

Nad novorozencem s DS

Ale ZATÍM je krásná.
Ale vypadá normálně!
Ale vždyť on vůbec nevypadá jako mongol!
Kardiolog: Nechte ji umřít, dokud je malá a roztomilá.
Vaše dítě je problém, ale teď si ji ještě klidně paráděte.
Teď je roztomilá, ale co s ní budete dělat, až bude velká?

V raném věku poznají Downův syndrom zpravidla jen odborníci. Není divu, když běžným lidem připadá, že dítě „vypadá normálně“. I v dospělosti mohou být lidé s DS velice krásní, i když odlišnost na nich vidět je. I my máme obavy z budoucnosti, ale věříme svému dítěti a nechceme, aby je někdo dopředu zatracoval.

Jak to teď chcete řešit?
Jestli ji nechcete, ústav pro tyto děti je.
Kvůli němu se pravděpodobně rozvedete.

Statistiky jasně ukazují, že rozvodovost v rodinách dětí s DS není vyšší. Je vyšší v případě jiných postižení, má se ovšem za to, že příčinou rozpadu manželství není samotné dítě, ale už dříve narušený vztah, jehož rozklad dítě uspíší.

-7-

Down, Downík, Downeček,... nebo mongol?

Podle psychologů by se nikdo neměl nazývat diagnózou. Nemá se tedy říkat Down, ale člověk s DS. Nemá se říkat postižený člověk, ale člověk s postižením, abychom si do podvědomí vštípili, že se jedná v první řadě o člověka. Někteří rodiče pojmenování „Downeček“ přímo nesnášejí, jiným připadá milé a sami je používají. Všichni se ale na jednom shodnou: naše děti nejsou mongolové!

Jana Dolníčková, Jitka Vrbková

-9-



Bude to nevzdělatelný, ale velice milý plyšový medvídek.

Děti s DS jsou vzdělavatelni a k plyšovým medvídkům mají hodně daleko.

O dětech s Downovým syndromem

Ona ještě nechodí?
Co ty plinky, ostudo!
Fuj, skryješ ten jazyk?

Snažíme se, aby se naše děti naučily chodit, nenosit plinky a mít zastrčený jazyk. Tyto dotazy nás ani naše děti asi moc nepovzbudí...

Nesahej na něj, nevíme, jak reaguje na děti.
Všimla jste si, že je vaše holčička jiná?
Nehrej si s ním, je nemocnej!

Děti s DS bývají sociálně zdatné a mohou být v dětském kolektivu velice oblíbené... kdyby to neказili dospělí se svými předsudky.

-8-

Rodiče dětí s Downovým syndromem:

CO NÁM MŮŽE POMOCI? CO NÁM MŮŽE UBLÍŽIT?

Úsměvy – občanské sdružení pro pomoc lidem s Downovým syndromem a jejich rodinám

www.usmevy.cz



CO NÁM MŮŽE POMOCI aneb o inkluzi

Pár lidí se mne ptalo, jak nás, rodiče dětí s Downovým syndromem (dále jen DS), podpořit. Psal jsem jim, že stačí "morálně", ale pak jsem si uvědomil, že to tak docela není pravda.

Seznam věcí, které jsou nedůstojné a nám i našim dětem zneprjemňují život a přidělávají (někdy neřešitelné) problémy, je docela dlouhý. S většinou nám teď asi nepomůžete a musíme si je nějak vybojovat sami. Existuje ale jedna konkrétní věc, o kterou bych vás chtěl poprosit. Pokud dojde k tomu, že ve třídě s vaším dítětem má na školu nastoupit dítě s mentálním hendikepem nebo jinými zvláštními vzdělávacími potřebami, zkuste se postavit na stranu inkluze. Hovořím nejen o dětech s DS, ale také dětskou mozkovou obmou, autismem, vývojovou dysfázií atd. Slýchávám a čtu důvody, proč rodiče zdravých dětí takovou věc odmítají, a to často i od chytrých lidí, kterých si vážím. Tady je proto seznam obav těchto rodičů, které jsem již slyšel, společně s mým komentářem.

-1-

3) Dítě s mentálním hendikepem bude zdržovat zdravé děti, které se pak nenaučí to, co by měly.

Ve skutečnosti: pokud je to nutné, dítě s mentálním hendikepem se vzdělává s pomocí asistenta pedagoga, který spolupracuje s učitelem (rozsah této pomoci stanovuje Speciálně pedagogické centrum). Ve třídě vašeho dítěte bude pravděpodobně o jednoho pedagogického pracovníka navíc a zcela určitě bude muset pedagog o způsobu výuky více přemýšlet. Neexistuje prokázaná souvislost mezi postiženým spolužákem a horšími výsledky třídy, naopak, podle některých studií porozumí žáci v takovýchto třídách lépe vysvětlovanému učivu.

