

JIHOČESKÁ UNIVERZITA V ČESKÝCH BUDĚJOVICÍCH
PEDAGOGICKÁ FAKULTA

KATEDRA PEDAGOGIKY A PSYCHOLOGIE

DÍTĚ S DOWNOVÝM SYNDROMEM

Bakalářská práce

Vedoucí bakalářské práce:

PhDr. Miluše Vítěčková

Vypracovala:

Michaela Veisová

České Budějovice 2011

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci vypracovala samostatně a výhradně s použitím uvedených pramenů a literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě, fakultou elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích 30. března 2011

.....

podpis

Poděkování

Děkuji své vedoucí bakalářské práce PhDr. Miluši Vítěčkové za laskavý přístup, cenné rady, nápady a připomínky, které mi pomohly při zpracování bakalářské práce. Děkuji všem, se kterými jsem vedla rozhovor a bez jejichž ochoty odpovídat na mé otázky by tato práce nikdy nebyla zrealizovaná. Současné děkuji i své rodině za trpělivost a pochopení a všem ostatním, kteří mě povzbuzovali a podporovali.

ABSTRAKT

Předkládaná bakalářská práce nese název: „Dítě s Downovým syndromem“. Práce je rozdělena na část teoretickou a část praktickou. První část je věnována problematice Downova syndromu, jeho charakteristice, typům tohoto postižení, výskytu a tělesným specifickým u dětí s Downovým syndromem. Pozornost je zaměřena i na problematiku vzdělávání a integraci takto postižených dětí.

Empirická část přináší výsledky kvalitativního šetření. Použitou metodou je rozhovor a pozorování. Jde o případové studie dvou dětí s Downovým syndromem integrovaných do běžné základní školy. Rozhovory byly vedeny s těmi, jež se účastní výchovně-vzdělávacího procesu. Cílem bylo zjistit, jak vypadá život těchto dětí, jak probíhá integrace v běžné základní škole, jak důležité je dát i těmto dětem prostor, kde se mohou vyjádřit po svém a realizovat se.

K naplnění cílů byly použity otázky, které se týkaly diagnózy, role zdravotníků, úlohy rodiny v procesu samotného vyrovnání se s diagnózou, vztah matky k dítěti. Velmi důležitá pak byla otázka integrace do běžné základní školy, začlenění do kolektivu a způsob, jak je možno tyto děti vzdělávat.

Poznatky, které z práce vzešly, by mohly sloužit jako zdroj informací pro ty, kteří se touto problematikou zabývají.

ABSTRACT

This bachelor essay is titled: „A child with Down syndrome“. The work is divided into theoretical and practical part. The first part is treating of the problem of Down syndrome, their characteristics, types of disability, physical appearance and unique characteristics of children with Down syndrome. Attention is intended on problems of education and integration of handicapped children.

The empirical part presents the results of qualitative studies. The used method is interview and observation. This is a example of two children with Down syndrome integrated into normal primary school. Interviews were attendanced with children involved in education process. Next finding were a life these children, what is their integration in primary school, how important it is to give them the space for a self expression and self realization.

For a successful essay were used a diagnosis, the role of medical professionals, the role of the family in problem of reconciliation with the actual diagnosis and the relationship of mother to child. Very important was the theme of integration into primary school, integration into the schoolfellows and how can these children to learn.

The experience from this work is possible to use as a source of information for a next study to similar problems.

OBSAH

ÚVOD	8
1 TEORETICKÁ ČÁST	9
1.1 Downův syndrom	9
1.1.1 Etiologie Downova syndromu	9
1.1.2 Typy Downova syndromu	10
1.1.3 Diagnóza Downova syndromu	11
1.1.4 Výskyt Downova syndromu	11
1.1.5 Charakteristika dětí s Downovým syndromem, jejich znaky a zdravotní obtíže	12
1.1.5.1 Paměť	13
1.1.5.2 Komunikace a řeč	14
1.1.5.3 Učení a dítě s Downovým syndromem	17
1.1.6 Vztah dítěte ke svému postižení	19
1.1.7 Rodina a dítě s Downovým syndromem	19
1.1.8 Integrace dítěte s Downovým syndromem do běžné základní školy ...	20
2 PRAKTICKÁ ČÁST	22
2.1 Cíl výzkumu	22
2.2 Výzkumná otázka	22
2.3 Metodika	22
2.4 Výsledky – případová studie Dan	23
2.4.1 Osobní anamnéza	23
2.4.2 Rodinná anamnéza	24
2.4.3 Rozhovor s matkou	24
2.4.4 Rozhovor s předchozím vyučujícím	27
2.4.5 Rozhovor se současným vyučujícím	30
2.4.6 Rozhovor s pracovníkem SPC	31
2.4.7 Závěrečné shrnutí	35

2.5 Výsledky – případová studie Maruška	36
2.5.1 Osobní anamnéza	36
2.5.2 Rodinná anamnéza	37
2.5.3 Rozhovor s matkou	37
2.5.4 Rozhovor s paní asistentkou	41
2.5.5 Rozhovor s pracovníkem SPC	43
2.5.6 Závěrečné shrnutí	47
2.6 Pozorování, srovnání	48
3 DISKUZE	50
ZÁVĚR	53
SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ	54

ÚVOD

Rozhodnutí maky nechat si dítě, u kterého byl diagnostikován Downův syndrom, si zaslouží velký obdiv a notnou dávku úcty. Pokud se takto rozhodnou, je velmi důležité, jakým způsobem jim byla diagnóza oznámena, zda-li se lékaři oprostí od svých soukromých soudů a názorů a podají matce objektivní a nezaújatou informaci o postižení jejího dítěte. Na rodině pak záleží, jakým způsobem přistoupí k této realitě a přizpůsobí se jí na základě svého uvážení a možností. Tato práce si dala za hlavní cíl zjistit, jak je takové dítě schopné vzdělávat se, jakým způsobem je realizována integrace těchto dětí.

Toto téma jsem si vybrala, neboť pracuji jako asistent pedagoga u žáka s Downovým syndromem, tudíž bakalářská práce z velké části koresponduje s mým současným povoláním. Již delší dobu se setkávám s rodinami, které mají takto postižené děti, z tohoto důvodu mám možnost nahlédnout na tuto problematiku z několika úhlů pohledu a zabývat nehlouběji touto problematikou.

Samotná práce je rozdělena do dvou částí, části teoretické a části praktické. V teoretické části přibližuji problematiku Downova syndromu. Popisuji diagnózu, uvádím etiologii, charakteristiku, výskyt, typy a tělesná specifika u těchto dětí. Dále se věnuji integraci dětí s Downovým syndromem, vztahem dětí, rodiny a společnosti k tomuto postižení.

Praktická část je výsledkem kvalitativního šetření. Jde o dvě případové studie, které byly zpracovány na základě rozhovorů a pozorování. Rozhovory byly vedeny s matkami dětí, které mají Downův syndrom, s paní učitelkami, asistentkou a pracovnící SPC. Je uvedena osobní a rodinná anamnéza. V Diskuzi jsou dávána má zjištění do kontextu s odbornou literaturou.

Cílem bakalářské práce je tedy přiblížit problematiku Downova syndromu.

Poznatky, které z bakalářské práce vzešly, by mohly sloužit jako informace pro ty, kteří se problematikou Downova syndromu a integrace dětí s touto diagnózou zabývají. Pro rodiče, pedagogické pracovníky i pro ty, kteří by se rádi o Downově syndromu dověděli něco nového.

1 TEORETICKÁ ČÁST

1.1 Downův syndrom

Downův syndrom je jedním z nejčastějších vrozených syndromů, který byl popsán až v roce 1866, ale existují spekulace o tom, že slavný britský přírodovědec Charles Robert Darwin (zakladatel slavné evoluční teorie), měl dítě s Downovým syndromem. Chromozomální původ nemoci byl doložen až v roce 1959, kdy francouzský badatel Jerome Lejeune uveřejnil v tisku zprávu o svém zjištění, že v karyotypu těchto dětí se nachází přebytečný chromozom 21.¹

Jedná se o vrozenou chromozomální poruchu, která je způsobena genetickou odchylkou (trizomie, ztrojení 21. chromozomu) a nese s sebou celoživotní následky. Patří k nejběžnějším chromozomálním poruchám a je také nejčastěji rozpoznatelnou příčinou mentální retardace, kterou doprovází charakteristické tělesné projevy.²

1.1.1 Etiologie Downova syndromu

Podle SELIKOWITZE³ se po primární příčině Downova syndromu pátrá již od roku 1959. Tehdy bylo zjištěno, že za jeho vznikem stojí nepárový 21. chromozom. V průběhu bádání vznikaly hypotézy, že mezi příčiny trizomie 21. chromozomu patří různé vlivy životního prostředí. Spekulovalo se také o příčinách, jakými jsou alkoholismus, TBC, syfilis. Všechny tyto dohady se postupně ukázaly jako nesprávné.

Jak uvádí CHVÁTALOVÁ⁴, dispozice pro vznik Downova syndromu jsou, jak je uvedeno i výše, uloženy na jednom z ramen 21. chromozomu, který je nejmenším lidským chromozomem, ale jedním z nejpodrobněji studovaných. Obsahuje asi 1,5% všech genů lokalizovaných v jádře lidské buňky.

¹BARTOŇOVÁ, M.,BAZALOVÁ, B., PIPEKOVÁ, J., *Psychopedie*, 2004.

²PRŮCHA, J., MAREŠ, E., *Pedagogický slovník*, 2003.

³SELIKOWITZ, M., *Downův syndrom*, 2005.

⁴CHVÁTALOVÁ, H., *Jak se žije dětem s postižením*, 2001.

1.1.2 Typy Downova syndromu

Downův syndrom se vyskytuje ve třech typech, které popisuje SELIKOWITZ⁵ a to ve formě NONDISJUNKCE, neboli chybného dělení (resp. nedělení) buněk, kdy chromozomy 21 jsou jakoby slepeny a nedělí se správně. Nalézáme ji asi u 95 % dětí s Downovým syndromem. U zbylých 4 – 5 % je popisována tzv. TRANSLOKACE, přemístění. K 21. páru buněk je připojen další chromozom. Poslední typ, tzv. MOZAIKA, se vyskytuje u 1 % dětí s Downovým syndromem. U těchto dětí nejsou tolik zřetelné rysy Downova syndromu, také intelektové schopnosti jsou vyšší než u dětí s výše uvedenými typy.

Jak dále uvádí PUESCHEL⁶, označení MOZAIKA je z toho důvodu, že buňky v jejich těle jsou jako mozaika poskládány z různých kousků, některé jsou normální, jiné mají nadbytečný chromozom. U TRANSLOKACE není podstatný věk rodičů, jako je tomu u NONDISJUNKCE, ale rodič může být nositelem Downova syndromu, ačkoli tento jedinec sám žádné příznaky nemá. Jak dále zmiňuje, NONDISJUNKCE (TRISOMIE) je nejběžnějším typem, kdy se během vytváření vajíčka nebo spermie dva 21. chromozomy původní buňky ještě před buněčným dělením spojí. Takto vznikne jedna buňka obsahující oba 21. chromozomy a druhá buňka, v níž není ani jeden chromozom. Druhá buňka nemůže přežít a rozpadá se.

⁵SELIKOWITZ, M., *Downův syndrom*, 2005.

⁶PUESCHEL, S. M., *Downův syndrom pro lepší budoucnost*, 1997.

1.1.3 Diagnóza Downova syndromu

Každé očekávané dítě je v představách matky i otce samozřejmě zdravé a harmonicky se vyvíjející. Představa do té doby jasně daného ideálu se totálně hroutí, následuje zoufalství. Tato fáze trvá různě dlouho, zpravidla následuje fáze obranná, která probíhá u rodičů různě dlouho a s různou intenzitou. Hledání viníka nebo sebeobviňování patří též k obranným mechanismům.⁷

Zprávu o zvýšeném riziku vrozené vady dítěte se u nás každý rok dozví tisíce žen. Takzvaný triple test sleduje vzájemný poměr tří hormonů v krvi matky. Signalizuje rozštěpové vady a odchylky v počtu chromozomů. Pozitivní výsledek testu ještě neznamená, že plod nějakou vadu opravdu má, říká doktor ŠÍPEK⁸. Ženám s vyšším rizikem proto lékaři nabídnou další vyšetření na ultrazvuku. Zda má dítě Downův syndrom, však může dát jen rozbor odebrané plodové vody.

K odpovědnému diagnostikování mentálně postižených dětí je nezbytné přistupovat komplexně – interdisciplinárně. V praxi to znamená přistupovat k poznání těchto dětí z různých pozic a pohledů, a to pediatra, pedagoga, psychologa, speciálního pedagoga, speciálního psychologa. Též se v diagnostice postižených uplatňují Speciálně pedagogická centra, v nichž lze nejlépe rozvinout nejvhodnější přístup k dítěti.⁹

1.1.4 Výskyt Downova syndromu

V České republice se v posledních letech rodilo ročně přibližně 70 dětí s Downovým syndromem, což představuje jedno dítě s Downovým syndromem na 1500 živě narozených dětí. Avšak přes značné úspěchy prenatální diagnostiky, zejména vývojem nových screeningových vyšetření, je během těhotenství odhalena pouze necelá polovina případů této chromozomální aberace. V České republice se např. v roce 1995

⁷MATĚJČEK, Z., Desatero zásad v péči o jedince s mentálním postižením. [online]. [cit. 2010-11-04]. Dostupné z: <<http://www.ovecka.eu/desatero.htm>>

⁸ŠÍPEK, A.. Hra na Boha, 2006, s. 11.

