



DownSyndrom.cz



**Milá maminko,  
milý tatínku...**





www.konkordie.org.uk  
www.konkordie.org.uk

# I. ÚVOD

## *Milí rodiče,*

ocitli jste se v náročné životní situaci, na kterou zpočátku není nikdo z nás dostatečně připraven. Chápeme, jak se nyní pravděpodobně cítíte, věříme však, že vše zvládnete. Povedlo se to mnoha rodinám před Vámi a není důvod, proč byste právě Vy měli být výjimkou.

**Úzkost, smutek, šok, obavy z budoucnosti, pocit viny, bezraděje či selhání, hněv, vztek, obviňování druhých, odmítnutí, rozpaky** – tak mohou vypadat různé formy vyrovnání se s nečekaným a těžkým zážitkem a **jsou zcela přirozené a pochopitelné**. Prožilo si je v různě míře již tolik rodičů před Vámi. Ač se to zdá pro Vás nyní možná nepochopitelné, věřte, že událost, jež se Vám nyní může jevit jako životní katastrofa, postupem času přebolí a může se obrátit v obohacení Vašeho života. Řada rodin totiž tak svého člena rodiny s Downovým syndromem vnímá.



*Markétka (\*2012): Když se Markétka narodila, přišel šok. Na základě triple testu jsme věděli, že pravděpodobnost Downova syndromu je vysoká. Přesto člověk doufá, že se dítětko nakonec narodí zdravé. Když nám řekli, že Markétka má Downův syndrom, měli jsme pocit, že už nikdy nebudeme moci být šťastní, což se však nevyplnilo. Nakonec žijeme v podstatě jako každá jiná rodina, jen návštěv u lékaře máme o trochu víc.*

*Více na: [www.downsyndrom.cz/medailonky](http://www.downsyndrom.cz/medailonky)*

Lidé s Downovým syndromem jsou výjimeční nejen svým chromozomem navíc. Bývají obvykle **emocionálně a sociálně nadprůměrně zdatní**, jedná se často o velmi milé, přátelské, dobrosrdečné a empatické osobnosti, které opravdu těší dělat ostatním radost a být užiteční a které si obvykle dokážou velmi přirozeně a snadno získat své okolí.

**Rozhodně nemějte pocit viny.** Nic co jste jako rodiče během těhotenství a před ním udělali nebo neu-



*Anežka (\*2011): Anežka je veliký šprýmař a komediant! S takovým dítětem snad ani nelze mít špatnou náladu. Její široký úsměv odzbrojuje a vtípky působí roztomile. Vyložené ji těší bavit lidi a umí si je přirozeně získat. V místě, kde žijeme, má spoustu přátel z řad dětí i dospělých, které často jako rodiče ani neznáme, ale ona zjevně ano, ať už ze hřiště, sokola, školky či procházek po okolí. Nezřídka se stává, že ji někdo srdečně zdraví jménem „Ahoj, Anežko, jak se máš?“, a nám se zdá, že dotyčného vidíme poprvé.*

*Více na: [www.downsyndrom.cz/medailonky](http://www.downsyndrom.cz/medailonky)*

dělali, nemohlo ovlivnit skutečnost, že se Vaše dítě narodilo s Downovým syndromem. Jde o čistě náhodný jev, nebo – chcete-li – o genetickou nehodu.

**Nenechte se nutit k žádným zásadním a unáhleným rozhodnutím** bez důkladného zvážení situace. Nyní se potřebujete především vyrovnat s novou skutečností a **získat nezbytné informace**. Informace nezkrácené předsudky, které bohužel stále občas převládají ve většinové společnosti a na něž Vám mohou nejlépe odpovědět právě rodiče dětí s Downovým syndromem, které s nimi dnes a denně prožívají své životy. Informace o tom, co je to vlastně Downův syndrom, co znamená pro vývoj dítěte a jaké přináší případné přidružené zdravotní komplikace, Vám mohou poskytnout lékaři. O tom, co obnáší dítě s Downovým syndromem vychovávat a jak vypadá život lidí s Downovým syndromem, ale nejvíce vědí jejich rodiny a přátelé. Obrátíte-li se na některé ze sdružení, jejichž seznam najdete na konci této brožury, zcela jistě Vám rádi zodpoví Vaše otázky. Dostanete informace, které Vás zajímají.

Děti s Downovým syndromem prospívají nejlépe v láskyplném prostředí vlastních rodin. A co je velice důležité, **rodina dítěte s Downovým syndromem může prožít samozřejmě z určitého hlediska dost výjimečný, ale v podstatě „normální“ život**. Pokud je rodina sportovně založená, bude s ní i její dítě s Downovým syndromem pravděpodobně sportovat (jezdit na kole, chodit po horách, jezdit na lyžích apod.), pokud k tomu bude od malíčka

vedeno. V kulturně založených rodinách děti dostanou šanci rozvíjet svůj herecký, hudební, výtvarný, literární nebo jiný talent. Pokud rodina ráda cestuje, mohou cestovat všichni spolu. S dítětem s Downovým syndromem lze v drtivé většině případů, na rozdíl od řady dalších zdravotních postižení, žít víceméně bez významných omezení.

