

UNIVERZITA KARLOVA,
HUSITSKÁ TEOLOGICKÁ FAKULTA

Život s Downovým syndromem dříve a nyní

Life with Down Syndrome Before and Now

Bakalářská práce

Vedoucí práce:
Mgr. Jana Poláčková

Praha 2017

Autor:
Denisa Sittová, DiS.

Poděkování

Ráda bych poděkovala paní Mgr. Janě Poláčkové za pomoc a odborné vedení při zpracování mé bakalářské práce. Velké díky patří i všem rodinám, které mi poskytly potřebné informace ke zpracování praktické části.

Prohlášení

Prohlašuji, že předložená bakalářská práce je mým původním autorským dílem. Veškerá literatura i další zdroje, z nichž jsem při zpracování práce čerpala, jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

V Praze dne.....

Denisa Sittová.....

Anotace

Tato bakalářská práce pojednává o životě lidí s Downovým syndromem dříve a nyní. Cílem teoretické části je sdělit čtenáři základní informace o Downově syndromu. V práci jsou popsány stupně mentální retardace a formy Downova syndromu. Pozornost je věnována organizacím, které pomáhají takto postiženým lidem. Důraz je kladen na léčbu tohoto postižení a dále pak na možnosti vzdělávání dětí i dospělých.

Praktická část obsahuje kvalitativní výzkum. Cílem je získat informace přímo od rodin a lidí postižených Downovým syndromem. Rozhovory měly zjistit rozdíly v postoji společnosti k těmto lidem v dřívější době a současnosti. Součástí práce jsou dvě případové studie, které mají čtenářům přiblížit život lidí s Downovým syndromem.

Annotation

This bachelor thesis deals with the lives of people with Down syndrome earlier times and present. The aim of the theoretical part is to provide readers with basic information about Down's syndrome. The work describes levels of mental retardation and forms of Down syndrome. Attention is paid to organizations that help such affected people. Emphasis is placed on the treatment of this disability and on the possibilities of education of children and adults.

The practical part includes qualitative research. The goal is to get informations directly from families and people affected by Down syndrome. The interviews were to find out the differences in the attitude of society towards these people in earlier times and present. Part of the work is two case studies to bring readers closer to people with Down syndrome.

Klíčová slova

Downův syndrom, mentální retardace, lidé, děti, rodina, sourozenci, formy

Keywords

Down syndrome, mental retardation, people, children, family, siblings, forms

OBSAH

Úvod.....	8
Teoretická část	9
1 Co je Downův syndrom?	9
2 Historie	11
3 Jak se pozná a jak vzniká Downův syndrom?	12
3.1 Příznaky.....	12
4 Různé formy Downova syndromu.....	14
4.1 Trisomie 21. chromozomu	14
4.2 Translokace	15
4.3 Mazaicismus.....	15
5 Odborný posudek.....	17
5.1 Kdy je vhodný udělat posudek?	17
5.2 IQ.....	18
6 Klasifikace mentální retardace podle stupně postižení	19
6.1 Lehká mentální retardace	20
6.2 Středně těžká mentální retardace	20
6.3 Těžká mentální retardace	20
6.4 Hluboká mentální retardace	21
7 Léčba a prevence Downova syndromu.....	22
8 Vzdělávání s Downovým syndromem.....	23
8.1 Základní škola praktická	23
8.2 Základní škola speciální	24
8.3 Rehabilitační třída základní školy speciální.....	25
8.4 Odborné učiliště a praktická škola	25
8.5 Speciálně pedagogické centrum.....	26
9 Integrace dětí s Downovým syndromem.....	27
10 Pomoc pro rodiče a péče o děti s Downovým syndromem.....	28
11 Organizace pro děti s Downovým syndromem a jejich rodiče	29
11.1 DownSyndromCZ	29
11.2 Dětské centrum „Paprasek“	30
Praktická část	31
12 Cíl výzkumu.....	31
13 Kvalitativní výzkum	32
13.1 Případová studie	32
13.2 Rozhovor.....	33
14 Vyhodnocení rozhovorů	34

14.1	Kolik let je vašemu dítěti a jakou formu DS má?	34
14.2	Kdy jste se dozvěděli, že Vaše dítě bude mít DS a jak Vám tato informace byla sdělena?	34
14.3	Jak jste reagovali na toto postižení?	36
14.4	Jak jste zjišťovali informace o DS?.....	37
14.5	Má sourozence? Pokud ano, jak to brali oni v té době?.....	39
14.6	Co bylo typické pro dobu, kdy se dítě narodilo?	40
14.7	Pomohli Vám v době, kdy se dítě narodilo, nějaké organizace?	41
14.8	Jak to bylo se vzděláním s dítětem s DS v té době?.....	42
14.9	Jak si myslíte, že v dnešní době toto postižení bere společnost?	44
14.10	Jak si myslíte, že to brala společnost před 30 lety?	45
15	Závěrečné shrnutí rozhovorů	47
16	Kazuistiky	48
16.1	Kazuistika I (Lenka - 1987)	48
16.2	Kazuistika II (Šárka- 1987).....	50
17	Shrnutí kazuistik	52
	Závěr	53
	Seznam literatury	55
	Seznam tabulek a grafů	57
	Seznam příloh	58

Seznam zkratek

ČR = Česká Republika

Dr. = Doktor

DiS. = Diplomovaný specialista

DS = Downův syndrom

IQ = Inteligenční kvocient

MŠ = Mateřská školka

OMJ = Žáci s odlišným mateřským jazykem

ORT = Orofaciální regulační terapie

VOŠ = Vyšší odborná škola

ZŠ = Základní škola

ÚVOD

Bakalářská práce nese název „Život s Downovým syndromem dříve a nyní“. Podnětem ke zpracování bakalářské práce byla stáž v prvním ročníku na střední pedagogické škole Futurum, kde jsem vykonávala praxi v zařízení Speciální Mateřská školka Sulanského - Háje. Zde jsem se poprvé setkala s dítětem postižené Downovým syndromem. Mohla jsem poznat tuto problematiku a pozorovat integraci těchto dětí. Pro mě to byla obrovská zkušenost, protože jsem o tomto onemocnění do té doby neměla žádná znalosti. Po ukončení praxe jsem si uvědomila, že by mě tato problematika vrozených vad velmi zajímala a chtěla jsem získat více informací o této nemoci.

Domnívám se, že mnoho rodičů trpí strachem z představy, aby se jim nenarodilo dítě s Downovým syndromem. A čeho se podle mého názoru obávají ještě více, je strach z toho, jak se bude chovat společnost nejen k jejich postiženému dítěti, ale i k nim samotným. Osobně si myslím, že v dnešní době je toto postižení už chápáno zcela jako běžné a pro většinu společnosti není problém se s těmito nemocnými lidmi vyrovnat mnohem lépe než například před třiceti (padesáti) lety.

Hlavním cílem bakalářské práce je poskytnout čtenáři, pokud možno ty nejdůležitější informace o Downovu syndromu a srovnat dřívější postoje společnosti se současnými.

Cílem teoretické části je shromáždit a utřídit informace o problematice Downova syndromu. Zaměřila jsem se na to, jak společnost chápe a vyrovnává se s lidmi postiženými Downovým syndromem a zda vůbec mají znalosti o této nemoci. V teoretické práci popisuji stupně mentální retardace, formy Downova syndromu a instituce, které pomáhají takto postiženým lidem. Zároveň popisuji i historii této problematiky. Zaměřila jsem se i na léčbu tohoto postižení a dále pak na možnosti vzdělávání dětí i dospělých.

Cílem praktické části je získat informace přímo od rodin a lidí postižených Downovým syndromem. Dále poukázat na rozdíly v postoji společnosti k těmto lidem v dřívější době a současnosti. V praktické části jsem se nejdříve zabývala vymezením pojmu kvalitativní výzkum. V další části mé práce jsou přiloženy rozhovory s rodiči, kteří mají či měli děti s tímto syndromem. Po každém rozhovoru následuje moje shrnutí. A v závěru práce se zabývám případovou studií a celkovým porovnáním postojů společnosti a jak složité je s tímto syndromem se do společnosti vůbec zapojit.

TEORETICKÁ ČÁST

Každé dítě, které se narodí, má vždy mnoho jedinečných rysů, které velmi často dědí po rodičích. Některé děti se více podobají matce, jiné zase otci či babičce a dědečkovi. Liší se barvou vlasů i očí. Chci tím poukázat na skutečnost, že člověk má řadu osobitých rysů, díky nimž se od sebe lidé navzájem liší, a každý člověk je originální. To samozřejmě platí i o povaze a nejrůznějších schopnostech. Totéž se týká i dětí s Downovým syndromem. Některé jsou aktivnější, jiné méně energické. U všech dětí s mentálním postižením záleží, na jaké úrovni mentálního postižení jsou. Lidé s Downovým syndromem jsou značně odlišitelní, co se týče povahy, schopnosti, vzhledu.¹

1 Co je Downův syndrom?

V úvodu této kapitoly bude vymezen pojem syndrom. Je to soubor příznaků projevujících se společně. Downův syndrom patří mezi vrozené syndromy, se kterými se člověk narodí. Vzniká neobvyklým vývojem plodu. Každý měsíc se objevují nové vrozené syndromy. Tyto syndromy jsou nazývané podle lidí, kteří je jako první vylíčili. Jako první Downův syndrom popsal doktor J. L. Down.²

Downův syndrom není nemoc v klasickém slova smyslu, ale je to genetická anomálie s důsledky na celý život. Downův syndrom má mnoho typických příznaků, jako jsou šikmo posazené oči, krátký krk, nižší postava apod. Tyto příznaky budou v další kapitole více popsány. Má také náchylnost k nemocím, jako jsou srdeční vady, snížená imunita, poruchy zraku a sluchu, změněná funkce štítné žlázy. Rodiče, kteří mají dítě s Downovým syndromem dokládají, že vývoj dítěte je vcelku normální, ale je mnohem zdoluhavější a daleko pomalejší. Proto jejich výchova a vzdělání vyžaduje individuální přístup. Základní diagnóza ovlivňuje míň emocionální a sociální stránku dítěte. Nejvíce je poznamenán motorický vývoj a vývoj řeči.³

„Podle nejnovějších údajů se na celém světě rodí každoročně přibližně 100 000 novorozenců s DS- tzn. že na každých 700 živě narozených dětí připadá jedno dítě s DS. V České republice se v posledních letech rodilo ročně přibližně 70 dětí s DS, což představuje jedno dítě s DS na 1500 živě narozených dětí. Avšak přes značné úspěchy prenatální

¹ SELIKOWITZ, Mark. *Downův syndrom*. Praha: Portál, 2005, s. 37. ISBN 80-7178-973-9.

² SELIKOWITZ, Mark, ref. 1, s. 37.

³ *Downův syndrom* [online]. [cit. 2017-02-23]. Dostupné z: <http://www.downuvsyndrom.wz.cz/>

diagnostiky, zejména vývojem nových screeningových vyšetření, je během těhotenství odhalena pouze necelá polovina případů této chromozomální aberace. V ČR se například v roce 1995 narodilo 66 dětí s Downovým syndromem a ve 46 případech bylo na základě prenatálně diagnostikované anomálie Downův syndrom těhotenství ukončeno.”⁴

⁴ *Downův syndrom* [online]. [cit. 2017-02-23]. Dostupné z: <http://www.downuvsyndrom.wz.cz/>

2 Historie

Lidé s tímto postižením žili od nepaměti. První oficiální zmínka o těchto osobách byla nalezena v oltáři v Cáchách v Německu v roce 1505. Ale diagnóza postižení byla uznána až v roce 1866. Doktor John Langdon Down, který pracoval v Surrey, jako první popsal charakteristické rysy DS. Příčinu Downova syndromu však anglický doktor Down neznal.⁵

Publikoval taky neznámější knihu „*Observations on an Ethnic Classification of Idiots (London Hospital Reports, 3, s. 259-262, 1866) po kterém je také syndrom pojmenován.*“⁶

V roce 1932 přišel doktor Waardenburg s myšlenkou, že příčinou by mohl být chromozomální zvláštnost. Ale trvalo to ještě nějakou dobu, než se jeho myšlenka potvrdila.⁷

„*Teprve v roce 1959 byla za příčinu Downova syndromu označena trisomie chromosomu 21. Zasloužil se o to francouzský genetik a pediatr Jérôme Lejeune, který své výsledky shrnul v práci „Etude des chromosomes somatiques de neuf enfants mongoliens.“ Výzkum Downova syndromu však tímto nebyl (a stále není u konce). Kromě dalších specifických cytogenetických forem, které byly objeveny v průběhu následujících let, byl a dodnes je výzkum zaměřen i na molekulárně genetické hledisko a identifikaci genů, jejichž trojnásobná přítomnost je za rozvoj typického fenotypu zodpovědná.*“⁸

O lidech postižených Downovým syndromem, lze říci, že trpí mongolismem. Toto označení vzniklo proto, že lidé s Downovým syndromem mají podobné obličejové rysy jako asiati. Toto označení je v dnešní době už zastaralé.⁹

⁵ SELIKOWITZ, Mark. *Downův syndrom*. Praha: Portál, 2005, s. 38. ISBN 80-7178-973-9.

⁶ Downův syndrom. *Historie Downova syndromu* [online]. Informační portál o vrozených vadách a jejich výskytu v ČR, 2008 [cit. 2017-02-13]. Dostupné z: http://www.vrozene-vady.cz/vrozene-vady/index.php?co=downuv_syndrom

⁷ SELIKOWITZ, Mark, ref. 5, s. 38.

⁸ Downův syndrom. *Historie Downova syndromu* [online]. Informační portál o vrozených vadách a jejich výskytu v ČR, 2008 [cit. 2017-02-13]. Dostupné z: http://www.vrozene-vady.cz/vrozene-vady/index.php?co=downuv_syndrom

⁹ SELIKOWITZ, Mark, ref. 5, s. 38.

3 Jak se pozná a jak vzniká Downův syndrom?

Většinou se tato diagnóza dá stanovit ihned po narození dítěte. U narozených dětí se dělá vyšetření chromozomů a podle výsledků se diagnóza potvrdí nebo vyvrátí. Ani zkušený lékař nedokáže rozpoznat syndrom. U dětí s tímto postižením bylo popsáno 120 charakteristických příznaků. Mnoho dětí nemá víc jak šest nebo sedm příznaků. Rodiče se také strachují, že jejich druhé dítě může být postižené, neboť má jeden či dva vnější příznaky Downova syndromu, což je úplně normální a v dnešní době běžné. To ale neznamená, že by jejich druhé dítě bylo postižené.¹⁰

Mnoho rodičů si klade stejnou otázku: Jak se to mohlo stát? Pokud chceme pochopit vznik tohoto postižení, tak bychom si měli nejdříve připomenout stavební části našeho těla. Například geny, buňky a chromozomy. Každé lidské tělo je složeno z buněk. Když se spojí vajíčko matky a spermie otce, tak z toho vzniká buňka. Z této buňky se objevuje v těle stále více a více buněk. Jádro v sobě ukrývá přibližně 100 000 genů. Tento řetězec se jmenuje Chromozomy. Chromozomy můžeme pozorovat v laboratoři pod mikroskopem z odebrané krve. Dvacet dva dvojic chromozomů se většinou očísloují od největšího po nejmenší a to proto, abychom je mohli identifikovat. Páry, které nejsou očíslovány určují, jaké dítě se narodí, zda to bude holčička nebo chlapec. Tyto chromozomy označujeme X a Y. Ženy mají dva chromozomy X, které dědí po jednom od každého z rodičů. Muži mají dva chromozomy X a Y. X přijímají od matky.¹¹

„K Downovu syndromu se schyluje, pokud na 21 místě je navíc jeden chromozom. Což znamená, že se v buňce objevují určité bílkoviny, které jsou tam navíc. Kvůli tomuhle problému se normální růst těla plodu poruší. Dítě, které se s Downovým syndromem narodí, má už všechny tyto rozdíly. Tyto změny jsou už před narozením a jsou nevratné.“¹²

3.1 Příznaky

Obličej: Když vidíme dítě s Downovým syndromem, tak zepředu má kulatý obličej. Ze strany je jeho profil většinou plochý.