⁹ŘÁDA, J., Vyjímečné děti, 1993.

narodilo 66 dětí s Downovým syndromem a ve 46 případech bylo na základě prenatalně diagnostikované anomálie Downovým syndromem těhotenství ukončeno.¹⁰ Podle LEIFERA¹¹ byla nalezena určitá souvislost četnosti Downova syndromu pouze s věkem rodičů – matky po 35 roku a otcové starší 55 let. Někdy se však dle něho stane, že i mladým matkám se první dítě narodí s Downovým syndromem a další děti se pak rodí bez genetické poruchy.

1.1.5 Charakteristika dětí s Downovým syndromem, jejich znaky a zdravotní obtíže

Typickými znaky podle PUESCHELA¹² jsou mentální omezení a typický vzhled. Hlava činí dojem kulatosti, obličej bývá plošší, nosní můstek potlačen, oční víčka jsou posazena poněkud šikmo, ústa bývají malá, proto je jazyk mylně označován za velký. Krk bývá mohutnější, hrudník může být plnější na straně srdce, končetiny mohou být kratší a mohutnější, klouby volné, svalový tonus malý, pleť světlá, sušší.

BARTOŇOVÁ a kol.¹³ popisují tělesná specifika takto:

- menší hlava, zadní část plošší, kulatý vzhled
- úzká oční víčka, někdy menší uši, širší a mohutnější krk
- vrozené srdeční vady, zrakové vady, sluchové vady
- oslabení krčních svalů
- časté onemocnění dýchacích cest, opakované infekční nemoci

Jak popisuje LEIFER,¹⁴ mezi další specifika mohou být krátké a silné ruce, malíček mírně zakřivený, přes dlaň se může objevovat rýha, které se říká „opičí“. Snížený svalový tonus pak umožní dítěti zaujímat nejrůznější „akrobatické“ polohy.

¹⁰KÁLALOVÁ a kol., Zkráceně při příležitosti 3. Světového dne Downova syndromu, 2008, s. 55.

¹¹LEIFER, G., *Úvod do porodnického a pediatrického ošetřovatelství*, 2004.

¹²PUESCHEL, S. M., *Downův syndrom pro lepší budoucnost*, 1997.

¹³BARTOŇOVÁ, M.,BAZALOVÁ, B., PIPEKOVÁ, J., *Psychopedie*, 2007.

¹⁴LEIFER, G., *Úvod do porodnického a pediatrického ošetřovatelství*, 2004.

Někdy není u dítěte vyvinut sací reflex. Fyzický růst a vývoj může být pomalejší než u normálního dítěte.

Mezi vrozené vady patří srdeční vady různého typu, anomálie trávicích orgánů, epileptické záchvaty, různá zraková postižení, postižení sluchu a nedostatečná funkce štítné žlázy. Závažnou poruchou bývá spánková apnoe, změny v imunitním systému, ve starším věku se může objevit Alzheimerova choroba.¹⁵

1.1.5.1 Paměť

Děti s Downovým syndromem mívají ve škole problémy plnit zadané úkoly, pokud instrukce k nim pouze slyší. Je proto důležité pomoci jim, přidat ke slyšeným informacím i jejich obdobu v psané podobě, obrázky, symboly, napsat či nakreslit časový rozvrh. To se týká nejen učitele, ale i samostatné práce dětí, jejich zkoušení i hodnocení. Děti s Downovým syndromem při veškerých činnostech ocení vizuální podporu. Učitel může použít jednotlivá slova a obrázky, aby upoutal pozornost a usnadnil porozumění. Dítě by mělo mít u sebe jak samotný text, tak učebnici s obrázky. Asistent může zapsat dítěti nejdůležitější poznatky a fakta.¹⁶

Děti s Downovým syndromem mívají problémy v oblasti krátkodobé sluchové paměti, které také většinou přinášejí i problémy ve vývoji řeči a při budování slovní zásoby. Jak žák na mluvenou řeč reaguje nebo co zná, jedno z jaké situace, závisí velmi od jeho schopností sluchového vnímání. Vysvětlení je jednoduché: slova, která dítě jen slyší, z pracovní paměti rychle zmizí. Dítě, které se snaží to, co právě bylo řečeno, v paměti podržet a zpracovat, bude brzy přetěžováno, když věty budou komplikované, dlouhé, nebo budou obsahovat cizí výrazy. Dítě buď úplně vypne, nebo bude vnímat jen útržky, nejčastěji začátek nebo konec věty. Podle HALDER¹⁷ to způsobuje časté problémy např. v těchto situacích:

¹⁵PUESCHEL, S. M., *Downův syndrom pro lepší budoucnost*, 1997.

¹⁶BUCKLEY, S., BIRD, G., *Vývoj paměti u dětí s Downovým syndromem*, 2007, s. 11.

¹⁷HALDER, C., *Krátkodobá sluchová paměť*, 2004, s. 9.

- při povídání v kruhu
- při diskusi ve třídě
- při psaní diktátu
- když je dítě konfrontováno s neznámou tematikou nebo novými výrazy
- při počítání z paměti

Podle BROADLEYHO et al.¹⁸ jako pozitivní pro paměťové funkce bývá program, kdy se využívají dvě strategie: pojmenování a uspořádávání. Děti vyvíjející se bez obtíží obvykle dovedou tyto strategie používat na počátku školní docházky. Při nácviku pojmenování se děti nahlas učí vyjmenovat seznam věcí v určitém pořadí. Potom vybírají a pojmenovávají obrázky, které si ze seznamu zapamatovaly. Začínají u jedné položky, postupně přidávají další, až dospějí k maximálnímu počtu položek, které si dokázaly zapamatovat. Při nácviku uspořádávání se děti učily třídit položky do skupin a zapamatovat si jednotlivé předměty na základě rozdělení do různých kategorií.

Tento nácvik prokazatelně vede ke zvýšení rozsahu zrakové i sluchové krátkodobé paměti a k osvojení si obou typů paměťových strategií. Pokud si dítě s Downovým syndromem určité schopnosti jednou osvojí, už je nezapomene, dlouhodobá paměť také též funguje dobře.

1.1.5.2 Komunikace a řeč

Jak popisuje ŠUSTROVÁ a kol.¹⁹ pro děti s Downovým syndromem je komunikace stejně potřebná a důležitá jako pro každého člověka. Tyto děti však mají svoje typické fyzické či kognitivní charakteristiky. Nejčastěji jim dělá problém právě řeč a jazyk. Na zpomaleném vývoji řeči se u dětí s Downovým syndromem podílí kromě změn v CNS různé faktory, např. časté záněty středního ucha, poruchy sluchu, snížený svalový tonus obličejových svalů a jazyka.

¹⁸BROADLEY, MACDONALD, BUCKLEY, Paměťové funkce u dětí s Downovým syndromem, 2007, s. 9.

¹⁹ŠUSTROVÁ, M. a kol., *Diagnóza: Downův syndrom*, 2004.

Dle VÁGNEROVÉ²⁰ jejich řečový projev bývá nápadný méně přesnou výslovností, což je mnohdy dáno nedostatkem v motorické koordinaci mluvidel (v rámci organického poškození mozku) nebo zhoršenou sluchovou diferenciací, která jim neposkytuje potřebnou zpětnou vazbu.

HALDER²¹ zmiňuje, že další významnou rolí zpomalení řečového vývoje může být zpomalení kognitivního vývoje. Toto musí být zohledněno při sestavování individuálního plánu pro jednotlivé dítě. Postižené dítě dostává také méně možností, jak si procvičovat řeč a konverzaci. Nenaslouchá se mu, dávají se mu jen uzavřené otázky (tzn. že dítěti stačí odpovědět jen ano nebo ne) a dává se mu málo času, aby samo větu dokončilo (často se věta doplňuje za něj, když mu to samotnému déle trvá). Toto opětovně bude znamenat, že žák získá méně zkušeností v učení nových slov a má menší možnosti procvičování si řeči

Podle LEBEERA²² je řeč podmíněna schopností produkovat srozumitelná slova. Dítě proto musí zřetelně vyslovovat, správně slyšet a přesně napodobovat zvuky slovní vzorce. Při tvoření vět je nutné rozlišovat jednotlivá slova a vyslovovat slovní spojení. Při běžném řečovém vývoji u Downova syndromu se první pokusy o vyřčení slov objevují okolo 12. měsíce. Tyto pokusy jsou podporovány rodiči, kteří první slůvka opakují ve správném znění a dávají jim význam. Trpí-li dítě poruchou sluchu, tento stav se pochopitelně promítá v artikulaci. Nesmíme zapomínat, že porozumění řeči přichází dříve, než téma samotná řeč.

Pro rozšiřování slovní zásoby lze dle LEBERA²³ využívat rozličné druhy her:

- hry s obrázky či předměty - pojmenování, seskupování, třídění, zakrývání, hledání
- hry s využitím obrázkových slovníků a knih
- vytváření vlastních obrázkových knih

²⁰ VÁGNEROVÁ, M., *Psychopatologie pro pomáhající profese*, 2004.

²¹ HALDER, C., *Problémy s řečí a mluvením*, 2004, s. 11.

²² LEBEER, J., *Programy pro rozvoj myšlení dětí s odchylkami vývoje*, 2006.

²³ LEBEER, J., *Programy pro rozvoj myšlení dětí s odchylkami vývoje*, 2006.

Slovní zásoba a výslovnost

Jak můžeme pomoci zvětšovat slovní zásobu? Nejprve je dobré vybrat slova, která by se dítě mělo učit, taková, která samo osobně využije:

- slova vhodná pro naplňování sociálních a citových potřeb, např. pozdravy, poděkování, vyjádření pocitů
- slova týkající se zájmů (fotbal, oblíbený film či televizní pořad)
- slova, která rozvíjejí život mezi ostatními lidmi, nakupování, cestování, návštěva cukrárny, nebo jídlo v restauraci
- slova související s novými poznatky ve škole

Co se výslovnosti týká, děti s Downovým syndromem mívají problémy ve všech oblastech, od jednotlivých hlásek, až po vyslovení věty. Je vhodné procvičovat jak artikulaci (tj. pohyby rtů, jazyka, tváří, kontrolu dýchání), tak výslovnost hlásek. Dětem pomáhá, pokud je budeme učit poslouchat, rozlišovat a následně vyslovovat jednotlivé hlásky, nejprve na začátcích a koncích slov. Důležité je také procvičovat celá slova i věty, neopomenout hláskování.²⁴

ŠUSTROVÁ²⁵ radí jak v řeči rozpoznat hlásku, jejichž výslovnost není čistá, a pak se pokoušíme přímo v řeči najít často používaná slova, ve kterých se vyskytuje tato nesprávně používaná hláska. Následně slova procvičujeme, napíšeme je. Pokud dítě stejnou hlásku jinde vyslovuje správně, napíšeme i toto slovo a ukážeme mu, že se jedná o stejnou hlásku. Jak dále uvádí, jestliže porovnáváme řeč, jazyk a komunikaci, pro děti s Downovým syndromem je nejtěžší vyprávění. Děti rozumí pojmu a jazyku velmi dobře a mají snahu komunikovat co nejdřív. Mnoho dětí je schopných komunikovat a používat jazyk dříve, než jsou schopné mluvit. Nejdůležitější v komunikaci je pozitivní optimistický vztah mezi dítětem a dospělým. Děti s Downovým syndromem se učí lépe a rychleji při zábavném a veselém způsobu komunikace. Rodiče by zde neměli působit jako učitelé a neměli by obětovat svoji

²⁴ BUCKLEY, S., BIRD, G., Vývoj řeči a jazyka u dospívajících s Downovým syndromem, 2008, s. 9.

²⁵ ŠUSTROVÁ, M. a kol., *Diagnóza: Downův syndrom*, 2004.

rodičovskou roli. Rodič by měl každou činnost s dítětem komentovat verbálně a tím posilnit jeho komunikační vjemy.

1.1.5.3 Učení a dítě s Downovým syndromem

Dítě s Downovým syndromem se neučí jen pomaleji než ostatní děti. Často je to řada přidružených a propojených specifických problémů učení, které při vyučování tohoto žáka musíme brát na zřetel.

Učení prací

Pro děti s Downovým syndromem je kromě podpory zrakovými prostředky také velmi důležitý praktický způsob výuky, učení prací.

Učení napodobováním

Společná výuka v přirozeném prostředí třídy dětí, které nejsou postižené, bude znamenat pro postižené dítě velký přínos. Žák s Downovým syndromem se učí lépe vyjadřovat díky napodobování. Vzor a motivace ostatními žáky jsou nejdůležitější oporou integrovaného vyučování.

Bezchybné učení a chování

Chování dítěte je projevem jeho osobnosti, jeho vztahu k vnějšímu prostředí. Snažíme-li se pochopit chování dítěte, musíme respektovat vzájemné spolupůsobení činitelů, které je ovlivňují, tj. jedinec, rodina, škola a společnost v nejširším slova smyslu.²⁶

²⁶ ZELINKOVÁ, O., *Pedagogická diagnostika a individuální vzdělávací program*, 2001.

