

ZÁPADOČESKÁ UNIVERZITA V PLZNI

FAKULTA PEDAGOGICKÁ

KATEDRA PEDAGOGIKY

**MAPOVÁNÍ ŽIVOTNÍCH CEST RODIN DĚTÍ PŘEDŠKOLNÍHO
VĚKU S DOWNOVÝM SYNDROMEM**

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Tereza Prokopcová

Učitelství pro mateřské školy

Vedoucí práce: Mgr. Šárka Káňová, Ph.D.

Plzeň, 2018

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracoval samostatně s použitím uvedené literatury a zdrojů informací.

V Plzni, 28.6. 2018

.....
vlastnoruční podpis

Poděkování

Tímto bych chtěla poděkovat Mgr. Šárce Káňové, Ph.D. za odborné vedení bakalářské práce, za velmi cenné rady, čas a nebývalou vstřícnost. Můj dík patří všem účastníkům výzkumného šetření a celé mé rodině, která mě po celou dobu studia podporovala.

ZDE SE NACHÁZÍ ORIGINAL ZADÁNÍ KVALIFIKAČNÍ PRÁCE.

OBSAH

SEZNAM ZKRATEK	2
ÚVOD	3
1 MENTÁLNÍ POSTIŽENÍ	4
2 MENTÁLNÍ RETARDACE	5
2.1 LEHKÁ MENTÁLNÍ RETARDACE	5
2.2 STŘEDNĚ TĚŽKÁ MENTÁLNÍ RETARDACE	5
2.3 TĚŽKÁ MENTÁLNÍ RETARDACE	6
2.4 HLUBOKÁ MENTÁLNÍ RETARDACE	6
3 DOWNŮV SYNDROM	7
3.1 VÝSKYT DOWNOVA SYNDROMU	7
3.1.1 Příčiny vzniku Downova syndromu	8
3.1.2 Formy Downova syndromu	9
3.1.3 Příznaky Downova syndromu	10
3.1.4 Možné zdravotní komplikace u dětí s Downovým Syndromem	11
3.2 VÝVOJ DÍTĚTE PŘEDŠKOLNÍHO VĚKU S DOWNOVÝM SYNDROMEM	11
4 METODOLOGIE VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ	14
4.1 VÝZKUMNÁ STRATEGIE	14
4.2 KONCEPTUALIZACE VÝZKUMNÉHO PROBLÉMU A VÝZKUMNÉHO CÍLE PRÁCE	15
4.3 VÝZKUMNÉ METODY	18
4.4 VÝZKUMNÝ SOUBOR	19
4.5 ZPŮSOBY SBĚRU A ANALÝZY DAT	21
4.5.1 Životní příběhy	22
4.5.2 Analýza skrze operační domény	22
4.5.3 Metoda komparace	25
5 VÝSLEDKY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ	26
5.1 INTERPRETACE VÝSLEDKŮ SKRZE ŽIVOTNÍ PŘÍBĚHY A OPERAČNÍ DOMÉNY	26
5.1.1 Životní příběh Ondry	26
5.1.2 Životní příběh Filipa	28
5.1.3 Životní příběh Petra	31
5.1.4 Životní příběh Matěje	33
5.2 INTERPRETACE VÝSLEDKŮ SKRZE METODU KOMPARACE	35
6 SHRNUTÍ VÝSLEDKŮ VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ	39
ZÁVĚR	41
SHRNUTÍ	42
SEZNAM ODBORNÝCH ZDROJŮ	43
PŘÍLOHY	I

SEZNAM ZKRATEK

DS – Downův syndrom

MŠ – Mateřská škola

IVP – Individuální vzdělávací plán

SPC – Speciálně pedagogické centrum

MŠMT – Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy

WHO – Světová zdravotnická organizace (World Health Organization)

Úvod

Tématem předkládané bakalářské práce je mapování životních cest rodin, kterým se narodilo dítě s Downovým syndromem.

Nastoupila jsem jako učitelka do vysněné mateřské školy, kde jsem se poprvé setkala s asistentem pedagoga. Zajímaly mě otázky týkající se zkušeností asistenta pedagoga v praxi, což zároveň souviselo s připraveností mateřské školy na vstup dítěte s Downovým syndromem do mateřské školy. V souvislosti s tím představovala možnost prozkoumat aktuální otázky vzdělávání a rozvoj těchto dětí podnět pro výběr tohoto tématu bakalářské práce.

Ve této práci se zabýváme termíny mentální postižení a mentální retardace, které jsou zmiňovány v souvislosti s Downovým syndromem. Tyto pojmy jsou definovány a rozebírány v obecné rovině, velmi úzce na sebe navazují a to proto, že u osob s Downovým syndromem je vždy přítomna určitá úroveň mentální retardace.

V následujících kapitolách představujeme teoretická východiska, definování pojmů, historii Downova syndromu, jeho příčiny a výskyt. V neposlední řadě se zabýváme vývojem dítěte v předškolním věku s Downovým syndromem.

Metodologická část výzkumného šetření bezprostředně navazuje na část teoretickou. Klademe si otázku, jaké jsou životní cesty rodin dětí v předškolním věku s Downovým syndromem a jak se mezi sebou mohou lišit napříč dvěma generacemi. V úvodních kapitolách této části se věnujeme metodologii výzkumného šetření, výzkumné strategii, konceptualizaci a operacionalizaci, kde nalezneme především stanovení výzkumného problému a cíle práce. Seznámíme se s výzkumnými metodami a výzkumným souborem. Představíme si sběr a analýzu dat, životní příběhy vybraných respondentů a následně přineseme výsledky výzkumného šetření, pro které byly stěžejní výpovědi respondentů. Získaná data prostřednictvím předem stanovených metod jsme použili výhradně pro účely předkládané práce.

1 MENTÁLNÍ POSTIŽENÍ

V současné době je pojem mentální postižení charakterizován celou řadou definic a přístupů, podle kterých je k osobám s mentálním postižením přistupováno. V souvislosti s tímto pojmem vznikají v rámci souvisejících profesí (psychiatrie, poradenská psychologie, speciální pedagogika) nejasnosti ohledně správného definování mentálního postižení s ohledem na etické normy ve společnosti. Lečbych (2012) ve své publikaci uvádí, že se většina termínů stává společensky nekorektními, protože postupem času se spíše používá jako nadávka či nálepka. Z toho plynou neujasněné otázky přesného vymezení.

I přes to je mentální postižení charakterizováno jako širší a zastřešující pojem, který v sobě zahrnuje určitou úroveň mentální retardace. Představuje především znevýhodnění v oblasti vzdělávací, proto je potřeba poskytnutí podpůrných opatření.

Podpůrná opatření jsou definována ve vyhlášce MŠMT a mají rozdílný charakter. Mezi ně řadíme například snížení počtu žáků ve třídě, využívání kompenzačních a rehabilitačních pomůcek, speciálních metod a forem, zajištění asistenta pedagoga, popřípadě poskytování pedagogicko-psychologických služeb například pedagogicko-psychologické poradny. Speciálně pedagogické centrum (dále již SPC) rovněž významně přispívá k rozvoji osob s mentálním postižením (Lečbych, 2012).

Švarcová (2000) charakterizuje mentální postižení jako snížení rozumových schopností trvalého charakteru, které vznikly z důvodu organického poškození mozku. Zároveň uvádí, že v současnosti lze v mnoha případech mentálního postižení dosáhnout velkého zlepšení prostřednictvím pedagogického působení.

Dle autorky je důležité vědět, že každý člověk s mentálním postižením je zcela svébytnou osobností, která má nárok na vlastní potřeby stejně jako každý z nás. Tyto potřeby je nutné rozvíjet a podporovat.

2 MENTÁLNÍ RETARDACE

„Mentální retardaci lze vymezit jako vývojovou poruchu rozumových schopností demonstrující se především snížením kognitivních, řečových, pohybových a sociálních schopností s prenatální, perinatální i časně postnatální etiologií, která oslavuje adaptační schopnosti jedince.“ (Valenta M., Michalík J., a Lečbych M. s. 31)

Mentální retardace se klasifikuje do základních kategorií a v pravidelných intervalech reviduje. Světová zdravotnická organizace (WHO) od roku 1992 vnesla v platnost desátou revizi a tato nová klasifikace mentální retardace je zpracována i v publikaci Švarcové (2000). Měření IQ je prováděno testy, u kterých je dle Monatové (1994) třeba, aby získávání adekvátních údajů bylo komplexního charakteru. Šiška (2005) ve své publikaci říká, že mentální retardace směřuje k tradičnímu chápání deficitního modelu jako „problém“. Zdůrazňuje, že je třeba, aby bylo vytvořené nové pojetí mentální retardace, které by ji nezobrazovalo jako problém, ale jako proměnnou veličinu danou vztahem jedince a prostředí. Níže jsou hrubě nastíněny čtyři kategorie mentální retardace.

2.1 LEHKÁ MENTÁLNÍ RETARDACE

U této úrovně mentální retardace lze konstatovat, že jedinci se dokáží vyjadřovat v běžné komunikační rovině používáním typického nástroje – řeči, i když její osvojení může trvat déle. Lidé s lehkou mentální retardací většinou dokáží žít samostatně a vést běžný život s ohledem na hygienu, oblékání, stolování. V průběhu vzdělávání se mohou objevit poruchy čtení a psaní. Osoby s lehkou mentální retardací mohou být běžně vedeny na trhu práce spíše skrze praktické než-li teoretické schopnosti. Možné potíže mohou nastat z důvodu emoční nezralosti projevující se v oblastech kulturních, výchovných a finančních. Individuálně se mohou vyskytovat poruchy chování, autismus, epilepsie či tělesné postižení (Švarcová, 2000).

2.2 STŘEDNĚ TĚŽKÁ MENTÁLNÍ RETARDACE

Oblast řeči je již částečně omezena, v oblasti chápání a jejího následného užívání. Projevují se větší nedostatky v oblasti sebeobsluhy a při přítomnosti kvalifikovaných pedagogů se osoby se středně těžkou mentální retardací naučí i číst, psát a počítat. Je třeba velká míra trpělivosti a zkušenosti. Lidé se středně těžkou mentální retardací žijí převážně

v přítomnosti jiné osoby a v budoucnu jsou schopni vykonávat pod jejich dohledem také jednoduchou manuální práci. Přítomnost dětského autismu není výjimkou, stejně tak jako častá tělesná postižení a epilepsie.

2.3 TĚŽKÁ MENTÁLNÍ RETARDACE

Švarcová (2000) ve své publikaci zmiňuje, že těžká mentální retardace se nijak významně neodlišuje od střední mentální retardace, až na zhoršenou schopnost motorických pohybů. Přesto však upozorňuje, že při včasné intervenci, rehabilitaci a pedagogickém působení lze do značné míry pozitivně ovlivňovat motorický a rozumový vývoj osob.

2.4 HLUBOKÁ MENTÁLNÍ RETARDACE

Pro jedince s hlubokou slabomyslností je již velmi těžké fungovat ve společnosti a porozumět požadavkům okolí. Bývá zde nejčastěji přítomen atypický autismus, imobilita a poruchy v oblasti surdopedie a tyflopédie. Osoby s hlubokou mentální retardací nedokáží verbálně komunikovat, používají pouze základy neverbální komunikace. U těchto osob je vyžadován stálý dohled (Švarcová, 2000).

3 DOWNŮV SYNDROM

Downův syndrom (dále DS) je jeden z nejrozšířenějších syndromů, který je vrozený a řadíme ho mezi nejčastěji známou formu mentální retardace. Tento syndrom patřící nejběžněji k chromozomálním poruchám se průměrně vyskytuje u jednoho ze 700 dětí bez ohledu na to, o jakou etnickou skupinu se jedná. O tom nás informuje i publikace od M. Selikowitze, který rovněž zmiňuje příčiny DS.

Dříve bychom se mohli setkat s označením „mongolismus“. Tento název býval často přikládán lidem s DS a to právě z důvodu svých fyziologických rysů v obličeji. Nyní se tento typ označení už nepoužívá a místo něj je používán termín „Downův syndrom“. V literatuře se uvádí, že je velmi důležité, aby byl přikládán velký význam popisu tohoto postižení s ohledem na dítě. To znamená, že o dítěti nebudeme hovořit jako o downikovi, ale jako o dítěti s Downovým syndromem (Selikowitz, 2005).

