

Univerzita Karlova v Praze
Pedagogická fakulta
Katedra Speciální pedagogiky

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Společnost rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem v proměně času
(1996 – 2016)

The Community of parents and friends of children with Down syndrome in
the transformation of time (1996 – 2016)

Michaela Bílková

Vedoucí práce: PhDr. Monika Mužáková, Ph.D.

Studijní program: Specializace v pedagogice

Studijní obor: Český jazyk se zaměřením na vzdělávání – Speciální pedagogika se zaměřením na vzdělávání

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma Společnost rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem v proměně času (1996 – 2016) vypracovala pod vedením vedoucí bakalářské práce samostatně za použití v práci uvedených pramenů a literatury. Dále prohlašuji, že tato bakalářská práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne 20. dubna 2017

.....

Michaela Bílková

Ráda bych na tomto místě vyjádřila poděkování především paní Ph.Dr. Monice Mužákové, Ph.D. za její velmi cenné a upřímné rady, které mi předávala po celou dobu zpracovávání práce. Rovněž bych chtěla poděkovat za více než vstřícné jednání paní Mgr. Miluši Staré při získávání potřebných informací a podkladů. Dík patří také respondentce Sabině Cabadové, mé matce a dalším lidem, nejen ze Společnosti rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem, kteří ke vzniku této práce přispěli.

ANOTACE

Tato bakalářská práce s názvem Společnost rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem v proměně času (1996-2016) se zaměřuje především v první části na pojem Downův syndrom z hlediska historie, vývoje, vzniku, terminologie, výskytu a předsudků s mýty. V druhé části pak na související Společnost rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem, kde jsou zmíněny teoretické informace, které se Společnosti týkají. V praktické části jsou uvedeny dva odlišné rozhovory, které se zabývají oběma hlavními tématy této práce – Downův syndrom a Společnost rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem.

Cílem této bakalářské práce bylo ukázat problematiku Downova syndromu z komplexního hlediska a zároveň v rámci fungování participace lidí s tímto mentálním postižením.

KLÍČOVÁ SLOVA

Downův syndrom, Společnost rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem, mentální postižení, mentální retardace, participace lidí s mentálním postižením.

ANNOTATION

This barchelor's thesis titled The Community of parents and friends of children with Down syndromem in the transformation of time (1996 -2016) focuses on the notions of Down syndrome in terms of history, evolution, creation, terminology, incidence and prejudices and myths in the first part. The second part relates with The Community of parents and friends of children with Down syndromem, in which are mentioned theoretical informations about The Community. The practical demonstrations contains two different interviews, but the both one deal with both main topic of this barchelor's thesis – Down syndrome and The Community of parents and friends of children with Down syndrome. The main aim of this thesis was to show the Down syndrome's issue from a comprehensive point of view and also the functioning of participation by people with mental disabilities.

KEYWORDS

Down syndrome, The Community of parents and friends of people with Down syndrome, mental disability, mental retardation, participation of people with mental disability

OBSAH

1 ÚVOD.....	8
2 DOWNŮV SYNDROM	10
2.1 CO JE DOWNŮV SYNDROM?.....	10
2.2 CO MÁ VLIV NA VZNIK DOWNOVA SYNDROMU?.....	10
2.3 VÝSKYT DOWNOVA SYNDROMU V POPULACI.....	11
2.4 HISTORICKÝ VÝVOJ DOWNOVA SYNDROMU	12
2.5 TERMINOLOGIE	13
2.6 SYMPTOMY DOWNOVA SYNDROMU	13
2.7 VÝVOJ OSOB S DOWNOVÝM SYNDROMEM	15
2.8 PŘEDSUDKY A MÝTY O LIDECH S DOWNOVÝM SYNDROMEM	16
3 SPOLEČNOST RODIČŮ A PŘÁTEL DĚTÍ S DOWNOVÝM SYNDROMEM – DOWNSYNDROM CZ.....	21
3.1 O SPOLEČNOSTI RODIČŮ A PŘÁTEL DĚTÍ S DOWNOVÝM SYNDROMEM.....	21
3.2 VEDENÍ SPOLEČNOSTI (2017-2019).....	22
3.3 ČLENSTVÍ	22
3.4 LOGO DOWNSYNDROM CZ	23
3.5 VÝVOJ V ČASE – ZLOMOVÉ ROKY	23
3.5.1 Rok 1996.....	23
3.5.2 Rok 1998.....	24
3.5.3 Rok 2004.....	25
3.5.4 Rok 2009.....	26
3.5.5 Rok 2015.....	26
3.5.6 Další zlomové roky	27
3.6 PUBLIKAČNÍ ČINNOST.....	27
3.7 AKCE A AKTIVITY SPOLEČNOSTI.....	28
3.7.1 Aktivity, individuální a skupinové terapie.....	28
3.7.2 Skupiny v rámci Společnosti	29
3.7.3 Pobytové aktivity	30
3.7.4 Speciální aktivity	30
3.8 „ANDĚLÉ Z NIZOZEMSKA“	31
3.9 MEZINÁRODNÍ ČINNOST SPOLEČNOSTI.....	33

4 PRAKTICKÁ ČÁST	35
4.1 CÍL PRÁCE	35
4.2 POUŽITÉ METODY	35
4.3 ROZHOVOR SE ZAKLADATELKOU SPOLEČNOSTI RODIČŮ A PŘÁTEL DĚTÍ S DOWNOVÝM SYNDROMEM - PANÍ MILUŠÍ STAROU	36
4.5 ROZHOVOR S PANÍ SABINOU CABADOVOU	40
4.6 VÝSLEDKY VÝZKUMU	51
5 ZÁVĚR	53
6 SEZNAM POUŽITÝCH INFORMAČNÍCH ZDROJŮ	55

1 ÚVOD

Titulů, které obsahují pojem Downův syndrom (dále pak jen DS), můžeme na trhu najít mnoho. Žádný se však nezabývá nebo příliš neodkazuje na Společnost rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem (dále jen Společnost). Rozhodla jsem se proto zajímat o tuto Společnost detailněji.

Hlavním důvodem, proč se zajímám právě o problematiku Downova syndromu a vším okolo něj, je ta osobní skutečnost, že můj mladší bratr se před téměř osmnácti lety narodil právě s DS. Od mého raného dětství tak žiji v prostředí rodiny, kde je nutné vyrovnávat se nejen s častými problémy a předsudky okolní společnosti, které Downův syndrom přináší, ale i s radostmi, které nakonec nad problémy vítězí. Má práce proto bude založena nejen na odborné literatuře, pozorování a rozhovorech, ale také na přímé zkušenosti.

Setkala jsem se již s mnoha rodič majícími dítě s tímto mentálním postižením, které je jedno z neznámějších. Mnozí z nich se však ani nesnažili zjistit si, zda existuje nějaká organizace, klub či společnost zabývající se Downovým syndromem. Proto ani o Společnosti rodičů a přátel dětí s DS neslyšeli, nenavštívili ji či by se dokonce stali jejími členy. Snad je může omluvit fakt, že nežijí v okolí Prahy a cestování je nákladné nejen finančně, ale především organizačně a časově. Z mého pohledu se ale sami ochuzují o využití této možnosti participace dětí nebo dospělých lidí s DS a dalších výhod, které Společnost nabízí v různých formách. Ať jsou to semináře, setkávání, letní či zimní pobyty,... Chápu však, že ne každý se sdružovat chce. I já sama, přestože jsem o Společnosti věděla, jsem ji navštívila poprvé až kvůli mému výzkumu, který budu prezentovat v této bakalářské práci.

Svou práci rozdělím do tří hlavních bloků. V první části se zaměřím na Downův syndrom jak z hlediska medicínského, tak i z hlediska pojetí laické veřejnosti. Do mé bakalářské práce se také promítne i má osobní zkušenost se soužitím mé rodiny s mým bratrem s DS, kterou zažívám v každodenní realitě.

Druhá část bude zaměřená přímo na Společnost rodičů a přátel dětí s DS. Praktickou část mé bakalářské práce tvoří dva rozhovory. První s paní Miluší Starou, zakladatelkou Společnosti, a druhý s paní Sabinou Cabadovou, která Společnost se svým pětiletým synem Jakubem navštěvuje od jeho raného dětství - tří měsíců. V těchto rozhovorech se dotknu například otázky soužití s lidmi s DS, s názory okolní společnosti nebo informací týkajících se Společnosti rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem.

Kladla jsem si hlavní cíl - zjistit o Společnosti co nejvíce, poznat ji detailněji, nejen z teoretického pohledu, a pokusit se šířit informace o ní dál mezi rodiče s dětmi s DS. Pokusím se také najít odpovědi na otázky: „Jak Společnost pomáhá rodinám se členem s DS? Dokáže Společnost zkvalitnit každodenní život rodin se členem s DS, a to jak s ohledem na samotné osoby s DS, tak na osoby o ně pečující?“

2 DOWNŮV SYNDROM

2.1 Co je Downův syndrom?

Downův syndrom (dále jen DS) neboli trisomie 21. chromozomu je „nejznámějším a nejčastěji popisovaným syndromem způsobeným změnou počtu chromozomů.“ (Černá, 2008, s. 89)

Místo 46 chromozomů ve 23 párech je 47 chromozomů ve 22 párech a jedné trojici, 21. chromozom je tedy nadbytečný. Tento chromozom může pocházet od otce nebo matky. (Selikowitz, 2005)

Existují tři základní formy DS:

- Nondisjunkce – volná trisomie 21. chromozomu

Forma, kdy jeden z rodičů předá svému dítěti místo jednoho chromozomu chromozomy dva. Ve 20 % případů je nadbytečný chromozom původem ze spermie a nachází se v každé buňce těla. Jedná se o nejběžnější formu.

- Translokace

Z celkového výskytu je nejčastější – u 93 % dětí. U této formy není příčinou DS celý nadbytečný chromozom, ale jen jeho nadbytečná část. Ve většině případů není nositelem žádný z rodičů, translokace je náhodná událost a pravděpodobnost opakování mizivá.

- Mozaicismus

V téměř všech případech se nadbytečný 21. chromozom nachází jen v některých tělesných buňkách, ostatní tělesné buňky jsou v pořádku. Důsledkem je poté to, že jedinci narození s tímto typem DS mají méně nápadné fyzické znaky než ostatní formy DS. „V takových případech nemusí být mentální retardace průvodním jevem postižení.“ (Mužáková in Strusková, 2016, s. 11)

2.2 Co má vliv na vznik Downova syndromu?

Už před téměř sty lety se Karel Herfort zabýval okolnostmi, které ovlivňují vznik Downova syndromu. Tehdy ještě s nevědomostí, že se jedná o chromozomální aberaci.

Jak uvádí ve své publikaci (1932, s. 83): „Příčiny této zajímavé formy slabomyslnosti dosud neznáme. Velmi často jsem pozoroval, že mongolní dítě jest jediné dítě velmi zámožných, jindy zase starých rodičů, nebo poslední dítě rodin velmi bohatých na děti, z čehož patrna degenerativní povaha této choroby. Všeobecně se má za to, že mongolismus je mohutné zadržetí vývoje, tak že mongolní idiot spíše se podobá plodu v posledních měsících, za to ale rodičům úplně je nepodobný.“

V dnešní moderní době se už většina publikací shoduje na tom, že největší souvislost se vznikem DS má faktor věku rodičů, přesnou příčinu se ale zatím nepodařilo uspokojivě vysvětlit. Jak píše Selikowitz (2005, s. 89): „Pravděpodobnost, že se matce narodí dítě s Downovým syndromem vzrůstá s jejím věkem v okamžiku početí. Nárůst je obzvláště patrný po dovršení 35. roku.“ U ženy se tedy předpokládá věk 35 let a výše, u mužů pak zhruba od 45 let věku a výše. (Selikowitz, 2005)

Dalším zvýšeným rizikem vzniku DS může být rodič, jehož sourozenec se narodil s DS. Největší pravděpodobnost vzniku DS je však tehdy, pokud se sama matka dítěte narodila s DS. Muži s DS jsou neplodní, proto se pravděpodobnost vzniku vylučuje. (Selikowitz, 2005)

2.3 Výskyt Downova syndromu v populaci

Již Karel Herfort (1932, s. 83) si všiml, že výskyt DS je (i v tehdejší populaci) poměrně častý jev, jak uvádí ve své svých spisech: „Mongolismus vyskytuje se nejčastěji v Anglii, pět až deset procent případů slabomyslnosti. Dle mých zkušeností i u nás je dosti častý a v bohaté ambulanci Ernestina vidím do roka vždy několik případů, máme stále pět, šest i více případů internováno.“

Na tom, že je Downův syndrom v populaci opravdu častý se nic nezměnilo, patří k nejčastějším mentálním postižením. Jak uvádí Černá (2009, s. 89): „Jde o poměrně vysoký výskyt, v populaci osob s mentálním postižením se udává asi pětiprocentní.“

Selikowitz (2005, s. 39) také píše: „Vyskytuje se průměrně u jednoho ze 700 narozených dětí ve všech etnických skupinách. Rodí se o něco více chlapců s Downovým syndromem než dívek, ale rozdíl je jen nepatrný. Důvod mírně vyššího výskytu u mužů není znám.“

I přesto, že je dnešní medicína na vysoké úrovni, je odhalená necelá polovina případů s DS. Výskytu chromozomální trisomie tak stále nelze zabránit.

2. 4 Historický vývoj Downova syndromu

Lidé, kteří se narodili s DS tu žili od nepaměti, to je téměř jisté. „Nejstarší známé zobrazení lidí s Downovým syndromem pochází z dob před 3 000 lety z Mexika; z této doby byly nalezeny sochy lidí s evidentními znaky DS.“ (Janíková, Dzúrová, 2000, nečíslováno) Jak ale uvádí Selikowitz (2005, s. 38), „první zaznamenaná podoba osoby s charakteristickými rysy této diagnózy byla nalezena na oltáři v Cáchách v Německu, datem vzniku je rok 1505.“

Poprvé byl však DS popsán a uznán jako samostatná diagnóza v roce 1886 anglickým pediatrem Johnem Lagdonem Haydonem Downem (1828-1896), který dal do souvislosti s mentální retardací tělesné symptomy svých svěřenců. Po tomto význačném lékaři je také Downův syndrom pojmenován. Jeho domněnka, že DS je návratem k mongolskému etniku byla však brzy zavrhnuta jeho synem, také lékařem, Reginaldem Downem. (Mužáková in Strusková, 2016)

John L. H. Down „věnoval také velké úsilí zlepšení péče o děti s mentálním postižením a svými poznatky zamýšlel zpřesnit hodnotící škálu jejich mentálních limitů, a propracovat tak nové metody přístupu k těmto lidem.“ (Mužáková in Strusková, 2016, s. 10)

V roce 1959 francouzský genetik Jérôme Jean Louis Marie Lejeune (1926 – 1994)¹ doložil zprávu o svém zjištění, že v souboru všech chromozomů se u jedinců s DS, kromě obvyklé sestavy, nachází také přebytečný chromozom 21. Potvrdilo se tak tedy, že DS je chromozomálním onemocněním – trisomií 21. chromozomu. (Selikowitz, 2005)

¹(<http://www.catholicherald.co.uk/news/2016/10/11/notre-dame-honours-jerome-lejeune-pro-life-geneticist-who-discovered-cause-of-downs-syndrome/>)

2.5 Terminologie

Dříve se místo, dnes již zaběhlého, pojmenování Downův syndrom používal termín „mongolismus“, „jsou mongoloidní“, apod. K této domněnce vedla podoba jedinců s DS, kteří se svými obličejovými rysy podobají Asiatům. Karel Herfort (1932, s. 349) uvádí ve své publikaci v kapitole „Slovníček“, že „mongoloid je typ slabomyslnosti, při níž vnějšek, zejména obličej, jest podoben mongolu.“

„V pražském Ernestinu jest několik dětí, které se na prvý pohled od ostatních chovanců nápadně liší. Jsou zakrnělého vzrůstu, upomínají svým obličejem na mongoly tak nápadně, že již školní děti hradčanské obecné školy tuto podobu vyzorovaly a daly děvčeti touto chorobou trpící jméno „Číňan“. Proto byla trefně označena forma slabomyslnosti anglickými lékaři jako mongolismus.“ (Herfort, 1932, s. 82)

Tato pojmenování jsou však dnes již zastaralá a nepoužívají se. Stále ale lze od laické veřejnosti slyšet „on je nemocný/opožděný“.

