci rodinám v nepříznivé situaci a zároveň se snaží pomáhat předcházet sociálnímu vyloučení rodin. (Matoušek, 2008)

3.1 *Sociální prevence*

Služby sociální prevence jsou zacíleny na předcházení sociálnímu selhání a nepříznivé sociální situace (Matoušek, 2008).

3.1.1 **Raná péče**

Jedná se o službu, která je poskytována ambulantně i v terénu. Cílovou skupinou je rodina s postiženým dítětem, která tuto službu může využívat až do sedmi let věku dítěte. Úkolem rané péče je podpora rodin a vývoje dítěte (Matoušek, 2008).

Dle výzkumů, které uvádí Šustrová (2004) se zdá, že hlavním přínosem rané péče je vliv na vývoj dítěte především v oblasti intelektu. Děti, jejichž rodina využívala ranou péči od narození, ve výzkumech prokazovaly vyšší hodnoty intelektu než děti, kterým byla poskytnuta raná péče později. Z výzkumu tedy můžeme usoudit, že je potřeba dítě stimulovat co nejdříve a to především v oblasti řeči, motoriky, kognitivních funkcí i psychosociální oblasti tak, aby mohl být uplatněn potenciál dítěte s ohledem na jeho postižení (Šustrová, 2004).

Raná péče nabízí tyto činnosti: naslouchání a doprovázení, posuzování vývoje dítěte a navrhování činností pro jeho rozvoj, půjčování stimulačních hraček, pomůcek nebo literatury, odborné poradenství a tak dále.⁹

Pro rodiče má raná péče velký význam zejména proto, že je učí, jak komunikovat se svým dítětem, jakým způsobem s ním pracovat a díky tomu se vztah k dítěti stává intenzivnější a rodiče si s ním více rozumí. Pracovník se soustavně věnuje rodině a během opakovaných setkávání s ní pracuje na zlepšování situace. Zároveň často bývá tím, komu se rodiče důvěrně svěřují.¹⁰

Součástí rané péče je i setkávání rodičů s jinými rodiči, kteří mají podobný osud. Mohou spolu hovořit o svých problémech, zkušenostech a mohou těžit ze vzájemné podpory. Důležité je také zmínit, že někteří rodiče zvládnou péči o své handicapované dítě i bez přispění rané péče. Pro některé rodiče je služba rané péče nevyhovující, nechtějí se zúčastňovat nabízených aktivit, také mohou tuto službu odmítat, protože jsou zneklidněni pomalým vývojem jejich dítěte (Selikowitz, 2011).

3.1.2 Sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi

Sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi především zajišťují vhodné trávení volného času dětí, ale také se snaží přetvářet podmínky tak, aby byly vhodné pro vzdělávání. Především se snaží o upevnění psychické i sociální dovednosti dítěte. Jedná se především o terénní službu, ale ve výjimečných případech i ambulantní. Úkolem aktivizačního pracovníka je vzdělání, výchova a aktivizační činnosti buď s dětmi nebo dospělými (Matoušek, 2013).

⁹ Dostupné z <http://www.downsyndrom.cz/novi-rodice/67/rana-pece.html>

¹⁰ Tamtéž

Pracovníkovou úlohou je také zprostředkování kontaktu s okolím klienta ve smyslu pomoci rodině v rozšiřování sítě sociálních vztahů, či pomáhání s řešením různých problémů nebo při vyřizování obvyklých záležitostí, jako je například návštěva v bance, pojišťovny atd. Aktivity jsou koncipovány tak, aby směřovaly k upevnění a správnému fungování rodiny (Nedělníková, 2008).

3.1.3 Sociálně terapeutické dílny

Služba je poskytována ambulantně, tedy rodiny za službou docházejí. Prakticky to probíhá tak, že rodiče vedí své dítě do zařízení, které poskytuje tuto službu a zase si ho v určený čas vyzvedávají, nepřespává tam (Matoušek, 2008).

Posláním je dlouhodobě spolupracovat na podpoře a rozvíjení pracovních návyků a dovedností. Časté je, že se s ní setkáváme v denních a týdenních stacionářích (Zákon o sociálních službách č. 108/2006 Sb.)

3.1.4 Sociální rehabilitace

Služba je pro rodiny s dítětem s Downovým syndromem poskytována ambulantně i v terénu. Zároveň slouží k posílení samostatnosti, rozvoji schopností i dovedností. Také slouží k nácviku běžných činností v životě a k získávání nových kompetencí.

Konkrétně jde o služby nácviku dovedností k zvládnutí péče o sebe, k soběstačnosti a další činnosti směřující k sociálnímu začlenění. Také pomáhá ke kontaktu s okolním prostředím klienta. Dále pak jde o výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti k zlepšování motorických, psychických a sociálních schopností a dovedností. Navíc služby pomáhají při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí. Též poskytují ubytování, stravu i pomoc při osobní hygieně nebo poskytují podmínky pro osobní hygienu, a to vše pokud se jedná o pobytovou formu služby sociální rehabilitace (Zákon o sociálních službách č. 108/2006 Sb.).

Pracovník seznámí rodiče dítěte s Downovým syndromem, jakým způsobem o ně mají pečovat a jaké výchovné a vzdělávací činnosti jsou vhodné. Také pomůže se správným zacházením kompenzačních pomůcek. Služby jsou vedeny tak, aby svou podporou rozvíjely v rodině dítěte s Downovým syndromem samostatnost a sociální fungování. Díky tomu jsou

rodiče schopni se sami postarat o svého handicapovaného potomka a zároveň se tak posiluje soudržnost rodiny (Novosad, 2006).

3.1.4.1 Podporované zaměstnávání

Cílem podporovaného zaměstnávání je pomoc lidem se zdravotním, mentálním či duševním postižením vyhledat vhodné zaměstnání v běžném prostředí a také si tuto práci udržet. Přičemž je kladen důraz na nalezení pracovního místa, které odpovídá požadavkům a možnostem uchazeče o práci a potřebám zaměstnavatele. Proto je služba postavena na individuálním a osobním přístupu ke klientům a také k jejich zaměstnavatelům.¹¹

Služba se skládá především z tréninku sociálních dovedností, hledání vhodného pracovního místa, služeb spojených s docházkou do zaměstnání a s výkonem práce. Pokud to situace vyžaduje, je podpora poskytována bezprostředně na pracovišti formou pracovních asistencí. Aby služba byla efektivní, je ve většině organizací časově omezená.¹²

3.2 Sociální péče

Služby sociální péče, které mohou využívat rodiny s dětmi s Downovým syndromem, dělíme dle zákona o sociálních službách č. 108/2006 Sb. na osobní asistenci, pečovatelskou službu, respitní péči, stacionáře, centra denních služeb, ale i domovy pro osoby se zdravotním postižením. Posláním těchto služeb podle zákona o sociálních službách je napomáhání „osobám zajistit jejich fyzickou a psychickou soběstačnost, s cílem umožnit jim v nejvyšší možné míře zapojení do běžného života společnosti, a v případech, kdy toto vylučuje jejich stav, zajistit jim důstojné prostředí a zacházení“.
(Zákon o sociálních službách č. 108/2006 Sb. § 38)

3.2.1 Osobní asistence

Osobní asistence je pomoc, která zajišťuje služby druhou osobou, která pomáhá ke zmírnění následků spojených s omezením a to při všech úkonech. Jedná se hlavně

¹¹Dostupné z http://www.rytmusbenesov.cz/?page_id=194

¹² tamtéž

o zajištění denních běžných úkonů, pomoc s vedením domácnosti, pomoc se stravováním, úkony spojené s hygienou a vyměšováním, také dopravování či zajišťování kontaktu se sociálním okolím (Matoušek, 2008).

Osobní asistence je vhodná také jako spojovací článek k integraci dítěte s handicapem do mateřských školek a základních škol, kde by nejspíše samo nezvládlo fungovat. Asistent je dítěti nápomocný a dle míry postižení dítěte se rozhodne, s jakými činnostmi a úkony bude dítěti pomáhat a jaké činnosti zvládne dítě samo.

Je možné, aby dítě mělo jednoho asistenta nebo několik asistentů, kteří se u něj střídají. Nejprínosnější je péče pouze jednoho asistenta a to z důvodu, že si na něj dítě více zvykne a díky tomu dosahuje lepších výsledků v rozvoji svého osamostatňování. Je důležité, aby asistent znal specifika daného postižení dítěte, činnosti a rehabilitace spojené s postižením či ovládání případných kompenzačních pomůcek. Pro samotného asistenta musí být zajištěn potřebný odpočinek a psychohygienu, také by měl ovládat základní znalosti z psychologie i první pomoc, dále by měl také umět dobře komunikovat. Činnost osobního asistenta je služba placená, rodiče si jí tedy platí (Novosad, 2006). Pro tyto účely rodiče pobírají příspěvek na péči, který by měl pokrýt náklady spojené s asistencemi. V České republice tyto služby zajišťují především nestátní poskytovatelé jako jsou občanská sdružení, která jsou závislá na dotacích (Matoušek, 2008).

3.2.2 Pečovatelská služba

Pečovatelská služba je přímá péče poskytována v domácím prostředí rodiny nebo v zařízeních sociálních služeb a je také časově omezená. Její definice by se dala popsat takto: „*Sociální služba, kterou se zabezpečuje potřebná péče o osobu, její výživu a domácnost.*“ (Matoušek, 2008, s. 133) Pomáhající pracovník má nejen za úkol pomoci dítěti rozvíjet schopnost samoobsluhy přiměřeně k postižení, ale také se snaží zabezpečit duševní, sociální i tělesnou pohodu celé rodiny.