Při každém učení je důležité dbát na to, aby dítě s Downovým syndromem mělo úspěch. Princip pokusu a omylu, pomocí kterého se děti běžně učí řešit problémy, se zdá u dětí s Downovým syndromem málo platný. Když dítě po jednom, nebo více pokusech pozná, že se mu nedaří, vzdá se. Když se zastaví, zdráhá se pokračovat dál, může být negativistické. Často pak používá obrannou strategii (vymlouvá se slovy, zábavnými triky či gesty), aby obešlo úkol, který se mu zdá být těžký. Je známé, kolik energie dítě s Downovým syndromem použije na odsunutí úkolu, než aby jej ihned vyřešilo.²⁷

Výuka čtení

Mnohé z dětí s Downovým syndromem jsou schopné se naučit číst. Jejich pozitivní očekávání je přitom velmi důležité. Jaké úrovně čtení dítěte dosáhne, se nedá dopředu předvídat. Mnohé děti dokáží číst dopisy i kratší texty, jiné mohou číst i romány. Často se setkáváme s názorem, že se tyto děti číst nenaučí. Z mnohých studií vyplývá, že 85 až 90 % všech lidí s Downovým syndromem je schopno se naučit číst (samozřejmě s dosažením různé čtenářské úrovně).²⁸

Čtení je jazykovou aktivitou, při níž se děti od samého počátku učí nová slova a nové gramatické vazby. U dětí, pro které je obtížné učit se řeč pouze sluchovou cestou, lze proto čtení využívat i jako prostředek k rozvoji řeči. Nejdůležitější zásadou je, aby dítě četlo kvůli významu, proto zpočátku vybíráme taková slova, která odpovídají znalostem a vývojové úrovni dítěte. Je dobré, aby čtení bylo pro dítě zajímavé a bavilo je. Pokud budeme číst s dítětem, pomůžeme mu překonávat slova, která by samo přechíst nedokázalo. Zvýšíme tím jeho schopnost mluvit o každodenních zážitcích, o věcech, které dělá, dělalo, chystá se dělat, a o věcech, které ho zajímají a chce o nich hovořit doma nebo ve škole. Aktivní slovní zásoba v rozsahu 40 – 50 slov již znamená, že dítě je připraveno začít slova spojovat a učit se gramatiku. Proto je vhodné pracovat především s těmi slovesy, podstatnými a přídavnými jmény, kterým dítě rozumí a

²⁷ HALDER, C., Bezchybné učení, 2004, s. 9.

²⁸ HALDER, C., Výuka čtení, 2004, s. 12.

používá je. Doporučuje se s dětmi vytvářet dvojslovné výrazy, např. máma spí, kočka spí, pes běží, táta jde, velký míč.²⁹

1.1.6 Vztah dítěte ke svému postižení

Někteří rodiče mají sklon si představovat, že dítě, které se vyvíjí opožděně či jinak než ostatní děti strádá tělesně i duševně. Dítě to však takto neprožívá, žije svým dětským životem, s jeho radostmi i starostmi, a to tak, jak to přibližně odpovídá dosažené úrovni jeho duševního vývoje. Děti s vážným mentálním opožděním zřetelně projevují „intelektuální“ radost, jestliže se jim něco povede, nebo když na něco přijdou.³⁰

Jak popisuje VÁGNEROVÁ³¹, mentálně postižení, zejména v dětském věku, preferují stereotyp i v sociálních vztazích. Dávají přednost kontaktu se známými lidmi, kteří se chovají obvyklým a pro ně srozumitelným způsobem, nebo se chovají ke všem lidem stejně, bez ohledu na jejich sociální roli. Tyto děti mohou sice pozorovat různé lidi a různé sociální interakce, ale obtížně chápou jejich podstatné znaky a smysl chování. Určitým problémem může být i jejich větší izolace, nebývají pro své vrstevníky dostatečně atraktivní, protože nerozumí jejich hře a tudíž nereaguje očekávaným způsobem.

1.1.7 Rodina a dítě s Downovým syndromem

Jak popisuje VALENTA – MÜLLER³², rodina je prvním sociálním prostředím, s nímž dítě přichází do styku. V případě rodin, jež mají dítě s chromozomem navíc je zvládnutí tíživé situace, která se vznikem postižení nastává, náročná. Nejprve se rodiče musí s danou informací vyrovnat a teprve potom přemýšlet o budoucích krocích. Je potřeba postupné akceptování a vyrovnání se s problémem. Rodiče v této fázi

²⁹ HANŠPACHOVÁ, J., Hry pro maminky s dětmi, 2006, s. 10.

³⁰ MATĚJČEK, Z., Rodičům mentálně postižených dětí, 2004, s. 14.

³¹ VÁGNEROVÁ, M., *Psychopatologie pro pomáhající profese*, 2004.

³² VALENTA, M., MÜLLER, O., *Psychopedie, teoretické základy a metodika*, 2003.

„balancují“ mezi emočním a racionálním zpracováním problému, což bývá mnohdy závislé na jejich vlastních zkušenostech, osobnostní „výbavě“, zdravotním stavu, věku, kvalitě partnerského vztahu, počtu společných dětí, ale i na vnější informovanost o postižení jejich dítěte a o možnostech jeho rozvoje.

Jak popisuje MATĚJČEK³³, rodiče v tíživé situaci hledají pomoc všude, kde se nabízí, i když moc důvěryhodná není. Jsou mnohdy ochotni přijmout jakýkoliv „zázrak“, který by je osvobodil od současných starostí.

1.1.8 Integrace dítěte s Downovým syndromem do běžné základní školy

Myslím si, že vztah k postiženým dětem s Downovým syndromem se neustále zlepšuje, stále častěji se o tomto postižení nejen mluví, tato problematika není druhým lhostejná. Lidé mají více a více možností, jak se o Downově syndromu informovat, dokonce vzniká několik nových projektů, které se touto tematikou zabývá a existuje i celovečerní film vztahující se k této oblasti.

Jak uvádí JANKOVSKÝ,³⁴ zdá se, jako by se tento termín objevil v oblasti pedagogiky až po listopadu 1989. Skutečnost je však jiná. S pojmem integrace se setkáváme již u nestora speciální pedagogiky (tehdy defektologie) profesora M. Sováka, který integraci rozumí nejvyšší, tedy 4. stupeň socializace (inferiorita, utilita, adaptace, integrace). Od roku 1990 dostává tento pojem nový obsah, který se postupem času vytvářel, až se stal vskutku oním „znamením doby.“

Je nutné, jak se k integraci staví škola, kterou dotýčný navštěvuje, atmosféra pedagogického sboru, postoj samotného učitele, pedagogického asistenta a v neposlední řadě začlenění postiženého do kolektivu žáků.

ŠVARCOVÁ³⁵ konstatuje, že značný počet pedagogických pracovníků se k integraci staví spíše kladně, ovšem za předpokladu, že budou splněny podmínky k tomu, aby žák byl v „normální“ škole skutečně vzděláván na horní hranici svých

³³ MATĚJČEK, Z., *Rodičům dětí s mentálním postižením*, 1992.

³⁴ JANKOVSKÝ, J., *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a mentálním postižením*, 2001.

³⁵ ŠVARCOVÁ, I., *Mentální retardace*, 2001.

schopností a možností a nikoli jen učiteli a spolužáky snášen či trpěn. Ze zkušeností známe některé postižené děti, které se v kolektivu nepostižených cítí dobře, dokážou s nimi dobře komunikovat, některé dovedou i využívat jejich zájmu a pomoci. Jiné postižené děti hůř nesou svoji odlišnost od svých vrstevníků a necítí se mezi nimi dobře. Můj názor je ten, že je nutné stále sledovat atmosféru ve třídě, vztahy mezi integrovaným žákem a ostatními dětmi. Pokud vnímáme nějaké nesrovnalosti či negativní zázemí pro postiženého či zdravého, je nutné toto ihned řešit, aby nedocházelo k dalším problémům a nesnižovala se tak kvalita integrace.

POKORNÁ³⁶ popisuje ve svých přednáškách, jak k naší radosti přijal svět ideu integrace pro ty, kdo má z hlediska výchovy zvláštní potřeby. Současně je nutné rozlišovat mezi integrací vycházející z podstaty lidského práva na rovnost, a mezi integrací jako nástrojem změn kognitivních procesů dítěte.

Na závěr bych ráda zmínila, jak je dobrá spolupráce mezi pedagogickým personálem a rodiči důležitým předpokladem úspěšné integrace.

³⁶POKORNÁ, V., *Inkluzivní a kognitivní edukace*, 2006.

2 PRAKTICKÁ ČÁST

2.1 Cíl výzkumu

Cílem této části bakalářské práce je přiblížit, jak vypadá život s dětmi s Downovým syndromem, jejich integrace do běžné základní školy. Nechat nahlédnout do problematiky Downovu syndromu z pohledu asistentky pedagoga. Jak důležité je dát i těmto dětem prostor, kde se mohou vyjádřit po svém a realizovat se a jak se s takovými žáky pracuje.

2.2 Výzkumná otázka

Výzkumnou otázkou kvalitativního šetření je: Jak probíhá integrace dětí s Downovým syndromem do běžné základní školy? Jaký je život rodiny s dítětem s Downovým syndromem?

2.3 Metodika

Výzkumné šetření je realizováno kvalitativně. Jde o výzkumný design případové studie – jedná se o dvě případové studie (chlapec a dívka). Případové studie, jak uvádí STAKE³⁷, přináší „hustý popis“ všímající si pohledů účastníků, zdůrazňující mnohonásobnou realitu a holistické pojetí. Toto přesně naplňuje cíl a obsah empirické části mé bakalářské práce. Jako hlavní metodu jsem zvolila nestrukturovaný rozhovor. Dále bylo možné využít i dlouhodobé pozorování, neboť já sama pracuji jako asistent jednoho z těchto dětí. Rozhovor podává velké množství informací, které umožňují vhled do zkoumané problematiky, vystihují a objasňují situaci. Nevýhodou na druhé straně

³⁷ In HENDL, J., *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*, 2005.

může být případně skutečnost, že pro některé dotázané mohou mít určité otázky intimní charakter a tím i problém se k nim vyjádřit. Přesto jsem tuto metodu zvolila, a to z toho důvodu, abych právě na základě intimního rozhovoru přiblížila život s tímto dítětem, jak rodiče zvládali příchod na svět těchto dětí, jak by se kdo zachoval, pokud by se diagnózu dozvěděl již v prenatálním období. Jak rodiče vnímají integraci u svých dětí a jak se na tuto problematiku dívají.

2.4 Výsledky – případová studie DAN

2.4.1 Osobní anamnéza

- jméno: Dan³⁸
- nar.: 30. října 1998 (nyní věk 12 let)
- míra/váha při porodu: 48 cm/ 3,06 kg, nyní 160cm/ 58 kg
- poporodní průběh: fyziologický
- nekříšen, zjištěna srdeční vada ihned po porodu, výrazně zvětšená játra, novorozenecká žloutenka 1 měsíc
- diagnóza: Downův syndrom, Trizomie 21, karyotyp 47, XX,+ 21, dále srdeční vada
- doporučení: vzdělávat na základní škole, přítomnost asistenta pedagoga, Individuální vzdělávací plán. Během vzdělávání je potřeba přihlídnout k určitým specifickým zvláštnostem.
- současnost: integrace ve 3. třídě běžné základní školy, současně zde působí asistent pedagoga
- záliby: fotbal, sledování dobrodružných filmů, tanec, auta

³⁸ Jméno změněno z důvodu zachování anonymity

2.4.2 Rodinná anamnéza

- chlapec žije s matkou a dvěma sourozenci (sestry 10 a 14 let)
- matka: 35 let, zdravá
- věk při porodu: 23 let, druhé těhotenství (1. těhotenství – dcera – nyní 14 let – zdravá; 3. těhotenství – dcera – 10 let – zdravá)
- průběh těhotenství: bez komplikací, porod v termínu, pupečník dvakrát obtočen kolem krku
- otec: 51 let, zdrav
- věk při porodu: 39 let
- v rodině otce – časté srdeční vady

2.4.3 Rozhovor s matkou

V úvodu rozhovoru mě zajímalo, kdy se rodiče dozvěděli, že má dítě Downův syndrom – zda v prenatálním období či po porodu? Matka popisuje, že v prenatálním období ne, až asi 7 hodin po porodu. Nikdo jí nejdříve nic neřekl, po porodu Danečka odnesli a ona vůbec nic nevěděla. Na otázku, zda matka absolvovala nějaká prenatální vyšetření, odpovídá:

„Jen běžná vyšetření, odběry krve, monitory, odběr plodové vody jsem neabsolvovala.“

Dále jsem zjišťovala kdy, kde a jakým způsobem jim byla diagnóza sdělena. Matka vzpomíná, že to bylo hned ten den, ale čekala dlouho, než jí to oznámili. Dan se narodil ráno, asi v 10 hodin matku odvezli na pokoj a čekala, že jí chlapce dovezou jako ostatním maminkám po dvou hodinách. Když bylo asi 15 hodin a stále se nic nedělo, šla matka na sesternu. Sestřička se divila, že za ní ještě lékař nebyl a řekla matce *„ať počká, že určitě přijde.“* Lékař za ní později přišel a oznámil jí: *„Váš syn má srdeční vadu, ale to není všechno, ještě Downův syndrom. A pokud ho chcete vidět, leží na JIPce“*, to bylo všechno, co jí řekl a odešel. Poté se vrátila na šestinedělí, kde se jí jen ptali, jestli

nechce prášky na uklidnění (prý je labilní), tady pobyla ještě 2 dny, a pak ji přestěhovali za chlapcem na neonatologii JIP, kde pobyla další měsíc.

