

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav speciálněpedagogických studií

DIPLOMOVÁ PRÁCE

Bc. Martina Bečková

**MOŽNOSTI AKTIVIZACE DOSPĚLÉHO JEDINCE
S DOWNOVÝM SYNDROMEM V RODINĚ**

Olomouc 2012

Vedoucí práce: Mgr. Zdeňka Kozáková, Ph.D.

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma: „*Specifika života rodiny s dospělým jedincem s Downovým syndromem*“, vypracovala samostatně, za odborného dohledu Mgr. Zdeňky Kozákové, Ph.D., a použila jsem pouze literaturu zmíněnou v seznamu literatury.

V Olomouci dne

.....

Poděkování

Velmi děkuji Mgr. Zdeňce Kozákové, Ph.D., za odbornou pomoc při zpracovávání diplomové práce. Dále děkuji rodinám, které mi pro psaní diplomové práce poskytly své životní zkušenosti a věnovali svůj čas.

Obsah

ÚVOD.....	5
TEORETICKÁ ČÁST.....	7
1 DOWNŮV SYNDROM.....	7
1.1 Náhled do historie a vymezení Downova syndromu.....	7
1.2 Etiologie a klasifikace Downova syndromu.....	8
1.3 Symptomy Downova syndromu.....	10
1.4 Downův syndrom a mentální retardace.....	13
2 DOSPĚLÝ JEDINEC S DOWNOVÝM SYNDROMEM A RODINA.....	17
2.1 Osobnost jedince s Downovým syndromem.....	17
2.2 Specifika vývoje osobnosti jedince s Downovým syndromem	19
2.3 Dospělost jedince s Downovým syndromem.....	21
2.4 Jedinec s Downovým syndromem a rodina.....	24
3 AKTIVIZACE A VYUŽITÍ VOLNÉHO ČASU	29
3.1 Vymezení aktivizace.....	29
3.2 Celoživotní vzdělávání u jedinců s Downovým syndromem.....	31
3.2.1 Možnosti podpory v oblasti resortu Ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy.....	33
3.2.2 Možnosti podpory v oblasti resortu Ministerstva práce a sociálních věcí.....	40
3.4 Využití volného času u jedinců s Downovým syndromem	48
PRAKTICKÁ ČÁST.....	51
4 METODOLOGICKÁ VÝCHODISKA ŠETŘENÍ.....	51
4.1 Cíl a místo šetření.....	51
4.2 Metody šetření a metody analýzy dat.....	52
4.3 Charakteristika šetření.....	63
4.3.1 Sběr dat.....	63
4.3.2 Postup šetření.....	65
5 ANALÝZA VÝSLEDKŮ DAT.....	67
5.1 Charakteristika rodinného prostředí Emy a Milana.....	67
5.1.1 Rodinné prostředí Emy.....	67
5.1.2 Rodinné prostředí Milana	68
5.3 Narativní rekonstrukce příběhů	69
5.3.1 Respondent č. 1 (otec Emy).....	70
5.3.2 Respondentka č. 2 (matka Emy).....	73
5.3.3 Respondentka č. 3 (matka Milana).....	77
5.4 Společná témata příběhů	84
5.4.1 Sdělení diagnózy Downova syndromu.....	85
5.4.2 Období nástupu do mateřské školy a základní školy.....	88
5.4.3 Možnosti zaměstnání.....	91
5.4.4 Volný čas	93
5.5 Interview s jedinci s Downovým syndromem.....	99
5.4.1 Interview s Emou.....	99
5.4.2 Interview s Milanem.....	101
5.6 Závěr šetření – interpretace výsledků	103
ZÁVĚR.....	107
LITERATURA.....	109
PŘÍLOHY	
ANOTACE	

ÚVOD

Problematika využití volného času u jedinců s postižením je v současné době velmi diskutovaným tématem. Mnoho jedinců s postižením si stěžuje na velké množství volného času a nedostatek smysluplných volnočasových aktivit. Lidé s Downovým syndromem nejsou výjimkou.

Pro některé rodiče může být narození dítěte s Downovým syndromem velkou přítěží a pro jiné, naopak, velkou výzvou. Rodiče, kteří se zúčastnili šetření, se rozhodli si dítě s Downovým syndromem ponechat, starat se o něj a přijali je do své rodiny. Jejich zkušenosti mohou být v mnoha ohledech podobné a v jiných ohledech úplně rozdílné. Důležitý je fakt, že jejich zkušenosti mohou pomoci ostatním rodičům, jež budou podobnou situaci prožívat.

Diplomová práce se zabývá problematikou využití volného času u dospělých osob s Downovým syndromem v rodině. Je členěna na dvě hlavní části – teoretickou a praktickou. Teoretická část práce zmiňuje příčiny Downova syndromu, jeho klasifikaci a další specifika spojená s tímto postižením. Dále charakterizuje osobnost dospělého jedince s Downovým syndromem a jeho rodinu. Zaměřuje se také na možnosti využití volného času z pohledu různých státních resortů.

Praktická část práce se věnuje možnostem naplnění volného času u jedince s Downovým syndromem, který žije se svou rodinou. Tato část práce je zmapována z pohledu rodiny jedince a z pohledu jedince samotného.

Cílem diplomové práce je zjistit, jakým způsobem je naplňován volný čas dospělého jedince s Downovým syndromem v rodině. V rámci praktické části diplomové práce se tuto problematiku pokusíme zmapovat z pohledu nejbližší rodiny jedince i z pohledu samotného jedince s Downovým syndromem. Dílčím cílem práce je zjistit, zda je v rodinném prostředí možné zajistit smysluplné využití volného času pro jedince s Downovým syndromem. Dále se pokusíme zmapovat, zda je možné, aby si byl dospělý jedinec s Downovým syndromem schopný sám smysluplně naplnit svůj volný čas.

Autorka diplomové práce se vymezenou problematikou zabývá proto, že její starší sestra se narodila s Downovým syndromem. Její rodina se vždy snažila jedince s Downovým syndromem začleňovat a chovat se k němu jako k jedinci bez postižení.

V současné době není spousta lidí s postižením, tedy i lidí s Downovým syndromem, spokojena s nabídkou volnočasových aktivit. Tito lidé si často stěžují, že mají velké množství volného času, ale nemají k dispozici dostatek volnočasových aktivit, které by jim pomohly smysluplným způsobem volný čas naplnit. Tato skutečnost nás přivedla k zamyšlení, zda je v rodinném prostředí možné volný čas smysluplnými aktivitami vyplnit, či nikoliv. Velmi zajímavé by jistě bylo srovnat situaci v rodině a například v domově pro osoby se zdravotním postižením, ale na to bohužel, z důvodu rozsahu diplomové práce a s ohledem na její vymezení, není prostor. Zmíněná myšlenka však může být námětem ke zkoumání pro jiné výzkumníky.

Autorka předpokládá, že diplomová práce bude přínosem pro rodiny s jedinci s Downovým syndromem. Dále bude k dispozici odborné veřejnosti, může být zdrojem informací pro jedince, kteří se o problematiku Downova syndromu zajímají a v neposlední řadě může být podnětem k dalším výzkumům.

TEORETICKÁ ČÁST

Teoretická část práce charakterizuje Downův syndrom, zabývá se jeho klasifikací, etiologií a dále se zaměřuje na osobnost jedince s Downovým syndromem a jeho rodinu. Je důležitou součástí diplomové práce, protože teoreticky, na základě odborných teorií, vymezuje specifika zkoumané problematiky.

1 DOWNŮV SYNDROM

Downův syndrom je jednou z nejčastěji se objevujících chromozomálních vad. V současné české populaci se vyskytuje přibližně u jednoho ze 700 – 800 živě narozených dětí. Jedná se o nevyléčitelnou vadu, charakteristickou svými symptomy, která se projevuje ihned po narození.

V této kapitole se budeme zabývat etiologií Downova syndromu, jeho symptomy a mentální retaradací, která je jedním z nejčastěji se objevujících přidružených postižení tohoto syndromu. Vymezení vyjmenovaných oblastí je velmi důležité pro následné pochopení dalších částí diplomové práce.

1.1 Náhled do historie a vymezení Downova syndromu

„Je téměř jisté, že lidé s Downovým syndromem tu byli vždycky.“ (Selikowitz, 2005, s. 38)
Již v roce 1505 byla v německých Cáchách nalezena podobizna osoby, jež byla vyobrazena s charakteristickými rysy Downova syndromu.

Jako samostatná diagnóza byl však Downův syndrom uznán až v roce 1866, kdy anglický lékař, **John Langdon Down** (1828 - 1896), poprvé charakteristické rysy tohoto syndromu popsal. Lékař Down však příčinu popsané diagnózy neznal. Až v roce 1959, tedy 93 let po Downově popisu, dokázal Lejeune se svými kolegy, že Downův syndrom souvisí s jedním nadbytečným chromozomem. (Selikowitz, 2005, s. 38) Již od roku 1959 se pátrá

po příčině vytvoření tohoto nepárového 21. chromozomu. Tato skutečnost dodnes nebyla objasněna. (Švarcová, 2006, s. 143) „*Syndrom je soubor příznaků, projevujících se společně. Pokud se u člověka vyskytuje současně několik příznaků typických pro určitý syndrom, říkáme, že jedinec trpí daným syndromem.*” (Selikowitz, 2005, s. 37) Děti i dospělí s Downovým syndromem mají kromě svých individuálních vlastností i vlastnosti a rysy, které jsou společné pro osoby s tímto syndromem. A právě společné rysy jsou pro daný syndrom charakteristické. Downův syndrom vzniká v důsledku abnormálního vývoje plodu a patří k poruchám, které jsou zřejmé ihned po narození. (Selikowitz, 2005, s. 37 – 39)

1.2 Etiologie a klasifikace Downova syndromu

Pro pochopení vzniku Downova syndromu je třeba vymezit jednotlivé stavební části těla, jimiž jsou buňky, geny a chromozomy. Základní stavební jednotkou v lidském těle je buňka. „*Veškeré buňky v těle pocházejí z jediné buňky, která vznikla spojením vajíčka matky a spermie otce.*” (Selikowitz, 2005, s. 45) Každá z buněk obsahuje malé jádro, které dále obsahuje genetický materiál (geny). Jednotlivé geny jsou seskupeny do řetězců, jež se nazývají chromozomy. Každá buňka se skládá z 23 párů chromozomů, kdy každý pár obsahuje chromozom od otce a chromozom od matky.

„*Downův syndrom nastává v případě, že na 21. místě je nadbytečný jeden chromozom. Tento chromozom vzhledem ke svému genetickému obsahu způsobuje, že se v buňce vytvářejí určité nadbytečné bílkoviny. Tím se poruší normální růst těla plodu. O které konkrétní bílkoviny jde a jak přesně působí, zatím nevíme.*” (Selikowitz, 2005, s. 47 – 48)

Downův syndrom může mít trojí podobu. Tyto tři formy je nutné rozlišovat, protože forma Downova syndromu, kterou dítě má, může ovlivnit míru postižení dítěte a také může ovlivnit předpoklad, zda budou mít rodiče další dítě s Downovým syndromem. K těmto třem formám patří **trisomie 21. chromozomu, mozaicismus a translokace.**

● Trisomie 21. chromozomu

Jedná se o nejběžnější formu Downova syndromu. S touto formou se narodí až 95% dětí s Downovým syndromem. Tyto děti mají nadbytečný celý 21. chromozom v každé buňce těla.

Trizomie 21. chromozomu vzniká v případě, když jeden z rodičů předá dítěti z vajíčka nebo spermie místo obvyklého jednoho 21. chromozomu chromozomy dva. Za normálních okolností se při vzniku spermie nebo vajíčka buňka ve varleti nebo ve vaječníku rozdělí, aby vznikly dvě nové buňky, kdy každá z nich obsahuje polovinu původního počtu chromozomů. Ale v případě trizomie 21. chromozomu je toto dělení odlišné a vajíčko nebo spermie obdrží ještě jeden nadbytečný 21. chromozom. Tento proces se nazývá nondisjunkce, protože 21. párový chromozom z původní buňky se neoddělí (dělení = disjunkce), ale zůstává kompletní v jedné z nových buněk. Tímto způsobem vznikne jedna buňka obsahující oba 21. chromozomy a druhá buňka, ve které není ani jeden 21. chromozom. Taková buňka nemůže přežít a zakrátko se rozpadne.

V současné době nejsou vědci schopni vysvětlit, jak k nondisjunkci dochází. Pravděpodobně se nejedná pouze o jedinou příčinu. (Selikowitz, 2005, s. 49 – 51)

● Translokace

V tomto případě není příčinou Downova syndromu celý nadbytečný 21. chromozom, ale pouze jeho nadbytečná část. Při této poruše dochází k odlomení malých částí 21. chromozomu a částí jiného chromozomu. Zbývající části těchto dvou chromozomů se spojí dohromady. „*Tento jev přilnutí segmentu chromozomu na jiný chromozom se nazývá 'translokace'.*” (Selikowitz, 2005, s. 52) Bohužel doposud nevíme proč k translokaci dochází. Víme, že na rozdíl od nondisjunkce věk rodičů nehraje žádnou roli. V translokaci s 21. chromozomem se vyskytují pouze některé chromozomy. Jedná se o chromozomy 13, 14, 15 nebo 22. U všech dětí s Downovým syndromem je třeba provést genetický test a zjistit, zda se nejedná o translokaci. „*U jedné třetiny těchto dětí se totiž zjistí, že nositelem Downova syndromu je jeden z rodičů.*” (Selikowitz, 2005, s. 53)

● Mozaicismus

Přibližně u jednoho procenta dětí s Downovým syndromem se objevuje nadbytečný 21. chromozom pouze v některých tělových buňkách. Ostatní buňky v těle jedince jsou normální. „*Říkáme, že se u nich projevuje mozaicismus, protože buňky v jejich těle jsou jako mozaika poskládaný z různých kousků, některé jsou normální, jiné mají nadbytečný chromozom.*” (Selikowitz, 2005, s. 54) Oproti ostatním formám Downova syndromu nemá

mozaicismus tak zjevné příznaky, protože vedle "trizomických" buněk se v těle objevují i buňky intaktní. (Selikowitz, 2005, s. 54)

Výskyt Downova syndromu není, dle vědeckých poznatků, závislý na zdravotním stavu matky, kvalitě stravy, přísunu vitaminů, ani na způsobu matčina života v době těhotenství. *„Ani alkohol, nikotin a drogy, které mohou způsobit různá jiná závažná poškození plodu, vznik Downova syndromu neovlivňují.”* (Švarcová, 2006, s. 143) Souvislost se vznikem Downova syndromu byla prokázána pouze u věku rodičů. Bylo vyzkoumáno, že riziko vzniku je vyšší u matek starších 35 let a u otců starších 50 let. (Švarcová, 2006, s. 143)

1.3 Symptomy Downova syndromu

Všichni lidé s Downovým syndromem mají charakteristický vzhled, který způsobuje určitou vnější shodu mezi nimi. Obdobně, jako je tomu u všech ostatních lidí, jsou fyzické znaky osob s Downovým syndromem ovlivněny jejich genetickou výbavou. Každé dítě zdědilo určité geny od matky a od otce a z toho důvodu se bude do jisté míry podobat svým rodičům, například stavbou těla, barvou vlasů, očí a některými dalšími rysy. (Švarcová, 2006, s. 140) *„Vzhledem ke specifické genetické výbavě, předurčené ztrojením 21. chromozomu mají však děti s Downovým syndromem některé rysy, které je odlišují od jejich rodičů, sourozenců i od ostatních lidí.”* (Švarcová, 2006, s. 141) Tyto specifické fyzické rysy dítěte s Downovým syndromem jsou důležité zejména pro lékařskou diagnostiku, nikoli k neetickému odlišování lidí s Downovým syndromem od většinové populace. *„U Downova syndromu bylo popsáno více než 120 charakteristických příznaků. Mnoho dětí jich nemá víc než šest nebo sedm. S výjimkou jistého stupně mentálního postižení neexistuje ani jeden příznak, který by se musel vyskytnout u všech postižených.”* (Selikowitz, 2005, s. 40) I kterýkoli intaktní jedinec může mít jeden či dva vnější příznaky, jimiž se vyznačuje Downův syndrom. Jedná se o normální situaci, kterou není třeba spojovat se syndromem. V žádném případě to neznamená, že by člověk syndrom "přenášel" nebo jím byl jakkoli postižen. (Selikowitz, 2005, s. 40)

V minulosti se přikládala značná váha nevýznamným příznakům souvisejícím se syndromem. Bylo tomu tak proto, že až do roku 1959 neexistovala žádná testovací metoda, pomocí které by bylo s konečnou platností možné stanovit diagnózu Downova syndromu.

Dle Selikowitze (2005, s. 41- 43) uvádíme příznaky, které jsou buď zvlášť důležité pro rozpoznání diagnózy Downova syndromu a nebo tyto příznaky mají, dle autora, určitý význam pro rodiče.

- **Obličej.** Při pohledu zepředu mívá dítě s Downovým syndromem většinou kulatý obličej. Při pohledu ze strany je jeho profil většinou plochý.
- **Hlava.** Řada lidí s Downovým syndromem má hlavu vzadu lehce oploštělou. Jedná se o jev, kterému se říká "brachycephalia".
- **Oči.** Většina lidí s Downovým syndromem má oči mírně zešikmené vzhůru. Navíc se u nich často vyskytuje malá kožní řasa probíhající vertikálně mezi vnitřním koutkem oka a kořenem nosu. Říká se jí "epikantická řasa" nebo "epikantus". Často je tato řasa patrná i u zdravých novorozenců. Zmínka o ní je důležitá zejména z toho důvodu, že pokud je epikantická řasa velká, může vyvolat mylný dojem šilhání. U zdravých dětí i u dětí s Downovým syndromem se po čase ztrácí a může časem vymizet úplně. (Selikowitz, 2005, s. 41- 43)

„Dlouho se tradoval předsudek, že děti s Downovým syndromem mají šikmé oči. Ve skutečnosti mají oči dětí s Downovým syndromem většinou normální tvar. Pouze jejich oční víčka jsou poněkud úzká a šikmá a ve vnitřním koutku oka je u většiny dětí výrazná kolmá kožní řasa (bilaterální epikantus), což dává jejich očím charakteristický tvar.“ (Švarcová, 2006, s. 141)

Oči mohou mít po okraji duhovky, což je barevná část oka, bílé či lehce nažloutlé tečky. Jedná se o "Brushfieldovy skvrny". Mohou je mít i zdravé děti. Často postupem času zmizí. Stejně jako epikantická řasa ani Brushfieldovy skvrny nebrání vidění.

- **Vlasy.** Lidé s Downovým syndromem mají většinou rovné a jemné vlasy.
- **Krk.** Novorozenci s Downovým syndromem mohou mít na zadní straně krku volnou kůži, která se obvykle během růstu vyhladí. Starší děti a dospělí mívají často krátký a široký krk.
- **Ústa.** Ústní otvor u lidí s Downovým syndromem bývá o něco menší než je běžné, jazyk je naopak o trochu větší. Tato kombinace může mít za následek, že si některé děti zvyknou občas vyplazovat jazyk.

- **Ruce.** Ruce bývají široké, často s krátkými prsty. Malíček může být lehce ohnut směrem k ostatním prstům. Jedná se o jev, který se v některých rodinách vyskytuje bez souvislosti s Downovým syndromem. Na dlani bývá jedna příčná rýha. Pokud jsou na dlani rýhy dvě, táhnou se obě rovně, napříč dlaní.
- **Svalové napětí.** Krk a končetiny malých dětí s Downovým syndromem bývají ochablé. Zmíněná svalová ochablost se nazývá "hypotonie". Svaly mohou být ochablé, ale často nebývají slabé. Tyto děti mají většinou normální svalovou sílu.
- **Velikost postavy.** Děti s Downovým syndromem obvykle váží při narození méně, než je, dle průměru, obvyklé. Lidé s Downovým syndromem se obecně dorůstají menších výšek než by se dalo, dle rodinných dispozic, předpokládat. V dětství rostou rovnoměrně, ale pomaleji než děti bez postižení. (Selikowitz, 2005, s. 41- 43)

„U dětí s Downovým syndromem se častěji než u jejich nepostižených vrtevníků objevují smyslové vady. Uvádí se, že mnoho dětí má problémy se zrakem, asi 50% z nich je krátkozrakých a dalších 20% dalekozrakých, poměrně značný počet jich šilhá.“ (Švarcová, 2006, s. 142) Velmi důležité je pravidelné vyšetření očním lékařem, protože zrakové postižení může jedinci s Downovým syndromem ztížit proces učení a celkově omezit jeho vývoj. Časté jsou také sluchové vady, které mohou narušit psychický a zejména emocionální vývoj jedince. Proto je nutné, aby byly sluchové schopnosti těchto dětí pravidelně testovány.

Velmi časté jsou u jedinců s Downovým syndromem také srdeční vady. *„Asi jedna třetina dětí s Downovým syndromem se rodí se srdeční vadou.“* (Selikowitz, 2005, s. 97) Srdeční vadu, související s Downovým syndromem, má dítě už od narození. Existují různé srdeční vady, které mají různý vliv na komplexní fungování organismu jedince.

Děti a dospělí s Downovým syndromem mají často poškozený imunitní systém a díky této vlastnosti jsou častěji nemocní. Nehledě na pokrok v medicínské péči, mnoho dětí s Downovým syndromem zemře v dětství nebo v rané dospělosti, často kvůli srdečním vadám. Fakt, že rodiče mají dítě, které je často nemocné a u kterého je pravděpodobnost, že zemře velmi brzy, musí být pro rodiny velkým utrpením, ale pro mnoho rodičů je to také výzva. (Cicchetti, Beerghly, 1990, s. 33, vlastní překlad)

1.4 Downův syndrom a mentální retardace

Mentální retardace je jedním z přidružených postižení Downova syndromu a proto v této kapitole blíže charakterizujeme její specifika.

Mentální retardace se ve spojení s Downovým syndromem nemusí vyskytovat vždy, ale je velmi častá. „V literatuře se udává, že lidé s tímto syndromem tvoří okolo 10% všech lidí s mentálním postižením.” (Švarcová, 2006, s. 140) Jak už bylo zmíněno v předchozí kapitole, u Downova syndromu bylo popsáno více než 120 charakteristických příznaků a jediným znakem, který se v rozdílné míře vyskytuje u všech jedinců s Downovým syndromem, je přítomnost určitého stupně mentálního postižení. (Selikowitz, 2005, s. 40)

„Mentální retardace je souhrnné označení vrozeného postižení rozumových schopností, které se projeví neschopností porozumět svému okolí a v požadované míře se mu přizpůsobit.” (Vágnerová, 2008, s. 289) Dle Vágnerové (2008, s. 306) bývá mentální retardace majoritní společností často chápána jako stigmatizující postižení. Hlavním problémem u osob s mentální retardací je obtížnost dorozumění se s těmito lidmi, omezenější možnost odhadnutí jejich reakce, které nebývají vždy standartní, jejich snížená schopnost sebeovládání, ze které vyplývá odlišnost chování od očekávané normy. Méně standartní reakce a zvýšená závislost na okolí vedou k podceňování osob s mentálním postižením a k jejich negativnímu hodnocení. „Často jim nejsou přisuzována stejná práva jako ostatním, ale nejsou na ně kladeny ani stejné požadavky. Sociální status mentálně postižených bývá velice nízký, pro ostatní jsou to mnohdy jen 'blbci', kteří stejně nic nechápou a na něž není třeba brát zřetel.” (Vágnerová, 2008, s. 306) Zmíněná sociální stigmatizace bývá přímo úměrná nápadností chování i vzhledu osob s mentální retardací, respektive míře jejich odlišnosti od očekávaného standartu.

Na mentální retardaci lze nahlížet z různých úhlů pohledu. Dle Kozákové (2005, s. 21) lze mentální retardaci klasifikovat podle nejrozumnějších kritérií. Mezi tato kritéria například patří: příčiny mentální retardace, klinické symptomy, vývojová období, hloubka postižení či stupeň inteligence. „Za mentálně retardované (postižené) se považují takoví jedinci (děti, mládež i dospělí), u nichž dochází k zaostávání vývoje rozumových schopností, k odlišnému vývoji některých psychických vlastností a k poruchám v adaptačním chování.” (Švarcová, 2006, s. 28) Hloubka a míra postižení jednotlivých funkcí je u každého jedince

individuálně odlišná. Příčinou mentální retardace je organické poškození mozku vzniklé v důsledku strukturálního poškození buněk mozku a nebo v důsledku abnormálního vývoje mozku. „*Mentální retardace představuje snížení úrovně rozumových schopností v psychologii označovaných jako inteligence.*” (Švarcová, 2006, s. 31) Obecné definice většinou vymezují inteligenci jako schopnost učit se z minulé zkušenosti a přizpůsobovat se novým situacím a podmínkám.

Nejznámějším a nejvíce používaným vyjádřením úrovně inteligence je inteligenční kvocient, který zavedl W. Stern. Inteligenční kvocient (IQ) vyjadřuje vztah mezi dosaženým výkonem v úlohách odpovídajících určitému vývojovému stupni, tedy mentálním věkem a mezi věkem chronologickým. „*Význam stanovení inteligenčního kvocientu spočívá v tom, že informuje o celkové rozumové úrovni jedince.*” (Švarcová, 2006, s. 32)

V současné době se pro rozlišení jednotlivých stupňů mentální retardace užívá rozdělení dle hloubky postižení jedince. Pro tuto klasifikaci se užívá 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí. Jedná se o dokument, který byl zpracován Světovou zdravotnickou organizací v Ženevě a vstoupil v platnost od roku 1992. „*Světová zdravotnická organizace (WHO) posuzuje hloubku postižení (retardace) podle toho, jak dalece se jedinec vzdaluje od modálního průměrného výkonu, který má hodnotu IQ 100. Za hranici mentální retardace WHO považuje IQ 70.*” (Šiška, 2005, s. 8 - 9)

Dle zmíněné klasifikace se mentální retardace dělí do šesti kategorií: lehká mentální retardace, střední mentální retardace, těžká mentální retardace, hluboká mentální retardace, jiná mentální retardace a neurčená mentální retardace. Dle Mezinárodní klasifikace nemocí je mentální retardace: „*Stav zastaveného nebo neúplného duševního vývoje, který je charakterizován zvláště porušením dovedností, projevujícím se během vývojového období, postihujícím všechny složky inteligence, to je poznávací, řečové, motorické a sociální schopnosti. Retardace se může vyskytnout bez, nebo současně s jinými somatickými nebo duševními poruchami.*” (MKN-10, 2011, s. 242 - 243)

„*Vymezení jednotlivých stupňů mentální retardace není jednoduchou záležitostí, jak by se na první pohled mohlo zdát. K určení diagnózy je třeba brát v úvahu i další aspekty, jak je např. míra sociální adaptace, praktická zručnost a úroveň socializace. Důkladným pozorováním a zkoumáním projevů v nejrůznějších životních situacích je možné určit horní,*

dolní nebo střední pásmo příslušného stupně mentální retardace.” (Kozáková, 2005, s. 23)

Hloubka mentální retardace u osob s Downovým syndromem bývá různá, nejčastěji se však pohybuje v rozmezí lehké a střední mentální retardace. (Černá, 2008, s. 90) Jedinci s Downovým syndromem, kteří se účastnili šetření, se ve zmíněných dvou pásmech mentální retardace pohybují. Z tohoto důvodu jsme se blíže zaměřili pouze na charakteristiku lehké a střední mentální retardace.

- **Lehká mentální retardace**

IQ se pohybuje přibližně mezi 50 až 69, což u dospělých odpovídá mentálnímu věku 9 až 12 let. *„Stav vede k obtížím při školní výuce. Mnoho dospělých je ale schopno práce a úspěšně udržují sociální vztahy a přispívají k životu společnosti.”* (MKN-10, 2011, s. 242)

V tělesné stavbě se jedinec s lehkou mentální retardací neliší od populace s běžným intelektem. Opoždění vývoje dítěte bývá malé, retardace se stává zjevnou až na vyšších vývojových úrovních (ve vyšším věku). Diagnóza lehké mentální retardace bývá často stanovena až v předškolním věku nebo po nástupu do školy, kde dítě selhává. Tito jedinci mívají většinou problémy se čtením a psaním a při teoretické práci, protože mají sníženou schopnost abstrakce a logického usuzování. Mají opožděný vývoj řeči a sociálních návyků. Retardace je zjevná při řešení složitějších úkolů či situací. Velmi důležité je, že se o sebe většinou dokáží postarat. Osoby s lehkou mentální retardací se často vyučí v prakticky zaměřených učebních oborech a vykonávají nenáročnou manuální práci.

(Kozáková, 2005, s. 29)

- **Střední mentální retardace**

IQ dosahuje hodnot 35 až 49, což u dospělých odpovídá mentálnímu věku 6 až 9 let. *„Výsledkem je zřetelné vývojové opoždění v dětství, avšak mnozí se dokáží vyvinout k určité hranici nezávislosti a soběstačnosti, dosáhnou přiměřené komunikace a školních dovedností. Dospělí budou potřebovat různý stupeň podpory k práci a k činnosti ve společnosti.”* (MKN-10, 2011, s. 242)

„Možnosti edukace se omezují na trivium, řeč je jednoduchá a obsahově chudá i v dospělosti, někdy dokonce zůstává na nonverbální úrovni.” (Müller, Valenta, 2003, s. 45)

U osob se střední mentální retardací bývá opožďování vývoje zachyceno již v kojeneckém nebo nejpozději v batolecím období. Jedinci mají omezené chápání situací, jejich řeč je obsahově chudá, agramatická a začíná se rozvíjet teprve v předškolním období. Artikulace bývá často neobratná. V průběhu školní docházky si jedinci se střední mentální retardací osvojí často pouze základy psaní, čtení, počítání, nároky běžné školní docházky však nezvládají, většinou navštěvují základní školu speciální. Obtížně si osvojují pojmy i s konkrétním obsahem a nejsou schopni abstrakce. Výchova směřuje především k rozvoji motorických dovedností. Tito lidé jsou schopni vykonávat jednoduchou manuální práci nejlépe pod odborným dohledem. Většinou nejsou schopni se o sebe plně postarat a v dospělosti je u nich zřídka možný úplně samostatný život. Jejich sociální schopnosti jsou částečně omezeny, těžko dokáží zformulovat své myšlenky a vyjádřit obsah svého vnitřního světa. (Kozáková, 2005, s. 30)

S ohledem na zmíněná specifika mentální retardace je nutné podotknout, že každý jedinec je svébytnou bytostí se svými charakteristickými vlastnostmi a je třeba zde zdůraznit, že výše zmíněné kategorie mentální retardace jsou uměle vytvořené a že nejsou určeny k tomu, aby tvořily striktní mezníky, které by určovaly životní dráhu jedince s mentální retardací ve společnosti. (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007, s. 32)

2 DOSPĚLÝ JEDINEC S DOWNOVÝM SYNDROMEM A RODINA

Je velmi důležité si uvědomit, že všichni lidé, ať už žijí s nějakým druhem postižením či nikoli, jsou svébytnou a jedinečnou osobností. Stejně tomu je i u lidí s Downovým syndromem. Osobnost každého jedince je ovlivněna jeho vnitřním i vnějším okolím. Downův syndrom určitým způsobem ovlivňuje osobnostní charakteristiky každého jedince s tímto postižením a také jeho okolí. Nejbližší sociální skupinou, která je po narození člověka s Downovým syndromem v jeho bezprostřední blízkosti, je jeho rodina. Jakým způsobem prožívá rodina přítomnost takového jedince a v čem je osobnost jedince s Downovým syndromem specifická? Na tuto problematiku se v následující kapitole zaměříme.

2.1 Osobnost jedince s Downovým syndromem

V současné době existuje velké množství definic osobnosti člověka. Dle Hartla, Hartlové (2000, s. 379) je osobnost nejčastěji definována jako celek duševního života člověka. G. W. Allport (in Hartl, Hartlová, 2000, s. 379) ve své definici z roku 1937 vymezuje osobnost jako dynamickou organizaci psychofyzických systémů v jedinci, která určuje jedincovu adaptaci na prostředí, jeho charakteristické způsoby chování a prožívání. H. J. Eysenck (in Hartl, Hartlová, 2000, s. 379) považuje osobnost za poměrně stálou jednotu charakteru, temperamentu, intelektu a těla, což umožňuje její adaptaci na prostředí. Dle Vágnerové (2008, s. 70) lze osobnost definovat jako duševní celek, charakteristický, mimo jiné, svou individuální specifičností a odlišností od jiných osobností. Tento celek je charakteristický svou strukturovaností a vnitřní jednotou jeho dílčích složek.

Jakékoli postižení se neprojeví pouze poruchou funkce jednoho orgánového systému, ale ovlivňuje rozvoj celé osobnosti jedince s postižením. Některé psychické odchylky či nápadnosti mohou být podmíněny zdravotním postižením, ale jiné na něm nemusí přímo nebo vůbec záviset. „*Psychické zvláštnosti lidí s určitým typem postižení mají celou řadu společných znaků, ale zároveň jsou vždycky individuálně variabilní.*” (Vágnerová, 2008, s. 162)

Valenta, Müller (2007 in Eisertová, Švestková, 2011, s. 34 - 35) uvádí determinanty,

jež určují osobnostní strukturu jedince s mentálním postižením. „*Jedná se o zvýšenou závislost na rodičích, infantilnost osobnosti, emoční otevřenost, pohotovost k úzkosti a náhlým, svou dynamikou a intenzitou neadekvátním, emočním reakcím, o sugestibilitu a rigiditu chování, nedostatky v osobní identifikaci a ve vývoji 'já', opoždění psychosexuálního vývoje, nerovnováhu aspirace a výkonu, zvýšenou potřebu uspokojení a bezpečí, poruchu interpersonálních vztahů a komunikace, malou přizpůsobitelnost k sociálním a školním požadavkům, impulzivnost, hyperaktivitu nebo hypoaktivitu, citovou vzrušivost, zpomalenou chápavost, ulpívání na detailech, malou srovnávací schopnost, sníženou mechanickou a logickou paměť, těkavou pozornost, poruchu vizuomotoriky a celkové pohybové koordinace.*” (Eisertová, Švestková, 2011, s. 34 – 35)

„*Typickými znaky osob s mentálním postižením je kromě nižší inteligence opožděný psychomotorický vývoj, opoždění řeči, sebeobsluhy, porucha myšlení, percepce, pozornosti, paměti, koordinace, citová a volní nevyzrálост, stereotypní projevy, vyšší závislost na okolí, zpomalení sociálních dovedností, nedostatek zábran. Čím nižší je u jedince stupeň mentálního postižení, tím jsou uvedené oblasti postiženy více a zpravidla se zvyšuje také počet kombinací s dalšími vadami.*” (Vágnerová, 2005 in Eisertová, Švestková, 2011, s. 35)

Výše uvedená specifika osobnosti u jedinců s mentální retardací nelze pojímat jako obecně platné pravidlo. Každý jedinec s mentální retardací či s Downovým syndromem je svébytnou a individuální bytostí a vyjmenovaná specifika se u něho mohou, ale také nemusí projevovat.

Dle Vágnerové (2005 in Eisertová, Švestková, 2011, s. 35) se jedinci s Downovým syndromem často vyznačují velkou schopností sociální adaptace, bývají obvykle „*milí a přátelští*”. (Vágnerová, 2005 in Eisertová, Švestková, 2011, s. 35)

Downův syndrom je možné začlenit do kategorie vrozených postižení. Skutečnost, zda je postižení daného jedince získané či vrozené ovlivňuje ve větší či menší míře vývoj dítěte. Vrozené postižení není subjektivně tak traumatizující, protože jedinec s vrozeným postižením je na svůj handicap adaptován. Postupem času si uvědomuje, že ostatní lidé mají určité širší možnosti, které on nemá a samozřejmě by si je mohl přát, ale často si ani neumí reálně představit výhody, které by získal.