3.2.3 Odlehčovací služba

Jak již bylo zmíněno v předešlé kapitole, pro rodiče je velká zátěž již samotné zpracování faktu, že mají dítě s Downovým syndromem. Následně jejich dítě vyžaduje více péče a pozornosti. Rodiče jsou unaveni péčí o své dítě, jejich vztah trpí a oni sami si potřebují

trochu oddychnout. A právě pro ně je tato služba určena. V zájmu zajištění dobré péče o jejich dítě je vhodné tuto službu využít. Tato služba dobře odpovídá potřebám rodičů a umožňuje respitní péči, neboli odlehčovací, až na tři měsíce. Cílem je umožnit rodičům čas nejen na sebe, ale i na odpočívání, realizaci svých zájmů a potřeb nebo jen k vyřizování obvyklých věcí. Odlehčovací služba může být poskytována v domácím prostředí nebo v institucích.¹³

Odlehčovací péče se dělí na čtyři modely. V prvním modelu je poskytována péče dítěti s postižením v jeho domácím prostředí a rodina si vybírá asistenta sama. Druhý model pracuje s dočasným nahrazením rodiny, dítě je umístěno do tzv. pěstounské rodiny, která je pro tyto účely proškolená. Tento model je ideální pro nejdéle měsíční odpočinek. Třetím modelem je péče poskytována mimo domov v různých zařízeních. Konkrétně jsou to stacionáře a centra denních služeb. Součástí je mnohdy i poskytování dopravy do zařízení a zpět domů. Toto má pro dítě pozitivní přínos pro vývoj, jelikož je ve společnosti svých vrstevníků. Poslední čtvrtý model je nepřetržitá péče od profesionálů. Tento styl péče je poskytován zejména v institucích jako jsou například nemocnice a pečovatelská zařízení (Novosad, 2006).

3.2.4 Centrum denních služeb

Centrum denních služeb poskytuje ambulantní služby. Využití této služby může být součástí respitní péče (viz předešlá podkapitola). V centru denních služeb mají děti s postižením možnost kontaktu s dalšími dětmi, rozvíjí tak své zájmy a jsou vedeny k větší samostatnosti. Mnohdy jsou zde využívány různé druhy terapie, jako například zooterapie, muzikoterapie, psychogymnastika či arteterapie (Zákon o sociálních službách č. 108/2006 Sb.).

3.2.5 Stacionáře

Dle zákona o sociálních službách rozlišujeme stacionáře na denní a týdenní. Jak již je patrné z názvu, rozdíl je v délce pobytu. Denní stacionář poskytuje ambulantní službu, týdenní stacionář zase pobytovou službu. Obě tyto služby jsou vhodné pro děti s handicapem, jejichž rodiče se nemohou postarat buď přes den, pro ty jsou určeny denní stacionáře, nebo nejsou schopni se postarat o dítě přes celý týden (proto byly zřízeny týdenní stacionáře). Cílem stacionářů je pomoci s péčí rodinám, jež mají dítě s postižením, ke zlepšení

¹³ Dostupné z <http://www.spmpr.cz/pro-rodinu/socialni-sluzby-a-prace/odlehcovaci-sluzby/>

celkové kvality života rodiny, ale také dosažení lepšího rozvoje jejich dětí (Zákon o sociálních službách č. 108/2006 Sb.).

Aktivity nabízené stacionářem mají výchovnou, vzdělávací a aktivizační funkci. Skládají se z psychoterapie, ergoterapie, zooterapie a různých cvičení. Tato služba dovoluje rodičům docházet do práce a finančně tak zabezpečit rodinu. Rodiče se v práci mohou sebe -realizovat, přijít na jiné myšlenky a díky tomu jsou pak schopni lépe se věnovat svému dítěti (Novosad, 2006).

3.2.6 Domov pro osoby se zdravotním postižením

Domovy pro osoby se zdravotním postižením jsou pobytového typu. Ubytovávají nejen klienty se zdravotním postižením, ale i s postižením mentálním a kombinovaným, a proto jsou možností i pro lidi s Downovým syndromem. V zařízení je pro klienty zajištěno ubytování, strava, zdravotní péče, výchovné a vzdělávací služby, ale i pracovní rehabilitace (Zákon o sociálních službách č. 108/2006 Sb.). Režim je zaveden tak, aby se všichni mohli aktivně zapojovat do dění v zařízení.

Děti s Downovým syndromem jsou umisťovány do takovýchto zařízení obzvláště při neschopnosti péče rodičů o děti, a to z důvodu pracovních povinností rodičů, vyššího věku rodičů, či zdravotních komplikací, které neumožňují péči o jejich dítě s postižením (Selikowitz, 2011).

Přestože jsou děti umístěny v domově, je pro ně zásadní nepřerušit kontakt i spolupráci s jejich rodinami (rodiči). Během nástupu do vybraných zařízení je rodičům umožněno zůstat několik dní s dítětem v pokoji a díky tomu mají následně lepší adaptaci na nové prostředí a vrstevníky. Pokud mají rodiče zájem své dítě navštívit, jsou vždy vítáni. Hned na začátku pobytu se vypracovává ve spolupráci se sociálním pracovníkem tzv. rehabilitační a aktivizační plán pro napomáhání v rozvoji. Plán se zaměřuje na zdravotní a psychický stav dítěte, rodičům a jejich potomkům jsou vysvětlena práva a povinnosti vyplývající z užívání služby, způsob chodu zařízení, ale také dostanou informace, koho v případě potřeby nebo dotazu či problému kontaktovat (Novosad, 2006).

3.2.7 Chráněné bydlení

Chráněné bydlení je vhodné pro lidi s mentálním, zdravotním postižením či pro lidi závislé na pomoci druhé osoby, kteří však chtějí žít běžnějším způsobem než v domovech pro osoby se zdravotním postižením (Matoušek, 2013). Jedná se o prostřední článek mezi plným samostatným bydlením a ústavním zařízením. Tato služba je především pro klienty trvale nebo dlouhodobě postižené, jež potřebují stálou podporu, ale jejich stav nevyžaduje stálou ústavní péči (Matoušek, 2008).

Cílem chráněného bydlení je, aby si klient vytvořil vlastní vhodné postupy, které jsou pro něj zvládnutelné (Matoušek, Koláčková, Kodymová, 2005).

Takovýto typ bydlení se ideálně nachází v běžné zástavbě a majitelem budovy je poskytovatel služby (Matoušek, 2008). Uživatelé jsou v denním kontaktu s pracovníky zařízení, především s asistenty a pečovateli, kteří jim pomáhají se zajištěním stravy, chodu domácnosti a s vykonáváním osobní hygieny. Dalšími poskytovanými službami jsou ubytování, výchovné nebo vzdělávací i aktivizační činnosti, také zprostředkovávající kontakt se společenským prostředím a také pomoc při uplatňování práv. Nedílnou součástí služby jsou i sociálně terapeutické činnosti a také motivování i vedení k samostatnosti (Zákon o sociálních službách č. 108/2006 Sb.).

3.2.8 Podpora samostatného bydlení

Služba Podpora samostatného bydlení má za cíl podporovat lidi s mentálním a kombinovaným postižením k samostatnému životu v běžném prostředí a také pomáhat s uplatňováním práv a se zajištěním chodu domácnosti. Dále pak poskytovat výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, nebo zprostředkovat kontakty se společenským prostředím, či poskytnout sociálně terapeutickou službu (Zákon o sociálních službách č. 108/2006 Sb.).

Podporované samostatné bydlení je určeno pro lidi s mentálním nebo kombinovaným postižením, většinou od 16 do 80 let věku, kteří si přejí žít v běžném prostředí a bez dostatečné podpory by to nedokázali.

Uživatel služby spolupracuje s klíčovým sociálním pracovníkem, který společně s ním, nebo s jeho nejbližšími, plánuje průběh služby a nastavuje míru potřebné podpory. Asistenti dochází za klientem a trénují jeho dovednosti, podporují ho tak, aby mohl žít sám.

Služba je poskytována v terénu, konkrétně v domácnosti uživatele, nebo při využívání běžných služeb. Práce je koncipována tak, aby se u klientů zvyšovala samostatnost a ideálně tak jednou dosáhli plné soběstačnosti. A to především díky postupnému snižování podpory.

Tento model služby se snaží využívat přirozené podpory z okolí - sousedé, přátelé, dobrovolníci. Výhodou je, že služba nemá omezenou dobu poskytování. Pokud je potřeba službu obnovit, tak je obnovena. Službu si hradí klient sám.

3.3 *Sociální poradenství*

Poradenství je základní službou v sociální práci, pracovník předává rodině informace a možnosti řešení problémů a podporuje rodinu. Cílem je zvládnutí nepříznivé sociální situace tak, aby došlo k nápravě sociálního fungování rodiny a zvládnutí jak její životní situace, tak i narození dítěte s Downovým syndromem a jeho výchovu. Také je důležité, aby rodina dokázala sama řešit vzniklé problémy a mít o nich přehled. Součástí sociálního poradenství je také terapeutická pomoc (Matoušek, 2008).

Rodina s dítětem s Downovým syndromem přichází do kontaktu s profesionálním poradenstvím hned od začátku zjištění diagnózy, ve většině případů po narození, kdy je kontaktuje pracovník rané péče. Dále se pak rodiče se sociálním pracovníkem mohou setkat při návštěvě speciálně pedagogického centra, nebo při konzultaci o vzdělávání a možném vzdělání dítěte, během využívání sociálních služeb, při kontaktu s úřady nebo když budou vyjednávat o možnostech podpory pro člena rodiny. Zkrátka sociální poradenství je nedílnou součástí života všech členů rodiny (Selikowitz, 2011).

Služba je individuální a dle aktuálních potřeb si dále rodiny a profesionálové mezi sebou domlouvají následnou spolupráci. Posláním sociálního poradenství je upevnění vztahů se sociálním okolím rodiny a jejích příslušníků (Matoušek, 2008).

3.4 *Podpora sourozenců dítěte s Downovým syndromem*

Důležité je nezapomínat, že součástí rodiny jsou i mnohdy sourozenci postiženého dítěte. „Dítě s postižením může znamenat zátěž nejen pro rodiče, ale i pro sourozence.“ (Pipeková, 2010) Stejně jako se rodiče odlišně vyrovnávají s postižením svého dítěte, tak se i ostatní zdravé děti v rodině adaptují na tuto novou situaci různými způsoby.