## II. INFORMACE

Je prokázáno, že **zásadní roli ve vývoji dítěte hraje prvních tři až šest let života**. U dětí s Downovým syndromem tomu není jinak. Vaše dítě potřebuje nejen Vaši lásku a bezpodmínečné přijetí. Pokud jsou děti s Downovým syndromem správně motivovány a vedeny, naučí se většinu běžných dovedností a zřejmě budete sami překvapeni, co vše mohou dokázat.

### Co je Downův syndrom a jak vzniká?

Downův syndrom představuje **nejobvyklejší vrozenou chromozomální anomálii**. Dochází k ní

*Kristinka (\*2010): Když měla Kristinka první narozeniny, manžel ji navštívil a donesl dárky. Tehdy začal mít pocit, že se naše dcera nevyvíjí nijak abnormálně, ale zdálo se, že její vývoj je spíše opožděný. Zdravotní prognózy všech nemocí se také nevyplnily. Od té doby jsem se upnula na internet a začala o dětech s Downovým syndromem zjišťovat, co se dalo. Nejen u nás, ale po celém světě jsem přímo hlala informace, sledovala videa a fotografie takových dětí. Nebyli to žádní strašáci a cvičené opičky, jak nám tvrdili lékaři. Nejpřekvapivějším zjištěním ale bylo, že děti s Downovým syndromem nemusí vůbec žít v ústavech, jak nám bylo předkládáno, ale že šťastně vyrůstají v domácím, rodinném prostředí.*

Více na: [www.downsyndrom.cz/medailonky](http://www.downsyndrom.cz/medailonky)

*Jirka (\*1976): Pracuji jako dobrovolník v mateřském centru Radka, pořádám výstavy svých obrazů, s maminkou lektoruji a píšu knihy. Jsem šťastný, soběstačný mladý muž se svými právy a povinnostmi. Mám rád lidi a je mi dobře na tomto světě.*

nejčastěji při splynutí vajíčka a spermie, kdy hned v prvotní buňce zůstane chromozom navíc a každá další buňka pak pokračuje v dělení již s touto vadou. Velmi vzácně (asi v 1 % případů Downova syndromu) anomálie vzniká až při pozdějším dělení, a proto je nadbytečný chromozom přítomen jen v některých buňkách těla. V tomto případě jde o takzvaný mozaicismus.


V případě Downova syndromu „přebývá“ 21. chromozom. Každá buňka osoby s Downovým syndromem tedy obsahuje **tři 21. chromozomy** (namísto obvyklých dvou). Proto se Downův syndrom označuje také jako trizomie (ztrojení) 21. chromozomu, zkráceně **trizomie 21**.

Běžná lidská buňka obsahuje 46 chromozomů ve 23 párech, zatímco buňka dítěte s Downovým syndromem má **chromozomů dohromady 47**. Nadbytečný 21. chromozom bývá nejčastěji volně přítomen v buněčném jádru (asi 95 % případů Downova syndromu – tzv. nondisjunkce). Ve zbylých 4 % případů Downova syndromu jde o tzv. translokaci, kdy se nadbytečná část 21. chromozomu připojí k jinému chromozomu (nejčastěji k 14. chromozomu).

Označení Downův syndrom se odvozuje od lékaře **Johna Landgdona Downa**, jenž v roce 1862 jako první popsal opakující se rysy určité skupiny svých pacientů s opožděným vývojem. Vlastní podstatu Downova syndromu, tedy skutečnost, že lidé s Downovým syndromem mají nadbytečný chromozom, objasnil v roce 1959 francouzský genetik Jérôme Lejeune.

### Co ovlivňuje vznik Downova syndromu?

Downův syndrom je považován za **genetickou náhodu**, případně nehodu. Vyskytuje se celosvětově ve všech zemích, národech, etnikách i sociálně-ekonomických třídách. Proč tato genetická odchylka vzniká, se prozatím nepodařilo uspokojivě

 *Eva (\*1991): Eva se narodila v pozici „šunka v sendviči“ – tj. druhorozené dítě, „obklopené“ starší a mladší sestrou, což pro ni byla obrovská výhoda: měla koho následovat a měla také mladší sestřičku, s níž vyrůstala.*

*Více na: [www.downsyndrom.cz/medailonky](http://www.downsyndrom.cz/medailonky)*

vysvětlit. Je však prokázáno, že nic, co rodiče učinili před nebo v průběhu těhotenství, nemá za následek narození dítěte s Downovým syndromem (s výjimkou ojedinělých případů translokace, kdy nositelem Downova syndromu může vzácně být jeden z rodičů – to se stává přibližně v 1 % všech případech). Downův syndrom tedy znamená čistě náhodný jev, za jedinou prokázanou souvislost, zvyšující pravděpodobnost jeho výskytu, se považuje věk rodičů – matky nad 35 let a otce nad 50 let.



## Další děti a Downův syndrom

Vzhledem k tomu, že Downův syndrom je z 99 % čistě náhodný jev, je pravděpodobnost, že se Vám narodí další dítě s Downovým syndromem, velice malá. Většina rodin obvykle kromě dítěte s Downovým syndromem vychovává jedno nebo více dalších dětí bez Downova syndromu.

## Kolik se rodí dětí s Downovým syndromem?

Ze statistik vyplývá, že na každých 800 až 1000 dětí připadá jedno dítě s Downovým syndromem. **Ročně to činí v České republice přibližně 50 novorozenců s Downovým syndromem, celosvětově asi 100 000 miminek s Downovým syndromem.**

## Jak ovlivňuje Downův syndrom vývoj dítěte a jeho život?

Nadbytečný chromozom v každé buňce způsobuje disharmonii organismu a **odlišný a pomalejší** vývoj buněk i celého jedince. Má také na svědomí některé typické rysy či zdravotní komplikace, ale i mentální opoždění různého stupně.