Každý člověk se vyvíjí pod vlivem prostředí, ve kterém žije. Následkem omezení, která jsou

dána zdravotním postižením, působí vnější prostředí na člověka jinak, než za normálních okolností. Pro jedince se smyslovým či motorickým postižením nejsou dostupné všechny informace a nebo je jedinec nemůže přijímat standartním způsobem. Jeho představa o světě se může vytvořit jinak, může být chudší a méně přesná. Jedinec nemá možnost získat všechny běžné a pro jeho rozvoj potřebné zkušenosti a z toho důvodu se mu může svět jevit hůře srozumitelný.

Rozvoj osobnosti dítěte s postižením je závislý na míře přijetí dítěte rodiči, na způsobu výchovy, která bývá v případě dětí s postižením často extrémnější, na míře kontaktu s okolím či na možnostech získat různé role a s nimi spojené sociální zkušenosti. *„Mnohé problémy postižených dětí vznikají v důsledku neadekvátní výchovy a bylo by možné je odstranit. Může jít o nepřiměřenou a přetrvávající závislost, nesamostatnost, egocentrismus vypěstovaný hyperprotektivní výchovou, pocity nejistoty a méněcennosti vzniklé jako reakce na odmítání a podceňování apod.“* (Vágnerová, 2008, s. 164)

Každý člověk s Downovým syndromem je individuem s vlastními kvalitami. *„Děti s Downovým syndromem mohou mít všechny známe odchylky nebo jenom některé, mohou být těžce mentálně postižené nebo mít téměř průměrnou inteligenci, mohou být obézní nebo hubené, každé dítě s Downovým syndromem je však jedinečnou osobností.“* (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007, s. 113)

2.2 Specifika vývoje osobnosti jedince s Downovým syndromem

Osobnost každého jedince se vyvíjí celý život a stejně tomu je i u jedince s Downovým syndromem. *„Vývoj dětí s Downovým syndromem bývá většinou rovnoměrný, ale zpomalený v porovnání s vývojem jejich zdravých vrstevníků. Tímto postižením je méně ovlivněna emocionální a sociální stránka dítěte, zatímco motorický vývoj a vývoj řeči jsou poznamenány více. Vždy musíme brát zřetel na úroveň intelektových schopností těchto dětí.“* (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007, s. 113) *„Cílem vývoje dětí s Downovým syndromem je stejně jako u normálních dětí dosažení samostatnosti.“* (Selikowitz, 2005, s. 55)

Děti s Downovým syndromem dosahují jednotlivých vývojových stádií později než děti bez postižení. (Selikowitz, 2005, s. 105) *„V porovnání s ostatními dětmi proto jejich chování*

neodpovídá věku ani tělesné zdatnosti. Období vzdoru, které se normálně projevuje mezi druhým a třetím rokem, se u dítěte s Downovým syndromem dostaví až kolem čtyř let.” (Selikowitz, 2005, s. 105)

Dle Bartoňové, Bazalové, Pipekové (2007), dělíme vývoj jedince s Downovým syndromem do několika oblastí:

- **Hrubá motorika.** Představuje rozvoj dovedností jako jsou obracení, sezení, lezení, stání, běh, skoky a slouží k ovládání pohybu a polohy našeho těla.
- **Jemná motorika.** Do této oblasti můžeme zařadit dovednosti, jako je uchopování předmětů, stavění z kostek, kreslení. Jedná se o činnosti, ve kterých je nutná koordinace práce rukou a očí, prostorová představivost a prostorová orientace.
- **Osobnostní a sociální vývoj.** Jedná se o oblast, do které můžeme zařadit rozvoj sebeobslužných a sociálních dovedností jedince. Mezi sebeobslužné činnosti řadíme pití z hrnku, zacházení s příborem, chození na toaletu, mytí, oblékání a spoustu dalších činností, které se týkají péče o vlastní osobu. K sociálním dovednostem bychom mohli zařadit schopnost kooperace s ostatními jedinci v kolektivu, v dětství se jedná o schopnost hrát si s ostatními dětmi, dále je velmi důležité rozlišování přátel a neznámých osob a celkově začlenění jedince do společnosti.
- **Komunikační vývoj.** Vývoji samotného jazyka předchází aktivity, jako jsou výkřiky, broukání, žvatlání. Řeč posuzujeme podle její zřetelnosti a plynulosti a je třeba také zmínit, že nezastupitelnou roli v komunikaci hrají prvky neverbální komunikace, jako je například mimika, gestika nebo držení těla.

(Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007, s. 113)

Také Švarcová (2006, s. 146) uvádí, že: „*Pro další vývoj dětí s Downovým syndromem má mimořádný význam rozvoj jejich řeči.*” Kučera (1981 in Švarcová, 2006, s. 146) uvádí, že „*při sledování jejich mluvy (řeči) probíhají dva souběžné jevy: vývoj myšlení a rozvíjení mluvy jako 'nástroje' myšlené řeči.*” (Kučera, 1981 in Švarcová, 2006, s. 146) U dítěte bez postižení předbíhá vývoj myšlení možnostem artikulace, tvoření hlasu a dalším prvkům, které si zdravé dítě poměrně snadno osvojuje. Naproti tomu dítě s Downovým syndromem

se techniku řeči učí velmi obtížně a vyžaduje značnou pomoc logopeda. Práce logopeda je v tomto případě velice náročná, neboť porucha se u takového jedince nachází v mozečkových funkcích, které zajišťují například jemnou motoriku nebo koordinaci pohybů. „*Období mezi relativně dobrou lokomocí a rozvíjející se řečí je v životě dítěte s Downovým syndromem nesmírně důležité.*” (Švarcová, 2006, s. 146) V tomto období se formují jeho základní vlastnosti jako sociální bytosti, utváří se vědomí vlastního "Já", dítě se učí podřizovat se a pracovat a celkově nabývá stále větší samostatnosti. V tomto období se u dětí vytvářejí předpoklady pro jejich integraci do společnosti. „*Všechno další, tj. výsledky ve škole, prohlubování socialisace (kázeň, vytrvalost, odpovědnost), stupeň samostatnosti a schopnosti pracovat, se opírá o výsledky výchovy v prvních šesti letech života.*” (Kučera, 1981, s. 76)

Dle Bartoňové, Bazalové, Pipekové (2007, s. 113) je u dětí s Downovým syndromem nesmírně důležité včasné zahájení odborné péče. „*U dětí s Downovým syndromem je vlivem zpomaleného vývoje snížena i zvědavost a potřeba poznávat. Včasnou péčí je možno podpořit zejména senzomotorický a sociální vývoj kojenců a stimulovat procesy jejich učení. Přiměřeným cvičením a péčí je možné ovlivnit tělesné a mentální omezení těchto dětí. Z toho důvodu je nezbytné tyto procesy soustavně stimulovat.*” (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007, s. 114)

Vlivem kvalitnější péče, kvalitnějšího vzdělávání a nových možností medicíny se dramaticky zlepšilo "mentální fungování" (the mental functioning) a všeobecně zdraví lidí s Downovým syndromem. Průměrná délka života člověka s touto vadou se za posledních třicet let zdvojnásobila. Dle amerického Centers for Disease Control and Prevention (CDC) vzrostl průměrný věk u jedince s Downovým syndromem z 25 let v roce 1983 na 49 v roce 1997. (Margulies, 2007, s. 30, vlastní překlad)

2.3 Dospělost jedince s Downovým syndromem

Nejprve je třeba vymezit pojem dospělost. Na dospělost lze nahlížet z pohledu mnoha vědních oborů. Z pohledu vývojové psychologie, který uvádí Vágnerová (2007, s. 9), není v naší společnosti počátek dospělosti jednoznačně, nějakým specifickým mezníkem nebo

rituálem, vymezen. „*Jediným, alespoň přibližně takto definovatelným faktorem je dosažení právní dospělosti, zletilosti.*” (Vágnerová, 2007, s. 9) Biologické vymezení dospělosti je vázáno na úroveň fyzické zralosti. „*Dospělým, ve smyslu vzdělávání dospělých je osoba, jejíž hlavní sociální role se dají charakterizovat statusem dospělého a která zároveň ukončila svou vzdělávací dráhu ve formálním vzdělávacím systému.*” (Beneš, 2003, s. 15)

Hartl, Hartlová (2000, s. 120) definují dospělost jako období vrcholu zrání určité funkce nebo souboru funkcí. Dle uvedených autorů bývá dospělost obvykle dělena na dospělost biologickou, emocionální, sociální či kognitivní.

Dle Šišky (2005, s. 39) je sjednocení definic dospělosti velmi obtížné, protože je třeba rozlišovat mezi dospělostí biologickou a dospělostí duševní, ale zároveň je třeba respektovat systémové, socio – kulturní a právní faktory.

Každý dospělý člověk s Downovým syndromem je svébytnou bytostí a je k němu potřeba přistupovat individuálně, stejně jako ke každému jinému člověku. Není pravda, že všichni lidé s mentálním postižením nebo s Downovým syndromem jsou stejní. Je třeba si uvědomit, že mezi dospělými lidmi s Downovým syndromem existují značné rozdíly v povaze i individuálních schopnostech. „*Vždycky však tito lidé budou pro život mezi ostatními potřebovat větší pomoc než průměrný člověk. Míra pomoci může být různá. Někdo potřebuje pomoci s finančními záležitostmi a při jednání s úřady, jiným lidem je třeba věnovat stálou péči.*” (Selikowitz, 2005, s. 157)

Selikowitz (2005, s. 158) uvádí, že každý jedinec s Downovým syndromem má dvojí "věk". Věk fyzický (chronologický) a věk mentální. Mentální věk odpovídá úrovni mentálních schopností. Jedná se však o dosti nepřesné označení. Je pravda, že chápání světa, sociální a sebeobslužné dovednosti mohou být u takového jedince podobné jako u mladší osoby, ale jeho schopnosti se s přibývajícími životními zkušenostmi dále mění. (Selikowitz, 2005, s. 158)

V minulosti se rodičům dětí s Downovým syndromem doporučovalo, aby se ke svému dítěti chovali úměrně jeho mentálnímu věku. Nebylo tedy výjimkou, že byli dospělí lidé s Downovým syndromem oblékáni jako děti a také se s nimi stejným způsobem mluvilo i zacházelo. Selikowitz (2005, s. 158) uvádí, že v šedesátých letech 20. století se proti tomuto způsobu jednání s lidmi s duševním postižením zvedla vlna odporu a vzniklo hnutí zvané "normalizace", které zastávalo názor, že by způsob péče o lidi s postižením měl být úměrný

fyzickému věku jedince. (V tomto případě Selikowitz zmiňuje podmínky, ve kterých žil. Popisuje situaci v šedesátých letech 20. století v Americe, nikoli v České republice) „Dospělý člověk s Downovým syndromem se má oblékat jako jiní dospělí téhož věku, měl by mít moderní účes a slušivý oděv. Měli bychom ho představovat jako 'pana Olivera Brauna', ne jen jako 'Olivera'. Měl by se bavit tak, jak se 'běžně' baví jeho vrstevníci. Navíc, pokud je to možné, by měl využívat standartní služby a zařízení.” (Selikowitz, 2005, s 158) Tyto normalizační zásady měly a dodnes mají za následek řadu zlepšení v kvalitě života lidí s Downovým syndromem i osob s jiným duševním postižením.

Dospělí lidé s Downovým syndromem by měli mít stejnou svobodu jako ostatní dospělí lidé a měli by mít možnost věnovat se tomu, co je přitahuje a baví, i když se to ostatním lidem může často zdát "dětinské". Je třeba si uvědomit, že i spousta jedinců bez postižení má takové záliby, které bychom mohli nazvat "dětinskými". (Selikowitz, 2005, s. 158)

Rodiče bývají často překvapeni když zjistí, že jejich dítě s Downovým syndromem dosáhlo plnoletosti a oni za něj přestávají nést zodpovědnost. Rodiče se samozřejmě mohou o dítě dále starat, i když je dospělé, ale osoba s Downovým syndromem má plné právo jejich rady nebo přání neuposlechnout. „Pokud je dospělý s Downovým syndromem schopen činit ve svých vlastních záležitostech kvalifikovaná rozhodnutí, pomohou mu rodiče nejlépe tím, že přijmou jeho nezávislost.” (Selikowitz, 2005, s. 159) Pokud dospělý jedinec s Downovým syndromem není schopen zvládat své vlastní záležitosti, je třeba mu poskytnout ochranu.

„Je jasné, že lidem, kteří se nevyznají ve svých záležitostech, by měla být poskytnuta určitá pomoc. Ve většině zemí jsou takové případy legislativně ošetřeny. Legislativní předpisy pro opatrovnictví jsou v různých zemích různé.” (Selikowitz, 2005, s. 159) Hlavním cílem opatrovnictví je poskytnutí pomoci a podpory člověku při jeho zásadních rozhodnutích. Opatrovníky bývají často ustanoveni rodiče. Může to být i kterákoli jiná osoba. Soud ustanoví opatrovníka a uvede pravomoce opatrovníka, tedy rozsah jeho práv a povinností.

2.4 Jedinec s Downovým syndromem a rodina

V dřívějších dobách (at one time) poskytovali lékaři rodičům malou naději, že jejich dítě s Downovým syndromem bude moci žít se svou rodinou, chodit do školy a později také do zaměstnání. Místo toho mnoho lékařů naléhalo na rodiče, aby umístili své dítě do institucionálního zařízení. V současné době někteří neinformovaní lékaři takové rady stále podávají. Zdá se, že tito lékaři neví, že existuje řada programů na pomoc dětem s Downovým syndromem. (They seem unaware that a range of programs exists to help children with Down syndrome.) Rodiny většinou potřebují čas k tomu, aby se přizpůsobily situaci, že se jim narodilo dítě s Downovým syndromem. Je to proto, že diagnóza Downova syndromu je neočekávaná. Rodiče mají mnoho předpokladů, jaké jejich dítě bude nebo co bude v životě dělat. Downův syndrom tyto předpoklady změní. Pokud se rodiny jednou "přizpůsobí" (once families adjust to the idea of Down syndrome) myšlence Downova syndromu, obvykle se naučí své dítě milovat. Dítě s Downovým syndromem přináší obdobné radosti a strasti jako každé jiné dítě.

(Brill, 2007, s. 32 – 33, vlastní překlad)

Rodina je pro člověka s Downovým syndromem velmi důležitou sociální skupinou. V současné literatuře je možné nalést mnoho definic rodiny dle oborů a odborníků, kteří se touto problematikou zabývají. „V nejširším pojetí můžeme chápat rodinu jako průsečík vztahů jejích členů s nejrůznějšími komponentami prostředí at' blízkého či vzdálenějšího, přírodního a zvláště společenského.“ (Jarošová, 2007, s. 49)

Jedním z hlavních posláních rodiny je vzájemná péče a ochrana jednotlivých jejích členů. Rodina umožňuje fyzickou, duševní a duchovní existenci jednotlivých členů, dodává pocit jistoty, bezpečí a domova v kruhu nejbližších osob. Podle Hartla a Hartlové (2000, s. 512) je rodina společenská skupina, která je spojená nejen manželstvím nebo pokrevními vztahy, ale také odpovědností a vzájemnou pomocí.

Rodina jako primární nositel kultury poskytuje, at' už jedinci bez postižení nebo jedinci s Downovým syndromem, základ norem a hodnot dané společnosti. Vede dítě ke společenskému životu v prostředí, ve kterém vyrůstá, učí ho orientovat se ve světě symbolů. Rodinná výchova seznamuje dítě s kulturními vzorci, kterými jsou například

tradice, zvyky, zákony, mravy. Dítě se učí respektovat požadavky rodičů a je sankcionované za jejich nesplnění. To je princip socializace v rodině. (Sollárová, 2008, s. 50) Dítě s Downovým syndromem se tyto požadavky naučí respektovat zejména s ohledem na svůj individuální potenciál. Předchozí větou je zdůrazněn fakt, že každé dítě se do společnosti nezapojí stejným způsobem, míra socializace je u každého jedince, a jinak tomu není ani u jedinců s Downovým syndromem, vysoce individuální záležitostí.

„Rodina s postiženým dítětem má jinou sociální identitu, je něčím vyjímečná. Tato spíše negativně hodnocená odlišnost se stává součástí sebepojetí všech jejích členů: rodičů i zdravých sourozenců.” (Vágnerová, 2008, s. 164) Narození dítěte s postižením do rodiny je příčinou změny životního stylu celé rodiny. Rodina se musí přizpůsobit možnostem a potřebám dítěte s postižením. V důsledku toho se mění i chování jednotlivých členů a to nejen v rámci rodiny, ale také ve vztahu k širší společnosti. Tito lidé se mohou v rámci obranných reakcí projevovat pro společnost jiným způsobem než dříve, nebo se od ní dokonce izolovat.

Jako všechny ostatní děti jsou i děti s Downovým syndromem šťastnější a zdravější pokud žijí v láskyplném domově. Jako ostatní děti také potřebují stimulaci a množství sociálních kontaktů. Výzkumy ukazují, že děti s Downovým syndromem vyrůstající v rodinách se rychleji vyvíjejí a dosáhnou "vyššího stupně" než děti s tímto postižením, které vyrůstají v institucionálním zařízení. Profesionálové v zařízeních, nezáleží na tom, jak dobře jsou vzdělání nebo znalí v oboru, nejsou v péči o dítě lepší než členové rodiny. (Cicchetti, Beergehly, 1990, s. 32, vlastní překlad)

Rodiče dítěte s postižením

Reakce rodičů na postižení jejich dítěte, způsob zvládání situace a přijetí určitého způsobu řešení této situace závisí na mnoha okolnostech. Je velmi důležité, jaká byla očekávání rodičů ve vztahu k rodičovské roli. *„Narození postiženého dítěte představuje zátěž, obvykle neočekávanou. Je traumatem vyplývajícím z pocitů selhání v rodičovské roli a viny, které se vztahují k postiženému dítěti. Vědomí neschopnosti zplodit zdravého potomka vede ke ztrátě sebedůvěry a k pocitům méněcennosti.”* (Vágnerová, 2008, s. 164) Reakce rodičů

na takové trauma je velmi ovlivněna také převažujícími postoji společnosti, ve které rodina žije. Důležité je, jak rodiče hodnotí své současné postavení a jak se s reakcemi okolí dokáží vyrovnat. S negativními projevy okolí se mohou rodiče setkat zejména v případě, kdy jde o vrozené a na první pohled nápadné postižení jejich dítěte, jehož původ není možné jednoduše vysvětlit, například infekcí či úrazem. Za těchto okolností bude chování rodičů k dítěti jiné, než kdyby dítě bylo zdravé. Zvyšuje se pravděpodobnost hyperprotektivního přístupu, ale na druhou stranu také možnost odmítání potomka s postižením. Tyto postoje mohou zbytečně zbrzdit rozvoj jedince s postižením. „V případě rodin, jež mají člena s mentální retardací, se však většinou dá o adekvátních rodičovských přístupech hovořit až po zvládnutí tíživé situace, která se vznikem postižení nastává.” (Müller, Valenta, 2003, s. 237) Tato situace bývá obdobná při narození jakkoli postiženého dítěte, liší se pouze podle doby vzniku postižení. U některých druhů postižení dochází k jejich "propuknutí" až po jisté době běžného vývoje.

Vágnerová (2008, s. 165) uvádí **proces akceptace dítěte s postižením rodiči**, tento proces má pět typických fází:

I. Fáze šoku a popření

Představuje první reakci na nepříjemnou skutečnost, že dítě není zdravé. Popření postižení dítěte je projevem obrany vlastní psychické rovnováhy rodiče. V této době nechtějí rodiče slyšet nic o možnostech péče a výchovy o své dítě, protože se dosud nesmířili ani s existencí jeho postižení. Postupem času dochází k přijetí této informace.

II. Fáze bezmocnosti

Rodiče se dostávají do fáze, kdy nevědí, co by měli dělat, protože se nikdy s podobným problémem nesetkali s nedovedou jej řešit. Prožívají pocity viny, které se vztahují k dítěti a současně prožívají pocity hanby, které se vztahují k očekávaným reakcím jiných lidí. Prožitky rodičů bývají v tomto období ambivalentní, kdy se rodiče bojí zavržení a odmítnutí a zároveň očekávají pomoc, ale nevědí, jaká by ta pomoc měla být a v čem by měla spočívat.

III. Fáze postupné adaptace a vyrovnání s problémem

Toto období je typické zvýšením zájmu o další informace. Rodiče chtějí vědět, jak postižení jejich dítěte vzniklo, jaká je jeho podstata a jak by měli o své dítě správně pečovat. Zajímají se i o jeho budoucnost. V této fázi jde zejména o zpracování a zvládání základního problému, kdy lidé užívají různé "copingové strategie". Jedná se o obranné reakce, které mohou být z racionálního hlediska nepochopitelné, ale mají význam pro rodiče, protože pomáhají udržet jejich psychickou rovnováhu a zachovat přijatelné sebehodnocení v oblasti rodičovské role. Tyto obrany se především vztahují k předpokládané příčině postižení. Volba určitého způsobu zvládání takové zátěžové situace nebývá náhodná. Způsoby, které se během života člověku osvědčily, mají tendenci se fixovat a v extrémních situacích se opakují. Rodiče v této fázi nejen zpracovávají daný problém, ale postupem času by se měli uchýlit k postupnému vyrovnání se s jeho existencí a k hledání možných řešení. Rodiče vědí, že dítě nebude nikdy zdravé, ale často si nedovedou představit, jak se jejich dítě může vyvíjet. V tuto chvíli potřebují informace o možnostech péče o dítě s postižením, o jeho další léčbě, možnostech vzdělávání apod.

IV. Fáze smlouvání

Dostáváme se k období, ve kterém rodiče již akceptují skutečnost, že jejich dítě je postižené. Rodiče mají tendenci získat alespoň něco, malé zlepšení, když už není možné, aby se jejich dítě zcela uzdravilo. Například si přejí, aby dítě alespoň chodilo s berlemi. Smyslem je vyjádření určité naděje, která je znakem kompromisu, který lze chápat jako signál přijetí dříve bezvýhradně odmítané skutečnosti. Mění se charakter zátěže, v této době již nejde o trauma, ale spíše o dlouhodobý stres, který je spojený s únavou a vyčerpáním z náročné péče o dítě s postižením. (Vágnerová, 2008, s. 165)

V. Fáze realistického postoje

Rodiče pomalu začínají akceptovat skutečnost, že mají dítě s postižením a přijímají je takové, jaké je. Začínají se chovat přiměřenějším způsobem. Ke smíření s postižením dítěte nedochází u všech rodičů, jejich postoj může časem kolísat

v důsledku nově vzniklých zátěží. (Vágnerová, 2008, s. 165)

Chování rodičů, kteří mají dítě s postižením může být odlišné od normy. Někdy se takové reakce objevují pouze v určitých obdobích nebo náročnějších životních situacích. Je třeba tyto reakce rodičů chápat jako reakci na komplexní a dlouhodobou zátěž s níž se rodiče musí vyrovnávat a ne vždy ji zvládnou tak, jak by bylo žádoucí.

Sourozenci dítěte s postižením

Role sourozence dítěte s postižením je náročnější a představuje pro zdravého sourozence určitou zátěž. Přítomností sourozence s postižením se postavení zdravého sourozence v rodině mění. Tato situace může ovlivnit očekávání rodičů, která ke zdravému sourozcovi mají. Vědomí odlišnosti rodiny může určitým způsobem ovlivnit postoje a chování zdravého sourozence, ať už v pozitivním nebo negativním směru. Ze strany rodičů je velmi důležité si uvědomit, že jejich přístup k dítěti s postižením je pro zdravé sourozence vzorem.

Vztahy s vrstevníky u dětí s Downovým syndromem

Významnost vztahů s vrstevníky byla popsána mnoha významnými teoretiky již před lety. Piaget (1932 in Cicchetti, Beeghly, 1990, s. 369, vlastní překlad) přidělil rozhodující roli v teorii kognitivního vývoje právě vrstevníkům jedince. Dle Piageta mezivrstevnická interakce nabízí dítěti možnost rozlišit pohledy, hlediska, která se liší od pohledů, které dítěti přinášejí rodiče. Tento "kognitivní konflikt" pomáhá dítěti v jeho vývoji. V průběhu více rovného kontextu vrstevnických vztahů je pro dítě jednodušší prověřovat, analyzovat a reflektovat na bázi přirozených mezilidských vztahů. (Cicchetti, Beeghly, 1990, s. 369, vlastní překlad)

Výše uvedené modely jsou pouze teoretické. V praxi se jedná o velice individualizovanou záležitost. Každý rodič či sourozenec může specifickou situací přijetí a soužití s jedincem s Downovým syndromem zvládat svým vlastním, individuálním způsobem.

3 AKTIVIZACE A VYUŽITÍ VOLNÉHO ČASU

Následující část diplomové práce vymezuje aktivizaci, její účel v životě člověka s Downovým syndromem a dále se zabývá možnostmi aktivizace či možnostmi využití volného času u jedince s Downovým syndromem.

Aktivizace je pro člověka s Downovým syndromem velmi důležitou oblastí, která mu poskytuje prostor pro seberealizaci, možnosti smysluplného naplnění volného času či také prostor pro naplnění osobních cílů, představ a přání. Je velmi důležitou součástí života každého jedince, protože rozvíjí osobnost člověka.

3.1 Vymezení aktivizace

Aktivizace je pro jedince s Downovým syndromem velmi důležitým aspektem života. Stejně jako u člověka bez postižení je také u člověka s postižením nezbytné, aby se v průběhu celého života rozvíjel a učil novým dovednostem a schopnostem. Proces aktivizace přispívá k rozvoji schopností a dovedností člověka. Člověk je "aktivizován" všemi procesy, které provádí. Může to být práce (zaměstnání), vzdělávání, sportovní aktivity, kulturní či společenské události, péče o sebe sama a další činnosti.

Aktivizace, aktivizování je proces uvedení do činnosti, rozvinutí nebo zesílení činnosti. (Hartl, Hartlová, 2010, s. 9) „*Pojem aktivizace patří v sociální práci, ale například i v sociální pedagogice k nejužívanějším.*” (Gulová, 2011, s. 33) „*Blízkým pojmem je i aktivace ve smyslu uvedení v činnost, většího zapojení centrálního nervového systému v důsledku patřičného stimulu. Pojem aktivizace se promítá do práce se seniory, ale i s dětmi a dospělými pocházejícími ze sociálně znevýhodněného prostředí.*” (Gulová, 2011, s. 33)

Aktivitu lze chápat jako výsledný produkt procesu aktivizace. Dle Müllera (2006, s. 36) je lidská aktivita fenoménem, který je široce použitelný a značně mnohovýznamový. Aktivitu je třeba pojímat jako jeden z nejdůležitějších nástrojů naplňování kvality života jedinců s postižením. Aktivita všeobecně přispívá k větší životní spokojenosti odvíjející se od kladného subjektivního prožitku například z dobře vykonané práce, dobře využitého času apod. Aktivita také přispívá k udržování tělesné i duševní výkonnosti

a tím i ke smysluplnému zapojení jedince do společnosti.

Aktivizace velmi úzce souvisí také se socializací jedince. Dle Sollárové (2008, s. 49) přichází lidský jedinec na svět pouze jako potencionální člověk a člověkem se stává v procesu socializace. Výsledkem zmíněného procesu je získání specificky lidských způsobů psychického reagování, vnímání, myšlení, cítění a konání, tedy jinými slovy osvojení si vlastností, které člověku umožňují život ve společnosti. Podstata socializace spočívá v procesech učení, kterými si jedinec osvojuje určitý obsah socializace a také v regulačních procesech působení činitelů socializace. *„Učením se a sociálním řízením jedince se realizuje předávání a přijímání určitého obsahu socializace. Činitelé socializace působí svými regulačními zásahy na procesy učení jedince tak, aby dospěl k požadovaným cílům socializace.”* (Sollárová, 2008, s. 50) Funkci činitelů socializace mohou plnit, dle Odehnala (1988 in Sollárová, 2008, s. 50) nejruznější skupiny, do kterých je jedinec začleněn, či nejruznější osoby, se kterými jedinec vstupuje do různých vztahů či interakce. Hlavními činiteli socializace jsou ty sociální skupiny, do kterých je jedinec relativně pevně a dlouhodobě začleněn a které proto mají možnost dlouhodobého a přímého působení na jedince. Dle Kollárika a kolektivu (2004 in Sollárová, 2008, s. 50) se z tohoto hlediska největší význam přisuzuje rodině, škole, skupinám vrstevníků, sociálním skupinám na pracovišti a dále hromadným komunikačním prostředkům. Z výše uvedeného vyplývá, že aktivizace je prostředkem k socializaci jedince, tedy k jeho plnohodnotnému začlenění do společnosti.

Aktivizace dospělého jedince s Downovým syndromem může probíhat v rámci různých institucionálních zařízení nebo v domácím prostředí, může rozvíjet pouze některé složky osobnosti jedince nebo může být komplexní, může být zaměřena individuálně nebo také skupinově. Existuje mnoho možností. Prostřednictvím aktivizace se osobnost jedince s Downovým syndromem nejen aktivizuje, ale také rozvíjí, můžeme říci, že se daný jedinec "vzdělává". A právě možnostmi vzdělávání po celou dobu života jedince s Downovým syndromem, které jsou prostředkem jeho aktivizace a socializace, se budeme zabývat v následující kapitole.

3.2 Celoživotní vzdělávání u jedinců s Downovým syndromem

Celoživotní vzdělávání je jednou z forem a také důležitým prostředkem aktivizace pro osoby s Downovým syndromem. Celoživotní vzdělávání je velmi důležitým procesem, který jedince s Downovým syndromem udržuje v kontaktu se sociálním prostředím, poskytuje mu možnost seberealizace a naplnění dalších důležitých potřeb. Jak již bylo zmíněno v předchozí kapitole, aktivita přispívá k udržování tělesné i duševní kondice a celkově k životní spokojenosti člověka s postižením i člověka bez postižení.

V úvodu vymezíme celoživotní vzdělávání obecně a dále budou charakterizovány možnosti celoživotního vzdělávání u jedinců s Downovým syndromem.

Celoživotní vzdělávání představuje zásadní změnu v pojetí vzdělávání. Všechny možnosti učení, ať už v tradičních vzdělávacích institucích v rámci vzdělávacího systému či mimo ně, jsou chápány jako jeden propojený celek, který dovoluje různé přechody mezi vzděláváním a zaměstnáním a který umožňuje získat kvalifikaci a kompetence různými cestami a kdykoli během života. Formální vzdělávací systém vytváří nezbytné základy pro takové pojetí celoživotního učení, ale tvoří pouze jeho část. Dle filosofie celoživotního vzdělávání by měl být každý člověk možnost vzdělávat se v různých etapách svého života v souladu se svými možnostmi, potřebami a zájmy. Celoživotní učení chápe učení jako nepřerušovanou kontinuitu "od kolébky až po zralý věk".

Dle národního ústavu odborného vzdělávání (2007, s. 8) lze celoživotní učení rozčlenit do dvou základních etap, které označujeme jako **počáteční vzdělávání** a **další vzdělávání**.

Počáteční vzdělávání zahrnuje:

- **základní vzdělávání** – má všeobecný charakter a zpravidla se kryje s dobou plnění povinné školní docházky.
- **střední vzdělávání** – má všeobecný nebo odborný charakter, je ukončeno maturitní

zkouškou, výučním listem nebo závěrečnou zkouškou. Součástí středního vzdělávání v České republice je i nástavbové studium pro absolventy středního vzdělávání s výučním listem ukončené maturitní zkouškou.

- **terciární vzdělávání** – zahrnuje široký sektor vzdělávací nabídky následující zpravidla po úspěšném vykonání maturitní zkoušky. Poskytuje specializované vzdělání. K této oblasti náleží vysokoškolské vzdělávání uskutečňované vysokými školami, vyšší odborné vzdělávání uskutečňované vyššími odbornými školami a částečně i vyšší odborné vzdělávání uskutečňované v konzervatořích.

Počáteční vzdělávání probíhá v mladém věku člověka a může být ukončeno kdykoli po splnění povinné školní docházky.

Další vzdělávání probíhá po dosažení určitého stupně vzdělání člověka a může být zaměřeno na různorodé spektrum vědomostí, dovedností, kompetencí důležitých pro uplatnění v osobním, občanském či pracovním životě. Celoživotní vzdělávání usiluje o neustálou připravenost člověka učit se a vychází ze zásady, že konkrétní získané kompetence nejsou tak cenné jako sama schopnost jedince učit se. Mluví se tedy spíše o celoživotním učení z důvodu zdůraznění učebních aktivit jedince, které nemají organizovaný ráz. Jedná se o samostatné učení například při práci, při pohybu v přírodě, na kulturních akcích a při dalších jiných aktivitách.

Celoživotní učení tedy zahrnuje:

- **Formální vzdělávání**, které je realizováno ve vzdělávacích institucích, zejména ve školách. Jeho cíle, obsahy, organizační forma a způsoby hodnocení jsou vymezeny konkrétními právními předpisy. Zahrnuje získávání na sebe navazujících stupňů vzdělání – základního vzdělání, středního vzdělání, středního vzdělání s výučním listem, středního vzdělání s maturitní zkouškou, vyššího odborného vzdělání v konzervatoři, vyššího odborného vzdělání a vysokoškolského vzdělání. Absolvování jednotlivých stupňů formálního vzdělávání je potvrzeno příslušným osvědčením (vysvědčení, diplom). (Národního ústavu odborného vzdělávání, 2007, s. 8 - 10)

- **Neformální vzdělávání** je zaměřeno na získání vědomostí, dovedností a kompetencí, které mohou jedinci pomoci zlepšit jeho společenské i pracovní uplatnění. Toto vzdělávání je poskytováno v zařízeních zaměstnavatelů, vzdělávacích institucí, nestátních neziskových organizacích, ve školských zařízeních a v dalších organizacích. Do oblasti neformálního vzdělávání můžeme zařadit volnočasové aktivity, kurzy cizích jazyků, rekvalifikační kurzy, počítačové kurzy, přednášky, krátkodobá školení. Podmínkou pro realizaci tohoto druhu vzdělávání je účast odborného lektora, učitele či proškoleného vedoucího. Tato forma vzdělávání nevede k získání stupně vzdělání.
- **Informální vzdělávání** je chápáno jako proces získávání vědomostí, osvojování si dovedností a každodenních zkušeností a činností v práci, v rodině a během volného času. Informální učení zahrnuje také sebevzdělávání, v rámci kterého nemá jedinec možnost ověřit si nabyté znalosti. Na rozdíl od formálního a neformálního vzdělávání jde o neorganizované, většinou nesystematické a institucionálně nekoordinované vzdělávání.

Celoživotní učení (vzdělávání) předpokládá prolínání jednotlivých forem v průběhu celého života. (Národní ústav odborného vzdělávání, 2007, s. 8 – 10)

S ohledem na specifika osobnosti jedinců s Downovým syndromem se celoživotní vzdělávání jeví jako nejlepší forma aktivizace a socializace takového jedince. Možnosti celoživotního vzdělávání jsou velmi široké a každý jedinec si může vybrat to, co mu individuálně vyhovuje.

3.2.1 Možnosti podpory v oblasti resortu Ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy

Pokud jedinec s Downovým syndromem není schopný prospívat v běžném školském systému, zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon) hovoří také o vzdělávání speciálním, které je určeno osobám s různými druhy postižení.