Někteří potřebují speciální pomoc a podporu, někteří pomoc a podporu od rodičů, širší rodiny či přátel, jiným stačí, když je jim situace vysvětlena rodiči a přijmou ji tak, jak je. Přesto skoro všechny sourozence, kteří mají sourozence s handicapem, tato situace určitým způsobem zasahuje - ať už pozitivně - jako výzvu, kterou chtějí překonat a tímto způsobem se chovají, nebo negativně - jako zátěž, se kterou se nedokázali plně ztotožnit (Hackenberg, 2008).

Jak Hackenberg uvádí, pomoc a podpora pro sourozence je rozdělena do několika rovin. Buď profesionálové pracují pouze se zdravým sourozencem, nebo s celou rodinou. Reakce okolí na chování zdravých sourozenců není vždy tolerantní, ideální by bylo, kdyby společnost respektovala jejich případné zvláštnosti v chování a nepoukazovala na ně.

3.4.1 **Poradenství od profesionálů**

Rodiče jsou pro své děti v období vývoje těmi nejdůležitějšími blízkými osobami. Psychosociální vývoj dítěte závisí na zkušenostech z rodiny. Jestliže se pak do rodiny narodí dítě s postižením, ve většině případů právě ono strhne všechnu pozornost rodičů i odborníků a právě tito zdraví sourozenci jsou neprávem odsunuti na druhou kolej. Proto je v literatuře označují pojmem „dětí ve stínu“. Na to reaguje služba profesionálního poradenství, která slouží nejen rodičům, ale i sourozencům, kterým poskytuje cenné rady a informace. Zároveň zde rodiče získají doporučení jak otevřeně mluvit se svými dětmi, jak spravedlivě dělit odpovědnost, úkoly, čas a pozornost mezi sourozence a jak budovat pozitivní sourozenecký vztah (Hackenberg, 2008).

Základní podpora zdravých dětí je vyjasnění informací a popis zvláštních potřeb svého handicapovaného sourozence (včetně doporučení, jak s ním jednat a jak se k němu chovat).

Dalším důležitým doporučením je, aby rodiče trávili dostatečný čas výhradně se zdravým sourozencem (Hackenberg, 2008).

Rodiče v poradně dostanou informace, že je velmi důležité, aby úkoly a odpovědnost co nejvíce spravedlivě rozdělili mezi své děti, aby se nestalo, že jednotliví členové rodiny by byli přetěžováni. Musí se také rozhodnout, jestli zainteresují do péče o postižené dítě i zdravého sourozence. Pokud nezapojí, převezmou všechny úkoly sami rodiče a nebudou mít tak čas i energii pro zdravého potomka. Pakliže ho přizvou do týmu, přijdou tím zdraví sourozenci o část svého volného času a zároveň u svého sourozence s postižením budou pociťovat povinnost, že by se o něj měli postarat (Pipeková, 2010).

3.4.2 Sdílení s jinými sourozenci

Nejčastější a osvědčená forma přímé podpory pro sourozence jsou sourozenecké skupiny a semináře. Skupiny a semináře mohou mít odlišné cíle. Ty se například dělí podle toho, zda jsou zaměřeny spíše na výměnu zkušeností nebo jsou spíše orientovány na volný čas. Nejčastěji jsou skupiny a semináře zaměřeny na kombinaci obou variant (Hackenberg, 2008).

Hackenberg (2008) se také zmiňuje o pozitivním vlivu sourozeneckých skupin a seminářů na sourozence bez postižení. Na skupinách a seminářích sourozenci spíše hovoří otevřeně o svých trápeních, než před odborníkem. Dále vnímá přínos v tom, že se sourozenci v uvolňující atmosféře.

Ve výzkumech mapujících přínos setkávání sourozenců postižených bylo zjištěno, že je pro ně přínosné trávit čas bez svého sourozence s postižením, že je povzbuzující setkat se sourozenci v podobné situaci a stát se tak součástí skupiny, či napomáhá ke zlepšení vlastních strategií (Hackenberg, 2008).

EMPIRICKÁ ČÁST

4 VÝZKUM

4.1 *Metodologie výzkumu*

4.1.1 **Téma výzkumného projektu, výzkumný problém a výzkumné otázky**

Jak již bylo výše zmíněno, rodina s Downovým syndromem je postavena před velký úkol smířit se s faktem, že přijmou a vychovají dítě, které je postižené. Pro rodinu je to velmi těžké, ale s dostatečnou podporou je možné rodinám pomoci vše zvládnout. Je velmi důležité zabývat se podporou rodin s postiženými dětmi, proto také tato bakalářská práce vznikla. Jejím cílem je poskytnout informace o Downově syndromu a zmapovat podporu rodin s takovými dětmi. Zatímco teoretická část se zaměřuje na popis problematiky i rodinného života s dítětem s Downovým syndromem a službami, které jsou pro ně nabízeny, empirická část popisuje zkušenosti rodičů dětí s Downovým syndromem.

Hlavním cílem výzkumu bylo zjistit, jestli je podpora rodin dostačující, a zároveň zda je stejná v různých obdobích člověka s Downovým syndromem. Výzkum se soustředil na zkušenosti s podporou, co rodičům nejvíce přispělo s překonávání jejich údelu, co jim pomáhalo a jakou mají zkušenost s profesionály. Optikou rodičů jsem sledovala, jaké oblasti podpory jsou pro ně důležité a zda jsou naplněné.

Hlavní výzkumné otázky se zaměřily na to:

- **Jaké jsou oblasti podpory rodin s Downovým syndromem?**
- **Jaké jsou potřeby rodin malých dětí s Downovým syndromem?**
- **Jaké jsou potřeby rodin starších dětí s Downovým syndromem?**

Výzkum sledoval subjektivní vnímání dané situace a jeho cílem bylo nastínit, co rodinám s Downovým syndromem z pohledu rodičů nejvíce pomáhá, a jakou podporu potřebují. Zároveň mělo ostatním lidem zprostředkovat tuto problematiku takovým způsobem, aby si i oni sami dokázali představit, co zažívají rodiny, kterým se narodilo dítě s Downovým syndromem.

4.1.2 Výzkumná strategie

Pro účely získávání dat byla zvolena metoda kvalitativního výzkumu. V literatuře se objevuje poměrně velká škála definic kvalitativního výzkumu. Obecně můžeme říci, že se jedná o metodu, která se vyhýbá statistickým procesům. Jejím cílem je porozumět zkoumané problematice a orientovat se v ní. V rámci tohoto přístupu je výzkumný problém zkoumán komplexně, včetně kontextů a pravidel, které v dané oblasti působí (Hendl, 2008).

Kvalitativní metoda je pro tento výzkum užitečná zejména proto, že má přístup holistický, který umožňuje pochopit danou problematiku, porozumět tomu, co rodičům pomáhá, co prožívají a s čím se potýkají.

4.1.3 Technika sběru dat

Data byla získávána formou polo-strukturovaného rozhovoru. Jedná se o metodu vedení rozhovorů, při kterých jsou určeny základní oblasti otázek, přičemž se pořadí může v průběhu rozhovoru změnit. Zároveň to umožňuje prostor pro kladení dalších doplňujících otázek, díky kterým si výzkumník nechá vysvětlit, jak informátor svou odpověď myslí (Miovský, 2006).

Tato metoda byla zvolena i na základě provedené pilotní studie, při které byl proveden pilotní rozhovor. Díky tomu byla upravena i struktura otázek.

Forma polo-strukturovaného rozhovoru je pro badatele velmi přínosná. Může díky daným okruhům rozhovorů zachovat jednotnou strukturu pro kladení otázek a zároveň dává informátorům dostatečný prostor pro vyjádření zkušeností. Tato možnost nedržet se striktně pořadí otázek a také fakt, že mohly být pokládány další doplňující otázky, mi dovolila více se dotazujícímu přizpůsobit. Rovněž mi tato možnost pomohla pochopit rodiny i lépe objasnit danou problematiku z pohledu rodičů.

Rozhovory s rodiči byly vedeny individuálně a byly z nich pořizovány audionahrávky, jejichž záznam byl následně přepsán. Díky této metodě jsem se mohla plně soustředit na vedení rozhovoru a nebyla jsem brzděna zapisováním odpovědí.

Záznam umožnil opakované přehrávání nahrávky, které pak pomohlo k odhalení skutečných významů a kontextů, které během vedení výzkumu nemusely být zcela jednoznačné. Předností nahrávání rozhovoru byl také fakt, že zvukový záznam zachytil

i doprovodné jevy, např. pomlky, důrazy na určitá slova, smích, pláč a podobně (Miovský, 2006).

Pro lepší orientaci a přehlednost během vedení rozhovoru byla použita osnova rozhovoru, která sloužila jako podklad pro lepší plynulost rozhovoru a zároveň pro to, aby se na nic nezapomnělo. V přílohách bakalářské práce je možnost nahlédnout do osnov rozhovorů. (příloha č. 1 a příloha č. 2)

4.1.4 Výběr vzorku a prostředí výzkumu

Při výběru vzorků se jednalo se o příležitostný výběr. Rodiče byli ve většině případů osloveni prostřednictvím svých známých. Nebo těch co mají děti s Downovým syndromem a znají se mezi sebou hlavně díky Společnosti rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem, z.s. nebo prostřednictvím organizace Rytmus, o.p.s.

Oslovení rodiče byli vybíráni na základě těchto kritérií:

- Muselo se jednat o biologického rodiče dítěte s Downovým syndromem, který s dítětem žije (nebo do jeho dospělosti žil) ve společné domácnosti.
- Důležitý byl také věk potomka: Ve skupině mladších dětí byl věk stanoven od narození dítěte do 15ti let, pro mládež byl vybrán věk od 15ti let až do 30ti let. Tyto věkové hranice a rozdělení do dvou skupin, umožnily lépe se zaměřit na dané skupiny a jejich konkrétní potřeby.

