

# **Vliv rodiny na sociální vývoj dítěte s Downovým syndromem.**

Jana Čelůstková

---

Bakalářská práce  
2011



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně  
Fakulta humanitních studií

---

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav pedagogických věd

akademický rok: 2010/2011

## ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Jana ČELŮSTKOVÁ**  
Osobní číslo: **H080136**  
Studijní program: **B 7507 Specializace v pedagogice**  
Studijní obor: **Sociální pedagogika**

Téma práce: **Vliv rodiny na sociální vývoj dítěte s Downovým syndromem**

Zásady pro vypracování:

**Vymezení tématu práce**

Shromažďování a studium odborné literatury k danému tématu

**Vymezení odborných pojmů**

Příprava a provedení výzkumu – kvalitativní výzkum v rodinách

Zpracování a vyhodnocení výsledků výzkumu

Prezentace výsledků výzkumu, jejich shrnutí a doporučení pro praxi

Rozsah bakalářské práce:

Rozsah příloh:

Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam odborné literatury:

DOKOUPILOVÁ, M. a kol. Narodilo se předčasně. Praha:Portál, 2009.

ISBN 978-80-7367-552-3.

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

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

VANČURA, J. Zkušenosti rodičů dětí s mentálním postižením. Brno:Společnost pro odbornou literaturu, 2007. ISBN 978-80-87029-14-5.

ŠVARŘÍČEK, R., ŠEĎOVÁ, K. Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách. Praha:Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.

Společnost pro ranou péči, o.s. "Když..." Praha, 2010. ISBN 978-80-254-4614-0.

Středisko rané péče Educo Zlín, o.s. Péče o děti se zdravotními problémy v raném věku ve zlínském kraji. Zlín, 2007.

Vedoucí bakalářské práce:

**Mgr. Eva Machů, Ph.D.**

Ústav pedagogických věd

Datum zadání bakalářské práce:

**25. ledna 2011**

Termín odevzdání bakalářské práce:

**6. května 2011**

Ve Zlíně dne 25. ledna 2011

prof. PhDr. Vlastimil Švec, CSc.  
*děkan*



Mgr. Soňa Vávrová, Ph.D.  
*ředitelka ústavu*

## PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním bakalářské práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby<sup>1)</sup>;
- beru na vědomí, že bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- na moji bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3<sup>2)</sup>;
- podle § 60<sup>3)</sup> odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60<sup>3)</sup> odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – bakalářskou práci - nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

- elektronická a tištěná verze bakalářské práce jsou totožné;
- na bakalářské práci jsem pracoval samostatně a použitou literaturu jsem citoval. V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.

Ve Zlíně ..... 6.5.2011

..... Jana Bláhová

<sup>1)</sup> zákon č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47a Zveřejňování závěrečných prací;

<sup>2)</sup> Vysoká škola nevydělečně zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně prvních oparotů a výřádku obhajoby prostřednictvím databáze kvalifikačních prací, kterou spravuje. Způsob zveřejnění stanoví mřížní předpis vysoké školy.

(2) *Dizertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odevzdané uchazečem k obhajobě musí být sje nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlížení veřejnosti v místě určeném vnitřním předpisem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě pracoviště vysoké školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý si může ze zveřejněné práce pořizovat na své náklady výpisy, opisy nebo rozmnoženiny.*

(3) *Platí, že odevzdaním práce autor souhlasí se zveřejněním své práce podle tohoto zákona, bez ohledu na výsledek obhajoby.*

2) zákon č. 121/2006 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 35 odst. 3:

(3) *Do práva autorského také nezasahuje škola nebo školské či vzdělávací zařízení, užije-li nicoli za účelem přímého nebo nepřímého hospodářského nebo obchodního prospěchu k výuce nebo k vlastní potřebě dílo vytvořené žákem nebo studentem ke splnění školních nebo studijních povinností vyplývajících z jeho právního vztahu ke škole nebo školskému či vzdělávacímu zařízení (školní dílo).*

3) zákon č. 121/2006 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 60 Školní dílo:

(1) *Škola nebo školské či vzdělávací zařízení mají za obvyklý podmínek právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla (§ 35 odst. 3). Náplní-li autor takového díla udělit svolení bez věcného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení chybějícího projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.*

(2) *Není-li sjednáno jinak, může autor školního díla své dílo užit či poskytnout jinému licenci, není-li to v rozporu s oprávněnými zájmy školy nebo školského či vzdělávacího zařízení.*

(3) *Škola nebo školské či vzdělávací zařízení jsou oprávněny požadovat, aby jim autor školního díla z výdělků jin dosazeného v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence podle odstavce 2 přiměřeně přispěl na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložily, a to podle okolností až do jejich skutečné výše; přitom se přihlíží k výši výdělků dosazeného školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.*

## **ABSTRAKT**

V předkládané bakalářské práci se zabývám vlivem rodiny na sociální vývoj dítěte s Downovým syndromem a tím, jak se navzájem rodina i dítě ovlivňují. Teoretická část popisuje historii, vymezení pojmu, definici Downova syndromu, diagnostiku i fyziologické zvláštnosti a zdravotní komplikace dětí s Downovým syndromem. Dále pak rodinu, osobnostní a sociální vývoj dítěte s Downovým syndromem. Praktická část je zaměřena na sběr dat pro vypracování kazuistik dětí, a to formou rozhovorů v rodinách, pozorováním při domácích konzultacích i na společných setkáních rodin. Vytvořením a propojením kategorií je poukázáno na vzájemné souvislosti a faktory, které ovlivňují rodinu i vývoj dítěte s Downovým syndromem.

### **Klíčová slova:**

Downův syndrom, rodina, dítě, sociální vývoj dítěte, psychomotorický vývoj dítěte, konzultace v rodinách, sociální integrace, podpora rodiny, raná péče.

## **ABSTRACT**

In the presented bachelor thesis is focused on the influence of family on social development of children with Down syndrome and how the other family and child interact. The theoretical part describes the history, definition of the term, definition of Down syndrome, diagnosis and physiological traits and health problems of children with Down syndrome. Then deals with family, personal and social development of children with Down syndrome. The practical part is focused on collecting data to develop case studies of children, in the form of interviews in the families, observation at home consultations and joint meetings for families. Creating and linking categories pointed to correlate the factors that affect the family as the development of a child with Down syndrome.

### **Key words:**

Down syndrome, family, child, child's social development, psychomotor development of children, consultation in the families, social integration, family support, early care.

Motto:

„ Jiné je tvé dítě. Jiné ve svém duševním bohatství, jiné v rozvoji svých schopností, jiné ve vztazích ke světu, , jiné ve svém jednání a počínání, jiné v běžných reakcích. Je jiné, ale není horší.“

(výrok ředitele ústavu H.Behra v Německu)

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci zpracovala samostatně pod vedením Mgr. Evy Machů, PhD. a použila prameny uvedené v seznamu literatury.

Prohlašuji, že odevzdaná verze bakalářské/diplomové práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.

Děkuji Mgr. Evě Machů, PhD. za odborné vedení a připomínky při zpracování bakalářské práce. Dále děkuji rodinám s dětmi s Downovým syndromem, hlavně jejich maminkám, které mi poskytly velmi cenné a osobní informace pro mou práci.

# OBSAH

<b>ÚVOD</b> .....	<b>10</b>
<b>I TEORETICKÁ ČÁST</b> .....	<b>11</b>
<b>1 DOWNŮV SYNDROM</b> .....	<b>12</b>
1.1 HISTORIE DOWNOVA SYNDROMU .....	12
1.2 DEFINICE A VYMEZENÍ DOWNOVA SYNDROMU .....	13
1.3 ETIOLOGIE DOWNOVA SYNDROMU .....	14
1.4 DIAGNOSTIKA DOWNOVA SYNDROMU .....	16
1.5 FYZIOGNOMICKÉ ZVLÁŠTNOSTI OSOB S DOWNOVÝM SYNDROMEM .....	18
1.6 ZDRAVOTNÍ KOMPLIKACE OSOB S DOWNOVÝM SYNDROMEM.....	20
<b>2 SOCIÁLNÍ A OSOBNOSTNÍ VÝVOJ DÍTĚTE S DOWNOVÝM SYNDROMEM</b> .....	<b>22</b>
2.1 RODINA A PŘIJETÍ DÍTĚTE S DOWNOVÝM SYNDROMEM.....	22
2.1.1 Pocity a dojmy rodičů při sdělení diagnózy dítěte .....	22
2.1.2 Desatero zásad v péči o postižené dítě .....	24
2.2 OSOBNOSTNÍ A SOCIÁLNÍ VÝVOJ OSOB S DOWNOVÝM SYNDROMEM .....	26
2.2.1 Oblasti vývoje dítěte.....	27
2.2.2 Osobnostní a sociální vývoj dítěte s Downovým syndromem dle jednotlivých věkových období .....	28
<b>II PRAKTICKÁ ČÁST</b> .....	<b>30</b>
<b>3 POPIS VÝZKUMU – DÍTĚ S DOWNOVÝM SYNDROMEM V RODINĚ</b> .....	<b>31</b>
3.1 VÝZKUMNÝ PROBLÉM .....	31
3.2 CÍL VÝZKUMU .....	31
3.3 CHARAKTERISTIKA VÝZKUMNÉHO VZORKU.....	32
3.4 METODOLOGIE A POUŽITÉ METODY .....	33
3.4.1 Metody sběru dat .....	33
3.4.2 Analýza kvalitativního výzkumu.....	36
3.5 KASUISTIKY DĚTÍ.....	36
3.5.1 Chlapec XY 1 .....	36
3.5.2 Chlapec XY 2 .....	41
3.5.3 Chlapec XY 3 .....	45
<b>4 ANALÝZA KVALITATIVNÍHO VÝZKUMU</b> .....	<b>51</b>



4.1	VYTVÁŘENÍ KATEGORIÍ – TZV. TRSŮ.....	51
4.2	IDENTIFIKACE TRSŮ – PROPOJENÍ KATEGORIÍ .....	59
4.2.1	Propojení kategorií (trsů) se zaměřením na sociální integraci rodiny .....	60
4.2.2	Předpoklady úspěšné sociální integrace .....	61
4.2.3	Výsledek výzkumného šetření a doporučení pro praxi .....	61
	<b>ZÁVĚR .....</b>	<b>64</b>
	<b>SHRNUTÍ .....</b>	<b>65</b>
	<b>SUMMARY .....</b>	<b>66</b>
	<b>SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY .....</b>	<b>67</b>
	<b>SEZNAM PŘÍLOH.....</b>	<b>68</b>

## ÚVOD

Ve své bakalářské práci se zaměřuji na sociální vývoj dítěte s Downovým syndromem a jeho podporu v rodinném prostředí.

Člověk se rodí do složitého světa, který má kromě složky přírodní také složku společenskou a kulturní, které se musí nezbytně přizpůsobit, do které se musí včlenit. Pro toto přizpůsobení a včlenění se není člověk v okamžiku svého zrození ničím vybaven. Schopnost žít ve společnosti získává v dlouhém a komplikovaném procesu, který se označuje jako socializační proces. Tento proces se děje sociálním učním. Je to vlastně celoživotní proces, postupné vrůstání do společnosti, kdy si jedinec osvojuje specifické normy lidského chování, prožívání a myšlení, vytvářejí se sociokulturní potřeby, postoje a zájmy, rozvíjejí se jeho způsoby reagování a osvojování sociálních rolí. Existují však odchylky buď v oblasti rodiny nebo v oblasti psychických a somatických poruch jedince. U postiženého dítěte působí jako základní činitel socializace především rodina (Marková, Středová, 1987).

Narození dítěte s Downovým syndromem je realita, která existuje nezávisle na vůli a skutečích rodičů. Od vyspělé kulturní společnosti se očekává, že jedince s postižením začlení do komunity a vytvoří takové společenské klima, které mu zajistí možnost vzdělání a rehabilitace a nedonutí jej žít v ústavech nebo izolovaně v degradujících podmínkách bez možnosti sebeuvědomění a seberealizace (Strusková, 2000).

V teoretické části své práce se zabývám historií, příčinami, klinickými projevy a zdravotními problémy dítěte s Downovým syndromem. Dále pak rodinou, sociálním a osobnostním vývojem dítěte s Downovým syndromem.

V praktické části se věnuji vypracování kazuistik dětí s Downovým syndromem, metodou sběru dat z dokumentace dětí, pozorováním v domácím prostředí a na setkáních rodin v rámci Střediska rané péče. Formou rozhovorů zjišťuji pocity, názory a postoje maminek, týkajících se vývoje jejich dítěte s Downovým syndromem. Vlastním pozorováním dětí i rodin zjišťuji, jak probíhá sociální vývoj dítěte a sociální integrace celé rodiny tam, kde dítě s Downovým syndromem dostalo příležitost vyrůstat a rozvíjet se ve svém přirozeném prostředí – v rodině. V závěru výzkumu hledám spojitosti a vzájemné propojování kategorií, které ovlivňují rodinu s dítětem s Downovým syndromem, s jeho přijetím a vývojem v sociální oblasti a celkovou socializací rodiny do společnosti.

## **I. TEORETICKÁ ČÁST**

# 1 DOWNŮV SYNDROM

## 1.1 Historie Downova syndromu

V historii lidstva se již odedávna objevovaly bytosti, které se vymykaly běžným, byť i primitivním kritériím. Rodiče se často ptají, zda se děti s Downovým syndromem rodily i v počátcích lidské civilizace nebo jestli jsou chromozomální poruchy průvodním jevem moderní doby. I když přesná odpověď nikdy nebude dána, je velmi pravděpodobné, že mnohé ze známých geneticky podmíněných nemocí a chromozomálních abnormalit, včetně Downova syndromu, se vyskytovaly již v předchozích tisíciletích. První zaznamenaná podoba osoby s charakteristickými rysy této diagnózy byla nalezena na oltáři v Cáchách v Německu, s datem vzniku 1505 (Pueschel, 1997).

Vědci z univerzity v německém Tubingenu objevili na kostře ženy, která zemřela asi před 2550 lety, stopy Downova syndromu. Kostí ženy, která se dožila asi 18 – 20let, vykazují typické symptomy trizomie 21, způsobujícího tento syndrom. Alfred Czarnetzki, Nikolaus Blin a Carsten M.Pusch zkoumali pozůstatky koster 7 063 prehistorických a historických jedinců z kosterní sbírky univerzity. Na kostech ženy bylo vidět několik znaků poukazujících na Downův syndrom. Obličejová část lebky je plošší, její mozková část naopak okrouhlejší. Ze vzorků vědci usoudili, že DS byl před tisíci lety méně rozšířený než v současnosti. Choroba dnes postihuje 0,3 procenta dětí, které se narodily ženám po 35.roku věku. Děti 15letých matek jsou postižené v rozsahu 0,06 procenta. V halštatském období – starší době železné – dosahoval průměrný věk ženy 20 -30 let. Kdyby ženy rodily velmi mladé, dalo by se předpokládat, že DS tehdy trpělo 0,06 procent dětí. Vzorky však ukázaly 6x menší frekvenci výskytu onemocnění. Proto se vědci domnívají, že současné zvýšení počtu případů trizomie 21 zapříčinily jiné rizikové faktory, např. kouření či antikoncepční prostředky

([http://www.zpravy.idnes.cz/zahranicni.asp?c=A030929\\_144257\\_vedatech\\_jpl](http://www.zpravy.idnes.cz/zahranicni.asp?c=A030929_144257_vedatech_jpl)).

K zaznamenání a popsání vývojových poruch došlo teprve s pokrokem lékařských věd. První vědecké zprávy o osobách se syndromem, dnes známým pod jménem Downův, se objevily v polovině devatenáctého století. V roce 1838 popsal lékař Jean Esquirol vzhled dítěte, jehož znaky odpovídají dnešnímu fenotypu Downova syndromu. Podobný poznatek popisuje v roce 1846 Edouard Seguin (Selikowitz, 2005).

V roce 1866 publikuje anglický lékař John Langdon Down (1828 -1896) vědeckou studii o skupině pacientů, kteří se svojí podobou a chováním odlišují od jeho ostatních pacientů. Výčtem jejich vnějších znaků vyčleňuje část mentálně postižených lidí od jiných duševně zaostalých pacientů. Pro jejich asiatský zjev používá Down termín „mongolismus“, což brzy zavrhl jeho syn Reginald, též lékař. Později se toto pojmenování považuje za zavádějící a nepřesné, v současnosti se již neužívá (Selikowitz, 2005).

Doktor Waardenburg přišel v roce 1932 s myšlenkou, že příčinou Downova syndromu by mohla být chromozomální abnormalita, trvalo však ještě nějaký čas, než se jeho návrh potvrdil. V roce 1959 (tj. 93 let po původním Downově popisu) demonstroval francouzský lékař Jerome Lejeune se svými kolegy v Paříži, že Downův syndrom souvisí s jedním nadbytečným chromozomem, což také později potvrdil (Selikowitz, 2005).

Po historické publikaci J.L. Downa se objevují práce dalších autorů, které přispívají k popisu detailů souvisejících s DS. Celkově se uvádí 55 charakteristických znaků, u každého jedince se ale vyskytuje pouze část z nich. Téměř celé století však výskyt několika znaků současně byl podkladem k diagnóze DS. Nikdy nebyla nalezena souvislost mezi počtem vnějších znaků a stupněm mentální retardace (Strusková, 2000).

## 1.2 Definice a vymezení Downova syndromu

Downův syndrom, označovaný také jako Downova nemoc (Morbus Down), je nejrozšířenější formou mentální retardace. Lidé s tímto syndromem tvoří asi 10% populace všech osob s mentálním postižením. Vzhledem ke skutečnosti, že je tato porucha značně rozšířena a její diagnostika je relativně snadná, jsou její příznaky dobře známé všem odborníkům pracujícím s dětmi s mentální retardací. Termín Downův syndrom nebo také trizomie se nyní používá místo dříve užívaného pojmenování „mongolismus“, které vzniklo na základě určitých fyziognomických zvláštností lidí s tímto postižením a může působit pejorativně (Švarcová, 2001).

Downův syndrom není však nemoc v klasickém slova smyslu, je to genetická anomálie s důsledky na celý život. Provází jej řada typických příznaků ve zjevu (šikmo posazené oči, nižší postava, krátký krk), náchyllost k určitým nemocem (změněná funkce štítné žlázy, nemoci respiračního traktu, srdeční vady, snížená imunita, poruchy zraku a sluchu) a téměř vždy je přítomna mentální retardace různého stupně. Soubor vnějších znaků se nazývá fe-

notyp a je odrazem genotypu – souboru všech dědičných informací (genů) v organismu (Strusková, 2000).

### 1.3 Etiologie Downova syndromu

Na počátku 20.století hledali lékaři příčiny Downova syndromu v prvních dvou měsících těhotenství. Byli přesvědčeni, že na vzniku Downova syndromu se podílejí vlivy životního prostředí. Přesnější teorie se přikláněly ke genetickým vlivům. Vznikaly špatné koncepce o příčinách vzniku Downova syndromu, jako je alkoholismus, TBC, syfilis apod. Dnes se zdají takové chybné hypotézy vzhledem k současným poznatkům absurdní. Začátkem 30.let viděli lékaři příčinu vzniku Downova syndromu v chromozomech. Chromozomy jsou struktury ve tvaru tyčinek nesoucí geny, nachází se uvnitř jader každé buňky a mohou být rozpoznány během jisté etapy dělení buněk (Pueschel, 1997).

Lidé s Downovým syndromem se z genetického hlediska liší od ostatní populace právě buněčnou stavbou. Každá z buněk jejich organismu obsahuje o jeden chromozom navíc, takže místo obvyklých 46 chromozomů uspořádaných ve 23 párech mají v každé buňce 47 chromozomů (22 párů a jednu trojici). Dispozice pro vznik tohoto postižení jsou uloženy na jednom z ramen chromozomu č. 21 (Strusková, 2000).

