



Rodina a děti s Downovým syndromem v současnosti

Jana Jarošová, Kateřina Šimerová

Ovečka, o.p.s.

Současným rodinám dětí s Trizomií 21 se začíná dařit rozvíjet a integrovat tyto děti, a tak je směřovat k jejich relativní samostatnosti v životě. Jako organizace, jež sdružuje 20 jihočeských rodin dětí s DS, se pokoušíme předat sebrané zkušenosti z naší práce. V naší republice existuje několik klubů Downova syndromu, přičemž podobným systémem pracuje klub v Praze, Brně, a naše Ovečka, o.p.s. v Českých Budějovicích. Nesmírně významná pro tyto kluby je pak spolupráce s doc. MUDr. Márií Šustrovou, CSc., zakladatelkou slovenského klubu DS,

r. 1989, opravdu mohlo znamenat rodinnou tragédii. Jako obecně rozšířené tvrzení tato teorie velmi urputně zaujímala svou pozici v porodnicích i mezi pedagogickou a obecnou veřejností. Jako každý mýtus, i tento lze vyvracet jen velmi zvolna. Péče o takovéto dítě totiž vyžaduje kromě stále zmiňované lásky také systematickosti, sebedisciplínu a pracovitost, schopnost rozvrhnout čas, zdravý selský rozum a nezlomenou matku. Tolik mohou poskytnout dítěti rodiče. Podmínky vytvořené **rodinou** jdou ruku v ruce s dalšími důležitými podmínkami dobrého rozvoje dítě-

zu“ nebo dítě. Proto citlivé sdělení, podání uceleného obrazu diagnózy, fundované informace o možnostech těchto dětí, každý povzbudivý pohled lékaře, úsměv sestřičky, pohlazení děťátka personálem, jsou velmi, velmi důležité. Pokud je dítě odbyto a je pokládáno zjevně za nedůležité, zranění, které matka obdrží, lze vyléčit jen těžce, pokud vůbec. I když časem hrubé nepřijetí svého dítěte zpracuje a svého chlapce či děvčátko s DS bezpodmínečně miluje, celým životem se táhnou okamžiky, kdy se vracejí vlny lítosti z pohrnutí jejím dítětem. Stačí se náhodně



světově uznávanou lékařkou a imunoložkou v oboru Downova syndromu.

Totíž tvrzení o nevzdělavatelnosti a nevychovatelnosti dětí s DS se dosud v některých koutech naší země vznáší jako kletba, proti níž se jen velmi těžko bojuje. Matka, která si ponechala dítě s DS je vyzbrojena často „pouze“ láskou a odhodlaností vychovat své dítě. Ovšem netuší, s jakými problémy se bude potýkat a informace o možnostech rozvoje svého maličkého hledá osaměle, zdlouhavě a často proti všeobecně přijatému vzorci „dítě s postižením = konec doposud zdárného manželství, celoživotní problém“. Mít dítě DS před nedávnou dobou, zvláště před

te s DS, kterými jsou **kvalitní lékařská péče** (viz níže), možnost co nejvíce integrovat dítě do majoritní společnosti, práce na rozvoji jeho osobnosti a zprostředkování **znalostí a dovedností**.

■ První informace o diagnóze

Snad nejdůležitějším momentem pro dobrý rozvoj dítěte s DS je způsob podání první informace o dítěti a diagnóze DS. Vězme, že způsob, jakým se rodina dozví, že se dítě narodilo s DS, doslova fatálně ovlivní život nejen dítěte, ale především matky. Ta totiž bude podle prvních zážitků z porodnice při pohledu na potomka vidět buď „diagnó-

ocitnout při setkání dvou matek dítěte s DS a jejich hovor se odvíjí téměř vždy od stejného bodu: od hrozného šoku z nedůtklivého chování osob, na něž byla matka zpočátku odkázána a zoufale hledala porozumění. Zde je namísto přiznat, že zprávy z terénu od rodičů již nejsou jen záporné, situace se v porodnicích velmi změnila a na rozdíl od dob minulých lze nalézt matky, kterým byla již na začátku podána laskavá pomocná ruka.