Dále budeme vycházet z rozdělení, které uvádí ve své publikaci Krejčířová (2007). Od 1. 1. 2005 vešel v platnost zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon). V souladu s tímto zákonem vydalo Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy vyhlášku č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných, která ruší vyhlášku č. 127/1997 Sb., o speciálních školách a speciálních mateřských školách. Tato nová vyhláška nabyla účinnosti dne 17. 2. 2005.

Dále v textu bude využívána terminologie daná tímto zákonem (zákon č. 561/2004 Sb., školský zákon). V závorce jsou uvedeny také dřívější názvy jednotlivých školských zařízení. Důvodem souběžného uvádění také dřívější terminologie je její užívání respondenty, kteří se zúčastnili šetření. Tito respondenti prošli vzdělávacím systémem dle původní terminologie a proto je jimi tato terminologie, v rámci provedených interview, užívána.

Diplomová práce se, dle svého názvu, zaměřuje na možnosti aktivizace dospělého jedince s Downovým syndromem. V následující kapitole jsou uvedena zařízení, jež mohou jedinci s Downovým syndromem využít v období dětství a dospívání. Práce není na oblast dětství a dospívání primárně zaměřena, ale v rámci šetření jsou tato zařízení respondenty zmiňována a proto je opodstatněné konkrétní zařízení vymežit i v teoretické části diplomové práce.

Speciálněpedagogická centra (SPC). Stěžejním úkolem speciálně pedagogických center je pravidelná a dlouhodobá práce s dítětem s postižením od nejranějšího věku až do ukončení školní docházky a také práce s jeho rodiči, která se provádí buď ambulantně v centru, nebo ve škole či v rodině dítěte.

Mateřská škola speciální. Koncepce mateřských škol speciálních má svá specifika odrážející a respektující problematiku postižení dětí i situaci rodin, ve kterých tyto děti žijí. Základním obsahem činnosti mateřské školy speciální je diagnostické, výchovné a sociální poslání.

Základní škola praktická, dříve zvláštní škola. Výchovný a vzdělávací proces se v těchto školách přizpůsobuje úrovni psychofyzického rozvoje žáků. V základní škole praktické se vzdělávají zejména děti s lehkou mentální retardací, případně s jinou úrovní snížení

rozumových schopností. „Vzhledem ke značné variabilitě jejich schopností a dosažené úrovně vědomostí, dovedností a návyků je nezbytné uplatňovat při jejich vzdělávání individuální přístup, odpovídající jejich vývojovým a osobnostním zvláštnostem.” (Krejčířová, 2007, s. 9)

ZŠ praktické jsou členěny na dva stupně: I. Stupeň: 1. – 5. ročník, II. Stupeň: 6. – 9. ročník. (Zvláštní školy byly vnitřně členěny na tři stupně: nižší stupeň 1. – 3. ročník, střední stupeň 4. – 6. ročník, vyšší stupeň 6. – 9. ročník.)

Krejčířová (2007, s. 9) také zdůrazňuje, že požadavkem integrace dětí s mentální retardací je, že tyto děti mají být všude, kde je to možné, vychovávány spolu se svými vrstevníky bez postižení. „Výjimku tvoří pouze proces jejich vzdělávání, který probíhá odlišně od procesu vzdělávání ostatních žáků, a proto vyžaduje speciální učební metody, vhodný výběr učiva a individuální přístup učitele, podmíněný snížením počtu žáků ve třídě. Tyto požadavky je v rámci početné třídy běžné školy velmi obtížné splnit. Navíc děti s mentální retardací zpravidla trpí poruchami koncentrace pozornosti a poruchou adaptačních schopností, což jejich výuku v běžných třídách velmi ztěžuje.” (Krejčířová, 2007, s. 9)

Zato při mimoškolních činnostech, při hrách, sportu a různých druzích zájmových aktivit je, dle Krejčířové (2007, s. 9), velmi prospěšné umožnit dětem s postižením kontakt s dětmi bez postižení. Je třeba brát na zřetel, že i pro děti bez postižení bývá přínosem, mají-li možnost kontaktu se svými vrstevníky s různými druhy postižení.

Základní škola speciální, dříve pomocná škola. Vzdělávání je desetileté a je strukturálně děleno do dvou stupňů: I. stupeň: 1. – 6. ročník, II. stupeň: 7. – 10. ročník. (Pomocná škola byla dělena do čtyř stupňů: nižší – 3 roky, střední – 3 roky, vyšší – 2 roky, pracovní – 2 roky.) Základní škola speciální vzdělává žáky s takovými nedostatky v rozumovém vývoji, pro které se tito jedinci nemohou vzdělávat dle vzdělávacích programů běžné základní školy ani výše zníněné základní školy praktické. „Obsah výchovně – vzdělávací činnosti se zaměřuje na osvojování a rozvíjení přiměřených poznatků a pracovních dovedností, rozvíjení komunikačních a motorických schopností a vypěstování návyků a dovedností samostatnosti a sebeobsluhy, potřebných ke snižování závislosti na péči dalších osob.” (Švarcová, 2006, s. 78 – 79) V těchto školách jsou vzdělávání většinou žáci s mentální retardací středního až těžkého stupně.

Přípravný stupeň základní školy speciální. Je koncipován pro žáky, kteří by vzhledem k těžšímu stupni mentální retardace, případně zdravotním a sociálním důvodům nebyli schopni prospívat na nižším stupni základní školy speciální, ale u nichž jsou patrné předpoklady rozvoje rozumových schopností, které by jim perspektivně mohly umožnit absolvovat základní školu speciální nebo alespoň její část.

Rehabilitační třída základní školy speciální

V rehabilitačních třídách základní školy speciální se vzdělávají žáci s tak závažným mentálním postižením, které jim znemožňuje vzdělávání na základních školách praktických a základních školách speciálních. Rehabilitační třída jim umožňuje, aby si v přizpůsobených podmínkách a za odborného speciálně pedagogického vedení osvojovali některé základní vědomosti, dovednosti a návyky, jež jim umožní získat alespoň určitou míru soběstačnosti, pomohou jim najít některou vhodnou formu komunikace s okolím a budou napomáhat rozvoji jejich motoriky. Rehabilitační třídy by měly umožnit žákům s těžkým mentálním postižením, či žákům s více vadami, uplatnit jejich ústavou garantované právo na vzdělání a realizovat rozvoj jejich tělesného i duševního potenciálu.

Profesní příprava

Po ukončení povinné školní docházky v základních školách praktických a základních školách speciálních, v případě žáků integrovaných v základních školách, mají mladiství lidé s mentálním postižením možnost pokračovat ve vzdělávání v odborných učilištích nebo v praktických školách. Zde je nutné zmínit, že absolvent výše uvedených typů škol má možnost se připravovat na jakékoliv střední škole za předpokladu, že vyhoví podmínkám přijímacího řízení dané školy a pak dále požadavkům školy.

Specifická profesní příprava je zajištěna na **odborných učilištích**, jež jsou dvouletá a tříletá a na **praktických školách** jednoletých a dvouletých.

Všichni lidé s mentálním postižením, tedy i lidé s Downovým syndromem, mají, stejně jako všichni ostatní lidé, právo na celoživotní vzdělávání. Vzdělávání je pro tyto lidi účinnou terapií jejich handicapu, která jim může pomoci co nejlépe rozvinout jejich potenciál

ve všech směrech, zejména v oblasti rozumových schopností, což jim lépe pomůže v začlenění do společnosti.

„Systém celoživotního vzdělávání lidí s mentálním postižením u nás zatím nebyl vytvořen. Řešení tohoto úkolu je aktuální zejména nyní, kdy je mnoho žáků s těžkým mentálním postižením po dovršení dvacátého roku věku vyřazováno ze školní docházky, zpravidla bez jakékoli možnosti návazného vzdělávání.“ (Švarcová, 2006, s. 107) Díky aktivitě různých společenských organizací vznikají ve spolupráci se speciálními školami některé formy vzdělávání pro lidi s postižením. Nejznámější jsou večerní školy, kurzy k doplnění vzdělání či aktivační centra.

Večerní školy jsou jednou z forem celoživotního vzdělávání pro dospělé osoby s mentálním postižením. Jsou zaměřeny na další vzdělávání absolventů pomocných či praktických škol a dále jsou otevřeny těm, kteří povinnou školní docházku neabsolvovali. Obvyklým zřizovatelem večerních škol pro dospělé osoby s mentálním postižením jsou občanská sdružení. Jejich zřizování často iniciují rodiče či pracovníci domovů pro osoby se zdravotním postižením (dále jen "domovy"), kteří mají zájem své klienty či rodinné příslušníky dále systematicky vzdělávat. Večerní školy jsou realizovány zpravidla ve školních budovách tam, kde není odpolední vyučování. Někdy se vyučuje i v prostorách domovů, ale pro jejich klienty je přínosnější, jestliže mohou opustit prostředí domova, kde tráví většinu svého života a přejít jinam. *„Ve večerních školách se vyučuje většinou dvakrát týdně po třech až čtyřech hodinách. Nebývá to večer, jak by vyplývalo z názvu těchto škol, ale spíše odpoledne, zpravidla od 14 do 17 nebo 17.30 hod.“* (Švarcová, 2006, s. 107) Dospělí lidé s mentální retardací mají o další vzdělávání mimořádný zájem. Rozvrh výuky jim pomáhá strukturovat jejich čas. *„Mnozí si přejí chodit do školy i o prázdninách a svátcích a těžko se jim vysvětluje, že mají volno.“* (Švarcová, 2006, s. 108) Obsahy vzdělávání vycházejí ze zájmu studentů a také z dosažené úrovně jejich předchozího vzdělání. Žádné vzdělávací programy pro večerní školy nejsou předepsány. Ze zkušeností některých škol jsou, dle Švarcové (2006, s. 108), mezi vzdělávací oblasti řazeny tyto okruhy:

1. Rozvíjení komunikačních dovedností a rozvíjení schopnosti vyjadřovat své poznatky, názory, pocity, zkušenosti, ale také své potřeby. Dále je velmi důležité zdokonalování schopnosti komunikovat s ostatními lidmi.

2. Opakování učiva, zejména na úrovni základní školy speciální, kdy může k inspiraci posloužit Vzdělávací program základní školy speciální a přípravného stupně základní školy speciální. V těchto dvou programech je učivo strukturováno podle náročnosti. Vhodné je také využívání učebnic a pracovních sešitů pro základní školu speciální. Velmi důležitým aspektem je zábavnost výuky, aby byli studenti motivováni v dalším studiu, nenudili se a aby je výuka neodradila v případě, kdy jim učení půjde velmi pomalu.
3. Další oblastí je orientace v okolním světě a životě. Čtení novin, knížek, vystřihování zajímavých článků, obrázků (někdo sbírá a lepí si do sešitu například auta, někdo jiný obrázky zvířat, psů, květin – dle svého zájmu). Velmi oblíbené je i psaní dopisů blízkým osobám či kamarádům v jiných zařízeních, pohlednic k svátku nebo narozeninám.
4. Práce s počítačem. Pokud jsou k dispozici počítače a jednoduché počítačové programy, dle Švarcové (2006, s. 108) se s nimi studenti většinou rychle naučí zacházet.
5. Výchovné umělecké předměty, například hudební výchova, výtvarná výchova, dramatická výchova, tělesná výchova.
6. Výuka cizích jazyků. Studenti se toho naučí poměrně málo (pozdravy, základní fráze, číslovky), ale i toto jim udělá radost. (Švarcová, 2006, s. 108)

Náplní výuky ve večerních školách mohou být další oblasti dle zájmu studentů a zaměření vyučujících. Měli by zde vyučovat kvalifikovaní učitelé, nejlépe speciální pedagogové. Činnost těchto škol většinou financuje či nějakým způsobem podporuje Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy České republiky. Provoz večerních škol není příliš finančně nákladný a lze využít i sponzorských prostředků.

Večerní školy pro dospělé lidi s mentální retardací dnes plní nezastupitelnou funkci. Umožňují těmto lidem doplnit a prohloubit si vzdělání, hodnotně využít volný čas a v neposlední řadě plní i socializační roli. Umožňují lidem s mentální retardací navazování přátelství s jinými lidmi. (Švarcová, 2006, s. 107 - 109)

Kurzy k doplnění vzdělání

Další formou vzdělávání dospělých lidí s mentální retardací jsou kurzy k doplnění vzdělání, které jsou poskytovány základní školou praktickou a základní školou speciální, jež jsou v současné době otvírány při mnoha školách tohoto typu. Tyto kurzy navštěvují často i obyvatelé domovů pro osoby se zdravotním postižením, kteří dosud neměli možnost získat vzdělání, které by odpovídalo jejich schopnostem. Tyto kurzy se liší od analogických kurzů tím, že umožňují nejen doplnění již započatého vzdělání, ale poskytují možnost získat vzdělání ve speciální základní škole i těm jedincům s mentální retardací, kteří dosud neměli možnost své vzdělání započít.

(Švarcová, 2006, s. 109)

Aktivační centra

Aktivační centra jsou školská zařízení, která poskytují celoživotní vzdělávání mladistvým a dospělým osobám se závažnými formami mentálního postižení, kteří nemohou využívat jiné formy celoživotního vzdělávání, jež jsou určeny intaktní populaci. *„Aktivační centra by měla poskytovat další vzdělávání občanům s mentálním postižením, kteří absolvovali speciální základní vzdělání a nenašli možnost dalšího vzdělávání nebo uplatnění ani na trhu práce, ani na chráněném pracovišti, případně tuto možnost z různých důvodů ztratili.“* (Švarcová, 2006, s. 109 – 110) Obsah vzdělávání je zaměřen na získávání vědomostí a praktických dovedností v různých oborech lidské činnosti, k rozvíjení komunikačních schopností jako předpokladu začlenění do společenského života. Vyučování je realizováno nejčastěji formou jednoročních kurzů a je realizováno nejčastěji v prostředí speciálních škol, ale není to podmínkou. Rozsah výuky je přibližně 12 – 16 hodin týdně. Vyučujícími jsou kvalifikované speciální pedagogové, učitelé odborných předmětů a jiní lektori, mohou jimi být i studenti vysokých škol. Kurzy mají obecnou a praktickou část. Obecná část je zaměřena na získání a rozvoj určitých dovedností či schopností. Praktická část je zaměřena na osvojování praktických dovedností v různých oborech činnosti. Oblasti, ve kterých jsou lidé v aktivačních centrech vzdělávání odpovídají oblastem, které byly uvedeny v rámci večerních škol. Jedná se například o rozvoj komunikačních schopností, sociálních dovedností, kulturních a pohybových aktivit a jiné.

(Švarcová, 2006, s. 109 – 110)

3.2.2 Možnosti podpory v oblasti resortu Ministerstva práce a sociálních věcí

Resort Ministerstva práce a sociálních věcí přirozeně doplňuje resort Ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy a navazuje na školský systém poskytováním různě zaměřených sociálních služeb. Pro jedince s Downovým syndromem se jedná o velmi zajímavou nabídku služeb, která může těmto jedincům pomoci naplnit a smysluplně využít volný čas a nebo si mohou najít zaměstnání na volném nebo chráněném trhu práce.

V současné době existuje, dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, velké množství institucí, jež jsou vymezeny tímto zákonem. Pro účel diplomové práce se v následujícím textu zabýváme pouze vybranými sociálními službami, které mohou jedinci s Downovým syndromem využít. Důvodem tohoto výběru je rozsah a zaměření práce. Jedná se o soubor služeb u kterých předpokládáme, že mohou být jedinci s Downovým syndromem nejčastěji využívány. Není však vyloučeno užití také ostatních sociálních služeb. Sociální služby dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, jsou součástí přílohy č. 1. Dle individuálních potřeb však mohou lidé s Downovým syndromem využívat jakoukoli službu poskytovanou (podle zákona č. 108/2006 Sb.) jak státními, tak i nestátními organizacemi.

Oblast sociálních služeb

Sociální služba je činnost, která je realizována poskytovateli sociálních služeb. Znamená to, že pokud rodinní příslušníci zabezpečují podporu a pomoc své blízké osobě, není tato činnost považována za poskytování sociální služby. Stejně tak se nepovažuje za sociální službu činnost, která je osobě poskytována subjektem, jež není registrován jako poskytovatel sociálních služeb. „*Poskytovatelem sociální služby je právnická nebo fyzická osoba, která má k této činnosti oprávnění podle tohoto zákona.*” (Hutař, 2009, s. 195)

Osobní asistence. Osobní asistence je terénní služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu svého věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení a jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba je poskytována bez časového omezení, v přirozeném sociálním prostředí osoby a při činnostech, které daná

osoba potřebuje.

Odlehčovací služby. Odlehčovací služby jsou terénní, ambulantní nebo pobytové služby poskytované osobám se sníženou soběstačností z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, o které je jinak pečováno v jejich přirozeném sociálním prostředí. Cílem služby je poskytnout pečující fyzické osobě/osobám nezbytný odpočinek.

Centra denních služeb. V centrech denních služeb se poskytují ambulantní služby osobám, které mají sníženu soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění, zdravotního postižení. Situace těchto osob vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby.

Denní stacionáře. V denním stacionáři se poskytují ambulantní služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku nebo zdravotního postižení, osobám s chronickým duševním onemocněním, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby. Jedinec s postižením do denního stacionáře dochází každý den a jsou mu zde poskytnuty tyto činnosti: pomoc při zvládání úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, poskytnutí stravy, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti a pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.

Týdenní stacionáře. V týdenním stacionáři se poskytují pobytové služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku nebo zdravotního postižení, osobám s chronickým duševním onemocněním, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby. Týdenní stacionář je pobytové zařízení, které nabízí klientům ubytování, stravování, pomoc při osobní hygieně a pomoc při péči o vlastní osobu, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti a pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.

Raná péče. Raná péče je terénní nebo ambulantní služba poskytovaná dítěti a rodičům dítěte od narození až do 7 let věku dítěte, které je zdravotně postižené nebo jehož vývoj je ohrožen

v důsledku nepříznivé sociální situace. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte. Ohled je kladen také na potřeby všech členů rodiny.

Domovy pro osoby se zdravotním postižením. V domovech pro osoby se zdravotním postižením jsou poskytovány pobytové služby osobám se sníženou soběstačností z důvodu věku nebo zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby.

Chráněné bydlení. Chráněné bydlení je pobytová služba poskytovaná osobám se sníženou soběstačností z důvodu zdravotního postižení nebo chronického onemocnění, včetně duševního onemocnění, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Mezi základní činnosti při poskytování chráněného bydlení patří: poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, poskytnutí ubytování, pomoc při zajištění chodu domácnosti, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.

(Hutař, 2009, s. 202 – 211)

Sociální služby tvoří velmi rozsáhlou oblast, která se snaží individuálně přistupovat ke každému jedinci s postižením či znevýhodněním a komplexně jeho problém řešit.

Oblast zaměstnávání

Níže uvedenou oblastí zaměstnávání se v kontextu osob s postižením v diplomové práci zabýváme proto, že muž s Downovým syndromem, který se účastnil šetření, byl celý život zaměstnán a stále pracuje. Zmíněnému muži je v současnosti 51 let.

V následující části práce se zaměříme na možnosti zaměstnávání lidí s postižením. Jedná se o obecné informace, které se týkají lidí s různými postiženími, to znamená i lidí s Downovým syndromem.

Právní pojetí zdravotního postižení je odlišné od pedagogického, psychologického nebo

sociálního vymezení zdravotního postižení. Právní normy jsou definované jako obecně závazná pravidla chování, která platí pro všechny osoby stejně a dodržování těchto pravidel je vynutitelné státní mocí. Právo se snaží o vytváření obecných kategorií. Na rozdíl od právního pojetí zdůrazňují pedagogické a psychologické směry nutnost individualizace v přístupu k člověku. V českém právním systému neexistují právní normy, které by se zabývaly samostatně právem osob se zdravotním postižením, právní předpisy vztahující se k problematice lidí s postižením jsou řešeny v rámci obecných předpisů, jež jsou platné pro celou společnost.

Zaměstnáváním lidí, pracovními podmínkami, povinnostmi zaměstnanců i zaměstnavatelů a dalšími oblastmi, které vyplývají z pracovně – právních vztahů se v českém právním systému zabývají dvě základní právní normy. Zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti a zákon č. 262/2006 Sb., zákoník práce.

(Krejčířová a kol., 2005, s. 6 – 13)

1. Zákon o zaměstnanosti č. 435/2004 Sb.

Tento zákon je ve své podstatě zaměřen na vztah státu a zaměstnavatele. Problematiky zaměstnávání osob se zdravotním postižením se dotýká v těchto oblastech:

- definuje fyzické osoby se zdravotním postižením, kterým je na trhu práce poskytována zvýšená ochrana
- upravuje povinnosti zaměstnavatele při vytváření pracovních příležitostí pro osoby se zdravotním postižením
- formuluje sankce při nedodržení podmínek v oblasti zaměstnávání osob se zdravotním postižením
- vymezuje pravidla alternativních způsobů plnění podmínek pro zaměstnávání osob se zdravotním postižením
- definuje kritéria, v rámci kterých je jedinec zařazen do skupiny občanů se zdravotním znevýhodněním
- určuje závazky státu vůči zaměstnavateli, který pracovní příležitosti pro osoby

se zdravotním postižením vytváří a který pracovní uplatnění osob se změněnou pracovní schopností umožňuje

(Krejčířová a kol., 2005, s. 6 – 13)

2. Zákoník práce č. 262/2006 Sb.

V obecném měřítku řeší vztahy mezi zaměstnancem a zaměstnavatelem:

- upravuje podmínky pro zaměstnavatele, které musí zaměstnavatel při zaměstnávání jedince se zdravotním postižením v oblasti pracovně právních vztahů dodržovat
- v obecné rovině upravuje podmínky, které musí dodržovat zaměstnanec vůči zaměstnavateli

Dle Listiny základních práv a svobod, jež je součástí ústavního pořádku České republiky, má každý občan právo získávat prostředky na živobytí prací. Právo na práci je chápáno jako právo na zaměstnání a povinnost státu podporovat zaměstnanost a vznik pracovních míst.

(Krejčířová a kol., 2005, s. 6 – 13)

Dle Pipekové (2006 in Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2006, s. 293) je problematika zaměstnávání osob s mentálním postižením, tedy i osob s Downovým syndromem, jednou z nejzávažnějších otázek, jež se k těmto osobám vztahují. Podobný, i když konkrétnější názor sdílí také Hutař (2009, s. 82), který uvádí, že *„zaměstnávání osob se zdravotním postižením je manažersky nezvládnutý problém. Mám dojem, že je dosud považováno spíše za věc charitativní povahy, nikoliv za věc, která může ovlivnit ekonomické kalkulace.“* (Hutař, 2009, s. 82)

Uplatnění osob s mentálním postižením na trhu práce ovlivňuje jejich životní situaci z několika hledisek. Nejde pouze o ekonomickou situaci a sociální statut, Pipeková (2006 in Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2006, s. 293) zdůrazňuje také význam vlastní seberealizace člověka s postižením. *„Práce je zařazena k základním potřebám jedince a tato potřeba musí být saturována, jinak může vést k frustraci. Práce je charakteristickým atributem dospělosti a samostatnosti každého člověka, bez ohledu na to, jestli se jedná*

o člověka zdravého nebo zdravotně postiženého.” (Pipeková, 2006 in Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2006, s. 293)

Pipeková (2006 in Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2006, s. 293) vymezuje význam práce pro člověka v následujících bodech:

- práce poskytuje ekonomickou nezávislost a vyšší životní standart
- práce pozitivně ovlivňuje sebeurčení člověka a jeho seberealizaci
- statut zaměstnaného člověka u jedince s postižením pozitivně ovlivňuje postoje společnosti k osobám se zdravotním postižením
- pracovní místo v integrovaném prostředí je prostředkem pro vytváření a rozvíjení sociálních interakcí pracovníka s člověkem s postižením a okolím
- práce je jeden ze způsobů, kterým většina lidí pokračuje v učení a rozvíjení dovedností, kompetencí a intelektových schopností
- placená práce přispívá k odproštění se z dlouhodobé závislosti na podpůrných službách a péči okolí

Výše uvedené významy práce charakterizují práci jako prostředek aktivizace člověka.

Poskytnout osobám s mentálním postižením zaměstnání neznamena pouze umožnění těmto osobám výdělek, ale znamená přiznat jim jejich sociální postavení v rámci rodiny a společnosti. Pracující člověk s mentálním postižením má mnohem větší předpoklady být soběstačným a vést poměrně nezávislý život. *„Osoby s mentálním postižením středního a těžšího stupně se nejčastěji realizují prostřednictvím práce pod dohledem, tedy na chráněných pracovištích, další možností je podporované zaměstnávání. Dospělí jedinci by měli mít pocit uspokojení z toho, že jsou užiteční společnosti.”* (Pipeková, 2006 in Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2006, s. 294) Pracovní uplatnění u osob s mentálním postižením či s Downovým syndromem může být prostředkem léčebné rehabilitace, rozvoje osobnosti a sociální integrace jedince. Specifickou formou zaměstnávání jsou chráněná bydlení a chráněná pracoviště. Základním cílem takového zaměstnání je prostřednictvím

zácviku připravit osoby i s těžším postižením k vykonávání nějaké méně náročné profese. Většinou se jedná o profese, které trvale trpí nedostatkem pracovníků, kdy pro jednotvárnost a malou podnětnost vykonávaných činností, nejsou tyto pozice příliš vyhledávány.

Pracovní rehabilitace

Pracovní rehabilitace je v zákoně o zaměstnanosti č. 435/2004 Sb. vymezena jako souvislá činnost zaměřená na získání a udržení vhodného zaměstnání osoby se zdravotním postižením. Tato činnost zahrnuje zejména poradenskou činnost zaměřenou na volbu povolání, volbu zaměstnání nebo jiné výdělečné činnosti, teoretickou a praktickou přípravu pro zaměstnání, zprostředkování, udržení a změnu zaměstnání a vytváření vhodných podmínek pro výkon zaměstnání. Významnou složkou pracovní rehabilitace je teoretická a praktická příprava pro zaměstnání nebo jinou výdělečnou činnost osob se zdravotním postižením. Tato složka zahrnuje:

- přípravu na budoucí povolání dle zvláštních předpisů (například zákona č. 29/1984 Sb., o soustavě základních a středních škol),
- přípravu k práci
- specializované rekvalifikační kurzy

Pracovní rehabilitaci zabezpečují na základě žádosti osoby se zdravotním postižením úřady práce, které hradí náklady s ní spojené.

Podporované zaměstnávání

Podporované zaměstnávání je služba, která je určena lidem, jež hledají placené zaměstnání v běžném pracovním prostředí. Schopnosti získat a zachovat si zaměstnání jsou u takového člověka z různých důvodů omezeny do té míry, že potřebuje individuální, dlouhodobou podporu poskytovanou před a po nástupu do zaměstnání. Smyslem podporovaného zaměstnávání je vyrovnávání příležitostí pro pracovní uplatnění lidí se ztíženým přístupem na volný trh práce v důsledku jejich zdravotního postižení. Cílem je získání a zachování si vhodného zaměstnání a zvýšení míry samostatnosti uživatele podporovaného zaměstnávání. (Krejčířová, 2005 in Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2006, s. 295)

Tranzitní program

V nejširším smyslu představuje tranzitní program podporu a pomoc jakémukoli člověku při přechodu z jednoho období života do dalšího. Podpora se může uskutečňovat při přechodu ze školy do dalšího života a soustředit se na získání soběstačnosti v běžných denních činnostech, v bydlení, ve volném čase, při dalším studiu a na celkový rozvoj samostatnosti jedince. Pokud bychom mluvili o tranzitním programu v souvislosti s výše uvedeným podporovaným zaměstnáváním, jedná se zejména o přechod člověka, u něhož lze předpokládat znevýhodnění na pracovním trhu (při přechodu ze školy do zaměstnání). (Krejčířová a kol., 2005, s. 36)

Chráněné pracovní místo

Úřady práce mohou za splněných zákonných podmínek poskytnout zaměstnavatelům příspěvky na vytvoření chráněného pracovního místa pro osobu se zdravotním postižením. Prostřednictvím těchto opatření podporuje stát rozvoj pracovních příležitostí pro osoby s postižením.

Chráněné pracovní místo je místo vytvořené zaměstnavatelem pro osobu se zdravotním postižením na základě dohody s úřadem práce. (Krejčířová a kol., 2005, s. 43)

Chráněné pracovní místo musí být provozováno po dobu nejméně tří let. (Dle zákona č. 367/2011 Sb., kterým se mění zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti, ve znění pozdějších předpisů, a další související zákony, je povinnost provozovat chráněné pracovní místo po dobu nejméně tří let. Tento zákon také sloučil chráněné pracovní místo a chráněnou pracovní dílnu pouze na chráněné pracovní místo.)

(Ministerstvo práce a sociálních věcí České republiky. Zakon_367_2011.pdf. [cit. 2012 – 06 – 03]. Dostupné na WorldWideWeb: <http://www.mpsv.cz/files/clanky/11911/zakon_367_2011.pdf >)

3.4 Využití volného času u jedinců s Downovým syndromem

Každý příslušník společnosti vstupuje během svého života do různých prostředí, v rámci kterých se účastní volnočasových aktivit, díky kterým získává praktické zkušenosti a někdy i teoretické informace. Jedinec se tak učí poznávat, vzájemně spojovat různé stránky života a nacházet v nich možnosti, které mohou podpořit jeho vstup do nových oblastí zájmových a veřejně prospěšných aktivit, ale také uspokojit jeho potřeby a rozvinout zájmy. *„Dosavadní a současný vývoj vytváří stále příznivější předpoklady k tomu, aby se volnočasové aktivity stávaly významným celoživotním činitelem.”* (Hájek, Hofbauer, Pávková, 2008, s. 7)

Volný čas je část lidského života mimo čas pracovní. Pracovní čas zahrnuje například návštěvu školy či pracovní proces. Existuje také čas vázaný, který zahrnuje biofyziologické potřeby člověka, jako je například spánek, jídlo, osobní hygiena, chod rodiny, provoz domácnosti, dojíždění za prací a další důležité mimopracovní činnosti. Volný čas je dobou, kterou má člověk po splnění potřeb a povinností k dispozici pro činnosti sebeurčující a sebevytvářející. Dle Hájka, Hofbauera, Pávkové (2008, s. 10), můžeme do oblasti volného času, mimo jiné, zařadit tyto oblasti:

- odpočinek a zábava
- rozvoj zájmové sféry
- zlepšení kvalifikace
- účast na veřejném životě

Pro volný čas je typická především dobrovolnost a možnost individuální struktury doby, tedy šance být přirozený a nechat vyniknout vlastní schopnosti a zájmy.

Volný čas můžeme dělit dle druhu činnosti na čas:

- odpočinkový (zahrnuje klidné činnosti, jež jsou pohybově i psychicky nenáročné)
- rekreační (typická je pohybová aktivita jedince)
- zájmový (jedná se o cílevědomé aktivity zaměřené na uspokojení a rozvíjení individuálních potřeb, schopností a zájmů)

(Šerák, 2009, s. 28)

Funkce volného času

Šerák (2009) vychází při vymezování funkcí volného času z Vážanského (1996 in Šerák, 2009, s. 28), který tyto funkce dělí následujícím způsobem:

- rekreace (zotavení, nashromáždění psychických i fyzických sil, uvolnění, osvěžení)
- kompenzace (rozptýlení, potěšení, bezstarostnost, vědomé zřeknutí se pravidel)
- edukace (potřeba poznání, dalšího vzdělávání, touha po zážitcích, změna role)
- kontemplace (potřeba klidu, mít čas sama pro sebe, potřeba rozjímání)
- komunikace (vyhledávání sociálních vztahů, potřeba sdělení a kontaktu, empatie, láska)
- integrace (potřeba společenských vztahů, pocit sounáležitosti, emocionální jistota, rituály, tradice, kolektivní vědomí)
- enkulturace (potřeba kreativního rozvoje, růst schopností, tvůrčí uplatnění, fantazie)
- participace (spolupráce, potřeba angažovanosti, potvrzení sebe samého, vlastní iniciativa)

„Jak autor zároveň upozorňuje na jiném místě, uvedené oblasti tvoří vzájemně propojený celek, v němž rekreace, kompenzace, edukace a kontemplace mají spíše individuální charakter, zatímco komunikace, integrace, participace a enkulturace převážně všeobecný.“ (Šerák, 2009, s. 30) Z výše uvedeného je třeba si uvědomit, že volný čas má stejné funkce i u jedince s postižením.

Pro dosažení efektivnosti práce s lidmi s mentálním postižením či s Downovým syndromem je třeba dodržovat základní zásady, které vymezují Eisertová, Švestková (2011, s. 35). Autorky vymezují tyto zásady, které lze aplikovat i u dospělých osob s Downovým syndromem.

Mezi tyto zásady autorky řadí:

- zadávání jasných a jednoduchých pokynů, jež je třeba podávat srozumitelným jazykem,
- zpětné ověřování, zda jedinec zadání pochopil, porozuměl mu,

- motivaci – může být negativní či pozitivní, vhodnější je pozitivní motivace ve formě pochvaly, odměny, vždy je nutné mít předem jasně stanovená pravidla, formy a způsoby odměňování,
- názornost – je velmi důležité, aby si jedinec mohl danou věc představit, to znamená, aby ji měl možnost nejen vidět, ale také si ji vzít do ruky, zjistit, zda vydává nějaký zvuk, ochutnat atd.,
- střídání činností – z důvodu nízké schopnosti jedinců s mentální retardací udržet pozornost a soustředit se, je vhodné častěji střídat činnost a poskytnout prostor pro odpočinek,
- časté opakování – časté opakování podporuje proces zapamatování a zefektivňuje učení, opakování je vhodné realizovat zábavnou a interaktivní formou a důvodu zaujetí jedince.

I přesto, že je třeba k jedincům s Downovým syndromem přistupovat specifickým, výše popsaným způsobem, mají právo realizovat volnočasové aktivity ve stejném prostředí a stejným způsobem jako ostatní členové společnosti. Dle Müllera a Valenty (2003, s. 267) je podmínkou k umožnění lidem s mentálním postižením vykonávat zájmové a rekreační aktivity poskytnutí jisté společenské podpory. Tato společenská podpora může mít podobu služeb již uvedených v předchozích kapitolách. Jedná se například o instituce, které se zabývají edukací osob s mentálním postižením či o specializované instituce, které se zaměřují na problematiku smysluplného využití volného času u osob s postižením.

Nabídka volnočasových aktivit pro osoby s postižením by se neměla lišit od nabídky pro osoby bez postižení. V ideálním případě by lidé s postižením a lidé bez postižení měli využívat stejné instituce. Tento názor sdílí také Uzlová (2010 in Eisertová, Švestková, 2011, s. 42), která se zabývá inkluzivním prostředím, které definuje jako „*místo přátelské ke všem jedincům, kteří se zde nacházejí (vzdělávají se, tráví volný čas, ...)*. Různorodost skupiny není překážkou, ale zdrojem inspirace a vzájemného obohacení. Lidé se učí žít společně, ne vedle sebe.” (Uzlová, 2010 in Eisertová, Švestková, 2011, s. 42)

PRAKTICKÁ ČÁST

Praktická část diplomové práce je zaměřena na šetření v přirozeném prostředí dospělých jedinců s Downovým syndromem. Tato část práce byla zpracována za pomoci níže uvedených metod kvalitativního výzkumu.