Tento chromozom vzhledem ke svému genetickému obsahu způsobuje, že se v buňce vytvářejí určité nadbytečné bílkoviny, čímž se poruší normální růst plodu. Zatím není známo, které konkrétní bílkoviny to jsou, ani jak přesně působí. Buňky v těle plodu se při růstu nedělí tak rychle, jak je obvyklé, což má za následek nižší počet tělových buněk. Z tohoto důvodu je tělo dítěte menší. Také migrace buněk, které se podílejí na utváření různých částí těla, je narušena, a to zejména v mozku. Narozené dítě má proto kvůli menšímu množství mozkových buněk odlišnou stavbu mozku. Tím je snížena jeho schopnost učit se (Selikowitz, 2005).

Ve 20 – 30% případů pochází nadbytečný chromozom č.21 od otce, v 70 – 80% případů od matky (Pueschel, 1997).

Množství chromozomu č.21 v buňce a způsob, jakým porucha vzniká, může mít trojí podobu – prostá trizomie (nondisjunkce), translokace a mozaicismus (Selikowitz, 2005).

- **Prostá trizomie (nondisjunkce)**

Tato forma postižení vzniká tím, že jeden z rodičů předá dítěti z vajíčka či spermie místo jednoho 21. chromozomu dva tyto chromozomy. Příčinou nondisjunkce je chybné dělení buněk. Během vytváření vajíčka nebo spermie se dva 21. chromozomy původní buňky před buněčným dělením spojí a přejdou společně do nové buňky. Po rozdělení tím vznikne jedna buňka obsahující dva tyto chromozomy a druhá buňka, v níž 21. chromozom úplně chybí. Buňka s chybějícím chromozomem se zakrátko rozpadá. Aby nondisjunkce nastala, musí zřejmě působit řada faktorů. Jako nejvýznamnější z nich je uváděn věk matky, ve věku 45 let činí riziko postižení již 1 : 30 až 1 : 50 (Selikowitz, 2005).

- **Translokace (přemístění)**

Asi u 4% případů není příčinou vzniku Downova syndromu celý nadbytečný 21. chromozom, ale pouze jeho část. K této poruše dochází v případě, že se odlomí malé vrcholky 21. chromozomu a jiného chromozomu. Zbývající části obou chromozomů se spojí. Tento jev se nazývá translokace. V translokaci se s 21. chromozomem vyskytují pouze nondisjunkce. U translokace je třeba zjistit, zda jeden z rodičů není nositelem postižení. Toto podezření se potvrdí v jedné třetině případů. U těchto rodičů je zvýšené riziko narození dalšího dítěte s Downovým syndromem a je nutné speciální genetické poradenství (Selikowitz, 2005).

- **Mozaicismus**

Asi u 1% dětí s Downovým syndromem je nadbytečný 21. chromozom přítomen pouze v některých tělových buňkách. Ostatní buňky obsahují obvyklý počet chromozomů (Selikowitz, 2005). Předpokládá se, že tato forma postižení je způsobena následkem chybného prvního dělení oplozené zárodečné buňky. Osoby s mozaicismem mívají méně zřetelné rysy Downova syndromu a jejich intelektuální výkon je v průměru lepší než u osob s nondisjunkcí či translokací (Pueschel, 1997).

Během posledních let byly vysloveny další teorie o původu Downova syndromu. Vědci publikují, že vystavení rentgenovým paprskům, podávání různých léků, hormonální nebo imunologické problémy, virová onemocnění mohou být také příčinou Downova syndromu. Výskyt Downova syndromu je v každé populaci téměř stejný. Dle výzkumů je zvýšené riziko narození dítěte s tímto postižením u matek nad 35 let a u otců nad 50 let. Skutečnost, že většina dětí s touto poruchou se rodí matkám ve věku mezi 24 – 30 lety je dána tím, že

se v této věkové skupině rodí všeobecně nejvíce dětí a že matky nad 35 let v průběhu těhotenství podstupují genetická vyšetření, čímž se počet dětí s Downovým syndromem narozených starším matkám snižuje (Švarcová, 2001).

Podle nejnovějších údajů se na celém světě rodí každoročně přibližně 100 000 novorozenců s Downovým syndromem, tj. na každých 700 živě narozených dětí připadá jedno dítě s tímto postižením. V České republice se v posledních letech rodilo ročně přibližně 70 dětí s Downovým syndromem, což představuje jedno dítě s tímto postižením na 1500 živě narozených dětí (Strusková, 2000).

## 1.4 Diagnostika Downova syndromu

Moderní medicína v současné době nabízí rodičům metody prenatální diagnostiky, kterými lze zjistit určité závažné vývojové vady ještě před narozením dítěte. Vyšetření se provádějí v průběhu celé gravidity s důrazem na jeho I. a II. trimestr. Prenatální diagnostiku můžeme dělit na **neinvazivní a invazivní vyšetření** (<http://www.prediko.cz/prenatální diagnostika>).

### Neinvazivní vyšetření

Zvýšené riziko narození dítěte s Downovým syndromem lze u těhotné ženy zjistit provedením biochemického či ultrazvukového screeningu. Tyto metody nejsou spojeny s přímým zásahem do dělohy, a proto se nazývají neinvazivní. Zaznamenají však pouze odhad rizika a ve většině případů se těhotným ženám se špatným screeningovým výsledkem narodí zdravé dítě, a naopak – část případů s Downovým syndromem se v těchto testech neprojeví (<http://www.prediko.cz/prenatální diagnostika>).

**Ultrazvukové vyšetření** - v I.trimestru těhotenství může na zvýšené riziko Downova syndromu upozornit tzv. zvýšené šíjové projasnění (nuchální translucence). Jedná se o vrstvu tekutiny, která se vyskytuje u každého plodu mezi 11. a 14. týdnem těhotenství v oblasti šíje. Pokud je tloušťka této vrstvy 1 – 3 mm, plod je pořádku. Je-li silnější, zvyšuje se riziko, že plod může být postižen Downovým syndromem či jinými vadami (Edwardovým syndromem, srdeční vadou apod.). Vyšetření je náročné jak na kvalitu přístroje, tak na zkušenosti lékaře, který ho provádí. Další známkou Downova syndromu v I.trimestru těhotenství může být chybění nosních kůstek plodu. Také toto vyšetření je technicky náročné. V II.trimestru těhotenství (většinou mezi 18. – 22.týdnem), kdy se provádí vždy



podrobné ultrazvukové vyšetření zaměřené na vrozené vývojové vady, mohou na Downův syndrom upozornit tzv. nepřímé ultrazvukové známky, např. zkrácení stehenních kostí, loketních kostí, rozšíření močových cest, nález srdeční vady apod. (<http://www.prediko.cz/prenatální diagnostika>).

- **Biochemická vyšetření** – vyšetřením krve těhotné ženy na přítomnost určitých látek lze zjistit zvýšené riziko Downova syndromu. V I.trimestru těhotenství se jedná o kombinaci tzv. PAPP-A a volné podjednotky hCG (fbhCG). Jelikož vyšetření těchto látek není běžně v laboratořích prováděno a zpracování odebrané krve musí být rychlé, v běžné praxi se toto vyšetření zatím neprovádí. V II.trimestru těhotenství se jedná o vyšetření alfa-1-fetoproteinu (AFP), hCG a někdy uE3 (tzv. double nebo triple screening). Toto vyšetření umožňuje zjistit 65 – 70% případů Downova syndromu. Nevýhodou je však pozdní doba provádění (<http://www.prediko.cz/prenatální diagnostika>).

### Invazivní vyšetření

Tyto metody jsou spojené se zásahem do dělohy a lékaři je doporučují těhotným ženám nad 35 let.

- **Amniocentéza – odběr plodové vody** – plod se v děloze matky pohybuje v tekutém prostředí – v plodové vodě, která je uzavřena plodovými obaly v tzv. amniotické tekutině. Plodová voda obsahuje odloučené buňky z povrchu a dutin plodu a některé další substance. Jejím odběrem jsou získány tyto buňky, které jsou vhodným materiálem pro laboratorní vyšetření chromozomu plodu. Výkon se provádí od 16. do 20. týdne těhotenství. Spočívá v zavedení tenké jehly přes břicho těhotné ženy, děložní stěnu a plodové obaly. Celý výkon je kontrolován ultrazvukem. Odebírá se asi 20ml tekutiny, což je množství, které se spontánně obnoví za několik hodin po výkonu. Vzhledem k rozdílné růstové schopnosti buněčných kultur je v některých případech nutno celé vyšetření zopakovat. Po amniocentéze může dojít k přechodným komplikacím a někdy až ke spontánnímu potratu, riziko je přibližně 0,5 – 1% nad hladinu rizika potratu v daném věku ženy. Amniocentéza má nevýhodu pozdějšího provedení, avšak ze všech invazivních metod má nejmenší riziko komplikací a výsledky laboratorního cytogenetic-

kého zpracování jsou vysoce spolehlivé ([http://www.prediko.cz/prenatální diagnostika](http://www.prediko.cz/prenatální_diaagnostika)).

- **CVS – odběr tkáně choriových klků** – touto metodou lze získat materiál pro vyšetření chromozomu plodu již mezi 10. – 13. týdnem těhotenství. Tenká jehla pronikne do oblasti budoucí placentární tkáně plodu a z tohoto místa odsaje nepatrné množství buněčného materiálu pro další laboratorní zpracování. Celý výkon je kontrolován ultrazvukem. U CVS je velmi náročné cytogenetické zpracování a interpretace výsledků, protože tkáň tvořící se placenty může mít jinou genetickou výbavu než plod samotný. Při podezření na výskyt postižení je většinou pro ověření nutné provést amniocentézu, čímž celé toto vyšetření ztrácí na časové výhodě. Oproti amniocentéze je zde také zvýšené riziko následného potratu ([http://www.prediko.cz/prenatální diagnostika](http://www.prediko.cz/prenatální_diaagnostika)).
- **Kordocentéza** – pupečnicková krev je z hlediska laboratorního vyšetření chromozomu plodu ideálním materiálem. Pod kontrolou ultrazvuku tenká jehla pronikne do pupečnicku, odkud je po nabodnutí pupečnickové cévy odsáto malé množství krve. Tento výkon je technicky náročnější. Kordocentéza se provádí tehdy, pokud je třeba ověřit nejasný nálezn z amniocentézy a hrozí přitom nebezpečí z prodlení (po 20. týdnu těhotenství), nebo když ultrazvukové vyšetření poukazuje na výskyt nějaké vady, u níž je zapotřebí rychle zjistit, zda není chromozomálně podmíněna ([http://www.prediko.cz/prenatální diagnostika](http://www.prediko.cz/prenatální_diaagnostika)).

## 1.5 Fyziognomické zvláštnosti osob s Downovým syndromem

U Downova syndromu bylo popsáno více než 120 charakteristických příznaků. Mnoho dětí jich nemá více než šest nebo sedm. S výjimkou jistého stupně mentálního postižení neexistuje ani jeden příznak, který by se musel vyskytovat u všech postižených (Selikowitz, 2005).

Podle Selikowitze (2005) jsou níže **uvedené příznaky** buď zvlášť důležité pro rozpoznání diagnózy, nebo mají určitý význam pro rodiče:

- **Obličej** – díváme-li se na dítě s Downovým syndromem zepředu, mívá kulatý obličej, při pohledu ze strany je profil většinou plochý.

- **Hlava** – u řady dětí s Downovým syndromem je hlava vzadu lehce oploštělá – tzv. brachycephalia.
- **Oči** – u většiny osob s Downovým syndromem jsou oči mírně zešíkmené vzhůru. Navíc se u nich často vyskytuje malá kožní řasa, která probíhá vertikálně mezi vnitřním koutkem oka a kořenem nosu. Říká se jí epikantická řasa nebo epikantus. Oči mohou mít po okraji duhovky bílé nebo lehce nažloutlé tečky. Nazývají se Brushfieldovy skvrny. Často později zmizí, pokud duhovka zhnědne. Stejně jako epikantus ani tyto skvrny nebrání vidění (viz. příloha č. P V.).
- **Vlasy** – bývají většinou jemné a rovné.
- **Krk** – novorozenci s Downovým syndromem mohou mít na zadní straně krku volnou kůži, ta se ovšem obvykle s růstem vyhladí. Starší děti a dospělí mívají krátký, široký krk.
- **Ústa** – ústní otvor je o něco menší, než je běžné, jazyk naopak trochu větší. Tato kombinace má za následek, že si některé děti zvyknou občas vyplazovat jazyk. Tomuto zlovyku se dá zabránit, když budou rodiče důsledně učit dítě zavírat ústa a podpořit to orofaciálními technikami, masážemi.
- **Ruce** – bývají široké, s krátkými prsty. Malíček může mít dokonce jeden kloub místo dvou a může bít také lehce ohnut k ostatním prstům – tzv. klinodaktylie. Na dlani bývá jenom jedna příčná rýha (tzv. opičí rýha) nebo, pokud jsou tam rýhy dvě, obě se táhnou rovně napříč dlaní (viz. příloha č. P V.).
- **Nohy** – bývají silné a mívají širokou (sandálovou) mezeru mezi palcem a ukazováčkem. Může to souviset s krátkou rýhou na chodidle vycházející od mezery a táhnoucí se několik centimetrů vzad.
- **Svalové napětí** – končetiny a krk malých dětí s Downovým syndromem bývají ochablé – tzv. hypotonické. Svalovou sílu mají děti s Downovým syndromem normální.
- **Velikost postavy** – při narození váží děti s Downovým syndromem obvykle méně, než je průměr a bývají i o něco menší. V dětství rostou rovnoměrně, ale pomalu. V dospělosti dorůstají menších výšek, než by se podle rodiny dalo předpokládat.

Bývá to někde na dolní hranici průměru, což je 145 – 168 cm u mužů a 132 – 155 cm u žen.

## 1.6 Zdravotní komplikace osob s Downovým syndromem

- **Abnormality kardio–vaskulárního systému-** asi jedna třetina dětí s Downovým syndromem se rodí se srdeční vadou – např. defekt komorově-předsiňové přepážky, defekt mezikomorové přepážky, Fallotova tetralogie. Proto je životně důležitá včasná diagnóza v prvních dvou měsících života i v případě, že se nevyskytují další příznaky. Podstatná část srdečních vad se odstraňuje chirurgicky, což umožní dlouhodobé zlepšení zdravotního stavu a přispívá k prodloužení života lidí s Downovým syndromem (Selikowitz, 2005).
- **Poruchy endokrinního systému** – nejčastější poruchy se vážou ke štítné žláze (thyrea) – **hypothyreóza** (snížená činnost štítné žlázy) – diagnostikuje se na základě krevního vyšetření. Doporučuje se vyšetření v raném věku a pravidelné monitorování v jedno až dvouletých intervalech. Léčba je poměrně snadná - podáváním příslušného chybějícího hormonu v syntetické formě. **Hyperthyreóza** – nadměrná činnost štítné žlázy, se také diagnostikuje na základě krevního vyšetření. Léčba probíhá buď podáváním léků nebo inaktivací části štítné žlázy (Selikowitz, 2005).
- **Infekce horních cest dýchacích** – důvodem jsou poměrně úzké cesty pro průchod vzduchu ( uši, Eustachova trubice a nosní dutiny. Některé děti s Downovým syndromem trpí nachlazením častěji a některé mají rýmu pořád (Selikowitz, 2005).
- **Poruchy sluchu** – jsou u dětí s Downovým syndromem časté vzhledem k odlišné anatomii jejich lebky, zkráceným zvukovodem a z toho vyplývající zvýšenou incidencí ke středoušním zánětům s následným ovlivněním kvality sluchu. Doporučuje se spolupráce pediatra a audiologa tak, aby se minimalizoval negativní dopad poruch sluchu na vývoj řeči (Selikowitz, 2005).
- **Poruchy zraku** – v raném věku se převážně vyskytuje tzv. konvergentní (sbíhavé) šilhání, později se vyvíjí dalekozrakost a krátkozrakost. Dále se u dětí

s Downovým syndromem vyskytuje **nystagmus** – nepřetržitý pohyb očí, **katarakta** – šedý zákal oční čočky a **keratokonus** – onemocnění, při kterém je rohovka kuželovitě zakřivená (Selikowitz, 2005).

- **Atlanto-axiální instabilita** – jde o oslabení krčních svalů, kterým trpí asi 10 - 20% dětí s Downovým syndromem. Ve většině případů se nevykytují další příznaky. Jako prevence poškození krční páteře, resp. míchy, slouží rentgen krční páteře v raném dětství - kolem 2.roku (Selikowitz, 2005).
- **Epilepsie** – epileptické záchvaty se u dětí s Downovým syndromem objevují přibližně v stejné četnosti jako u ostatní populace stejného věku. U jedinců s Downovým syndromem se incidence k záchvatům zvyšuje po 20. – 30.tém roce věku (Selikowitz, 2005).

## 2 SOCIÁLNÍ A OSOBNOSTNÍ VÝVOJ DÍTĚTE S DOWNOVÝM SYNDROMEM

### 2.1 Rodina a přijetí dítěte s Downovým syndromem

Fungující rodina je nejpřirozenějším prostředím pro život a výchovu dítěte s DS. Žádné jiné prostředí mu nemůže poskytnout stejný pocit bezpečí, jistoty a emocionální stability ani stejné množství podnětů pro další rozvoj. Většina rodičů, kteří se dozvědí, že jejich právě narozené dítě má DS, zažije hrůzu a šok. Bez ohledu na to, do jaké míry se v následujících letech naučí situaci svého potomka zvládat, je pro většinu z nich počáteční fáze nesmírně obtížná. Svou reakci popisují slovy typu „zdrčení“, „otřes“ a „zhroucení“. Někteří mají pocit, že přijdou o rozum, pro jiné tím končí svět. Většina z nich prožívá zmatek a sklíčenost. O tom, že má dítě DS, se rodiče často dozvědí v době, kdy jsou vyjimečně zranitelní. Věci se bohužel mnohdy ještě více komplikují tím jakým způsobem se diagnózu dozvědí. Naštěstí v dnešní době již mají lékaři více poznatků a zkušeností s tímto syndromem a mohou rodičům podat podrobnější informace o vývoji i zdravotních problémech dítěte s DS. Každí rodiče přijímají zprávu, že mají dítě s DS trochu jinak, většinou však zažívají podobné pocity. Jsou to obyčejní lidé, kteří reagují na neobyčejnou situaci. Reagují obvykle srdcem, nikoli rozumem. Ale vždy je mohou jejich vlastní pocity zaskočit nebo dokonce polekat (Selikowitz, 2005).

#### 2.1.1 Pocity a dojmy rodičů při sdělení diagnózy dítěte

Nejčastější dojmy rodičů při sdělení diagnózy Downův syndrom pojmenovává Selikowitz (2005) takto:

- **šok** – touto fází projdou všichni rodiče, i když někteří jen krátce
- **nedůvěra** – při sdělení špatné zprávy je jedním z nejefektivnějších obranných mechanismů snaha zprávu popřít. Tento druh nedůvěry je ovšem absolutní v první chvíli, rodiče si myslí, že se lékař může mýlit.
- **pocit lítosti** – reakce na zprávu, že má dítě DS se často připodobňuje žalu, který cítíme nad ztrátou milovaného člověka („ztráta dítěte, kterého rodiče očekávali“). Je třeba nechat stesku volný průběh.

- **ochranitelský pocit** – je to sice základní instinktivní reakce, zdravá, normální, ale u dítěte s postižením je potřeba naučit se mu časem ubránit a dát dítěti možnost rozvíjet se podle jeho nejlepších schopností
- **pocit odporu** – jedná se rovněž o instinktivní reakci, kterou se většina rodičů stydí přiznat, ale v první fázi je to pocit docela běžný. Pouto mezi rodičem a dítětem není nic co by vzniklo naráz, je to pomalý proces, který se vyvíjí během celého dětství. Je třeba, aby všichni měli na zvládnutí tohoto pocitu dostatek času.
- **pocit méněcennosti a zahanbení** – pro mnohé rodiče je narození dítěte s DS těžkým zásahem osobní hrdosti. Následuje pocit hanby a tendence separovat se od ostatních.
- **pocit hněvu** – zloba je biologickou reakcí, bezmocný vztek je směřován na lékaře, zdravotní sestry, rodinu, přátele. V určitých situacích může dodávat i energii k překonání problémů, ale v těchto situacích to obvykle nebývá příliš konstruktivní emoce.
- **pocit provinění** – ten mívají často matky, protože jsou to právě ony, které dítě před porodem nosily. Je třeba si uvědomit, že chromozomální anomálie způsobující DS existuje dříve než je dítě počato, a že události během těhotenství nehrají žádnou roli.