Při zvažování nově vzniklé situace nelze samozřejmě rodičům dětí s DS předkládat jakousi falešně radostnou představu o budoucnosti, ale je na místě neposuzovat narození dítěte s DS a jeho budoucnost



zelo kdysi z předpokladu, že dítě s DS se rodí velmi často s přidruženými chorobami nebo porušenou činností některých tělesných orgánů. V době, kdy lékařská péče buď nebyla dítěti k dispozici, nebo nebyla na tak dobré úrovni jako dnes, se lidé s DS dožívali opravdu nižšího věku. Dnes ovšem víme, že včasná lékařská péče může vyřešit mnoho zdravotních problémů souvisejících s DS, příp. jim i předejít. Průměrný věk lidí s DS je v současnosti udáván cca 60 let.

Co další dítě, může mít také DS? Ano, znovu se může DS vyskytnout u jedné ze tří forem Trizomie 21, ovšem při krevních testech lze tuto vzácnou formu zjistit. Existují případy rodin, kde se DS opakuje.

Je pravda, že bude mít vyplazený jazyk?

Tyto hrozné představy o člověku s DS jsou důsledkem pozorování odložených dětí s DS žijících v dřívějších ústavech sociální péče. Je nesporné, že při sebelepší péči nebylo možné v hromadných zařízeních zajistit dostatečnou individuální péči. Při správném cvičení, správném držení těla a péči o horní cesty dýchací zůstane jazyk, kde má být. Lidé s DS trpí makroglosií v úplně stejném procentuálním rozložení jako ostatní populace. Mýtus o velkém vyplazeném jazyku lze snad již vyvrátit pouhým pohledem na děti, které zůstaly v rodinách a o něž se dobře pečuje. Pokud budeme citovat PaedDr. Evu



Ano, DS s sebou nese mentální postižení vždy. Ovšem oproti minulým tvrzením o hluboké mentální retardaci je dnes již známo, že intelekt naprosté většiny lidí s DS se pohybuje v pásmu lehké mentální opožděnosti, některé děti se dokonce pohybují v pásmu hraničním. Děti s DS totiž absenci poznávacích schopností nemají, jen se vyvíjejí pomaleji a je třeba jejich schopnosti „otevřít“. Ale vzdělavatelné jsou všechny.

Bude vychovatelné? Slyšeli jsme, že tyto děti nejsou vychovatelné? Samozřejmě, že dítě s DS vychovatelné JE. Tyto děti jsou nesmírně sociálně zdatné,



osvojují si dobré návyky (ovšem stejně tak, jako ty špatné), pokud jim k tomu my dáme příležitost.

Kdo za to může? Nikdo. Downův syndrom je v podstatě „genetická nehoda“, jíž se nedá předejít.

Kolik je takovýchto dětí? U nás se narodí cca 50 dětí s DS ročně, oficiální statistika udává poměr 1 : 700.

Prý se zastaví ve vývoji? Ne, jde jen o mýtus. Lidé s DS se vyvíjejí pomalu, ale stále. Člověk s DS např. ve věku kolem 50 let je schopen s úspěchem začít se učit číst. Jiní již dospělí lidé s DS se až v dospělosti začali učit počítat atd...

Prý dříve umírají? Toto tvrzení vychá-

Matějčkovou, pak: „...Jazyk je velký normálně, ovšem ústní dutina je relativně malá“.

Bojím se, jak to přijmou rodiče, příbuzní... Nikdo se nemusí za své dítě stydět. Proč také? Kdo má právo říci, že toto je dítě lepší a toto horší a toto se nehodí? Jak vypadá člověk, který může říci, aby matka toto a toto dítě vymazala ze svého života? Mateřská láska je svatá a slova mířená proti ní jsou hrubě neetická. Ovšem pravda je, že naprostá většina lidí se dítěte s DS zpočátku ostýchá. Proto neexistuje lepší způsob jak pomoci svým blízkým i známým, než dítě představit

jednostranně. Rodiče mají právo dozvědět se nejen velmi závažné skutečnosti, jež přináší diagnóza DS, ale měli by být informováni o možnostech, jakkoli náročných, jež pomohou dítě rozvinout a začlenit do společnosti. Volba je jen a jen na rodičích.