Datuje se, že první zmínky o osobě s typickými rysy DS přišly v roce 1505. Pokud se ale podíváme do historického pozadí, dozvíme se, že je velká pravděpodobnost, že již v dřívějších dobách se rodily děti s tímhle onemocnění. Bohužel, nikdy nebude již přesně dáno, jak tomu bylo před mnoha tisíci lety, protože veškerý pokrok přišel až v 19. století, kdy se začaly rozvíjet oblasti vědy a lékařství k tomu. První popis této diagnózy zaznamenal anglický doktor John Langdon Down v roce 1866 a to z pohledu charakteristických rysů, nikoliv příčin, které byly doposud neznámé. Až poté se pokusil tuto skutečnost objasnit doktor Waardenburg. *„Doktor Waardenburg přišel v roce 1832 s myšlenkou, že příčinou Downova syndromu by mohla být chromozomální abnormalita, trvalo však ještě nějaký čas, než se jeho návrh potvrdil. V roce 1959, to je 93 let po původním Downově popisu, demonstroval Lejeune se svými kolegy v Paříži, že Downův syndrom souvisí s jedním nadbytečným chromozomem.“* (Selikowitz 2005, s. 38)

3.1 VÝSKYT DOWNOVA SYNDROMU

Podle vědeckých poznatků (Švarcová, 2000) můžeme říci, že na výskyt DS nemají vliv žádné etnické příslušnosti, ani místo stálého bydliště popřípadě nějaké sociální postavení, které by zvyšovalo riziko výskytu tohoto syndromu. Rovněž se uvádí, že zde není prokázán ani zdravotní vliv u matky nebo její životospráva. Můžeme vyloučit také teratogenní faktory,

kteře často mohou mít za důsledek výskyt nežádoucích poruch. Ovšem v tomto ohledu nezpůsobují ani nezvyšují riziko výskytu DS.

Švarcová (2000) uvádí, že zde existuje pouze jediný faktor, který je spojován s výskytem DS. Hovoříme o věku obou rodičů (nejčastěji matky). Četnost výskytu se zvyšuje tehdy, pokud je matka starší 35 let a otec 50 let. Bylo by však zavádějící konstatovat, že jedině v tomto věku se matkám narodí dítě s DS. V následující tabulce si však můžeme povšimnout, že četnost výskytu DS je vyšší u starších matek.

Tabulka č. 1: Výskyt Downova syndromu s ohledem na věk matky

Věk matky	Výskyt Downova syndromu	Věk matky	Výskyt Downova syndromu
20	1 z 200	35	1 z 350
21	1 z 1700	36	1 z 300
22	1 z 1500	37	1 z 250
23	1 z 1400	38	1 z 200
24	1 z 1300	39	1 z 150
25	1 z 1200	40	1 z 100
26	1 z 1100	41	1 z 80
27	1 z 1050	42	1 z 70
28	1 z 1000	43	1 z 60
29	1 z 950	44	1 z 50
30	1 z 900	45	1 z 40
31	1 z 800	46	1 z 30
32	1 z 720	47	1 z 25
33	1 z 600	48	1 z 20
34	1 z 450	49	1 z 10

Zdroj: Podle Selikowitze, 2005.

3.1.1 PŘÍČINY VZNIKU DOWNOVA SYNDROMU

Downův syndrom, jakožto genetická porucha, se odlišuje stavbou buněk v oblasti chromozomální. Lejeune zjistil, že u většiny dětské populace s DS je nadbytečný 21. chromozom – je zde o 1 chromozom více. Tento chromozom má za vinu vytvářející se nadbytečné bílkoviny v buňce, čímž se poruší klasický vývoj celého plodu. V buňce je za

normálních okolností 46 chromozomů, které jsou uspořádané do 23 párů, přičemž každý pár obsahuje chromozomy obou rodičů. V případě DS hovoříme o 22 párech a k tomu o jedné trojici, přičemž v každé buňce je tím pádem 47 chromozomů (Pueschel, 1997).

3.1.2 FORMY DOWNOVA SYNDROMU

Podle Selikowitze (2005) existují tři formy DS přičemž každá z nich může mít různou podobu a je třeba je mezi sebou rozlišovat z důvodu výskytu DS u dalšího dítěte. Ve všech případech hovoříme o chybném dělení buněk projevující se nadbytečným chromozomem u 21. páru.

Autor uvádí, že mezi častější formu DS, zastupující 95 % případů, patří trizomie 21. chromozomu. Tato forma je nejběžnější a je způsobena tím, že matka nebo otec dítěti předají místo jednoho 21. chromozomu chromozomy dva. Toto dělení je abnormální a lze ho vysvětlit tak, že dva chromozomy jsou spojeny dohromady a nedělí se, místo toho, aby se každý od sebe odpoutal a vytvořil novou buňku. Tento chybný proces nazýváme pojmem nondisjunkce, neboli nedělení – 21. chromozom se neoddělí, ale zůstává. Nondisjunkci nejspíše ovlivňuje věk matky.

Méně zastoupená forma DS vyskytující se přibližně ve 4 % případů je charakteristická špatným přemístěním chromozomů. Tato forma se nazývá translokace. Nehovoříme zde o nadbytečném celém chromozomu, ale jen o nadbytečné části 21. chromozomu. Translokací rozumíme přemístění odlomeného vrcholku 21. chromozomu na jiný chromozom a následné spojení v jeden celý chromozom (Selikowitz, 2005).

U dětí s translokací nejsou patrné žádné rozdíly v úrovni postižení ve srovnání s osobami s trizomií. V tomto případě víme, že zde není žádná souvislost s věkem matky, ale jde o formu, ve které je jeden z rodičů nositelem a následným přenašečem tohoto špatného přemístování chromozomů, i když tento rodič je po fyzické či mentální stránce zcela zdravý. Pokud by se potvrdilo, že se jedná o formu translokace, je třeba se dále orientovat směrem genetického poradenství. (Pueschel, 1997)

Mozaicismus je dle Selikowitze (2005) nejméně zastoupená forma DS, která tvoří obvykle pouze 1 % případů. Vědci předpokládají, že zde došlo k chybě ihned v době prvního dělení oplodněné buňky. Nadbytečný 21. chromozom se vyskytuje pouze v některých buňkách. Vytváří se zde tzv. „mozaika“, ve které se objevují normální buňky společně

s buňkami s nadbytečným 21. chromozomem. Protože jsou zde tyto buňky nakombinovány dohromady, nemá tato forma DS u osob tak zjevné příznaky.

3.1.3 PŘÍZNAKY DOWNOVA SYNDROMU

Obecně lze říci, že většinou dokážeme diagnostikovat dítě s DS ihned po narození nebo vzápětí po něm, a to na základě vzhledu dítěte. Selikowitz (2005) ve své publikaci zmiňuje, že celkově bylo popsáno více než 120 příznaků, které jsou charakteristické pro děti s DS. U každého dítěte se tak objeví jen nepatrná část neobsahující více než šest, sedm příznaků, která je pro každého individuální a vývojem se mohou měnit.

Zde uvádíme nejčastější charakteristické příznaky DS:

Fyzické rysy dítěte

- Hlava – je menší, většinou vzadu zploštělá, ve střední části se objevuje falešná fontanela.
- Obličej – zdá se být kulatý, vzhledem k nedostatečně vyvinutým kostem jsou při pohledu z profilu patrné plošší rysy.
- Vlasy – mohou v některých případech vypadat či chybět úplně, popřípadě jsou většinou jemné a rovné.
- Oči – většinou jsou oční víčka zešíkmená a úzká a velmi často se objevuje epikantická řasa. Dále také bílé či nažloutlé skvrny v oblasti okrajové části duhovky, které nazýváme pojmem Brushfieldovy skvrny.
- Ústa – celkově jsou ústa u dětí s DS malá a jejich patro je užšího charakteru. Z toho důvodu může dětem jazyk z úst vyčnívat a často ho také vyplazují.
- Krk – bývá u dospělých osob kratší, širší a mohutnější oproti novorozencům, kteří mají volnou kůži na zadní straně krku, která ovšem v průběhu vývoje může zcela vymizet (Pueschel, 1997).
- Ruce – dalším typickým příznakem je charakteristická rýha na dlani. Lze si všimnout pouze jedné rýhy nebo dvou rýh, které ale směřují napříč rovným směrem. Lidé s touto poruchou mívají ruce široké s typickými kratšími prsty, přičemž u malíčku může být přítomen pouze jeden kloub. Tento prst mívají děti ohnutý vůči všem

ostatním prstům. Lze si všimnout abnormálních specifických otisků prstů, které bývají odlišné oproti ostatním dětem.

- Nohy – u nohou si můžeme zajisté povšimnout specifické mezery mezi palcem a ukazováčkem.
- Svalové napětí – velmi charakteristické je pro děti s DS malý svalový tonus (napětí), který se projevuje ochablostí svalů. Tento příznak je definován pojmem „hypotomie“. Může zde docházet ke špatnému pochopení tohoto termínu, proto v literatuře je často upozorňováno na to, že u dětí s DS jsou svaly pouze ochablé, nikoliv slabé. Tento nízký svalový tonus se projevuje u každého jedince na úrovni individuální, avšak ve většině případů dospělým lidem nepůsobí zásadní problém v jejich životě.
- Velikost postavy – ve většině případů se setkáváme s nižší postavou (u žen v průměru 132 – 155 cm, u mužů v rozmezí 145 – 168 cm), která se odlišuje od průměru (Selikowitz, 2005).

3.1.4 MOŽNÉ ZDRAVOTNÍ KOMPLIKACE U DĚTÍ S DOWNOVÝM SYNDROMEM

Výzkumy uvádějí, že asi 40 % dětí s DS se potýká s poruchami srdeční soustavy. Srdeční vady lze rozpoznat slyšitelným šelestem hlasité úrovně, která může být způsobena buď zúžením cév nebo špatnou funkcí srdeční chlopně, která je pro člověka velmi důležitá. Pueschel (1997) zmiňuje, že u více jak 90 % dětí s DS se objevuje malá pupeční kýla, která však nezpůsobuje žádné závažnější obtíže, které by na dítě negativně působily. Dále sem můžeme zahrnout například vrozený šedý zákal, vrozené anomálie trávicích orgánů, epilepsii, Alzheimerovu nemoc, zraková a sluchová postižení, chybnou funkci štítné žlázy a jiné.

3.2 VÝVOJ DÍTĚTE PŘEDŠKOLNÍHO VĚKU S DOWNOVÝM SYNDROMEM

Vágnerová (2012) charakterizuje předškolní období od 3 do 6-7 let života dítěte. Je to období, pro které je mimo jiné typický rozvoj vztahů s vrstevníky, období kreativity, intenzivního rozvoje osobnosti. Dítě s DS je většinou poprvé přítomno v sociální skupině a dostává se do kontaktu s vrstevníky. Přímý kontakt s nimi je velmi důležitý pro rozvoj

osobnosti. Dítě se učí nápodobou nejen od svých rodičů v primární sociální skupině, ale rovněž o svých vrstevnících, se kterými se dokáže radovat.

Pro předškolní dítě je důležité, aby bylo rozvíjeno ve všech oblastech a jeho vývoj tak byl rovnoměrný.

V tomto období se vyvíjí hrubá motorika, která je většinou u předškolních dětí je již zcela rozvinuta. U dětí s DS je vývoj pomalejší, ale již dokáže samo chodit po schodech. Z hlediska vývoje nejprve nakračuje stejnou nohou, poté je začíná střídat. Ze schodů dokáže chodit kolem sedmého až osmého roku. Ve čtyřech a půl letech dokáže ovládat nohy natolik, že je umí zkřížit a chodit po špičkách. Manipuluje s míčem, kolem pátého roku dokáže běhat ze schodů, jezdit na tříkolce a vyhýbat se překážkám. Intenzivním působením na dítě především prostřednictvím her pozitivně rozvíjíme nejen oblast hrubé motoriky (Selikowitz, 2005).