K popisu jedince s DS je vhodné použít termín „dítě/člověk/jedinec s Downovým syndromem“, ne však „Down/Downík/mongolík/mongolec“ apod, jak se často stále stává. Skutečnost, že se jedinec narodil s DS, nesmíme brát z humánního pohledu jako primární, ač hraje nepřehlédnutelnou roli. Měli bychom především zdůraznit, že je to člověk, lidská bytost.

2.6 Symptomy Downova syndromu

„Dnes je spojitost mezi mentálním postižením a viditelně odlišným habitem obecně známá. Díky tomu je z vědeckého hlediska poměrně jednoduché popsat, co to Downův syndrom je, vyjmenovat přibližně oněch známých víc než padesát symptomů, které toto zdravotní postižení provázejí. Z lidského hlediska je to ale mnohem složitější, vždyť i lidé s Downovým syndromem se liší jeden od druhého, jsou v různé míře vystaveni těžkostem i radostem života, někteří jsou téměř samostatní a úspěšní ve svém počínání, jiní stále uvíznou v zajetí předsudků i těch nejbližších.“ (Mužáková in Strusková, 2016, s. 11)

Většina znaků charakteristických pro DS je patrná již od narození. Stává se tak jen velmi zřídka, že by zkušený lékař v dnešní době DS u novorozence nepoznal.

Charakteristických příznaků spojených s DS je popsáno hned několik, znaky se však prolínají a každý člověk s DS jich nemá mnoho. „S výjimkou jistého stupně mentálního postižení neexistuje ani jeden příznak, který by se musel vyskytovat u všech postižených.“ (Selikowitz, 2005, s. 40)

Mezi typické, na první pohled patrné, znaky patří například kulatý obličej a zezadu lehce zploštělá hlava, odborně nazýváno brachycephalia. „Většina dětí i dospělých s DS má oči mírně zešíklé vzhůru. Navíc se u nich často vyskytuje malá kožní řasa, která probíhá vertikálně mezi vnitřním koutkem oka a kořenem nosu. Říká se jí epikantní řasa nebo epikantus. Často je patrná i u zdravých novorozenců.“ (Selikowitz, 2005, s. 41) Tato řasa, pokud je velká, může vyvolávat mylný dojem šilhání, vidění však nebrání. Stejně jako Brushfieldovy skvrny, což jsou bílé nebo lehce nažloutlé tečky po okraji duhovky. (Selikowitz, 2005)

Jako nesprávný příznak bývá uváděn příliš velký jazyk. Jazyk má však průměrnou velikost, je jen příliš velký pro poměrně malou ústní dutinu, proto ho děti s DS mívají často vyplazený.

Co se týče rukou, bývají široké, s krátkými prsty. Na dlani je patrná tzv. opičí rýha rýha, která se táhne napříč dlaní. Nohy bývají silné a podsadité s plochými chodidly. Mezi palcem a ukazováčkem bývá širší mezera. Zvláštností končetin si všiml už Karel Herfort (1932, s. 83): „Velmi charakteristické jsou končetiny. Celé končetiny, zvláště prsty, jsou krátké a tlusté, při tom malíček na ruce bývá dovnitř ohnutý. Někdy bývají prsty srostlé. Ruce a nohy bývají cyanotické, jako omrzlé, vždy studené a proti mrazu velmi choulostivé.“

Obecně mají lidé s DS končetiny a krk ochablější, mají nízký svalový tonus – hypotonii svalstva. Celková postava je nižšího vzrůstu.

K přidruženým poruchám DS patří také problémy se zrakem, ať už krátkozrakost, dalekozrakost, šilhavost či jiné. Dále nedostatečná činnost štítné žlázy, kterou ale lze dnes běžně léčit či jí předcházet. Děti s DS se rodí s některými vrozenými vadami, mezi nejčastější patří např. vrozené vady srdce či změny trávicího ústrojí. (Selikowitz, 2005)

2. 7 Vývoj osob s Downovým syndromem

„Láskyplná a obětavá péče matky i otce a jejich přiměřeně stimulující výchovný přístup od nejútlejšího věku jsou pro šťastný život dítěte s Downovým syndromem klíčové předpoklady optimálního rozvoje jeho fyzických i psychických dovedností.“ (Mužáková in Strusková, 2016, s. 11)

Ačkoliv se jedinec s DS vyvíjí stálým tempem, propast mezi ním a dítětem zdravým se s přibývajícím věkem zvětšuje.

Co se týče fyzického vývoje, brzdí dítě vady přidružené s tímto postižením – v první řadě svalová ochablost, nízké svalové napětí (hypotonie), srdeční vady, apod. (Selikowitz, 2005)

„Vývoj motoriky dítěte obecně postupuje v typickém sledu jako u ostatních dětí: zvedání hlavy, otáčení se, sezení, lezení, stání a chůze. Později se vytvářejí další komplikovanější dovednosti, jako je běh, chůze po schodech, skoky a poskoky. Také pohyby ruky se vyvíjejí v obdobném pořadí: držení, mačkání, natahování, bouchání, uchopování. I když pohybový vývoj dítěte s DS je možno výchovou pozitivně ovlivnit, vykazují tyto děti v průměru asi poloviční zpoždění ve srovnání s vývojem nepostižených vrstevníků.“ (Švarcová-Slabinová, 2000, s. 122)

Selikowitz (2005) uvádí, že vývoj dětí s DS probíhá způsobem „brzda, plyn“. „Brzdu“ představuje ve vývoji období klidu, kdy se zdá, že si dítě nic nového neosvojuje. Tato fáze je však důležitá, dítě si upevňuje to, co už se naučilo a procvičuje nové dovednosti.

Kučera (1981) tvrdí, že pro další vývoj má mimořádný význam rozvoj řeči, při jejímž sledování probíhají dva souběžné jevy: vývoj myšlení a rozvíjení mluvy jako „nástroje“ myšlené řeči. Dítě s DS má často problém s technikou řeči a vyžaduje značnou pomoc logopeda.

„Období mezi relativně dobrou lokomocí a skutečnou řečí je v životě dítěte s DS nesmírně důležitá. Zde se formují jeho základní vlastnosti jako sociální bytosti, utváří se vědomí vlastního bytí (dítě začíná užívat osobní zájmeno „já“), získává se umění učit se, podřizovat se, pracovat, nabývá stále větší samostatnosti. Již v tomto období se u

děti vytvářejí předpoklady pro jejich příští integraci do společnosti.“ (Švarcová-Slabinová, 2000, s. 123-124)

Nikdy nelze již při narození dítěte říci, o jak závažné postižení či stupeň postižení půjde a jaké bude mít důsledky. S využitím rad odborníků a metod rané péče se ale vývoj dítěte může urychlit a zlepšit. Ze všeho nejdůležitější je však trpělivá, stimulující a především láskyplná péče ze strany rodičů.

2. 8 Předsudky a mýty o lidech s Downovým syndromem

- *Děti s DS jsou nevychovatelné, nevzdělavatelné a měly by být zavřené v ústavech.*

Tento velmi zastaralý předsudek slyšela po porodu z úst lékaře asi valná většina matek (rodičů). „Cítila jsem, že jsem zůstala sama s malým blondatým človíčkem, o němž lékařka prohlásila, že je jako kus hadru.“ (Strusková, 2000, s. 15)

V dřívějších letech na toto doporučení opravdu mnoho matek slyšela. (Strusková, 2000) Nechat si dítě s DS se proto považovalo za nemyslitelné, příliš odvážné. Široká veřejnost neměla o tom, co je Downův syndrom, dostatek informací. „Downíci“ byli „jiní“, proto se jim veřejnost stranila a odmítala je.

I v dnešní době se stále setkáváme s názorem, zda je vůbec třeba děti s DS vzdělávat či jinak kultivovat. Už mi byla položena i otázka: „A je jim to vůbec k něčemu, že chodí do školy?“ Přestože dětem s DS trvá učení o trochu déle než dětem bez postižení, jsou velmi učenlivé, ochotné učit se novým věcem. Převážná většina se naučí základům sebeobsluhy – „to má vliv nejen na jejich sebevědomí, ale také na zkvalitnění jejich života i v jiných oblastech.“ (Petráš in Valenta, Michalík, Lečbych, 2012, s. 268)

Děti s DS jsou zapojené do školského vzdělávacího systému, věnují se různým sportům, hudbě či jiným dovednostem. Jsou schopné naučit se číst, psát a počítat. Ve většině případů jsou i velmi sociálně zdatné. Ke svému vývoji naopak potřebují láskyplné a stimulující prostředí svých rodin. „Jejich případná nedostatečná vnější společenská podpora a nedůvěra v jejich schopnosti proto nemají jenom etický rozměr, ale přímo existenciální, protože nejvíce tyto jedince dezorientujeme, pokud v každodenním životě postrádají solidaritu a pochopení okolí.“ (Mužáková in Strusková, 2016, s. 11)

Výchova dětí s DS přináší více starostí, je náročnější než výchova zdravého dítěte. O to více to však lidé s DS vrací nejen svým rodičům a nejbližším, ale i dalším lidem, svou láskou a jinými radostmi. Sice obrátí svým blízkým život o pomyslných 360°, většinou je ale navedou na správnou životní cestu a obohatí je ve všech směrech. Jak říká v rozhovoru paní Cabadová (viz níže): „Dneska jsme s mužem ve stádiu, kdy říkáme, že jsme vděční za Downův syndrom.“ A mně nezbyvá nic jiného, než s ní souhlasit.

Nicméně toto tvrzení nelze paušalizovat, ani v dnešní moderní době se přijetí lidí s Downovým syndromem nestalo samozřejmostí. „Dosud nepřevážilo vědomí, že každá lidská bytost má nekonečnou hodnotu, která není ohraničená výší jeho IQ nebo jiným omezením.“ (Mužáková in Strusková, 2016, s. 12)

- *Dospělí lidé s DS jsou nezaměstnatelní.*

Jako každý jiný člověk, i člověk s DS chce mít plnohodnotnou práci, za kterou bude oceněn. Když ji získá, dělá ji s odhodláním a nadšením, o to více si jí váží. Řada dospělých s DS je schopná bez větších obtíží pracovat v řadě manuálních a řemeslných oborů, v hotelech, restauracích, apod. Je potřeba jen důkladnější a delší zaškolení a častější dohled. Není to však nic, co nelze překonat.

Zaměstnávání lidí s mentálním postižením (nejen s Downovým syndromem) je stále otázkou, na kterou většina zaměstnavatelů těžko hledá odpověď. Jak uvádí Strnadová (2008, s. 92): „Zkušenosti s diskriminací osob s mentálním postižením ze strany zaměstnavatele či spoluzaměstnanců nebyvají našťastí ojedinělým jevem a není proto možné odsuzovat některé rodiče osob s mentálním postižením, že pro své dítě preferují variantu chráněných dílen², byť by z hlediska svých schopností a dovedností bez problému zvládlo podporované zaměstnávání³.“

Tak či tak, práce hraje v životech lidí s postižením nenahraditelnou roli. Jak píše Šiška (2005, s. 51): „Absence příležitosti viditelně přispívá do společnosti resp. pracovat

² Chráněná dílna je název pro dílnu, která je určená pro lidi s postižením. Ti se zde zabývají nejčastěji manuální výrobou různých předmětů, které pak prodávají, a tím si na svou činnost vydělávají.

³ „Smyslem PZ je vyrovnávání příležitostí pro pracovní uplatnění lidí, kteří v důsledku zdravotního postižení nebo jiných znevýhodňujících faktorů mají ztížený přístup na otevřený trh práce a v důsledku toho mohou být nebo jsou omezeni ve svém společenském uplatnění. V rámci podporovaného zaměstnávání je poskytována podpora rovněž zaměstnavatelům uživatelů služby.“ (<http://www.unie-pz.cz/3-podporovane-zamestnavani.html>)

nepříznivě ovlivňuje sociální status člověka s mentálním postižením. Může být okolní komunitou vnímán jako člověk neužitečný a jako zátěž pro daňový systém.“

- *Lidé s DS jsou stále šťastní.*

Každý člověk má city. Nikdo není stále šťastný. V našich životech jsou i nešťastné chvíle a problémy, se kterými se musíme potýkat. Nejinak je tomu u lidí s DS. I oni jsou jedinečné osobnosti, které jsou velmi citlivé a mají své smutky a trápení. Jako u kteréhokoliv člověka bez postižení záleží na okolnostech, situaci, či i jen na tom, s jakou náladou se ráno probudí.

Fürnschuß-Hofer (2012, s. 69) shrnuje toto téma takto: „Velice rozšířené, avšak nepravdivé, je kupříkladu stereotypní znázornění všech dětí s Downovým syndromem tak, že jsou tvrdohlavé, klidné, neustále šťastné, srdečné a bezstarostné, plné humoru a hudebně zaměřené. Takové vlastnosti se mohou, ale v žádném případě nemusí vyskytovat u konkrétního dítěte. Aby falešná očekávání a chybějící důvěra neblokovala vývoj dítěte, existuje jednoduchý a zároveň i elementární poznatek: Přestože mají lidé s Downovým syndromem jistou podobnost, jsou tak různí a jedineční, jako všichni ostatní lidé. V první řadě jsou vždy individuální lidé a není zde místo pro žádný zobecněný syndrom.“

Mužáková (in Strusková, 2016, s. 12), s jejímž názorem se naprosto ztotožňuji, píše: „Přes všechny odlišnosti nás, majoritní společnost, s jedinci s Downovým syndromem spojuje to nejdůležitější – naše lidství, touha uspět v tomto světě, hrdost, pokud něco dokážeme, privilegium snít o lepším světě a nebýt nesnesitelně konfrontován s vlastními limity, ale i bolest z nespravedlnosti a osamění.“

- *Lidé s DS nejsou schopni vytvářet mezilidské vztahy.*

„V dospělosti vystupuje do popředí většinou velmi dobrá sociální adaptabilita lidí s Downovým syndromem, jejich přátelská a nekonfliktní povaha. Toto jsou velmi dobré předpoklady k tomu, aby se tito jedinci uplatnili na pracovním trhu, navazovali intimní vztahy a dosáhli životní spokojenosti.“ (Mužáková in Strusková, 2016, s. 11)

Jak již bylo řečeno výše, lidé s DS jsou velmi jedinečné a citlivé osobnosti, jsou velmi emocionálně a sociálně zdatní, žijí s pocity jako každý jiný. Navazování mezilidských

vztahů jim problém nečiní. Naopak, na nová přátelství a jiné vztahy reagují velmi pozitivně. Mnozí se sblíží i intimně, vdají se či ožení. Lidé bez postižení by se od lidí s Downovým syndromem často měli učit, jak být empatičtí a dobrosrdeční.