Děti s Downovým syndromem se oproti svým vrstevníkům častěji potýkají s některými **zdravotními komplikacemi**, například se srdečními vadami, zhoršenou funkcí štítné žlázy, respiračními nemocemi, sníženou imunitou, poruchami zraku a sluchu a dalšími zdravotními obtížemi. Většina lidí s Downovým syndromem má navíc pohyblivější klouby (hypermobilitu kloubů) a nižší svalový tonus (hypotonii), které komplikují rozvoj hrubé i jemné motoriky.

Co se týče **mentálního postižení**, nejčastěji se objevuje lehká (IQ mezi 50 a 70 body) nebo středně těžká (IQ mezi 35 a 50 body) mentální retardace, výjimku představují jednak případy těžké či dokonce hluboké mentální retardace (IQ 20 až 35 či nižší), jednak IQ na hranici normálního pásma (kolem 80 bodů). Nutno poznamenat, že pro pomoc konkrétní osobě se dnes již považuje za neefektivní stanovovat přesnou hodnotu IQ a používá se spíše klinický popis konkrétních potíží, které daný člověk má.

**Každý jedinec se s tímto genetickým znevýhodněním vyrovná po svém, každý jedinec je osobnost a unikát. Downův syndrom není nemoc, ale genetická anomálie, nelze jej tedy vyléčit. Cíle-nou péčí lze ale zdravotní stav i mentální úroveň pozitivně ovlivnit.**

## Charakteristické rysy


Uvádějí se desítky charakteristických znaků, tvořících typický vzhled osob s Downovým syndromem (např. epikantická kožní řasa, mírně zešík-mené oči, nižší a mohutnější postava, krátký krk, příčná rýha na dlani, níže posazené uši, plochý a kulatý obličej), u každého jedince se ale vyskytuje pouze část z nich, u žádného všechny najednou. Některé dítě má typických znaků více, jiné naopak méně, ale nebyla prokázána přímá souvislost mezi počtem vnějších znaků a stupněm mentální retardace.

## III. PRAKTICKÉ RADY

### Jak oznámit ostatním, že Vaše dítě má Downův syndrom?

Obvykle není jednoduché sdělit tuto skutečnost nejbližším a známým. Přijetí dítěte s postižením bohužel ještě není v naší společnosti vždy zcela samozřejmé, vždyť ještě relativně nedávno byly děti s odlišnostmi automaticky odkládány do ústavů (a dosud se s tímto doporučením setkávají i dnešní rodiče!). Reakce Vašich rodičů, kteří ještě dobře pamatují tuto dobu, či Vašich známých (pramenící obvykle pouze z nevědomosti a z předsudků), se Vás mohou dotknout. Uvědomte si ale, že lidé ve Vašem okolí často sami jen nevědí, jak nejlépe reagovat. Nejsnazší cestou je vždy otevřenost, Váš příkladný postoj a láska k dítěti.


Děti svého sourozence s Downovým syndromem přijímají obvykle velmi dobře, upřímně a bez před-sudků, jak to jen děti dokážou, a vytvářejí si s nimi velmi silná sourozenecká pouta. Je dobré již malým dětem vysvětlit podstatu Downova syndromu přiměřeně jejich věku a zodpovědět jim všechny jejich otázky.

 *Eliška (\*2008): Nastal problém, jak to oznámit dětem, všem známým a příbuzným. Děti to vzaly skvěle, nějak mi připadlo, že se začaly Eli ještě více věnovat. Ale má psychika nebyla natolik dobrá, abych každému osobně sdělovala, jak na tom Eli je, takže pro mě nejjednodušší varianta byla napsat dopis a rozeslat ho mailem. Tak nervózní jsem dlouho nebyla, odpovědi ode všech jsem ale dostala hned druhý den – úžasné a povzbuzující. Zjistila jsem, že mám opravdové přátele a skvěle příbuzné. Hned se mi začalo lépe dýchat.*

Více na: [www.downsyndrom.cz/medailonky](http://www.downsyndrom.cz/medailonky)

Představte své dítě příbuzným a přátelům co nejdříve. Když uvidí, jak je přijímáte Vy a především jak je Vaše dítě milé a „normální“, zmizí mnohé z jejich obav a nepříjemných pocitů. Děti s Downovým syndromem jsou obvykle sobě samým nejlepšími obhájci.

Váš postoj je zásadní i pro širší okolí. Jak budete své dítě prezentovat, tak bude i přijímáno. Když se k němu budete chovat stejně jako k ostatním členům rodiny a zapojíte jej do všech aktivit v širším okolí, udělají to i ostatní. Budete-li ho však držet

 *Kateřina (\*1987): Protože se zajímám o problematiku volnočasových aktivit pro osoby s mentálním postižením, rozhodla jsem se přihlásit se na obor sociální pedagogika na Vyšší odborné škole sociálně pedagogické v Evropské ulici v Dejvicích. Bez úlev jsem udělala přijímací zkoušky a byla jsem přijata. 24. června 2014 jsem v Betlémské kapli dostala diplom DiS. (diplomovaný specialista) z první školy, z VOŠSP (Jasmínová). Předávání diplomů na tak krásném místě bylo hezké a slavnostní a já i moje rodina jsme byli moc šťastní, že jsem to zvládla.*

Více na: [www.downsyndrom.cz/medailonky](http://www.downsyndrom.cz/medailonky)

stranou, schovávat ho a stydět se za něj, budete pravděpodobně zdrojem obav a nejistoty, a ani Vaše okolí nebude vědět, jak k Vám a k Vašemu dítěti správně přistupovat.