Každý rodič si nakonec najde vlastní způsob, jak se vyrovnat s pocity a obtížemi, které nastaly v období po stanovení diagnózy. Žádný jednoduchý recept na rychlé a bezbolestné přivyknutí na fakt, že dítě má Downův syndrom, neexistuje. Většina rodičů po překonání počátečního období dobře zvládá zvláštní nároky, které s sebou výchova dítěte s DS přináší. Mají pak velkou radost z každé nové dovednosti, kterou dítě zvládne, a zdá se jim, že je dítě schopnější než si původně mysleli. Většinou zjišťují, že povaha ani chování dítěte nepředstavují žádný závažnější problém a také většinou pozorují, že jejich dítě s DS je zdravější než čekali (Selikowitz, 2005).

### 2.1.2 Desatero zásad v péči o postižené dítě

Prof. PhDr. Zdeněk Matějček, CSc. (1992) vypracoval Desatero zásad v péči o postižené dítě, aby rodičům usnadnil cestu k přijetí a vyrovnání se s diagnózou svého dítěte:

#### 1. Rodiče mají o svém dítěti co nejvíce vědět

Když vědí, jaká je podstata postižení dítěte, mohou mu lépe rozumět a lépe pomáhat. A najdou i sami více uspokojení ve svém snažení. Je lépe se ptát odborných pracovníků, než shánět informace příležitostně v okruhu svých přátel. Lékaři, psychologové, speciální pedagogové a jiní specialisté jistě rádi pomohou svými znalostmi a zkušenostmi. Nemusejí se za své otázky stydět, ale právě naopak mají si dát věci důkladně vysvětlit. Je tu i dostupná literatura, přednášky, kurzy. Důležité je, aby rodiče měli možnost setkávat se s rodiči podobně postižených dětí, hovořit s nimi, pobýt s nimi nějaký čas na společném výletu. Jde o předávání vlastních poznatků, zkušeností, sdílení prožitků a sympatií, o vzájemné posilování a povzbuzování, což má nepochybně velký psychohygienický a terapeutický význam.

#### 2. Neštěstí ne, ale úkol a zkouška!

„Neštěstí“ znamená pasivitu, úkol nás vede k aktivitě! Prožíváme-li postižení svého dítěte pouze jako neštěstí, ránu osudu či něco podobného, nepomáhá to ani dítěti, ani nám. Vede to k uzavírání do sebe – a trpíme. V daném případě je třeba něco udělat! Pamatujme, že aktivita tělesná i duševní, je významným činitelem psychohygienickým. Na zkoušku je nutno se připravit, úkol je třeba zvládnout! Před námi je celá řada možností. Velký životní úkol můžeme rozdělit do mnoha drobných dílčích úkolů, dlouhá doba se dá rozčlenit do kratších úseků.

#### 3. Obětavost ano, ne však obětování se!

Povinností vychovatelů postižených dětí, je dbát na to, aby si sami udrželi dobrou (ba co nejlepší) tělesnou a duševní kondici. Rozhodli se, že úkol, jak jsme o něm mluvili v předchozím příkázání, budou plnit do „roztrhání těla“, i kdyby je to mělo „stát život“. A dokazují, že jsou ochotni to vydržet. To však není moc správné. Postižené dítě potřebuje porozumění. To však nestačí, musí mít také oporu, výchovně je vést, mnohému je naučit, bojovat s překážkami, plánovat a vytvářet pro ně zábavu a potěšení. Stojí to mnoho práce, energie, odříkání, sebezapření, trvá to dlouho dobu – a musí se to vydržet. To, co vyčerpává není množství námahy, ale jednotvárnost a neustálé opakování. Vyčerpání rodiče ale nejsou dobrými společníky, natož vychovateli. Takže v zájmu dítěte musíte dbát na své



zdraví! Základní doporučení je jednoduché : od chvíle, kdy je jasné, že dítě potřebuje více pomoci, je třeba zavést dělbu práce v rodině. O dítě by se měli starat všichni schopní členové rodiny. Tyto děti jsou velice citlivé a závislé na matce či vychovateli a dokáží to dát zjevně najevo při nepřítomnosti oné osoby, proto musí mít matka svého zástupce, aby si mohla odpočinout.

#### **4. S horším počítejte – lepším se dejte překvapit.**

Rodiče tolik zdaleka netrpí úzkostí (takže mohou mnohem více své energie věnovat dítěti), když realisticky počítají s jeho vývojovými obtížemi, než když neustále doufají v rychlý a zázračný obrat, a jsou vždy znovu zklamáni. Lékaři, kteří dítě sledují a opakovaně vyšetřují, nemohou sice s absolutní jistotou jeho vývoj předpovědět, ale s větší nebo menší pravděpodobností jej dokáží odhadnout. Důležité je, abychom přijali, že se dítě vyvíjí svým tempem – tj. tedy jinak než druhé děti. Účelnější je oceňovat jeho vlastní pokroky a uvažovat o tom, co dítě dovede, a ne co nedovede, co může, a ne co nemůže, co nám na něm dělá radost, a ne co nás trápí.

#### **5. Dítě samo netrpí!**

Dítě postižené žije, jako každé jiné, svým dětským životem a má své dětské radosti a starosti. Samo netrpí – trpí jen ti kolem! V naprosté většině případů své vlastní nedostatky nebo vývojové obtíže neprožívá jako bolest a trápení. Nemá, s čím by svůj nynější stav srovnávalo.

#### **6. V pravý čas a v náležitě míře!**

Každý cílevědomý krok ve výchově, ve vývojové stimulaci, ve cvičení, v rehabilitaci, má přijít v pravý čas – ani příliš brzy, ani příliš pozdě. Soustředíme se především na to, co je společensky nejdůležitější a v čem máme u dítěte i největší reálnou naději na úspěch. Čas, energie, odhodlání a dobrá vůle jsou velké hodnoty, kterých je třeba využívat úsporně a účelně.

#### **7. Nejsme sami!**

Solidarita lidí, kteří nám mohou porozumět velkou duševní pomocí ve všech těžkostech. Proto neodmítejte takovou nabídku. Je více rodičů, kteří mají dítě podobně postižené a jsou ochotni s námi sdílet své zkušenosti, starosti i radosti.

### 8. Nejsme ohroženi!

Rodiče postižených dětí bývají často až přecitlivělí na zájem druhých lidí, na jejich zvědavé pohledy, rozpačité chování. Jde o dvojí nedorozumění, které přináší oběma stranám zbytečné hořkosti. Rodiče mají zvýšenou vnímavost vůči „nebezpečí“. Předem očekávají, že se druzí lidé budou dívat s nepochopením a nadřazeností. Mají tendenci se izolovat. A ti druzí nemají zkušenosti, nevědí jak se chovat, jsou v rozpacích a jsou zvědaví (je to lidská vlastnost) jak je na tom dítě, a co tomu říkají rodiče. Setkání těchto dvou nejistot může mít formu srážky, z níž jedna či obě strany odcházejí s jizvami na duši. Nestojí za tím zlý úmysl, ale nevědomost.

### 9. Chraňme si manželství a rodinu!

Zvýšené zatížení úzkostmi, napětím a nezvyklými pracovními a výchovnými nároky, jak je přináší péče o postižené dítě, může dnešní mladou rodinu spojovat, ale také rozkládat.

### 10. Budoucnost ve výhledu.

Musíme v klidu uvážit, jak zajistit budoucnost dítěte, jak budoucnost svou a své rodiny. Je to zcela pochopitelná otázka „co s nimi bude až my tu nebudeme“.

## 2.2 Osobnostní a sociální vývoj osob s Downovým syndromem

Cílem vývoje dětí s Downovým syndromem je stejně jako u normálních dětí **dosažení samostatnosti**. Vývoj těchto dětí je nejenom pomalejší, ale také méně kompletní, vyvíjí se celý život a i v dospělém věku potřebují větší oporu než průměrný člověk. Intelektová oblast stejně jako i další oblasti vývoje byly u dětí s Downovým syndromem podceňovány. Jejich intelektové schopnosti se blíží střednímu stupni mentální retardace, někdy až k dolní hranici průměru, pouze občas k těžkým formám mentálního postižení. Uvádí se, že u chlapců jsou tyto hodnoty v průměru o něco nižší než u dívek. Děti s Downovým syndromem, které jsou vychovávány v rodině, vykazují vyšší úroveň intelektových schopností než děti vyrůstající v ústavech (Selikowitz, 2005).

Při správném vedení se děti s Downovým syndromem mohou vyvíjet rychleji než se dříve předpokládalo, i když je jejich proces učení méně efektivní. Normální děti ale „dohánit“ nemohou, a proto bychom měli každému dítěti s Downovým syndromem pomoci jeho

potenciál maximálně využít. Jejich vývoj probíhá plynule, rozvíjí se stálým tempem, ale s přibývajícím věkem se zvyšuje vzdálenost mezi ním a normálním dítětem (Selikowitz, 2005).

### 2.2.1 Oblasti vývoje dítěte

Podle Selikowitze (2005) se všechny tyto oblasti z velké části překrývají, ale rozdělení vývoje do jednotlivých oblastí je přesto užitečné. Z popisných důvodů je rozděluje takto:

- **Hrubá motorika** – rozvoj dovedností se zapojením velkých svalových skupin, jako je obracení, sezení, lezení, stání, chůze, běh, skoky. Hrubou motorikou ovládáme polohu a pohyb těla.
- **Jemná motorika** – souvisí s manipulací pomocí rukou a prstů – jako uchopování a přendávání předmětů, stavění kostek, navlékání korálků, kreslení. Spojuje se zde koordinace rukou a očí, prostorová představivost a orientace a používání obou rukou současně.
- **Rozvoj jazyka a řeči** – žvatlání, napodobování, zvuky, gestikulace, mimika, držení těla, receptivní jazyk i jazyk expresivní.
- **Kognitivní vývoj** – schopnost aplikovat abstraktní představy a řešit problémy, porozumění určitým pojmům v obecných znalostech a dalších schopnostech.
- **Osobnostní a sociální vývoj** – zde patří rozvoj sebeobslužných dovedností (jídlo, pití, udržování hygieny, mytí, oblékání) a sociálních dovedností (odpovídající reakce na projevy ostatních lidí, rozlišování přátel a neznámých osob, schopnost hrát si s ostatními dětmi).

### 2.2.2 Osobnostní a sociální vývoj dítěte s Downovým syndromem dle jednotlivých věkových období

Ve své knize Downův syndrom, Selikowitz (2005) podrobně popisuje osobnostní a sociální vývoj dítěte s Downovým syndromem, od novorozence po školní období:

- **Novorozenec** – některý je spavý a budí se jen na krmení, jiný je čilý a hodně času je vzhůru, jiný může být podrážděný a plačtivý. Křik dětí s Downovým syndromem bývá jemný, protože mezižeberní a břišní svaly mají malý tonus.
- **První rok** – zvyšuje se schopnost reagovat na okolí, ve 2 – 3 měsících se cíleně usmívá na dospělé. Od tří měsíců začíná rozpoznávat známé tváře, ale asi až od jednoho roku začne dávat najevo nelibost, když ho dáme cizí osobě. V této době už je dítě také průbojnější, urputnější a odporuje, když mu bereme hračku. Dokáže také již pít ze šálku, který mu přidržujeme.
- **Druhý rok** – děti s Downovým syndromem mladší jednoho roku jsou v náruči neznámého člověka docela spokojené. Po prvních narozeninách často dochází k dočasné změně. Je to důsledek normálního vývoje schopnosti rozlišovat neznámé osoby od lidí důvěrně známých. Pokud je negativní postoj dětí hodně přehnaný, je třeba být trpělivý, v novém prostředí vzít dítě do náručí, aby mělo jistotu a po čase se toto chování upraví, dítě reaguje i na cizí osoby přátelsky a přirozeně. Koncem druhého roku se dítě s Downovým syndromem dokáže samostatně napít z částečně plného šálku a jíst rukama. Také umí dělat „pá pá“ a baví ho hry ve dvou – např. „tleskaná“.
- **Od dvou do tří let** – rostoucí zdatnost s sebou přináší zvýšenou touhu po nezávislosti a určitou umíněnost, dítě prochází obdobím negativismu. Je to etapa, kterou dítě musí absolvovat, aby si zvýšilo sebevědomí. Časté jsou náhlé změny nálady, které jsou stejně překvapivé pro dítě samo jako pro jeho rodiče. Děti s Downovým syndromem mívají často problémy s kousáním a dávají proto přednost měkčím jídlům, ale kolem poloviny třetího roku začínají zvládat i tužší stravu. Od třiceti měsíců se dá nacvičovat chození na nočník, ale je dobré počkat, až si dítě bude schopné říct, že chce čůrat nebo kakat. Prvním krokem je zvyknout dítě sedět na nočníku (může i oblečené), také mu může pomoci, když uvidí, že i jiné děti chodí na nočník. Vysazujeme jej na krátkou dobu

(2-5minut), a to ve chvíli, kdy obvykle vykonává potřebu. Je potřeba ho hodně chválit. Chození na nočník bude potřeba dítěti i nadále připomínat a po dobu dalšího roku počítat s občasnými nehodami.

- **Od tří do pěti let** – mezi třetím a čtvrtým rokem se dítě s Downovým syndromem značně zklidní. I když je občas negativistické, umí se snáze ovládat a je samostatnější. Chození na toaletu je na dobré cestě, ale teprve kolem pátého roku je dítě schopné stáhnout a natáhnout si samo kalhoty a po použití toalety si umýt ruce. Ve čtyřech letech jí u stolu poměrně samostatně, pomoc potřebuje pouze s krájením. Lépe již snáší děti kolem sebe, stále však přetrvávají vlastní hry vedle ostatních dětí. Většina tří- až čtyřletých dětí s Downovým syndromem se od rodičů odpoutá bez problémů a mohou se pokusit o jejich zařazení do školky.
- **Od pěti do dvanácti let – školák** – děti s Downovým syndromem jsou obvykle v každodenních činnostech a v sociální oblasti zdatnější, než bychom podle úrovně jejich intelektuálních schopností očekávali. Od deseti let dokáží používat nůž ke krájení. V oblékání jsou samostatnější, i když pomalejší. Kolem desátého roku zvládají i zapínání knoflíků. Dítě se samo koupe ve vaně, čistí si zuby, umí se vysmrkat a učesat se. Činnosti jako vaření, nakupování a péče o zahradu jsou vhodnými příležitostmi pro zábavu i poučení. Na splnění povinností je potřeba nechat dítěti dostatek času, a i když to bude trvat déle, než kdybychom mu pomohli, mělo by je udělat samo. Bude si víc důvěřovat. Úkoly mu usnadníme tak, že s oblékáním nespěcháme, oděv je snadno zapínatelný a občas přehlédneme drobnou neupravenost. Velmi jej za úspěch chválíme. Také po škole poskytujeme dítěti příležitost strávit čas s kamarády. Stále však bude potřebovat, abychom mu pomohli hrát si, ale je dobré hry podporovat a dbát na to, aby byly přiměřené jeho schopnostem.

## **II. PRAKTICKÁ ČÁST**

### 3 POPIS VÝZKUMU – DÍTĚ S DOWNOVÝM SYNDROMEM V RODINĚ

#### 3.1 Výzkumný problém

Děti s Downovým syndromem jsem si vybrala z toho důvodu, že pracuji již 29 let s dětmi se zdravotním postižením, v současné době ve Středisku rané péče ve Zlíně, která je terénní sociální službou pro rodiny s dítětem se zdravotním postižením od narození do 7 let věku dítěte. Mimo jiné, mnohdy velmi závažné zdravotní postižení (dětská mozková obrna, svalová muskulární atrofie, vrozené vývojové vady, různé formy poruchy autistického spektra), mám v péči více rodin, kde se narodilo dítě s Downovým syndromem. Pouze jedné z našich současných klientských rodin byl tento fakt známý před narozením dítěte, i když všechny matky absolvovaly v těhotenství všechna potřebná vyšetření. Přesto **dostaly všechny tyto děti šanci vyrůstat ve svém přirozeném prostředí – v rodině, což je pro jejich celkový psychomotorický, ale především sociální vývoj obrovská výhoda.**

**Právě sociální vývoj dítěte, ale i sociální integrace rodiny je velmi důležitým aspektem pro plnohodnotný život celé rodiny v rámci společnosti.** Vzhledem k tomu, že klientské rodiny provázím od nejranějšího věku dítěte až po zahájení školní docházky, mám možnost sledovat jejich postupnou adaptaci jak na život s dítětem s určitým postižením, tak na celkové začleňování se do běžného společenského života.

#### 3.2 Cíl výzkumu

**Hlavním cílem výzkumné části bakalářské práce je zjistit faktory vlivu rodiny a rodinného prostředí na sociální vývoj dítěte s Downovým syndromem.**

**Dílčí cíle :**

- a) vytvořit **kazuistiky dětí**, které seznámí čtenáře s jednotlivými vybranými případy – dětmi s Downovým syndromem a jejich rodinami
- b) **identifikovat kategorie - tzv. trsy**, na základě rozhovorů s rodiči, jejichž propojení bude srovnáno v analýze výzkumu

- zjistit, co všechno ovlivňuje přijetí dítěte s Downovým syndromem
- zjistit, co souvisí s posilováním vztahů v rodině, kde je dítě s Downovým syndromem
- zjistit, jaké byly reakce rodičů a příbuzných po zjištění diagnózy Downův syndrom
- zjistit, co vše souvisí se sociální integrací rodiny, jak probíhá
- zjistit, jaké mají rodiny zkušenosti s výchovou dítěte s Downovým
- ověřit, zda mají rodiny dostatek potřebných informací o diagnóze Downův syndrom

### 3.3 Charakteristika výzkumného vzorku

K výběru výzkumného vzorku jsem použila **metodu záměrné volby případu**.

Ta je nezbytná proto, aby vybraný objekt měl vlastnosti, které chce výzkumník sledovat. V praxi je tak případ volen po důkladném zvážení všech aspektů studie. Klíčovým faktorem výběru je výzkumný cíl a otázky (Švaříček, Šedřová a kol., 2007).

Při záměrné volbě případu cíleně vyhledáváme účastníky podle jejich určitých vlastností. Kritériem výběru je právě vybraná (určená) vlastnost nebo stav (např. příslušnost k určité sociální či jiné skupině). Spočívá v tom, že bez uplatnění dalších specifických metod či strategií vybíráme mezi potenciálními účastníky výzkumu (tj. účastníky splňujícími určité kritérium nebo soubor kritérií) toho, který je pro účast ve výzkumu vhodný a současně s ním také souhlasí. Tento způsob výběru uplatňujeme zejména v případech, kdy se nejedná o velký potřebný výběrový soubor a osoby náležející do základního souboru jsou poměrně snadno dostupné. (Miovský, 2006).

Pro výzkumné šetření jsem oslovila rodiny s dětmi s Downovým syndromem, které jsou ve věku 4 – 7 let. Jsou to klientské rodiny, které využívají služeb rané péče ve Středisku rané péče Educo ve Zlíně. Konzultace probíhají v domácím prostředí 1x za 4 – 6 týdnů a současně rodiny využívají společná setkávání, která jsou Střediskem připravována šestkrát až osmkrát ročně. Tato setkání rodin mají vždy nějaké specifické zaměření – víkendový pobyt s hiporehabilitací, společné plavání rodičů a dětí v Nekky klubu, táborák pro rodiny s dětmi aj.



Osobní data rodin i dětí byla z důvodu zachování anonymity změněna a jména dětí nahrazena velkými písmeny a číslicí (XY1, XY2 a XY3).

Souhlas rodin s poskytnutím informací, se zapojením se do rozhovorů a s pozorováním je ošetřen písemně, stvrzen jejich podpisem a založen ve spisech klientů Střediska rané péče (dle vnitřních předpisů a Standardů Střediska rané péče Educo ve Zlíně a zákonem č. 101/2000 Sb., o ochraně osobních údajů).

