

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav speciálněpedagogických studií

Libuše Juříčková

3. ročník - prezenční studium

Obor: Speciální pedagogika předškolního věku

**INTEGRACE DÍTĚTE S DOWNOVÝM
SYNDROMEM DO BĚŽNÉ MATEŘSKÉ ŠKOLY**

Bakalářská práce

Vedoucí práce: Mgr. Adéla Hanáková

OLOMOUC 2012

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma Integrace dítěte s Downovým syndromem vypracovala samostatně pod odborným dohledem vedoucí bakalářské práce a za použití pramenů uvedených v závěru práce.

.....

Velmi ráda bych poděkovala magistře Adéle Hanákové za odborné vedení, podnětné připomínky, cenné rady, a trpělivost při zpracování mé bakalářské práce. Dále děkuji paní ředitelce mateřské školy Vsetín, Sychrov, která mi poskytla příležitost seznámit se s oběma dětmi s Downovým syndromem, což mě inspirovalo k napsání této práce. Děkuji učitelkám, asistentům pedagogů a děkuji především rodičům obou dětí za poskytnutí důvěrných informací, díky nimž mohla práce vzniknout.

OBSAH

OBSAH	4
ÚVOD.....	7
1 DOWNŮV SYNDROM	9
1.1 Terminologie	9
1.1.1 Downův syndrom v historii.....	10
1.1.2 Syndrom	11
1.2 Charakteristika jedince s Downovým syndromem	11
1.3 Význam Downova syndromu.....	12
1.4 Formy Downova syndromu	13
1.4.1 Trizomie 21 (nondisjunkce)	13
1.4.2 Translokace.....	15
1.4.3 Mozaicismus	16
1.5 Prognóza pro další dítě v rodině.....	16
1.5.1 Trizomie 21	18
1.5.2 Translokace.....	18
1.5.3 Mozaicismus	18
1.6 Etiologie	19
1.7 Fenotyp a fyziognomické zvláštnosti	19
1.7.1. Fenotyp.....	19
1.7.2 Fyziognomické zvláštnosti	20
2 DÍTĚ S DOWNOVÝM SYNDROMEM V RODINĚ	22
2.1 Narození dítěte	23
2.2 Sdělení a přijetí diagnózy	24
2.3 Dítě v rodině	25
2.3.1 Poznávání a sblížování se s dítětem	26
2.3.2 Podpora nejbližších a informovanost okolí	26

2.4	Dítě s mentální retardací.....	28
2.5	Vývoj dítěte	29
2.5.1	Hrubá motorika.....	29
2.5.2	Jemná motorika	30
2.5.3	Osobnostní a sociální vývoj	30
2.5.4	Vývoj jazyka a řeči	31
2.5.5	Kognitivní vývoj.....	31
3	DÍTĚTE S DOWNOVÝM SYNDROMEM V INTEGRACI.....	32
3.1	Předškolní vzdělávání.....	32
3.1.1	Mateřská škola speciální	34
3.2	Integrace v běžné mateřské škole	35
3.2.1	Osobní asistence	38
3.2.3	Asistent pedagoga.....	39
3.1	Inkluze	40
3.1.1	Rozdíl mezi inkluzí a integrací	41
	PRAKTICKÁ ČÁST	43
	ZÁVĚR	75
	LITERATURA	76
	SEZNAM PŘÍLOH	79
	ANOTACE	

ÚVOD

Ke zpracování bakalářské práce jsem si vybrala téma z běžného života, zabývající se problematikou Downova syndromu a přijetí dětí s tímto syndromem do společnosti intaktních vrstevníků a kolektivu celé mateřské školy - tedy jejich integrací do běžné mateřské školy. Inspiraci pro tuto práci jsem získala z vlastní, leč krátkodobé zkušenosti s holčičkou předškolního věku s diagnózou Downova syndromu, která byla úspěšně integrována do logopedické třídy v běžné mateřské škole.

Cílem práce je pohlédnout na integraci ze čtyř různých pohledů - dvou příslušníků rodiny dítěte s Downovým syndromem a dvou pedagogických pracovníků, kteří s těmito dětmi pracují na odborné úrovni. Souhrn těchto pohledů na proces integrace dává dohromady velmi zajímavý koncept.

Práce je rozdělena na dva oddíly - na teoretickou a praktickou část. První kapitola teoretické části představuje úvod do problematiky Downova syndromu. Popisuje historii a etiologii Downova syndromu, charakterizuje jeho formy a nabízí náhled na prognózu pro další děti v rodině. V neposlední řadě poukazuje na fyziognomické zvláštnosti dítěte s Downovým syndromem.

Druhá kapitola zachycuje situaci narození dítěte a jeho přijetí do rodiny. Popisuje postupné přijetí dítěte i jeho postižení a podrobně charakterizuje vývoj dítěte od narození.

Ve třetí části bych ráda poukázala na otázku, jejíž zodpovězení zůstává na rodičích. Umístit dítě se speciálními vzdělávacími potřebami do mateřské školy speciální, nebo se jej snažit integrovat do běžné mateřské školy mezi intaktní vrstevníky? Jako vrcholná možnost vzdělávání dítěte s postižením je zde v krátkosti popsána inkluze.

V druhé části práce dokládám vypracovanou případovou studii dvou dětí s Downovým syndromem, s nimiž jsem se seznámila v mateřské škole, kde jsem vykonávala speciálně pedagogickou praxi. Je mi jasné, že výchova dítěte není snadná a co teprve výchova dítěte s postižením. Obě rodiny mi ukázaly, že lze vychovávat dítě s postižením i zcela odlišnými styly výchovy. Proto bych zde ráda poukázala na to, co každou rodinu dítěte s postižením spojuje. Na obtíže, s nimiž se rodina potýká před a po narození dítěte s postižením, při vývoji, socializaci, výchovně vzdělávacím procesu a integraci.

Jako budoucímu speciálnímu pedagogovi mi zpracování tohoto tématu přineslo nový pohled na samotný syndrom i na rodiče, jako obdivuhodné osobnosti.

1 DOWNŮV SYNDROM

Downův syndrom patří k nejznámějším syndromům zapříčiněným chromozomální změnou. Je to porucha trvalá, nevratná, která může být diagnostikována již před narozením dítěte. Patří k nejrozšířenějším dosud známým formám mentální retardace.

Incidence Downova syndromu v ČR stoupá a pravděpodobně se na tom podílí jak lepší a včasná diagnostika, tak vyšší průměrný věk rodiček (Vrozene-vady.cz [online]). Ze zdravotnické statistiky z roku 2009 (uzis.cz [online]) vyplývá, že nejčastěji diagnostikovanou chromozomální aberací byl Downův syndrom (48%). Na 10 000 živě narozených dětí bylo chlapců s Downovým syndromem 2,82:10 000 a dívek s Downovým syndromem 5,17:10 000. Podle struktury vrozených vad u živě narozených dětí v roce 2009 zaujímali chlapci s Downovým syndromem mezi ostatními chlapci s vrozenými vadami 0,5 % a dívky s Downovým syndromem zaujímaly mezi ostatními dívkami s vrozenými vadami 1,2 %. Podle Selikowitze, (2011) se vyskytuje průměrně u jednoho ze 700 narozených dětí (u matky nad 45 roků 1:40) ve všech etnických skupinách.

1.1 Terminologie

Dříve se pro Downův syndrom používal termín „mongolismus“, osoby „trpící mongoloismem“, „mongoloidní jedinci“. Sám John Langdon Down označil tento syndrom termínem „mongolská idiocie“. Všem těmto termínům byly inspirací fyziognomické zvláštnosti, díky nimž mají jedinci s Downovým syndromem fenotyp a rysy podobné asiátům. „Ovšem mohou mít vůbec jedinci s Downovým syndromem s příslušníky mongolských kmenů ještě něco jiného společného“? „*Skutečně nejde o podobnost s rasovými znaky*“ (Černay, 1982, str. 6).

Dnes je již tato terminologie zastaralá, má totiž pejorativní nádech. Oficiálně se nepoužívá ani termín „Downova choroba“ nebo „morbus Downi“, protože nevystihuje exaktně danou diagnózu a individuálně dané rozdíly (Šustrová in Šustrová, 2004). Proto je jediným správným, a ve světě uznávaným termínem „**Downův syndrom**“. „*Novodobé tendence 20. století se odrazily i v terminologii „osoby s postižením“*, (Franiok, 2005, str. 45) anglicky „**people first language**“ (Šarátková in Kolektiv autorů, 2006). Tímto termínem zdůrazňujeme, že osoby s mentálním postižením jsou především lidské bytosti,

osobnosti a teprve na druhém místě osoby s postižením (Franiok, 2005). „*V naší zemi se pro označení lidí s postižením užívá termínů člověk postižený, znevýhodněný, zdravotně postižený, handicapovaný, člověk se speciálními potřebami, výjimečný, dítě se speciálními výchovnými a vzdělávacími potřebami a dalších pojmů*“ (Šarátková in Kolektiv autorů, 2006, str. 9).

1.1.1 Downův syndrom v historii

Často padne otázka od rodičů dětí s Downovým syndromem směrem k odborníkům: Je Downův syndrom starý jako lidstvo samo, nebo byl objeven teprve v poslední době? Jediná relevantní odpověď je, že se lidé s mnohými genetickými chorobami, ke kterým můžeme řadit také Downův syndrom, v naší historii objevovali už od nepaměti. Toto tvrzení podpořil také archeologický nález anglosaské dětské lebky ze 7. století, která vykazuje určité strukturální změny podobné těm u Downova syndromu (Pueschel in Pueschel, 1997). Často se objevují tvrzení, že se také dřívější malíři a sochaři nechali ke své práci inspirovat dětmi s Downovým syndromem. Po přezkoumáních však nebyly tyto domněnky nikdy potvrzeny. A přes všechny snahy nebyl do devatenáctého století předložen žádný důkaz o osobách s Downovým syndromem také kvůli jejich brzké úmrtnosti.

Jako první popsal typické znaky Downova syndromu anglický pediatr John Langdon Down v roce 1866, po kterém syndrom nese jméno. Down vyvodil následující: „*Vlasy nejsou tak černé, jako mají praví Mongolové, nýbrž jsou více hnědé, rovné a řídké. Obličej je rovný a široký, oči jsou posazeny šikmo a nos je malý. Tyto děti mají pozoruhodný napodobovací talent*“ (Pueschel in Pueschel, 1997, str. 27). Mimo jiné měl Down také zásluhu na popsání některých „klasických zvláštností“, čímž odlišil děti s Downovým syndromem od ostatních dětí s mentálním postižením. Jeho zvláštní zásluhou bylo zejména rozpoznání tělesných znaků, které popsal jako ohraničený jednotný celek- syndrom (Pueschel in Pueschel, 1997). Původ této chromozomální aberace byl doložen teprve roku 1959, kdy francouzský badatel Jérôme Lejeune uveřejnil zprávu o svém zjištění, že byl nalezen v karyotypu těchto dětí přebytečný chromozom 21 (Švarcová, 2003).

1.1.2 Syndrom

Termín syndrom je složen ze dvou řeckých slov. Ze slova *syn*, které znamená **s, spolu** a slova *dromos*, které vyjadřuje **běh** či **dráhu**. Je to relativně fixní, diferencovaný soubor příznaků symptomů, které se vyskytují často v kombinaci a jako celek poukazují na určitou vadu (Pogády in Vašek, 1994).

Jedinci s Downovým syndromem mají rysy společné pro všechny osoby s tímto syndromem. Díky nim dokážeme nezaměnitelně rozpoznat daný syndrom. Vzhledově jsou si jedinci s Downovým syndromem podobní díky podobnému fenotypu. Ovšem genotyp zděděný po předcích, je odlišuje a dělá z nich jedinečnou osobnost, s přednostmi i chybami sobě vlastními.

1.2 Charakteristika jedince s Downovým syndromem

Každý člověk je osobnost a z hlediska biologického, psychologického či sociálního prostředí je „jiný“. Občas jde o rozdíly malé, jako například ve společenském postavení, někdy už jsou rozdíly výraznější. Každý z nás má právo být jiný- a často s těmito fakty počítáme bez pozastavení se nad nimi. Tolerujeme a akceptujeme právo každého „být jiný“. Naše tolerance má ovšem i své hranice určené zvyklostmi či společenskými normami sociální skupiny, ve které žijeme. Za jejími hranicemi se mění tolerance v odmítání, odsuzování, nálepkování (labeling), negativní hodnocení (Šustrová in Šustrová, 2004). „*Ideální by bylo, kdyby se hranice mezi „jiný“ a „horší“ vytratila úplně, abychom byli všichni schopní přiznat druhému absolutní právo „být jiný“*“ (Šustrová in Šustrová, 2004, str. 16).

Ve středu toho se nachází jedinci s postižením, s Downovým syndromem. Na různých úrovních se odlišují od „společensky dané a akceptované normy“, ale nejsou horší. Neměli bychom proto nikdy zapomínat, že i osoby s Downovým syndromem jsou jedinečné, mimořádné osoby s dobrými vlastnosti, jako je přátelskost, nesobeckost, přítulnost, lojalita, upřímnost. Všechny děti s Downovým syndromem mají své limity a je velmi důležité, aby se je rodiče naučili rozpoznat. I na těchto dětech se podepisuje výchova rodičů či samostatnost v rozhodování, která by jim měla být ponechána. A jejich bezprostřednost, radost z různých činností či srdečnost by nás neměla nechat chladné,

ale aktivizovat, abychom využili jejich potenciál, například pomocí speciální schopnosti jim vlastní, a sice **nápodoby**. A konečně, jsou to občané stejného státu a mají stejná práva jako intaktní společnost. Neměli bychom jim tato práva odpírat, ale spíše je podněcovat a podporovat, aby byl jejich život plnohodnotnější.

Shrnout to můžeme slovy Heinricha Behra adresovanými rodičům jednoho mentálně postiženého dítěte: „*Jiné je tvé dítě. Jiné je ve svém duševním bohatství, jiné v rozvoji svých schopností, jiné ve vztazích ke světu, jiné ve svém jednání a počínání, jiné v běžných reakcích. Je jiné, ale ne horší*“ (Šustrová in Šustrová, 2004, str. 17).

1.3 Význam Downova syndromu

Downův syndrom je vrozenou chromozomální vadou patřící k takzvaným genomovým chorobám, (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007) vznikajícím v případě, kdy se objeví na 21. místě jeden nadbytečný chromozom (Selikowitz, 2011). Přítomnost tohoto nadbytečného chromozomu v buňce je často nazývána trizomií 21, což není zcela přesný termín. Nazývá se tak totiž ten nejrozšířenější ze tří typů Downova syndromu.

Jde o vrozenou chybu, jejíž příčinou je nadbytečný chromozom, který vzniká nerozdělením – **nondisjunkcí** - homologických chromozomů během dělení buňky (Mišovicová in Šustrová, 2004). V případě Downova syndromu nedochází při dělení buňky k přesnému rozdělení počtu chromozomů na dvě poloviny, ale v jedné polovině je 24 chromozomů, tedy jeden navíc, a v druhé je chromozomů 22. První buňka s nadbytkem chromozomů, tedy už chybná buňka, se může oplodnit, čímž vzniká jedinec s Downovým syndromem, ovšem druhá buňka s menším počtem chromozomů nestačí na vývoj, a proto odumírá (Černay, 1982).

Chromozomy, tedy nosiče genů, se nacházejí v jádře buňky. Mají velmi důležitou úlohu při dělení genetického materiálu během buněčného dělení. V průběhu buněčného cyklu mají chromozomy různý tvar. Člověk má charakteristický počet, tvar i strukturu. To se za normálních okolností, v průběhu života nemění. Konstrukce složená z chromozomů se nazývá **karyotyp** (Mišovicová in Šustrová, 2004). „*Přítomnost nadbytečného chromozomu negativně ovlivňuje životnost plodu: 80% takových těhotenství končí potratem*“ (Selikowitz, 2011, str. 48).

1.4 Formy Downova syndromu

Určení chromozomální aberace je velice důležité pro další vývoj dítěte i pro dostatečnou informovanost rodičů či prognózu pro následující dítě v rodině (Selikowitz, 2011). „*Všechny děti s Downovým syndromem mají ve svých buňkách nadbytečné kritické množství 21. chromozomu. Množství 21. chromozomu a způsob, jímž porucha vzniká, může mít trojí podobu*“ (Selikowitz, 2011, str. 49). Mezi tyto formy patří **trizomie 21. chromozomu**, **translokace** a **mozaicismus** (Selikowitz, 2011).

Formy Downova syndromu uvedeny podle MKN 10. revize

- Q90.0 Trizomie 21, (meiotická nondisjunkce)
- Q90.1 Trizomie 21, mozaika (mitotická nondisjunkce)
- Q90.2 Trizomie 21, translokace
- Q90.9 Downův syndrom nespecifikovaný

1.4.1 Trizomie 21 (nondisjunkce)

Trizomie chromozomu č. 21 je poměrně častá u Downova syndromu. Přibližně se tato chromozomální aberace vyskytuje u 95% dětí s Downovým syndromem (Pueschel in Pueschel, 1997).

Pohlavní buňky- spermie a vajíčka- mají pouze poloviční počet chromozomů, tudíž je 23 chromozomů ve vajíčku a 23 chromozomů ve spermiu. Při spojení vajíčka a spermie, tedy při početí, má buňka 46 chromozomů. Poté se začne dělit. Buňky, které vznikají následně z dělení, mají vždy 46 chromozomů. Má-li však jedna zárodečná buňka, tedy vajíčko či spermie, 23 chromozomů a druhá zárodečná buňka nadbytečný, 24. chromozom, vznikne nová buňka se 47 chromozomy. Jedná-li se o 21. chromozom, přichází na svět dítě s Downovým syndromem (Pueschel in Pueschel, 1997). „*Tomuto procesu se říká **nondisjunkce**, protože 21. chromozom se z párové buňky neoddělí (dělení= junkce), ale zůstává v jedné z nových buněk kompletní*“ (Selikowitz, 2011, str. 49-50). „*Přítomnost nadbytečného 21. chromozomu se označuje v karyotypu muže 47, XY,+21 a v karyotypu ženy 47, XX,+21*“ (Mišovicová in Šustrová, 2004, str. 43).

Proces dělení buněk pokračuje stejným způsobem a dítě má po porodu všechny buňky obsahující 47 chromozomů (Pueschel in Pueschel, 1997).

V současné době nedokážou odborníci vysvětlit, proč k nondisjunkci dochází. S velkou pravděpodobností nemá pouze jednu příčinu, ale aby nondisjunkce nastala, musí pravděpodobně působit řada faktorů. „Nejvýznamnějším faktorem se zdá být věk matky. Nondisjunkce nemá původ výhradně u matky. Asi ve 20% případů pochází nadbytečný chromozom ze spermie. Tuto informaci je možné získat pomocí speciálního testu, jímž lze původ nadbytečného chromozomu určit“ (Selikowitz, 2011, str. 50-51).

Tabulka č. 1 Výskyt Downova syndromu v závislosti na věku matky

Věk matky	Výskyt Downova syndromu
30	1 z 900
31	1 z 800
32	1 ze 720
33	1 z 600
34	1 ze 450
35	1 z 350
36	1 z 300
37	1 z 250
38	1 z 200
39	1 ze 150
40	1 ze 100
41	1 z 80
42	1 ze 70
43	1 z 60
44	1 z 50
45	1 ze 40
46	1 z 30
47	1 z 25
48	1 z 20
49	1 z 10

(Selikowitz, 2011, str. 50)

1.4.2 Translokace

„U dalších 3-4% dětí s Downovým syndromem se objevuje další chromozomální vada, takzvaná „translokace“ tedy přemístění“ (Pueschel in Pueschel, 1997, str. 33). U tohoto procenta případů, jež se translokace objevuje, není příčinou Downova syndromu celý nadbytečný chromozom, ale pouze nadbytečná část 21. chromozomu. K této poruše dochází pouze tehdy, když se odlomí malé vrcholky 21. chromozomu a jiného chromozomu a zbývající části obou chromozomů se spojí. A přestože nevíme, z jakého důvodu k translokaci dochází, víme alespoň, že věk rodičů u translokace nehraje žádnou roli, na rozdíl od nondisjunkce (Selikowitz, 2011).

„U těchto dětí je celkový počet chromozomů v buňce 46, navíc chromozom č. 21 je připojen k dalšímu chromozomu, takže celkově jsou zde opět tři chromozomy 21, přítomné v každé buňce. Rozdílem je v tomto případě to, že třetí chromozom č. 21 není „volný“, ale je spojen nebo přesunut k dalšímu chromozomu“ (Pueschel in Pueschel, 1997, str. 33). „V translokaci s 21. chromozomem se vyskytují pouze určité chromozomy. Jsou to chromozomy 13, 14, 15 nebo 22, případně jiný 21. chromozom (nejčastěji to ale bývá 14. chromozom). Všechny chromozomy mají malé geneticky neaktivní vrcholky, které se mohou bez jakéhokoli škodlivého následku odlomit a zaniknout“ (Selikowitz, 2011, str. 52). Děti s Downovým syndromem způsobeným translokací, a děti s trizomií, jsou na tom, co se týká rozsahu postižení, stejně. Přes to všechno je velice důležité nechat udělat u všech dětí s Downovým syndromem test, jehož úkolem je zjistit, zda nejde o translokaci. U jedné třetiny dětí s Downovým syndromem totiž test prokáže, že nositelem tohoto syndromu je jeden z rodičů (Selikowitz, 2011).

„Nositel translokace“ je fyzicky i mentálně zdravá osoba, bez jakýchkoliv příznaků či fenotypových projevů Downova syndromu. Ani její počet chromozomů, tedy 23 párových chromozomů, není mimo normu. Translokace může být „famiální“, to znamená, že se může po generaci přenášet v rodině. U „nositelů“ Downova syndromu je vyšší průměrná pravděpodobnost narození dítěte s Downovým syndromem. Přestože má nositel počet párových chromozomů v pořádku, *„jeden z jeho 21. chromozomů je spojen s jedním z ostatních chromozomů. Toto nepůsobí nositeli žádné potíže, ale když přijde doba k produkci vajíčka nebo spermie, je obtížnější rozdělit počet chromozomů rovnocenně právě kvůli oněm dvěma chromozomům“ (Selikowitz, 2011, str. 53).*

1.4.3 Mozaicismus

Jelikož autoři Pueschel a Selikowitz užívají ve svých publikacích rozdílnou terminologii třetí chromozomální poruchy u Downova syndromu, rozhodla jsem se používat termín „mozaicismus“ od Selikowitze (2011).

Třetím, méně běžným typem chromozomální poruchy je u dětí s Downovým syndromem mozaicismus. Asi 1% dětí s Downovým syndromem má nadbytečný 21. chromozom pouze v některých tělových buňkách (Selikowitz, 2011). „*Ostatní buňky jsou chromozomální. Říkáme, že se u nich projevuje mozaicismus, protože buňky v jejich těle jsou jako mozaika poskládaný z různých kousků, některé jsou normální, jiné mají nadbytečný chromozom*“ (Selikowitz, 2011, str. 54).

Předpokladem je, že mozaicismus vzniká na podkladu chybného prvotního dělení oplodněné zárodečné buňky (Pueschel in Pueschel, 1997). U dítěte s tímto typem chromozomální poruchy je možno nalézt později po narození některé buňky se 47 chromozomy a jiné s normálním počtem 46 chromozomů (Pueschel in Pueschel, 1997).

Lidé s mozaicismem mají méně zřetelné fyzické příznaky a rysy Downova syndromu. „*Jejich vývoj a projevy se blíží obecnému průměru*“ (Selikowitz, 2011, str. 54). „*Intelektuální výkon je v průměru lepší než u dětí s trizomií 21*“ (Pueschel in Pueschel, 1997, str. 34), „*avšak normální úroveň intelektových schopností mají jedinci s tímto typem Downova syndromu velmi zřídka*“ (Selikowitz, 2011, str. 54).

1.5 Prognóza pro další dítě v rodině

Většina rodičů se ptá po pravděpodobnosti, s jakou bude mít jejich další dítě také Downův syndrom. Jejich starost je naprosto pochopitelná. Prognóza následujících sourozenců závisí na chromozomové aberaci dítěte s Downovým syndromem (Mišovicová in Šustrová, 2004). „*V současné době jediným způsobem, jak předejít narození dítěte s Downovým syndromem, je vyšetřit, zda nemá embryo nebo plod nadbytečný 21. chromozom*“ (Selikowitz, 2011, str. 185).