Hlava: Děti i dospělí mají tak zvanou brachycephalia. To znamená, že mají lehce oploštělou hlavu.

¹⁰ SELIKOWITZ, Mark. *Downův syndrom*. Praha: Portál, 2005, s. 40. ISBN 80-7178-973-9.

¹¹ SELIKOWITZ, Mark, ref. 10, s. 45.

¹² SELIKOWITZ, Mark, ref. 10, s. 40.

Oči: Oči mívají mírně šikmé. Také se u nich vyskytuje kožní řasa, která probíhá vertikálně mezi vnitřním koutkem oka a kořenem nosu. Tomu se říká epikatická řasa. Je velmi důležité se o ní tady zmínit, neboť pokud se zvětší, může to vyvolat dojem, že člověk šilhá.

Vlasy: Vlasy mívají jemné a rovné.

Krk: Novorozenci mohou mít hned po porodu na straně krku volnou kůži, která se ale časem vyhladí. Dospělí a starší děti mají krátký a široký krk.

Ústa: Ústa mívají menší a jazyk mohutnější. Tyto dvě kombinace mají za následek, že děti často vyplazují jazyk. Tomu však rodiče dítěti mohou pomoci a to tak, že je už od malička budou učit zavírat ústa.

Ruce: Většinou jsou široké s krátkými prsty. Malíček může mít také jeden kloub místo dvou. Na dlani může být jedna nebo i dvě příčné rýhy, ale pokud jsou tam dvě, tak stejně se táhnou rovně napříč dlaní.

Nohy: Nohy jsou silné a často je tam mezera mezi ukazováčkem a palcem.

Svalové napětí: Krk a končetiny u dětí bývají ochablé. To se nazývá „hypotonie“ a znamená to „malý tonus“. Svaly mohou být ochablé, ale ne slabé. Tonus znamená napětí – odpor svalů proti pohybu ve volném stavu.

Velikost postavy: Děti často váží daleko méně, než je normální průměr. Jsou menší a rostou daleko pomaleji. Cca 145 až do 168 cm muži a ženy 132 až 155 cm.

4 Různé formy Downova syndromu

V předchozí kapitole je uvedeno, že všechny děti mají Downův syndrom, pokud na 21 místě je navíc jeden chromozom. Množství 21. chromozomu a způsob, kterým porucha vzniká, může mít až tři podoby a to Trisomie 21. chromozomu, translokace a mozaicismus. Proto je velmi důležité tyto formy od sebe rozeznávat a zjistit jakou formou dítě trpí.¹³

4.1 Trisomie 21. chromozomu

Jako první formu budu popisovat Trisomie 21. chromozomu. Tuto formu má 95% lidí, kteří mají Downův syndrom. Jedná se o nadbytečný celý 21. chromozom v každé buňce jejich těla. Příčinou je, že jeden z rodičů dá dítěti z vajíčka nebo spermie místo jednoho (21. chromozomu), chromozomy dva. Většinou se buňka ve vajíčku nebo ve varleti rozdělí, aby vznikly dvě nové buňky, každá s polovinou původního počtu chromozomů. Tento proces se nazývá nondisjunkce, protože 21 chromozom, který je z původní buňky se neoddělí, ale zůstává v jedné nové buňce.¹⁴

Během vytváření vajíčka nebo spermie se dva 21. chromozomy původní buňky ještě před buněčným dělením spojí. Každý chromozom by se měl sám osamostatnit a stát se součástí nové vznikající buňky. Místo toho oba chromozomy jdou stejným směrem do nové buňky společně. Takto vzniká jedna buňka, která má oba 21. chromozomy a v té druhé buňce není ani jeden 21. chromozom.¹⁵

„Trisomie nelze léčit, ale souhrn jeho duševních, fyzických a genetických možností lze vhodnou a včasnou stimulací a výchovnou péčí posunout na horní mez. Poddáním se nemoci a nezvratnosti vývoje lze stav člověka fatálně poškodit.“¹⁶

Aby nondisjunkce nastala, musí na to působit několik faktorů. Je uvedeno mnoho příčin jako je například genetika, přítomnost tyroidních protilátek v krvi apod., ale nejvýznamnějším a nejdůležitějším faktorem je věk matky. Když se dělají výzkumy, tak většinou je vždy vidět v tabulkách, jak s věkem matky stoupá riziko, že se jí narodí dítě s Downovým syndromem. Nondisjunkce není vždy jen u matky, jak se dříve často uvádělo. Také 20 % případů, který mají nadbytečný chromozom, pochází ze strany muže ze sper-

¹³ SELIKOWITZ, Mark. *Downův syndrom*. Praha: Portál, 2005, s. 49. ISBN 80-7178-973-9.

¹⁴ SELIKOWITZ, Mark, ref. 13, s. 49.

¹⁵ SELIKOWITZ, Mark, ref. 13, s. 50.

¹⁶ NOVOTNÁ, Marie a Marta KREMLIČKOVÁ. *Kapitoly ze speciální pedagogiky pro učitele*. Praha: pedagogické nakladatelství, 1997, 69 s. ISBN 80-85937-60-3.

mie. Tím můžeme s určitostí potvrdit, že pokud se narodí dítě s jedním chromozomem navíc, nemusí to být chyba matky i když je zřejmé, že pro tuto formu je hlavním základním faktorem věk matky. Mnoho rodičů se vždy ptá proč je důležitý věk matky, nikoliv věk otce.¹⁷

„Pokud se narodí holčička, všechna vajíčka, která vaječníky během jejího života vyprodukuje, jsou již v nezralé podobě hotová. Jejich další vývoj je pak potlačen až do doby, kdy nastane konkrétní cyklus, při němž se vajíčko uvolní. To znamená, že vajíčka zůstávají v nezralém stadiu po dobu 20 až 40 let. Není proto překvapivé, že se v tak dlouhodobém procesu vyskytují poruchy. Čím je žena starší, tím je proces delší, a proto je i pravděpodobnost poruchy vyšší.“¹⁸

4.2 Translokace

Druhou formou je Translokace. Tady není příčinou Downova syndromu celý nadbytečný chromozom, ale přebytečná část 21. chromozomu. K tomuto dochází, pokud se ulomí malé vrcholky 21. chromozomu a zbývající části obou chromozomů se spojí. Tento jev přilnutí segmentu chromozomu na jiný chromozom se nazývá „translokace“. Zde je prokázáno, že u této formy syndromu nezáleží na věku rodičů, na rozdíl od nondisjunkce. V translokaci s 21. chromozomem se vyskytují pouze určité chromozomy. Jsou to chromozomy 13, 14, 15 a nebo 22. O dětech s DS, které jsou postiženi translokací, lze říci, že se od dětí s trisomií nijak neliší.¹⁹

Důležité je zdůraznit, že ve dvou třetinách případů má dítě Downův syndrom způsobený translokací a nositelem poruchy není žádný z rodičů. Translokace je velmi výjimečnou událostí, proto je mizivá pravděpodobnost, že by se při dalším těhotenství opakovala.²⁰

4.3 Mazaicismus

Třetí formou je Mazaicismus. Tato forma je velmi ojedinělá. Dítě s Downovým syndromem má nadbytečný 21. chromozom pouze v některých tělových buňkách. Jinak všechny ostatní buňky jsou normální. Buňky v jejich těle jsou jako mozaika poskládány z různých kousků, některé jsou normální a některé mají přebytečný chromozom. Proto to-

¹⁷ SELIKOWITZ, Mark. *Downův syndrom*. Praha: Portál, 2005, s. 51. ISBN 80-7178-973-9.

¹⁸ SELIKOWITZ, Mark, ref. 17, s. 51.

¹⁹ SELIKOWITZ, Mark, ref. 17, s. 51.

²⁰ SELIKOWITZ, Mark, ref. 17, s. 52.

mu říkáme Mozaicismus. Příznaky nejsou zjevné, neboť proti poruše stojí i normální buňky. Lidé s touto poruchou nemají, tak stejné fyzické příznaky. Horší však u této formy postižení je stupeň intelektových schopností.²¹

²¹ SELIKOWITZ, Mark. *Downův syndrom*. Praha: Portál, 2005, s. 54. ISBN 80-7178-973-9.

5 Odborný posudek

Každé dítě, které má Downův syndrom, má vždy jak slabé, tak i silné stránky. Je velmi důležité potřeby každého dítěte vyhodnocovat. Odborník zhodnotí schopnosti dítěte a dále doporučí další vhodné kroky. V celkovém posudku by měly být zahrnuty zdravotní potřeby dítěte. Většinu informací k posudku poskytují rodiče dítěte, dále terapeuti a učitelé. Posudek provádí vždy vzdělaný odborný tým. Většinou jsou v tomto týmu psychologové, pediatři a sociální pracovníci.²²

Psycholog by měl zhodnotit vždy slabé a silné stránky, které se týkají intelektuálního vývoje dítěte. Důležité je také zhodnotit jeho vzdělávací potřeby. Měl by mít také odborné znalosti týkající se oblasti řízení chování a může rodičům poskytnout podrobnější informace.²³

Pediatr má na starosti zjistit jakékoliv tělesné postižení, které by mělo vliv na vzdělání dítěte. Také může sehnat potřebná lékařská vyšetření a pomoc rodičům v případě, kdyby znovu chtěli mít dítě.²⁴

Posudek od sociálního pracovníka vždy doplní informace k psychologovi a pediatrovi. Dále sociální pracovník poskytuje rodičům i celé rodině další vhodná opatření, jako je například výběr škol a zajistí, aby rodiče vždy byli o všem informováni. Pokud rodina bude mít zájem, může je sociální pracovník doprovázet při návštěvách školy a dalšího zařízení. Poradí, na jaké sociální dávky mají rodiče nárok a jak si o ně mají zažádat.²⁵

5.1 Kdy je vhodný udělat posudek?

První posudek se dělá ve čtyřech měsících života dítěte, dále v šesti a pak v dvanáctiměsíčních intervalech. Trvá až do doby, kdy dítě nastoupí do školy. Bohužel do čtyř let věku odborníci nejsou schopni říci, jak na tom dítě s budoucími schopnostmi bude. Samozřejmě se rodina může obrátit na odbornou pomoc, která jim pomůže a poradí a zároveň upozorní na vhodné služby. Po nástupu dítěte do školy, ale vyšetření nekončí. Termíny vyšetření jsou stanoveny podle potřeb rodičů a požadavků země, ve které rodina žije. Na-

²² SELIKOWITZ, Mark. *Downův syndrom*. Praha: Portál, 2005, s. 119. ISBN 80-7178-973-9.

²³ SELIKOWITZ, Mark, ref. 22, s. 120.

²⁴ SELIKOWITZ, Mark, ref. 22, s. 120.

²⁵ SELIKOWITZ, Mark, ref. 22, s. 120.

příklad ve Velké Británii školský zákon stanoví, že vzdělávací organizace musí testovat děti každý rok a nový posudek se musí udělat mezi 12 a 14 lety.²⁶

5.2 IQ

Děti a dospělí, kteří mají IQ pod 70 jsou chápáni jako mentálně postižení. V dnešní době se používá mnoho termínů, jako je například: mentální postižení, intelektuální porucha, mentální retardace apod. Většinou o tom, co jednotlivé poruchy znamenají a jak se charakterizují, mají lidé vždy jiné představy. Lidé, kteří měli v rodině někoho s tímto postižením, mají jiné představy než společnost, která se o tomto postižení dozví z novin nebo internetových stránek. Někteří lidé s tímto postižením dokážou vést normální život. Jiní zase naopak potřebují velkou péči a stálý dohled. Proto je důležité popisovat tyto poruchy podle stupně mentální retardace a podle toho, jak moc jsou vážné.²⁷

²⁶ SELIKOWITZ, Mark. *Downův syndrom*. Praha: Portál, 2005, s. 120. ISBN 80-7178-973-9.

²⁷ SELIKOWITZ, Mark, ref. 26, s. 123.

6 Klasifikace mentální retardace podle stupně postižení

Jednotlivé stupně mentální retardace se velmi těžce vymezují, není to tak jednoduché, jak se na první pohled zdá. Nejčastějším kritériem při posuzování úrovně mentální retardace je většinou výsledek psychologického vyšetření, který je vyjádřením inteligentního kvocientu. Pro intelektuální úroveň jsou velmi důležité faktory, jak praktické, tak i sociální a dále pracovní dovednosti jedince s mentálním postižením.²⁸

Níže jsou uvedeny tabulky, ze kterých je vidět stupně IQ a kvalifikace mentální retardace.

Tabulka 1: Kvalifikace inteligence

IQ	Kvalifikace inteligence	Procenta v populaci
130 a výše	Značně nadprůměrná	2,2
120-129	Nadprůměrná	6,7
110-119	Mírně nadprůměrná	16,1
90-109	Průměrná	50
80-89	Podprůměrná	16,1
70-79	Hraniční inferiorita	6,7
69 a níže	Slabomyslnost (mentální retardace)	2,2

(Zdroj: ŠVARCOVÁ, Iva. Mentální retardace. Vydání třetí. Praha: Portál, 2006, 33 s. ISBN 80-7367-060-7.)

Tabulka 2: Kvalifikace mentální retardace

Kódová čísla (MKN-10)	Slovní označení	Pásmo IQ
F 70	Lehká mentální retardace	50-69
F 71	Středně těžká mentální retardace	35- 49
F 72	Těžká mentální retardace	20-34
F 73	Hluboká mentální retardace	0-19

(Zdroj: FRANIOK, Petr. Vzdělávání osob s mentálním postižením. 2008. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, 2008, 37s. ISBN 978-80-7368-622-2.)

²⁸ FRANIOK, Petr. *Vzdělávání osob s mentálním postižením*. 2008. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, 2008, s. 38. ISBN 978-80-7368-622-2.