Otázky, které rodiče okamžitě napadají, jsou zejména tyto:

Bude vůbec chodit do školy? Vždyť tyto děti jsou nevzdělavatelné? Děti s DS vzdělavatelné JSOU a není důvod, proč by se neměly naučit číst, psát a počítat, navštěvovat školu jako kdokoli jiný (způsob přípravy je zmíněn níže).

Takže moje dítě je mentálně postižené?



se samozřejmostí. Když pak matka prolomí strach z komunikace vysvětlením diagnózy, okolí si oddechne a začne se chovat přirozeně. V Ovečce máme rodiče, z nichž nikoho ani nenapadne, že by jeho dítě bylo „horší“. Sebevědomí rodiny tak není pošlapané a rodiče se lépe vypořádávají se starostmi, které je v průběhu života s dítětem potkají.

Nemůže mít nějakou „lehčí variantu“?

Podle doc. MUDr. M. Šustrové (Slovenská republika) mozaiková forma Trizomie 21 (výskyt kolem 7-8 %) dává určitý předpoklad, že postižení intelektu bude menší. Dokonce existují lidé s mozaikovou formou DS, kteří vystudovali VŠ. Paradoxně však mají větší problémy s imunitou a především pak s autoimunitou.

Uvědomují si, že mají DS? Ano, samozřejmě, ale až jako větší. V raném a předškolním věku se děti navzájem přijímají naprosto bezproblémově, čili v tomto období děti s DS prožívají úplně stejné dětství jako ostatní děti a je to nejvhodnější doba pro začlenění do společnosti. Potom už záleží na rodině a možnostech prostředí, v němž žije (možnost integrace do školy, druh školy, ochota přijmout dítě do kroužků mimoškolních aktivit, jaké máme přátele atd.), aby dorůstající člověk s DS cítil svou odlišnost co možná nejméně a s ohleduplností.

Bude mít potíže se zdravím? Výčet možných zdravotních komplikací není malý. Ovšem jednak se všechny problémy nevyskytují najednou, jednak je úroveň medicíny jiná, než byla před lety, kdy potřební lidé s DS neměli dnešní možnosti pomoci. V současnosti lze velmi úspěšně některým přidruženým chorobám předcházet nebo je úspěšně léčit jako u každého jiného dítěte. A dobrý pediatr může zcela zásadním způsobem ovlivnit optimální vývoj dítěte s DS. Kromě toho, že sys-

tematicky pečuje o jeho zdravotní stav, posílá matku s dítětem na odborná pracoviště, kde ji naučí, jak podporovat a rozvíjet jeho psychomotorický vývoj. Dobrý pediatr, nejen odborně i lidsky na výši, je nenahraditelnou oporou rodině.

■ Předpoklady úspěšného vývoje dítěte s DS



Prvním předpokladem rozvoje dítěte s DS je **dobrá zdravotní stav**. Těžko si lze představit, jak dítě unavené a ve špatné kondici zatěžujeme dalšími nároky. Určujícím pro začlenění dítěte do společnosti je jeho **sociální rozvoj**. Snažíme se rodičům vysvětlit, že ve výchově dítěte s DS sehraje klíčovou roli laskavost, ovšem ruku v ruce s trpělivou důsledností. Bez správných sociálních návyků, obyčejného slušného chování bude velmi problematické dítě začlenit. Dítě, které je z domova zvyklé poslechnout, se spíše soustředí na pokyny při učení - hře, a bude možné s ním pracovat na rozvoji jeho poznávacích funkcí. Zde je na místě opustit jakýkoli patos z postižení a zvažovat, co je pro dítě v jeho chování do budoucna dobré a co ne. Děti potřebují znát hranice a pravidla a řídit se jimi. Každý rodič potvrdí, že musí vychovávat k důslednosti především sám sebe, protože děti s DS jsou neobyčejně schopné v napodobování, jímž se snaží začlenit.

A tak pokud si osvojí špatný návyk, jen těžko a pomalu se jej zbavují.

Edukace - vlastní práce na rozvoji mentálního pole dětí s DS je výsledkem prvních dvou splněných předpokladů. Pokud se je podařilo zabezpečit, pak bývají děti s DS obvykle schopny ve věku kolem 2,5 - 3 let začít, mimo jiné, s přípravou ke čtení a seznamují se s počítáním. Celý systém učení směřuje k tomu, aby bylo dítě dobře připraveno ke vstupu do MŠ a ZŠ běžné nebo speciální.