## Jak vychovávat dítě s Downovým syndromem?

Tvrzení, že jsou děti s Downovým syndromem nevzdělavatelné, je zcela nesmyslné a zastaralé. Zkušenosti rodičů a odborníků dokládají, že vývoj dětí s Downovým syndromem probíhá vcelku normálně. Je ale zdlouhavější, pomalejší a každý pokrok je v porovnání s ostatními dětmi, kde vše jde víceméně samo, automaticky a bez nutnosti intervence, výsledkem intenzivního cvičení a cíleného výchovného vedení. Proto je výchova a učení dítěte s Downovým syndromem náročnější a vyžaduje trpělivost, čas a specifický přístup.

Obecně je základní diagnózou dotčen především motorický vývoj a vývoj řeči, naopak v oblasti emocionální a sociální děti často výrazně předčí své vrstevníky. Děti s Downovým syndromem se při správném vedení naučí vše podstatné – samoobsluhu, čtení a psaní, zapojují se aktivně do rodinného života, praktikují různé sporty, hrají na hudební nástroje, mohou si osvojit tanec a řadu dalších dovedností. Obvykle to ale trvá déle a stojí to větší úsilí, práci a neustálé opakování.

Motorem pohánějícím rozvoj dítěte zůstávají vždy rodiče, kteří určují množství podnětů, jichž se dítěti dostává, a dobře cílenou a intenzivní ranou péčí mohou pozitivně ovlivnit rozvoj i uplatnění dítěte pro celý jeho život. Děti s Downovým syndromem by se rozhodně neměly podceňovat a omlouvat s tím, že něco nemohou kvůli své odlišnosti zvládnout, **naopak je třeba je trpělivě vést a učit všem obvyklým dovednostem**, kterým byste učili i jejich vrstevníky. Osvědčená je **laskavá, ale důsledná výchova**. Pokud se Vaše dítě již v předškolním věku naučí sebeobsluže a základům slušného chování (pozdravit, poděkovat, pomáhat, slušně stolovat a podobně) stejně jako poslechnout rodiče či učitele, bude jeho integrace mnohem jednodušší.

Děti s Downovým syndromem dnes obvykle navštěvují běžné mateřské školy a poté pokračují ve vzdělání dle svých možností buď na běžných základních školách, nebo ve speciálním školství. Chtějí být plnohodnotnými členy společnosti a touží po pracovním uplatnění.



## Zdravotní problémy


**U dětí s Downovým syndromem se častěji než v běžné populaci vyskytují různé zdravotní problémy, například srdeční vady, zhoršená funkce štítné žlázy, celiakie, respirační nemoci, snížená imunita, poruchy zraku a sluchu** a další komplikace. Jsou ale také děti s Downovým syndromem, které jsou zcela zdravé.

Pěči o Vaše dítě byste měli konzultovat především se dvěma lékaři. Pediatr Vašeho dítěte by měl ve spolupráci s Vámi dohlížet nad pravidelnými vyšetřeními a doporučovat Vám specializovaná pracoviště. Neurolog by měl pravidelně sledovat vývoj dítěte a podle něj dozorovat postup fyzioterapie.


*Gituška (\*2010): Když máte dítě s Downovým syndromem, více si všímáte pokroků, z nichž máte mnohem větší radost než u zdravého dítěte. Jsme velmi rádi, že malou máme a že je taková, jaká je. Rodina si k malé našla cestu a dnes na ni nedají dopustit. Řekl bych, že nám velmi změnila život, a rozhodně ne k horšímu. Řekl bych, že máme štěstí.*

Více na: [www.downsyndrom.cz/medailonky](http://www.downsyndrom.cz/medailonky)

Nespoléhejte na to, že každý lékař má s Downovým syndromem zkušenosti. Vzhledem k tomu, že se v České republice každoročně rodí jen asi padesát dětí s touto diagnózou, je to naopak spíše nepravděpodobné. UVědomte si, že vzhledem k faktu, že je u dětí s Downovým syndromem zvýšená pravděpodobnost různorodých zdravotních obtíží, je nutné jejich zdravotní stav pravidelně sledovat.

 *Míša (1992): Po ukončení základní školy chodím do odborného učiliště, obor Zahradnické práce. Chtěl jsem jít na nějaký obor, kde bych potom mohl pracovat v nějaké pěkné hospodě, ale teď se mi v učení líbí. Před Vánoce jsme vyráběli adventní věnce, na Dušičky věnečky na hřbitov. Vyrábět dekorace mě moc baví. Po ukončení tohoto oboru jsme s maminkou vybrali ještě jeden obor – Provozní služby, kde se budu učit hodně praktických věcí, které budu moci uplatnit i při práci v restauraci.*

Zanedbaná lékařská péče může negativně ovlivnit kognitivní funkce a budoucí schopnost učení (problémy se sluchem, zrakem, funkcí štítné žlázy). **Proto si plán péče o Vaše dítě hlídejte raději pečlivě sami** a v případě, že narazíte na nepochopení nebo nevstřícnost, trvejte na svém, i kdyby to mělo znamenat změnu ošetřujícího lékaře.