„*Každé dítě s klinickým podezřením na Downův syndrom se podrobuje genetickému vyšetření. Klinický genetik vyšetří dítě a podrobně zaznamená všechny fenotypové znaky.*

Chromozomová analýza potvrdí, či případně vyvrátí Downův syndrom a zároveň upřesní typ chromozomální aberace. Po genetickém vyšetření následuje konzultace s cílem informovat rodiče o prognóze vývoje dítěte a o genetické stránce pro další potomstvo“ (Mišovicová in Šustrová, 2004, str. 56). Pokud se ukáže, že je nález pozitivní, je možné ukončit těhotenství, což je velmi citlivá otázka, na niž má právo odpovědět pouze rodina. „Naštěstí je pro valnou většinu rodičů riziko narození dalšího dítěte se syndromem nižší než šance mít zdravé dítě“ (Selikowitz, 2011, str. 185).

Riziko narození dalšího dítěte s Downovým syndromem je v závislosti na typu Downova syndromu, se kterým se předchozí dítě narodilo. Je to trizomie 21, translokace a mozaicismus.

Tabulka č. 2 Výskyt Downova syndromu v závislosti na věku matky

Typ Downova syndromu	Chromozomy rodičů	Pravděpodobnost opakovaného výskytu
trizomie 21. chromozomu	normální	1 ze 100, je-li matka mladší 40 let, je-li matka starší 40 let, je pravděpodobnost 2x vyšší, než je běžné pro daný věk (viz tab. 1)
translokace s chromozomem 13, 14, 15 nebo 22	normální nositelkou je matka nositelem je otec	Pravděpodobnost obvyklá pro daný věk matky (viz tab. 1) 1 z 8 1 z 40
translokace s jiným 21. chromozomem	normální jeden z rodičů je nositelem	Pravděpodobnost obvyklá pro daný věk matky (viz tab. 1) 100%
mozaicismus	Normální	Není známá, pravděpodobně běžná obvyklá pro daný věk matky (viz tab. 1)

(Selikowitz, 2011, str. 187)

1.5.1 Trizomie 21

„Nejčastější příčinou Downova syndromu je trizomie 21. chromozomu“ (Mišovicová in Šustrová, 2004, str. 56). Pravděpodobnost opakovaného výskytu Downova syndromu u dalšího dítěte je u matky mladší 40 let 1:100, a to bez ohledu na věk, a je-li matka starší 40 let, je pravděpodobnost dvakrát vyšší (jedná se o odhad, protože není dostatek záznamů o ženách, kterým by se po čtyřicátém roce narodilo druhé dítě s Downovým syndromem), než je běžná pro daný věk. V případě trizomie 21. chromozomu nemusí rodiče podstupovat vyšetření vlastních chromozomů, které se provádí z krve, protože nemohou být přenašeči (Selikowitz, 2011).

1.5.2 Translokace

Pokud se jedná u dítěte s Downovým syndromem o translokaci, je důležité, aby se zjistilo pomocí cytogenetického vyšetření, zda jsou rodiče přenašeči, nebo translokace vznikla pouze další mutací. *„Pokud mají oba rodiče normální karyotyp, translokační trizomie u dítěte vznikla novou mutací a riziko pro další dítě je malé“* (Mišovicová in Šustrová, 2011, str. 57). *„Pak tedy pravděpodobnost narození dalšího dítěte s Downovým syndromem není vyšší než běžná, v závislosti na věku matky“* (Selikowitz, 2011, str. 186). Pokud je ale potvrzeno u jednoho z rodičů, že je nositelem translokace, *„je riziko pro další dítě zvýšené a závisí na typu pohlaví nositele“* (Mišovicová in Šustrová, 2004, str. 57). Je důležité zjistit, zda je 21. chromozom připojen na jiný 21. chromozom. Pokud tomu tak není, což se nestává často, je riziko narození dalšího dítěte s Downovým syndromem 1:8, je-li nositelem matka, a 1:40, je-li nositelem otec (Selikowitz, 2011). Pokud jsou tedy rodiče nositeli translokace, měli by navštívit speciálně pedagogické poradenství.

1.5.3 Mozaicismus

Má-li dítě mozaicismus, je pravděpodobnost narození dalšího dítěte s Downovým syndromem nižší, než kdyby mělo trizomii 21. chromozomu. Protože je mozaicismus velmi vzácný, není pro výpočet přesné pravděpodobnosti dostatek údajů (Selikowitz, 2011).

1.6 Etiologie

„Od roku 1959, kdy bylo zjištěno, že příčinou Downova syndromu je nepárový chromozom 21, se pátrá po tom, co je příčinou toho, že se tento nepárový chromozom tvoří“ (Švarcová, 2003, str. 125). Ani dnes to však není objasněno. V průběhu bádání byla zavržena spousta teorií, jako je vliv prostředí, alkoholismus či virová onemocnění. I tyto vlivy mohou sice způsobit jiná vážná poškození plodu při jeho prenatálním vývoji, ale není dokázáno, že podmiňují či ovlivňují vznik Downova syndromu. Ani příslušnost k určitému etniku, místo bydliště či sociální postavení, jak poukazují současné vědecké poznatky, nemají vliv na vznik tohoto nadbytečného chromozomu.

Je prokázáno, že starší věk rodičů může mít určitou souvislost s Downovým syndromem. Riziko Downova syndromu pro dítě matky do třicátého roku je nízké, ale po třicátém pátém roku se rapidně zvyšuje. Nyní je ovšem pozorován také zvýšená incidence Downova syndromu u matek ve velmi mladém věku (Mišovicová in Šustrová, 2004). „**Vliv věku otce na vznik trizomie 21 nebyl potvrzen**“ (Mišovicová in Šustrová, 2004, str. 48).

„Napříč intenzivnímu výzkumu nebyl poskytnut jednoznačný důkaz o vlivu vnějších a vnitřních faktorů na nondisjunkci“ (Mišovicová in Šustrová, 2004, str. 49). Zdá se tedy, že věk matky je zatím jediným známým faktorem, který by mohl zapříčinit vznik trizomie 21. Proto je často genetickými poradci doporučováno těhotným matkám ve vyšším věku podstoupení prenatálních testů, jejichž úkolem je co nejspolehlivěji určit, zda bude plod postižený či ne. Po zjištění prenatální diagnózy by měli tito rodiče navštěvovat genetickou poradnu.

1.7 Fenotyp a fyziognomické zvláštnosti

1.7.1. Fenotyp

Termín **genotyp** zahrnuje termínové aspekty organismu, které se týkají dědičnosti, a je odvozen od základní genetické mapy jedince. Jinými slovy je genotyp soubor všech alel daného jedince. Genový produkt určitého genu- nazvaný **fenotyp**, odpovídá za venkovní projev tohoto genu, tedy vytvoření vady nebo dědičného znaku. Termínem fenotyp tedy můžeme vyjádřit pozorované vnější znaky jedince, jež jsou odrazem

jeho genotypu (Šustrová in Šustrová, 2004). „*Rozlišujeme genotyp jako soubor genetické informace a fenotyp jako soubor skutečně konkrétních vlastností jedince. Vztah mezi genotypem a fenotypem vyjadřuje rovnice: **genotyp + prostředí = fenotyp***“ (Šustrová in Šustrová, 2004, str. 66).

1.7.2 Fyziognomické zvláštnosti

Vzhled i funkce všech bytostí jsou určovány geny (Šustrová in Šustrová, 2004). Také fyzické rysy dítěte s Downovým syndromem jsou ovlivněny jeho genetickou výbavou (Pueschel in Pueschel, 1997). Dítě se bude do jisté míry podobat rodičům, protože zdědilo jejich geny (Švarcová, 2003). Ale z hlediska specifické genetické výbavy mají děti s Downovým syndromem také rysy, které je odlišují od rodičů, sourozenců i od ostatních příbuzných. (Švarcová, 2003) Chromozom č. 21 se nachází v buňkách každého dítěte s Downovým syndromem a má shodný vliv na stavbu těla i na fyzické rysy u všech dětí se stejným syndromem. Proto jsou si tak vzájemně podobné (Pueschel in Pueschel, 1997). Ale přesto je dítě s Downovým syndromem podobné jakémukoliv průměrnému dítěti více, než se od něj odlišuje (Pueschel in Pueschel, 1997).

Hlava dítěte s Downovým syndromem je menší, časté je zploštělé záhlaví, (Šustrová, in Šustrová 2004) čímž je ovlivněn její kulatý vzhled (Švarcová, 2003). Novorozenci s Downovým syndromem mají zvětšenou velkou a otevřenou malou fontanelu díky většímu odstupu sagitálních švů. Proto se fontanely uzavírají pomaleji než u ostatních dětí. Ale právě otevřená malá fontanela je nejlepší místem pro podezření na trizomii 21. V těchto místech často chybí vlasy (Šustrová in Šustrová, 2004).

Obličej má vzhledem k nedostatečně vyvinutým obličejovým kostem a malému nosu poněkud plošší rysy (Pueschel in Pueschel, 1997). Nedostatečně vyvinuté hypoplastické lící a plochý nosní můstek zapříčiňují typický vzhled dětí s Downovým syndromem. Ovšem ne všechny děti mají plochý nos (Šustrová in Šustrová, 2004). Mnohé mají kvůli potlačenému nosnímu můstku úzké nosní průchody (Pueschel in Pueschel, 1997).

„*Dlouho se tradoval předsudek, že děti s Downovým syndromem mají šikmé oči*“ (Švarcová, 2003, str. 123). **Oči** mají běžný tvar, ovšem postavení očních víček

je úzké a šikmé s přídavnou kožní řasou ve vnitřním koutku, (Šustrová in Šustrová, 2004) čímž získávají jejich oči typický tvar. Na okrajové části duhovky se nachází typické bílé skvrny- Brushfieldovy skvrny. **Uši** bývají o něco menší (Švarcová, 2003) a horní okraj ucha je často přeložen. „*Stavba ucha bývá někdy mírně pozměněna- ušní kanálky jsou úzké*“ (Pueschel in Pueschel, 1997, str. 38).

Ústa jsou malá a bývají otevřená, protože **jazyk** je v poměru k velikosti ústní dutiny veliký (Šustrová in Šustrová, 2004). U starších dětí si můžeme všimnout vrásčitého jazyka (Pueschel in Pueschel, 1997). Batolata a kojenci mají dolů stažené koutky, což je patrné především při pláči a mimice (Kučera, 1981). Chybné postavení některých zubů je zapříčiněno malým patrem a nižšími čelistmi Zuby mají nízkou kazivost a jejich růst bývá opožděn (Švarcová, 2003). **Krk** je širší a mohutnější. V předškolním věku jsou na obou stranách krku nápadné kožní záhyby, které se s věkem ztrácí (Šustrová in Šustrová, 2004).

U některých dětí má **hrudník** zvláštní tvar (Pueschel in Pueschel, 1997). Uvádí se, že až 40% dětí s Downovým syndromem trpí **vrozenou srdeční vadou** (Švarcová, 2003). „*V oblasti břicha je nejčastějším rysem snížený svalový tonus přímých břišních svalů a pupeční kýla, kterou má až 90% dětí. Většinou však nevyžaduje chirurgické řešení, protože se uzavře spontánně během růstu dítěte*“ (Šustrová in Šustrová, 2004, str. 69). **Vnitřní orgány** nejsou nijak narušeny a ani **genitálie** nebývají postiženy. Mohou být jen menší (Pueschel in Pueschel, 1997). Také **horní i dolní končetiny** dětí s Downovým syndromem jsou v pořádku. Jsou širší, silnější a kratší. Téměř u poloviny dětí pozorujeme pouze jednu rýhu přes dlaně. I otisky prstů se odlišují od stisků intaktní vrstevníků (Švarcová, 2003). „*Prsty na nohou jsou kratší, mezera mezi palcem a ostatními prsty je širší*“ (Šustrová in Šustrová, 2004, str. 69). Mnohé z dětí s Downovým syndromem mají z důvodu nedostatečné pevnosti šlach ploché nohy. Je proto vhodné navštěvovat ortopeda a nosit ortopedické boty. Vzhledem k **ochablosti vazů** mají volné klouby, což nezpůsobuje větší problémy, pokud nedojde k vymknutí kolene nebo kyčle. To často vyžaduje chirurgický zásah (Pueschel i Pueschel, 1997). Mnohé z dětí s Downovým syndromem mají **slabý svalový tonus, menší svalovou sílu a omezenou koordinaci**, ale to se může změnit v průběhu jejich vývoje (Švarcová, 2003).

Plet' je světlá až skvrnitá. V zimním období je kůže suchá, ruce a tváře snadno popraskají. Starší jedinci mají kůži na omak hrubou (Pueschel in Pueschel, 1997). **Růst**

děti s Downovým syndromem je pomalejší než u intaktních vrstevníků a je podmíněn genetickými a etnickými faktory, výživou, hormony a jinými zdravotními podmínkami i vlivem životního prostředí. Průměrně dorůstají muži do délky 147-162 cm a ženy 135-155 cm. Tělesná váha závisí na způsobu výživy (Švarcová, 2003).

U dětí s Downovým syndromem jsou často přidružené i smyslové vady. Stále více dětí má problémy se zrakem- nejvíce s poruchou krátkozrakého vidění, dalekozrakého vidění a se strabismem. Mnohé z dětí s Downovým syndromem jsou až středně těžce sluchově postižené (v literatuře uváděno až 60%) (Švarcová, 2003).

Ne každé dítě odpovídá výše zmíněným charakteristikám. U jednoho je daný jiný rys dominantnější než u druhého. Vyplývá z toho, že děti s Downovým syndromem jsou docela snadně rozpoznatelné podle vzhledu a jeho typických rysů, avšak nejsou stejné! I mnohé z rysů se mohou u dítěte s Downovým syndromem změnit (Pueschel in Pueschel, 1997).

V dnešní době již dokážou chirurgové drobným operativním zákrokem odstranit kožní řasu či část jazyka. *„Zastánci plastické chirurgie argumentují, že děti s Downovým syndromem bývají po operaci společností lépe akceptovány“.* *„Odpůrci těchto metod se domnívají, že lidé s Downovým syndromem musí být akceptováni takoví, jací jsou, a jako takovým jim musí být zajištěna všechna občanská práva a respektována jejich lidská důstojnost“* (Švarcová, 2003, str. 125).

2 DÍTĚ S DOWNOVÝM SYNDROMEM V RODINĚ

V následující kapitole se věnuji vývoji dítěte s Downovým syndromem od narození a problematice spojené s touto diagnózou. Nejprve se zmíním o narození dítěte a bolesti z diagnózy i radosti z přijímání a poznávání narozeného dítěte v rodině. Dále poukážu jak na potřebu včasné informovanosti příbuzných i okolí o syndromu, tak i na důležitost jejich podpory směrem k rodině postiženého dítěte. A v neposlední řadě charakterizují jedince s mentální retardací, v jejímž pásmu se Downův syndrom nachází a také vývojové zvláštnosti typické pro jedince s popisovaným syndromem.

2.1 Narození dítěte

Snad nejmýstižněji, přirovnává situaci po narození dítěte s Downovým syndromem americká spisovatelka Emily Perl Kingsley, k naplánované cestě do Benátek.

" Tak, jak se na narození svého potomka těšíme, připravujeme si plány na krásnou cestu do Benátek. A tu nás náhle překvapí změna: během letu do Benátek nám oznámí, že italská letiště nepřijímají a plánovaná cesta se mění. Letadlo přistává v Amsterdamu. Jste zaskočení a smutní. V Holandsku však právě kvetou tulipány. Vnímáte nádheru různobarevných záhonů plných svěžích tulipánů, nasáváte krásu severského přístavu. Objevujete něco nového, jiného než jste očekávali, ale pěkného jiným způsobem. Obdobné pocity máte i po narození dítěte s Downovým syndromem. Má sice jeden chromozom navíc a je jiné, ale je též pěkné a zejména moje " (Šustrová in Šustrová, 2004, str. 10).

„Narození dítěte je v životě každé rodiny výjimečně důležitou událostí“ (Pueschel in Pueschel, 1997, str. 13). Deset lunárních měsíců si rodiče své vytoužené dítě pouze představují, sní o něm a že je to opravdu dlouhá doba čekání. Konají se praktické přípravy týkající se prostor, zařízení a vybavení pokoje, péče konfrontující s finančními, ekonomickými a sociálními potřebami rodiny jako celku (Šustrová in Šustrová, 2004). Některé z rodičů mohou v tomto relativně šťastném období sužovat obavy, že by „všechno nemuselo dopadnout dobře“, ale tyto starosti jsou podvědomě potlačeny či mizí (Pueschel in Pueschel, 1997).

Po dobu těhotenství je rodičům k dispozici množství prenatalních testů. Některé z nich již v těhotenství, jiné později. Pokud je výsledek testu na zjištění Downova syndromu pozitivní, stojí rodiče „face to face“ rozhodnutí, které je výhradně na nich. Pokud se rozhodnou dítě si ponechat, je pro ně důležité získat co nejvíce hodnotných informací o této chromozomální aberaci. Ty mohou získat od jiných rodičů dětí s Downovým syndromem i od profesionálů, kteří mají velké množství zkušeností a znalostí, které mohou poskytnout například prostřednictvím Společnosti rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem. Další možností jsou rodičovské organizace, které mohou rodiče s Downovým syndromem objevit díky navázání kontaktu s ranou péčí v místě bydliště (Šustrová in Šustrová, 2004).

U vyšetření z odběru krve, takzvaném triple testu, který je primárně zaměřen na odhalení Downova syndromu, se matka dozví, zda a jak velká je pravděpodobnost, že počala a bude mít dítě s Downovým syndromem. Ne vždy se ale prognóza tohoto testu spolehlivě vyplní. Proto si většina rodičů, díky neúplné spolehlivosti tohoto testu, nepřipouští až do poslední chvíle, že by jejich dítě mohlo být opravdu postižené, což je případ rodiny Alenky, jež podrobně popíšu v kazuistice v praktické části. Pro matku ovšem není, v případě pozitivního výsledku testu povinností, podstupovat vyšetření za pomoci triple testu ani navštívit genetickou poradnu.

Vyvrcholením dlouhého období očekávání je porod, který je sám o sobě pro oba rodiče vyčerpávající. „*Tisíce žen prožívají po porodu onen zázračný a závratný pocit vrcholného štěstí, když jim ještě na porodním sále lékař oznámí, že mají zdravé dítě*“ (Marková in Marková, Středová, 1987, str. 17). Ovšem rodiče dítěte s Downovým syndromem nemohou ani zdaleka prožívat podobné pocity. Místo toho zažívají pouze nejistotu, strach, obavy a bolest. Také matka dítěte s postižením potřebuje péči, jako každá matka v šestinedělí. Navíc, potřebuje ještě velkou duševní i morální podporu. A podobná, ne-li intenzivnější péče by měla být od porodu věnována i dítěti s postižením (Marková, Středová, 1987). Toto období je jedno z nejbolestnějších, ale pro partnery navzájem může být i jedno z nejintenzivnějších.

2.2 Sdělení a přijetí diagnózy

Narození dítěte s postižením je samo o sobě velmi citlivá událost. Lékaři a zdravotnický personál by měli k rodičům přistupovat s pochopením a co nejohleduplněji a měli by udělat co nejvíc, aby jim pomohli překonat nejtěžší první dny. Rodiče totiž rychle vycítí, že se něco děje, že něco není v pořádku.

Pro oznámení diagnózy neexistuje řádný standardní postup. Povinností lékaře je informovat rodiče o narození dítěte s postižením pravdivě a co nejdříve (Marková, Středová, 1987). Věci se ovšem ještě více komplikují způsobem, jakým je rodičům diagnóza sdělena, (Selikowitz, 2011) protože ne každý odborník je schopen odhadnout situaci a použít přiměřenou a vhodnou formu, k obeznámení rodičů s diagnózou jejich dítěte. Je dobré sdělovat diagnózu oběma rodičům najednou, v přítomnosti jejich

novorozeného dítěte s postižením. Dále by měl odborník upozornit na problémy, které souvisí s diagnostikovaným Downovým syndromem a mohou v blízké době nastat. A v neposlední řadě by měl zmínit také pozitivní stránky jedinců s Downovým syndromem (Šustrová in Šustrová, 2004). Forma sdělení by měla být pro rodiče srozumitelná a odborník by neměl zamlčet žádnou informaci.

Reakce rodičů na sdělenou diagnózu bývají různé- někteří se snaží vyhnout realitě a neustále se ujišťují, že to byl pouze omyl a jiná vyšetření tuto diagnostiku jistě vyvrátí. Jiní obviňují sebe, partnery či odborníky. Jsou to přirozené reakce, sloužící jako obranné mechanismy v zátěžové situaci. Pro partnery je v těchto chvílích důležité, aby se dokázali vzájemně podpořit a pochopit. Jedině přijetím dítěte takového, jaké je, mohou přijmout skutečnost a překonat obranné mechanismy.

V minulosti si rodiče své děti s diagnostikovaným Downovým syndromem brali domů jen velmi zřídka. V dnešní době již většina dětí s tímto syndromem vyrůstá ve svých rodinách, ale přesto je malé procento rodičů, kteří si své dítě z různých důvodů domů neodnesou nebo se pro něj naopak vrátí (Selikowitz, 2011).

Během prvních dnů až týdnů nelze stanovit u většiny případů celkový rozsah postižení. Přece jen jsou také děti s tímto syndromem, které jsou schopné zvládnout větší nebo menší část toho co děti intaktní (Marková, Středová, 1987). *„Konečně, lékař nemůže vědět, kolik péče, lásky, trpělivosti, vynalézavosti a energie budou rodiče schopni do výchovy svého postiženého dítěte investovat. To z počátku nevědí ani rodiče sami, protože si budoucnost ještě neumějí představit. Zatím převládá jen bolest a zklamání“* (Marková in Marková, Středová, 1987, str. 18).

2.3 Dítě v rodině

„Pocity ztráty a smutku nikdy úplně nezmizí, ale mnozí lidé vyprávějí, že podobná zkušenost má i pozitivní efekt. Že získali nový smysl života a novou schopnost vycítit, co je skutečně důležité. Někdy může takováto nervy drásající situace napomoci i ke sjednocení a posílení rodiny“ (Pueschel in Pueschel, 1997, str. 14).

2.3.1 Poznávání a sblížení se s dítětem

Někteří rodiče se zpočátku bojí dotknout svého dítěte nebo se na něj jen podívat (Šustrová in Šustrová, 2004). Jiní si nejsou jisti, mohou-li dát svou lásku někomu, kdo zatím přinesl více trápení než radosti (Pueschel in Pueschel, 1997). Úlohou odborníků je nasměrovat rodiče, aby se svým dítětem co nejvíce komunikovali - hladili ho, mluvili na něj nebo se třeba jen usmívali (Šustrová in Šustrová, 2004).

Jakmile rodiče překonají svou nelibost a navážou s dítětem určitý tělesný kontakt, bývají často udiveni a mile překvapeni, že navzdory svému postižením se jejich dítě všem ostatním dětem podobá a jen málo se odlišuje (Pueschel in Pueschel, 1997) že u něj taktéž převládají vlastnosti podobné jako u ostatních dětí nad rysy, které odborníci označili jako odlišnosti, odborně řečeno fenotypové rysy trizomie 21. Rodiče taktéž začínají dítě pozorovat a hledat společné znaky se sourozenci, s rodiči a prarodiči, (Šustrová in Šustrová, 2004) i jeho zvláštních vlastností. *„Často jsou rodiče natolik nadšení ze vzhledu a chování svého potomka, až zapomínají uvěřit, že je něco v nepořádku“* (Šustrová Šustrová, 2004, str. 15). Někteří rodiče potřebují více času zvyknout si na dítě a naučit se s ním komunikovat, jiným to jde bez problémů a okamžitě a jen malé procento rodičů je neschopno navázat vztah s dítětem s postižením (Pueschel in Pueschel, 1997).

2.3.2 Podpora nejbližších a informovanost okolí

Nejzákladnějším je pro výchovu dítěte harmonické prostředí a vzájemný vztah rodičů. *„Rodičovství je významným projevem generativity dospělého věku, ale i specifickým způsobem naplnění intimity“* (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, str. 193). Role rodiče významně přispívá k dalšímu osobnostnímu rozvoji dospělého člověka a to i tehdy, jestliže je dítě nějak handicapované. Úspěšné zvládnutí nestandardního rodičovství můžeme považovat za **zkoušku partnerské soudržnosti a spolupráce** (Vágnerová, Strnadová, Krejčová).

