

UNIVERZITA JANA AMOSE KOMENSKÉHO
PRAHA

bakalářské kombinované studium

2008 – 2011

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Eva Čerovská

Péče o dítě se zdravotním postižením v rodině

Praha 2011

Vedoucí bakalářské práce:

PaedDr. Stanislava Dyršmílová

COMENIUS UNIVERSITY PRAGUE

Bachelor Combined Studies

2008 - 2011

BACHELOR THESIS

Eva Čeřovská

Family care of children with handicap

Prague 2011

Bachelor Thesis Work Supervisor:

PaedDr. Stanislava Dyršmídová

Prohlášení

Prohlašuji, že předložená bakalářská práce je mým původním autorským dílem, které jsem vypracovala samostatně. Veškerou literaturu a další zdroje, z nichž jsem při zpracování čerpala, v práci řádně cituji a jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v univerzitní knihovně.

V Praze dne 28.února 2011

Jméno autorky: Eva Čerovská

Poděkování

Ráda bych poděkovala vedoucí mé bakalářské práce PaedDr. Stanislavě Dyršmídové za pomoc a cenné rady při zpracování této práce. Dále bych chtěla poděkovat všem rodinám, které vychovávají dítě s diagnózou Williamsův syndrom, za spolupráci. V neposlední řadě děkuji své rodině za podporu při mém studiu.

Anotace

Bakalářská práce se zabývá problematikou péče o dítě s postižením v rodinném prostředí. Specifická pozornost je věnována lidem s Williamsovým syndromem. Teoretická část práce rekapituluje poznatky o této diagnóze (etiologie, charakteristické znaky, mentální retardace). Dále se práce zabývá situací rodiny, do které se narodilo dítě s handicapem a popisuje podporu, které se rodině dostává ze strany státu a od neziskových organizací. Praktická část práce je zaměřena na průzkum obecného povědomí o tomto syndromu mezi odbornou a laickou veřejností a dále na analýzu situace rodin vychovávajících dítě s Williamsovým syndromem.

Klíčové pojmy

Williamsův syndrom, dítě se speciálními potřebami, rodinná péče, speciální vzdělávání, inkluze, sociální služby

Annotation

This bachelor thesis focuses on situation and experience of parents of children with intellectual disability, esp. of children with William's syndrome. The review starts with this diagnosis (etiology, characteristics) and then describes intellectual disability generally. The following chapter describes the process of adaptation of parents facing the disability of their child. Next chapter mentions the possibilities of help and support for these families (from state and non-profit organizations). Practical part of this work presents hypotheses, methods and technics of research – is diagnosis William's syndrome familiar to public and to specialists and analysis of situation in the family with child with William's syndrome.

Key words

William's syndrome, child with special needs, family care, special education, inclusion, social services

OBSAH

ÚVOD.....	9
TEORETICKÁ ČÁST	10
1. Dítě s postižením - Williamsův syndrom	10
1.1 Charakteristiky postižení	10
1.2 Etiologie	12
1.3 Mentální postižení	13
2. Rodinná péče o dítě se zdravotním postižením	20
2.1 Rodina a dítě s postižením.....	20
2.2 Desatero zásad v péči o dítě se zdravotním postižením	25
2.3 Sourozenci dítěte se zdravotním postižením	29
3. Společenská podpora rodin a osob se zdravotním postižením.....	30
3.1 Zdravotní péče	30
3.2 Sociální oblast	31
3.2.1 Rodičovský příspěvek	32
3.2.2 Příspěvek na péči.....	33
3.2.3 Mimořádné výhody pro těžce zdravotně postižené občany	35
3.2.4 Sociální služby podle zákona o sociálních službách	36
3.3 Vzdělávání	37
3.3.1 Školní vzdělávání zdravotně postižených dětí	38
3.3.2 Školní vzdělávání dětí s Williamsovým syndromem.....	39
3.3.3 Další vzdělávání	41
3.4 Neziskové organizace.....	42
PRAKTICKÁ ČÁST	44
4. Cíl průzkumu	44
4.1 Pracovní hypotézy	44
4.2 Použité metody a postupy průzkumu	44
4.3 Charakteristika skupin respondentů	45
4.4 Vlastní průzkum, analýza získaných údajů	46
4.4.1 Dotazník pro skupinu respondentů Veřejnost	46
4.4.2 Dotazník pro skupinu respondentů Rodiče	49
4.4.3 Kazuistická studie.....	57
4.5 Interpretace výsledků průzkumného zjištění.....	65
ZÁVĚR.....	67
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	68
SEZNAM GRAFŮ	75
SEZNAM PŘÍLOH	I

Motto:

"Jsem od malička zvyklý pohybovat se mezi lidmi s postižením. A přesto mě stále nepřestali dojímat pro svou zranitelnost a závislost na společnosti. Solidarita se slabými jedinci, která jde ruku v ruce s potřebou jim pomoci, je výsadní vlastností člověka. Rád se pohybuji ve společnosti těchto lidí, možná proto, že si pak připadám nějak víc člověkem."

Štěpán Hon, o.s. Arkadie

ÚVOD

Tématem bakalářské práce je Péče o dítě se zdravotním postižením v rodině, konkrétně je tato práce zaměřena na péči o děti s málo známou a vzácnou diagnózou zvanou Williamsův syndrom.

Lidí s touto diagnózou je v České republice jen pár desítek, rodiny vychovávající tyto děti se kvůli neznalosti problematiky ze strany odborné i laické veřejnosti musejí vyrovnávat s řadou obtíží. Rozšíření obecného povědomí o lidech s Williamsovým syndromem může být velmi přínosné, může k tomu napomoci i tato bakalářská práce.

Cílem teoretické části práce je shrnout dostupné informace o genetickém postižení zvaném Williamsův syndrom. Dále je práce zaměřena obecně na situaci v rodině, do které se narodí dítě s postižením, konkrétně pak, v jaké situaci se nacházejí rodiny, které pečují o dítě s Williamsovým syndromem a na analýzu pomoci a podpory, jakou jim náš zdravotní, sociální a vzdělávací systém zajišťuje. Praktická část práce je zaměřena jednak na průzkum obecného povědomí o tomto syndromu mezi odbornou a laickou veřejností a dále na analýzu situace rodin vychovávajících dítě s Williamsovým syndromem, a to prostřednictvím dotazníku a polostrukturovaného rozhovoru.

TEORETICKÁ ČÁST

Práce je zaměřena na pojednání o problematice zdravotně postižených dětí konkrétním syndromem. Teoretická východiska vycházejí z definování základní symptomatologie postižení, etiologie a průvodních projevů tohoto postižení.

1. Dítě s postižením - Williamsův syndrom

1.1 Charakteristiky postižení

Williamsův syndrom, někdy také nazývaný Williams-Beurenův syndrom je geneticky podmíněná porucha, která s sebou nese řadu symptomů. Příčinou Williamsova syndromu je mikrodelece na 7. chromozómu, kde chybí zhruba 26 genů¹. Vezmeme-li v úvahu, že lidský genom je tvořen 25 tisíci geny, pak člověku s Williamsovým syndromem způsobuje jeho diagnózu ztráta cca jedné tisíciny genetické informace.

V rámci této delece je nejdůležitější chybějící gen pro elastin, což je protein nutný pro fungování pružných cév. Dostatečné množství elastinu je důležité pro správnou funkci myokardu (srdečního svalu), artérií a dalších pružných cév a orgánů. Typickým znakem lidí s Williamsovým syndromem je tedy srdeční vada, konkrétně se nejčastěji jedná o stenózy aorty (SVAS – supravaldulární stenóza aorty) a o zúžení plicnic.

Dalšími typickými znaky pro jedince s Williamsovým syndromem jsou²:

Charakteristický vzhled

Lidé mají zpravidla široké čelo, velká ústa s plnými rty, malou spodní čelist, nízký kořen nosu, při pohledu do jejich očí (často modrých) je možné si všimnout hvězdicovitého vzoru duhovky. Děti většinou bývají malé – rodí se

¹ Morris c.A., Lenhoff H.M., Wang P.P: Williams-Beuren syndrome: research, evaluation, and treatment, USA, 2006, s. 12, – neoficiální překlad

² Williamsův syndrom, občanské sdružení Willík, Praha. Základní informace [cit.2011-02-16]. online: <http://www.willik.tym.cz/index.php?co=zaklinfo>

s nízkou porodní hmotností a i v dospělosti nebývají moc velcí – v zahraniční literatuře se o tomto syndromu v minulosti psalo právě v souvislosti se vzhledem a malou výškou také jako o elfim (skřítkovském) syndromu.

Opožděný psychomotorický vývoj

Děti začínají později sedět, lézt, chodit, mluvit. V pozdějším věku se projeví různý stupeň mentálního postižení, nejčastěji v rozmezí lehké až středně těžké mentální retardace. Pro děti je typické, že jsou velmi společenské a upovídané. Jejich vyjadřovací schopnosti jsou mnohdy lepší, než je samotné porozumění tématu, cizím lidem se proto někdy jeví vyspělejší, než doopravdy jsou. Problémem bývá hyperaktivita, porucha pozornosti a hlavně nedostatek sociálních zábran. Často se objevuje problém se zpracováním zrakově-prostorových informací (projevuje se např. obtížemi při chůzi v terénu, po schodech).

Hyperakuzis (zvýšená citlivost na hluk)

Děti s Williamsovým syndromem netolerují řadu zvuků, které ostatním připadají normální (dětský pláč, klepání, zvuky různých spotřebičů). Tato zvýšená citlivost na zvuky se objevuje skoro u 95 % lidí s Williamsovým syndromem, což jim působí nemalé potíže v běžném životě.

Další zdravotní komplikace

Problémy se mohou vyskytovat se spánkem, trávicí potíže v raném věku, někdy infantilní hyperkalcémie (metabolická porucha – zvýšený obsah vápníku v krvi), kýla, chronické záněty středního ucha, chybné postavení a anomální tvar zubů, skolióza a problémy s klouby, poruchy funkce ledvin a další.

Člověk s Williamsovým syndromem nemusí nutně trpět všemi výše uvedenými obtížemi, obvykle se u každého jedince vyskytují jen některé vady.

1.2 Etiologie

V případě narození dítěte s Williamsovým syndromem se jedná o náhodné postižení. Poškození 7. chromozómu vzniká u jednoho z rodičů v období krátce před početím, po splynutí chybné pohlavní buňky s druhou se pak delece replikuje³. Postiženému jedinci tak v každé buňce těla chybí cca 26 genů. Výjimečně se může stát, že ke ztrátě genů dojde až v průběhu embryonálního vývoje, takový jedinec pak nemá mikrolececi ve všech buňkách a také jeho postižení může mít lehčí (jiný) průběh – takovéto formě se říká mozaicismus. Genetická abnormalita Williamsův syndrom se nedá léčit a postihuje svého nositele na celý život.

Četnost výskytu (incidence) Williamsova syndromu v populaci se udává cca jedno dítě s tímto syndromem na 25 tisíc porodů. Při současné porodnosti v České republice, která se pohybuje kolem cca 120 tisíc dětí ročně, by se mělo podle statistiky ročně narodit čtyři až pět dětí s touto diagnózou⁴. Williamsův syndrom je onemocnění velmi vzácné a je velmi nepravděpodobné, že by se do rodiny narodily dvě děti s tímto postižením. Přesto však pokud již v rodině dítě s tímto syndromem je, má matka při dalším těhotenství možnost podstoupit vyšetření plodové vody, při kterém je speciálním postupem Williamsův syndrom vyloučen. Běžně (tj. ve zdravé populaci) se však takto specifická vada při screeningu nezjišťuje, matka tak nemá šanci zjistit, že čeká dítě s tímto postižením. Jiná situace je u jedinců s Williamsovým syndromem, u kterých je riziko narození potomka se stejným postižením na úrovni 50 %.

Williamsův syndrom se diagnostikuje speciálním vyšetřením – metodou zvanou FISH (fluorescent in situ hybridization)⁵. Toto vyšetření se provádí z krve, spočívá v obarvení krve speciálním fluorescenčním barvivem a pak pozorováním pod mikroskopem. Barvivo zbarví místo, kde na 7. chromozómu

³ Morris c.A., Lenhoff H.M., Wang P.P: Williams-Beuren syndrome: research, evaluation, and treatment, 2006, s. 12.. neoficiální překlad

⁴ Český statistický úřad – Česká republika v číslech 2006-2009, online [cit.2011-02-16].: [http://www.czso.cz/csu/2010edicniplan.nsf/t/ED00377ECC/\\$File/14091005.pdf](http://www.czso.cz/csu/2010edicniplan.nsf/t/ED00377ECC/$File/14091005.pdf)

⁵ Morris c.A., Lenhoff H.M., Wang P.P: Williams-Beuren syndrome: research, evaluation, and treatment, 2006, s. 11 , neoficiální překlad

chybí gen pro elastin, tento test je pro stanovení diagnózy Williamsova syndromu klíčový.

Podezření na Williamsův syndrom mohou vyslovit lékaři z nejrůznějších oborů. Kardiolog, který zachytil specifické srdeční vady, neurolog pátrající po příčinách psychomotorického opoždění, urolog, který řeší potíže s ledvinami, endokrinolog, který objeví hyperkalcemii, nebo třeba i psycholog, který zjišťuje příčinu opoždění vývoje a přitom si všimne charakteristických znaků.

Vzhledem k tomu, že Williamsův syndrom patří mezi vzácné choroby, je povědomí o něm jak v odborné, tak laické veřejnosti velmi malé, a tak mnohdy trvá velmi dlouho, než se diagnóza správně určí, neboť FISH vyšetření může indikovat pouze klinický genetik. V dnešní době internetu není ani výjimkou, kdy podezření na tento syndrom vysloví první sami rodiče, kteří při pátrání po možných příčinách obtíží svého dítěte narazí na internetu na stránky popisující tento syndrom.

1.3 Mentální postižení

Termín mentální postižení (retardace) znamená opožděnost rozumového vývoje. Tento termín je odvozen z latinského mens, 2.p. mentis - mysl, rozum⁶. Pojem retardace vychází z latinského retardio, což znamená zdržet, zaostávat, opoždovat. Se stanovením definice mentální retardace jsou problémy od vzniku tohoto termínu.

U nás nejčastěji citovaná je definice mentální retardace od Dolejšího⁷: „Mentální retardace je vývojová porucha integrace psychických funkcí různé hierarchie s variabilní ohraničeností a celkovou subnormální inteligencí, závislá na některých z těchto činitelů: na nedostacích genetických vloh; na porušeném stavu anatomicko-fyziologické struktury a funkce mozku a jeho zrání; na nedostatečném nasycování základních psychických potřeb dítěte

⁶ Pipeková In Vítková a kol. *Integrativní speciální pedagogika* (2004, s. 293)

⁷ Dolejší, M.: *K otázkám psychologie mentální retardace*, (1978, s. 34).

vlivem deprivace sensorické, emoční a kulturní; na deficitním učení; na zvláštnostech vývoje motivace, zejména negativních zkušenostech individua po opakovaných stavech frustrace i stresu; na typologických zvláštnostech vývoje osobnosti“.

Ve většině definicí mentální retardace jsou uváděny výrazně snížené intelektové schopnosti s deficitem sociální přizpůsobivosti.

Definice podle Vágnerové⁸: „Postižení je definováno jako neschopnost dosáhnout odpovídajícího stupně intelektového vývoje (méně než 70% normy), přestože byl takový jedinec přijatelným způsobem výchovně stimulován. Nízká úroveň inteligence bývá spojena se snížením či změnou dalších schopností a odlišnostmi ve struktuře osobnosti.“

Hlavními znaky mentální retardace podle Vágnerové⁹ jsou:

- Nízká úroveň rozumových schopností, která se projevuje především nedostatečným rozvojem myšlení, omezenou schopností učení a následkem toho i obtížnější adaptací na běžné životní podmínky.
- Postižení je vrozené (na rozdíl od demence, která je získaným handicapem rozumových schopností).
- Postižení je trvalé, přestože je v závislosti na etiologii možné určité zlepšení.
- Horní hranice dosažitelného rozvoje takového člověka je dána jak závažností a příčinou defektu, tak individuálně specifickou přijatelností působení prostředí, tj. výchovných a terapeutických vlivů.

V současnosti se pro klasifikaci mentální retardace v České republice používá 10. revize mezinárodní statistické klasifikace nemocí, která byla

⁸ Vágnerová, M: *Psychopatologie pro pomáhající profese*. (2004, s. 289)

⁹ Vágnerová, M: *Psychopatologie pro pomáhající profese*. (2004, s. 302)

vypracována Světovou zdravotnickou organizací (SZO, WHO) v Ženevě v roce 1992¹⁰.

Většina lidí s Williamsovým syndromem má nějaký stupeň mentálního postižení. Statistika říká, že cca 5 % dětí má normální inteligenci a 10 % dětí se nachází v pásmu hraničním. Celkem 85 % lidí s touto diagnózou má tedy diagnózu mentální retardace, nejčastěji v rozmezí lehké až středně těžké, vyskytují se však i jedinci s těžkou mentální retardací.

Přesto jsou mezi lidmi s Williamsovým syndromem velké individuální rozdíly a jejich výkon také vykazuje velké rozdíly v různých složkách – některé oblasti pro ně znamenají silnou stránku (řeč, sociální vazby), v dalších dosahují výsledků ještě horších, než je běžné (matematika).

V raném, tj. kojeneckém a batolecím věku nelze ještě o mentální retardaci mluvit. Psychomotorický vývoj je zpočátku opožděný u všech dětí s Williamsovým syndromem. Dětem trvá déle, než se začnou přetáčet, posazovat, lézt po čtyřech či samostatně chodit. Chodit se zpravidla naučí ještě v předškolním věku. I vývoj řeči probíhá pomaleji, většinou však bývá nastartován ještě před nástupem do školy¹¹.

V takhle raném věku nelze předvídat, jaké mentální úrovně děti nakonec dosáhnou. Hodně záleží na péči rodičů a odborníků, kteří s dítětem pracují. Na vývoj dítěte má však vliv i řada vnějších faktorů, například to, že řada dětí záhy po narození absolvuje různá časově náročná vyšetření nebo kardiochirurgické operace s nutností dlouhodobé rekonvalescence, kdy nemůže přijímat podněty z okolí v plné míře.

Většinou se uvádí, že inteligence u dětí s Williamsovým syndromem nejčastěji dosahuje úrovně lehké až středně závažné mentální retardace. Je nutné si uvědomit, že výše uvedené rozdělení je do značné míry umělé a orientační. V rámci daných stupňů existují mezi dětmi velké rozdíly a variace. I každé konkrétné dítě se může v některých oblastech projevovat

¹⁰ Mezinárodní klasifikace nemocí, 10. revize: *Duševní poruchy a poruchy chování*. 2000.