6.1 Lehká mentální retardace

První uvedeme lehkou mentální retardaci. Takto postižení lidé mají IQ okolo 50 až 69. U dospělých lidí tento stupeň odpovídá věku 9 až 12 let. Dříve se tento stupeň označoval jako debilita. Dítě se většinou na první pohled zdá velmi čilé a zdravé. Dokáže dokonce říct i říkanku nebo písničku. Kde můžeme očekávat velmi nízký výkon, tak to je u dětí, který buď nemají rodinu nebo u dětí, které pocházejí ze sociálně slabších vrstev. Lidé, kteří jsou tímto stupněm zasaženi mohou vést většinou běžný život s mírným odborným dohledem. Jedinec se naučí číst a s určitým omezením i psát a počítat. Může se u nich projevit i dyslálie, což znamená poruchy výslovnosti. Lidé s tímto stupněm mentální retardace jsou zcela vychovatelní a částečně vzdělavatelní. Mohou navštěvovat základní školu praktickou a vykonávat intelektuálně méně náročné práce. Mají opožděné myšlení a často se přizpůsobují druhým lidem. Nejsou schopni orientovat se ve složitějších situacích.²⁹

6.2 Středně těžká mentální retardace

Dalším stupněm je středně těžká mentální retardace, u které se IQ pohybuje mezi 35-49. U dospělých lidí tento stupeň odpovídá věku 6 až 9 let. Dříve se tento stupeň mentální retardace nazýval imbecilita. Dítě s tímto stupněm si začíná později sedat a chodit. Naučí se však jíst a udržovat si osobní čistotu a také pozná nejbližší osoby. Vývoj řeči je velmi opožděn a slovní zásoba je chudá. Většinu věcí vyjadřuje jednoduchými větami. Člověka s tímto stupněm můžeme považovat za nevzdělaného, a i těžko vychovatelného. Myšlení je nepřesné, velmi jednoduché až primitivní. Učení je omezené a jakýkoliv nácvik trvá velmi dlouhou dobu. U těchto lidí je velmi výrazně poškozená výslovnost. Dospělí s tímto postižením už potřebují pravidelný dohled, pomoc při nakupování, vaření a cestování. Právě dětem s tímto postižením by se mělo dostávat co nejvíce pozornosti, neboť tito jedinci byli v dřívější době velmi opomíjenou skupinou.³⁰

6.3 Těžká mentální retardace

U těžké mentální retardace se IQ pohybuje okolo 20 až 34. V tomto stupni se dospělý člověk chová jako 3-6 leté dítě. Ve starší terminologii je toto postižení nazýváno jako idi-

²⁹ FRANIOK, Petr. *Vzdělávání osob s mentálním postižením*. Vydání třetí. Ostrava: Repronis Ostrava, 2008, s. 38. ISBN 978-80-7368-622-2.

³⁰ FRANIOK, Petr, ref. 29, s. 39.

ocie prostá. U někoho se i vyskytují kývavé pohyby hlavy a trupu. Bohužel se tito lidé naučí jen základním úkonům a několika příkazům, a to jen v případě, když mu bude poskytována speciální pedagogická péče a vhodné sociální prostředí. Zde už je také důležitý pravidelný dohled.³¹

„Celkově vzato lze dosáhnout u takto postižených určitých návyků, pokud jde o sebeobsluhu a elementární pracovní činnosti trvající krátkou dobu a pod stálým dohledem. Zároveň však musí být umožněno těmto jedincům získat alespoň základy školního vzdělání. Ve školské legislativě by mělo být pamatováno rovněž na to, že psychika těchto jedinců se rozvíjí mnohdy při vhodných podnětech až později v dospělosti.“³²

6.4 Hluboká mentální retardace

Hluboká mentální retardace má okolo 0- 19 IQ. Také dříve nazýváno jako hluboká idiocie. Jedinci s tímto postižením už opravdu potřebují trvalou péči a odborný dohled. Tito lidé se pohybují i v dospělosti na úrovni tříletého dítěte. Učení je velmi primitivní. Řeč velmi často chybí a je naopak nahrazována nonverbálními znaky. Velmi je zde poškozená složka empatie, porušená oblast citů. Vede to někdy i k sebepoškození a k záchvatovým projevům. Většina dětí s Downovým syndromem se pohybuje ve stupni lehké nebo středně těžké mentální retardace. Avšak některé rozumové schopnosti mohou být až na hraničním pásmu.³³

³¹ FRANIOK, Petr. *Vzdělávání osob s mentálním postižením*. Vydání třetí. Ostrava: Repronis Ostrava, 2008, s. 40. ISBN 978-80-7368-622-2

³² FRANIOK, Petr, ref. 31, s. 41.

³³ FRANIOK, Petr, ref. 31, s. 41.

7 Léčba a prevence Downova syndromu

V této kapitole se zaměřím na léčbu a prevenci, i když se ví, že Downův syndrom je genetická vada a léčit se bohužel nedá. Je ale velmi důležité diagnostikovat a léčit projevy a komplikace. S Downovým syndromem jsou spojeny různé choroby, nejčastěji choroby srdce. Některé mohou být léčitelné jiné naopak nikoliv. S důkladnou léčbou by se mělo začít už od narození dítěte. Dítě, které má DS, by se mělo podrobit kardiologickému vyšetření. Srdce u těchto dětí většinou hlídají lékaři pomocí ultrazvukového přístroje, neboť pokud dítě jenom poslouchá, tak nemůže zjistit, zda má nějaké srdeční vady. Mezi nejdůležitější vyšetření patří také vyšetření štítné žlázy, sluchu a zraku. Co se týče psychické stránky rodičů a dítěte, tak mohou navštěvovat specializovanou psychoterapii a zvláštní vzdělávací programy. Samozřejmě, nejlepší léčba, co se týče dítěte, je výchova vlastními rodiči, kteří projevují k dítěti lásku a dokáží mu dát speciální péči. Naopak daleko hůř jsou na tom děti, který jsou umístěny do specializovaného ústavu.³⁴

Nejdůležitější procedura u dětí s DS je orofacionální regulační terapie neboli ORT. Tato terapie pomáhá dětem udržet jazyk v ústech. Důležitou součástí je, aby děti uměly správně sát a polykat, regulovat jeho žvýkací funkce, upravit a stimulovat dýchání, rozvíjet řeč a celkový psychomotorický vývoj. Pokud hovoříme o prevenci, tak je velmi důležitá hlavně prevence v době, kdy matka je těhotná. Rizikovým faktorem je také skutečnost, pokud je matka straší 35 let. Po 14 týdnech těhotenství se matce může vzít krev a z vyšetření zjistit, zda se objevují látky, které poukazují na genetickou poruchu. Jako jeden z nejspolehlivějších testů v dnešní době je uváděn odběr plodové vody.³⁵

³⁴ Prevence Downova syndromu. *Downův syndrom* [online]. 2009 [cit. 2017-02-20]. Dostupné z: <http://www.downuvsyndrom.cz/prevence-downova-syndromu/>

³⁵ Prevence Downova syndromu. *Downův syndrom* [online]. 2009 [cit. 2017-02-20]. Dostupné z: <http://www.downuvsyndrom.cz/prevence-downova-syndromu/>

8 Vzdělávání s Downovým syndromem

Všechny děti, které mají Downův syndrom, mohou studovat školu a získat nové dovednosti. Děti s Downovým syndromem naopak těší práce s ostatními dětmi, kde mají i pravidelný denní program a odměny za učení. Většina dětí se učí nápodobou. Děti se jednoduše učí tím, že pozorují okolní svět a zapojují se do něj. Jako je například cestování, nakupování, komunikace s ostatními dětmi, péče o sebe, samoobsluha apod. To ale děti s Downovým syndromem mají těžší. Všechny tyto věci se musí systematicky naučit, aby v dospělosti nebyly závislé na ostatních.³⁶

V předškolním věku by děti měly mít možnost navštěvovat mateřské školky, ať už speciální nebo určené pro děti s různými druhy postižení, nebo také běžné mateřské školky v místě svého bydliště. Je velmi důležité, do jaké školy dítě s Downovým syndromem bude chodit. Škola musí vyhovovat individuálním vzdělávacím a sociálním potřebám dítěte. Dítě s Downovým syndromem má různé vzdělávací potřeby, které se čas od času mění. V České republice se děti s tímto syndromem mohou vzdělávat v základní škole praktické, dříve se toto zařízení nazývalo zvláštní škola a pak také v základní škole speciální, dříve pomocná škola nebo mohou být integrované do běžných základních škol v místě svého bydliště.³⁷

8.1 Základní škola praktická

V základní škole praktické jsou vyučovány děti s lehkým mentálním postižením. Důležité je u praktických škol, že se snaží vybavit absolventy takovými vědomostmi, dovednostmi a návyky, které připraví dítě na odborná učiliště, praktické školy a v současné době také na střední odborná učiliště. V této škole se klade velký důraz hlavně na manuální zručnost a fyzickou zdatnost.³⁸

Základní školy praktické lze rozdělit do několika stupňů. Prvním jsou tři postupné ročníky, který mají název nižší stupeň. Dále je to střední stupeň, který je od čtvrté do šesté třídy a poslední je vyšší stupeň, který je od sedmé do deváté třídy. Na každém stupni se učí odlišné vyučovací předměty. Od prvního ročníku až do deváté třídy jsou do výuky zařazeny předměty jako jsou: hudební a výtvarná výchova, český jazyk, matematika, tělesná vý-

³⁶ FRANIOK, Petr. *Vzdělávání osob s mentálním postižením*. Vydání třetí. Ostrava: Repronis Ostrava, 2008, s. 139. ISBN 978-80-7368-622-2.

³⁷ FRANIOK, Petr, ref. 36, s. 140.

³⁸ FRANIOK, Petr, ref. 36, s. 52.

chova. Ostatní předměty jsou zařazeny do tří po sobě následujících postupných ročníků. Od první až do třetí třídy se děti učí prvouku a řečovou výchovu. Čtvrtý až šestý ročník má vlastivědu, přírodovědu, řečovou výchovu a doplňovací hodiny. Sedmý až devátý ročník zahrnuje dějepis, zeměpis, přírodovědu, občanskou výchovu, fyziku a chemii.³⁹

8.2 Základní škola speciální

Ve speciálních školách se vzdělávají děti se speciálními vzdělávacími potřebami. Jejich rozumové schopnosti jsou velmi nízké a do běžných škol se nemohou jít vzdělávat. Zde jsou zařazeni děti především s mentálním postižením středního stupně. Vzdělání ve škole je desetileté. S těmito dětmi je práce velmi náročná, proto je zde odborná speciálně pedagogická péče, ale také jsou zde upravené podmínky pro tyto děti. Mezi tyto podmínky patří: malý počet dětí ve třídě, třídy musí být přizpůsobeny potřebám dítěte, speciální učebnice a pracovní sešity a přizpůsobený pracovní rozvrh.⁴⁰

„Cíl a těžiště práce spočívá ve výchovné a vzdělávací činnosti, která žákům umožňuje, aby si ve vhodně upravených podmínkách a při odborné speciálně pedagogické péči osvojili elementární vědomosti, dovednosti a návyky potřebné k uplatnění v praktickém životě a aby dosáhli maximální možné míry samostatnosti a nezávislosti na péči druhých osob.“⁴¹

Důležité je také naučit děti základním vědomostem a dovednostem, což znamená naučit je číst, psát a počítat. Mezi vyučovací předměty patří: rozumová, smyslová, pracovní, výtvarná, tělesná a hudební výchova. Co je nové u základních speciálních škol, je to, že absolventi mají možnost pokračovat ve svém vzdělávání a to v praktické škole. Ředitel může žákům přizpůsobit učební plán podle potřeb žáků. Děti, které mají těžké a hluboké postižení se spíše vzdělávají v rehabilitačních třídách v základních speciálních školách. Škola je rozdělena do tří stupňů. Nejnižší stupeň a střední stupeň trvá tři roky. Vyšší stupeň a pracovní stupeň je většinou na dva roky.⁴²

³⁹ FRANIOK, Petr. *Vzdělávání osob s mentálním postižením*. Vydání třetí. Ostrava: Repronis Ostrava, 2008, s. 52. ISBN 978-80-7368-622-2.

⁴⁰ FRANIOK, Petr, ref. 39, s. 58.

⁴¹ FRANIOK, Petr, ref. 39, s. 58.

⁴² FRANIOK, Petr, ref. 39, s. 60.

8.3 Rehabilitační třída základní školy speciální

Tyto třídy se zaměřují na oblast vzdělání dětí s těžkým zdravotním postižením, které díky tomuto těžkému postižení nemohly být dosud vzdělány. Jsou zde zařazeny také děti, které absolvovaly tříletý cyklus přípravného stupně speciálních škol, ale nejsou schopni zvládnout požadavky nižšího stupně. Vzdělání lidí je desetileté. V rehabilitační třídě jsou čtyři až šest žáků. Učební plán má rozsah deseti hodin týdně. Speciální pedagogové za spolupráce psychologů a logopedů poskytují výchovnou a vzdělávací péči. Důležitou součástí je také vybavení rehabilitační třídy. Vhodné prostředí tvoří učebna a druhá místnost, slouží k individuální práci s žáky s kombinovaným postižením. Druhá místnost také slouží k relaxaci a k hraní. Další část je vybavení místnosti, kde je důležitý nábytek a kompenzační pomůcky. Hodnocení žáků v rehabilitačních třídách je spíše slovní, formou pochvaly a odměny. Spousta tříd také používá formu obrázků a razítek, kde děti za správné splnění úkolu, dostanou razítko či obrázek.⁴³

8.4 Odborné učiliště a praktická škola

Po ukončení školní docházky v základních školách praktických a speciálních mohou žáci pokračovat ve svém vzdělání v odborných učilištích nebo v praktických školách. Praktická škola má dvouletou nebo jednoletou přípravou. Praktickou školu s jednoletou přípravou může navštěvovat žák, který bude mít ukončenou povinnou školní docházku a získá ucelené vzdělání na úrovni jako je speciální a praktická škola. Cílem jednoleté přípravy je rozšířit teoretické a praktické vzdělání. Dvouletá příprava je pro žáky s kombinovanými vadami, kteří ukončili školní docházku jako absolventi praktických a speciálních škol. Cílem je poskytování základních vědomostí a dovedností pro výkon jednoduchých činností v praktickém životě. Odborné učiliště se snaží poskytovat žákům profesní přípravu. Ve škole mají žáci širokou škálu oborů, které si mohou vybrat. Délka studie na odborných učilištích je dva nebo tři roky⁴⁴

⁴³ FRANIOK, Petr. *Vzdělávání osob s mentálním postižením*. Vydání třetí. Ostrava: Repronis Ostrava, 2008, s. 65. ISBN 978-80-7368-622-2.

⁴⁴ FRANIOK, Petr, ref. 43, s. 68.

8.5 Speciálně pedagogické centrum

V dnešní době se snažíme děti s mentálním postižením normalizovat do současné společnosti. Proto speciální pedagogické centrum pomáhá rodinám těchto dětí nejen po stránce zdravotní a sociálně právní, ale také po stránce pedagogické. Centra pomáhají rodinám s jejich aktuálními problémy a snaží se jim poskytnout včasnou odbornou pomoc. Ve speciálním pedagogickém centru by neměli chybět základní učebnice pro příslušný typ speciálních škol, psychodiagnostické testy, hračky a speciální pomůcky. Centrum může také lidem s mentálním postižením pomoci hledat další vzdělání. Pro dospělé to můžou být večerní školy či různé kurzy⁴⁵

⁴⁵ FRANIOK, Doc. PaedDr. Petr. *Vzdělávání osob s mentálním postižením*. Vydání třetí. Ostrava: Repronis Ostrava, 2008, s. 71. ISBN 978-80-7368-622-2.

9 Integrace dětí s Downovým syndromem

Děti s Downovým syndromem mohou navštěvovat běžnou základní školu. Tato možnost v naší zemi zatím není moc využitá a stále se o tom jen spekuluje. Ale rodiny, které mají dítě s DS umístěno v běžné základní škole mají s integrací do běžných škol pozitivní zkušenosti. Úspěšná integrace záleží na mnoha faktorech a rodiče by se měli poradit vždy s odborníkem, se kterým spolupracovali v předškolním věku dítěte. Záleží na stupni mentální retardace, dále na schopnosti dítěte komunikovat s vrstevníky. V běžné základní škole je větší počet dětí ve třídě, než kdyby dítě chodilo do praktické školy, což by rodiče měli brát také v potaz. Dítě se většinou učí podle individuálního vzdělávacího plánu, který vypracovává speciální pedagog ze speciálně pedagogického centra. S tímto pedagogem spolupracuje jak rodina, tak i učitel a také psycholog. Po ukončení školní docházky mají děti s Downovým syndromem možnost pokračovat ve vzdělávání na středních odborných učilištích a dále v praktických školách, které jim mají pomoc získat další vědomosti a dovednosti potřebné k praktickému uplatnění. Pro dospělé lidi s Downovým syndromem, kteří se celoživotně vzdělávají, jsou zřizovány večerní školy a kurzy pro doplnění vzdělání. V nich si osvojují a prohlubují získané vědomosti a dovednosti.⁴⁶

Výchova a práce s dětmi, které mají Downův syndrom, je velmi náročná a občas i dost vyčerpávající. Seběmenší úspěch je však vždy vykoupen velkou dávkou trpělivosti a péče především ze strany vychovatelů a rodičů.⁴⁷

⁴⁶ FRANIOK, Doc. PaedDr. Petr. *Vzdělávání osob s mentálním postižením*. Vydání třetí. Ostrava: Repronis Ostrava, 2008, s. 143. ISBN 978-80-7368-622-2.

