

in tegrace a in kluze

ve školní praxi

SPECIÁLNÍ VZDĚLÁVACÍ POTŘEBY DĚTÍ, ŽÁKŮ A STUDENTŮ

Připojte se k oslavám **10. výročí**
Světového dne Downova syndromu

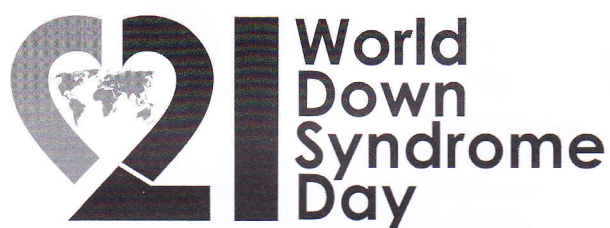
**Problémy v komunikaci
a chování, jimž čelí děti s DS**

Vhodné metody
pro podporu
vzdělávání osob s DS

Příklad úspěšné **integrace**
vietnamských dětí do mateřské školy



Šťastný a spokojený život dětem s DS i jejich rodinám



Název rozhovoru jsem si vypůjčila od jednatelky brněnského sdružení Úsměvy. Myslím si totiž, že vystihuje to, co bychom i my ostatní měli těmto lidem přát k jubilejnímu, desátému výročí Světového dne Downova syndromu, který se po celém světě slaví 21. března. V komponovaném rozhovoru tohoto čísla *Integrace a inkluze ve školní praxi*

se dočtete názory a zkušenosti těch, kteří se přímo věnují pomoci rodičům a dětem s DS, ale i těch, kteří s dětmi s DS přicházejí do styku a v různých oblastech je podporují, ačkoliv to není jejich primární a jediné zaměření. Vždyť přát dětem s Downovým syndromem vše dobré, podporovat osvětu a bořit mýty o lidech s DS bychom měli všichni bez rozdílu.

Marta Klementová, jednatelka Úsměvů, občanského sdružení pro pomoc lidem s Downovým syndromem a jejich rodinám

Mohla byste prosím stručně představit vaše sdružení a svou pozici v něm?

Občanské sdružení Úsměvy vzniklo na jaře 2006 a navázalo na činnost Klubu rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem, který pracoval při Městském výboru Společnosti pro pomoc mentálně postiženým Brno a Speciálně pedagogickém centru Brno, Ibsenova 1, od roku 1994. Už delší dobu jsme pociťovali potřebu organizace s právní subjektivitou.

Podílela jsem se na vypracování stanov, které nám Ministerstvo vnitra ČR schválilo v březnu 2006, a na ustavující valné hromadě v květnu téhož roku jsem byla zvolena jednatelkou sdružení, tzn. statutární zástupkyní. Jsme malá organizace rodičovského typu. K náplni mé práce patří především zajištění prostředků na akce našeho sdružení a administrativa.

Co je hlavní náplní činnosti vašeho občanského sdružení?

Pomáháme dětem s DS a také rodičům, na které se často zapomíná. Je proto pro mne obtížné položit na něco větší důraz. Rodiče si vyberou podle své potřeby ty aktivity, které jsou pro ně a jejich dítě s DS nejdůležitější. Od začátku jsme se snažili připravovat akce pro všechny věkové skupiny dětí,

jejichž rodiče se stali členy našeho sdružení. Během našeho působení se věková kategorie přirozenou cestou vytříbila na rozmezí 0–21 let, přičemž nejpočetnější skupinou jsou nejmenší děti s DS.

K pravidelným aktivitám patří sobotní setkání, která se konají pětkrát ročně v Brně. Program máme nachystaný jak pro rodiče (přednášky, workshopy, besedy apod.), tak pro děti v tělocvičně školy v Brně v Ibsenově ulici, kde nám pomáhají asistentky z řad studentek Pedagogické fakulty Masarykovy univerzity. Každoročně organizujeme prázdninový týdenní pobyt pro děti předškolního a mladšího školního věku, kde jsou pro ně připraveny každodenní nejrůznější aktivity (hipoterapie, canisterapie, fyzioterapie, logopedie, rozvoj kognitivních funkcí, výtvarné tvoření apod.), které je stimulují pro další období. Podrobné informace o našem sdružení naleznete na www.usmevy.cz.