¹¹ Jariabková, K: *Charakteristiky správania a osobnosti pri syndromoch s mentálnou retardáciou* (2000, str. 657)

zcela normálně a v jiných mít velké problémy, odpovídající mnohem těžšímu postižení. U některých dětí s lehčím postižením se mohou projevit jen potíže v některých oblastech školních dovedností, jiné jsou plně závislé na svém okolí¹².

Pro děti s Williamsovým syndromem je typické, že v klasických inteligenčních textech jim vychází nerovnoměrné rozložení schopností. Ve verbálních úlohách dosahují podstatně lepších výsledků, než v testech neverbálních, které zkoumají prostorovou představivost. Tomu odpovídají i problémy ve škole i v životě. Oblast zrakově-prostorové představivosti bývá postižena nejvíce. Děti s tímhle postižením mají problém se zpracováním zrakových podnětů. Často si nedokáží vybavit z paměti uložené obrazy a informace. Také se soustřeďují na detaily a uniká jim celkový koncept.

Příkladem může být například nákres a popis slona, který pochází od dívky se středně těžkou mentální retardací z knihy *Musicophilia* od známého amerického neurologa Olivera Sackse:¹³



"Co je to slon? Je to jedno ze zvířat. A co slon dělá? Žije v džungli. Může také žít v ZOO. A jak vypadá? Má protáhlé, šedé uši. vějířovité uši, uši, které mohou ve větru vlát. Má dlouhý chobot, který dovede sbírat trávu nebo seno. Kdyby byl ve špatné náladě, byl by děsivý. Když se slon rozzuří, umí dupat, může zaútočit. Někdy sloni zaútočí. Mají velké, dlouhé kly. Dokážou zničit auto. Mohli by být nebezpeční. Když se ocitnou v úzkých, když mají špatnou náladu, mohou být hrozní. Nechtějte slona jako domácího mazlíčka. Poříd'te si raději kočku nebo pejska nebo ptáčka."

¹² Udwin O., Yule W., Howlin P.: *Williams syndrome Guidelines for Teachers*, 2007, online [cit.2011-02-16].: http://www.williams-syndrome.org.uk/resources/free_publications/Guidelines%20for%20Teachers.pdf, neoficiální překlad

¹³ SACKS, O.: *Musicophilia*, (Praha, Dybbuk, 2009)

Dívka sice živě a svérázně popsala slona, ale kresba slona, kterou udělala o pár minut dříve, nesla jen nepatrnou podobu tohoto zvířete: ani jeden rys, který tak horlivě vylíčila, do jejího nákresu nepronikl.

U dětí bývá oslabena je i schopnost abstraktního uvažování. Časté také bývají problémy s orientací v prostoru. Dítě se špatně orientuje v rozsáhlé a rozlehlé budově (typicky škola). Dítě také špatně odhaduje vzdálenosti, což způsobuje strach z výšek, problémy s chůzí po schodech nebo v terénu.

Vývoj řeči probíhá z počátku pomaleji. Řeč se většinou začíná rozvíjet ještě před počátkem školní docházky. Podle Jariabkové¹⁴ uvádějí rodiče první jednoduché věty v období mezi 3. a 4. rokem. Silnou stránkou se řeč stává až v průběhu školní docházky. Děti mluví pěkně, gramaticky správně, srozumitelně, často velmi emotivně, bývají až upovídané. Používají rozsáhlou slovní zásobu, čímž udivují své okolí. Pravdou bohužel je, že většinou výrazů ve svém projevu často sami nerozumí, řeč používají hlavně jako prostředek navázání sociální interakce.

Díky dobrým vyjadřovacím schopnostem a také vzhledem k tomu, že jsou kvůli celkově menší postavě považováni za mladší, než ve skutečnosti jsou, bývají děti s Williamsovým syndromem často považovány za mnohem chytřejší a vyspělejší, než ve skutečnosti jsou. Tohle často působí problémy v případech, kdy se dospělý setkává s člověkem s Williamsovým syndromem poprvé a na krátkou dobu (posudkový lékař, krátké vyšetření u psychologa, první kontakt s učitelem apod.) – člověk s Williamsovým syndromem totiž může působit jako prakticky normální člověk.

V chování je typickým rysem Williamsova syndromu přátelskost a empatie. Děti s Williamsovým syndromem jsou velmi společenské, zejména vůči dospělým, ale postrádají sociální zábrany a neorientují se dobře ve společenských konvencích. Na ulici pozdraví kohokoliv a téměř s každým se pouští do řeči. Jak říká jedna dívka: „Neexistují cizí lidé, jsou to jen lidé, se kterými jsem se zatím nestihla seznámit“. Přehnaná důvěřivost však může být

¹⁴ Jariabková, K: *Charakteristiky správania a osobnosti pri syndromoch s mentálnou retardáciou* (2000, str. 657)

u některých jedinců zásadní překážkou při cestě k samostatnosti. Děti, které nemají strach z cizích lidí, jsou snadno zneužitelné a vyžadují neustálý dohled. Některé děti mohou mít naopak problém s navazováním vztahů s vrstevníky. V chování někdy může dominovat zvýšená úzkostnost (strach z nemoci, katastrof)¹⁵.

Dalším častým problémem je stereotypní až obsesivní chování – děti vydrží u jedné činnosti dlouhou dobu a při snaze o odtržení předvedou výbuchy vzteku. Mnohé děti jsou fascinovány určitými předměty (oblíbená témata jsou například: požárníci, kombajny, klíče a zámky, elektrické spotřebiče - pračky), tématy (katastrofy, nemoci, populární osobnosti) nebo mají enormní zájem o nějakou osobu. Touto činností, příp. mluvením o ní dokáží strávit celý den. Někdy se u nich také projevuje úzkostnost – bojí se o zdraví své či o své blízké, mají obavy z povodní, bouří, zemětřesení apod. Některé děti nejsou schopné zvládat své chování a reagují náladovostí či agresivitou – naštěstí se to netýká všech dětí s tímhle syndromem.

Shrňme-li charakteristiku mentálního postižení dětí s Williamsovým syndromem, tak samotná hodnota inteligenčního kvocientu (dále jen „IQ“) není moc vypovídající a nelze ji zodpovědně užít pro rozhodování o životě a směřování dítěte s Williamsovým syndromem. Při použití standardních testovacích baterií dobré verbální schopnosti často výrazně vylepší celkové skóre. Ale ani rozlišení IQ na verbální a neverbální neřeší situaci, protože dobré vyjadřovací schopnosti neodrážejí stupeň porozumění. Ačkoliv děti s Williamsovým syndromem jsou společenské, učenlivé a na první pohled budí celkově dobrý dojem, potřebují podporu v mnoha oblastech. Velká část nedostatků není při běžném kontaktu patrná. Většina dětí potřebuje vzhledem k poruchám chování, pozornosti a hyperaktivitě trvalý dozor jak v domácím tak ve školním prostředí. Paradoxně, v době, kdy se zdravé děti začínají osamostatňovat, na rodiče dětí s Williamsovým syndromem plně dolehnou problémy spojené s typickou společenskou povahou, jako je nadměrná

¹⁵ Udwin O., Yule W., Howlin P.: Williams syndrome Guidelines for Parents, UK, The Williams Syndrome Foundation, 2007, online [cit.2011-02-16]. http://www.williams-syndrome.org.uk/resources/free_publications/Guidelines%20for%20Parents.pdf – neoficiální překlad.

přátelskost, zvýšená emotivita, nepochopení společenských konvencí, absence strachu z cizích lidí atd.

2. Rodinná péče o dítě se zdravotním postižením

2.1 Rodina a dítě s postižením

Při výchově postiženého dítěte je na prvním místě rodina. Je to první a nejdůležitější sociální prostředí, se kterým přichází jedinec do styku¹⁶.

Narození dítěte je radostně očekáváno rodiči, sourozenci i širší rodinou a přáteli. Představy o očekávaném dítěti jsou pozitivní, jiná možnost, než zdravé dítě snad ani nepřipadá v úvahu. Matky jsou přesvědčené, že veškeré případné zdravotní problémy dítěte zachytí těhotenský screening a většinou se domnívají, že největší hrozbou je riziko Downova syndromu, příp. rozštěpu páteře.

Velmi málo se však ve společnosti mluví o tom, že screeningová vyšetření, včetně vyšetření plodové vody, se zabývají jen určitou skupinou možných postižení, a sice těmi nejčastějšími. Má-li však plod nějakou vzácnou poruchu, která se neprojevuje nějak zjevně patologicky (při ultrazvukovém vyšetření apod.), je jen velmi malá šance, že by byla odhalena před porodem. Právě tak je to u dětí s Williamsovým syndromem – v těhotenství se nezjišťuje a pokud není v raném věku odhalena charakteristická srdeční vada, může k diagnóze dojít až za mnoho měsíců až let, v závislosti na tom, jaké problémy se u dítěte vyskytují a s jak kompetentními lékaři se rodina setká.

Reakce rodiny na sdělenou diagnózu má několik typických fází, které je možné přirovnat k fázím, které prodělává člověk, hospicový pacient, který se připravuje na smrt. Tyto fáze pojmenovala německá lékařka Dr. Kübler – Rossová¹⁷ a uvádí je i Vágnerová:¹⁸

¹⁶ Kvapilík, J, Černá, M.: *Zdravý způsob života mentálně postižených*. (1990).

¹⁷ Kübler-Rossová, E.: *Odpovědi na otázky o smrti a umírání*, (1995)

¹⁸ Vágnerová, M: *Psychopatologie pro pomáhající profese (2008, s. 86)*,

Negace (šok, popírání)

Šok je první reakcí na subjektivně nepřijatelnou, traumatizující skutečnost, že dítě je trvale postižené. Lze jej charakterizovat výroky rodičů ve smyslu „To není možné, ne, to se nás netýká, museli se splést.“ Stresová situace je natolik tíživá, že ji nelze přijmout, dochází vesměs k popření toho, co je nepřijatelné, což je projevem obrany před ztrátou psychické rovnováhy. Rodiče se musejí vyrovnávat se zátěží, kterou vůbec neočekávali, protože zdraví rodiče považují narození zdravého dítěte prakticky za samozřejmost. Je vhodné navázat kontakt s psychologem, terapeutem, získat k nim důvěru.

Agrese (hněv, vzpoura)

V této fázi se rodiče snaží najít viníka situace, ve které se nacházejí. Typická je zlost na lékaře, na ostatní lidi, obviňování partnera. Prožívají pocit nespravedlnosti. Kladou si otázku. „Proč se taková věc stala právě nám“ V této fázi je důležité dovolit rodičům odreagování, nepohoršovat se nad jejich chováním a jednáním.

Smlouvání (vyjednávání)

Veškerá snaha se vkládá do hledání zázračných léků, léčitelů, léčebných postupů. Rodiče jsou ochotni obětovat cokoli, jenom aby došlo ke změně. Nutná je maximální trpělivost.

Deprese (smutek, strach)

Objevuje se smutek nad nezvratitelností situace. Strach o život dítěte a z možného zhoršení stavu. Obava o zajištění rodiny. Úroveň vyrovnání se s touto situací závisí na zralosti osobnosti rodičů, na jejich životních zkušenostech, na kvalitě jejich citového zázemí, na akutním psychickém a somatickém stavu.

Smíření (souhlas)

Ve většině případů rodiče dosahují více či méně realistického postoje k dané situaci. Dochází k vyrovnání, pokoře a k akceptaci dítěte takového, jaké je. Rodiče jsou ochotni a schopni jej rozvíjet v mezích jeho možností. Nalézají nové hodnoty a nové cesty. Často rodina potřebuje více péče než postižené dítě. Je nutné přijmout sebe jako rodiče a vychovatele postiženého dítěte

Zjištění, že dítě má nějaký handicap, ať už fyzický nebo mentální, vyvolává velmi specifický stres, který ovlivňuje rodinné vztahy a často způsobí i rozpad manželství. Důležité je, zda dítě s postižením přichází do rodiny ve fázi relativní stability, anebo v době, kdy rodina už nějaké krize a přechody mezi jednotlivými vývojovými fázemi prožívá – pak se skutečnost narození handicapovaného dítěte může stát katalyzátorem rodinných poměrů.

David B. Ryckman a Robert A. Henderson¹⁹ zformulovali šest hlavních důvodů, proč jsou rodiče těžce postižených dětí tolik zklamáni:

- Pro rodiče je dítě jakýmsi psychickým a fyzickým rozšířením sebe sama. Je proto přirozené, že si připisují na své konto nejenom to „dobré“, ale i to „špatné“.
- V dětech mohou rodiče zakoušet jakési zástupné uspokojení svých vlastních přání a tužeb. Odtud pramení zklamání rodičů postižených dětí, když shledávají, že jim jejich dítě naděje a sny nikdy nesplní.
- Prostřednictvím dítěte mohou rodiče překonávat, respektive transcendovat svou smrt. Jako by tak nahlíželi do budoucnosti, kterou sami nebudou moci prožít. Představa kontinuity vlastního rodu nabízí možnost jakéhosi dosažení vlastní nesmrtelnosti. Nic z toho se však obvykle nespojuje s budoucností těžce postižených dětí.

¹⁹ In Pešová I, Šamalík, M.: *Poradenská psychologie pro děti a mládež, Praha, Grada Publishing a.s., 2006, s. 26*

- Dítě je v naší civilizaci zosobněným předmětem lásky. Rodiče těžce postižených dětí prožívají hluboký pocit viny za svou neschopnost dostatečně hluboce a bezvýhradně je milovat. Tento pocit viny se může do krajnosti vystupňovat při rozhodování, zda dítě dát, nebo nedat do ústavu.

- Považuje se rovněž za vysoce hodnotné vycházet dětem vstříc v jejich potřebě závislosti. Rodiče těžce postižených dětí mívají sklon k přehnané péči o své děti. Rodiče, kteří se oddají svému postiženému dítěti, se někdy sami považují za jakési vyvolené lidi nebo za mučedníky.

- Všeobecný je pocit zátěže, který s sebou přináší výchova malého dítěte. U těžce postiženého dítěte se tato zátěž stává enormně velkou.

Rodiče dítěte s postižením jsou postaveny před otázku, jak své dítě vychovávat. Často se vlivem stresu spojeného se zjištěním diagnózy uchylují k výchovným modelům, které neodpovídají situaci a správnému vývoji dítěte spíše překázejí.

Podle Přinosilové²⁰ se jedná o tyto možnosti:

Zavrhující výchova

Tento typ výchovy se nejčastěji vyskytuje skrytě a to v případech, kdy dítě není schopno splnit očekávání svých rodičů. Mezi nejčastější projevy patří nadměrné trestání, omezování či útlak. Reakcí dítěte je obvykle vzdor a protest nebo naopak rezignace a pasivita.

Zanedbávající výchova

U dítěte s postižením se objevuje především v oblasti neuspokojování jeho potřeb. Může docházet až k celkovému zanedbávání dítěte. Úroveň stimulace dítěte ze strany rodičů je minimální. S tímto typem výchovného postoje se

²⁰ In OPATŘILOVÁ, D., *Pedagogicko-psychologické poradenství a intervence v raném a předškolním věku u dětí se speciálními vzdělávacími potřebami* (2006)

obvykle setkáváme u rodičů, kteří rezignovali na možnosti budoucího uplatnění dítěte.

Rozmazlující výchova

Projevuje se nadměrným až nezdravým lpěním na dítěti. Rodiče přistupují k dítěti s určitou lítostí. Vědomě či nevědomě udržují dítě v závislosti na sobě a nedovolují mu osamostatnit se. Na dítě nejsou zpravidla kladeny žádné nároky, bývá zahrnováno až přílišnou tolerancí ze strany rodičů a ti se mu snaží odstranit z cesty všechny překážky. Dítě se v situaci velmi rychle zorientuje a začne svými náladami ovládat rodiče, kteří mu posluhují. To vede k tomu, že u dítěte ostupně ztrácení autoritu, ale současně mu ani nepředávají pocit jistoty a sebedůvěry

Úzkostná výchova

Projevuje se nadměrným ochranitelstvím ze strany rodičů, kteří dítěti brání v činnostech, o nichž si myslí, že by dítěti mohly ublížit.

Perfekcionistická výchova

Nadměrně se snaží o dokonalost dítěte. U rodin s postiženým dítětem to pak znamená, aby dítě bylo co nejdokonalejší ve všem, v čem to lze vzhledem k jeho postižení očekávat. Nejvíce bývají rodiče těchto dětí zaměřeny na úspěch ve škole. To vede k permanentnímu přetěžování dítěte a v důsledku toho k jeho neurotizaci.

Protekční výchova

Rodiče se nesnaží o to, aby bylo jejich dítě co nejdokonalejší, ale aby dosáhlo těch hodnot a postavení ve společnosti, které rodiče považují za výhodné a významné. Způsob, jak je toho dosaženo, není podle rodičů důležitý. Proto se rodiče snaží dítěti vše ulehčovat, odstraňovat různé překážky a vyžadují to i od ostatních lidí, kteří jsou s dítětem v kontaktu. Dítě se tímto

výchovným postojem naučí nezdravému očekávání, že vše bude vždy zajištěno v jeho prospěch, že má na vše nárok. Dítě se nenaučí být samostatné.

2.2 Desatero zásad v péči o dítě se zdravotním postižením

Rodina pečující o dítě s postižením se nachází v nové situaci. Může se cítit vyloučená, musí řešit zdravotní i jiné problémy dítěte, nemá čas, prostředky a často ani motivaci k běžnému životu. Péči o dítě s postižením v rodině se věnoval známý český pediatr prof. Matějček, který sestavil Desatero zásad v péči o dítě s postižením²¹. Dané zásady výstižně shrnují, jak o dítě s postižením v rodině pečovat. Tyto zásady vyplynuly z výzkumných studií, poradenských zkušeností a měly by pomoci rodičům, ale i blízkému okolí dítěte s postižením k vyrovnání se s touto situací.

1. Rodiče mají o svém dítěti co nejvíce vědět.

Mohou mu pak lépe rozumět a lépe pomáhat.

2. Obětavost ano, ale ne obětování.

Mentálně postižený potřebuje porozumění, pomoc, oporu, výchovné vedení. Důležité je péči o dítě v rodině rozdělit, nenechávat ji pouze na jednom člověku.

3. Ne neštěstí, ale úkol.

Prožívání postižení jako neštěstí vede k pasivitě a uzavření do sebe. Naopak přejítí do aktivity pomáhá situaci přijmout jako životní zkoušku, na kterou je třeba se dobře připravit. Přináší to uplatnění svých schopností za pomoci odborných pracovníků, studiem literatury, nesedět se založenýma rukama s lítostí v duši.

²¹ Zdeněk Matějček, CSc.; brožura - 1. vydání, Praha 1992; 2. vydání, Praha 2000, též in Valenta, Müller: *Psychopedie* (2003).