Já: „A jak jste se cítila po sdělení diagnózy?“

Matka: „Řekla jsem si, je tu ta diagnóza a dá se říct, že jsem to zvládala docela dobře, nijak zvlášť mě to nerozhodilo. Po porodu při sdělení pohlaví na mě v tu chvíli dolehlo, že mi jednou chlapce nějaká slečna „vezme“ a po sdělení diagnózy jsem se vlastně „zaradovala“, že tady se mnou chlapec opravdu zůstane, paradoxně tak, jak jsem si to přála.“

Já: „Absolvovala jste nějaká prenatální vyšetření?“

Matka: „Protože se v rodině mého manžela vyskytla srdeční vada, žádala jsem svou gynekoložku alespoň o krevní testy. Sdělila mi, že to není třeba, protože má starší dcera je zdravá. Já jsem počítala s tím, že se nějaká drobná vada může objevit, ale toto jsem opravdu nečekala.“

Další otázky směřovaly na reakce okolí, jaké byly (manžela, rodičů, sourozenců). Matka vysvětluje, že manžel si přál syna, byl šťastný, působil klidným dojmem, nepociťovala u něj žádné smíšené pocity. Stejně jako matka ji i on často v nemocnici navštěvoval. Dále se dozvídám, že její matka, která se nesnesla s jejím tehdejším partnerem a otcem Dana, věděla, že si chlapce přáli a tehdy řekla „*máš to, co jsi chtěla*“, což jí sdělila po telefonu, ale v tuto chvíli ještě neznala chlapcovu diagnózu. Poté, co se vše dozvěděla, přišla za ní a první rozhovor s lékařem již s ní absolvovala. Matka za ní pravidelně chodila, což ale sama matka nebrala jako podporu, ale jako návštěvu. Dále popisuje, že Danova sestra, které tehdy byly dva roky, měla radost z bratříčka, ráda za nimi chodila a těšila se, jak bude pomáhat. Dětská sourozenecká žárlivost zde nebyla, naopak si matka myslí, že u ní byla velmi patrna duševní vyspělost.

Následující dotazy byly intimní, proto jsem velmi ocenila, že mi matka odpovídala velmi otevřeně.

Já: „Uvažovala jste někdy o interrupci?“

Matka: „Pokud bych se tuto diagnózu dozvěděla v těhotenství, myslím, že bych interrupci podstoupila, protože cítím, že toto není plnohodnotný život nejen pro mě, ale

hlavně pro samotného postiženého chlapce.“ Dále matka popisuje, jak mnoho nezaspěných se domnívá, že „Tyto děti“ mají tzv. „Svůj svět“, ale ona si myslí a vidí to, že právě ony svou odlišnost vnímají a neví, co s tím. Nechápu, proč nemůžou dělat vše tak, jako ostatní, cítí to jako křivdu, je jim to líto a neví, jak s tím naložit.

Já: „A uvažovala jste někdy o ústavní péči?“

Matka: „Ano, o ústavní péči jsem v určitém období, když byly chlapci 3 – 4 roky, uvažovala, a to v době, kdy měl chlapec sklon k agresivnímu chování poté, co jsme prožívali rozpad manželství, díky manželově agresivitě.“ Dále se dozvídám, že jim bylo tehdy nabídnuto, aby Dana umístili na dvouměsíční diagnostický pobyt do ústavní sociální péče, což tehdy přijala. Zajímalo mě, v jakém stavu se chlapec vrátil. Po skončení pobytu ho tehdy přivezla v zoufalém psychickém stavu, myslela si totiž, že zde byl stále tlumen léky, doma pak prý běžně často usínal při různých činnostech, i když před tím např. nikdy nespál přes den. Jak matka dále tvrdí: „Chodil stále za mnou, nemohla jsem bez něj udělat ani krok. Po této zkušenosti jsem si jista, že bych se k tomuto kroku již znovu neodhodlala.“

Také mě zajímalo, zda-li matku (rodinu) ovlivnil přístup lékařů. Matka popisuje, že žádná negativní ovlivnění u sebe nezaznamenala, ale to prý přisuzuje své zocelené povaze. Závěrem říká: „Dana jsem začala milovat mnohem víc a myslím si, že já nemohu padnout na kolena, když mě můj syn potřebuje mít v pořádku, duševně silnou, zkrátka: „Co vás nezabije, to vás posílí.““

Dále jsem s matkou probírala téma „integrace“. Chlapec navštěvuje běžnou základní školu již třetím rokem, toto téma je pro ně tedy stále aktuální. Matka hovořila o dvou základních školách, do první docházel dva roky a zde nebyl on, ani rodiče spokojeni.

Já: „A můžete být konkrétnější?“

Matka: „Myslím si, že si Dan na paní asistentku příliš nezvykl, měla na něj přehnané nároky, měla pocit, že má chlapec zvládat stejné množství úkolů jako děti zdravé.“

Matka vzpomíná např. na to, že měl chlapec číst z celého slabikáře, což není možné a vidí, že v současné době denně chlapec zvládá dvě, maximálně tři stránky a bývá

unavený. Každý týden prý musela matka podepisovat prohlášení o tom, jak má být důslednější, co se nezvládlo, co je třeba dodělat.

Na mou otázku, jak toto Dan vnímal, odpovídá: „ *V posledních měsících před odchodem z této školy sem nechtěl dál docházet, vzpomínám i na to, že se tehdy u něj stresem objevila lupénka, což jsme vnímali jako signál.* “

Chlapec si chtěl stále pouze hrát, do učení se mu nechtělo, každý úkol prý znamenal velké přemlouvání, z čehož bývala asistentka velmi unavená. Po roce spolupráce skončila a nyní se mu věnuje již dva roky nová paní asistentka.

Já: „*A jak si chlapec zvykl na novou základní školu a novou asistentku?*“

Matka: „*Byl zde velmi rád, zlidnil se a s paní asistentkou zpočátku pracoval bez větších problémů. Úkoly byly nenáročné a ne tak časté. Chlapec vycítil benevolenci a přestával pracovat tak, jak by měl.*“

Já: „*Nyní zatím problém nevnímáte?*“

Matka: „*Ne, se současnou asistentkou jsou sehraný pár, velmi rychle si na sebe zvykli a myslím, že vyučování funguje k mé a synovo radosti, tak jak má.*“ Jak na závěr dodává: „*Není lepší pocit, když vidím chlapce spokojeného při odchodu do školy.*“

2.4.4 Rozhovor s předchozím vyučujícím

Rozhovor s předchozím vyučujícím jsem zvolila proto, že se právě předchozí paní učitelka podílela na „rozjezdu“ integrace na původní základní škole, chlapce měla ve své třídě dva roky a nyní je s ním a s paní učitelkou stále v kontaktu. Není jí lhostejné, jak se dále vyvíjí integrace a jak si chlapec vede. Sama se nyní opět věnuje spolu s asistentkou dalšímu integrovanému chlapci, tentokrát však autistickému.

Při rozhovoru s touto paní učitelkou mě nejprve zajímalo, jakým způsobem se dověděla o tom, že v její třídě bude integrovaný chlapec s Downovým syndromem. Paní učitelka popisovala, že Dana učila v 1. a 2. třídě a před jeho nástupem, což bylo v jarních měsících, se dovídá pouze to, že k ní do třídy má přijít nějaký postižený žák. Díky špatné informovanosti vedení školy, zřejmě i špatné komunikaci s matkou, že to

bude údajně žák s tělesným postižením. Zajímalo mě tedy, jak vlastně vypadala komunikace s vedením školy a s matkou.

V červnu při schůzce pro rodiče budoucích prvňáčků, na které byla přítomna Danova matka, měla seznámit ostatní rodiče se synovým postižením, dále měla paní učitelku informovat a domluvit se na požadavcích a detailech. Bylo prý také zapotřebí ujasnit, jaké pomůcky a materiály je nutno pro integraci zajistit. Bohužel se tak prý nestalo a maminka se na schůzce k dané problematice nevyjádřila.

Na mou otázku: *„Jak tedy vypadal přípravný týden?“* odpovídá: *„V srpnu v přípravném týdnu mi maminka volala, domluvily jsme si schůzku s asistentkou a handicapovaným chlapcem. Teprve až na této schůzce při osobním setkání jsem zjistila, že se jedná o chlapce s Downovým syndromem.“* Já: *„A co Vám tehdy jako první proběhlo hlavou?“*, Paní učitelka: *„Cítila jsem se velmi zaskočena, měla jsem vztek na to, že důležité informace se dovídám až na „poslední chvíli“, v přípravném týdnu nového školního roku. Snažila jsem se urovnat své myšlenky, začala jsem shánět materiály o problematice týkajících se osob postižených Downovým syndromem.“* Jak sama tvrdí, velkým přínosem pro ni tehdy bylo setkání se zakladatelkou organizace, která se věnuje právě této problematice a mohla se zpočátku opřít o její bohaté zkušenosti a informace. Dále doplňuje, že vzhledem k tomu, že ve stejném roce začala pracovat i jako výchovný poradce, byl začátek školního roku velmi hektický.

Dále mě zajímalo, jaké bylo první setkání s chlapcem. Dan na učitelku zapůsobil velmi mile a bezprostředně, ani jeden z nich prý necítil problém při navázání kontaktu. Paní učitelka měla hned možnost vyzkoušet si některé pracovní postupy, chlapec s ní prý začal bez problémů ihned komunikovat, předváděl „hru na kytaru“, malovali spolu. A jak na toto setkání vzpomíná? *„Při loučení mě objal, cítila jsem jeho radost, spontánnost a pro sebe i naději, že vše snad zvládnou.“*

Protože se sama věnuji asistenci takto integrovaného žáka, nemohla jsem opomenout tuto otázku: *„V čem vidí význam integrace a přítomnost asistentky ve třídě?“* Na což odpovídá: *„Integrace žáka s Downovým syndromem do běžné třídy se projevila jako velmi přínosná a smysluplná jak pro Dana, tak pro celý třídní kolektiv. Děti zjistily, že mezi nimi může být i někdo handicapovaný (problém s Downovým*

syndromem jsem jim vysvětlila přiměřeně jejich věku v Danově nepřítomnosti), postupem času se naučily brát ho jako rovnocenného partnera (bez jakéhokoli litování).“ Zajímalo mě, zda-li se tu setkala s nějakým problémem? Popisuje, že několikrát řešili vysmívání (dané problémy se vždy snažila řešit hned rozhovory a vysvětlováním).

Já: „Jak se chlapec zapojil do kolektivu?“

Paní učitelka: „Dan byl postupem času velmi oblíbený, žáci respektovali i to, že pracuje s asistentkou, s jinými učebnicemi a pracovními sešity. Do práce třídy jsem ho zapojovala vždy, když to bylo možné (různé hry – slovní, pohybové, smyslové, vyhledávání písmenek ve třídě, na tabuli apod.)“

Zajímalo mě, jestli byl u chlapce zaznamenán pokrok a pokud ano, tak v čem? V průběhu dvou let se prý u chlapce velmi zlepšila slovní zásoba, komunikace s dospělými osobami ve škole, sebeobsluha při oblékání, při přípravě pomůcek. Popisuje, jak byl zaznamenán pokrok jak v sociálních dovednostech, ale i dovednostech čtenářských, kdy začal číst jednoduché věty, dále v matematice a učil se psát některá psací písmena. Došlo k velkému posunu v grafomotorice, též se naučil pojmenovat všechny své spolužáky.

Já: „Jak byste dál popsala atmosféru v této třídě?“

Paní učitelka: „Za dva roky u něj působily dvě asistentky pedagoga, bez jejich spolupráce by integrace nebyla možná, pomáhaly též ostatním dětem vždy, když nastaly při výuce potíže a Dan byl schopný pracovat samostatně. S asistentkou v 1. třídě občas odmítal pracovat, odstrkoval ji od sebe, někdy byl i vzteklý, měla k němu i chladnější přístup a odstup. Od 2. třídy pracuje s asistentkou až do současné doby a stále ji má v oblibě.“

Já: „Takže máte pocit, že toto má smysl?“

Paní učitelka: „Ano, integrace si myslím, že má smysl a je pro všechny zúčastněné strany obohacením.“

Já: „A býváte občas v kontaktu se současnou paní učitelkou, chlapcem a s paní asistentkou?“

Paní učitelka: „*Se současnou paní učitelkou občas bývám, ptám se na to, jak se Danovi ve škole daří, někdy konzultujeme způsoby práce. S chlapcem si povídáme o tom jak se má, co dělal o prázdninách, o víkendu apod.*“ Dále se dovídám, že na začátku školního roku společně s asistentkou pedagoga a třídní učitelkou sestavují individuální plán. Pokud na návštěvu do školy přijde speciální pedagog z poradenského pracoviště (SPC), vždy má možnost si o Danovi promluvit.

Já: „*Závěrem bych se ráda zeptala, jak byste popsala tohoto žáka?*“

Paní učitelka: „*Milý, bezprostřední, upřímný žák, vstřícný k ostatním, citlivý na nespravedlnost a špatné chování ve svém okolí, brání a ochraňuje spolužáky, je velmi starostlivý.*“

2.4.5 Rozhovor se současným vyučujícím

V úvodu tohoto rozhovoru mě opět zajímalo, jakým způsobem se současná paní učitelka dověděla o tom, že v její třídě bude integrován chlapec s Downovým syndromem? Sdělila mi, že informace dostala od bývalé třídní paní učitelky. Nikdy se zatím v praxi s integrovanými žáky nesetkala a už vůbec ne s chlapcem s Downovým syndromem. Na mou otázku: „*Co Vám tehdy jako první proběhlo hlavou?*“ odpovídá: „*První, na co jsem tehdy pomyslela, bylo to, jak s ním budu spolupracovat v běžné třídě.*“

Dále mě zajímalo, jaké bylo první setkání s chlapcem? Bylo zcela bezprostřední, přátelské.

Já: „*A v čem vidíte význam integrace a přítomnost asistentky ve třídě?*“

Paní učitelka: „*Přítomnost asistentky je v tomto případě zcela nutná. Během vyučovací hodiny se chlapci může individuálně věnovat a přímo s ním pracovat.*“

Na můj dotaz, zda si myslí, že byl u chlapce zaznamenán pokrok, a pokud ano, tak v čem, odpovídá, že zaznamenala pokrok, a to hlavně v sociální oblasti, v navazování kontaktu.