Záleží mnoho na matce. Ale u silné, zdravé ženy se vyvine silné pouto k dítěti s postižením stejně jako k dítěti intaktnímu. Zatímco otcové se musí naučit vypěstovat si tento opravdový vztah k dítěti s postižením nejlépe v prvních týdnech. V momentě, kdy

se dítě začíná projevovat, reagovat a dělat pokroky a začíná s ním být už i zábava, přestože je kolem něj spousta práce, získá si i otcovu lásku (Marková, Středová, 1987).

Rodiče bývají často nejistí, protože neví, jakým způsobem říci svým dalším dětem o sourozenci s postižením. Mnozí z nich považují za nepříjemné o tom se svými dětmi hovořit. Často tím ale podceňují citlivost svých dětí a jejich schopnost vycítit emoční ladění svých rodičů a rozpoznat vzhledové či vývojové odchylky miminka. Je tedy důležité promluvit si s ostatními dětmi, co možná nejdříve (Pueschel in Pueschel, 1997). Většina dětí reaguje na narození sourozence s Downovým syndromem dobře a dokáže si k němu vytvořit silné citové pouto (Selikowitz, 2011). „*Sourozenci potřebují pochopit podstatu Downova syndromu, potřebují cítit péči svých rodičů, musí se umět vypořádat s poznámkami a postoji jiných dětí*“ (Selikowitz, 2011, str. 28). Pokud je sourozenec mladší a začne předhánět svého staršího sourozence s Downovým syndromem, může mu pomoci a vývojově ho táhnout vpřed. Týká se to především jemné a hrubé motoriky či řeči (Blažek, Olmrová, Kučera, 1988).

Když se rodiče dozví, že je jejich dítěti diagnostikován Downův syndrom, nabízí se otázka, zda je vhodné říci okolí o diagnóze svého dítěte a kdy je na to ten správný okamžik. Pokud rodiče toto sdělení neustále odkládají, je to jen další ukazatel, že oni sami ještě své dítě s postižením neakceptovali (Pueschel in Pueschel, 1997). „*V období, když se rodina rozhoduje, jak oznámit diagnózu okolí, mnozí z blízkých už zpozorovali některé zvláštnosti na děťátku či jistý smutek a napětí rodičů. Proto by obě strany měly začít otevřeně hovořit o problému i v přítomnosti dítěte a postupně překonávat překážky*“ (Šustrová in Šustrová, 2004, str. 15).

Prarodiče jsou pro rodinu s dítětem s postižením velmi důležitým zdrojem pomoci i emocionální podpory (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009). I oni by měli být informováni o narození vnoučete s Downovým syndromem co nejdříve (Selikowitz, 2011). Postoj prarodičů není ovlivněn pouze charakterem samotného postižení, ale také vzhledem dítěte s postižením a jeho projevy chování. Jakákoliv nápadnost postižení má především sociální význam. Ani prarodičům nejsou reakce okolí lhostejné. Také ony mohou posilovat jakkoliv negativní vztah k dítěti (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Říci příbuzným a přátelům o narození dítěte s Downovým syndromem zůstává obvykle na tatínkovi. Čím déle se toto sdělení odkládá, tím je obtížnější. Lidé se

po vyslechnutí této informace mohou cítit nejistě a často neví, co říci. Jejich reakce mohou být nevhodné, přestože mohou být dobře míněny. A jedině častým navštěvováním společnosti s dítětem může okolí zjistit, že dítě s Downovým syndromem je vlastně moc pěkné a roztomilé (Selikowitz, 2011). Důležitou roli mají při socializaci dítěte s postižením také příbuzní a přátelé a je vhodné dopředu informovat také jejich děti (Šustrová in Šustrová, 2004).

2.4 Dítě s mentální retardací

U všech dětí s Downovým syndromem se vyskytuje mentální retardace. Úroveň rozumových schopností je různě hluboká a má rozmanitá specifika (Švarcová, 2003).

Termín mentální retardace je odvozen z latinských slov *mens*, které znamená **mysl**, **rozum**, a *retarde*, které znamená **opožďovat se** (Franiok, 2005). „*Mentální retardace není nemoc, ale je to spíše stav charakterizovaný celkovým snížením intelektových schopností, který vzniká v průběhu vývoje jedince a je obvykle doprovázen poruchami adaptace, tj. nižší schopností orientovat se v životním prostředí*“ (Šustrová, 2004, str. 168). Všeobecně se uvádí, že v populaci jsou 3-4% osob s mentálním postižením, a oproti minulosti je evidován nárůst poruchy, jejíž příčiny jsou značně diskutabilní (Valenta in Valenta, Müller, 2009). U jedinců s mentální retardací (dětí, mládeže i dospělých) dochází k zaostávání vývoje rozumových schopností, dále k odlišnému vývoji některých psychických vlastností a také k poruchám adaptačního chování. Hloubka a míra postižení jednotlivých funkcí je dána individuálně (Švarcová, 2003). Většinou se děti s Downovým syndromem pohybují po celý život ve stejném pásmu IQ. V rámci něhož na tom mohou být někdy lépe, někdy hůře. Do pásma lehké (IQ 50-70) nebo středně těžké mentální retardace (IQ 35 až 50) spadá většina dětí i dospělých jedinců s Downovým syndromem. Jedinci s mozaicismem, se mohou pohybovat i v hraničním pásmu a pouze malé procento trpí těžkou či hlubokou mentální retardací (Selikowitz, 2011).

Intelektové schopnosti dítěte se dají měřit testy inteligence, jehož výsledky jsou stanoveny inteligenčním kvociem (Selikowitz, 2011). Inteligenční kvociem vyjadřuje vztah mezi mentálním a chronologickým věkem- $IQ = MV/CHV \times 100$. (Švarcová, 2003)

Vyšetření provádí psycholog. Více o klasifikaci mentální retardace viz Valenta in Valenta, Müller (2009, str. 39-40).

Je známo, že vyšší úrovně intelektuálních schopností dosahují spíše děti vychovávané v rodinách než ty, které žijí od raného věku v kojeneckých zařízeních. (Švarcová, 2003) Odborníci pracující s dětmi s mentálním postižením potvrzují, že je možné ovlivnit jejich tělesné i mentální omezení přiměřeným cvičením a starostlivostí (Šustrová in Šustrová, 2004). Izraelský psycholog profesor Feuerstein dokázal při své práci s dětmi s Downovým syndromem, že je možno zvýšit úroveň inteligence správnou stimulací, učením a péčí. I jedinci s problémy v učení mají podle něj větší schopnost učit se, než se předpokládalo (Šustrová in Šustrová, 2004).

2.5 Vývoj dítěte

Individuální rozdíly biologických vlastností, funkcí a talentu jsou dány každému člověku (Pueschel in Pueschel, 1997). Dítě s Downovým syndromem se vyvíjí po celý život a rok od roku je tělesně, intelektuálně i emocionálně zdatnější. Cílem vývoje dětí s Downovým syndromem je, stejně jako u intaktních dětí, dosažení samostatnosti (Selikowitz, 2011).

Následující přehled by měl být chápán pouze orientačně. Vychází z vývoje dětí vychovávaných doma, kterým se dostalo některé z forem rané intervence. Vývoj dívek s Downovým syndromem je v průměru o něco rychlejší než vývoj chlapců s tímto syndromem. Rozdíly jsou ovšem nepatrné (Selikowitz, 2011).

2.5.1 Hrubá motorika

Po narození je dítě s Downovým syndromem poněkud **hypotonické**. V důsledku nízkého svalového tonu se může i hrubá motorika v prvních šesti měsících rozvíjet pomaleji než ostatní oblasti, ovšem na konci jednoho roku už je schopno sedět bez opory (Selikowitz, 2011). Děti mají velmi rády melodické a rytmické pohyby. Již v kojeneckém období můžeme při hudbě pozorovat rytmické pohyby, které se podobají tanci (Černay, 1982). Kolem druhého roku dítě s Downovým syndromem samostatně sedí, leze, ovšem

bez pomoci chodí až od třetího roku a na jeho konci dokáže jít s držením po schodech. Chůzi ze schodů se střídáním nohou zvládá až v sedmi letech. Již od třetího roku umí kopat do míče a v pěti letech dokáže koordinovat pohyb při běhu a zvládá změnu směru i překonávání překážek (Selikowitz, 2011).

2.5.2 Jemná motorika

Novorozenci s Downovým syndromem i bez něj mívají většinou zatnutou pěst. Díky úchopovému reflexu chytanou pevně, co jim rodiče vloží do dlaní. V polovině prvního roku se již dítě natahuje po okolních předmětech a učí se s nimi hrát- hračky vkládá do úst, třepe a bouchá s nimi. Dítě se učí s předměty manipulovat a to je velice důležité období. A na konci prvního roku si už předměty předává z jedné ruky do druhé. V druhém roce začíná používat špetkový úchop a ukazuje ukazovákem. Na jeho konci je schopno sestavit jednoduchou skládanku a jednoduché věže z kostek. Ve třetím roce je schopno otevřít víko od sklenice krouživým pohybem a napodobit svíslou, a na konci čtvrtého roku i vodorovnou čáru. Kolečko se naučí kreslit kolem pátého roku. Ve čtvrtém roce zvládá navléct korálky (Selikowitz, 2011).

2.5.3 Osobnostní a sociální vývoj

Křik dítěte s Downovým syndromem bývá obvykle jemnější díky tonu mezižeberních a břišních svalů a ze stejného důvodu je narušen také sací reflex. Během prvního roku se zvyšuje schopnost reagovat na okolí a ve dvou až třech měsících se objevuje úsměv. Od třetího měsíce rozeznává dítě známé tváře a v jednom roce je průbojnější. Po prvním roce začíná přehnaně reagovat na cizí lidi. Na konci druhého roku ho baví hry ve dvou, například „tleskaná“, a zvládá pít z hrníčku. Po druhém roce nastává etapa, která je potřebná pro zvýšení sebevědomí- období negativismu. Typické jsou změny nálady a záchvaty vzteku. Od čtvrtého roku se dítě uklidní. Chopení na nočník se nacvičuje asi od třicátého měsíce, ovšem je potřeba to dítěti často připomínat a počítat s drobnými nehodami ještě následující rok. Nacvičování hygienických návyků přetrvává do pátého roku, kdy je dítě schopné natáhnout si kalhoty a umýt ruce. V pěti letech ještě

dominuje hra paralelní. Mezi třetím a čtvrtým rokem se již dítě odpoutává od rodičů, kteří stojí před rozhodnutím, zda je čas poslat dítě do mateřské školy (Selikowitz, 2011).

2.5.4 Vývoj jazyka a řeči

Vývoj řeči je u dítěte s Downovým syndromem výrazně opožděn (Šustrová, 2004). Moroův reflex je obvyklou reakcí novorozenců s Downovým syndromem na hlasité zvuky. Při řeči rodiče napodobují děti svými končetinami rytmus jeho hlasu. Během prvního roku dokáže dítě pláčem vyjádřit libost či nelibost a v postýlce u dítěte často pozorujeme „povídání si svou vlastní řečí“. „První slůvko“ můžeme u dítěte s Downovým syndromem zaznamenat až po druhém roce života. Ve tomto roce se dítě učí rozumět řeči a rozumí účelu známých předmětů (hřeben dává do vlasů). Ve třetím roce dochází k výraznějšímu rozvoji jazyka. Dítě rozumí a na konci třetího roku skládá dvouslovné věty. V předškolním věku se dítě dokáže představit a pojmenuje mnoho věcí ze svého okolí. Dělá stále gramatické chyby, vyslovuje špatně či vypouští některá slova či hlásky a je schopné poslouchat a opakovat složitější říkanky a pohádky. Kolem šestého rok přichází období otázky: „Co? Co je to?“ (Selikowitz, 2011). Pro další řečový vývoj dítěte je velmi důležité, aby rodič každou společnou činnost s dítětem komentoval.

2.5.5 Kognitivní vývoj

Od šestého měsíce začíná být patrné, že dítě s Downovým syndromem začíná zřetelněji myslet a pamatovat si - rozlišuje například známé tváře, a ve druhém roce má již ucelenější představu o tvaru, kterou využívá při vkládání „kulatého předmětu do kulatého otvoru“. Stále více si uvědomuje, že předměty nepřestaly existovat, a tak je usilovně hledá (zabalený bonbon). V předškolním věku dítěti lépe slouží paměť. Poznává rozdíl malý - velký, úspěchu dosahuje metodou pokus - omyl a dokáže řešit problémy (Selikowitz, 2011).

V kojeneckém období mají děti problém s přibíráním na váze. Mají problémy s přijímáním potravy i díky nevyvinutému sacímu reflexu. Od druhého a třetího roku **váha** rychle narůstá a problémem se stává spíše nadváha. Je všeobecně známo, že tyto děti rostou pomaleji než intaktní děti a jejich rozdílný **růst** závisí na genetických

a etnických faktorech, na výživě, hormonech či dalších vrozených poruchách, jiných zdravotních podmínkách a určitých vlivech okolí (Pueschel i Pueschel, 1997).

3 DÍTĚTE S DOWNOVÝM SYNDROMEM V INTEGRACI

Každé dítě má právo na vzdělání stejně jako na život a je tedy považováno za vzdělavatelné. Vzdělávání neprobíhá pouze institucionálně od určitého věku, ale po celý život a pouze v takovém rozsahu, kterého je daný jedinec schopen. V následující kapitole se budu zabývat možnostmi předškolního vzdělávání dětí se speciálními vzdělávacími potřebami. Tedy vzděláváním v mateřských školách speciálních i integrací a inkluzí v běžných mateřských školách mezi intaktními vrstevníky.

Z důvodu humanizace, se v psychopedii mění stejně jako terminologie také náhled na jedince s postižením. V popředí pozornosti již není postižení, ale sama osobnost daného jedince s postižením. Kromě termínu jedinec s mentálním postižením můžeme hovořit o jedincích s Downovým syndromem také jako o **jedincích se specifickými (speciálními) vzdělávacími potřebami**. Podle paragrafu 6 školského zákona je dítětem, žákem či studentem se speciálními vzdělávacími potřebami osoba se zdravotním postižením, zdravotním znevýhodněním či sociálním znevýhodněním. Tyto děti, žáci i studenti mají ze zákona dané právo na vzdělávání, jehož obsah, metody a formy by měly odpovídat jejich individuálním zvláštnostem.

3.1 Předškolní vzdělávání

V současné době není pochyb, že děti s Downovým syndromem mají stejná práva na vzdělávání jako jejich intaktní vrstevníci. V předškolním věku by mělo mít dítě možnost navštěvovat mateřskou školu a nejlépe v místě bydliště (Švarcová, 2003).

Výchova v předškolním zařízení je vymezena kurikulárním dokumentem, Rámcovým vzdělávacím programem předškolního vzdělávání (dále jen RVP PV), jež vymezuje hlavní požadavky, podmínky a pravidla institucionálního vzdělávání dětí

předškolního věku, (Pipeková, 2006) Hlavním záměrem RVP PV je, aby dítě získalo na konci předškolního období přiměřenou fyzickou, psychickou a sociální samostatnost. Záměrem tohoto pedagogického dokumentu není určování přímých a přesných postupů práce, ale podpora tvořivosti a kreativity pedagoga (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007). „*Rámcové cíle a záměry předškolního vzdělávání jsou pro vzdělávání všech dětí společné*“ (RVP PV, 2004). V neposlední řadě je vymezena zákonem č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (dále jen školský zákon) a jeho provádějícími vyhláškami č. 43/2006 Sb., č. 72/2005 Sb. (o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních) a vyhláškou č. 73/2005 Sb. (o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných).

Věk od 3 do 6 let je obdobím, které je vývojovou psychologií nazýváno obdobím předškolním. Od 3 let je dítě schopno výchovného vedení ve skupině s dalšími dětmi (Květoňová-Švecová, 2004).

Přestože není předškolní vzdělávání součástí systému povinné školní docházky, je velmi důležitým bodem ve výchovně - vzdělávacím procesu kteréhokoliv dítěte (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007). Mateřská škola je dalším důležitým krokem v životě dítěte a v jeho všestranném rozvoji, samostatnosti či schopnosti adaptovat se. Nabízí dítěti nové sociální vztahy, prostředí, způsoby hry a napomáhá mu rozvíjet kreativitu či fantazii za pomoci nových postupů, pomůcek, metod a způsobů. „*Předškolní vzdělávání podporuje rozvoj osobnosti dítěte předškolního věku, podílí se na jeho zdravém citovém, rozumovém a tělesném rozvoji a na osvojení základních pravidel chování, základních životních hodnot a mezilidských vztahů. Předškolní vzdělávání vytváří základní předpoklady pro pokračování ve vzdělávání*“ (§ 33 školského zákona, upravující cíle předškolního vzdělávání). Dítě získává nové životní zkušenosti. Pozvolna se podřizuje autoritě učitele i kolektivu ostatních dětí (Sobotková in Květoňová- Švecová, 2004). „*Úkolem předškolního vzdělávání je doplňovat rodinnou výchovu a dítěti tak zajistit dostatek podnětů k jeho rozvoji*“ (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007, str. 60).

Většina dětí s Downovým syndromem nemá díky své společenské povaze s adaptací v mateřské škole výraznější problémy. Jen málo dětí s tímto syndromem do mateřské školy nenastoupí, většinou z důvodu závažnosti mentálního postižení nebo

nezralosti chování. Těmto dětem se nabízí předškolní vzdělávání v mateřských školách speciálních (Selikowitz, 2011). Od školního roku 1989/1990 je dětem se speciálními vzdělávacími potřebami umožněna také individuální integrace do tříd mezi intaktní vrstevníky (Bartoňová, Vítková, 2007). O přijetí dítěte do mateřské školy rozhoduje ředitel příslušné školy (§ 34 odst. 3 školského zákona). Se souhlasem krajského úřadu může ředitel ve třídě, ve které je vzděláváno dítě se speciálními vzdělávacími potřebami, zřídit funkci asistenta pedagoga (§ 16 odst. 9, 10 školského zákona).

Předškolní vzdělávání jedinců se speciálními vzdělávacími potřebami může být tedy realizováno v:

- mateřské škole
- speciální třídě při mateřské škole
- mateřské škole speciální

V rámci edukace by měl učitel uplatňovat ke každému dítěti individuální přístup, přiměřeně jeho věku a schopnostem (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007).

3.1.1 Mateřská škola speciální

Důležitým zařízením pro výchovu dětí s mentální retardací jsou mateřské školy speciální. V mnoha zahraničních zemích je včasné speciálně pedagogické péči věnována velká pozornost, protože význam poskytnutí včasné speciálně pedagogické péče je nezpochybnitelný (Švarcová, 2003).

Koncepce mateřských škol speciálních má pro jedince s mentálním postižením své specifické odlišnosti. Základem současné předškolní pedagogiky je v co největší míře zachovat přímý vliv rodiny na vývoj dítěte. Nabídka mateřské školy by se měla přizpůsobit potřebám současné rodiny. Mateřská škola speciální ve své výchovně-vzdělávací nabídce uspokojuje potřeby dítěte s mentálním postižením, vytváří tak optimální podmínky pro jeho rozvoj (Švarcová, 2003). „Zajišťuje soustavnou individuální péči v oblasti řeči, myšlení, hrubé a jemné motoriky, sociálním i citovém vývoji, vždy v úzké spolupráci s rodinou“ (Švarcová, 2003, str. 64). Děti jsou zde vedeny k samostatnosti, sebeobsluze

i odpovědnosti. Soustavně jsou rozvíjeny a podněcovány i praktickým dovednostem i správným životním návykům.

Také mateřské školy speciální pracují s RVP PV. Pro vytvoření optimálních podmínek rozvoje osobnosti jedince s mentálním postižením v předškolním vzdělávání, je důležité řídit se podmínkami stanovenými tímto pedagogickým dokumentem. Jedná se zejména o:

- zajištění osvojování specifických dovedností zaměřených na zvládnutí sebeobsluhy a základních hygienických návyků v úrovni odpovídající věku dítěte a stupni postižení
- využívání vhodných kompenzačních (technických a didaktických) pomůcek
- zajištění přítomnosti asistenta (podle míry a stupně postižení)
- snížení počtu dětí ve třídě

Počet žáků ve třídě je dán vyhláškou č. 147/2011 Sb., kterou se mění vyhláška č. 73/2005 Sb. Žáků s lehkou mentální retardací může být ve třídě 6-14 a na tuto třídu připadá jeden pedagogický pracovník. Dva pedagogičtí pracovníci připadají na třídu se 4-6 žáky se středně těžkou mentální retardací. Mateřské školy speciální bývají zpravidla dostatečně personálně zajištěny a jejich síť je na území celé České republiky poměrně stabilizovaná (Švarcová, 2003).

3.2 Integrace v běžné mateřské škole

V současné době s sebou nese oblast péče o jedince s mentálním postižením mnoho nových poznatků i prohloubení znalostí v již existujících poznatcích. Ve všech směrech je prosazována globální výchova a s ní související široký proces integrace (Franiok, 2005).

Termín integrace pochází z latinského slovesa *integrate* a znamená **znovuvytvoření celku**. Vedle použití tohoto pojmu v matematice, politice či ve vědeckém jazyce, v souvislostech s pedagogikou jde především o význam sociologický

a psychologický (Bartoňová, 2005). „V sociologickém smyslu se integrace vztahuje na vznik společenských jednotek tvořených z určitého počtu lidí a skupin a popisuje především stav, kdy bylo něco nebo někdo integrován. Ve smyslu psychologickém popisuje integrace zpravidla jednotu mezi člověkem a jeho vztahem k okolí“ (Bartoňová, 2005, str. 206). V pedagogice je spojována zejména s pojmy škola, vzdělávání a výuka. (Podroužek, 2002) Integrace se týká samotného jedince s mentálním postižením i jeho socializace (Franiok, 2005).

Z hlediska vlivu integrace na integrujícího se jedince, skupinu či komunitu je možnost tento fenomén chápat ve dvojitým slova smyslu, a to jako:

- proces začleňování jedince do skupiny, komunity do integrální society
- stav začlenění jedince, skupiny, komunity do integrální society

Rozlišujeme pozitivní a negativní integraci. Pozitivní integrací může být například úspěšné začlenění jedince s postižením do rodiny či skupiny vrstevníků. Případem negativní integrace může být například začlenění jedince do vězeňské society, především jedná-li se o osobu mladistvou (Mühlpachr in Vítková, 2004).

Aktuální snahou současné české speciální pedagogiky je pozitivní integrace jedinců s postižením do školského systému (Mühlpachr in Vítková, 2004). Integrace dětí s mentálním postižením do běžné mateřské školy znamená přiblížení se normálnímu prostředí a oslabení možné izolace dítěte i jeho případného vylučování ze společnosti intaktních vrstevníků. Usnadňuje osobnostní a sociální rozvoj, a také sociální integraci dítěte. RVP PV podporuje integraci dětí, pokud je to vzhledem k druhu a míře postižení či znevýhodnění dítěte možné a lze vytvořit a zajistit potřebné podmínky. Výhodou tedy je, pokud takové podmínky plní některá z mateřských škol v okolí bydliště rodiny. Mateřské školy speciální se přeci jen zakládají spíše při větších městech a navštěvování mateřské školy v místě bydliště je pro rodiče výhodnější. (RVP PV, 2004) Kromě rodiny budoucího žáka musí být připravena po všech stránkách také škola (Mühlpachr in Vítková, 2004).

V procesu integrace je důležité snížení počtu žáků ve třídě a také materiální vybavení (Mühlpachr in Vítková, 2004). To by mělo být na takové úrovni, aby byl co nejúčinněji eliminován dopad postižení.

Velmi důležitým faktorem je **přípravenost učitele**. Předškolní pedagog musí zvážit, zda je schopen zvládnout nároky týkající se podmínek materiálních, psychosociálních, personálních, odborných a dalších. Podle toho se musí odpovědně rozhodnout. Pokud není dostatečně odborně kompetentní k péči o integrovaného žáka, vždy musí úzce spolupracovat s příslušným odborníkem a společné závěry promítat do žákova individuálního vzdělávacího plánu i své práce (IVP) Při vzdělávání dětí se speciálními vzdělávacími potřebami by měl pedagog spolupracovat také s dalšími odborníky a využívat služeb školských poradenských zařízení (speciálních pedagogických center a pedagogicko-psychologických poraden) (RVP PV, 2004). Dále se jedná o připravenost pedagoga ve smyslu znalostí příslušné oblasti speciální pedagogiky. Entuziasmus ani podobné pozitivní vlastnosti ve výchovně-vzdělávacím procesu zcela nestačí. Mnohdy může učitel svou neznalostí problematiky dítěte nadělat více škod, než mu pomoci (Mühlpachr in Vítková, 2004). Velmi důležité jsou také vysoce profesionální postoje všech pracovníků, kteří se na vzdělávání dítěte podílí. Pedagog by měl dítěti ponechávat dostatek samostatnosti a vlastního rozhodování, ale s poskytnutím pozitivní motivace by neměl otálet. Na potřeby integrovaného žáka je nutné pamatovat také při přípravě školního i třídního vzdělávacího programu (RVP PV, 2004).