Do výzkumu byli vybíráni ti, kteří zmíněná kritéria splnili a souhlasili s účastí ve výzkumu. Výzkumný vzorek tvořilo deset rodin: Pět byli rodiče malých dětí a pět rodičů mladistvých s Downovým syndromem. Soubor takové velikosti samozřejmě nereprezentuje všechny rodiče dětí s Downovým syndromem, ale považuji ho za dostatečný pro nástin možných oblastí podpory. Konání rozhovorů jsem domlouvala s každým rodičem individuálně, především jsem kladla důraz na to, aby se účastník při rozhovoru cítil příjemně.

4.1.5 Specifikace výzkumného vzorku

Výzkumný vzorek tvořilo deset rodin, respektive rodičů, z toho se jednalo o pět rodičů s mladšími dětmi a pět rodičů s mladými lidmi s Downovým syndromem. Jednalo

se konkrétně o čtyři matky a jednoho otce u mladších dětí a u mladých lidí to bylo pět matek. Také byly vytvořeny stručné kazuistiky jednotlivých rodin z výzkumu, rozdělených do dvou skupin podle věku dětí. Aby byla zachována anonymita byla rodinám přiřazena čísla.

Rodiny s mladšími dětmi s Downovým syndromem

Rodina 1

Rodina žije v hlavním městě, mají jediné dítě, sedmiletého syna s Downovým syndromem. Matka je v domácnosti a stará se o syna. Otec vzhledem ke svému zaměstnání tráví doma málo času, aby zajistil rodinu. I přes těžké začátky přijetí diagnózy se rodiče se svou úlohou sžili a dnes už jsou za své dítě rádi, je to jejich miláček a oblíbenec celé rodiny. Jako zásadní pro přijetí svého syna, uvádí setkání s rodiči, ve stejné situaci, jako jsou oni. Tvrdí, že to jim dodalo odvalu a odhodlání. Matka se synem dochází do speciální školky, kde se jim věnují odborníci.

Rodina 2

Rodina žije v okolí hlavního města. Rodinu tvoří matka s otcem a třemi dětmi, z nichž nejmladší má Downův syndrom. Nejmladšímu členu rodiny je osm let. Prostřední sourozenec (sestra) má celkem dobrý vztah s postiženým bratrem. Ale nejstaršímu synovi je patnáct let a těžce bere tento úděl rodiny. Vzhledem k dojíždění za službou do Prahy je obtížné pro ně využívat všechny možnosti pravidelně. Účastní se pouze vybraných akcí pořádaných jednou z organizací. Důležitou podporou je pro ně fakt, že nejsou jediní s tímto problémem.

Rodina 3

Rodina v současnosti bydlí v hlavním městě. Rodinu tvoří matka, otec a čtyři děti, z toho předposlední je syn s Downovým syndromem. Je mu šest let. Oba rodiče pracují, matka na zkrácený úvazek. S vyrovnáním jim pomohli přátelé, kteří mají dítě těžce zdravotně postižené, a přesto se o něj obětavě starají. Jejich syn dochází do speciální školky. S podporou se setkali, až když začali vodit syna do školky. Také zmiňují, že je pro ně zásadní sdílet své problémy s dalšími rodiči.

Rodina 4

Rodina bydlí v hlavním městě, skládá se z rodičů a čtyř dětí. Předposlední dítě je čtyřletý chlapec s Downovým syndromem. Rodině hodně pomohlo, že už před tím znali rodinu s dítětem s Downovým syndromem a dokázali si představit, co to asi pro ně bude znamenat a zároveň jim pomohla víra v Boha. Také dodávají, že podpora od jiných rodičů s dětmi se stejnou diagnózou je velmi posilující. Do rodiny dochází raná péče a zároveň jsou v kontaktu se speciálně pedagogickým centrem.

Rodina 5

Matka s dcerou s Downovým syndromem žijí v hlavním městě. Dceři jsou tři roky. Otec zjištění diagnózy nepřijal a od rodiny odešel, tudíž je matka samoživitelka. S péčí o dceru jí pomáhá její maminka (babička dítěte s Downovým syndromem). Přijetí faktu, že její dcera má Downův syndrom, bylo pro matku o to těžší, že zůstala sama. Naštěstí její vztah s matkou (babičkou) se zlepšil díky společné péči o dceru s postižením. Matka spolupracuje s podpůrnou organizací, do rodiny dochází každé dva měsíce sociální pracovník na šetření.

Rodiny s mladými lidmi s Downovým syndromem

Rodina 6

Rodina pochází z vesnice. Kvůli lepší dostupnosti služeb a strachu z reakcí okolí se rodina přestěhovala do hlavního města. Mají pouze dceru s Downovým syndromem, které je dvacet jedna let. Rodiče se velmi těžko ztotožňovali s jejich údělem, vinu kladli lékařům. Vzhledem k tomu, že organizace teprve začínaly, rodina trpěla nedostatkem pomoci od nich a též jim chyběli informace o Downově syndromu. Dcera navštěvuje praktickou školu. Jinak další služby nevyužívají.

Rodina 7

Rodinu tvoří matka, otec, syn a dcera. Syn, kterému je dvacet devět let trpí Downovým syndromem. Sestra má již vlastní rodinu, avšak občasně dochází za bratrem, který bydlí sám. Bratr žije sám díky službě podporované bydlení. Rodiče se synem navzájem navštěvují. Matka zmiňuje, že překonání diagnózy bylo pro ně velmi složité, nikdo jim tehdy

moc nepomáhal, ale prý vnitřně bylo podobným traumatem nechat svého syna postavit se na vlastní nohy.

Rodina 8

Rodina bydlí kousek od hlavního města. Rodiče mají dceru s Downovým syndromem, které je dvacet šest let. Zmiňují, že jim chyběl pozitivní přístup odborníků, především, co se týkalo jejich odhadu budoucnosti. Říkali jim, že nikdy nebude nic umět a dnes mají dceru, která je velmi šikovná a má práci díky podporovanému zaměstnávání. Největší oporou jim byla širší rodina a přátelé. Dále jsou v kontaktu se společností, která pořádá akce pro rodiče. Rodina je velmi vděčná za tuto společnost, jelikož může sdílet s jinými rodiči to, co by jen málokdo pochopil.

Rodina 9

Matka žije se synem s Downovým syndromem, jemuž je dvacet sedm let. Matka byla a je na péči sama, otec odešel od rodiny, když synovi byl rok. Matce nejvíce pomohla komunita, která jí byla oporou, a také víra v Boha. Matka se zmiňuje o problémech s lékaři, kteří jí přesvědčovali o umístění syna do ústavní péče. V současné době bydlí syn sám. Oba jsou v kontaktu s podpůrnou organizací.

Rodina 10

Rodina žije v hlavním městě, mají dvě dcery a pětadvacetiletého syna s Downovým syndromem. Byl vždy moc šikovný, integroval se s pomocí asistenta do základní školy. Rodina péči zvládala díky podpoře od společnosti, která se zabývá Downovým syndromem. Pozitivně hodnotí pořádané akce touto společností a především možnost sdílení s dalšími rodinami jako jsou oni sami. Díky službě podporované zaměstnávání si našel práci, práce ho moc baví.

4.1.6 Etické otázky výzkumu a rizika možného zkreslení

Oblast zkoumání se věnovala poměrně citlivému tématu, proto bylo významné se také zabývat etickými otázkami. Zúčastnění rozhovoru byli ještě před začátkem řádně seznámeni se způsobem a povahou výzkumu, jak bude rozhovor probíhat. Zároveň byli poučeni

o možnosti kdykoliv z výzkumu odstoupit. Všechny důležité informace dostali v písemné podobě, a to ve formě informovaného souhlasu, jehož podepsáním stvrdili souhlas s účastí. Informovaný souhlas byl vyhotoven dvakrát, jednu kopii si rodiče nechali. Kvůli citlivosti dat byla v rámci výzkumu účastníkům zaručena anonymita, a to díky změně jmen a neuveřejnění citlivých údajů, aby nebylo možné dotazované poznat. Podepsané informované souhlasy, audionahrávky a přepisy rozhovorů jsou uloženy u výzkumníka.

V průběhu rozhovorů byl kladen důraz na citlivý přístup k informátorům, jelikož oblast rozhovoru zacházela do osobních témat. Rozhovory byly vedeny v prostředí příjemném pro zúčastněné, v jejich domovech, proto bylo důležité, aby výzkumník nenarušoval jejich soukromí.

Na tomto místě je také důležité zmínit, že ve výzkumu mohlo dojít k možným rizikům zkreslení, jelikož výběr vzorku rodin byl prováděn zčásti přes Společnost rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem, z.s. a také prostřednictvím organizace Rytmus, o.p.s. Je zřejmé, že rodiny budou mít některé z oblastí potřeb zajištěné právě od těchto organizací a tato skutečnost může významně ovlivnit vyhodnocená data. Další fakta, která mohla pozměnit výsledky výzkumu, jsou náboženství rodičů nebo skutečnost, že bydlí v hlavním městě, kde je dobrá síť služeb. V neposlední řadě může zkreslit výsledky také to, že se někteří rodiče navzájem znají a mohou se o službách a možnostech podpory navzájem informovat.

4.1.7 Analýza dat

Rozhovory byly nejdříve nahrány a pak přepsány. Při zpracování přepsaných dat byla použita selektivní metoda, která umožnila zapisovat pouze vhodné útržky rozhovorů. Díky tomu se zmenšilo množství získaných dat a práce s nimi byla pro badatele snazší. Pro lepší vykreslení situací byly výsledky výzkumu doplněny citacemi z rozhovorů, některé z těchto citací byly částečně upraveny, především úpravou slovosledu.

Dále pak byl výzkum veden se dvěma skupinami, a to s rodinami s mladšími dětmi s Downovým syndromem a s rodinami s mladými lidmi s Downovým syndromem. U těchto skupin bylo zkoumáno, zda existuje oblast podpory a také jaké jsou potřeby těchto rodin v určitých obdobích. Tyto výsledky byly kladeny vedle sebe a slouží jako zajímavá analýza potřeb v určitém věku. Je potřeba zmínit, že získané výsledky jsou subjektivní a pro každou

rodinu jsou potřeby odlišné. Přesto jsem se snažila najít společné oblasti, a proto byl přepis rozdělen na důležité informace, které jsou zásadní pro tento výzkum.