Vývoj jemné motoriky se projevuje v návaznosti na hrubou motoriku. Do završení třetího roku se dítě s DS většinou naučí odšroubovat víčko u sklenice, dovede listovat v knize a nejprve se naučí svislou čáru, poté vodorovnou. Kolem čtvrtého roku vkládá menší předměty do otvorů, uklízí a dokáže navlékat korálky. Pro lepší cvik může dítě nejprve pracovat s většími korálky a postupem času a intenzivním procvičováním zvládá manipulovat i s drobnými korálky (Selikowitz, 2005; Vágnerová, 2012)

V době předškolního věku se dítě s DS dokáže představit a říct své jméno. Jeho slovní zásoba se i nadále rozvíjí, dále se dokáže vyjadřovat ve větách, které již nejsou holé. Často se objevuje agramatismus, který se může projevovat vynecháním obtížné hlásky, nesprávným tvarem slov nebo jejich špatným užíváním. Konverzace sice není dialogem, ale spíše monologem, který je doplňován o zvědavé otázky typu „co?“, později v době školních let se objevují otázky „proč?“, „kdo?“ (Selikowitz, 2005).

Z hlediska kognitivního vývoje sledujeme posun ve zlepšování pamětních úkonů. Dítě s DS většinou dokáže opakovat to, co zrovna vyslechlo v podobě kratších struktur. Podle Selikowitze (2005) dítě v tomto věku zná a chápe rozdílnost ve velikostech, pojmech velký a malý, zlepšuje se schopnost uvažování, což můžeme pozorovat ve hrách dítěte.

Hra dětí s DS je v období kolem čtvrtého roku spíše paralelní. Hraje si samo se svými hračkami v přítomnosti ostatních dětí. Není výjimkou, pokud si dítě hraje se stejnou hračkou zcela stejnou hru jako jeho vrstevníci, ale ne s nimi. Mezi třemi až čtyřmi lety se dítě s DS dokáže oprostit od rodičů. Děti tak mohou nastoupit do MŠ.

4 METODOLOGIE VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

V této části práce se zabýváme výzkumným šetřením. Je zde věnován prostor pro formulování výzkumného problému a výzkumného cíle práce. Dále se budeme věnovat popisu výzkumné strategie. Představíme si konceptualizaci výzkumných problémů a cílů práce, které pro nás mají klíčový charakter.

4.1 VÝZKUMNÁ STRATEGIE

V oblasti pedagogicko psychologického výzkumu se setkáváme se dvěma základními strategiemi, kvalitativní a kvantitativní. Každá z nich nám umožňuje nahlížet na výzkumný problém a konkrétní skutečnost, avšak každá jiným způsobem. Kvalitativní přístup se prezentuje především slovem a textem a jak uvádějí někteří autoři, tento fakt může být rozhodujícím pro rozlišení kvalitativního a kvantitativního výzkumu. Rozhovor umožňuje získat hloubkové, ucelené a detailní informace. Důležité je rozhodovat se s ohledem na možná získaná data. Vše by mělo být rozhodováno s ohledem na povahu dat, ke kterým se výzkumník snaží dojít a přiblížit a na jeho stanovených výzkumných otázkách (Ferjenčík, 2000; Hendl, 2005).

Kvalitativní výzkumná strategie umožňuje sběr dat bez toho, aby byla předem stanovena hypotéza či nějaké základní proměnné. Jde o to, že výzkumník není závislý na předem stanovených výzkumných teoriích a umožňuje mu volnost v tom, do jaké hloubky chce určitý jev prozkoumat. O tomto jevu se snaží výzkumník přinést co největší množství získaných informací, které budou nejefektivnější pro jeho výzkum. Během tohoto metodologického přístupu dochází často ke změnám a přeformulování původních plánů, což ukazuje na charakteristickou proměnlivost tohoto přístupu. I v tomto případě je velmi důležité, aby dílčí cíle byly formulovány.

Hlavním úkolem kvalitativně vedených výzkumných šetření je popsat a interpretovat, proč lidé v určitých situacích jednají tak, jak jednají a jak chápou a vysvětlují si situace v okolním prostředí (Hendl, 2005).

V předkládané práci jsme využili kvalitativní přístup v podobě tzv. biografického výzkumného designu, v rámci kterého jsme se pokusili o nalezení životních drah a celkově o interpretaci průběhu života druhých osob. Spolupráce mezi výzkumníkem a zkoumaným

jedincem fungovala a my jsme dostávali výsledky, ve kterých se odhalovaly vnitřní perspektivy jedince a jeho interakce ve společnosti, která se odvíjela od zkušeností jedince v různých sociálních rolích v průběhu života (Hendl, 2005).

Kromě „prosté“ interpretace životních příběhů jsme kladli důraz i na tzv. fenomenologické zkoumání jednotlivých příběhů. Smyslem bylo ponořit se, popsat a zkoumat prožitou situaci osob z jejich pohledu. Snažili jsme se nahlédnout a porozumět vnitřnímu prožívání dotazovaných osob při respektování a vytvoření bezpečného prostředí, ve kterém se respondenti cítili dobře.

4.2 KONCEPTUALIZACE VÝZKUMNÉHO PROBLÉMU A VÝZKUMNÉHO CÍLE PRÁCE

Konceptualizace hraje klíčovou roli ve výzkumném šetření. Pro její započítání je důležité formulovat výzkumný problém a výzkumný cíl. Výzkumným **problémem** této práce bylo „*Mapování životních cest rodin dětí předškolního věku s Downovým syndromem.*“ Okolnosti přípravy výzkumného šetření nás vedly k tomu, že daný problém jsme zkoumali z pohledu matek těchto osob.

Výzkumné **cíle** jsme stanovili dva; Výzkumným cílem č. 1 bylo „*zmapovat životní cesty vybraných lidí s Downovým syndromem v období předškolního věku z pohledu jejich rodin*“ a cílem č. 2 bylo „*porovnat životní cesty vybraných rodin dětí s Downovým syndromem v období předškolního věku napříč dvěma generacemi.*“

V rámci konceptualizace jsme stanovili čtyři operační domény, které nám posloužily jako analytické nástroje pro zkoumání životních cest. Východiskem nám pro to byly výzkumné postupy a publikace britského autora, profesora sociologie zdravotního postižení Priestleyho (2003). V souladu se zásadami biografického výzkumného designu je to právě Priestley, který v oblasti mapování životních cest osob s postižením a jejich rodin využívá zmíněné operační domény, tzv. *trajektorie* (trajectories), *zlomové okamžiky* (turning points), *životní cesty* (pathways), *zdroje a kapitál* (resources and capital). V práci jsme se nechali inspirovat článkem autorů Šiška, Latimier & Káňová (2012), kteří ony čtyři zmíněné analytické nástroje pro zkoumání životních cest jedinců s postižením také vymezují a ve svých výzkumech využívají.

Trajektorie (**trajectories**) ukazují konkrétní směr, kterým si ubírá život člověka. Tento směr může bránit řízení svobodného života jedinci z důvodu různých spouštěčů. Mezi tyto spouštěče lze zařadit například konkrétní rozhodnutí jednotlivců či skupiny, ekonomickou situaci, sociokulturní kontext během daného časového období. V tomto případě můžeme mluvit o určitých „nadpřirozených silách“, které náš život ovlivňují. V rámci těchto skutečností je jedinec veden trajektorií, která s sebou nese několik oblastí tvořících životní dráhu. A to s ohledem na zdravotní stav, rodinný život, zaměstnání a podobně (Šiška, Latimier & Káňová, 2012).

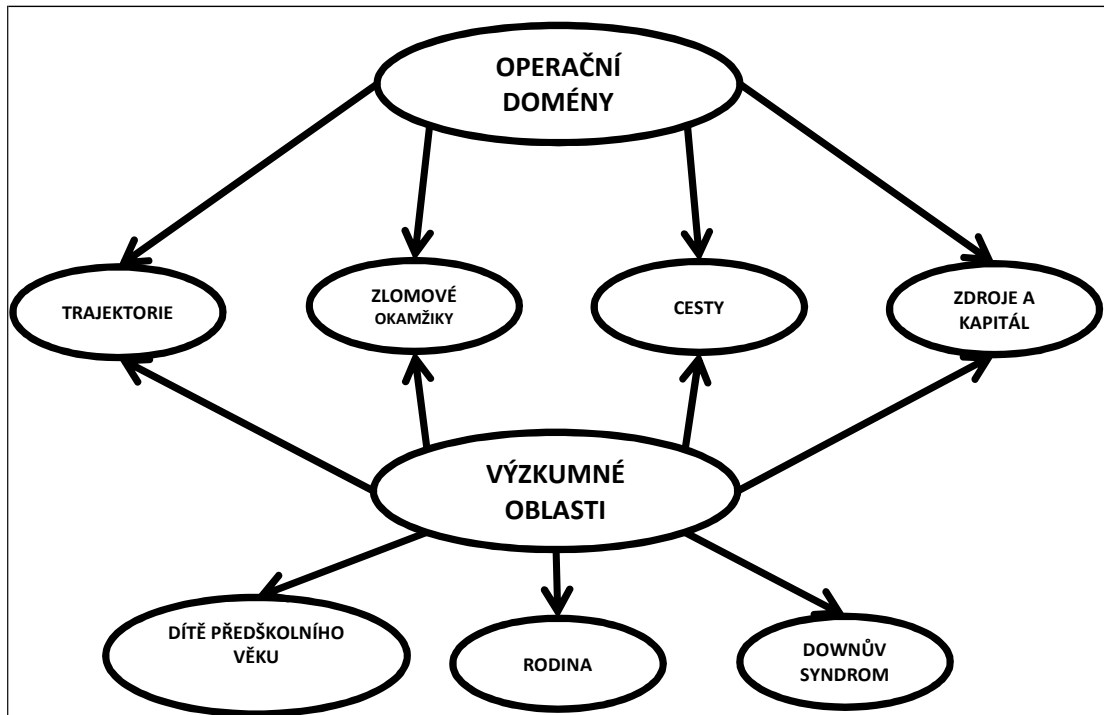
Zlomové okamžiky (**turning points**) představují konkrétní zlom v životě jedince. Jedná se o zlomové okamžiky v podobě určité události, okamžiku či životního úseku (narození dítěte, nové zaměstnání, zjištění nemoci), které výrazně naruší konkrétní dráhu života jedince (Šiška, Latimier & Káňová, 2012).

Zdroje a kapitál (**resources and capital**) představují materiální a lidské zdroje, které ovlivňují další směřování životní cesty jedince. Působí na člověka a „nutí“ ho využívat přítomnost těchto zdrojů. Hovoříme v tomto případě o konkrétní podpoře rodiny, kompenzačních pomůckách, o kvalitě poskytnutých služeb z oblasti sociální a zdravotní (Šiška, Latimier & Káňová, 2012).

Životní cesty (**pathways**) jsou uváděny jako atribut celé společnosti na rozdíl od trajektorií, které jsou záležitostí konkrétního jedince. V tomto případě se zabýváme funkcí, uspořádáním a fungováním institucí, popřípadě s výzvami, příležitostmi nebo bariérami (Šiška, Latimier & Káňová, 2012).

Formulováním výzkumného problému, jeho zaznamenáním a převáděním teoretických konceptů od obecného ke konkrétnímu, jsme dospěli k definování výzkumného cíle. Umožnilo nám to také určovat a zpřesňovat výzkumné metody, metody analýzy dat a další skutečnosti důležité pro to, aby výzkum byl co nejvhodnější a nejúčelnější. (Reichel, 2009; Švaříček & Šedřová, 2007). Stanovili jsme tedy výzkumné oblasti, ke kterým jsme směřovali pomocí analytických nástrojů. Pro jednodušší orientaci v konceptualizaci jsme vytvořili následující schéma.