⁴⁷ NOVOTNÁ, Marie a Marta KREMLIČKOVÁ. *Kapitoly ze speciální pedagogiky pro učitele*. Praha: pedagogické nakladatelství, 1997, s. 70. ISBN 80-85937-60-3.

10 Pomoc pro rodiče a péče o děti s Downovým syndromem

Včasná neboli raná péče o děti s DS ovlivňuje jejich další vývoj. Rodina, která si ponechala dítě s DS, byla postavena do velmi těžké situace. Mnoho rodičů se ptá „Proč zrovna my?“ „Jak je to možné?“ Včasná komplexní péče je velmi důležitá, protože podle nejnovějších poznatků se nervový systém novorozenců s DS velmi málo liší od nervového systému normálně vyvinutých dětí. Neurologické nálezy se projevují až ve vyšším věku. Pokud s dítětem rodina pracuje hned od narození, mohou být využity jeho potenciály a v budoucnu toho dokáže mnohem více. Samozřejmě nejlepším lékem je rodinná péče, kterou ani vynikající ústavní péče nemůže nahradit. Mnoho rodin podléhá psychickému stresu, neboť sami nevědí, jak danou situaci řešit.⁴⁸

„Na pomoc rodičům dětí s mentálním postižením, které vyžadují včasnou péči se například zaměřuje organizace Speciálně pedagogické centrum Dítě při Speciální mateřské škole Štíbrově ulici v Praze 8, Klub rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem. Speciálně pedagogické centrum Dítě při Speciální mateřské škole Štíbrově ulici v Praze 8 bylo založeno v roce 1992. Jeho aktivita směřovala na rodiny s dětmi s DS. Pracovníci této organizace vycházeli z celosvětového trendu péče o děti s DS, kterým je zřizování svépomocných rodičovských skupin, kde si rodiny navzájem sdělují své zkušenosti a poskytují si vzájemnou podporu v této neočekávané, nelehké, ale zvládnutelné situaci.“⁴⁹

Pro rodiče, kteří mají dítě s Downovým syndromem je velmi důležité vědět:⁵⁰

- že když je dítě jiné jak vzhledem, tak i mentálně se liší od ostatních, má schopnost napodobovat, poznávat, učit se, vyvíjet se a projevovat city.
- při správném vedení a odborné pomoci se děti naučí číst, psát a počítat.
- dospělý člověk, který trpí Downovým syndromem je schopen téměř samostatného života.
- všestranná pomoc, pomůže prodloužit život osobám s DS.

⁴⁸ STRUSKOVÁ, Olga. *Děti z planety D. S.* Praha: G plus G, 2000, s. 162. ISBN 80-86-103-31-5.

⁴⁹ STRUSKOVÁ, Olga, ref. 48, s. 163.

⁵⁰ STRUSKOVÁ, Olga, ref. 48, s. 163.

11 Organizace pro děti s Downovým syndromem a jejich rodiče

Kluby, které pomáhají rodinám s dětmi s DS:

- Klub rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem
- Klub rodičů a přátel dětí s DS při SPMS Brno
- Klub Downova syndromu ISMP

Společnost a střediska pomoci dětí s DS:

- Společnost Downova syndromu
- Středisko rané péče
- Středisko rané péče v Praze
- Středisko „DAR“ – poradny rané péče, rehabilitace
- Křesťanské středisko Diakonie ČCE „Radost“

Centrum pro děti s DS:

- Dětské centrum „paprsek“
- Centrum komplexní péče pro děti s poruchami vývoje

Další organizace, které pomáhají:

- SPC- Duha
- Linka důvěry. Diakonie

11.1 DownSyndromCZ

Tato společnost vznikla hlavně díky rodičům a přátel dětí, které mají Downův syndrom. Cílem společnosti je zlepšit život rodičům, osobám a dětem, který mají DS. Tato společnost byla založena v roce 1996. V dnešní době společnost sdružuje více jak 260 ro-

din, které mají dítě s DS. Tyto rodiny si navzájem pomáhají, předávají zkušenosti, a především se společně snaží zvládat náročné životní situace. Dělají také rozhovory s odborníky, kteří zlepšují podmínky pro rozvoj dětí s Downovým syndromem od nejranějšího věku až po dospělost. Také se snaží o integraci dětí do předškolních a školních zařízení i do společnosti. Tato Společnost se také snaží o informování veřejnosti o této problematice Downova syndromu. Spolupracuje také s organizacemi a s odbornou veřejností podobného zaměření v Česku, ale také i v zahraničí.⁵¹

11.2 Dětské centrum „Paprsek“

Dětské centrum s názvem Paprsek bylo založeno v roce 1994 jako zařízení pro komplexní péči o děti a mládež s mentálním a kombinovaným postižením. Organizace je umístěna v Praze a nabízí sociální služby, denní stacionář a chráněné bydlení. Především se věnuje terapii a odbornému poradenství v oblasti psychologie, logopedie, rehabilitace a pedagogiky podle velmi slavné italské pedagožky jménem Maria Montessori. Toto zařízení poskytuje služby zejména formou denního pobytu, nabídkou poradenských služeb, odbornou péčí poskytovanou přímo v rodinách. Ani po dovršení 18 let věku dítěte tím vše nekončí a tato organizace vyžaduje cílenou podporu a kontinuitu péče i za rámec věku mladistvých.⁵²

⁵¹ Downsyndrom.cz. *O nás* [online]. Černý Most: Společnost rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem, z. s., 1996 [cit. 2017-02-13]. Dostupné z: <http://downsyndrom.cz/mise-a-cile.html>

⁵² DC Paprsek. *Historie DC Paprsek* [online]. 2009 [cit. 2017-02-13]. Dostupné z: <http://www.dcpaprsek.org/zakladni-informace/historie/historie-dc-paprsek>

PRAKTICKÁ ČÁST

V praktické části bakalářské práce je popsána výzkumná část. Pro výzkum byla zvolena jednak metoda rozhovoru, která převažuje a dále metoda kazuistiky neboli případové studie. Obě tyto metody patří do kvalitativního výzkumu.

Nejdříve je vymezen cíl rozhovorů a kazuistik. Poté je popsána metoda kvalitativního výzkumu, rozhovoru a případové studie. Následně je pozornost zaměřena na výsledky a shrnutí rozhovorů a interpretování dvou případových studií. Závěr této části je věnován shrnutí kazuistik a celkovému závěru provedeného výzkumu.

12 Cíl výzkumu

Cílem rozhovorů bylo získat informace o této problematice a porovnat, jaké jsou rozdíly ve vnímání DS v současné době a v minulosti. Cílem praktické části je sestavit případové studie o lidech, kteří trpí Downův syndromem a přiblížit tak čtenáři jejich život.

13 Kvalitativní výzkum

Kvalitativní výzkum je označován jako studie, která nepoužívá statistické metody a techniky. Zabývá se hlubším porozuměním a zkoumáním dané skutečnosti. Realizuje se v delším časovém úseku a velmi častým kontaktem s jedinci či skupinou. Typy dat obsahují přepisy poznámek z rozhovorů, pozorování, fotografií, úřední dokumenty a videozáznamy. Obsahuje vše to, co nám může nejvíce přiblížit život konkrétních lidí či danou problémovou situaci. Kvalitativní výzkum neposkytuje přesná numerická data, lze ho zobecnit na populaci a je poměrně rychlý ve sběru dat.⁵³

13.1 Případová studie

Případovou studii se řadí do kvalitativního výzkumu. Tuto studii lze nazývat také kazuistika. V kazuistice je důležité zkoumat daný případ, což znamená vyhlédnout si objekt našeho výzkumného zájmu. Objektem může být osoba či skupina nebo organizace. Veškeré informace, které získáváme od respondentů, zdůrazňují komplexnost případu. Sbíráni informací lze provádět pozorováním klienta, nastudováním spisové dokumentace nebo rozhovorem.⁵⁴

V praktické části jsou uvedeny dvě případové studie, ve kterých jsou sděleny pravdivé příběhy lidí s Downovým syndromem. Vzhledem k citlivosti tématu je tato metoda vhodná. U kazuistik si člověk lépe představí danou situaci a lépe porozumí tomu, jak lidé s postižením žijí a jak je toto postižení handicapuje v jejich vývoji a životě.

Obě kazuistiky se týkají starších dívek ve věku 30let a obě trpí Mozaikovou formou DS. V kazuistice jsou sděleny jejich osobní a zdravotní anamnézy, vzdělání, komunikace a úroveň soběstačnosti. Ve zdravotní anamnéze je uvedeno velké množství nemocí a problémů, kterými dívky kvůli DS trpí. Ve druhé kazuistice je uvedeno i dosažené vzdělání dívky, která i přes své zdravotní postižení vystudovala vysokou školu a pozoruhodná je její ctížádostivost a chtíč něco dokázat.

Materiály a informace pro vytvoření první kazuistiky byly sděleny osobním setkáním matky a dívky. U druhé kazuistiky byly informace získány pravidelnými návštěvami ve

⁵³ HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál, 2016, s. 46-48. ISBN 978-80-262-0982-9.

⁵⁴ MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Havlíčkův Brod: Grada, 2006, s. 94-98. ISBN 80-247-1362-4.

sdružení společnosti Downsyndrom a studováním osobních spisů dívky a zároveň i osobním kontaktem s dívkou a matkou. Jména dívek jsou podle domluvy s rodiči nahrazeny jinými křestními jmény.

13.2 Rozhovor

Další použitou metodou je rozhovor, který se řadí také do kvalitativního výzkumu. Délka rozhovoru se upřesňuje před nebo v průběhu rozhovoru, podle toho, o jaký typ rozhovoru se jedná. Jednou z nedůležitějších částí rozhovoru je vlastně jeho zahájení. Je nutné prolomit psychické bariéry a zaopatřit od respondenta souhlas se zpracováním. Pro správné vedení rozhovoru je důležité dodržovat několik daných zásad. První zásadou je správně naslouchat a odpovídat tak, aby dotazovaný věděl, že tazající má o respondenta zájem. Je důležité vždy nechávat dostatek času na odpověď. Dále je důležité, aby tazající byl velmi pozorný a citlivý k tomu, jak je dotazovaný ovlivněn rozhovorem a jak odpovídá na dané otázky. Nakonec by tazající měl získané poznatky zkontrolovat, zda jsou kvalitní a kompletní.⁵⁵

V praktické části jsou uvedeny čtyři rozhovory s pravdivými informacemi ze života lidí s Downovým syndromem. Jsou uvedeny i základní rozdíly v dřívější době a v současnosti. Je nutno podotknout, že dva rozhovory jsou vedeny s dívkami ve věku 30 let a další dva s dětmi ve věku od 5 do 7 let. Všechny jména jsou podle domluvy s rodiči nahrazeny jinými křestními jmény.

První rozhovor byl proveden s matkou, která má dceru Lenku s Mozaikovou formou DS. U této dívky je podstatné, kde vyrůstala a jak s ní společnost jednala. Druhý rozhovor je směřován na matku dívky jménem Klára, která je ve věku 5 let a má formu DS Trisomie 21. Třetí rozhovor je z části veden přímo s dívkou jménem Šárka a z části doplňován její matkou. Šárka má také Mozaikovou formu DS a dokázala vystudovat VOŠ a získat diplom Dis. Čtvrtý rozhovor byl uskutečněn s matkou, jejíž osmiletá dcera Silva má formu DS Trisomie 21.

⁵⁵ HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál, 2016, s. 170-173. ISBN 978-80-262-0982-9.

14 Vyhodnocení rozhovorů

14.1 Kolik let je vašemu dítěti a jakou formu DS má?

Respondentka č. 1 má 3 dcery. Její nejstarší dcera se jmenuje Edita, prostřední je Kristýna a nejmladší je Lenka. Lenka se narodila s postižením s Downovým syndromem. Momentálně je jí 30 let. Má Mozaikovou formu DS.

Respondentka číslo 2 má malou holčičku jménem Klárka. Je jí 5 let a má DS Trisomie 21.

Respondentka č. 3 má dceru Šárku, které je 30 let, má Mozaikovou formu DS.

Poslední respondentka má dceru Silvu, která je stará 8 let a od narození trpí formou Downova syndromu Trisomie 21.

Podle odpovědí dotazovaných je známo, že se nám tu vyskytují dvě formy DS a to Trisomie 21 a Mozaicismus.

14.2 Kdy jste se dozvěděli, že Vaše dítě bude mít DS a jak Vám tato informace byla sdělena?

Respondentka č. 1 uvedla, že informaci o narození dítěte s Downovým syndromem, se hned nedozvěděla. Po narození Lenky jí na porodním sále pouze řekli, že její dcera je jiná a od ostatních se liší. Otec hned tušil, že něco není v pořádku. Zdravotní sestra mu jen sdělila, že jejich dítě asi brzy zemře. Když šel přímo za primářkou a chtěl vědět, co se děje. Primářka mu odpověděla, že to není zcela pravda, že sice Lenka je jiná, ale bohužel nemůže sdělit bližší informace do doby, než budou známy výsledky testů. Sama primářka zastávala názor, že v šesti nedělích se tato informace nemá sdělovat, ale když uviděla zoufalého otce, řekla mu, že se domnívají, že má jejich dítě Downův syndrom, ale raději chtějí počkat na výsledky.

Celá rodina se domluvila, že by bylo nejlepší, kdyby to zatím matce neřekli, pokud to nebude potvrzené. Po 3 měsících šla matka s Lenkou k dětskému lékaři a ten jí sdělil, že výsledky jsou bohužel pozitivní a že Lenka má Downův syndrom. V tu chvíli tomu matka nemohla uvěřit a vše šla říct manželovi a rodině, která však už na danou skutečnost, díky předběžným informacím primářky z porodnice, byla připravena a matku plně podpořili a podrželi.

Respondentka č. 2 se danou věc dozvěděla ve 4 měsících věku dítěte. K tomu, jak jí byla tato informace sdělena, se nechtěla vyjádřit, jen dodala: *“bylo mi to sděleno velmi špatně. Přístup ze strany lékařů nebyl vůbec profesionální.”* Zde je vidět, že pro respondentku to byla velmi nepříjemná situace a nerada o ní hovoří.