4 METODOLOGICKÁ VÝCHODISKA ŠETŘENÍ

Následující část práce se zabývá formulací cílů a průzkumných předpokladů praktické části diplomové práce a dále metodami, které byly použity při šetření. Popisuje také postup šetření a postup sběru dat. Získaná data budou v další části práce analyzována. Jedná se o důležitou úvodní kapitolu praktické části práce, která seznamuje s postupy šetření a analýzy dat.

4.1 Cíl a místo šetření

Cílem praktické části diplomové práce je zjistit, jaké jsou možnosti využití volného času u dospělého jedince s Downovým syndromem v rodině. Konkrétním cílem je zmapovat situaci využití volného času ve dvou rodinách, které žijí s jedincem s Downovým syndromem.

Praktická část práce popisuje dvě rodiny s dospělým jedincem s Downovým syndromem. Jedná se o rodiny ze Středočeského kraje. Pro šetření byly vybrány pouze dvě rodiny s jedinci s Downovým syndromem a to z toho důvodu, že chceme danou problematiku zpracovat co nejvíce do hloubky.

Hlavní výzkumná otázka:

Jakým způsobem je naplňován volný čas dospělého jedince s Downovým syndromem v rodině?

Dílčí výzkumné otázky:

1. Je možné v rodinném prostředí zajistit smysluplné využití volného času pro dospělého jedince s Downovým syndromem?

Při formulaci dílčí výzkumné otázky č. 1 jsme předpokládali, že rodina není sama schopna zajistit dospělému jedinci s Downovým syndromem smysluplné naplnění volného času z toho důvodu, že všichni členové rodiny mají své vlastní povinnosti a nemohou se věnovat pouze jedinci s Downovým syndromem.

2. Je možné, aby byl dospělý jedinec s Downovým syndromem schopen sám smysluplně naplnit svůj volný čas?

Při formulaci dílčí výzkumné otázky č. 2 jsme se domnívali, že je jedinec s Downovým syndromem schopen sám smysluplně naplnit svůj volný čas za předpokladu, že je k tomu již od dětství výchovně veden a také pokud je mu poskytnuto potřebné zázemí. Zázemím je v tomto případě myšleno bezpečné prostředí, potřebné kompenzační, či jiné pomůcky atd.

4.2 Metody šetření a metody analýzy dat

Praktická část diplomové práce byla zpracována prostřednictvím kvalitativních metod šetření a kvalitativní metody analýzy dat. Níže uvedené metody šetření vedly ke zjištění konkrétních dat. Část získaných dat byla dále zpracována metodou narativní analýzy.

„Kvalitativní přístup v psychologických vědách je přístupem, který pro popis, analýzu a interpretaci nekvantifikovaných a nekvantifikovatelných vlastností zkoumaných fenoménů naší vnitřní a vnější reality využívá kvalitativních metod.” (Miovský, 2006, s. 17) Jedná se o přístup, který pracuje s jedinečností, neopakovatelností či dynamikou zkoumané situace.

Data k diplomové práci byla získána prostřednictvím níže uvedených metod kvalitativního výzkumu:

- pozorování
- interview (polostrukturované interview s otevřenými otázkami, nestrukturované interview)

- analýza dokumentů (textové dokumenty, kresba, fotografie a jiné materiální lidské výtvoř)

Charakteristika použitých metod:

Pozorování patří mezi nejstarší metody získávání psychologických poznatků. „*Pozorování je záměrným, cílevědomým a plánovitým sledováním smyslově vnímatelných jevů.*” (Hadj Moussová, 2002, s. 39) Jedná se o základní diagnostickou metodu, která je neodmyslitelnou součástí všech ostatních metod. Pozorování umožňuje spolehlivě zachytit pouze vnější vzhled, chování či verbální projev klienta. Je třeba si uvědomit, že interpretace získaných dat závisí na osobnosti pozorovatele a může být ovlivněna subjektivními vlivy. Snaha o objektivnost je nejdůležitější vlastností pozorovatele.

V rámci diplomové práce bylo metoda pozorování použita zejména při rozhovorech s dospělými jedinci s Downovým syndromem. Jednalo se o situaci, kdy jedinci prezentovali své volnočasové aktivity. V rámci prezentace volnočasových aktivit bylo pozorováno chování jedinců, specifika komunikace a hlavní důraz byl kladen na popis a vysvětlení podstaty jejich oblíbených volnočasových aktivit. Jedinci upřednostnili spíše názorné ukazování před verbální komunikací, která byla v tomto případě pouze doplňkovým prvkem komunikace.

Metoda pozorování byla také použita při interview s rodiči jedinců, ale nebyl na ni kladen velký důraz. Byly pozorovány projevy rodičů a jejich citové naladění při různých tématech. Hlavním zdrojem dat však bylo v tomto případě interview.

Interview patří, dle Miovského (2006), mezi nejobtížnější a zároveň mezi nejvýhodnější metody pro získávání kvalitativních dat. „*Z terminologického hlediska termínem interview označujeme takový rozhovor, který je moderovaný a prováděný s určitým cílem a účelem výzkumné studie. Interview je prováděno obvykle s jednou, maximálně třemi osobami.*” (Miovský, 2006, s. 156)

Metodou, která se svými vnějšími znaky podobá běžnému rozhovoru, je **nestrukturované interview**. Při aplikaci nestrukturovaného interview je kladen důraz na přirozenost konverzace, její nenásilný průběh atd., což znamená, že nemáme předem vytvořený plán v podobě struktury, které bychom se drželi. „*Držíme se především hlavního tématu, které nás zajímá, a sledujeme jeho rozvíjení v kontextu definovaných výzkumných otázek.*” (Miovský, 2006, s.157)

Metoda nestrukturovaného interview byla použita současně s již zmíněným pozorováním při rozhovorech s dospělými jedinci s Downovým syndromem. Bylo vymezeno pouze hlavní téma, kterého jsme se v rámci interview drželi. Jedinci měli prostor k vyjádření toho, co je k danému tématu napadalo a je třeba uvést, že se nevyjadřovali pouze verbálně, ale také například za pomoci obrázků, gestikulace či ukazování.

Polostrukturované interview je zřejmě nejrozšířenější podobou metody interview. Oproti nestrukturovanému interview vyžaduje náročnější přípravu. Tazatel si vytváří určité schéma, které obvykle specifikuje okruhy otázek. Toto schéma je pro tazatele závazné. Je možné zaměňovat pořadí, v jakém se okruhům otázek věnujeme. Dle potřeby je také možná úprava pořadí okruhů z důvodu maximalizace výtěžnosti interview. (Miovský, 2006, s.159)

Metoda polostrukturovaného interview byla použita v rámci rozhovorů s rodinnými příslušníky jedinců s Downovým syndromem. Při sestavování okruhu otázek jsme se zaměřili na oblasti života jedince s Downovým syndromem od narození až po současnost. Struktura otázek interview je součástí přílohy č. 2.

Analýza dokumentů

„Práce s dokumenty tvoří velmi specifickou oblast aplikace kvalitativního přístupu.“ (Miovský, 2006, s. 189) Materiály existují nezávisle na naší výzkumné činnosti v tom smyslu, že je většinou nevytváříme. Nejedná se tedy o metodu získávání dat v pravém slova smyslu, kdy data v průběhu výzkumu různými postupy a metodami vytváříme. V tomto případě jsou data již vytvořená a my je musíme shromáždit. Je zde omezená možnost zkreslení a každý má prakticky stejné možnosti. Termínem "dokumenty" se rozumí: textové dokumenty, filmový materiál, fotografie, kresba, malba, grafika, architektonické výtvary a jiné materiální lidské výtvary (sochy atd.). (Miovský, 2006, s. 189)

Metoda analýzy dat byla použita společně s pozorováním. Zaměřili jsme se na materiály vytvořené jedinci s Downovým syndromem a také na dokumenty, které byly poskytnuty rodiči k doložení konkrétních faktů.

Část získaných dat byla zpracována metodou **narativní analýzy**. Jedná se o méně obvyklou metodu, která není v oblasti speciální pedagogiky tak často užívána. Cílem diplomové práce

je zjistit, jakým způsobem je naplňován volný čas dospělého jedince s Downovým syndromem v rodině. Vzhledem k vymezenému cíli jsme usoudili, že nejvhodnějším zdrojem dat budou interview s konkrétními členy rodiny. Též jsme si určili, že bychom se chtěli touto problematikou zabývat co nejvíce do hloubky. Metoda narativní analýzy se z tohoto důvodu zdá být nejvhodnější, protože, jak uvádí Čermák (2006, s. 86), „*předmětem narativní analýzy je příběh.*” (Čermák, 2006, s. 86) Příběh jednotlivých členů konkrétní rodiny je to, co nás zajímá. Dle zmíněného autora je příběh jedním ze způsobů, jak porozumět vnitřnímu světu jedince. A právě vnitřní prožívání jedinců, tedy jejich pohled na danou situaci je tím, co nás povede k vymezenému cíli.

Narativní analýza je metoda kvalitativního výzkumu, pomocí které je možné zanalyzovat i jediný příběh, protože poskytuje několik interpretačních perspektiv. Jedná se o velmi složitou metodu analýzy kvalitativních dat a proto budeme jejímu vymezení věnovat více prostoru. Vzhledem k zaměření diplomové práce, jejímu cíli, rozsahu a s ohledem na rozsáhnost postupů této analýzy, byly pro analýzu dat užity pouze některé oblasti narativní analýzy. Důvod užití konkrétních oblastí analýzy je vysvětlen v kapitole 4.3.2, tedy až po vymezení specifik této metody.

Narativní analýza bývá používána zejména v psychologii, ve speciální pedagogice zpravidla užívána nebývá. V rámci provedené interpretace dat je znatelné, že je na problematiku pohlíženo z pohledu speciálně pedagogického.

Teorie narativního přístupu (narativní analýza)

„Předmětem narativní analýzy je příběh. Příběh je nezbytnou výbavou člověka pro komunikaci v kultuře.” (Čermák, 2006, s. 86)

V nejširším možném pojetí se jedná o jeden ze způsobů, jak porozumět vnitřnímu světu jedince. Narativní analýza je přístupem, který má jedny z nejhlubších kořenů. Již odedávna byly lidské příběhy prostředkem k předávání kulturní tradice, společenských hodnot, popisu a interpretaci lidských motivů. Každý posluchač těchto příběhů, pohádek, bájí atd., je intuitivním interpretem a každý jim svým vlastním způsobem rozumí. *„Předmětem narativní analýzy může být jakýkoli lidský výtvar obsahující, resp. zachycující určitý příběh nebo jeho části, označujeme jej jako narativní materiál.”* (Miovský, 2006, s. 242)

Příběh je určitým vyjádřením způsobu organizace zkušeností a narativitu lze z tohoto pohledu pojmut jako symbolizovaný záznam, jež má časovou dimenzi (linearitu, příběh, vyprávění), uspořádání naší žité zkušenosti (významově strukturální dimenzi, první interpretační plán), ale také oblast komponovaných imaginací (na vědomé či nevědomé úrovni) vkládaných do těchto příběhů. (Čermák, 2004 in Miovský 2006, s. 242)

„Výchozím předpokladem narativního přístupu je chápání narativní konstrukce jako principu strukturace zkušenosti. Skrze svou narativní organizaci dostává život tvar, řád, souvislost, směřování a smysl. Prostřednictvím narativní konstrukce je život ztvárněn a současně také interpretován.” (Chrzą, 2007, s. 7)

Dle Čermáka (2002, s. 20) je životní příběh hypotetickým konstruktem, který nemůže být ve výzkumu zcela zpřístupněn. Životní příběh není a nemůže být stabilním útvarem. Vyvíjí se a mění v průběhu času tak, jak se vyvíjí jeho nositel a proměňují se podmínky kolem něj. *„To znamená, že jakákoli forma fixace dat (platí to obecně prakticky pro jakékoli metody a postupy v rámci kvalitativního přístupu) je formou 'statizování' dynamických jevů. Jde tedy o zachycování a fixování něčeho, co se stále mění a vyvíjí, abychom to mohli podrobit vědeckému zkoumání.”* (Mioviský, 2006, s. 242)

„Budeme-li o životním příběhu uvažovat jako o zvláštní formě individuální interpretace životních událostí, prožitků i životního směřování, pak je narativní výzkum především procesem interpretace této interpretace, použijeme-li termín narativních psychologů, pak je převyprávěním vyprávění.” (Mioviský, 2006, s. 242) Přitom se snažíme porozumět významům, které do vyprávění vkládá jeho autor. Narativní výzkum je v tomto smyslu, dle Chrzą (2004 in Mioviský, 2006, s. 244), rekonstrukcí způsobu vytváření významu narativními prostředky. *„Chrzą se v této své citované práci pokusil popsat základní kategorie narativní konstrukce: životní téma, ztvárnění jednání, zápletky a figury, hodnoty a přesvědčení, obrazy sebe a druhých, reflexe a hledisko a diskurzivní kontext.”* (Mioviský, 2006, s. 244)

V narativní konstrukci můžeme identifikovat tyto kategorie:

Životní téma

Životní témata bývají účastníky výzkumu opakovaně v příbězích vyjadřována jako to, "o co se jedná, o co tu jde" a jsou výchozími tématy narativní (re)konstrukce. McAdams

(1993 in Miovský, 2006, s. 244) „*chápe téma jako opakující se vzorec lidských přání a záměrů. Zaměřuje se tedy na to, co účastník v životě chce a sleduje v čase (k něčemu směřuje).*” (Mioviský, 2006, s. 244)

Ztvárnění jednání

Narativní psychologie využívá perspektivu "jednání a jeho důvody", což znamená, že jednání není "zapříčiněno", nýbrž zdůvodněno – mít důvod, dle Chrze (2004 in Mioviský, 2006, s. 244), obvykle znamená mít záměr či cíl a být si jich alespoň z části vědom a mít tedy i určitou míru svobody. „*Důležitou funkcí narativní rekonstrukce je, že zdůvodňuje a vysvětluje jednání ve vztahu k cílům, k nimž toto jednání směřuje. Způsob ztvárnění jednání se odráží ve způsobu ztvárnění života. Ve svém vyprávění o životě se člověk obvykle situuje do pozic spojených s určitou mírou odpovědnosti 'za to, co dělá v kontextu toho, co se děje'.* Způsob ztvárnění příběhu (vyprávění příběhu) se děje prostřednictvím konstrukce dějové souvislosti, tedy prostřednictvím zápletky či konfigurace.” (Mioviský, 2006, s. 244)

Zápletky

Zkušenost má povahu zápletky, aby však bylo možné uvažovat o zápletce, musí alespoň některé události vyplývat jedna z druhé. Podstatné je, že řád vyprávění je řádem důvodů a záměrů. Narativní zřetězení událostí má logiku jednajících postav, tedy logiku, kdy každá jednající postava sleduje své záměry a cíle, což znamená, že ke svému jednání má důvody dané právě těmito záměry a cíly.

Hodnoty a normy

Dle Mioviského (2006, s. 245), lze o vyprávění uvažovat jako o určité formě přirozeného způsobu ztvárnění hodnot a norem. „*Při narativní konstrukci hodnotíme cíle a zdůvodňujeme, vysvětluje jednání aktérů směřující k těmto cílům.*” (Mioviský, 2006, s. 245) Normy a hodnoty ztvárněné v autobiografickém vyprávění, jež tvoří jeho přirozenou součást, jsou vnitřně spjaté s narativní konstrukcí a to jak v "tématu" vyprávění, tak v jeho směřování a cílech, ve způsobu ztvárnění jednání i ve figurách a zápletkách. (Chrza, 2004 in Mioviský, 2006, s. 245) Vyprávění obsahují různé popisy a vysvětlení toho, co má nějakou hodnotu, co je důležité, o co má smysl usilovat, o co naopak nikoli atd. Obsahují systém norem a hodnot, jež jsou interpretovány vypravěčem a jejich klíčovým prvkem je narušení běžného, obvyklého nebo očekávaného průběhu událostí, pro které je užívám termín "potíž". Potíž znamená problém, krizi, nesnáze a právě

ona je hnacím motorem příběhu. (Miovský, 2006, s. 245)

Sebeobraz

„Pokud bychom využili termínu podle Kurta Lewina, pak vytvořit (sebe)obraz znamená definovat (svoji) pozici a roli v poli. Sebe sama definujeme jako aktéra, postavu příběhu a definujeme tedy svoji časoprostorovou pozici a vztahy k jiným lidem a předmětům.

(Miovský, 2006, s. 245) Dle Chrze (2004 in Miovský, 2006, s. 145) umožňuje narativní přístup postihnout dynamickou, kontextuální, aktivní, k cíli zaměřenou a časovou povahu sebeobrazu, jejímž prostřednictvím lze uchopit další důležitý aspekt sebeobrazu, kterým je jeho pluralitní a dialogická povaha, což znamená, že jedinec není nositelem jediné "verze" sebeobrazu mající jedinou "pozici". Jedinec je obvykle nositelem mnoha různých pozic v závislosti na kulturně – sociálním, psychologickém a časoprostorovém kontextu v závislosti na směřování k různým cílům.

Hledisko a reflexe

V narativní konstrukci je lidská zkušenost zachycena tak, jak ji je schopno uchopit naše vědomí, které vytváří "filtr", tedy hledisko. Hlediskem označujeme "úhel pohledu", tedy z jaké perspektivy na zkušenost nahlížíme (kdo vypráví a kdo je divák). Vyprávění může být, ale nemusí, totožné se zdrojem reflexe. Zkušenost může být zachycena z různých hledisek: z vlastní subjektivní perspektivy, z hlediska druhých, z obecného hlediska či způsobem nezúčastněné "reportáže", která teprve čeká na hledisko druhých. (Chrza, 2004 in Miovský 2006, s. 245) Naše zkušenosti se vyznačují různou mírou reflexe a porozumět zkušenostem znamená porozumět způsobu, jakým jsou jednání či prožívání utvářena prostřednictvím přesvědčení, přání a záměrů.

Diskurzivní kontext

Každý vypravěč tvaruje a strukturuje své vyprávění vzhledem ke svému příjemci či příjemcům. Vyprávění tedy nejsou jen "o něčem", ale také "pro někoho". Lidská zkušenost obsažená ve vyprávění je součástí komunikační interakce, jejíž účastníci mohou a nemusí být přítomni. Prostřednictvím interakce dochází ke vzájemnému vymezování pozic účastníků – člověk působí na druhé a druzí působí na něho.

Interpretační perspektivy narativní analýzy

Pro analýzu příběhů je možné použít různé metody či postupy popisu narativní konstrukce. Přehled perspektiv pro interpretaci narativních konstrukcí popsali ve své publikaci Čermák, Hiles a Chrz (2007).

Narativně orientovaný výzkum začíná, dle autorů, výzkumnou otázkou. Od výzkumné otázky se odvíjí plán vedení narativního rozhovoru. Narativní interview vyžaduje, aby bylo nahráno. Tak se vygeneruje audio text, který je poté přepsán tak, aby byly osobní údaje participantů zachovány v tajnosti. Přepisem získáme hrubý transkript, dle kterého může začít analýza dat. Tento přepis vyžaduje opakované čtení, které zároveň představuje primární úroveň interpretace. (Čermák, Hiles, Chrz, 2007, s. 54) Dalším krokem je výběr vhodných interpretačních perspektiv.

Zmíněné perspektivy vycházejí ze třech klíčových pramenů:

- 1) V této interpretační perspektivě je rozlišováno mezi obsahem příběhu, který je nazýván *fabule* a formou vyprávění, tedy *syžetem*.
- 2) Druhým zdrojem je práce Emersona a Froshe (2004 in Čermák, Hiles, Chrz, 2007, s. 56). Zmínění autoři nabízejí přístup kritické narativní analýzy, v níž je kladen důraz na "sensitivitu" k tvorbě významu subjektem, k sociálním procesům a interpretaci jako konstrukci osobních narativit kolem průniků jedinců a jejich sociálních kontextů.
- 3) Třetí oblast interpretačních přístupů vychází z Lieblichové, Tuval-Mashiachové a Zilbergové (1998 in Čermák, Hiles, Chrz, 2007, s. 56). Přístup zmíněných autorek představuje čtyři interpretační perspektivy založené na identifikaci dvou základních dimenzí: *holisticko – kategoriální* (jednotkou analýzy je osoba jako celek – na témata či kategorie zaměřená analýza u vybrané skupiny osob), a *obsahově – formální* (zachycení příběhu jako takového – jak je příběh převyprávěn).

„Kategoriální perspektiva představuje, podobně jako klasická obsahová analýza, původní příběh, který je 'rozkouskován'. Výseky nebo jednotlivá slova náležející do definovaných kategorií jsou vyjmuty z původního celku příběhu nebo z několika textů, jejichž autory jsou různí vypravěči.“ (Čermák, 2006, s. 97) Naopak v **holistickém přístupu** je příběh brán jako celek a části textu jsou interpretovány v kontextu ostatních částí vyprávění.

„Druhá dimenze odkazuje k rozdílu mezi obsahem a formou příběhu, představuje tradiční dichotomii vytvořenou v souvislosti s interpretací literárních textů. Některé interpretace se koncentrují na explicitní obsah, totiž na to, co se stalo nebo proč se to stalo, eventuálně kdo se události zúčastnil. Interpretace berou v úvahu především pozici vypravěče. Jinou variantou přístupu orientovaného na obsah je zaměření interpretace na odhalení implicitního obsahu. Výzkumník exploruje význam příběhu nebo jeho části, zajímají ho zobrazené charakteristiky příběhu nebo motivy vypravěče, případně představy symbolizované vypravěčem.” (Čermák, 2006, s. 98) Na opačném konci spektra se při interpretaci obsah životního příběhu ignoruje a je naopak zdůrazňována jeho forma: struktura zápletky, sekvence událostí, vypravěčův vztah k časovému průběhu, komplexnost a koherence, pocity evokované příběhem, stylem vyprávění, výběrem metafor či slov. (Čermák, 2006, s. 98)

Z uvedených dvou dimenzí vyplývají čtyři možnosti interpretace narativity: 1. holisticko – obsahová, 2. holisticko – formální, 3. kategoriálně – obsahová, 4. kategoriálně – formální. Čermák, Hiles, Chrze (2007, s. 56 – 64) doplňují tyto interpretační perspektivy ještě o syžet – fabuli a kritickou narativní analýzu.

Interpretační perspektivy v narativní analýze:

I. Syžet – Fabule

První interpretační perspektiva zahrnuje rozdělení pracovního transkriptu do dvou vzájemně provázaných částí narace: toho, co bylo převyprávěno (fabule) a jak to bylo převyprávěno (syžet). Fabule obsahuje ohraničené motivy, které jsou určeny převyprávěným příběhem, syžet obsahuje neohraničené motivy definované jako nepodstatné z hlediska obsahu příběhu, jedná se však o motivy, které ovlivňují způsob vyprávění. Prvním stádiem analýzy je podtrhnutí těchto neohraničených motivů. Výsledkem je přepis, ve kterém je syžet "uzávorkován". Testem dobře provedené analýzy je, pokud lze číst nepodtržené části textu jako smysluplný, ačkoliv poněkud plochý příběh. *„Tento typ analýzy se sebou může přinášet určité problémy vzhledem k tomu, že některá slova či fráze mohou spadat jak do kategorie syžetu, tak také fabule. Např. část formy narativity (především struktura zápletky) bývá zakotvena v obsahu a nelze ji proto pojednávat od něj zcela odděleně.”* (Čermák, Hiles, Chrz, 2007, s. 58)

II. Holisticko – obsahová perspektiva

Výzkumník se v rámci této perspektivy zaměřuje na životní příběh jedince jako na celek a především na jeho obsah. Lieblichová a kol. (1998 in Čermák, Hiles, Chrz, 2007, s. 58) „nabízí dvě verze tohoto přístupu, nejprve identifikaci široké perspektivy obecného tématu, tak jako v případové studii, a poté exploraaci toho, jak specifické segmenty textu mohou vrhnout světlo na příběh jako celek. ” (Čermák, Hiles a Chrz, 2007, s. 58)

Lieblichová a kol. (1998 in Čermák, 2006, s. 98) doporučují následující postup:

- 1) Číst text opakovaně a bez specifického zaměření tak dlouho, dokud se neobjeví nějaká struktura či smysluplná konfigurace.
- 2) Prvnímu dojmu ze čtení dát písemnou podobu, to znamená pokusit se reflektovat protikladné epizody, neobvyklé části příběhu, tedy vše, co se zdá být disharmonické ve vztahu s koherentním obrazem příběhu.
- 3) Vybrat si z příběhu takové téma, které je možné sledovat od začátku do konce, téma, které se jeví být z hlediska příběhu jako celku významotvorným či smysluplným.
- 4) Vyznačit různá témata a ta číst separátně a opakovaně.
- 5) Sledovat různým způsobem výsledek (např. sledování, kdy se téma objevilo poprvé, kdy se témata kříží, které téma se jeví jako hlavní a které jako okrajové, zachycení kontradiktorických témat).

III. Holisticko – formální perspektiva

Tato perspektiva narativního výzkumu je zaměřena spíše na formu příběhu, než na jeho obsah. Pokud se v této perspektivě stane předmětem analýzy obsah, pak pouze z hlediska svých strukturálních komponent. „V popředí je především dějová linie a struktura životního příběhu jako celku nebo životních událostí v souvislosti s celkovou strukturou, dále pak narativní ladění příběhu ve smyslu žánrové konfigurace, jako je například komedie, romance, satira (ironie), tragedie. Výzkumník může sledovat, jak příběh graduje směrem k současnému momentu ve vypravěčově životě, nebo naopak, jak se od něj odklání. Může hledat vrcholy nebo body obratu v příběhu, což mu slouží k objasňování celkového vývoje životního příběhu.” (Čermák, 2006, s. 99) Podle Gergenových (1988 in Čermák, 2006, s. 99)

může být příběh formálně charakterizován právě vývojem svého děje.

IV. Kategoriálně – obsahová perspektiva

Je známa jako obsahová analýza a zpravidla se postupuje tak, že se z textu vyberou dílčí výroky, které se seskupují do kategorií, ať předem vytvořených nebo definovaných v průběhu analýzy textu.

V. Kategoriálně - formální perspektiva

Je zaměřena na formální aspekty narativity. Tyto aspekty specificky zahrnují syžet. Začíná volbou kategorie nebo subtextů určených pro analýzu a poté jsou pozorně explorovány lingvistické prostředky, výraznější důrazy a styly vyprávění.

VI. Kritická narativní analýza

Každá z šesti uvedených typů interpretace přinesla mírně odlišnou perspektivu k porozumění narativnímu výzkumu. Je zřejmé, že mezi jednotlivými typy analýzy existuje mnoho interpretačních překryvů. Jaký druh porozumění, popisu svého příběhu jedinec nabízí? Jak vymezuje sebe s ohledem na svůj problém a řadu událostí, které sděluje? „*Proto zahrnujeme do našeho modelu šestou perspektivu, která je nejlépe exemplifikována v práci Emersona a Frosche (2004). Svůj přístup nazývají kritickou narativní analýzou, kterou charakterizují jako psychosociální, obsahující kritické zisky diskurzivní analýzy ... kombinované se zaměřením na aktivní konstrukci procesu, jehož prostřednictvím se jedinci pokoušejí zachytit své životy.*” (Čermák, Hiles a Chrz, 2007, s. 58) Přístup zahrnuje mikroanalýzu fabule a syžetu a je nejlepší ho použít poté, co byly aplikovány předchozí způsoby analýzy.

Dle Čermáka (2006, s. 105) nelze analýzu a interpretaci chápat jako dva oddělené procesy. Naopak, analýza a interpretace se, dle zmíněného autora, vzájemně prolínají a doplňují a představují neustálý pohyb od části k celku a naopak.

Narativně orientovaná analýza a interpretace by měla čtenáři rozšířit porozumění jeho vlastního života a vybavit jistou elegancí či estetickou přitažlivostí výzkumné narace, ať v písemné nebo orální formě.

4.3 Charakteristika šetření

Cílem praktické části diplomové práce je zmapovat možnosti využití volného času u dospělého jedince s Downovým syndromem v rodině z pohledu rodiny jedince a z pohledu jedince samotného na základě stanovení hlavní výzkumné otázky a z ní vyplývajících dílčích výzkumných otázek uvedených v kapitole 4.1.

4.3.1 Sběr dat

Sběr dat pro šetření probíhal ve dvou rodinách, kterým se narodil jedinec s Downovým syndromem. Data byla získána formou polostrukturovaného interview s rodiči těchto jedinců a na základě nestrukturovaného interview s jedinci samotnými. Vzhledem k tomu, že jsme si vymezili, že budeme danou problematiku zkoumat od narození jedince až po současnost, zaměřili jsme se na interview s rodiči. Okrajově byla pozornost věnována také sourozencům jedinců s Downovým syndromem. Sourozenci těchto jedinců se v příbězích rodičů samozřejmě objevují, protože jsou nedílnou součástí rodiny.

Na základě vymezeného cíle byly provedeny rozhovory s rodiči jedinců a dále rozhovory s jedinci s Downovým syndromem. Nejprve byly provedeny rozhovory s rodiči, kterým byli jedinci s Downovým syndromem také přítomni. Přítomnost jedince s Downovým syndromem při rozhovoru s rodiči byla ze strany autorky cílená, protože jedinec si mohl uvědomit, jakého tématu se bude rozhovor s ním týkat a mohl se na tuto situaci připravit.

Otázky semistrukturovaného interview pro rodiče jedinců s Downovým syndromem se týkaly života jedince od narození až po současnost. Dle svého názvu by se diplomová práce měla zabývat pouze využitím volného času u jedince s Downovým syndromem v rodině. Dle autorky je třeba získat celý komplex informací o daném jedinci a jeho rodině z toho důvodu, že jednotlivé životní situace na sebe navazují a nelze získat ucelený obraz o jedné oblasti života jedince, pokud nebudeme znát oblasti ostatní.

Nestrukturované interview s dospělým jedincem s Downovým syndromem bylo zaměřeno zejména na oblast využití volného času. Tato "rozdílnost" struktury a vedení interview předpokládá, že jedinci s Downovým syndromem jsou lépe schopni popsat

své konkrétní zkušenosti tak, jak toho nemusí být schopni jejich rodiče. A naopak, vycházíme ze specifík mentální retardace, kdy jedinci s mentální retardací mohou mít problém se slovním vyjádřením svého vnitřního světa. V průběhu interview s rodiči byl tento "předpoklad" ověřen – jedinci s Downovým syndromem byli schopni kladeným otázkám porozumět, ale nebyli obecné otázky schopni zasadit do prostoru a času, pamatovali si pouze "části" skutečností, které jejich rodiče popisovali. Důvodem dvou odlišných interview byl předpoklad, že takovým způsobem bude možné získat více informací z více zdrojů.

Rozhovory s rodiči byly nahrány na diktafon a následně fixovány přepisem a dále korekturou přepisu.

Rozhovory s jedinci s Downovým syndromem nebyly nahrávány z důvodu rušivého vlivu nahrávacího zařízení. Dalším důvodem byla specifika rozhovorů s jedinci s Downovým syndromem. Tyto rozhovory probíhaly v přirozeném prostředí jedinců a zdrojem dat nebyla pouze slovní produkce jedinců, ale také pozorování a materiály, se kterými tito jedinci v rámci svého volného času pracují nebo které ve volném čase vytvořili. Při rozhovorech bylo důležité zjištění informací, jež se týkají zájmů a aktivit konaných ve volném čase jedince.

Pro účely diplomové práce byla všechna použítá jména změněna. Pro účely diplomové práce se žena s Downovým syndromem jmenuje Ema, muž s Downovým syndromem se jmenuje Milan, matka Milana se jmenuje Petra, Emin otec se jmenuje Dan a Emina matka Karla. Rozhovor s Milanovým otcem bohužel nebylo možno, z rodinných důvodů, pořídít.

Průběh interview

Před samotnými rozhovory byl respondentům vysvětlen účel rozhovoru a jeho využití. Autorka vysvětlila, že zpracovává diplomovou práci na téma: možnosti aktivizace dospělého jedince s Downovým syndromem v rodině. Vysvětlila, že by ráda získala informace od narození jedince přes dětství až po současnost.

Autorka přinesla respondentům na ukázkou svou bakalářskou práci, aby bylo možné si utvořit představu o tom, jak diplomová/bakalářská práce vypadá. Dále bylo vysvětleno, že data získaná v rámci rozhovorů budou využita pouze pro účely diplomové práce. Od jednotlivých respondentů byl získán souhlas s uvedením přepisu rozhovorů v příloze diplomové práce. Souhlasy s přepisem jsou uloženy v archivu autorky diplomové práce.

Velký důraz byl kladen na etické aspekty rozhovoru. Respondentům bylo sděleno, že v průběhu interview bude následovat sled otázek týkajících se jejich syna nebo dcery s Downovým syndromem a že je pouze na nich, na které otázky odpoví a na které nikoli. V průběhu interview byla preferována spontánní produkce respondenta a také byl kladen důraz na příjemnou atmosféru. Autorka měla vytvořenou strukturu rozhovoru a tyto otázky mohly, ale nemusely být položeny. Rozhovory byly nahrávány na diktafon a dále převedeny do textové podoby. Struktura otázek interview je součástí přílohy č. 2.

Provedené rozhovory byly očíslovány a pro přehlednost seřazeny do tabulky dle pořadí, v jakým s nimi dále bude pracováno.

Tabulka č. 1 Popis výzkumného vzorku

Pořadové číslo respondenta	Osoba	Specifika osoby a její vztah ke zkoumanému jedinci s Downovým syndromem
č.1	Dan (otec Emy)	Rodič jedince s Downovým syndromem
č.2	Karla (matka Emy)	Rodič jedince s Downovým syndromem
č.3	Petra (matka Milana)	Rodič jedince s Downovým syndromem
č.4	Ema	Dospělý jedinec s Downovým syndromem
č.5	Milan	Dospělý jedinec s Downovým syndromem

Interview č. 4 a interview č. 5 nebyla nahrávána. Průběh těchto interview byl interpretován na základě pozorování a analýzy poskytnutých dokumentů.

4.3.2 Postup šetření

Pro interpretaci získaných dat byly použity vybrané oblasti narativní analýzy. Z důvodu rozsahu a zaměření práce nebyly užity všechny interpretační perspektivy narativní analýzy, které popisují Čermák, Hiles, Chrz (2007). Zaměřili jsme se zejména na narativní rekonstrukci příběhů a dále jsme se snažili s příběhy pracovat dle specifik holisticko - obsahové perspektivy narativní analýzy. V rámci holisticko – obsahové

perspektivy se výzkumník zaměřuje na životní příběh jedince jako na celek a především na jeho obsah. Zejména z důvodu svého zaměření byla tato perspektiva pro šetření vybrána. S ohledem na zkoumanou problematiku – možnosti aktivizace dospělého jedince s Downovým syndromem v rodině - nás nejvíce zajímá právě obsah konkrétních příběhů.

Nejprve jsme se zaměřili na narativní rekonstrukci příběhů. Rozhovory byly několikrát důkladně přečteny a dále "systematicky převyprávěny" dle kategorií narativní konstrukce, jež jsou uvedeny v kapitole 4.2. V příbězích se snažíme sledovat základní kategorie narativní konstrukce. Cílem popisu příběhu je pokusit se přiblížit se k individuálnímu způsobu, jakým si respondenti strukturují svůj vlastní příběh a jaký v něm nacházejí řád a smysl.

Takto zpracovaný ("převyprávěný") rozhovor dále sloužil k výběru témat, jež se v jednotlivých příbězích shodně objevují a poté k interpretaci těchto témat pomocí holisticko – obsahové perspektivy narativní analýzy.

Ve snaze zachovat co největší autenticitu příběhů jsou citovaná slova či věty dávány do úvozovek nahoře a zdůrazněny kurzívou.