4. Přijmout pravdu - ale vždy s výhledem do budoucna.

Všichni odborníci by měli vždy současně se základními informacemi předávat rodičům i odhad dalšího vývoje dítěte, když ne do daleké, tedy alespoň do blízké, dohledné budoucnosti. Rodinnému společenství, tedy i dítěti samotnému nejvíce prospívá, dívají-li se rodiče i všichni ostatní na jeho postižení realisticky. Nejistota a úzkost se zvyšují, jestliže rodiče doufají v rychlý a zázračný vývojový pokrok dítěte nebo jestliže svému snažení kladou zcela nerealistické cíle a jsou pak vždy znovu zaskočeni zklamáním. Mentálně postižený jedinec se vyvíjí svým vlastním tempem, podle svého vlastního řádu, jinak než ostatní. Vývoj intelektových schopností zpravidla končí dříve. Vlastních rozumových schopností sice už nepřibývá, ale s tím, co jedinec má, s úrovní, které během života dosáhl, bude dále žít a získávat nové zkušenosti, poznatky a nové dovednosti.

5. Dítě samo netrpí.

Někteří rodiče se domnívají, že člověk s mentálním postižením, který se vyvíjí opožděně či jinak než ostatní, následkem tohoto stavu strádá tělesně a duševně. Daleko více však trpí rodiče. Proto je nutné, aby si uvědomili, že pro šťastný život jejich dítěte je nejdůležitější pomáhat mu k radostnému životu a ne je litovat. I pro rodiče platí zlaté pedagogické pravidlo, že je třeba zařídit věci tak, aby je dítě udělalo dobře, mohlo být pochváleno a nedopustit, aby se něčemu naučilo špatně a muselo se špatným návykům odnaučovat.

6. V pravý čas a v náležitě míře.

Vývoj člověka má svou zákonitost. Každý cílevědomý krok ve výchově má přijít v pravý čas, tudíž ani příliš brzy, ani příliš pozdě. V péči člověka s mentálním postižením platí zásada hospodárnosti, neboť čas, odhodlání a dobrá vůle rodičů jsou vzácné hodnoty, které by se neměly promarnit.

7. Nejsme sami.

Je více rodičů, kteří mají stejně postižené dítě. Jsou ochotni se podělit o své zkušenosti, starosti a radosti.

8. Nejsme ohroženi.

Rodiče dětí s jakýmkoliv postižením bývají někdy až přecitlivělí na zájem druhých lidí, na jejich zvědavé pohledy, nejspíše poznámky, rozpačité chování. Mnohdy nesnášejí ani projevy lítosti a účasti, byť byly míněny velice upřímně. Je to přirozené, protože jejich životní jistota je oslabena. Bolest, kterou prožili, je činí vůči všem projevům cizího zájmu zvýšeně vnímavými. Stává se, že žijí v neustálém zvýšeném napětí, jakoby čekali útok odkudkoliv a kdykoliv. Je důležité uvědomit si, že tento pocit napětí a ohrožení je spíše důsledkem zvýšené citlivosti než lidské nevraživosti, škodolibosti nebo zlé vůle lidí z okolí.

9. Chránit si manželství a rodinu.

Statistiky a zaměřené studie ukazují, že manželství rodičů dětí s jakýmkoliv postižením mají tendenci se dříve rozpadat. Na druhé straně však jsou manželství s obdivuhodnou soudržností. V každém případě takové manželství zaslouží zvláštní pozornost a uvědomělou ochranu. Oním přítěžujícím a nebezpečným činitelem je zvýšené zatížení rodičů úzkostmi a věčnou nejistotou, zatížení či přetížení napětím, nezvyklými pracovními a organizačními nároky, jednotvárnými činnostmi a málo proměnlivými podněty. V každé rodině si mají být manželé vzájemně oporou. O rodině s postiženým dítětem to platí dvojnásob. Rodičům by měli být oporou zase jejich rodiče, příbuzní, přátelé a známí. Zhoubné je hledat vinu, zhoubné je vyčítat, zhoubná jsou nejrůznější vyslovená i nevyslovená podezření. Každý z rodičů má svůj díl odpovědnosti, a to nejen k postiženému dítěti, ale i jeden k druhému. Je třeba, aby jeden i druhý z rodičů měli pochopení pro to, že způsob, jakým se s duševní zátěží člověk vyrovnává, může být velice rozdílný. Již samotné

prožívání smutku a bolesti nad stavem dítěte je rozdílný. Jejich prožitky mohou mít různou hloubku a sílu a mohou se i odlišně navenek projevat.

10. Myslet na budoucnost.

V případě existence mentálně postiženého člověka v rodině jsou myšlenky o budoucnosti naléhavější a je nutné je zaměřovat realisticky, zhodnotit síly rodičů, zvážit pomoc z okolí. Nejdůležitější je optimistický pohled na budoucnost, naučit se nevzdávat při prvním neúspěchu, vážit si sebe i svého mentálně postiženého dítěte. Jedince s mentálním postižením lze rozvíjet velkým množstvím aktivit. Týká se především vývoje řeči. Řečové schopnosti se v rodině rozvíjejí vyprávěním, rozhovorem, vysvětlováním. Značnou pozornost je třeba také věnovat oblečení člověka s mentálním postižením, které by mělo být pohodlné, čisté a vkusné. Při výběru oblečení by měl být respektován názor a přání postiženého, moderní a hezký vzhled podporuje jeho sebevědomí. Rodiče by měli naučit každého postiženého osobní hygieně, která by se měla stát samozřejmou součástí jejich života.

Dospělý mentálně postižený člověk by se měl naučit zvládat svoje nálady a rozpoložení. Okolí mu musí zprostředkovat lásku, náklonnost, uznání, nutnou jistotu, aby se mohlo rozvíjet jeho sebevědomí a samostatnost. Zdravé sebevědomí se může vyvíjet jen tehdy, pokud samostatná činnost vede ke spokojenosti a naplnění. Měl by zvládat takové situace, které nejsou příliš obtížné a umožní mu dosáhnout úspěchu. Obtížně řešitelné problémy s sebou přinášejí frustrace a umíněnost.

Disciplína by měla být součástí každé normální rodinné výchovy. Protože sociální chování rozhoduje o budoucích šancích jedince s mentálním postižením, není výchova k disciplíně nepodstatná. Měla by být vedena jemně, důrazně a důsledně. Jsou-li pevně stanoveny hranice a pravidla, rozvíjí se smysl pro zodpovědnost a pořádek.

2.3 Sourozenci dítěte se zdravotním postižením

Rodina, to není jen postižené dítě a jeho rodiče, často jsou to i sourozenci, na které by se nemělo zapomínat. Sourozenci to nemají snadné. Na postiženého bratra či sestřičku často žárlí, protože se domnívají (mnohdy oprávněně), že rodiče mu věnují více pozornosti. Dětská společnost bývá krutá, takže často čelí nejnepříjemným poznámkám kamarádů, nebo se musí vyrovnat s nevhodným chováním sourozence. Péče o postižené dítě je finančně náročná, nároky zdravých dětí (oblečení, mobil, počítač, kolo, lyže apod.), které jsou v jiných rodinách samozřejmé, tak nemusí být uspokojeny.

Zdravé dítě může také cítit vinu, protože ono má štěstí a je zdravé, kdežto sourozenec ne. Otázka budoucnosti je také nejistá – kdo se bude o sourozence starat, až tu rodiče nebudou? „Budu to já? Jak to zvládnu? A co když i já budu mít postižené dítě, někdy se postižení přece dědí?“ Všechny tyto obavy a otázky vyžadují komunikaci, zdravé dítě si zaslouhuje stejnou pozornost, jako jeho nemocný sourozenec, i ono má právo na to, aby s ním rodiče trávili čas, naslouchali mu a odpovídali. Je vhodné zařídit chod rodiny tak, aby se dostalo na všechny – aby rodina trávila čas společně, ale byl tu prostor i na aktivity, které třeba s postiženým sourozencem dělat nejdou. Je vhodné využít nabídky na hlídání, respitní péči a v získaný čas věnovat vztahu s ostatními dětmi v rodině.

3. Společenská podpora rodin a osob se zdravotním postižením

Rodina, která chce vychovávat své postižené dítě, si zaslouží podporu společnosti. Náš stát také takovou podporu deklaruje, v řadě případů je však pak praxe mnohem složitější. Tato kapitola bude zaměřena na podporu rodin v oblasti zdravotní a sociální, pozornost bude věnována i vzdělávání a zaměstnávání, a to hlavně na situaci rodin s dětmi s Williamsovým syndromem, řada poznatků je však obecně platných a použitelných i pro rodiny dětí s jiným zdravotním postižením.

3.1 Zdravotní péče

Podpora rodin vychovávající dítě se zdravotním postižením v oblasti zdravotní péče je v České republice velmi dobrá. Všechny děti mají nárok na zdravotní péči a na specializovaných pracovištích je jim věnována náležitá pozornost.

Většina dětí s Williamsovým syndromem má různé srdeční vady a kardiovaskulární problémy, proto jsou sledovány v síti kardiologických ambulantních poraden, pravidelné kontroly a příp. operační zákroky pak realizují specializovaná pracoviště. Děti jsou také od malička v péči dětských neurologů, rehabilitačních pracovníků, po stanovení diagnózy jsou evidovány v genetických poradnách. V případě zdravotních problémů a s přibývajícím věkem pak nastupují i další specialisté – nefrologové, specialisté na příjem potravy, foniatři, logopedi, psychologové, psychiatři, ortopedové apod. Některé děti mají možnost i navštěvovat lázně, kde speciální procedury podporují jejich rozvoj.

Ve zdravotní oblasti bývá problém v tom, že Williamsův syndrom je velmi vzácná porucha, se kterou se běžný lékař nemá šanci během svého profesního života často setkat. Rodiče tak bývají o diagnóze dítěte paradoxně více informovaní, než specialisté, ke kterým míří. Odborná literatura o tomto syndromu bývá pouze v angličtině, což znamená, že pro řadu zejména starších

lékařů není běžně dostupná. O rozšíření povědomí o diagnóze se snaží občanské sdružení Willík, na odborné expertízy a články do renomovaných časopisů však jeho síly nestačí. Rodiče často musí jezdit desítky a stovky kilometrů za lékaři, kteří jsou ochotni si o syndromu odbornou literaturu nastudovat, příp. kteří již mají v péči jiné dítě s touto diagnózou a mají tedy praktické zkušenosti.

V oblasti lékařské péče se rodiny setkávají dále při žádostech o různé sociální dávky a služby s posudkovými lékaři. Posudkoví lékaři posuzují zdravotní stav jen na základě letného setkání s dítětem, příp. jen ze zdravotnické dokumentace. Vzhledem k tomu, že děti s Williamsovým syndromem působí dobrým dojmem a nemají žádné zjevné zdravotní potíže, odráží se to i na výsledcích posudků, kdy je dítě hodnoceno jako „dlouhodobě nemocné“, „lehce závislé na pomoci druhých“ apod. Reálná situace tomu však neodpovídá, dítě není schopno posoudit následky své činnosti, je snadno zneužitelné, kvůli hyperaktivitě a mentálnímu postižení je nutné na něj dávat nepřetržitě pozor.

3.2 Sociální oblast

O dítě s postižením je nutné pečovat, často jde o péči časově i fyzicky náročnou, do určitého věku téměř vždy celodenní. Jak takovou situaci zvládnout – technicky, finančně, organizačně? Rodině by měly pomoci právní úprava v oblasti státní sociální podpory a sociální služby.

Podle Ministerstva práce a sociálních věcí²² je prostřednictvím sociálních služeb zajišťována pomoc při péči o vlastní osobu, zajištění stravování, ubytování, pomoc při zajištění chodu domácnosti, ošetřování, pomoc s výchovou, poskytnutí informace, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, psycho- a socioterapie, pomoc při prosazování práv a zájmů.

Cílem služeb bývá mimo jiné

²² Ministerstvo práce a sociálních věcí, online [cit.2011-02-16] <http://www.mpsv.cz/cs/9>

- Podporovat rozvoj nebo alespoň zachování stávající soběstačnosti uživatele, jeho návrat do vlastního domácího prostředí, obnovení nebo zachování původního životního stylu.

- Rozvíjet schopnosti uživatelů služeb a umožnit jim, pokud toho mohou být schopni, vést samostatný život.

- Snížit sociální a zdravotní rizika související se způsobem života uživatelů.

Česká republika deklaruje rovnost šancí, zákaz diskriminace, podporu sociálně slabším (Listina základních práv a svobod)²³, realita se však často odlišuje. Možnosti sociálních služeb jsou popsány v následujících částech této kapitoly.

3.2.1 Rodičovský příspěvek

Matka (resp. i otec) postiženého dítěte může požádat o prodloužení rodičovského příspěvku. Obecně v České republice má na rodičovský příspěvek nárok rodič, jestliže po celý kalendářní měsíc osobně celodenně a řádně pečuje o dítě do dvou, tří nebo čtyř let dítěte, podle toho je odstupňována výměra rodičovského příspěvku²⁴.

Pečuje-li ale rodič o dítě, které bylo posouzeno jako dlouhodobě zdravotně postižené nebo dlouhodobě těžce zdravotně postižené, má nárok na rodičovský příspěvek v základní výměře 7 600 Kč ode dne posouzení do 7 let věku dítěte, a to bez ohledu na to, jakou možnost čerpání rodičovského příspěvku zvolil před posouzením zdravotního stavu dítěte. Zdravotní stav dítěte se posuzuje podle vyhlášky č. 207/1995 Sb.²⁵, kterou se stanoví stupně zdravotního

²³ Listina základních práv a svobod, ústavní zákon č. 2/1993 Sb., hlava 2 a 4, online [cit.2011-02-16]. <http://www.psp.cz/docs/laws/listina.html>

²⁴ Zákon č. 117/1995 Sb., o státní sociální podpoře, § 30 a následující, online [cit.2011-02-16]. <http://www.podnikatel.cz/zakony/zakon-c-117-1995-sb-zakon-o-statni-socialni-podpore/>

²⁵ Vyhláška č. 207/1995, kterou se stanoví stupně zdravotního postižení a způsob jejich posuzování pro účely dávek státní sociální podpory online [cit.2011-02-16]. http://portal.gov.cz/wps/portal/_s.155/701?kam=zakon&c=207/1995

postižení a způsob jejich posuzování pro účely dávek státní sociální podpory. Příloha této vyhlášky stanoví procenta zdravotního postižení podle konkrétních diagnóz a obtíží.

Jestliže činí stupeň zdravotního postižení

- a) od 20 % do 49 %, je nezaopatřené dítě posouzeno jako dlouhodobě nemocné - což nezakládá nárok na prodloužení rodičovské dovolené,
- b) od 50 % do 79 %, osoba je posouzena jako dlouhodobě zdravotně postižená,
- c) od 80 % do 100 %, osoba je posouzena jako za dlouhodobě těžce zdravotně postižená.

Diagnóza genetické poruchy Williamsův syndrom však ve vyhlášce není, srdeční vada zpravidla na posouzení nestačí, opoždění psychomotorického vývoje nemusí být v raném věku významné a mentální retardace je do 3 let těžko kvantifikovatelná. Rodiče dítěte s nevléčitelnou genetickou poruchou se pak od posudkového lékaře často dozvědí, že jejich dítě není postižené, ale jen dlouhodobě nemocné a nárok na prodloužení rodičovského příspěvku tak nemají. Následují dlouhé týdny a měsíce nejistoty, čekání na odvolání, shánění nových lékařských zpráv, nové žádosti o posouzení zdravotního stavu atd.

3.2.2 Příspěvek na péči

Další možností, která se při péči o dítě s postižením rodinám nabízí, je možnost požádat o příspěvek na péči. Tato sociální dávka byla zavedena v roce 2007 zákonem č. 108/2006 Sb.²⁶, o sociálních službách. Základním zdrojem úhrady sociálních služeb je příspěvek na péči. Ten se používá k úhradě všech služeb sociální péče. Výše příspěvku se odvíjí od stupně závislosti na péči. Osoba se považuje za závislou na pomoci jiné fyzické osoby, jestliže z důvodu

²⁶ Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, online [cit.2011-02-16]
http://portal.gov.cz/wps/portal/_s.155/701?kam=zakon&c=108/2006

dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje každodenní pomoc nebo dohled při určitém počtu úkonů péče o vlastní osobu a soběstačnost.

Při hodnocení úkonů pro účely stanovení stupně závislosti podle vyhlášky Ministerstva práce a sociálních věcí č. 505/2006 Sb.²⁷. Hodnotí se funkční dopad dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu na schopnost zvládat jednotlivé úkony. Pokud je osoba schopna zvládnout některý z úkonů jen částečně, považuje se takový úkon pro účely hodnocení za úkon, který není schopna zvládnout. Výše příspěvku je odlišně stanovena pro děti do 18 let věku a pro dospělé osoby. Tabulka s konkrétní výší příspěvků je uvedena v příloze A.

Problém s příspěvkem na péči je ten, že ačkoliv se zdá, že pravidla pro jeho přiznání jsou jasná, není tomu tak a každý úřad a posudkový lékař si je vykládá dle svého. Běžně se pak stává, že dvě stejně staré děti se stejnou diagnózou a přibližně stejnými obtížemi, avšak s různým trvalým bydlištěm, pobírají různý stupeň příspěvku na péči.

Posudkový lékař není schopen reálně posoudit, jaký vliv má např. mentální postižení či hyperaktivita na plnění jednotlivých úkonů, rodičům pak nezbývá, než volit cestu odvolání, či dokonce správní žaloby, aby se práv pro své dítě domohly. Tento stav je v případě dětí s Williamsovým syndromem typický.

Další nepříznivou skutečností u příspěvku na péči je fakt, že rodiny, které se svým dítětem intenzivně pracují, aby ho naučily samostatnosti a sebeobsluze, jsou v konečném důsledku za své úsilí penalizovány – dítě úkon zvládne, v součtu se tedy tento bod nepočítá a dítě dosáhne pouze na nižší stupeň příspěvku.

Poslední skutečností, která příspěvek na péči problematizuje, a to u malých dětí, je fakt, že v případě souběhu rodičovské dovolené a příspěvku na péči se rodičovská dovolená krátí, takže finanční efekt pro rodinu je nulový (u prvního

²⁷ Vyhláška 505/2006 Sb., k provedení zákona o sociálních službách, online [cit.2011-02-16] http://portal.gov.cz/wps/portal/_s.155/701?l=505/2006

stupně příspěvku na péči), či minimální (cca 1 200 Kč měsíčně u druhého stupně), na vyšší stupně příspěvku dosáhne malé dítě do určitého věku jen výjimečně.