Respondentce č. 3 doporučil lékař co nejdříve otěhotnět, neboť při operaci slepého střeva objevili myomy na děloze. Pokud by neotěhotněla v co nejbližší době, mohlo by se stát, že už do jiného stavu nepřijde. Celé těhotenství se opravdu velmi bála. Když se jí narodilo živé a krásné dítě byla štěstím bez sebe. V této chvíli se personál začal chovat k matce divně. Z toho matka Šárky pochopila, že se něco děje. Chtěla vědět více informací, ale nikdo jí nic konkrétního neřekl. Když porodník zavolal k novorozenci pediatričku, která si Šárku prohlédla a následně sdělila matce, že její dítě není v pořádku, matka byla v „šoku“. Doktorka jen oznámila rodině, že dítě bude zaostalé, nevystuduje žádnou školu a že doporučuje dát dítě rovnou do ústavu. Matka tedy věděla hned v porodnici, že má postižené dítě, ale více informací jí nechtěli říct. Downův syndrom se u Šárky potvrdil díky testům v 6 měsících.

Informace o tom, že její dcera má DS bylo respondentce č. 4 řečeno týden po porodu. Nejdříve to matce bylo sděleno samostatně, poté i jejímu manžel. Primárka, místo podpory či podání informací, rodiče jen utěšovala a říkala: *„vždyť děti s Downovým syndromem jsou taková sluníčka, vždy usměvavé a hodně citlivé.“* Ale zároveň rodičům doporučovala dceru umístit do ústavu. Rodiče Silvy se měli ze dne na den rozhodnout, zda si dítě ponechají anebo dají dcerku do ústavu. Celkový přístup nemocnice byl příšerný. Vůbec nepomohli, neporadili, naopak respondentku přemlouvali, ať si dceru doma nenechávají.

Z odpovědí všech respondentů vyplynulo, že informaci o tom, že jejich dítě má handicap, se dozvěděli většinou hned po porodu. Na výsledky krevních testů, z kterých vyplynulo, jaký handicap děti mají, museli vždy čekat. Podle reakcí jednotlivých lékařů lze usuzovat, že se ve všech čtyřech případech shodují a to v negativní reakci k postiženému dítěti. Nezáleží vůbec na tom, v jaké době se dítě narodilo, zda to bylo před 30 lety nebo v dnešní době, a i přes množství informací, které dnes jsou k dispozici, se nadále doporučuje dítě umístit do ústavů.

14.3 Jak jste reagovali na toto postižení?

Zajímavé je, že rodina Lenky vůbec nevěděla, co je DS za postižení. V té době toto postižení nebylo vůbec známé. Když byla matka těhotná, viděla v časopise článek o mentálním postižení. Z toho teda věděla, že se ženě může narodit dítě s mentálním postižením. Zpočátku byla reakce matky taková, že dítě nechtěla. Největší podporou pro matku byl její manžel, který jí utěšoval a ujišťoval v tom, že to bude v pořádku a že vše zvládnou. U manžela měla pocit jistoty, bezpečí a zázemí.

Vzhledem k tomu, že členové rodiny respondentky č. 2 jsou věřící, tak na postižení dítěte reagovali velmi pozitivně. Matka svoje dítě přijela s láskou, ale byla velmi nešťastná. Bála se společnosti, jak ona to bude brát a co Klárku všechno bude čekat. Nikdy neuvažovala o potratu, přijde jí to nespravedlivé, šílené až nelidské. Nikdy by živému tvorů neublížila. Matka Klárky brala na vědomí, že její dítě je postižené, ale nikdy by nedopustila a nedopustí, aby se její dcera cítila, že je na jiné koleji než ostatní děti. Také prozradila, že kdyby věděla, jak se porodnice zachová, tak by raději rodila doma.

O reakci rodičů na toto postižení odpověděla také matka Šárky. Hned v porodnici, když matka věděla, že má dítě s postižením, si uvědomovala, že veškeré její ambice musejí jít stranou a že musí udělat vše pro to, aby se její dítě stalo samostatným a vzdělaným člověkem v rámci možností daných jejím postižením. Z počátku byla pouze v šoku, že má dítě s handicapem, ale později přišlo období, kdy se neustále sama sebe ptala „proč?“ Manžel s rozhodnutím, že si dítě nechají, souhlasil, ale současně však velmi špatně nesl Šárčino postižení. Otec a matka se s tímto problémem vyrovnali každý po svém. Respondentka č. 3 ale nakonec sdělila, že se jejich vzájemný vztah ještě více upevnil a ví, že i v těch nejtěžších chvílích není manžel jen vedle ní, ale stojí za ní jako obrovská opora.

U třetí otázky bylo zřejmé, že respondentka č. 4 zaváhala a tato otázka byla pro ni velmi nepříjemná. Sama od sebe sdělila, že z nemocnice nedostali vůbec žádné informace, neposkytli jí ani podporu od psychologa. Sama o DS nic nevěděla, pouze jí bylo známo, že toto postižení existuje, ale nikdy v životě neměla potřebu se více o toto postižení zajímat. Její reakce ze začátku byla velmi negativní. Vzhledem k tomu, že kolem sebe slyšela stále ty samé rady, aby dala Silvu do ústavu, tak nakonec i učinila. Silvu umístila na 10 měsíců do ústavu. Ty měsíce, kdy byla Silva v ústavu, byly pro respondentku velmi těžké, uzavřela se do sebe. Neustále si kladla otázku: „*Jak jí tam asi je? A co když jsou na ní zlí.*“ Po 10 měsících to již nevydržela a vzala si Silvu zpět domů. Dodnes, se za rozhodnutí dát dceru do ústavu velmi stydí a nedokáže pochopit, jak to mohla udělat. Sdělila, že po dobu 10

měsíců, kdy byla Silva umístěna v ústavu s nikým nekomunikovala, tak moc jí to bolelo, že raději žila v tzv. kómatu.

Většina rodičů na postižení dítěte reagovala zprvu velmi těžce, byli nešťastní z toho, proč zrovna jim se to přihodilo. Tato situace je pro každého velmi těžká a respondenti se s tím časem vyrovnali velmi pozitivně. Překvapující je, že celé blízké okolí radilo všem respondentkám dítě umístit do ústavu a pouze jedna respondentka tak učinila, ale nakonec všechny děti vyrůstali a vyrůstají u svých rodičů, neboť i poslední respondentka si dítě vzala zpět do péče. Respondenti také sdělili, že když se jim narodilo dítě s handicapem, tak se jejich partnerský vztah daleko více utužil a jsou si vzájemně více vzácní.

14.4 Jak jste zjišťovali informace o DS?

Nejtěžší to měly matky Lenky a Šárky. Oběma se dítě narodilo v době, kdy o tomto postižení nebylo možné získat více informací a hlavně se o tom ani nemluvalo, dříve toto postižení bylo *“tabu.”* Nikdo o tomto postižení nevěděl a proto ani žádné knížky o DS nebyly k dispozici.

Když matka Lenky o tomto postižení chtěla vědět více, šla k lékaři, který jí však pouze poradil, že by měli dát Lenku do ústavu. Po dlouhém povídání s panem doktorem jí stejně sdělil, že by Lenka stejně nic neuměla. Přesto se matka Lenky nevzdávala a chtěla vědět více. Když byl Lence cca rok, tak jediný, kdo se o ně zajímal, byl jejich neurolog, který jim doporučil rehabilitační sestru. Dle rehabilitačního plánu měla matka s Lenkou cvičit každé tři hodiny. I přesto, že začali s rehabilitací, až po roce věku Lenky dívka začala chodit. Bylo to velmi náročné období, jelikož rehabilitační sestra rodině oznámila, že Lenka nikdy nebude chodit. Po revoluci rodinu kontaktovala ředitelka sdružení zdravotně postižených dětí. Pozvala je na sdružení zdravotně postižených dětí v Kladně. Tam se konečně setkali s rodiči, kteří mají stejné problémy. S rodiči, jimž se narodilo také dítě s postižením. Máma Lenky odjela s nimi na pobyt, kde byly všechny matky z tohoto sdružení. Tam si mohla s ostatními matkami popovídat o tomto problému. Najednou jí bylo líp, cítila, že na to není sama. Ředitelka jí dávala i kontakty do různých organizací, které se teprve zakládali. Dále jim poskytla i bližší informace o Downovu syndromu. Na paní ředitelku se mohla matka Lenky obrátit i v jiných věcech jako např. o radu se sociální službou.

Pár informací o tomto postižení oznámili respondentce č. 2 v porodnici v centru komplexní péče. Dále jí hned dali k dispozici rehabilitační sestru. S rehabilitační sestrou

hned čtvrtý den po narození začali rehabilitovat Vojtovou metodou. V dnešní době existuje mnoho knížek na téma Downův syndrom, kde samozřejmě i tam získávala informace. Co rodině opravdu velmi pomohlo, byla návštěva rodiny jedné holčičky, která také trpí DS. Od rodičů této dívky získali neuvěřitelné množství informací. Matka té holčičky jí ukázala například: časopis plus 21, dala jí kontakt na Miroslavu Starou, která je lektorka ve sdružení pro DS. V tomto sdružení se setkává rodina Kláry s ostatními rodiči, kteří mají také dítě s DS. Na setkání přijdou vždy oba páry rodičů, což jí přijde úžasné. Setkání je o to více optimistické a pohodové.

Respondentka č. 3 zprvu vůbec nevěděla, co Downův syndrom znamená. Za totality byly tyto děti zavřené v ústavech, takže občas nějaké dítě s tímto postižením viděla, ale vůbec nevěděla, co to vše obnáší a co je čeká. Dětská doktorka jí oznámila, že se k ní bude chovat jako k normálnímu dítěti. Sama doktorka neměla žádné zkušenosti a tak to pro ni bylo také výzva. Jako z prvních cvičili Vojtovu metodu, matka Šárky si našla knihu o DS. Když si jí přečetla, zhrozila se, protože v knížce byla napsána jen samé negativa. Poté měla taky pár knih od Zdeňka Matějčka. Také spolupracovala s dcerou Zdeňka Matějčka, takže veškeré informace, získávala přímo od ní.

Respondentka č. 4 sbírala mnoho informací z knížek a odborných článků, které si půjčovala v knihovně. Tam respondentka získala nejvíce informací o DS. Jinak žádné informace neměla, kde získat. Uvedla: *„bylo to pro mě velmi těžké a stresující, neboť jsem neměla nikoho okolo sebe, kdo by měl stejný problém jako já.“*

Odpovědi dotazovaných vypovídají o tom, že respondentky, které mají děti s DS ve věku 30 let, sbíraly informace o tomto postižení velmi těžce. Jak odborníci, tak také společnost s tímto handicapem neměli žádné zkušenosti. A navíc dost lidí mělo strach, aby to „nechytli“. Existovalo sice pár knih o DS ale převážně cizojazyčné a těžko dostupné. Také zajímavou skutečností je, že před 30 lety pomáhala Vojtova metoda, která pomáhá až dodnes. Je jednoznačně vidět, že jak šla doba dopředu, tak začali vznikat nové organizace pro tyto děti. V dnešní době máme mnoho organizací, sdružení a vzdělávacích škol, které pomáhají rodinám a dětem s DS. Dnes máme mnoho knížek o tom, co je DS, o integraci, o vzdělání apod.

14.5 Má sourozence? Pokud ano, jak to brali oni v té době?

Lenka má dvě starší sestry. Její nejstarší sestra se jmenuje Edita, když se Lenka narodila, bylo Editě 12 let. Její prostřední sestra se jmenuje Kristýna. Ta je o rok a půl starší než Lenka. Edita se na sourozence moc těšila. Když Lenku přinesli domů, Edita poznala, že je jiná. Tenkrát to měla Edita hodně těžké, neboť v té době, když se do rodiny narodilo dítě s postižením, tak společnost je brala za „blbečky“. Proto se velmi často stávalo, že když si Edita vzala svojí sestru ven do kočárku, tak na ni ostatní děti křičeli, že mají doma blbečka. Ona se, ale nedala, vždy svojí sestru bránila a snažila se jí chránit.

Kristýně byl rok a půl, když se Lenka narodila. Neměla vůbec tušení co se děje, neboť byla ještě malinká. Kristýna byla velmi často odstrčená, veškerá pozornost byla zaměřená na Lenku. Matka na Kristýnu neměla čas, proto taky často Kristýna žárlila na Lenku a dělala jí samé naschvály, aby si jí matka nebo otec všimli. Puberta byla pro Kristýnu dost náročná a v té době neměla k Lence vřelý vztah, dost věcí nemohla dělat či podnikat, např. chtěla jít ven na diskotéku, ale to chtěla jít i Lenka a proto nakonec Kristýna nemohla jít. Ale časem se jejich vztah zlepšil, když sama Kristýna celou věc dokázala pochopit.

Klárka má čtyři starší sourozence. To, že je Klára postižená, berou úplně bez problému. Naopak mají potřebu jí chránit a pomáhat. Rodiče věděli, že Klára bude potřebovat více lásky a pozornosti, ale nechtěli žádné dítě ochudit. Proto jejich pozornost byla vždy rovnoměrně rozdělená i na ostatní děti. Sourozenci se za Kláru nikdy nestyděli. Naopak její starší sestru to tak zajímalo, že se chce věnovat speciální pedagogice. Od toho dne kdy se do rodiny narodila Klárka, tak sourozenci i rodiče berou postižené děti, které vidí například na ulici jako na normální lidi.

Šárka má mladšího bratra jménem Tomáš. Když se Tomáš narodil, hodně to Šárce pomohlo. Vůbec na něj nežárlila, spíše si ho od první chvíle hned zamilovala. Jejich vztah byl krásný, hodně si vzájemně pomáhali. Šárka se naučila nezabavit jen sama sebe, ale také i bratra. Šárka se mu hodně věnovala, snažila se na něj i velmi často mluvit, tím pádem si zlepšovala i výslovnost a slovní zásobu. Nastala také velmi nepříjemná situace, kdy jí Tomáš začal předhánět a byl lepší než Šárka. Šárka byla v té době v pubertě a velmi špatně to nesla. Začala raději mluvit s imaginárními postavami. Tím pádem se začala hodně odlišovat od svých vrstevníků více než dříve a Tomáš to velmi špatně nesl. Začal se za ní stydět. Když Tomášovi bylo deset let, matka mu vše o Šárce řekla. Sdělila mu, co všechno Šárka dokázala a že by měl být na ní velmi pyšný. Tomáš byl za začátku velmi smutný, ale v tu

chvíli pochopil, proč je Šárka tak jiná. Z Tomáše je velmi laskavý a hodný bratr, který se chová k Šárce, jakoby byl on starší. Má jí rád a velmi si jí váží.

Silva má mladšího bratra Honzu, kterému jsou čtyři roky. Vzhledem k tomu, že Honza je ještě malý, tak momentálně tomu tolik ještě nerozumí. Spolu se Silvou mají hezký vztah. Silva ho neustále provokuje a on jí to vždy oplácí.

Je velmi obdivuhodné zjistit, že děti, kterým se narodil sourozenec s DS jsou zastánci a ochránci. Všechny odpovědi respondentů se více méně shodují. Záleží samozřejmě na tom, zda mají mladšího či staršího sourozence. Ač to pro všechny sourozence bylo a je těžké, nakonec všichni své „nemocné“ sourozence přijali a berou je jako plnohodnotné členy rodiny a když je potřeba, chrání je.

14.6 Co bylo typické pro dobu, kdy se dítě narodilo?

Typické před 30 lety bylo, že společnost neměla vůbec žádné informace ani zkušenosti s DS. Skoro každý lékař doporučoval rodině, aby dítě dali do ústavu, že stejně nic nebude umět. Žádné instituce, články, knížky o tomto postižení ani nebyly. Ještě před porodem bylo typické, že pokud žena byla mladší 35 let, tak neměla nárok na odběr plodové vody. Pokud byla starší 35 let, tak musela jít na odběr plodové vody. Lenka se narodila v listopadu a její matce bylo 35 let až v prosinci. Tím pádem jí lékař řekl, že na to nemá nárok. Většinou i výchova byla na ženách než na mužích.