■ Péče po propuštění z porodnice

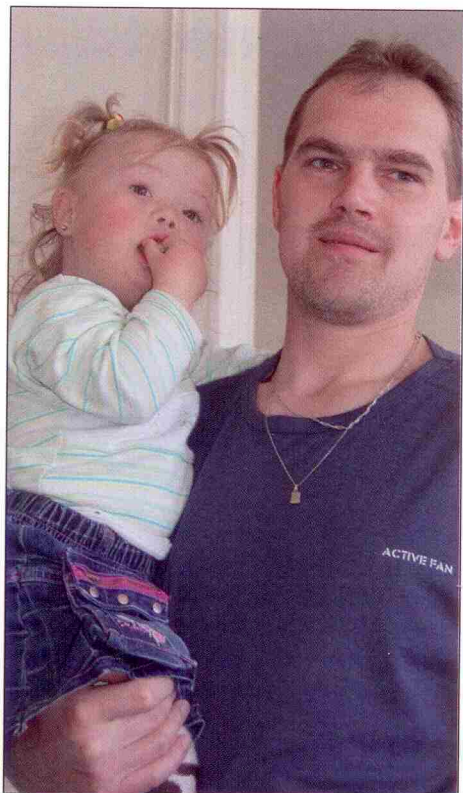
Pediatr. V Č. Budějovicích spolupracujeme od začátku s MUDr. Josefem Žížkou, jehož si velmi vážíme, a který pečuje ve své ordinaci zatím o 6 dětí s DS. Ostatní děti s DS mají své spádové pediatriy v místě svého bydliště.

Fyzioterapie. Rodiče dojíždějí s dětmi do Prahy, (Klub rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem - Praha) na **terapii ORT - Orofaciální stimulace podle Castillia**

Moralese. Tuto důležitou terapii, velmi vhodnou zvláště právě pro děti s DS, provádí PaedDr. Eva Matějčíková (Klub DS Praha). V Budějovicích (jako v dnes už ve většině větších měst) mají rodiče možnost navštěvovat cvičení **Vojtovy reflexní terapie**. Pro novorozence je velmi vhodná terapie „**Láska v rukách**“, již zaškolila naše maminky Mgr. Věra Švejnohová (Praha, klub DS). Zde se silně budují vazby matka - dítě a oba se učí očnímu kontaktu, tolik důležitému pro budoucí schopnost dítěte soustředit se a učit poslechnout.

Rodičovský mimiklub, rozvíjení formou her. Jednou týdně přicházejí děti do 4 let s rodiči nebo prarodiči na cca 1,5 hodinová setkání. Tyto lekce vedou maminky podle předem vypracovaného vlastního plánu. Přicházejí i matky s dětmi bez postižení. Tyto malé děti navštěvují navíc 1x týdně **Montessori centrum**, kde pod vedením Mgr. Ivy Křikavové pracují ve skupince s dětmi bez postižení. Oba tyto malé „klubečky“ jsou velmi důležité pro rozvoj základních sociálních návyků a dovedností malíčkových dětí s DS.

Individuální práce na rozvoji kognitivních funkcí začíná obvykle zhruba ve 2,5 letech dítěte. Docházíme za dětmi domů a pracujeme nejen s dětmi, ale i s rodiči, aby pak mohli s dítětem pokračovat stejně. V předškolním věku se už práce přesouvá do centra. Systém práce je importován z velké části z Holandska, Izraele a V. Británie, ale samozřejmě pracujeme i s tuzemskými



typu by mělo být dnes pro dítě s DS samozřejmostí. Pokud je dobře vedené v rodině, mateřská škola mu prospěje opět zásadním způsobem: rozvoj řeči, správné sociální návyky a vazby, disciplína, společnost zdravých dětí jako vzoru, to jsou neocenitelné základy pro jeho budoucí vývoj.

Základní škola: rodiče dnes volí mezi školou speciální a běžnou. Jsou ale zatím bohužel doslova závislí na osvětlenosti ředitele a pedagogů, na jejich odvaze vstoupit do „neznáma“. Školám se snažíme vycházet vstříc tak, že pořádáme semináře, jež by pomohly pedagogům a asistentům zvládnout výuku (resp. rozvíjet osobnost dítěte) po všech stránkách tak, aby čas strávený ve škole byl pro dítě produktivní především v sociálním zapojení, aby osvojování vědomostí a dovedností bylo zábavné a pokud možno podle postupů, které se u našich dětí již osvědčily.