Jak se za dobu existence vašeho sdružení změnil pohled veřejnosti na rodiny s dětmi s DS a služby pro ně?

Naše sdružení existuje necelých devět let, což sice není dlouhá doba, ale ke změnám, i když pozvolným, dochází. Pokud do veřejnosti zahrneme ošetřující lékaře dětí s DS, zde se zlepšil jejich přístup i možnosti ošetření. Také v porodnicích už nenabízejí jako první variantu umístění do ústavu, ale dávají kontakty na organizace, které pracují s dětmi s DS. Vydali jsme a distribuovali informační letáčky do těchto zařízení, pořádáme akce určené pro širší veřejnost.

U „ostatní“ veřejnosti se pohled na osoby s DS mění velmi pomalu. Koluje spousta mýtů, například: „Bude nevzdělávatelný“; „Ona ještě nechodí?“ atd. Protože Downův syndrom je řazen do skupiny mentálního postižení, veřejnost tyto lidi zatím přijímá dosti obtížně. Stejně je to i v oblasti služeb. Chybějí odlehčovací služby, chráněné dílny, chráněné bydlení. Kapacity v těchto zařízeních jsou nedostatečné.

Jaký je váš názor a zkušenosti na integraci dětí s DS do běžných MŠ a ZŠ?

Z vlastní zkušenosti doporučuji integrovat dítě s DS do běžné mateřské školy s asistentkou pedagoga. Je to velký přínos pro všechny zúčastněné. I když má dítě s DS problém s řečí, v mateřské škole tento nedostatek nepůsobí velkou překážku. U integrace do základní školy velmi záleží

na schopnostech a možnostech každého dítěte. Rodiče by měli spolupracovat s odborníky ze speciálně pedagogického centra, kteří dokážou více rozpoznat schopnosti dítěte a doporučit, v jakém kolektivu se bude cítit lépe. Rozhodnutí je ale na rodičích. Syn byl integrován do běžné základní školy s asistentkou pedagoga. Po čtvrté třídě jsme se rozhodli pro speciální školu, kde je nyní v malém kolektivu.



Jaké konkrétní pomůcky či metody se vám z hlediska vašich zkušeností osvědčily pro rozvoj dětí s DS?

Rodičům bych doporučila začít co nejdříve s pravidelnou logopedií (asi kolem jednoho roku), se kterou se později rozvíjejí i poznávací funkce. Opět je to samozřejmě individuální u každého dítěte. V současné době už existuje řada pomůcek na rozvoj hrubé i jemné motoriky, které jsou běžně dostupné. Ale je potřeba naučit se je správně používat, aby dítě s DS motivovalo k rozvoji jeho schopností. Důležité je v tomto směru vzájemné sdílení zkušeností rodičů, o což se snažíme prostřednictvím Klubu nejmenších či společné facebookové skupiny. Existují rovněž speciální metody a pomůcky, které už vyžadují odborné znalosti. Ve speciálních kurzech je získávají lektori, kteří pak děti učí.

Na vašich webových stránkách připomínáte, že nás 21. března čeká již desátý, jubilejní ročník světového dne DS. Společně s divadlem Aldente jste vytvořili koncept oslav, který propojuje různá města ČR i Slovenska. Na co konkrétně byste nás chtěla pozvat?

Ty, kteří jsou z Brna a okolí, zvu na Hlídku 2 po cestě na Špilberk. Veselý divadelní průvod vychází od vstupní cesty vedoucí na Špilberk naproti hotelu International v 15, 17 a 19 hodin. Co všechno vás čeká, se dočtete na www.studioaldente.cz v rubrice Den DS. Ostatním lidem z ČR doporučuji navštívit uvedené webové stránky a zapojit se podle svých možností.



Vypuštěná přání

Jubilejní výročí Světového dne Downova syndromu můžete 21. 3. v 21:03 h oslavit třeba i tím, že se připojíte k lidem, kteří v tento den a tento čas „vypustí přání“ lidem s DS a jejich rodinám, a to několika způsoby:

- **Vzduchem:** Balonky naplněné heliem, tzv. balony přání či pouze hození vlaštovky...
- **Vodou:** Pustit po řece lodičky či lampiony...
- **Duchovně:** Přání si můžete myslet v duchu – přitom je možné zapálit svíčku, ve tmě rozsvítit baterku či třeba pouze mobil.