### Vzorek šetřených osob

Jméno	Věk dítěte	Rodina	Odkdy v sociální službě
Chlapec XY 1	6,5 let	rodiče + 2 děti	od 2 let věku dítěte
Chlapec XY 2	4,5 let	rodiče + 2 děti	od 1 roku dítěte
Chlapec XY 3	5,5 let	rodiče + 4 děti	od 1 roku dítěte

## 3.4 Metodologie a použité metody

**Kvalitativní přístup** je proces zkoumání jevů a problémů v autentickém prostředí s cílem získat komplexní obraz těchto jevů založený na hlubokých datech a specifickém vztahu mezi badatelem a účastníkem výzkumu. Záměrem výzkumníka provádějícího kvalitativní výzkum je za pomoci celé řady postupů a metod rozkrýt a reprezentovat to, jak lidé chápou a vytvářejí sociální realitu (Švaříček, Šed'ová a kol., 2007).

### 3.4.1 Metody sběru dat

- **Zprávy z konzultace v rodině** – které jsou interním dokumentem Střediska rané péče Educo ve Zlíně, do kterých byly zaznamenávány **výsledky z pozorování** přímo v rodinách. **Zaznamenává se** : průběh konzultace (probíraná témata), dítě (zdravotní stav, vyšetření, pokroky dítěte), hodnocení předešlých aktivit, nabídka dalších aktivit pro dítě, doporučení, zapůjčené pomůcky, náměty na další konzultaci, termín příští konzultace, naplňování osobních cílů a přání rodiny v rámci konzultace. Jde o vše co se týká vývoje dítěte, jeho úspěchů či řešení problémů, ale i problémů celé rodiny a samozřejmě sdílení pocitů všech přítomných rodinných

příslušníků. Dokument „Zpráva z konzultace v rodině“ je součástí příloh – příloha č.1.

- **Kazuistika** patří k základním výzkumným designům a je považována za jeden z možných způsobů, jak porozumět složitým sociálním jevům. Smyslem tohoto empirického designu je podrobné zkoumání a porozumění jednomu nebo několika málo případům. Podstatné je, že badatel usiluje o komplexní porozumění případu v jeho přirozeném prostředí. Využívá také více informačních zdrojů a veškeré dostupné metody sběru dat (Švaříček, Šed'ová a kol.,2007).

**Kazuistika** má být pro čtenáře seznamujícím prvkem s vybranými případy dětí s Downovým syndromem a jejich rodinami.

**V jednotlivých kazuistikách** jsou zpracována data z osobní i rodinné anamnézy, které jsem získala od rodičů a z dostupné dokumentace dětí. Dále je popsán v každé kazuistice psychomotorický vývoj dítěte při seznámení se s rodinou (při vstupu do sociální služby) a v současnosti. A v neposlední řadě je také součástí kazuistiky popis sociálního vývoje dítěte při pozorování v domácím prostředí a na setkání rodin, které mají vliv na sociální integraci celé rodiny.

- **Polostrukturovaný rozhovor** – nejčastěji používaná metoda sběru dat v kvalitativním výzkumu. Z rozhovorů získáváme témata pro pozorování a pozorování dává hloubku a oporu pro otázky rozhovoru. Polostrukturovaný rozhovor se často používá v případové studii a vychází z předem připraveného seznamu otázek (Švaříček 2007).

Tyto rozhovory jsem uskutečnila se souhlasem rodin v jejich přirozeném – domácím prostředí.

Navázání komunikace s rodiči nebylo moc obtížné, protože jsem s nimi poměrně často v kontaktu, ale **u rozhovoru vždy zůstala jen maminka**. Tatínkové a prarodiče jsou více sdílní při společných víkendových setkáních. **K záznamu rozhovorů jsem používala tzv. metodu „tužky a papíru“** – na žádost maminek, což je podle nich osobnější než nahrávání na audiotechniku. Po rozhovorech se mi stalo u dvou maminek, že opakovaně telefonovaly a doplnily nějaké své pocity, postřehy, které je napadly později.

**Otázky pokládané v rodinách :**

1. Stručně představte vaši rodinu – kdo ji tvoří?
2. Máte dítě s Downovým syndromem – věděli jste to již před narozením?  
Pokud ano – dokážete ještě popsat svou první reakci na zjištění této diagnózy?  
Pokud ne – jaké byly pocity po jeho narození a zjištění diagnózy?
3. Popište první reakce ostatních členů rodiny (jsou-li přítomni, odpoví sami)
4. Jak dlouhou dobu jste potřebovali k přijetí svého dítěte s Downovým syndromem?(další členové rodiny?)
5. Kdo nebo co vám pomohlo smířit se s diagnózou vašeho dítěte? Měli jste dostatek potřebných informací?
6. Jaké jsou vaše zkušenosti s výchovou a vývojem vašeho dítěte s Downovým syndromem? Pozitivní? – specifikujte Negativní? - specifikujte
7. Jaký je Váš názor na to, že pro děti s Downovým syndromem je velmi důležité, aby vyrůstaly v rodině?
8. Myslíte si, že rozvoj sociální oblasti je pro dítě hodně důležitý?
9. Dokázali by jste popsat sociální vývoj vašeho dítěte s Downovým syndromem? - vztahy s rodiči, sourozenci, prarodiči (sociální vývoj – přizpůsobení se prostředí, zájmům, rodinnému režimu, hrám,návštěvám...)
10. Jaké máte zkušenosti se socializací s vrstevníky, v okolí?
11. Obohacuje vás (rodinu) vaše dítě s Downovým syndromem? Čím – jak?
12. Je něco co vás stále trápí?
13. Bylo pro vás těžké svěřit se s těmito pocity, pojmenovat je?

Přepisy všech 3 rozhovorů jsou součástí příloh – příloha č. 2, 3, 4.

### 3.4.2 Analýza kvalitativního výzkumu

Rozhovory jsou zpracovány v **analýze kvalitativního výzkumu**, a to **metodou vytváření kategorií – tzv. trsů**.

Metoda vytváření trsů slouží obvykle k tomu, abychom seskupili a konceptualizovali určité výroky do skupin, např. dle rozlišení určitých jevů. Tyto skupiny (trsy) by měly vznikat na základě vzájemné podobnosti mezi identifikovanými jednotkami. Tímto procesem vznikají obecnější, induktivně zformované kategorie, jejichž zařazením do dané skupiny (trsu) je asociováno s určitými opakujícími se znaky apod. Společným znakem takového trsu mohou být tématické podobnosti, prostorové podobnosti atd. Základní princip metody vytváření trsů je postaven na srovnávání dat a má dimenzi určité hierarchie, neboť v ní prostřednictvím kategorizace zvolených základních jednotek vytváříme jednotky obecnější (Miovský, 2006).

## 3.5 Kasuistiky dětí

### 3.5.1 Chlapec XY 1

**Diagnóza :** Downův syndrom – prostá trizomie, rozhraní lehké až středně těžké mentální retardace

**Stručný popis dítěte :** chlapec s Downovým syndromem, ve věku 6,5 let, drobnější postavy, hnědooký s hnědými vlasy, převážně vždy pozitivně naladěný, velmi komunikativní

**Osobní anamnéza :** chlapec narozen z 2.fyziologické gravidity, těhotenství bez problémů, porod ve 39.týdnu, spontánní, záhlavím, nekříšen, poporodní adaptace dobrá, rodiče se až 2. den dozvěděli diagnózu chlapce – Downův syndrom. Od narození žije v rodině. Od 5 let navštěvuje přípravný stupeň základní školy speciální, při zápisu v únoru 2011 – bylo rozhodnuto o jeho zařazení do 1.třídy ZŠ speciální od září 2011.

**Rodinná anamnéza:** chlapec žije v úplné rodině – rodiče a 2 děti. Rodiče jsou vyučeni, otec pracuje v pekárně, matka zatím na prodloužené mateřské dovolené do 7 let věku chlapce, pobírá příspěvek na péči. Starší bratr navštěvuje 3.třídou základní školy, zdravý. Oba chlapci mají mezi sebou velmi kladný vztah. Rodina žije ve vlastním domě v okrajové části

krajského města. Rodina je věřící, velmi nenásilným způsobem k tomu vedou i oba chlapce.

### **Psychomotorický vývoj dítěte**

#### **a) při nástupu do sociální služby (při seznámení se s rodinou)**

- raný psychomotorický vývoj chlapce vzhledem k diagnóze velmi dobrý (dle informací dětského neurologa), opožděn nástup chůze – od 22 měsíců, pro mírnou hypotonii, opožděna mírně také jemná motorika a aktivní řeč. Pro podporu celkového vývoje dostala rodina kontakt ve 2 letech chlapce na Středisko rané péče, které maminka ihned kontaktovala a v rodině byla zahájena služba.

- ve 2 letech chlapec zvládá: samostatnou chůzi do schodů držíce se zábradlí, dolů za ruku, kope do míče, aktivně staví komín ze 3 kostek, navléká kroužky na tyčku, vytahuje a zasazuje kolíčky do podložky, do tříprvkové tabulky vkládá s mírnou dopomocí základní geometrické tvary, podle velikosti zasunuje kelímky, spontánně čmárá. Je již v tomto věku velmi zvědavý, aktivní, je ochotný k nápodobě, i když zatím ještě poměrně unavitelný, s kolísáním pozornosti.

- velmi snaživý v **oblasti sebeobsluhy**, pomáhá při oblékání, jí sám lžící, pije z hrníčku

- **oblast řeči** opožděna v expresi, porozumění řeči velmi dobré – rozumí zadávaným pokynům, najde jmenované obrázky, ukazuje jmenované části těla. Snaží se hodně napodobovat zvuky zvířat, vlaku, auta, označuje první slabikou rodinné příslušníky, při komunikaci hodně využívá doprovodná gesta.

- chlapec velmi spontánně navazuje kontakt i s cizími dospělými, snadno se adaptuje v neznámém prostředí.

Při zařazení rodiny do služeb rané péče byla, po dohodě s rodiči, pro chlapce vybrána stimulační metoda Portage, která se zaměřuje na celkový rozvoj dítěte ve všech oblastech jeho vývoje. Rodina se intenzivně zapojila do systematické stimulace chlapce.

**b) současná úroveň psychomotorického vývoje chlapce**

- po 4 letech výborné spolupráce s rodinou i s chlapcem, jeho věk - 6,5 let

- **v oblasti hrubé motoriky** téměř na úrovni věku – jezdí na tříkolce, dětském kole s pomocnými kolečky, hraje s bratrem fotbal, zdolává překážky, je obratný, odvážný.
- zdokonalil se **v jemné motorice**, navléká korálky, pracuje s drobnými stavebnicemi, správně drží tužku, stříhá nůžkami, pracuje s modelovací hmotou, hází a chytá míč, rozvíjí se **grafomotorické dovednosti** – kreslí jednoduchou postavu, napodobuje různé grafické vzory, podle vzoru kreslí kruh, čtverec, začíná napodobovat jednotlivá písmena.
- **oblast samostatnosti a sebeobsluhy** také velmi pokročila – udržuje čistotu, sám chodí na toaletu, umyje a utře si ruce i obličej, čistí si zuby, pomoc dospělého potřebuje při koupání. Pomáhá při přípravě stolování, jí sám a čistě lžící, používá i vidličku, částečně zvládá i jídlo příborem. Je aktivní při domácích pracích. Obléká i svléká se samostatně, zapíná zip – pomoc potřebuje při nasazení zipu a při zapínání knoflíků. Navléká a provléká tkaničky do bot, zavazování zatím nezvládá.
- **rozvoj řeči je** podpořen pravidelnou návštěvou klinického logopeda, který verbální řeč podpořil alternativní metodou výměnného obrázkového komunikačního systému. Chlapec aktivně používá komunikační deník a s podporou obrázků se intenzivně rozvíjí i aktivní slovník. Je schopen hovořit v jednoduchých větách a u slov, která již dobře zná, se postupně odbourávají pomocné obrázky.
- **sociální chování a vztahy** – chlapec je od útlého věku velmi sociálně zdatný, a to především díky velké podpoře a trpělivosti rodičů, širší rodiny i celého okolí. Chlapec má zafixovány zdvořilostní návyky a adekvátně je používá – zdravení, podání ruky, slůvka prosím – děkuji. Akceptuje autoritu cizí dospělé osoby, k rodičům má velmi pěkný, citový vztah, má velmi rád dědečka. S bratrem mají také kladný vztah, nyní až zdravě soupeřivý – dokáží se škádlit, řeší drobné neshody tak jako běžně sourozenci. Svým vrstevníkům se snaží také vyrovnat, je komunikativní, kamarádský, dokáže si hrát společnou hru s dětmi, neubližuje, dokáže se rozdělit. Právě tyto dovednosti a schopnosti získal díky podpoře rodiny, která mu dala možnost za-

pojovat se do každodenních činností, aktivit a vzhledem k početné široké rodině i do mnoha přirozených společenských aktivit.

### **Záznam z pozorování chlapce v domácím prostředí**

Od listopadu 2007 byla rodina s chlapcem zařazena do služeb rané péče a byly společně dohodnuty konzultace v domácím prostředí. Chlapec byl v té době ve věku 2,4 roky.

Navázání komunikace s rodinou i s chlapcem byla poměrně snadná, rodiče vstřícní a chlapec na svůj věk velmi komunikativní.

Konzultace probíhaly v časovém rozmezí 1x za 4 – 6 týdnů.

Od počátku byl chlapec veden k používání zdvořilostních návyků – při příchodu podá ruku (zpočátku na pokyn dospělého, nyní samostatně), pozdraví a gestem vyzve ke vstupu dovnitř. Stejně tak při odchodu. Tuhle dovednost má v dnešní době zautomatizovanou tak, že ji používá při jakémkoliv setkání. Během konzultace byl vždy vstřícný a ochotný přijímat nové aktivity, zpočátku si hodně vyžadoval přítomnost maminky tak, aby mu byla co nejdříve nablízku. S postupným vývojem a jeho sociálním dozráváním je schopen pracovat s poradcem o samotě, rodiče si přizve, když se chce pochlubit svým úspěchem. V případě neúspěchu si pro rodiče doběhne ihned a žádá je o pomoc. Je poměrně sociálně zdatný a poradí si s každou situací – v domácím prostředí. Je takhle veden rodiči, příbuznými, ale i ve škole.

Z každé konzultace v rodině je vyhotovován „Záznam o konzultaci v rodině“ - písemný záznam, který je uložen ve spisu klienta ve Středisku rané péče.

### **Záznam z pozorování rodiny na společných setkáních rodin v rámci Střediska rané péče**

Rodina se aktivně zapojuje a účastní téměř každého setkání rodin, která jsou pořádána 4x – 6x ročně.

Mezi oblíbené **aktivity této rodiny** patří :

- **společné plavání rodičů a dětí v Nekky klubu ve Zlíně.** Chodí plavat vždy oba rodiče a oba chlapci. Využili nabídku vedení Nekky k zapojení se do pravidelného týdenního kurzu plavání s běžnými vrstevníky a absolvovali již třetí běh kurzů.

Dostali tak možnost začlenit se do nového sociálního prostředí a posílilo je to ve vědomí, že se s oběma chlapci mohou účastnit i běžných aktivit.

- dalším programem, který si rodina velmi oblíbila je **hipoterapie v Koryčanech**, která je vždy plánovaná na celý víkend. Rodiče se celkem snadno seznamují s nově přichozími rodinami, zapojují se do víkendového programu, podporují v navazování kamarádkých vztahů i chlapce, jsou ochotni podělit se s ostatními o své zkušenosti.
- ochotně využívají i **nabídek vzdělávacích seminářů pro rodiče** (psycholog, logoped, fyzioterapeut), maminka se pravidelně účastní i **víkendového pobytu jen pro maminky** (se zaměřením na relaxaci a duševní hygienu pečujících matek).
- rodina souhlasila i s dlouhodobou prezentací fotografií, videozáznamů, které jsou využívány pro prezentaci Střediska na výstavách fotografií, v propagačních materiálech, do kterého také maminka popsala své pocity s vyrovnáním se s postižením svého dítěte.

**Závěr :** Chlapec XY1 vyrůstá ve své rodině, která jej přes počáteční rozpaky a obavy po stanovení diagnózy přijala se všemi jeho zvláštnostmi a dává mu při výchově maximum jak po stránce citové, osobnostní, v poznávání, seznamování se s novými prostředími, lidmi, vrstevníky i v oblasti vzdělávání. Rodiče ve spolupráci s prarodiči i dalšími rodinnými příslušníky, jej denně dováží do přípravného stupně základní školy speciální. Běžně se účastní společenských akcí v místě svého bydliště, ale i akcí školy (ať samotného chlapce nebo jeho bratra). V rámci pozorování je popsáno jak aktivně se celá rodina zapojuje do pravidelných setkávání rodin v rámci Střediska rané péče.

Chlapec XY1 je od raného věku v rodině veden k co největší samostatnosti, rodiče se snaží na něj klást stejné nároky jako na staršího bratra – samozřejmě s jistými omezeními, ale dle jejich slov se snaží přistupovat k němu jako k ostatním, bez soucitu, přehnané péče, což chlapec poměrně dobře přijímá. Snaží se vyrovnat ostatním, což mu dává velké šance k dalšímu rozvoji a pozitivnímu sociálnímu vývoji s co největší mírou osamostatňování se v rámci svých možností.



### 3.5.2 Chlapec XY 2

**Diagnóza :** Downův syndrom – prostá trizomie, oblast porozumění a sociálního chování na hranici lehkého a středně závažného opoždění.

**Stručný popis dítěte :** chlapec s Downovým syndromem, ve věku 4,5 roku, drobné postavy, světlé vlasy, modré oči, hodně aktivní, přívětivý, komunikativní, stále optimisticky laděný.

**Osobní anamnéza:** chlapec narozen z 2.fyziologické gravidity, normální průběh těhotenství, porod ve 38.týdnu, císařským řezem – špatně vyživovaná placenta. V inkubátoru byl 3 dny, kojen byl 1 rok. Ihned po narození se rodiče dozvěděli o diagnóze chlapce, byli zařazeni do Poradny pro rizikové novorozence. Dále jsou v péči gastroenterologické poradny, kardiologické poradny, dochází pravidelně k očnímu lékaři, k dětskému neurologovi a rok dojížděli na rehabilitaci cvičit Vojtovou metodou. Od narození žije chlapec v rodině.

Od 1 roku jsou klienty Střediska rané péče. Od svých 4 let je integrován v běžné mateřské škole v místě bydliště, kde jej doprovází asistent pedagoga a velmi dobře a úspěšně se adaptoval mezi běžné vrstevníky.

**Rodinná anamnéza :** chlapec žije v úplné rodině – rodiče a 2 děti, starší sestra má 6,5 roku, od září 2011 nastupuje do základní školy. Rodiče jsou středoškolsky vzdělaní, oba pracují. Rodina žije na vesnici, v rodinném domě, kde v dolním patře bydlí prarodiče. Vzájemné vztahy všech rodinných příslušníků jsou výborné, vstřícné k chlapci, se starší sestrou mají neskutečně kladný vztah.

#### Psychomotorický vývoj dítěte

##### a) při nástupu do sociální služby ( při seznámení se s rodinou)

- v raném věku – 1 roku – zatím leží, přetáčí se na obě strany, posunuje se po zemi, opírá se o ruce, dobře navazuje oční kontakt, sahá na nabízené hračky, nebojí se cizí osoby, nechá se vzít na ruce, spí ještě 2x denně, je krměn mačkanou stravou, pije z láhve
- zpočátku nabízeny jen manipulační dovednosti a podpora hrubé motoriky
- maminka absolvovala základy bazální stimulace, instruktáž fyzioterapeuta ohledně podpory lezení a správného sedu

Společně s rodiči byla vybrána pro podporu psychomotorického vývoje chlapce metoda Portage a rodina se velmi intenzivně zapojila do systematické stimulace chlapce.