Já: „A jak byste popsala tohoto žáka?“

Paní učitelka: „*Chlapec zapadl zcela do běžné třídy. Myslím, že si žáci na něho opravdu zvykli a berou ho mezi sebe.*“

2.4.6 Rozhovor s pracovníkem SPC

Rozhovor s pracovníkem SPC jsem zvolila proto, že SPC stojí u zrodu integrace na základní školu, kam chlapec dochází, společně s ním byl sestaven individuální plán a stále sleduje chlapcův vývoj a navrhuje doporučení pro další jeho vzdělávání.

V úvodu rozhovoru jsem pracovníci SPC požádala, aby charakterizovala Dana a jeho specifické zvláštnosti. Popisuje Dana jako chlapce s Downovým syndromem, který nejprve navštěvoval mateřskou školku, pak první základní školu a dále druhou základní školu, kde je doposud. Dále zmiňuje jeho specifické zvláštnosti, které bývají typické pro děti s Downovým syndromem. Má prý horší prostorové vnímání, z čehož mohou vyplývat problémy při orientaci na tabuli nebo přímo na stránce. Má ale dobrou zrakovou paměť, proto mu prý činnost usnadní obrázky, značky apod.

Na mou otázku: „*Jak je na tom s pamětí?*“, vysvětluje: „*Chlapec má krátkodobou sluchovou paměť, proto je potřeba mluvit v krátkých srozumitelných větách, přesvědčit se, zda porozuměl. Dlouhodobá paměť bývá lepší nežli krátkodobá, pokud si nějaké vědomosti osvojí, hned tak je nezapomene.*“ Dále doplňuje, že je důležité dát si pozor na to, aby některé činnosti nebyly nacvičeny patologicky.

Já: „*A jak je na tom chlapec s řečí a slovní zásobou?*“

Pracovnice SPC: „*V řeči je lepší porozumění nežli vyjadřování, má velmi malou slovní zásobu, drmolí svou vlastní řečí, má artikulační potíže vyplývající z hypotonie jazyka, obličejových svalů a malé dutiny ústní.*“

Dále mě zajímalo, na co je podle ní potřeba se u chlapce zaměřit. Je potřeba pro porozumění navázat oční kontakt, řeč doprovázet gesty, mimikou, zdůrazňovat klíčová slova, používat obrázky. Také doporučuje docházku ke klinickému logopedovi.

Na můj dotaz, „Co Dan a motorika?“ odpovídá: „Má narušenou hrubou a jemnou motoriku, nedostatečnou koordinaci pohybů, nižší svalovou sílu, což se projevuje při kvalitě prováděných cviků, celková kondice je nižší a projevuje se dříve nastupující únavou.“ Zajímalo mě, jak se toto projevuje např. při hodině tělocviku. Ona vysvětluje, že např. potřebuje více času při převlékání do cvičebního úboru. Může se vyskytnout problém u krčních obratlů, proto se prý nedoporučují kotouly, skoky na trampolíně apod.

Já: „A jak to vypadá u chlapce se soustředěním?“

Pracovnice SPC: „Doba soustředění je výrazně nižší než u ostatních dětí, také velmi brzy nastupuje únava, proto je potřeba častěji střídát činnosti, střídát práci v kolektivu dětí s prací individuální, eventuálně činnost přesunout mimo lavici např. na koberec nebo k tabuli, v případě potřeby dopřát chlapci odpočinek na koberci.“

Na pro mě velmi důležitý dotaz: „Jaký je podle Vás hlavní cíl integrace?“ odpovídá: „Jako hlavní cíl integrace vidím v zaměření se na co největší zapojení do práce s ostatními dětmi, na získávání sociálních dovedností, na rozvoj samostatnosti.“ Jak dále zdůrazňuje, není účelem, aby chlapec pracoval samostatně s asistentkou, naopak je prý potřeba, aby se co nejvíce začlenil do práce s celou třídou, asistentka v tom má být pouze nápomocna.

Já: „V čem je podle Vás integrace dále prospěšná?“

Pracovnice SPC: „Myslím si, že bude prospěšná nejenom pro chlapce, ale i pro celý kolektiv třídy.“

Pracovnice SPC dále zdůrazňuje, že je potřeba děti informovat o Downově syndromu, vysvětlit jim, jaké mají tyto děti potřeby i to, jak se k nim mají chovat. Ale také podotýká, že není potřeba přehnané ochranné péče, Dan je velmi společenský, kamarádský, je zvyklý pohybovat se v prostředí zdravých jedinců.

Já: „Vím, že chlapec nyní navštěvuje již druhou základní školu, můžete mi k tomu říci víc?“

Pracovnice SPC: „Na přání matky plnil chlapec povinnou školní docházku formou individuální integrace v první základní škole, kde byl spolu s asistentkou dva roky.“ Jak dále vysvětluje, matka se s rodinou stěhovala do jiného města, tudíž bylo dojíždění

obtížné, rozhodla se tedy školu změnit. Zajímalo mě, jak by pracovnice SPC popsala rozdíl v integraci v těchto školách. V první základní škole byl, dle ní, Dan zařazen do třídy, kde byl snížený počet dětí, týdenní počet hodin byl 20, náplň daná učebním plánem. Paní učitelka a paní asistentka společně zpracovávaly podrobný individuální plán, podle kterého byl chlapec vyučován.

Já: „*Jak tuto práci zvládal?*“ Dle jejích slov: „*Vlastní práce je rozdělena jak na práci individuální, kde pracuje samostatně s paní asistentkou, tak na společnou práci ve třídě.*“

Chtěla jsem znát, jaké byly vlastně jeho výsledky, čemu se tehdy naučil. Z odpovědi vyplývá, že dosahoval dobrých výsledků, doplňoval číselnou řadu do 7, uměl přečíst příklad, zapsat ho, pomocí pomůcek příklad spočítal. Poznával pojmy: málo, nic, hodně, méně. Seznamoval se s geometrickými tvary.

Já: „*A jak to chlapci šlo v českém jazyce?*“

Pracovnice SPC: „*Uměl přečíst samohlásky, snažil se rozlišovat jejich délku, tvořil a četl slabiky z písmen M, L.*“ Ještě dodává, že je prý velmi limitován řečí, i přesto zvládl více, než bylo předepsáno pro 1. ročník.

Na mou otázku: „*Co tehdy doporučovala paní učitelce a matce?*“ Ona doplňuje: „*Tehdy jsem doporučovala pokračovat v již zavedeném systému práce, tj. při individuální práci používat prostory školní družiny, kde může Dan intenzivně pracovat s paní asistentkou, aniž by byl rušen dětmi a aby je nerušil on sám.*“ V matematice bylo vhodné pokračovat v prohlubování vědomostí, manipulovat s penězi a vědět, jak například rozměnit pět korun. Také v českém jazyce prý bylo vhodné pokračovat ve čtení slabik, zaměřit se na správnou výslovnost čteného. Jak dále pokračuje: „*Po zvládnutí bylo dobré přidat další novou souhlásku, dále se učit novým pojmy, do každé hodiny vkládat grafomotorické cviky.*“

Já: „*A jak byste popsala základní školu, kde je chlapec integrován nyní?*“

Pracovnice SPC: „*Je to třída, kam dochází 25 žáků, kteří jsou bez postižení. Dan je zde integrován a je zde opět s paní asistentkou.*“ V 1. třídě zde byla paní asistentka rok, nyní chlapec pracuje již 2. rokem s novou paní asistentkou. Je vyučován opět podle individuálního plánu, který vychází ze Vzdělávacího programu pro pomocné školy.

Já: „Celková týdenní dotace je tedy opět 20 vyučovacích hodin?“

Pracovnice SPC: „Ano, každý den bývá vyučována 1 hodina českého jazyka, ve které je zahrnuto čtení a psaní, tj. týdně 5 hodin, počty jsou 4 hodiny týdně. Prvouka je vyučována společně se třídou, obsah a rozsah učiva však musí být přiměřeně snížen.“

Tam, kde to zvládne, může prý používat stejnou učebnici s dětmi, ostatních 9 hodin tvoří výchovy. Dále mě zajímalo, jak si tehdy chlapec zvykal na změnu školy. Bylo nutné začít s opakováním úplně od začátku. Pokud byla potřeba, bylo možné na některé hodiny, či jejich části, odcházet mimo třídu, nebo pracovat v koutku v zadní části třídy. Určitě není vhodné během vyučovací hodiny odpočívat formou ležení na koberci, spíše doporučuje změnu činnosti a pracovního místa.

Na mou otázku „Jak by tehdy chlapce v 1. třídě hodnotila?“ odpovídá: „Z důvodu nadměrné absence si tehdy především opakoval a upevňoval předešlé učivo, byl samostatnější, zvýšilo se jeho pracovní tempo i doba soustředění na práci, reagoval na pokyny, zavedené rituály, zapojoval se do všech činností.“

Pracovnice SPC ještě dodává, že si zautomatizoval školní režim, sám rozpozná případné změny a reaguje na ně.

Já: „A jak to vypadalo v následujících letech?“

Pracovnice SPC: „Myslím, že je ve třídě chlapec spokojený, v kolektivu nejsou žádné problémy, paní asistentku má v oblibě. Těž při výuce se rád zapojuje do všech činností.“

Při čtení si prý stále upevňuje čtenářské dovednosti, čte jednoduché věty. Ve psaní procvičuje uvolňovací cviky, nacvičuje psací písmo.

Zajímalo mě, jak je na tom chlapec v počtech. V počtech má představu čísla do 10, doplňuje číselnou řadu oběma směry. Velkým pokrokem je bezchybné sčítání a odčítání v oboru do 10.

Na mou otázku: „Jak chlapec vyžívá v sociálních dovednostech?“ odpovídá: „Začal chodit do školní družiny, sám se o sebe postará i ve školní jídelně. Má tu nové kamarády, je prý veden k samostatnosti. Myslím, že mu pobyt zde velmi prospívá.“

Já: „Co tedy závěrem doporučujete?“

Pracovnice SPC: „Je vhodné dále pracovat s učebnicemi jako v loňském roce, často střídat činnosti a získané znalosti stále opakovat. Též co nejvíce zapojovat chlapce do skupinového vyučování s ostatními dětmi ve třídě.“

2.4.7 Závěrečné shrnutí

Po uskutečněných rozhovorech věřím, že byla problematika Downova syndromu více objasněna. Já sama jsem se též dozvěděla mnoho zajímavých informací a zkušeností, které mě obohatily v mé profesi i v soukromém životě. Umožnilo mi to např. nahlédnout do života rodiny postiženého. Uvědomila jsem si, jaký je rozdíl mezi jejich problémy a mými, které jsou v tomto kontextu zcela malicherné. Měla jsem také možnost poznat dva různé styly integrace a uvědomit si, jaký rozdíl ve vyučování se může vyskytnout, pokud není integrace pojata správně. První paní učitelka pojala integraci správně, chlapec byl zapojován do dění během vyučování, spolupráce zde funguje velmi dobře. Druhá paní učitelka dosud neměla s touto problematikou žádnou zkušenost, způsob integrace nebyl pochopen tak, jak měl, chlapec je v kontaktu hlavně s paní asistentkou, do dění ve třídě je zapojován minimálně. Je nutné s paní učitelkou častěji hovořit na toto téma a rozebírat to, jak má správná integrace tedy fungovat.

2.5 Výsledky – případová studie MARUŠKA

2.5.1 Osobní anamnéza

- jméno: Maruška³⁹
- nar.: 6. června 1996 (nyní věk 14 let)
- míra/váha při porodu: 51 cm/3,42 kg, nyní 150 cm/ 45kg
- poporodní průběh: fyziologický
- narozena přesně v termínu, nekříšena, rozena přirozenou cestou, těhotenská žloutenka 1 měsíc
- diagnóza: Downův syndrom, Trizomie 21, karyotyp 47 XX+21, dále skolióza, ploché nohy, šrouby voperovány v kotnících (nutné rehabilitační cvičení, dříve Vojtova metoda)
- doporučení: integrace a vyučování dle Individuálního vzdělávacího plánu, přítomnost asistenta pedagoga, který není stále v lavici (tak jako u chlapce), protože zatím zvládá tempo ostatních dětí, jen výjimečně je nutné pracovat individuálně. Též je ale zapotřebí přihlídnout k určitým specifickým zvláštnostem, jedná se o problémy se sluchem, současně má krátkodobou sluchovou paměť, je proto nutné mluvit v krátkých srozumitelných větách.
- současnost: integrace ve 3. třídě běžné základní školy, současně zde působí asistent pedagoga
- záliby: kreslení, četba, hra na flétnu, klavír, ráda sleduje filmy, hraje na PC, (velmi ráda jí)

³⁹ Jméno změněno z důvodu zachování anonymity

2.5.2 Rodinná anamnéza

- dívka žije s matkou, otcem a bratrem (17 let)
- matka: 38 let, chronický zánět ledvin
- věk při porodu: 24 let, čtvrté těhotenství (1. těhotenství – syn – nyní 17 let – zdravý; 2. a 3. těhotenství – uměle přerušeno; 4. těhotenství – Maruška)
- průběh těhotenství: bez problémů
- rodina matky: matka a strýc kardiaci, strýc ve 47. letech zemřel
- otec: 42 let
- věk při porodu: 27 let
- rodina otce: bratr LMD (navštěvoval pomocnou školu, později praktickou)

2.5.3 Rozhovor s matkou

V úvodu rozhovoru jsem se zajímala, stejně jako v prvním případě, jak se matka dověděla o diagnóze své dcery. Matka popisuje, že jí děvče nepřinesli ukázat po dvou hodinách, tak jak bývá zvykem, prý se hůře adaptovala a po odebrání krve lékaři začínali mít jasno. Také si všimli ohlých malíčků na obou rukách (což bývá též jeden z příznaků Downova syndromu).