Přání se budou vypouštět na některých místech společně, ale je také možné vypustit přání pouze v rodinném kruhu či kdekoli o samotě. Způsoby vypouštění přání jsou libovolné. Kreativité se meze nekladou!

21. března v 21:03 h budou lidé na celém světě vypouštět přání lidem s DS a jejich rodinám. Co byste jim přála vy?

Přeji šťastný a spokojený život dětem s DS i jejich rodinám. A více porozumění mezi lidmi.

Děti s DS pohledem PaedDr. Jany Vachulové, zástupkyně ředitelky, poradkyně rané péče, metodičky Rané péče EDA, o.p.s., Praha

Poskytujete péči i rodinám s dětmi s kombinovaným postižením. Jsou mezi nimi také děti s DS? Jak a v čem konkrétně pomáháte jim? V čem je práce s nimi specifická?

Naše klientská skupina jsou primárně rodiny dětí se zrakovým postižením, takže i u dítěte s kombinovaným postižením musí být pro nabídku naší služby součástí diagnózy dítěte postižení zraku. U dětí s DS se v některých případech vyskytuje vrozený glaukom, ojediněle se vyskytl i katarakta,

tudíž jsme již za 25 let existence našeho pracoviště měli zhruba desítku takových dětí a jejich rodin. Práce s nimi se od práce s jinými rodinami nijak zásadně neliší; snad jenom v tom, že rodiče na začátku dostávají mnohem dříve jasnou informaci od lékařů, o jakou diagnózu u jejich dítěte jde, tudíž neprocházejí tak dlouhým obdobím tápání a nejistoty ohledně toho, co s dítětem je, jako se to stává rodičům dětí s mnohočetným postižením nejasného původu.

Existujete již 25 let. Jak se z vašeho pohledu – byť to není vaše primární zaměření – za tuto dobu změnil pohled veřejnosti a služby pro rodiny s dětmi s DS?

Tato diagnóza je podle naší zkušenosti mezi lidmi dobře známá a je jim srozumitelnější než vágní pojem „kombinované postižení“ nebo „psychomotorické opoždění“. (Setkáváme se i s povzdechem: „Kdyby naše dítě mělo třeba DS, bylo by mnohem jednodušší vysvětlit lidem, o co jde.“)

Rozhodně v oblasti dětí s DS v předškolním věku vykonává velkou službu pracoviště ve Štíbrově ulici v Praze 8 (MŠ a SPC) a Raná péče Diakonie Stodůlky. Naši klienti souběžně se službou Rané péče EDA navštěvovali Klub rodičů ve Štíbrově, což jim hodně pomohlo ve srovnání vlastního dítěte s ostatními dětmi s DS a celkově s vlastní identifikací se skupinou „rodiče dětí s DS“.

Jaký je váš názor a zkušenosti na integraci dětí s kombinovaným postižením s DS do běžných MŠ?

Děti s DS jsou podle našich zkušeností při dobré podpoře rodiny v běžných mateřských školách většinou úspěšné a dobře přijímané jak učiteli, tak spolužáky. Hodně však záleží na přání rodičů a neodmyslitelně také na sociálních a komunikačních dovednostech konkrétního dítěte.

Máte zkušenosti zejména se zrakovým handicapem vašich klientů, přesto – osvědčily se vám nějaké konkrétní pomůcky či metody i pro děti s DS?

Pro tyto děti nabízíme rodinám většinu hraček a pomůcek, které využíváme pro jiné děti. Snad ve větší míře mají děti s DS brzy zájem o obrázky, zejména o fotografie rodinných příslušníků. Tyto obrázky jim zvětšujeme, dbáme na dobrý kontrast, pro větší trvanlivost je laminujeme. Výhodou u dětí s DS je jejich schopnost nápodoby, musíme ale dbát na zrakovou vhodnost podnětů, např. zblízka sledované

stínové divadlo mělo u nich velký úspěch. V současné době je další dobrou pomůckou, a to nejen pro děti s DS, ale pro ně jednoznačně, specializovaná aplikace pro rozvoj zraku a jemné motoriky EDA Play, určená pro iPady. (O aplikaci EDA PLAY jsme psali v listopadovém čísle *Integrace a inkluze ve školní praxi*; podrobné informace o aplikaci naleznete na www.edaplay.cz nebo www.edaplay.com.)