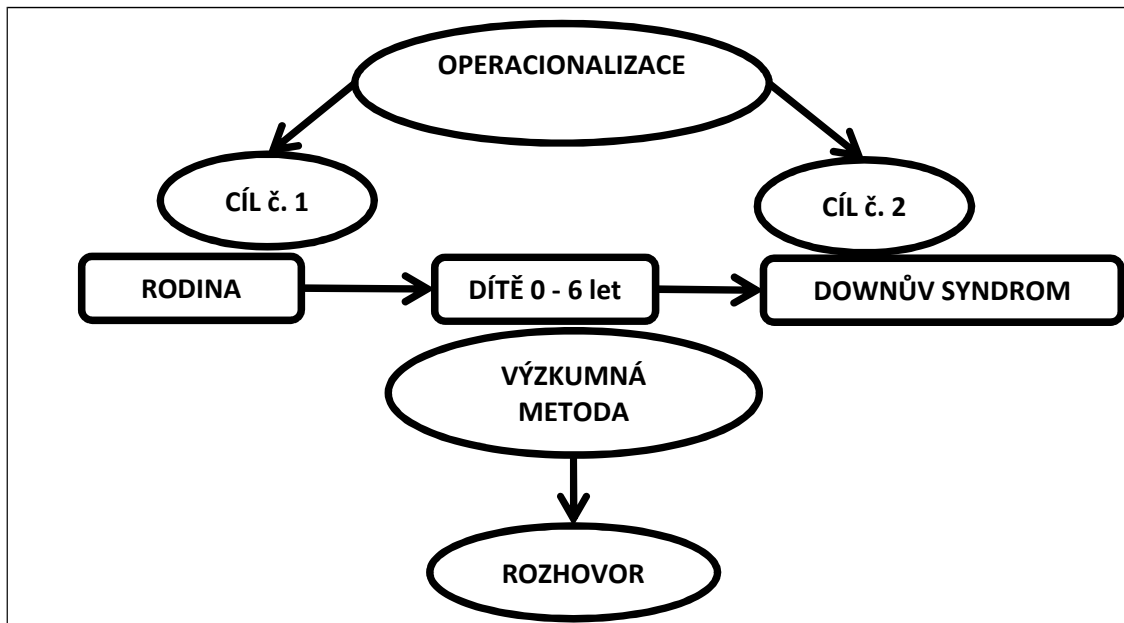
Schéma č. 1: Konceptualizace výzkumných cílů práce



Zdroj: Vlastní analýza, 2018

Dalším krokem byla tzv. **operacionalizace** výzkumných cílů, která v každém výzkumném šetření hraje podle autorů (Švaříček, Šedová, 2007) klíčovou roli a směřuje od cílů ke stanovení konkrétních výzkumných otázek. Uvedená konkretizace nám dala možnost zaostřit konkrétní výzkum na úroveň, která nám poskytne výsledky, jež budou v souladu se stanovenými cíli (Hendl, 2005; Švaříček, Šedová, 2009). Věnovali jsme se interpretaci průběhu života zaměřenou na určitou životní epizodu tj. dítě v předškolním věku (0 – 6 let), mapované někým druhým – výzkumníkem. Od stanovených výzkumných cílů jsme směřovali k jejich naplňování. Pro lepší názornost a bližší pochopení jsme operacionalizaci nastínili do následujícího schématu.

Schéma č. 2: Operacionalizace výzkumných cílů



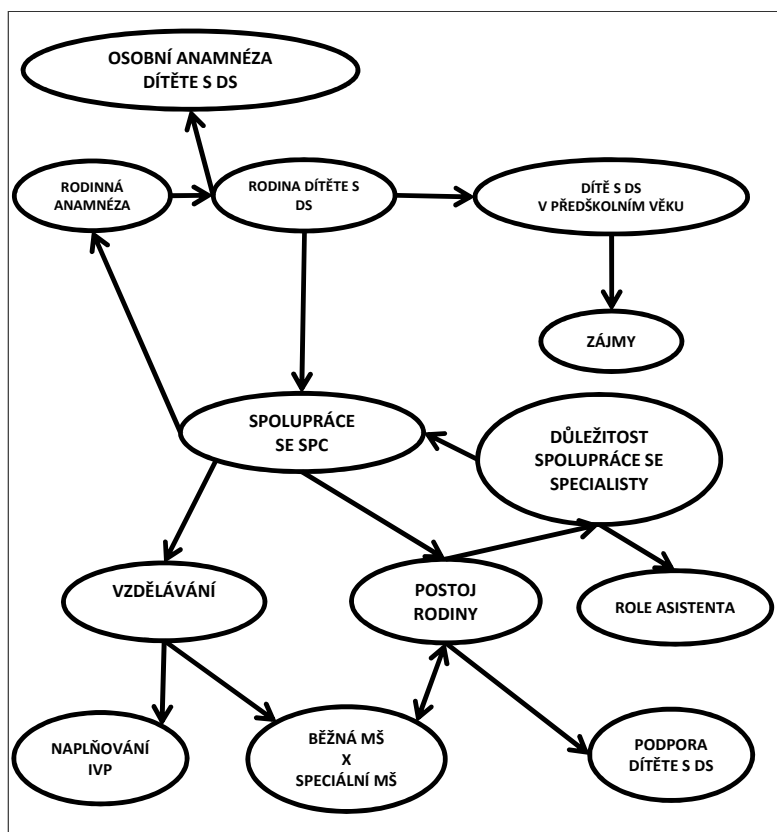
Zdroj: Vlastní analýza, 2018

4.3 VÝZKUMNÉ METODY

Pro sběr dat jsme zvolili polostrukturovaný rozhovor. Metodu a tento typ rozhovoru jsme zvolili proto, že nám nejlépe umožní směřovat za stanovenými výzkumnými cíli v rámci výzkumného šetření. Každá metoda zahrnuje vhodnější a méně vhodné techniky sběru dat. Metoda polostrukturovaného rozhovoru nám plně umožňuje nahlédnout do hloubky výzkumného problému (Ferjenčík, 2000; Švaříček & Šedová, 2007). Pro nás tedy představuje flexibilní a nejvýhodněji zvolenou metodu, která dává respondentovi možnost mluvit volně a otevřeně o tématu. To vše s ohledem na stanovené cíle.

Polostrukturovaný rozhovor dává výzkumníkovi možnost nebýt svázán striktní strukturou otázek a jejich pořadím, ale naopak větší možnosti nahlédnout do hloubky zkoumaného problému, v našem případě zmapovat životní cesty osob s DS a jejich rodin. Základní tematické okruhy pro rozhovor zobrazujeme v následujícím schématu. Otázky směřovaly k rodinné anamnéze, ke vzdělávacím institucím, vzdělávání, přes zájmy dítěte nebo například pomoc od okolí.

Schéma č. 3: Základní tematické okruhy pro rozhovor



Zdroj: Vlastní analýza, 2018

Nejprve jsem požádala respondenta o vyprávění svého příběhu, přičemž o několik minut později se mě sám zeptal, co přesně chci, aby mi vyprávěl. Pokud respondent nevěděl, jak pokračovat popřípadě v jaké oblasti začít, kladla jsem mu návodné otázky. Pokud respondent vyprávěl, nevstupovala jsem mu do řeči. Pokud jsem viděla, že se respondent odklonil od oblasti, o které vyprávěl, zařadila jsem doplňující otázky, které mi měly pomoci v ujasnění vedoucí ke správnému pochopení problematiky.

4.4 VÝZKUMNÝ SOUBOR

Výzkumný soubor jsme vytvářeli s ohledem na výzkumné cíle práce. V první řadě jsme vybrali děti s DS a oslovili jsme jejich rodiny. Jelikož ale anabáze byla komplikovaná, přistoupili jsme ke stanovení druhého výzkumného cíle. Úkolem bylo zmapovat rovněž životní cesty rodin dětí a to v současném dospělém věku, nicméně retrospektivně.

Ve výzkumném souboru jsme cíleně vyhledávali respondenty podle určitých kritérií v rámci metody záměrného výběru. V tomto případě to byli rodiče, kterým se narodilo dítě s DS

jako vhodným kritériem. S těmito rodiči jsem se snažila spojit přes určité instituce a organizace poskytující zdravotnické, sociální, vzdělávací a poradenské služby těmto jedincům a jejich rodinám v Plzeňském kraji. Konkrétně se jednalo o Středisko vývojové péče při neonatologickém oddělení FN v Plzni. Středisko rané péče a zařízení mateřské školy, Společnost rodičů dětí s Downovým syndromem. Uvedené organizace a instituce jsem kontaktovala osobně, elektronicky a telefonicky. Na doporučení jsme poté kontaktovali příslušné osoby, tj. rodiny osob s DS předškolního věku a prostřednictvím e-mailu je požádali o spolupráci. Znění e-mailu je součástí přílohy č. 1. Tato fáze získávání respondentů probíhala od srpna 2017 do října roku 2017 a v rámci ní k rozhovoru bohužel svolili pouze 2 respondenti.

Z důvodu jejich nedostatečného množství a v případě pouhého vyhodnocení jejich výpovědí by byly možnosti jejich interpretace nedostatečné, proto jsme přistoupili ke stanovení druhého cíle (zmíněného v kapitole 4.2) a k oslovení další skupiny respondentů. Konkrétně se jednalo o oslovení matek osob s DS dospělého věku (od 26 do 30 let) s tím, že výzkumnému problému se budou věnovat retrospektivně (před rokem 2000). Po oslovení ze strany respondentů a pozitivních ohlasů slibujících spolupráci jsem získala kontakty na rodiče a následně jsem se s nimi spojila, abych se s nimi domluvila na další spolupráci. V první řadě jsem jim poděkovala za jejich ochotu se mnou spolupracovat a poté jsem podala bližší informace, podle kterých jsme se domlouvali na dalším postupu. Byly osloveni respondenti z organizací a na základě kontaktů jsme sestavili výzkumný vzorek. Svůj souhlas vyjádřili 4 respondenti. Dvě rodiny mající dítě s DS v období předškolního věku a dalším dvěma respondentům se dítě s DS narodilo před rokem 2000. Pro jasnější orientaci byla vytvořena následující tabulka:

Tabulka č. 2: Identifikace výzkumného vzorku

Generace	Aktuální věk osob s DS	Věk matky v době narození dítěte s DS
Kolem roku 2012	6 let	38 let
Kolem roku 2012	5 let	31 let
Kolem roku 1990	26 let	32 let
Kolem roku 1990	29 let	33 let

Zdroj: Vlastní analýza 2018

4.5 ZPŮSOBY SBĚRU A ANALÝZY DAT

Jak již bylo výše zmíněno, zvolili jsme jako nejvhodnější metodu polostrukturovaný rozhovor. Považovala jsem za velmi přínosné, aby respondenti hovořili o svých příbězích otevřeně a cítili se bezpečně, proto jim byla dána volnost v tom, o čem budou hovořit. Rozhovory probíhaly v měsíci březnu 2018 se čtyřmi matkami osob s DS. S účastníky rozhovoru proběhla domluva skrze elektronickou poštu, abychom si určili místo konání rozhovoru. Respondenti měli volnost ve volbě prostředí a termínu. V dvou případech šlo o prostředí kavárny. V jednom případě se rozhovor uskutečnil v domácnosti respondenta. U jednoho z respondentů byl termín dvakrát odložen a rozhovor probíhal odděleně v jiném termínu i času. V posledním případě šlo o písemnou formu detailním vyjádřením se k jednotlivým otázkám.

Před zahájením každého rozhovoru byli respondenti znovu seznámeni s tématem bakalářské práce. Byl jim vysvětlen účel rozhovoru a byla jim dána jistota, že veškeré jimi poskytnuté informace slouží výhradně pro účel předkládané práce a data budou zpracována v anonymitě.

Abychom se mohli plně věnovat respondentům, sledovat jejich neverbální komunikaci, naslouchat jim a snažit se vcítit do jejich situace, byli požádáni o možnost nahrát si rozhovor s nimi na diktafon. Ve třech případech byl rozhovor nahráván. Na začátku rozhovoru jsme se jako výzkumníci představili a poté volně přešli k tématu. V některých případech jsem měla možnost nahlédnout do fotoalba, ve kterém byly fotky z určitých vývojových období či z mateřské školy, popřípadě z časopisů, rodičovských setkání a videí. To mi velmi pomáhalo v bližším a hloubkovém pochopení situací. Rozhovory trvaly v rozmezí od 70 do 100 minut v přátelském duchu.

Při vedení rozhovorů jsem v jejich závěru zaznamenávala značný pocit úlevy, celkově byli otevření a bylo znát, že k tématu mají co říct a že jsou za možnost podělit se o svůj příběh vděční. Nabízeli mi též možnost další spolupráce, či možnost zaslat další materiály, které by mohly být přínosné pro výzkumné šetření. Veškeré informace vedly k následné transkripci a byla využita možnost spojit se telefonickým dotazováním s respondenty, když bylo potřeba doplnit chybějící informace s ohledem na to, aby daná situace byla správně pochopena.