3.2.3 Mimořádné výhody pro těžce zdravotně postižené občany

Občanům starším jednoho roku s těžkým zdravotním postižením, které podstatně omezuje jejich pohybovou nebo orientační schopnost, se podle druhu a stupně postižení poskytují v souladu s vyhláškou č. 182/1991 Sb.²⁸, kterou se provádí zákon o sociálním zabezpečení, mimořádné výhody I.stupně - průkaz TP (tělesně postižený), II.stupně - průkaz ZTP (zvláště tělesně postižený) nebo III. stupně - průkaz ZTP/P (zvláště tělesně postižený s průvodcem). Zdravotní stav posuzuje lékař posudkové služby. V případě lidí s Williamsovým syndromem připadá v úvahu možnost získat výhody III. stupně, ale to jen v případě, že jsou posouzeni jako osoby se střední, těžkou nebo hlubokou mentální retardací.

Nároky, které z výhod III. stupně plynou:

- Nárok na vyhrazené místo k sezení ve veřejných dopravních prostředcích pro pravidelnou hromadnou dopravu osob kromě autobusů a vlaků, v nichž je místo k sezení vázáno na zakoupení místenky,
- Nárok na přednost při osobním projednávání jejich záležitostí, vyžaduje-li toto jednání delší čekání, zejména stání; za osobní projednávání záležitostí se nepovažuje nákup v obchodech ani obstarávání placených služeb ani ošetření a vyšetření ve zdravotnických zařízeních.
- Nárok na bezplatnou dopravu pravidelnými spoji místní veřejné hromadné dopravy osob (tramvajemi, trolejbusy, autobusy, metrem).

²⁸ Vyhláška č. 182/1991 Sb., k provedení zákona o sociálním zabezpečení, online [cit.2011-02-16] http://portal.gov.cz/wps/portal/_s.155/701?kam=zakon&c=182/1991

- Sleva 75 % jízdného ve druhé vozové třídě osobního vlaku a rychlíku ve vnitrostátní přepravě a 75 % sleva v pravidelných vnitrostátních spojích autobusové dopravy.

- Nárok na bezplatnou dopravu průvodce veřejnými hromadnými dopravními prostředky v pravidelné vnitrostátní osobní hromadné dopravě.

Těmto osobám pak mohou být poskytnuty i další úlevy a slevy – příspěvek na zakoupení motorového vozidla (pro děti do 18 let), příspěvek na benzín, příspěvek na bezbariérovou úpravu bytu, možnost úhrady zdravotní rehabilitační pomůcky, slevy na kulturní akce, vyhrazená místa k parkování, sleva na telekomunikační služby, daňové úlevy apod. Některé tyto úlevy jsou zakotvené v příslušné právní úpravě, jiné jsou nenárokové.

3.2.4 Sociální služby podle zákona o sociálních službách

Rodiny vychovávající dítě s postižením mají možnost využívat sociální služby, které definuje zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Sociální služby poskytují města, kraje, nestátní neziskové organizace i fyzické osoby. Některé služby jsou bezplatné, jiné se poskytují za úplatu (na jejich pořízení by měl sloužit příspěvek na péči). Služby, které by mohly využívat rodiny pečující o dítě s Williamsovým syndromem jsou zejména tyto (více v Praktické části této bakalářské práce):

- Sociální poradenství
- Osobní asistence
- Pečovatelská služba
- Služby rané péče
- Podporované bydlení
- Odlehčovací služby
- Centra denních služeb
- Stacionáře denní a týdenní
- Chráněné bydlení

3.3 Vzdělávání

Každé dítě v České republice má právo být vzděláváno. Právo všech dětí na vzdělání je zajištěno v Listině základních práv a svobod²⁹. Česká republika v roce 2010 navíc přijala i Úmluvu Organizace spojených národů o právech osob se zdravotním postižením (ve Sbírce mezinárodních smluv byla vyhlášena pod číslem 10/2010), která rozsáhlá práva v oblasti vzdělávání a integrace dětem s postižením garantuje. Vzdělávání dětí se speciálně vzdělávacími potřebami upravuje školský zákon - zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání a vyhláška Ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy č. 73/2005 Sb.³⁰, o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálně vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných.

Práva dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami jsou následující:

- Právo na vzdělávání o obsahu, formách a metodách odpovídajících potřebám a možnostem těchto osob, včetně hodnocení, přijímání a ukončování vzdělávání.
- Právo na vytvoření podmínek pro vzdělávání.
- Právo na poradenskou pomoc školy.
- Právo na pomoc školského poradenského zařízení.
- Právo na bezplatné užívání speciálních učebnic, speciálních didaktických a kompenzačních pomůcek poskytovaných školou.
- Právo na vzdělávání alternativními komunikačními prostředky.

²⁹ Listina základních práv a svobod, ústavní zákon č. 2/1993 Sb., § 33, online [cit.2011-02-16]. <http://www.psp.cz/docs/laws/listina.html>

³⁰ Vyhláška Ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálně vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných, online [cit.2011-02-16]. <http://www.msmt.cz/dokumenty/vyhlasaka-c-73-2005-sb-1>

- Možnost prodloužení středního a vyššího vzdělávání ředitelem školy, nejvýše však o dva roky.

Mezi formy speciálního vzdělávání žáků se speciálně vzdělávacími potřebami patří individuální integrace, skupinová integrace, škola samostatně zřízená pro žáky se zdravotním postižením (speciální škola) či kombinace těchto forem. Zařazení žáka do některé z těchto forem provádí ředitel školy se souhlasem zákonného zástupce žáka nebo se souhlasem zletilého žáka, a to na základě doporučení školského poradenského zařízení, jehož součástí je návrh míry podpůrných opatření, mezi která např. patří zařazení předmětů speciálně pedagogické péče, poskytování pedagogicko-psychologických služeb, zajištění služeb asistenta pedagoga a snížení počtu žáků ve třídě.

3.3.1 Školní vzdělávání zdravotně postižených dětí

Žáci s mentálním postižením jsou dle závažnosti postižení v České republice vzděláváni v základní škole, v základní škole praktické, v základní škole speciální či v třídě pro žáky se zdravotním postižením při základní škole³¹.

V základní škole praktické se vzdělávají žáci s takovými rozumovými nedostatky, pro které se nemohou vzdělávat v základní škole. Žáci se nachází zpravidla v pásmu lehké mentální retardace. Vzdělávání je zaměřeno na rozvíjení a kultivaci osobnosti žáka s mentálním postižením, na poskytování vědomostí, dovedností a návyků, potřebných k uplatnění žáků v praktickém životě. Základní škola praktická trvá devět let. Úspěšným ukončením docházky získává žák základní vzdělání. Žáci jsou vzděláváni podle Rámcového vzdělávacího programu pro základní vzdělávání s přílohou upravující vzdělávání žáků s lehkým mentálním postižením.

V základní škole speciální jsou vzděláváni žáci s takovou úrovní rozumových schopností, která jim neumožňuje vzdělávání na základní škole ani na základní škole praktické. Jedná se zpravidla o žáky se středně těžkou,

³¹ Zákon 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání, [cit.2011-02-16]. online <http://www.msmt.cz/dokumenty/skolsky-zakon>

těžkou a hlubokou mentální retardací. Cílem vzdělávání je rozvíjet psychické a fyzické dovednosti žáka, vybavit jej vědomostmi a dovednostmi tak, aby se mohl v maximální možné míře zapojit do společenského života a dosáhl maximální možné míry samostatnosti.

Základní škola speciální trvá deset let a po jejím úspěšném ukončení získá žák základy vzdělání (nikoliv základní vzdělání). Součástí vzdělávání na základní škole speciální může být přípravný stupeň, který je určen pro žáky, kteří nejsou schopni plnit učební osnovy základní školy speciální. Přípravný stupeň může být až tříletý. Žáci jsou na základní škole speciální vzdělávání podle Rámcového vzdělávacího programu pro obor vzdělání základní škola speciální, který má dvě části – vzdělávání žáků se středně těžkým mentálním postižením a vzdělávání žáků s těžkým mentálním postižením a souběžným postižením více vadami.

3.3.2 Školní vzdělávání dětí s Williamsovým syndromem

Problém často nastává už v případě předškolního vzdělávání. Řada dětí s Williamsovým syndromem je s určitou formou podpory schopná zvládnout návštěvu běžných mateřských škol. Integrace však vyžaduje podporu vedení školky (ochotu snížit počet dětí ve třídě, přijmout do kolektivu asistenta), pedagogických pracovníků, podporu kraje, který schvaluje žádosti o zřízení místa pedagogického asistenta pro dítě a hradí jeho plat. Hodně rodin volí možnost speciálních školek, které však nejsou tak dobře dostupné (dopravně, kapacitně), jako školky běžné. V některých regionech mohou rodiny využívat služeb rehabilitačních stacionářů a denních center, situace se však kraj od kraje liší. Předškolní vzdělávání není až na poslední předškolní rok povinné, a tak se často stává, že se pro dítě umístění v předškolním zařízení nenajde. Rodina pak musí často velmi improvizovat – soukromé mateřské školy a kluby, mateřská centra s hlídáním, úhrada osobního asistenta, příp. s dítětem zůstává matka doma až do nástupu do školy.

Co se týče školního vzdělávání - ze zahraničních zkušeností³² vyplývá, že převážná většina dětí s Williamsovým syndromem vyžaduje speciální podporu při vzdělávání. Rozhodnutí o vhodné škole vyžaduje spolupráci mezi rodiči dítěte a poradenským zařízením, zpravidla Speciálním pedagogickým centrem (nejlépe pro děti s mentálním postižením), nebo Pedagogicko-psychologickou poradnou. Význam může mít i stanovisko psychologa, či odborníka z předškolního zařízení, které dítě navštěvovalo.

Pro některé děti je vhodná integrace do běžné základní školy, pro jiné je přínosnější vzdělávání ve speciální škole. Rozhodování mezi integrací a vzděláváním ve speciální škole (obvykle základní škole praktické či základní škole speciální) je ovlivněno celou řadou faktorů. V případě integrace dítěte je osvědčeným modelem přítomnost asistenta pedagoga s tím, že je dítě vzděláváno podle individuálního vzdělávacího plánu. Pro mnohé jedince jsou však vhodnější speciální školy, kde se klade větší důraz na posilování problematických oblastí. Mezi dětmi s Williamsovým syndromem existují značné individuální rozdíly, a proto zde neexistuje jedno ideální řešení pro všechny.

Při rozhodování rodičů o výběru vzdělávacího zařízení je nutné brát v úvahu specifika Williamsova syndromu - děti s Williamsovým syndromem mají přátelskou a vlídnou povahu, mívají rády společnost dospělých. Nenacházejí-li se ve stresové situaci, působí celkově dobrým dojmem. Díky svým relativně dobře rozvinutým vyjadřovacím schopnostem se mohou zdát chytřejší než doopravdy jsou. Zároveň však mohou mít poruchy chování pramenící z určité emoční nevyrovnanosti. Ty se během psychologického vyšetření či zápisu do školy nemusí projevit v plné míře. Později by ale mohly být pro školu nepříjemným překvapením. Každopádně - vhodné jsou třídy s menším počtem žáků, individuální učební plány respektující nevyrovnaný intelektový profil, využití kompenzačních pomůcek – zejména osobních počítačů.

³² Udwin O., Yule W., Howlin P.: *Williams syndrome Guidelines for Teachers*, 2007, online [cit.2011-02-16].: http://www.williams-syndrome.org.uk/resources/free_publications/Guidelines%20for%20Teachers.pdf, neoficiální překlad

Některé otázky související se vzděláváním – častým problémem dětí s Williamsovým syndromem je hyperaktivita a ADHD („Attention Deficit Hyperactivity Disorders“ - hyperaktivita s poruchou pozornosti). Často je nutný individuální dozor, odstranění rušivých elementů, zejména nepříjemných zvuků. Osvědčuje se práce s přestávkami, v kratších časových úsecích. Je vhodné využívat oblíbené náměty a témata, zejména v předmětech, které činí zvláštní obtíže (matematika). Děti by se měly učit technikám sebezklidňování. Nejsou vhodné knížky či programy s mnoha obrázky a barvami, které děti rozptylují. Čím méně informací na stránce, tím lépe. Některé děti mají velké problémy s grafomotorikou, může jim pomoci použití počítače, příp. různé pomůcky pro nácvik psaní. Při problémech s porozuměním je vhodné klást doplňující otázky a neustále se ujišťovat, že dítě rozumí a chápe.

Velmi přínosné je u většiny dětí s Williamsovým syndromem použití hudby ve výuce. Děti s Williamsovým syndromem mají pravděpodobně díky své genetické poruše k hudbě velmi vřelý vztah, řada z nich má k hudbě i dispozice a talent. Doporučuje se využití hudby jako zklidňujícího faktoru nebo jako podpůrného prostředku při učení (využití rytmu, rozšiřování slovní zásoby, memorování důležitých údajů a zvládání sekvenčních úloh apod). Různé techniky mohou pomoci i v dalších oblastech – rytmická cvičení a pohybové aktivity při hudbě podporují a rozvíjejí možnosti pohybu, pomáhají vyjadřovat pocity, zlepšují motorickou koordinaci a vytrvalost. Dechová cvičení zase posilují dýchací svaly, uvolňují tenze atd.

3.3.3 Další vzdělávání

Většina dětí s Williamsovým syndromem má po ukončení povinné školní docházky dostatek potenciálu k dalšímu vzdělávání a zaslouží si podporu jak ze strany rodiny tak ze strany školních zařízení a státních institucí.

Nejčastěji děti pokračují ve studiu na rodinných školách, praktických školách, příp. v dvouletých učebních oborech – pokud to jejich mentální schopnosti a zdravotní stav, zejména jemná motorika, umožňují. Další

alternativou jsou kurzy na doplnění vzdělání. Některé neziskové organizace nabízejí možnost přípravy na podporované zaměstnání.

3.4 Neziskové organizace

V oblasti sociální služeb i při podpoře rodiny působí řada nestátních neziskových organizací. Některé z nich jsou celostátní (např. Národní rada pro zdravotně postižené, nebo Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením), jiné mají lokální význam a působí jen v konkrétním regionu.

V roce 2006 bylo z iniciativy rodičů dětí s Williamsovým syndromem založeno občanské sdružení Willík - občanské sdružení rodičů a přátel dětí s Williamsovým syndromem³³.

Jeho cílem je:

- Podporovat integraci dětí i dospělých s Williamsovým syndromem do společnosti, hájit jejich práva a speciální potřeby, podporovat jejich vzdělávání a zaměstnávání s ohledem jejich postižení.
- Poskytnout rodinám dětí s Williamsovým syndromem zázemí pro vzájemnou podporu a výměnu informací.
- Zvyšovat informovanost rodin a pomáhat při řešení problémů specifických pro Williamsův syndrom.
- Zvyšovat informovanost odborné i laické veřejnosti o problematice Williamsova syndromu.

Sdružení má rozsáhlé a pravidelně aktualizované webové stránky s informacemi pro rodiče i pro odborníky. Rodiny se pravidelně několikrát ročně setkávají na různých místech republiky, většina času je věnována odbornému programu – muzikoterapie, ergoterapie, arteterapie, přednášky odborníků pro rodiče. Sdružení úzce spolupracuje s obdobně zaměřenou

³³ Williamsův syndrom, občanské sdružení Willík, Praha. Základní informace [cit.2011-02-16]. online: <http://www.willik.tym.cz/>.

slovenskou společností³⁴, v roce 2009 navázalo i další mezinárodní spolupráci v rámci Evropské federace asociací Williamsova syndromu (FEWS). V rámci této spolupráce se mohli mladí lidé s Williamsovým syndromem z České republiky zúčastnit týdenního pobytu lidí s touto diagnózou z celé Evropy. Občanské sdružení Willík se snaží o zvyšování informovanosti o této diagnóze. Každý rok vychází pro potřeby členů časopis – Willíkův občasník, o Williamsově syndromu vyšlo několik článků v různých časopisech. Důležité bylo natáčení pořadu Klíč pro Českou televizi. Byl vydán i odborný leták a v době vzniku této bakalářské práce byla připravována brožura o Williamsově syndromu – obojí určené novým rodinám, lékařům a dalším specialistům.

V občanském sdružení Willík je momentálně sdruženo, nebo s ním nějak spolupracuje zhruba 30 rodin dětí s Williamsovým syndromem. Občanské sdružení má informace o cca dalších 20 lidech, kterým byla diagnóza Williamsův syndrom stanovena. Celostátní statistiky však neexistují, tato diagnóza je v Česku silně poddiagnostikována.

³⁴ Spoločnosť Williamsovho syndromu, Slovenská republika, [cit.2011-02-16]. online <http://www.spolws.sk/>

PRAKTICKÁ ČÁST

4. Cíl průzkumu

Cílem bakalářské práce je zjistit, jaké je ve společnosti povědomí o Williamsově syndromu a dále analyzovat život rodiny dítěte s tímto postižením. Z tohoto důvodu je teoretická část práce zaměřena na komplexní pohled na toto postižení, a to nejen na samotnou diagnózu Williamsův syndrom, ale také na obecné postavení rodiny vychovávající dítě s postižením a na podporu, která se jí dostává v oblasti zdravotní a sociální péče a v oblasti vzdělávání.

4.1 Pracovní hypotézy

V rámci ověření průzkumného cíle této bakalářské práce byly stanoveny následující hypotézy:

„Povědomí o Williamsově syndromu je ve společnosti minimální (odhad činí 5%).“

„Situace rodin s dítětem s Williamsovým syndromem je kvůli absenci informací komplikovaná, problémy těchto rodin souvisejí s nedostatečnou informovaností ze strany lékařů i úředníků.“

4.2 Použité metody a postupy průzkumu

V bakalářské práci byla použita metoda kvalitativního výzkumu a z výzkumných technik následující:

- pozorování
- dotazníkové šetření
 - dotazník pro veřejnost na téma Williamsův syndrom (příloha B)

- dotazník pro rodiny dětí s Williamsovým syndromem (příloha C)

- polostrukturovaný rozhovor s matkou jednoho dítěte, který je základem pro kazuistickou studii
- analýza odborné literatury
- analýza dokumentace jedince s postižením - informace byly čerpány se souhlasem rodiny ze závěrečných lékařských, psychologických a pedagogicko-psychologických vyšetření dítěte s postižením.

4.3 Charakteristika skupin respondentů

Pro ověření výše uvedených hypotéz byly zvoleny následující skupiny respondentů:

1. Veřejnost

Tuto skupinu respondentů tvoří reprezentativní vzorek zastupující laickou i odbornou veřejnost. Dotazníkového šetření se zúčastnili pedagogičtí pracovníci z jedné pražské speciální školy, dále byli osloveni rodiče žáků se speciálními potřebami z této školy, do průzkumu bylo zařazeno i několik dalších osob různého socioekonomického statusu bez návaznosti na oblast speciálního vzdělávání a sociálních služeb (starobní důchodce, žena na mateřské dovolené, zaměstnanec státní správy). Celkem bylo rozdáno 25 dotazníků.