 *Adélka a Verunka (2012): O podezření na Downův syndrom u Adělky se dozvídám druhý den. Příznám se, že to mám celé nějak rozmazané pod tou smršťí zážitků během posledních 24 hodin. Co si pamatuji jako takový světlý bod, je, že mi ošetřující lékař holek říkal: „Nebojte se, my se o Adélku postaráme úplně stejně jako o Verunku.“ Uhodil hřebíček na hlavičku, přesně to mi běželo hlavou: aby o ni bylo dobře postaráno.*

*Více na: [www.downsyndrom.cz/medailonky](http://www.downsyndrom.cz/medailonky)*

## Rady do prvních dnů

Děti s Downovým syndromem lze vesměs úspěšně kojit. Kojení však obvykle ze začátku kvůli nižšímu svalovému tonu vyžaduje větší trpělivost a klid. Pokud kojení, jež je pro děti s Downovým syndromem velmi přínosné, nebude možné, snažte se o to, aby bylo krmení vždy intimním okamžikem pro Vás a Vaše dítě. Krmení může zpočátku zabrat více času a stresovat Vás. Snažte se být v klidu a v pohodě, klidnější bude i Vaše miminko. Děti s Downovým syndromem jsou také někdy náchylnější k ublíkávání, což pravděpodobně způsobuje nižší svalový tonus žaludku. Jakmile svalstvo posílí, ublíkávání postupně úplně vymizí.

Raná stimulace dětí s Downovým syndromem v prvních letech života má zásadní vliv na jejich vývoj a kvalitu života v dospělosti. Řiďte se svým instinktem a zprostředkujte svému dítěti co nejširší množství podnětů a zkušeností. Chovejte je, mazlete, masírujte ho, mluvejte na něj a zpívejte mu. Poskytněte mu zajímavý výhled, hračky, seznamte ho s různými materiály a zvuky, sensoricky ho stimulujte. Rady „jak na to“ najdete u Rané péče a ve sdruženích podporujících osoby s Downovým syndromem a jejich rodiny.

Pod pojmem sensorická stimulace rozumíme stimulaci jednotlivých lidských smyslů – zraku, sluchu, hmatu, čichu a chuti. Stimulace jednotlivých smyslů pozitivně ovlivňuje rozvoj mozku, kognitivní funkce i celkový rozvoj dítěte. Kombinace jednotlivých podnětů zvyšuje efektivitu stimulace.


Každé dítě s Downovým syndromem je osobnost a unikát. Nesrovnávejte ho s ostatními dětmi s Downovým syndromem a nebuďte smutní, že v něčem zaostává za vrstevníky. U dětí s Downovým syndromem jednotlivé pokroky často přicházejí jako výsledek nemalého úsilí, investovaného času a trpělivosti. O to více si jich ale pak můžeme vážit.

Nepodceňujte své dítě na základě diagnózy. Děti s Downovým syndromem jsou velcí bojovníci a jsou-li správně vedeny, často nás překvapí tím, co vše umí pochopit a osvojit si!


Začněte s integrací Vašeho dítěte již v raném věku. Zapojte ho do všech obvyklých aktivit. Dopřejte mu co nejširší zkušenost. Vezměte ho na cvičení pro miminka či na plavání. Chodte s ním na hřiště a účastněte se aktivit pro děti v okolí. Dopřejte dítěti kamaráda, vrstevníka, s nímž bude vyrůstat a od kterého se bude učit správným vzorům chování.






 *Jakoubek (\*2012): Přijala jsem, že jeho výchova má svá specifika, ale jinak je to stejné jako se zdravým děťátkem, najednou si to opravdu užívám. Za to těžké období jsem nakonec vděčná, protože právě tato doba mě neuvěřitelným způsobem posunula dopředu v mém osobním vývoji, přehodnotila jsem životní postoje a priority. Díky tomu poznávám hodně skvělých lidí, začala jsem se věnovat činnostem, jimž jsem předtím nedávala prostor, naučila se spoustu nového...*

*Více na: [www.downsyndrom.cz/medailonky](http://www.downsyndrom.cz/medailonky)*

 *Nikolka (\*1996): Do první třídy šla Nikolka v osmi a půl letech, měla dva odklady – jeden normální a druhý ze zdravotních důvodů. Nastoupila do běžné základní školy bez asistenta. Do čtvrté třídy měla vyučování dle běžných osnov jako zdravé dítě, bez asistenta a bez jakýchkoliv úlev. Zvládla to pokaždé s vyznamenáním.*

*Více na: [www.downsyndrom.cz/medailonky](http://www.downsyndrom.cz/medailonky)*

 *Jaroslav (\*1993): Často jsem s malými dětmi mých bratrů, které mám moc rád. Jezdíme společně na hory nebo si jen tak hraje. Moc rád mám také domácí zvířata, jezdím na koni, chodím s pejsky na procházku, krmím kozy nebo se rád mazlím s kočičkou Sisi. Doma nebo na chalupě občas pomáhám na zahradě (hrabat listí, vozit dřevo) nebo v kuchyni připravovat obložené chlebičky. S maminkou jezdím na nákupy a pomáhám jí nosit těžké tašky. Často pomáhám i babičkám, které již vše bolí.*

*Více na: [www.downsyndrom.cz/medailonky](http://www.downsyndrom.cz/medailonky)*

Děti s Downovým syndromem se nejvíc učí nápodobou. Od svého okolí jednoduše odkoukají to, co byste je složitě a dlouho učili.