Také bylo typické, jak sdělila respondentka č. 3, že všechny děti s DS nemohly být integrované mezi zdravé a normální děti. Společnost se snažila spíše tyto děti vytěsnit a uzavřít do ústavů, jako by vůbec nebyli.

V době, kdy se narodila Klárka a Silva jsou již školeni speciální pedagogičtí pracovníci a instituce, které vědí a radí, jak se mají k těmto dětem chovat, a hlavně umí pomoci i rodině. Přístup své pediatřičky si chválila maminka Klárky, neboť tato lékařka sama měla doma dítě s Downovým syndromem a tudíž rodině a mamince radila, co dělat v jakých situacích.

V době, kdy se Silva narodila, bylo toto postižení známé. Proto je společnost brala bez problému. Matka Silvy odpověděla: „*Nikdy jsme se lidí nestranili ani se neschovávali. Po ošklivé zkušenosti, kdy jsem Silvu měla v ústavu a styděla jsem se za ní, jsem měla potřebu jí to vrátit a ukázat společnosti, že i takové děti jsou.*”

Je velmi zajímavé, že dříve hned po porodu lékaři doporučovali rodičům dát tyto děti do ústavu. Nedokázali rodině vůbec poradit, jak vychovávat takové dítě, co je pro ně typické a s čím by jim mohli pomoci, aby v budoucnu byli alespoň trochu samostatní. Rodiče si sami museli hledat informace, popř. využívali nějaká společná setkání. Ojedinele se našel lékař, kterého takové dítě zajímalo a snažil se rodině pomoci, např. případ Šárky.

Překvapujícím zjištěním bylo, že i dnes lékaři doporučují dítě s postižením umístit do ústavu. Naštěstí již dnes existuje mnoho sociálních pracovníků a institucí, které nabízejí rodinám s těmito dětmi různá sezení a odborné poradenství. Lékaři již dnes umějí nabídnout určité léčebné a rehabilitační prvky, které těmto dětem alespoň trochu umožní adaptovat se do běžného života.

14.7 Pomohli Vám v době, kdy se dítě narodilo, nějaké organizace?

Obzvlášť těžké to měly matky Lenky a Šárky. Žádná organizace v té době rodině nemohla pomoci, neboť žádná neexistovala.

Matce Lenky pomohla až po revoluci ředitelka sdružení zdravotně postižených dětí. Rodina Lenky doufala, že pomoc získají alespoň od lékařů, ale ti se k tomuto problému spíše otáčeli zády. Dokonce měli dětského lékaře, který se na Lenku bál i sáhnout.

V dnešní době hodně rodičům pomohla Amálka, což jsou kurzy plavání v Jedličkově ústavu společně se zdravými dětmi. Hodně jim pomohl a pomáhá sdružení Downsyndrom. Do toho sdružení chodí Klára od 5 měsíců a zatím jsou velmi spokojeni. Jak sama respondentka sdělila „*Lidé jsou zde velmi ochotní, milý a přátelští.*“ S touto společností jezdí i na letní a podzimní tábory. V dnešní době chodí Lenka i na hypoterapii. Pomohla jim také organizace Ovečka, která sídlí v Budějovické ulici a zároveň spolupracuje se sdružením Downsyndromem.

Od tří let Šárka navštěvovala Pedagogicko-psychologickou poradnu na Praze 4. Pedagogicko-psychologická poradna se Šárce věnovala až do dospělosti. Dále matka Šárky využila služeb doktorky Bubeníčkové. Šárka navštěvovala doktorku Bubeníčkovou od šesti let. Cílem bylo zlepšit řeč pomocí percepčních a motorických dovedností. I jim velmi pomohlo a pomáhá občanské sdružení Downsyndrom. Toto sdružení navštěvuje Šárka s rodinou už od malička.

V místě bydliště respondentky č. 4 nejsou dodnes žádné organizace pro děti s DS. Všechny informace si načetla z článků a až později našla matka Silvy organizaci Ovečku v

Praze. V současné době se sama angažuje v různých místních sdruženích, kde vysvětluje, jací tyto děti jsou a jak jim pomoci se začlenit. Před 3 lety dokonce nafotila s dcerou kalendář pro dobročinnou dražbu.

V dnešní době je vidět, že existuje více organizací, které pomohou rodičům s dítětem s Downovým syndromem. Respondentky č. 1 sdělila, že žádná organizace v té době u nich nebyla, přitom respondentka č. 3, která je stejně stará chodila do pedagogicko-psychologické poradny a do sdružení Downsyzndromu. Záleží na tom, kde člověk bydlí a na lidi které potká, neboť někteří mají to štěstí a potkají někoho, kdo jim pomůže, jiný to štěstí neměl.

14.8 Jak to bylo se vzděláním s dítětem s DS v té době?

Lenka navštěvovala MŠ Hořovice. V té době, kdy Lenka nastoupila do školky, se otvírala jedna speciální třída, kde byla jako jediná Lenka s mentálním postižením. Byla více méně zařazena do běžné třídy, i když to ředitelka pojmenovala na speciální třídu. Učitelka Lenky neměla žádné zkušenosti, a proto se Lenka učila normálně s dětmi. Rodiče ostatních dětí brali Lenku velmi pozitivně. Usmívali se na ní a časem si zvykli, že se občas chová jinak než ostatní děti. Když Lenku přivedla matka do třídy, tak vždy čekala v druhé místnosti, neboť měla strach, aby jim Lenka třeba neutekla. Lenka chodila do MŠ vždy na dvě hodiny denně.

Pak Lenka nastoupila na ZŠ Žebrák, kde byla zařazena do speciální třídy mezi mentálně postižené děti. Lenka neměla k sobě ani asistentku, vše zvládala sama. Paní učitelka na základní škole byla úžasná. Dávala jí i navíc úkoly, neboť byla velmi chytrá a talentovaná, hlavně na ruční práce. Lenka prošla celou základní školu s radostí a s nadšením. V současné době chodí Lenka do stacionáře, kam jí rodiče v pondělí odvezou a v pátek si pro ni zase přijedou. Lenka má dokonce podepsanou i dohodu o provedení práce ve stacionáři, kde pomáhá lidem s postižením.

Naopak respondentka č. 2 momentálně neví, jak je to se vzděláním těchto dětí. Holčičku má ještě malou. Matka Kláry se o vzdělání zatím ještě nezajímá. Do sdružení Downsyndrom ale chodí pravidelně. Tam se učí Klárka již 3 roky globální čtení, což znamená, že se učí číst slova. Do mateřské školky zatím nechodí.

S naprostou radostí a bez váhání matka Šárky popsala celou její studijní sféru. Šárka v pěti letech začala chodit do běžné MŠ Matěchova, kam se díky paním učitelkám začleni-

la mezi ostatní děti. Naučila se spolupracovat, zapojovat se do běžných aktivit. Dokonce se svojí třídou jela i na školu v přírodě. Po MŠ začala Šárka chodit do běžné Základní školy Poláčková. Její třída byla zařízená pro děti s poruchami učení a pozornosti, tím pádem bylo ve třídě i méně dětí než v běžných třídách. Šárka měla velké problémy s pozorností, učním, unavitelností. Její matka byla také velmi vyčerpaná, neboť se každý den s Šárkou musela učit. Sama matka sdělila, že bylo pro ni velmi těžké naučit Šárku soustředit se na učení. Také se setkala se šikanou a špatně se začleňovala do skupiny. Na druhém stupni měla lepší písemný projev než ústní, její výkonnost velmi kolísala, její pracovní tempo bylo velmi pomalé. Díky profesionálnímu přístupu pedagogů, kteří respektovali tyto nedostatky a věděli, že je šikovná se snažili jí co nejvíce motivovat a pomáhat. Šárka absolvovala Střední odbornou školu služeb na Praze 4. Na střední škole neměla žádné problémy ve třídě, sdělila respondentka č. 3. Díky prodlouženému limitu zvládla i maturitu. Šárka chtěla dále studovat, proto se začala sama připravovat na přijímačky na VOŠ sociálně právní na Praze 10. Přijímačky a titul Dis. udělala Šárka úplně bez problému, opět díky skvělému přístupu ze strany pedagogů i spolužáků. Na této škole Šárka zjistila, že díky svému postižení a hlavně díky praxi s klientkami s handicapem této práci rozumí a chtěla se lidem s postižením dále věnovat. Její cíl je pracovat jako asistentka u lidí s mentálním postižením. Z tohoto důvodu podala přihlášku na VOŠ pedagogickou a sociální, kam byla přijatá a zároveň ji i úspěšně dokončila. Ve 26 lety dělala asistentka pedagoga u vozíčkáře na střední škole Aloise Klára na Praze 4. Dále dělala asistentku u chlapce ve Speciální základní škole Ružinovská. Od října 2016 až do poloviny ledna hledala práci, momentálně pracuje v MŠ Větrníček, kde dělá asistentku dětí cizinců s OMJ. Tam konkrétně učí Šárka jednoho chlapce z Arabských Emirátů česky.

Silva v současné době navštěvuje normální základní školu, kde je v 1 třídě. Rodina je s touto školou velmi spokojená a nestěžuje si. Z reakce respondentky bylo patrné, že další informace nechce sdělovat.

Je podivuhodné, že respondentka č. 2 se ani v dnešní době nezajímá o vzdělání dítěte, přičemž má mnoho možností kam se obrátit o radu či spolupráci. Naopak u respondentky č. 3 je vidět velká opora a pomoc matky, která se Šárkou každý den pracovala.

V dřívější době žádné školy pro handicapované neexistovaly. Postupem času začaly vznikat speciální a praktické školy. Dříve záleželo také na rodičích, zda mají sílu a chuť dítěti obětovat veškerý čas a popřípadě ho do nějaké organizace odvézet a přivážet.

14.9 Jak si myslíte, že v dnešní době toto postižení bere společnost?

Respondentka č. 1 se domnívá, že situace v dnešní době je mnohem lepší. Lidé jsou vstřícnější, ale na druhou stranu samozřejmě existují i lidé, kteří jsou zlí a říkají, že by bylo mnohem lepší, kdyby se takové děti vůbec nenarodily. Někteří lidé nevědí, co čekat a jak na toto postižení reagovat. To he podle matky Lenky ten největší problém. V dnešní době je toto postižení běžné a je možno si o tomto postižení přečíst články, časopisy, také existuje mnoho organizací a sdružení, které pomáhají jak postiženým dětem, tak i jejich rodinám. Vzdělávání dětí s Downovým syndromem je dnes také velmi odlišné než dříve. Matka Lenky se domnívá, že dnes pro ni toto postižení není již tak děsivé jako předtím. Dříve byla opravdu zoufalá, nevěděla si rady a nikdo jí neměl zájem ani pomoci.

Velmi překvapujícím zjištěním bylo, že respondentka č. 2 si myslí, že společnost děti s DS moc dobře nebere. V dnešní době, pokud matka zjistí, že čeká potomka a pravděpodobně bude mít Downův syndrom, přibližně devadesát procent žen jde na potrat. Přitom existuje tolik organizací, které by rodinám pomohly. Nutno připomenout, že respondentka č. 2 je z věřící rodiny, tudíž všechny potraty odsuzuje.

U nás v České Republice je to zcela jiné než třeba v Americe. V Americe tyto děti přijímají úplně jinak. V naší zemi je hodně předsudků a mnoho lidí jim věří. Tato nemoc je vidět, nedá se skrýt. Kdyby bylo možno toto postižení skrýt, nebylo by tolik viditelné, společnost by je brala úplně jinak. Toto postižení je na první pohled vidět a normální lidé, kteří uvidí postižené dítě nebo dospělého s DS, je raději přehlízí. Spousta lidí neví, co DS je. Tyto děti byly dříve zavřené hned po narození do ústavu, tudíž se žilo v domnění, že nic takového neexistuje. Stejně to je i s pracovními příležitostmi. Dříve tito lidé nebyli vidět, a tudíž nebyla potřeba mít pro ně pracovní uplatnění. Dnes je situace sice jiná, ale pracovní příležitosti bohužel jsou stále mizivé. Například kdyby pracovali v obchodech u kasy, kde by lidem pomáhali dávat do tašek nákupy, tak by je společnost brala mnohem lépe.

„*Dnešní společnost to bere mnohem lépe*“ oznámila matka Šárky. Podle respondentka č. 3. společnost bere hůře děti, které nemluví, mají daleko vážnější postižení a jsou více závislé na pomoci druhých lidí. Je zřejmé, že společnost se v současné době snaží rodinám s postiženými dětmi více pomáhat.

Respondentka č. 4 odpověděla: „*Podívejte se na hlavu státu, jakou má představu o integraci a postižených.*“

Zde je jednoznačně vidět, jak respondentka č. 2 vyčnívá oproti ostatním dotazovaným. Jako jediná si totiž myslí, že i dnes společnost bere tyto děti stejně jako před lety. Naopak všechny dotazované měly názor, že v dnešní populaci se chová k lidem s DS mnohem vstřícněji než dříve.

14.10 Jak si myslíte, že to brala společnost před 30 lety?

Veškeré odpovědi dotazovaných se shodují v tom, že v dřívější době to bylo daleko těžší než dnes.

Matka Lenky sdělila, že pokud rodina měla v té době dítě s tímto postižením, tak je každý hned odsuzoval. Nejraději by děti s postižením dali hned do ústavu a vůbec by se nechlubili tím, že se jim narodilo dítě. Vůbec s tím neměli žádné zkušenosti a nikdo nevěděl, jak se k dítěti chovat, jak v rodině, tak i ve společnosti. Sami lékaři a učitelé se dívali na tyto děti skrz prsty. Báli se postižených dětí i dotknout. Byla to hrozná doba. Sousedky, když viděly matku Lenky a Lenku, tak raději zavíraly okna nebo šly hned do domu, aby si s Lenkou nemusely povídat, jako kdyby toto postižení bylo infekční. Naštěstí mezi lidmi existovali i výjimky, kteří se rodině snažili pomoci, ale bylo jich opravdu málo.

Matka Šárky uvedla, že v té době neviděla ani vozičkáře. Všechny postižené děti dávali do ústavu. Přitom tito lidé byli třeba chytří, ale společnost je brala za blbečky. Byla to opravdu velmi krutá a ošklivá doba. Lidé, kteří byli fyzicky postižení, viděla opravdu také velmi zřídka.

Zde respondentka uvedla krásný příklad: *„Když si Šárka přebírala maturitní vysvědčení, tak jí všichni rodiče a spolužáci tleskali. Teprve když si sedla přestali tleskat. Dříve by tohle vůbec neexistovalo, nebyly by žádné pozitivní ohlasy. Když člověk vyčníval v dobrém či špatném smyslu, tak to dříve bylo vždy špatně. Pokud se člověk neudržel v tzv. průměru, tak ho ostatní umlátili čepicemi.“*

Respondentka č. 4 se domnívá, že dříve to muselo být velmi těžké, vzhledem k tomu, že společnost neměla takové zkušenosti a znalosti o tomto postižení. Dále dodala, že si nedokáže představit narození postiženého dítěte před 30 lety. Nakonec respondentka pověděla, že *„film Rekviem pro panenku myslím, mluví za vše.“*

Všechny respondentky se shodly, že dříve pokud se rodině narodilo dítě s DS skončilo většinou v ústavu. Existovaly však rodiny, které si svoje dítě nechaly, ale většinou si

sami rodiče nevěděli rady a tak bohužel cvičení začínali pozdě až ve vyšším věku dítěte, tudíž se s takovými dětmi mnohem hůře pracovalo.