2. Rodiče

Prostřednictvím občanského sdružení Willík byly osloveny rodiny vychovávající dítě s Williamsovým syndromem a požádány o vyplnění anonymního dotazníku. Vzdělání, socio-ekonomický status, zkušenosti byly v této skupině velmi rozmanité, společným znakem byla jen diagnóza dítěte a členství v občanském sdružení. Původně měly být zařazeny i dotazníky od

rodin ze Slovenské republiky, které jsou sdružené v občanském sdružení Spoločnosť Williamsovho syndróma. Nakonec se ale ukázalo, že v oblasti zdravotní i sociální jsou na Slovensku specificky jiné podmínky, než v České republice, což by mohlo výsledky zkreslit, a proto byly tyto dotazníky vyřazeny. Celkem byl dotazník rozdán 10 rodinám.

3. Rodina dítěte s postižením

O polostrukturovaný rozhovor byla požádána matka 4,5 letého syna s Williamsovým syndromem.

4.4 Vlastní průzkum, analýza získaných údajů

Pro výzkum byly vypracovány dva dotazníky, které jsou v přílohách B a C této práce.

4.4.1 Dotazník pro skupinu respondentů Veřejnost

Dotazník určený pro skupinu respondentů Veřejnost se zaměřil na zjištění, zda respondent diagnózu zná, osobně či zprostředkovaně, kde získal o diagnóze informace a jako prostředek potvrzující či vyvracující tvrzení respondenta byly přidány skutečné či domnělé symptomy či charakteristiky tohoto syndromu, ze kterých respondent vybíral. Pro zjednodušení byl dotazník koncipován jako zaškrťovací, s možností vepsat další informace a poznatky.

Zpracování výsledků a jejich interpretace

Pro zjištění, zda o tomto syndromu je veřejnost, ať už laická, nebo odborná, informována, byla zvolena forma dotazníkového šetření.

Dotazník byl distribuován 25-ti osobám, z toho 10-ti osobám s pedagogickým vzděláním a praxí (vybrána speciální škola, kde převažují pedagogové s aprobační speciální pedagogikou), 10-ti rodičům dítěte, které

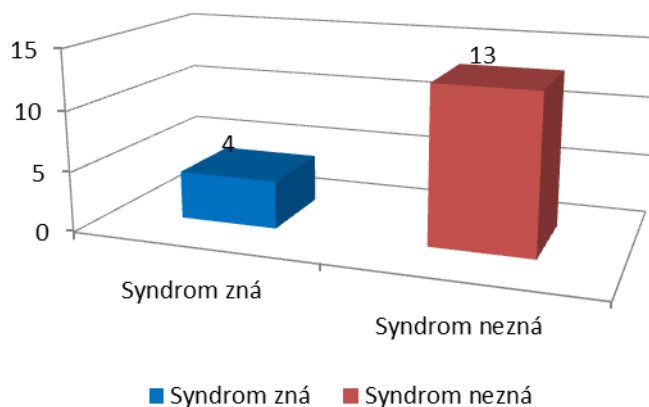
navštěvuje základní školu speciální a 5-ti osobám mimo výše uvedený okruh. Vrátilo se 17 vyplněných dotazníků, tj. 68% z celkového počtu.

V obecné části dotazníku byla zjišťována informace o respondentovi – věk, pohlaví, vzdělání. Převažovaly odpovědi žen, kterých se zúčastnilo 15, tj. 88%, oproti 2 vráceným dotazníkům od mužů, tj. 12%. Co se týká vzdělání, pak 53% respondentů uvedlo středoškolské vzdělání, 47% vzdělání vysokoškolské. Nejčastěji byla zastoupena věková skupina 36-50 let (53%), dále pak skupina 50- 65 let (29%). Jeden respondent byl mladší 35 let, dva pak starší 66 let.

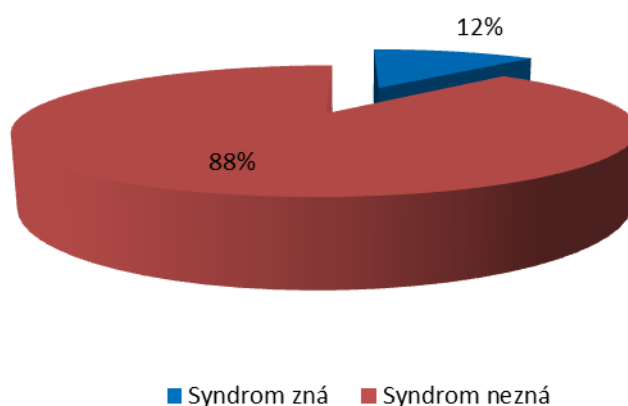
Druhá, konkrétní, část dotazníku se věnovala Williamsově syndromu. Zda o něm respondent slyšel, pokud ano, tak kde (na výběr Od někoho blízkého, známého, Odborná literatura, Osvětové publikace, letáčky, brožury, Televize, Rozhlas, Tisk, Internet, Jinde. Kde?). Odpovědi byly připraveny s ohledem na informace získané od občanského sdružení Willík. V roce 2010 byl natočen a odvysílán televizní pořad o Williamsově syndromu (v rámci cyklu Klíč), v tisku bylo zveřejněno několik článků o Williamsově syndromu a dětech, které tuto diagnózu mají (100+1 zahraničních zajímavostí, Blesk zdraví). Občanské sdružení dále distribuovalo leták o Williamsově syndromu (určený dětským lékařům, kardiologům, neurologům). Co se týče rozhlasu, tohle byla slepá odpověď, žádný takový pořad o Williamsově syndromu v České republice nevznikl. O této diagnóze je však možné získat spoustu informací na internetu, ať už na stránkách občanského sdružení Willík, tak na speciálních portálech pro rodiče dětí s postižení (www.postizenedeti.cz, www.dobromysl.cz), příp. i na stránkách jednotlivých rodin.

Další otázkou bylo, zda dotyčný odpovídající zná někoho s touto diagnózou. Pro získání relevantní informace, zda respondenti o dané diagnóze opravdu již slyšeli, byla do dotazníku zařazena poslední část, kde měli odpovídající zaškrtnout symptomy, které se podle nich s Williamsovým syndromem pojí. Bylo uvedeno celkem 12 charakteristik, přičemž jen 5 je opravdu spojených s Williamsovým syndromem (mentální retardace, specifický vzhled, srdeční vada, citlivost na zvuk a malá postava), ostatní byly slepé odpovědi.

Graf č. 1 - informovanost o syndromu v absolutních hodnotách



Graf č. 2 - informovanost o syndromu vyjádřena v procentech



Z celkových 17 respondentů 13 dotazovaných, tj. 76% jednoznačně uvedlo, že o Williamsově syndromu v životě neslyšelo. Zbývajících 4 dotazovaných uvedli, že tento syndrom znají, nicméně 2 respondenti z těchto 4 dotazovaných nebyli schopni odpovědět/trefit ani jednu charakteristiku, která se s diagnózou zpravidla spojuje a i zdroj jejich informací byl uveden značně vágně (obecně internet, od kolegyně). Tyto dva respondenty lze zařadit do skupiny těch, kteří o Williamsově syndromu nevědí (viz. graf č. 1).

Z vyjádření grafu č. 2 lze konstatovat, že o syndromu nikdy neslyšelo celkem 88% z celkového počtu dotazovaných. Poslední dva dotazovaní uvedli, že o Williamsově syndromu slyšeli (jeden na internetu a z odborných publikací,

druhý také z odborných publikací), tito dva respondenti byli schopni uvést i symptom(y), které jsou s diagnózou spojeny (uvedena srdeční vada a mentální retardace).

Závěr dotazníkového šetření pro skupinu respondentů Veřejnost

Je možné konstatovat, že se dotazníkovým šetřením podařilo prokázat, že informovanost o diagnóze Williamsův syndrom je v České republice velmi nízká.

4.4.2 Dotazník pro skupinu respondentů Rodiče

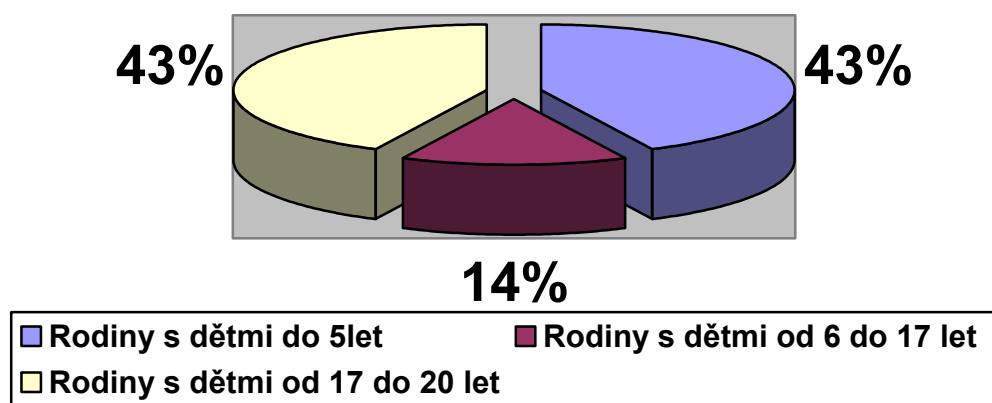
Druhá část výzkumu byla věnována samotným rodinám, které vychovávají dítě s Williamsovým syndromem, a to hypotéze, že situace rodin s dítětem s Williamsovým syndromem je kvůli absenci informací komplikovaná, problémy těchto rodin souvisí s nedostatečnou informovaností ze strany lékařů i úředníků. Hypotéza byla ověřena jednak dotazníkovou studií pro rodiny, jednak kazuistickou studií, která vznikla jako výsledek polostrukturovaného rozhovoru. Hypotézu podpořila i analýza dokumentů, zejména lékařských zpráv a dále i studium odborné literatury.

Dotazník pro skupinu respondentů Rodiče byl vytvořen s ohledem na různé aspekty života s dítětem s postižením. Konkrétně byla věnována pozornost oblasti zdravotní, oblasti sociální péče, oblasti vzdělávání a dále rodině a společenskému životu. Byla zvolena metoda kombinace otevřených a uzavřených otázek.

Nejprve bude věnována pozornost rodinám dětí s Williamsovým syndromem. Pro zjištění jejich aktuální situace sloužil dotazník, který se věnoval oblastem zdravotní a sociální péče, vzdělávání a rodinným a partnerským vztahům. Tento dotazník byl distribuován celkem 10 rodinám, většinou na letním kursu pro rodiny, který proběhl v červenci a srpnu 2010 na Slovensku. Kromě rodin účastnicích se letního pobytu byl dotazník zaslán formou e-mailu dvěma dalším rodinám.

Z celkového počtu 10 distribuovaných dotazníků se vrátilo 7 dotazníků vyplněných, tj. 70%. Ve všech případech dotazník vyplňovaly matky. Co se týče věku dětí, pak 3 rodiny, tj. 43% měly děti do 5 let, 3 rodiny, tj. 43% dětí v kategorii 17 - 20 let, jednomu dítěti bylo 13 let (viz. graf č. 3). Z hlediska bydliště bydlí 2 rodiny na vesnici do 1 tisíce obyvatel, 2 rodiny ve městech do 30 tisíc obyvatel, 1 rodina bydlí ve městě nad 100 tisíc obyvatel a dvě rodiny byly z Prahy.

Graf č. 3 Věk dětí v rodinách

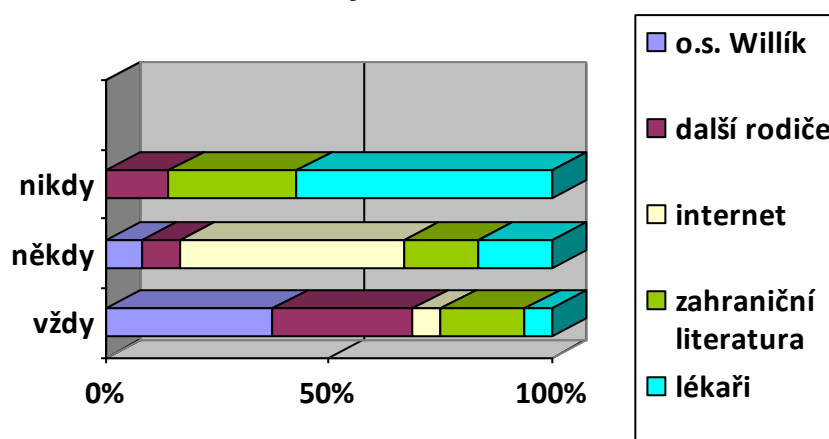


Z oblasti zdravotnictví bylo zjišťováno, zda mají rodiny dostatek informací o Williamsově syndromu – 4 rodiny, tj. 57% má dostatek informací, 1 rodina, tj. 14% nemá dostatek informací, zbylé 2 rodiny to nedokážou posoudit.

Další otázka se zabývala tím, kde rodiny informace o Williamsově syndromu čerpají. Tady jednoznačně vítězí občanské sdružení Willík – z něj a jeho internetových stránek čerpá 6 rodin, tj. 86% rodičů, 1 rodina tento zdroj využívá jen někdy. Druhým nejdůležitějším zdrojem informací jsou ostatní rodiče dětí s touto diagnózou, od nich čerpá informace 71% rodin vždy, jen jedna rodina nikdy (v tomto případě se jedná o rodinu, která se nezúčastňuje aktivit občanského sdružení Willík ze zdravotních důvodů, takže tu chybí osobní vztah k ostatním rodičům a dětem). Třetím nejdůležitějším zdrojem informací se stal internet, kde hledá 86% rodičů informace někdy, 1 rodina vždy. Ze zahraniční literatury čerpají vždy 2 rodiny, někdy také 2 rodiny.

Zarážející je, že od informace od lékařů (ať už od ošetřujících či specialistů), čerpá informace je 14% rodin, 28% rodin má od nich informace jen někdy. Z toho vyplývá, že 57% rodinám nejsou lékaři schopni podat o diagnóze relevantní informaci. Využití zdrojů informací o Williamsově syndromu je uvedeno v grafu č. 4.

Graf č.4 - využití zdrojů informací o syndromu



Lékařům byly věnovány i další otázky. Jako nejinformovanější se v přehledu lékařů ukázali kardiologové, kteří mají o diagnóze logicky nejvíce informací. O jejich informovanosti je plně přesvědčeno 86% rodin, částečně pak 14%. O druhé místo se dělí pediatři/praktiční lékaři a neurologové, tady je o jejich plné informovanosti přesvědčeno 43% rodičů, o částečné informovanosti (Ne, lékař nezná Williamsův syndrom, ale je schopen si informace sehnat sám, nebo je má od nás) pak 28% rodin. Překvapivě i však i v této kategorii poměrně klíčových odborníků se dvě rodiny domnívají, že jejich lékař (pediatr, neurolog) o Williamsově syndromu nikdy neslyšel a informace o něm ho nezajímají.

U ostatních specialistů (zubař, neurolog, oční lékař, psycholog, ortoped, gynekolog/urolog) převažovaly odpovědi, že je lékař ochotný si o diagnóze něco nastudovat nebo získat informace od rodičů, příp. ho tato problematika nezajímá. Řadu specialistů pak rodiny ještě nenavštívily (zejména ty s malými

děti). Z odborníků, se kterými se rodiny setkaly, se s Williamsovým syndromem ve své praxi setkal jediný – stomatolog s praxí v USA.

Celkem 57% rodičů si myslí, že spolu jednotliví lékaři nekomunikují, takže děti jsou nuceny absolvovat některá vyšetření opakovaně. Stejný počet 4 rodin se někdy kvůli zdravotnímu postižení dítěte setkala s nepříjemným a neetickým jednáním ze strany lékařů. Každopádně ale 71% rodin se domnívá, že se situace ve zdravotnictví zlepšuje a že jsou pro ně zdravotnické služby dostupné (vzdáleností, nabídkou).

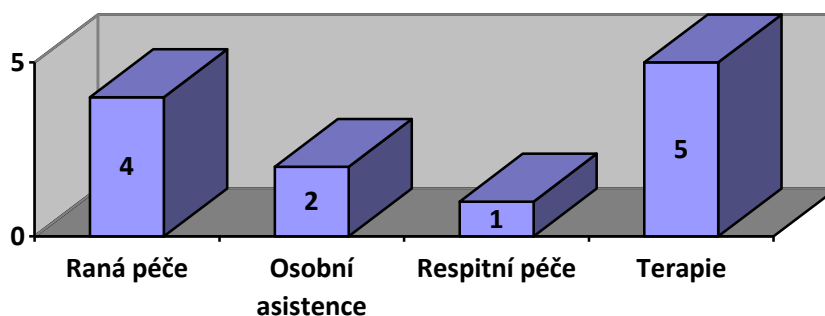
Z aktuálních zdravotních problémů u dětí převažují srdeční vady a kardiovaskulární obtíže (6 dětí), z dalších obtíží pak hyperakuzis (2 děti), problémy s hypotonií (2 děti), jemnou motorikou, vč. nepohyblivého předloktí (2 děti), problémy se zuby, štítnou žlázou, astmatem, pohybovým aparátem. Tři rodiny uvedly obtíže související se mentálním a psychickým stavem dítěte – důvěřivost, výbušnost, nedostatek sociálních zábran.

Další část dotazníku se týkala sociálních otázek a dávek. Celkem 57% rodin se domnívá, že nemá dostatek informací o sociálních dávkách, možnostech příspěvků či jiných výhod. Kdo jim takové informace poskytuje? Opakuje se situace s informacemi o zdravotních aspektech. Rodiny nejčastěji získávají informace od občanského sdružení Willík, od ostatních rodičů (71% rodin vždy, 28% někdy) a z internetu (86% vždy, jen jedna rodina uvedla, že internet k získávání informací nepoužívá).

Minimálně informací se rodinám dostane od kompetentních osob – míněni úředníci příslušných úřadů (1 rodina uvedla, že ji úředníci informují, 2 rodiny se domnívají, že jsou z téhle strany informovány částečně). Celkem tedy 57% rodin nemá od úřadů žádné relevantní informace. Stejná je situace s tiskem (televize, noviny, časopisy). Co se týče čerpání sociálních služeb, pak nejvíce rodin spolupracuje s ranou péčí (3 rodiny pravidelně, 1 občas). Dvě rodiny využívají/využívaly služeb osobní asistence. Jedna rodina občas využívá stacionář, jedna rodina odlehčovací službu (respitní péče). Celkem 5 rodin využívá terapie, které jsou na pomezí sociální služby a vzdělávání (hipoterapie, canisterapie, muzikoterapie – 3 rodiny pravidelně, 2 občas). Žádné další

sociální služby rodiny nevyužívají, jedna rodina by ráda využívala stacionář, který však v bydlišti není dostupný, další rodina by chtěla využít chráněných dílen, ty však v místě trvalého bydliště také nefungují. Grafické znázornění využívaných sociálních služeb ukazuje graf č. 5.