Jednou z klíčových podmínek je **přijetí žáka se speciálními vzdělávacími potřebami mezi intaktními spolužáky**. Před příchodem nového spolužáka by měli být připraveny a informovány jak děti, tak jejich rodiče. Je důležité, aby se integrovaný žák nestal terčem útoků nebo kuriozitou třídy a nebyl tak následně sociálně izolován nebo byl naopak objektem přehnané péče pedagoga, kterému nezbude na zbytek třídy čas (Mühlpachr in Vítková, 2004). Dítě s Downovým syndromem má výborné napodobovací schopnosti, a tak mu může integrace pomoci například v odpozorování a napodobení sebeobslužných, hygienických, stravovacích návyků či určitého vzorce chování.

Nemůžeme opomenout ani tolik potřebnou **spolupráci rodičů s pedagogem**, při výchovně-vzdělávacím procesu jejich dítěte, která funguje na základě partnerství. Mezi rodiči a pedagogy by měla panovat oboustranná důvěra, otevřenost, vstřícnost,

respekt i porozumění. Úkolem pedagoga je chránit soukromí rodiny, ale také do něj nezasahovat. Rodiče by měli mít možnost podílet se na dění v mateřské škole účastí na různých programech, plánování programu školy i řešení aktuálních problémů. Je důležitá jejich pravidelná informovanost o dění v mateřské škole i individuálních pokrocích jejich dítěte v rozvoji i učení a také domluva o společném postupu při výchově a vzdělávání. Mateřská škola podporuje rodinnou výchovu, poskytuje rodičům poradenský servis a pomáhá rodičům v péči o dítě (RVP PV, 2004).

„Školní integraci chápeme jako prostředek, k dosažení sociální integrace“ (Mühlpachr in Vítková, 2004, str. 11). Termín **sociální integrace** chápeme jako proces začleňování specifických skupin do výchovně vzdělávacího i pracovního procesu a do života společnosti (Novosad in Jesenský, 1998). *„Integrace je v kontextu péče o člověka a jeho všestranný rozvoj nejvyšším stupněm socializace jedince, kterou definujeme jako schopnost zapojit se do společnosti, akceptovat její normy a pravidla, vytvářet a formovat k ní pozitivní vztahy a postoje“* (Novosad in Jesenský, 1998, str. 35). Jinými slovy je socializace *„proces osvojování si potřebného společenského chování či potřebných společenských znalostí a dovedností vlivem všech možností, jež poskytuje prostředí“* (Valenta, Müller, 2009). Míra socializace není u všech jedinců s postižením stejná.

3.2.1 Osobní asistence

Služby osobní asistence spadají do sociálního resortu. Hovoří se o nich především v zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. *„Osobní asistence je sociální služba, která pomáhá člověku dělat ty věci, které potřebuje ke svému životu a dělal by je sám, kdyby mohl. Poskytuje se bez omezení místa a času“* (Apoa.cz [online]). Je to jedna z forem péče o osoby s postižením.

Osobním asistentem se může stát kdokoliv, pokud splní požadavky konkrétního klienta (Uzlová, 2010) a podmínky, které určuje zákon 108/2004 Sb. o sociálních službách. Těmi jsou způsobilost k právním úkonům, trestní bezúhonnost, zdravotní způsobilost a kvalifikační předpoklady, kdy musí budoucí osobní asistent prokázat nejvyšší dosažené vzdělání nebo absolvování kvalifikačního kurzu ověřenou kopií. Zákon ovšem nepožaduje

absolvování akreditovaného kvalifikačního kurzu a na původním vzdělání klienta taktéž nezáleží.

Asistenta si mohou vyhledat a domluvit sami rodiče nebo mohou požádat o zajištění této služby některého z poskytovatelů sociálních služeb. Osobním asistentem je zaměstnanec poskytovatele sociálních služeb. Přesto že není pedagogickým pracovníkem ani zaměstnancem školy může osobní asistent působit při škole (podle platných legislativních předpisů). Nejčastěji pomáhá při dopravě žáka do a ze školy a je taktéž nápomocen při vzdělávacích, výchovných i sebeobslužných činnostech dítěte s postižením (Spurník in Kolektiv autorů, 2009). V rodinném prostředí pomáhá při sebeobslužných činnostech, hygieně a příjmu potravy, při kompenzaci smyslů, hře a dalších činnostech. Ve škole pomáhá osobní asistent dítěti rychle se zorientovat v novém prostředí, zvládat nové nároky kladené školním prostředím i při poznávání vrstevníků a zapojování se mezi ně (Uzlová, 2010).

„Osobní asistent dítěte se zdravotním postižením je člověk, který dítěti zajišťuje jeho potřeby, pomáhá mu zvládat běžné činnosti každodenního života a zprostředkovává mu kontakt s okolím“ (Uzlová, 2010, str. 29). Rozsah a obsah poskytované péče záleží na domluvě osobního asistenta s rodiči a jejich požadavcích. Už tím, že asistent pečuje o dítě s mentálním postižením, pomáhá také jeho rodině. Práce osobního asistenta jedince s mentálním postižením je velmi náročná. Osobní asistent by měl být dítěti s mentálním postižením partnerem, pomocníkem i blízkou osobou. Je důležité, aby rozmyšlel a jednal především v zájmu dítěte (Uzlová, 2010).

3.2.3 Asistent pedagoga

Podle § 16 školského zákona může ředitel školy se souhlasem krajského úřadu zřídit ve třídě, ve které je vzděláván žák (více žáků) se speciálními vzdělávacími potřebami funkci asistenta pedagoga. Podle § 2 zákona č. 563/2004 Sb., o pedagogických pracovnících je asistent pedagoga pedagogickým pracovníkem. Mateřská škola by si měla vhodného adepta vyhledat a vybrat sama. Přenesení této kompetence na rodiče je nepřipustné, ovšem v rámci zájmu dítěte je žádoucí, aby škola přihlédla k názoru anebo

doporučení rodičů, který asistent pro jejich dítě vhodný nebo je přizvala ke spolupráci při výběru asistenta pedagoga (Uzlová, 2010).

„Asistent pedagoga získává odbornou kvalifikaci základním vzděláním a absolvováním akreditovaného vzdělávacího programu pro asistenty pedagoga uskutečňovaného zařízením dalšího vzdělávání pedagogických pracovníků“ (§ 20 zákona o pedagogických pracovnících). Asistent pedagoga je zaměstnancem dané mateřské školy a pracuje ve třídě, do níž je zařazen žák (nebo více žáků) se speciálními vzdělávacími potřebami. Ve třídě je přítomen od začátku až do konce vyučování a případně podle potřeby, kterou stanovuje individuální vzdělávací plán. Spolupracuje především s učitelem z kmenové třídy a pomáhá mu zajišťovat plynulý chod výuky (Uzlová, 2010). Je pod metodickým vedením pedagoga a taktéž zodpovídá za průběh i vzdělávání ve třídě. Napomáhá při spolupráci se zákonnými zástupci dětí se speciálními vzdělávacími potřebami (Spurník in Kolektiv autorů, 2009) a písemně nebo slovně informuje rodiče o průběhu vyučování (Uzlová, 2010).

Asistent pedagoga by neměl asistovat pouze jednomu žákovi, jak je tomu u osobního asistenta, ale po domluvě s učitelem by měl střídavě věnovat svou pozornost všem žákům ve třídě, podle jejich aktuální potřeby. V praxi je tento fakt často opomíjen. Pokud se asistent pedagoga věnuje pouze jednomu žákovi ze třídy, nelze mluvit o úspěšném začlenění žáka se speciálními vzdělávacími potřebami ani o inkluzivním přístupu, ze strany mateřské školy (Uzlová, 2010).

3.1 Inkluze

Osoby s postižením byly již od počátku vylučovány nejen ze společnosti, ale též ze vzdělávání ve veřejném školství (**exkluze**). Počátkem 17. století a především v 18. - 19. století byly zakládány ústavy pro jedince s postižením a docházelo k **segregaci**, tedy k oddělování osob s postižením od intaktní společnosti. Ve 20. století (u nás v 90. letech 20. století) došlo k přehodnocování vzdělávání žáků s postižením a trendem se stala **integrace**. Dalším krokem bylo nahrazení tradiční kategorie postižení termínem speciální vzdělávací potřeby. A téměř paralelně s integrační fází se stala centrálním pojmem **inkluzí** (Bartoňová, Vítková, 2007).

Termín pochází z latinského slova *inclusio*, které znamená **zahrnutí** nebo **přijetí do nějakého celku**. „*Inkluze se chápe jako integrace všech žáků do běžné školy a v důsledcích je spojena se zřeknutím se jakékoliv formy etiketování žáků s transformací speciálních zařízení a speciální pedagogiky*“ (Bartoňová, Vítková, 2005, str. 16).

Inkluze se stala trendem 20. století a setkáváme se s ní čím dál častěji. Je důležité šířit trend inkluze dále. Bohužel je stále mnoho rodičů, kteří se při snaze umístit své dítě se zdravotním postižením do běžné školy setkali s odmítnutím. Tyto nepříjemné zkušenosti dokládají, že máme před sebou ještě dlouhou cestu (Uzlová, 2010).

Inkluzivní prostředí je přátelské místo plné podnětů, vzájemné komunikace a kooperace i respektu. Učí lidi žít společně, ne pouze vedle sebe. „*Inkluzivní vzdělávání pomáhá žákům získávat širší pohled na svět a na přijímání rozdílů druhých, přispívá k naplnění fyzických a sociálních potřeb jedince*“ (Bartoňová, 2005, str. 215). Inkluzivní vzdělávání je charakteristické svou snahou poskytnout co nejvyšší míru vzdělání všem bez rozdílu a nezávisle na míře jejich schopností, nadání ani znevýhodnění. Rozdílné vzdělávací potřeby jsou akceptovány a vnímány jako součást rozmanité společnosti a jsou naplňovány pomocí individuálních vzdělávacích plánů (IVP). **Inkluzivní škola** je otevřena všem dětem. Velmi důležitá je zde vstřícnost, pozitivní přístup pedagogických pracovníků i odborná vybavenost. V inkluzivní škole je odlišnost přijímána. Setkání se s odlišností vybavuje děti do budoucna. Škola je přínosem nejen pro děti, které učí spolupráci, komunikaci a vzájemné pomoci, ale také pro pedagogy. Klade na ně sice zvýšené nároky, ale především tímto způsobem podporuje jejich profesionální růst (Uzlová, 2010).

3.1.1 Rozdíl mezi inkluzí a integrací

V současné době se používají pojmy **integrace** - **inkluze** jako synonyma (Bartoňová, Vítková, 2007). Přesnější je ale pojetí inkluze jako vyššího stupně integrace tedy vyšší kvality (Uzlová, 2010).

„*Inkluzivní školy nabízejí napojení do obce a školního prostředí, jsou bezbariérové, podporují spolupráci na všech úrovních a zastávají rovnost šancí zúčastněných. Inkluzi lze spatřovat na úrovni procesů školního vývoje v její společenské dimenzi*“ (Bartoňová, 2005, str. 214). Také integrace směřuje ke společenské účasti, ale často se redukuje pouze

na společné hraní a učení ve vzdělávacích a výchovných systémech (Bartoňová, 2005). „*Inkluze naproti tomu otvírá pohled na rozmanité procesy života mimo výchovná a vzdělávací zařízení*“ (Bartoňová, 2005).

Inkluze se týká všech žáků či studentů: jedinců se speciálními vzdělávacími potřebami i ostatních lidí- rodičů, poradenských pracovníků, učitelů, asistentů apod. Naproti tomu se integrace zaměřuje na jedince se znevýhodněním, na jeho potřeby, které se snaží naplnit, například speciální intervencí nebo změnou prostředí. Inkluze je charakteristická svým zaměřením na potřeby všech vzdělávaných, na kvalitu výuky nebo atmosféru ve škole (Uzlová, 2010). Inkluze se užívá ve smyslu nutnosti poukázat na potřebu rozšíření integrace a na realizování optimální integrace pro každého žáka se speciálními vzdělávacími potřebami v praxi.

Smyslem inkluze je tedy umožnit všem, aby se rovnocenně podíleli na životě společnosti, která je schopna respektovat a oceňovat odlišnosti a aktivně se zapojuje do boje proti diskriminaci a předsudkům (Bartoňová, 2005).

PRAKTICKÁ ČÁST

O spolupráci při vytváření praktické části této bakalářské práce jsem požádala dvě rodiny s dítětem s Downovým syndromem, z mého okolí. U obou rodin mám jistotu, že informace, které mi poskytly, jsou pravdivé.

Velmi mne zaujala rozdílnost ve výchově a přístupu k dítěti s postižením. Jan a Markéta mají o výchovu a vzdělávání Alenky velký zájem. Snaží se v maximální míře rozvíjet její schopnosti. Stále hledají nové formy a metody, jak s ní pracovat, na rozdíl od Heleny, která přijala svého syna Pavlíka, takového jaký je a dělá pro něj to, co je potřeba. Vzdělávání nechává na pedagozích mateřské a nyní základní školy a asistentovi pedagoga. Pavlíkově i Alenčině vývoji napomáhají také sourozenci, kteří jsou pro ně pozitivním vzorem ve vývoji.

Při otázkách integrace jsem dále spolupracovala s místní mateřskou školou a jejími zaměstnanci. Pedagogický personál byl velmi vstřícný a ochotný odpovědět na všechny dotazy. Mohla jsem si také zdokumentovat pomůcky, které používali ve výchovně vzdělávacím procesu dětí se speciálními vzdělávacími potřebami. Protože mne děti znaly, nijak jsem nenarušovala chod třídy.

Rodičům, učitelkám i asistentům pedagoga jsem dopředu poslala seznam otázek, aby se mohli na rozhovor připravit. S každým z nich jsem vedla rozhovor zvlášť. S oběma učitelkami a asistentkou pedagoga probíhaly naše rozhovory v mateřské škole. S asistentem pedagoga z Pavlíkovy třídy a s rodiči probíhaly rozhovory mimo školu. V mateřské škole jsem použila nahrávací zařízení, které ovšem po chvíli selhalo, a tak jsem naše rozhovory zapisovala ručně.

Všechna jména jsou pozměněna, pravdivost informací je zachována.

Případové studie jsem začala psát na konci školního roku 2011/2012, kdy byly obě děti integrovány ve stejné mateřské škole. V současném školním roce je Alenka integrována v jiné mateřské škole a Pavlík chodí do základní školy speciální.

PŘÍPADOVÁ STUDIE- ALENKA

S rodinou Alenky se znám rok. Poprvé jsme se setkali v mateřské škole, kde byla Alenka integrovaná v logopedické třídě, mezi čtrnácti dětmi, a já zde byla na speciálně pedagogické praxi.

Rodinu Alenky tvoří otec, matka a tři děti. S rodiči se mi velmi dobře spolupracovalo a bylo pro mne velmi přínosné pozorovat, jak se o svou dceru s postižením starají a mají velký zájem o její vzdělávání. Proto jsem se rozhodla požádat je o názory a zkušenosti s výchovou i integrací a tyto informace jsem s jejich plným svolením zpracovala. Protože spolu máme přátelský vztah, bylo pro rodiče jednodušší svěřit mi citlivé údaje a odpovědět na všechny otázky. Naše povídání jsme rozdělili do dvou rozhovorů.

Při prvním setkání proběhlo pouze s matkou. Tento rozhovor, při kterém jsme rozebíraly mj. také předporodní a poporodní stav, byl velmi emotivní a bylo zřejmé, že vše, o čem matka hovoří, znova prožívá. Při tomto setkání jsem směla nahlédnout také do všech materiálů, které matka obdržela při absolvování kurzů týkajících se problematiky Downova syndromu, a taktéž jsem měla možnost zdokumentovat Alenčiny pomůcky k výchovně vzdělávacímu procesu, tedy k úkolům, kterými rodiče pomáhají jejímu rozvoji doma. Rozhovor trval dvě hodiny a všechny informace jsem zaznamenávala ručně psanou podobou.

U druhého rozhovoru byli přítomní oba rodiče. Rozhovor trval téměř 2 hodiny a byl zaznamenán nahrávacím zařízením. Bylo vidět, že se rodiče opravdu aktivně zajímají o Downův syndrom a všechno, co se týká Alenky a jejího vzdělávání, integraci i socializace pečlivě promýšlí.

RODINNÁ ANAMNÉZA

Matka

Markétě, matce Alenky, holčičky s Downovým syndromem je nyní 39 let. Při narození prvního dítěte, syna jí bylo 31 let. O dva roky později, ve 33 letech se narodila

dcera Alenka s Downovým syndromem a minulý rok, tedy ve 38 letech se jí narodila druhá dcera, Terezie.

Markéta vystudovala gymnázium a po 3 letech studia na vysoké škole, odešla z pedagogické fakulty, oboru učitelství pro 1. stupeň. Po škole pracovala rok jako vychovatelka v dětském domově a poté učila 7 let v ZŠ na 1. stupni. V současné době je na mateřské dovolené s nejmladší dcerou, Terezkou.

V 9 letech se její rodiče rozvedli a s matkou a o dva roky mladším bratrem se odstěhovali do Karviné. Její matka se podruhé vdala, ale nový manžel Markétu ani jejího bratra nikdy nepřijal. Po patnácti letech, se Markétina matka rozvedla také se svým druhým manželem a vdala se opět za svého prvního manžela. Markéta žila 2 roky v Karviné a poté se i ona vrátila zpět, do rodného města. Již 10 let je vdaná a žije ve svém rodném městě s manželem Janem.

Po narození dcery Alenky, si manželé nechtěli nechat své poznatky a zkušenosti s přijetím a výchovou dítěte s Downovým syndromem jen sami pro sebe, neboť nikdo není připraven na to, že bude vychovávat dítě s Downovým syndromem, a mnozí rodiče si v této situaci nevědí rady. Chtěli se svými zkušenostmi podělit a zároveň i pomáhat dalším rodinám, proto založili občanské sdružení. Hlavní myšlenkou této společnosti je: „*Prosazovat integraci těchto dětí mezi lidmi bez postižení.*“ Pravidelně se zde schází kolem 10 rodin dětí s Downovým syndromem. Pomoc je proto zaměřována nejen na děti, ale i na jejich rodiče, sourozence a další členy jejich rodin tak, aby pro dítě s Downovým syndromem bylo vytvořeno akceptující přátelské prostředí, v němž bude jeho vývoj probíhat co nejlépe. Občanské sdružení nabízí rodinám společná setkávání, odborné přednášky, pobytové akce, osvětu, poradenství, výstavy, ale hlavně jistotu, že na tento nesnadný úkol, přijímat a vychovávat dítě s Downovým syndromem nejsou sami. Přes občanské sdružení je kontaktoval jeden manželský pár čekající dítě s Downovým syndromem. Bylo to již jejich 5. dítě. Manželé Markéta a Jan tyto manžely společně podporovali a doprovázeli při rozhodnutí, zda si dítě ponechat, či ne a také před porodem. Zpočátku viděla Markéta v občanském sdružení svůj smysl života. Při zakládání to byl rok velmi náročný a plný vzdělávání ale velmi ji bavil. Nyní ovšem učí syna v domácí škole a tak se aktivita v občanském sdružení zbrzdila. Nyní, po třetím dítěti, by potřebovala ještě něčí pomoc k jejímu vedení.

V roce 2010 vyhledala oba manžele scénáristka a režisérka Dagmar Smržová a společně s nimi a dalšími třemi manželskými páry natočila dokumentární film Nejtěžší volba. Film je o ženách, kterým byla v těhotenství diagnostikována těžká vada plodu, a stály před rozhodnutím, jestli svoje dítě donosí anebo těhotenství ukončí potratem. Film je také kritickou úvahou o výhodách a nevýhodách prenatalní diagnostiky a o přístupu zdravotníků k matkám s tímto problémem.

Markéta absolvovala čtrnáctidenní kurz FIE 1. - Feuersteinovu metodu v Českých Budějovicích a na Slovensku. Tato metoda podporuje u dětí s Downovým syndromem rozvoj kognitivních schopností a myšlení. V Českých Budějovicích absolvovala kurz Vliv alternativních výtvarných technik na rozvoj poznávacích schopností. Dvoudenní pilotní program YES, WE CAN, který je zaměřen na vyučování matematiky u dětí s Downovým syndromem absolvovala v Praze. Tento program z důvodu rizikového těhotenství vzdala. Zpočátku učila lektorka, z brněnského občanského sdružení pro pomoc lidem s Downovým syndromem a jejich rodinám, oba rodiče, jak se starat o dceru s Downovým syndromem. Během těhotenství neprodělala Markéta žádná vážná onemocnění, která by jakkoliv ovlivnila zdraví jejího dítěte.

Otec

Janovi, otci Alenky je nyní 41 let. Při narození prvního dítěte mu bylo 33 let. O dva roky později, ve 35 letech se narodila dcera Alenka s Downovým syndromem. Minulý rok, tedy ve 40 letech se mu narodila druhá dcera.

Jan vystudoval gymnázium, Vyšší dopravní akademii v České Třebové, obor ekonomie dopravy, a nyní studuje obor veřejná zpráva a regionální rozvoj ve 3. ročníku Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně. Během práce v počítačové firmě si udělal také výuční list elektrikáře.

Péče o dítě s postižením vyžadovala mnoho času, a tak Jan odešel ze zaměstnání pokoušel se o založení živnosti. V tu dobu se mu ale naskytlo výběrové řízení na obecním úřadě v blízké vesnici, kde pracuje dodnes jako účetní.

Pochází z harmonické, funkční rodiny a má jednoho svobodného bratra, který je o rok starší.

Markétin manžel se vzdělávání zaměřenému na problematiku Downova syndromu nevěnuje tolik, jako jeho žena především proto, že je živitelem rodiny. Ale svou manželku podporuje i tím, že pohlídá děti.

Rodina

Při prvním těhotenství Markéta ani nepomyslela na to, že by její dítě mohlo mít jakékoliv zdravotní problémy, a tak šla, jak říká „*podle lajny*“ k testům. Ani první těhotenství ovšem nebylo bez problémů. Lékaři zjistili, že má Štěpán namísto jedné ledviny cysty.

Když Markéta otěhotněla podruhé a čekala Alenku, neměla v úmyslu podstupovat jakékoliv testy. Krevní testy nakonec nedopatřením podstoupila, ale byla pevně rozhodnutá, že nechce znát výsledky. Ovšem když dorazily výsledky, paní doktorka jí řekla: „*No, paní Markéto, vy asi nemůžete mít žádné těhotenství v pohodě*“. Markéta na to: „*A co je*“? Lékařka jí odpověděla: „*Tak my Vás pošleme na genetiku...*“. „*My si to ještě s manželem rozmyslíme,*“ reagovala Markéta. Ve výsledcích byla vypočítána pravděpodobnost 1:210 narození dítěte s postižením. Markéta ani její manžel nepochybovali, že je to pouze planý poplach. Byli také na vyšetření činnosti srdíčka a všechno se zdálo být v pořádku. Také proto prožila Markéta celé těhotenství bez jakýchkoliv obav, v naprosté pohodě a s manželem se na holčičku velmi těšili.

Alenka se narodila o čtyři týdny dříve a porod proběhl bez jakýchkoliv komplikací. Jen pro jistotu se Markéta po porodu zeptala: „*Je mongoloidní*“? Doktorka jí odpověděla, „*znaky má*“. Bezprostředně po porodu nechtěli Alenku matce předat. Přestože vážila 3100 gramů, odvezli ji pryč se slovy, že ji potřebují zahřívát. Markéta si stále myslí, že chtěli pouze zjistit, zda to děťátko chce.