Pokuste se neplánovat hned po porodu dalekou budoucnost, radujte se z Vašeho miminka a z pokroků, jež dělá. Doba i možnosti se mění a není nutné se teď trápit, co bude s Vaším dítětem za dvacet let.

Udělejte si čas sami na sebe, neodmítejte nabízenou pomoc, a pokud možno co nejvíc odpočívajte. Vaše dítě potřebuje silné a spokojené rodiče.

O svých obavách a pocitech s partnerem komunikujte. Neduste je v sobě. Budte k sobě upřímní.

## Raná podpora vývoje dítěte

K podpoře vývoje dítěte s Downovým syndromem se nabízí řada terapií, např. Vojtova metoda reflexní lokomoce, orofaciální regulační terapie, Bobath koncept, ergoterapie, hiporehabilitace a canisterapie, znakování. Více informací najdete například na webu [www.downsyndrom.cz](http://www.downsyndrom.cz) v sekci pro nové rodiče.

Podpora raného vývoje dítěte by měla být komplexní, neměla by se soustředit jen na hrubou a jemnou motoriku. Již v prvních letech je vhodné přiměřeně věku postupně trénovat a rozvíjet kognitivní funkce (paměť, pozornost, pohotovost, řeč a prostorovou orientaci) a základy grafomotoriky, počítání a čtení.

Na dětech s Downovým syndromem je skutečně znát, pokud se s nimi pracuje. Stěžejní vliv na rozvoj dítěte mají vždy hlavně jeho rodiče. Musíme si však uvědomit, že není v silách rodičů aplikovat veškeré dostupné terapie a léčebné metody, jež mohou podpořit vývoj dítěte. Zvládnout je všechny najednou není samozřejmě ani v silách dětí s Downovým syndromem. Přetížené dítě si může postavit hlavu a zcela odmítne spolupracovat. **Každá rodina a každé dítě má své potřeby a specifika a je třeba zvolit ty metody, které budou dítěti i celé rodině nejlépe vyhovovat.** Rodiče musí myslet také na sebe a nepřetěžovat se.

## Mýty a realita

Downův syndrom zůstává bohužel i v dnešní době stále opředen řadou mýtů a předsudků, překvapivě nejen ve většinové společnosti, ale i mezi částí odborné veřejnosti. Tyto názory zbytečně komplikují život dětí s Downovým syndromem i život jejich rodin. Zde uvedeme některé z nich.

**1**

## PRVNÍ MÝTUS: Děti s Downovým syndromem jsou nevzdělavatelné a nevychovatelné

Tento zcela nepodložený předsudek si bohužel i dnes vyslechne krátce po porodu řada rodičů, bohužel někdy i přímo z úst lékařů, obvykle spolu s doporučením umístit dítě do ústavu. Opak je přitom pravdou, děti s Downovým syndromem jsou obvykle velice učenlivé a (ač jim učení trvá déle a stojí větší úsilí) obvykle se naučí vše podstatné – samoobsluhu, čtení a psaní, zapojí se aktivně do rodinného života, věnují se sportům, hrají na hudební nástroje, naučí se tanci a řadě dalších dovedností. Soužití s nimi, i přes všechny související komplikace, často obohatí a pozitivně ovlivní život jejich rodin i blízkého okolí.

**2**

## DRUHÝ MÝTUS: Lidé s Downovým syndromem by měli být umístěni v ústavech

Je prokázáno, že osoby s Downovým syndromem dosahují naopak nejlepších výsledků v láskyplném a stimulujícím prostředí svých rodin. V tomto ohledu jsou velmi patrné rozdíly mezi dnešní generací dětí, z velké části vyrůstající v rodinách, a předchozí generací tzv. „ústavních dětí“. Pokud lidé s Downovým syndromem dostanou možnost a vhodnou podporu, žijí šťastně a spokojeně mezi svými nejbližšími a aktivně se účastní společenského života. Mohou být často integrováni do běžného vzdělávacího zařízení, účastnit se sportovních, rekreačních, hudebních, uměleckých i dalších činností ve svém okolí.

**3**

## TŘETÍ MÝTUS: Downův syndrom je ojedinělá genetická odchylka

Downův syndrom je nejobvyklejší vrozená chromozomální anomálie. Ze statistik vyplývá, že na každých 800 až 1000 dětí připadá jedno dítě s Downovým syndromem. Ročně to činí v České republice přibližně 50 novorozenců s Downovým syndromem (v důsledku prenatalní diagnostiky a častých interrupcí nenarozených dětí s Downovým syndromem je toto číslo nižší než statistická četnost), celosvětově to ročně představuje asi 100 000 nových dětí s Downovým syndromem!

**4**

## ČTVRTÝ MÝTUS: Děti s Downovým syndromem se rodí většinou starším rodičům

Vyšší věk matky (nad 35 let) případně otce (nad 50 let) zvyšuje pravděpodobnost Downova syndromu. Avšak v důsledku prenatalní diagnostiky, cílené na matky nad 35 let, se v dnešní době většina dětí s Downovým syndromem rodí matkám výrazně mladším, které „proklouznou“ diagnostickým sítem.