- *Děti s DS se rodí jen matkám starším 35 let.*

S vyšším věkem matky (35 let věku a více), případně otce (nad 50 let) se pravděpodobnost vzniku DS zvyšuje. Nicméně i přesto, že je dnes prenatální diagnostika na vysoké úrovni, děti s DS se rodí i mladším matkám. „Četnost sice stoupá s vyšším věkem matky, a přece i mladé matky rodí děti s Downovým syndromem. Většina dětí s trisomií 21 se narodí matkám pod 30 let, a to z jednoduchého důvodu, protože počet porodů v tomto věku je podstatně vyšší.“ (Fürnschuß-Hofer, 2012, s. 33)

- *Dospělí lidé s DS se budou stále chovat jako děti.*

Dospělí lidé s DS nejsou děti a ani by neměli být za děti považováni. Užívají si aktivity jako jiní dospělí a vyhledávají přítomnost jiných dospělých.

- *Lidé s DS vypadají všichni stejně.*

Existuje množství fyziologických rysů, které jsou typické pro lidi s Downovým syndromem. Ne každý jedinec narozený s DS je však všechny má. Fyziologický rys není určujícím znakem pro jedince s DS. Některé rysy mohou mít společné, není to však podmínka. U někoho se vyskytnou všechny fyziologické rysy, u některého jen některé či téměř žádné. Lidé s DS se více podobají svým rodičům než jiným lidem s DS. (Pueschel, 1997)

Protože se někteří rodiče začátkem sedmdesátých let minulého století nemohli vyrovnat s typickými fyziologickými rysy DS v obličeji svého dítěte, rozhodli se pro plastickou operaci. Shodný názor měli dokonce i někteří lékaři. Případy, kdy dítě s DS podstoupilo plastickou operaci obličeje, jsou však známé spíše ze zahraničí. (Zuckoff, 2004)

- *Lidé s DS jsou těžce mentálně postižení.*

„Hloubka mentálního postižení je různá, nejčastěji jde o lehkou a střední mentální retardaci, která nekoreluje s počtem tělesných znaků, je však do jisté míry ovlivňována výskytem nemocí a zdravotních komplikací.“ (Černá, 2009, s. 90)

- *Lidé s DS se dožívají nízkého věku.*

Lidé s DS se již dnes dožívají průměrného věku populace. V minulosti byla relativně vyšší úmrtnost a kratší délka života způsobena medicínou na nižší úrovni než je dnes. K Downovu syndromu jsou totiž přidružené různé zdravotní komplikace, se kterými si lékaři v minulosti neuměli poradit tak, jako dnes. Například vrozené srdeční vady, porucha štítné žlázy, atd.

3 SPOLEČNOST RODIČŮ A PŘÁTEL DĚTÍ S DOWNOVÝM SYNDROMEM – DownSyndrom CZ

3. 1 O Společnosti rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem

Společnost rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem (dále jen Společnost) se do roku 2009 jmenovala Klub rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem. Od roku 2014 funguje dle nového Občanského zákoníku č. 89 z roku 2012 Sb. dle stanov jako zapsaný spolek, který má celostátní působnost.

Společnost byla založena ustavující členskou komisí v září roku 1996. Od této doby se snaží o zlepšení kvality života nejen dětí a dospělých s DS, ale i jejich rodin.

V současné době Společnost sdružuje více než 260 rodin, které vychovávají děti s DS. Rodiny se setkávají, vzdělávají se prostřednictvím různých seminářů, které Společnost zprostředkovává, také si předávají různé rady a zkušenosti. Snaží se společně zvládat jejich, ne vždy lehkou, životní situaci.

Společnost se snaží „o dialog s odbornou veřejností, který má zlepšit podmínky pro rozvoj dětí s Downovým syndromem - od nejranějšího věku až do dospělosti. Přímo pracuje s dětmi s Downovým syndromem a pomáhá při jejich integraci do předškolních a školních zařízení i do společnosti.“ (<http://www.downsyndrom.cz/mise-a-cile.html>)

„Společnost rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem prosazuje principy občanských a lidských práv osob se zdravotním postižením. Obhajuje práva osob s Downovým syndromem a rodičům poskytuje poradenství v sociálně právní problematice. Snaží se též o nezkrácené a pozitivní informování širší veřejnosti o problematice Downova syndromu. V neposlední řadě pak spolupracuje s organizacemi a odbornou veřejností podobného zaměření v Česku i v zahraničí.“ (<http://www.downsyndrom.cz/mise-a-cile.html>)

„Posláním a smyslem zapsaného spolku je podpora rodin s dítětem/dospělým zejména s Downovým syndromem za účelem pozitivního ovlivňování všestranného individuálního a společenského vývoje osoby s DS a tím zmírňování následků zdravotního postižení.“ (PLUS 21, 2016, č. 2, s. 13.)

3. 2 Vedení Společnosti (2017-2019)

Již od vzniku tehdejší Společnosti se dobrovolnický podílí na jejím vedení a organizaci Prof. RNDr. Dagmar Džurová, CSc, od roku 2000 jako předsedkyně. Funkci výkonné ředitelky jako dobrovolník od roku 2009 zastává Ing. Lenka Kratochvílová starající se o organizaci a finance, také aktivní členka Výboru Společnosti DownSyndrom CZ od roku 2001. Ing. Monika Melzerová vede kurz Sociálních dovedností, poskytuje sociálně-právní poradenství pro členy Společnosti a od roku 2001 zastává funkci místopředsedkyně. Zahraniční agendě se věnuje Isidro Moyano, člen Výboru Společnosti DownSyndrom CZ od roku 2006. V současné době je také součástí výboru European Down Syndrome Association (EDSA) jako pokladník. Posledním členem Výboru Společnosti je ThMgr. Krzysztof Kliś, který od loňského roku 2016 organizuje se svou rodinou a přáteli setkání skupin Naše maličké a Naši předškoláci. (<http://www.downsyndrom.cz/o-nas/vedeni-spolecnosti.html>)

3. 3 Členství

Členy Společnosti se může stát kterákoliv fyzická osoba, která má způsobilost k právním úkonům, dosáhla věku osmnácti let a se stanovami Společnosti souhlasí. V případě zájmu o členství lze jednoduše zaslat e-mail s osobními údaji. Primárně se členy stávají rodiče dětí s DS či jejich blízcí příbuzní.

Členský roční příspěvek, který se hradí bankovním převodem, je dvojího typu – základní a rozšířený. Součástí základního členského příspěvku ve výši 150,- je také odběr časopisu Plus 21. Výše rozšířeného členského příspěvku je 450,-. Členové Společnosti, kteří se rozhodnou pro rozšířený členský příspěvek jsou přednostně zařazováni na terapie a rekondiční pobyty. Také je jim přednostně potvrzena účast na celostátních setkáváních s odborným programem a dalších akcích, které Společnost organizuje. Vše za dotované ceny. Součástí rozšířeného členství je také odběr časopisu Plus 21.

3. 4 Logo DownSyndrom CZ

Spolu se založením občanského sdružení v roce 1996, ze kterého se postupem času stala dnešní Společnost, vzniklo také logo, které symbolizuje podporu a lásku dětem s DS a jen v upřesněné podobě se používá dodnes.

Osobou, která vybrala námět loga, byla zakladatelka Společnosti paní Miluše Stará. Stalo se tak při prohlížení fotografií, které měly být použity při publikační činnosti. Prvotním motivem loga byla fotografie, na které holčička láskyplně objímá svou mladší sestru s DS.⁴

Překreslením tohoto motivu do grafického listu se ujal pan Jaroslav Dzúr. Jako barva loga byla zvolena modrá, neboť je to barva uklidňující, symbol míru a spolehlivosti.

„Logo jsme začali používat v časopisu Zpravodaj (později PLUS 21), ve výročních zprávách, na hlavičkovém papíře a na všech ostatních tiskovinách.“ (PLUS 21. 2016, č. 2, s. 10)

V roce 2006 prošlo logo grafickou úpravou v reklamní agentuře FCB Praha 3. (Její službu dostala Společnost jako sponzorský dar od firmy S. C. Johnson.)

3. 5 Vývoj v čase – zlomové roky

V této podkapitole bych se ráda zaměřila na zlomové roky, které nějakým zásadním způsobem ovlivnily další vývoj Společnosti rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem. Vycházet budu z přehledu v časopise Plus 21 (PLUS 21, 2016, č. 2, s. 13-28) a z Výročních zpráv Společnosti. (<http://www.downsyndrom.cz/o-nas/vyrocnizpravy.html>)

3. 5. 1 Rok 1996

„To, co bylo hlavní hnací silou vzniku společnosti v roce 1996, je již dávno překonanou skutečností – v začátcích naprostý nedostatek informací, jak začít pečovat o narozené

⁴ Dívky na této fotografii se k 20. výročí založení Společnosti vyfotily ve stejné pozici na titulní stranu 2. vydání z roku 2016 časopisu Plus 21.

dítě s Downovým syndromem (téměř nečitelné průklepové papíry s překlady základních informací byly tak cenné). Vznik organizace, nezbytné sbírání a třídění zahraničních zkušeností a jejich zprostředkování čtenářům pomocí periodika PLUS 21 (předtím Zpravodaj) dále mezi rodiče bylo jedním z hlavních posláních v prvních letech činnosti (neexistoval web, ani Google překladač, ani jiné dnes již běžné komunikační technologie.“ (PLUS 21, 2016, č. 2, s. 6)

Jak již bylo zmíněno výše a také detailněji popsáno níže v jednom z rozhovorů, v tomto roce bylo dne 9. září založeno paní Miluší Starou občanské sdružení věnující se dětem/lidem s Downovým syndromem. První předsedkyní tohoto sdružení byla paní MUDr. B. Boháčová.

Ve spolupráci se SpMtŠ a SPC ve Štíbrově ulici se zde začaly konat pravidelné aktivity, jako bylo setkávání rodičů s dětmi v herně a cvičení rodičů s dětmi. Také byl zorganizován první prázdninový rekondiční pobyt pro rodiny s dětmi ve Střelských Hošticích, který měl také odborný program.

Tématem prvního společného setkání s MUDr. M. Šustrovou a E. Matějíčkovou byla „Lékařská péče a význam orofaciální regulační terapie⁵ pro děti s DS.“

Svépomocně vyšel první Zpravodaj, jehož tisk zajistila Mgr. Renata Lepová. (5. narozeniny, Publikace k 5. výročí založení občanského sdružení Klub rodičů a přátel dětí s DS, 2001)

3. 5. 2 Rok 1998

Druhým zlomovým rokem je rok 1998, kdy právě předělovým okamžikem bylo přepracování Stanov občanského sdružení. Z jiného hlediska je ale důležitá první

⁵ „Orofaciální regulační terapie - ORT je metoda určená dětem s Downovým syndromem. [...] Cílem této techniky je lepší orientace jazyka v ústech, změna jeho polohy, aktivizace sání a polykání, úprava funkce žvýkacího svalstva. Současně se normalizuje svalové napětí, uvolněním čelistí se zmírňuje skřípání zubů, ovlivňuje se atypický akt polykání a vzájemná poloha hlavy a čelistí. Tím se také upravuje a stimuluje dýchání, což má velký význam pro rozvoj řeči a celkový psychomotorický vývoj. Z hlediska komunikačních schopností ORT ovlivňuje především foneticko-fonologickou rovinu jazyka, protože dochází k úpravě anatomických poměrů v ústní dutině.“ (<http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=450>)

výroční zpráva, první letáček a také založení emailové adresy. Vyšla i další čísla Zpravodaje (viz níže).

Po dvouletém fungování byl zvolen druhý předseda sdružení, Ing. J. Kopecký. Zakladatelka paní M. Stará v tomto roce zorganizovala poznávací zájezd do zahraničí s názvem Toulavý autobus (viz níže). V rámci tohoto sdružení proběhl překlad knihy M. Puschela: Downův syndrom pro lepší budoucnost.

Stále pokračovaly pravidelné skupinové aktivity na tomtéž místě jako v roce 1996. Kromě skupinových aktivit probíhaly i odborné individuální terapie - Orofaciální regulační terapie a Včasná péče, program Lásky v rukách, který probíhá dodnes. Díky Psychoterapeutické farmě Bohnice začala fungovat hipoterapie.

V roce 1998 se uskutečnila tři celostátní setkání s odborným programem (např. 6. světový kongres DS v Madridu, který je zmíněný níže). Konal se také další, již třetí, prázdninový pobyt ve Střelských Hořticích a první společný pobyt v Beneckých horách.

O činnosti občanského sdružení proběhly dvě reportáže v televizi – reportáž o činnosti v České televizi a další na televizní stanici Prima.

3. 5. 3 Rok 2004

Pravděpodobně nejzásadnější událostí, která se v roce 2004 stala, bylo přesídlení občanského sdružení na do nových prostor na adresu Gen. Janouška 1060, Praha 9.

Nadále vycházel časopis Plus 21, konaly se skupinové aktivity (stále ve spolupráci se SpMtŠ a SPC), proběhly také zimní i letní rekondiční pobyty, individuální terapie v Praze, Mladé Boleslavi a Opavě a tzv. aktivní soboty.⁶ V tomto roce byl vydán překlad publikace Cora Halder: Dítě s Downovým syndromem ve škole, také kalendář s názvem „Náš rok – náš svět, 2005“ a v neposlední řadě metodika Netty Engels (viz níže): Matematika pro všechny. Olga Strusková zrežirovala videodokument Společně ve škole. Byly uspořádány také dvě celostátní setkání s odbornou tematikou, metodická setkání, několik různě zaměřených seminářů, přednáška na zasedání Psychopedické

⁶ Aktivní sobota je název pro sobotní setkávání rodičů a jejich dětí s Downovým syndromem.

společnosti, výstava mladých umělců (např. J. Šedého) či vernisáž fotografií. Za zmínku také stojí zahájení spolupráce s firmou S. C. Johnson.