### **b) současná úroveň psychomotorického vývoje chlapce**

- první tři roky probíhaly domácí konzultace 1x za 1 – 2 měsíce, po zařazení do mateřské školy se konzultace rozvolnily na 1x za 3 měsíce – vzhledem k množství kvalitní stimulace v mateřské škole a výborné spolupráci s asistentem chlapce

- současný věk chlapce – 4,5 let

- **v oblasti hrubé motoriky** – došlo k obrovskému pokroku – díky intenzivní stimulaci v rodině, velmi brzy se zpevnil v sedu, dobře lozil a při postavení na nohy obratně chodí a běhá od 25 měsíců. Je hodně aktivní, někdy až živý, odvážný a snaživý. Zvládá chůzi po schodech v obou směrech, sám se posadí do židle, vyleze na postel, křeslo, na vysokou židli. Má rád hru s míčem – koulí, hází, kope, snaží se chytat.
- **jemná motorika** – přes postupné navlékání kroužků na trn, připínání kolíků, umístování kolíků do podložky, vkládá geometrické tvary do otvorů, pracuje s dřevěnými puzzle skládačkami, staví s kostkami, při manipulaci zapojuje obě ruce, obratnější je levá, pracuje s modelovací hmotou, papírem. Současně se rozvíjí i **grafomotorické dovednosti** – zlepšuje se úchop tužky, kreslí čáry různým směrem, snaží se vybarvovat velké obrázky, obrací i papírové listy v knížce.
- **oblast samostatnosti a sebeobsluhy** – opět díky velké podpoře a trpělivosti rodiny chlapec dosahuje velmi dobrých výsledků jak v oblékání, vyslékání, obouvání jednoduchých bot, při mytí, jídle i dodržování osobní hygieny. Sám upozorní na potřebu, odejde na toaletu, sám se obslouží i s obléknutím a dohled potřebuje pouze při mytí, sám se utře do ručníku. Vzhledem k jeho obrovské zálibě k vodě je nutný dohled v koupelně, obzvláště pokud dostane na kohoutek (v mateřské škole). Je samostatný při jídle, které má hodně rád, sám jí lžící, drží a kouš pečivo, pije z hrnku. Potřebuje kontrolu a pomoc jen při konečné úpravě oděvu, zavázání tkaniček.
- **rozvoj řeči** – od útlého věku velmi dobře rozumí mluvenému slovu, adekvátně reaguje na instrukce, občas si svéhlavě prosazuje „svou“, ale dá na domluvu do-

spělého. Velmi dobře kombinuje gesta, mimiku a rozvíjející se řeč, velkou stimulací je pro něj pochvala, potlesk. Moc rád si prohlíží knížky, cíleně ukazuje a vyhledává jmenované obrázky, dokáže se zapojením neverbální komunikace popsat i děj, činnost na obrázku. Pojmenuje členy domácnosti, včetně sebe, řekne si o pití nebo oblíbenou činnost. Rodina intenzivně spolupracuje s logopedem SPC, který chlapci zavedl komunikační deník (podle výměnného obrázkového systému). S deníkem je intenzivně pracováno jak doma, tak i v mateřské škole a za jeho pomoci se rozvíjí aktivní slovní zásoba a chlapcův apetit ke konverzaci.

- **sociální chování a vztahy** – od prvních kontaktů s chlapcem – od jeho roku věku – je hodně komunikativní, má rád kontakt s druhými osobami – ať jsou to děti či dospělí. Díky maximální péči a stimulaci rodiny je oblast socializace chlapce pouze lehce opožděna vlivem opožděného nástupu expresivní složky řeči. V rodině jsou udržovány pěkné vztahy mezi všemi členy rodiny i prarodiči, obě děti jsou zdvořilé, mají zafixovány návyky týkající se zdravení, požádání, poděkování. Chlapec je schopen akceptovat i cizí dospělou osobu, udržuje i kamarádské vztahy s vrstevníky, neubližuje, rád všem pomáhá a naopak i on je velmi oblíben jak dětmi tak i dospělými. Díky této sociální vyzrálosti se velmi zdárně zapojil do kolektivu dětí v běžné mateřské škole a je schopen s dohledem asistenta absolvovat všechny činnosti v mateřské škole.

### **Záznam z pozorování chlapce v domácím prostředí**

Od října 2007 byla rodina s chlapcem zařazena do služeb rané péče a společně jsme se dohodli na domácích konzultacích. Chlapec měl v té době 1 rok a měsíc. Konzultace probíhaly zpočátku 1x za 1 – 2 měsíce, protože chlapec absolvoval ještě spoustu lékařských zákroků a vyšetření. Po nástupu do mateřské školy jsme návštěvy rozvolnili na 1x za 3 měsíce – vzhledem k velmi úspěšné integraci.

Navázání kontaktu a komunikace s rodinou i s prarodiči proběhlo velmi dobře, rodina i chlapec jsou vstřícní, komunikující, otevření a ochotně přijímají informace, nabídky a podněty k rozvoji dítěte, ale i k celkové podpoře rodiny.

Chlapec byl od raného věku veden ke zdvořilostním návykům, které se postupně zdokonalovaly tak, že je schopen používat je bez upozornění. Během konzultací a nabídky aktivit byl vždy vstřícný, i když vzhledem k věku jsme museli častěji střídat činnosti. Velkou

podporou a motivací do dalších činností pro něj byla a je pochvala, potlesk, pohlazení, kterým dokáže obdarovat i on sám druhého člověka. S postupným sociálním dozráváním a nabýváním jistoty dokáže pracovat samostatně s poradcem a tak jako mnoho ostatních si rodiče přizve k pochlubení se úspěchem.

V domácím prostředí, ale i v cizím, kde jsou jeho nejbližší, se dokáže velmi obratně orientovat, jsou mu dávány od rodičů stejné možnosti jako jiným dětem. Potřeba je jen dohled dospělého, aby byla zajištěna jeho bezpečnost.

Z každé konzultace v rodině je vyhotovován písemně „Záznam o konzultaci v rodině“, který je uložen ve spisu klienta, ve Středisku rané péče.

### **Záznam z pozorování rodiny na společných setkáních rodin, v rámci Střediska rané péče**

Rodina se aktivně zapojuje a účastní téměř každého setkání rodin, která jsou pořádána 4x – 6x ročně.

Mezi oblíbené **aktivity této rodiny** patří:

- **společné plavání rodičů a dětí v Nekky klubu ve Zlíně.** Do plavání se zapojují podle možností vždy oba rodiče, aby mohly plavat obě děti. Dětem to přináší poznat nové sociální prostředí, odstranit ostych z vody a chlapci voda velmi pomáhá při posilování svalů a celkové koordinace těla.
- **hipoterapie v Koryčanech** se rodina účastní již od necelých dvou let chlapcova věku, což má na jeho rozvoj hrubé motoriky a zpevnování svalových skupin velmi pozitivní účinky. Starší dcera si zde při víkendovém pobytu našla nové kamarádky, obě děti se i s rodiči zapojují do všech aktivit, naprosto přirozeně navazují vztahy s ostatními rodinami a nebrání se sdílení vlastních zkušeností s ostatními.
- **nabídky vzdělávacích seminářů pro rodiče** využívají velmi pravidelně a ochotně (schůzky s psychologem, fyzioterapeutem, logopedem aj.) a maminka se také účastní **víkendových relaxačních pobytů pro maminky** – jako pečující osoby.
- rodina plně souhlasí s dlouhodobou prezentací fotografií na prezentačních akcích Střediska a jejich využívání v propagačních materiálech

**Závěr:** Chlapec XY 2 vyrůstá ve své rodině, která je téměř celá pro něj zdrojem podpory jak po stránce osobnostní, citové, v jeho celkovém psychomotorickém vývoji. V místě svého bydliště je začleněn mezi běžnou populaci a přijímán se svými klady i občasnými nedostatky, na jejichž dorovnání či odstranění se intenzivně podílí celá rodina i okolí chlapce. Účastní se všech společenských aktivit v obci – od návštěv hřiště, přes aktivní zapojení celé rodiny do hodových oslav – i sám chlapec má lidový kroj a se svou sestrou i rodiči se účastní všech hodových aktivit. Stejně tak jsou to karnevaly, průvody a jiné akce spojené s lidovými tradicemi na vesnici.

S rodiči se účastní výletů, dovolených – a to v každém ročním období, takže má možnost získávat nové poznatky a zkušenosti z běžných společenských i sportovních akcí, seznamovat se z různými společenskými prostředími i lidmi.

Je veden ve všech oblastech k samostatnosti, tak jako jeho starší sestra, samozřejmě s přihlédnutím k jeho možnostem a schopnostem. Dostává se mu tak velká šance začlenit se, socializovat v co největší míře do společnosti a stejně tak i celá rodina je poměrně dobře sociálně integrovaná.

### 3.5.3 Chlapec XY 3

**Diagnóza :** Downův syndrom – prostá trizomie, středně těžká mentální retardace

**Stručný popis dítěte :** chlapec s Downovým syndromem, ve věku 5,5 let, podsadité postavy, světlé vlasy, modré oči, hodně živý až hyperaktivní, neustále optimisticky naladěný, naprosto bezprostřední.

**Osobní anamnéza :** chlapec narozen z 2. fyziologické gravidity, naprosto bezproblémová po zdravotní stránce. Matka se však na posledním ultrazvukovém vyšetření dozvěděla, že dítě bude mít s největší pravděpodobností Downův syndrom, dítě chtěla porodit. Porod proběhl v termínu, dítě nekříšeno, běžná porodní váha i míra. Po porodu zjištěna těžká srdeční vada, nedomykavost chlopní I.a II.stupně, doporučena operace. Ta proběhla ještě v roce narození, ale po porodu byl chlapec 1 měsíc v bezvědomí. Od té doby musí absolvovat pravidelné kontroly na kardiologii 1x za půl roku. Dále je v péči neurologa a očního lékaře – pro zhoršující se tendence vady zraku, od 2 let má 5 dioptrií. Krátce byli v péči fyzioterapeuta – rehabilitace Vojtovou metodou.

Od 4 a půl roku zařazen do rehabilitační třídy základní školy speciální, nejprve na 2 – 3 dny v týdnu, od 5 let denně.

**Rodinná anamnéza :** chlapec žije v úplné rodině – rodiče a 4 děti. Otec pracuje jako truhlář, matka na mateřské dovolené, s 1 a půlletým synem, doma je s nimi ještě 4letý syn a nejstarší 8letý navštěvuje základní školu v místě bydliště. Všichni bratři jsou vychovávaní věřícími rodiči, což má kladný vliv na jejich vzájemné vztahy – mají hodně ochranné a vřelé bratrské pouto. Rodina žije v malé vesničce, ve vlastním domě a v přízemí žije babička.

### **Psychomotorický vývoj dítěte**

#### **a) při nástupu do sociální služby (při seznámení se s rodinou)**

- raný psychický vývoj chlapce velmi poznamenán komplikacemi po operaci srdce, navíc je nadměrně živý až hyperaktivní, má dost narušenou pozornost, je zatím hodně nestabilní i v hrubé motorice – chodit začal až ve 27 měsících. Komunikace jen na úrovni zvuků, výkřiků. Středisko rané péče rodina kontaktovala ve věku 2 a půl roku chlapce, služba byla ihned zahájena.

- chlapec je komunikativní, neodmítá kontakt s cizí osobou, ale neustále pobíhá, odbíhá od činnosti, je potřeba vzít jej na klín, obejmout

- je však hodně obtížné zabavit jej byť jen na krátkou dobu – to, co má hodně rád a zklidní jej to je prohlížení knih, obrázků

- **jemná motorika** – předměty uchopuje dlaňovým úchopem, drobnější shrábne do dlaně a pomáhá si druhou rukou, s většinou věcí kolem sebe hází, vše vysypává, rozhazuje

- pouze s dopomocí na sebe položí 2 – 3 kostky

- **oblast řeči** –neuvádí žádné slovo s významem, opakuje zatím slabiky, rozumí jednoduchému pokynu, který se vztahuje k běžným, denně se opakujícím činnostem. Poměrně adekvátně reaguje na zavolání svého jména.

- **oblast sebeobsluhy** – nosí pleny, nenaznačí potřebu, je krmen lžící, sám se zatím nenají, z hrnku se napije jen s dopomocí, sám se neobleče, svlékání se daří u věcí, které jdou snadno sundat

Rodina si při zařazení do služby vybrala stimulační program Portage a některé techniky z konceptu Bazální stimulace (zklidňující masáže, orofaciální techniky na posílení svalů v oblasti úst).

### **b) současná úroveň psychomotorického vývoje chlapce**

- zpočátku byly s rodinou dohodnuty domácí konzultace 1x za měsíc, protože chlapec potřeboval hodně intenzivní podporu a stejně tak i maminka, která měla v té době novorozeného třetího syna

- zaměřili jsme se především na nastavení určitých pravidel, hranic, vymezení určitého času i vlastního prostoru pro chlapce s Downovým syndromem

- tatínek vyrobil dřevěný stůl a židličku jen pro něj a postupně po velmi krátkých časových úsecích jsme cvičili soustředěnou činnost, hru ( chlapec byl schopen vydržet maximálně 5 minut) – pravidelným a častým opakováním se prodlužovala jak cílená hra, tak i vzdělávací činnost . Tohle ale vyžadovalo obrovskou dávku trpělivosti a pochopení maminky.

- **oblast hrubé motoriky** – je stále ve fázi vývoje, chlapec je sice živý, rychlý, ale stále dost neobratný (nezvedne nohy přes práh, snadno zakopne) a vyžaduje intenzivní dohled pro zajištění jeho bezpečnosti
- **jemná motorika** – se postupně zlepšuje, především pravidelnou činností při manipulaci s různými jednoduchými skládačkami, stavěním kostek, navlékáním kroužků na trn a občasným zapojením malování(čmárání) prstovými barvami, křídou
- **rozvoj řeči** – hodně podporován říkadly, písničkami, které má rád se zlepšuje spojování slabik, opakování zvuků, nápěvů. Hodně jej stimuluje i práce se zvukomalebnými slovy a postupné vytváření komunikačního deníku. S logopedem v přípravném ročníku základní školy speciální se seznamuje s výměnným obrázkovým systémem, který výrazným způsobem podporuje aktivní rozvoj řeči .
- **oblast samostatnosti a sebeobsluhy** – se rozvíjí hodně obtížně. Chlapec je stále na plenách, i když si s radostí sedne na nočník,ale bez výsledku. Snaží se stále více být nápomocný při oblékání, mytí i při samostatném jídle. Napije se již z hrníčku, ale s pomocí dospělého. Naučil se pít z láhvi, které mají různě upravené vršky („ju-pík“).

- **sociální chování a vztahy** – blízká rodina chlapce přijala se všemi jeho zvláštnostmi a snaží se mu maximálně věnovat. On sám má velmi rád své blízké a dokáže jim to dát najevo srdečným smíchem, objetím, pohlazením. V malé vesničce, kam se rodina po chlapcově narození přistěhovala po jeho narození, se moc do společných aktivit nezapojují, kromě návštěvy kostela. Proto chlapec s obrovským nadšením vítá každou návštěvu přímo v domácím prostředí (i poradce rané péče) jako zpestření každodenního života.

### **Záznam z pozorování chlapce v domácím prostředí**

Od prosince 2007 byla rodina s chlapcem zařazena do služeb rané péče, kdy chlapci bylo 2 a půl roku. Konzultace byly dohodnuty v domácím prostředí, protože měli novorozeného syna a za další rok a půl maminka opět čekala další přírůstek.

Komunikace probíhaly v rozmezí 1x za měsíc, po nástupu do přípravného ročníku základní školy speciální na každý den, pak byly návštěvy rozvolněny na 1x za 3 měsíce.

Vzhledem ke komplikovanější situaci v rodině – mimino, zdravotně postižené dítě, starší syn před nástupem do školy, většina péče a výchovy leží na mamince, jsme se poměrně delší dobu věnovali uspořádání režimu, nastavení pravidel, hranic dětem, pomoci při úpravě pokoje pro děti. Chlapec s Downovým syndromem si tyto konzultace užíval, protože měl jednu dospělou osobu jen pro sebe a po čase byly vidět pokroky v oblasti soustředěné pozornosti, cílené hry, radosti z vlastních úspěchů a zájmem o nově nabízené aktivity. Do další konzultace však tato intenzivní činnost byla opět na mamince. Ta se tohoto úkolu zhostila opravdu s velkým úsilím, zápalem, nesmírnou dávkou trpělivosti, protože sama pozorovala malé i větší pokroky u svého syna.

Pokroky v oblasti sociálního dozrání jsou opravdu malé, ale stále se objevují další, což je hlavně pro maminku velkou motivací.

Velké nasazení maminky v podpoře syna se postupně odrazilo na jejím vyčerpání a únavě. Při dlouhých rozhovorech s maminkou, kdy pro ni byla nepřijatelná nabídka dobrovolníka do domácnosti, jsme zvolili možnost postupného zařazování chlapce do předškolního zařízení. Problém nastal při hledání v místě bydliště a okolí. Nakonec jsme ve spolupráci se základní školou speciální našli řešení v jejich přípravném ročníku a volnější kapacitě. Přestože tato škola je vzdálena více jak 20km od jejich místa



bydliště, rodiče se rozhodli tuto možnost využít. Chlapec se dobře zadaptoval, cílená péče a intenzivní příprava má velmi pozitivní vliv na celkové zklidnění chlapce a rodina jeho pravidelnou docházkou získala také čas a prostor na úpravu svých vztahů. Po narození čtvrtého syna teď využívají k dovážení chlapce s Downovým syndromem do školy služeb Handicapu, což je sdružení, které uskutečňuje svoz zdravotně postižených dětí do škol, školek a zařízení z přilehlých obcí. Dopravu si hradí rodina sama.

„Záznamy o konzultace v rodině“ jsou vyhotovovány z každé konzultace a uloženy ve spisu klienta ve Středisku rané péče.

### **Záznam z pozorování rodiny na společných setkáních rodin v rámci Střediska rané péče**

Rodina se zúčastnila zatím 2 setkání rodin. Chtěli si vyzkoušet nabízené aktivity, ale problémem je často doprava a taky nízký věk sourozenců. Přesto byli na obou setkáních spokojeni a podle slov maminky by se rádi účastnili i dále, až to jejich rodinná situace dovolí. Maminka si je vědoma možnosti poskytnout jejich dítěti s postižením pobyt v různých prostředích, seznámení se s jinými dětmi apod.

- **společného plavání rodičů a dětí v Nekky klubu ve Zlíně** se zúčastnili oba rodiče, nejstarší syn a chlapec s Downovým syndromem, který si plavání a her ve vodě užíval „plnými doušky“ a velmi dobře spolupracoval s lektorkou plavání i s ostatními dětmi při společných hrách
- rodina se zúčastnila **víkendového setkání**, jehož součástí bylo cvičení na rehabilitačních míčích, kde byli rodiče a tři synové. Také při tomto setkání se všechny tři děti zapojily do celého programu, respektovaly cizí dospělou osobu, která vedla cvičení a i při dalších činnostech se zapojovaly mezi ostatní děti. Pomoc potřeboval pouze chlapec s Downovým syndromem, a tu zajišťovali dobrovolníci, takže i rodiče si z víkendu čerpali chvílky jen pro sebe. To na konci pobytu maminka náležitě ocenila.

**Závěr :** Chlapec XY 3 vyrůstá ve své rodině, která se poměrně těžko vyrovnává s jeho diagnózou, ale jsou ochotni a schopni pro něj dělat maximum pro jeho rozvoj, osamostatňování se a další pokroky. Tak jako on jim, tak i rodiče a sourozenci mu nabízejí velké množství citů, opory a podpory ve všech oblastech jeho vývoje. Snad časem – až odrostou jeho mladší sourozenci – bude celá rodina schopna a ochotna více se zapojovat do společenského života nejen v jejich malé vesnici, ale i v rámci školních aktivit. S pochopením a podporou okolí se jim to jistě bude dařit ke spokojenosti všech.