Celé těhotenství si Markéta nepřipouštěla, že by se jí mohlo narodit dítě s postižením, neměla o Downovu syndromu žádné informace, ale její představy o dítěti s tímto syndromem byly jasné: „*slintající dítě s velkým jazykem*“. Při prvním pohledu na vytouženou holčičku, uviděla „*téměř hadrové, hypotonické dítě, s jinými proporcemi, placatým obličejem a rýhami na rukou*“. V nemocnici musela zůstat ještě dalších 10 dní,

protože Alenka měla žloutenku. Malá nepřibývala na váze, protože neměla sací reflex, a tak ji museli krmit stříkačkou. To bylo matku velmi stresující.

V porodnici si Markéta uvědomila, jak velmi manžela potřebuje a není schopná všechno zvládnout sama. Naopak ji začaly sužovat obavy, zda manžel dítě přijme. Již porodnice napsala všem svým blízkým, že se jim narodila dcera s Downovým syndromem a k jejímu překvapení přišla zpět spousta povzbudivých zpráv.

Šestinedělí bylo velmi náročné. Markéta ztrácela mléko, Alenka nesála a nešlo to změnit. Také z toho pramenila Markétina krize. Pouze týden dostávala Alenka Nutrilon, jinak ji maminka krmila odstříkaným mlékem. Při jednom vyšetření srdíčka se Alenka velmi rozplakala. Na pokyn sestřičky se ji Markéta pokusila nakojit a k jejímu překvapení začala Alenka sát. Od té doby ji Markéta kojila až do dvou let.

Po návratu z porodnice cítili rodiče nejistotu, ale dostalo se jim verbálního ujištění od přátel, že pomůžou, kdykoli to bude potřeba. To bylo velmi důležité období pro Markétu, protože dokázala Zuzanku přijmout takovou, jaká je. Pro prarodiče to byl šok. Nedokázali přijmout tuto situaci ještě dlouho poté. Především díky nemožnosti kojit Alenku, byla Markéta dlouho zavřená doma.

Alespoň tedy shromažďovala informace i knížky, jako například Děti z planety DS. Vůbec první informace o syndromu získal ještě v porodnici z brožurky „Milá maminko, milý tatínku“. Další informace získávala Markéta skrze pracovníci rané péče, která za nimi začala docházet a velmi matku v jejím rozhodnutí podporovala. V tomto období nechtěla Markéta patřit do skupiny „rodičů dětí s postižením“ (a také proto se s manželem věnují výhradně Downovu syndromu). Z počátku cítila Markéta stud jezdit ven s dítětem s Downovým syndromem. To jí ubíralo na sebevědomí a přicházely na ni nálady, jak je špatná matka a mívala často pocit, že mají ostatní matky navrch. Tyto pocity byly jen dočasné a rozplynuly, se po návštěvě paní ředitelky z asociace rodičů a přátel dětí s postižením, díky níž se seznámila s maminkou dítěte s Downovým syndromem.

OSOBNÍ ANAMNÉZA

Alence je 6 let a po porodu jí byl diagnostikován Downův syndrom, typ trizomie 21. Již třetím rokem je v integraci, z toho jeden rok ve výše zmiňované běžné mateřské škole v její logopedické třídě.

Průběh těhotenství – těhotenství probíhalo v pořádku bez jakýchkoliv zjevných komplikací. Z vyšetření krve, byla zjištěna pravděpodobnost 1:200, že by dítě mohlo být postihnuto Downovým syndromem. Rodiče se tímto výsledkem neznepokojovali a těšili se na narození zdravého dítěte.

Průběh porodu – Alenka se narodila 4 týdny před termínem. Otec při porodu nebyl. Porod vedla porodní asistentka, se kterou celé těhotenství spolupracovala a podle Markétiných slov to byl ten nejlepší, ze všech tří porodů. Po porodu se dozvěděla, že má znaky Downova syndromu. Diagnóza jí byla oficiálně sdělena teprve druhý den.

Nemoci – již od kojeneckého věku trpí Alenka častými záněty středního ucha a dýchacích cest. Kvůli potížím s dýcháním byla již dvakrát hospitalizována. Protože se k tomu přidalo ještě podezření na zápal plic, začala chodit na imunologii. Díky účinné medikamentózní léčbě Aeriusem a Rybomunilem přestala být Alenka nemocná. Od dětství trpí také hypofunkcí štítné žlázy- hypotyreózou a užívá Euthirox.

Úrazy - při pádu si Alenka často prokousla jazyk.

Hrubá motorika- není oproti vrstevníkům tak výrazně opožděna, jako je tomu u ostatních oblastí. Do jednoho roku Alenka ještě neseseděla a chodit začala teprve kolem třetího roku. Zvládá střídavou chůzi ze schodů a po vzoru staršího bratra Alenka vyběhne i vyšplhá kamkoliv. V tom má podporu od otce, který jí pomáhá při cestě dolů. Velmi ráda jezdí

na odrážedle. S matkou navštěvovala Sokol, kde se nebála žádných překážek. Je velmi rytmická a má velmi ráda hudbu a tanec. Dobře se cítí také ve vodě a na vodních atrakcích.

Jemná motorika – z počátku měla Alenka problémy se sacím reflexem. To se asi po měsíci změnilo, a tak ji matka kojila po dobu 24 měsíců. Dudlík Alenka nechtěla. Na první úsměv i oční kontakt si rodiče museli počkat téměř dva měsíce od porodu.

Alenka si velmi ráda hraje s kabelkami, taškami a nejraději ze všeho se obléká. Občas ji maminka přistihne, jak se snaží obléct do oblečení pro miminko nebo rodičů. Taky se ráda češe a jakkoliv zdobí, což zajisté viděla u holčiček v mateřské škole. Již od mala se velmi ráda houpe na houpačce a při tom si zpívá. Je to také jediné místo, kde vydrží v klidu. Velmi ráda se pohybuje, ať už na odrážedle nebo tančí. Alenka si často zpívá, maluje a poslouchá hudbu a prohlíží si časopisy. Náramně si užívá, když jí bratr postaví domeček. A když má dobrou náladu, baví ji i sedět u stolečku a plnit úkoly.

Sociální vývoj – Alenka pozná a pojmenuje známé osoby a umí je vyhledat také na fotce. Kromě blízkých rodinných příslušníků pozná dědu, babičku i některé děti z mateřské školy. Cizích lidí se nebojí.

Dá najevo, když se jí něco nelíbí. Řekne rázné „ne“ a doprovodí to mimikou i gesty. Alenka je velmi empatická. *„Jednou viděla smutného kluka. tak šla za ním, chvíli mu něco ukazovala a mluvila na něj svým „žargonem“. Smála se a ten kluk se taky smál.“* Alenka si všímá lidí a bezprostředně na ně reaguje. Nerada slyší dětský a často se při něm také rozpláče. Jinak se stává jen zřídka kdy, že pláče. Alenka je velmi tvrdohlavá. Rodiče mají snahu vymezovat Alence hranice a být v tom důslednými.

Sebeobsluha – Před odchodem do mateřské školy ji obléká matka, protože není čas. Jinak se umí Alenka obléct sama. Často to bývá podmíněno její náladou. Když jí matka přichystá oblečení, často bývá naštvaná. V mateřské škole se za dohledu asistentky obléká sama. Ví, kam patří která část oblečení, ale nerozezná rub a líc. Velmi ráda si nasazuje naopak sluneční brýle. Boty má na suchý zip, který umí rozepnout i zapnout. Nerozezná strany

a tak se často obouvá opačně. Při čištění zubů potřebuje asistenci, protože kartáček lehce jen požvýká, pastu sní a kelímek s vodou na sebe vylije dříve, než se stihne napít. Když má Alenka potřebu, zajde si bez říkání na toaletu. Po vykonání potřeby potřebuje pomoc s hygienou, protože papír jen bezděčně nahází do záchodu a spláchne. Dohled potřebuje také při umývání rukou, protože si s vodou spíše hraje, než aby si pořádně umyla ruce. Alenka jí samostatně lžící z hlubokého talíře, ale stále má problém s převrácením a vkládáním obsahu lžice do úst. Poznává, kdy je plná a talíř odnese do kuchyňky.

Vývoj řeči a jazyka – rodiče měli snahu naučit Alenku výměnný obrázkový komunikační systém VOKS, ale tento způsob komunikace nevyužívá. Pasivní slovní zásoba obsahuje asi 40 slov a výrazně převažuje nad slovní zásobou aktivní. Některá Alenčina slova jsou srozumitelná pro rodiče i okolí, častěji ale používá vlastní slova nebo jí nejde rozumět vůbec.

Příklady Alenčiných slov: „*olej*“ – léky, „*keme*“ – děkuji, „*sím*“ – prosím, „*pkáky*“ – špekáčky, „*pata*“ – pasta, „*okíkek*“ - oříšek, „*azo*“ – táta, „*acho*“ – bratr... Slova, kterým je rozumě jsou například banán, hudba, táta, máma, mimi...

V současné době mluví Alenka z neznámého důvodu mnohem méně, než tomu bylo před půl rokem. Patrně nemá takovou potřebu cokoli sdělovat. Přestala používat téměř všechna slova, která uměla, včetně těch, která označovala rodinné příslušníky: „*máma*“, „*táta*“... Jediná osoba z rodiny, kterou oslovuje je miminko: „*mimi*“. Nyní komunikuje převážně tím způsobem, že přijde k člověku, chytne jej za ruku a ukáže, co chce, nebo jej k tomu dovede. Také hodně gestikuluje. Alenka zná melodie mnoha písniček, ale jejich text nahrazuje svým „žargonem“. Prosit a děkovat samostatně nezvládá.

Kognitivní vývoj – Alenka rozumí téměř všemu, co se po ní vyžaduje. Je potřeba klást úkoly krátkými a srozumitelnými větami. Otázkou zůstává, zda chápe, co smí a nesmí, protože i přes jasný zákaz rodičů jde a udělá to. Rodiče si myslí, že z velké části zákazu rozumí, ale velkou roli zde hraje také neposlušnost. Když někomu Alenka ublíží, musí s ní člověk jít a vést její ruku k pohlazení, které vyjadřuje omluvu. Naschvál nikomu neublíží, ale když se s bratrem neshodnou, je schopná jej i kopnout nebo kousnout.

Nyní se naučila používat pojmy – já, ty, které dříve nepoužívala. Když říká, že to bude dělat společně s tatínkem, říká: “*Játyjáty....* “ Alenka se představí tak, že řekne zkráceně své jméno: “*Ali*“, ale moc často to nepoužívá.

Alenka rozezná barvy, správně je podle vzoru roztřídí, ale bezpečně pojmenuje pouze bílou. Zná modrou, zelenou, červenou, žlutou a bílou barvu. Z geometrických tvarů pozná jedině kolo.

Současný stav – v současné době netrpí Alenka žádnými jinými zdravotními obtížemi než bolestmi pravého kolene, které se začalo vyhazovat z kloubní jamky. Současná asistentka pedagoga ji musí vozit do mateřské školy kočárkem, protože delší trasy neujde. Na podzim by měla podstoupit plánovanou operaci. Během roku Alenka podstupuje pravidelné lékařské prohlídky i odborná vyšetření na neurologii, kardiologii, ortopedii, imunologii, na oddělení ušní – nosní – krční, kde nespolupracuje a proto ji nelze vyšetřit. Stejně tak nespolupracuje ani při preventivních zubních prohlídkách.

Alenka měla problémy se spánkem, a v noci se častokrát budila. Po nějakém čase pojala také neuroložka podezření na epileptické záchvaty. To se ale nepotvrdilo a v současné době ji stačí jen uspat, a pak už spí v kuse 12 hodin. Po třetím roce přestala spát po obědě, nyní je v klidu a odpočívá. Nyní chodí spát v 7 hodin večer a budí se už kolem šesté hodiny ráno. Na 8 hodin ji rodiče vozí do mateřské školy, kde je až do 12 hodin. Poté má kroužky a jednou týdně jezdí s bratrem na návštěvu za babičkou.

Kvůli plánované operaci přestala Alenka navštěvovat všechny pohybové kroužky – tanečky i Sokola.

Alenčina rodina bydlí na sídlišti, v bytě panelového domu 3+1. Volný čas tráví na zahradě u babičky a výlety po okolí. Alenka sdílí pokoj s bratrem. Není obklopena velkým počtem hraček, ale přesto jich má dost, aby si vyhrála. Nejvíce času tráví u koutku se zrcadlem a v obývacím pokoji u CD přehrávače.

Rodiče podporují Alenčino vzdělávání také doma, prací u stolečku. Pokud má ale individuální činnost ve školce, domu už ten den nepracují. Pomůcky si matka kupuje nebo vyrábí- hodně barevně kopíruje, laminuje, otec Alenky vyrábí pomůcky ze dřeva.

INTEGRACE

Učitelka

Paní učitelka působí ve školství již 33 let, z toho 18 let v současné mateřské škole. Nyní učí v logopedické třídě. Je jí 51 let a bydlí ve stejném městě jako Alenka. Vystudovala obor Učitelství pro mateřské školy na Univerzitě Palackého v Olomouci. V mateřské škole má také logopedickou poradnu.

Asistentka pedagoga

Asistentka pedagoga působí v nynější mateřské škole 9 let. Je jí 45 let a bydlí ve stejném městě jako Alenka. Má dokončené střední vzdělání s maturitou na nepedagogickém oboru a dříve pracovala mnoho let v asociaci rodičů a přátel zdravotně postižených dětí. Zde získala první zkušenosti s prací s dětmi s Downovým syndromem.

Počátky integrace

Integrace byla pro rodiče jasnou volbou. *„Integrace, to bylo to, co jsme chtěli od začátku. Pořádně jsme si nastudovali - co to je, jak to má být, co je pro dítě nejlepší.“* Mateřskou školu rodiče vybírali spíše podle toho, kde měli zkušenosti s integrací a kde měli místo. První mateřská škola, kde byla Alenka integrována, byla daleko od místa bydliště, a tak pro další školní rok hledali bližší školu, která má bohaté zkušenosti s integrací dětí se speciálními vzdělávacími potřebami.

Ředitelka současné mateřské školy jim nabídla zázemí pro integraci Alenky. *„Z reakcí rodičů jsme měli trochu obavy. Myslím, že manželka domlouvala s ředitelkou, aby na začátku roku byly nějaké informace o tom, že tam bude dítě s mentálním postižením, aby rodiče nebyli vystrašení z něčeho nového a pak by si to mohli vysvětlovat po svém,“* vyjadřuje své prvotní obavy na počátku integrace ve druhé mateřské škole otec. *„Ale neznám případ, že by nám dávali najevo něco negativního, spíš naopak. Rodiče byli fajn. Celkově jsme neměli při integraci žádné obtíže, které by ji ovlivnily. Myslím, že se snažila jak školka, tak děti,“* dodává otec.

„Já si myslím, že Alenčina maminka konkrétně obavy z reakcí rodičů neměla. Ona se nebála pustit Alenku někam do kolektivu a to je dobře,“ dodává asistentka pedagoga. Díky dobrým zkušenostem s prací s dětmi s Downovým syndromem z minulých let věděla, co ji čeká a na tuto práci se velmi těšila. *„S Alenkou to byl přelet nad kukaččím hnízdem,“* komentuje průběh integrace asistentka pedagoga. *„Sotva přišla, hned byla zase pryč.“*

Na první Alenčin den si asistentka vzpomíná jen matně. *„První den integrace nebyl problém. Alenka byla v integraci už v předchozí mateřské škole jeden rok a na kolektiv dětí byla zvyklá, hlavně z té Ovečky a tak různě. Nebyla žádné bojácné dítě.“*

Také matka souhlasí, že díky zkušenostem z předchozí mateřské školy se Alenka rychle přizpůsobila. *„Neměla vůbec žádný problém. Vrhla se hned do té herny a už to tam rovnala, co kde viděla. V první školce to bylo torpédo, které nestíhali chytat. Ve druhé školce to už bylo úplně v pohodě. Já jsem měla strach, že bude nějaká zaseknutá, když jde o nový prostor, noví lidi, všechno a ona úplně v klidu. Ani se nedívala, že jsem odešla. A já jsem z toho měla větší strach a větší nervy než ona.“* V mateřské škole Alenka neplakala a na děti se vždy těšila. *„Je společenská, akorát je pro ni problém navázat první kontakt. Ale jinak je ráda v kolektivu dětí.“*

Přijetí dítěte se speciálními vzdělávacími potřebami v mateřské škole

Zuzanka byla integrována do logopedické třídy se sníženým počtem dětí. Holčiček bylo v této třídě velmi málo, s Alenkou šest. *„Za devět let jsem se nesečkala se špatným chováním dětí k dítěti s postižením. Vždy bylo přijato do kolektivu a všechno bylo úžasné. Nějaké odstrkování, to prostě nebylo. Opravdu, za celou dobu jsem se s tím nesečkala.“* Děti Alenku měly rády, zastávaly se jí, objímaly jí, ale neskrývaly zlobu, když jim zkazila hru nebo zbořila stavbu. Alenka si tu našla i kamarádku.

Děti věděly, že je „jiná,“ ale braly ji spíš jako někoho prominentního. *„Často se stávalo, že děti v šatně říkaly, „babi, to je Alenka“. Skoro jak kdyby byla něco víc- my tam máme Alenku a nikdo jiný ji nemá. To bylo takové milé, opravdu bylo vidět, že ji mají všichni rádi,“* těší se z Alenčina přijetí do kolektivu matka. *„A to je pěkná práce těch učitelek, jak to dítě představí, jak ho zapojí do kolektivu,“* pochvaluje práci učitelek otec.

„Je fakt, že děti se dokážou vcítit. Když je někdo slabší, tak ony chtějí pomáhat. Kéž by je to ovlivnilo i do budoucna, až uvidí někoho takhle postiženého, aby se mu neposmívali,“ dodává maminka a věří, že tato zkušenost dětem dodá více sociálního citěním.

Ve třídě se aktivně účastnila kolektivních řízených i neřízených činností a dokázala při nich vydržet.

Posun ve vývoji po nástupu do mateřské školy

Alenka se vyvíjí oproti vrstevníkům ve všech oblastech opožděně. Ovšem největší problém byl po stránce řečové a v komunikaci. Z počátku se s Alenkou nedalo téměř vůbec domluvit a chvíli trvalo, než si učitelka i asistentka zvykly na Alenčin vlastní slovník. Ale s matčinou pomocí a díky seznamu Alenčiných slov, jež jim poskytla, nakonec Alence porozuměly. *„A já už jsem si to pak díky tomu seznamu vychytala, že „lulá, lulá“ je žlutá a další,“* popisuje asistentka pedagogu osvojení si Alenčina slovníku. *„Když mluvila o mamince, bylo: „mami,“ „mamino,“ „maminko,“ a to ona stihla říct všechno najednou: „mamimaminomaminko.“* U Alenky převládala pasivní slovní zásoba a během komunikace využívala gestiku i mimiku. Nejvíce se projevovala v okamžicích, kdy na ni nebyla soustředěna pozornost. Nejčastěji se takto projevovala po obědě. *„Pojedla, umyla se a vzala si ty svoje písničky, které nám maminka donesla: „prší,prší,“ „kolo,kolo mlýnské...“ a šla si sednout někam ke stolečku. Věděla, že tam nikdo nebude ničím obtěžovat. No a tak si začala zpívat. To bylo úžasné. S paní učitelkou, jsme se vždycky rozplývaly. Když na ni nikdo nenaléhal, tak si zpívala i recitovala básničky,“* vzpomíná asistentka pedagoga. Při čemž rytmus i melodii zachovala, ale text nahradila vlastními slovy. *„Přáli jsme si, aby paní učitelky pracovaly s Alenkou i logopedicky, ale paní klinická logopedka ji vůbec nechtěla vzít do péče.“* V rámci třídy se alespoň účastnila kolektivních logopedických cvičení u zrcadla a pěkně reagovala.

Při zadání jednoduchého úkolu většinou Alenka chápala, co se po ní vyžaduje a měla snahu úkol splnit. *„Používali jsme krátké pokyny,“* popisuje asistentka, jako: *„Podej,“ „Vezmi,“ „Ukaž“*. Alenka zvládala půlené obrázky, vkládání jednoduchých geometrických tvarů do výřezů, přestože to jí zrovna moc nešlo. *„Všechny činnosti jsem vždy spojovala se slovem a dbala jsem, aby si zafixovala správné názvy geometrických*

tvarů. To je u těchto dětí velmi důležité,“ upozorňuje asistentka pedagoga na nutnost učit děti s Downovým syndromem odpovídající názvy. Dále Alenka třídila barevné kolíčky a ukládá je do krabiček s odpovídající barvou, kterou barvu pozná, ale nepojmenuje. Velkým problémem byly pro Alenku, stejně jako pro každé dítě s postižením, pokyny: „*dej na,*“ „*dej pod,*“ „*dej vedle.*“

Na procvičení jemné motoriky používala asistentka pedagoga různé pytlíčky s věcmi, kdy si Alenka vyťahovala předměty na pokyny: „*najdi tvrdou dřevitou kostku,*“ „*najdi měkkou plyšovou hračku....*“ Alenka ráda navlékala korálky a pracovala s plastelínou, ze které se snažila vytvářet válečky, kuličky a placky. Bavilo ji také kreslení prstem do písku do pískovny. O kreslení se Alenka pokoušela, dokonce měla i správný úchop, ale nebavilo ji to tolik, jako pískovna.

Alenka zvládá chůzi střídavým krokem do schodů i schodů. S chůzí neměla nikdy problém. Venku se nejraději pohybuje na odrážedle a prolézá prolézačky na dvoře školy. Ráda hraje hry s míčem, ale chytat ho zvládá pouze vsedě. Je velmi ohebná a tak pro ni není problém sedět ve šňůře nebo dát nohy za hlavu.

Problém s jídlem Alenka neměla. Reagovala naprosto běžně- když jí jídlo chutnalo – šla si přidat, když byla plná nebo na něj neměla chuť, talíř odnesla. Po upozornění za sebou zasunula i židli. Při jídle byla Alenka velmi čistotná a dodržovala hygienu. Nosila bryndák a nečistoty si při jídle stírala ubrouskem. Jedla lžící, kterou držela horním úchopem. V mateřské škole se za dohledu asistentky pedagoga Alenka zvládla sama obléci i obout, ale s uklízením oblečení i bot měla problém. To se jí moc nechtělo.

Přínos integrace

Rodiče jsou velmi spokojeni s integrací. „*Integrace je dobrá věc a je dobře, že se o ní mluví. Určitě je přínosem jak pro zdravé, tak pro ty postižené děti. Samozřejmě u speciálních škol je víc času na práci s dítětem, ale zvláště pro děti s DS, které se učí nápodobou, je důležité mít vzory z běžného života.*“

Rodiče nejvíce očekávali, že proces integrace podpoří Alenčinu socializaci mezi intaktními vrstevníky. Učitelky i asistentka pedagoga se v maximální míře snažily zapojovat Alenku do programu s ostatními dětmi, a proto nezbyvalo tolik času

na individuální práci. Velkým přáním rodičů bylo, aby se Alenka naučila pít samostatně z hrnku. To se sice nepodařilo, ale nevyskytly se žádné potíže, které by tento proces zásadním způsobem ovlivnily.

Markétu velmi potěšilo, že se ve škole naučila Alenka větší samostatnosti. *„Ona se toho naučila zřejmě dost, ale doma nám to nechce předvést. Asistentka říkala, že se sama obuje - vyzuje, obleče - vysleče, ale doma se nechává obsluhovat. Líbí se mi, že si sama odnese talířek nebo si jde přidat. To je opravdu moc pěkné. Ani při společné procházce už mi tolik neutíká.“* Díky integraci rodiče zaznamenali změny také při navazování kontaktu. *„Dříve neuměla navázat kontakt, a tak byla někdy hrubší. Ale když vidí, že je přijímána a lidé se na ni smějí, tak ona se ohlazuje, přestává mít obavu z lidí a je na ně milá.“* Matka si všimá také toho, že když je doma a matka se jí nemůže věnovat, nudí se. Nehraje si a chce jen poslouchat hudbu nebo se dívat na pohádky. Je vidět, že jí škola chybí. Asistentka pedagoga považuje za úspěch fakt, že Alenka vydrží u řízených činností až do konce, neodbíhá a při práci je mnohem aktivnější.