4.5.1 ŽIVOTNÍ PŘÍBĚHY

Součástí této bakalářské práce jsou rovněž životní příběhy rodin dětí s DS. Pro specifikaci respondentů byly sepsány kazuistiky, které vznikly na základě poskytnuté dokumentace a informací z rozhovorů. Životní příběhy jsme vytvořili za účelem bližšího pochopení a seznámení s respondenty; považujeme je za klíčové. Sběrem a analýzou dat směřujeme k naplnění stanovených vzdělávacích cílů. Proto se v životních příbězích věnujeme zejména období v předškolním věku, i když osoby s DS jsou již v období dospělosti. Kromě toho jsou zde zahrnuty tři oblasti věnující se problematice DS, dítěti v předškolním věku a rodině. Vymezení výzkumných oblastí umožnilo lepší orientaci prostřednictvím výše zmíněné operacionalizace. Mapování těchto příběhů vedlo k blízkému nahlédnutí do života vybraných rodin, otevřelo množství otázek, záviselo na otevřenosti ze strany respondentů a v neposlední řadě rovněž na empatii. Tyto kazuistiky byly zpracovány v kapitole zabývající se interpretací výsledků.

4.5.2 ANALÝZA SKRZE OPERAČNÍ DOMÉNY

V praxi jsme postupovali následovně: Nahrané rozhovory jsme přepsali a rozdělili na několik segmentů, kde jsme využili úlohu analytických nástrojů. Segmenty jsme přiřadili k jednotlivým operačním doménám s ohledem na obsah sdělení. Mezi operační domény řadíme zlomové okamžiky, cesty, trajektorie a zdroje a kapitál v souvislosti s výše stanovenými výzkumnými cíli. Pro každou tuto oblast jsme následně vyhledávali výroky, které byly barevně odlišeny za účelem lepší orientace v průběhu transkripce. Následně jsme směřovali k seskupení veškerých segmentů vztahujících se ke konkrétním oblastem. Pro lepší orientaci v bakalářské práci a analýze dat jsme zmíněné segmenty označili následovně.

- T - trajektorie
- ZK - zdroje a kapitál
- C - cesty
- ZO - zlomové okamžiky
- Čísla 1-4 - respondenti

Pro názornost uvádíme příklad: Seg.ZO.2. V tomto případě zmiňujeme výpověď respondenta č. 2 skrze zlomové okamžiky.

V následujících kapitolách demonstrujeme ukázkou výzkumného šetření skrze operační domény prostřednictvím analytických nástrojů. Jak uvádí Hendl (2005), základní jednotky analýzy jsou koncepty jakožto teoretické pojmy, které se navrhují právě pomocí výše zmíněné konceptualizace.

Pro to, abychom zachovali co největší míru autentičnosti výpovědí respondentů, nebyly jejich formulované myšlenky nijak opravovány. Je třeba upozornit, že v žádné části předkládané bakalářské práce nenajdeme kompletní transkripci a kódování rozhovorů z důvodu zachování anonymity. Jména vyskytující se v textu jsou změněná.

„No testy v těhotenství, tím myslím prvotrimestrální screening, byly negativní. To až pak hned po porodu měli podezření na Downův syndrom a tím rychlotestem ho potvrdili. To byl najednou tak obrovský šok, na to se prostě člověk nikdy nepřipraví.“ (Seg.ZO.1.)

„...ale ostatní rodiče to nechtěli, abysme do školky chodili i my, tak jsme si hledali jinou školku. Ta sice nebyla vůbec jako špatná, ale nijak jsme to teda nelámali přes koleno. Ted bych se k tomu postavila možná asi jinak než dřív.“ (Seg.C.3.)

„...no a pak jsme se rozhodli, že se přestěhujeme a dáme ho do nové školky, tam má právě i nového asistenta, co sice teda teprve sbírá zkušenosti, ale každý někde musí.“ (Seg.T.1)

„Hippoterapie pomáhá hodně a pak nás to všechny dál znova a znova motivuje, že to má smysl.“ (Seg.ZK.2)

V dalším průběhu výzkumného šetření skrze analýzu dat jsme přistoupili k metodě kódování. S ohledem na výzkumné cíle a konceptualizaci jsme tuto metodu sledovali jako nejvhodnější. Ve shodě s doporučením Hendla (2005) jsme se pokusili o detailní rozbor sesbíraných dat, o tematické rozkrytí textu, ke kterému jsme postupně přiřazovali určitý kód. Ten následně kategorizoval vybraný úsek dat, čímž vzniklo označení typické vždy pro určitou skupinu informací. Tímto jsme lokalizovali téma v textu a následně ho identifikovali.

V další fázi jsme přistoupili k samotnému zaznamenávání kódů. To znamená, že u konkrétních segmentů s ohledem na konceptualizaci jsme přiřazovali kód. Pomocí barevného zaznamenávání a vpisování poznámek jsme stejný kód do textu zapsali vždy,

když se objevily informace s podobným obsahem. Tímto jsme se dostávali k jasnějšímu orientování se v informacích. Pro jasnější pochopení využijeme následující příklady.

„Díky vývojovému centru, které asistenta doporučilo, nakonec asistenta má, i když je trochu problém sehnat nějakého se zkušeností.“ (Seg.C.1)

„ ...vůbec asistenta SPC nenabízelo, vůbec jsme ho ve školce neměli, jenom speciální pedagogy. Asistenta měl potom později na základní škole, ale ten nejdřív taky nevěděl, jak má pracovat.“ (Seg.C.3)

„Do SPC jsme docházeli až potom a ve školce měl sice IVP, ale ne někoho dalšího, kdo by se mu osobně věnoval.“ (Seg.C.4)

Shledali jsme zde vzájemnou souvislost označenou kódem „nedostatečnost role asistenta pedagoga“. Ve výše uvedených výpovědích jsme našli obdobnou problematiku, kterou jsme sdružovali pod vyznačeným kódem. Takto jsme postupovali i nadále. Například: *„... reakce některých lékařů byly kruté. Setkala jsem se s přístupem, že jsem přece o Downově syndromu musela vědět a co jsem čekala, když jsem takové dítě přivedla na svět. Na tenhle útok jsem teda připravená nebyla.“ (Seg.T.3)* *„Lítali jsme po doktorech, stejně nám to moc nepomohlo a spíš nás většinou moc nepovzbudili.“ (Seg.T.4)* *„...tak mi potom primář řekl, že prostě ať se budeme snažit jak se budeme snažit, z toho nic nevykřešete. Jó to mi řekl a hned mi jako všichni doporučoval pro kluka akorát tak ústav.“ (Seg.T.4)*

Označení kódem „nepochopení ze strany lékařů“ bylo zřejmé rovněž ve více výpovědích. Shledali jsme je jako podobné a uvedli do stejné kategorie. V některých případech se vyskytující se segmenty zařadily do více operačních domén, pokud jsme je seskupili jako obsahově blízké. Vznikaly nám oblasti – kategorie, ke kterým se respondenti vyjadřovali obdobně, ty pak byly opět zaznamenány v podobě kódů.

Identifikace vzájemných souvislostí a vazeb vede k lepší orientaci. Hledáním dalších kategorií, konceptů, příčin, důsledků a strategií odhalujeme další vztahy mezi různými kategoriemi, poté opět směřujeme k tomu, aby nám vznikl nový celek. Tento proces je nazýván jako axiální kódování (Hendl, 2005).

4.5.3 METODA KOMPARACE

Jak již bylo výše sděleno, jedním z výzkumných cílů předkládané práce bylo „zmapovat životní cesty vybraných lidí s Downovým syndromem v období předškolního věku z pohledu jejich rodin“. K jeho naplnění jsme směřovali skrze analytické nástroje popsané výše. Abychom mohli porovnat životní cesty vybraných rodin s DS v předškolním věku retrospektivním pohledem jejich rodičů, přistoupili jsme k metodě komparace. Zajímaly nás odlišnosti přístupů vybraných rodin k výchově jejich dítěte s DS. V praxi jsme postupovali tak, že jsme analyzovali a porovnávali výpovědi respondentů. Pro jasnější pochopení byl poskytnut následující příklad.

Chlapec narozen v roce 2013: *„Jo tak docházíme pravidelně do center a pak taky spolupracujeme se společností pro tyhle děti, protože jako bez toho, abysme se tomu nevěnovali takhle hodně, tak by to ani nešlo.“* (Seg.ZK.1)

Chlapec narozen v roce 1989: *„...no strašnej nátlak to byl, abysme ho dali do ústavu, natož aby nám bylo poskytnutýho něco extra, tak akorát já jsem se do toho ponořila úplně, když pak SPC, kam jsme začali chodit později, nám nikdo neuměl poradit, co dál.“* (Seg.ZK.4)

Metodou komparace jsme postupovali při interpretaci výsledků. Porovnávali jsme výpovědi matek, kterým se narodilo dítě s DS před rokem 2000 (konkrétně v roce 1989, 1992), s výpověďmi matek mající dítě s DS v období předškolního věku. Společně jsme zjišťovali, zda se některé oblasti budou lišit či nikoliv.

5 VÝSLEDKY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

V kapitole předkládáme životní příběhy rodin dětí s DS v předškolním věku. Jedná se o kazuistiku, které vznikly na základě provedených rozhovorů s matkami čtyř mužů s DS a jsou podloženy jejich konkrétními výpověďmi. Výsledky jsme interpretovali skrze operační domény popsané výše. V závěru výsledky provedeného výzkumného šetření shrnujeme.

5.1 INTERPRETACE VÝSLEDKŮ SKRZE ŽIVOTNÍ PŘÍBĚHY A OPERAČNÍ DOMÉNY

Každý příběh osoby s DS byl reflektován z pohledu matky. Veškerá jména jsme pro účely studie změnili a jsou používány pseudonyma z důvodu zachování anonymity.

Dále jsme v následujících podkapitolách interpretovali výsledky výzkumného šetření prostřednictvím analytických nástrojů. Blíže jsme přiblížili životní příběhy rodin osob s DS a následně přinášíme životní trajektorie vybraných rodin. Prostřednictvím poskytnutých rozhovorů získáváme operační domény každé rodiny v podobě trajektorií, zlomových okamžiků, cest a oblast zahrnující zdroje a kapitál.

5.1.1 ŽIVOTNÍ PŘÍBĚH ONDRY

Ondra se narodil v roce 2012. V době Ondrova narození bylo matce 38 let a životní příběh reflektuje ve věku 44 let. Matka žije s manželem a společně mají ještě prvorozenou dceru ve věku 14 let. Matka pracuje jako speciální pedagožka. Rodina je dle slov matky dobře ekonomicky zabezpečená. Velmi výrazně rodičům pomáhá celá rodina. Matka se synem pravidelně dochází do centra vývojové péče, do SPC, na logopedii a na pravidelné srazy rodičů.

„Hodně se snažíme docházet a zúčastňovat se všeho co jde, teď jsme sice nemohli chodit do vývojového centra jo, ale proto, že byl kluk nemocnej. Taký hodně cvičíme logopedii. Ale stejně jo, takhle pohledem zpátky si vzpomenu na ten šok, kdy mi potvrdili rychlostem DS. No teď už takhle uvažovat ani nemůžu, spíš se snažíme co nejvíc Ondru rozvíjet a daří se to.“
(Seg.ZO.1.)

Ondra už od svých 2 let chodil do školky Montessori. Především ho bavila hudební složka, ve které se rovněž hodně rozvíjel. Jak matka uvedla, po několika psychologických vyšetřeních nastoupil Ondra ve třech letech do běžné MŠ. Centrum vývojové péče

doporučilo přidělení asistenta pedagoga, který by měl s DS zkušenosti. Podle výpovědi matky zastávala vybraná asistentka pedagoga velmi významnou roli.

„Asistentku jsem znala, tak to bylo dobrý a taky nám hodně pomáhala a uměla to, ale teď je těhotná.“ (Seg.ZK.1.)

„...no a pak jsme se rozhodli, že se teda přestěhujeme a dáme ho do nový školky, tam má právě i nového asistenta, co sice teda teprve sbírá zkušenosti, ale každý někde musí.“ (Seg.T.1)

„Ve školce byl hodně nemocnej, že jsem si ho brala i před obědem, ale teď už to vypadá, že by to mohlo být za náma.“ (Seg.C.1)

Jak matka zdůrazňovala, velmi chtěla, aby Ondra chodil do běžné MŠ. Rodina se přestěhovala a Ondra dochází do nové MŠ. Ve třídě je 25 dětí na 2 učitelky, které mají k rodině velmi vřelý přístup. Na Ondrovi jde vidět, že se dobře socializuje – je přátelský, kamarádský, je u něj velmi důležitá přítomnost určitých rituálů například při příchodu do MŠ. Již bez problémů dokáže vydržet mimo svoji rodinu, matka sledává velké pokroky.