Oblasti podpory u rodin s dětmi a lidmi s Downovým syndromem:

- Informační
- Sdílení s rodiči, co mají stejný úděl
- Profesionální podpora
- Lékařská
- Finanční - Systém státní sociální podpory
- Vzdělání
- Integrační – přijetí od společnosti

4.2 Vyhodnocení výzkumu

Následující text je zpracován na základě rozhovorů s rodinami. Jedná se o dvě skupiny rodin, a to rodiny s mladšími dětmi a s mladými lidmi s Downovým syndromem. Přestože rodiny a skupiny jsou různorodé, jejich potřeby se v mnohém shodují. Podkapitola je členěna do několika oblastí podpory, které jsou vytvořeny na základě analýzy textu.

4.2.1 Informační oblast podpory

Rodiče hovoří o neadekvátním chování ze strany zdravotníků, jak v průběhu těhotenství, tak i po porodu. Také si stěžují, že jim nebyly poskytnuty dostatečné informace a často byly v nejistotě, co se s jejich dětmi děje a zda s nimi něco není v pořádku. Dále se shodují, že pro ně bylo zásadní, jak jim byla sdělena diagnóza, jaké informace jim lékaři sdělovali a jak se v prvních dnech po oznámení cítili sami, chyběla jim i psychologická pomoc. Podané informace často nebyly úplné, nebyla jim nabídnuta další dostatečná podpora.

Rodiny s mladšími dětmi s Downovým syndromem

Rodiče mladších dětí, uvádí málo informací, či úplnou absenci psychologické podpory, například takto to zmínila rodina číslo 4 „*Chyběla nám už tehdy v porodnici nějaká psychologická podpora, s manželem jsme měli pocit, že jsme na náhlou nepříjemnou skutečnost příliš sami.*“.

Rodina 5 zase uvedla: „*Postrádali jsme, až na výjimky, citlivé podání veškerých informací ohledně diagnózy, výhledu a péče ze strany lékařů. Také nám vůbec nikdo nevysvětlil praktické věci ve vztahu k úřadům apod.*“

Na druhou stranu tři rodiny z pěti zmínily citlivé a empatické sdělení od lékaře. Rodina 2 zmiňuje pozitivní zkušenost s lékařkou: „*Během prvních dní, jsme potřebovali hlavně sami sebe přesvědčit, že máme postižené dítě. Už v porodnici nás přišla velmi mile potěšit lékařka z neonatologie, že má smysl žít s tímto dítětem, protože dokáže být sluníčkem v rodině. Často si na ní vzpomenu, jak pravdivě mluvila.*“

Dvě rodiny zmínily, že bylo velmi podporující, když u sdělování diagnózy mohli být přítomni oba partneři a mohli si být tak navzájem podporou. „*Bylo pro nás velmi důležité být při tom, když nám říkali, že náš syn má Downův syndrom, oba, tedy já a můj manžel.*“ uvedla rodina 3.

Jedna rodina se o diagnóze dozvěděla ještě před narozením dítěte, a přesto se rozhodli, že si ho nechají. V tu chvíli se setkali se nepochopením zdravotníků. Rodina by ocenila lepší profesionalitu personálu nemocnice.

Rodiny s mladými lidmi s Downovým syndromem

V této skupině se rodiče shodují, že jim lékaři nejdříve neříkali nic, přestože bylo vidět, že není s dítětem něco v pořádku. Často je falešně uklidňovali. Jedna matka zmínila, že i slyšela, jak si sestry o jejím dítěti něco hanlivého šeptají. Takto situaci popisuje matka z rodiny 8: „*Bylo ponižující slyšet když jsem šla na chodbě, jak si sestry povídají, jako bych tam nebyla, nikdy na to nezapomenu.*“

Rodiny se několikrát setkali se zamlčováním nebo s neúplnými informacemi ze strany lékařů. Takto to popisuje matka z rodiny 7: „*Přišel ke mně doktor, řekl mi, že to asi bude*

vážnější a že se musí udělat ještě testy a že se dozvíme víc za pár dní. Když jsem se zeptala, zda se jedná o nějakou vážnou nemoc, říkal, že to bude dobré, že se nemám předčasně obávat.“

Z této skupiny se všechny matky tuto diagnózu dozvěděly samy a také se tak cítily. *„Byla jsem na vše sama i při sdělování diagnózy. Neměla jsem to komu říct, až přišel bývalý manžel, zahltila jsem ho tím a pak jsme oba brečeli.“* uvedla matka z rodiny 9.

4.2.2 Oblast sdílení

Významnou složku podpory vidí obě skupiny rodičů shodně, zejména ve vzájemném sdílení se s jinými rodiči. Toto pocítují to jako zásadní. Když se setkají s rodiči, kteří zvládají péči o své děti, naplňuje je to silou pro překonávání problémů spojených s postižením jejich dítěte.

Také rodiče uvádí, že je pro ně důležité srovnání. Se zdravými dětmi se srovnávat nemohou, ale s jinými dětmi s Downovým syndromem ano. Je to pro ně dobré vidět, jak některé dítě ještě nemluví ve věku, kdy jejich dítě s Downovým syndromem už mluvit umělo.

Dále pak rodiče několikrát zmínili, že podporu našli v obětavém okolí, u přátel, rodiny a také ve víře v Boha.

Rodiny s mladšími dětmi s Downovým syndromem

Pro Rodiny s mladšími dětmi jsou důležité zkušenosti a podpora ve sdílení od jiné rodiny. *„Byla jsem v kontaktu s maminkou, jejichž chlapec se narodil také s Downovým syndromem a která mi ze své zkušenosti radila, co máme zajistit a na koho se obrátit.“* (Rodina 2)

Takto svou zkušenost s vírou v Boha popisuje rodina 3: *„S vyrovnáním nám pomohla víra v Boha, že všechno má svůj smysl a vědomí, že náš syn má stejnou duši jako my, ale odlišné tělo. Také jsme s překvapením zjistili kolik máme kolem sebe obětavých přátel.“*

Vyrovnat se s tím, že se narodilo dítě s Downovým syndromem, jde mnoha způsoby. Například takto se vyrovnala rodina 4: *„Ale nejvíce nás přesvědčila myšlenka, se kterou přišel manžel, že nám bylo darováno dítě, pro které máme doma dobré zázemí a dostatek lásky, abychom se o něj mohli postarat.“*

Rodiny s mladými lidmi s Downovým syndromem

Významná je pro rodiče možnost sdílení svých zkušeností a těžkostí, a také možnost s odstupem času být přínosem pro mladší rodiče. Takto hovořila rodina 6: *„Bylo pro nás těžké být sami na péči o naši malou, rodiče s dalšími takovými dětmi jsme neznali. Ale později jsme se přestěhovali do Prahy a objevili jsme Společnost přátel (s Downovým syndromem) a bylo úžasné vidět rodiny, že se potýkají se stejným co my..... Dnes je pro mě přínosem být tou „zkušenou mámou“ a povídám si s rodiči o tom jak jsme to měli my.“*

„Dnes je pro nás zajímavé se občas vidět s přáteli ze společnosti Downova syndromu, už tam tolik nejezdíme, ale dcera se tam ráda vrací,... postěžujeme si na naše pubertáky a zároveň se posílíme, že nejsme sami.“ (Rodina 8)

4.2.3 Profesionální podpora

Hlavně v prvních dnech po sdělení diagnózy, je důležitá pro rodiče psychologická péče, kterou ani jedna rodina nezískala.

Později uváděli jako dobrou podporu pomoc od pracovníka rané péče a to především v naslouchání, půjčování aktivizačních pomůcek, a také pomoc speciálních pedagogů s technikami, které jim pomáhali trénovat různé dovednosti dětí.

Zároveň by byly rodiče rádi, pokud by je služby samy oslovovali a nabízeli jim možnosti pomoci i je seznamovali s tím, na co mají nárok. Také by uvítali opakované nabízení služeb, vzhledem k tomu, že v danou dobu pro ně služba nebyla vhodná a nyní by jí potřebovali.

Rodiče také z obou skupin shodně zdůrazňují, že by uvítali, pokud by úřady a organizace více navzájem spolupracovaly a doplňovaly se.

Rodiny s mladšími dětmi s Downovým syndromem

Rodiny s mladšími dětmi s Downovým syndromem se shodují na nedostatku občasného odlehčení v podobě letních táborů. Je jich a jsou často vyprodané. Péče o děti s Downovým syndromem není pro rodiče tolik náročná oproti jiným postižením, ale rodiče jsou s dítětem pořád. Potřebují si od nich odpočinout a věnovat se jejich sourozencům, pokud je mají. Dobře to popsala rodina 3: „. *Péče o něj není tak obtížná, ale na rozdíl od ostatních našich dětí je s námi v podstatě neustále. Zatím se nám nepodařilo přesvědčit prarodiče, aby si troufli syna na několik dní vzít spolu s ostatními sourozenci do péče.*“

S tím souvisí i potřeba hlídání dětí, jelikož příbuzní si netroufají pohlídat dítě s Downovým syndromem a rodičům by se hodil občasný odpočinek. „*Moje miminka mi vždy ochotně pohlídala mé děti, ale s naším malým byl najednou problém, bála se, aby mu neublížila, bála se Downova syndromu.*“ (Rodina 2)

Rodiny s mladými lidmi s Downovým syndromem

Rodiny s mladými lidmi s Downovým syndromem naráží v rozhovorech na oblast potřebu smysluplného trávení času jejich mladých. „*Dceři nejvíc chybí společenství přátel a nějaké dobré trávení času, například nějaký zajímavý kroužek co by jí bavil.*“ (Rodina 8)

S tím souvisí i pomoc s hledáním práce a bydlení pro jejich potomky. Takto zprostředkovala svou zkušenost matka z rodiny 7: „*Hodně důležité bylo setkání s organizací Rytmus, díky níž dnes je náš syn samostatný, mohli jsme se na ně plně spolehnout.*“

Všechny zúčastněné rodiny z této skupiny o službě ví a také dvě využívají podporované bydlení a dvě podporované zaměstnávání.