Graf č. 5 - využívání sociálních služeb (počty rodin)



Celkem 57% rodin si myslí, že podpora státu v oblasti sociální je nedostatečná, jen jedna rodina považuje podporu za dostačující (14%), ostatní to nedokáží posoudit).

Třetí oblast dotazníku se věnovala vzdělávání. Vzhledem k tomu, že řada rodin vychovává dítě nízkého věku a že žádné z dětí dosud neukončilo přípravu na budoucí povolání, nebyly vyplněny otázky dalšího vzdělávání, podporovaného zaměstnání apod. Celkem 4 děti navštěvovaly nebo navštěvují běžnou mateřskou školu (většinou s asistentem, nebo individuálním vzdělávacím plánem). Jedno do ní přešlo ze speciální mateřské školy spojené se stacionářem. Dvě děti navštěvovaly pouze speciální mateřskou školu, jedno dítě do školky vůbec nechodilo. Dvě děti absolvovaly přípravný ročník základní školy („nultý“). Tři děti chodily do běžné základní školy (s asistentem, podporou), jedno z nich pak přešlo do speciální základní školy, jedno dítě už do speciální základní školy nastoupilo, ostatní děti jsou ještě malé. Ze tří nejstarších dětí 2 děti momentálně studují učňovský obor (kuchař, ošetřovatelka), jedno dítě chodí na dvouletou praktickou školu.

Poslední část dotazníku se týkala rodiny. Většina dětí, tj. 86% vyrůstá v úplné rodině s oběma rodiči. Jedna rodina je rozvedená, otec se s dítětem nestýká, matka však uvádí, že postižení dítěte nemělo na rozpad rodiny vliv. Pouze tři děti, tj. 42% má jednoho nebo více sourozenců, ostatní jsou jedináčkové. O dítě zpravidla pečuje matka, a to v 71% případů, příp. matka a prarodič (1 rodina), či více osob (rodina dospělého s Williamsovým syndromem). Co se týče zaměstnání a pracovního uplatnění matek, je situace různá, v zásadě půl na půl:

Počet odpovědí:

- pečuji o dítě, pobírám mateřskou, příspěvek na péči (resp. obdobnou dávku na Slovensku) do práce nechodím a ani to neplánuji – 2x
- pečuji o dítě, pobírám mateřskou, příspěvek na péči, do práce nechodím, ale plánuji to v nejbližší době – 1x
- pečuji o dítě, do práce bych chtěla chodit, ale práce, která by odpovídala mé kvalifikaci a délkou úvazku, není – 1x
- pečuji o dítě, od jeho 3 let chodím do práce na částečný úvazek v rozsahu 0,2 úvazku - 1x
- pečuji o dítě, od jeho 3, resp. 6 let chodím do práce na plný úvazek - 2x

V případě potřeby (např. hospitalizace matky) je o dítě schopen se nejčastěji postarat druhý rodič - 5x, prarodič - 2x, sourozenec - 1x, někdo jiný – teta - 1x. Širší rodina rodiče podporuje – buď osobní podporou i pomocí - 4x, nebo jinak (finančně, psychicky) – 3x.

Další otázka směřovala na matku a její pocity z péče – 4 matky uvedly, že péči zvládají s menšími obtížemi, 2 matky se cítí být unavené, 1 matka velmi unavená.

Na otázku, jaká negativa jim přinesla diagnóza dítěte matky odpovídaly:

- strach o zdraví a život dítěte, o jeho budoucnost - 3x
- změna životního stylu, ztráta osobního života, ztráta kamarádů - 4x

- vlastní zdravotní a psychické problémy, únava - 3x
- ztráta zaměstnání, omezení pracovního uplatnění - 3x
- stres z úřadů - 2x
- problémy se vzděláváním, hledáním školy, zvýšené nároky na domácí přípravu - 2x
- lítost, dítě je diskriminováno - 1x
- finanční závislost na manželovi
- nepřijetí dítěte ze strany prarodičů (rodičů otce)
- smrt dítěte (dvojče s Williamsovým syndromem, zemřelo v necelém roce života)
- ztráta iluzí o českém sociálním systému

Na otázku, zda přinesla diagnóza i něco pozitivního do Vašeho života byly odpovědi následující:

- změna žebříčku hodnot - 5x
- noví přátelé a známí - 6x (pro 1 rodinu je to jediný přínos)
- nové zkušenosti a znalosti, informace - 3x (umím psát granty a využiju angličtinu)
- upevnění manželství - 2x
- radost z pokroků a úspěchů dítěte - 2x
- cestování s Willíkem
- sebevědomí, odvaha
- nový styl humoru
- nic neřešíme

Poslední otázka: Je něco, co byste chtěli sdělit rodičům, kteří se právě dozvěděli, že jejich dítě má diagnózu Williamsův syndrom? Chcete jim něco poradit, doporučit? Měli by se něčeho vyvarovat? – přinesla tyto odpovědi:

- pevné nervy, zásadovost (nepolevovat), jsou horší nemoci, naše děti jsou sluníčka
- integrujte své dítě mezi zdravé děti
- i přes své postižení umějí děti s Williamsovým syndromem rozesmát
- ved'te dítě k samostatnosti, buďte důslední, neústupní a trpěliví
- nevzdávejte to, hledejte vhodnou školu a lékaře, kteří mají zájem pomoci
- obraťte se na Willíka, zkušenosti a rady ostatních rodičů vám pomohou
- nerezignujte na svůj osobní život, nebo se z toho zblázníte, radujte se z dítěte a jeho pokroků, naučte se přijímat pomoc, spojte se s dalšími rodiči.

Závěr dotazníkového šetření pro skupinu respondentů Rodiče

Na základě dotazníkového šetření mezi skupinou respondentů Rodiče je nutno konstatovat, že rodiny dětí vychovávajících dítě s Williamsovým syndromem jsou ve většině případů odkázány na svou vlastní aktivitu, ať už při zjišťování informací z oblasti zdravotní, nebo z oblasti sociální péče a služeb. Nejvíce jim při tom pomáhá občanské sdružení Willík a ostatní rodiče (71-86 % odpovědí), příp. rodiny využívají internet jako zdroj informací. Lékaři, s výjimkou kardiologů, v tomto ohledu selhávají - čerpá od nich informace jen 14% rodin, 28% má od nich informace jen někdy. Celkem 57% rodinám nejsou tedy lékaři schopni podat o diagnóze relevantní informaci. Nejčastěji jsou informováni kromě již zmíněných kardiologů už jen pediatři a neurologové, a i mezi nimi se vyskytují ti, kteří Williamsův syndrom neznají a informace o něm ho nezajímají.

Naštěstí mezi specialisty, které rodiny navštěvují, převažují ti, kteří Williamsův syndrom sice neznají, ale jsou ochotni si informace o něm nastudovat, příp. je přijmout od rodičů. Lze se domnívat, že tento výsledek je jednak způsoben svobodnou volbou lékaře, kdy rodiny nekooperující lékaře vyměnily, příp. předáváním si informací (a lékařů) mezi rodinami dětí s Williamsovým syndromem (zejména ve velkých městech, jako je Praha, chodí rodiny zpravidla ke stejným specialistům). Rodiny se dále domnívají, že lékaři spolu nespolupracují a nepředávají si informace. Zhruba 57% rodin se setkalo s nepříjemným či neetickým chováním lékaře, které souviselo s postižením dítěte. Přesto se však 71% rodin domnívá, že se situace ve zdravotnictví – ať už v přístupu lékařů, nebo v dostupnosti služeb zlepšuje.

Obdobná situace jako ve zdravotnictví je i v sociálních službách. Celkem 57% rodin si myslí, že podpora státu je v této oblasti nedostatečná. Rodiny nejsou o svých možnostech dostatečně informovány – ze strany státu a úřadů získává plně informace jen 1 rodina, 2 rodiny, částečně, ostatním, tj. 57% se žádných informací ze strany státu nedostalo (příp. jak uvedly dvě matky – informace, které od úřadů získaly, byly nesprávné). I tady suplují roli státu nezisková organizace – rodičovské svépomocné sdružení Willík. Další informace pak rodiče získávají od sebe navzájem, příp. z internetu. Média se jako zdroj informací neosvědčují.

Je možné konstatovat, že hypotéza, že situace rodin s dítětem s Williamsovým syndromem je kvůli absenci informací komplikovaná a že problémy těchto rodin souvisí s nedostatečnou informovaností ze strany lékařů i úředníků, se tímto výše uvedeným dotazníkem potvrdila (další pozornost tomuto tvrzení bude věnována i v kazuistické studii).

4.4.3 Kazuistická studie

Kazuistická studie byla zpracována na základě pozorování, analýzy odborných dokumentů a provedením rozhovoru s matkou dítěte. Kazuistika se

zaměřuje na osobní anamnézu jedince, jeho vývoj, zdravotní stav, sociální chování, situaci v rodině.

Pro ověření druhé hypotézy uvedené v této bakalářské práci byla oslovena, která vychovává 4,5 leté dítě s touto diagnózou. S matkou dítěte byl proveden polostrukturovaný rozhovor, který vycházel z připravených dotazů, byl však doplněn o další poznatky matky a o otázky, které v průběhu rozhovoru vyplynuly.

Dítě se zdravotním postižením

Bartoloměj, nar. v září 2006, v době zpracování studie věk 4 roky a 4 měsíce

Diagnóza

Williamsův syndrom, dolní hranice středně těžké mentální retardace, srdeční vada – středně těžká stenóza plicnic vč. periferií, porucha příjmu potravy, synostóza předloktí.

Současný stav

Bartoloměj je velmi optimistické a společenské dítě. Od září navštěvuje speciální logopedickou třídu běžné mateřské školy, má k dispozici osobní asistentku.

Rodinná anamnéza

Bartoloměj se narodil zdravým rodičům, v rodině nebyla prokázána žádná genetická zátěž. Otec (nar. 1970) i matka (nar. 1973) mají vysokoškolské vzdělání (otec strojní fakulta, matka právnická fakulta). Od narození syna bydlí společně v Liberci. Otec učí na Technické univerzitě, matka se opět ve věku 3 let dítěte vrátila do zaměstnání a pracuje na částečný úvazek (1 den v týdnu) a nadále čerpá prodlouženou rodičovskou dovolenou. Bartoloměj je jediné dítě v rodině, rodiče neuzavřeli sňatek. Vztahy k prarodičům jsou dobré.

Osobní anamnéza

Bartoloměj se narodil z prvního těhotenství matky. Matce byla v průběhu těhotenství diagnostikována těhotenská cukrovka, která byla kompenzována dietou. Ve 20. týdnu těhotenství gynekolog konstatoval nižší než očekávanou velikost plodu, matka absolvovala v časovém odstupu několik vyšetření ve specializovaném centru prenatální diagnostiky Gennet, kde bylo konstatováno, že dítě roste a rovnoměrně se vyvíjí, takže není žádný důvod k obavám.

Porod v Ústavu pro matku a dítě v Podolí byl kvůli těhotenské cukrovce vyvoláván, vyvolávání se však nezdařilo, vzhledem k problematickým monitorům a nejednoznačnému ultrazvukovému vyšetření srdce dítěte nakonec matka rodila císařským řezem. Apgar skóre 8 – 10 - 10, porodní parametry 3 910 g/47 cm. U dítěte se objevila novorozenecká žloutenka, lékaři konstatovali faciální stigmatizaci, chlapec absolvoval základní genetické vyšetření, vyšetření na metabolické vady, elektroencefalografické a kardiologické vyšetření.

Při kardiologickém vyšetření v Kardiocentru Motol v 5. dni života dítěte bylo konstatováno několik méně závažných srdečních vad, které by se měly v průběhu vývoje samy upravit. Po 10 dnech byla matka s dítětem propuštěna z porodnice. Dítě bylo kojeno. Na kardiologické kontrole v Motole v 5. týdnech věku dítěte bylo zjištěno, že srdeční cévy jsou ve stejném stavu jako při prvním vyšetření, tj. nerostou s dítětem. Ošetřující lékařkou bylo vysloveno podezření na genetickou poruchu Williamsův syndrom, dítě bylo odesláno na oddělení klinické genetiky, kde mu lékaři odebrali krev a sdělili šokovaným rodičům, co tato diagnóza může znamenat. Po dlouhých 8 týdnech byla diagnóza Williamsův syndrom potvrzena.

Při kontrole na kardiologii ve 4. měsíci věku dítěte lékaři rodičům sdělili, že srdeční vada (zúžení plicnic po celé délce) dítěte je v tomto věku neoperovatelná a ani jiná intervence není možná. Není vyloučené/je pravděpodobné, že srdce nevydrží zvýšenou zátěž, kterou představuje růst, lezení, chůze dítěte. Doba od vyslovení podezření diagnózy přes její potvrzení, po zjištění závažnosti srdeční vady a snahy tuto skutečnost akceptovat, patřila

k nejtěžším obdobím v životě rodičů, o to horší to bylo, že dítě v té době nemělo téměř žádné problémy a ani vývojové opoždění nebylo dosud patrné. Jedenáctiměsíční Bartoloměj absolvoval diagnostikovanou katetrizaci srdce v celkové narkóze.

Současná diagnóza zní: mnohočetné středně významné stenózy plicnic, nevýznamná supraavlulární stenóza a nevýznamný defekt komorového septa. Momentálně neoperovatelné, v budoucnu je snad možné o plastice uvažovat. Dítě naštěstí nemá žádné viditelné problémy (únava, promodrávání), tenhle druh srdeční vady je však nevyzpytatelný.

Dítě je od narození v péči neurologa. Postupem času rodiče začali s dítětem navštěvovat rehabilitaci, syn ale Vojtovu metodu špatně snášel, kvůli srdeční vadě nakonec tato forma rehabilitace nedoporučena. Pravidelné kardiologické kontroly, Bartoloměj je však nevyšetřitelný pacient – má z lékařů strach, pláče, mlátí sebou, škrábe.

Bartolomějův vývoj byl a je opožděný. Přibíral velmi pomalu, plně kojen do věku 3,5 měsíců, částečně do půl roku věku. Smát se začal ve věku 4 měsíců, přetáčet ve věku 6 měsíců, měl změněný svalový tonus, ve věku jednoho roku se začal plazit, ve věku 13 měsíců sedět a ve věku rok a půl lézt. První krůčky za ruku chlapec udělal ve věku 21 měsíců, stabilní chůze se objevila ve dvou letech věku.

Dítě má velké problémy s jídlem, odmítá jídlo i pití, rodiče nakonec zvolili metodu krmení ve spánku (několik lahvíček mléka během noci). Na pevnou stravu se nepodařilo přejít vůbec, dítě má abnormálně citlivou ústní dutinu, každý kousek v něm vyvolává zvracení a dávení (pro vyvolání dávícího efektu stačil pohled na jídlo). Jídelníček dítěte je velmi omezený.

Ve věku rok a půl chlapec vyslovil první slůvka, nástup řeči však nenastal, ve věku 4 let Bartoloměj používá asi 5 funkčních dvouslabičných slov a asi 20 citoslovcí. Pravidelně absolvuje logopedické konzultace. Ve věku rok a půl začala rodina spolupracovat s ranou péčí s cílem rozvoje řeči, kognitivních

dovedností, orofaciální stimulace. I přes spolupráci s ergoterapií v Motole a pokus o zavedení terapie HANDLE je porozumění do věku 3 let minimální.

Ve věku tří let absolvoval chlapec dvě psychologická vyšetření, kde bylo konstatováno výrazné opožďení psychomotorického vývoje, pásmo střední mentální retardace, hyperaktivita a neklid. Při vyšetřeních o rok později došlo k posunutí v tabulkách – na rozhraní těžké a středně těžké mentální retardace. Bartoloměj trpí výraznou hyperakuzis, kdy mu vadí nejrůznější běžné zvuky (pláč miminka, smrkání, šustění mikrotenovým sáčkem, pomalá hudba, bouchání, mixování, couvání auta atd.).

Ve věku necelých 4 let byla zjištěna stenóza obou předloktí (srůstání pažních kostí, které zamezuje rotaci dlaně) – dítě není schopno dát ruce dlaněmi nahoru, což ho s obecně špatnou jemnou motorikou velmi omezuje (není schopno si umýt obličej, poškrábat se na hlavě, manipulovat s předměty). Dle sdělení ortopeda se tato vada operovat dá, ale operace nebývá efektivní. Zatím bylo doporučeno nenamáhat, necvičit, nerehabilitovat.

Bartoloměj dále navštěvuje oční lékařku, zubaře. Rodiče se zatím nesečkali s žádným odborníkem, který by Bartolomějovu diagnózu znal, výjimkou byl zubař, který absolvoval dlouhodobou stáž v USA. Rodiče při navazování kontaktu s lékaři využívají materiály, které vydalo občanské sdružení Willík, mají zkušenost, že někteří lékaři reagují neadekvátně na skutečnost, že rodiče jsou o diagnóze dítěte informováni mnohem lépe, než specialista. Většinou jsou však lékaři nakonec ochotni přijmout informace od rodičů, příp. jsou za letáky a brožury vděční.

Od věku roku a půl dítěte společně s matkou navštěvovali mateřské centrum (hlavně kvůli navázání sociálních kontaktů a získání sociálních dovedností), ve věku 3 let začal Bartoloměj chodit na jedno dopoledne v týdnu do soukromé miniškoly s asistentem, kde byl integrován mezi zdravé děti. Ve stejné době byly zahájeny návštěvy v Dětském koutku (experimentální hlídání dětí zaměstnanců univerzity studenty pedagogických škol). Ve věku 4 let se podařilo po velkém úsilí umístit Bartoloměje do mateřské školy na 4 hodiny denně. Jedná se o speciální logopedickou třídu běžné mateřské školy, kterou

navštěvuje s osobní asistentkou (finanční dotaci na pedagogického asistenta krajský úřad neschválil).

V posledním roce věku udělal Bartoloměj velký pokrok, ve školce je velmi spokojený, nedávno přestal nosit přes den pleny, začíná si hrát s dětmi, spolupracovat při práci u stolečku, komunikuje, začíná se rozmlouvat. Problém přetrvává s jídlom (ve školce nejí, jen občas je ochoten zkusit polévku), pitným režimem, se sebeobsluhou, s porozuměním složitějším věcem. Návštěva školky zlepšila problémy s usínáním, což se výrazně pozitivně projevilo na situaci v rodině, neboť do té doby syn usínal až po několikahodinovém opakovaném uspávání v kočárku, což bylo velmi vyčerpávající.