„To je dobrý, vždycky když přijde do školky, tak už ví, že třeba zamávání je pozdrav a tak to prostě platí. Takže místo pozdravení je to třeba podání ruky nebo zamávání a tak to od něj vyžadujeme a už to zná a umí.“ (Seg.ZK.1.)

Oblast Ondrových zájmů je velmi pestrá. Baví ho hudba, tanec, plavání a velmi rád cestuje. Také pomáhá v domácnosti.

„No úplně nejvíc ho baví ta hudba. A už od malička jak jsme chodili do Montessori školky, do hudební školičky, tak ho to hrozně bavilo, je strašně šťastnej.“ (Seg.T.1)

Do budoucna rodiče chtějí, aby Ondra chodil do běžné základní školy, záleží na jeho aktuálním rozvoji.

„Pokud budou vhodné podmínky, tak by Ondra chodil do běžný školy. Ale záleží na hodně věcech, hlavně na aktuálním rozvoji u Ondry a taky by to bylo jenom, pokud bysme věděli, že je to ta nejlepší cesta pro všechny.“ (Seg.C.1.)

5.1.1.1 Shrnutí životních trajektorií Ondry

Trajektorie

- Volba Montessori MŠ
- Volba pro běžnou MŠ s podporou asistenta pedagoga
- Volba docházet do centra vývojové péče, SPC, logopedi, srazy rodičů
- Rozhodnutí přestěhovat se

Zlomové okamžiky

- Diagnostikovaný DS
- Podpora a vstup do centra vývojové péče
- Nástup do běžné MŠ
- Přidělení asistenta pedagoga

Cesty

- Vzdělávací trajektorie skrze možnosti volby
- Výzvy skrze zájmové činnosti

Zdroje a kapitál

- Rodina
- Pedagogičtí pracovníci
- Pomoc asistenta pedagoga

5.1.2 ŽIVOTNÍ PŘÍBĚH FILIPA

Filip se narodil v roce 2013. Matce v době narození syna bylo 31 let. Společně žijí jako čtyřčlenná rodina spolu s manželem a starším synem, kterému je aktuálně 7 let. Rodiče si prošli velmi těžkým obdobím při porodu prvního syna. Podle slov matky se u druhého syna museli vyrovnávat s diagnózou DS. Matka popisuje tyto skutečnosti velmi emotivně.

„S prvním synem jsem měla problematický porod a dlouho jsme nevěděli, jestli bude v pořádku. Poprvé jsem to nesla velmi těžce, nejistota byla krutá. Nakonec první syn je zdravý

klučina. A když jsem podruhé otěhotněla, přála jsem si, abych si to tentokrát užila a myslela, že to špatné jsme si už vybrali. No ale jak se říká, všechno zlé je pro něco dobré. První trpká zkušenost s prvním synem mi pomohla se rychle vyrovnat s Downovým syndromem u Filipa. První měsíce jsou asi nejtěžší. Člověk se sám v sobě se vším snaží srovnat, svoje dítě miluje, nikdy by se ho nevzdal, ale zároveň je tam ten strach, jestli tu péči zvládne, jestli má dostatek trpělivosti a v neposlední řadě je asi nejtěžší čelit okolí.“ (Seg.ZO.2.)

Podle slov matky celá rodina Filipa přijala okamžitě. Matka zmiňuje trápení svého manžela po narození Filipa.

„Moje vyrovnání s diagnózou spočívalo v tom, že jsem o ní otevřeně mluvila úplně všude a vlastně se všemi. Jako prostě žádné tabu, žádné tajemství. Pak taky co se týče rodiny a okolí... bylo to pro mě úžasné zjištění! Všichni Filipa přijali s otevřenou náručí. I když manžel se velmi trápil dlouho. Možná skoro rok. Vystřídali jsme se. Poprvé jsem trpěla já a podržel mě on. Podruhé s Filipem jsem byla já ta, která podržela a manžel si to protrpěl.“ (Seg.ZK.2.)

Matka zdůrazňuje roli svého manžela, popisuje společné chvíle a rovněž do svého života přikládá následující okamžiky.

„A taky musím znovu zmínit to, kdy jsem poznala svého muže. Letos spolu budeme už 20 let. Dále se ale srovnávám s vážným onemocněním svojí maminky.“ (Seg.ZO.2.)

S Filipem docházejí do SPC, na rehabilitace, velmi intenzivně se věnují hipoterapii a logopedii, následně ergoterapii. Spolupracují s ranou péčí, jsou velmi aktivní přes sociální sítě. Matka reflektuje Filipovy potřeby jako finančně nákladné, proto byla třeba, aby otec Filipa změnil práci a rodinu tak dobře zabezpečil.

„Později jsem taky poprosila o spolupráci ranou péčí a to hlavně o pomoc, jak Filipa začleňovat postupně do kolektivu a taky kvůli půjčování pomůcek. Toho kolektivu jsem se hodně bála. No a nakonec jak se říká, brány se samy otevřely a v září nastupuje Filip do normální školky.“ (Seg.T.2.)

Rodina nemá tedy žádnou zkušenost s asistentem pedagoga, ale jak matka zmiňovala, bude na oplátku v MŠ působit jako asistentka pedagoga u jiného dítěte.

Matka přikládá velký význam především morální podpoře v jejím okolí. Popisuje, že měla spoustu možností, které služby si vybrat a byla s nimi velmi spokojená.

„Nikdy nám nic podstatného nechybělo, nebo jsme nebyli nuceni sami zabojet víc než je běžné. V tomto směru jsme prozatím měli opravdu štěstí.“ (Seg.C.2.)

I přes to shledává výhrady především v oblasti materiální podpory v podobě příspěvků sociální povahy.

„No z mého pohledu je to pro nás rodiče zbytečně zatěžující a bylo by nám mnohem lehčeji, kdyby to fungovalo trochu jinak a měli jsme třeba ohledně příspěvku na péči aspoň trochu jistotu, že někdy nezůstaneme najednou bez těch prostředků.“ (Seg.C.2.)

„Vždycky a všude je to o lidech. Byla bych ráda, abychom i my měli stejné šance jako ostatní a nemuseli čelit předsudkům a odmítnutí dřív, než se to s námi alespoň zkusí. Mám v tomhle směru velké pochopení... málokdo dnes chce dělat víc než musí... vždycky je to lepší bez zádrhelů... ale nikde není psáno, že ten zádrhel bude ve Filipovi.“ (Seg.C.2.)

5.1.2.1 Shrnutí životních trajektorií Filipa

Trajektorie

- Volba docházet do SPC, na logopedii, hipoterapii, ergoterapii, rehabilitace
- Rozhodnutí pro spolupráci s ranou péčí, volba kompenzačních pomůcek
- Volba zapsat se do běžné MŠ

Zlomové okamžiky

- Diagnostikovaný DS
- Nemoc Filipovy babičky
- Nastoupení do běžné MŠ

Cesty

- Využívání vzdělávacích příležitostí, možností, malé množství bariér

Zdroje a kapitál

- Manžel
- Podpora celé rodiny

- Ekonomické zabezpečení
- Široké spektrum kvalitně poskytnutých služeb (SPC, logopedie, hipoterapie a jiné)

5.1.3 ŽIVOTNÍ PŘÍBĚH PETRA

Petr se narodil v roce 1992. V době jeho narození bylo matce 32 let. Výpovědi jeho matky reprezentují retrospektivní pohled do období narozených dětí před rokem 2000. Petr vyrůstal v úplné rodině s otcem a se dvěma staršími bratry (narozených o devět a deset let dříve). Matka pracuje jako psychoterapeutka.

Příchod dítěte s DS na svět považuje za obrovskou výzvu, podle svých slov spojenou s potřebou velké trpělivosti. Setkávala se s různými reakcemi lékařů, se zaujatými pohledy ve společnosti a celkově neshledávala příliš velkou podporu ze strany sektorů sociálního, tak i zdravotnického.

„Víte co, prostě řekli, co jako bych s tím chtěla dělat dalšího, že uvidíme, jak se to teda bude dál vyvíjet. Kolikrát jsem fakt nevěděla, co mám odpovědět, nic potom neporadili, i když se teda snažili být hodný.“ (Seg.C.3.)

Matka vzpomíná, že v době, když se Petr narodil, nebyla ještě SPC, nebylo mnoho možností, kam docházet. Podařilo se jim sehnat logopeda a následně začali chodit do SPC. Snahou rodičů bylo, aby Petr navštěvoval MŠ zaměřenou na dramatickou výchovu, protože Petr toto prostředí znal a dramatika ho velmi bavila. Ovšem z důvodu nepřijetí dítěte do rodiči vybrané MŠ nastoupil do MŠ s vadami řeči. V MŠ byl Petr dle slov matky šťastný a adaptoval se bez větších problémů, dokonce z MŠ chodil i až v odpoledních hodinách.

„V té školce to bylo moc pěkné a i se tam k nim chovali hezky, měl pravidelně logopedickou péči přímo ve školce a pak jsme chodili ještě k logopedovi. Moc hodný učitelky jako jó, ale chtěli jsme být v té dramatické školce nejdřív. No nešlo to ale, rodičům ostatních dětí se to moc nezdálo, tak nás ředitelka nepřijala, tehdy to nebylo ošetřené zákonem.“ (Seg.C.3)

Mezi Petrovy největší zájmy patří divadlo, matka zdůrazňovala, že je velmi pyšný na to, když někde hraje a ostatní si ho natáčejí. Rád maluje, plave a je šťastný v přítomnosti svých blízkých.

Po několika návštěvách u odborníků dostal Petr asistenta pedagoga a to ve čtvrté třídě na tehdy nazývané zvláštní škole. Všichni se společně dlouho učili, jak vzájemně fungovat, aby se jejich působení odrazilo co nejvíc pozitivně na Petrově osobnosti.

„Takže jsme celkem vystřídali tři asistenty, vlastně můžu říct, že v podstatě neměli žádné zkušenosti a nemohli si nechat někde poradit, protože stejně se pořád nevědělo, co je správně nebo co není.“ (Seg.T.3.)

Momentálně se Petr o sebe dokáže postarat, vyřídí vzkazy, rád pomáhá, je velmi upřímný a podle slov jeho matky je jeho cílem možnost, aby mohl bydlet samostatně v bytě poblíž jeho rodičů.

5.1.3.1 Shrnutí životních trajektorií Petra

Trajektorie

- Volba docházet pouze do SPC, následně pak logopedie
- Zvolení speciální MŠ
- Přidělení asistenta pedagoga až v době docházky do dříve zvláštní školy

Zlomové okamžiky

- Diagnostikovaný DS
- Nepřijetí do MŠ s dramatickým zaměřením
- Nástup do speciální MŠ s více vadami

Cesty

- Vzdělávací trajektorie - nástup do speciální MŠ, výběr zvláštní školy, mizivé příležitost pro rozvoj Petra

Zdroje a kapitál

- Rodina
- Nedostatek kompenzačních pomůcek

5.1.4 ŽIVOTNÍ PŘÍBĚH MATĚJE

Matěj se narodil v roce 1989. V době konání rozhovoru s matkou (2018) mu bylo 29 let. Matěj má o 11 let starší sestru. Rodina je dobře ekonomicky zabezpečená. Matka je povoláním zdravotní sestra a otec podnikatel. Momentálně spolu rodiče nežijí a Matěj žije s matkou. V období Matějova předškolního věku žila rodina společně. Matka popisuje jako velmi složitý časový úsek to, když starší sestra byla v období dospívání a rodiče potřebovali směřovat velké množství energie směrem k Matějovi.

Matka popisuje velmi emotivně období, kdy se Matěj narodil, zejména reakce některých lékařů. Pozastavuje se nad některými výroky, kterým musela čelit. Retrospektivním pohledem barvitě popisuje nátlak, který na ni byl vyvíjen s ohledem na Matějův vstup do kojeneckého ústavu (dnes dětské centrum), reflektuje výpovědi lékařů. Matka popisuje situaci, kdy pořádně nikdo nevěděl, jak s dětmi s DS pracovat a otázky, které se jí neustále honily hlavou s ohledem na budoucí vzdělávání Matěje.

„Ty, kdo se narodili ještě dřív, než ten náš kluk, tak oni nemluvili, nic prostě. Nic neuměli, jenom je rodiče vodili a vozili všude možně, ale neuměli vůbec nic. A hned jak nás propustili z porodnice, tak mi lékaři – dokonce i primář řekl, že z toho jako nic nebude. A tenkrát jsem řekla, to bylo strašný, asi jsem se v tu dobu zbláznila, ale řekla jsem mu, že mu nevěřím!“
(Seg.ZO4.)