4.2.4 Lékařská oblast podpory

Rodiče podotýkali na časté návštěvy u různých lékařů, kvůli přidruženým nemocem. Děti s Downovým syndromem jsou často nemocné a náchylné, rodiče zmiňují časté laryngitidy a problémy s dýcháním, toto pokračuje i do dospělosti, jak uvádí rodiče mladých lidí s Downovým syndromem.

Zároveň rodiče zmiňovali potřeby pravdivých informací a pozitivnost v tom, co je čeká, většina rodin ze skupiny mladých se potýkala s negativním přístupem a velmi pesimistickými prognózami ve spojitosti se zdravotním a mentálním stavem jejich dětí.

Rodiny s mladšími dětmi s Downovým syndromem

„Pokud se jednalo o lékaře či jiné profesionály zabývající se přímo DS, tak máme vynikající zkušenost po odborné i lidské stránce. U „běžných“ lékařů, jsme byli nuceni vyslechnout nejednu štiplavou poznámku. Velice nám pomohla Raná péče (Diakonie) a Centrum komplexní péče (Motol).“ (Rodina 3)

„Naše představa, že se tak dostáváme do péče mnoha odborníků, kteří navzájem spolupracují a komplexně se starají o dítě s postižením, byla mylná. Skutečnost je taková, že jednou, či dvakrát do roka jezdíme do tohoto centra na vyšetření k lékařce - pediatričce, která zdravotně překontroluje dítě, zhodnotí, co již dítě umí, či nikoliv a předá kontakty na pracoviště, kde by mělo být dítě vyšetřeno. Na těchto pracovištích jsme se někdy shledali i se skutečností, že se zdráhali nám dítě vyšetřit, vzhledem k tomu, že má DS.“ (Rodina 4)

Rodiny s mladými lidmi s Downovým syndromem

Rodiče dochází za lékaři i s dospělými lidmi, jejich přidružené nemoci jsou potřeba být pod lékařským dozorem, takto to například uvedla rodina 10: *„Stále jezdíme k lékařům na různé vyšetření, kvůli problému se srdíčkem našeho syna a na jiné vyšetření, lékařské prohlídky nás provázejí od jeho dětství a bude tomu tak i na dále.“*

4.2.5 Finanční oblast podpory

S finanční, ale i lékařskou oblastí podpory je spojeno i časté dojíždění za lékaři, které je časově, ale hlavně finančně náročné a k tomu patří i drahé léky. Rodiny si stěžovaly na těžkosti se získáním ZP karty a přiznáváním sociálních dávek, například s příspěvkem na péči.

Rodiny s mladšími dětmi s Downovým syndromem

Děti s Downovým syndromem často trpí respiračním onemocněním a dalšími vrozenými vadami, rodiče tráví čas na ambulancích a doplácí léky navíc. Mnohdy je v praxi také těžké v prvních letech získat vyšší příspěvek na péči a tak jsou odkázáni si získávat finanční prostředky jinde. Například prostřednictvím finančních darů od známých.

„ První tři roky byly pro nás nejtěžší. Od státu jsme nedostali ani korunu. Přitom právě v tomto věku jsou děti s DS nejvíce postiženy respiračními onemocněními a je nutné řešit další zdravotní (i vrozené) komplikace, takže neustálá návštěva nemocnic, pohotovostí, lékáren a podobně není zanedbatelný finanční výdaj. Navíc v prvních letech jsme ani nevěděli, jak se bude dcery zdravotní stav vyvíjet.“ (Rodina 1)

Rodiny s mladými lidmi s Downovým syndromem

Rodiny se mladými lidmi s Downovým syndromem často zmiňují problémy s dávkami, především s uznáním invalidních důchodů. Toto uvedla rodina 8: *„Naše dcera má ID (Invalidní důchod) 1. stupně. Jinak jsme bez příspěvků, dcera se nevejde prostě do tabulek.“*

„Postrádali jsme až na výjimky citlivé podání veškerých informací ohledně diagnózy, výhledu a péče ze strany lékařů. Také nám vůbec nikdo nevysvětlil praktické věci ve vztahu k úřadům apod. Museli jsme bojovat 3 roky, než nám vůbec uznali syna hodného obdržet kartičku ZTP (Zdravotně tělesně postižený).“ (Rodina 9).

4.2.6 Oblast vzdělání

Jako důležitý mezník v životě svých dětí vidí rodiče nástup do školek i škol, a právě tady potřebují pomoci s výběrem vhodného místa. Uvádí, že významná je také vidí spolupráci se speciálně pedagogickými poradnami kde by jim pomáhali/jí s rozvíjením dovedností svých dětí. Celkově u rodičů převažuje přání ideální integrace do běžných školek a škol.

Rodiny s mladšími dětmi s Downovým syndromem

Tři rodiny spolupracují s mateřskými školkami, například rodina 5 uvádí: „*Především bylo pro nás důležité moci docházet do školky Štíbrova (Speciální mateřské školky) na setkání s nejmenšími dětmi. Setkat se s lidmi, kteří mají podobné ba často mnohem větší obtíže člověku dává poznat, že i on to může zvládnout.*“

U této skupiny rodin zatím dvě děti navštěvují speciální školu. Pro rodiče bylo velmi těžké vybrat vhodnou školu, pomohli jim s tím pracovníci z Mateřské školy, kteří jim doporučili na jaký typ školy to vidí, v obou případech byly doporučeny speciální školy. „*Obtížně jsme hledali pro syna školu, ale nakonec se opět ukázalo, že to nezávisí na nás. A potkali jsme ty správné lidi na správných místech, takže bude od září chodit do Základní školy speciální (a Praktické).*“ (Rodina 2)

Rodiny s mladými lidmi s Downovým syndromem

U skupiny mladých lidí se podařilo dvěma rodinám s pomocí asistenta integrovat dítě do základní školy, zbylé rodiny využily speciální školy. Ale zmiňují, že asistenta si museli najít sami a stálo je to velké úsilí přesvědčit školu, aby jejich děti přijala. A že možná bylo těžší přesvědčit rodiče, potencionálních spolužáků jejich dítěte s Downovým syndromem, kterým se nelíbilo, že by s jejich dětmi měl chodit handicapovaný žák. „*Rodiče pořád opakovali dokola, že náš syn bude ohrožovat jejich děti, nebo že díky němu budou děti pozadu (s učením). Byl to boj, nakonec se to podařilo a spolužáci mu dokonce pomáhali.*“ (Rodina 7)

4.2.7 Oblast integrace a osvěta

Dále se u obou skupin rodičů v odpovědích objevuje potřeba tolerance od ostatních lidí, siestě nepříjemné podhledy druhých se naučily přehlížet, ale občas se setkají s negativní poznámkou na jejich dítě.

Rodiny s mladšími dětmi s Downovým syndromem

Jedna miminka zmínila, že by si přála, aby lidé zapomněli na předsudky, které vůči postiženým lidem mají, aby je nezařazovali a neporovnávali s ostatními dětmi, jak občas lidé tuto tendenci mývají. „Kéž by lidé zapomněli na to že postižení jsou postižení, vadí mi srovnávání a porovnávání se zdravými dětmi, to není vůči takovým dětem fér.“ (Rodina 1)

Rodiny s mladými lidmi s Downovým syndromem

Matka z rodiny 8 zmiňuje potřebu přátel, že její dcera se cítí osamocená, že má jednu kamarádku se stejným postižením, ale nemá jich moc. „Dceři nejvíc chybí společenství přátel, s kým by mohla kamarádit... je pravda, že všechny kamarádky co měla bez Downova syndromu jsou dnes jinde než ona. Pak má kamarádku, co bydlí za Prahou na druhém konci a mají to k sobě daleko, vidí se skoro jen na akcích Společnosti přátel s Downovým syndromem, možná by bylo přínosné, více takových aktivit.“

Také je důležitá osvěta v samostatnosti lidí s Downovým syndromem, že jsou vhodní i pro zaměstnávání, ale přesto se někdy potýkají a nepochopením: „Chtěli jsme pro syna najít vhodnou práci, ale je to těžké, lidé mají pocit, že lidé s postižením mají pracovat jen v chráněných dílnách a na běžný trhu nemají co dělat.“ (Rodina 7)

4.2.8 Shrnutí – přehled oblastí podpory

Pro celkovou přehlednost byla vytvořena tabulka (č. 1), která uvádí přehled oblastí podpory jednotlivých skupin rodin, tedy jak rodin s mladšími dětmi, tak i rodiny s mladými lidmi s Downovým syndromem.

Přehled oblastí podpory pro jednotlivé skupiny rodin	
<i>Rodiny s mladšími dětmi s Downovým syndromem</i>	<i>Rodiny s mladými lidmi s Downovým syndromem</i>
Informační a dobrý přístup lékařů, pravdivé informace	Sdílení s rodiči, co mají stejný úděl
Sdílení s rodiči, co mají stejný úděl	Sdílení s rodiči, co mají stejný úděl
Profesionální podpora - psychologická péče, naslouchání	Profesionální podpora – pomoc s hledáním práce a bydlení pro lidi s Downovým syndromem
Lékařská	Lékařská
Finanční	Finanční
Pomoc s výběrem vhodné školky a školy	Vzdělání

Tabulka č. 1 Přehled oblastí podpory pro jednotlivé skupiny rodin

4.3 *Diskuze*

Z výzkumu u zúčastněných rodin s dětmi s Downovým syndromem z obou věkových skupin, vychází tyto oblasti podpory a to **informační; sdílení s rodiči, co mají stejný úděl; podpora od profesionálů; podpora lékařská; finanční; oblast vzdělávání; integrace a osvěta. Přestože se jednalo o dvě skupiny rodin (rodiny s mladšími dětmi a s mladými lidmi s Downovým syndromem) s dětmi v jiné věkové kategorii, ukázalo se, že se jejich potřeby v mnohém shodují.**

Rodinám chybí dostatek informací ohledně diagnózy, jejich dětí a adekvátní chování zdravotníků. Nebo mají potřebu sdílet s jinými rodiči to co zažívají a nejvíce se jim dostane pochopení právě od rodičů, kteří mají sami děti s Downovým syndromem. Dále pak je pro ně důležitá podpora od přátel a blízkých, nebo nějaká duchovní opora v tom, že vše má nějaký smysl. Zároveň je pro rodiny nepostradatelná podpora od profesionálů, co se týče lékařů, psychologů, sociálních pracovníků, speciálních pedagogů, pedagogů ale i asistentů. Také k tomu patří časté návštěvy rodičů s dětmi u různých odborníků a konzultace s nimi ohledně jejich stavu a právě zde je problém s neprovázaností profesionálů na sebe.