**5**

## PÁTÝ MÝTUS: Lidé s Downovým syndromem jsou těžce mentálně postižení

Downův syndrom nejčastěji doprovází lehká (IQ mezi 50 a 70 body) nebo středně těžká (IQ mezi 35 a 50 body) mentální retardace, výjimkou jsou jednak případy těžké či dokonce hluboké mentální retardace (IQ 20 až 35 či nižší), jednak děti s IQ na hranici normálního pásma (kolem 80 bodů). Děti s tímto postižením jsou rozhodně vzdělavatelné, dokážou se naučit číst, psát i počítat a jsou obvykle velmi sociálně zdatné.

**6**

## ŠESTÝ MÝTUS: Lidé s Downovým syndromem nejsou šťastní a nejsou schopni vytvářet silné mezilidské vztahy

Lidé s Downovým syndromem jsou emocionálně a sociálně velmi zdatní, mají stejné pocity jako kdokoliv jiný. Jde většinou o velmi milé, přátelské,

dobrosrdečné a empatické osobnosti, které vyloženě těší dělat ostatním radost a které si dokážou velmi snadno získat své okolí. Pozitivně reagují na projevy přátelství a zraňuje a rozrušuje je bezohledné jednání. Dobře se přizpůsobují a navazují intimní vztahy, a je-li to možné, vdávají se či žení.

7

### SEDMÝ MÝTUS: Všichni lidé s Downovým syndromem jsou šťastní a veselí

Každý člověk s Downovým syndromem je jedinečná osobnost. Povahové rysy osob s Downovým syndromem se výrazně liší a trápí je smutky a problémy podobně jako všechny ostatní. Často však představují výjimečné osobnosti – milé, přátelské, dobrosrdečné, bezprostřední, empatické, tolerantní a pořádkumilovné, které opravdu těší dělat ostatním radost.

8

### OSMÝ MÝTUS: Děti s Downovým syndromem musí být zařazeny do speciálně výchovného programu

Děti s Downovým syndromem jsou často schopné integrace v mateřské i běžné základní škole. Problémem je spíše současná situace v českém školství, které si nedokáže poradit s dětmi, vymykajícími se z „hlavního proudu“ vzdělávacích žáků (ať už mají nějaký fyzický či mentální handicap nebo jsou výjimečně talentované). V zemích západní Evropy, kde jsou pro jejich integraci vytvořeny podmínky, je tato integrace samozřejmostí, ale i v ČR mají rodiče postupně možnost zvolit pro své potomky nejvhodnější způsob vzdělávání. Přibývá dětí s Downovým syndromem, integrovaných do běžných základních škol (obvykle s dopomocí asistenta), pro část dětí s Downovým syndromem je nejvhodnější vzdělávání ve speciálním školství.

9

### DEVÁTÝ MÝTUS: Lidé s Downovým syndromem jsou nezaměstnatelní

Lidé s Downovým syndromem jsou většinou vděční za každou pracovní šanci a pracují ve svých zaměstnáních s nadšením, spolehlivostí a oddaností. Potřebují jen důkladnější zaškolení a občasný dohled. Řada z nich se bez problémů umí realizovat v řadě manuálních a řemeslných oborů, pracovat

v hotelech a v restauracích, ošetrovatelských domovech, ve školkách a podobně. Problémy vytváří spíše nastavení společnosti než jejich neschopnost pracovat.

10

### DESÁTÝ MÝTUS: Lidé s Downovým syndromem nežijí dlouho

Délka života lidí s Downovým syndromem se v posledních letech dramaticky prodloužila a dnes se blíží délce života průměrné populace. Časnější a vyšší úmrtnost byla v ještě relativně nedávné minulosti způsobena tím, že se lidé s Downovým syndromem oproti svým vrstevníkům častěji potýkají s některými zdravotními komplikacemi. Častěji se u nich vyskytují například srdeční vady lehčího i těžkého charakteru, zhoršená funkce štítné žlázy, respirační nemoci, snížená imunita, leukémie, neprůchodnost střev, poruchy zraku a sluchu a další problémy.





**Společnost rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem, z. s. (DownSyndrom CZ)** byla založena roku 1996 a od té doby se snaží o zlepšení života osob s Downovým syndromem a jejich rodin. V současnosti sdružuje více než 260 rodin vychovávajících děti s Downovým syndromem. Umožňuje jim setkávat se, rozšiřovat své znalosti a předávat si zkušenosti se zvládáním této životní situace. Snaží se také o dialog s odbornou veřejností, jenž má zlepšit podmínky pro rozvoj dětí s Downovým syndromem – od nejranějšího věku až do dospělosti. Přímo pracuje s dětmi s Downovým syndromem a pomáhá při jejich integraci do předškolních a školních zařízení i do společnosti.

Společnost prosazuje principy občanských a lidských práv osob se zdravotním postižením. Obhajuje práva osob s Downovým syndromem a rodičům poskytuje poradenství v sociálně právní problematice. Snaží se též o nezkreslené a pozitivní informování širší veřejnosti stran problematiky Downova syndromu. Rovněž spolupracuje s organizacemi a odbornou veřejností podobného zaměření v Česku i v zahraničí.

Společnost rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem vydává třikrát ročně časopis **Plus 21**. Najdete v něm řadu odborných článků a informací, týkajících se Downova syndromu, a také zkušenosti rodin dětí s Downovým syndromem. Objednat si jej můžete na našich webových stránkách v sekci **Plus 21**.