V dalším kroku šetření jsme z příběhů vybrali jejich společná témata. Jedná se o výběr témat, která přímo i nepřímo ovlivnila zkoumaný fenomén, tedy možnosti aktivizace dospělého jedince s Downovým syndromem. Mezi tato témata jsem zařadili: sdělení diagnózy Downova syndromu, období nástupu do mateřské a základní školy, možnosti zaměstnání a volný čas. V tomto případě jsme pro interpretaci získaných dat zvolili holisticko – obsahovou perspektivu narativní analýzy, jež je popsána v kapitole 4.2. Z příběhů jsme vybrali různá témata a sledovali jsme jejich vývoj v průběhu celého příběhu. Výše zmíněný postup koresponduje s postupem, který při zkoumání narativů popisuje Lieblichová. (Lieblichová a kol. in Čermák, 2006, s. 98).

Za každým takto zpracovaným tématem příběhu následuje komentář autorky diplomové práce, který se zaměřoval na specifika obsahu zkoumaného tématu.

V posledním kroku byly zpracovány rozhovory s jedinci s Downovým syndromem. K jejich zpracování nebyla použita metoda narativní analýzy. Při interpretaci těchto dat jsme vycházeli zejména z pozorování, z analýzy dokumentů a také z nestrukturovanéh interview s jedincem.

5 ANALÝZA VÝSLEDKŮ DAT

Níže uvedená část diplomové práce se zaměřuje na zpracování dat získaných při nestrukturovaném interview s jedincem s Downovým syndromem a při semistrukturovaném interview s jeho rodiči. Dalšími zdroji dat bylo pozorování v přirozeném prostředí jedinců s Downovým syndromem a studium dokumentů, které byly poskytnuty rodinami.

5.1 Charakteristika rodinného prostředí Emy a Milana

Následující oblast diplomové práce se zabývá charakteristikou konkrétních jedinců s Downovým syndromem. Jedná se o vybrané informace, které se snaží nastínit specifika těchto rodinců a jejich rodin.

5.1.1 Rodinné prostředí Emy

Emě je v současnosti 25 let. Má ještě mladší sestru, Martu. Ema se narodila jako matčino první dítě. Rodiče narození dítěte s postižením neočekávali. Před porodem i během porodu probíhalo vše standartním způsobem a tak rodiče předpokládali narození zdravého dítěte.

Lékaři si Emina postižení nevšimli ani při porodu, protože znaky Downova syndromu nebyly u Emy zdaleka tak zřejmé jako u jiných dětí narozených s Downovým syndromem. Rodiče ještě několik dní po narození své dcery žili v domněnì, že je jejich dcera zdravá. Až po několika dnech v porodnici si jedna z ošetřujících lékařek všimla, že s Emou, dle slov rodičů *"není něco v pořádku"*. Své podezření lékařka sdělila pouze otci dítěte, matku neinformovala. Lékaři Emě odebrali vzorky krve a odeslali je k analýze. Testy potvrdily Downův syndrom.

Ema vyrůstala s rodiči a se svojí mladší sestrou v rodinném domku na vesnici. Emina mladší sestra byla v dětství pro Emu velkým vzorem. Ema se spoustu věcí naučila

od své sestry. Obě spolu také chodily do mateřské školy. Po nástupu Marty do základní školy začali rodiče řešit možnosti vzdělávání také pro Emu. Přes zvláštní školu (dnes základní školu praktickou), kde Ema studium nezvládala (dle slov matky), se rodiče dozvěděli o pomocné škole (dnes základní škola speciální), kde si Ema splnila povinnou školní docházku.

Ema je aktivní dospělý člověk. Má těžkou srdeční vadu a její mentální schopnosti byly diagnostikovány v pásmu středně těžké mentální retardace (dle nové terminologie WHO se jedná o střední mentální retardaci). Zpráva z psychiatrického vyšetření Emy je součástí přílohy č. 8.

Ema je schopná se ve svém volném čase zabavit sama. Ráda sleduje své oblíbené pořady v televizi a také velmi ráda listuje časopisy a novinami, ze kterých si vystřihuje a poté lepší vystříhané fotografie do sešitů. Jednotlivé sešity má tématicky zaměřeny a seřazené. Přesně ví, co má ve kterém sešitě nalepeno. Je také velmi společenská a vyhledává přítomnost druhých lidí. Často ve společnosti pouze poslouchá a aktivně se nezapojuje, ale zmiňovanou komunikaci vnímá a rozumí jí.

Ema se podepíše tiskacím písmem pouze křestním jménem. Dříve uměla i příjmení, ale to z důvodu neopakování již zapomněla. Číst se nenaučila. Ema je zbavena způsobilosti k právním úkonům a jejím opatrovníkem je otec.

5.1.2 Rodinné prostředí Milana

Milanovi je v současnosti 51 let. Má ještě mladšího bratra Petra. Milan se narodil jako matčino první dítě. Stejně jako tomu bylo v případě Emy, probíhalo těhotenství bez problémů a rodiče neočekávali narození dítěte s postižením. Lékaři si Milanova postižení nevšimli ani během porodu a jak uvedla Milanova matka, lékaři, s největší pravděpodobností, o Milanově postižení věděli, ale rodinu neinformovali. Milan měl v dětství opakující se zdravotní problémy a na základě těchto problémů byla rodičům sdělena diagnóza Downova syndromu, která se zmíněnými zdravotními problémy úzce souvisela.

Milan vyrůstal s rodiči a se svým mladším bratrem v malém městě. V průběhu dětství spolu oba kluci trávili spoustu času. Po nástupu Milanova mladšího bratra do základní školy se Milan neustále dotazoval, kdy také půjde do školy. Nakonec rodiče vyhovující školu našli,

i když to nebylo vůbec jednoduché. Milan byl velmi dobrým žákem, všichni ho chválili. Nevyhovoval mu však internát. A tak se rodiče rozhodli ke změně školy. Nakonec navštěvoval běžnou základní školu v místě bydliště, kde se vzdělával dle osnov zvláštní školy. Milan měl po dostudování školy potřebu "něco dělat" a tak mu matka domluvila zaměstnání ve firmě, ve které pracovala.

Milan pracuje od svých šestnácti let až do dneška. Bohužel byl ale nucen změnit zaměstnavatele a přestal pracovat na hlavní pracovní poměr.

Milan je velmi aktivní člověk, který rád sleduje televizi, kde ho nejvíce zajímají sportovní pořady. Také pravidelně sleduje teletext. Ve svém pokoji má velkou sbírku různých sportovních časopisů, kterými často listuje a prohlíží je. V současné době Milan uklízí v obchodě svého bratra. Při této práci mu pomáhá také jeho matka. Jedná se pouze o práci o víkendech.

Milan má velmi vyvinutý smysl pro pořádek. Vše musí být na svém místě přesně tak, jak je na to Milan zvyklý. Pokud tomu tak není, tak se na "strůjce" problému velmi zlobí.

Milan je velmi rád ve společnosti druhých lidí, moc nemluví z důvodu těžké řečové vady, ale velmi dobře rozumí. Jeho inteligence se pohybuje, s největší pravděpodobností, v pásmu lehké mentální retardace. Matka tuto informaci přesně neví, protože Milan se, dle jejích slov, nikdy nepodrobil vyšetření. Pouze jednou, kdy prý diagnostikovali lehkou oligofrenii (dle tehdejší terminologie, dnes lehká mentální retardace). Milan velmi dobře čte a čtenému textu rozumí, velmi dobře ovládá psaný projev. Milan není zbaven způsobilosti k právním úkonům.

5.3 Narativní rekonstrukce příběhů

V souvislosti a narativní rekonstrukcí příběhů je vhodné připomenout, že životní příběh člověka není neměnným útvarem. Jeho podoba je závislá na kontextu, ve kterém je vyprávěn. Je nezbytné si uvědomit, že pokud by byl příběh vyprávěn v odlišném kontextu, může vyznít úplně jinak. Například dospělý člověk bude jiným způsobem vyprávět o narození svého druhorozeného dítěte své kamarádce a jinak svému otci.

Proto je v tuto chvíli vhodné si znovu zopakovat kontext, ve kterém respondenti

své příběhy vyprávěli. Respondenti věděli, že přijdou do kontaktu se studentkou, která zpracovává svou diplomovou práci, v rámci které se zabývá problematikou Downova syndromu z pohledu rodiny. Dále bylo sděleno, že zjištěné informace budou použity pouze pro účely diplomové práce. Respondenti byli ujištěni, že jim výsledná práce bude poskytnuta k nahlédnutí. V tomto kontextu respondenti svůj životní příběh strukturovali a interpretovali.

5.3.1 Respondent č. 1 (otec Emy)

Jako hlavní a velmi detailně popsané téma Danova vyprávění můžeme označit *"formu"*, kterou se dozvěděl o postižení své prvorozené dcery. O postižení Emy se dozvěděl v porodnici a jak sám uvedl, *"bylo to dost takovou zvláštní formou"*. Lékařka v porodnici Danovi sdělila, že jiné (dětské) lékařce se *"Emička nezdá"* a že tato lékařka dle nohou a obličeje usuzuje, že bude Danova dcera postižená. Poté lékaři otci oznámili, že je třeba provést krevní testy, na základě kterých budou o svém předpokladu schopni říci více. Velmi zajímavou informací v Danově vyprávění je fakt, že výsledky krevních testů byly sděleny pouze jemu, jeho manželka o možném postižení své dcery nevěděla. *"Emička má snad o půl chromozomu víc."*

Na základě genetického vyšetření Emy, které potvrdilo Downův syndrom, byli její rodiče také posláni na genetické vyšetření. Oba rodiče z testu "vyšli" negativně. *"No tak náš závěr byl ten, že jsme se dostali do té statistiky 'jeden z osmi tisíc'."* Dan si myslí, že jedním z možných vysvětlení vzniku Downova syndromu u jeho dcery může být výbuch jaderné elektrárny v Černobylu v roce 1986.

Stěžejním rozhodnutím pro celou rodinu bylo, zda si Emu nechají nebo zda ji, dle doporučení lékařů, umístí do domova pro osoby se zdravotním postižením (v dřívějších dobách byl pro domov pro osoby se zdravotním postižením užíván termín "ústav"). *"No a ještě nám bylo doporučeno teda, abysme ji zrovna dali do ústavu, protože nás bude, jako tu rodinu, šíleně brzdit."* Rodiče zmíněné doporučení lékařů odmítli. Dan toto rozhodnutí zdůvodnil svou zkušeností s "ústavy". *"Protože v tu dobu jsem dělal v Chiraně a viděl jsem, po těch ústavech jsem jezdil, protože jsem opravoval inhalační přístroje, EKG a ty rehabilitační přístroje, tak jsem viděl, jak to v těch ústavech vypadá, tak jsem říkal že ne, no."* Jedná se o zkušenost, která Dana motivovala k určitému rozhodnutí a je třeba

zdůraznit, že zásadním způsobem ovlivnila jak Danův život, tak také život celé jeho rodiny.

Ema navštěvovala běžnou mateřskou školu na vesnici, kde s rodinou bydlela. Mateřskou školu začala navštěvovat ve stejné době jako její mladší sestra Marta. Dle Dana byl důvodem bezproblémového přijetí Emy do mateřské školy přístup ředitelky, která *"s tím celkem neměla problém."*

Po mateřské škole, ve které byla Ema o dva roky déle než je běžné, nastoupila do zvláštní školy, *"ale tam byly ty podmínky příšerný"*. Ve třídě byla spousta Romů, *"ty děti byly strašně rozjivený"* a mladá paní učitelka, která nastoupila po mateřské dovolené je, dle Dana, nezvládala. Ema tuto kombinaci velmi špatně psychicky snášela. Rodiče své dítě trápit nenechali a tak *"tam udělali dusno"* a požadovali od ředitele školy přearazení jinam. Ředitel jejich názor nesdílel, *"on furt, že tam Emička patří"*. Rodiče měli však jiný názor a zjistili si informace v Praze, kde jim bylo řečeno, že Ema může být přearazena jinam – do pomocné školy. S touto informací pokračovali za ředitelem zvláštní školy a Ema byla, na základě této informace od třetí osoby, přearazena do pomocné školy. Dan úspěch s přearazením na jinou školu zdůvodňuje tím, že *"tenhleten ředitel nevěděl, koho v Praze máme, no tak prostě nás tam přeřadil a bylo to"*.

Ema si ve škole, do které byla přearazena, splnila svou povinnou školní docházku. Z odpovědí, které se vztahují k pomocné škole je evidentní, že byl Dan s touto školou spokojen, žádné negativní zkušenosti nezmiňuje.

Dan dále mluví o tom, že Ema v rámci školního programu navštěvovala také různé "kroužky". Dopoledne se tři až čtyři hodiny vzdělávala a *"pak už měli ruční práce a tyhlety kroužky a to všechno"*.

Od využití volného času v zařízení sociálních služeb (Centrum) se přesouváme k využití volného času v rodině. Ema volný čas doma s rodinou naplňovala různými způsoby. Rodina Emu ze žádných aktivit nevyčleňovala a ani nevyčleňuje, jak Dan uvádí: *"chodila všude s náma"*. Ema si chodila hrát ven, hrála si se svou sestrou na písku, jezdila na kole, *"hrály si různě"*. Pokud Ema nešla či nemohla jít do školy, tak ji Dan bral s sebou do práce, *"nebyl problém"*.

Dan o možnostech Emina pracovního uplatnění přemýšlel v tom smyslu, že by mohla pracovat v chráněných dílnách a nebo že by také mohla využívat služeb chráněného bydlení, jež jsou součástí zařízení, do kterého chodila do školy. K této myšlence ho přivedla "známá",

jejíž dcera služeb chráněného bydlení využívala a tak si myslel, že by to stejným způsobem mohlo "fungovat" i u Emy. Dan však zůstal pouze u přemýšlení a v současné době už pracovní uplatnění u Emy není, ze zdravotních důvodů, možné. Rodina dále nevyužívala žádné jiné sociální služby.

Kamarády, které Ema má, jsou většinou také absolventi stejné školy a také uživatelé služeb zmíněného zařízení. Mimo školu se se svými kamarády nestýká a ani nikdy nestýkala.

Na otázku, jakým způsobem by Ema s největší pravděpodobností ráda trávila svůj volný čas odpovídá její otec takto: *"No svůj volnej čas by nejradši trávila takhle někde prostě v partě, když se něco děje, že jo, když je nákem program, ať je to třeba, já nevím, nějaký společenský vyžití nebo to, je ráda ve společnosti, no."* Ema je v současnosti na Lipníku (domov pro osoby se zdravotním postižením), kde je v kolektivu dětí, což by jí teoreticky mělo vyhovovat. Ale opak je pravdou, *"protože ty malý děti zase jsou divoký a ona už by potřebovala určitej klid"*. Ema tráví na Lipníku čas od pondělí do pátku a poté je přes víkend s matkou doma. Občas je s ní i přes týden matka doma.

Dan si myslí, že je situace, kdy člověk s postižením pobývá část týdne v domově pro osoby se zdravotním postižením a část týdne v rodině, výhodná jak pro domov, tak také pro jedince, který *"má nějaký zázemí a ví, že tam nebude muset bejt furt"*. Opět jsou zde zmiňovány obavy o Emin zdravotní stav a možná nutnost jejího umístění do "domova" na stálo. *"No, spíš se obávám toho, že to srdíčko pak už nebude moct to zvládnout a že, nevím, jestli nebude pak už odkázaná na vozejk nebo na ústav, protože člověk nebude moct to zvládnout takhle."* Dan se při narození své dcery rozhodl, že ji do "domova" nedá, ale v případě, kdy by byla jeho dcera odkázaná trvale na invalidní vozík, nevidí jinou možnost. K takovému řešení ho směřuje zkušenost s jeho těžce nemocnou matkou, která měla rakovinu a *"prostě to není jednoduchý to poslední stadium"*.

Na konci interview Dan připouští, že mu narození dítěte s postižením "něco dalo", ale také "něco vzalo". *"Dalo mi to to, že nám úplně jinej náhled na tohleto všechno, na ty lidi postižený. No a svým způsobem to vzalo vlastně tak nějak takovej ten normální asi rodinej průběh, protože se to všechno nějakým způsobem, se bral větší ohled vlastně na to postižený dítě."*

Komentář autorky diplomové práce

Dan působil v průběhu interview jako člověk, který má obrovský nadhled nad celou situací a žádná otázka ho nepřekvapila. Dle jeho přístupu můžeme konstatovat, že je s postižením své dcery smířen a že si uvědomuje neměnnost této situace. Oproti respondentce Karle (své bývalé manželce) působí velmi chladně. Má vymezen svůj osobní prostor a nebyl by ochotný o Emu pečovat na úkor svých vlastních potřeb. Pokud by to bylo nutné, dokáže si představit, že by svou dceru umístil "na stálo" do domova pro osoby se zdravotním postižením. Během interview vyšlo najevo, že Dan o Emu pečuje spíše po materiální stránce. Naopak Karla je zejména "psychickou oporou" dvě dcery.

5.3.2 Respondentka č. 2 (matka Emy)

Karla se o postižení své dcery dozvěděla později než její tehdejší manžel (Emin otec). Dle jejích slov se o Emině postižení dozvěděla až u lékaře v poradně, nějakou dobu po porodu. Lékaři Karle mnoho informací o Downově syndromu nepostkytli. „... *jenom prostě řekl, že prostě tyhle děti jsou zvláštní a že tak dosáhne druhýho... Když jí budou dva roky, tak že to bude už prostě strop té činnosti co dosáhne a že se jako nevyvíjej dál, po té psychický stránce i tak, takže tak bude ve věku dvouletýho dítěte.*” Pediatr rodičům naznačil, že by si Emu neměli nechat a měli by ji "dát" do nějakého institucionálního zařízení. Karla hovoří o možnosti "odložení" své dcery do domova pro osoby se zdravotním postižením jako o variantě, která ji "*nenapadla*" a kterou "*by psychicky asi nezvládla*".

Karla nikdy neviděla důvod se za svou dceru s postižením stydět a s manželem "*se k tomu snažili vést i její mladší sestru*". Dle jejího názoru jistě existují lidé, kteří "*se za to dítě styděj ... jsou s ním třeba zavřený doma, nechtěj s ním vycházet ...*" S manželem se vždy snažili dělat vše "*normálně*", i s Emou.

Matka od lékařů žádné další informace o prognóze Downova syndromu či o možnostech sociálních a jiných služeb nedostala a tak se "*pídili sami*".

Ema navštěvovala běžnou mateřskou školu společně se svou o rok mladší sestrou. Když Emina sestra odešla do základní školy, chodila Ema ještě další rok do mateřské školy, takže byla v mateřské škole o dva roky déle, než je běžné. Další rok to už však nebylo možné

a tak se rodiče *"začli pídit"*.

Karla uvádí, že s manželem chtěli, aby Ema chodila do školy, protože *"byla společenská"* a rodiče ji *"nechtěli nechat doma"*. Rodičům se do rukou dostal dokument, který je informoval o dvou zvláštních školách nedaleko jejich bydliště. Pro jednu z nich se rozhodli a Ema tam, dle dohody s vedením školy, na rok nastoupila. Po roce bylo rodičům ze strany školy řečeno, *"že na to jako nemá a že to prostě není pro ni"*. Ředitel školy rodičům poradil, že pod jeho zvláštní školu patří ještě *"jedna třída tehletěch dětí"*, která měla sídlo ve stejném městě. Na přání rodičů byla Ema do této školy přeřazena. Jednalo se o pomocnou školu (Centrum – název zařízení), se kterou byli rodiče i Ema nakonec velmi spokojeni. Ema se svými spolužáky vycházela velmi dobře.

V době, kdy Ema chodila do školy, naplňovala většinu svého volného času doma s rodinou a nebo s rodinou jezdila na výlety, například i na kole, což ale v dnešní době, dle slov matky, není možné.

Ema reagovala na informaci o jízdním kole otázkou na svou matku: *„Dlouho jsme měli kolo?“* Matka: *„No, dyť máme ještě kolo, máme, no.“* Ema: *„To je dlouho co jsme ho dostali.“* Matka: *„My jsme nedostali kolo, to jsme ho koupili, táta ho koupil.“*

Rodina si koupila dvojkolo a ve volném čase na něm jezdila na výlety. Ema seděla na dvojkole vždy vzadu a někdo z rodičů (nebo i Emina mladší sestra) seděl vpředu a kolo řídil. *"Ono to nebyla žádná sranda to ušlapat"*, uvádí Karla, protože i když se jednalo o dvojkolo, hlavním zdrojem energie byl ten, kdo seděl vpředu.

Vzhledem k Emině reakci na diskusi o kole je evidentní, že jí je tato aktivita velmi blízká. Karla už by se v současnosti bála s Emou na kolo vyjet, protože má strach, že by Ema spadla.

Rodina také *"jednu chvíli"* využívala nabídky různých organizací, jež pořádaly zájezdy do zahraničí.

Matka téma volného času dále nerozváděla a tak jsme se, dle struktury otázek, přesunuli k možnostem Emina pracovního uplatnění. Karla o této možnosti *"v duchu"* přemýšlela, ale myslí si, že by Ema *"tohodle nebyla schopná"*. Emina matka by si tuto možnost přála, ale dle Eminy *"praktické stránky"* usoudila, že by *"na to nikdy neměla"*.

Ema se ve škole naučila psát, zejména podepsat se. V době, kdy se psaní ve škole učila, tak ho ovládala. Karla si myslí, že Ema tuto schopnost již zapomněla a musela by ji znovu

cvičit. Dle slov matky by pro Emu bylo ideální, kdyby mohla celý život chodit do školy a *"pořád do kola si to obnovovat"*.

Přechod z dětství do dospělosti je velmi důležitým obdobím. Emina matka uvádí, že přechod z období dětství do období dospělosti u Emy nepocítovala. Je logické, že když Ema přestala chodit do školy, její volný čas musel být naplněn jiným způsobem, jak tuto změnu rodina vyřešila? Matka s Emou byla dlouhou dobu doma. Až poslední tři roky chodí do práce. Dle Karliných slov si Ema sama dokáže naplnit svůj volný čas, tedy pokud měla čas sama pro sebe *"dokázala se zabavit sama"*.

I přesto, že se Ema dokáže *"zabavit sama"*, má velmi ráda společnost ostatních lidí. Jak matka uvedla, přes týden je Ema v domově pro osoby se zdravotním postižením (dále jen domov), každý pátek si po ní Karla jezdí a víkend tráví zejména spolu. V současnosti se Ema vídá s kamarády, které má v domově, *"ty holky na ni čekaj, nebo jako se těšej"*. Matka hovořila o naplnění volného času v domově: *„Během celého dne většinou koukaj na televizi.“* (Úsměv) *„Nevím, ted'kon. Ted' jsi říkala, že jste byli na keramice?“* (Otázka na Emu) Ema: *„Hm.“*

Emina matka si myslí, že nejlepší situace by byla, kdyby její dcera byla neustále s ní doma, protože doma se dokáže zabavit a v domově nemá takové zázemí ani své oblíbené věci, i když si spoustu věcí každý týden bere s sebou. Karla si stěžovala, že v domově Emu ani na výlety "neberou". Matka si myslí, že je to proto, *"protože je na vozečku, tak dá víc práce, tak ji radši nechaj prostě doma"*.

Jak již bylo zmíněno, Ema se ráda pohybuje ve společnosti druhých lidí. *"Jako že se nezapojí do diskuse nebo to, ale ráda sedí a pozoruje. ... A rozumí, rozumí jako, dost. Hodně věcem rozumí, ale jako nedokáže se vyjádřit a pak někdy něco pochytlí, co si zapamatuje a něco jí uteče. Nebo si to zapamatuje podle svého."*

Matka se v souvislosti s nevyhovujícím chováním personálu v domově vrací k zařízení (Centrum), kde byla Ema před domovem a kde se jí i rodičům velmi líbilo. *"Ten přístup těch lidí tam maj taky jinej."* Z tohoto postoje vyplývá, že by matka byla spokojenější, kdyby Ema mohla být alespoň v Centru, než na Lipníku. O této variantě rodina zatím pouze přemýšlí.

Karla si Eminu budoucnost představuje tak, že pokud bude *"tak nějak schopná"*, tak se bude snažit co nejdéle se o Emu starat a *"mít ji co nejvíc doma"*.

Emině matce postižení dcery "přineslo" zejména novou zkušenost. Nikdy před Eminým narozením se s lidmi s postižením nesetkala, takže *"ani nevěděla, že něco takovýho existuje"*. Karla uvádí, že jí narození dítěte s postižením určitě vzalo možnost vrátit se po mateřské dovolené zpět do práce a také možnost *"žít jako normální"*. Dalším z dopadů na její život byla ztráta kontaktu s ostatními lidmi, kteří *"maj normální děti"*.

I přesto se Karla velmi snažila, aby se Ema cítila dobře. A tak s ní zůstala doma a snažila se *"jí dát co mohla., ... Jednak z té stránky opatrovat jí, no a jednak z té stránky, že jsme třeba jezdili na ty zájezdy, nebo různě jsme chodili, no, že jsme toho dost naježdili. Nebo máme dost rozvětvenou rodinu, takže vlastně mezi těma bratrancema, sestřenicema se vždycky cejtila fajn."*

Karla si obecně myslí, že Ema byla vždy okolím dobře přijímána. Zmiňuje mateřskou školu, kde se k Emě některé děti chovaly špatně a ubližovaly jí, ale jiné ji *"chlácholily"* a chovaly se k ní dobře. Jediným člověkem, kterého Karla zmiňuje a ze kterého *"neměla moc dobrej pocit"*, byl odborný lékař – kardiolog. Naopak současný odborný lékař – kardiolog pro dospělé *"když viděl problém"*, tak byl ochotný pomoci.

Komentář autorky diplomové práce

Karla své dceři s Downovým syndromem obětovala velkou část svého života. Nejprve se rozhodla, že si ji ponechá a poté se po mateřské dovolené nevrátila zpět do zaměstnání a zůstala s Emou doma. Karla přijala péči o dítě s postižením jako svou "povinnost" a je zřejmé, že její potřeby ustoupily do pozadí. Nevíme, jaká situace jí v nedávné době vedla k převratu a k navrácení do pracovního procesu. V každém případě před několika lety, kdy nastoupila znovu do zaměstnání, začala znovu žít také "svůj vlastní život". Je evidentní, že Karle velmi scházel kontakt s "normálními" lidmi, kteří měli "normální" děti. Rozhodnutí, že po mateřské dovolené s Emou zůstane doma, ji určitým způsobem odvrátilo od okolního světa. Pokud matka zůstane doma a ještě s dítětem s postižením, prostor k vytváření nových vztahů s ostatními lidmi je, oproti matkám, které se vrátí do práce, omezenější. Karla se však tomuto problému postavila a po dlouhých letech se opět zapojila do pracovního procesu.

Karla působí jako člověk, který se nepřízním osudu umí "postavit" a to nejen sama za sebe, ale také za svou dceru.

5.3.3 Respondentka č. 3 (matka Milana)

Po vysvětlení účelu rozhovoru byl dán Petře volný prostor. Milanova matka chvíli přemýšlela a její přemýšlení přerušil Milan se slovy: „*Já jsem se narodil 18. 9. 1960 a je mi 51 let.*” Uvedl s úsměvem Milan. Jeho matka pokračovala: „*Ano, to je pravda, Milanovi je 51 let. No, já nevím odkud bych začla...řekni si...*” Dále pokračoval Milan s ujištěním, že si pamatuje své datum narození z paměti: „*Já to vím, já to vím z paměti.*” V tuto chvíli předal Milan iniciativu do rukou své matky, která je velmi výřečná. Při Milanově projevu je znatelné, že je zvyklý, že Petra "mluví za něj" a "srozumitelněji" doplňuje to, co chtěl říci.

Petra se o postižení svého syna dozvěděla až po relativně dlouhé době, přibližně v době, kdy bylo Milanovi půl roku. Milanovi se bezprostředně po narození opakovaly potíže se zažíváním a s dýcháním. Zažívací problému neustávaly a Milan, jako malé miminko, trávil spoustu času v nemocnici. Rodiče nechápali, proč tomu tak je, protože se snažili udržovat vše v čistotě. Při rozhovoru s lékařem se Petřině matce dostala odpověď: „*No a tak vy to nevíte?*” Petra tuto otázku okomentovala slovy: „*No, tak to už naši jako zpozorněli, že asi není něco v pořádku.*” Petra si myslí, že lékaři o Milanově postižení věděli, ale rodinu neinformovali. Petřini rodiče Milanovým rodičům tuto informaci nesdělili a jeli se dále informovat k Milanově dětské lékařce, která jim sdělila: „*No, tak jako bude pomalejší, ale dobrou výchovou se dá hodně udělat.*”

Milanovi rodiče po zjištění této situace potřebovali potvrzení nebo vyvrácení zjištěné informace a tak si našli v Praze paní docentku, která jim Milanovo postižení potvrdila a zároveň zmínila, že „*to bude ale lehčí forma*”. Lékařka chtěla také Milanovi rodiče poslat na genetické vyšetření z důvodu zjištění příčiny Downova syndromu a také „*kvůli dalšímu dítěti*”. K vyšetření však již nedošlo, protože Petra byla těhotná podruhé, takže „*pak už to bylo jedno*”.

Petra v té době vůbec nebyla spokojená s „*podporou od doktorů*”. Milan měl v dětství často problémy s dýchacími cestami, dokonce onemocněl i zápallem plic a jeho matka zmiňuje, že to vůbec nebylo jednoduché, když byl jeden z kluků nemocný, tak musela oba obléct a jít k lékaři s dvěma malými dětmi. Petra hovořila o situaci, ve které se snažila lékaře požádat, zda by se na Milana nepřišel podívat domů. Lékař jí sdělil: „*No, my tady ještě hodinu budem, přiveďte ho.*” Petra by předpokládala, že lékař bude „*vstřícnej, aby třeba*

víc mu věnoval než zdravým".

Dále uvádí, že předtím, než Milan onemocněl zápallem plic, tak k lékaři chodili pravidelně, ale *"furt to nic nebylo, furt to nic nebylo a pak byl zápal plic a bylo to tak, že měl vodu na plicích"*. Milan musel po zmíněném zanedbání léčby ze strany lékařů ležet dlouhou dobu v nemocnici v Praze, kde k němu, naopak, bylo ze strany personálu přistupováno lépe. Pro Petru nebylo vůbec lehké Milana v nemocnici ponechat. Milan se ze zápalu plic po nějaké době vyléčil a za dva roky se u něho tato nemoc objevila znovu. Nakonec rodinu "dostal na starost" nový lékař, který měl už *"takovej jinej přístup"*. (Myšleno v pozitivním slova smyslu.)

Rodičům nebyly poskytnuty žádné informace o Downově syndromu. Petra před Milanovým narozením *"vůbec nevěděla, že něco takovýho existuje"*. Rodiče ani po Milanově narození *"nic nepozorovali, on nám připadal normální"*. A okolí jim to pouze potvrzovalo. *"A když to nevíš, tak tě to vůbec nenapadne, že něco je."* Ani dětská lékařka, která matku navštívila po porodu doma, nic nepoznala.

Petra si myslí, že bylo velmi dobré, že se její synové narodili rok po sobě, *"protože to, co dělal Petr, chtěl Milan nebo chtěl to dělat a my jsme ho v tom tak cvičili, že to dokázal"*. Petra zkušenosti s Milanem a jeho schopností učit se demonstruje na několika příkladech. Jedním z nich je jízda na kole. Popisuje, že dítě bez postižení se na kole *"dvakrát sveze a jede."* Ale u Milana tomu bylo jinak. Rodiče s ním jízdu na kole museli cvičit déle, popisuje, že *"kolik večerů furt běhali za ním, drželi za sedlo, no ale naučil se"*. Milan se naučil také lyžovat. *"Všecko, on všecko zvládne"*. Petra s Milanem dříve často jezdila na kole, ať už na nákup nebo na výlet. Ale v současné době už se bojí z důvodu velkého provozu ve městě. Bojí se o zdraví obou a nechtěla by si tímto způsobem přivodit starosti navíc. Milan se s touto situací už smířil a chodí zejména pěšky.

V tuto chvíli se do konverzace zapojil Milan se slovy: *"No teďkon jsme s bráchou jsme byli.."* (Přerušen Petrou.) Petra zmínila, že Milan často jezdil sám na výlety na kole, když byl zbytek rodiny mimo domov a nikdo o jeho výletě nevěděl. Byl schopný ujet i čtyřicet kilometrů denně. Milan: *"To všecko umím."*

Petra mluvila v souvislosti se sportem ještě o další, spíše negativní zkušenost s lékaři. Milanův bratr se svojí manželkou před narozením svého prvního dítěte absolvovali také genetické testy a ošetřujícímu lékaři povídali o Milanovi a o tom, že se naučil lyžovat. Lékař

jim odpověděl: *"A jak lyžuje? Dáte mu lyže a šoupe nohama?"* Lékař pravdivosti této informace nevěřil.

Petra se rozpovídala také o situaci, kdy se Milan učil lyžovat. *"To chvílku trvá."* Vstoupil do hovoru Milan. Milana učila lyžovat zejména Petra, její muž učil mladšího syna. Milanův bratr už s otcem jezdil na vleku a Milan musel neustále ještě vycházet kopec sám. Petra dodala, že byla nejpomalejším článkem rodiny, že dolů dojela vždy poslední a Milan na to reaguje, že jezdil *"taky šusem"*.

Petra dále zmínila, že Milan měl svůj specifický způsob lyžování, dle kterého ho na dálku vždy poznala. Milan: *"S Centrem jsem jezdil furt."* Petra dodává, že s Centrem byl na olympiádě a byl první. Milan: *"A třetí. Mám diplom. Malá Úpa."*

Milan chodil do mateřské školy v Praze. Matka se o této mateřské škole dozvěděla díky inzerátu v novinách. Petra se vypravila do Prahy za redaktorkou z novin, aby získala adresu mateřské školy. To se jí podařilo a po počátečních problémech, kdy Milana do mateřské školy nechtěli vzít, protože nebydlel ve spádové oblasti školy, se jim to podařilo. Jednalo se o mateřskou školu speciálně zaměřenou pro osoby s postižením. Učitelky z mateřské školy Milana neustále chválily, dle Petry se *"divily. ... A on si dojde na záchod.... A on sám ví, kde má ty věci"*.

V době, kdy Milan mateřskou školu navštěvoval přišla do školy inspekce, která testovala jednotlivé děti a jejich schopnosti. Milan z této zkoušky vyšel s velmi dobrým výsledkem, ještě s jedním dítětem byli nejlepší a ředitelka Petře, na základě těchto informací, sdělila, že si myslí, že je zbytečné, aby navštěvovali takto vzdálenou speciální mateřskou školu, že by Milan *"mohl do normální školky"*.

V běžné mateřské škole Petra Milanovo přijetí nakonec vyjednala, ale také to nebylo jednoduché, sama uvádí, že děti s postižením *"nikde nechtěj"*. Po nějaké době navštěvoval Milan se svým mladším bratrem stejnou mateřskou školu. Petra v souvislosti s problémy s nalezením vhodné mateřské školy uvedla, že ji *"vždycky pomohli lidi, který vůbec nemuseli."* Petra zde mluví o paní učitelce v mateřské škole, která měla k Milanovi velmi dobrý přístup a chovala se k němu jako k dítěti bez postižení. Petra uvedla příklad takové situace. Děti v mateřské škole se připravovaly na vystoupení a Petra byla přesvědčená, že Milan bude také vystupovat. Milanův otec však s touto variantou nesouhlasil. *"On radši nechtěl nikam chodit, takhle víš, a on tenkrát říkal: A to Milan nepůjde."* Petra s názorem

svého manžela nesouhlasila a šla za paní učitelkou a ta jí řekla: *"A proč by nešel?"* Petra si myslela, že by nebylo na místě, aby Milan také vystupoval, protože se orálně neprojevoval. Učitelka v jeho vystupování neviděla problém. *"A tak jako hopsali, měli nákou čepici a ona říkala: To on umí, co by nešel, že jo."* Takže Milan mateřskou školu bez problémů zvládl.