3. 5. 4 Rok 2009

V roce 2009 proběhlo zlomových událostí hned několik. V první řadě druhá aktualizace Stanov, díky které se Klub rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem přejmenoval na nynější Společnost rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem (DownSyndrom CZ). Ediční činnost byla podpořena grantem Ministerstva zdravotnictví ČR. Stále byly pořádány různé akce pro členské rodiny a veřejnost, setkání, zimní i letní pobytové aktivity, metodická setkání, skupinové aktivity a individuální terapie. Společnost se účastnila několika dalších aktivit – Non-Handicap 2009⁷, Mental Power Prague Film Festival 2009⁸, České hry speciálních olympiád v atletice, 10. Světový kongres o Downově syndromu v irském Dublinu a prodejní výstava výtvarných děl dětí s DS ve prospěch Společnosti, jejímž organizátorem byla společnost GrECo.

V tomto roce získal ocenění kalendář 2009 Pavla Michalíka – 2. místo v kategorii Za nejlepší vyjádření sociální role v soutěži Kalendář roku 2009.

Režisérka Olga Strusková spolu s dětmi s DS a s hercem Janem Zadražilem nastudovala představení Chlapec z planety DS, na motivy knihy A. de Saint – Exupéry Malý princ.

3. 5. 5 Rok 2015

Prvořadou událostí v tomto roce byla transformace občanského sdružení na zapsaný spolek dle Zákona č.89/2012 Sb.

Co se týče ediční činnosti v roce 2015 – časopis Plus 21 byl financován z předplatného od odběratelů a sponzorských darů určitých firem. Výroční zpráva z předešlého roku byla i elektronicky zveřejněna na webu Společnosti <http://www.downsyndrom.cz>. V nové formě byla také vydána příručka pro nové rodiče: Milá maminko, milý tatínku.

⁷ Non-handicap je specializovaná výstava pro zdravotně postižené. (<http://www.incheba.cz/veletrh/non-handicap.html>)

⁸ Mental Power Prague Film Festival je mezinárodní filmový festival, který se koná od roku 2006 a jehož součástí jsou i české osobnosti, nejen z oblasti filmu. (<http://www.mentalpower.cz/>)

Stejně jako v předešlých letech proběhly různé společenské akce, jak pro rodiče, tak i pro širokou veřejnost. Například v rámci oslavy Světového dne DS byla zorganizována procházka Prahou. Dále pokračovala tradiční sobotní setkání, pobytové aktivity, skupinové i individuální terapie, vzdělávací semináře a mezinárodní činnost. Olga Strusková navázala na úspěšné divadelní představení Chlapec z planety DS dílem Návrat mladého prince.

3. 5. 6 Další zlomové roky

Mimo těchto zlomových let, musím poukázat na další významné události, které se dále staly.

Za zmínku stojí získání Ceny Milana Cháby 2007 v roce 2007 paní Mgr. M. Staré za pomoc při integraci dětí s DS do mateřských a základních škol.

V roce 2008 byla ediční činnost tehdejšího Klubu rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem podpořena grantem Ministerstva zdravotnictví ČR. V tomtéž roce také Cena Milana Cháby 2008 jako zvláštní ocenění (Special Award) putovala k rodině Engelsových z Nizozemí (viz níže) za jejich činnost. Od konce tohoto roku byly získány do pronájmu nové prostory.

Dagmara Dzürová (PLUS 21, 2016, č. 2, s. 2.) dodává: „Za vším výše popsáním, co se za dvacet let událo, stojí konkrétní osoby, většinou členové výboru, kteří dobrovolně, z vlastní vůle a přesvědčení, věnovali svůj volný čas druhým, dalším rodičům nově narozených dětí s Downovým syndromem s cílem pomoci zlepšit jejich nelehký život a ovlivnit podmínky a postoje naší společnosti.“

3. 6 Publikační činnost

Vlastní publikační činnost Společnosti začala v roce 1996 (tehdy ještě Klubu rodičů a přátel dětí s DS) vydáváním Zpravodaje, který založila MuDr. Jana Zenklová. V dalších dvou letech vycházel Zpravodaj pod vedením Mgr. Renaty Lepové na osmi stranách. SPC a MtŠ Štíbrova pomohla s tiskem a distribucí. Od roku 1999 do roku 2005 tiskl a vyráběl Zpravodaj JPM Tisk, Praha 5.

Roku 2000 byl časopis zaregistrován na Ministerstvu kultury a bylo mu přiděleno mezinárodní kategorizační číslo (ISSN). V téže roce byl Zpravodaj přejmenován na časopis Plus 21. O šest let později již začal vycházet na 32 stranách a v barevné úpravě. V roce 2013 tiskla časopis tiskárna Varius, o rok později tiskárna TOMOS Praha 4. Dnes vychází Plus 21 v nákladu 1 000 ks třikrát ročně a slouží k výměně informací a zkušeností rodin dětí s DS.

Tři roky po založení Zpravodaje se editorkou časopisu stala Anna Kopecká, která v této roli setrvává dodnes. Spolu s ní se ale na vydávání časopisu podílí celá řada lidí. Přispět může „každý“.

Společnost ale kromě časopisu vydala také několik samostatných publikací:

Česko - anglický informační leták, 1997, nakladatelství TRITON

Cora Halder: Dítě s DS ve škole, 2004, JPM Tisk

Kalendář Náš rok – náš svět (pro rok 2005), 2004, JPM Tisk

Denisa Střihavková: Denisa, 2006, JPM Tisk

Česko - anglický informační leták, 2008, Agentura FCB a JPM Tisk

Netty Engels: Matematika krok za krokem, 2008, JPM Tisk

Denisa Střihavková: Denisa (anglická verze), 2008, JPM Tisk

Kalendář Pavel Michalík 2009, JPM Tisk

Jiří Šedý: Podivuhodná planeta, 2009, JPM Tisk

Ladislava Pacltová a Nad'a Kafková: Vázané čtení se specifickým vyvozováním hlásek, 2012, JPM Tisk

V loňském roce (2016) Společnost získala oprávnění k vydávání neperiodických publikací s vlastními mezinárodními standardními čísly knihy - ISBN.

3. 7 Akce a aktivity Společnosti

3. 7. 1 Aktivity, individuální a skupinové terapie

„Pro samostatný život a jeho co nejkvalitnější prožití je zásadní oblast volnočasových aktivit a schopnost umět si odpočinout, odreagovat se.“ (Strnadová, 2009, s. 65)

Společnost nabízí rodinám několik druhů pravidelných aktivit a individuálních terapií, které se povětšinou uskutečňují v sídle Společnosti na Černém mostě ve Vybíralově ulici.

Z poslední výroční zprávy Společnosti za rok 2015 lze vyčíst, že v rámci individuálních terapií byly rodinám nabízeny např. metody mentálního tréninku – Nácvik sociálního chování, čtení a základy FIE (Feuersteinovy metody); logopedická péče; matematické dovednosti „Yes, we can!“ a chirofonetika⁹. Mimo těchto individuálních terapií poskytuje Společnost také další terapie, ať už skupinové či ne. Lze jmenovat muzikoterapii, rozvoj komunikačních dovedností, matematiku podle Netty Angles (viz níže „Andělé z Nizozemska), ergoterapii¹⁰, canisterapii¹¹ či hiporehabilitaci¹².

3. 7. 2 Skupiny v rámci Společnosti

V rámci Společnosti jsou vnitřně diferenciované tři větší skupiny – Naše maličké, Naši školáci a Naše mládež, dle kterých jsou aktivity zaměřené na jiné oblasti, s odlišným programem. Skupiny se setkávají průměrně jednou za měsíc, většinou v sobotu.

Do „Našich maličkových“ patří nejmenší děti již od věku tří měsíců, což je hraniční věk, od kterého je vhodné setkávání Společnosti navštěvovat. Tato skupina je zaměřená na setkávání rodin, metodiku podpory vývoje dětí s DS v souladu se zásadami se zásadami rané péče o děti s (mentálním) postižením.

Skupina „Naši školáci“ se zaměřuje na setkávání rodin s dětmi s DS školního věku a na jejich rozvoj.

⁹ „Chirofonetika je terapeutická metoda, byla objevena a vyvinuta pro vyvození řeči, podporu vývoje řeči nebo nápravu jejich poruch. Aplikace hlásek přes dotek a pohyb dokáže pozitivně a cíleně ovlivnit vývojová psychomotorická opoždění, poruchy chování, poruchy učení i chronická somatická onemocnění.“ (<http://www.downsyndrom.cz/terapie-a-rozvoj/132/chirofonetika.html>)

¹⁰ „Ergoterapie je obor, který patří do ucelené rehabilitace. Jako terapeutický prostředek využívá postupy a činnosti, které pomáhají k obnově postižených funkcí. Cílem ergoterapie je dosažení maximální možné soběstačnosti, nezávislosti, začlenění do společnosti a zvýšení kvality života člověka.“ (<http://www.downsyndrom.cz/terapie-a-rozvoj/123/ergoterapie.html>)

¹¹ „Obecně lze canisterapii definovat jako podpůrnou, speciální metodu využívající pozitivního působení psa na fyzickou, psychickou a sociální stránku jedince.“ (<http://www.downsyndrom.cz/terapie-a-rozvoj/113/canisterapie.html>)

¹² „Hiporehabilitace je zastřešující a nadřazený název pro všechny aktivity a terapie v oblastech, kde se setkává kůň a člověk se zdravotním postižením/oslabením/handicapem/se specifickými potřebami.“ (<http://www.downsyndrom.cz/terapie-a-rozvoj/116/hiporehabilitace.html>)

„Naše mládež“ už se poté orientuje na pracovní-spoločenský program pro dospívající a dospělé osoby s DS.

3. 7. 3 Pobytové aktivity

Společnost uskutečňuje týdenní pobytové akce v letním a zimním období pro všechny věkové skupiny a také akce jen víkendové, pro mládež. Pobyty jsou rozdělené nejen podle ročních období, ale i dle věku, některé jsou však nevyhraněné. Jejich účastníky bývají nejen rodiče jedinců s DS, ale i jejich sourozenci a dospělí z řad odborníků. Celé rodiny zde tak sdílejí své problémy a zkušenosti, předávají si cenné rady do života s jedincem s DS a po večerech jsou pro ně připraveny přednášky právě od odborných pracovníků.

Zimní rekondiční pobyt rodin se povětšinou koná v Krkonoších se zaměřením hlavně na lyžařskou výuku a další sportovní aktivity.

Letní rekondiční pobyt už jsou rozdělené dle věkové skupiny. Všechny aktivity (nejen na letních pobytech) jsou zaměřené na potřeby jednotlivých členů, ať už jsou to hudebně-pohybové, výtvarné činnosti či zaměření na smyslové vnímání, rozvoj komunikace, sociálního chování nebo na sociálně pracovní návyky pro běžný způsob života.

Na financování těchto pobytů se podílí řada partnerů – například MZ ČR.

3. 7. 4 Speciální aktivity

3. 7. 4. 1 Oslava dvaceti let od založení Společnosti (dříve Klubu)

K loňskému roku 2016 oslavila Společnost rodičů a přátel 20 let od svého založení. Oslava se konala dne 22. října 2016.

Slavnostní den byl zahájen komponovaným pořadem s příznačným názvem „Dvacet let na cestě“ v Divadle v Celetné v Praze. Pořadem, jehož metaforickým motivem byl příběh Malého prince od Antoine de Saint - Exupéryho, prováděli Jan Potměšil¹³ spolu

¹³ Jan Potměšil je český divadelní a filmový herec, který je upoutaný na invalidní vozík.

s Janem Zadražilem¹⁴. Účinkujícími byli v převážné většině dospělí lidé s Downovým syndromem, se kterými toto divadelní představení natrénovala Olga Strusková¹⁵. Účinkující byli zároveň dnes už dospělí hrdinové z knížek „Děti z planety D. S.“ a „O čem se nemluví: Příběhy mladých lidí s Downovým syndromem“ právě od autorky Olgy Struskové. V rámci tohoto pořadu proběhl i křest její druhé zmíněné knihy.

Na podium byli kromě účinkujících pozvané i významné osoby, které figurují ve Společnosti téměř od jejího založení a významně se podílí na jejím chodu. Nejvýznamnější osobou byla se vši samozřejmostí zakladatelka Společnosti paní Miluška Stará. Dalším významným hostem byli Jiří Šedý a Denisa Štrihavková.¹⁶ Na počest tohoto významného dne přijala pozvání také rodina Engelsových z Nizozemska (viz níže). Tento den pokračoval procházkou Prahou dle turistického průvodce „Smart Guide Prague“¹⁷. Zakončením oslavy jubilea byla návštěva Poslanecké sněmovny Parlamentu České republiky za účasti i poslankyně paní Niny Novákové.

3. 8 „Andělé z Nizozemska“

„Anděly z Nizozemska“ je nazývaná rodina Engelsových¹⁸, která je velmi úzce spojena se Společností v oblasti vzdělávání, téměř od jejího samotného vzniku Paní Netty s manželem Wilem mají dceru Peetje, která se před více než dvaceti lety narodila s Downovým syndromem. I přes to vystudovala běžnou základní a střední školu.

„Netty Angels je lektorkou Feuersteinovy metody¹⁹ podpory rozvoje mentálních dovedností, pod jejím terapeutickým vedením prošlo vzdělávání přes 170 osob s DS, je

¹⁴ Jan Zadražil je český herec.

¹⁵ Olga Strusková je česká publicistka, scénáristka a překladatelka, která se zaměřuje také na problematiku lidí s postižením.

¹⁶ Jiří s Denisou jsou spisovatelé s Downovým syndromem. Oba již vydali řadu publikací.

¹⁷ Tohoto turistického průvodce sestavili mladí lidé s Downovým syndromem pro své zahraniční vrstevníky. Vznikl v rámci programu podporovaného Evropskou unií. Průvodce je napsaný v angličtině a obsahuje kromě seznamu významných míst Prahy také užitečné informace o dopravě, ubytování, ale například i tipy, kde se dobře a za přijatelnou cenu najíst. Průvodce Smart Guide byl vytvořen i pro další evropská města. Informace v něm obsažené jsou rozhodně velmi užitečné i pro lidi bez postižení. (<http://downsyndrom.cz/aktuality/428/fotografie-z-oslav-20-vyroci.html>)

¹⁸ Holandsky engel znamená v českém jazyce anděl. (Dzúrová, D. Andělé z Nizozemska. *PLUS 21*. 2016, č. 2, s. 6)

¹⁹ „Feursteinova metoda instrumentálního obohacování (FIE – Feurstein’s Instrumental Enrichment)“, jejímž autorem je profesor Feurstein, je speciální program kladoucí důraz na rozvoj řeči, podporu vnitřní

autorkou speciálních výukových pomůcek, v Česku vedla řadu školení pro učitele, asistenty a další zájemce. Will Engels je tvůrcem Netty návrhů výukových pomůcek a Peetje Engels je dobrým příkladem mladé ženy s DS, která navzdory chromozomu navíc dokáže žít šťastný a téměř samostatný život – je asistentkou v běžné základní škole, do práce jezdí autem (od roku 2002 má řidičské oprávnění pro jízdu po silnicích, s výjimkou dálnic), bydlí sama v malém domě vedle domu rodičů, ve volném čase hraje v orchestru na flétnu, plave, lyžuje, velmi dobře se domluví i anglicky atd.“ (PLUS 21, 2016, č. 2, s. 6)

Článek „Jak se Peetje stala jednou z nás“ vyšel v roce 1997 v časopise Readers Digest a ukázal podobu Downova syndromu tak, jak v té době nebylo u nás zvykem. Samozřejmě vzbudil velký ohlas a touhu se s rodinou Engelsových setkat. Prvním podnětem byl dopis rodiny Hukových, po kterém následoval dopis za Společnost od paní Dagmar Džurové. Dne 2. října 1999 navštívili Engelsovi poprvé Českou republiku. Stali se hlavními hosty celostátního setkání sdružení Společnosti, které se konalo v prostorách MtŠ a SPC ve Štíbrově ulici. Představili zde dosud neznámou Feursteinovu metodu, prezentovali své pomůcky a vzdělávací metody. Peetje ohromila přítomné svými způsobilostmi. Engelsovi byli také velmi nakloněni další možné spolupráci.