## 4 ANALÝZA KVALITATIVNÍHO VÝZKUMU

### 4.1 Vytváření kategorií – tzv.trsů.

#### Kategorie č.1

##### **Reakce rodičů a příbuzných na zjištění diagnózy Downův syndrom po narození dítěte**

Ze dvou rozhovorů vyplynulo, že v rodině nevěděli o této diagnóze před narozením dítěte. Jen jedna respondentka uvedla, že to věděla, ale protože rodina je hluboce věřící, rozhodli se samozřejmě dítě si ponechat. Všechny rodiny jsou úplné, dobře fungující, mají široké příbuzenstvo, ale mnohdy v této obtížné situaci zpočátku zůstali rodiče na vyrovnání se s postižením svého dítěte sami. Otec samozřejmě psychicky podpořil matku, byl s ní zajedno i v rozhodnutí, dítě s Downovým syndromem vychovat, ale se svými pocity se odmítl svěřit. U prarodičů byly reakce rozporuplné, snad vzhledem k jejich věku, náboženskému vyznání a také faktu, že všechny tři rodiny žijí na vesnici. Nejlépe celou situaci zvládají sourozenci ve všech rodinách, kteří se účastní jak domácích konzultací, tak setkání rodin a z dlouhodobého pozorování můžu říct, že berou svého sourozence s Downovým syndromem jako běžného partnera – vrstevníka, našli si smysluplnou formu komunikace, dokáží mu být nápomocni, ale jinak jsou jejich sourozenecké vztahy na běžné úrovni.

**XY1 :** „ Před narozením jsme o Downově syndromu nevěděli. První reakce – ŠOK, pak spousta otázek. Dokážeme vychovat postižené dítě? Máme na to energii, předpoklady? Co ústavní péče? NE – TO NE!!!! Proč my? Pak následovaly 2 měsíce vnitřních bojů než jsem tento fakt přijala – a taky manžel. A příbuzní? Byli zaskočení, celou rodinu jsme o této skutečnosti informovali až po 3 měsících. To už jsme – jakš takš – věděli nebo měli představu o výchově. Po prvním šoku, slzách a otázkách, následovala poptávka po informacích a nakonec všichni v rodině nabídli pomoc.“

**XY2 :** „ Ne, o synově diagnóze jsme se dozvěděli teprve bezprostředně po jeho narození. Prenatální diagnostika v našem případě neodhalila jakýkoliv genetický problém. Jako první reakce se dostavil šok z nečekané události, u matky- jako u mě – pak přišel důsledkem odeznívání narkózy po císařském řezu, v kombinaci s poporodními hormonálními změnami,

*intenzivní hysterický pláč, přišly pocity zmatku a nejistoty. Ty byly ale zřejmě umocněny úmrtím blízké kamarádky v předcházejícím dnu. Otec se se svými pocity zcela uzavřel, nechtěl o nich hovořit. Sourozenec – sestřička byla příliš malá na vyhodnocení situace (2 roky). U prarodičů byly reakce různé – vyjádření podpory, ale i zdrženlivost, soucit, lítost, slzy.“*

**XY3 :** „*Věděli jsme o diagnóze před narozením. První jsem byla zoufalá, ale spíš proto, že jsem se bála, že umře. Měl i těžší srdeční vadu, moc jsem chtěla, aby se narodil a žil. Otec fakt přijal s klidem, věcně. Jedna babička nám řekla, že je to velké požehnání takové dítě a druhá se zděšením, že je to velká tragédie. Někteří příbuzní nás odsuzují, že jsme ho nechali žít. Bratři se s ním snaží vycházet, učí se ohleduplnosti, mají ho rádi.“*

## **Kategorie č.2**

### **Přijetí dítěte s Downovým syndromem a vytváření vztahů k dítěti.**

Vztahy v rodině si každá rodina hlídá a jsou pro ně moc citlivou oblastí. Při otázce jak dlouho trvalo přijetí dítěte s Downovým syndromem – bylo patrné delší zamyšlení se maminek a opatrné odpovídání. Jedna z nich dokonce řekla, že se učí některé věci přijímat doted', což mě utvrdilo v domněnkách, které jsem si odvážela téměř z každé návštěvy v rodině. Zajímavé bylo i zjištění, že rodičům pomáhá také jejich víra. O jejich náboženském vyznání jsem věděla, ale nikdy jsme tyhle skutečnosti neprobírali v souvislosti s přijetím diagnózy jejich dítěte. Nejméně komplikací přináší přijetí dítěte s Downovým syndromem jejich sourozencům, kteří jsou ve všech případech o 2 – 3 roky starší a pouze jeden chlapec má i 2 mladší sourozence. Vztah intaktních sourozenců ke svým mladším bratrům s Downovým syndromem je velmi pozitivní a přijímají svého sourozence i s jeho handicapem. Mnohem složitější je vytváření kladných vztahů k dětem s Downovým syndromem ze strany prarodičů a širší rodiny.

**XY1 :** „*Myslím, že základem pro širokou rodinu bylo naše přijetí syna a náš vzor jak se k němu chovat. Odhaduju, že nám smíření trvalo tak půl roku. Mě navíc osobně posilovala a posiluje víra v Boha. Bez Něho to musí být hodně těžké. Ze začátku jsem nemohla pocho-*

*pit, proč nás Bůh obdaroval takto. Ale teď ten dar přijímám s láskou. Stařenka mi vždycky říkala – On ví, proč to tak je, ve všech záležitostech života. Člověk to odhalí později. A měla asi pravdu. Všichni máme našeho postiženého syna moc rádi, i jeho starší bratr a celá naše velká rodina. A on všem tu lásku vrací opravdu od srdce.“*

**XY2 :** „*S manželem jsme po narození našeho syna dohodli, že se o něj nezávisle na jeho diagnóze postaráme, jiné řešení nepřicházelo v úvahu. Dá se říct, že otec přijal syna téměř ihned. Já jako matka jsem se smířovala s realitou synova postižení mnohem déle – až tři čtvrtě roku. Co se týká prarodičů a širší rodiny – tak mezi nimi se o věcech kolem syna zpočátku aktivně nehovořilo, spíše naslouchali našim nově získaným zkušenostem a vyčkávali dalšího vývoje zdravotního a mentálního stavu. A co mi nejvíce pomohlo smířit se se synovou diagnózou? Ctižádost a víra v to, že musíme oběma dětem vytvořit fungující rodinu, ve které mohou radostně vyrůstat. Později bylo určitě klíčovým navázání kontaktu se střediskem rané péče, odkud jsme obdrželi množství informací, zkušeností, odbornosti. Velkou pomocí byla už jen skutečnost moci mluvit o svých pocitech a prožitcích s někým, kdo se setkává s dětmi stejné diagnózy. Snažíme se dávat našemu synovi i jeho starší sestře stejnou lásku, stejné city a být k nim stejně spravedliví, jen občas přihlédnutím k synovým možnostem. Oni dva se mají bezmezně rádi a syn opravdu miluje všechny, kdo mu projeví jen trochu náklonnosti. Dědeček, který žije ve stejném domě jako my však hraje „prim“.“*

**XY3 :** „*To já nevím, otec se smířil a přijal syna hned a starší syn taky. Jen mě připadá, že některé věci se učím přijímat doted'. Pak máme mladšího syna, ten už si s bráchou s Downovým syndromem taky hraje a bere ho normálně a pak to malé mimino, to zatím nevnímá. Příbuzní jej moc neberou a moc se taky nesetkáváme. Máme taky svou víru v Boha a ten mi pomáhá hrozně moc. Taky mi pomáhají pochopit tuto situaci a smířovat se s ní všichni kolem, kteří vidí tyto věci pozitivně. Asi měsíc před tím než jsem se dozvěděla diagnózu, se mi dostala do ruky kniha – Naia se smí narodit – že by náhoda? Nevím, ale ta kniha mi moc pomohla.“*

### Kategorie č.3

#### **Zkušenosti s výchovou dítěte s Downovým syndromem a důležitost podpory rodiny.**

Velmi pozitivním zjištěním pro všechny rodiny bylo to, že se jim ještě v nejranějším věku jejich dítěte dostalo podpory a informací o Downově syndromu v poradně pro rizikové novorozence v nemocnici. Tam také dostaly rodiny kontakt na službu rané péče, která nabízí pomoc a podporu v přirozeném prostředí dítěte – v rodině. Všechny rodiny této nabídky dříve či později využily a tím se jim jen potvrdilo jejich správné rozhodnutí o výchově svého dítěte s Downovým syndromem v rodině. Spolupráce rodin se střediskem rané péče jim přináší spoustu podnětů, námětů jak s dítětem pracovat, jak jej vychovávat a vést tím správným směrem. Při společných setkáváních pak dostávají a vyměňují si mnoho zkušeností sami rodiče mezi sebou. Podpora rodiny se zdravotně postiženým dítětem od jeho nejranějšího věku je velmi důležitým aspektem pro jejich další život, výchovu a běžné fungování rodin.

**XY1 :** „ *Vesměs mám zkušenosti pozitivní. Dostali jsme hodně podnětů od rané péče, mohli jsme se zeptat jak učit různé věci, jak se zachovat a to nám hodně pomohlo. Vychováváme oba kluky stejně, jen občas musíme synovi s Downovým syndromem pomoci víc než tomu zdravému. Všem v rodině říkáme ať mezi nima nedělají rozdíly a on se taky snaží být tak dobrý jak jeho starší bratr. Má i hodně bratranců, sestřenic a s nima je docela často. Co se týče lidí kolem nás – určitě člověk neví, co si lidi šuškají. Ale už s tím žiju a asi to nevnímám. Přes všechny trable, starosti a problémy si myslím, že je nanejvýš nutné, aby jakkoli postižené děti vyrůstaly v rodině. Je to dobré pro jejich vývoj, socializaci ve společnosti atak. Je však nutné, aby byl člověk dost důsledný, ale i náročný, a to jen podle možností dítěte.*“

**XY2 :** „ *Naše zkušenosti jsou pozitivní i negativní. Pozitivní zkušeností je, že se setkáváme se zajímavými a milými lidmi, na které bychom asi bez synova postižení nikdy nenarazili. Určitě jsme získali větší nadhled nad neradostnými událostmi, které život přináší. Negativní zkušeností je jistě velké přizpůsobování se fungování rodiny synovým požadavkům, jeho rytmu se bohužel musí často podrobit i starší sourozenec. Citelný je rozdíl v jeho vnímání světa ve srovnání s vrstevníky, od nichž bude vždy výrazně vzdálen. Jsou kladeny velké ná-*

*roky na každodenní péči, ohlídání jeho bezpečnosti – díky psychomotorickému neklidu jsme takřikajíc stále ve střehu. Péče o něj a jeho výchova si vyžaduje a vždy bude vyžadovat individuální přístup, zohlednění a porozumění. Můj názor na to, kde má dítě vyrůstat je jednoznačně prorodinný. Syn je velmi citlivý, s hlubokým prožitkem a citovou vazbou na rodinu – nejvíce na starší sestru. Nezastupitelnost u něj má i vztah k prarodičům, kteří jsou součástí jeho pevného zázemí, obzvláště dědeček. Denně si vyžaduje kontakt se svými blízkými, má na ně vybudované pevné sociální vazby.“*

**XY3 :** *„Víte, u nás je to s výchovou jednoduché, stále se něco učíme jeden od druhého, nejstarší syn pak ty mladší, z nichž jeden je i syn s Downovým syndromem. Nejstarší je učí hrát si, být na sebe hodní, ohleduplní. Pro mě samotnou je pozitivní to, že mohu růst já sama, cvičím si trpělivost. Ale je i negativní stránka – není volný čas, postižený syn není schopen se sám zabavit, potřebuje intenzivní dohled. Přesto myslím, že je důležité, aby tyto děti vyrůstaly v rodině, a to pro obě strany. Náš postižený syn velmi dobře vnímá, když jdeme někam bez něj, je smutný a pláče.“*

#### **Kategorie č.4**

##### **Sociální integrace rodiny, vztahy s vrstevníky, s okolím.**

Fungující rodina je nejpřirozenějším prostředím pro život a výchovu jedince s Downovým syndromem. Žádné jiné prostředí mu nemůže poskytnout stejný pocit bezpečí, jistoty, emocionální stability ani stejné množství podnětů pro další rozvoj (Švarcová, 2001).

Tato fakta se ve všech třech rodinách potvrzují a myslím si, že jsou důležitá i pro socializaci rodin do společnosti. Přestože rodiny požádaly v raném věku svých dětí s Downovým syndromem o podporu sociální služby (ranou péči), jsou postupně podporovány jejich rodičovské kompetence ve všech oblastech – podpora vývoje dítěte, výběr společných akcí, samostatné zařazování se do akcí v místě bydliště, dětí do kroužků apod. Jejich postupné odpoutávání se od služby, hledání a využívání vlastních zdrojů je tou nejlepší cestou k sociální integraci celé rodiny.

**XY1 :** „*My máme asi výhodu, že syna zajímá vše a nemusíme ho nějak zvlášť nutit k jakékoliv aktivitě. Přizpůsobuje se velmi snadno. Kamkoliv přijde, je tam doma. Stejně tak se mi zdá, že i jeho přijímají všichni dobře. Možná, až bude větší nebo dospělý, bude to horší. Mám pocit, že jej přijímá okolí podle toho jak je přijímán rodiči – námi. Nemáme v okolí problémy, jsme na okrajové části města – spíš malé vesnici a všichni už si na něj zvykli a ví, že je náš, patří k nám a já to ani moc neřeším. Děti ho taky berou a on se opravdu neztratí, je jak malý generál. Zatím se neseťkal se žádným odmítnutím, tak i on je moc srdečný. Na setkání s rodinami máme vždycky spoustu kamarádů my rodiče i oba naši kluci, stejně tak na akcích v kostele.“*

**XY2 :** „*Reakce okolí byla vzhledem k neznalosti diagnózy a jejích přívlastků zpočátku zdrženlivá. Teprve s vyrůstáním syna z kojeneckého věku a zařazováním do společnosti – např. dětské hřiště, výlety až po současnou integraci v běžné školce si mohlo okolí vytvořit názor. Reakce jsou nyní sice občas zdrženlivé, převažují ale možná i vzhledem k našemu žití na venkově a tedy znalosti okolí, reakce přívětivé, porozumivé a chápavé. Nečekaně pozitivní a jedinečné je přijetí vrstevnicemi – spolužačkami ve školce a skvělé navázání komunikace i přes synovo výrazné řečové opožďení. Jinak absolvujeme všechny společné rodinné akce, společné pobyty na horách s kamarády, dovolené, kde je syn v běžném prostředí a se spoustou zdravých vrstevníků, kteří jej berou jako jednoho z nich. V naší obci se účastníme akcí se školkou, karnevalů a jsme všichni více či méně aktivní ve folklórním souboru, včetně našeho syna. Také na společných akcích rodin máme my i děti mnoho přátel.“*

**XY 3 :** „*Náš syn je moc přátelský, nerozlišuje jestli je to člen rodiny, jde ke každému a obejmě ho, popláca, což je jeho projev radosti. Ve školce – teda škole(v přípravném stupni)má mnoho kamarádů, je tam rád, mají ho rády i učitelky a on to ví. A doma má zase bráchy, se kterými se taky objímá, projevuje radost, když je kolem něj moc lidí. Jak nás přijímá okolí – jak kdo – někdo pozitivně, jiný lítostivě, nechápavě. Ale máme sami sebe a je nám dobře.“*



**Kategorie č.5.****Pozitivní vliv dítěte s Downovým syndromem na rodinu – posílení vztahů v rodině, příp. negativní poznatky.**

Kvalita partnerského vztahu je jedním z nejzásadnějších sociálních faktorů, které ovlivňují zvládání zátěže spojené s narozením dítěte s Downovým syndromem. Zkušenosti manželé, především pokud už jedno dítě mají, si uvědomují, že by své manželství měli chránit. K tomu je třeba nejen trávit spolu dostatek času, ale především se naučit otevřeně komunikovat, a to i o nepříjemných věcech (Švarcová, 2001).

Péče o dítě s Downovým syndromem zabere dvakrát více času než péče o intaktní dítě. Mezi sourozenci se vyskytuje žárlivost a rivalita, především z důvodu zvýšené péče o postižené dítě. Ale i s tímto se dokáží v mnoha rodinách vyrovnat (Vančura, 2007).

Výzkumy ukázaly, že dobrý partnerský vztah narození dítěte s Downovým syndromem nezničí, ba naopak, mohou být některá manželství ještě utužena (Selikowitz, 2005 s).

Úzké rodinné vztahy v dotazovaných rodinách jsou velmi dobré, troufám si říct, že pevné a příklad rodičovských vztahů má kladný vliv i na širší rodinu. Tam, kde se prarodiče obtížně vyrovnávali či vyrovnávají s postižením svého vnuka, je rodiče zapojují – zvou na domácí konzultace poradce rané péče a mnohdy je vezmou i na setkání rodin. Po těchto aktivitách je patrné (a od rodičů i referované) jak babička s dědou „změkli – otočili“ apod. Určitě se v rodinách přehodnotily priority, změnil se žebříček hodnot, ale podle slov maminek i vlastního pozorování je patrné, že se naučili všichni příbuzní pomáhat druhým a radovat se z maličností. A to určitě není málo.

**XY 1 :** „S narozením našeho chlapce se vše změnilo. Posílily se vztahy v celé rodině a i uvnitř se člověk změní. Má radost z každého nového slova a činnosti, kterou se syn naučí. Člověk není tak malicherný. A jinak mě netrápí nic závažného.“

**XY 2 :** „ Syn nás obohacuje svým velkým dobrosrdečným srdcem a projevem lásky. Určitě jsme obohaceni o zkušenosti a zážitky, které jsou jedinečné jen díky jeho diagnóze - všechno je jinak než se zdravým dítětem. Díky pestrosti zdravotních komplikací máme vytvořené široké portfolio odborných lékařů typu – kardiolog, gastroenterolog, oční, endokrinolog,

*neurolog apod. Jsou to obohacení, která však nemusí nabývat vždy jen pozitivních hodnot. A co nás trápí? Určitě nejistota z budoucnosti. Do jaké míry bude syn v dospělosti schopen se postarat sám o sebe a do jaké míry bude závislý na svém okolí.“*

**XY 3 :** „*Syn nás obohacuje tím, že je milý a umí objímat jak nikdo. Umí rychle zapomenout na bolest a na zlé věci, umí se smát. Učí nás pomáhat slabším, sourozence odpovědnosti a trpělivosti. Trápí nás jeho neustálá aktivita a to, že se sám nezabaví. Není možné být s ním a dělat něco jiného než se mu věnovat.*

## **Kategorie č.6**

### **Informovanost rodiny o postižení, o službách, vzdělávání .**

O tom, že ne vždy je prenatalní diagnostika stoprocentní, z různých důvodů, se přesvědčujeme jenom v našem Středisku poměrně často. Není to jen Downův syndrom, ale i jiné vrozené či genetické vady, o kterých se rodiče dozvídají až po narození dítěte. Přesto se jim, alespoň v Poradně pro rizikové novorozence, dostávají základní potřebné informace jak o postižení jejich dítěte, tak i o možnostech a službách, které mohou využít od nejranějšího věku svého dítěte. Samozřejmě je jen na rodičích jak s těmito informacemi naloží, protože prvotní pro ně je – vyrovnat se s faktem, že jejich dítě má nějaký problém. Vzhledem k úzké spolupráci Střediska rané péče s vedoucí lékařkou Poradny pro rizikové novorozence, se v poslední době hlásí o služby rané péče rodiny se stále menšími dětmi – už od 5 měsíců. Dobře také fungují následné služby – což umožňuje rodinám získat dostatek informací při hledání předškolního i školního vzdělávání. Služba rané péče je pro rodiny bezplatná a dobrovolná, takže je jen na rodičích, zda ji využijí, stanou se součástí týmu a společně s poradcem vývoj dítěte podpoří nebo budou čekat jak vývoj jejich dítěte bude postupovat a vyřeší si vše dle svých potřeb a možností. Na to mají samozřejmě plné právo.