Samozřejmě důležitou stránkou je také oblast finanční a dávkového systému, rodiče si hlavně stěžují na problémy s přiznáním vyššího stupně příspěvku na péči a také s pobíráním invalidních důchodů.

Nedílnou součástí je také podpora při vzdělávání, hlavně pomoc s výběrem dobré školy a pomoci s integrací do běžných škol. A s tím souvisí i tolerance a přijetí od společnosti.

Výzkum také potvrdil, že přijetí postiženého dítěte je opravdu těžce traumatizující událostí, která ovlivní celou rodinu.

Z výzkumu vyplývá, že u chování profesionálů je patrný posun. Rodin, které mají děti starší, dnes okolo dvaceti let uvedli, že jim lékaři nabízeli ústavní péči a byli odměření až necitliví při chování k nim. Rodiče, co byli ve skupině malých dětí s Downovým syndromem, také uvádí málo informací a absenci psychologické podpory, ale na druhou stranu tři rodiny z pěti zmínily citlivé a empatické chování lékaře.

U rodin se také potvrdila teorie uvedená v druhé kapitole, že záleží na sdělení diagnózy rodičům. Jelikož lékaři rodinám sdělili diagnóza necitlivým způsobem, bylo pro ně opravdu těžké to zvládnout.

Dá se tedy říci, že všechny rodiny zúčastněné výzkumu využívaly, nebo využívají služby nabízené občanským sdružením které se jmenuje Společnost rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem. Tato společnost, poskytuje mnoho služeb sociální péče, sociální prevence i sociální poradenství. Pořádají přednášky vedené odborníky na různá témata spojená s Downovým syndromem jak pro rodiče, tak i pro další odborníky či veřejnost. Dále pak nabízejí sociální poradenství rodičům.

Společnost nabízí setkávání pro rodiny s Downovým syndromem, kde se mohou rodiče setkávat s dalšími rodiči se stejným osudem a zároveň mezi sebou sdílejí rady, zkušenosti a informace. Dotazovaní rodiče zmiňovali, že tato forma podpory jim ze začátku přišla zbytečná a stranili se takovým akcím, ale když poznali, jak to probíhá, že je úžasné se poznat s lidmi, co mají stejné problémy a úděl, nakonec to berou jako důležitý zdroj podpory.

Myšlenka svépomocných spolků, ve kterých si lidé pomáhají zvládnout těžkou životní situaci je velmi dobrá a pomáhá tak i zlepšovat sociální fungování rodin. A jak s výzkumu vychází je pro dotazované velmi důležitá.

Během výzkumu jsem narazila na zajímavou věc, že služby podpory, co jsou popsány v třetí kapitole nejsou všechny plně využívány dotazovanými rodinami. Může to mít tři důvody. Zaprvé je to tím, že rodiny o nich nevědí, za druhé, že pro ně nejsou vhodné. Namísto toho více využívají podporu od organizací, spolků, kteří se snaží službu více formovat na potřeby rodin a jsou tak pro přizpůsobení se praxi flexibilnější. A třetí důvod, že jejich potomci jsou v dobrém stavu, a nebo rodiče cíleně zavrhlí tuto variantu, jako například domov pro osoby se zdravotním postižením (ústavní péče).

V oblasti, která byla zkoumána existuje mnoho dalších zajímavých témat, které by také stály za pozornost. Například by bylo zajímavé se podívat na rodiny s Downovým syndromem z pohledu zdravých sourozenců, kteří jsou v rodině tak trochu na druhém místě. Bylo by zajímavé zaměřit se i na jejich vztah s odstupem času.

ZÁVĚR

Cílem této bakalářské práce bylo popsat Downův syndrom, poznat rodinu, ve které žije dítě s Downovým syndromem a zmapovat služby nabízené pro tento typ rodin. Teoretickou část práce tvoří zpracovaná odborná literatura, která je k tématu relevantní. Na to navázala praktická část, ve které jsem vedla rozhovory s rodiči dětí a mladých lidí s Downovým syndromem. Těmito rozhovory jsem chtěla zjistit, jakou podporu potřebují rodiny s dítětem s Downovým syndromem od narození až do jeho dospělosti.

V teoretické části jsem popsala Downův syndrom jako genetickou anomálii způsobenou přítomností jednoho chromozomu. Přes daná specifika Downova syndromu je každý, kdo je tímto syndromem postižen, především člověk s jedinečnou osobností. Také jsem uvedla, že vývoj člověka s Downovým syndromem probíhá obdobně, jako u zdravého jedince, ale je mnohem pomalejší. Proto výchova takových dětí a jejich učení vyžaduje specifický přístup a práci. Hlavními potřebami dítěte s postižením jsou láska, podnětné rodinné prostředí a bezprostřední přijetí.

Dále jsem se zabývala reakcemi rodičů na narození jejich dítěte s Downovým syndromem. Zajímalo mě, co to pro ně znamenalo a jak se jim dařilo přijmout takové dítě. Zjistila jsem, že rodiče často trpěli pocitem viny a brali narození postiženého dítěte jako své selhání. Zmínila jsem i sociální rozměr Downova syndromu, kde je zjevná stigmatizace a nepochopení odlišného chování lidí s Downovým syndromem ve společnosti.

Také jsem se zabývala dopadem na sourozenecký vztah a na sourozence samotné, kteří v takovéto rodině žijí. Pozoruhodné je, že se mezi sourozenci vytvoří pevná pouta, dokonce je dokázáno, že sourozenci dětí s Downovým syndromem jsou ve společnosti zdatnější a vnímavější vůči svému okolí než jiné děti (Selikowitz, 2011).

V poslední kapitole teoretické části popisují podporu rodin s dětmi s Downovým syndromem a také konkrétní sociální služby, které mohou využívat tyto rodiny. Vypsání služby slouží k podpoře a pomoci rodinám v nepříznivé situaci a zároveň se snaží pomáhat předcházet sociálnímu vyloučení rodin. Sociální práce s rodinou, ve které žije dítě s Downovým syndromem, se zaměřuje na sociální prevenci, služby sociální péče a sociální poradenství.

Dále přicházím k druhé, empirické, části bakalářské práce a tou je výzkum. Abych mohla dosáhnout cíle výzkumu, bylo nutné zmapovat, jaké jsou oblasti podpory a jaké potřeby

rodiny mají. Bylo zapotřebí se seznámit se situacemi rodin a zjistit, co tyto rodiny z jejich vlastního pohledu potřebují. Proto jsem udělala kvalitativní výzkum o podpoře rodin s dětmi a lidmi s Downovým syndromem, a to v období od jejich narození až do dospělosti.

Za výzkumnou metodu jsem zvolila formu polo-strukturovaného rozhovoru, jehož prostřednictvím jsem se rodičů dětí s Downovým syndromem dotazovala, jaké oblasti potřeby mají a co jejich rodina v daném období potřebuje. Vzorek rodičů pro můj výzkum byl velmi malý a příliš konkrétní. Proto jsou výsledky výzkumu spíše subjektivní a nedají se zobecnit. Přesto výzkum přináší zajímavý vhled do rodin s dítětem s Downovým syndromem. Ve výsledku se mi podařilo zmapovat oblasti podpory rodin s Downovým syndromem, což považuji za naplnění cíle mé bakalářské práce.

Z výzkumu vyšlo najevo, že ačkoliv jsou rodiny různorodé a věk jejich dětí se liší, jejich potřeby se v mnohém shodují. Také bylo zajímavé zjistit, že i když je zde velká oblast nabízených služeb pro rodiny, stejně je pro rodiny s dětmi s Downovým syndromem zásadní podporou sdílení a setkávání se s rodinami, jež mají stejný osud. K takovému setkávání dobře slouží občanské sdružení Společnost rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem, z.s. Tato společnost poskytuje především služby sociální péče, sociální prevence i sociálního poradenství. Pořádají přednášky vedené odborníky na různá témata spojená s Downovým syndromem jak pro rodiče, tak i pro další odborníky či veřejnost. Téměř všechny mnou oslovené rodiny využívaly, nebo využívají služby nabízené tímto sdružením a proto ve výzkumu mohlo dojít k možným rizikům zkreslení.

V teoretické části jsem uvedla, že je zásadní, jakým způsobem lékaři sdělí rodičům zprávu, že jejich dítě má Downův syndrom. Ve výzkumné části se ukázalo, jak může lékařské sdělení ovlivnit přijetí, či nepřijetí, postiženého dítěte rodiči. Dále jsem z výzkumu zjistila, že po sdělení diagnózy rodiče často necítili dostatečnou podporu odborníků - cítili se sami, chyběla jim psychologická pomoc a trápili se nedostatkem informací. Avšak je zde patrný posun. Přibližně před dvaceti lety lékaři spíše nabízeli rodinám ústavní péči a byli odměření až necitliví. Dnes se někteří rodiče setkali i s citlivým a empatickým sdělením. Je jisté, že rodiče a rodiny bezprostředně po oznámení diagnózy potřebují hlavně oporu a někoho, kdo by jim naslouchal. Po prostudování rozhovorů mi vychází, že by bylo přínosné, pokud by služba rané péče byla v kontaktu s rodinami hned po zjištění diagnózy u jejich dítěte.