■ Nejčastější obtíže znemožňující úspěšné učení

Bohužel máme tvrdou zkušenost, že k nám přicházejí rodiče, jejichž dítě nemá potřebná lékařská vyšetření. V důsledku toho trpí děti především:

Poruchou sluchu – dnes léčitelný problém, který, pokud se neřeší, znemožňuje dítěti naučit se správně mluvit a způsobuje překážku už i tak problematickému vývoji řeči. Až 70% dětí má nějakou poruchu sluchu, nejčastěji poruchu sluchové percepce. Drtivá většina dětí s DS má problém ve vývoji mluveného slova. Ovšem mají dobrou pasivní slovní zásobu, rozumějí daleko dříve, než se naučí mluvit. Tak snadno vznikl mýtus o agresivitě, kdy dítě chce komunikovat, ale není mu rozumět. Okolí nemá trpělivost a dítě je odbýváno. Nastává výbuch emocí, protože dítě se dorozumět chce.

Poruchou zraku - dobré zrakové paměti lze u dětí s DS výborně využít. Ale uvědom-

me si, že 60% lidí s DS potřebuje odbornou pomoc očního specialisty, většinou jde o refrakční chyby.

Poruchou funkce štítné žlázy – opět dobře řešitelná porucha, jež však neléčená může přivodit stav, kdy špatný vývoj dítěte je připisován chybně na vrub diagnózy DS. Touto poruchou trpí 10 -20 % dětí a 40 - 60 % dospělých s DS.

Poruchou pozornosti – nejčastější porucha, s níž musíme počítat a začít se připravovat pokud možno od narození (viz výše „Láska v rukách“). Na místě je trpělivost a vynalézavost, dnes existují postupy, jak pomoci rodičům a pedagogům tento handicap řešit.

■ Co tedy rodiče nejvíce potřebují?

- porozumět diagnóze DS
- vědět, že péče o dítě s DS je sice náročná, ale není nevládnutelná
- přehled vyšetření a preventivních prohlídek a jejich frekvenci
- získat kontakt na rodiče, kteří mají také dítě s DS, kontakt na sdružení DS
- vědět, že děti s DS jsou rozhodně vzdělavatelné a vyvíjejí se po celý život
- uvědomit si, že každé z dětí je originál a nelze je poměřovat s ostatními
- vědět, že úspěšná integrace se zcela zásadně odvíjí od způsobu chování dítěte

Celkově po letech strávených ve společnosti dětí s DS vyrůstajících v rodinách ať úplných nebo neúplných, lze potvrdit, že tyto děti jsou originální bytosti, velmi životaschopné, mají bohatou vnitřní představivost, milují své blízké, jsou zajímavé a milé, i když často tvrdohlavé. Pro nás rodiče jsou krásné. A při systematickém vedení dosahují výsledků, o nichž se minulá generaci ani nesnilo. ■

metodami výuky. Používá se metoda tzv. zprostředkovaného učení, kdy učitel je dítěti spíše partnerem a navádí je tak, aby pokud možno objevilo souvislosti samo. Ve měsících, kde není žádná podobná organizace, mohou rodiče s dětmi navštěvovat **Centra rané péče**.

Rodičovská setkání (cca 4-5 x ročně) a **rehabilitační pobyty** (1x ročně) jsou místem, kde je cílem podpořit sebevědomí rodiny a vědomí její platné role ve společnosti. Zde se pořádají odborné přednášky a semináře, které mají za cíl vysvětlit rodičům, o co v terapii nebo výukovém programu jde. Jsme přesvědčeni, že rodiče, kteří vědí, co dělají a proč, jsou daleko více motivováni k vytrvalé práci s dítětem, než pokud jen plní s dítětem zadané úkoly.