Markéta s asistentkou pedagoga i učitelkou hodně spolupracovala. Každý den si před odchodem z mateřské školy předávaly informace o tom, co se ten den dělo, jak Alenka reagovala a společně se domlouvaly na dalších postupech. *„Maminka nám říkala, co si přeje, abychom za ten den udělali, nosila nám různé pomůcky, takže ta spolupráce byla úplně úžasná. Tam nebyl vůbec žádný problém,“* hodnotí asistentka spolupráci a je velmi spokojená. *„Bylo to fajn i v tom, že jsem například řekla: „Nedaří se nám ji naučit pít z hrnku.“ A tak oni to začali zkoušet a učit ji samostatnosti,“* pochvaluje si matka.

V současné době je Alenka integrována v další mateřské škole. Asistentka pedagoga vodí Alenku z domu do školy i ze školy. Pro rodiče je to výrazné ulehčení. Ve třídě je mnoho holčiček, které se Alence moc pěkně se věnují. *„Když přijde ráno do školky, vrhnou se na ni všechny děti a chtějí se s ní objímat. To je samé: „Alenka, Alenka!“,“* popisuje matka situaci, kterou s Alenkou zažila.

Alenka se zlepšila v komunikaci a v mateřské škole ráda opakuje po paní učitelce a pamatuje si některá jména dětí. V oblasti grafomotoriky je na tom stále špatně – zvládá nakreslit pouze kolečka, čáry, travičku a sluníčko. Asistentka pedagoga ji začala učit vybarvovat. Velkým úspěchem je, že pochopila, že se musí strefit dovnitř.

Alenka byla u zápisu, ale v současné době se jí vyřizuje odklad povinné školní docházky. Rodiče by chtěli integraci do běžné základní školy, pokud by se něco naučila. *„Byla jsem hodně zaměřená na to, aby se jí podařilo integrovat na té základní škole, ale když teď vidím, že se ty věci nehýbou, tak nevím, co by s ní asistentka v té třídě dělala, kdy budou děti probírat jedno písmeno za druhým a Alenka co...“* přemýšlí matka. *„Samozřejmě víme, že je tam potřeba nějaká komunikace, ale to mluvení není asi až takový problém. Může přeci ukazovat.“* Rodiče se vyhýbají stanovení posudku u psychologa. Nechtějí, aby měla Alenka „nálepku,“ ale je jim jasné, že *„Alenka nemá ani tu lehkou mentální retardaci,“* hodnotí situaci otec. Matka se bojí toho, že pokud nebude Alenka integrována do běžné základní školy, ale nastoupí do základní školy speciální, její vývoj spíše stagnuje, než aby se zlepšil.

PŘÍPADOVÁ STUDIE- PAVLÍK

Pavlíka jsem poznala již dříve, při mém působení v mateřské škole jako asistentka pedagoga. S celou rodinou jsem se seznámila teprve při navázání spolupráce v rámci vypracování případové studie. Rodinu tvoří matka a dva synové. Rodiče společně nežijí, ale otec jezdí za svými dětmi o víkendech na návštěvy.

Přesto, že náš vztah s matkou není tolik osobní, důvěřovala mi a nebála se odpovědět na všechny dotazy a říci svůj názor. Společně jsme komunikovaly prostřednictvím Skype. S jejím laskavým svolením jsem mohla doložit také Pavlíkovy fotky. Náš hovor trval téměř dvě hodiny a zaznamenávala jsem jej ručním přepisem. S Helenou se mi spolupracovalo velmi dobře.

RODINNÁ ANAMNÉZA

Matka

Heleně, je nyní 38 let. Ve 29 letech se jí narodil prvorozený syn Pavlík, kterému byl teprve po narození diagnostikován Downův syndrom. O čtyři roky později se narodil syn Matěj.

Helena vystudovala v místě bydliště obor s maturitou na střední průmyslové škole strojírenské. V současné době je doma a pečuje o své dítě se zdravotním postižením.

Helena vyrůstala v harmonické, funkční a úplné rodině a měla velmi šťastné dětství.

V současné době Helena se svým partnerem Karlem, otcem obou chlapců nežije. Společně mají velmi dobrý vztah. Helena vychovává oba syny sama. Společně žijí se dvěma psy v malém městě v bytě 2+1. Pavlík má pokoj sám pro sebe, protože jeho mladší bratr Matěj ještě stále spí s maminkou v pokoji.

Během prvního těhotenství neprodělala Helena žádná vážná onemocnění, která by jakkoliv ovlivnila zdraví jejího dítěte.

Otec

V současné době je Karlovi čtyřicet let. Je otcem Pavlíka, svého prvního dítěte, který se narodil, když mu bylo 31 let a Matěje, který se narodil v jeho 35 letech.

Studoval na odborném učilišti a nyní pracuje na stavbách po celé republice a také v zahraničí. Karel je většinu týdne na stavbách. Přestože nebydlí společně, má o syny zájem a dojíždí za nimi na víkendy, kdy podnikají různé výlety. Citově tíhne spíše k mladšímu, intaktnímu synovi Matějovi.

Ani Karel neměl žádné závažné zdravotní problémy, které by měly vliv na vznik postižení jeho prvního syna, Pavlíka.

Rodina

Pavlík nebyl plánované dítě a pro Helenu bylo zjištění, že je těhotná, velmi omezující. Cítila se ještě velmi mladá, měla ráda život a chtěla být ještě volná. Zatím nechtěla nést tak velkou zodpovědnost. Helena podstoupila všechna vyšetření kromě amniocentézy. Protože byl Pavlík z dvojčat, nebylo možné zjistit postižení plodu ani z vyšetření krve. Rodiče se tedy v rámci možností těšili na narození zdravých dvojčátek. V pátém měsíci ovšem slabší dvojče zaniklo. Helena přiznává, že kdyby tehdy věděla, že čeká dítě s postižením, rozhodla by se spíše pro umělé přerušování těhotenství.

Porod probíhal hladce a Pavlík se narodil v noci, týden před termínem. Karel u porodu nebyl. Novorozence přinesli Heleně teprve druhý den v poledne. S Pavlíkem v náručí přišla doktorka a ptala se Heleny, zda ví něco o Downově syndromu. Poté jí sdělila diagnózu jejího novorozeného syna. Po zjištění této informace se Helena rozhodla, že dítě nechce. S postupem času si ale uvědomila, že to není Pavlíkova vina a strávila čtrnáct dní rozhodováním, jestli si jej nechá nebo umístí do kojeneckého ústavu. Karel nechal toto rozhodnutí zcela na Heleně. Její konečné rozhodnutí bylo, že si Pavlíka ponechá jeden rok, aby jej mohla kojít, a teprve poté jej umístí do kojeneckého ústavu. Helenin otec se stejně jako lékaři, přikláněl spíše k ústavní péči, kdežto Helenina matka byla ráda, že si Pavlíka nechají.

Pavlík byl Helenino první dítě, a tak pro ni bylo vše nové. První dny po porodu nebylo jednoduché vyjít s kočárkem ven mezi lidi. Nevěděla, kdo z okolí je informován o Pavlíkově diagnóze a jaké budou reakce, z nichž cítila spíše rozpaky než posměch. Pouze od dětí venku často slýchávala: „*Hele, on je nějaký divný....*“ Jinak se k nim chovali všichni velmi pozorně.

Helena neměla zájem o další informace o Downově syndromu. Knihy o vadách a postižení ji spíše odrazovaly. Stejně jako tehdy nemá ani dnes zájem sdružovat se s dalšími rodiči dětí s postižením. I přesto ale s Pavlíkem, navštěvovala jednou týdně zařízení provozované asociací rodičů a přátel zdravotně postižených dětí, dokud Pavlík nenastoupil do mateřské školy. Poté nebyl čas. Do tohoto zařízení se dostala skrze Alenčinu maminku, se kterou se neznaly, ale náhodně se potkaly v obchodě. Helena vnímala svého syna Pavlíka jako každé jiné dítě - zdravého. Neměla zájem o to, aby se Pavlík stýkal s dětmi s podobným postižením. Nepřála si, aby jakkoliv viděl děti s postižením, protože chtěla, aby se Pavlík vyvíjel tak jak má.

Již od raného věku začala Helena s Pavlíkem cvičit Vojtovu metodu. Na cvičení docházeli pouze po dobu jednoho roku. Protože cvičili poctivě jen první tři měsíce a Pavlíkovi pomáhal pouze jeden cvik, díky němuž začal zvedat hlavičku, se cvičením skončila. Později začala s Pavlíkem jezdit do Prahy na orofaciálně regulační terapii. Bylo potřeba, aby s nimi jezdil také asistent pedagoga z Pavlíkovy kmenové třídy, který by s ním cvičil tuto terapii denně. Kvůli časové náročnosti však skončilo i toto cvičení. V současné době spolupracuje matka se speciálně pedagogickým centrem (SPC) především při tvorbě individuálního zadělávacího plánu (IVP).

Helena a Karel v současné době pár netvoří. Rozešli se po narození druhého syna, ovšem jejich odloučení nebylo zapříčiněno Pavlíkovou diagnózou. Pavlík má s otcem velmi dobrý vztah a těší se na něj.

OSOBNÍ ANAMNÉZA

Pavlíkovi je nyní sedm let a po porodu mu byl diagnostikován Downův syndrom, typ trizomie 21. Do konce školního roku 2011/2012 byl integrován v logopedické třídě běžné mateřské školy. Nyní navštěvuje 1. ročník základní školy speciální.

Průběh těhotenství - do pátého měsíce probíhalo těhotenství bez jakýchkoliv komplikací. Jednalo se o Helenino první těhotenství a čekala hned dvojčata. Helena pravidelně podstupovala všechna vyšetření a vše se zdálo být v pořádku. V pátém měsíci ovšem druhé dvojče se přestalo vyvíjet.

Průběh porodu - vše nasvědčovalo hladkému porodu, ale kvůli zůstatku druhého dvojčete nemohl proběhnout přirozeně, nýbrž císařským řezem. Pavlík se narodil v noci, týden před termínem. Měřil 50 centimetrů a vážil 3500 gramů. Po porodu novorozence bez jakýchkoliv informací odnesli a druhý den byla Heleně sdělena diagnóza jejího dítěte-Downův syndrom, trizomie 21. chromozomu.

Nemoci - již od útlého dětského věku má sníženou funkci štítné žlázy, hypotyreózu. Pavlík trpí dalekozrakostí, a proto nosí brýlovou korekci. V jednom roce byl na operaci se srdeční vadou, defektem komorového septa. Kvůli problému s vyměšováním, začal jezdit kolem pátého roku na gastroskopii do Olomouce. Zuby má v pořádku. Neprodělal žádné jiné nemoci spojené s diagnostikovaným Downovým syndromem.

Úrazy - zatím neprodělal žádný závažný úraz.

Hrubá motorika - oproti vrstevníkům byl Pavlíkův motorický vývoj značně opožděn, což je u jeho diagnózy běžné. Díky cvičení Vojtovy metody začal zvedat a držet hlavičku přibližně v půl roce. Chodit začal teprve po druhém roce. Chodí kolébavě, ze strany na stranu. Skoky jsou velmi neobratné a nemotorné, ale právě jejich prostřednictvím si nejvíce vychutnává tanec. Do letícího balónu se nestrefí tak dobře, jako když si ho postaví před sebe a kopne jej z místa. Pavlík má velmi rád rytmus. Rád tančí a doprovází se hrou na různé nástroje, například na dětský cimbál, trubku, foukací harmoniku a bubny. Je velmi nápaditý, a proto si často vystačí s hrncem a vařečkou. Na odrážedle Pavlík nikdy nejezdil. Nejdříve nebyl ve věku, kdy by se zvládl

odrážet a nyní je svou postavou v poměru k odrážedlu příliš velký. Ani jízdu na koloběžce si příliš neoblíbil. Teprve s pomocí asistenta pedagoga začal chodit ze schodů bez držení. Nejraději se pohybuje ve vodě.

Jemná motorika - se sacím reflexem neměl Pavlík od první chvíle problém, a tak jej matka mohla kojit až do šestnáctého měsíce. Pavlík nikdy nepoužíval dudlík, stejně jako si nikdy nedumlal prstíky. Poprvé se začal usmívat přibližně kolem půl roku. Pavlík si jako každé dítě velmi rád hraje. Při hrách je velmi nápaditý. Nejraději sedí v tureckém sedu a s větvičkami či knížkou mává jako s vějířem. Dlouho si vydrží hrát s mokrým hadříkem, který si namotává na prst a dělá si z něj maňásky. Když už je hadřík suchý, řekne „*namočít*“ a hraje si dál. Dále si rád hraje s farmou zvířátek, baví ho skládat je do stád. Dlouho si vyhraje také s plastelínou. Kreslení nevyhledává, ale spíše čará nebo kreslí kola. Všechno potom rozstříhá, protože raději stříhá, než kreslí. Dominantní ruka je pravá.

Sociální vývoj - kolem půl roku až roku začal reagovat na známé tváře. Nikdy se nebál a ani dnes se nebojí cizích lidí. Reakce na jejich přítomnost byly již od raného věku vždy klidné. Příbuzné poznal, ale pojmenoval pouze ty nejbližší. Ve společnosti ostatních dětí či dospělých nemusí být středem pozornosti. Rád se na ostatní děti při hře dívá, ale nenechá se vtáhnout do kolektivních her. Většinou na to reaguje útekem, ale poté se znovu vrátí k pozorování. Při hře spíše napodobuje, než aby plnil, to co se po něm chce. Libost i nelibost dokáže dát najevo velmi zřetelně. Například, musí vstát ráno do školy, často řekne: „*Nechci*,“ a přikryje se peřinou. Nebo když musí odejít z městských lázní, křičí, že nechce jít pryč.

Sebeobsluha - ve školce byl v jídle ukázněný více než doma, kde sní pouze to, na co má chuť. Po třetím roce začal Pavlík pít samostatně ze skleničky, nyní se napije i z hrnku. Celým příborem nejí, ale používá pouze lžici. Na nočník sám nechodil ani si sám neřekl. Matka ho musela vybízet. Ještě do poloviny šestého roku se venku neustále pomočoval, nyní zvládá dodržovat hygienu sám. Kolem pátého roku, začala matka

pozorovat, že má Pavlík stále problémy s vyprazdňováním a musí nosit pleny po celý den. Nyní problém téměř pominul a pleny nosí už jen na noc. Pavlík se většinou sám neobléká, ale občas se mu povede obléct si samostatně punčochy nebo kalhoty. Při oblékání trika se často snaží provléct hlavu rukávem, a tak mu matka pomáhá tím, že mu tričko navlékne přes hlavu a Pavlík si sám obleče rukávy. Oblečení si po sobě neuklízí, ale rozhází po zemi. Jedině na rozkaz jej alespoň položí na stůl. Pavlík nerozezná rub a líc stejně jako přední a zadní stranu. Zapne jediné suchý zip. Zuby si sám čistí, ale ne ze všech stran. Proto potřebuje asistenci.

Vývoj řeči a jazyka - Pavlíkova řeč je celkově opožděna. Zhruba okolo jednoho roku začal užívat slova „*mama*“, „*tata*“ a trvalo dlouhou dobu, než přidal další. Cíleně začal slov používat více až po druhém roce v mateřské škole. Nyní, kolem šestého roku už smysluplně spojí až tři slova. Tato spojení používá pouze tehdy, pokud chce něco sám vyjádřit.

Příklad slovních spojení, která Pavlík používá: Když si chce hrát, řekne mamince: „*Jdi ven.*“ „*Jdi pryč.*“ Další slovní spojení: „*Venku je sluníčko.*“ „*Venku prší.*“ „*Padá sníh.*“

U jídla odpovídá opět jednoslovně. U Pavlíka převládá pasivní slovní zásoba a aktivní činí kolem padesáti slov. Dříve, když něco chtěl, tu věc donesl nebo ukázal. Ovšem dnes už řekne i název konkrétního CD s pohádkou. Slova často doprovází gestikulací. Rád zpívá písně s kolektivem, protože má možnost ostatní děti pozorovat a napodobovat. Rád si z písniček dělá legraci a namísto „*měla babka čtyři jabka*“ zpívá „*měla babka čtyři hrušky*“. Občas si vymýšlí slova a mluví nesrozumitelně. Když chce Pavlík něco sdělit, ale řekne to špatně, začne se vztekat, protože ví, co chce říct, ale neumí to. Doma má knihu, kde jsou věty složeny z písmen a obrázků. Ty čte velmi dobře a bezchybně. Má sklon ke generalizaci slov či jejich zdrobňování, například pes - „*Alik*“, slon - „*sloník*“.

Kognitivní vývoj - co „*smí*“ a „*nesmí*“ začal Pavlík chápat teprve po nástupu do mateřské školy. Když něco provede, pozná, že udělal něco špatně a je to na něm poznat.

Ať už z jeho pohledu nebo ze zaraženého postoje. K omluvě se musí vyzvat, ale děkuje téměř vždy. Když něco vyžaduje, nestačí, aby pouze ukázal, ale je potřeba ho navést otázkami: „*Co chceš?*“, „*A jak se říká?*“. Při výzvě: „*uklid' to,*“ má Pavlík opravdu snahu poslechnout a vše uklidit. Takže většinou rozumí tomu, co se po něm vyžaduje, ale ne vždy to všechno splní. Již tři roky se s Pavlíkem procvičují čtyři barvy - červená, zelená, žlutá a modrá. Z geometrických tvarů rozpozná a pojmenuje kruh. Na otázku „*jak se jmenuješ*“ odpoví příjmením. V posudku má Pavlík uvedenou středně těžkou mentální retardaci. Přestože se to Heleně nezdá, rozhodnutí psychologů uznává a je ráda, že se s ním dá domluvit.

Pavlík pravidelně podstupuje vyšetření na endokrinologii v místě bydliště. Dříve chodil také k ortopedovi kvůli potřebě ortopedické obuvi. Do šesti let nebyl na prohlídkách u zubaře žádný problém. Nyní sice otevře ústa, ale křičí. Pravidelně navštěvuje kardiologii v místě svého bydliště a jednou ročně v pražské nemocnici Motol.

Současný stav - v současné době se u Pavlíka nevyskytují žádné závažné zdravotní obtíže. Pravidelně bere léky na štítnou žlázu, chodí na preventivní lékařské prohlídky a na endokrinologii, neurologii a kardiologii. Na vyzvání jezdí také na kardiologii do pražské motolské nemocnice. Kvůli posudkům navštěvuje pedagogicko-psychologickou poradnu v místě bydliště. Při tvorbě IVP spolupracuje matka také s SPC. Pavlík navštěvoval běžnou mateřskou školu, do jejíž logopedické třídy byl 3 roky integrován. Od začátku školního roku 2012/2013 navštěvuje první třídu základní školy speciální v místě bydliště.

S vrstevníky má velmi dobrý vztah, i když spíše pasivní. Rád děti sleduje, když si hrají, rád si s nimi hraje na honěnou, ale do společných her se příliš nezapojuje. Při hře je v letošním roce Pavlík mnohem samostatnější. Dokáže si sám hrát, sám si zpívá, ale když mu do toho začne zpívat matka, řekne: „*Neruš*“. Rád si bere knihu, vleže si ji listuje a prohlíží nebo poslouchá pohádky.

Pavlík má pokoj sám pro sebe a spí na dvoupatrové posteli. Není obklopen jenom hračkami, přesto jich má tolik, kolik potřebuje. Nejraději má kastroly, které mu slouží jako alternativa bubnů, a začal také modelovat. Velmi rád si hraje s téměř půlmetrovými

figurkami, které tančí a zpívají. Vyleze na postel a tam si s nimi hraje. Nejraději spí pouze s jednou plyšovou hračkou, s Krtečkem.

Záměrné úkoly Helena s Pavlíkem nedělá. Podle svých slov na to nemá trpělivost a přes léto není tolik času, protože většinu dne tráví venku na zahradě. V rámci běžné konverzace dává Jana Pavlíkovi jednoduché úkoly jako „*podej mi žlutý hrnek*“. Je toho názoru, že je pro děti s touto diagnózou lepší vizualizace a nápodoba. Pavlík tedy vyrostl na televizním pořadu *Kostičky*, písničkách Svěráka a Uhlíře a Dády Patrasové. Pavlíkovi se *Kostičky* moc líbí a začal podle nich opakovat slova.

INTEGRACE

Mateřská škola

Mateřská škola je postavena na okraji údolí ve středu panelákového sídliště. Ze školy je snadný přístup do města i do lesa. Zřizovatelem je městský úřad. Je jednou ze dvanácti školek v tomto maloměstě. Ve stejném městě, kde se nachází tato školka, bydlí i matka s oběma syny, učitelka i asistent pedagoga. V mateřské škole se čtyřmi třídami pracuje osm pedagogů střídajících se ve dvousměnném provozu a pět nepedagogických pracovníků. Dvě z těchto tříd jsou logopedické a jedna je více zaměřena na ekologii.

Mateřská škola má s integrací žáků bohaté zkušenosti, protože jako jedna z mála škol v tomto městě integruje žáky se speciálními vzdělávacími potřebami, a proto je velmi vyhledávanou školou. Včetně Pavlíka a Alenky zde bylo úspěšně integrováno pět dětí s různými diagnózami a na různě dlouhou dobu – tři děti s diagnózou Downův syndrom a dvě děti s mentální retardací.

Pavlík i Alenka dochází do mateřské školy denně na čtyři hodiny dopoledne.

Učitelka

Paní učitelka Lenka působí v této mateřské škole čtvrtým rokem v logopedické třídě jako kmenová pedagožka a asistentka logopeda. Rok předtím pracovala ve středisku volného času, kde vyučovala angličtinu, organizovala cvičení s dětmi a vedla klub

pro předškolní děti. Je jí 42 let a žije ve stejném městě jako integrovaný žák. Získáním titulu bakalář na Univerzitě Palackého v Olomouci, ukončila studium na tříletém oboru speciální pedagogika předškolního věku, a nyní pokračuje návazným magisterským studiem v oboru předškolní pedagogika.

Asistent pedagoga

Asistent pedagoga Martin bydlí ve stejném městě jako Pavlíkova rodina. Nyní je mu 47 let a již dva roky pracuje jako asistent pedagoga v logopedické třídě výše zmiňované mateřské školy. Na toto místo nastoupil také díky doporučení Pavlíkovy matky. Na střední škole vystudoval čtyřletý obor s maturitou zaměřený na chemii. Již od svých patnácti let pracuje s dětmi. Dříve byl instruktorem a také vedoucím skautského oddílu. Jednou ročně jezdí na školu v přírodě jako pedagogický dozor.

Počátky integrace

Předškolní výchova dítěte se speciálními vzdělávacími potřebami by měla probíhat nejlépe v místě bydliště. Pokud je to možné, rodiče by měli mít na výběr, mezi zařazením dítěte do mateřské školy speciální mezi ostatní vrstevníky se speciálními vzdělávacími potřebami a integrací do běžné mateřské školy mezi intaktní vrstevníky. Integrace je trendem, který není ve školství stále ještě dost zaběhnutý. Proto si ji musí rodiče občas takzvaně vybojovat. To ale nebyl případ Pavlíka. V jeho okolí se nacházela mateřská škola, která měla s integrací zkušenosti i pozitivní ohlasy od rodičů zde integrovaných dětí.

Matka byla již od začátku pro integraci a otec se k otázkám předškolní výchovy, nevyjadřoval. Rozhodnutí nechal na matce. *„Syna jsem chtěla dát mezi zdravé děti, ale nejdřív jsem si zjistila, jestli je to tady u nás vůbec možné. Do speciální mateřské školy jsem se byla jen podívat, ale pak jsem si říkala, že ho asi nedám do školy vůbec.“* Na doporučení zařízení, kam matka s Pavlíkem chodila, se začala zajímat o výše zmíněnou školu. *„Když jsem uslyšela chválu na tu školku, chtěla jsem to aspoň zkusit.“*

Spolupráce s mateřskou školou byla z pohledu matky velmi dobrá. *„Všichni byli velmi milí a vstřícní.“* Pavlíka zařadili do logopedické třídy se sníženým počtem dětí

ve třídě. Učitelka se na příchod Pavlíka velmi těšila. „*To mě hodně zajímalo, protože to byl vlastně, můj první chlapec s Downovým syndromem On byl úplně v klídku, my jsme ho měli strašně rádi. Myslím si, že byl přínosem pro ostatní děti.*“ Práce s Pavlíkem přinášela učitelce mnoho radosti. „*Bavilo mě to moc, je to jiná práce. Možná to bylo dané i tím, že byl milý, mírný, ale někdy i urputný. Hráli jsme různé hry, třeba šiju boty do roboty a to se nasmál. Děti s Downovým syndromem mají to, co nemají jiné děti - zvláštní kvalitu, již obohatí děti i nás.*“

Martin nastoupil do mateřské školy jako asistent pedagoga v dalším školním roce. Na práci s Pavlíkem se velmi těšil. „*Byl jsem zvědavý. Je fakt, že jsem měl zkušenosti s dítětem s lehčím stupněm mentálního postižení, ale neměl jsem žádné zkušenosti s touto diagnózou.*“ Martin měl výhodu, že Pavlíka poznal ještě před nástupem do mateřské školy. „*Pavlík chodil v rámci OVEČKY na cvičení k paní Jiskrové a tam jsem poznal i jiné děti s Downovým syndromem. Jsou neagresivní a velmi přátelské. Ty děti se ke mně okamžitě vrhly a vůbec jim nevadilo, že mě neznají.*“

Matka neměla na začátku integrace žádné obavy. Nevěděla totiž, co integrace obnáší a co má očekávat. V konečném výsledku byla velmi spokojená. Velkým pozitivem pro ni bylo, že o chlapce měly učitelky i děti zájem. „*Tolik vedení, individuálního přístupu a péče by ve speciální škole určitě neměl.*“ Paní učitelku sužovaly obavy, „*jestli je pro Pavlíka to pravé, co s ním děláme a jak ho usměřujeme.*“

První Pavlíkův den v mateřské škole si matka Helena i učitelka Lenka pamatují jen velmi matně. Jsou to přeci jen tři dlouhé roky zpět.