Dalším specifickým projevem u dětí s DS, kterým se liší od řady jiných dětí s kombinovaným postižením, je jejich radost ze symbolických her a kontaktu s vrstevníky – v tom jsou tyto děti lépe motivovatelné například v rámci společných programů v rámci pobytů s rodinami.

Děti s DS pohledem Mgr. Kateřiny Karáskové, ředitelky Centra hiporehabilitace Mirákl

Naše centrum za dobu své existence navštěvovalo zhruba 20 dětí s diagnózou DS. K diagnóze Downův syndrom se totiž obecně vážou i funkční problémy. Z nich dominuje zejména **hypotonie** – snížené bazální napětí nejen svalů, ale i kůže, podkoží, vazů i vnitřních orgánů a **hypermobilita** – zvýšená laxita vazů, a tudíž velké rozsahy pohybu ve všech kloubech těla. Tyto dvě vrozené strukturální odlišnosti mají



v dětství za následek buď opožděný, či kvalitativně odlišný psychomotorický vývoj, v budoucnu pak bolesti zad, skoliózu, ploché nohy a mnohé další. Za zmínku stojí rovněž špatná peristaltika a vylučování, opět dané hypotonií, či opoždění řeči, včetně její kvality.

Hipoterapie podle našich zkušeností může být významným prvkem **pro reedukaci projevů hypotonie i hypermobility**. V podstatě se jedná o mechanismus, kdy se snažíme podpořit jiné svaly, které by pomohly držet posturu, a to i v pohybu, tak, aby vyvážily nedostatek bazálního napětí jak svalů, tak vazů. Těmto „pomocným“ svalům se říká hluboký stabilizační systém a jde převážně o svaly probíhající podél páteře, které strukturou připomínají spíše vazy. Snahou je tyto svaly maximálně aktivovat tak, aby dorovnal chybějící svalové napětí dané hypotonií. Tyto svaly lze aktivovat pouze na nestabilních plošinách, čímž koňský hřbet bezpochyby je. Samozřejmě za předpokladu, že hipoterapii provádí zkušený terapeut, který je schopen během terapie zajistit stimulační funkci hřbetu, nikoli relaxační.

Hipoterapie kromě fyzického rozvoje významně aktivuje děti s DS i psychosociálně. Děti se u koní učí základní pravidla bezpečnosti, ale i práci ze země, kdy je nutné komunikovat s koněm nonverbálně. O koně se musejí starat, místovat je, krmit – to vše výrazně zvyšuje jejich sociabilitu a připravuje děti s DS třeba i na budoucí zaměstnání.

Děti s DS pohledem Vladimíra Jelena, vedoucího centra denních služeb Komunitního centra Motýlek

Představte, prosím, své komunitní centrum a jeho náplň.

V Komunitním centru Motýlek v Praze na Černém Mostě poskytujeme služby dětem se zdravotním postižením již čtrnáctým rokem. Skladba různých terapií, skupinových i individuálních aktivit, rozvojových činností a sebeobslužných dovedností umožňuje těmto dětem trávit čas podobně, jak jej prožívají zdraví vrstevníci, a navíc jim pomáhá (v rámci jejich možností) postupně zvládat omezení, která jejich handicap provází. Osobně jsem jako vedoucí centra denních služeb a muzikoterapeut měl možnost pracovat s mnoha dětmi s diagnózou DS. Každé je osobností a ke každému jsem si nacházel jinou cestu, ale všechny se dokážou upřímně radovat z dosažených pokroků a někdy i násobně vracet pomyslnou energii, kterou do práce s nimi vkládám.

Jaké jsou vaše zkušenosti s pohledem veřejnosti na děti s DS?

Myslím, že veřejnost obecně si na lidi s postižením stále zvyká. Od revoluce, kdy se z izolace ústavů postupně dostávali do veřejného prostoru, je patrný zjevný pokrok ve vnímání a přijímání těchto osob společností. Na lidech s DS je jejich handicap okamžitě patrný, což někdy může být výhoda (na rozdíl od dětí s poruchou autistického spektra, které okolí často považuje za extrémně rozmazlené či nevychované), dodnes se však někdy stávají kvůli tomu terčem posměchu nebo odmítání.