Další oblasti podpory jsou oblasti rozvoje dětí, ale i dospívajících. Především jde o pomoc při osamostatňování – hledání vhodné školky, školy, hledání zaměstnání, či bydlení pro osoby s Downovým syndromem.

Ideálem pro podporu rodiny, ve které žije dítě s Downovým syndromem, by bylo, pokud by existoval systém dobře fungujících pracovníků (organizací, lékařů, psychologů, speciálních pracovníků, učitelů, sociálních pracovníků, asistentů a úřadů), kteří by o sobě věděli a navzájem by spolupracovali.

Na úplný závěr mé bakalářské práce bych chtěla vyjádřit myšlenku: I když rodinám napomáhají nejrůznější služby a organizace, tak pro děti s Downovým syndromem jsou nejdůležitější rodiče, kteří je i přes jejich handicap zahrnují láskou a pocitem bezpečí. Možná, že rodiče těmto dětem, více jak zdravým, věnují více lásky i času, investují do nich více energie i financí, ale rozhodně zato získávají od dětí cenný úsměv, objetí a pohlazení.

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

Seznam použité literatury

ČADILOVÁ, Věra, Hynek JŮN a Kateřina THOROVÁ. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-319-2.

ČESKÁ REPUBLIKA. Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách. In: 2006.

FITZNEROVÁ, Ivana. *Máme dítě s handicapem*. Praha: Portál, 2010. Rádci pro rodiče a vychovatele. ISBN 978-80-7367-663-6.

HACKENBERG, Waltraud. *Geschwister von Menschen mit Behinderung: Entwicklung, Risiken, Chancen ; mit 4 Tabellen*. München [u.a.]: Reinhardt, 2008. ISBN 9783497020256.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 2., aktualiz. vyd. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-485-4.

HRABĚTOVÁ, D. „Osoby s Downovým syndromem: orientace na rodinu“. PLUS 21, 2008, č. 2, s. 4-6. ISSN 1213-1466.

CHVÁTALOVÁ, Helena. *Jak se žije dětem s postižením: problematika pěti typů zdravotních postižení*. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-588-1.

KAHÁNKOVÁ, J, M MYŠÍKOVÁ a D NEDĚLNÍKOVÁ. Sociální asistence pro rodiny s dětmi jako jedna z forem terénní sociální práce. Sociální práce/Sociálna práca. 2005, 2005(2), 49 - 58. ISSN 1213-624.

MARKOVÁ, Zdeňka a Ljuba STŘEDOVÁ. *Mentálně postižené dítě v rodině*. Praha: Státní oedagogické nakladatelství, 1987. Knihnice speciální pedagogiky.

MATĚJČEK, Zdeněk a Zdeněk DYTRYCH. *Jak a proč nás trápí děti*. Praha: Grada, 1997. ISBN 80-7169-587-4.

MATOUŠEK, Oldřich a Hana PAZLAROVÁ. *Hodnocení ohroženého dítěte a rodiny v kontextu plánování péče*. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-739-8.

MATOUŠEK, Oldřich, KŘIŠŤAN, Alois, ed. *Encyklopedie sociální práce*. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0366-7.

- MATOUŠEK, Oldřich, Pavla KODYMOVÁ a Jana KOLÁČKOVÁ, ed. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-002-x.
- MATOUŠEK, Oldřich. *Slovník sociální práce*. Vyd. 2., přeprac. Praha: Portál, 2008. ISBN 9788073673680.
- MICHALÍK, Jan. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-859-3.
- MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada, 2006. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1362-4.
- MOSBY. *Mosby's Medical Dictionary*. 3rd. Amsterdam: Elsevier Health Sciences, 2016. ISBN 9780323414265.
- NOVOSAD, Libor. *Základy speciálního poradenství*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-174-3.
- PIPEKOVÁ, Jarmila. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 3., přeprac. a rozš. vyd. Brno: Paido, 2010. ISBN 978-80-7315-198-0.
- PLEVOVÁ, Marie. *Dítě se zdravotním postižením a zdravotním znevýhodněním v rodinné terapii: učební text*. Brno: Masarykova univerzita, 2007. ISBN 978-80-210-4372-5.
- PREVENDÁROVÁ, Jitka. *Rodina s postiženým dítětem*. Nové Zámky: Psychoprof, 1998. ISBN 80-967148-9-9.
- PUESCHEL, Siegfried M. *Downův syndrom: pro lepší budoucnost: metodická příručka pro rodiče*. Praha: Tech-market, 1997. ISBN 80-86114-15-5.
- SELIKOWITZ, Mark. *Downův syndrom: definice a příčiny, vývoj dítěte, výchova a vzdělání, dospělost*. Vyd. 2. Přeložil Dagmar TOMKOVÁ. Praha: Portál, 2011. Rádci pro zdraví. ISBN 978-80-7367-882-1.
- SKALLERUP, Susan J. *Babies with Down syndrome: a new parents' guide*. 3rd ed. Bethesda, MD: Woodbine House, 2008. ISBN 1-890627-55-0.
- SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. Praha: Grada, 2007. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-1733-3.

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

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

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

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

VÁGNEROVÁ, Marie, Zuzana HADJ-MOUSSOVÁ a Stanislav ŠTECH. *Psychologie handicapu.* 2., přeprac. vyd. V Praze: Karolinum, 2004. ISBN 8071849294.

ZUCKOFF, Mitchell. *Naia se smí narodit.* Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-827-9.

Seznam použitých internetových zdrojů

Down Syndrom CZ. *Raná péče* [online]. [cit. 2017-07-18]. Dostupné z:

<http://www.downsyndrom.cz/novi-rodice/67/rana-pece.html>

Hypotonický. *Velký lékařský slovník* [online]. [cit. 2017-07-01]. Dostupné z:

<http://lekarske.slovníky.cz/lexikon-pojem/hypotonicky>

Podporované zaměstnávání. *Rytmus Střední Čechy, o.p.s.* [online]. [cit. 2017-07-18].

Dostupné z: http://www.rytmusbenesov.cz/?page_id=194

Prenatální diagnostika vrozených vad v otázkách a odpovědích. *Šance dětem* [online]. 2013 [cit. 2017-07-18]. Dostupné z:

<http://www.sancedetem.cz/srv/www/content/pub/cs/clanky/prenatalni-diagnostika-vrozenych-vad-plodu-v-otazkach-a-odpovedich-73.html/>

Proč se zvyšuje četnost Downova syndromu? *Gate2Biotech* [online]. 2012 [cit. 2017-05-10].

Dostupné z: <http://gate2biotech.cz/proc-se-zvysuje-cetnost-downova-syndromu>

Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením, z. s.. *Odlehčovací služby* [online]. [cit.

2017-08-05]. Dostupné z: <http://www.spmpr.cz/pro-rodinu/socialni-sluzby-a-prace/odlehcovaci-sluzby/>

Seznam příloh

Příloha číslo 1.....64

Příloha číslo 2.....65

PŘÍLOHY

Příloha číslo 1

Podklad pro rozhovor u skupiny rodin s malými dětmi s Downovým syndromem

- 1. Jak staré je Vaše dítěte, pohlaví?**
- 2. Vzpomenete si, co jste Vy a Vaše rodina potřebovali během prvních dní, když jste se dozvěděli diagnózu DS? Co Vám nejvíce pomohlo s vyrovnáním? Co Vám tehdy chybělo?**
- 3. Byli jste v kontaktu s rodiči dětí s DS? Vnímali jste to jako podporu?**
- 4. Jaké máte zkušenosti s pomocí odborníků směrem k Vám? Jste DNES v kontaktu s nějakým profesionálem (organizací)?**
- 5. Co Vám DNES nejvíce pomáhá?**
- 6. Co Vám DNES chybí, co Vám dělá největší problém?**
- 7. Můžete se na někoho obrátit v případě potřeby?**
- 8. Potřebovali jste, nebo potřebujete něco v souvislosti s financemi, v čem hrálo roli to, že Vaše dítě má DS?**
- 9. Potřebujete něco v souvislosti se vzděláním?**
- 10. S jakými potížemi si myslíte, že se mohou potýkat rodiny ve věku Vašeho dítěte? Co by rodinám jako Vy mohlo pomoci (nějaká konkrétní služba, rada)?**

Příloha číslo 2

Podklad pro rozhovor u skupiny rodin s mladými lidmi s Downovým syndromem

- 1. Jak staré je Vaše dítěte, pohlaví?**
- 2. Vzpomenete si, co jste Vy a Vaše rodina potřebovali během prvních dní, když jste se dozvěděli diagnózu DS? Co Vám nejvíce pomohlo s vyrovnáním? Co Vám tehdy chybělo?**
- 3. Jaké máte zkušenosti s pomocí odborníků směrem k Vám? Jste DNES v kontaktu s nějakým profesionálem (organizace, sociální pracovník, lékaři)?**
- 4. Co Vám a Vašemu synovi/dceři DNES nejvíce pomáhá?**
- 5. Co Vám a Vašemu synovi/dceři DNES chybí, co Vám dělá největší problém?**
- 6. Můžete se a Vy i Váš syn/dcera na někoho obrátit v případě potřeby?**
- 7. Řešíte otázku osamostatňování Vašeho syna/dcery, pokud ano kdo vám s tím pomáhá a myslíte, že je zde dostatečná pomoc od odborníků (organizací)?**
- 8. Potřebujete něco v souvislosti s financemi, je dostává se Vám adekvátní finanční podpory?**
- 9. Potřebujete něco v souvislosti se vzděláním?**
- 10. S jakými potížemi si myslíte, že se mohou potýkat rodiny ve Vašem věku dítěte? Co by rodinám jako Vy mohlo pomoci (nějaká konkrétní služba, rada, doporučení)?**