Nastoupit do Mateřské školy běžného



Evropský sociální fond

Praha & EU: Investujeme do vaší budoucnosti

Všeobecné fakultní nemocnici v Praze se podařilo získat finanční podporu z Operačního programu Praha – Adaptability spolufinancovaného Evropským sociálním fondem na realizaci projektu „**Vzdělávání revmatologického týmu Kliniky dětského a dorostového lékařství Všeobecné fakultní nemocnice v Praze**“ (KDDL VFN). Cílem dvouletého projektu, který byl zahájen 1. února 2009, je zavést na KDDL vzdělávací program v oboru dětské revmatologie srovnatelný se špičkovými zahraničními centry; prostřednictvím zahraničních a tuzemských kurzů a stáží prohloubit vzdělání zaměstnanců nemocnice v oboru revmatologické péče a tím zajistit rozvoj komplexně vzdělávacího centra dětské revmatologie pro specializační přípravu lékařů a pracovníků nelékařských zdravotnických profesí.



Downův syndrom a majoritní společnost

Kateřina Šimerová

Ovečka, o.p.s.



Jak již bylo uvedeno, je velmi důležité poskytnout rodině po narození dítěte s DS co nejucelenější obraz diagnózy. Ovšem vzhledem k tomu, že rodina nežije ve vakuu, ale v určitém sociokulturním prostředí, vnímáme jako neméně důležité seznamovat s problematikou Downova syndromu též širokou veřejnost, kde stále o tomto druhu postižení panují různé mýty.

Abychom pomohli rodinám připravit dítě na integraci do běžného života, snažíme se tyto mýty bořit a nabízet veřejnosti nový pohled na spoluobčany s DS.

V minulých třech letech jsme za tímto účelem uspořádali ve městech JČ kraje téměř 2 desítky výtvarných výstav, spojených s besedou pro veřejnost. Tuto formu jsme volili, neboť se domníváme, že je třeba prezentovat konkrétní příklady z praxe. Proto vystavujeme obrazy pana Jiřího Šedého, který se narodil před 33 lety s DS a jehož maminka se nenechala odradit nepříznivou společenskou situací té doby a svou důslednou péčí o jeho všestranný rozvoj z něj vychovala člověka, který je dnes schopný víceméně samostatného života.

Ovšem dospělí s DS, kteří jsou plně zapojeni do běžného života, bychom v Čechách asi napočítali na prstech jedné ruky, protože společnost není zatím dostatečně připravena přijímat Downův syndrom bez předsudků. Ještě mnoho rodin pravděpodobně zažije zklamání, kdy (přes veškerou péči v rodině a úspěšnou školní integraci) nedokáže jejich připravený dospělý najít vhodnou práci a zapojit se tak plně do života, jak je tomu v mnoha zemích světa.

Budoucnost dnešních dětí s DS je tedy stále nejistá. Také proto již v naší republice existují iniciativy, které se snaží formou podporovaného zaměstnávání připravit půdu pro jejich úspěšné zařazování do pracovního procesu.

V rámci osvěty vydala Ovečka za podpory JČ kraje také brožuru LIDSKÝ ROZMĚR 21, která je určena do porodnic jako první pomoc rodině, do které se právě narodilo dítě s DS. Opět jsme zde vycházeli z toho, že osudy jednotlivých rodin, které si již touto zkušeností prošly a byly ochotny se

o ni podělit, pomohou rodičům nově narozeného dítěte se lépe adaptovat na nelehkou životní situaci. K této brožuře byl vydán i stejnojmenný film, který kromě příběhů rodin nabízí též slovo lékaře, speciálního pedagoga a reportáž ze školy, kde již úspěšně probíhá integrace.

Existuje ale i další možnost, jak pozitivně ovlivnit přijetí lidí s DS většinou společností a to prostřednictvím samotných dětí, které jsou dnes již úspěšně integrovány jak do mateřských, tak základních škol.