Dalším mezníkem v životě rodiny bylo dosažení šesti let, kdy by měl Milan nastoupit do základní školy. *"No a museli jsme před komisi a před komisí řekli, že je to vyloučený, že teda ale do žádné školy, jak se to řekne, no zbavit školní docházky ..."* Takže byl Milan zbaven povinné školní docházky. S tímto rozhodnutím Petra v žádném případě nesouhlasila: *"... já jsem to nechtěla, takže oni mi řekli, že jedině do pomocné školy a ta pomocná škola byla Sedlec – Prčice."* Rodiče tedy Milana do této školy zapsali a *"tam to bylo obdobný jako v té školce, on zase jako byl nejlepší"*.

Ředitel školy si všiml Milanovy tížádnosti a jeho schopností a také jediného jeho problému, kterým byla řeč a doporučil rodičům speciální školu (Petra neuvádí její název), která měla Milanovi pomoci s jeho řečovou vadou. Milan byl do doporučené školy přijat. Velkou nevýhodou bylo, že škola byla opět velmi vzdálená od jeho bydliště a tak tam musel být ubytovaný na internátě během celého roku. Pouze na prázdniny, svátky či Vánoce jezdil domů za svou rodinou.

Když v průběhu prvního roku Milan přijel domů na Vánoce, byl velmi smutný a i okolí rodiny si toho všímalo. *"Milan tam byl nešťastnej."* Komentuje Petra jeho situaci. Rodiče se tedy po prvním roce rozhodli, že Milana "přemístí" do školy někde v blízkém okolí, aby již nemusel být bez rodiny. Našli školu v místě svého bydliště a *"byl ten pan ředitel tak hodnej, že řekl, že jo, tak ho tam vzali"*.

Milan tedy nakonec navštěvoval běžnou základní školu. *"Má jako šest tříd, některou třídu veš třeba byla jiná, která řekla, že ona ho nemůže pustit dál, že jo, takže jako... Šel pozdějš o rok, vyšel normálně a má teda šest tříd."* Milan se vzdělával dle osnov zvláštní školy.

Když vyšel ze školy, neustále se matky ptal *"co bude dělat"*. Milan se svým bratrem dokončili základní školu ve stejný rok, Milan v šestnácti letech a Petr standartně, v patnácti letech. Petr pokračoval na střední průmyslovou školu a Milan chtěl také "něco dělat".

Petra Milanovi neustále vymýšlela různé úkoly, ale Milan se, i přesto, každý den ptal,

co on bude dělat. *"No, tak jsme začali shánět a říkala jsem - tak jediné někde spolu..."* Petra byla rozhodnutá opustit svou stávající práci a jít tam, kam by ji vzali společně s Milanem. Když přišla za svým nadřízeným a oznámila mu důvod svého plánovaného odchodu, nadřízený jí slíbil, že se situaci pokusí vyřešit takovým způsobem, aby Petra mohla zůstat. Dostala ještě za úkol vymyslet, co by mohl Milan v jejím zaměstnání vykonávat za pozici. (Petra v té době pracovala v ČSAD.)

Milan pravidelně, každý rok, chodil do *"psychologické poradny"*, kde se také Petra zeptala na jeho možnosti po dostudování základní školy. Pracovnice jí sdělila: *"No, tak mu pořídíte králíky, aby se měl o co starat, koupíte mu televizi no a bude doma."* Petra s touto variantou v žádném případě nesouhlasila a řekla pracovníci, že Milanovi již našla zaměstnání. Pracovnice jí sdělila, že to v žádném případě takto nebude fungovat, že přijde o zaměstnání jak Petra tak i Milan. *"Takže ty ti nepomohli vůbec."* Petra často upřednostnila své přesvědčení, i když jí odborník řekl úplný opak.

Petra se se svým nadřízeným o náplni Milanovy práce domluvila na základě činností, které Milan rád vykonával ve svém volném čase. *"On si furt s těma novinama a vystřihuje si a dělá si tabulky."* Milan začal u ČSAD *"rovnat stazky"*. *"To byly stazky co vozili řidiči a vyplňovali, že jo, kde byli, co dělali, co vezli, kolik tun a tak. No a to byl jako předepsanej tiskopis a takhle nahoře byly šestimístný čísla těch tiskopisů a to on musel zarovnávat."* Milan: *"První tři."* (Milan zdůraznil, že "stazky" rovnal podle prvních třech číslic.)

Milan byl nucen pracovat systematicky. Nejprve si šestimístná čísla rozdělil dle prvních třech číslic a pak dále pokračoval a řadil dle dalšího trojčíslí. *"Třeba bylo – začínala série 123, 124, 125. To sis rozdělila a pak jsi zas mohla jet dál. A zarovnat, zandat do šanonu, nalepit na to štítek od kterýho čísla do kterýho to je, jo. "*

Zaměstnavatel Milanovi jeho práci několikrát zkomplikoval, protože přestěhoval archív do sousedního města, kam musel Milan dojíždět. Vzhledem k tomu, že mu směna začínala v šest hodin ráno, musel velmi brzy vstávat. Raní vstávání nebylo tak velká komplikace jako následné přestěhování archívu do suterénu, kde Milan *"byl sám s tím archívem"* a neměl možnost si s kýmkoli během celého dne popovídat. *"Tam byl nešťastnej."* V této situaci se Petra rozhodla požádat zaměstnavatele, zda by situace nešla vyřešit tak, aby Milan nebyl celé dny v práci sám. A tak byl nakonec archív znovu přemístěn zpět. *"No, ale furt jako celkem ho brali a co bylo, tak jako nebylo to, to nebyla jako podřadná práce, víš, jako bylo"*

to docela, jako někdy zdravá ženská, která na tohle nebyla, tak to nebyla schopná udělat. On to jako uměl.." Pokud bylo třeba udělat nějakou věc akutně, často byly Milanovi předávány instrukce přes jeho matku, která mu lépe rozuměla a dokázala mu také jednodušeji a věcněji vysvětlit, co má udělat.

Spolupracovníci si na Milana bez problému zvykli a *"brali ho"*. Situace se začala měnit v době, kdy Petra již odešla do starobního důchodu a Milan zůstal v práci sám. Pomalu se začaly obměňovat také zaměstnanci a změnil se majitel firmy. Situace byla stále udržitelná až do doby, kdy byl archiv znovu přestěhován do sklepa budovy. V tomto případě se opakovala dřívější situace – Milan byl ve sklepě během celého pracovního dne opět sám. Matka ho přemlouvala, aby již přestal do práce chodit, ale on stále vytrvával. *"No a trvalo to rok a já jsem říkala: Milu, ono tě to nebaví, vid'? A on říkal, že ne. ... Tak jsme to jako dohodou ukončili. Dělal třiatřicet roků."* Milan tedy po dlouhých letech přestal pracovat a zažádal si o plný invalidní důchod, protože souběžně s prací pobíral pouze částečný invalidní důchod.

Petra je velmi pyšná na to, že měl její syn možnost pracovat. *"...Mě nešlo o ty peníze. ... Ale prostě o to, že chodil někam denně, že měl náplň a chtěl, vid', on nechtěl být doma, no."* Při žádání o plný invalidní důchod se opět rodina setkala s nepříjemnostmi. Milanovi nebyl plný invalidní důchod přiznán, dle posouzení komise měl nárok pouze na částečný invalidní důchod. K žádosti o důchod bylo třeba doložit psychologické vyšetření, které Milan absolvoval, ale nelíbily se mu otázky, které mu paní psycholožka dávala a tak jí u několika otázek řekl: *"to je blbá otázka"*. Dle Petry psycholožka Milanovi pokládala velmi abstraktní otázky o politice a také se ho ptala, jaké je hlavní město Brazílie, což Milan věděl. *"A oni nám ho kvůli tomu posudku nedali."*

Milan žádal o přiznání invalidního důchodu za rok znovu. Petra nechtěla posudek od stejné psycholožky a tak se dostali k psychologovi, který *"asi neměl takovej případ první"*. Dle psychologického vyšetření se Milanův intelekt pohybuje v pásmu lehké oligofrenie, tedy (s největší pravděpodobností) podle současné terminologie v pásmu lehké mentální retardace.

Petra se opět vrátila k úvahám o lidech, které během života potkala a kteří ji pomohli nebo nepomohli v "její situaci". Znovu zmiňuje že *"lidé, kteří nemuseli pomoci, tak pomohli a ti, co to měli v náplni, tak nepomohli."*

V současnosti Milan stále pracuje, ale pouze brigádně u svého bratra v obchodě.

O víkendu chodí tento obchod uklízet. Petra Milana doprovází a myslí si, že toto je v současné době nejlepší možná varianta Milanova pracovního uplatnění. *"On by jinou práci, Mila, už nikde nesehnal."* Petra také doufá, že bude co nejdéle fyzicky "schopná", aby mohla s Milanem chodit, protože *"až to nepůjde, tak to musí nechat"*.

Dle Petry se Milan dlouhou dobu nemohl smířit se situací, když se jeho bratr oženil. Milan si začal uvědomovat "že je konec". Musel přenechat svému bratrově s manželkou pokoj, ve kterém doposud bydlel společně s Petrem. *"Tak to nemohl dlouho přenýst."*

Situace se změnila po narození Petrových synů, které Milan často opečovával a vozil je v kočáře. Milan tuto velmi zodpovědnou práci vykonával svědomitě. Jeho švagrová je mu za jeho péči dodnes vděčná a je na něho velmi hodná. Dle Petry se Milan vždy velmi těší, až si spolu *"udělají kafičko"*.

Petra s Milanem také často jezdila na zájezdy a výlety pořádané dvěma organizacemi poskytujícími sociální služby.

Milan si v současné době každý den kupuje deník Sport. Jak již bylo výše zmíněno, má velmi rád časopisy a noviny, zejména ty se sportovní tematikou. Někdy si jde časopis do trafiky koupit sám, jindy mu ho koupí matka. Milan si opravdu každý den Sport koupit musí, *"protože bez toho Sportu, to by se zbláznil"*. Milan si z časopisů vystřihuje to, co ho zajímá a ukládá si to do krabic. Ve svém pokoji má velkou sbírku sportovních časopisů.

Milan se sám nazval *"psem"*, protože je doma schopný zastat všechny domácí práce. Velmi rád takovou práci udělá, když jeho matka není doma. *"Přijdu a to je – všechno máš hotový – ubrusy vyklepaný, vysáto máš, vytřený máš a to on všechno udělá."* Milan s Petrou také společně pečují o svou zahradu.

O možnosti umístit Milana do domova pro osoby se zdravotním postižením jeho rodiče nikdy neuvažovali.

Při rozhovoru s Petrou a Milanem jsme se bohužel nestihli propracovat k jejich "výhledu do budoucna", tedy k tomu, jak si Petra představuje Milanovu budoucnost.

Komentář autorky diplomové práce

Pokud bychom porovnali postoj Karly a Petry k zátěžové situaci – narození a život s dítětem s Downovým synromem, obě ženy se rozhodly si dítě ponechat a obě mu "obětovaly" část svého života. U obou se také objevují prvky určité "bojovnosti" za práva dítěte. Petra i Karla se naučily upřednostňovat svá přesvědčení, protože si často uvědomovaly, že názor někoho jiného, i když odborníka, nemusí být tím nejlepším a nejpřínosnějším pro jejich dítě.

Petra působí jako velmi aktivní matka, která se vždy snažila "bojovat za práva" svého syna. I přesto, že se její názor často neshodoval s názory odborníků si stála za svým přesvědčením a snažila se Milanovi poskytnout co největší prostor pro jeho rozvoj.

5.4 Společná témata příběhů

Vzhledem k cíli diplomové práce a také s ohledem na povahu získaných dat jsme jako nástroj k interpretaci společných témat příběhů zvolili oblast holisticko – obsahové perspektivy narativní analýzy, jež je popsána v kapitole 4.2. Dle postupu, který při zkoumání narativů popisuje Lieblichová (Lieblichová a kol. in Čermák 2006, s. 98), jsme si z příběhů vybrali různá témata a sledovali jejich vývoj v průběhu celého příběhu.

S ohledem na provedená interview jsou autorkou práce vnímána jako nejvíce problematická tato témata: sdělení diagnózy Downova syndromu, období nástupu do mateřské a základní školy, možnosti zaměstnávání a volný čas. Prioritně jsme se zaměřili na oblast volného času, která je hlavním zkoumaným tématem diplomové práce.

Některá z vybraných témat můžeme charakterizovat jako "přechodová" mezi dvěma obdobími života jedince. Tato témata jsou vymezena jako problematická zejména z toho důvodu, že v přechodových obdobích se životní podmínky celé rodiny mění, její členové si na nové okolnosti nejen zvykají, ale řeší spoustu nových problémů, kterými mohou další životní etapu nasměrovat různým směrem. U jedinců bez postižení nebývají tato období zpravidla tak problematická jako u jedinců s postižením, i když takové tvrzení samozřejmě nemůžeme zobecňovat. Snažíme se upozornit na fakt, že v případě jedince s postižením může mít období přechodu mezi dvěma etapami života určitá specifika, která se u jedince

bez postižení nemusí vyskytovat. Budeme se snažit tato specifika sledovat a dále se zaměříme na vnímání vymezených období ze strany rodičů jedinců s Downovým syndromem.

5.4.1 Sdělení diagnózy Downova syndromu

Sdělení diagnózy, tedy oficiální potvrzení faktu, že se rodičům narodilo dítě s postižením, bývá pro rodiče situací, která velmi zasáhne jejich životy. Rodiče jsou v takovou chvíli nuceni se rozhodnout, jak se k této situaci postaví. Pokud se o postižení svého dítěte dozví ještě v období těhotenství, mohou se rozhodnout pro potrat a nebo mohou chtít, aby se jejich dítě narodilo s postižením. Druhou možností je situace, kdy se rodiče o postižení svého dítěte dozví až po jeho narození. V takovém případě se mohou rozhodnout, zda si již narozené dítě ponechají, či nikoli.

Možnost volby by měla být na každém konkrétním páru, oba z partnerů by měli své rozhodnutí pečlivě zvážit a pokud možno snažit se respektovat rozhodnutí svého partnera.

Obě rodiny, které se účastnily šetření, se rozhodly si dítě s postižením ponechat a starat se o ně. Takovému rozhodnutí museli samozřejmě také přizpůsobit své životy.

Dan

Velmi silným tématem v Danově příběhu bylo sdělení diagnózy Downova syndromu. Jak sám uvedl, *"bylo to dost takovou zvláštní formou"*. Pro Dana nebyl způsob sdělení ze strany lékařů příjemnou situací. Nejdříve mu bylo sděleno podezření, že "možná něco není v pořádku". Po provedení krevních testů se diagnóza potvrdila. Z Danova příběhu je patrné, že mu chybí vysvětlení "proč" k této poruše v jejich případě došlo a sám příčinu postižení své dcery přisuzuje výbuchu ruské jaderné elektrárny v Černobylu ve stejném roce, ve kterém se, shodou okolností, Ema narodila.

Se sdělením diagnózy souviselo také doporučení ze strany lékařů, aby svou dceru s postižením s manželkou umístili do domova pro osoby se zdravotním postižením (dle tehdejší terminologie do ústavu). Dan tuto možnost, stejně jako jeho manželka, odmítl a zdůvodnil svou zkušeností s "ústavy" tak, že v době, kdy se Ema narodila pracoval jako

opravář zdravotnické techniky a měl možnost do chodu "ústavů" nahlédnout a na základě této zkušenosti se rozhodl, že do "ústavu" svou dceru neumístí. Je evidentní, že zmíněná zařízení s celoročním pobytem na Dana nepůsobily velmi dobrým dojmem.

Karla

Karla, tehdejší Danova manželka, se o postižení své dcery dozvěděla až nějakou dobu po porodu. Dan jí ani o (jemu sděleném) podezření ze strany lékařů neinformoval.

Lékař Karle po sdělení diagnózy její dcery oznámil, že Ema dosáhne mentální úrovně dvouletého dítěte a dále navrhl, že by rodiče Emu měli "umístit do ústavu". (Zde je nutné konstatovat, že lékař bezprostředně po narození nemá možnost zjistit, v jakém pásmu mentální retardace se kognitivní schopnosti jedince budou pohybovat. Pro takový závěr je třeba vyjádření odborného lékaře v pozdějším věku dítěte. Dle poskytnuté zprávy z psychiatrického vyšetření se Emin intelekt pohybuje v pásmu střední mentální retardace. Zpráva z psychiatrického vyšetření Emy je součástí přílohy č. 8.)

Karla o možnosti umístění své dcery do "ústavu" v žádném případě neuvažovala, doslova uvedla, že ji taková možnost "*nenapadla*". Karla si myslí, že by tuto možnost ani nebyla schopná psychicky zvládnout.

Karla od lékařů žádné informace o možné prognóze Emina postižení nebo o možnostech sociálních služeb nezískala. Rozhodla se sama za Emu 'bojovat' a vše si zjišťovala sama. Jak sama uvedla "*pídili se sami*".

Petra

Petra se o Milanově postižení dozvěděla až přibližně po půl roce po jeho narození. Milanovi se často opakovaly zdravotní potíže a zůstával proto často sám v nemocnicích. Rodiče si jeho neustálé problémy nebyli schopni nijak vysvětlit.

O možnosti "nějakých problémů" se dozvěděli jako první Petřini rodiče, kteří tuto informaci dále ověřovali u Milanovy dětské lékařky, která jim nesdělila mnoho informací a tak dále pokračovali do Prahy za paní docentkou, která jim měla říci více. Tato lékařka již rodině Milanovo postižení potvrdila, ale zároveň rodinu ubezpečila, že "*to bude ale lehčí forma*". Petra v celém příběhu uvádí, že opravdu neměla žádné podezření o tom, že by Milan

mohl být postižený. Velmi hrdě mluví o jeho schopnostech a ctižádosti, která mu pomohla ve zvládnutí spousty situací. Uvádí mnohé příklady, ve kterých Milan zvládal zadané úkoly lépe, než intaktní jedinci.

Petra se svému synovi s postižením vždy snažila pomáhat a věnovala mu spoustu času tak, aby mohl to, co chtěl, zvládnout.

Komentář autorky diplomové práce

Z interpretovaných pasáží příběhů je znatelné, že pokud se rodiče rozhodli pro přijetí dítěte s postižením do své rodiny, našli či "vzbudili" v sobě tímto rozhodnutím energii, která, někdy i na úkor jich samých, pomohla jejich dítěti k dalšímu rozvoji.

Dan se, stejně jako každý člověk v zátěžové situaci, snažil příčinu postižení své dcery objasnit a tak když mu nebylo odpovězeno ze strany lékařů, našel si své vlastní vysvětlení. Dan uvedl, že si myslí, že příčinou Downova syndromu v případě jeho dcery byl výbuch jaderné elektrárny v Černobylu. Zda je jeho tvrzení pravdivé či nikoli by se dalo dlouhosáhle polemizovat. Je však důležité, že se s touto situací určitým, osobitým způsobem, vyrovnal.

Karla neměla, v souvislosti s okolnostmi, za kterých jí byla diagnóza její dcery sdělena, vůbec lehkou pozici. Nejen, že jí lékař seznámil s diagnózou Downova syndromu až nějakou dobu po narození, ale také v tu samou chvíli Karle oznámil nepravdivou informaci o možnostech rozvoje její dcery a doporučil jí, aby Emu umístila do ústavu. I přes vyvíjený nátlak si byla Karla vědoma, že by "odložení" své dcery do "ústavu" psychicky neunesla a tak se rozhodla sama, dle svých přesvědčení.

Petra o možnosti, že by její prvorozený syn mohl být postižený, dlouhou dobu nevěděla a diagnóza byla rodičům sdělena za velmi "zvláštních okolností". O Downově syndromu se jako první dozvěděli Petřini rodiče a to ještě "jen tak mimochodem, mezi řečí" při komunikaci s lékařem. Jednalo se, ze strany lékařů, o velmi nestandardní postup.

5.4.2 Období nástupu do mateřské školy a základní školy

Období nástupu do mateřské školy bývá velmi důležitým mezníkem v životě dítěte. Dítě se poprvé oficiální formou setkává se svými vrstevníky a také bývá obvykle poprvé na delší dobu odloučeno od své matky.

V případě dítěte s postižením bývá toto období jak pro rodiče, tak pro dítě samotné, velmi náročné. Troufáme si konstatovat, že mnohdy je toto období o něco náročnější pro dítě s postižením než pro dítě bez postižení. Dítě s postižením se určitým způsobem, ať už viditelným nebo méně znatelným, odlišuje od svých vrstevníků a nemusí být kolektivem, ale ani personálem mateřské školy přijato. Je tu samozřejmě také druhá možnost, kdy dítě může být přijato bez sebemenších problémů.

Pro děti s postižením existují také mateřské školy speciální, které jsou charakterizovány v kapitole 3.2.1.

Jaké bylo toto období u rodičů, kteří se účastnili šetření? Měli problémy se zapojením svého dítěte do vzdělávacího procesu nebo žádné odchylky nepociťovali?

Dan

Danova zkušenost s mateřskou školou je velice pozitivní. Ema navštěvovala běžnou mateřskou školu díky vlídné paní ředitelce. Paní ředitelka byla tak vstřícná, že Ema mohla mateřskou školu navštěvovat o dva roky déle, než je běžné.

Dan dále popisuje nepříjemnou zkušenost se zvláštní školou. V této škole to, dle jeho slov, bylo *"příšerný."* Ema byla ve třídě, kterou mladá učitelka po mateřské dovolené nezvládala, Dan situaci popisuje tak, že *"ty děti byly strašně rozjivený"* a kombinace dvou zmíněných faktorů zapříčinila, že Ema tuto situaci psychicky velmi špatně snášela.

Rodiče chtěli vzít Emu pryč, ale ředitel školy byl toho názoru, že *"tam Emička patří"*. Nevzdali však své přesvědčení a nakonec byla Ema přerazena do pomocné školy, která Danovi i Emě velmi vyhovovala. Dan nezmiňuje žádné negativní zkušenosti spojené s pomocnou školou. Ema v rámci zařízení, ve kterém navštěvovala školu, trávila také část odpoledne různými volnočasovými aktivitami, které Dan chválil.

Karla

Karla popisuje mateřskou školu podobným způsobem jako její bývalý manžel, Dan. Je evidentní, že s mateřskou školou a jejím personálem byla také spokojena. Když už Ema nemohla mateřskou školu navštěvovat z důvodu svého vysokého věku, začala Karla přemýšlet nad školou, protože nechtěla Emu *"nechat doma"*. Karla uvedla, že s manželem chtěli, aby Ema chodila do školy, protože byla společenská. Je zřejmé, že se rodiče Emě snažili poskytnout stejné, nebo alespoň podobné podmínky, jako měla její mladší sestra.

Karla dále popisuje, že Ema nastoupila na jednu ze dvou zvláštních škol v okolí bydliště. Zde se Danovy a Karliny výpovědi rozcházejí. Dan uvedl, že s touto zvláštní školou byli nespokojeni a Karla uvádí, že důvodem jejich odchodu bylo Emino nezvládnutí výuky. Dle Karly jim ředitel poradil pomocnou školu, kam byla Ema následně přerazena. Rodiče i Ema byli s novou školou velmi spokojeni a Ema si zde splnila svou povinnou školní docházku.

Petra

Petra byla velmi aktivní a snažila se Milanovi zajistit co nejlepší prostředí a podmínky. Milan navštěvoval mateřskou školu daleko od svého bydliště. Petra se o této mateřské škole dozvěděla na základě inzerátu v novinách. Zjistila si tedy adresu a kontaktovala mateřskou školu. Jednalo se zařízení zřízené speciálně pro děti s postižením. Pravděpodobně Petra běžnou mateřskou školu kontaktovat nezkusila, z rozhovoru nepřímo vyplynulo že se bála, že by Milana nepřijali.

Ve speciální mateřské škole Milana ze začátku odmítali přijmout, protože nepatřil do spádové oblasti této školy. Nakonec ho přijali. Milan patřil mezi nejlepší děti a sami pracovníci rodičům doporučili běžnou mateřskou školu.

Petra nakonec zvolila mateřskou školu, kterou navštěvoval i její mladší syn. Vydobýt si přijetí opět nebylo jednoduché, Petra si na odmítavý postoj okolí zvykla. Také zmínila, že jí *"vždycky pomohli lidi, který vůbec nemuseli"*. Samozřejmě se jí snažení podařilo a Milan začal navštěvovat mateřskou školu se svým bratrem. Petra zde měla velkou oporu v paní učitelce.

Přechod z mateřské školy do základní školy byl také velmi náročný. Milan byl pozván

před komisi, kde byl zbaven povinnosti chodit do školy. Petra s tímto rozhodnutím v žádném případě nesouhlasila a po projeveném nesouhlasu jí bylo řečeno, *"že jedině do pomocný školy"*. Škola se opět nacházela daleko od bydliště rodiny.

Milan do vzdálené školy nastoupil a velmi se mu dařilo, dle Petřiných slov *"zase jako byl nejlepší"*. Opět mu učitelé doporučili přestup na jinou, náročnější školu, ale takovou, která by mu pomohla s jeho řečovou vadou. Milan tedy do nové školy nastoupil. Musel být na internátu, což znamenalo být odloučen od rodiny a to pro něho, ani pro Petru, nebylo příjemné.

Nakonec situace skončila tak, že Milan nastoupil na běžnou základní školu, kde se vzdělával dle osnov zvláštní školy. Hlavním úspěchem pro Milanův rozvoj a v neposlední řadě pro jeho rodinu byl v tom, že se zmiňovaná škola nacházela v místě jeho bydliště.

Komentář autorky diplomové práce

Dle uvedených skutečností byl Dan s obdobím docházky své dcery do mateřské a pomocné školy spokojen. Popisuje pouze jedinou negativní zkušenost a tou je Emin nástup do zvláštní školy, odkud byla nakonec přerazena.

Karla se k tomuto období vyjadřuje podobným způsobem jako Dan. Je evidentní, že se velmi snažila o to, aby Ema nezůstala doma, ale aby "někam chodila", protože viděla, že je Ema společenská.

Již u Karliny výpovědi jsme zmínili, že se Karlina a Danova výpověď v rámci tohoto tématu částečně rozcházejí. Dan uvedl, že důvodem odchodu Emy ze zvláštní školy byla jejich nespokojenost s organizací výuky a s personálem a Karla uvedla, že důvodem odchodu bylo to, že Ema nezvládala výuku. Zde je patrné, že každý jedinec individuálním způsobem prožívá a poté také interpretuje svůj příběh a postoj k situaci. Která z výpovědí je pravdivá a která není? Nebo jsou pravdivá obě tvrzení? To není v tuto chvíli podstatné, důležité je, že se rodiče s krizovou situací vypořádali a že ji přínosným způsobem vyřešili.

Velmi zajímavým faktem v Petřině příběhu je opakování se podobného problému, který

byl také nakonec podobným způsobem vyřešen. Milan navštěvoval speciální mateřskou školu, kde vynikal a tak mu bylo doporučeno odejít jinam. Podobná situace se opakovala také v případě další školy. Několikrát bylo potvrzeno, že je Milan opravdu nadaným člověkem. Petra jeho schopnosti vždy odhadla a proto se nevzdávala a snažila se Milana zapojit tak, aby byl jeho potenciál využit.

Z výše uvedených zkušeností lze vyčíst, že rodič dítěte s postižením musí občas upřednostnit své předvzděčení na úkor předvzděčení odborníka. Pouze rodič zná své dítě nejlépe a i když si v některých případech může odborník myslet, že jím navrhované řešení je nejlepší, rodič se může rozhodnout dle svého přesvědčení.

5.4.3 Možnosti zaměstnání

Potřeba seberealizace je jednou z důležitých potřeb každého člověka. Jednou z oblastí, v rámci které může být tato potřeba naplňována, je zaměstnání. Jedinci s postižením jsou, z důvodu svého handicapu, velmi znevýhodněni na trhu práce a proto pro ně není jednoduché práci získat.

Dan

Dan o možnostech Emina pracovního uplatnění pouze přemýšlel, nikdy své myšlenky nerealizoval. Myslí si, že by nejideálnější možností Emina pracovního uplatnění mohly být chráněné dílny ve spojení s chráněným bydlením, kde by současně bydlela. Dan podobný příklad viděl u jedné své "známé" a předpokládal, že by Ema tímto způsobem byla také schopná žít. Dále zmiňuje, že v současnosti už tato možnost bohužel není reálná z důvodu Emina zhoršujícího se zdravotního stavu. Zpráva z echokardiografického vyšetření, je součástí přílohy č. 9. (Tato lékařská zpráva dokládá Emin současný zdravotní stav.)

Karla

Karla o možnosti zaměstnání své dcery přemýšlela pouze "v duchu". Oproti Danovi se k této situaci staví velmi jednoznačně, protože uvedla, že si myslí, že by Ema pracovního uplatnění

"nebyla schopná", ani v minulosti a samozřejmě ani v současnosti. Karla by si Emino pracovní uplatnění velmi přála, ale dle svého subjektivního úsudku si myslí, že by "na to nikdy neměla".

Petra

Milan se o možnosti svého pracovního uplatnění zajímal sám. Po dokončení školy se Petry neustále ptal "co bude dělat". Petra se snažila Milana všemi možnými způsoby "zabavit", ale i přesto jeho otázky neustávaly. Milan viděl, že jeho mladší bratr pokračoval po základní škole na střední školu a tak chtěl, po jeho vzoru, také něco dělat. (Potřeba seberealizace.)

Milanovy otázky neustávaly a tak se Petra rozhodla, že najde firmu, která by je "spolu" zaměstnala. Když takové zaměstnání našla, rozhodla se, že ve své současné práci podá výpověď. Petra měla velmi vstřícného nadřízeného, který ji nabídl, že může v současné práci zůstat a že zde zaměstnají i Milana. V tuto chvíli začal Petřin zaměstnavatel přemýšlet, na jaké pozici by mohl Milana zaměstnat. Na základě Milanovy oblíbené činnosti dospěla Petra se svým nadřízeným k závěru, že by Milan mohl "rovnat stazky". Jednalo se o rovnání a zakládání písemných materiálů dle pořadových čísel.

Když Petra odešla do starobního důchodu, Milan ve firmě stále ještě pracoval až do doby změny vedení a změny personálního obsazení většiny pozic. V souvislosti s personálními změnami bylo jeho pracoviště přemístěno do sklepa budovy, kde nepřišel za celý den s nikým do kontaktu a to ho nebavilo. Po této zkušenosti se s Petrou dohodl, že skončí. Milan tuto práci vykonával bez problémů třicet tři roků.

Milan v současnosti stále pracuje, ale pouze o víkendech. Je zaměstnaný u svého mladšího bratra v obchodě, kde mu v průběhu víkendu uklízí veškeré prostory. Petra chodí do práce s ním. Důvodem je nutnost zakódování objektu a jeho zamknutí do skončení práce. Petra s Milanem chodí také proto, aby si v tak velkém objektu nepřipadal sám.

Komentář autorky diplomové práce

Petra se v souvislosti s tématem "možnosti zaměstnání" projevuje jako velmi "obětavá matka", která je schopná pro svého syna "ztratit" svou vlastní kariéru. Je pro ni důležitější pracovní uplatnění jejího syna, než to její. Nejdůležitějším důvodem takového počínání je její

přesvědčení, že pro něho bude nejlepší, když "bude něco dělat, když nebude doma".

Z Petřiných postojů a rozhodnutí je znatelné, že dokáže velmi dobře odhadnout možnosti svého syna s postižením, stojí si za svým názorem a nedovolí nikomu, zejména žádnému odborníkovi, aby její tvrzení vyvrátil. Milanovi se snaží všemožnými prostředky pomáhat. I v současnosti ho do zaměstnání doprovází a vykonává nad ním určitý "dozor" a to proto, aby Milan mohl pracovat.

Je velká škoda, že Emě nebyl dán prostor k pracovnímu uplatnění. Z výše uvedeného vyplývá, že oba rodiče měli k této možnosti stejný postoj. Je pochopitelné, že se rodiče o svou dceru ze zdravotních důvodů báli a nadále bojí. I přesto, že Karla uvedla, že si myslí že by na to Ema "neměla", jedná se pouze o subjektivní domněnku, která je samozřejmě podložena tím, že matka svou dceru velmi dobře zná, ale jistě by nebylo špatné, i s ohledem na další všestranný rozvoj jedince, možnost pracovního uplatnění vyzkoušet.

Vzhledem k osobním předpokladům (ať už kognitivním či fyzickým) byla Milanova výchozí pozice v oblasti zaměstnání o něco jednodušší nebo řekněme "výhodnější" než Emina, protože Milan nemá žádné tělesné postižení, které by ho mohlo při vykonávání zaměstnání omezovat. Jeho intelekt se, oproti Emině střednímu pásmu mentální retardace, pohybuje v pásmu lehké mentální retardace, z čehož můžeme obecně usuzovat, že možnosti jeho uplatnění na trhu práce budou širší. (Samozřejmě nechceme generalizovat!)

Téma pracovního uplatnění se v příběhu Dana a Karly objevuje pouze v krátkém úseku. Oproti tomu v Petřině vyprávění se toto téma objevuje velmi často, Petra od něj na chvíli opouští a opět se k němu v průběhu rozhovoru několikrát vrací. Téma "zaměstnání" v tomto případě prostupuje velkou částí příběhu.

5.4.4 Volný čas

Volný čas je velmi důležitou součástí života každého člověka. Je prostředkem k odpočinku, dává prostor k seberealizaci a k naplnění individuálních snů a cílů jedince. Lidé s postižením si často stěžují na velké množství volného času a na málo možností, jak by ho mohli smysluplně využít.

V souvislosti s jedinci s postižením se v současné době jedná o velmi diskutované téma a proto se na tuto oblast dále zaměříme. Problematikou volného času se budeme zabývat chronologicky od dětství po dospělost.

Dan

Dan se vždy snažil k Emě přistupovat, jako k člověku bez postižení. Cílem celé rodiny bylo nevyčleňovat Emu z žádných společných aktivit, Dan v této souvislosti uvedl: *"chodila všude s náma."*

Během dětství využívala Ema svůj volný čas zejména společně s rodinou. Často si se svou sestrou hrála na písku, jezdila na kole, dle Dana *"si hrály různě"*.

V rámci zařízení, ve kterém Ema navštěvovala pomocnou školu, trávila také čas po škole, tedy část odpoledne, které bylo vyplněno zpravidla volnočasovými aktivitami s ostatními klienty zařízení. Dan tyto aktivity specifikuje jako *"ruční práce a tyhlety kroužky a to všechno"*. Dan také občas Emu bral s sebou do práce, pokud nešla do školy, sám uvádí, že s touto možností *"nebyl problém."*

Velmi zajímavou otázkou v rámci interview byla ta, ve které jsme se ptali, jakým způsobem si rodič myslí, že by jeho dítě nejraději naplňovalo svůj volný čas. Dan si myslí, že Ema by nejraději využívala svůj volný čas *"někde prostě v partě, když se něco děje, že jo, když je nějaký program"*.