„*Úplně poprvé mi ho maminka přivedla do střediska volného času, jestli může chodit do kroužku, který vedu. Ale nevědělo se, jestli to bude zvládat, a tak už nepřišli. Tam jsem ho viděla poprvé a pak ho maminka přivedla sem, do školky. První den, mám pocit, že byl Pavlík v pohodě*“, komentuje Lenka. Helena vzpomíná, že Pavlík, „*spíše pořád někam utíkal a koukal na ostatní děti. Ale později, když si zvykl, se začal do školky těšit. Když jsme vyšli do školky, nechtělo se mu, ale jakmile jsem odešla, byl v pohodě. A když byl dlouho nemocný, začal říkat: „Školičku!“*“

Martin s Pavlíkem první rok integrace nestrávil, ale ví, že již od začátku nebyl žádný problém. Na jednu stranu jej sužovaly obavy, ale na stranu druhou si říkal,

„když to nezvládnou, tak půjdu od toho. Nejsem typ, který se za každou cenu drží něčeho, co nezvládne. Než jsem tam nastoupil, měl jsem největší obavu, jak mě tam přijmou, ale po nástupu s Pavlíkem už jsem obavy neměl. V podstatě jsem navázal na práci z minulého roku.“

Reakce okolí matka nikdy neřešila a ani nemusela. Stejně jako venku ani ve škole se k nim nechoval nikdo špatně. Rodiče se nepozastavovali nad tím, že je sem integrováno dítě s postižením. Jsou zvyklí, že je to v této mateřské škole běžná věc.

Asistent pedagoga se shoduje s učitelkou v tom, že měli zpočátku mírné obavy, ale vše bylo mnohem jednodušší díky Pavlíkově milé povaze.

Přijetí dítěte se speciálními vzdělávacími potřebami v mateřské škole

„Děti ho měly rády. Byl milý a hlavně byl usměvavý“, popisuje matka své zkušenosti. *„Jediné na co se vždy děti zeptaly, bylo: On nemluví?“* Také asistent pedagoga Martin souhlasí, že s ním děti vycházely výborně a všichni ho měli rádi. *„S dětmi vycházel Pavlík výborně, měli ho všichni rádi. I ti nejhyperaktivnější, kteří si doma se všemi mávali, byli s Pavlíkem nejlepší kamarádi. Pro draky nebyl konkurencí a pro opačné nebyl nepřítelem.“* Učitelka se nebála, že by mohl Pavlík narušit chod třídy. Bylo to spíše naopak. *„Mě připadal trošičku netypický. Nebo alespoň podle toho, co já jsem věděla o Downovu syndromu a o těchto dětech. Tak byl hrozně pohodový, neměl žádné agresivní projevy, protože vím, že některé děcka měly takové projevy. My jsme tady měli tehdy jednoho problémového chlapce, který opravdu měl problémy s agresivitou, ale nemohl za to. Měl lehkou mentální retardaci a epilepsii. A i tenhle agresivní chlapeček, který do všech žduchal a byl zlý i na holky, byl na Pavlíka jako kdyby byl z porcelánu. Opečovával ho a to bylo hrozně fajn.“*

Nejen Pavlík tady mezi dětmi získával určité zkušenosti a něco se naučil, ale i děti se učily hodně od něj. Vycítily, že se o něj musí starat. *„Děcka ho braly a on byl mezi těma zdravýma dětma úplně jak ryba ve vodě. Byl mezi nima úplně spokojený.“*

Do kolektivu a her se Pavlík zapojoval, jak uměl. Zpočátku zaujímal spíše pozici pozorovatele a hrál si sám. Postupně a pomaličku odkoukával vše od dětí, a poslední rok v mateřské škole se začal zásadním způsobem začleňovat do kolektivu. Nechával se vtahovat do her a začínal být také jejich iniciátorem. Tím získával zkušenosti a pochopil také první hru s pravidly - na kukačku. Rád se zapojoval například do fotbalu a do tělocvičných činností. Snažil se, většinou mu to s mírnou dopomocí šlo a především ho to bavilo.

„Poslední rok jsme dělali besídku a tančili jsme kocourky na písničku z Modročka. I Pavlík se zapojil a maminka nedávno říkala, že to doma tančí pokaždé, když mu to pustí. Pořád to tančí skoro po roce!“ Učitelka se velmi těší z tohoto úspěchu.

Posun ve vývoji po nástupu do mateřské školy

Pavlík začal chodit do školky před čtvrtým rokem. Oproti svým vrstevníkům byl ve vývoji celkově opožděn, ale největším problémem byla komunikace. Má mnohem větší pasivní, než aktivní slovní zásobu. *„Ze začátku se moc neprojevoval, hlavně nemluvil, takže jsme se z něho snažili dostat cokoliv. Říkali jsme takové doplňovačky: byla jedna-babka, prodávala - jabka... To on doplnil, jen když měl fakt dobrou náladu. Když jej něco nadchlo, dokázal to i slovně vyjádřit. Alespoň jedním slovem.“* Při výkladu a zpěvu byla Pavlíkova řeč méně srozumitelná, než když měl dobrou náladu a chtěl nebo potřeboval sám něco sdělit. To mu bylo rozumět mnohem lépe. Se špatnou výslovností, ale mnohem srozumitelněji uměl říci slova pes, koza, lev.... *„První rok začal říkat slovo „bác“, když zvonil telefon, říkal „bim - bam,“* popisuje učitelka Pavlíkovu řeč v prvním roce ve škole. Běžně se vyjadřoval jednoslovně, poslední měsíce ve školce už používal k vyjadřování i dvě nebo tři slova. *„Měl jsem tu výhodu, že jsem často mluvil s maminkou o tom, jak říká tomu i onomu, takže já jsem téměř všemu rozuměl. I přesto se ale stávalo, že jsem nepochopil, co říká, protože mu nebylo rozumět,“* popisuje asistent obtížnou komunikaci s Pavlíkem.

Záměrem integrace Pavlíka do logopedické třídy byla soustavná logopedická péče. *„Později jsme zjistili, že to nemá efekt. Byla spíš potřeba vystihnout ten správný moment, kdy je naladěný,“* dodává paní učitelka Lenka. A tak se Pavlík účastnil skupinové

gymnastiky mluvidel, která byla pravidelně zařazována po svačince. Když si učitelka všimla, že se Pavlík zapojuje do hromadného cvičení u zrcadla, začala kvůli němu procvičovat hlas napodobováním zvířecích zvuků: „*Co dělá kočka?*“ Zapojila i další cvičení, například: „*Malé tele, hubou mele.*“ „*Pavlík nic moc neřekl, ale toto mu šlo. Opakoval to pořád dokola,*“ popisuje učitelka úspěch s logopedickým cvičením. Občas zůstával asistent s Pavlíkem namísto vycházky ve třídě a u zrcadla spolu dělali logopedická cvičení. „*S paní Jiskrovou komunikoval slušně, se mnou jak kdy.*“ Uzavírá Pavlíkovy řečové dovednosti asistent.

Kromě komunikace byl pokrok také při korigování vyměšování, s nímž měl Pavlík taktéž problémy. „*Člověk mu musí dát najevo, že to není dobře,*“ když nedodrží hygienu. „*Myslím si, že moc nechápal, o co jde. Věděl, že se mi to nelíbí, ale nedokázal to řešit*“ popisuje situaci asistent pedagoga. První rok nosil pleny celý den. „*Druhý rok jsme opouštěli pleny, ale stávaly se ještě nehody. Když jsme ho posadili na záchod, málokdy se to povedlo. Poslední rok vydržel celý den bez plen, jen občas byla nehoda. Někdy to bylo i celý týden dobré, ale na to se nedalo spoléhat.*“ Po celé tři roky se nepodařilo naučit Pavlíka ovládat vyměšování. „*Prostě potřeboval dozrát,*“ hodnotí situaci paní učitelka.

Při hygieně a čištění zubů potřeboval Pavlík stálý dohled i asistenci. S jídlem neměl nikdy problém. Celkově měl „velmi dobrý apetit“. Zpočátku potřeboval asistenci také při jídle, ale po pár měsících to už zvládal sám. „*Hodně odkoukával ode mne. Viděl co a jak jím, a tak to dělal stejně. Taký jsme se snažili o naučení správného držení lžičky. Když jsem ho na to upozorňoval, snažil se i o správné držení tužky a nůžek.*“ Po roce trénování si Pavlík automatizoval správný úchop, popisuje asistent. S pitím z hrnku a jeho úchopem nemá Pavlík žádný problém.

Protože Pavlík nebyl z domu zvyklý při jídle prosit, bylo to mimo jeho chápání, ale ne že by to neuměl. První rok ho to asistent učili stylem: nepoprosíš - nedostaneš. „*Přišel s talířkem, stál, hleděl a my jsme se ho ptali, co chceš? Jeho chuť k jídlu jsme využívali k tomu, aby řekl „prosím“.* Nakonec jsme z něj dostali něco, jako prosím,“ popisuje Lenka metody. Díky tomu došlo druhý rok k posunu a Pavlík mnohem více prosil i děkoval. Asistent si ale není jistý, *jestli pochopil, proč to musí. Každopádně věděl, že to má udělat.*“

Často si nebyl asistent jistý, jestli Pavlík chápe, co se po něm chce nebo to má nacvičené. Rozuměl, ale úkol splnil, jen když se mu chtělo. Zpočátku neuměl adekvátně reagovat ani na to, když udělal něco špatně. Byl zaražený, vyděšený a nechápal, co se děje. Když se někdy nepohodl s kamarádem ze třídy, na vyzvání „*běž se omluvit*“, šel a kamaráda alespoň pohládl.

Pavlík si zvládne vyzout boty a v opačném směru si je spíše nazuje, než obuje. Ze začátku oblékal Pavlíka asistent, ale postupně se snažil, aby to zvládl sám. I zde hrála roli Pavlíkova nálada - buď chtěl, nebo ne. „*Měl jsem období, kdy jsem odcházel ze šatny a on na to nereagoval. Zůstal neoblečený, dokud jsem se nevrátil. Mnohdy s ním stačilo jen promluvit a pak se začal oblékat. Pracovali jsme i na ukládání věcí*“.

Každodenním problémem byla chůze ze schodů. „*Pomalů jsme to trénovali. Nejdřív do schodů za ruku, pak sám a pak pomalu za ruku ze schodů. Nejdřív chodil tak, že přisunoval jednu nohu, pak střídal obě. Chůzi ze schodů zvládl, ale občas se mu to muselo připomenout,*“ popisuje asistent pedagoga. Se střídavou chůzí měl Pavlík stále problémy na širokých nebo neznámých schodech. „*Můj úkol byl poskytovat mu dostatek podnětů, které mu maminka nedá. Po cestě ze školy jsem ho nechal ložit po drakovi (prolézačce), chodit po nerovnostech, šplhat. Kde se bál, tam jsem ho držel za ruku.*“ Tímto chtěl asistent odbourat Pavlíkův strach z neznámých věcí.

S pomocí asistenta se naučil házet horním obloukem a chytat tenisový míček. „*Trénovali jsme házení a posílání míče,*“ popisuje učitelka „*a je fakt, že se v tom hodně zlepšil.*“ „*Pavlík hrál rád na kytaru. Já jsem mačkal akordy a on brnkal. Taky moc rád tančil.*“ Ve školce si Pavlík rád hrál s panáčky a balónky. Moc nekreslil ani nemaloval. Dělal jen kolečka, a když jsem mu řekl, nakreslili čáry. Zdokonalil se ve stříhání a obstríhování. Když jsem u něj byl asistent, stříhal kolem čar mnohem přesněji. Jemnou motoriku rozvíjeli ještě lepením, stříháním a navlékáním větších korálků.

Jako pomůcky k výchovně vzdělávacímu procesu plně využíval asistent pedagoga židle, stoly, stromy, písek k různým hrám a opičím dráhám „*Jde mi o to, aby se dokázal s životem poprat. S tím, že se občas na něco zaměří, nemůže být pak zklamaný či naštvaný, že se něco nepodařilo,*“ popisuje záměr své práce Martin.

Pavlík se taky naučil skládat kelímky do sebe a komín, modeloval jednoduché tvary z modelíny. Poznával a ukládal geometrické tvary podle obrysů nebo podle tvarů. „*Hodně jsme s ním trénovali vkládání tvarů. Ze začátku to bylo složité, ale pak to měl už naučené. I to byl úspěch,*“ těší se učitelka z každého Pavlíkova pokroku. V posledním půlroce si s tím víc hrál a bavil se, než aby se něco naučil a skládat kelímky do sebe už jej také nebavilo. Poskládal je víceméně uvědoměle, až na předposlední kelímek. Ten mu vždy zůstal. (Je více než zajímavé, že v tomto úkolu měla se zařazením předposledního kelímku problém také Alenka). „*Skládat půlené obrázky zvládal vodorovně i svisle. Úkol poznat, co je stejné si myslím, že taky zvládal. To byla tak jeho oblíbená zábava, když ho to přestalo bavit, tak to mastil...,*“ popisuje Pavlíkovu práci Martin. „*Dále jsme cvičili poznávání obrázků. Já myslím, že Pavlík rozumí všemu, ale pro mě byl problém, že málo komunikoval. Pokud se dělaly věci, které chtěl, tak to bylo v pohodě. Pokud jsem něco chtěl já a on ne, tak to byl problém.*“ Asistent s Pavlíkem trénoval čtyři základní barvy- žlutá, modrá, zelená a červená, které říkal. Tyto barvy poznal, ale pojmenovat uměl jediné červenou, říkal jí „nelená“. Nejraději měl vyprávění příběhu, v kterém jsem mu dával jednoduché úkoly. „*Říkal jsem například- seděli a jedli.... Podej mi jablko, vyber oblečení- to ho velmi bavilo.*

Pavlík byl hodný, ale často míval také on své nálady. Většinou řekl „*nechci*“ a dupnul nohou.“ Často jsem mu nahrazoval tatínka, a tak toho Pavlík víc „*musel*“ než chtěl. A když nechtěl, tak *trucoval*.“ „*Nechtěl jsem, aby domů chodil pořád stejnou cestou, to byla věc, co se mnou nesouhlasil. Když se mu nechtělo jít tou cestou, dával to najevo, že tudy nechce jít.*“ Vzdor dával Pavlík najevo mimikou i pohybem. „*Spíše šlo o to, aby byl schopen v začátcích pochopit, že něco „musí“.* Později, si myslím, že si to uvědomoval, že něco musí.“ Asistent se snažil dělat kompromisy, výhodné pro obě strany. „*Dobře Pavlíku, chceš si hrát s balónem, tak ale nejdřív si uděláme nějaký úkol a pak....*“ Díky tomuto přístupu pochopil, že je něco za něco.

„*Na konci roku jsme všichni brečeli. Byl naše sluníčko a tři roky jsou dlouhá doba,*“ popisuje učitelka Pavlíkův přínos ve třídě.

Přínos integrace

Integrace byla pro Pavlíka velkým přínosem, protože se mu v rámci tohoto procesu podařilo začlenit do kolektivu intaktních vrstevníků. Děti ukazovaly Pavlíkovi běžný život, a on se do toho zapojil, jak nejlépe uměl - nápodobou. Začal se uvědoměle a sám o sobě zapojovat mezi děti při hře i společné činnosti. Společně s nimi se učil básničky a písničky a nejraději měl, když mu asistent četl. Posun byl zřetelný také v sebeovládání. Když se Pavlíkovi nedařilo, projevovat snahu to zlepšit. Celkově už neměl sklony k apatii, a byl živější a spontánnější.

„Spokojenost by měla být u těchto dětí vždy. Nesmíte říct - nejsem spokojený, protože něčeho nedosáhl. Nespokojený můžu být, člověk jen se sebou, ale nikdy ne s dítětem.“ Hodnotí asistent pedagoga Pavlíkovu práci.

„Spokojenost se spoluprací maminky se mi velmi těžko hodnotí, ale byl jsem s ní spokojený“ popisuje asistent přístup matky k výchovně vzdělávacím procesům. *„Jako pozitivum jsem bral, že se z toho maminka nezhroutila a nebrala to jako oběť. A myslím, že ji to extra nevyčerpávalo. Že to přijala tak, jak to je a netrápila se tím nějak zásadně.“* Asistent se jí snažil při spolupráci také směřovat. *„S maminkou jsme se stýkali často a všechno řešili, protože bydlí blízko. S paní učitelkou neměla moc potřebu spolupracovat, ale v podstatě co bylo třeba, to řešila.“*

Matka byla spokojená s prací asistenta pedagoga i učitelek. *„Společně jsme si povídali po výuce a přes den mi bylo psychicky dobře, protože jsem věděla, že je Pavlík v pohodě a že je s učitelkami a asistentem.“*

Při integraci Pavlíka neměla matka žádná očekávání, jen velké přání: aby se naučil používat záchod. A to se jí částečně vyplnilo. Pavlík nyní nosí pleny pouze na noc a má mnohem méně nehod. Jedinou zásadní obtíž při výchovném procesu je fakt, že nemají tatínka a Pavlík velmi potřebuje maskulinní vzor.

V současné době navštěvuje Pavlík základní školu speciální v místě bydliště. Díky dobrým základům v mateřské škole, začal nyní používat více slov. Mnohem lépe dokáže vyjádřit, co se mu nelíbí. Matka popisuje: *„Když něco děláme a mu se to už nelíbí, řekne: “Stop! “.“*

ZÁVĚR

Problematika diagnózy Downův syndrom je velmi citlivé téma, a proto jsem se snažila zpracovat informace poskytnuté v první řadě od rodičů a dále učitelek i asistentů pedagogů s citem a tak, abych snad někomu nekřivdila.

Téma pro mne bylo zajímavé ne jen z pohledu speciálního pedagoga, protože předpokládám, že ve své profesi se setkám jak s dětmi s tělesným, zrakovým, sluchovým, řečovým či kombinovaným postižením, tak s dětmi s postižením mentálním a s Downovým či jiným syndromem. Zaujalo mne také z pohledu potenciální budoucí matky, protože jeden z důvodů, proč se mi s matkami tak dobře spolupracovalo, je právě jistá empatie a obdiv.

Jako velmi vhodné a „fér“ hodnotím také možnost rodičů vybrat si, zda chtějí dítě zařadit do speciálního školství nebo integrovat. Já osobně považuji za nejvhodnější a nejlepší volbu integraci, která nevytváří dětem skleníkové prostředí, ale naopak odhaluje jejich různorodost, která by měla být v mateřské škole podporována. Dítě se speciálními vzdělávacími potřebami se pohybuje mezi vrstevníky, kteří se pro něj mohou stát „tahouny“ ve vývoji i dobrými vzory. A intaktní děti se naučí novým hodnotám, toleranci, ale především pochopí, že postižení není nakažlivá nemoc, které je potřeba se vyhnout, ale pouze vada, která ovlivní vzhled či smýšlení člověka, ne však dobré vlastnosti, milou povahu a zlaté srdce.

LITERATURA

BARTOŇOVÁ, M. *Současné trendy v edukaci dětí a žáků se speciálními vzdělávacími potřebami v České republice*. MSD, spol. s.r.o., Brno: 2005. ISBN 80-86633-37-3

BARTOŇOVÁ, M., BAZALOVÁ, B., PIPEKOVÁ, J. *Psychopedie. Texty k distančnímu vzdělávání*. Paido, Brno: 2007. ISBN 978-80-7315-161-4

BARTOŇOVÁ, M., VÍTKOVÁ, M. *Strategie ve vzdělávání dětí a žáků se speciálními vzdělávacími potřebami. Texty k distančnímu vzdělávání*. Paido, Brno: 2007

BLAŽEK, B., OLMROVÁ, J., KUČERA, J. *Světy postižených. Sociální posila v rodinách s mentálně retardovaným dítětem*. Avicenum, Praha: 1988. 08-083-88

ČERNAY, J. *Downova choroba*. Ústav zdravotní výchovy, Bratislava: 1989. ISBN neuvedeno

FRANIOK, P. *Vzdělávání osob s mentálním postižením*. Ostravská univerzita v Ostravě, Ostrava: 2005. ISBN 80-7368-150-1

JESENSKÝ, J. (ed.). *Integrace- znamení doby*. Karolinum, Praha: 1998. ISBN 80-7184-691-0

KOLEKTIV AUTORŮ, *Informační materiál pro pedagogické pracovníky k integraci žáků se zdravotním postižením*. Olomoucký kraj, Olomouc: 2009. ISBN 978-80-254-6729-9 (v knize neuvedeno)

KOLEKTIV AUTORŮ, *Základy speciální pedagogiky*. Olomouc: 2006. ISBN 80-244-1479-1

KUČERA, J. *Downův syndrom, model a problém*. Avicenum, Praha: 1981. ISBN neuvedeno

KVĚTOŇOVÁ-ŠVECOVÁ, L. (ed.). *Edukace dětí se speciálními potřebami v raném a předškolním věku*. Paido, Brno: 2004. ISBN 80-7315-063-8

MARKOVÁ, Z., STŘEDOVÁ L. *Mentálně postižené dítě v rodině*. Státní pedagogické nakladatelství, Praha: 1987. ISBN neuvedeno

PIPEKOVÁ, J. (ed.). *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Paido, Brno: 1998. ISBN 80-85931-65-6

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

PODROUŽEK, M. *Integrovaná výuka na základních školách*. Fraus, Plzeň: 2012. ISBN 80-7238-157-1

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

Rámcový vzdělávací program pro předškolní vzdělávání. ÚVP, Praha: 2004, ISBN (Brož.)

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

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

ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace*. Portál, Praha: 2003. ISBN 80-7178-821-X

UZLOVÁ, I. *Asistence lidem s postižením a znevýhodněním. Praktický průvodce pro osobní a pedagogické asistenty*. Portál, Praha: 2010. ISBN 978-80-7367-764-0

VÁGNEROVÁ, M., STRNADOVÁ, I., KREJČOVÁ, L. *Náročné mateřství. Být matkou postiženého dítěte*. Karolinum, Praha: 2009. ISBN 978-80-246-1616-2

VALENTA, M., MÜLLER, O a kol. *Psychopedie*. Parta, s.r.o., Praha: 2009. ISBN 978-80-7320-137-1

VAŠEK, Š. a kol. *Špeciálna pedagogka. Terminologický a výkladový slovník*. Slovenské pedagogické nakladateľstvo, Bratislava: 1994. ISBN 80-08-01217-X

VÍTKOVÁ, M. (ed.). *Integrativní školní (speciální) pedagogika. Základy, teorie, praxe: učební text k projektu "Integrované poradenství pro znevýhodněné osoby na trhu práce v kontextu národní a evropské spolupráce"*. MSD, spol. s.r.o., Brno: 2004. ISBN 80-86633-22-5

Legislativní dokumenty

Vyhláška č. 147/2011 Sb., kterou se mění Vyhláška č. 73/2005 Sb.