Matka zmiňuje, že se nedá zapomenout na to, jak moc velký nátlak byl kladen na ni a na její rodinu.

„Ústav bude lepší, odnese to akorát celá Vaše rodina a celou Vám ji rozvrátí.“ (Seg.C.4.)

„...no strašnej nátlak to byl, abysme ho dali do ústavu, natož aby nám bylo poskytnutýho něco extra, tak akorát já jsem se do toho ponořila úplně, když pak SPC, kam jsme začali chodit později, nám nikdo neuměl poradit, co dál.“ (Seg.ZK.4.)

Nedá se opomenout okamžik, kdy se matka rozhodla, že se nikdy nevzdá a že bude bojovat. To souviselo s postupným vymýšlením alternativního způsobu komunikace prostřednictvím obrázkového slovníku. Učila Matěje mluvit skrze obrázkové kartičky a společně s nimi docházeli na logopedii.

„Procvičovali jsme a procvičovali a najednou? Kluk mluvil! Nejvíc emotivní bylo, když jsme tehdy projížděli okolo plakátu, na kterém byla holčička s DS a Matěj povídá – Já, hele to jsem já!“ (Seg.ZO.4.)

Matka docházela se synem do SPC, ale setkávala se s přístupem, kdy jí nikdo neuměl poradit, jakým způsobem dítě rozvíjet. Matěj docházel nejprve do běžné MŠ, následně do křesťanské MŠ, ale nakonec byli rodiče nejvíce spokojeni s tím, když Matěj chodil do speciální MŠ pro děti s více vadami. Zde se mu věnovali především po logopedické stránce. V době, kdy Matěj chodil do MŠ, ještě neexistovala přítomnost asistenta pedagoga pro dítě. Tuto možnost asistenta pedagoga využila rodina až v době, kdy Matěj navštěvoval základní školu praktickou.

Matěj je velmi samostatný a šikovný. Dokonce od svých patnácti let bydlel bez rodičů v rámci docházky do odborného učiliště při ústavu sociální péče. Právě tam Matěj dle slov matky fungoval zcela samostatně. Baví ho fotografování, zúčastňuje se fotosoutěží. Rád pomáhá v domácnosti.

„Dokáže se teď o sebe postarat úplně sám, my se maximálně snažíme, aby si užíval, no a on je šťastnej.“ (Seg.T.4.)

5.1.4.1 Shrnutí životních trajektorií Matěje

Trajektorie

- Volba nenastoupit do ústavní péče
- Nedostatečnost podpory ze strany lékařů a SPC
- Volba vymyslet svůj alternativní způsob komunikace
- Zvolení zapsat se do MŠ, nástup do speciální ZŠ

Zlomové okamžiky

- Narození dítěte s DS
- První uvědomění si sebe „maminko, to jsem já“
- Přidělení asistenta pedagoga v době školní docházky

Cesty

- Bariéry v oblasti rozvoje dítěte, málo příležitostí

Zdroje a kapitál

- Matka
- Obrázkové karty
- Výborné ekonomické zabezpečení rodiny

5.2 INTERPRETACE VÝSLEDKŮ SKRZE METODU KOMPARACE

Metodu komparace jsme využili jako specifický způsob analýzy dat. Postupovali jsme s ohledem na stanovený výzkumný cíl „*porovnat životní cesty vybraných rodin dětí s Downovým syndromem v období předškolního věku napříč dvěma generacemi.*“

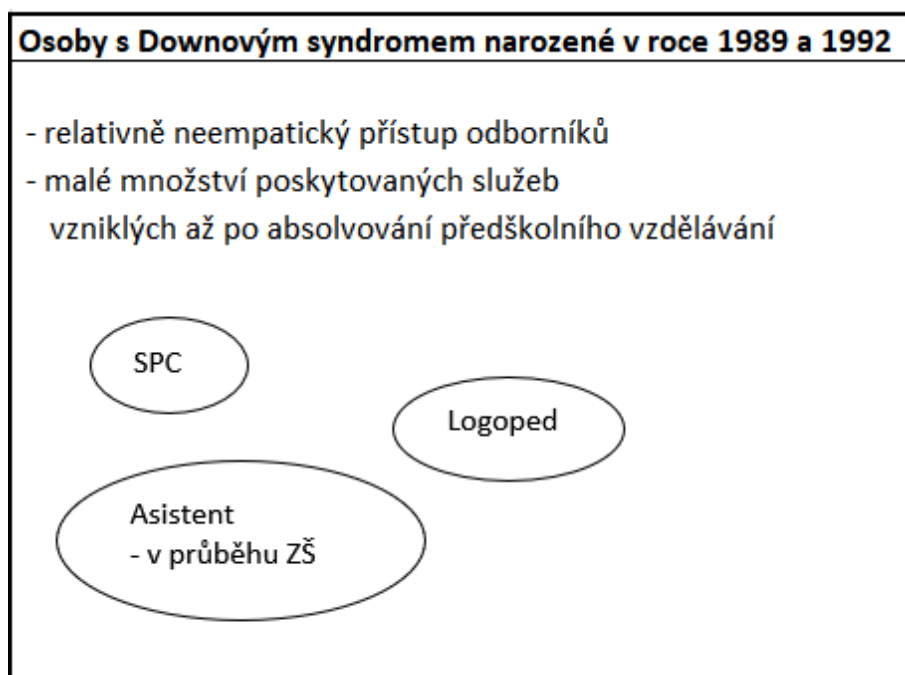
Šlo nám o to, porovnat životní trajektorie rodin s dětmi s DS narozenými v letech 2012 a 2013 oproti rodinám, kterým se narodilo dítě s DS před rokem 2000. Konkrétně v letech 1989 a 1992. Ve shodě s Hendlem (2005) jsme se snažili porozumět procesům, které jsou odlišné v jednotlivých případech a zároveň k tomu využít různé výzkumné metody.

Porovnali jsme data napříč dvěma generacemi a shledali jsme rozdíly v několika oblastech. Netroufáme si nicméně konstatovat, že interpretace výsledků je zcela vypovídající a proto si netroufáme je s ohledem na malý počet respondentů jakýmkoliv způsobem generalizovat. I přes to jsme v životních trajektoriích rodin dětí s DS zpozorovali jisté rozdíly, jak mezi jednotlivými rodiči, tak zejména napříč generacemi v přístupech odborníků a nabízených možnostech ve vzdělávání a rozvoji dítěte s DS.

Pokud zhodnotíme životní příběhy rodin retrospektivně, zjistíme, že mnohdy přístup lékařů nebyl už zpočátku příliš empatický. Z výpovědí respondentů můžeme poukázat na to, že se přístupy odborníků změnily a to pozitivním směrem. Dříve se rodiny setkaly s neporozuměním a mnohdy jim nebyla poskytnuta dostatečná pomoc ze strany odborníků, kteří by směřovali k co největší míře rozvoji osobnosti dítěte. Do SPC rodiny docházely až v období absolvování základní školy praktické (tehdy nesoucí název zvláštní škola). Tato centra mnohdy neměla ani dostatečné zkušenosti, které by rodinám mohla předávat. Z toho pramení i role asistenta pedagoga. Asistenta pedagoga, pokud byl u generace dětí narozených na přelomu 90. let minulého století dětem s DS přidělován, tak obvykle až po

absolvování předškolního vzdělávání, přičemž mnohdy tito asistenti neměli dostatek zkušeností s dětmi s DS. Dle výpovědí matek docházely děti s DS v 90. letech obvykle do speciálních MŠ. Tento přístup a s ním související legislativa se v průběhu následujících 25 let postupně měnil. Pro zpřehlednění bylo vytvořeno následující schéma.

Schéma č. 4: Osoby s Downovým syndromem narozené v roce 1989 a 1992



Zdroj: Vlastní analýza, 2018

V následujícím textu jsme zmínili konkrétní výpovědi skrze analytické nástroje. I když jsou již v textu tyto výroky zmíněny, jsou zde použity pro přehledné zpracování metody komparace.

„...no strašnej nátlak to byl, abysme ho dali do ústavu, natož aby nám bylo poskytnutýho něco extra, tak akorát já jsem se do toho ponořila úplně, když pak ve SPC, kam jsme začali chodit později, nám nikdo neuměl poradit, co dál.“ (Seg.ZK.4)

„...vůbec asistenta SPC nenabízelo, vůbec jsme ho ve školce neměli, jenom speciální pedagogy. Asistenta měl potom později na základní škole, ale ten nejdřív taky nevěděl, jak má pracovat.“ (Seg.C.3)

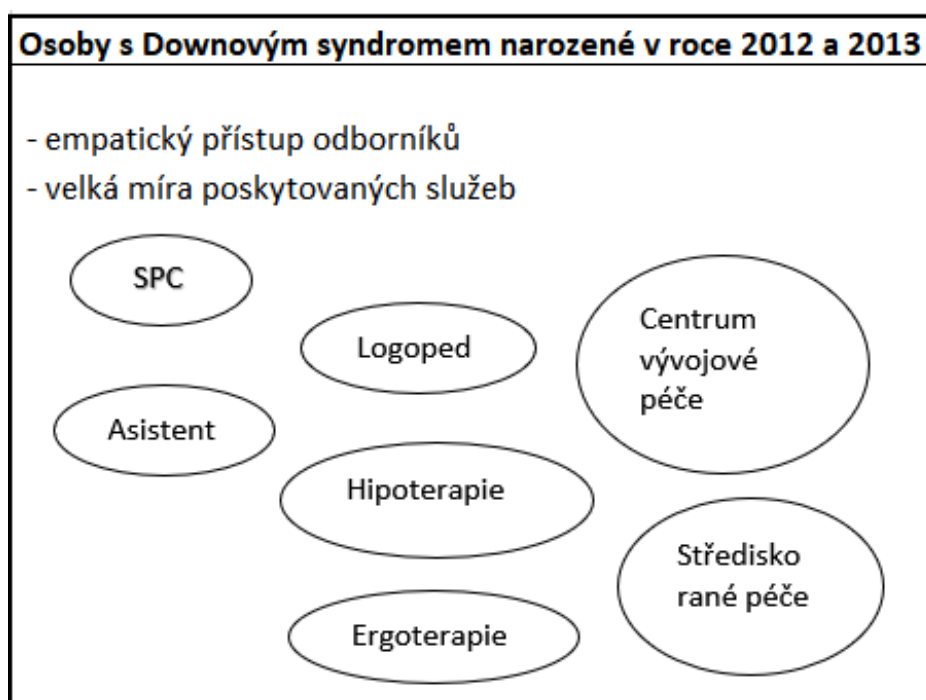
„Do SPC jsme docházeli až potom a ve školce měl sice IVP, ale ne někoho dalšího, kdo by se mu osobně věnoval.“ (Seg.C.4)

„Ty, kdo se narodili ještě dřív, než ten náš kluk, tak oni nemluvili, nic prostě. Nic neuměli, jenom je rodiče vodili a vozili všude možně, ale neuměli vůbec nic. A hned jak nás propustili z porodnice, tak mi lékaři –dokonce i primář, že z toho jako nic nebude. A tenkrát jsem řekla, to bylo strašný, asi jsem se v tu dobu zbláznila, ale řekla jsem mu, že mu nevěřím!“
(Seg.ZO.4)

„...tak mi potom primář řekl, že prostě ať se budeme snažit jak se budeme snažit, z toho nic nevykřešete. Jó to mi řekl a hned mi jako všichni doporučoval pro kluka akorát tak ústav.“
(Seg.T.4)

Z výzkumného šetření vyplynulo, že v současnosti jsou rodiny dětí s DS daleko lépe informovány, je jim nabízeno široké spektrum možností, kterými mohou své dítě s DS rozvíjet. Mezi ně patří například logopedie, hipoterapie, ergoterapie, možnost velké informovanosti skrze sociální sítě, spolupráce s ranou péčí, vývojovým centrem. Z výpovědí vybraných respondentů jsme shledali větší míru porozumění jak ze strany lékařů, tak společnosti, projevující se přirozeným začleňováním jedince s DS. V následujícím schématu jsme tuto problematiku nastínili a zobrazili v něm osoby s Downovým syndromem narozené v letech 2012 a 2013.