K loňskému roku 2016 navštívili Engelsovi Českou republiku 36krát, několikrát byli i na Slovensku ve spřátelené organizaci DS, kde také prezentovali své přístupy a metody výuky.

Engelsovi mají pro Společnost význam hlavně z hlediska oblasti vzdělávání, a to vše nezištně, bez nároku na honorář. Motto Netty Engels totiž zní: „To, co jsem se naučila, ráda předám ve prospěch dalších!“

V současné době pomáhají Engelsovi také nezištně v Africe, v Keňi, kde vzdělávají děti s mentálním postižením.

Na základě nominace Společnosti byla rodině Englesových v roce 2008 udělena Cena Milana Chába, konaná pod záštitou Mudr. Pavla Béma, primátora hlavního města Prahy.

motivace dítěte a reflexi myšlení a vzhledu pomocí tzv. instrumentů, vnitřních sešitů. Tuto metodu lze využívat nejen pro děti s postižením, ale i pro žáky nadané.“ – (<http://www.ucime-se-ucit.cz/o-metode/>)

3.9 Mezinárodní činnost Společnosti

Zahraniční spolupráce začala prakticky ještě před založením samotné Společnosti. Jak paní Stará uvádí v rozhovoru: „Po revoluci jsme se dostali do Německa, tam jsme načerpali hodně různých zkušeností. Před revolucí 89 existovala u nás jediná organizace pro lidi s mentálním postižením - Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením v České republice. Zde byl pan ředitel Procházka, s ním jsem byla v kontaktu, a ten mi řekl, že v Německu, v Hofu, se dělají setkání rodin s dětmi s DS. Zařídil, že jsme s paní MUDr. Střihavkovou matkou Denisy i s Denisou a panem ing. Procházkou, jeli na jejich setkání, které se stalo vzorem pro nás, a obdobným způsobem pracujeme dodnes. Jezdili jsme také do Bavorska do Lebenshilfe, ti nám hned po revoluci nabídli pomoc ve formě zájezdů do jejich zařízení a přednášeli u nás.“

Právě tyto výjezdy do zahraničí, především do Německa, měly vliv na vznik první rodičovské skupiny v roce 1993.

Dalším krokem k zahraniční spolupráci byl projekt Toulavý autobus, který se uskutečnil z prvního grantu nového občanského sdružení Klub rodičů a přátel dětí s DS. Jeho účastníky byli rodiče starších dětí s DS, samotní lidé s DS a další lidé z řad odborníků či veřejné společnosti – pedagogové, zdravotníci, zástupci veřejné správy, lidé z tisku, atd. v čele s hlavní organizátorkou projektu paní M. Starou.²⁰ Toulavý autobus zahrnoval týdenní cestování po zařízeních věnujících se péči o děti a dospělé s DS v blízkém Německu a Rakousku.

V roce 1999 vstoupila Společnost (tehdy ještě jako Klub) do Evropské asociace DS (EDSA), od roku 2008 v ní má i svého zástupce - Isidro Moyano.

Důkazem mezinárodní spolupráce je účast společnosti ve dvou velkých mezinárodních projektech: rok 2010-2012 „Yes, we can!“ (Dokážeme to!) a 2013-2014 „Turisti non per caso“. „Yes, we can“ je multinárodní projekt Evropské unie v rámci programu Grundtvig – Lifelong Learning, jehož se účastnili organizace zabývající se DS z Rakouska, Německa, České republiky (8 zástupců Společnosti), Itálie, Dánska a Rumunska. „Turisti non per caso“ veden italskou organizací AIDP s účastí také

²⁰ Paní Stará byla v této době ředitelkou Speciální mateřské školy Štíbrova, Praha 8.

organizací zabývajících se DS z Itálie, Maďarska, Malty a České republiky (6 zástupců s DS ze Společnosti). Výstupem tohoto projektu byl turistický průvodce Prahou – Smart Guide (viz výše).

Společnost se také účastní světových kongresů o Downově syndromu, které jsou starší více než dvacet let a konají se každé tři roky, každý rok v jiné oblasti. Od roku 2009 je jejich organizátorem mezinárodní organizace Down Syndrome International (DSI). Společnost se těchto světových událostí účastnila dvakrát - poprvé v roce 2007, kdy se kongres, jehož motto bylo „When dreams come true“ konal ve španělském Madridu, a poté v roce 2009 v irském Dublinu. Samostatně se předsedkyně Společnosti, paní Dagmar Dzúrová, zúčastnila ještě kongresu v kanadském Vancouveru.

4 PRAKTICKÁ ČÁST

4.1 Cíl práce

Za cíl této kapitoly – praktické části, ale i celé mé bakalářské práce, si kladu poznat Společnost rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem nejen z hlediska vnější struktury, ale primárně z hlediska jejího vnitřního fungování. Shledat, jak mezi rodiči a mezi jejich dětmi s Downovým Syndromem probíhá participace během jejich setkávání. Pojmout tuto práci komplexně, z různých úhlů pohledu.

4.2 Použité metody

Jako metodu jsem ve své práci použila hloubkový polostrukturovaný rozhovor, při němž jsem vycházela ze svých již předem připravených otevřených otázek. Jak píše Švaříček (2007, s. 160) „hloubkový rozhovor umožňuje zachytit výpovědi a slova v jejich přirozené podobě, což je jeden ze základních principů kvalitativního výzkumu.“

V obou následujících rozhovorech jsme s respondentkami nebyly omezeny časem, proto jsou jejich odpovědi u některých otázek obsáhlé, a troufám si říci, že i velmi upřímné, čehož si velmi vážím. Během jednoho i druhého rozhovoru jsem otázky nepatrně upravila či změnila dle průběhu odpovědí dotazovaných.

První rozhovor s paní M. Starou je přepracovaný a upravený samotnou autorkou odpovědi do spisovné podoby. Setkávali jsme se v sídle Společnosti ve Vybíralově ulici na Černém mostě v Praze od září roku 2016. Naše poslední setkání na témže místě proběhlo v únoru 2017. Následná korespondence, včetně zaslání konečné podoby odpovědí, probíhala skrz e-mail.

Druhý rozhovor s paní S. Cabadovou je přesně přepsaný tak, jak respondentka sama přirozeně odpovídala, aby byla zachována autenticita jejích upřímných odpovědí. To samé odpovědi mé matky, která u rozhovoru s paní Cabadovou v únoru letošního roku byla přítomna a promluvy respondentky tak doplnila i o své poznatky. Společně jsme se sešly na veřejném prostranství – v obchodním centru.

Odpovědi obou respondentek byly zachyceny na diktafon v mobilním telefonu. Obě autorky odpovědí souhlasily s uvedením svých pravých jmen a také s uvedením všech detailů, které byly vyřčeny z jejich úst.

4. 3 Rozhovor se zakladatelkou Společnosti rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem - paní Miluší Starou

- **Co vás přivedlo k tomu studovat speciální pedagogiku?**

Bylo to narození mé o čtyři roky mladší sestřenice, která měla totální rozštěp patra a rtu, takže to si pamatuju, to bylo za války a byla to naprostá katastrofa v rodině, zvlášť jako narození prvního dítěte. Tenkrát jí na křest nikdo nechtěl jít za kmotru. To jsem vnímala, protože se o tom hodně mluvilo, to byl první podnět.

Poté jsem pracovala v celotýdenní školce (po maturitě na Pedagogické škole pro učitelky mateřských škol jsem musela jít do pohraničí na rok, a potom jsem se dostala, i když s obtížemi, do této školky), zde byly jednak romské děti, dále také holčička s rozštěpem patra (ale ne totálním, chodily jsme spolu na logopedii). Další dítě mělo makrocefalus. Tady jsem začala pořádně vnímat postižení dětí a uvažovat o speciální pedagogice, na kterou jsem se pak i přihlásila v roce '59.

V roce 1960 byla založena první zvláštní mateřská škola v ČSR. Pro děti s mentálním postižením, první ve střední Evropě v Praze 8, Náhorní ulici. Dostala jsem nabídku jít tam pracovat k paní ředitelce Chvátalové. Původně jsem chtěla jít do MŠ pro vadně mluvící. Zde jsem byla jako učitelka asi do roku 1967, poté jako ředitelka (když šla paní Chvátalová do důchodu).

- **Kdy jste se začala věnovat dětem s Downovým syndromem?**

Prakticky jsem zjistila, co je Downův syndrom až při studiu speciální pedagogiky. Moc jsem o tomto syndromu nevěděla, zjistila jsem víc, až když jsem tyto děti viděla v té první zvláštní školce vedle dětí s jiným mentálním postižením. Zajímavá věc na tom byla, že zde probíhala integrace, tehdy neznámý pojem. Byla to školka, kde byla třída pro děti s mentálním postižením a druhá třída pro zdravé děti. Vlastně jsem již tehdy zažívala integraci. Proto jsem pro integraci měla po roce '90 velké sympatie.

Prvním dítětem s DS, které jsem ve zvláštní třídě poznala, byla malá Ivanka, která mi nečekaně skočila kolem krku ze samého vršku dětské průlezky při první návštěvě a mile se ke mně přitulila. Dodnes mi to utkvělo v paměti.

Děti s DS jsem postupně poznávala více, ale nejzajímavější byla Deniska Střihavková. (S Denkou se dodnes vidáme, s maminkou jsme v kontaktu, vlastně Denise už bude 40 let.) Denka byla velmi šikovná, výborně vedená v rodině, i za velké pomoci babičky. Babička s Denisou systematicky pracovala, chodily spolu k logopedce, která ji učila psát a globálně číst²¹. (Je to úžasná metoda, ale bohužel po roce 1948 zakázaná. Nejde jen o to naučit dítě spojovat obrázek- slovo, ale dítě už potom samo dokáže tvořit věty a mluvit. Záleží však na spolupráci rodiny.) V pěti letech už Denisa mluvila. A již od 15 let psala své romány. Deniska se svojí rodinou už jsou součástí mého života.

Stále více se potvrzuje, jak důležitá je spolupráce pedagoga s rodičem. Také záleží na mentální úrovni dítěte.

- **Jak vnímalo okolí děti/lidi s postižením v době, kdy jste studovala?**

O dětech s mentálním postižením věděla společnost jen málo. Když jsem pracovala ve školce v Náhorní ulici (zde bylo šest tříd), dostali jsme finskou školku v roce '83, která byla velmi kvalitní, dovezená z Finska, v Praze tu byly jen tři. Proti tomu se ale obrátili na ÚV KSČ lidi z okolí. Po roce '90 velmi klesla populační vlna, každý si chtěl budovat kariéru, vydělávat peníze apod., takže porodnost opravdu klesla a my jsme měli málo dětí, proto jsme udělali obrácenou integraci. Do zvláštní MŠ jsme přijímali zdravé sourozence dětí s postižením apod., (moje dvě vnoučata tam vyrostla).

Když jsem studovala, to bylo v šedesátých letech, o dětech s mentálním postižením se moc nemluvalo. Děti s DS byly většinou již po porodu umisťovány do ústavu, k čemuž přesvědčovali lékaři rodiče hned v porodnici. Bohužel tento názor u některých lékařů ještě přetrvává dodnes...

²¹ „Teoretickým základem globální metody je tvarová psychologie, podle níž vnímá čtenář celky, jimž jsou podřízeny části. Proto globální metoda vychází z celku /věty nebo slova/ a zachovává ho tak dlouho, dokud žák sám nedojde vlastním vývojem k analýze. Žáci si opakováním měli zapamatovat obrazy tištěného písma, takže mohli rozumět textu, aniž by znali písmena. Cílem čtení nebyl tedy mechanický pochod, tzn. skládání hlásek, ale pochod myšlenkový, kdy dítě od začátku rozumělo obsahu čteného.“ (<http://www.globalni-cteni.cz/clanek/globalni-metoda-cteni/>)

Pamatuji, že jsem jezdila s paní doktorkou Kyjonkovou do Podolí přednášet o potřebě, aby děti s DS vyrůstaly v rodině. Myslela jsem si, že se společnost postupně bude měnit, ale jde to pomalu. Například zaměstnávání lidí s postižením je i dnes velký problém, který je nutné řešit. Bohužel je pravda, že naše společnost není na lidi s mentálním postižením zvyklá (následek vzdělávání ve speciálních školách – proto je tak nutná integrace/ inkluze). Naštěstí již existují světlé výjimky. Například organizace Rytmus připravuje lidi s mentálním postižením do práce. Ředitelka paní Pavla Baxová si ví rady, neboť sama má dospělého syna s DS. I v KFC nám pracuje jedna slečna DS, nebo v jedné MŠ pracuje Denisa. Ale mnoho jich práci nemá, nebo dochází jen do chráněných dílen.

- **Co a kdy vás přivedlo na myšlenku založit Společnost rodičů a přátel dětí s DS? (Dříve Klub rodičů a přátel dětí s DS)**

Po revoluci jsme se dostali do Německa, tam jsme načerpali hodně různých zkušeností. Před revolucí 89 u nás existovala jediná organizace pro lidi s mentálním postižením - Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením v České republice. Zde byl pan ředitel Procházka, s ním jsem byla v kontaktu, a ten mi řekl, že v Německu, v Hofu, se dělají setkání rodin s dětmi s DS. Zařídil, že jsme s paní MUDr. Střihavkovou, matkou Denisy, i s Denisou a panem ing. Procházkou jeli na jejich setkání, které se pro nás stalo vzorem. A obdobným způsobem pracujeme dodnes. Jezdili jsme také do Bavorska do Lebenshilfe, ti nám hned po revoluci nabídli pomoc ve formě zájezdů do jejich zařízení a přednášeli u nás.

Devadesátá léta byla úžasná. Společnost (Klub) jsme sice založili až v roce '96, ale už od roku '92 jsme začali sdružovat rodiny malých dětí za pomoci Rodičovského sdružení speciální mateřské školky (podle vzoru v Hofu). Nebylo to však jednoduché – lékaři nám nemohli dát adresy rodin s dětmi s DS – lékařské tajemství. Udělali jsme to tedy jinak. V Praze jsme rozeslali lékařům termín setkání rodičů s malými dětmi s DS, a ti je předali rodinám. Potom již záleželo na jejich rozhodnutí. Setkání se konalo ve zvláštní Mateřské škole ve Štíbrově ulici. Přišlo tehdy asi 8 rodin, některé zůstaly i dodnes. Pak se vše začalo rozvíjet čím dál více, rodin přibývalo, a s nimi i jejich vlastní aktivita...