15 Závěrečné shrnutí rozhovorů

V kapitole jsou uvedeny celkem čtyři rozhovory. V rozhovorech byly dotazovány rodiče dětí, které jsou ve věku od 5 do 30 let a mají DS. Část výzkumu bylo provedeno na Černém Mostě ve společnosti sdružení Downs syndrom. Další část výzkumu byla realizována v místě bydliště daného člověka. Cílem rozhovorů bylo získat informace o této problematice a porovnat rozdíly ve vnímání DS v současné době a v minulosti.

Z rozhovorů vyplynulo, že respondentky mají pocit, že společnost vnímá děti s Downovým syndromem velmi podobně jako dříve. Ale již existují instituce a sdružení, které rodinám s takto postiženými dětmi pomáhá. Z otázky č. 9 je vidět, že větší část populace v dnešní době je seznámena s tímto handicapem, ale stále existují lidé, kteří tento handicap stále odsuzují. Z otázky č. 10 lze poukázat na to, jak společnost tento handicap už u porodu odsuzovala a nejrady by všechny děti s DS dávala do ústavu. Z rozhovorů je jednoznačně vidět, jak společnost před 30 lety neměla žádné zkušenosti s tímto onemocněním ani zájem o takto postižené. V té době se teprve o tyto děti začínala zajímat a získávat zkušenosti a znalosti. Důležité bylo také to, zda rodina žila mimo Prahu nebo naopak v Praze, kde měli větší možnosti setkání s lidmi s podobnými případy postižení.

V dnešní době existuje mnoho organizací, které rády pomohou rodičům se vzděláním a s rehabilitací. Překvapivým zjištěním bylo, že i dnes někteří lékaři na porodním sále doporučují ženám dát dítě s tímto handicapem do ústavu.

16 Kazuistiky

16.1 Kazuistika I (Lenka - 1987)

a) Osobní anamnéza

Lence je 30 let a je bezdětná. Když bylo Lence 7 let, byla hodně rozpačitá a divoká. Těžko přijímala cizí autoritu a velmi špatně se začleňovala do skupiny. Byla často hodně impulsivní a v té době říkala společnost rodině, že je jejich dítě nevladatelné. Když si na něco zvykne, tak se od toho nechce odpoutat. Má ráda řád a stereotyp. Velmi těžce nese jakékoliv změny.

b) Zdravotní anamnéza

Po narození si matka všimla, že není něco v pořádku. Lenka byla jak hadrová panenka. Lékaři jí jen řekli, že je to vrozené a že se nic nezmění, že s tím nelze nic dělat a ať jí dají do ústavu, že to pro ni bude nejlepší. Matka se s tím nesmířila a sama si vyžádala rehabilitační sestru, která jí seznámila s tzv. Vojtovou metodou. Matka s klientkou cvičila tuto metodu pět let. Dnes klientka chodí sama bez pomoci. Jako malá prodělala neštovice a spalničky. Měla také infekční onemocnění salmonelu. Trpěla záněty průdušek a zápalem plic, které pro ni znamenaly velké nebezpečí. Má lehkou obezitu, ochablé svalstvo a problémy s koleny. Jakmile má jakoukoliv nemoc a zvýší se jí teplota, automaticky to u ní vyvolává zvracení. Často to končí dehydratací a musí být hospitalizována. Je alergická na bodnutí včelou. V rámci prevence musí jednou za dva roky chodit na odběr krve, kvůli krevnímu obrazu. Dochází k neurologovi s koleny, ve kterých má uvolněné vazy a proto i hůř chodí.

c) Vzdělání

Jako dítě navštěvovala mateřskou školu v Hořovicích Na Větrné. Ve škole se začala sžívat s kolektivem, z počátku nechtěla přijímat cizí autoritu. Díky skvělé taktice a přístupu učitelek si je Lenka oblíbila a respektovala. Po ukončení MŠ přešla na Základní školu speciální v Žebrákově. Do Žebrákova docházela deset let. Lenka byla velmi šikovná studentka, zapojovala se do různých aktivit v rámci školy. Ve škole prospívala podle svých schopností a možností. Po ukončení školní docházky nastalo velmi nepříjemné období. Rodina Lenky nevěděla, co dál. Dva roky byla klientka doma s rodiči a tím se značně pro-

hloubila vzájemná fixace Lenky a matky. Rodina usilovala o zařazení Lenky do stacionáře, ale každá taková příležitost vyhořela na přístupu asistentů v jednotlivých zařízeních. Později se rodina klientky dozvěděla o týdenním stacionáři. Díky skvělému přístupu pracovníků tam Lenka chtěla zůstat a dodnes tento stacionář navštěvuje.

d) Komunikace

Lenka je velmi komunikativní, ráda si povídá s lidmi. Její výslovnost je omezena. Člověk, který není zvyklý na její řeč, jí velmi těžko porozumí. Jako malá navštěvovala logopedickou poradnu. Velký podíl na vadě má ztluštění jazyka. Ráda bych uvedla pár vět od Lenky: „mušu co tít“- můžu to chtít, „bime“- nech mě být, „tač“- čaj, „tale po, olel“- Karle, pojď orel.

e) Úroveň soběstačnosti

Lenka je velmi soběstačná, nepotřebuje žádnou pomoc. Ve stacionáři ji velmi chválí. Sama si vyhledává práci. U Lenky doma je takový rituál, že každý pátek se u nich uklízí. Lenka hned po snídani vezme koště a už zametá, žehlí, pere a vytírá. Z každé činnosti, která se jí povede, má ohromnou radost. Potřebuje se cítit potřebná, nedokáže jen tak ležet u televize.

16.2 Kazuistika II (Šárka- 1987)

a) Osobní anamnéza

Šárka se narodila v roce 1987, je jí 30 let a je bezdětná. Narodila se v Praze u Apolináře. Jako dítě byla hodně hyperaktivní. Měla ráda společnost a lidi. Když se narodil její bratr, hodně se mu věnovala a snažila se o něj starat a chránit ho. Když nastalo období puberty, stala se introvertem. Byla hodně uzavřená sama do sebe a do svého světa. Začala mluvit s tzv. Duchy. I ze třídy utíkala na chodbu, kde se schovávala a povídala si s duchy. Matka Šárky jí oznámila, že jí to moc trápí a ona nikomu ublížit nechtěla a tak toho v sedmé třídě nechala.

b) Zdravotní anamnéza

Ihned po narození Šárka nedokázala sát mléko. Šárka měla velmi ochablé svalstvo, díky Vojtové metodě začala chodit v 18 měsících. Měla problémy s výslovností, proto 8 let chodila na logopedii. Když se jí narodil mladší bratr, díky němu se hodně rozmluvila. Jako malá prodělala neštovice a angíny. Do období puberty Šárka neměla problémy s obezitou. Od prvních měsíčků začala mohutnět a má problémy, jak s obezitou, tak i se štítnou žlázou.

c) Vzdělání

Od pěti let chodila klientka do MŠ Matěchova. V MŠ byla velmi laskavá paní ředitelka a paní učitelky. Ve třídě bylo zvykem, že starší děti, pomáhali těm mladším. Postupem času si začala zvykat na svoje spolužáky a na paní učitelky. Dokonce měla i ve třídě pár kamarádek. Po MŠ začala chodit na první běžnou základní školu Poláčková, kde bylo ve třídě přibližně 12 dětí. Tuto školu navštěvovali žáci s poruchami učení a soustředění. Klientka měla ráda úspěch. Chtěla být vždy lepší než ostatní, proto se ráda učila, neboť odměnou byly pěkné známky a pochvaly. Na druhém stupni v ZŠ Ohradní byla zařazena do specializované třídy pro děti s dyslexií. Zde se klientka poprvé setkala se šikanou ze strany spolužáků. Toto období bylo pro klientku velmi náročné a stresující. Po velmi dobrém prospěchu ze ZŠ udělala přijímačky na Střední odbornou školu služeb Kavčí Hory. Na této škole se klientce moc líbilo, dokonce si našla kamarádky a je s nimi v kontaktu až dodnes. Následujícího rok po maturitě začala chodit do jazykové školy, kde se učila německý jazyk. Další rok udělala přijímačky na VOŠSP Jasmínova na Praze 10. Na VOŠSP chodila na praxe, kde se setkávala s lidmi s mentálním postižením. Poprvé získala diplom DiS.

Po absolvování se rozhodla přihlásit na obor sociální pedagogika na Vyšší odborné škole sociálně pedagogické v Evropské ulici v Dejvicích. Přijímačky udělala bez problému a tuto školu také s úspěchem absolvovala.

d) Komunikace

Je velmi společenská a komunikativní. Díky svému mladšímu bratrovi se hodně rozmluvila. Navštěvovala logopedickou třídu, kvůli výslovnosti. V současné době má krásnou výslovnost a je jí lépe rozumět, vystupuje i na sezení s rodiči, kteří mají dítě s DS. Nestydí se bavit o DS a svých problémech s ostatními. Naopak je velmi sdílná a ráda všem pomůže, popřípadě poskytne jakékoliv informace ze svého života.

e) Úroveň soběstačnosti

Vzhledem k tomu, že klientka měla mladšího bratra, snažila se spíše ona pomáhat jemu. Hodně věcí si sama dělala a snažila se pomáhat i matce. Když bylo období puberty, nebylo to vůbec jednoduché. Uzavírala se sama do sebe, ale na její soběstačnosti to nemělo žádný vliv. Když byla malá, matka jí učila se sama o sebe starat, například: uklízet si po sobě nádobí, oblečení, připravovat si svačinu atd. V současné době je vidět jak se to vše vyplatilo, neboť Šárka je velmi samostatná.

17 Shrnutí kazuistik

V práci jsou uvedeny dvě případové studie, které poukazují na reálné příběhy lidí. Na kazuistikách lze vidět prolínání teoretické části s praktickou částí. V obou případech se jedná o dívky ve věku 30 let. Jedná se o dívky, které se narodily s DS. Co je, však odlišné je jejich vzdělání, dále výslovnost a řeč. Zároveň se dívky shodují i v soběstačnosti, kde obě jsou velmi šikovné a dokáží se nejen postarat sami o sebe, ale také o své sourozence. Jejich zdravotní stav se ničím moc neliší, neboť obě mají mnoho nemocí, které jsou spojeny s tímto handicapem.

První kazuistika byla o Lence, která má DS a je ve věku 30 let. Její dosavadní vzdělání je ukončení Základní školy. Momentálně navštěvuje denní stacionář. Od mala byla velmi rozpačitá a hodně hyperaktivní. Špatně se začleňovala do skupiny a negativně přijímala jakoukoliv jinou autoritu. Jako malá navštěvovala logopedickou třídu.

Druhá kazuistika pojednává o Šárce, která má DS a je ve věku 30 let. Její nejvyšší dosavadní vzdělání je vystudování dvou Vyšších odborných škol. První je VOŠSP Jasmínova na Praze 10 a druhá je VOŠ pedagogická a sociální. Má dva diplomy Dis. V pubertě se Šárka stala introvertem a začala se uzavírat sama do sebe, tak, že začala dokonce mluvit i s tzv. duchy. Když se jí narodil mladší bratr, díky němu se hodně rozmluvila. To co se učila s matkou, opakovala s bratrem a díky tomu se zdokonalovala.

ZÁVĚR

Hlavním cílem mé bakalářské práce bylo čtenáři poskytnout ty nejdůležitější a nejpřesnější informace o Downovu syndromu a srovnat dřívější postoje společnosti se současnými. Měla jsem možnost získat tyto informace nejen z lékařských dokumentů, ale i od lidí kterých se to přímo dotýká – všichni dotazovaní mají dítě s Downovým syndromem.

Teoretická část obsahuje základní informace o Downovu syndromu. Nejprve je zde vymezen pojem co je Downův syndrom a historie DS. Dále jsou popsány příznaky daného postižení a rozděleny jednotlivé formy Downova syndromu. Pozornost je věnovaná odbornému posudku a IQ. Poté následuje kvalifikace mentální retardace, kde jsou jednotlivé stupně charakterizovány. Následně je popsána dostupná léčba a rehabilitace. Důležité je znát možnosti vzdělávání lidí s DS a na závěr je popsána integrace a organizace pro lidi s Downovým syndromem.

Praktická část obsahuje oblast výzkumu, která má čtenáři ukázat reálný pohled a získat informace přímo od rodin a lidí postižených Downovým syndromem. Nejdříve je vymezen pojem kvalitativní výzkum, případová studie a rozhovory. Poté jsou uvedeny čtyři rozhovory. Rozhovory jsem rozdělila podle otázek, u každé otázky je odpověď dotazovaného a na závěr je stručné shrnutí. Po všech odpovědích dotazovaných následuje kapitola shrnutí rozhovorů.

Výběr respondentů k rozhovoru byl záměrně vybrán dle věku, neboť jsem v bakalářské práci chtěla poukázat na to, jak to bylo dříve a jaké je to dnes. Respondentky jsou dvě matky dětí ve věku 30 let a dvě matky dětí ve věku od 5 do 7 let. Výběr respondentů a následný sběr informací byl opravdu velmi složitý, neboť ne každý byl ochotný a vstřícný tyto informace poskytnout.

V samostatné kapitole jsou rozebrány Kazuistiky. Případové studie, které jsou v práci uvedeny, byly vybrané záměrně, aby čtenáři více poznali reálný život lidí s DS. Na skutečných příbězích je jednoznačně vidět, jak se tato problémová situace dotkne celé rodiny. Jako poslední je uvedeno shrnutí kazuistik.

Čtení odborné literatury a čerpání k mému tématu mě bavilo, jelikož jsem mohla sbírat více informací o této problematice. Zároveň jsem získala velký přehled nejen o Downovu syndromu, ale také o vzdělávání a integraci dětí s DS a organizacích pro lidi s tímto handicapem. Setkání s rodinami dětí s DS bylo velmi poučné, ale zároveň i občas psychicky náročné. Získala jsem díky tomu mnoho osobních zkušeností.

Po posouzení všech otázek a výsledků jsem zjistila, že z pohledu společnosti se informace a znalosti o lidech s DS moc nezměnily, i dnes se totiž najdou lidé, kteří dané téma berou jako *tabu*. Bohužel tomu tak je i z pohledu lékařů, kteří stále doporučují dítě umisťovat do ústavu. Ale na druhou stranu je dnes mnohem jednodušší získat potřebné informace k danému postižení. Díky organizacím a sdružením mají rodiny s dítětem postiženým DS možnost stýkat se s lidmi, kteří mají stejné starosti a problémy.

Díky osobnímu setkání se členy rodiny si nyní více uvědomuji danou problematiku, nejen se začleněním dětí, ale všech členů rodiny. Jsem si více vědoma, co vše tyto rodiny museli obětovat a čím si všichni členové rodiny museli projít, když se rozhodli dítě s Downovým syndromem ponechat ve vlastní péči. Je to celoživotní úvazek s nejistým koncem. Všechny tyto rodiny velmi obdivuji a moc děkuji za jejich vstřícnost a ochotu spolupracovat při zpracování mé práce.

SEZNAM LITERATURY

Prameny

- FRANIOK, Petr. *Vzdělávání osob s mentálním postižením*. 2008. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, 2008, ISBN 978-80-7368-622-2.
- HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál, 2016, ISBN 978-80-262-0982-9
- MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Havlíčkův Brod: Grada, 2006, ISBN 80-247-1362-4.
- NOVOTNÁ, Marie a Marta KREMLIČKOVÁ. *Kapitoly ze speciální pedagogiky pro učitele*. Praha: pedagogické nakladatelství, 1997, ISBN 80-85937-60-3.
- SELIKOWITZ, Mark. *Downův syndrom*. Praha: Portál, 2005, ISBN 80-7178-973-9.
- STRUSKOVÁ, Olga. *Děti z planety D. S.* Praha: G plus G, 2000, ISBN 80-86-103-31-5.
- ŠVARCOVÁ, Iva. *Mentální retardace*. Vydání třetí. Praha: Portál, 2006, ISBN 80-7367-060-7.)