Já: *„Co následovalo poté?“*, matka odpovídá: *„Dceru odvezli na neonatologii, lékaři nejprve mluvili s manželem a vysvětlili mu, o jaké postižení jde, mně to oznámili zanedlouho.“*

Zajímalo mě, na co tehdy s manželem poprvé pomysleli. Prý si trochu oddechli, měli nejprve strach, že to malá nepřežila. O Downově syndromu toho do této doby moc nevěděli. *„Sestřičky mi nabízely pomoc svou i psychologa. Já v počátečním šoku byla zklamaná z toho, že nemáme s manželem žádné soukromí, abychom vše spolu probrali a rozdýchali. Druhý den jsem naopak již přivítala, že nejsem na pokoji sama, ale mohla jsem vše probrat s ostatními maminkami.“* Matka popisuje co se dále dělo: *„Byla jsem*

v porodnici nejprve 7 dní, pak mě na den pustili (Maruška však zůstala), poté jsem se za ní vrátila na neonatologii. Na genetice mi sdělili kontakt na klub, který se zabývá právě touto problematikou a založila ho matka, která má sama takto postižené dítě.

Asi 3 týdny po sdělení diagnózy se rodiče dozvěděli více a uvědomili si, že toto mohlo také pramenit z manželovy strany, kde se mentální postižení vyskytlo.

Já: „*Absolvovala jste nějaká prenatalní vyšetření?*“

Matka: „*Ne, neabsolvovala, pouze s prvním synem, když jsem měla zvýšenou hladinu alfa fetoproteinů. Nakonec po porodu bylo vše v pořádku. U Marušky probíhalo těhotenství bez komplikací, tudíž jsem žádné vyšetření neabsolvovala.*“

Zajímalo mě dále, pokud by se matka o diagnóze dozvěděla v prenatalním období, zda-li by tehdy zvolila interrupci. Odpovídá: „*Nevím, nedokážu se do toho pocitu již nyní vcítit, tudíž je také na otázku velmi těžké odpovědět.*“

Na mou otázku, zda-li rodiče uvažovali o ústavní péči, matka odpovídá následovně:

„*Já si byla hned jistá, že mou dceru chci vychovávat já, věděla jsem také, že to nebude vůbec jednoduché, ale představa, že by moje dcera byla v ústavu a já bych nevěděla, co se s ní děje, je hrozná. Manžel si tak jistý v počátku nebyl, váhal, ale poté, co jsme se vrátili z klubu pro Downův syndrom, si uvědomil spoustu věcí a uznal, že by se s takovými pocity jen těžko žilo.*“ Dále matka dodala, že to, že je Maruška postižená brali jako realitu, nikdo nikomu nic nevyčítal, naopak je ještě více stmelila.

Dále jsem s matkou probírala téma „integrace“, což je pro ně stále aktuální. Maminka vzpomíná na to, že když bylo Marušce asi 5 let a chodila do mateřské školky, kde už tehdy byla možnost integrace, nebyla zde asistentka a školka tehdy na děvče dostalo dotaci. V té době již prý dcera znala všechna písmenka, a protože byla šikovná, tudíž s ní neměly práci navíc, dotaci vrátily. Začali s dcerou docházet do SPC na rozvoj motorických funkcí, kde jeden rok cvičili Vojtovu metodu a zde se seznámili s paní, která měla dcerku také tak postiženou a uvažovala o integraci v základní škole. Matka se tedy začala o toto také intenzivně zajímat.

Já: „*Co jste tehdy pro to museli udělat?*“

Matka: „*Začali jsme si zjišťovat, že v Praze integrace již dávno funguje. Shromažďovali jsme všechny dostupné informace a bylo jasné, že to zrealizujeme.*“

Zajímalo mě, jak vše pokračovalo. „*Tehdy jsme oslovili pana ředitele v základní škole, kterou navštěvoval náš syn, domluvili jsme si schůzku a hovořili jsme o dceři, jejím postižení a možnosti integrace. Pan ředitel byl velmi vstřícný, bylo jen nutné domluvit se s paní učitelkou a našim úkolem bylo sehnat asistentku.*“

Maminka ji sehnala díky klubu, který se věnuje právě Downově syndromu, byla to bývalá paní učitelka mateřské školy a působila zde 3,5 roku.

Já: „*Jak tato integrace fungovala?*“

Matka: „*Paní asistentka byla starší žena, velmi hodná, čehož – myslím – dcera později zneužívala. Vzpomínám si, že jí dcera tykala, chtěla se stále mazlit, což už myslím nebylo paní asistentce tak příjemné, chovala se odtažitě. Matka dále popisovala, že 1. a 2. ročník byl bez větších problémů, pak už se objevovalo mírné tření, ponorková nemoc, která začínala fungovat oboustranně. Dále došlo k tomu, že dcera nebyla ve škole tři měsíce. Byla na operaci s nohou. Asistentka tedy docházela domů. Zajímalo mě, jak toto doučování probíhalo. Na to matka odpovídá: „Myslím, že to probíhalo dobře, paní asistentka denně docházela na 4 hodiny, mezitím byly samozřejmě přestávky, přizpůsobili jsme vyučování dle potřeb dítěte i asistentky.*“ Dále matka vysvětluje, že v té době začala Maruška spojovat slabiky, zvládala číselnou řadu do 10. Ještě více v oblibě mělo děvče paní učitelku, která na ni měla velký vliv, byla laskavá, vládla tu vzájemná sympatie, ale nechyběla tu též disciplína a autorita.

Já: „*Paní asistentka po třech letech působení na této škole odešla, jaké bylo setkání s novou paní asistentkou?*“

Matka: „*Poté nastoupila moje známá, kterou Maruška již déle znala. V té době absolvovala již druhou operaci nohy, tudíž se nejprve nejednalo o integraci, ale o individuální vyučování, opět u nás doma, což trvalo opět 3 měsíce. Pak se dcera vrátila do školy, kde se jí nová paní asistentka věnovala další čtvrtrok, poté odešla na mateřskou dovolenou.*“

Já: „*Jak Marušku toto krátké působení paní asistentky ovlivnilo?*“

Matka: „*Protože vlastně byla původně učitelka na základní škole, měla přípravu vždy systematicky vytvořenou, dala všemu určitý řád.*“

Dále mě zajímalo, jak na tom byla Maruška dál. Prý začala velmi dobře číst, se psaním též neměla větší problémy. Bez problému se pohybuje v prostorách školy, ráda navštěvuje školní bufet, nikdy příliš nebloudí, orientuje se dobře. Nikdy nenavštěvovala školní jídelnu, ani družinu.

Já: „Nyní již necelé dva roky pracuje Maruška zatím s poslední paní asistentkou, jak se jim daří?“

Matka: „Dcera má asistentku ráda, velmi rychle si na ní zvykla, nedochází k problémům, a pokud ano, vše si hned na místě vyřeší“ Paní asistentka prý s Maruškou neseď v lavici, dívka sedí se spolužačkou, ona na ní pouze dohlíží např. při matematice, kdy jsou na koberci vzadu ve třídě a probírají počty individuálně. Jinak ostatní předměty se snaží dcera zvládat se třídou. V psaní není opět problém, píše ráda dopisy, SMS, též na PC.

Já: „Zajímá mě, v čem jste zaznamenala problém a jak je na tom např. s výslovností?“

Matka: „Oproti jiným dětem s Downovým syndromem, ona vyslovuje opravdu velmi dobře, je jí bez problémů rozumět, pouze pokud chvátá a chce něco velmi rychle říct, pak začíná mírně drmolit a musí tedy ihned zpomalit.“

Na moji otázku, jestli pomýšlí na budoucnost, odpovídá: „Ráda bych, aby ve zdejší základní škole mohla dcera být alespoň ještě rok, pak si myslím, že bude navštěvovat speciální třídu v pomocné škole, později školu praktickou. Chci, aby se naučila mj. běžným věcem potřebným pro život, dojit si nakoupit, koupit lístky na bus atd..“

Matka ví, že ji zatím nemůže pustit samotnou ven, nemá dobrou orientaci, je velmi důvěřivá, odešla by klidně s cizími lidmi, zná pouze naučené trasy.

Já: „Doporučila byste ostatním rodičům integraci?“

Matka: „Ano, využíváme ji šestým rokem a jsme my a hlavně Maruška velmi spokojeni.“

2.5.4 Rozhovor s paní asistentkou

V úvodu rozhovoru jsem paní asistentku požádala o pár slov, která by přiblížila to, jaká Maruška je. Paní asistentka hovořila o tom, že je Maruška velmi otevřená, je ráda v kolektivu, bývá průbojná a oproti jiným dětem s Downovým syndromem má velmi dobrou výslovnost, což nebývá tak časté. Z rodiny je zvyklá na společnost, často navštěvuje volnočasové, mimoškolní aktivity, stále poznává nové lidi, což jí nečiní vůbec žádné problémy. Dále doplňuje, že též hraje na dva hudební nástroje, kde bez větších problémů dokáže počítat do rytmu.

Zajímalo mě, s jakým problémem se u Marušky setkala. *„Je vlastně ale také trochu lenivá, což se projevuje hlavně tehdy, pokud se mění činnost a děvče se má přesunout na jiné místo.“* Na můj dotaz, zda-li může uvést příklad, odpovídá: *„Kupříkladu při hodinách TV je pro ni nemyslitelné, že se má převléknout a poté se přesunout do tělocvičny. Pokud ale toto překoná, cvičí již bez větších problémů. To stejné platí např. při přesouvání do počítačových učeben. Ale pokud již v učebně je, pak je ovšem samotná hodina v pořádku.“*

Dále mě zajímalo, jaké zkušenosti paní asistentka měla s Downovým syndromem před vykonáváním této profese. Nejprve pracovala v Ústavu sociální péče pro dospělé ženy s Downovým syndromem, později se věnovala již první asistenci, a to u chlapce.

Já: *„Nyní bych se ráda věnovala samotnému vyučování, můžete mi jej prosím popsat?“*

Paní asistentka: *„Většinu času žákyně bývá společně s kolektivem, sedí vedle spolužačky, já toto sleduji, a pokud je potřeba, tak pomohu. Např. při hodinách matematiky je schopna s ostatními pracovat na geometrii, při počítání příkladů se však přesuneme k zadní lavici, kde již pracujeme individuálně.“* Paní asistentka dále popisuje průběh hodiny: *„Hodinu začínáme pětiminutovkou, kterou rovnou opravím, pak vím, jak dál můžeme pokračovat, máme tedy zpětnou vazbu. Poté manipulujeme s mincemi (což je nutné pro budoucnost a samostatnost), přirovnáváme karty k číslům, hrajeme domino, začínáme jednoduché slovní úlohy.“*

Já: *„Jak se dívce daří při hodinách českého jazyka?“*

Paní asistentka: „*Jak už jsem zmínila, Maruška má velmi dobrou výslovnost, a proto ji nečiní problém číst spolu s ostatními. Snaží se též psát diktát, ale protože nestíhá někdy dopsat větu, píše vždy každou druhou, což se osvědčilo též i u našich dyslektických dětí.*“

Dále jsme hovořily o integraci, jejím významu a jak vlastně v této škole funguje. Asistentka vidí smysl integrace mj. v tom, že kolektiv zdravých dětí si uvědomí, že existují lidé jiní, postižení. My bychom se s nimi měli naučit žít a jim pak naopak dát možnost nahlédnout do světa zdravých.

Na otázku. „*Kde tedy vidí problém?*“ odpovídá: „*Problém nevidím ani tak v učení, jako jej vidím v socializaci. Spolužáci Marušku berou, pokud chce pomoci, tak pomohou, ale jsou individualisti, sami jí nevyhledávají, impuls z jejich strany většinou nebývá. A protože bývá často ve světě dospělých, bývá někdy trochu drzá, někdy mám dokonce pocit, že je jedna ze zdravých dětí a není „DOWN“. Myslím si tedy, že by učivo v dalších ročnících zvládala, problém by tedy nastal právě v socializaci.*“

Já: „*Můžeme se ještě prosím vrátit k vyučování. Pokud můžete srovnat začátky práce a současnost?*“

Paní asistentka: „*Na začátku byla Maruška rezervovaná, nechtěla si nikoho pustit k sobě, ale jako žákyně byla bez problémů. Paní učitelku znala již z 1. ročníku, kdy ji navštěvovala pouze na hodinách výtvarné a tělesné výchovy, pak ji měla na všechny předměty.*“

Jak vysvětluje paní asistentka, protože je dívka ve třídě, kam dochází převážně děti prospěchově velmi slabé, dále děti znevýhodněné a též některé z nich dokonce trávily nějaký čas v Diagnostickém ústavu, berou ji jako jednu z nich, nevnímají tedy tak její handicap.

Já: „*Jak bývá Maruška tedy zapojena do výuky?*“

Paní asistentka: „*Paní učitelka ji zapojuje do výuky s ostatními dětmi, dává jí jednodušší příklady. Jako velký pokrok vnímám učení vyjmenovaných slov, ale již ne slov příbuzných. Myslím, že díky tomu jak čte bez problémů, zapamatuje si tak automaticky, jak se slovo píše.*“

Já: „Závěrem Vás prosím o několik závěrečných slov o integraci, doporučujete ji ostatním?“

Paní asistentka: „Ano, všem rodičům budoucích integrovaných dětí s určitým postižením toto vřele doporučuji a přeji jim, aby se integrace podařila tak, jak to má být a dítě se tak cítilo spokojeně.“

2.5.5 Rozhovor s pracovníkem SPC

V úvodu rozhovoru jsem pracovníci SPC poprosila o pár slov, která nám Marušku představí a poukáží na její specifické zvláštnosti. Dívka nyní navštěvuje základní školu již 6. rokem, kde je integrována ve 3. běžné třídě a je zde s paní asistentkou. Má horší prostorové vnímání, z toho mohou vyplývat problémy při opisování z tabule. Může mít též problémy při orientaci v textu či na stránce. Její zraková paměť je dobrá, proto ji činnost usnadňují obrázky, značky apod.