Ema v současnosti část svého volného času opravdu v *"partě"* tráví, ale je třeba zdůraznit, že s touto situací není úplně spokojená. Je *"v partě"*, jejíž složení neodpovídá jejímu věku. V domově pro osoby se zdravotním postižením, kde tráví čas od pondělí do pátku, jsou z velké části většinou malé děti a to jí, jako dospělé ženě, nevyhovuje. Dan uvádí, že *"už by potřebovala určité klid."* V tomto případě by bylo na místě, dle názoru autorky, zvážit přestup do jiného domova pro osoby se zdravotním postižením, který by poskytoval služby pouze dospělým klientům. Otec o takové možnosti již přemýšlí, jak mimo interview uvedl.

Dle Dana je situace, kdy jedinec s postižením tráví část týdne v domově pro osoby se zdravotním postižením a část týdne v domácím prostředí výhodná jak pro domov, tak pro jedince, protože jedinec *"má nějaký zázemí a ví, že tam nebude muset být furt"*.

Dan ale nevyločil možnost, že kdyby bylo třeba, zůstala by Ema v domově nepřetržitě. V takovém případě by bylo jistě velmi dobré pečlivě zvážit výběr konkrétního domova pro osoby se zdravotním postižením.

Karla

Karla zmiňuje, že v době, kdy Ema chodila do školy, využívala většinu volného času se svou rodinou. Rodina jezdila často na různé výlety. Karla si při rozpravě o volném čase vzpomněla, že dříve s Emou často jezdili na kole, ale že v současné době to již bohužel není možné z důvodu Emina zhoršujícího se zdravotního stavu. Ema reagovala na informaci o jízdním kole otázkou na svou matku: „*Dlouho jsme měli kolo?*” Matka: „*No, dyť máme ještě kolo, máme, no.*” Ema: „*To je dlouho co jsme ho dostali.*” Matka: „*My jsme nedostali kolo, to jsme ho koupili, táta ho koupil.*”

Rodina si koupila dvojkolo, aby mohla i s Emou vyjíždět na cyklistické výlety. Karla uvedla, že uřídit a zejména „*ušlapat*” toto jízdní kolo „*nebyla žádná sranda*”.

Rodina také občas využívala nabídek různých organizací, jež pořádaly zájezdy do zahraničí. Petra tuto myšlenku dále nerozváděla.

Velmi zajímavou oblastí Emina volného času, kterou Karla popisuje, je čas, který má Ema pouze sama pro sebe. Dokáže se „*zabavit sama*”. Karla těmito slovy myslela Eminu oblíbenou činnost – stříhání a lepení fotografií z časopisů. Pokud je Ema doma, tak často sedí ve svém křesle v obývacím pokoji. Své křeslo má „obložené” časopisy, výstřižky z časopisů a sešity. Foto Emy při stříhání a lepení obrázků je součástí přílohy č. 7. Ema tuto aktivitu vykonávala i během interview s Karlou, přičemž občas na některou ze zmiňovaných oblastí rozhovoru reagovala.

Rodina Emě kupuje různé dětské časopisy, ve kterých Ema vyplňuje úkoly a vymalovává obrázky. Nejoblíbenějším Eminým časopisem byla „Dáda”, ale bohužel tento časopis již nevychází. Ema si při plnění úkolů v časopisech často opakuje znalosti nabyté v pomocné škole, tedy například psaní písmen a číslic atd.

Karla se domnívá, že by pro Emu bylo ideální, kdyby mohla celý život chodit do školy a schopnosti tam nabyté si neustále obnovovat.

Další specifickou oblastí Emina volného času, kterou Karla popsala, je čas, který Ema,

během pracovního týdne, tráví v domově pro osoby se zdravotním postižením. Dle Karly Ema tráví celý den v domově sledováním televize, pouze občas je čas vyplněn jiným způsobem, jako například prací v keramické dílně. Ema si s sebou do domova vozí své oblíbené věci, zejména pastelky, nůžky a časopisy a "ve své práci" pokračuje i v domově.

Velmi silným tématem je ta část rozhovoru, ve které Karla zmiňuje, že personál Emu vyčleňuje ze společných výletů pořádaných domovem. Emina matka si myslí, že je to proto, *"protože je na vozečku, tak dá víc práce, tak ji radši nechaj prostě doma."* Tato situace rodinu velmi pobuřuje a Karla o ní mluví velmi naštvaně. Zmíněný domov porovnává s prvním zařízením (Centrum), které Ema navštěvovala a kde také chodila do školy. Je znatelné, že by byla ráda, kdyby Ema mohla "Centrum" dále navštěvovat, protože uvedla, že *"ten přístup těch lidí tam maj taky jinej."* (V pozitivním slova smyslu.)

Karla si myslí, že nejideálnější situace by byla, kdyby Ema byla s matkou neustále doma a *"zabavila by se sama"*.

Petra

Petra je a vždy byla důležitou oporou svého syna Milana. Velmi se snažila a dále snaží, aby mohl Milan vykonávat různé aktivity a také aby mohl pracovat.

Velkým přínosem pro Milanův rozvoj byl jeho mladší bratr, *"protože to, co dělal Petr, chtěl Milan nebo chtěl to dělat a my jsme ho v tom tak cvičili, že to dokázal."* Většinu aktivit, které se chtěl Milan naučit, s ním Petra musela cvičit o něco déle, než by bylo obvyklé u dítěte bez postižení. Petra se snažila Milana v co největší možné míře zapojit do společnosti. A jak sama popisuje, Milan opravdu *"všecko zvládne"*. Své tvrzení doložila popisem několika aktivit, které se Milan naučil. Jedná se například o jízdu na kole, lyžování, domácí práce atd. Milan je schopný na kole ujet i čtyřicet kilometrů a lyžovat celý den.

Rodina se setkala s lékařem, který o tom, že by Milan byl schopný celý den lyžovat, velmi pochyboval i přesto, že Milana nikdy neviděl. Milan se účastnil také olympijských her, které pořádalo zařízení sociálních služeb. Na těchto hrách skončil na třetím místě.

Po úspěšném absolvování základní školy, kde se Milan vzdělával dle osnov zvláštní školy, jak Petra uvedla, měl touhu *"něco dělat"*. Jeho bratr nastoupil na střední průmyslovou školu a Milan se neustále matky ptal *"co bude dělat"*. Bylo mu v té době šestnáct let. Petra

se Milana snažila různě zaměstnávat a vymýšlela mu všemožné domácí práce. Milan s takovou "prací" nebyl uspokojen a ptal se stejným způsobem dál.

Petra se nakonec rozhodla, že si najde takové zaměstnání, kde by zaměstnali jak ji, tak i Milana. Současnému zaměstnavateli přišla oznámit výpověď, přičemž se jí zeptali, zda je důvodem výpovědi pouze to, že chce být zaměstnána společně s Milanem. Petra toto potvrdila a její zaměstnavatel jí navrhl ať neodchází, že se bude snažit najít místo také pro Milana. Petřin zaměstnavatel byl velmi vstřícný a navrhl jí, aby vymyslela, jakou práci by mohl Milan vykonávat. Na základě Milanovy obliby v časopisech dospěli k závěru, že Milan by mohl dělat "něco s papírem" a to konkrétně rovnat "stazky". Jednalo se o organizačně náročnou práci. *"To byly stazky co vozili řidiči a vyplňovali, že jo, kde byli, co dělali, co vezli, kolik tun a tak. No a to byl jako předepsanej tiskopis a takhle nahoře byly šestimístný čísla těch tiskopisů a to on musel zarovnávat."* Milan si nejprve šestimístné číslo rozdělil podle prvních tří číslic a stejným způsobem postupoval i dále.

Zaměstnavatel Milanovi jeho práci několikrát zkomplikoval. Poprvé když přestěhoval archiv do jiného města, kam musel Milan dojíždět. A podruhé tím, že přestěhoval archiv do sklepa budovy, kde se Milan během celého dne nesetkal s jiným člověkem. První z komplikací Milan bez problémů zvládnul, i když musel velmi brzo vstávat. Druhá mu činila větší potíže a nakonec po nějaké době z firmy odešel. Milan je velmi společenský člověk a bez kontaktu s lidmi *"tam byl nešťastnej."* Po odchodu z firmy si zažádal o plný invalidní důchod.

Petra mluví o benefitech Milanova zaměstnání ne z důvodu financí, ale z toho důvodu že *"chodil někam denně, že měl náplň a chtěl, vid', on nechtěl bejt doma"*. Milan ve firmě pracoval neuvěřitelných třicet tři let. V současné době je stále aktivní a i přesto, že pobírá plný invalidní důchod, chodí o víkendech uklízet do obchodu svého bratra. Petra chodí do práce s Milanem a pomáhá mu. Velmi doufá ve svou dlouhodobou fyzickou zdatnost a *"až to nepůjde, tak to musí nechat"*.

Když se Petrovi narodili synové, Milan se o ně velmi pečlivě staral a velmi pomáhal své švagrové, protože děti často hlídal a vozil v kočáře. Milan tuto aktivitu dělal velmi rád a jeho švagrová si toho, dle Petřiných slov, dodnes velmi váží.

Jak již bylo zmíněno, Milan má velkou oblibu v časopisech a novinách, zejména v těch

se sportovní tematikou. Každý den si kupuje deník Sport. Někdy si ho jde do trafiky koupit sám, jindy mu ho koupí Petra. Milan si opravdu každý den Sport koupit musí, *"protože bez toho Sportu, to by se zbláznil."* Milan si z časopisů vystřihuje to, co ho zajímá a ukládá si to do krabic. Ve svém pokoji má velkou sbírku sportovních časopisů.

Již bylo také zmíněno, že je Milan schopný vykonat různé domácí práce. Velmi rád takto pracuje, když je sám doma a nikdo mu neříká, "jak to má dělat". Jeho matka si jeho aktivity velmi váží.

Komentář autorky diplomové práce

V případě Petřina příběhu jsme se dostali k situaci, kdy není možné jednoznačně téma zaměstnání a téma volný čas odlišit. Tyto dvě témata se prolínají navzájem a v některých pasážích by jejich "odtržení" mohlo vyústit ve zkreslení příběhu. Ze zmíněného důvodu jsme oblast Milanova zaměstnání do této části práce zařadili i přesto, že o ní bylo pojednáváno již v předchozí podkapitole. Jedním z důvodů je Petřin přístup k Milanově zaměstnání a k tomu, proč si přála, aby byl Milan zaměstnán. Jejím hlavním záměrem nebyly finance, ale smysluplné naplnění Milanova volného času.

Petra popisuje Milana jako velmi ctižádostivého člověka a uvádí, že Milan chtěl sám, ze své iniciativy "něco dělat". Byl Milan veden svou osobní, přirozenou ctižádostí a nebo u něho byla tato vlastnost v průběhu života "vybudována" na základě výchovy rodičů, která ho nevyčleňovala z žádných aktivit? O důvodu takového chování bychom mohli dlouho přemýšlet a polemizovat. Velmi důležitý je fakt, že se Milan vlivem své rodiny a různých dalších okolností bez problému socializoval do společnosti a po odchodu ze školy přejal roli dospělého člověka.

Karla se v souvislosti s volným časem své dcery zmínila o tom, že si myslí, že by pro Emu bylo ideální, kdyby byla se svou matkou neustále doma a *"zabavila by se sama"*. Je diskutabilní, do jaké míry Karla do svého názoru projektuje pouze své vlastní přání a nebo zda se opravdu jedná také o to, co by si přála Ema. V každém případě se Karla snažila a neustále snaží jezdit s Emou na různé výlety či kulturní akce a poskytnout ji prostor ke smysluplnému naplnění volného času.

Je velmi zajímavé, že Karla, Dan i Petra se ke svému dítěti s postižením snaží chovat tak, jako by se jednalo o jedince bez postižení. Můžeme pouze spekulovat, zda se jedná o určitý způsob obrany v zátěžové situaci, nebo situaci opravdu tak vnímají. Dovolíme si konstatovat, že s ohledem na rozvoj osobnosti jedince s postižením se jedná, ze strany rodičů, o velmi přínosný postoj. Opět zde není možné generalizovat, ale mnoho jedinců s postižením nemá rádo, když se s nimi zachází tak, jako by byli "nějak odlišní". Oni sami se často vidí jako součást společnosti a je pro ně těžko pochopitelné, že se je ostatní snaží segregovat. Z takového postoje rodičů by si někteří lidé mohli vzít příklad.

5.5 Interview s jedinci s Downovým syndromem

Rozhovory s jedinci s Downovým syndromem byly zpracovány za pomoci pozorování, analýzy dokumentů a také na základě nestrukturovaných interview. Tato interview nebyla zpracována prostřednictvím metody narativní analýzy a to vzhledem ke specifickým komunikace jedinců s Downovým syndromem. Rozhovory probíhaly z části verbálně, ale také například pomocí ukazování. Milan i Ema v rámci interview používali neverbální prostředky komunikace a také k vyjádření odpovědi často využívali materiály, které měli ve svém přirozeném domácím prostředí k dispozici. Proto nebylo možné tato "specifická" interview vyhodnotit stejným způsobem jako rozhovory s rodiči.

5.4.1 Interview s Emou

Ema byla přítomna při interview se svojí matkou. Matka se na Emu při některých otázkách obrátila, protože si s odpovědí nebyla jistá. Například při otázce: „A myslíte si, že, kdyby si Ema mohla vybrat, chtěla by být opravdu jenom doma? Protože jste na začátku říkala, že je společenská.” Matka: „*No, tak já myslím, že třeba jako v tom Centru, jako mezi těma dětma by se jí líbilo. Co Emy, líbilo by se ti v Centru?*” Ema: „*Hm.*” Matka: „*Lepší než na Lipníku*” Ema: „*Hm.*”

Ema se, v porovnání s Milanem, do diskuse téměř vůbec nezapojovala. Dle slov matky je společenská, ale do diskuse se ve společnosti lidí nezapojuje. „*Jo, to má ráda, společnost druhéjch lidí. Jako že se nezapojí, do diskuse nebo to, ale ráda sedí a pozoruje. To má ráda,*

když je ve společnosti. A rozumí, rozumí dost, jako. Hodně věcem rozumí, ale jako nedokáže se vyjádřit a pak někdy něco pochytil, co si zapamatuje a něco jí uteče. A nebo si to zapamatuje podle svýho. ”

Autorka diplomové práce a Emy matka se po interview s matkou snažily na téma volného času a jeho využití s Emou hovořit. Ema většinou odpovídala slovy ano, ne, nevím, hm. Příjemnější pro ni bylo ukázat, co ráda dělá a jak to dělá a také tímto způsobem popsat postup své práce při dané aktivitě.

Ema ve svém volné čase, v domácím prostředí, zejména stříhá fotografie z časopisů a lepí je do sešitů. Její práce je vysoce strukturovaná. Každý sešit má své místo ve skříni a Ema si přesně pamatuje, co má ve kterém sešitě nalepeno. Fotografie vystřihuje z různých časopisů, ale především z televizních programů.

Ema také velmi ráda sleduje televizi, kde má své oblíbené pořady. Fotografie z televizních programů, které se týkají jejích oblíbených televizních pořadů nebo filmů má Ema pečlivě vystříhané a nalepené v sešitech. Každý sešit je vyčleněn na určitý seriál či film. Ema nalepené a vystříhané fotografie v sešitě dále "překresluje" propiskou. Bohužel jsme se nedozvěděli, jaký důvod tento postup práce má, Ema na otázku proč obrázky překresluje, neodpověděla. Ukázka z Emina sešitu je součástí přílohy č. 6. Foto Emy při stříhání a lepení obrázků je součástí přílohy č. 7.

Kromě zmíněných televizních programů či novin Ema také ráda pracuje s dětskými časopisy. Jejím nejoblíbenějším je časopis "Dáda", který v současné době již není vydáván. Ema má velkou sbírku těchto časopisů. Velmi ji baví vypracovávat úkoly a vybarvovat obrázky, které v časopisem najde. Také se k těmto úkolům zpětně vrací a prohlíží si je.

Ema velmi ráda mluví o svých oblíbených pořadech, zpěvácích a hercích. Ema má své oblíbené televizní pořady, které pravidelně sleduje. I přesto, že nezná hodiny, tak je často sleduje a dokáže přibližně odhadnout, zda si má jít již zapnout televizi. Karla sama uvedla, že nechápe způsob, jakým Ema čas odhaduje, ale že je většinou úspěšná. (Tuto informaci Karla uvedla v průběhu interview s Emou.)

Také jsme při zkoumání Eminy práce "narazili" na podepsanou fotografii Petra Muka. Ema sdělila, že jednou navštívila jeho koncert a že vlastní velké množství jeho CD a že si k narozeninám přeje další, to, které ještě nemá.

Konverzace s Emou byla ze začátku velmi rozpačitá, Ema byla velmi nervózní a nepřístupná. Když jsme se přesunuli od obecných otázek ke konkrétním, kdy Ema ukazovala svou práci, velmi se uklidnila a působila vesele. Ema vyslovuje určitá slova běžným způsobem, ale některá slova vyslovuje svým specifickým způsobem. Občas bylo nutné jí několikrát poprosit o zopakování vyřčené věty. Při druhém opakování stejné věty už působila našťavaně a divila se, že ji nerozumíme, matka se jí v takovém případě snažila uklidňovat.

5.4.2 Interview s Milanem

Milan je velmi aktivní muž, který v současné době využívá většinu svého volného času v domácím prostředí. Milan se zúčastnil interview s Petrou a na některé z položených otázek reagoval několikaslovnou odpovědí.

V průběhu interview s Petrou Milan sám navrhl možnost podívat se do jeho pokoje na jeho sbírku časopisů a novin. Petře však byl přístup odepřen. Milan nechtěl, aby se jeho matka účastnila.

Milan po vstupu do pokoje došel ke skříni, ve které měl pečlivě urovnané různé sportovní časopisy. Pomalu prolistovával časopis za časopisem. V tuto chvíli se role tazatele a role dotazovaného obrátily. Z autorky diplomové práce se stal dotazovaný a z Milana tazatel. Milan vysvětloval, na který sport je konkrétní časopis zaměřen a že jeho nejoblíbenější deník – Sport, se zabývá všemi sporty. Také se ptal na jména vyfotografovaných sportovců a komentoval, jakých úspěchů dosáhli. Pokud si nebyl zcela jistý, přečetl si titulky nebo obsah celého článku a poté jeho obsah reprodukoval. Tímto způsobem prolistoval několik desítek časopisů.

Působil velmi spokojeně, byl velmi rád, že jeho vyprávění je nasloucháno a občas se autorky dotazoval na různé otázky. Milan se také často divil, když autorka neznala daného sportovce, většinou se tomu i smál a dával najevo, že on to ví velice dobře.

Milan dále sdělil, že internet sice nemá, ale že přes televizi, na teletextu, sleduje, jaké zápasy a ve kterou hodinu se budou hrát. Často i v noci vstává, aby mu nějaký zápas neutekl. Tuto aktivitu také naživo předvedl a obeznámil autorku s tím, na jaké zápasy se ten večer chce koukat a že se jedná o velmi důležité zápasy v lize.

Mimo jiné jsme se bavili o jeho matce. Když Milan mluvil o Petře, nepoužíval ekvivalent matka nebo máma, ale "babča". Milan přiznal, že se na svou matku občas opravdu našťve, ale že se na ni dlouho zlobit nemůže.

Milan si rozhovor velmi užíval a také byl moc rád, že se autorka věnovala pouze jemu a jeho povídání. V rámci individuálního rozhovoru na sebe přebral iniciativu a celý rozhovor vedl. Samozřejmě mu k tomu byl poskytnut prostor. Oproti rozhovoru s Petrou byl Milan aktivnější a mluvil v souvislých větách.

Petra po půl hodině přišla do pokoje také a byla velmi překvapená, že Milan stále povídá. Při jejím příchodu Milan trochu zvolnil a nebyl tolik aktivní, prostor pro konverzaci přenechával Petře a většinou odpovídal ano – ne, občas takovou odpověď doplnil o pár dalších slov.

Komentář autorky diplomové práce

Pokud bychom porovnali rozhovor s Emou s rozhovorem s Milanem, našli bychom rozdílné i shodné prvky, což je samozřejmě logické. V této chvíli je nutné zdůraznit, že níže uváděné podobnosti jsou dávány do souvislostí pouze na základě subjektivního posouzení autorky a také není možné tyto závěry interpretovat jako obecně platné. Podívejme se tedy na porovnání obou rozhovorů z pohledu speciální pedagogiky.

Velmi zajímavým zjištěním je podobnost zálib obou jedinců s Downovým syndromem. Ema i Milan se ve svém volném čase často věnují práci s časopisy či novinami. Oba mají svůj oblíbený časopis, se kterým různým způsobem dále pracují. Ema se věnuje zejména televizním pořadům a Milan sportu. Oba jedinci si také vystřihují fotografie z novin či časopisů a individuálně strukturovaným způsobem se získaným materiálem nakládají.

Pro oba jedince bylo, v rámci rozhovoru o možnostech naplnění volného času, příjemnější, když měli fyzicky k dispozici materiál, se kterým pracují. V takovém případě nebylo interview založeno pouze na jejich verbálním projevu, ale oba jedinci si mohli zvolit takovou formu komunikace, která vyhovovala jejich individuálním dispozicím.

Pokud bychom se na obě interview s dospělými jedinci s Downovým syndromem podívali z obecného hlediska tak musíme konstatovat, že se jedná o velmi podobný způsob využití volného času. Z důvodu malého vzorku respondentů není v našem případě možné z této

podobnosti vyvodit obecnější závěr, ale troufáme si tvrdit, že se jedná o zjištění, které by mohlo být zajímavým podnětem pro další výzkumníky, jež se budou problematikou využití volného času u jedinců s Downovým syndromem zabývat.

5.6 Závěr šetření – interpretace výsledků

V rámci šetření jsme sledovali problematiku využití volného času u dospělého jedince s Downovým syndromem v rodině. Snažili jsme se na zmíněnou problematiku nazírat komplexně a proto jsme se v rámci interview s respondenty nezaměřili pouze na oblast volného času, ale snažili jsme se zmapovat celou oblast života jedince s Downovým syndromem od narození až po současnost.

V této části práce se pokusíme odpovědět na výzkumné otázky uvedené v kapitole 4.1. Při interpretaci odpovědí budeme postupovat v pořadí, v jakém byly tyto otázky uvedeny ve zmíněné kapitole.

Z šetření vyplývá, že se po narození dítěte s Downovým syndromem mnoho oblastí v životě rodiny změnilo. Šetření odhalilo, že někteří rodiče jsou ochotni přizpůsobit celý svůj život svému dítěti s postižením a snaží se mu tímto způsobem poskytnout co nejlepší podmínky pro jeho rozvoj, což může pozitivně ovlivnit možnosti využití volného času u jedince s Downovým syndromem.

Cílem hlavní výzkumné otázky bylo zjistit, jakým způsobem je naplňován volný čas dospělého jedince s Downovým syndromem v rodině. V rámci šetření bylo zjištěno, že volný čas dospělého jedince s Downovým syndromem může být naplňován různými způsoby dle možností konkrétní rodiny a samozřejmě s ohledem na zájmy a potřeby jedince s Downovým syndromem. Blíže jsme specifikla naplnění volného času u obou jedinců s Downovým syndromem, kteří se účastnili šetření, popsali v níže uvedených odpovědích na dílčí výzkumné otázky.

Odpovědi na první výzkumnou otázku, zda je možné v rodinném prostředí zajistit smysluplné využití volného času pro dospělého jedince s Downovým syndromem, můžeme získat z rozboru různých částí příběhů. Předpokládali jsme, že rodina není sama schopna zajistit dospělému jedinci s Downovým syndromem smysluplné naplnění volného času.

Respondenti náš předpoklad vyvrátili. Z jejich výpovědí vyplynulo, že je možné dospělému jedinci s Downovým syndromem smysluplné naplnění volného času v rodinném prostředí zajistit. Všichni shodně uvedli, že se ke svému dítěti snažili vždy přistupovat tak, jako by se jejich dítě narodilo bez postižení. Každý z respondentů se k této problematice postavil svým osobitým způsobem.

První respondent, Dan, uvedl, že cílem celé jeho rodiny bylo nevyčleňovat dceru ze žádných společných aktivit rodiny. Zmínil různé aktivity, které jeho dcera vykonávala v dětství, popsal období její docházky do mateřské školy, kdy si v tomto období ve volném čase často hrála se svou mladší sestrou, dále období školní docházky, kdy jeho dcera chodila do školy. Mluvil také o čase po školní výuce, kdy Ema zůstávala ve stejném zařízení, kde jí byly, dle možností zařízení, poskytnuty možnosti k využití volného času. Rodiče se se svou dcerou snažili jezdit na výlety, brali ji na zahraniční dovolené, jezdili s ní na kole, chodili na různé společenské akce. Danova dcera si je také schopna sama najít aktivitu, která jí její volný čas vyplní. Ráda sleduje televizi, vystřihuje si fotografie z novin a časopisů, které následně lepí do sešitů. Pokud bylo třeba, tak bral Dan svou dceru do zaměstnání, aby nebyla sama doma. Snaží se všemožnými způsoby co nejlepším způsobem naplnit své dceři volný čas a také mu přizpůsobit ten svůj.

Druhá respondentka, Karla, mluví o přístupu ke své dceři podobným způsobem jako její bývalý manžel, Dan. Uvedla, že se za svou dceru nikdy nestyděla a chovala se k ní vždy jako k člověku bez postižení. Karla věnovala a také stále věnuje své dceři o mnoho více času než tomu je v případě jejího bývalého manžela Dana.

Karla zmínila, že její dcera v období dětství využívala většinu volného času společně se svou rodinou. Rodina jezdila často na výlety, také na cyklistické výlety. Rodiče koupili své dceři dvojkolo, aby mohla jezdit s nimi. Jak jsme uvedli v případě Dana, rodiče shodně popsali, že si je jejich dcera schopná ve volném čase sama najít smysluplnou aktivitu, kterou volný čas vyplní. Karla také tuto aktivitu blíže popsala. Uvedla, že má její dcera velkou oblibu ve stříhání a lepení fotografií z novin a časopisů. Ema má oblíbený časopis, ve kterém si sama vyplňuje úkoly. Jedná se o dětský časopis, což je v dospělém věku velmi zajímavé, ale Karla uvedla, že si Ema díky tomuto časopisu oživuje schopnosti nabyté v pomocné škole, například psaní tiskacích písmen atd.

Karla také popsala svůj postoj k domovu pro osoby se zdravotním postižením, ve kterém

její dcera tráví pracovní dny, aby matka mohla chodit do práce. Způsoby, jakými zde Ema naplňuje svůj volný čas, nejsou pro matku uspokojivé. Karla uvedla, že Ema většinu času využívá k sledování televize, občas se v rámci domova sice věnují nějaké společné aktivitě, ale hlavní náplní je zmíněná televize. Tato situace matce nevyhovuje a Karla si myslí, že nejlepší by bylo, kdyby s ní Ema byla doma. V případě, že jedou klienti domova na výlet, Ema s nimi nejede. Matka neví důvod takového počínání a domnívá se, že je to z toho důvodu, že je pro personál obtěžující okolností to, že Ema pro chůzi na delší vzdálenost potřebuje invalidní vozík.

Třetí respondentka, Petra, mluví o svém synovi jako o člověku, který "vše zvládne". Již od dětství neměla pocit, že by nějak "zaostával", naopak, občas měla pocit, že Milan vynikal a byl v některých ohledech šikovnější, než děti bez postižení. Jako velkou výhodu spatřuje v tom, že se její mladší syn narodil rok po Milanovi, takže si spolu mohli hrát a Petr Milanovi velmi pomáhal v rozvoji.

Petra se vždy velmi snažila, aby měl Milan svůj volný čas smysluplně naplněn. Milan sám k využívání svého volného času přistupoval aktivně a opravdu "chtěl něco dělat". Díky Petřině pomoci získal práci a této možnosti využil opravdu obdivuhodně. V zaměstnání u jedné firmy vydržel pracovat třicet tři let. Kdyby se podmínky ve firmě nezměnily, tak by jistě pracoval až do současnosti. I přesto, že z uvedeného zaměstnání odešel, nadále pracuje.

Odpovědi na druhou výzkumnou otázku, zda je možné, aby byl dospělý jedinec s Downovým syndromem schopen sám smysluplně naplnit svůj volný čas, můžeme získat z rozboru různých částí interview jak s rodiči, tak také z interview se samotnými jedinci s Downovým syndromem. Domnívali jsme se, že je jedinec s Downovým syndromem schopen

sám smysluplně naplnit svůj volný čas za předpokladu, že je k tomu výchovně veden a že jsou mu k tomu poskytnuty adekvátní podmínky.

V rámci odpovědi na druhou výzkumnou otázku se nejprve zaměříme na situaci Emy. Oba její rodiče shodně uvedli, že se svou dceru s Downovým syndromem vždy "snažili brát všude s sebou" a že se ji snažili nevyčleňovat ze společných aktivit rodiny. Tento postoj můžeme považovat za určitý způsob výchovného působení na jedince.

Dan se o možnosti, že by si Ema byla schopná sama zajistit smysluplnou aktivitu, kterou

by naplnila svůj volný čas, nezmínil. Karla ji však blíže popsala a Ema svou zálibu dále rozvedla a prakticky ukázala. Karla o této aktivitě mluvila jako o způsobu využití volného času, kterým se Ema "zabaví sama". Ema, pokud pobývá v domácím prostředí, často využívá svůj volný čas k vystřihování fotografií z novin a časopisů, které následně lepí do sešitů. Ema má velkou zálibu v novinách a časopisech. Také velmi ráda sleduje televizi a tyto dvě záliby spojuje dohromady, protože vystřihuje fotografie zejména z televizních programů. Sešity, do kterých lepí fotografie, jsou tématicky zaměřeny. Do každého ze sešitů lepí fotografie spojené s konkrétním televizním pořadem. Ema si přesně pamatuje obsah svých sešitů.

A jak je tomu v případě Milana? Milanovou oblíbenou aktivitou je četba sportovně zaměřených novin a časopisů, kdy si také některé články a fotografie vystřihuje a shromažďuje do krabic. Tuto oblíbenou aktivitu spojuje se sledováním sportovních pořadů, zejména sportovních zápasů. Jejich hrací časy si ověřuje na teletextu. Milan je také schopný zastat domácí práce a často z vlastní iniciativy doma uklidí, aby své matce ulehčil práci. Velmi rád takto pracuje když je sám doma, tedy když má na uklízení "klid". Ve svém pokoji si také uklízí sám.

Pokud bychom shrnuli doložená fakta k druhé výzkumné otázce, tak musíme konstatovat, že Ema i Milan jsou si oba schopni sami smysluplně naplnit svůj volný čas. Též jsme v rámci druhé výzkumné otázky dospěli k velmi zajímavému zjištění. Převažující aktivita, kterou Ema i Milan naplňují svůj volný čas v domácím prostředí, je u obou jedinců velmi podobná. Oba jedinci rádi sledují televizi a ve spojitosti s televizí se zajímají také o noviny a časopisy, ze kterých si vystřihují to, co je zajímavé. Toto zjištění by jistě mohlo být podnětem k dalšímu zkoumání specifik a možností naplnění volného času u dospělých jedinců s Downovým syndromem v rodině.

V rámci šetření jsme se zaměřili na dvě rodiny. Důvodem tohoto rozhodnutí byla snaha o zpracování vymezené problematiky co nejvíce do hloubky. Je třeba zdůraznit, že ze získaných dat není možné utvářet obecné závěry. Závěry šetření se týkají konkrétních osob s Downovým syndromem a jejich rodin a jsou závislé na individuálních zkušenostech a životních příbězích těchto osob. Není pravidlem, že by ostatní lidé s Downovým syndromem nebo jejich rodiny měli podobné situace prožívat stejným způsobem. Získané informace mohou být podnětem k dalším výzkumům.

ZÁVĚR

Downův syndrom je jednou z nejznámějších a nejčastěji se vyskytujících chromozomálních vad. V současné době je tuto odchylku možné diagnostikovat již v průběhu těhotenství matky. Rodiče narození dítěte s Downovým syndromem zpravidla neočekávají a sdělení diagnózy pro ně často vyústí v zátěžovou situaci, v rámci které se rozhodují, zda si dítě s Downovým syndromem ponechají a nebo zda dítě "odloží". Lékaři a ostatní odborní pracovníci by v takovém okamžiku měli být rodině oporou a měli by poskytnout dostatečné množství informací pro zvážení obou možných variant.

Rodiče, kteří se účastnili šetření, se rozhodli o dítě s Downovým syndromem pečovat i přesto, že rady a doporučení lékařů byly v případech obou jedinců s Downovým syndromem směřovány k "odložení" takového dítěte do institucionálního zařízení. Předpokládáme, že takové rozhodnutí vůbec není jednoduché učinit. Může být člověk vůbec schopný odhadnout, jak by se v takové situaci zachoval on sám? Není jisté jednoduché na takovou otázku odpovědět, pokud jedinec před její řešení opravdu není postaven.

Cílem diplomové práce bylo zmapovat možnosti využití volného času u dospělého jedince s Downovým syndromem v rodině. Troufáme si konstatovat, že zpracování vymezeného tématu přineslo mnoho zajímavých poznatků. Pohled rodičů a odborníků na problematiku vzdělávání, využití volného času, zaměstnávání a na mnoho dalších oblastí života jedince s Downovým syndromem může být často odlišný. Rodiče se s touto "odlišností" vždy nějakým způsobem vypořádají a je pouze na jejich uvážení, zda budou následovat rady odborníků, nebo zda upřednostní své osobní přesvědčení.

Rodiče, kteří se zúčastnili šetření, se v některých důležitých životních situacích rozhodli na základě svého vnitřního přesvědčení i přesto, že jim odborníci radili jinak. Troufáme si konstatovat, že rodiče v takových situacích nějakým způsobem vnímali, že by rozhodnutí na základě rady odborníka nemuselo být pro jejich dítě "nejpřínosnější". Každý rodič má právo rozhodnout se dle svého vědomí. Faktem je, že rodiče si často stěžují na přístup odborníků. Možná by, v některých případech, bylo velmi přínosné, kdyby odborníci, kteří se setkávají s rodinami s jedincem s Downovým syndromem, více naslouchali potřebám rodiny a samotného jedince a snažili se přizpůsobit svou radu specifické situaci rodiny. Dovolujeme si zdůraznit, že při práci s jedinci s postižením je třeba obecné odborné

informace přizpůsobit individuálním potřebám jedince (rodiny). Dle uvedených zkušeností rodin může být opomenutí tohoto "pravidla" zdrojem nekompletních informací, které mohou rodinu dovést až k nedůvěře v odborného pracovníka. Nechceme zde v žádném případě znevažovat služby lékařů a dalších odborníků. Vycházíme pouze z informací získaných v provedeném šetření, kdy si rodiny často stěžují na přístup odborníků. Musíme však připomenout, že rodiče mnohdy zmiňují zkušenosti i několik desítek let staré a za tu dobu se přístupy různých oborů změnily a jak lékaři, tak například také psychologové či speciální pedagogové se k jednotlivým klientům snaží přistupovat s co největším ohledem na individualitu jedince. Je nezbytné připustit, že i přes velké množství změn se v dnešní době rodiče s podobnými zkušenostmi setkávají.