**XY 1 :** „*Co se týče informací, půjčovali jsme si knihy, hledali na netu. Informace o rané péči nám dala současně neuroložka a psychologka. Zkusili jsme zavolat a hned jsme se pak do služby zapojili. Od vás jsme pak dostávali další informace, hlavně, když jsme hledali*

*školku a školu, logopedii. Teď je syn v přípravném stupni a je tam spokojený a my taky. Po prázdninách už nastoupí do 1. třídy.*“

**XY 2 :** *„Našemu synovi byl rok, když jsme se dozvěděli o rané péči. Do té doby jsme sbírali informace jen u doktorů, protože měl hodně zdravotních komplikací – hlavně s očima, absolvoval operaci očních kanálků a spoustu dalších vyšetření. Spoustu informací jsme pak získávali při domácích konzultacích poradce rané péče, od vás. Jediným pak bylo zprostředkování kontaktu s rodinami v péči a výchově dětí s handicapem a možnost účastnit se společných akcí organizovaných vaší ranou péčí – jako je hipoterapie, plavání, konzultace s psychologem, semináře v oblasti sociálních dávek, speciálního pedagoga, rehabilitace apod.“*

**XY 3 :** *„Hodně informací nám dala paní psycholožka z Kyjova a taky kontakt na vaši ranou péči, protože jsme se hned potom stěhovali do vašeho kraje. Ještě před porodem se mi do ruky dostala knížka Naia se smí narodit a ta mi dala taky moc informací. Některé knížky jsem si pak půjčila od vás a taky nám dali informace další rodiny na setkání. Ve škole, kde teď syn je v přípravném stupni nám taky hodně pomáhají a jsou ochotné i paní se speciálního centra ve škole.“*

## 4.2 Identifikace trsů – propojení kategorií

Z rozhovorů uskutečněných v rodinách jsem identifikovala 6 kategorií – trsů, mezi kterými jsem postupně nacházela vzájemné souvislosti a propojení.

### Identifikované kategorie – trsy jsou:

- reakce rodičů a příbuzných na zjištění diagnózy dítěte
- přijetí dítěte s Downovým syndromem a vytváření vztahů k němu
- důležitost podpory rodiny pro vývoj a výchovu dítěte s Downovým syndromem
- **sociální integrace rodiny, vztahy s vrstevníky a okolím**

- vzájemné posilování vztahů v rodině a pozitivní vliv dítěte s Downovým syndromem na rodinné vztahy
- informovanost rodiny o postižení, službách, možnostech vzdělávání

#### 4.2.1 Propojení kategorií (trsů) se zaměřením na sociální integraci rodiny

Z výzkumu, podpořeného dlouhodobým pozorováním převážně při domácích konzultacích, vyplývá, že všechny kategorie spolu velmi úzce souvisí, jedna podporuje druhou a provází všechny vybrané případy – rodiny. Jednoznačně mají nezastupitelnou úlohu **při sociální integraci rodiny a podpoře vztahů s vrstevníky a s okolím.**

Tato kategorie je také nejvíce sledovanou v mém výzkumném šetření, proto se jí věnuji podrobněji.

Informace o tom, že právě narozené dítě má Downův syndrom, má šokující vliv nejen na rodiče, ale na celou rodinu. S tímto faktem se musí všichni vyrovnat a snažit se dítě bezvýhradně přijmout. To může trvat jednotlivým rodinným příslušníkům různě dlouhou dobu. A právě po tuto dobu nemohou zůstat sami. Je potřeba, aby věděli, že mají kolem sebe **blízké, přátele, kamarády, okolí,** které je podpoří a budou-li chtít, tak jim i pomohou. Už tady se začíná rýsovat podpora vztahů a **potřeba sociálních kontaktů.** Když dokáží rodiče dítě s diagnózou skutečně přijmout, je to většinou základní předpoklad toho, že mohou být dříve či později oni i jejich dítě v životě šťastni.

V této situaci je pak velmi **důležitá soudržnost rodiny,** pocit blízkosti, důvěry, opory při řešení problémů, ale při společných radostných prožitcích. Pokud je mezi rodiči pevný a kvalitní vztah, velmi pozitivně to působí na okolí. To je pak schopno tento vzorec napodobit a postupně se tak vytváří i **pozitivní vztah okolí k dítěti** s Downovým syndromem a k celé jeho rodině. Tuto skutečnost také popsala jedna respondentka při rozhovoru.

Důležitým zdrojem podpory rodiny je především **dostatek informací** jak o zdravotním stavu jejich dítěte, tak i o nabídkách podporujících a pomocných služeb, které mohou rodiny od raného věku dítěte využívat v domácím prostředí. Tím se dostává rodině velká podpora posilování vlastních kompetencí k výchově dítěte s Downovým syndromem a také ke hledání vlastních zdrojů pomoci. V rámci těchto služeb v domácím prostředí – v mém výzkumu je to služba rané péče – se pak rodině otevírá prostor **pro postupnou socializaci v nejbližším okolí, v místě bydliště** a stále dál, kam až rodina chce a může dojít.

Během společných setkávání rodin si **každá rodina ověří a vyzkouší na jaké aktivity si mohou** se svým dítětem s Downovým syndromem **troufnout**. Nejprve v kolektivu rodin se stejnými problémy a za podpory pracovníků rané péče. Ti samozřejmě nabízejí pomoc a podporu tam, kde je to třeba, ale na druhou stranu jen nezbytně nutnou. Tím jsou postupně rodiny posilovány ve svých kompetencích. Další fází je, že si rodina začne sama vyhledávat podobné aktivity ve svém okolí a zapojuje se do běžných společenských a jiných událostí – což je opět **posílení sociální integrace celé rodiny**.

#### 4.2.2 Předpoklady úspěšné sociální integrace

Sociální integrace rodiny je úspěšná za předpokladu:

- když je dítě s Downovým syndromem **bezvýhradně přijato rodiči**, sourozenci, prarodiči i širší rodinou, mají k dítěti pozitivní vztah a jsou rozhodnutí dát dítěti šanci vyrůstat a rozvíjet ve svém přirozeném prostředí – v rodině
- jsou-li v rodině **pevné, vstřícné a podporující vztahy**, vazby mezi jednotlivými členy rodiny, které zpětně ovlivňují okolí
- má-li rodina od narození svého dítěte s postižením **dostatek kvalitních informací** v oblastech zdravotní, sociální, vzdělávací, nabídky služeb apod.
- pokud se **na výchově dítěte** s Downovým syndromem **podílí všichni členové rodiny** stejným způsobem, zodpovědně, důsledně a se stejným cílem – aby prožilo plnohodnotný život jako všichni ostatní
- je-li samotná **rodina ochotná zapojit se do společenského, kulturního i sportovního dění ve svém okolí**

#### 4.2.3 Výsledek výzkumného šetření a doporučení pro praxi

Z výzkumného šetření je patrné, že souběžně se socializací rodiny do společnosti je pozitivně ovlivňováno i samotné dítě s Downovým syndromem a především jeho sociální vývoj. Dítě má v rodině nejen citové zázemí a oporu, ale i spoustu možností a příležitostí si při každodenních činnostech osvojit veškeré dovednosti, které souvisí se sociálním vývojem – oblékání, svlékání, jídlo, hygienické návyky, dodržování osobní hygieny, zdvořilostní návyky, samostatnost, posilování sebedůvěry, navazování a upevňování vztahů

s vrstevníky, přizpůsobování se prostředí, režimu dne, seznamování se s novými aktivitami, které mu usnadní začlenění se do běžné společnosti.

Ve všech třech rodinách jsou děti s Downovým syndromem pozitivně přijaty, mají spoustu možností navazovat vztahy jak s vrstevníky, tak s okolím. **Chlapci XY 1 a XY 3 navštěvují přípravný stupeň základní školy speciální** od svých pěti let a celkem snadno se v novém prostředí zadaptovali. S výbornou podporou svých rodin dosahují velmi dobré vzdělávací výsledky, které jim umožňují postupovat dál při vzdělávání.

**Rodina chlapce XY 1** je ve svém bydlišti i okolí velmi **dobře sociálně integrována**, zapojuje se do všech společenských aktivit a sama navíc vyhledává další možnosti pro vyplnění volného času dětí i celé rodiny.

**Rodina chlapce XY 3** je z více vzdálené vesnice a vzhledem k více přidruženým problémům (větší míra mentálního postižení chlapce, více zdravotních komplikací, více dětí v rodině) se do běžných aktivit zapojuje méně. Jsou omezení i dostupností do krajského města a omezenou možností hlídání mladších dětí. Přesto **v rodině a nejbližším okolí jsou vztahy pevné, láskyplné a podporující dobrý vývoj dítěte s Downovým syndromem.**

**Chlapec XY 2 je integrován v běžné mateřské škole s asistentkou pedagoga** a v místě svého bydliště – což je v mém výzkumném vzorku **nejvyšší stupeň dosažené sociální integrace**. Rodiče chlapce si však tuto možnost museli tvrdě vybojovat, ale výsledek a zpětná vazba je více než pozitivní. Chlapec během necelého roku mezi svými vrstevníky udělal **obrovský pokrok ve všech oblastech vývoje** – zdokonalil se v sebeobsluze a soběstačnosti, zapojuje se do všech aktivit ve třídě, je přijímán jak dětmi, tak i učitelkami, začíná se rozvíjet expresivní složka řeči, je patrná podpora a posílení jeho sebevědomí, získává spoustu nových poznatků, zkušeností a zážitků, které zpětně posilují vztah okolí jak k chlapci, tak i k celé rodině. **Rodina se s chlapcem i jeho sestrou běžně účastní všech činností v jejich obci** – karneval, hody, společenské akce v mateřské škole. Navíc má rodina spoustu kamarádů, se kterými podnikají výlety na kolech, na hory, společné dovolené – samozřejmě i s chlapcem s Downovým syndromem. Sociální vývoj chlapce je na velmi dobré úrovni právě díky podpoře rodiny, možnostem, které mu rodina dává. A souběžně s těmito faktory **probíhá velmi příznivě a pozitivně sociální integrace celé rodiny.**

Z výzkumného šetření a ze získaných poznatků vyplývá, že **je nanejvýš důležité a nezbytně nutné podporovat rodiny s dětmi s Downovým syndromem v rozhodnutí vy-**

**chovávat své dítě v rodině.** Především jim nabízet dostatek informací, podnětů a pomoci při vyrovnávání se diagnózou svého dítěte, dále jim poskytovat pomoc při výchově dětí a vést je při hledání možností, zkušeností a poznatků při zapojování se do společnosti – pomáhat jim k dosažení sociální integrace.

## ZÁVĚR

Cílem této bakalářské práce bylo zjistit jaké faktory ovlivňují sociální vývoj dítěte s Downovým syndromem v rodině.

Fakt, že rodina má nezastupitelnou úlohu při výchově každého dítěte je nezvratný. Dobře fungující rodina, s pevnými vztahy, s pevným rozhodnutím postarat se a vychovat dítě s Downovým syndromem je pro celkový vývoj dítěte s tímto syndromem, tou nejlepší možností a šancí, jakou může od života očekávat. Downův syndrom je chromozomální vrozená vada, což znamená, že se nedá vyléčit, ale dá se s těmito dětmi velmi dobře pracovat.

Děti s Downovým syndromem jsou velmi milé, vnímavé, s ohromnou schopností napodobovat, což nám dává mnoho možností pozitivně ovlivňovat a vést tyto děti tím správným směrem.

Pokud jsou tyto děti vychovávány ve vlastních rodinách (tak jako všichni tři chlapci z výzkumného vzorku), jsou ve svém přirozeném prostředí, mezi svými nejbližšími. Od nich a díky nim pak získávají všechny zkušenosti, dovednosti, poznatky – nejprve napodobou a sociálním učením, později cílenou výchovou a učením. Učí se poznávat nové prostředí a přizpůsobovat se mu, učí se navazovat a upevňovat vztahy a učí se samostatnosti v každé činnosti, což je pro ně samotné, ale i pro rodinu do budoucnosti to nejdůležitější. Být v dospělosti co nejvíce sociálně zdatný, soběstačný, samostatný v péči o svou osobu. Proto je tady největší důraz kladen na základ v rodinné výchově.

Nejenom pro dítě, ale hlavně pro rodiče je důležité, aby věděli, že to co naučí své dítě od malička, bude natolik pevné a dlouhodobé, že bude jejich dospělý syn schopen postarat se o sebe, vykonávat nějakou práci (v rámci svých možností), být tak prospěšný celé společnosti a jeho život bude co nejkvalitnější, plnohodnotný a smysluplný tak, jak si to pro něj přáli.

A není to nespílitelný sen. Jsou lidé s Downovým syndromem, kteří pomáhají v kuchyni, při úklidu, pracují v chráněných dílnách, mají koníčky jako ostatní. Hrají na klavír, píšou romány, věnují se fotografování nebo zpívání, hrají divadlo. Ve světě mnozí z nich absolvovali nejen základní školu s asistentem, ale i střední školu a ve Španělsku dokonce chlapec s Downovým syndromem vystudoval vysokou školu – sociální obor.



## SHRNUTÍ

Bakalářská práce se zabývá vlivem rodiny na sociální vývoj dítěte s Downovým syndromem. Je členěna na část teoretickou a praktickou.

Teoretická část popisuje historii Downova syndromu, jeho vymezení a definici. Obsahuje informace o diagnostice, etiologii, fyziognomických zvláštlostech i zdravotních komplikacích dětí s Downovým syndromem. Dále se zabývá sociálním a osobnostním vývojem dítěte s Downovým syndromem, jeho oblastmi a popisem v jednotlivých věkových obdobích. Zaměřuje se také na rodinu a přijetí dítěte s Downovým syndromem a popisuje zásady péče o dítě s postižením.

Praktická část obsahuje popis výzkumného problému, cíl výzkumu i charakteristiku výzkumného vzorku. Dále jsou zde vysvětleny metody sběru dat a analýza výzkumu. S vybranými výzkumnými případy pak seznamují kazuistiky tří chlapců a jejich rodin. V rámci analýzy kvalitativního výzkumu jsou pak vytvořeny kategorie (trsy), které byly identifikovány do šesti trsů. Při hledání souvislostí a propojování trsů se výzkumné šetření zaměřilo hlavně na sociální integraci rodiny. V závěru praktické části je zhodnocení a doporučení pro praxi.

Cílem bakalářské práce bylo zjistit, zda má rodina pozitivní vliv na sociální vývoj dítěte s Downovým syndromem a jaké faktory jej ovlivňují. Z výsledků analýzy kvalitativního šetření vyplývá, že tento předpoklad je správný a potvrdil, že rodina a rodinné prostředí výrazně ovlivňuje sociální vývoj dítěte s Downovým syndromem. Faktory, které působí na tento vývoj se vzájemně ovlivňují, doplňují a propojují a přispívají tak ke zdárné sociální integraci celé rodiny.

## SUMMARY

This bachelor thesis examines the influence of family on social development of children with Down syndrome. It is divided into theoretical and practical part.

The theoretical part describes the history of Down syndrome, its demarcation and the definition. It contains informations about diagnosis, etiology, physiognomic traits and health complications of children with Down syndrome. It also deals with social and personality development of a child with Down syndrome and in the areas and a description in each age periods. It also focused on family and adopting of a child with Down syndrome and describes the principles of care for children with disabilities.

The practical part includes a description of the research problem, aim of research and research characteristics of the sample. There are also explained methods of data collection and analysis of research. In selected cases researchers then introduced a case study of three boys and their families. In the analysis of qualitative research are created categories (clusters) that were identified in six clusters. In search of context and linking of clusters is research mainly focused on the social integration of families. In conclusion of the practical part is the evaluation and recommendation for practice.

The aim of bachelor thesis was to determine whether the family has a positive impact on the social development of children with Down syndrome and what factors affect it. From the results of qualitative research shows that this assumption is correct and confirmed that family and environment significantly affect the social development of children with Down syndrome. Factors that affect this development are interact with each other, complement and connect and contribute to succesfull social integration of the whole family.

## SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

BLAŽEK, B., OLMROVÁ, J. *Světy postižených*. Praha: Avicenum, zdravotnické nakladatelství, 1988.

MARKOVÁ, Z., STŘEDOVÁ, L. *Mentálně postižené dítě v rodině*. Praha: SPN, 1987.

MATĚJČEK, Z. *Rodičům dětí s vážnějším mentálním postižením*. Praha: Státní zdravotní ústav, 2000. ISBN 80-7071-147-7.

MIOVSKÝ, M. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada Publishing, a.s., 2006. ISBN 80-247-1362-4.

PUESCHEL, S. M. *Downův syndrom pro lepší budoucnost*. Praha: Tech-Market, 1997. ISBN 80-86114-15-5.

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

STRUSKOVÁ, O. *Děti z planety DS*. Praha: Gplus, 2000. ISBN 80-86103-31-5.

ŠVARÍČEK, R., ŠEĐOVÁ, K. a kol. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, s.r.o., 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.

ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace*. Praha: Portál, s.r.o., 2001. ISBN 80-7178-506-7.

VANČURA, J. *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením*. Praha: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. ISBN 978-80-87029-14-5.

## INTERNETOVÉ ZDROJE

[http://www.zpravy.idnes.cz/zahranicni.asp?c=A030929\\_144257\\_vedatech\\_jpl](http://www.zpravy.idnes.cz/zahranicni.asp?c=A030929_144257_vedatech_jpl)

[http://www.prediko.cz/prenatalni diagnostika](http://www.prediko.cz/prenatalni%20diagnostika)

## SEZNAM PŘÍLOH

1. Příloha P I.: Záznam o konzultaci v rodině
2. Příloha P II.: Přepis rozhovoru v rodině chlapce XY 1
3. Příloha P III.: Přepis rozhovoru v rodině chlapce XY 2
4. Příloha P IV.: Přepis rozhovoru v rodině chlapce XY 3
5. Příloha P V.: Fyziognomické znaky Downova syndromu

**PŘÍLOHA P I.: Zpráva o konzultaci v rodině** (interní dokument Střediska  
rané péče Educo ve Zlíně).



**Zpráva o konzultaci v rodině**

---

Datum konzultace:..... Konzultace č.:.....

Místo konzultace : domácí prostředí                      Poradce RP: klíčový pracovník

Jméno klienta : jméno dítěte

Přítomni při konzultaci : rodiče, sourozenci, prarodiče apod.

---

**Průběh konzultace** (probíraná témata) :

- zde jsou zaznamenávána témata rozhovorů, potřeby a přání rodičů týkající se sociálního poradenství, kontaktů na odborníky, problémy které rodiče trápí, ale i novinky v rodině, případně nově naučené dovednosti mimo dohodnuté aktivity
- poradce zde popisuje i to, co během konzultace pozoruje – co se týká rozvoje dítěte, pozorování vztahů v rodině, zaznamenává důležité informace od rodinných příslušníků ( pokud je něco potřeba popsat podrobně, využívá se zadní strana listu – vše se zapisuje ručně)

**Dítě** (zdravotní stav, vyšetření, pokroky dítěte) :

- informativní popis zdravotního stavu – většinou u těžkého zdravotního postižení
- absolvovaná či plánovaná vyšetření u odborných lékařů – s odkazem na kopii lékařské zprávy
- znatelné a podstatné pokroky – které popíší rodiče nebo je zaznamená poradce

**Hodnocení aktivit z minulé konzultace :**

- úkoly a doporučení, které dostali rodiče pro práci s dítětem popisují na samostatných kartách a zde doplňují informace, které jsou pro ně důležité a chtějí je poradci sdělit – co se dařilo moc dobře, s čím byly problémy, co vyřešili jinak a proč , případně proč se některé z aktivit vůbec nevěnovali

**Nabídka dalších aktivit, doporučení :**

- rodičům jsou pro dítě nabídnuty další aktivity na rozvoj vědomostí, motoriky, řeči, sebe-obsluhy či socializace – vždy na 1 týden 1 úkol, který je rozpracován na samostatné kartě aktivity a zůstává v rodině
- zde jsou vybrané aktivity vyjmenovány, aby měl poradce přehled na co se rodina po dobu do další konzultace bude zaměřovat
- samotné aktivity jsou s dítětem procvičeny a odzkoušeny, zda odpovídají jeho možnostem a schopnostem

**Zapůjčené pomůcky :**

- seznam pomůcek a didaktických hraček, které zůstávají v rodině do další konzultace a rodiče za ně přebírají zodpovědnost

**Termín příští konzultace :**

- nový termín je dohodnut buď hned na konzultaci, případně emailem nebo telefonicky – podle přání a potřeb rodiny

**Náměty na příští konzultaci :**

- vzhledem k tomu, že rodiče jsou partnery ve službě a oni jsou největšími odborníky na své dítě, jsou dotazováni poradcem co by chtěli nachystat na další konzultaci, čemu se chtějí věnovat apod.
- zaznamenávají se i potřeby týkající se zajištění odborného lékaře, logopeda, dohodnutí fyzioterapeuta či psychologa na konzultaci do rodiny atd.