Já: „Jak vzpomínáte na její začátky působení v základní škole?“

Pracovnice SPC: „Maruška nejprve absolvovala dva roky přípravného stupně, a proto byla tehdy na školní práci v rámci svých možností velice dobře připravena. Již před nástupem do přípravného stupně se v SPC učila číst globální metodou, v té četla v tiskací formě písmena A a, I i, E e, M m, O o, U u, L l a četla z těchto písmen slabiky. Dokázala formulovat krátké věty, uměla odpovídat na otázky.“ V počtech rozlišovala v počátku 1. třídy číslice 1, 2, 3, rozlišovala množství, též sčítala, odčítala. Dále též výborně třídila, znala barvy, částečně i odstíny, geometrické tvary, v psaní zvládala uvolňovací cviky. Dokázala už tehdy sedět v klidu v lavici, nevykřikovala, dokázala se soustředit na zadaný úkol a také ho byla zvyklá dokončit. Orientovala se v prostoru, v čase pouze částečně, s pomocí určila roční období a den v týdnu, dle obrázků se orientovala v režimu dne.

Zajímalo mě, jak se dívce dařilo při hodinách tělesné výchovy, odpověď zněla: „Protože má děvče narušenou hrubou i jemnou motoriku, nedostatečnou koordinaci pohybů, nižší svalovou sílu, což se projevuje právě při tělesné výchově v kvalitě

prováděných cviků, celková kondice je nižší a projevuje se dříve nastupující únavou. Potřebuje též více času při převlékání do cvičebního úboru.

Já: „*Jak to u Marušky vypadá s vykonáváním cviků. Vím, že ne všechny jsou u dětí s Downovým syndromem povoleny?*“

Pracovnice SP: „*Ano, u těchto dětí se velmi často objevuje tzv. instabilita krčních obratlů, proto se např. nedoporučují kotouly, doskoky, skoky na trampolíně apod. Též při sezení v lavici je potřeba zaměřit se na správný sed, který musí být stabilní, eventuálně je potřeba podložit si nohy.*“

Pracovnice SPC dále mluvila o tom, jak vypadala další docházka dívky do školy a vzpomněla na to, když se dívka vrátila z prázdnin, došlo u ní k určité stagnaci, objevily se výkyvy ve školní práci, občas i problémy v chování, negativismus. Což mohlo být částečně i jako reakce na přetěžování a také si musela zvykat na novou paní učitelku. Bylo nutné zvolna opakovat probrané učivo a upevňovat jej.

Já: „*Jak to konkrétně vypadalo v praxi?*“

Pracovnice SPC: „*Po částečné stagnaci z počátku školního roku se opět plně zapojila do práce, i když s občasnými výkyvy, též výměnu třídní paní učitelky zvládala dobře. V hodinách bylo dobré omezovat přímou práci s asistentkou a začít vkládat samostatnou práci, kterou by paní asistentka z povzdálí pouze kontrolovala a pomohla pouze v případě nouze. Do hodin též bylo vhodné zařazovat relaxaci, omezovat však odpočinek na koberci, spíše se jevílo vhodnější zařazovat mezipředmětové vztahy, např. matematiku kombinovat s pracovním vyučováním apod.*

Pracovnice SPC dále popisovala, k jakým pokrokům u dívky došlo: „*V matematice zvládala sčítat i odčítat do šesti, postupně začínala s číslem sedm, zvládala rozklady i jednoduché slovní úlohy, občas si ještě pletla znaménka.*

Já: „*A jak to Marušce šlo v českém jazyce?*“

Pracovnice SPC: „*Tehdy četla tiskací i psací písmo, opisovala z tabule, orientovala se na stránce, rozložila slovo na slabiky, poměrně hezky psala. Nyní již nemá problémy s výslovností, ale tehdy řečový vývoj trochu zaostával.*“

Bylo potřeba zaměřit se více na rozvoj slovní zásoby, nechat děvče formulovat myšlenku celou větou, vyjádřit se, nedoříkávat za ní. Tehdy bylo doporučena

systematická logopedická péče. Ke konci školního roku se u Marušky zlepšila její kázeň, přizpůsobila se nárokům školního prostředí, pracovala samostatně, její pracovní tempo bylo rychlé, někdy až zbrklé.

Já: „Vím, že dívka podstoupila operaci nohy, po které byla nějaký čas v dlouhodobém domácím léčení, jak v této době probíhalo vyučování?“

Pracovnice SPC: „Na základě dohody s rodiči, vedením školy, třídní učitelkou, asistentkou a SPC, docházela po dobu nezbytně nutnou asistentka za Maruškou domů denně na dvě vyučovací hodiny, kde procvičovala a upevňovala probrané učivo.“

Dále pracovnice SPC popisuje skutečnost, že u žákyně se zdá být integrace po stránce výuky i po stránce sociální velice prospěšná.

Já: „Můžete být, prosím konkrétnější?“

Pracovnice SPC: „Nenásilným způsobem se např. společně se třídou seznamuje s vyjmenovanými slovy, což se jí v budoucnu bude velmi hodit. Také se zapojuje do mnoha školních činností společně s ostatními dětmi, získává mnoho nových poznatků, velice hezky pracuje v prvouce, má zažité školní návyky, je u ní patrný velký posun.

Já: „A jak vypadaly vztahy s ostatními dětmi?“

Pracovnice SPC: „Myslím, že byly dobré, u dětí byla oblíbená, přesto se nejednalo o plnohodnotné kamarádství. Je potřeba si uvědomit, že Maruška začínala dospívat a potřebovala navazovat různé kamarádké vztahy se svými vrstevníky, což jsem vnímala tehdy jako problém.

Já: „Jaký problém?“

Pracovnice SPC: „Přestože je dívka velmi přátelská a navazuje velice dobře sociální kontakt v každém prostředí a je vidět, že i v rámci rodiny má možnost navazovat hodně nových kamarádkých vztahů, bylo by vhodné např. v rámci kroužků či jiných aktivit umožnit jí setkávat se častěji i s dětmi se zdravotním postižením, tak aby měla možnost soutěžit, probírat důvěrnosti se sobě rovnou kamarádkou apod.“

Zajímalo mě, jak vypadal vývoj Marušky v dalších letech. V této době byl prý u dívky zaznamenán pokrok ve výslovnosti a srozumitelnosti, dokázala mluvit v celých větách, čtení zvládla bez větších problémů i psaní měkkých a tvrdých slabik. Zkoušela

vyhledávat slovesa, podstatná jména, procvičovala slova nadřazená a podřazená, též protiklady.

Já: „V čem jste tehdy zaznamenala problémy?“

Pracovnice SPC: „V českém jazyce to byla hlavně zájmena a spojky, ale větší problém jsem zaznamenala v matematice. Zvládala číselnou řadu vzestupně i sestupně do 20. Čísla přechíst uměla, jednalo se tu však o naučené dovednosti, neměla představu o číslech, chybovala též při sčítání a odčítání do tří a při porovnávání čísel.“ Dále doplňuje skutečnost, že vzhledem k tomu, že výuku lze těžko plnit jinak než individuálně, doporučovala pracovnice SPC trávit přestávky ve třídě, snažit se pomocí hry, např. pexesa či jiné hry, nebo pouhým povídáním si vtáhnout ostatní děti do hry s Maruškou.

Já: „Myslíte si, že toto děti, kterým je devět let samotné napadne?“

Pracovnice SPC: „Ne, toto nelze očekávat, je potřeba jim v tomto být nápomocná, např. při přechodu do jiné učebny se děti zeptat, kdo s Maruškou půjde, kdo si vedle ní sedne, kdo jí pomůže. Zde jsem též zaznamenala pokrok s příchodem nové paní asistentky, kde myslím integrace probíhá stejně úspěšně jako na jejím začátku.“

Pracovnice SPC popisuje další rok, který dívka strávila v této ZŠ: „Maruška pracovala tehdy převážně se třídou, dokonce kromě matematiky dokázala udržet tempo s ostatními, někdy dokonce dosahuje lepších výsledků než někteří žáci, což přisuzuji též tomu, že do této třídy dochází děti prospěchově slabší. Tehdy se začala při matematice seznamovat s penězi a jejich hodnotou a manipulací. V českém jazyce bez problémů čte, písmo má úhledné, při probírání tvrdých souhlásek, neměla problémy.

Dále pracovnice SPC dodává, že paní učitelku občas brzdilo pomalejší tempo a nechuť k práci, bylo tedy vhodné často střídát činnosti a více využívat názorné pomůcky.

Já: „Můžete prosím popsat, jak si žákyně vede v současné době?“

Pracovnice SPC: „Je zařazena do 3. třídy, plní 6. rok školní docházky. Pouze v počtech pracuje individuálně a v hodinách, kdy má třída anglický jazyk, má Maruška předměty, při kterých je vhodné být v klidu, bez hlaholu ostatních ve třídě, např. při čtení, kdy je nutné sledovat dívky výslovnost.“ Pokud bude Maruška probírat dále vyjmenovaná

slova společně se třídou, doporučuje pracovnice SPC pouze nácvik základních slov, nezařazovat slova příbuzná. Stále využívat co nejvíce názorných pomůcek (přehledná tabulka, kartičky, pexeso). Pokusit se o numeraci v oboru do 20, upevňovat představu čísla. Pokračovat též v manipulaci s penězi, příklady spojovat s reálnými situacemi.

Já: „Poprosím vás o pár slov na závěr rozhovoru.“

Pracovnice SPC: „Vzhledem k tomu, že výuka dle individuálního plánu Marušce maximálně vyhovuje a dosahuje pěkných výsledků, doporučuji pokračovat v zavedených formách a metodách. Učivo spíše procvičovat a upevňovat, s novým postupovat pomalu, aby žákyně nebyla přetěžována a neztrácela zájem pracovat.“

2.5.6 Závěrečné shrnutí

Z rozhovorů je patrné, že Maruška je v základní škole velmi spokojená, udělala za několik let velké pokroky, velmi dobře čte, též bez větších obtíží píše. Pouze v matematice je potřeba stále více učivo procvičovat a upevňovat jej. Paní učitelky zvládají integraci bez obtíží, nedocházelo zde k větším problémům. Též spolupráce s paní asistentkou funguje, tudíž si myslím, že v tomto případě lze mluvit o velmi dobrém způsobu integrace.

2.6 Pozorování, srovnání

Na počátku integrace:

	DAN	MARUŠKA
ČESKÝ JAZYK	Znal pouze samohlásky, výslovnost velmi špatná, nepsal písmena, pouze uvolňovací cviky	Znala všechna písmenka, výslovnost dobrá, psala samohlásky
MATEMATIKA	Znal číslice od 1-5, neuměl je používat	Znala číslice od 1-10, neuměla je používat
PŘÍSTUP K VYUČOVÁNÍ	Častý sklon k lenosti, hraný pocit únavy	Občasný sklon k lenosti
SAMOSTATNOST V PRÁCI	Potřeboval stále vést, nechtěl zpočátku spolupracovat	S menšími problémy spolupracovala dle možností
VZTAHY SE SPOLUŽÁKY	Ihned byl velmi oblíbený, hlavně u děvčat	Zpočátku se objevoval negativismus
NAVŠTĚVOVÁNÍ KROUŽKŮ	-5 P (velký bratr, velká sestra, dobrovolnická akce studentů VŠ -Dětský klub	-5 P (velký bratr, velká sestra, dobrovolnická akce studentů VŠ -Hra na klavír
VZTAH PANÍ UČITELKY K INTEGRACI	Velmi dobrý, integrace fungovala tak, jak měla	Byla velmi vstřícná, hodná a mírná, čehož žákyně později zneužívala, bylo potřeba vytvořit nová pravidla.

Integrace v současné době:

	DAN	MARUŠKA
ČESKÝ JAZYK	Nyní zná chlapec nejen všechny samohlásky, též souhlásky L, M, S, V, T, které zvládá použít při čtení v jednoduchých větách. Píše písmenka M, P, L, A, N	Nyní čte plynule, zvládá všechna písmena ve čtené i psané formě. Výslovnost je bez problémů
MATEMATIKA	Zná číselnou řadu od 1-10, ovládá pojmy plus a minus, s menšími problémy zvládá řešení jednoduchých příkladů.	Číselnou řadu od 1-20 zvládá s menšími problémy, seznamuje se se slovními příklady
PŘÍSTUP K VYUČOVÁNÍ	Občasný sklon k lenosti střídá náhlá aktivita	Pracuje bez problémů, pouze pokud má obavu z neúspěchu, stahuje se do sebe
SAMOSTATNOST V PRÁCI	Nyní chlapec soustředěně pracuje až 20 minut, při udělení samostatného úkolu se u něj objevuje pocit radosti, převážně pracuje s paní asistentkou	Pracuje převážně samostatně spolu se třídou, asistentka pouze dohlíží
VZTAHY SE SPOLUŽÁKY	U děvčat bývá stále velmi oblíbený, u chlapců se občas projevuje rivalita, je zde patrný rozdíl vztahů mezi chlapci a děvčaty	Občas se dožaduje u spolužáků větší pozornosti, což není vždy akceptováno, dívka občas pociťuje pocit samoty
NAVŠTĚVOVÁNÍ KROUŽKŮ	-keramika -scénický tanec	-hra na klavír, flétnu -keramika -scénický tanec
VZTAH PANÍ UČITELKY K INTEGRACI	Paní učitelka chlapce nezapojuje do dění při vyučování, integrace zde nefunguje tak, jak by měla	Paní učitelka dívku zapojuje vždy, pokud je to možné, zde integrace probíhá bez obtíží

3 DISKUZE

Rozhovory jsem dělala s matkami dvou dětí, s paní učitelkami, asistentkou a pracovnící SPC.