Jaký máte názor na integraci dětí s DS do kolektivu běžné MŠ a ZŠ?

Integrace dětí s postižením do společnosti byla jednou z idejí, na kterých naše zařízení vznikalo. Informace o začleňování těchto dětí do školských zařízení mám však pouze zprostředkovaně od rodičů. Myslím si, že je třeba integraci vždy dobře zvážit a stále pozorně sledovat, zda dítě zapojené do kolektivu zdravých spolužáků je v něm šťastné a zda přínos v podobě rychlejšího získávání školních dovedností není na druhé straně vykoupen pozicí „outsidera“, což se dříve nebo později u většiny dětí nutně projeví pocitem méněcennosti.

Velkým rizikem je i neodhadnutí mentálních možností dítěte a tím jeho přetěžování. Integrace může být v některém případě pro dítě výbornou volbou, v jiném neštěstím. Rozhodujícím kritériem přitom nemusí být míra postižení, ale osobnost samotného dítěte, přístup učitele, asistenta nebo složení kolektivu ostatních dětí.

Děti s DS alternativním pohledem PhDr. Anežky Janátové, bývalé ředitelky Jedličkova ústavu v Praze, klinické psycholožky, jež nyní působí převážně v Akademii sociálního umění Tábor, kde mimo jiné vyučuje studijní předmět „sociální handicap a osoby sociálně handicapované“

Jednomu mému strýčkovi, který byl vždy dokonale oblečen a upraven, vybraně se choval i mluvil, se do rodiny narodila holčička s DS. Strýček měl krásnou rodinu, krásné syny, kteří se oženili s krásnými ženami a měli krásné děti. A najednou se tomu nejcitlivějšímu páru narodila holčička s Downovým syndromem.

Strýček byl zdrcen, rodina byla zdrcena a holčička začala svou pouhou přítomností celé své okolí měnit. Její pravdivost, ať už v radosti, bolu, či zlosti, byla léčivou silou pro všechny, s nimiž se holčička setkala. Všem začala doba konfrontace s vlastními představami, společenskými navyklostmi a životem pravdivé bytosti, nerespektující žádná přijatá klíšé. A síla pravdivé bytosti v srdcích lidí vítězila.

Když holčička ze světa odešla ve svých patnácti letech na nemocné srdíčko, odešla společně s proměněným láskyplným dědečkem a zanechala i hlubokou stopu ve všech, kteří se s ní setkali.

Bytosti, které označujeme jako lidi s DS, můžeme vnímat i jako posly dávných dob, kdy lidé ještě nežili ve lžích a poloprávdách. Proto je setkání s nimi vždy velikou výzvou a radostí pro zúčastněné.

Nový jev, který byl pojmenován vlastně relativně nedávno, je označen jako autismus. Člověk autista velice pečlivě vnímá celé své okolí a vyžaduje od něj naprostou harmonii a řád, jinak dostává záchvaty vzteku, nebo se skrývá přede všemi podněty z okolí, které by ho rušily. Autistů stále přibývá.

V terapeutikách v zahraničí si začínají pracovníci stěžovat, že ubývá lidí s DS, a naopak přibývá autistů a že lidé s Downovým syndromem, kteří vlastně byli „terapeuty“ autistů, již nejsou.

Ještě jeden příklad. V jednom terapeutiku v Německu byl chlapec s DS, řekněme mu Klaus. A byl tam jiný chlapec s autistickými rysy, který dokázal zaměstnat všechny terapeuty svými záškodnickými kousky. Tento chlapec, řekněme mu Rolf, objevil Klause. Klaus nedělal vůbec nic, jen se usmíval, slintal a mezi prsty žmolal papírek. Rolf se začal o Klause starat. Byli spolu téměř stále a situace v zařízení se díky Klausovi a jeho vlídnému úsměvu zcela změnila. Mírnost, pravdivost, radostnost a otevřenost bytostí s DS je velkým lékem našeho času.

Za rozhovor děkuji všem zúčastněným a přeji, ať se i jim osobně splní přání paní Klementové, věnované lidem s DS a jejich rodinám – šťastný a spokojený život!

Rozhovor připravila Ing. Martina Ježková, která se věnuje publikační a překladatelské činnosti