Bartoloměj má specifické záliby – baví ho předměty, které se otáčejí, např. sledování peroucí pračky (reálné, v podobě hračky, nebo klip na internetu). U autíček si hraje hlavně s kolečky. Nebaví ho hračky přiměřené věku, výjimkou jsou hračky zvukové a technické věci spojené s mačkáním knoflíků (počítač, mobilní telefon, výtah). V létě si oblíbil skákání na trampolíně.

Chlapec je velmi společenský, s každým se hned seznamuje a je schopen okamžitě odejít s cizím člověkem. Má rád zvířata, hlavně psy, ale nedokáže se k nim adekvátně a bezpečně chovat. S dětmi si začíná hrát až v poslední době, dosud se jich spíš bál, obával se jejich pláče, reagoval agresivně (škrábání, chytání za vlasy) anebo se stáhl do sebe a přestal reagovat na veškeré podněty. Mívá záchvaty vzteku – při oblékání, při vycházkách, když se matka nechce přizpůsobit jeho přání. Jednu dobu odmítal jakoukoli chůzi venku, matka musela do školky pořídit speciální kočárek. Rád se dívá na televizi, na pořady pro nejmenší děti (Teletubbies, Svět Elmo, Baby Einstein, večerníčky, Cvičení s Míšou).

Rodinná situace

Rodiče neustále řeší problémy s úřady. Rodičovský příspěvek nebyl matce na základě první žádosti prodloužen, posudkový lékař konstatoval pouze srdeční vadu a označil dítě za dlouhodobě nemocné. Z tohoto důvodu byla matka nucena ve věku 3 let dítěte nastoupit na částečný úvazek (1 den v týdnu)

do práce. Péči o syna v tomto dni přebírá plně otec. Rodičovský příspěvek prodloužen po 4 měsících čekání na základě nové žádosti a nových lékařských zpráv. Na vyřízení žádosti o ZTP/P čekala rodina dlouhých 13 měsíců.

Ve 3 letech věku dítěte požádala matka o přiznání příspěvku na péči, po 5,5 měsících čekání byl synovi přiznán 1. stupeň, tj. lehká závislost. Vzhledem k náročnosti péče a počtu úkonů, které syn nesplňuje (podle názoru matky i lékařů dítěte se jedná o závislost ve 3. stupni), se matka okamžitě proti tomuto rozhodnutí odvolala. Při jednání odvolací posudkové komise ministerstva práce a sociálních věcí se matka setkala s neuvěřitelnou arogancí a neprofesionalitou.

Žádosti matky o nové posouzení jinou komisí bylo vyhověno, ale přesto ani po více než roce od podání žádosti nebylo vyhověno, neboť syn podle posudkových lékařů nesplňuje pouze 13 úkonů, což umožňuje přiznat pouze 2. stupeň závislosti. Ukazuje se, že posudkoví lékaři nejsou o diagnóze Williamsův syndrom vůbec informováni a neznají ji, navíc k posouzení přistupuje i všeobecné podceňování mentální retardace u malých dětí, vždyť přece dítě vypadá zdravě, je usměvavé, chodí. To, že není možné jej nechat ani pár minut o samotě, to vyhláška ani posudkoví lékaři nejsou schopni zohlednit.

Rodina se snaží v rámci možností žít normální život, jezdit na výlety, na dovolené, nepřerušovat sociální vazby a společenské kontakty. Oba rodiče se také snaží alespoň částečně si udržet zájmy a aktivity z doby před narozením syna – fotografování, kultura, geocaching, u otce vysokohorská turistika. Často je to ale velmi komplikované, až nemožné, v lepším případě se rodiče musejí v péči o dítě jen střídat, nemohou věci podnikat společně.

Největší díl péče leží na matce, dobrý vztah k synovi má ale i otec, rád si s ním hraje, chodí s ním ven, stará se o něj, když je matka v práci. Do péče o dítě jsou zapojeni i prarodiče, jedni bydlí ve stejném městě a vnuka hlídají v průměru jedno odpoledne v týdnu. Druzí prarodiče podporují rodinu materiálně, jsou také ochotni pohlídat vnuka i po delší čas, byť je to pro ně vyčerpávající. Matce psychologicky velmi pomohl návrat do zaměstnání alespoň na částečný úvazek. Do práce sice musí dojíždět (z Liberce do Prahy),

občas je to logisticky náročné, ale oceňuje možnost odpočinout si od náročné péče o dítě a přijít na jiné myšlenky a udržovat si profesní kvalifikaci.

Oba rodiče se velmi angažují v občanském sdružení Willík, otec vytvořil webové stránky sdružení, matka je aktualizuje, překládá z angličtiny, podílí se na vytváření žádostí o dotace a granty, vydává Willíkův občasník.

Vzhledem k tomu, že oba rodiče mají vztah k počítačům a internetu, má i Bartoloměj vlastní webové stránky a blog, kde jsou uveřejňovány nejen informace ze života rodiny, ale i praktické informace týkající se vzdělávání (matka vyrábí spoustu pomůcek pro vzdělávání syna doma i ve školce), jednání s úřady (vlastní zkušenosti podpořené právnickým vzděláním matky) apod. Psaní blogů a udržování internetových kontaktů s rodiči jiných podobně postižených dětí znamená pro matku jistou formu terapie.

Co se týče budoucnosti, tak tu rodina zatím příliš neřeší, velkou neznámou představuje synova srdeční vada, která může veškeré aktivity velmi zkomplikovat. Rodiče si v současné době užívají pokroků, kterých Bartoloměj dosahuje, a ke kterým určitě přispěla i možnost návštěvy předškolního zařízení.

Závěr kazuistické studie

I tato část bakalářské práce potvrzuje formulované hypotézy. Veřejnost není o tomto syndromu informována, a to ani laická, ani odborná.

Rodiče se s výjimkou kardiologů a zubaře nesetkali s lékařem, který by o diagnóze byl jen slyšel. Někteří z lékařů reagovali nepřiměřeně na informace, které jim rodiče nabídli, jiní tuto možnost přivítali. Dítě se v současné době potýká hlavně se srdeční vadou (řešeno ve Fakultní nemocnici Motol) a s jen částečně pohyblivými předloktími (řešeno s ortopedem, který má o dítě i jeho diagnózu zájem), jiné zdravotní problémy rodiče s lékaři zatím řešit nemusí.

Mnohem složitější situace vyplývá pro rodinu v oblasti sociální, kdy diagnózu, ani problémy s ní spojené nejsou schopni akceptovat posudkoví lékaři, obtíže dítěte jsou bagatelizovány nebo zcela přehlíženy. Pro každou sociální dávku a výhodu se v České republice zpracovává nové posouzení

zdravotního stavu (jedno vyžaduje odbor sociální, jiné úřad práce, jiné úředník, který rozhoduje o průkazu ZTP/P).

Každé posouzení zdravotního stavu je tedy pro rodiče sázkou do loterie, úředníci a posudkoví lékaři nedodržují správní lhůty, příp. je obcházejí, takže se jedná o dlouhodobý proces (kladné vyřízení prodloužení rodičovského příspěvku trvalo i s novou žádostí celkem 8 měsíců, průkaz trval ZTP/P 13 měsíců, o konečné výši příspěvku na péči není ani po 13 měsících dosud rozhodnuto, na rozhodnutí o případném příspěvku na pořízení auta rodina čeká 4 měsíce). Každé posouzení zdravotního stavu navíc vyžaduje lékařské zprávy, takže dítě je opakovaně vystavováno vyšetřením, které konstatují setrvalý stav. Pro rodinu znamená jednání s úřady stres, ztrátu času a nejistotu.

4.5 Interpretace výsledků průzkumného zjištění

Informovanost o diagnóze tedy ve zkoumaném vzorku veřejnosti činí 12%, což je více, než původní předpoklad (5%). Tento výsledek mohl být ovlivněn výběrem respondentů, protože do vzorku byly záměrně vybrány osoby, které mají nějaký vztah k sociální oblasti, ke speciálnímu vzdělávání, ke světu lidí se zdravotním postižením. Tito lidé mají obecně více informací o různých zdravotních a mentálních postiženích, než běžná populace, protože tato oblast spadá z důvodu osobních (vlastní dítě se speciálními vzdělávacími potřebami) nebo profesních (pedagog, speciální pedagog) do sféry jejich zájmu. V tomto ohledu 12% kladných odpovědí však nelze považovat za vysokou míru informovanosti veřejnosti.

Dotazník věnovaný rodinám potvrdil, že ve většině oblastí řeší rodiny dětí s Williamsovým syndromem stejné problémy, jako rodiny dětí s jiným typem mentálního postižení. Narození dítěte s postižením rodiny velmi zasáhlo, od základů změnilo jejich dosavadní životní styl, mělo vliv na postavení matky, která o dítě nejčastěji pečuje. Objevují se finanční problémy, problémy se začleněním do procesu vzdělávání, rodiny musejí překonávat aktuální zdravotní obtíže dětí. U většiny rodin došlo ke změně žebříčku hodnot, „staré“

přátele nahradila nová přátelství a noví známí. Tato tvrzení potvrzují poznatky uvedené v předchozích částech bakalářské práce.

ZÁVĚR

Bakalářská práce byla zaměřena na situaci rodin, které vychovávají dítě se specifickým druhem mentálního postižení, dítě s Williamsovým syndromem. Teoretická část práce pojednává o této diagnóze, její etiologii, projevech. Další část bakalářské práce se věnuje mentálnímu postižení, jeho klasifikaci a osobnostní charakteristice lidí s mentální retardací.

Další kapitola se týká života rodin těchto osob, včetně rodinných a sourozeneckých vztahů. Podstatná část práce se zabývá podporou rodiny ze strany zdravotnických a sociálních pracovníků, pedagogických pracovníků, neziskových organizací.

Cílem praktické části bakalářské práce bylo pokusit se na základě zvolených metod zjistit, jaké je o této diagnóze ve společnosti povědomí a jak nedostatek informací ovlivňuje život rodin pečujících o tyto děti. Dotazník se zabýval zkušenostmi rodičů, jejich pocity a problémy související s péčí o osobu s takovýmto postižením a jejich názory na stávající systém sociálních služeb.

Výsledky výzkumného šetření ověřily správnost předpokladů uvedených v obou hypotézách, že povědomí o Williamsově syndromu je minimální a že rodiče se často setkávají s neinformovaností okolí a necitlivým přístupem osob z řad úředníků orgánů státní správy, ale i lékařů zdravotnických zařízení.

Výchova dítěte se zdravotním postižením je velmi náročná a zaslouží si pozornost i podporu státu a veřejnosti. Je nutné o těchto věcech více hovořit, podporovat možnosti integrace a inkluze dětí s postižením mezi jejich zdravé vrstevníky.

Jen vzájemná důvěra a informovanost povede k většímu otevření společnosti, a tím i k lepším životním podmínkám lidí se zdravotním postižením a jejich blízkých. Ke zvýšení povědomí o dané problematice i o tomto konkrétním syndromu by měla přispět i tato práce.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

Monografie:

BAZALOVÁ, B. *Psychopedie*. In PIPEKOVÁ, J.(ed.) *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2. vyd. Brno: Paido, 2006. ISBN 80-7315-120-0.

ČERNÁ, M. a kol.: *Česká psychopedie*. Praha:UK, Karolinum 2008.ISBN 978-80-246-1565-3

DOLEJŠÍ, M.: *K otázkám psychologie mentální retardace*. 3. upravené a doplněné vyd. Praha: Avicenum, 1983.

KVAPILÍK, J, ČERNÁ, M.: *Zdravý způsob života mentálně postižených*. 1. vyd. Praha: Avicenum, 1990. ISBN 80-201-0019-9.

KÜBLER-ROSSOVÁ, E.: *Odpovědi na otázky o smrti a umírání*, Arica Turnov a Nadace Klíček, Turnov, 1993. ISBN 80-85878-12-7

MATĚJČEK, Z.,; *Desatero zásad v péči o dítě s postižením*, brožura - 1. vydání, Praha 1992; 2. vydání, Praha 2000

Mezinárodní klasifikace nemocí, 10. revize: *Duševní poruchy a poruchy chování*. 2. vyd. Praha: Psychiatrické centrum, 2000. ISBN 80-85121-44-1.

OPATŘILOVÁ, D. (ed): *Pedagogicko-psychologické poradenství a intervence v raném a předškolním věku u dětí se speciálními vzdělávacími potřebami*, Brno: Masarykova univerzita, 2006. 290 s. ISBN 80-210-3977-9

PEŠOVÁ, I., ŠAMALÍK, M.: *Poradenská psychologie pro děti a mládež*, Praha, Grada Publishing a.s., 2006, ISBN: 80-247-1216-4

PIPEKOVÁ, J. (ed.): *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido, 2006. ISBN 80-7315-120-0

PIPEKOVÁ, J.: *Osoby s mentálním postižením ve světle současných edukativních trendů*. 1. vyd. Brno: MSD, spol. s r.o., 2006. ISBN 80-86633-40-3.

SACKS, O.: *Musicophilia*, vyd. Praha, Dybbuk 2009. ISBN: 978-80-86862-92-7

ŠVARCOVÁ, I.: *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče* 3. vyd. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-060-7.

VÁGNEROVÁ, M., HADJ-MOUSSOVÁ, Z., ŠTECH, S. *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinum, 2001. ISBN 80-7184-929-4

VÁGNEROVÁ, M.: *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 4. rozš. a přepr. vyd. Praha: Portál, 2008. 870 s. ISBN 978-80-7367-414-4.

VALENTA, M., MÜLLER, O. *Psychopedie*. Praha: 2003. ISBN 80-7320-039-2

VÍTKOVÁ, M. (ed.) *Integrativní speciální pedagogika*. Brno: Paido, 2004. ISBN 80-7315-071-9

Zahraniční literatura:

MORRIS C.A., LENHOFF H.M., WANG P.P: *Williams-Beuren syndrome: research, evaluation, and treatment*, USA, The Johns Hopkins University Press 2006, ISBN 0801882125

SCHEIBER, B.: *Fulfilling Dreams, A Handbook for Parents of People With Williams Syndrome*, Copyright 2002, ISBN 9780615190655. – překlad do češtiny se připravuje

SEMEL, E., ROSNER, S.R.: *Understanding Williams Syndrome: Behavioral Patterns and Interventions*, Routledge 2003, ISBN: 0805826173

UDWIN O., YULE W., HOWLIN P.: *Williams syndrome Guidelines for Parents*, UK, The Williams Syndrome Foundation, 2007

UDWIN O., YULE W., HOWLIN P.: *Williams syndrome Guidelines for Teachers*, UK, The Williams Syndrome Foundation, 2007

Periodika:

BZDÚCH, V., JARIABKOVÁ, K.: História Williamsovo syndrómu, *Časopis lékařů českých*, 2002, ročník 141, č.19, ISSN 1803-6597

BZDÚCH V.: Založení společnosti Williamsovo syndrómu. *Československá Pediatrie*, 1993, ročník 48, č.3, s.186-187, ISSN 0069-2328

BZDÚCH V., BIRČÁK J., ČIŽMÁROVÁ E., MAŠURA J., VRŠANSKÁ V.: Kardiovaskulárne prejavy Williamsovo-Beurenovho syndrómu. *Československá Pediatrie*, 1988, ročník 43, č.1, s.19-22, ISSN I 0069-2328

BZDÚCH V., ČERVEŇOVÁ O., JUSTOVÁ V., NERADILOVÁ M.: *Williamsov syndróm s hyperkalciémiou, hyperkalciúriou a nefrokalcinózou*. *Československá Pediatrie*, 1994, ročník 49, č.11, s.680-682, ISSN 0069-2328

JARIABKOVÁ K.: Charakteristiky správania a osobnosti pri syndromoch s mentálnou retardáciou, *Psychológia a patopsychológia dieťaťa*, 2000, ročník 35, č. 4, s. 323–333, ISSN 0555-5574.

BZDÚCH V., JANIŠOVÁ M., BERÁNKOVÁ M., MAŠURA J.: Ako poznáme Williamsov-Beurenov syndróm? *Časopis lékařů českých*, 1990, ročník 129, č.39, s.1235-1238, ISSN 1803-6597

BZDÚCH V., JARIABKOVÁ K.: História Williamsovo syndrómu. *Časopis lékařů českých*, 2002, ročník 141, č.20, s.651-655, ISSN 1803-6597

Časopis 100+1, 2010, č. 10, "Přátelský syndrom"

Elektronické zdroje:

Williams Syndrome Assotiations, USA, Michigan [online]. USA: WSA 2011 [cit. 2011-02-16].. Dostupné na WWW: <<http://www.williams-syndrome.org>>.

Williamsův syndrom, občanské sdružení Willík, Praha [online]. Praha: Williamsův syndrom 2011 [cit. 2011-02-16]. Dostupné na WWW: <<http://www.willik.tym.cz/>>.

Spoločnosť Williamsovo syndromu, Slovenská republika, Bratislava [online]. Spoločnosť Williamsovo syndromu, 2011 [cit.2011-02-16]. Dostupné na WWW: <<http://www.spolws.sk/>>.

Williams Syndrome Foundation, Velká Británie, Londýn, [online]. Williams Syndrome Foundation, 2011 [cit.2011-02-16]. Dostupné na WWW: <<http://www.williams-syndrome.org.uk>>.