4) Dítě s mentálním hendikepem nemá šanci zvládnout učivo běžné školy a bude nešťastné z neustálých neúspěchů.

Ve skutečnosti: dítě s mentálním hendikepem se učí učivo redukované tak, aby je zvládlo, a má přizpůsobeno i hodnocení tak, aby bylo motivované.

5) Dítě s mentálním hendikepem bude mezi zdravými vrstevníky nešťastné a děti si z něj budou dělat legraci.

Ve skutečnosti: při správném pedagogickém vedení je pomoc hendikepovanému spolužákovi důležitým tmelem třídního kolektivu.

-3-

CO NÁM MŮŽE UBLÍŽIT aneb nevhodné výroky

Je těžké mluvit s rodiči postižených dětí. I dobře míněné výroky – přehnaný soucit nebo naopak bagatelizace – mohou mít opačný účinek.

Rodiče dětí s DS jsou vystaveni většímu náporu „nevhodných komentářů“ než rodiče jinak postižených dětí. Je tomu ze dvou důvodů:

1. Diagnózu se dovídají v těhotenství, anebo těsně po porodu – tedy v době, kdy jsou velice citliví, a navíc nemusejí mít k dítěti prozatím vytvořen silnější vztah.
2. Možnost objevit DS ještě v těhotenství vede k tomu, že je každý člověk s tímto postižením celý život konfrontován s otázkou, zda se mohl/měl nenarodit.

Ve facebookové skupině rodičů dětí s Downovým syndromem byl položen dotaz: „Co vám není příjemné slyšet?“ Téma zobrazilo 123 lidí a mělo 98 komentářů. Zde přinášíme ukázkou „nevhodných výroků“.

-5-

1) Dítě s mentálním hendikepem berou jen školy, které jsou na to zařízené.

Ve skutečnosti: rodič dítěte s mentálním hendikepem má ze zákona právo na to, aby se jeho dítě vzdělávalo ve spádové základní škole.

2) Dítě s mentálním hendikepem do běžné školy posílají rodiče, kteří ztratili rozum a nevidí, že je to nesmysl.

Ve skutečnosti: rodiče dětí s mentálním hendikepem téměř jistě vědí o dětské psychologii a pedagogice více než vy, (protože jim nezbylo, než si to nastudovat), téměř jistě zvažovali všechna pro a proti vzdělávání na běžné základní škole a rozhodli se po zralé a poučené úvaze.

-2-

6) Bylo by mu lépe na Základní škole praktické.

Ve skutečnosti: může přijít čas, kdy bude dítě s mentálním hendikepem nuceno přejít pod křídla speciálního školství. Pokud to ale není nutné, je vzdělávání v běžné základní škole tím nejlepším způsobem, jak co nejlépe naplnit potenciál dítěte se speciálními vzdělávacími potřebami.

V rámci současného neutěšeného stavu inkluze v českém školství znamená pro rodiče boj o začlenění jejich dětí do běžných škol někdy sérii tahanic a nechutností, které byste v souvislosti s vašimi dětmi rozhodně nechtěli absolvovat. Zkuste k překážkám, které rodičům nyní často kladou školy i státní instituce, nepřidávat ještě nepřátelství rodičů zdravých dětí, které je někdy ze strany školy dokonce záměrně rozdmýcháváno a pramení především z neinformovanosti. Děkuje!

Tomáš Hečko

-4-

Vyšetření u lékaře

Vaše dítě se mi ale vůbec nelíbí! (při ultrazvuku)
Něco takového jsem ještě v životě neviděl! (nad novorozencem)
V případě dalšího těhotenství je nutná důsledná prevence.

Mezi rodiči dětí s DS jsou i tací, kteří (by) si dítě nechali, i když (by) věděli o jeho postižení. Jim se dítě "líbí" za všech okolností. Prenatální diagnostika není v případě DS prevencí. Prevencí je možné skutečnost odvrátit, prenatální diagnostikou pouze odhalit.

Naše dítě má Downův syndrom

Vy jste to nevěděli?
Vy jste to věděli? (následuje údiv)
Vy jste nebyla na triple testu!?
Proč jste si ho nechali?
Vy jste se vyhnula běžným testům? Takové děti se už dnes nerodí.
Jak to, že se na to nepřišlo? Žalovali jste tu doktorku?

Pod těmito výroky cítíme podtext: Vaše dítě se mohlo (mělo!) nenarodit. Jenže v tento okamžik se svým dítětem již žijeme a milujeme je. Zmínky o jeho možné neexistenci nás bolí. Záleží samozřejmě i na okolnostech a způsobu položení takové otázky.

-6-