- **Od kolika let k vám rodiče můžou s dětmi přijít?**

S „Maličkými“ už od kojeneckého věku. Chodí sem maminky s dětmi v kojeneckém věku na dotykové masáže „Láska v rukách“ (pozn. 12. 11. 2016 byla v sídle Společnosti ukázka „Láska v rukách“, dotykové masáže pro miminka), některé matky jen občas. To si rodiče rozhodují sami. Skupinky jsou rozdělené podle věku dětí: „Maličké“, „Předškoláci“, „Školáčky“, „Mládež“. Setkávání organizuje výbor Společnosti rodičů a přátel dětí s DS většinou 1x v měsíci.

- **Setkala jste se s negativními reakcemi v začátcích založení Společnosti?**

Rozhodnutí bylo na rodičích – zcela dobrovolné. Nechávali jsme rodinám naprostou svobodu, mohly se přijít informovat a zkusit docházet na aktivity – například na tancování s malými dětmi, a postupně na individuální terapie (orofaciální reg. terapie, logopedie, globální čtení, Feuersteinovu metodu rozvíjení myšlení atd.). Negativní reakce nepamatují.

Od roku 1996 se vedení činnosti pro děti s DS ujali sami rodiče a vznikl nejprve Klub rodičů a přátel dětí s DS a nyní Společnost rodičů a přátel dětí s DS. Také aktivity se rozšířily – organizují se týdenní pobyty dětí s rodiči na horách v létě i zimě, kam dojíždí i terapeutky s velmi obsažným programem. Během let proběhlo i mnoho odborných přednášek atd. Také místo aktivit se změnilo – rodiče získali prostory v Praze 9, ve Vybíralově ulici. Činností je mnoho, můžete se informovat v časopise PLUS 21.

- **Kdy jste začali vydávat Časopis?**

Časopis vznikl v r. 96 (pozn. tehdy jako Zpravodaj, přejmenován na Plus 21 byl v roce 2000), kdy se redaktorkou stala Dr. Anna Kopecká, která ho dělá dodnes, opravdu výborně. Obsahem jsou jak odborné články, tak zkušenosti rodičů i informace o činnosti Společnosti. Vychází 3x do roka.

- **Jaký máte názor na integraci/inkluzi dětí s postižením (s DS)?**

Souhlasím s ní, jen mám obavy, že není dobře připravená - jak učitelé, tak asistenti, samozřejmě i rodiče. Nebezpečí je v tom, že tato nepřipravenost (především vzdělání učitelů a asistentů, včetně vedení rodičů), může způsobit selhání v praxi, což by se

mohlo zneužít jako důkaz o její nevhodnosti pro odpůrce integrace! (zvýrazněno respondentkou)

4.5 Rozhovor s paní Sabinou Cabadovou

Paní Sabina Cabadová, pocházející ze Slovenska z velké rodiny, má syna Jakuba, který se před pěti lety narodil s Downovým syndromem. Paní Sabina otěhotněla v poměrně pozdním věku 42 let, její přítel Karel je ještě o 10 let starší než ona sama. Byla proto lékaři upozorněna, že je tu vysoká pravděpodobnost narození dítěte s DS. Paní Sabina ale věděla, že toto je její poslední možnost mít dítě, proto nepátrala po tom, co je to DS. Věděla, že si dítě bude chtít nechat, ať bude jakékoliv.

O Společnosti rodičů a přátel dětí s DS se dozvěděla prostřednictvím internetu a poprvé Společnost navštívila, když byly Jakobovi tři měsíce. Od této doby Společnost, spolu s tatínkem Jakuba, navštěvuje pravidelně. Dokonce si vzala na starost i nějaké akce, která Společnost pořádá.

Z rozhovoru bylo cítit, že i po několika letech od Jakobova narození, je i „jen“ vyprávění o prvních chvílích života s ním těžké, plné emocí a nezapomenutelných křiv. Zejména přístup nemocničního personálu je také z pohledu druhého člověka neomluvitelný.

U rozhovoru s paní Cabadovou se mnou byla má matka, kamarádka paní Cabadové, která promluvy respondentky proložila i svými „zážitky“ a zkušenostmi ze života s mým mladším bratrem, který se narodil, taktéž jako Jakub, s Downovým syndromem.

- **Dostali jste jako rodiče nějaké informace o Downově syndromu, když se Kubík narodil? Případně hledala sis nějaké, když jsi věděla, že je tu vyšší pravděpodobnost vzniku DS?**

Paní Cabadová: *„Já jsem si informace nehledala. Ačkoliv mi řekli, že mám vysoké riziko DS, nechtěla jsem to řešit dopředu, dokud ten fakt nenastane. Takže jsem si nic nehledala. Protože stejně jsem byla rozhodnutá, že si to dítě nechám, ať jsou ty informace jakékoliv.“*

Když se to stalo, tak vlastně musím říct, že se mi to sdělení zdálo velmi nešetrné. Protože v podstatě Kubík se narodil, proběhl porod, já jsem byla úplně šťastná, muž tam byl taky, byl to nádhernej okamžik, já jsem se cítila šťastná, na vrcholu blaha. Pan doktor, který ho začal vážit a měřit mi říká: „Maminko, byla jste na amniocentéze?“, a já říkám: „Nebyla, proč se ptáte?“, a on říká: „Protože má známky Downova syndromu.“. Úplně tu naši radost rozbil. Nepočkal na nějaký moment, kdy to bude vhodné se o tom třeba pobavit.

Ale ani v tenhle moment jsem si o tom nezačala něco zjišťovat. Chtěla jsem si užít to, že se mi narodilo moje první dítě. Ve mně se probudila láska. Nevidím rozdíl mezi tím, jestli má nějaký chromozom navíc, nebo má nějaké postižení. Ta láska tam je a to dítě bylo přijatý přesně takový, jaký bylo.

Ale už jsem to necítila od personálu nemocnice, protože začali opomíjet tu péči. Už všechny dětičky ukázaly, jak se koupou, na Kubíkovi to nepřišli ukázat. Když jsem chodila každou chvíli, že mi to dítě nesaje, a i když už se mu konečně povede něco, tak mi dali stříkačku, ať mu to stříkám do pusinky. Stejně se mu to všechno vracelo zpátky. Taky jsem si přečetla, že má z něho vyjít nějaká smolka, nic nevyšlo. A upozorňovala jsem na to pořád.

Musela jsem dojít do bodu, že jsem se úplně naštvála, a přišla jsem, když byl pozvracenej a byly v tom i kousky takovýho zelenýho, já jsem říkala: „Tohle není normální, já žádám odborné vyšetření!“. Takže vlastně po dvou a půl dnech jsem zjistila, když jsem teda vybuchla a už jsem nebyla ochotná akceptovat, co mi říkají, tak ho vzali na rentgen, sono, a pak přišel pan primář a byl strašně „empatickej“ a začal nám říkat, že vlastně Kubík má s velikou pravděpodobností Hirschprung, to je vlastně nějaká část střeva, že nemá nervová zakončení, a že musí okamžitě jet, že je zavolaná záchranka a že ho odvezou do Motola na operaci, protože mu budou muset udělat biopsii, že jo, a potom samotná operace.

No a mně se zhroutil svět v podstatě, protože to bylo pro mě naprosto nepřijatelný, že mi vezmou dítě. Nemocnice neumožní matce, aby s tím dítětem byla, aby mu poskytla to zázemí. Takže ho vyrvou v podstatě od rodičů, odvezou ho nějakou sanitkou a to dítě je

na to úplně samo, jo. A teď já jsem vůbec nějaký Downův syndrom neřešila, jediný, co jsem chtěla, aby se ta operace povedla. Ta se povedla, a za to jsme byli strašně vděční.

A teď jsme na JIPce, držíme Kubika každý za jednu ruku, jsme šťastný, že se to povedlo, i když to dítě se naprosto změnilo - z toho malýho tělíčka, on byl úplně nalitej. Ale já jsem byla šťastná, že je všechno tak, jak má být. A do toho přišla službu konající paní doktorka a říká: „No, přišly výsledky z těch testů a potvrdilo se, že má ten Downův syndrom.“. A já jí na to říkám: „Paní doktorko, teď mi to neříkejte, mě to teď vůbec nezajímá. Já se k němu budu chovat jako kdyby to bylo naprosto zdravé dítě.“. A ona mi říká: „No to nepůjde, protože on bude nevychovatelný, nevzdělatelný, hadrová panenka. Mentálně se bude tak pohybovat na úrovni pejska.“.

- **Moc mě překvapuje, že se v dnešní době ještě tohle děje, že je lékař schopný toto říci.**

Paní Cabadová: *„Myslím, že paní doktorku naštvalo, že jsem jí řekla, že mě ty její informace vůbec nezajímají. Tak nám to narvala úplně... Já bych řekla, že měla až potřebu nám ublížit. Já jsem tohle pustila z hlavy, já jsem cítila, že ta moje láska k tomu děcku mě nepustí tam nic. Ale můj muž se z toho málem zhroutil.*

To jméno paní doktorky mi mozek vypustil, úplně mi vypadlo, musela bych zjišťovat, kdo tam byl, protože já si to nepamatuju.“

Má matka: *„Tak to já si tohle pamatuju třeba naprosto přesně. To byla paní doktorka Bílková. Ona mi oznámila, že Tomáš je mongoloidní.“ (pozn.aut. Můj bratr Tomáš se narodil v roce 1999.)*

Paní Cabadová: *„Takže my jsme vlastně, já jsem vlastně tak dlouho bombardovala ten Motol, že nám nakonec ještě s jednou maminkou ve skladu dali lůžka a konečně asi po šesti dnech mi umožnili být v té nemocnici, že, my jsme byly v takovém skládku, a že jsme si tam vždycky zazvonily na tu JIPku a pustili nás k tomu dítěti, takže když jsme mohly být s ním, tak jsme byly s ním. A Kubík vlastně z JIPky odcházel jako první, protože se mu začalo nejlépe dařit, takže nás přesunuli na chirurgii do prvního patra.*

Ale stávaly se takový věci. Dali nás na chirurgii, řekli nám, že Kuba bude muset být dokrmován sondou, protože nemá schopnost vytáhnout potřebnou dávku. Takže když mu to tam rvali, on strašně plakal a mně to bylo hrozně líto. A teď dva dny měl tam tu sondu a přijde primář na vizitu a ptá se mě: „A jak dlouho má dítě tu sondu?“, a já říkám: „Dva dny.“, a on začal křičet na mě a říká: „Maminko, jste normální?! To je na jedno použití!“. A já říkám: „Ale pane doktore, já nejsem zdravotní personál. Jestli je to na jedno použití, tak se tady o to musí někdo postarat a musí tu informaci poskytnout.“. Takže tam udělal jakoby humbuk, a mně stále z toho vycházelo, že díky tomu, že je Kuba jinej, že má Downův syndrom, tak mu nebyla věnována taková péče, jakou by si zasloužil. Bylo to na Mělníku, tam jsem rodila.“

Má matka: *„Tak to já zase musím říct, že třeba ač je na Lípu, na porodnici a nemocnici v Lípě, házená špína, tak třeba Tomáš, když se narodil, tak měl okamžitou péči všech vyšetření. Podstoupil všechny hned. Co mi bylo sděleno – teď jsme udělali tohle, nebo ty ionty, chloridy na všechny ostatní nemoci. Takže tam jako tu péči měl.“*

Paní Cabadová: *„A mě se taky dotklo to, že přišel nějaký docent. Když zjistil, že má Kubík DS, tak jsem měla pocit, jakože je rád, že objevil děti s DS, protože potřebuje odebrat krev, protože tyhle děti by mohly mít rakovinu štítné žlázy, a že on teda potřebuje vědět, jestli to tam má, jestli mu dovolím odběr. A já jsem řekla, že žádný odběr navíc nedovolím, až když mu budou odebírat krev, co je potřeba, tak v rámci toho jo. No ale stejně, potom mu odebírali z hlavy a on u toho strašně brečel, a já jsem řekla: „A dost, už žádné odběry prostě nebudou. Já ho nenechám trápit, on si toho užil dost!“.“*

Má matka: *„Mě třeba vadilo v té době, že mi ho vždycky odnesli na ty odběry samotný, že jsem nemohla být s ním. Že potom, už když jsme pravidelně chodili na tu štítnou žlázu, tak vždycky přede mnou zavírali dveře. Já říkám: „Ne, já budu s ním.“. A to jsem byla snad jediná „exotka“ jako maminka, která vždycky už věděli - „To je paní Bílková, ona bude s ním.“. Tak kde to jsme, to je moje dítě, to není jejich dítě, jo...“*

Paní Cabadová: „Já jsem měla pocit, že je to něco neuvěřitelného. Já jsem nemohla uvěřit hlavně přístupu té paní doktorky na té JIPce, protože ona věděla... My jsme měli co dělat, abychom se vyrovnali s tou operací, a ona nás ještě... Já jsem měla pocit jako když máš hlavu pod vodou a někdo ti jí tam ještě takhle podrží, jo.

Já se na tu paní doktorku nezlobím. Já si myslím, že ona sama měla nějaký svůj vlastní psychický problém, který si potřebovala na někom odreagovat. Ale já jsem jí možná vděčná za to, že nastartovala takovou jakože „já jsem tady od toho, abych pomohla tomu klukovi být tím průvodcem, který když ho ta společnost v nějaké sféře nepřijímá, abych já byla tady od toho a pomohla mu těma úskalíma projít“. Protože to si myslím, že rodiče, co mají děti s DS potřebují být silný a v pohodě, aby to ustáli, protože ne vždycky je to jednoduchý.“

- **Jaké bylo nejtěžší období? Nebylo to tohle?**

Paní Cabadová: „No, v podstatě, když jsme se vrátili z nemocnice domů, tak bych řekla, že to bylo nejtěžší období. Protože oni mě naočkovali, že musím dodržovat ten nemocniční režim. Koupila jsem si váhu, a ještě Kubik, jak byl operovanéj a odebrali mu 15 cm toho střeva, tak jsme vyfasovali takovou kovovou tyčku, a tou kovovou tyčku jsme mu denně - dvakrát třikrát, museli roztahovat zadeček, aby to napojené střívko se dostalo do takový velikosti, aby odpovídalo tomu standardu. Já jsem se teda zpočátku tomu strašně bránila, ale paní doktorka mi vysvětlila, že když to nebudu dělat, tak může mít celoživotní potíže s vyprazdňováním a s tím... Tak jsem se vlastně přemáhala každý den. Snažila jsem se, aby ho to co nejmiň bolelo, abych mu z toho udělala rituál. Takže jsem mu pustila hudbu, zpívala jsem mu spolu s tím, masírovala břicho, dávala jsem pozor, aby to nebylo studený, jo, prostě jsem se snažila udělat pro něj všechno pro to, aby to nebyl takovej šok. Ale vyfasovali jsme 80 sond, a měli jsme ho vlastně přikrmovat tou sondou a vždycky odvážit, jestli dostal tu dávku, kterou potřeboval. A když jsme mu poprvé začali cpát tu sondu, a vlastně muž viděl reakci toho dítěte, tak: „Sabi, prosím tě, udělej něco, abychom tohle nemuseli dělat, protože tohle já nepřežiju.“

Tak jsme se rozhodli, sondy jsme dali pryč a já jsem třeba hodinu kojila, pak jsme třeba měli dvě hodiny a zase jsem kojila. Je teda fakt, že to ustál. Nakonec dokázal vysát dávku, co potřeboval, z té sondy. Ale já jsem z toho nemohla, já jsem se tak vyčerpala.