# Kontakty

## Společnost s celorepublikovou působností se sídlem v Praze

### DownSyndromCZ

Společnost rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem, z. s.

☎ +420 603 440 442  
+420 733 583 786

✉ downsyndrom@downsyndrom.cz

🌐 www.downsyndrom.cz

🏠 Vybíralkova 969, 198 00 Praha 9 – Černý Most

## BRNO

### Úsměvy, o. s. pro pomoc lidem s Downovým syndromem

👤 **Marta Klementová**

☎ +420 546 213 634  
+420 721 908 838

✉ marta.kl@centrum.cz

🌐 www.usmevy.cz

🏠 Foltýnova 35, 635 00 Brno

### Klub nejmenších při Úsměvy

🌐 www.klubnejmensich.cz

## ČESKÉ BUDĚJOVICE

### Ovečka, o. p. s.

👤 **Jana Jarošová**

☎ +420 386 354 383

✉ dsovecka@tiscali.cz

🌐 www.ovecka.eu

🏠 Plachého 25, 370 01 České Budějovice

## JABLONEC NAD NISOU

### SPMP ČR – Inclusion Czech Republic, Klub Downova syndromu

🌐 www.downuv-syndrom.cz

🏠 P.O. Box 137, 466 21 Jablonec nad Nisou

## KOPŘIVNICE

### Mandlové oči, o. s.

☎ +420 737 530 585  
+420 604 475 121  
+420 556 810 133

✉ mandlove.oci@centrum.cz

🌐 www.mandloveoci.cz

🏠 Erbenova 1118 (Obrátilovi), 742 21 Kopřivnice

## OSTRAVA A BOHUMÍN

### Sdružení dětí s Downovým syndromem Čtyřlístek

👤 **Katka Adamčíková**

☎ +420 605 884 674

✉ katkaaivo@volny.cz

## ÚSTÍ NAD LABEM

### SPMP – Klub DS

👤 **Mgr. Martina Brhelová**

☎ +420 472 772 029

✉ brh@volny.cz

## VSETÍN

### Ovečka Vsetín

👤 **Pavλίna a Jan Zajíčkoví**

☎ +420 739 324 238

✉ ovecka-vsetin@seznam.cz

🌐 www.ovecka.eu/ovecka-vsetin.htm

🏠 Červenka 2193, 755 01

## SLOVENSKÁ REPUBLIKA

### SDS – Spoločnosť Downovho syndrómu na Slovensku

✉ ds@downovsyndrom.sk

🌐 www.downovsyndrom.sk

🏠 Tallerova 4, 811 02 Bratislava, Slovensko

**Korespondenční adresa:** Lipského 3, 911 01 Trenčín, Slovensko

## EVROPA

### European Down Syndrome Association (EDSA)

✉ General Secretary: inka.vukovic@ericsson.com

🌐 www.edsa.eu

🏠 t.a.v. EDSA-Secretariaat, Square de Meeus 35, 1000 Brussels, Belgium

## DALŠÍ UŽITEČNÉ KONTAKTY

### Speciálně pedagogické centrum při MŠ Štíbrova v Praze

Podporuje děti s Downovým syndromem a jejich rodiny již od narození.

☎ +420 284 688 941

✉ spc@stibrova.cz

🌐 www.stibrova.cz

🏠 Štíbrova 1691/20, 182 00 Praha 8

### Raná péče

**Raná péče** je terénní sociální služba pro rodiny pečující o dítě v raném věku s opožděným či ohroženým vývojem nebo s již diagnostikovaným zdravotním postižením. Rodina může službu využít od doby zjištění ohrožení či postižení, nejdéle však do sedmi let věku dítěte.

Kontakty na jednotlivé poskytovatele rané péče ve Vašem regionu s úrovní služeb garantovanou Asociací pracovníků v rané péči najdete na webu Asociace pracovníků v rané péči, z. s.: <http://apr.pz>.

### Centrum komplexní péče o děti s poruchami vývoje a jejich rodiny

Jde o lékařské pracoviště pražské Fakultní nemocnice v Motole, které se zaměřuje na problematiku dětí s postižením, především s kombinovanými vadami.

☎ +420 224 433 790-1

✉ ckp@fnmotol.cz

🌐 www.fnmotol.cz

🏠 Fakultní nemocnice Motol, V Úvalu 84  
150 06 Praha 5

Stav k polovině roku 2015. Aktuální informace a kontakty najdete také na: [www.downsyndrom.cz](http://www.downsyndrom.cz).

## Poděkování

Tato publikace by nevznikla bez příspěvňí Nadačního fondu AVAST, jemuž za jeho finanční příspěvek, vstřícnost, trpělivost a porozumění co nejsrdečněji děkujeme.



NADAČNÍ FOND AVAST

V roce 2015 vydala Společnost rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem, z. s.

Text Lenka Hečková a Tomáš Hečko.

S využitím částí medailonků, které pro web [Downsyndrom.cz](http://Downsyndrom.cz) laskavě napsali rodiče dětí s Downovým syndromem.

Děkujeme

Davidu Krausovi za fotografie,

Jiřímu Podzimkovi za jazykovou korekturu

a Radku Boxanovi za grafický design.



DownSyndrom.cz



Nejste v tom sami, pomůžeme vám!