V rozhovoru s matkami jsme se věnovaly několika stěžejním oblastem, které úzce souvisí s celým procesem vyrovnání se s narozením dítěte s Downovým syndromem. Zabývaly jsme se tématy, které souvisí se sdělováním diagnózy rodičům, též jsme probíraly i vztah partnera a rodiny k dítěti a také to, jak hodnotí život se svým dítětem. A protože jsou obě děti integrovány v základní škole, byla stěžejní otázkou integrace do běžné základní školy - její výhody či nevýhody.

Lékaři, zdravotní sestry a další odborníci jsou ti, kteří často na dlouhou dobu vstupují do života rodiny dítěte s postižením. Na jejich taktním, empatickém a vstřícném chování vždy velmi záleží. Zdravotníci jsou totiž ve většině případů ti první, se kterými matka, potažmo i rodina mají možnost o své situaci mluvit.

Téma vzdělávání je též velmi důležité a to nejen u dětí zdravých, ale i u takto postižených, kdy může vzniknout problém, pokud toto nefunguje tak, jak má. Otázka „INTEGRACE“ je v tomto kontextu velmi důležitá.

Z výzkumu vyplývá, že matky by si přály, aby jim diagnóza jejich dítěte po porodu byla sdělována taktně, aby byly informace objektivní, aktuální a nezkreslené, případně poskytnuty kontakty na některé instituce a organizace, které pomáhají rodinám dětí s Downovým syndromem. S tímto názorem se ztotožňuje i ŠUSTROVÁ⁴⁰, která ve své knize uvádí: *„Že diagnóza se nedoporučuje matkám dětí s Downovým syndromem oznamovat hned první dny po porodu, protože by se mělo nejdříve počkat na výsledky genetického vyšetření. Lékař, který matce informaci sděluje, musí mít dostatek informací o postižení dítěte, jeho perspektivách a možnostech výchovy. Dále by měl rodiče odkázat na další odborníky, případně na podpůrné skupiny jiných rodičů. Diagnóza by se měla oznamovat oběma rodičům současně a nejlépe v přítomnosti jejich narozeného dítěte.“* Obě matky se diagnózu dozvěděly až po narození dětí, ani jedna

⁴⁰ ŠUSTROVÁ a kol., *Diagnóza: Downův syndrom*, 2004, s. 240.

z nich nepodstoupila žádná prenatalní vyšetření. Matka Dana tehdy žádala svou gynekoložku alespoň o krevní testy, protože se v rodině jejího manžela vyskytla srdeční vada, lékařka jí to ale tehdy rozmluvila s tím, že její první dcera byla zdravá. Matka Marušky na tom byla podobně, žádná prenatalní vyšetření nepodstoupila, těhotenství probíhalo bez problémů, tudíž jí to nikdo tehdy nedoporučil.

Pokud jde o způsob, jakým se rodiny o Downově syndromu dověděli, byly trochu odlišné. Matka chlapce se dlouho nedovídala nic, poté se tedy sama začala zajímat, co se vlastně děje. Lékař ji tuto zprávu oznámil dost nevybíravým způsobem, sestřička matku brala jako labilní a s tímto ji nabízela utišující prášky, dále se o problému nikdo dlouho nechtěl bavit. Matka dívky se setkala s odlišným, milým a empatickým přístupem. O Downově syndromu se nejprve dověděl otec, který za matkou přišel a šetrně ji zprávu oznámil. Jak matka Marušky popisuje, prý se jí trochu ulevilo, protože se bála, že dcera zemřela.

Pokud jde o to, jak matky reagovaly na postižení svého dítěte, přiznávají, že u nich byly smíšené pocity, obavy z budoucnosti či strach z reakce a předsudků okolí. PUESCHEL⁴¹ píše: „*Mnozí rodiče mají týdny a měsíce obavy, zda budou moci toto dítě dostatečně milovat a starat se o něj, zda mu dokáží pomoci tak, jak to bude potřebovat. Pokoušejí si představit v tuto dobu budoucnost se svým dítětem, přemýšlejí o různých těžkostech i o tom, jak vše zvládnou.*“

Matka Dana tvrdila, že se vždy bála, že jí jednou syna odvede nějaká dívka, v tomto případě byla paradoxně ráda, že se tak nestane. Partner ji tehdy podpořil, vlastní matka se tehdy nezachovala velmi dobře. Matka Marušky si zvykla docela rychle, manžel potřeboval delší čas.

Když jsem s matkami hovořila o tom, zda-li by při sdělení diagnózy v prenatalním období zvolily možnost interrupce, byly odpovědi odlišné. U matky Dana bylo jasné, že by tuto možnost využila, ne však z důvodu, že by chlapce nemilovala, ale spíše proto, že je to omezení pro něj a částečně i pro ni. Vnímá, že čím je Dan starší, tím

⁴¹ PUESCHEL, S. M., *Downův syndrom pro lepší budoucnost*, 1997, s. 15.

hůře si hledá své vrstevníky, kteří by si s ním hráli atd. Matka Marušky na tento dotaz nedokázala jednoznačně odpovědět, neumí se nyní již vžít do této situace.

Pokud jsem se dotazovala matek na možnost umístění dítěte do ústavní péče, odpověděla matka Dana, že toto využila na krátký čas, když jí již docházely síly, ale zkušenost po návratu chlapce z ústavu byla děsivá, již by toto nezvolila. Matka Marušky si byla jistá v úplném začátku, že nikdy tuto možnost nezvolí a nikdy o tomto rozhodnutí nepochybovala.

Pokud šlo o téma „INTEGRACE“, byly zkušenosti dotazovaných odlišné. Jak popisuje JANKOVSKÝ⁴²: *„Je nutné, jak se k integraci staví škola, kterou dotýčný navštěvuje, postoj samotného učitele, asistenta a začlenění postiženého do kolektivu žáků.“* Obě matky velmi rády přivítaly možnost integrace a umístění jejich dětí do běžné základní školy. Matka Dana měla z první integrace smíšené pocity, chlapec si paní asistentku příliš neoblíbil, proto matka ráda zvolila možnost vzdělávání na jiné základní škole. Zde integrace fungovala velmi dobře. První paní učitelka byla integraci nakloněna, chlapce zapojovala co nejvíc do dění třídy a s paní asistentkou tvořily sehraný tým. U současné paní učitelky si matka není jistá, zda paní učitelka pojala integraci správným směrem. Chlapce do vyučování nezapojuje, pracuje pouze s paní asistentkou, což mu nečiní problémy, ale nejedná se zde tedy o správnou integraci. Jak konstatuje ŠVARCOVÁ⁴³: *„Značný počet pedagogických pracovníků se k integraci staví spíše kladně, ovšem za předpokladu, že budou splněny podmínky k tomu, aby žák byl v „normální“ škole skutečně vzděláván na horní hranici svých schopností a možností,“* k čemuž v tomto konkrétním případě nedochází. Matka Marušky je se způsobem integrace spokojená, a pokud přehlédne určité neshody, které pramení spíše z občasné lenosti své dcery, považuje integraci za velmi užitečnou.

Závěrem mohu potvrdit to, co uvádí POKORNÁ⁴⁴: *„Důležitým předpokladem úspěšné integrace je dobrá spolupráce mezi pedagogickým personálem rodiči.“*

⁴² JANKOVSKÝ, J., *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*, 2001, s. 78.

⁴³ ŠVARCOVÁ, I., *Mentální retardace*, 2000, s. 110.

⁴⁴ POKORNÁ, V., *Inkluzivní a kognitivní edukace*, 2006, s. 44.

ZÁVĚR

Sdělení diagnózy matce, které se narodilo dítě s postižením, by se v žádném případě nemělo podcenit nebo zanedbat. Diagnóza bývá oznámena mnohdy velmi neprofesionálně a necitlivě, což může rodině způsobit velkou újmu, která jej může provázet léta.

Mnoho lidí se domnívá, že takto postižené děti bývají vždy nevzdělavatelné, mohou pouze navštěvovat pomocné školy či podobná zařízení. Z uskutečněného výzkumu, který se mimo jiné zabývá integrací v základní škole, vyplývá opak. Stejně jako u zdravých dětí bývají rozdíly ve vzdělavatelnosti, tak i u dětí s Downovým syndromem je tomu tak.

Pokud mám porovnat způsob integrace u dětí, které byly předmětem případové studie, musím konstatovat, že je zde patrný rozdíl. Integrace u Dana byla ještě v loňském roce založena na správné spolupráci mezi paní učitelkou, asistentkou a žákem. V současné době, kdy došlo ke změně paní učitelky, tomu tak není. Chlapec již není zapojen do vyučování tak, jako tomu bylo v dřívější době. Paní učitelka se více soustředí na ostatní děti, na Dana zapomíná. Smysl integrace v tomto případě není pochopen. Přesto si myslím, že integrace do třídy „zdravých“ dětí je přínosem jak pro chlapce, tak i ostatní žáky třídy.

V druhém případě – u Marušky – lze říci, že zde integrace funguje bez větších problémů. Tato žákyně bývá většinou při vyučování s ostatními žáky. Na rozdíl od Dana stíhá mnohdy tempo jako některé „zdravé“ děti. Stejně tak jako v předchozím případě, je integrace přínosem pro obě strany.

Věřím tomu, že poznatky uveřejněné v této práci mohou být přínosem v oblasti integrace a pro ty, kteří se o tuto problematiku zajímají.

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

- 1) BARTOŇOVÁ, M., BAZALOVÁ, B., PIPEKOVÁ, J. *Psychopedie*, Brno: Paido, 2007. ISBN 978-80-7315-161-4.
- 2) BROADLEY, MACDONALD, BUCKLEY, Vývoj paměti u dětí s Downovým syndromem. *Plus 21, Klub rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem*, 2007, vol. 1, no. 4, s. 11. ISSN 1213-1466.
- 3) BROADLEY, S. Paměťová funkce u dětí s Downovým syndromem. *Plus 21, Klub rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem*, 2007, vol. 1, no. 4, s. 9. ISSN 1213 – 1466.
- 4) BUCKLEY, S., BIRD, G. Vývoj paměti u dětí s Downovým syndromem. *Plus 21, Klub rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem*, 2007, vol. 1, no. 4, s. 11. ISSN 1213 – 1466.
- 5) BUCKLEY, S., BIRD, G. Vývoj řeči a jazyka u dospívajících s Downovým syndromem. *Plus 21, Klub rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem*, 2008, vol. 3, s. 9. ISSN 1213 – 1466.
- 6) HALDER, C. Krátkodobá sluchová paměť. *Dítě s Downovým syndromem ve škole, Klub rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem*, Praha, 2004.
- 7) HANŠPACHOVÁ, J. Hry pro maminky s dětmi. *Plus 21, Klub rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem*, 2006, vol. 2, s. 14. ISSN 1213 – 1466.
- 8) HENDL, J. *Kvalitativní výzkum: Základní metody a aplikace*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-040-2.
- 9) CHVÁTALOVÁ, H., *Jak se žije dětem s postižením*, Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-588-1.
- 10) JANKOVSKÝ, J., *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*, Praha: Triton, 2001. ISBN 80-7254-192-7.
- 11) KÁLALOVÁ a kol. Zkráceně při příležitosti 3. Světového dne Downova syndromu. Jablonec nad Nisou: Klub Downova syndromu-SPMP ČR, 2008, s. 55.
- 12) LEBEER, J. (ed.) *Programy pro rozvoj myšlení dětí s odchylkami vývoje*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-103-4.

- 13) LEIFER, G. *Úvod do porodnického a pediatrického ošetřovatelství*. Praha: Grada, 2004. ISBN 80-247-0668-7.
- 14) MATĚJČEK, Z. Desatero zásad v péči o jedince s mentálním postižením [online]. [cit. 2010-11-04]. Dostupné z: <<http://www.ovecka.eu/desatero.htm>>
- 15) MATĚJČEK, Z. Rodičům mentálně postižených dětí. *Plus 21, Klub rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem*, 2004, vol. 2, no. 4, s. 14. ISSN 1213-1466 1.
- 16) POKORNÁ, V. *Inkluzivní a kognitivní edukace*, Sborník přednášek, Praha, 2006. ISBN 80-7290-258-X.
- 17) PRŮCHA, J., MAREŠ, J. *Pedagogický slovník*. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-772-8.
- 18) PUESCHEL, S. M. *Downův syndrom pro lepší budoucnost*. Praha: Tech-Market, 1997. ISBN-80-86114-15-5.
- 19) ŘÁDA, J. *Vyjímečné děti*. Praha: Septima, 1993. ISBN 80-85801-13-2.
- 20) SELIKOWITZ, M. *Downův syndrom*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7178-973-9.
- 21) ŠÍPEK, A. Hra na boha. *Plus 21, Klub rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem*, 2006, no. 9, s. 11. ISSN 1213 – 1466.
- 22) ŠUSTROVÁ, M. a kol., *Diagnóza: Downův syndrom*. Bratislava: Společnost Downova syndrómu, 2004. ISBN 808046-259-3.
- 23) ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace*. Praha: Portál, 2000. ISBN80-7178-506-7.
- 24) VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-802-3.
- 25) VALENTA, M., MÜLLER, O., *Psychopedie*. Praha: Parta, 2004. ISBN 80-7320-063-5.
- 26) ZELINKOVÁ, O. *Pedagogická diagnostika a individuální vzdělávací program*. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-544-X.