Obecně lze říci, že pro děti s DS je běžná MŠ nutností, protože poskytuje dítěti přirozený prostor pro nácvik sociálních dovedností a pro chování ve skupině. Naopak zdravé děti takto dostanou možnost naučit se pracovat a komunikovat se svými znevýhodněnými spolužáky, neboť v tomto věku je přijímají bezvýhradně. V našem regionu jsou v běžné MŠ integrovány děti např. v Čestvicích na Strakonicku, ve Vodňanech, Jarošově nad Nežárkou, ve Velešíně a v Českých Budějovicích. Co se týká integrace do základní školy, vycházíme ze skutečnosti, že rozvoj myšlení jedince není dán pouze genetickou výbavou, ale výrazně jej ovlivňuje i jeho každodenní interakce s prostředím, ve kterém vyrůstá. Proto se domníváme, že pro děti s DS je velmi vhodná integrace do běžné základní školy. Dítě, které není od útlého věku izolováno od svých zdravých vrstevníků, má mnohem větší šanci na všestranný rozvoj, protože se učí především nápodobou a děti v běžné škole je svým způsobem „táhnou“. Naopak přítomnost takového dítěte v kolektivu zdravých vrstevníků má samozřejmě na kolektiv velmi pozitivní vliv. Vedle dítěte s DS se mohou ostatní děti učit toleranci, empatii, solidaritě a dalším sociálním dovednostem, které využijí ve svém dospělém životě. O oboustranné výhodnosti těchto vztahů není tedy třeba pochybovat.

Z dětí v našem sdružení je v současné době integrováno do běžné MŠ 5 dětí, do běžné ZŠ 4 děti, z nichž nejstarší již navštěvuje druhý stupeň. Jistě jsou zde další děti a dospělí s DS, o kterých ani nevíme, nebo se o nich postupně dozvídáme. Jejich rodiče při jejich výchově nevyhledali žádnou podporu zvenčí, přesto jsou jejich děti úspěšně integrovány v místě svého bydliště.

Integrace se samozřejmě nemusí vždy povést, protože ve hře je mnoho okolností. Úspěšnost integrace především závisí na úzké spolupráci rodiny, školy, asistenta a speciálně pedagogická centra, příp. logopeda.

Předpokladem úspěšné integrace je dítě dobře vedené rodinou. Jinými slovy, špatně vychované, zdravotně nekompenzované dítě se integruje hůře, než dítě vychované a v dobrém zdravotním stavu.



Pokud se v procesu integrace vyskytnou problémy na úrovni legislativy či školy, pak je namístě pomoc sdružení našeho typu, kdy můžeme rodiče podpořit tím, že kontaktujeme příslušnou školu, zajistíme spolupráci s rodinou, vyhledáme a zaškolíme asistenta apod. Často totiž dochází k velkému nepochopení ze strany pedagogů, kteří se domnívají, že děti s DS nemohou chodit do běžné ZŠ, protože nedosáhnou stejných výsledků, jako jejich vrstevníci. Zde je na místě vysvětlit, že dítě má samozřejmě kromě asistenta i individuální vzdělávací plán, jehož výstupy se podle schopností dítěte mohou lišit od dosažených znalostí jeho vrstevníků. Je třeba velmi zdůraznit sociální úlohu integrace, neboť ta je pro děti klíčová. Pokud se spolupráce se školou vydaří, můžeme později škole nabídnout vyzkoušené metody učení, dodat potřebné pomůcky, organizovat setkání asistentů apod.

Ráda bych zde uvedla takový příklad nepochopení procesu integrace. V jedné nejmenované mateřské škole byli rodiče dítěte při osobním setkání tázáni: „A proč ji chcete integrovat?? Chcete snad z ní mít ředitelku??“ Ne, rodiče zpravidla nechtějí své děti s DS integrovat proto, aby z nich jednou „měli ředitele“. Ale jen si obyčejně přejí, aby nemuseli své děti izolovat od prostředí, do kterého se narodily a vozit je např. do školy v jiném městě, či přerhat všechny vazby a stěhovat se z místa na místo, podle toho, jak budeme my ostatní ochotni jejich děti přijmout, což se bohužel zatím stále děje. Osud těmto rodičům totiž naložil mnohem větší zodpovědnost za budoucnost jejich dětí, proto nemohou a nechtějí zůstat lhostejní a nečinní.

Je nesporné, že lidé s DS se rodili od nepaměti, rodí se dnes a budou se - i přes veškerý pokrok v prenatalní diagnostice - rodit i nadále. Považuji proto za nezbytné, aby je naše společnost začala přijímat bez předsudků a pomáhala jim v jejich všestranném rozvoji, neboť je mylné se domnívat, že lidé s DS nemají potřebu vytvořit si pozitivní sebeobraz založený právě na tomto přijetí a na víře v jejich schopnosti.