**Naplňování osobních cílů a přání rodiny v rámci dnešní konzultace :**

- zde se zaznamenává naplňování cílů, které si rodina stanoví v úvodu služby – např. podpora psychomotorického vývoje dítěte, sociálně právní poradenství, naslouchání rodičům, zprostředkování kontaktů na rodiny, odborné pracovníky, další či následné služby apod.

.....

Zákonný zástupce dítěte

.....

za SRP Educo Zlín

## **PŘÍLOHA P II.: PŘEPIS ROZHOVORU V RODINĚ CHLAPCE XY1**

**O – otázka    R – odpověď rodiče**

**O – Stručně představte vaši rodinu – kdo ji tvoří?**

R - Tatínek, maminka, 2 kluci

**O - Máte dítě s Downovým syndromem – věděli jste to již před narozením?**

R - Před narozením jsme o Downově syndromu nevěděli. První reakce – obrovský šok, pak spousta otázek. Dokážeme vychovat postižené dítě? Máme na to energii, předpoklady? Co ústavní péče? NE –TO NE!!! Proč my? Pak následovaly dva měsíce vnitřních bojů, než jsem tento fakt přijala - matka.

**O - Popište první reakce ostatních členů rodiny**

R - Já i manžel jsme byli hodně zaskočení. Ostatní v rodině jsme informovali o této skutečnosti až po třech měsících. To už jsme s manželem, jakš takš věděli nebo měli představu o výchově. Po prvním šoku, slzách a otázkách následovalo hledání dalších informací a následně přišla pomoc – od neuroložky a od rané péče.

**O - Jak dlouhou dobu jste potřebovali k přijetí svého dítěte s Downovým syndromem?**

R - Odhaduju asi půl roku. A pro ostatní – myslím, že základem pro širokou rodinu bylo naše přijetí syna a byli jsme pro ně jako vzor.

**O - Kdo nebo co vám pomohlo smířit se s diagnózou vašeho dítěte? Měli jste dostatek potřebných informací?**

R - Mně osobně posilovala a posiluje víra v Boha. Bez Něho to musí být hodně těžké. Ze začátku jsem nemohla pochopit, proč nás Bůh „obdaroval“ takto. Ale teď ten dar přijímám s láskou. Stařenka mi vždycky říkala – „On ví proč to tak je. Ve všech záležitostech života. Člověk to odhalí později.“

Co se týče informací – půjčovali jsme si knihy, hledali na internetu.

**O - Jaké jsou vaše zkušenosti s výchovou a vývojem vašeho dítěte s Downovým syndromem? Pozitivní? – specifikujte Negativní? - specifikujte**

R - Vesměs mám pozitivní zkušenosti, co se týče lidí kolem nás. Určitě člověk neví, co si lidi šuškájí. Už s tím žiju a asi to ani nevnímám.

**O - Jaký je Váš názor na to, že pro děti s Downovým syndromem je velmi důležité, aby vyrůstaly v rodině?**

R - Přes všechny trable, starosti a problémy si myslím, že je nanejvýš nutné, aby jakkoliv postižené děti – ne jenom náš s Downovým syndromem- vyrůstaly v rodině. Je to dobré pro jeho vývoj, socializaci ve společnosti, kamarády atak. Je však nutné, aby byl člověk – jako rodič – dost důsledný, ale taky náročný jen podle možností dítěte.

**O - Myslíte si, že rozvoj sociální oblasti je pro dítě hodně důležitý?**

R – To určitě ano, vidím to odmala. My máme asi tu výhodu, že syna zajímá vše a nemusíme ho nijak zvlášť nutit k jakékoliv aktivitě, je kamarád s každým, přizpůsobuje se velmi snadno. Kamkoliv přijde – je tam doma. Někdy ho musíme trochu krotit, ale on se nechá.

**O - Dokázali by jste popsat sociální vývoj vašeho dítěte s Downovým syndromem? - vztahy s rodiči, sourozenci, prarodiči (přizpůsobení se prostředí, zájmům, rodinnému režimu, hrám,návštěvám)**

R – Nám se s manželem zdá, že je všude dobře přijímán, on se skamarádí dobře a když ho přijmou dospělí, přijmou ho i děti. Moc rád je u prarodičů, s babičkami vaří, dědečky miluje, protože ho vozí na traktoru a berou ho ke každé práci. Má moc strýců a tet, bratranců a sestřenic a všichni ho mají rádi. Je kamarád i s řidičem autobusu, s prodavačkou, s váma jezdí taky všude rád – však ho znáte. V kostele má taky kamarády, chodí tam rád. Možná až bude větší nebo dospělý, bude to horší. Teď mám pocit, že je to bezva.

**O - Jaké máte zkušenosti se socializací s vrstevníky, v okolí?**

R - Oni ho mají rádi taky ve škole, umí si získat každého. Paní učitelku vždy uctivě zdraví – bez podání ruky se neobejde. A úplně miluje paní logopedku, je to mladá holka a rozumí



jeho řeči. Mezi děčkama má hodně kamarádů, ale chce, aby ho poslouchali. Od staršího bráchy má „školu“ – že když není po jeho tak se trochu poškorpí a brácha mu dá herdu do zad. Stejně o dělá i on svým kamarádům. To si tom pak dlouho povídáme, že tak se to vždycky nemůže dělat.

**O - Obohacuje vás (rodinu) vaše dítě s Downovým syndromem?**

R - Se synovým narozením se vše změnilo. Posílily se naše vztahy v celé rodině a i vnitřně se člověk změní. Má radost z každého nového kroku a činnosti, kterou se syn naučí. Člověk sám není tak malicherný.

**O - Je něco co vás stále trápí?**

R - Momentálně mě netrápí nic závažného.

**O - Bylo pro vás těžké svěřit se s těmito pocity, pojmenovat je?**

R - Nebylo to až tak těžké, ale určitě to člověk nesvěřuje na počkání. Manžel o tom tak mluvit nechtěl, ale s druhýma tatínkama si rád popovídá, však víte. A vám moc za vše děkujeme.

## **PŘÍLOHA P III.: PŘEPIS ROZHOVORU V RODINĚ CHLAPCE XY 2**

**O – otázka    R – odpověď rodiče**

**O – Stručně představte vaši rodinu – kdo ji tvoří?**

R - Jsme čtyř členná rodina – otec (36 let), matka (37 let), starší dcera (6 let) a mladší syn (4 roky) – diagnóza Downův syndrom

**O - Máte dítě s Downovým syndromem – věděli jste to již před narozením?**

R - Ne, nevěděli jsme to. O synově diagnóze jsme se dozvěděli teprve bezprostředně po jeho narození. Prenatální diagnostika v našem případě neodhalila jakýkoliv genetický problém. Jako první reakce se dostavil šok z nečekané události, u mě pak navázal v důsledku odeznívání narkózy po císařském řezu v kombinaci s poporodními hormonálními změnami intenzivní hysterický pláč, přišly pocity zmatku a nejistoty. Tyto byly ale zřejmě umocněny úmrtím blízké kamarádky v předcházejícím dnu.

**O - Popište první reakce ostatních členů rodiny – otec, sestra, prarodiče.**

R – Otec se se svými pocity zcela uzavřel, nechtěl o nich hovořit. Sestra byla příliš malá na vyhodnocení situace – věk 2 roky.

U prarodičů byly reakce různé – vyjádření podpory, ale i zdrženlivost, soucit, lítost, slzy.

**O - Jak dlouhou dobu jste potřebovali k přijetí svého dítěte s Downovým syndromem? A jak na tom byla širší rodina?**

R – po narození jsme se s manželem dohodli, že se o našeho syna nezávisle na jeho diagnóze postaráme, jiné řešení nepřicházelo v úvahu. Dá se říct, že otec přijal syna téměř ihned. U mě proces smíření se s realitou synova postižení probíhal déle, trval až třičtvrtě-roku. Prarodiče a širší rodina – tam to bylo složitější – o věcech kolem syna se zpočátku aktivně nehovořilo, spíše naslouchali našim nově získávaným zkušenostem a vyčkávali dalšího vývoje zdravotního a mentálního stavu.

**O - Kdo nebo co vám pomohlo smířit se s diagnózou vašeho dítěte? Měli jste dostatek potřebných informací?**

R – Ctížádost a víra v to, že musíme oběma dětem vytvořit fungující rodinu, ve které mohou radostně vyrůstat. Později bylo určitě klíčovým navázání kontaktu s vaším Střediskem

rané péče, odkud jsme obdrželi množství informací, zkušeností i odbornosti. Velkou pomocí byla už jen skutečnost moci mluvit o svých pocitech a prožitcích s někým, kdo se setkává s dětmi stejné diagnózy. Jediným pak bylo zprostředkování kontaktu s rodinami v péči a výchově dětí s handicapem a možnost účastnit se společných akcí organizovaných ranou péčí – jako je hipoterapie, plavání, konzultace s psychologem, semináře v oblasti sociálních dávek, speciálního pedagoga, rehabilitace atd.

**O - Jaké jsou vaše zkušenosti s výchovou a vývojem vašeho dítěte s Downovým syndromem? Pozitivní? – specifikujte Negativní? – specifikujte**

R – pozitivní zkušeností je, že se setkáváme se zajímavými a milými lidmi, na které bychom asi bez synova postižení nikdy nenarazili. Určitě jsme získali větší nadhled nad neradostnými událostmi, které život přináší. Negativní zkušeností je jistě velké přizpůsobování se fungování rodiny synově požadavkům, jeho rytmu se bohužel musí často podrobit i starší sestra. Citelný je rozdíl v jeho vnímání světa ve srovnání s vrstevníky, od nichž bude vždy výrazně vzdálen. Jsou kladeny velké nároky na dennodenní péči, ohlídání jeho bezpečnosti – díky psychomotorickému neklidu jsme takřikajíc stále ve střehu. Péče si vyžaduje a vždy bude vyžadovat individuální přístup, zohlednění a porozumění.

**O - Jaký je Váš názor na to, že pro děti s Downovým syndromem je velmi důležité, aby vyrůstaly v rodině?**

R – jednoznačně prorodinný!! Syn je velmi citlivý, s hlubokým prožitkem a citovou vazbou na rodinu – nejvíce na starší sestru. Nezastupitelnost u něj má i vztah k prarodičům, kteří jsou součástí jeho pevného zázemí. Denně si vyžaduje kontakt se svými blízkými, má na ně vybudované pevné sociální vazby.

**O - Myslíte si, že rozvoj sociální oblasti je pro dítě hodně důležitý?**

R – to víte, že ano. Určitě si všichni přejeme, aby se syn alespoň podle svých možností začlenil mezi vrstevníky, našel si u nás na vesnici kamarády, okolí ho přijalo takového jaký je a jaký bude. A hlavně, aby byl aspoň částečně samostatný jak to nejvíc půjde. Pracujeme na tom hodně intenzivně, ve spolupráci s vámi – s ranou péčí, teď i ve školce s asistentkou a nejvíce mu v tom pomáhá zase jeho starší sestra.

**O - Dokázali by jste popsat sociální vývoj vašeho dítěte s Downovým syndromem? - vztahy s rodiči, sourozenci, prarodiči (přizpůsobení se prostředí, zájmům, rodinnému režimu, hrám, návštěvám).**

R – sociální kontakty v rodině jsou pro nás hodně důležité, jak jsem již říkala. Víme, že jen aktivním přístupem a opakováním pravidelných úkolů a podnětů je možno, aby si osvojil nové dovednosti a postoupil ve vývoji. V přizpůsobení se syna prostředí převažuje tvrdohlavost, prosazování vlastních požadavků. Jako rodiče se na něj snažíme působit motivačně a stimulačně, což si ovšem vyžaduje velkou dávku trpělivosti a důslednosti z naší strany. Má narušenou koncentraci a výdrž pro jednu aktivitu, od které odbíhá k jiným. Občas má dominantní potřebu řídit věci dle svého uvážení, ale vysvětlením je ochoten ústupků a kompromisních řešení. O záležitostech se musí hodně mluvit. Motivačním je pro syna jednoznačně pobyt mezi vrstevníky ve školce, respektuje autoritu učitele a především asistenta-pedagoga, se kterým navázal velmi důvěrný a osobní vztah.

**O - Jaké máte zkušenosti se socializací s vrstevníky, v okolí? Jak dítě i celou vaši rodinu okolí přijímá?**

R – reakce okolí byla vzhledem k neznalosti diagnózy a jejích přívlastků zpočátku zdrženlivá. Teprve s vyrůstáním syna z kojeneckého věku a zařazováním do společnosti – např. dětské hřiště, výlety až po současnou integraci ve školce si mohlo okolí vytvořit názor. Reakce jsou nyní sice občas zdrženlivé, převažují ale možná i vzhledem k našemu životu na venkově a tedy znalosti okolí, reakce přívětivé, porozumivé a chápavé. Nečekaně pozitivní a jedinečné je přijetí vrstevnicemi – spolužačkami ve školce, jak skvěle navázali komunikaci i přes synovo výrazné řečové opoždění.

**O - Obohacuje vás (rodinu) vaše dítě s Downovým syndromem?**

R – syn nás obohacuje svým velkým dobrosrdečným srdcem a projevem lásky. Určitě jsme obohaceni o zkušenosti a zážitky, které jsou jedinečné jen díky jeho diagnóze – všechno je jinak než se zdravým dítětem. Díky pestrosti zdravotních komplikací máme vytvořené široké portfolio odborných lékařů typu – kardiolog, gastroenterolog, oční, endokrinolog, neurolog apod. Jsou to obohacení, která však nemusí nabývat vždy jen pozitivních hodnot.

**O - Je něco co vás stále trápí?**

R – Co nás trápí? Určitě nejistota z budoucnosti. Do jaké míry bude syn v dospělosti schopen se postarat sám o sebe a do jaké míry bude závislý na svém okolí.

**O - Bylo pro vás těžké svěřit se s těmito pocity, pojmenovat je?**

R – určitě není jednoduché a samozřejmé o tak osobních záležitostech otevřeně hovořit, mnohdy ani ne s blízkou rodinou. Moje sdílnost je projevem velké důvěry v tazatelku a vyjádřením díky za veškerou dosavadní součinnost.

## **PŘÍLOHA P IV.: PŘEPIS ROZHOVOZU V RODINĚ CHLAPCE XY 3**

**O – Stručně představte vaši rodinu – kdo ji tvoří?**

R – matka, otec a čtyři děti – kluci , 8 – 5 – 3 a 1 rok. Pětiletý syn má Downův syndrom. Dole v patře bydlí ještě babička.

**O - Máte dítě s Downovým syndromem – věděli jste to již před narozením?**

R – věděli jsme to před narozením. První jsem byla zoufalá, ale spíš proto, že jsem se bála, že umře, měl i těžší srdeční vadu. Moc jsem si přála, aby se narodil a žil.

**O - Popište první reakce ostatních členů rodiny.**

R – otec přijal syna s klidem, věcně. Podle jedné babičky to pro nás bylo velké požehnání, podle druhé babičky zase velká tragédie. Někteří příbuzní nás dodnes odsuzují, že jsme ho nechali žít.

**O - Jak dlouhou dobu jste potřebovali k přijetí svého dítěte s Downovým syndromem?**

R – otec ho přijal hned, ale já nevím, připadá mi, že některé věci se učím přijímat doteď. A starší brácha ho má rád tak normálně a ještě mu i pomáhá, ten tříletý už si s ním normálně hraje, když to jde, jsou teď skoro stejní.

**O - Kdo nebo co vám pomohlo smířit se s diagnózou vašeho dítěte? Měli jste dostatek potřebných informací?**

R – víte co? – asi měsíc před tím, než jsem se dozvěděla diagnózu, se mi dostala do ruky kniha „Naia se smí narodit“ - o holčičce s Downovým syndromem – náhoda? Ta kniha mi dost pomohla a všichni kolem, co viděli naši situaci pozitivně.

**O - Jaké jsou vaše zkušenosti s výchovou a vývojem vašeho dítěte s Downovým syndromem? Pozitivní ? – specifikujte Negativní? – specifikujte**

R – já vám ani moc nevím. Pozitivní je to, že můžu růst já sama, cvičím si trpělivost a sourozenci se zase učí ohleduplnosti. No a negativní je to, že není žádný volný čas. Syn není schopen sám se zabavit, potřebuje trvalý a intenzivní dohled.

**O - Jaký je Váš názor na to, že pro děti s Downovým syndromem je velmi důležité, aby vyrůstaly v rodině?**

R – myslím, že je důležité, aby tyto děti vyrůstaly v rodině a to pro obě strany. Syn velmi dobře vnímá, když jdeme někam bez něj, je smutný a pláče, ví, že k sobě patříme.

**O - Myslíte si, že rozvoj sociální oblasti je pro dítě hodně důležitý?**

R – no, asi ano, když se nebudou bát lidí, dobře si zvyknou ve škole. Ale asi by měli být i samostatní – obléct se, najíst, jít na záchod a poslouchat dospělé a hrát si s jinými dětmi. To, že nebudou umět počítat tak nevádí, jak když se neoblečou a nezavolají na záchod. Tak asi jsou důležité i tyto obyčejné věci.

**O - Dokázali by jste popsat sociální vývoj vašeho dítěte s Downovým syndromem? - vztahy s rodiči, sourozenci, prarodiči (přizpůsobení se prostředí, zájmům, rodinnému režimu, hrám, návštěvám).**

R – syn moc nerozlišuje mezi cizími a rodinou, když jsme všichni s ním, to je silný, jde ke každému a každého plácá – to je jeho projev radosti. Doma má svůj režim, celkem pevně daný a to mu pomáhá. Změny ho dost rozhodí. Hry chápe jen ty nejjednodušší, pak se umí i zapojit.

**O - Jaké máte zkušenosti se socializací s vrstevníky, v okolí?**

R – ve škole kam jezdí do přípravného stupně má své kamarády a doma své bráchy. Jak nás přijímá okolí? Přistěhovali jsme se na malou vesnici, chodíme hlavně do kostela, tak jak kdo – někdo pozitivně, jiný lítostivě, nechápavě.

**O - Obohacuje vás (rodinu) vaše dítě s Downovým syndromem?**

R – obohacuje nás všechny tím, že je milý a umí objímat jak nikdo. Umí rychle zapomenout na bolest a na zlé a srdečně se často smát. Učí nás pomáhat slabším a sourozence odpovědnosti a trpělivosti.

**O - Je něco co vás stále trápí?**

R – trápí nás jeho neustálá aktivita, taky to, že se nezabaví. Není možné být s ním a dělat něco jiného.

**O - Bylo pro vás těžké svěřit se s těmito pocity, pojmenovat je?**

R – nebylo to těžké, jsem ráda, že jsem se nad tím mohla s váma zamyslet. A děkuju.



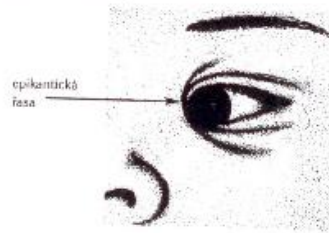
# PŘÍLOHA P V.: FYZIOGNOMICKÉ ZNAKY DOWNOVA SYNDROMU

Obr. 4 Příčná dlaňová rýha a uhnutý malíček

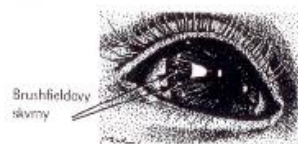


42

Epikantická řasa



Brushfieldovy skvrny



**Charakteristické fenotypové znaky dítěte s Downovým syndromem**