Sekundární literatura

- CHVÁTALOVÁ, Helena. *Jak se žije dětem s postižením*. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-2620-086-4.
- CHVÁTALOVÁ, Helena. *Jak se žije dětem s postižením po deseti letech*. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-2620-086-4.
- JANÍKOVÁ, Monika. *Milá maminko, milý tatínku: Downův syndrom - jeden chromozom navíc*. Praha: Triton, 2006. ISBN 80-7254-091-2.
- JESENSKÝ, Ján. *Kontrapunktů integrace zdravotně postižených*. Praha: Karolinum, 1995. ISBN 80-7184-030-0.
- MARKOVÁ, Zdeňka a Ljuba STŘEDOVÁ. *Mentálně postižené děti v rodině*. Praha: Státní pedagogické, 1987. ISBN 0-72-23/1.

- MORALES, Rodolfo Castillo. *Orofaciální regulační terapie, Metoda reflexní terapie pro oblast úst a obličeje*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-105-0.
- SLOWÍK, Josef. *Komunikace s lidmi s postižením*. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-691-9.
- ŠIMEROVÁ, Kateřina. *Rozvoj hrubé motoriky: u dětí s Downovým syndromem*. Praha: Jihočeská univerzita, 2009. ISBN 978-80-7394-168-0.
- VŠETIČKA, Jan. *Recenze - fakta o Downově syndromu*. Jablonec nad Nisou: SPMP ČR, 1995. ISBN 80-2385-721-5.

Periodika

- Integrace a inkluze. 6. Praha: FORUM, 2015.
- *Plus 21*. 3. Praha, 2010. ISBN 1213-1466.
- *Plus 21*. 3. Praha, 2009. ISBN 1213-1466.
- *Plus 21*. 2. Praha, 2011. ISBN 1213-1466.

Beletrie

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

Internetové zdroje

- DC Paprsek. *Historie DC Paprsek* [online]. 2009 [cit. 2017-02-13]. Dostupné z: <http://www.dcpaprsek.org/zakladni-informace/historie/historie-dc-paprsek>
- Downův syndrom. *Historie Downova syndromu* [online]. Informační portál o vrozených vadách a jejich výskytu v ČR, 2008 [cit. 2017-02-13]. Dostupné z: http://www.vrozene-vady.cz/vrozene-vady/index.php?co=downuv_syndrom
- Downsyndromcz. O nás [online]. Černý Most: *Společnost rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem*, z. s, 1996 [cit. 2017-02-13]. Dostupné z: <http://downsyndrom.cz/mise-a-cile.html>
- Prevence Downova syndromu. *Downův syndrom* [online]. 2009 [cit. 2017-02-20]. Dostupné z: <http://www.downuvsyndrom.cz/prevence-downova-syndromu/>

SEZNAM TABULEK A GRAFŮ

Tabulka č. 1 - Kvalifikace inteligence

Tabula č. 2 - Kvalifikace mentální retardace

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. I - vypracované otázky k rozhovoru

Příloha č. II. – Ukázka rozhovoru

Příloha č. 1

- 1) Kolik let je vašemu dítěti? A jakou formu DS má?
- 2) Kdy jste se dozvěděli, že Vaše dítě bude mít DS? Jak Vám tato informace byla sdělena?
- 3) Jak jste reagovali na toto postižení?
- 4) Jak jste zjišťovali informace o DS?
- 5) Má sourozence? Pokud ano, jak to brali oni v té době?
- 6) Co bylo typické pro dobu, kdy se dítě narodilo?
- 7) Pomohli Vám v době, kdy se dítě narodilo, nějaké organizace?
- 8) Jak to bylo se vzděláním s dítětem s DS v té době?
- 9) Jak si myslíte, že v dnešní době toto postižení bere společnost?
- 10) Jak si myslíte, že to brala společnost před 30 lety?

Příloha č. 2

1) Kolik let je vašemu dítěti a jakou formu DS má?

Odpověď respondentky:

„Mám 3 dcery. Nejmladší se jmenuje XL prostřední je LX a nejstarší XXL. XL se narodila s postižením s Downovým syndromem. Momentálně je jí 30 let. Formu Downova syndromu má Mazaicismus.“

2) Kdy jste se dozvěděla, že Vaše dítě bude mít DS a jak Vám tato informace byla sdělená?

Odpověď respondentky:

„Informace o tom, že moje dítě má Downův syndrom jsem vůbec nevěděla. Po narození XL mně oznámili na porodním sále, že je jiná, odlišná. Můj muž to velmi těžce nesl a hned od začátku věděl, že je něco v nepořádku. Zdravotní sestra mu sdělila, že naše dítě brzy zemře. Když potom utíkal za primárkou a chtěl vědět, co se děje, sdělil jí informaci, kterou mu řekla zdravotní sestra. Primárka odpověděla, že to není pravda, že XL je jiná, ale bohužel nemohou říct bližší informace. Pořád to bylo ve velikém utajení a nikomu z nás nechtěli nic říct. Řeknou nám to až budou známy výsledky testů. Když jsem se setkala s primárkou, sama mně řekla, že zastává názor, že v šesti nedělích se tato informace nemá sdělovat. Když primárka uviděla mého muže, řekla mu, že se domnívá, že máme dítě s Downův syndrom. Celá rodina se domluvila, že by bylo nejlepší, kdyby mi to neřekli, dokud to nebude potvrzené. Po 3 měsících jsem šla s XL k dětskému doktorovi. Tam mi doktor řekl, že výsledky jsou pozitivní a že mám dítě s Downovým syndromem. V tu chvíli jsem tomu nemohla uvěřit. Popadla jsem XL a běžela do auta, kde na mě čekal manžel s rodinou. Byla jsem vzteky bez sebe, nechápala jsem, jak mi to mohla moje rodina tajit.“

3) Jak jste reagovali na toto postižení?

Odpověď respondentky:

„Vůbec jsme nevěděli, co to za postižení je. V té době toto postižení nebylo vůbec známé. Když jsem byla těhotná, viděla jsem v časopise článek o mentálním postižení. Z toho jsem teda věděla, že se ženě může narodit dítě s mentálním postižením, ale jinak nic víc. Popravdě řečeno, ani jsem se více o to nezajímala. Moje první reakce na toto postižení

bylo takové, že ze začátku jsem XL nechtěla. Bylo to pro mě velmi těžké. Od rodiny nebyla žádná podpora, všichni se mě snažili přemluvit, ať XL dám do ústavu, že pokud si jí nechám, tak si na ní zvyknu a pak už jí nedám pryč. U jediného člověka jsem měla oporu a to u manžela, který mě utěšoval a říkal, že to zvládneme.“

4) Jak jste zjišťovali informace o DS?

Odpověď respondentky:

„U nás to bylo hodně těžké vzhledem k tomu, že tohle postižení bylo pro nás úplně neznámé. Nikdo o tomto postižení nevěděl a proto ani žádné knížky o tom nebyly. Když jsem se chtěla dozvědět více o tomto postižení, šla jsem k doktorovi, který mi poradil, že bych měla XL odložit do ústavu. Po dlouhém povídání s panem doktorem mi stejně sdělil zprávu, že by XL neuměla vůbec nic. Přes to jsem se XL nevzdávala a chtěla vědět více. Když byl XL rok, tak kdo se o nás nejvíce zajímal, byl jejich neurolog. Neurolog nám doporučil rehabilitační sestru. Každé tři hodiny jsem s XL rehabilitovala, což bylo pro mě velmi náročné, neboť LX v té době bylo rok a půl. Rehabilitační sestra mi oznámila, že stejně nevěřila tomu, že by XL chodila, neboť její prognóza byla velmi špatná. Po revoluci nás kontaktovala ředitelka sdružení zdravotně postižených dětí. Pozvala mě a XL na sdružení zdravotně postižených dětí v Kladně. Tam jsme se konečně setkali s rodiči, kteří mají stejné problémy jako my. Já jsem odjela s nimi na pobyt, kde byly všechny matky z tohoto sdružení. Tam jsem si mohla popovídat s matkami o tomto problému a najednou jsem se cítila jinak, daleko lépe. Cítila jsem, že na to nejsem sama, že nás je víc. Ředitelka mi dávala i kontakty do různých organizací, které se teprve zakládaly, neboť zatím stále nic nebylo. Dále mi poskytla i bližší informace o Downova syndromu. K této paní jsem se mohla kdykoliv obrátit.“

5) Má sourozence? Pokud ano, jak to brali oni v té době?

Odpověď respondentky:

„XL má dvě sestry. Její nejstarší sestra se jmenuje XXL, když se XL narodila, bylo XXL 12 let. Její prostřední sestra se jmenuje LX. Ta je o rok a půl starší než XL. XXL se na sourozence moc těšila. Když jsem XL přinesla domů XXL poznala, že je jiná. Tenkrát to měla XXL hodně těžké, neboť v té době, když se do rodiny narodilo dítě s postižením, tak společnost je brala za blbečky. Proto se velmi často stávalo, že když si XXL vzala svoji

sestru ven do kočárku, tak na ni ostatní děti křičely, že mají doma blbečka. Ona se, ale nedala a svoji sestru bránila. LX bylo rok a půl, když se XL narodila. Neměla vůbec tušení co se děje, neboť byla ještě malinká. LX byla velmi často odstrkovaná, neboť veškerá pozornost byla zaměřená na XL. Plně si to také uvědomuji, neboť jsem myslela, že XL potřebuje větší pozornost. Ted'ka vím, že to byla chyba. Na LX jsem neměla čas, proto taky často žárlila na XL a dělala jí samé naschvály jen proto, abych si jí všímala. Například: když LX byla v pubertě, tak chtěla jít ven na diskotéku, to však XL chtěla, ale také. To byly přesně ty důvody, kdy LX nemohla jít ani s kamarády na diskotéku. I když jednou XL dostala ode mne na zadek, neboť se mi ztratila v zoo a já jsem se bála, že vlezle například k tygrovi do klece. Naštěstí jí XXL našla.“

6) Co bylo typické pro dobu, kdy se dítě narodilo?

Odpověď respondentky:

„Typické pro tu dobu bylo, že společnost neměla vůbec žádné informace a zkušenosti s tímto postižením. Skoro každý lékař nám doporučoval, abychom dítě dali do ústavu, že stejně nic nebude umět. Žádné instituce, články, knížky o tomto postižení ani moc nebyly. Bylo to opravdu šílená doba a ten kdo to neprožil, tak si to nedokáže ani představit. Ještě před porodem bylo typické, že pokud žena byla mladší 35 let, tak neměla nárok na odběr plodové vody. Pokud byla starší 35 let, tak musela jít na odběr plodové vody. XL se narodila v listopadu a mně bylo 35 let až v prosinci. Tím pádem mi doktor, řekl, že na to nemám nárok.“

7) Pomohli Vám v době, kdy se dítě narodilo, nějaké organizace?

Odpověď respondentky:

„Žádné organizace nám nepomohly, neboť žádné nebyly. Jedině až po revoluci mi pomohla ředitelka sdružení zdravotně postižených dětí. My všichni z rodiny jsme doufali, že získáme pomoc aspoň od lékařů, ale ti se k tomuto problému spíše otáčeli zády. A to mě nejvíce zklamalo. Dokonce jsme měli dětského doktora, který se na XL bál i šáhnout. A to mi přišlo úplně šílené.“

8) Jak to bylo se vzděláním s dítětem s DS v té době?

Odpověď respondentky:

„XL navštěvovala MŠ Hořovice. V té době, kdy zrovna XL nastoupila do školky, zrovna se otvírala jedna speciální třída, kde byla jako jediná XL s mentálním postižením. Byla více méně zařazena do běžné třídy, i když to ředitelka pojmenovala jako speciální třídu. Učitelka XL neměla žádné zkušenosti, tím pádem se XL učila normálně s dětmi. Rodiče ostatních dětí brali XL velmi pozitivně. Usmívali se na ní a časem i zvykli, že se občas chová jinak než ostatní děti. Dokonce i na mě byli velmi milí a ochotní. Když jsem XL přivedla do třídy, tak jsem čekala v druhé místnosti, neboť jsem měla strach z toho, aby jim XL třeba neutekla. XL chodila do MŠ vždy na dvě hodiny denně. Pak jsme dali XL do ZŠ Žebrák, kde byla ve speciální třídě mezi mentálně postiženými. XL neměla k sobě ani asistentku, naštěstí vše zvládala sama. Paní učitelka na základní škole byla úžasná. XL dávala i navíc úkoly, neboť byla velmi chytrá a talentovaná, hlavně na ruční práce. XL prošla celou základní školu s radostí a s nadšením. Z toho jsem byla opravdu šťastná. V současné době chodí XL do stacionáře, kam jí v pondělí odvezeme a v pátek si pro ni zase jedeme. XL mi volá vždy každý den a ptá se co je nového, už skoro ani nevím, co jí každý den mám říkat. XL dokonce má podepsanou i dohodu o provedení práce ve stacionáři, kde pomáhá lidem s postižením. Tato práce jí velice baví a cítí se aspoň důležitě. Vždy, když dostane peníze, dávám jí to v 5 a 10 korunách, aby měla pocit, že má více peněz.“

9) Jak si myslíte, že toto postižení bere společnost?

Odpověď respondentky:

„Myslím se, že situace v dnešní době je mnohem lepší. Lidé jsou vstřícnější, ale samozřejmě existují i lidi, kteří jsou zlí a říkají, že by bylo mnohem lepší, kdyby se takové dítě vůbec nenarodilo. Někteří lidé nevědí, co čekat a jak na toto postižení reagovat, jak se k postiženému chovat. To si myslím, že je ten největší problém. V dnešní době je toto postižení běžné a už je možno si o tomto postižení přečíst články, časopisy, existuje mnoho organizací a sdružení, které Vám pomohou. Dnes již toto postižení nevidím jako něco hrozného, ale dříve ano. Předtím jsem byla opravdu zoufalá, nevěděla jsem si rady a nikdo neměl zájem mně pomoci.“

10) Jak si myslíte, že to brala společnost před 30 lety?

Odpověď respondentky:

„Pokud jste měla dítě s tímto postižením, tak vás každý odsuzoval. Nejrady by děti s postižením dali hned do ústavu a vůbec by se nechlubili tím, že se jim narodilo postižené dítě. Vůbec s tím neměli žádné zkušenosti a nikdo nevěděl, jak se k dítěti chovat, jak v rodině, tak i ve společnosti. Sami doktoři a učitelé koukali na tyto děti skrz prsty. Báli se postižených dětí i dotknout. Byla to hrozná doba. Sousedky, když mě viděly s XL, tak raději zavíraly okna nebo šly hned do baráku jen, aby si s XL nemusely povídat, jako kdyby toto postižení bylo infekční. Kde jsme hodně potkávali lidi z vesnice, bylo v prodejně, kde tam lidi poznávali XL. XL byla divoká, hrabala cizím lidem do kabelek, utíkala apod. Bylo hodně vidět, že každý na nás koukal a myslel si buh ví co. Naštěstí existovalo pár lidí, kteří se nám snažili pomoci, ale bohužel jich bylo opravdu velmi málo.“