Protože já jsem v kuse jela, pořád jsem jela, jo, měla jsem pocit, že nic jiného nedělám, jenom se starám o dítě.

Ale na druhou stranu zase musím říct, že Kuba jako kdyby nám to vracel. Protože on byl tak úžasné miminko. On přes den hravej, zkoušel věci, jo, že fakt měli jsme z něho radost. Málo plakal, v noci spínkal. Já jsem ho v noci budila na kojení, odříhнул si, zase zaspínkal. Jo, že skutečně jako když jsem potom začala chodit mezi maminky se zdравejma dětma, a oni si tam ztěžovali, jak nemůžou spát, jak se jim buděj několikrát za noc, a já jsem si říkala: „pane Bože, děkuju ti, že já aspoň...“

Má matka: *„To my taky. Tomík byl taky zlatej na noc. Přesně.“*

- **A co vám nejvíc pomohlo v téhle době?**

Paní Cabadová: *„No, to, co já dělám. Já vlastně pomáhám lidem zbavovat se psychického tlaku. A já musím říct, že když se Kubík narodil, tak já jsem řekla, že dneska vím, proč mi Ruška²² přišla do života. Protože to, že člověk začne být strašně smutnej, že mu začne být líto, že se tyhle věci dějou, to je jenom důsledek něčeho, co zažil sám. A já jsem si vlastně uvědomila, že co mi je nejvíc líto, že ten Kuba bude separovanej od té společnosti, že nikdy nebude plnohodnotným členem, jo, a že se bude muset stále probíjet, aby byl přijat. A já jsem to měla ve svý rodině. Já jsem se narodila jako třinácté dítě a nebyla jsem přijatá, jo, už mě nikdo nechtěl. Takže já jsem věděla, co ho čeká. Tak když jsem si já vyřešila svůj smutek z nepřijetí vlastní rodinou, přestalo mi ho být líto.*

A já si naopak teď myslím, že Kuba je šťastné děcko, protože má opravdu milující rodiče, že to zažívá každý den, že my ho nikam nikomu nedáváme, že se mu vždycky snažíme ukazovat svět takový, jaký je. A jemu roste sebevědomí, je vidět, že si umí poradit s téma...

²² „Metoda RUŠ je metodou vědomé a logické práce s lidským podvědomím. Pomocí této metody se zcela zbavíte řady svých potíží během relativně velmi krátké doby, navíc s trvalým efektem. Je moderní, jednoduchá, praktická, logická a věcná metoda pro současného člověka. Metoda RUŠ vyřeší jakékoliv problémy psychické (emoční), fyzické (tělesné), mentální (myšlenkové).“ (<https://www.metodarus.cz/cz/>)

Ted' třeba měníme školku. Kubu je dva roky integrován, ale já tam cítím, že on je tam pořád ten poslední a že mu to neprospívá, mít pocit, že je pořád poslední. Tak jsem se rozhodla, že mu umožníme zažít, jaké to je být rovnocenným partnerem, nebo dokonce mít možnost druhému pomoci. Takže od září nastupuje do Štíbrovky²³, do speciální, a já věřím, že to pro něj bude zase nová vývojová etapa.“

- **Jak reagovala rodina a okolí na to, že se Kubík narodil s DS?**

Paní Cabadová: *„Jako já nemůžu říct, že by zareagovali nějakým negativním způsobem. Myslím, že si to nedovolili.“ (směje se)*

Má matka: *„Vy jste jim předem říkali, že máte nějaký zvýšený riziko, že...?“*

Paní Cabadová: *„(vrtí hlavou) My jsme potom udělali... Česká rodina se to dozvěděla, když se vrátil z nemocnice a už jsme věděli, že je všechno v pořádku. Tak jsme udělali oslavu, kde jsme jim to řekli. Jako byli zaskočení, to určitě, ale nesledovala jsem, že by změnilo nějak chování nebo něco. Bylo jim to určitě líto, že naše jakoby jediné dítě a je takové...“*

A na Slovensku, já jsem zase dělala pro slovenskou rodinu krst, že tam přišla většina rodiny. A oni to už v podstatě většina věděla, že má DS. A možná sleduju, že od nás mají takovej větší odstup, jo, že když Kuba vždycky něco dělá, tak ho stále sleduju a tak nějak trošku jinak ho vnímaj. A maj tendenci nám říkat, že co jsou jiné děti v rodině a jsou přibližně v jeho věku, už dělaj tohle a už dělaj támhleto. No, ale já musím říct, že chvála Bohu, se mnou to nic nedělá.“

- **A babičky fungují, pokud je máte?**

Paní Cabadová: *„My nemáme babičky. Kája má svoje rodiče a nefungují, protože děda je po infarktu a babička se o něho stará. Občas tam jenom přijdeme, a Kuba ví, že je nějakej děda a babi.“*

²³ Mateřská škola speciální Štíbrova

- **S nějakými negativními reakcemi ses setkala?**

Paní Cabadová: „*Ne.*“

- **To ráda slyším. Jak ses dozvěděla o Společnosti rodičů a přátel dětí s DS (dále jen Společnost)?**

Paní Cabadová: „*Našla jsem si to sama. V porodnici mi nedali žádný kontakt, nic. Já jsem si to potom sama našla na internetu, zavolala jsem Milušce Starý²⁴, a po domluvě s ní, tak ve třech měsících, když bylo Kubovi tři měsíce, myslím, tak jsme poprvé šli.*“

Má matka: „*To je zvláštní, že sedmnáct let zpátky, co je Tomík, tak mi v porodnici paní neuroložka dala kontakty a řekla mi, navedla mě co, kde a jak můžu.*“

Paní Cabadová: „*My jsme to na Mělníku nedostali, a ani v Motole. A přitom tam jsou plakáty. Pak jsem si všimla, že jsou tam plakáty rané péče, a to nám taky nikdo neřekl.*“

- **Jaké byly tvoje pocity po první návštěvě ve Společnosti?**

Paní Cabadová: „*No, musím říct, že asi mě to spíš zдрcilo. Protože já, jak jsem nechtěla úplně připustit, že Kuba bude jinej, tak oni tam teď začali vyprávět, co všechno s těma dětma budeme muset dělat. Že vlastně aby mluvily, tak co všechno se musí dělat. Že mnohem pozdějš začínaj chodit a že můžou mít problémy s kyčlema. A že vlastně já, dokud jsem do té doby žila v takovém informačním vakuu, tak mi bylo dobře.*

A potom od nich jsem ještě dostala takovou brožurku, kde byly všechny možné alternativy nemocí, které ty děti můžou mít. A musím říct, že když jsem četla tu brožurku, tak jsem se rozbrečela a měla jsem se toho plný zuby.“

Má matka: „*Ted' mi úplně nabíhá, když Tomáš byl vlastně úplně malinkej a my jsme ještě nikam nechodili, objednala jsem jednu dovolenou. Zřejmě tam, V srdci Beskyd²⁵, zřejmě nějaký pobyt dětí různějch věkovéjch kategorií, jenom s Downovým syndromem.*

²⁴ Paní Mgr. Miluše Stará, zakladatelka Společnosti rodičů a přátel dětí s DS

²⁵ Hotel Srdce Beskyd (<http://www.hotelsrdcebeskyd.cz/>)

My jsme tam tenkrát přijeli s Tomíkem malinkatým, a já, když jsem to viděla, tak jsem se úplně složila, rozbřečela a okamžitě jsme se přesunuli někam jinam. Protože jsem to nedala právě z důvodu, co ty tady říkáš. Že prostě si žiješ, vůbec si nepřipouštíš, že by byl jinej, a teď najednou přijedeš a vidíš tam...

Na to vzpomínám dodneška. Říkám si, jestli jsem byla tak slabá tenkrát, dneska už bych to zase viděla jinak, ale tenkrát... Přesně, teď mi mluvíš z duše.“

Paní Cabadová: *„No my jsme taky šli na jeden pobyt, který zorganizovala přímo jedna maminka. A mě teda neodradili ty dětičky, ale prostředí, které vybrala. Já jsem byla z něho úplně šokovaná, říkala jsem si: „Tak tady nezůstanu ani omylem!“ . Přespali jsme jednu noc, našli jsme si jiné bydlení a chodili jsme k nim, abychom s nima trávili čas.*

A taky tam přišla maminka, vlastně s osmnáctiletým klukem a z toho mi zůstalo smutno. Protože on byl takovej ten - nepřičetnej pohled, stále vyvalenej jazyk... To jsem říkala i jedný mamince, že já když se na toho kluka dívám, tak mi je, až mě z toho bolí srdce, protože si říkám, že tohle nás čeká. A ona říká: „Sabi, nečeká. Každé to dítě je jiné. A prostě podívej se už teď na Kubíka, už teď je jinej“. Já jsem říkala: „Jo, ale není to jednoduché se dívat na to spektrum toho postižení.“

Dneska jsme s mužem ve stádiu, kdy říkáme, že jsme vděční za Downův syndrom.“

Má matka, autor: *„My to máme úplně stejně.“*

- **Po jak dlouhé době jste šli na další setkání do Společnosti? Neodradila tě první návštěva?**

Paní Cabadová: *„Ani ne, neodradila, jenom mě tak zdrcla, že jsem si říkala: „Pane Bože, co mě to čeká v tom životě?!“. Přece jenom, Kubík se mi narodil, měla jsem 42 let, můj muž o deset let starší. Já říkám, já prostě nemám energii, i jakoby trávit ten čas, abych se věnovala jenom a jenom tomu dítěti, že potřebuju taky žít.*

Ale právě možná to bylo přístupem těch přednášejících. Já jsem prostě po pár přednáškách, které tam zazněly, a hlavně po návštěvě lékařů, kde mi každý odborník

říkal něco jiného, i co se týkalo cvičení, co se týkalo projevů, jak se ten DS projevuje... Já jsem si říkala: „Oni se nemůžou shodnout lidi, co se s tím potkávají, proč já bych si měla vzít jako bernou minci jejich názor? Já si budu vytvářet svůj.“

A tak i tu zátěž, kterou od Jakuba chci, si určuju sama. Mě může stokrát někdo říkat, že denně s ním mám trénovat něco. Když vidím, že ten kluk to nechce dělat, nebudu ho nutit. Protože pro mě je důležité mít s ním vztah. Já jsem jeho maminka, a on především potřebuje vědět, že ho miluju, a nejsem jeho učitelka.

Pro mě je Kubík nejdůležitější človíček na světě, nepotřebuju od něj výsledky, já chci, aby byl šťastnej. A zjišťuju, že čím víc je šťastnej, tím víc se vyvíjí. Protože ako náhle po něm něco požaduju, objeví se ten jeho negativismus a okamžitě...

Mě to dokonce řekla v Centru komplexní péče, že on je nastavenej na negativismus, on apriori říká ne. Jo, ty se ho zeptáš: „Kubíku, ukážeš mi tu knížku?“ - „Ne!“ . Ale když se člověk tváří, že ho to vůbec nezajímá - „ty jo, to je ale hezký obrázek“ - tak najednou ho do toho vtáhne.

Ale ve školce tím, že ho „respektujou“, tak „respektujou“ jeho ne, a tím pádem skutečně mám pocit, jako by se vracel zpátky. Přeci ho nebudou znásilňovat.

Společnost má svoje opodstatnění, rodiče se tady dostanou k informacím, ke kterým by se jinak nedostali. A můžu říct, že ta parta lidí, co se tam stýkáme, začínáme si být opravdu blízcí, a že jsi schopná si s tím člověkem říct cokoli, že rozebíráme. A když mu řekneš úplně otevřeně „hele, tohle se děje i nám“, tak se mu tak trochu uleví, protože má strach, že jenom to jeho dítě je blbý, že jenom to jeho dítě to nedělá, jo.

Ale stále je tam na paměti to, že každý, a co si budeme povídat, naše skupina rodičů, my jsme snadnej cíl, úplně narovinu to řeknu, my jsme snadnej cíl. Když k nám někdo přijde a řekne: „Víte, vaše dítě bude chodit, když mu dáte tyhle vložky do bot. Oni sice stojí dva tisíce, ale je možnost, že bude fakt dobře chodit!“ . No a ten rodič si řekne: „Tak nepojedem na dovolenou, já mu koupím ty boty.“ , jo, protože představa, že může ještě něco pro něho udělat...

A já mám pocit, že se to nabaluje, nabaluje, a když posledně přišla paní a prezentovala boty za 3,5 tisíce, tak tohle já fakt nemusím poslouchat.“

- **Jak často setkání ve Společnosti navštěvujete?**

Paní Cabadová: „*Jednou za měsíc, jen na ty setkání.*“

- **Chodí tam Kubík rád?**

Paní Cabadová: „*Jo, protože to miluje, protože ještě teď, když jsme ve Štíbrovce²⁶, tak on tam miluje tu hernu, on miluje to prostředí. Proto se těším, že tam bude chodit do tý školky, protože je mu to blízko.*

Ona je sice jiná část školka a jiná SPCčko²⁷, ale když bude předškolák a my budeme žádat o odklad, tak už bude v té zóně.“

- **Co na vše říká tatínek Kubíka? Angažuje se také tak? Souhlasí se vším? Navštěvuje také setkání ve Společnosti?**

Paní Cabadová: „*Vždycky spolu, všechno děláme spolu. Určitě. Já myslím, že ho velmi miluje, a že si samozřejmě prošel obdobím, kdy pochybuje.*

Když má Kuba to svoje negativní období, tak vidím, že mu tečou nervy. Ale já myslím, že to zažívá naprostá většina rodičů, jak s běžnými dětma, tak s našema. Protože úplně narovinu, pokud dítě je tak submisivní, že udělá všechno, co rodič po něm chce, tak já myslím, že je to zlomená osobnost, a to asi není cílem.“

- **Přemýšlíš o Kubíkově budoucnosti? Máš nějakou představu?**

Paní Cabadová: „*Ani nějak nepředstavuju, ale jsem nastavená na to, že budu sledovat jeho potřeby, sledovat to, v čem on je dobřej, to, co ho baví. A nebudu se zaměřovat, aby podal výkon ve školské docházce, aby uměl, nevím do kolika, počítat a tak, ale ...*

Třeba Kája je masér, a on doma masíruje, jo, mě nebo i Kubíka, a už teď má Kuba tendenci, že si mi sedne na záda a začne mě masírovat. Kdyby ho to bavilo, tak budeme celou dobu pracovat na tom, aby zlepšovat to, co ho zajímá. A věřím tomu, že když se bude roky na něco připravovat, tak pak to může zvládnout. Vždycky bude potřebovat

²⁶ Některá setkání Společnosti se pořádají v SPC ve Štíbrově ulici, kde se zároveň nachází i MŠ speciální.