Schéma č. 5: Osoby s Downovým syndromem narozené v roce 2012 a 2013



Zdroj: Vlastní analýza, 2018

Pro názornost a jasnější představu jsme zde opět uvedli konkrétní výroky respondentů, kterým se narodilo dítě s DS v letech 2012 a 2013.

„...no a pak jsme se rozhodli, že se přestěhujeme a dáme ho do nové školky, tam má právě i nového asistenta, co sice teda teprve sbírá zkušenosti, ale každý někde musí.“ (Seg.T.1)

„Hipoterapie pomáhá hodně a pak nás to všechny dál znova a znova motivuje, že to má smysl.“ (Seg.ZK.2)

„Díky vývojovému centru, které asistenta doporučilo, nakonec asistenta má, i když trochu problém sehnat nějakého se zkušeností.“ (Seg.C.1)

„Jo tak docházíme pravidelně do center a pak taky spolupracujeme se společnostmi pro tyhle děti, protože jako bez toho, abysme se tomu nevěnovali takhle hodně, tak by to ani nešlo.“ (Seg.ZK.1)

„Moje vyrovnání s diagnózou spočívalo v tom, že jsem o ní otevřeně mluvila úplně všude a vlastně se všemi. Jako prostě žádné tabu, žádné tajemství. Pak taky co se týče rodiny a okolí... bylo to pro mě úžasné zjištění! Všichni Filipa přijali s otevřenou náručí. (Seg.T.2)

Je velmi pozitivním zjištěním, že momentálně SPC zastává významnou roli v životě rodin s DS. Shledali jsme také pokrok v tom, že nejen poradenská zařízení dokáží těmto rodinám poskytnout potřebnou míru podpory.

6 SHRnutí VÝSLEDKŮ VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

V předkládané bakalářské práci jsme si stanovili dva výzkumné cíle. Postupovali jsme podle předem stanovených metodologických postupů tak, abychom úspěšně naplnili výzkumné cíle. Pomocí konceptualizace a následné operacionalizace jsme zaostřili výzkum na takovou úroveň, abychom i nadále směřovali ke stanoveným cílům.

Prvním cílem bylo zmapovat životní cesty vybraných lidí s Downovým syndromem v období předškolního věku z pohledu jejich rodin. Za pomoci poskytnutých rozhovorů s vybranými respondenty jsme mohli přinést různé pohledy a přístupy, které hrály klíčovou roli v jejich životě. Zmapovali jsme životní trajektorie, přičemž každá z nich byla odlišná a přesto jsme vyzorovali, že se v určitých oblastech zásadně nelišily. Přinesli jsme základní informace o „problematice“, přičemž každé mapování s sebou neslo jinou emoční strukturu.

Následně po zmapování životních příběhů bylo stanoveným cílem porovnat životní cesty vybraných rodin dětí s Downovým syndromem v období předškolního věku napříč dvěma generacemi. Mapovali jsme období předškolního věku retrospektivně, což v sobě zahrnovalo různé emoční reakce respondentů, kteří tak vzpomínali na uplynulé roky. Jedním ze zajímavých témat výpovědí respondentů byla i otázka sourozenectví s dítětem s DS. Dříve odborníci nedoporučovali vychovávat dítě s DS na úkor ostatních sourozenců.

Ve výpovědích respondentů dvou generací byl znát odlišný přístup. My jsme skrze metodu komparace shledali zásadní rozdíl v kvalitě a množství poskytovaných služeb. Zaznamenávali jsme tak určitý vývojový posun společnosti a odborníků, kteří v tomto oboru působí. A to nejen SPC, ale také informovanost rodičů, možnost intenzivně a podnětně rozvíjet zájmy dítěte, komplexní charakter podpůrných opatření, které představují jistou míru úlevy nejen pro dítě, ale pro celou rodinu a zcela jistě také pedagogickým pracovníkům. To jsme v průběhu práce verifikovali skrze autentické výpovědi respondentů.

Shledali jsme zde míru naplnění vzdělávacích cílů především díky barvitým výpovědím respondentů. Zachovali jsme však anonymitu osobních údajů, proto některé informace nelze veřejně publikovat a nemůžeme lze nalézt kompletní transkripci rozhovorů.

Představili jsme rámeček a výsledky výzkumného šetření, ze kterého ale vzhledem k rozsahu práce nelze vyvozovat závěry v širších souvislostech. Byla bych ráda, kdyby práce mohla

sloužit jako vodítko či inspirace pro další výzkumná šetření, která budou daleko lépe a hlouběji propracována.

ZÁVĚR

Téma bakalářské práce mapuje životní cesty rodin dětí v předškolním věku s Downovým syndromem. Do výzkumného šetření jsme přinesli poznatky získané především subjektivním vnímáním respondentů. K naplnění výzkumných cílů jsme směřovali v průběhu celé práce.

Vývoj a poskytovaná péče pro rodiny s dětmi s DS jde momentálně kupředu. Je poskytována velká míra podpory skrze odborníky. Péče se rodinám dostává z mnoha stran ať už v podobě zdravotnické, speciálně pedagogické nebo poradenské. Pro rodiny to znamená značný pokrok, který považují jako významný. Poskytované služby využívají a tím rovněž přispívají k vývoji svého dítěte s DS. Postoje společnosti se postupem času změnily a k tomu přispívá mimo jiné i otevřenost ze strany rodin. Rodiče se snaží přispívat svými postřehy a jsou ochotni věnovat většinu svého času dítěti s DS, což shledáváme jako přínosné a pro děti intenzivně rozvíjející.

Rovněž je třeba mít na paměti, že dostatečným množstvím poskytnutého času a zohledněním individuálních potřeb každého dítěte lze přispět k přirozenému začlenění se do společnosti. Pozitivní přístup a energie se odrazí v rozvoji každého dítěte. A je třeba vědět, že každé dítě s ohledem na jeho odlišnosti, má právo se intenzivně vzdělávat a žít tak svůj život šťastně a kvalitně.

SHRnutí

Bakalářská práce se zabývá tématem mapování životních cest rodin dětí v předškolním věku s Downovým syndromem. Cílem práce bylo zmapovat životní cesty vybraných lidí s Downovým syndromem v období předškolního věku z pohledu jejich rodin. Teoretická část slouží k vysvětlení základních pojmů. V návaznosti na ni je popisována metodologie výzkumného šetření. Výzkumné šetření probíhalo s vybranými respondenty, kterým se narodilo dítě s Downovým syndromem. Výsledky výzkumného šetření vycházejí z výpovědí respondentů.

Klíčová slova

mentální postižení, Downův syndrom, vývoj dítěte s Downovým syndromem, rodina, mateřská škola

Summary

This bachelor's thesis looks into life journeys of pre-school aged children with Down syndrome. The aim of this thesis is to document life journeys of selected children with Down syndrome – mainly from their family's point of view. The theoretical part describes basic terms and methods of research used. The research is based on interviews with parents who are raising children with Down syndrome.

Keywords

mental disability, Down syndrome, evolution of child with Down syndrome, family, kindergarten

SEZNAM ODBORNÝCH ZDROJŮ

1. ČERNÁ, Marie a kol. 2008. Česká psychopedie: speciální pedagogika osob s mentální postihem. Praha: Karolinum.
2. FERJENČÍK, Ján., 2000. Úvod do metodologie psychologického výzkumu. Praha: Portál.
3. HENDL, Jan., 2005. Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace. Praha: Portál.
4. KÁŇOVÁ, Šárka., 2016. Fenomén aktivního občanství a odezvy v životech lidí s mentálním postižením v ČR a ve vybraných evropských zemích. Praha. Dizertační práce. Univerzita Karlova v Praze.
5. KVĚTOŇOVÁ-ŠVECOVÁ, Lea, ed., 2004. Edukace dětí se speciálními vzdělávacími potřebami v raném a předškolním věku. Brno: Paido.
6. LEČBYCH, Martin., 2008. Mentální retardace v dospívání a mladé dospělosti.
7. LECHTA, Viktor, ed., 2010. Základy inkluzivní pedagogiky: dítě s postižením, narušením a ohrožením ve škole. Praha: Portál.
8. MAŇÁK, Josef a Vlastimil ŠVEC., 2004. Cesty pedagogického výzkumu. Brno: Paido.
9. MONATOVÁ, Lili., 1994. Pedagogika speciální. Masarykova univerzita, Brno.
10. PIPEKOVÁ, Jarmila, ed., 2006. Kapitoly ze speciální pedagogiky. Brno: Paido.
11. PUESCHEL, Siegfried Mark., 1997. Downův syndrom: pro lepší budoucnost : metodická příručka pro rodiče. Praha: Tech-market.
12. REICHEL, Jiří., 2009. Kapitoly metodologie sociálních výzkumů. Praha: Grada.
13. SELIKOWITZ, Mark., 2005. Downův syndrom: definice a příčiny, vývoj dítěte, výchova a vzdělávání, dospělost. Praha: Portál.
14. SLOWÍK, Josef., 2007. Speciální pedagogika. Praha: Grada
15. SURYNEK, A., R. KOMÁRKOVÁ a E. KAŠPAROVÁ, 2001. Základy sociologického výzkumu. Praha: Management Press.
16. ŠIŠKA, Jan., 2005. Mimořádná dospělost: Edukace člověka s mentálním postižením v období dospělosti. Univerzita Karlova v Praze: Karolinum.
17. ŠIŠKA, Jan, Camille LATIMIER, a Šárka KÁŇOVÁ. (2012). Do školy se chodit musí: Aplikační možnosti holistického přístupu při studiu životních drah mladých dospělých se zdravotním postižením. – In: Sborník příspěvků mezinárodní vědecké konference Evropské pedagogické forum 2012: pedagogicko – psychologické aspekty výuky. II. Hradec Králové: Magnanimitas., s. 469 – 476.
18. ŠVARCOVÁ-SLABINOVÁ, Iva., 2000. Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče. Praha: Portál.
19. ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ., 2007. Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách. Praha: Portál.
20. VÁGNEROVÁ, Marie., 2012. Vývojová psychologie. Univerzita Karlova v Praze.
21. VALENTA, Milan, Jan MICHALÍK a Martin LEČBYCH., 2012. Mentální postižení: v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu. Praha: Grada.
22. VÁGNEROVÁ, Marie., 2012. Vývojová psychologie. Univerzita Karlova v Praze.

23. VOTÍPKOVÁ, Lucie., 2016. Přínos rané intervence pro rodiny se zrakovým postižením pohledem rodičů. Plzeň. Bakalářská práce. Západočeská univerzita v Plzni. Fakulta pedagogická. Katedra pedagogiky.

PŘÍLOHY

Příloha č. 1: Průvodní dopis rodičům

Tereza Prokopcová
605 968 400
prokopcovat@seznam.cz

Vážení rodiče,

Jsem studentkou 3. ročníku oboru Učitelství pro mateřské školy na pedagogické fakultě ZČU v Plzni. Nyní pracuji na bakalářské práci na téma Mapování životních cest rodin dětí v předškolním věku s Downovým syndromem.

Ráda bych zjistila, jaké jsou Vaše zkušenosti při péči o syna/dceru s Downovým syndromem, například z hlediska zdravotní péče, navštěvování mateřské školy, volnočasových aktivit a sociální začlenění. Především na otázku dostupnosti mateřské školy bych se ráda ve své studii/práci zaměřila, neboť jako učitelka mateřské školy věřím, že poznatky nabyté díky Vaší spolupráci budou cenné i pro praktické využití. Bude záležet pouze na Vás, jaké zkušenosti se mnou budete chtít sdílet a o co jste ochotni se se mnou podělit. Každou cennou radu a zkušenosti jistě uvítám.

Tímto bych Vás chtěla požádat, zda byste byli ochotni se zúčastnit rozhovoru, během kterého bych Vám položila několik otázek. Všechny získané informace budou použity výhradně pro zpracování bakalářské práce, veškeré údaje zůstanou v anonymitě. Vaše jména nebudou nikde zveřejňována. Délka a místo rozhovoru bude záležet pouze na Vás.

Budu velmi ráda, když se mnou budete sdílet Vaše pocity a myšlenky. Pokud Vás můj dopis oslovil a rádi byste se podíleli na dobré věci, ozvěte se mi, prosím, na výše uvedený e-mail nebo telefonní číslo.

Předem Vám děkuji za Váš drahocenný čas a Vaši zpětnou vazbu

S úctou Tereza Prokopcová, studentka 3. ročníku FPE