Zákon č. 366/2011 Sb., kterým se mění zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů

Zákon č. 561/2004 Sb., školský zákon, ve znění pozdějších předpisů

Zákon č. 563/2004 Sb., o pedagogických pracovnících a o změně některých zákonů, ve znění pozdějších předpisů

Internetové zdroje

Apoa.cz [online]. 2008 [cit. 2009-12-13]. *Co je osobní asistence*. Dostupné z WWW: <http://www.apoa.cz/media/dokumenty/ZuOOA/zakladni_udaje_o_osa.doc>

Genetika.blogujte.cz [online] c2007 [cit. 2009-01-24]. *Vrozené vady v České republice*. Dostupné z WWW:

<<http://genetika.bloguje.cz/761242-vrozene-vady-v-ceske-republice.php>>

ŠÍPEK, A. *Uzis.cz* [online].c2011 [cit. 2011]. *Vrozené vady u narozených v roce 2009*. Dostupné z WWW: <<http://www.uzis.cz/system/files/vrozvnr2009.pdf>>

Trendvozickaru.cz [online]. *Osobní asistence*. Dostupné z WWW: <http://www.trendvozickaru.cz/osobni-asistence/osobni-asistenti>

Vrozene-vady.cz [online]. c2008 [cit. 2009-10-02]. *Downův syndrom*. Dostupné z WWW: <http://www.vrozene-vady.cz/vrozene-vady/index.php?co=downuv_syndrom>

SEZNAM PŘÍLOH

Všechny fotografie byly použity na základě souhlasu rodičů.

Příloha č. 1 - únor 2006	Alenka pár dní po narození
Příloha č. 2 - březen 2006	fenotypové rysy Downova syndromu, trizomie 21
Příloha č. 3 - březen 2006	genotypové rysy- podobnost s bratrem
Příloha č. 4 - únor 2007	Alenka s bratrem a otcem
Příloha č. 5 - březen 2007	fyziognomické zvláštnosti- plošší rysy obličeje, „kulatý vzhled hlavy“
Příloha č. 6 - květen 2007	fyziognomické zvláštnosti- širší, silnější a kratší horní končetiny
Příloha č. 7 - březen 2009	Alenka s bratrem
Příloha č. 8 - květen 2011	procvičování jemné motoriky
Příloha č. 9 - prosinec 2011	Alenka s rodinou
Příloha č. 10 - květen 2004	Pavlík pár dní po narození
Příloha č. 11 - duben 2004	fyziognomické zvláštnosti- malé uši, hypoplastické líce
Příloha č. 12 - duben 2006	genotypové rysy- podobnost s otcem
Příloha č. 13 - září 2006	procházka v přírodě
Příloha č. 14 - srpen 2008	hiporahabilitace
Příloha č. 15 - prosinec 2008	genotypové rysy- podobnost s bratrem
Příloha č. 16 - říjen 2009	s matkou
Příloha č. 17 - červenec 2009	typické postavení očních víček – úzké, šikmé
Příloha č. 18 - září 2011	Pavlík v ZOO

Pomůcky při výchovně vzdělávacím procesu

Příloha č. 19 - rozvoj rozumových schopností- třídění barev

Příloha č. 20 – rozvoj rozumových schopností- vkládání tvarů, poznávání barev

- Příloha č. 21 – rozvoj řečových dovedností, rozumových schopností, jemné motoriky-
vkládání tvarů, poznávání a jmenování zvířat
- Příloha č. 22 – rozvoj rozumových schopností – vkládání tavů
- Příloha č. 23 – rozvoj řečových dovedností - skládání a popis příběhu
- Příloha č. 24 – rozvoj jemné motoriky - navlékání korálků
- Příloha č. 25 – rozvoj rozumových schopností - třídění barev
- Příloha č. 26 - rozvoj jemné motoriky - hledání cesty
- Příloha č. 27 - rozvoj rozumových schopností - přiřazování obrázků - stín
- Příloha č. 28 - rozvoj rozumových schopností - stavba věže
- Příloha č. 29 - rozvoj rozumových schopností - dřevěná skládanka
- Příloha č. 30 - rozvoj jemné motoriky - chytání rybiček
- Příloha č. 31 - rozvoj rozumových schopností - skládání puzzle
- Příloha č. 32 - rozvoj jemné motoriky- skládání věže
- Příloha č. 33 - rozvoj rozumových schopností - skládání půlených obrázků
- Příloha č. 34 -36 - rozvoj hrubé motoriky - jednoduché cviky s básničkami
- Příloha č. 37 – otázky polostrukturovaného rozhovoru s rodiči, učitelkami a asistenty
pedagogů

Příloha č. 1



příloha č. 2



Příloha č. 3



Příloha č. 4



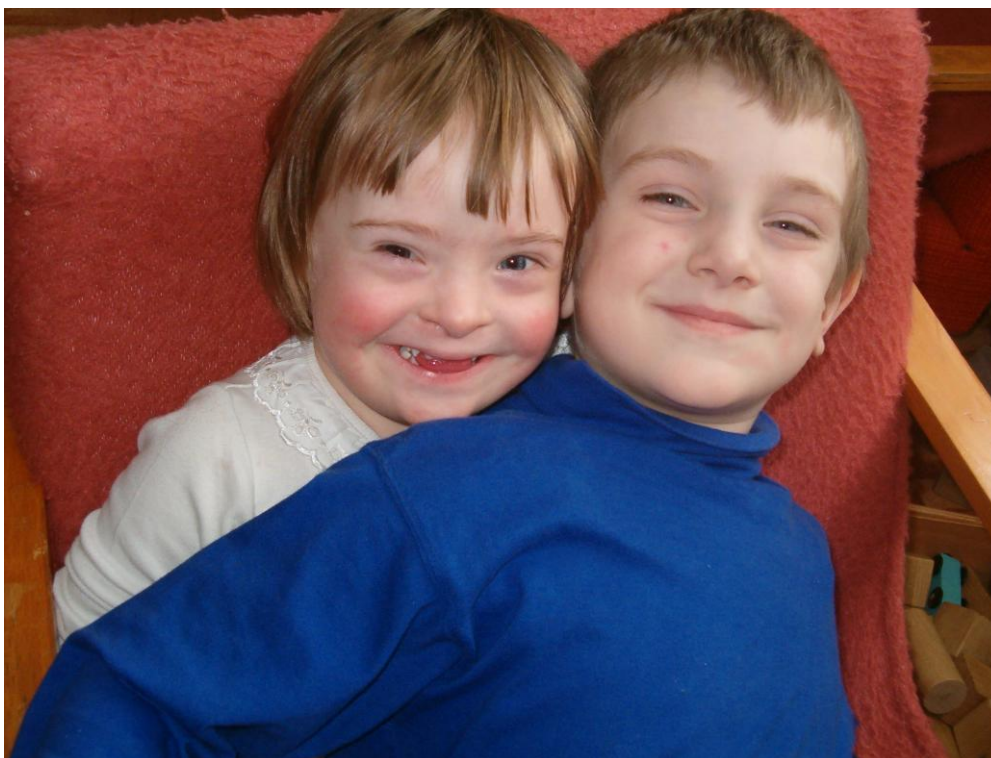
Příloha č. 5



Příloha č. 6



Příloha č. 7



Příloha č. 8



Příloha č. 9



Příloha č.10



Příloha č. 11



Příloha č. 12



Příloha č. 13



Příloha č. 14



Příloha č. 15



Příloha č. 16



Příloha č. 17



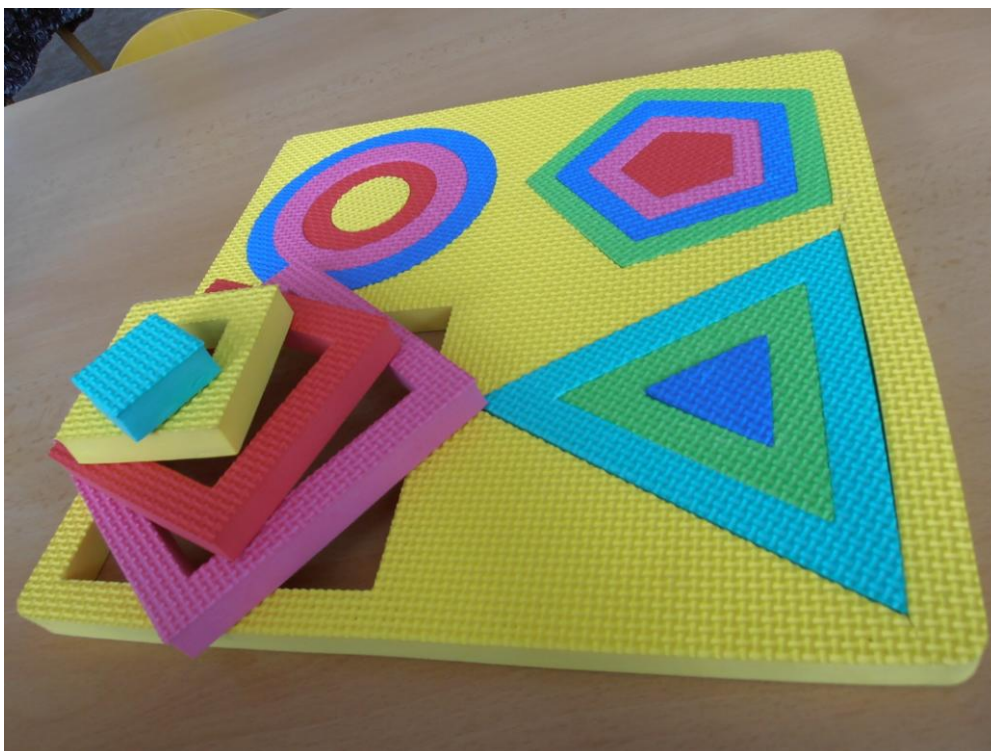
Příloha č. 18



Příloha č. 19



Příloha č. 20



Příloha č. 21



Příloha č. 22



Příloha č. 23



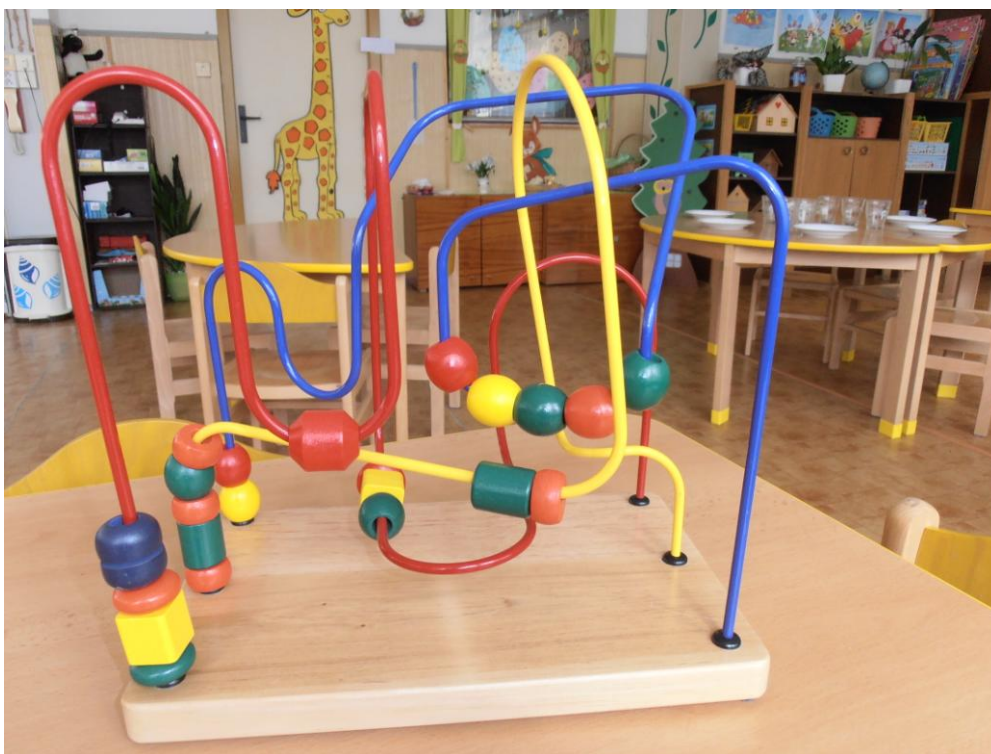
Příloha č. 24



Příloha č. 25



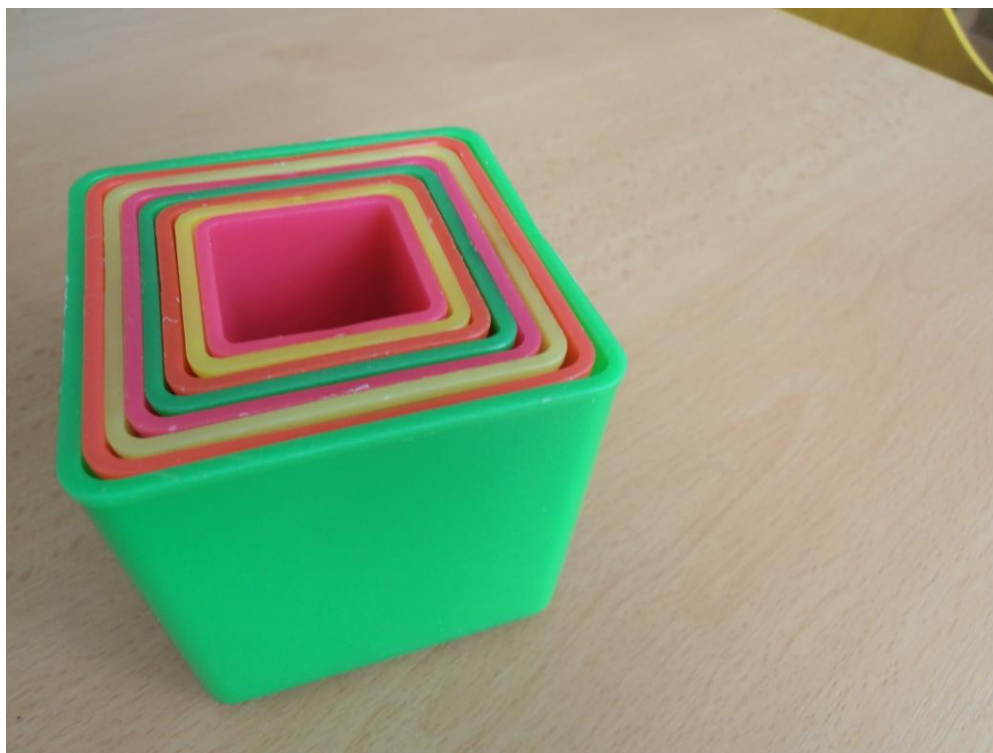
Příloha č. 26



Příloha č. 27



Příloha č. 28



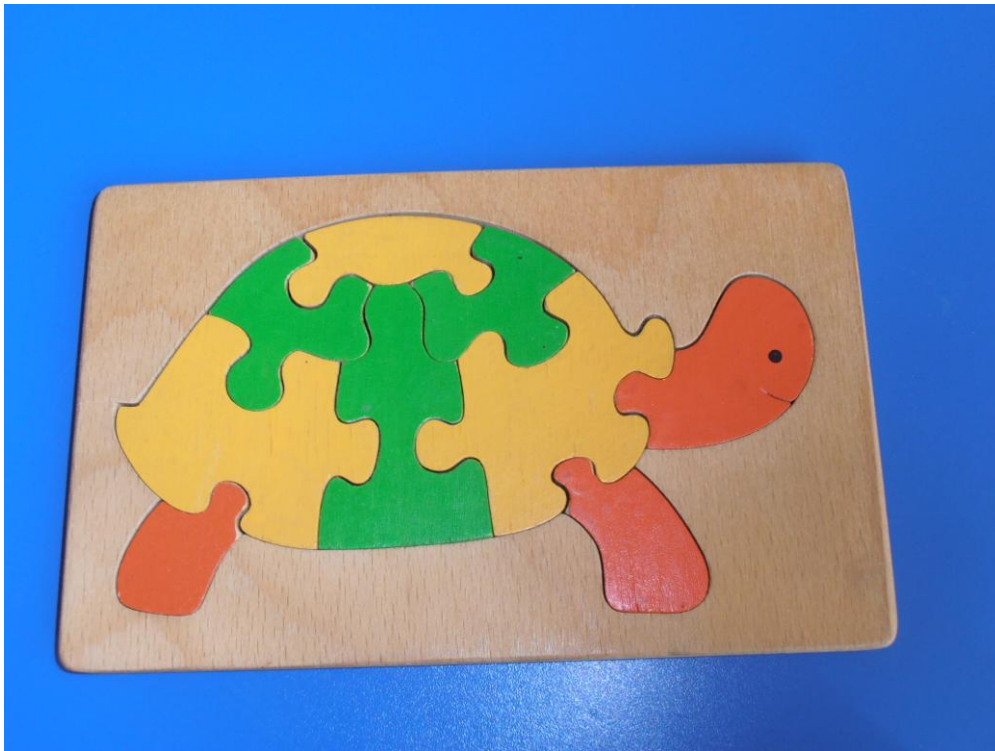
Příloha č. 29



Příloha č. 30



Příloha č. 31



Příloha č. 32



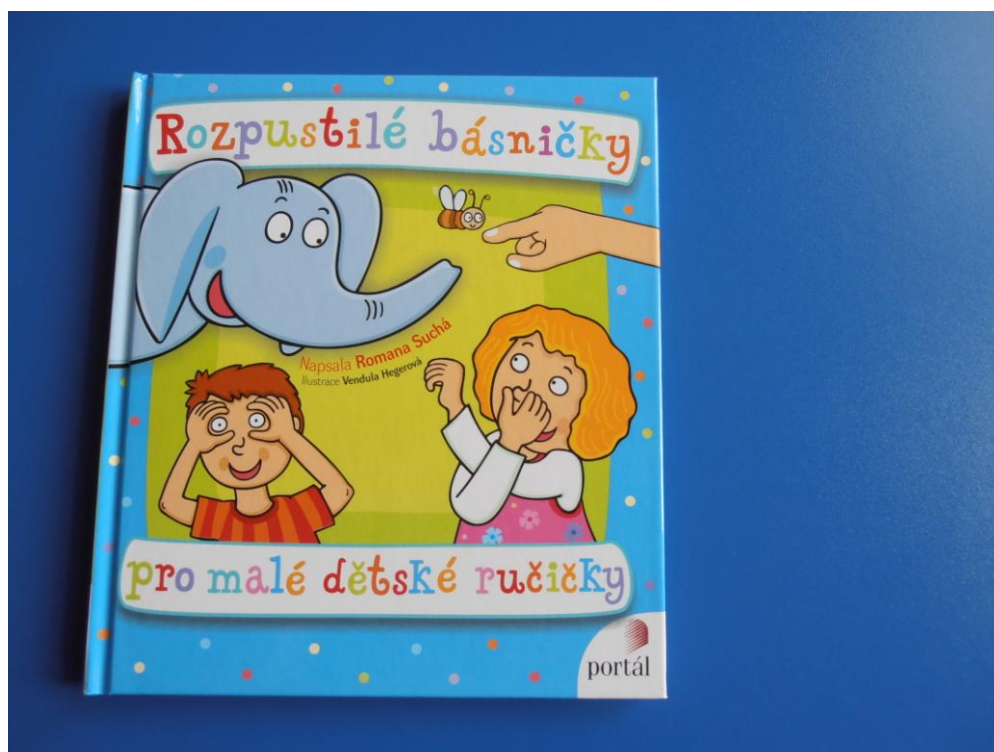
Příloha č. 33



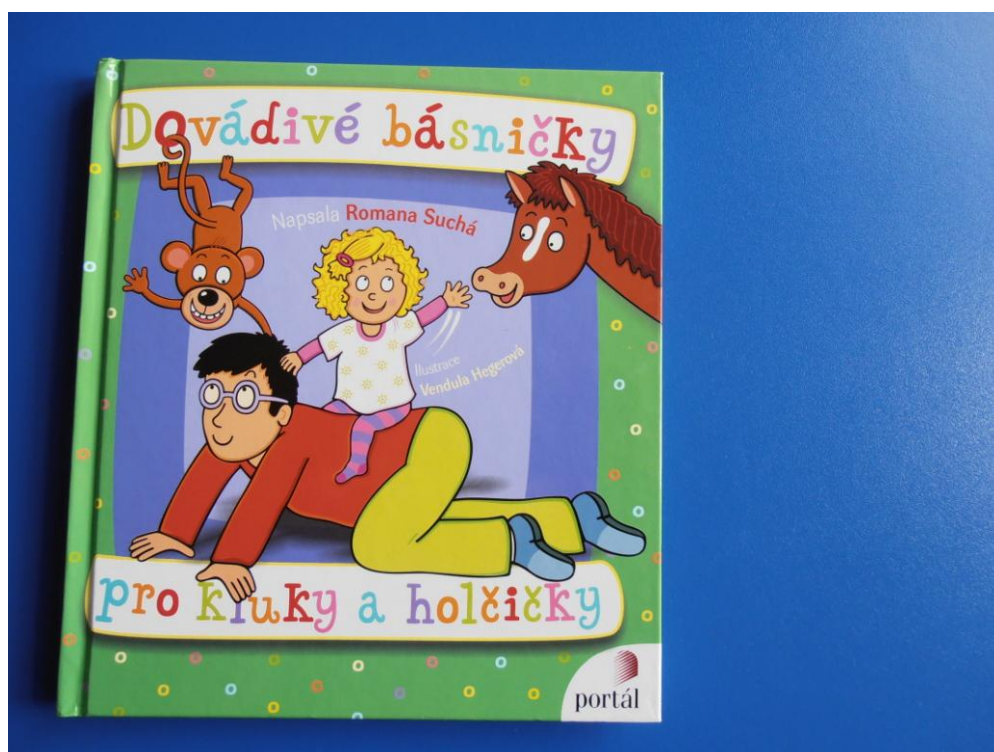
Příloha č. 34



Příloha č. 35



Příloha č. 36



Příloha č. 37- otázky z polostrukturovaného rozhovoru

Otázky rodičům

Období těhotenství

Jak probíhalo období těhotenství?

Která vyšetření jste podstoupila?

Narození dítěte a přijetí diagnózy

Jak probíhal porod?

Jakým způsobem jste se dozvěděli diagnózu?

Jaké vzpomínáte na toto období?

Co se dělo po návratu z porodnice?

Jaké byly reakce vašeho okolí?

Jaký byl váš vzájemný vztah s manželem/manželkou, partnerem/partnerkou?

Průběh integrace

Jak jste uvažoval/a nad předškolním vzděláváním vašeho dítěte?

Co pro vás znamenala integrace?

Jaké byly první dny integrace?

Měl/a jste obavy?

Byl/a jste spokojena s prací a spoluprací asistenta pedagoga/učitelky?

Měl/a jste od integrace určitá očekávání? Splnily se?

Jak se nyní projevuje vaše dítě?

V čem se díky integraci posunulo dále?

Otázky pro učitelku a asistenta pedagoga

Integrace

Jaké byly vaše reakce před integrací dítěte s Downovým syndromem?

Měl/a jste již nějaké zkušenosti s touto diagnózou?

Měl/a jste konkrétní obavy?

Objevily se nějaké zásadní problémy?

Jaké byly první dny integrace?

Jak se dítě projevuje v současné době?

ANOTACE

Jméno a příjmení:	Libuše Juříčková
Katedra:	Ústav speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce:	Mgr. Adéla Hanáková
Rok obhajoby:	2010

Název práce:	Integrace dítěte s Downovým syndromem do běžné mateřské školy
Název v angličtině:	Integration of a child with Down syndrome into regular kindergarten
Anotace práce:	Tato diplomová práce nastiňuje problematiku dětí s Downovým syndromem. Hluběji zkoumá příčiny vzniku Downova syndromu, přijetí dítěte s postižením do rodiny a především integraci mezi intaktní vrstevníky. Po teoretické části následuje část praktická, která je založena na mém dlouhodobém kontaktu s dětmi s Downovým syndromem
Klíčová slova:	Downův syndrom, chromozomální aberace, jedinci se speciálními vzdělávacími potřebami, mentální postižení (retardace) integrace, inkluze
Anotace v angličtině:	This thesis outlines the issues of children with Down syndrome. It looks closer at causes of origin of the Down syndrome, acceptance of a child with disabilities in the family and especially integration between intact peers. The theoretical part is followed by a practical observation based on my long-term contact with children with Down syndrome.
Klíčová slova v angličtině:	Down syndrom, chromozomal aberrations, people with special educational needs, individuals with special educational needs,
Přílohy vázané v práci:	Fotky dětí Fotky pomůcek k výchovně vzdělávacímu procesu v MŠ Otázky polostrukturovaného rozhovoru
Rozsah práce:	80 stran
Jazyk práce:	čeština