²⁷ Speciálně pedagogické centrum

zázemí, někoho, kdo mu finance zabezpečí, ale já nemám pochybnost, že dokáže něco dělat, co ho bude bavit.“

4. 6 Výsledky výzkumu

Cílem praktické části mé bakalářské práce bylo podívat se na fungování a strukturu Společnosti rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem z komplexního hlediska a tento závěr vyhodnotit nejen z rozhovorů, ale i z vlastní zkušenosti.

Společnost rodičů a přátel dětí s DS patří jakožto zapsaný spolek pod nevládní neziskové organizace²⁸. Bazalová (2012, s. 138) téma sdružování rodin dětí s mentálním postižením vystihuje takto: „Nevládní neziskové organizace mají při podpoře rodin s dětmi s mentálním postižením nezastupitelnou roli, nabízejí služby, informace a podporu, které na státní úrovni nejsou zajišťovány v dostatečné míře. Sdružují rodiče, kteří bývají často zakladateli, samotné osoby s postižením, odborníky, dobrovolníky, sympatizanty.“ Tento názor potvrdila v rozhovoru uvedeném výše i paní Cabadová. Společnost rodičů a přátel dětí s DS má opravdu nenahraditelnou roli v životě rodin se členem s DS. Ať už z hlediska výměny informací, předávání si zkušeností či jen nezávazného popovídání.

Z vlastních zkušeností však mohu říci, že ne každý člověk s DS v takové společnosti participovat chce. Lidé s DS jsou individuálně odlišní, někteří společná setkání vyhledávají, rádi se sdružují se „svými lidmi“ a jsou mezi nimi šťastní. Jiní se naopak cítí lépe mezi lidmi bez postižení. (Pueschel, 1997) Například můj mladší bratr s DS se setkání ve Společnosti zúčastnil jen jednou, další setkání s díky odmítl.

Lidé s DS různě vnímají i svou odlišnost. Filipíková (in Strusková, 2016, s. 44) k tomuto píše: „A podobně i dítě s DS, když se věkově posune, začne si zpravidla uvědomovat, že je jiné, že něco dělat nemůže, že to neumí, že ostatní se něčemu smějí a ono neví čemu, že by si raději hrálo.“

Na setkáních, kterých jsem se ve Společnosti účastnila, jsem vypožadovala, že součástí vedení Společnosti rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem je skupina lidí, kteří

²⁸ (http://www.neziskovky.cz/clanky/511_692/fakta_typy-neziskovych-organizaci/)

pověštinou sami mají dítě s DS. Na základě svých životních zkušeností proto vědí, co toto mentální postižení obnáší a přináší, což dokazuje i to, že svou práci dělají opravdu výborně – ať už jde o jakoukoliv oblast aktivit a činností, jež jako Společnost pořádají.

Z mého výzkumného šetření plyne, že Společnost rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem kvalitně naplňuje své stanovené cíle a je součástí života nejen mnoha členských rodin, ale také svých zaměstnanců.

5 ZÁVĚR

Downův syndrom je považován za jedno z nejviditelnějších postižení, dalo by se tedy předpokládat, že dnešní moderní společnost 21. století už nebude považovat lidi s (jakýmkoliv) mentálním postižením za „jiné“. Realita se však značně liší. Předsudky k těmto lidem tu byly, jsou a domnívám se, že i jistě v budoucnosti budou. Jak píše Mužáková (Mužáková, 2005, s. 154): „Je těžké odhadnout, jak velkou roli v budoucnu sehrají ve vztahu k lidem s mentálním postižením naše předsudky, stigmata a pocity nadřazenosti. V minulosti se v naší společnosti zatím dosud projevovaly vždycky velmi silné. Ještě těžší je ale odhadnout, nakolik v budoucnu společnost pod vlivem zvyšování respektu k lidským právům změní k lepšímu svůj pohled na jinakost, nebo nakolik bude nadále tuto jinakost odmítat.“ Jak také dodává Munzarová (in Mužáková, 2005, s. 149), vždy musí v naší kultuře platit zásada – „posvátnost a nedotknutelnost každého lidského života jakkoli postiženého, křehkého a slabého.“

V soudobé společnosti jsou tedy velmi cenné různé kluby, občanská sdružení, společnosti či jiné organizace, které se nějakým způsobem zabývají a pracují s lidmi, ať už s tělesným, mentálním nebo jiným postižením (a nemocí). Jednou z nich je právě Společnost rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem, která se stala tématem mé bakalářské práce.

Lidí, kteří jsou ochotní pracovat a věnovat se, mnohdy i v rámci svého volného času, lidem s postižením není příliš mnoho. Jsou hodni obdivu, protože je to práce náročná v první řadě psychicky, v druhé i fyzicky. Ne každý člověk toto zvládá. Bohužel také ne všichni lidé, hlavně z laické veřejnosti, umí tuto snahu dostatečně ocenit. Jako příklad mohu uvést i finanční ohodnocení v této sféře. Tuto práci člověk nemůže dělat kvůli finančnímu ohodnocení, ale kvůli svému lidskému přesvědčení.

Je třeba si uvědomit, že lidé s postižením potřebují mnohdy více času, podpory, porozumění, lásky od svých blízkých, speciálních pomůcek i přístupů, než lidé bez postižení. Pokud jim toto člověk dokáže a může poskytnout, odměnou mu může být v jisté míře soběstačný a milující jedinec. Domnívám se však, že jednou z nejdůležitějších věcí v životě je hlavně být šťastný.

V praktické části své bakalářské práce bylo mou snahou ukázat dvě naprosto odlišné životní situace osob, které však spojuje společný zájem – Společnost rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem. Obě ženy stojí na naprosto opačných stranách osy Downova syndromu, přesto se v určitých bodech setkávají.

Jak píše Mužáková (2016, s. 186): „Společná je touha všech rodičů po zdravém dítěti bez postižení, ta je věčná, stejně jako snaha některých rodičů porozumět dítěti, které takové není. Věčná je naděje těchto rodičů, že díky své lásce přemůžou nepřízeň osudu a jejich dítě s mentálním postižením prožije šťastný život. Věčná je podivuhodná odvaha rodičů, se kterou tomuto osudu jdou vstříc a nalézají na této cestě smysl života.“

Pro někoho může být Downův syndrom problém, v téměř všech případech otočí život o pomyslných 360°, pro někoho naopak může být Downův syndrom dar, za který je člověk vděčný. V každém případě je to součást lidského života.

6 SEZNAM POUŽITÝCH INFORMAČNÍCH ZDROJŮ

BAZALOVÁ, Barbora. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0693-4

ČERNÁ, Marie. *Česká psychopedie: speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. Praha: Karolinum, 2008. ISBN 978-80-246-1565-3

FÜRNSCHUB-HOFER, Simone. *Život je krásný: [mimořádné děti, mimořádné rodiny]*. Brno: Šimon Ryšavý, 2012. ISBN 978-80-7354-104-0

JANÍKOVÁ, Monika, LUCKÁ, Yvonna a ZENKLOVÁ, Jana. *Milá maminko, milý tatínku*. Praha: Triton, 1995. ISBN 80-85875-19-5

KUČERA, Jiří. *Downův syndrom: model a problém*. Praha: Avicenum, 1981. Hálkova sbírka pediatrických prací.

MUŽÁKOVÁ, Monika. *Byly to naše děti: o fenoménu lásky a sounáležitosti k rodičům a jejich dětem s mentálním postižením v každodennosti totality*. Praha: Univerzita Karlova, Pedagogická fakulta, 2016. ISBN 978-80-7290-874-5

MUŽÁKOVÁ, Monika. *Fenomén slabomyslnosti v kontextu lidských práv*, Praha, 2009. Disertační práce (Ph.D.), Univerzita Karlova, Katedra Speciální pedagogiky, 2009-06-19

PUESCHEL, Siegfried M. *Downův syndrom: pro lepší budoucnost: metodická příručka pro rodiče*. Praha: Tech-market, 1997. ISBN 80-86114-15-5

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

Soubor prací univ.prof. MUDr. Karla Herforta .uspoř. J. Zeman, Praha, Spolek pro péči o slabomyslné, 1932

SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. Praha: Grada, 2007. ISBN 978-80-247-1733-3

STRNADOVÁ, Iva. *Rodiny osob s mentálním postižením. Současné směry ve výzkumu a možnosti speciálněpedagogické intervence*, Praha, Pedagogická fakulta, 2008, ISBN 978-80-7290-388-7

STRNADOVÁ, Iva. *Od marginalizace k důstojnému životu. Dospělé a stárnoucí ženy s mentálním postižením*. Praha: Univerzita Karlova, Pedagogická fakulta, 2009. ISBN 978-80-7290-413-6

STRUSKOVÁ, Olga. *Děti z planety D. S.* Praha: G plus G, 2000. Zde a nyní. ISBN 80-86103-31-5

STRUSKOVÁ, Olga. *O čem se nemluví: příběhy mladých lidí s Downovým syndromem.* Praha: Maxdorf, 2016. Mluv se mnou. ISBN 978-80-7345-511-8

ŠÍŠKA, Jan. *Mimořádná dospělost: edukace člověka s mentálním postižením v období dospělosti.* Praha: Karolinum, 2005. ISBN 80-246-0992-4

ŠVARCOVÁ-SLABINOVÁ, Iva. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče.* Praha: Portál, 2000. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-7178-506-7

ŠVAŘÍČEK, ŠEĐOVÁ a kol. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách.* Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0

VALENTA, Milan, Jan MICHALÍK a Martin LEČBYCH. *Mentální postižení: v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu.* Praha: Grada, 2012. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-3829-1

ZUCKOFF, Mitchell. *Naia se smí narodit.* Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-827-9

Časopisy a občasníky:

Časopis Plus 21. 2/2016, ISSN 1213-1466

DownSyndrom CZ: 20 let (1996 -2016), *PLUS 21*, 2016, č. 2, s. 13-28

Dzúrová, D. Dvacet let na cestě. *PLUS 21*. 2016, č. 2, s. 6. ISSN 1213-1466

Dzúrová, D. Andělé z Nizozemska. *PLUS 21*. 2016, č. 2, s. 6. ISSN 1213-1466

Kopecká, A. Historie loga DownSyndrom CZ. *PLUS 21*. 2016, č. 2, s. 10. ISSN 1213-1466

Tottová, L. DownSyndrom CZ: 20 let (1996-2016) *PLUS 21*. 2016, č. 2, s. 13. ISSN 1213-1466

5. narozeniny, Publikace k 5. výročí založení občanského sdružení Klub rodičů a přátel dětí s DS, Praha: JPM TISK, s.r.o., 2001

Internetové zdroje:

Canisterapie [online] [cit.2017-03-27] Dostupné z:
<http://www.downsyndrom.cz/terapie-a-rozvoj/113/canisterapie.html>

Co je PZ? [online] [cit.2017-04-17]. Dostupné z: <http://www.unie-pz.cz/3-podporovane-zamestnavani.html>

DownSyndrom CZ [online] [cit.2017-03-13]. Dostupné z: <http://www.downsyndrom.cz>

Ergoterapie [online] [cit.2017-03-27] Dostupné z: <http://www.downsyndrom.cz/terapie-arozvoj/123/ergoterapie.html>

Fotografie z oslav 20. výročí [online] [cit.2017-03-15] Dostupné z: <http://downsyndrom.cz/aktuality/428/fotografie-z-oslav-20-vyroci.html>

Globální metoda čtení [online] [cit.2017-03-29] Dostupné z: <http://www.globalni-cteni.cz/clanek/globalni-metoda-cteni/>

Hotel Srdce Beskyd [online] [cit.2017-03-29]. Dostupné z: <http://www.hotelsrdcebeskyd.cz/>

Hiporehabilitace [online] [cit.2017-03-27]. Dostupné z: <http://www.downsyndrom.cz/terapie-a-rozvoj/116/hiporehabilitace.html>

Chirofonetika [online] [cit.2017-03-27]. Dostupné z: <http://www.downsyndrom.cz/terapie-a-rozvoj/132/chirofonetika.html>

Mise a cíle [online] [cit.2017-03-13]. Dostupné z: <http://www.downsyndrom.cz/mise-a-cile.html>

Mental power [online] [cit.2017-04-02]. Dostupné z: <http://www.mentalpower.cz/>

Metoda RUŠ [online] [cit.2017-03-01]. Dostupné z: <https://www.metodarus.cz/cz/>

Mýty a realita [online] [cit.2017-03-13]. Dostupné z: <http://www.downsyndrom.cz/downuv-syndrom/myty-a-realita.html>

Non-handicap [online] [cit.2017-04-02]. Dostupné z: <http://www.incheba.cz/veletrh/non-handicap.html>

Notre Dame honours pro-life geneticist who discovered cause of Down's syndrome [online] [cit.2017-04-12]. Dostupné z: <http://www.catholicherald.co.uk/news/2016/10/11/notre-dame-honours-jerome-lejeune-pro-life-geneticist-who-discovered-cause-of-downs-syndrome/>

O metodě [online] [cit.2017-03-20]. Dostupné z: <http://www.ucime-se-ucit.cz/o-metode/>

O metodě orofaciální regulační terapie [online] [cit.2017-03-13]. Dostupné z: <http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=450>

Typologie NNO v ČR podle Státní politiky vůči NNO v letech 2015-2020 RUŠ [online] [cit.2017-04-13]. Dostupné z: http://www.neziskovky.cz/clanky/511_692/fakta_typy-neziskovych-organizaci/

Vedení Společnosti [online] [cit.2017-04-17]. Dostupné z: <http://www.downsyndrom.cz/o-nas/vedeni-spolecnosti.html>

Výroční zprávy [online] [cit.2017-04-13]. Dostupné z: <http://www.downsyndrom.cz/o-nas/vyrocní-zpravy.html>

Univerzita Karlova, Pedagogická fakulta

M. Rettigové 4, 116 39 Praha 1

Evidenční list žadatelů o nahlédnutí do listinné podoby práce

Jsem si vědom/a, že závěrečná práce je autorským dílem a že informace získané nahlédnutím do zveřejněné závěrečné práce nemohou být použity k výdělečným účelům, ani nemohou být vydávány za studijní, vědeckou nebo jinou tvůrčí činnost jiné osoby než autora.

Byl/a jsem seznámen/a se skutečností, že si mohu pořizovat výpisy, opisy nebo rozmnoženiny závěrečné práce, jsem však povinen/povinna s nimi nakládat jako s autorským dílem a zachovávat pravidla uvedená v předchozím odstavci tohoto prohlášení.

Poř. č.	Datum	Jméno a příjmení	Adresa trvalého bydliště	Podpis
1.				
2.				
3.				
4.				
5.				
6.				
7.				
8.				
9.				
10.				