Český statistický úřad, Praha, [online]. Český statistický úřad, 2011 [cit.2011-02-16].: Dostupné na WWW: <<http://www.czso.cz/>>

Rámcový vzdělávací program pro základní vzdělávání, Praha [online], Praha, Výzkumný ústav pedagogický 2011 [cit.2011-02-16]. Dostupný z WWW: <http://www.vuppraha.cz/wp-content/uploads/2009/12/RVPZV_2007-071.pdf>

Příloha upravující vzdělávání žáků s lehkým mentálním postižením, [online], Praha, Výzkumný ústav pedagogický 2011 [cit.2011-02-16]. Dostupný z WWW: <<http://www.vuppraha.cz/wp-content/uploads/2009/12/rvpzv-lmp.pdf>>

Rámcový vzdělávací program pro základní školy speciální, [online], Praha, Výzkumný ústav pedagogický 2011 [cit.2011-02-16]. Dostupný z WWW: <http://www.vuppraha.cz/wp-content/uploads/2009/12/RVP-ZSS_kor-final.pdf>

Rámcový vzdělávací program pro obor vzdělávání praktická škola jednoletá, Praha, Výzkumný ústav pedagogický 2011 [online], [cit.2011-02-16]. Dostupný z WWW: <http://www.vuppraha.cz/wp-content/uploads/2009/12/RVP_-PRS_-I.pdf>

Rámcový vzdělávací program pro obor vzdělávání praktická škola dvouletá, [online], Praha, Výzkumný ústav pedagogický 2011 [cit.2011-02-16]. Dostupný z WWW: <http://www.vuppraha.cz/wp-content/uploads/2009/12/RVP_PRS_-II.pdf>

Portál pro rodiče postižených dětí [online], Postižené děti, 2011, [cit.2011-02-16]. Dostupný z WWW: <www.postizenedeti.cz>

Dobromysl - internetový server poskytující komplexní informace o problematice zdravotního postižení - konkrétně různých forem mentálního postižení a autismu. [online], Dobromysl, 2011, [cit.2011-02-16]. Dostupný z WWW: <www.dobromysl.cz>

Zákonné normy:

Česko. Zákon č. 108 ze dne 14. března 2006 o sociálních službách ve znění pozdějších předpisů. In *Sbírka zákonů České republiky*. 2006, částka 37, s. 1257-1289. Dostupný také z WWW: <<http://aplikace.mvcr.cz/archiv2008/sbirka/2006/sb037-06.pdf>>. ISSN 1211-1244

Česko. Vyhláška č. 505 ze dne 15. listopadu 2006, kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách ve znění pozdějších předpisů. In *Sbírka zákonů České republiky*. 2006, částka 164, s. 7021-7048. Dostupný také z WWW: <<http://aplikace.mvcr.cz/archiv2008/sbirka/2006/sb164-06.pdf>>. ISSN 1211-1244

Česko. Zákon č. 117 ze dne 26. května 1995 o státní sociální podpoře ve znění pozdějších předpisů. In *Sbírka zákonů České republiky*. 1995, částka 31, s. 1634-1653. Dostupný také z WWW: <<http://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/ViewFile.aspx?type=c&id=2842>>. ISSN 1211-1244

Česko. Zákon č. 561 ze dne 24. září 2004 o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon) ve znění pozdějších předpisů. In *Sbírka zákonů České republiky*. 2004, částka 190, s. 10262-10324. Dostupný také z WWW: <<http://aplikace.mvcr.cz/archiv2008/sbirka/2004/sb190-04.pdf>>. ISSN 1211-1244

Česko. Vyhláška MŠMT ČR č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných ve znění pozdějších předpisů. In *Sbírka zákonů České republiky*. 2005, částka 20, s. 503-508. Dostupný také z WWW: <<http://www.msmt.cz/dokumenty/vyhlaska-c-73-2005-sb-1>>. ISSN 1211-1244

Česko. Listina základních práv a svobod, ústavní zákon č. 2/2003 Sb. In *Sbírka zákonů České republiky*. Dostupný také z WWW: <<http://www.psp.cz/docs/laws/listina.html>>. ISSN 1211-1244

Česko. Vyhláška Ministerstva práce a sociálních věcí č. 207/1995 Sb., kterou se stanoví stupně zdravotního postižení a způsob jejich posuzování pro účely dávek státní sociální podpory. In *Sbírka zákonů České republiky*. Dostupný také z WWW: <http://portal.gov.cz/wps/portal/_s.155/701?kam=zakon&c=207/1995>. ISSN 1211-1244

Česko. Vyhláška č. 182/1991 Sb., k provedení zákona o sociálním zabezpečení, In *Sbírka zákonů České republiky*. Dostupný také z WWW <http://portal.gov.cz/wps/portal/_s.155/701?kam=zakon&c=182/1991>

Česko. Úmluva OSN o právech osob se zdravotním postižením č. 10/2010. In *Sbírka mezinárodních smluv*. Dostupný také z WWW <<http://www.nrzp.cz/umluva-osn-o-pravech-osob-se-zdravotnim-postizenim/>>

Česko. Vyhláška Ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálně vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných, In *Sbírka zákonů České republiky*. Dostupný také z WWW <<http://www.msmt.cz/dokumenty/vyhlaska-c-73-2005-sb-1>>

SEZNAM GRAFŮ

Graf č. 1 – Informovanost o syndromu v absolutních hodnotách

Graf č. 2 – Informovanost o syndromu vyjádřená v procentech

Graf č. 3 – Věk dětí v rodinách

Graf č. 4 – Využití zdrojů informací o syndromu

Graf č. 5 – Využívání sociálních služeb (počty rodin)

SEZNAM PŘÍLOH

PŘÍLOHA A – VÝŠE PŘÍSPĚVKU A STUPEŇ ZÁVISLOSTI NA PÉČI.....	II
PŘÍLOHA B – DOTAZNÍK WILLIAMSŮV SYNDROM	III
PŘÍLOHA C – DOTAZNÍK PÉČE O DÍTĚ S WILLIAMSOVÝM SYNDROMEM V RODINĚ	V

PŘÍLOHY

PŘÍLOHA A – VÝŠE PŘÍSPĚVKU A STUPEŇ ZÁVISLOSTI NA PÉČI

Stupeň závislosti (číslo za lomítkem udává počet úkonů u osoby do 18 ti let věku)	Výše příspěvku pro osobu do 18 let věku v Kč	Výše příspěvku pro osobu zletilou v Kč
I (lehká závislost) osoba potřebuje každodenní pomoc nebo dohled při více než 12/5 úkonech péče o vlastní osobu a soběstačnost	3000	800
II (středně těžká závislost) osoba potřebuje každodenní pomoc nebo dohled při více než 18/10 úkonech péče o vlastní osobu a soběstačnost	5000	4000
III (těžká závislost) osoba potřebuje každodenní pomoc nebo dohled při více než 24/15 úkonech péče o vlastní osobu a soběstačnost	9000	8000
IV (úplná závislost) osoba potřebuje každodenní pomoc nebo dohled při více než 30/20 úkonech péče o vlastní osobu a soběstačnost	12000	11000

PŘÍLOHA B - DOTAZNÍK WILLIAMSŮV SYNDROM

Pohlaví

- žena
- muž

Věk

- do 20 let
- 20 -35 let
- 36-50 let
- 51-65 let
- 66 let a starší

Vzdělání

- Základní
- Vyučený/vyučená
- Středoškolské
- Vysokoškolské
- Nechci uvádět

Slyšel/a jste někdy o diagnóze s názvem Williamsův syndrom?

- Ne
- Ano

Dozvěděl/a jsem se o této diagnóze, mám o ní informace (můžete zaškrtnout více položek)

- Od někoho blízkého, známého
- Odborná literatura
- Osvětové publikace, letáčky, brožury
- Televize
- Rozhlas
- Tisk
- Internet
- Jinde. Kde?

Vzpomenete si na konkrétní pořad, časopis, knihu, webovou stránku?

.....
.....
.....

Máte v okolí/znáte někoho s touto diagnózou osobně? (můžete zaškrtnout více položek)

- Ne, nevím
- Ano, v rodině
- Ano, mezi přáteli a jejich rodinami
- Ano, mezi známými, kolegy, ve škole
- Ano, jinde. Kde?

Co si myslíte, že je pro tuto diagnózu charakteristické? Vyberte (můžete zaškrtnout více položek):

- Typický vzhled
- Cukrovka
- Problémy s hybností dolních končetin
- Svalová atrofie
- Malá postava
- Alergie na laktózu
- Citlivost na zvuk
- Autistické rysy, PAS
- Selhávání ledvin
- Nádory na mozku
- Mentální retardace
- Srdeční vada
- Nevím, nedokážu odpovědět.

Příloha C – DOTAZNÍK PÉČE O DÍTĚ S WILLIAMSOVÝM SYNDROMEM V RODINĚ

I. Zdravotní aspekty a lékařská péče týkající se dítěte s Williamsovým syndromem

1. Domníváte se, že máte jako rodič dostatek informací o zdravotních problémech spojených s Williamsovým syndromem?

- ANO NE Nedokážu posoudit

Pokud ne, která oblast by Vás zajímala, co byste navrhoval/-a, že by se mělo změnit?

.....

2. Kde získáváte informace o zdravotních problémech spojených s touto diagnózou?

- Čtu zahraniční odbornou literaturu a knihy o tomto syndromu
 ANO NĚKDY NE
 Od lékařů, které s dítětem navštěvujeme
 ANO NĚKDY NE
 Od občanského sdružení Willík/od Společnosti Williamsovho syndrómu
 (webové stránky, zpravodaje, informační letáky, CD apod)
 ANO NĚKDY NE
 Od ostatních rodičů dětí se stejnou diagnózou
 ANO NĚKDY NE
 Hledám různě na internetu
 ANO NĚKDY NE
 Jinde (kde?)

3. Domníváte se, že lékaři - specialisté, kteří Vaše dítě vyšetřují a léčí, mají dostatek informací o Williamsovu syndromu (WS)?

Zaškrtněte podle lékařských specializací:

	Ano, zná WS, má o něm dostatek informací	Ne, nezná WS, ale je schopen si informace sehnat sám, nebo od nás	O WS nikdy neslyšel a informace o něm ho nezajímají	Nenavštěvuje me, nedovedu posoudit
Pediatr / praktický lékař				
Kardiolog				

Neurolog				
Zubař				
Psycholog/psychiatr				
Gynekolog/urolog				
Oční lékař				
ORL (ušní, nosní, krční)				
Ortoped				
Další zkušenosti:				

4. Myslíte si, že lékaři, kteří pečují o Vaše dítě, spolu dostatečně komunikují a koordinují své aktivity (telefonické konzultace, seznamováním se s lékařskými zprávami kolegů)?

- ANO NE Nedokážu posoudit

5. Je pro Vás zdravotní péče, kterou Vaše dítě potřebuje, dostupná? Z hlediska dopravní obslužnosti, financí apod.

- ANO NE Nedokážu posoudit

6. Myslíte si, že se zdravotní péče a možnosti lékařů v posledních letech zlepšují?

- ANO NE Nedokážu posoudit

7. Setkal jste se někdy ze strany lékařů s nepříjemným, neetickým jednáním, které se týkalo postižení Vašeho dítěte?

- ANO NE

Chcete-li napsat, za jakých okolností se tak stalo:

8. Jaké jsou největší zdravotní problémy Vašeho dítěte? Vyjmenujte, prosím, max. 3 problémy.

.....
.....
.....

II. Sociální oblast

9. Myslíte si, že jste dostatečně informován o všech sociálních službách a finančních dávkách, na které má vaše dítě nebo rodina nárok?

- ANO NE Nedokážu posoudit

10. Kde získáváte informace o sociálních dávkách a službách?

- Od státu – od kompetentních úředníků ANO NĚKDY NE
 Z tisku – televize, noviny, časopisů ANO NĚKDY NE

Od občanského sdružení Willík/od Společnosti Williamsovo syndrómu/ (webové stránky, zpravodaje, informační letáky, CD apod) ANO NĚKDY NE

- Z jiných neziskových a nevládních organizací ANO NĚKDY NE
 - Od ostatních rodičů dětí se stejnou diagnózou ANO NĚKDY NE
 - Na internetu ANO NĚKDY NE
 - Jinde – kde?
-

11. Využíváte jako rodina nějaké sociální služby? Můžete zaškrtnout i více odpovědí

- Raná péče (pro děti do 7 let)
 - ANO OBČAS NE PLÁNUJEME NEZNÁM
 - Pobytový stacionář
 - ANO OBČAS NE PLÁNUJEME NEZNÁM
 - Osobní asistence
 - ANO OBČAS NE PLÁNUJEME NEZNÁM
 - Pečovatelská služba (úklid, nákupy, hygiena)
 - ANO OBČAS NE PLÁNUJEME NEZNÁM
 - Různé terapie (koně, psi, arteterapie, ergoterapie, muzikoterapie)
 - ANO OBČAS NE PLÁNUJEME NEZNÁM
 - Podporované bydlení
 - ANO OBČAS NE PLÁNUJEME NEZNÁM
 - Chráněné dílny, jiné podporované zaměstnání
 - ANO OBČAS NE PLÁNUJEME NEZNÁM
- Chcete něco dodat/vysvětlit?
-

12. Je nějaká sociální služba, kterou by Vaše dítě chtělo využívat nyní, nebo v budoucnu, ale která není v místě Vašeho bydliště dostupná?

.....

.....

13. Jaká je dle vašich zkušeností podpora státu pro rodiny s dětmi s postižením?

- Dostatečná
- Nedostatečná
- Nedokážu posoudit

Pokud považujete podporu za nedostatečnou, nebo k ní máte jiné připomínky a návrhy na zlepšení, prosím konkretizujte

.....

III. Vzdělávání a zaměstnávání

14. Většina dětí s Williamsovým syndromem potřebuje speciální pomoc při vzdělávání. Jaké jsou Vaše zkušenosti se vzděláváním -

zaškrtněte prosím, jaké vzdělávací zařízení Vaše dítě navštěvovalo, nebo navštěvuje.

Mateřská škola	Běžná (s individuálním plánem, s asistentem)	Speciální (dříve zvláštní, osobitná)	Jiná varianta
Základní škola	Běžná (s individuálním plánem, s asistentem)	Speciální (dříve zvláštní, osobitná)	Jiná varianta

Přípravný ročník před vstupem do školy („nultý“)	ANO	NE
Další vzdělávání – učňovský obor	ANO (jaký?)	NE

15. Pracovní uplatnění Vašeho dítěte – bylo Vaše dítě někdy zaměstnáno, pracovalo někdy? Vyberte možnost, která nejvíc vyhovuje:

- Ne – má invalidní důchod a pracovat nechce
- Ne – pracovat chce, ale zdravotní problémy mu to neumožňují
- Ne – pracovat chce, ale není pro něj žádná práce
- Ne - je dosud malé, chodí do školy
- Ano – pracuje/pracovalo v podporovaném zaměstnávání, chráněné dílně (co dělalo a jak dlouho?)
- Ano – pracuje/pracovalo v běžném zaměstnání (co dělalo a jak dlouho?)
- Nechci odpovídat

IV. Rodinná a společenská oblast

16. Žije dítě s Williamsovým syndromem v úplné rodině?

- Ano, s oběma biologickými rodiči, se sourozenci
- Ano, v rodině s novým partnerem jednoho z rodičů
- Ne, jen s matkou/otcem, rodina se rozpadla, rodiče se rozvedli, rozešli
- Ne, jen s matkou/otcem, druhý s rodičů zemřel
- Nechci na tuto otázku odpovídat

17. V případě, že po narození dítěte s Williamsovým syndromem došlo k rozpadu rodiny (rozvod, rozchod rodičů), mělo na to vliv postižení dítěte?

- Ano, zdravotní problémy dítěte byly hlavním důvodem rozpadu rodiny

- Ano, zdravotní problémy dítěte byly jedním z důvodů rozpadu rodiny
- Ne, zdravotní problémy dítěte neměly na rozpad rodiny vliv
- Nechci na tuto otázku odpovídat

18. Setkává se dítě pravidelně s rodičem, který s vámi nežije ve společné domácnosti? Jak často?

- Několikrát týdně
- O víkendech
- Několikrát do měsíce
- Výjimečně, několikrát do roka
- Nestýká se
- Druhý rodič nežije
- Nechci na tuto otázku odpovídat

19. Má Vaše dítě s Williamsovým syndromem sourozence?

- Je jedináček
- Má jednoho sourozence
- Má více sourozenců – kolik?

20. Kdo z rodiny nejvíce pečuje o dítě s Williamsovým syndromem?

- Matka
- Otec
- Sourozenec
- Prarodič
- Někdo jiný – kdo?

21. Péči o zdravotně postiženého lze jen velmi obtížně zkombinovat s prací v pracovním poměru nebo jinou výdělečnou činností. Daří se Vám to?

- Pečuji o dítě, pobírám mateřskou, příspěvek na péči (resp. obdobnou dávku na Slovensku) do práce nechodím a ani to neplánuji
- Pečuji o dítě, jsem ve starobním, nebo invalidním důchodu
- Pečuji o dítě, do práce bych chtěla chodit, ale práce, která by odpovídala mé kvalifikaci a délkou úvazku, není
- Pečuji o dítě, dělám práci z domova
- Pečuji o dítě, od jeho.... let chodím do práce na částečný úvazek v rozsahu
- Pečuji o dítě, od jeho.... let chodím do práce na plný úvazek
- nechci na tuto otázku odpovídat

22. Máte v péči o dítě podporu širší rodiny (prarodiče, tety, strýcové, další členové rodiny)?

- Ano, další členové rodiny mi pravidelně pomáhají a osobně podporují (pohlídají dítě, doprovodí k lékaři)

- Ano, další členové rodiny mě podporují jiným způsobem (finančně, psychicky)
- Ne, širší rodina se o dítě nezajímá, nepodporuje mě
- Nechci na tuto otázku odpovídat

23. Existuje osoba ve vašem nejbližším okolí, která by případně mohla převzít péči o vaše dítě v případě vaší indispozice (nemoc, hospitalizace):

- Druhý rodič
- Zdravý sourozenec postiženého dítěte
- Prarodič
- Kamarád(ka)
- Někdo jiný – kdo?
- Nikdo takový neexistuje
- Nechci na tuto otázku odpovídat

24. Jak byste charakterizovali svou momentální fyzickou a psychickou kondici ve vztahu ke svému postiženému dítěti?

- Jsem v pohodě
- Zvládám s menšími obtížemi
- Jsem unaven(a)
- Jsem velmi unaven(a)
- Jsem na pokraji svých sil

25. Napište 5 negativních věcí, které Vám přinesl život s dítětem s Williamsovým syndromem.

.....

.....

.....

26. Napište 5 pozitivních věcí, které Vám přinesl život s dítětem s Williamsovým syndromem.

.....

.....

.....

27. Je něco, co byste chtěli sdělit rodičům, kteří se právě dozvěděli, že jejich dítě má diagnózu Williamsův syndrom? Chcete jim něco poradit, doporučit? Měli by se něčeho vyvarovat?

.....

.....

.....

.....

.....

28. Statistické údaje:

V jakém jste příbuzenském vztahu k postiženému dítěti:

- Matka
- Otec
- Jiný vztah – jaký?

Aktuální věk Vašeho dítěte s Williamsovým syndromem:

Věk dítěte při stanovení diagnózy:

Velikost obce nebo města, ve kterém žijete

- Více jak 100 tisíc obyvatel
- Mezi 30 -100 tisíci obyvatel
- Mezi 5-30 tisíci obyvatel
- Mezi 1-5 tisíci obyvatel
- Do 1 000 obyvatel

Stát, ve kterém žijete

- Česká republika
- Slovenská republika
- jinde

Prostor pro další vzkazy, podněty, poznámky:

BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE

Jméno autora: Eva Čerovská

Obor: vzdělávání dospělých

Forma studia: bakalářské kombinované studium

Název práce: Péče o dítě se zdravotním postižením v rodině

Rok: 2011

Počet stran textu bez příloh: 67

Celkový počet stran příloh: 11

Počet titulů české literatury a pramenů: 25

Počet titulů zahraniční literatury a pramenů: 5

Počet internetových zdrojů: 22

Vedoucí práce: PaedDr. Stanislava Dyršmíková