S ohledem na informace zpracované v jednotlivých kapitolách diplomové práce doufáme, že práce bude přínosem jak pro rodiny s jedinci s Downovým syndromem, kterým může poskytnout mnoho užitečných rad a návodů jiných rodičů, tak také pro odborníky z praxe, kteří se problematikou Downova syndromu a možnostmi využití času u těchto jedinců zabývají. Může být také zdrojem informací pro veřejnost, které přiblíží specifika soužití s jedincem s Downovým syndromem. Práce může být podnětem k rozšíření služeb zaměřených na možnosti smysluplného využití volného času u jedinců s Downovým syndromem. Takové služby by jistě byly pro rodiny s jedincem s Downovým syndromem přínosné, protože by všem ostatním členům rodiny poskytly čas pro potřebný "odpočinek".

Dále předpokládáme, že diplomová práce bude podnětem k dalším výzkumům v oblasti využití volného času u jedinců s postižením. Velmi přínosné by pro tuto oblast bylo zmapovat, jakým způsobem by sami lidé s Downovým syndromem rádi využili svůj volný čas a na základě takového výzkumu vytvořit služby, v rámci kterých by tito jedinci měli možnost smysluplně svůj čas naplnit.

LITERATURA

- BARTOŇOVÁ, M., BAZALOVÁ, B., PIPEKOVÁ, J. *PSYCHOPEDIE texty kndistančnímu vzdělávání*. 2. vyd. Brno : Paido, 2007. 150 s. ISBN 978-80-7315-161-4.
- BENEŠ, M. *Andragogika – teoretické základy*. 2. vyd. Praha : EUROLEX BOHEMIA s.r.o., 2003. 216 s. ISBN 80-86432-23-8.
- BRILL, M., T. *Down syndrome*. 1. vyd. New York : Marshall Cavendish Corporation, 2007. 64 s. ISBN 0-7614-2207-2.
- CICCHETTI, D., BEEGHLY, M. *Children with Down syndrome: a developement perspective*. 1. vyd. Cambridge : Cambridge University Press, 1990. 472 s. ISBN 0-521-38667-5.
- ČERMÁK, I. Myslet narativně: kvalitativní výzkum "On the road". In ČERMÁK, I., MIOVSKÝ, M. *Kvalitativní výzkum ve vědách o člověku na prahu třetího tisíciletí*. 1. vyd. Tišnov : Sdružení SCAN, 2002. 122 s. ISBN 80-86620-03-4.
- ČERMÁK, I., HILES, D., CHRZ, V. Narativně orientovaný výzkum: interpretační perspektivy. In ŘEHAN, V., ŠUCHA, M. (Eds.) *Kvalitativní přístup a metody ve vědách o člověku VI*. 1. vyd. Olomouc : Univerzita Palackého v Olomouci, 2007. 386 s. ISBN 978-80-244-1813-1.
- ČERMÁK, I. Narativně orientovaná analýza. In BLATNÝ, M. (Ed.) *Metodologie psychologického výzkumu: konsilience v rozmanitosti*. 1. vyd. Praha : Academia, 2006. 140 s. ISBN 80-200-1450-0.
- ČERNÁ, M. a kol. *Česká psychopedie*. 1. vyd. Praha : Karolinum, 2008. 222 s. ISBN 978-80-246-1565-3.

- EISERTOVÁ, J., ŠVESTKOVÁ, R. *Pohybové a volnočasové aktivity se zaměřením na problematiku canisterapie*. 1. vyd. České Budějovice : Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta, 2011. 106 s. ISBN 987-80-7394-294-6.
- GULOVÁ, L. *Sociální práce pro pedagogické obory*. 1. vyd. Praha : Grada Publishing s.r.o., 2011. 208 s. ISBN 978-80-247-3379-1.
- HADJ MOUSSOVÁ, Z. *Úvod do speciálního poradenství*. 1. vyd. Liberec: Technická univerzita v Liberci, 2002. 77 s. ISBN 80-7083-659-8.
- HÁJEK, B., HOFBAUER, B., PÁVKOVÁ, J. *Pedagogické ovlivňování volného času: současné trendy*. 1. vyd. Praha : Portál, 2008. 240 s. ISBN 978-80-7367-473-1.
- HARTL, P., HARTLOVÁ, H. *Psychologický slovník*. 1. vyd. Praha : Portál, 2000. 774 s. ISBN 80-7178-303-X.
- HARTL, P., HARTLOVÁ, H. *Velký psychologický slovník*. 4. vyd. Praha : Portál, 2010. 797 s. ISBN 978-80-7367-686-5.
- HUTAŘ, J. *Sociálně právní minimum pro osoby se zdravotním postižením*. 10. vyd. Pardubice : Silueta, aktualizovaný stav k 1. 4. 2009. 241 s. ISBN 978-80-903640-4-2.
- CHRZ, V. *Možnosti narativního přístupu v psychologickém výzkumu*. 1. vyd. Praha : Psychologický ústav Akademie věd České republiky v Praze, 2007, 152 s. ISBN 80-86174-11-5.
- JAROŠOVÁ, D. *Úvod do komunitního ošetrovatelství*. 1. vyd. Praha : Grada Publishing a.s., 2007. 100 s. ISBN 978-80-247-2150-7.

- KOZÁKOVÁ, Z. *Psychopedie*. 1. vyd. Olomouc : Univerzita Palackého v Olomouci, 2005. 74 s. ISBN 80-244-0991-7.
- KOZÁKOVÁ, Z., MÜLLER, O. *Aktivizační přístupy k osobám seniorského věku*. 1. vyd. Olomouc : Univerzita Palackého v Olomouci, 2006. 54 s. ISBN 80-244-1552-6.
- KREJČÍŘOVÁ, O. *MANUÁL základních postupů jednání při kontaktu s osobami s mentálním postižením*. 1. vyd. Olomouc : Univerzita Palackého v Olomouci, 2007. 34 s. ISBN 978-80-244-1635-9.
- KREJČÍŘOVÁ, O. a kol. *Problematika zaměstnávání občanů se zdravotním postižením: studijní texty*. 1. vyd. Praha : Rytmus, 2005. 87 s. ISBN 80-903598-1-7.
- KUČERA, J. *Downův syndrom model a problém*. 1. vyd. Praha : Avicenum, 1981. 144 s. (ISBN neuvedeno).
- MARGULIES, P. *Down Syndrome*. 1. vyd. New York : The Rosen Publishing Group, 2007. 64 s. ISBN 1-4042-0695-7.
- *Mezinárodní klasifikace nemocí: desátá revize*. 2. aktual. vyd. K 1.1. 2012. Praha : Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 2011. 872 s. ISBN 978-80-904259-0-3.
- Ministerstvo práce a sociálních věcí České republiky. *Zakon_367_2011.pdf*. [cit. 2012 – 06 – 03]. Dostupné na WorldWideWeb: <http://www.mpsv.cz/files/clanky/11911/zakon_367_2011.pdf>.
- MIOVSKÝ, M. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. 1. vyd. Praha : Grada Publishing, 2006. 331 s. ISBN 80-247-1362-4.
- MÜLLER, O., VALENTA, M. *Psychopedie: teoretické základy a metodika*. 1. vyd.

Praha : Parta, 2003. 443 s. ISBN 80-7320-063-5.

- NÁRODNÍ ÚSTAV ODBORNÉHO VZDĚLÁVÁNÍ. *Strategie celoživotního učení ČR*. 1. vyd. Praha : Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy, 2007. 89 s. ISBN 978-80-254-2218-2.
- SELIKOWITZ, M. *Downův syndrom*. 1. vyd. Praha : Portál, 2005. 200 s. ISBN 80-7178-973-9.
- SOLLÁROVÁ, E. Socializace. In VÝROST, J. SLAMĚNÍK, I. (Eds.) *Sociální psychologie*. 2. přeprac. a rozšíř. vyd. Praha : Grada, 2008, 408 s. ISBN 978-80-247-1428-8.
- ŠERÁK, M. *Zájmové vzdělávání dospělých*. 1. vyd. Praha : Portál, 2009. 208 s. ISBN 978-80-7367-551-6.
- ŠÍŠKA, J. *Mimořádná dospělost – Edukace člověka s mentálním postižením v období dospělosti*. 1. vyd. Praha : Karolinum, 2005. 100 s. ISBN 80-246-0992-4.
- ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace*. 3. přeprac. vyd. Praha : Portál, 2006. 198 s. ISBN 80-7367-060-7.
- VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 4. vyd. Praha : Portál, 2008. 872 s. ISBN 978-80-7367-414-4.
- VÁGNEROVÁ, M. *Vývojová psychologie II. Dospělost a stáří*. 1. vyd. Praha : Karolinum, 2007. 461 s. ISBN 978-80-246-1318-5.

PŘÍLOHY

Příloha č. 1 Sociální služby dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách

Příloha č. 2 Struktura otázek interview

Příloha č. 3 Rozhovor č. 1 s Danem (Emin otec)

Příloha č. 4 Rozhovor č. 2 s Karlou (Emina matka)

Příloha č. 5 Rozhovor č. 3 s Petrou (Milanova matka)

Příloha č. 6 Ukázka z Emina sešitu

Příloha č. 7 Foto Emy při stříhání a lepení obrázků

Příloha č. 8 Zpráva z psychiatrického vyšetření Emy

Příloha č. 9 Zpráva z echokardiografického vyšetření

Příloha č. 1 Sociální služby dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách

Sociální služby zahrnují:

- a) sociální poradenství,
- b) služby sociální péče,
- c) služby sociální prevence.

„Základní formou sociální služby je poradenství, které musí zajistit každý poskytovatel jakéhokoliv typu sociálních služeb. Zákon rozlišuje dvě formy poradenství – základní sociální poradenství a odborné sociální poradenství. Základní sociální poradenství by mělo zahrnovat kromě informací o sociálních službách také informace o možnosti získání pomoci z jiných sociálních systémů, zejména státní sociální podpory a pomoci v hmotné nouzi. ... Odborné sociální poradenství je poskytováno se zaměřením na potřeby jednotlivých okruhů sociálních skupin v občanských poradnách, manželských a rodinných poradnách, poradnách pro seniory, poradnách pro osoby se zdravotním postižením, poradnách pro oběti trestných činů a domácího násilí; zahrnuje též sociální práci s osobami, jejichž způsob života může vést ke konfliktu se společností.“ (Hutař, 2009, s. 201)

Mezi služby sociální péče patří:

- a) osobní asistence
- b) pečovatelská služba
- c) tísňová péče
- d) průvodcovské a předčitatelské služby
- e) podpora samostatného bydlení
- f) odlehčovací služby
- g) centra denních služeb
- h) denní stacionáře
- i) týdenní stacionáře
- j) domovy pro osoby se zdravotním postižením
- k) domovy pro seniory
- l) domovy se zvláštním režimem
- m) chráněné bydlení
- n) sociální služby poskytované ve zdravotnických zařízeních ústavní péče

Mezi služby sociální prevence patří:

- a) raná péče
- b) telefonická krizová pomoc
- c) tlumočnické služby
- d) azylové domy
- e) domy na půl cesty
- f) kontaktní centra
- g) krizová pomoc
- h) intervenční centra
- i) nízkoprahová denní centra
- j) nízkoprahová zařízení pro děti a mládež
- k) noclehárny
- l) služby následné péče
- m) sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi
- n) sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením
- o) sociálně terapeutické dílny
- p) terapeutické komunity
- q) terénní programy
- r) sociální rehabilitace

(Hutař, 2009, s. 202 – 211)

Příloha č. 2 Struktura otázek interview

Struktura rozhovoru:

NAROZENÍ A DĚTSTVÍ

- Kdy jste se dozvěděl (a), že se Vám narodí dítě s postižením a jaké informace Vám lékaři o postižení a prognóze poskytli?
- S partnerem jste se rozhodli si dítě s postižením nechat a neodložit ho do ústavu, co Vás k tomuto rozhodnutí vedlo?
- Spolupracovali jste/měli jste k dispozici služby jiných institucí, krom lékařů, které by Vám poskytli informace o postižení Vašeho dítěte?
- Navštěvovalo Vaše dítě mateřskou školu, základní školu, střední školu?
- Zúčastňovalo se Vaše dítě v době školní docházky nějakých volnočasových aktivit, ať už v rámci školy nebo jiných institucí?
- Pokud bylo Vaše dítě s rodinou, jakým způsobem trávilo/jste trávili volný čas?
- Premýšleli jste v průběhu školní docházky nad jeho budoucím profesním uplatněním či možným zaměstnáním?

DOSPĚLOST – ŽIVOT V RODINĚ, ZAMĚSTNÁNÍ, VOLNÝ ČAS

- Vnímali jste u Vašeho dítěte přechod z dětství do dospělosti?
- Vykonal(a) nějaké zaměstnání a pokud ano, tak jaké?
- Jakým způsobem trávil(a) Váš/e syn/dcera čas, když už nechodil(a) do školy, uměl(a) se zabavit sám/sama?
- Využívali jste nebo stále využíváte služeb nějakých organizací, které pomáhají lidem s postižením a jejich rodinám? (Ve smyslu sociálních služeb, využití volného času atd.)
- Měl nebo má Milan/Ema nějaké kamarády, se kterými by se pravidelně stýkal(a)?
- Jak si myslíte, že by Milan/Ema nejradši využil(a) svůj volný čas?
- Myslíte si, že mají lidé s postižením dostatek možností, jak využít svůj volný čas?

BUDOUCNOST A STÁŘI

- Přemýslíte nad Milanovou/Eminou budoucností?
- Myslíte si, že Vám narození dítěte s postižením něco dalo nebo naopak vzalo?

Příloha č. 3 Rozhovor č. 1 s Danem (Emin otec)

Vysvětlivky: T – Dan, Emin otec

A – autorka

A	Kdy jste se dozvěděl o tom, že se Vám narodí dítě s postižením a jaké informace Vám byly poskytnuty?
T	No, tak dozvěděl jsem se to když se Emička narodila, tak v porodnici zrovna ne, jo bylo to vlastně v porodnici, pardon, bylo to v porodnici, bylo to dost takovou zvláštní formou, že ta lékařka jedna, která měla vlastně, která Emičku rodila vlastně, jo, tak mi říkala, že tam chodí dětská lékařka, tehdy se jmenovala, já si to pamatuju do dneška, nějaká paní doktorka P. a ty že se Emička nezdá, že podle nožiček, podle chodidel a podle obličejů vlastně, že vypadá, že bude postižená, jo, že už ji nějak zařazovali do toho, ale.. Nepamatuju si, jestli mi řekla zrovna Downův syndrom nebo ne, ale myslím, že to ještě nevěděli přesně a že teda budou dělat vlastně krevní zkoušku a na základě té krevní zkoušky potom budou vědět víc. A potom vlastně z té krevní zkoušky mně vlastně bylo řečeno, to vlastně ještě ani neříkali manželce, že vlastně má jinej počet chromozomů než normální dítě nebo normální člověk, takže z toho vlastně pak už oni usoudili nebo stanovili přesně tu diagnózu toho Downova syndromu. Emička má snad o půl chromozomu víc, nebo jak to je, já už si to nepamatuju. Bylo to tam nějak napsaný.
A	Ano, ona to může být v některých případech jen část chromozomu, která to způsobuje, nemusí to být ani celej.
T	Ano, mně vysvětlovali, že někdo může mít míň, někdo víc, Emička má víc. A potom, vlastně po tomhleto už jsme po krátký době, vlastně to už jsme potom byli přeraženi, když už byla doma, tak jsme byli přeraženi vlastně k tomu dětskému lékaři, to byl ten doktor K., kterej fungoval zároveň i jako kardiolog okresní a tu, vlastně měl jako druhou atestaci tu kardiologii potom. Jako dětskař začínal a o tu kardiologii si potom rozšířil. A na základě tohodletoho nás oni potom poslali do Prahy, do Klimenský ještě tehdy, protože krajem jsme patřili do Klimenský, to je Praha 1, na nábřeží, bejvalá vlastně poliklinika, dneska už tam asi není, ale to nebudu rozšiřovat. Takže tam nás poslali na genetiku, na genetické vyšetření.
A	Vás jako rodiče?
T	Nás jako rodiče, ano. A tam jsme teda byli, tam byla nějaká doktorka Ž., to si taky pamatuju, já ty jména mám zafixovaný takhle. A to byla mladá doktorka. Takže z toho genetického vyšetření jsme oba vyšli jako že – negativně. Takže žádný problém že tam není a ještě se ptali vlastně na sourozence a nebo na několik kolen zpátky nebo pokolení v rodinách obou, jestli tam nějak takovejhle problém nebyl a taky jsme neměli. No tak náš závěr byl ten, že jsme se dostali do té statistiky "jeden z osmi tisíc", nebo tak nějak. No a ještě nám bylo doporučeno teda, abysme ji zrovna dali do ústavu, protože nás bude, jako tu rodinu, šíleně brzdit. No a my jsme to tehdy odmítli. Protože v tu dobu jsem dělal v Chiraně a viděl jsem, po těch ústavech jsem jezdil, protože jsem opravoval inhalační přístroje, EKG a ty rehabilitační přístroje, tak jsem viděl, jak to v těch ústavech vypadá, tak jsem říkal že ne, no. (Povzdech) Možná že tam u Emičky hrála trochu roli i ten Černobyl, že jo.
A	Kdo ví, no.
T	Jo, těžko říct. Tam si myslím, že u spousty těhotenství i normálních, že třeba nějaký ty lidi do dneška, který v tu dobu se narodili, nebo že jo, byli ještě v tom prenatálním stavu, tak je možný, že nějaký problémy mají do dneška. Kdyby se nějaká statistika třeba

	udála, tak by se spousta věcí vyjasnila. Protože oni to zatloukli, oni to oznámili až po určité době, že teda to uniklo a ten mrak zrovna šel bohužel sem, no.
A	Navštěvovala Ema mateřskou školu?
T	Ema navštěvovala mateřskou školu, protože jsme tam měli tu paní ředitelku, s tím celkem neměla problém, S., ale i ta druhá. Teď nevím, jak se jmenuje ta učitelka, blondátá. A Emička ještě v tu dobu na tom fyzicky byla tak, že vlastně s nima chodila i na vycházky, nepotřebovala ani kočár v tu dobu, takže jako šlo, šlo to. Ona začla myslím chodit do mateřský školy až se svou o rok mladší sestrou, nejsem si přesně jistej. Když začla chodit Marta, tak si myslím, že se to tam nějak vyjednálo v tom smyslu, že teda zkusej Emu a že s tím nemaj problém a šlo to no. V tuhleto dobu už se to i třeba pak co se týče tý rehabilitace a tohodlectoho, ty metody reflexní lokomoce Vojtovy a tohle všechno už se rozjíždělo, jo.
A	Vy jste teda cvičili Voltovu metodu?
T	Ano.
A	A bylo to oficiální nebo ne?
T	Nebylo to oficiálně, ne, ne, ne. Tenkrát ten doktor K., vlastně jeho žena. Manželka tenkrát, byla jestli s Martou, jestli marodila, nevím, u doktora, nebo nějaký očkování nebo něco a jenom se jí zmínila, K. byl marod nebo někde byl a ona zaskakovala, ona je taky děčkařka. No a tak se do ní pustila. "Co jsme si to dovolili je obejít vůbec." Ale přitom oni nám vůbec žádnou takovou možnost nenabídli.
A	Myslíte pak toho doktora K., zpětně, že se do vás pustil?
T	No, no, no.
A	Takže ona vám to nabídla?
T	Nenabídla, naopak, ona nás ještě sprdla, co jsme si to dovolili je obejít.
A	Aha, že jste nešli k nim, že vás tam ten doktor K. nepozval.
T	Ano, ano. Ale on by nás tam neposlal. My pak jsme jezdili na kardiologii taky do Klimenský, ne k němu. Protože on se učil v tu dobu. Ale ta Praha, tam se to měnilo, tu Klimenskou už zavírali a do Motola jsme nepatřili, takže, jo. On byl pro náš obvod, on si dodělal atestaci z kardiologie, takže jsme stejně nakonec zas chodili k němu. Ale když bylo něco potřeba, stejně jako to, tak jsme buď jeli do Motola, nebo se jelo někam k odbornému, protože on nebyl tak úplně kompetentní, snad se bál něco napsat a všechno chtěl konzultovat. Takže tenkrát, tak jsme byli vždycky v Motole většinou.
A	A Ema pak po školce pokračovala dál?
T	Po školce, to se pak jezdilo do Centra. Takhle, my jsme, začínalo se ve zvláštní škole v M. B., ale tam byly ty podmínky příšerný v tom smyslu, že ty děti byly strašně rozjivený, bylo tam spousta cikánů a Emička to psychicky strašně špatně snášela. A ta třídní učitelka, která je měla, tak je nedokázala spacificovat, nedokázala je zvládnout, takže.. Víím, že tam manželka občas takhle byla, přišla dřív nebo čekala na ni nebo něco a říkala: "To byl takovej sajgon, i když jsem tam byla třeba já, tak ty parchanti prostě dále strašnou neplechu." A ta učitelka nebyla opravdu schopná je.. Ta začínala po mateřský učit a takhle to vypadalo. No a my jsme tam udělali dusno, on furt že tam Emička patří a to a my jsme tam udělali dusno, říkali jsme: "Ne, podívejte se, v Praze nám řekli, že tady v B. je prostě zvláštní škola, nebo že nás můžete přeradit jinam, do Václavkovy." Tohle byla pomocná, byla to nějaká integrovaná škola nebo

	něco. Ale Václavkova pod ně patřila, já myslím. A pak se nějak trhli. Pak vlastně, i L. pod ně patřil, jako co se týče tý zvláštní školy. Oni tam dojížděli. Tam jezdila Simona nebo tam jezdila ještě některá taky na L. učit. No a tím, že jsme řekli, že v Praze nám tohleto řekli, tak tenhle ředitel nevěděl, koho v Praze máme, no tak prostě nás tam přeřadil a bylo to. A tím jsme zůstali ve Václavkovy, zaplat' pán bůh.
A	Takže tam nebyla žádná otevřenost ze strany toho ředitele?
T	Ne, nebyla, ne vůbec ne.
A	Takže tam si Ema splnila školní docházku?
T	Ano, tam vlastně dochodila tu povinnou školní docházku, oni to potom překopávali a udělali, že ze zákona má nárok, ne povinnost, ale má nárok tu povinnou docházku nějak splnit, i když už třeba věkově na to nebylo, jo. Takže ona vlastně přetahovala, věkově, tu školní docházku, dalo by se říct. Takže si ud'ala těch asi 9 let. Devět třeba do osmnácti, nebo tak nějak až, jo se to táhlo.
A	A ona tam navštěvovala i nějaký kroužky?
T	Oni to měli, ty kroužky oni měli v rámci toho denního vlastně programu. Oni měli dopoledne školu, oni měli třeba tři, čtyři hodiny školu a pak už měli ruční práce a tyhle kroužky a to všechno.
A	Takže jak to fungovalo, bylo to na základě domluvy, jestli bude i na ty kroužky?
T	Ano a oni tam pro ně měli připravený program.
A	A jak trávila volný čas když byla doma, s rodinou?
T	Když byla doma, no tak ze začátku jsme měli ty kola, že jo, ona chodila ven, si i hrála, hrála si i na písku se svou sestrou, hrály si různě. Jezdilo se s Centrem do zahraničí a nebo jsme jeli i na individuální dovolenou, jo. Vždycky jsme jezdili s ní, nikdy jsme ji, chodila všude s náma. I na výstavy do tý Lysý se jezdilo, nebo jsem je vzal s sebou pracovně když jsem jel. Když nemohla do školy, tak se mnou občas jela i do práce, nebyl problém.
A	No a vzhledem k tomu postižení, ten přechod z dětského věku a přemýšlení nad nějakým zaměstnáním, přemýšlel jste nad tím někdy, že by mohla někde pracovat?
T	No, přemýšlel, já jsem si spíš myslel, že v tom Centru by mohla být někde v těch chráněných dílnách nebo že by tam mohla mít i nějaký to chráněný bydlení eventuelně. Ale, no přemýšlel jsem o tom, ale zas to bylo hodně vytížený, nebo spíš tam byl nějaký poradník a měli přednost jiný no, tak to vůbec nedopadlo.
A	Ale tam, ona by musela být samostatná, protože tam si musíte udělat spoustu věcí sám.
T	Asi jo. Já nevím přesně jak to tam měli. Víím, že tam byla ta doktorky H. Dcera, ale ta spíš z toho důvodu, že se jí stejskalo a že prostě paní doktorka psychicky nevydržela, že by tam třeba párkrát brečela a pak by si zvykla, jo, tak ji vzala hned domů a nedopadlo to z tohoto důvodu, jinak víím, že to tam docela funguje tohleto. Ema by tam asi nemohla být, no.
A	A co se týká práce, myslíte, že teda chráněný dílny jsou jediná možnost?
T	Jediná možnost by bylo nějaký chráněný, no, no. Oni tam ale v Centru něco měli. Ale Ema by asi, myslím si, že ona by asi nějakou cílenou práci, malinko zodpovědnější, nevím, těžko říct, nevyzkoušeli jsme to ani. Ono je asi něco jiného, kdyby byla tam, v tom kolektivu, jo. To jsme bohužel nevyzkoušeli, to ani nebyla možnost, asi.

A	No a teďka, jak jste říkal, tak by to asi ze zdravotních důvodů nebylo možné, že?
T	Teď ze zdravotních důvodů už vůbec ne.
A	A nějaký služby jiných organizací jste využívali?
T	Ne.
A	Myslím nějaký sociální služby nebo něco takovýho.
T	Ne, já se obávám, že ani nic takovýho pořádně není, že jediný bylo to Centrum a tam, kdo se tam dostal tak měl. A dokonce sem i vozili lidi někde od Prahy a od Liberce, kdo se sem dostal, protlačil a tak dále.
A	A měla nebo má Ema nějaké kamarády, se kterými by se stýkala?
T	Určitě, já si myslím, že s tou Darinkou určitě, Jirka taky, ještě tam někdo byl víc.
A	Takže to bylo spíš v rámci školy?
T	No, v rámci školy, v rámci toho Centra všeobecně.
A	Podle toho, jak znáte Emu, jak si myslíte, že by nejradši trávil svůj volný čas?
T	No svůj volnej čas by nejradši trávil takhle někde prostě v partě, když se něco děje, že jo, když je nákem program, ať je to třeba, já nevím, nějaký společenský vyžití nebo to, je ráda ve společnosti, no. A v současnosti je na Lipníku, tam je v kolektivu, ale jsou tam malý děti zase, čili pro ní už je to nevyhovující, protože ty malý děti zase jsou divoký a ona už by potřebovala určitě klid. Je tam od pondělí do pátku, většinou to vychází, některý tejden je třeba s ní máma doma, vezme si i volno, nebo si ji vezme do práce, jako třeba tenhle tejden, včera byly na ty štítný žlázy a jinak že ji, oni teďkon nechoděj ven – máma, dělaj něco tam vevnitř, takže tam jako, že si tam Emu může vzít, že tam může s níma bejt. A občas ji vezme do Centra, k tý S., což teda klobouk dolů, protože ona si ji tam bere na černo, možná že vidí prospěch z obou stran, že si na ni ty děti pamatují.
A	A jak vidíte budoucnost, dokážete si představit, že by šla Ema na pořád do ústavu?
T	Tak ona teoreticky tam je napořád vlastně a pomáhá to vlastně jí a i to pomáhá tomu ústavu, když ten dotyčnej se má, nebo má nějaký zázemí a ví, že tam nebude muset bejt furt, jo a tak dále. Že ji to psychicky, si myslím, hodně podporuje. No, spíš se obávám toho, že to srdíčko pak už nebude moct to zvládnout a že, nevím, jestli nebude pak už odkázaná na vozejk nebo na ústav, protože člověk nebude moct to zvládnout takhle. Tak jako třeba dám příklad, teďko, ani jsem netušil, že vlastně o bejvalýho prezidenta Havla taky už se pak staraly jenom ty jeptišky, že paní Havlová už taky nebyla schopná se o něj postarat, protože to poslední stádium vlastně tý nemoci je hrozný, no. Pamatuju si to třeba i když marodila máma, ona měla taky rakovinu, takže, nezabíraj potom ani ty utišující léky a tak dále, takže prostě to není jednoduchý pak to poslední stádium.
A	A na závěr takový filosofická otázka, myslíte si že vám narození dítěte s postižením něco dalo, nebo naopak vzalo?
T	Dalo i vzalo. Dalo mi to to, že nám úplně jinej náhled na tohleto všechno, na ty lidi postižený. No a svým způsobem to vzalo vlastně tak nějak takovej ten normální asi rodinej průběh, protože se to všechno nějakým způsobem, se bral větší ohled vlastně na to postižený dítě.

Rozhovor trval 25 minut.

Příloha č. 4 Rozhovor č. 2 s Karlou (matka Emy)

Vysvětlivky: Z – Karla, matka Emy

E – Ema

A – autorka

A	Kdy jsme se dozvěděla, že se Vám narodí dítě s postižením a jaké informace Vám lékaři poskytl – o postižení, o jeho prognóze?
Z	Kdy jsem se to dozvěděla? Tak když jsem byla normálně v poradně, pak potom, po narození, tak mi to asi po dvou, po třech návštěvách řekl.
A	Až po dvou, po třech návštěvách?
Z	No, ani při první návštěvě, to mi řekl pak jako dýl. Jestli to taky náh psychicky jako ne to..
A	A do poradny se chodilo normálně?
Z	Jo, jako k obvodňákovi, vlastně. Jako k dětskému doktorovi.
A	Takže Ema se narodila, vy jste chodili do poradny a ..
Z	Jako já nevím, po jaký době se šlo do poradny, mám dojem, že pan doktor se tam na nás byl podívat.
A	V porodnici?
Z	Ne v porodnici, doma. Když se narodila, přivezli jsme si ji domů, ten pan doktor jako uděl návštěvu doma a pak jsme, to už si nepamatuju, po nějakém tejdnu, jestli po tejdnu jsme šli do poradny, tam se chodilo, jestli jednou za měsíc, já už si to nepamatuju.
A	No a když Vám to oznámili, nebo když jste se to dozvěděla, tak Vám podali nějaké informace o postižení dcery?
Z	No, moc ne, jenom prostě řekl, že prostě tyhle děti jsou zvláštní a že tak dosáhne druhého.. Když jí budou dva roky, tak že to bude už prostě strop té činnosti co dosáhne a že se jako nevyvíjej dál, po té psychický stránce i tak, takže tak bude ve věku dvouletého dítěte.
A	A doptávala jste se třeba na nějaký informace?
Z	No, já už si ty pocity ani nedokážu to, ale jako, pořád jako naznačoval, jako abysme ji, že teda vyřizoval předtím, jako že ta rodina to dítě dala pryč, jako pořád nás tlačil. Jako neřek, když jsem se ho teda zeptala konkrétně jako jak a co, tak jako nic moc neřekl, to jako nebyl konkrétní, no ale vlastně potom, jak ona vyrůstala, tak jsme se rozhodli, že si ji necháme, že ji nikam nebudem, že si ji prostě necháme, no.
A	A co Vás k tomu vedlo? Nenapadlo Vás někdy ji dát do ústavu?
Z	To mě nenapadlo. To jako, ani asi, jako psychicky bych to asi ani nezvládla, nebo, já nevím jako, nikdy jsem se za ni nestyděla nebo nikdy prostě. My jsme se k tomu snažili vést i její mladší sestru, že je prostě jiná a že to tak musí ona i lidi brát. Jako jsou lidi, který se za to dítě styděl nebo nechtěl s ním, jsou s ním třeba zavřený doma, nechtěl s ním vycházet, vid'. Ale my jsme se snažili, jako pořád normálně, normálně no, jako prostě aby..
A	A spolupracovali jste s nějakýma institucema kromě lékařů, který by vám třeba podali

	nějaký informace, hned po tom narození a nebo třeba pak postupem času? S nějakýma institucema, který třeba raděj o co si zažádat atd.?
Z	No to snad ani ne, čoveče, to si nepamatuju, akorát, to jsme se, jako si nepamatuju, jak to vzniklo, ale pořádali pro tydle děti nebo s těmahle dětma jsme jezdili na zájezdy různý, s paní Š. a tak, ale jako nějaký informace..
A	Nebo třeba kontakt na někoho, třeba od toho doktora?
Z	Ne, to vůbec. To v tu dobu vůbec nic takovýhodle nebylo. Nevzpomínám si. My jsme se pídili spíš jako sami. Jednou když, nebo když pak vlastně, když pak jako její sestra začla chodit do školy a ona ještě rok chodila do školky, že jo, tak jak pak mě paní ředitelka ve školce říkala, že už jako tam nemůže bejt, tak jsem se začla, nebo jsme se začli pídít, kde teda je jaká škola a kde bysme teda ji mohli, protože jsme jako chtěli, protože ona byla společenská, měla ráda společnost, tak jsme ji nechtěli nechat doma. Tak pak se nám dostal, já už ani nevím, možná od tý Š. tam nákej, prostě nákej papír, no a tam bylo napsáno, že vlastně tady v Boleslavi je zvláštní škola a nebo v Hradišti, tak jsme teda jako s manželem že se tam podíváme, tak jsme jeli prve do, jako zvláštní školy. No a to bylo nák teda jako že to zkusíme rok. Tak už jsme do toho Hradiště ani nejeli. No, takže tam rok chodila, jenomže pak nám jako řekli, že jako to pro ni není. Ta zvláštní škola. No, že to prostě, že na to jako nemá a že to prostě pro ní není. Ale jako pan ředitel mi vlastně pak řekl, že ve Václavkově, že tam je ta G., že tam, že vlastně to patří pod tuhle zvláštní školu, ale v tý Václavkovy ulici, že tam je vlastně jedna třída tehletěch dětí. No a pak to vyplynulo tak, že ani jsme si nemuseli dávat žádost a že nám, prostě jí tam převedli, k tý G. Ta byla, začalo to jednou třídou, že tam vlastně jedna třída byla, tak tam začla chodit, ten další. Tehleten rok dochodila, v tý zvláštní škole a pak začla chodit do tý Václavkovy. Tam byly vlastně, to byla, tam to měli nazvaný jako - zvláštní škola pro děti s více vadami. Tady to byla jenom zvláštní škola a tudle třídu měli nazvanou ještě jako..Todleto co my jsme byli jako v tý zvláštní, tak tam byly nahoře tři třídy a to byly, já nevím jestli to byly právě ty mladší děti a pak ještě zas ta škola měla dole třídy a tam chodily ty starší děti, já už teď přesně nevím, jak to bylo, tydlety názvy.
A	No a třeba s těma dětma ve škole nebo ve školce vycházela dobře?
Z	Jo, vycházela, jako myslím, že se zapojovala, jo, jako byli jsme spokojený.
A	A ona byla spokojená?
Z	Ona byla taky spokojená, no.
A	A měla tam třeba nějaký svoje kamarády, se kterýma se vídala nebo vídá?
Z	Teďkon jak třeba, občas ji nechávám v tý Václavkovy, nebo v tý Havlíčkovce, tak tam jako má kamarády. Jako s tím Jirkou se tam baví a nebo Darinka tam tuhle byla, vid'.
E	Hm.
Z	Tak jako jo, má kamarády, co byli dřívě, co s ní chodili.
A	Ale že by nějak pravidelně se vídali?
Z	To ne asi. Tak ono já si myslím, že má kamarády i teď i tady, jako na tom Lipníku, že ty holky na ni čekaj, nebo jako se těšej. Jako ty holky někdy seběhnou dolů a říkaj, že Emička už je tady.
A	A když chodila do školy, tak že jo, nějakou dobu chodí do školy a pak má nějakou volnej

	čas, tak jak ho třeba trávila? Jestli ho trávila v rámci nějaký instituce, jako je třeba Dům dětí a mládeže?
Z	Volnej čas většinou trávila doma, nebo jsme, jezdili jsme i na vejlety různý, chodili jsme i na procházky a doma, ona se dokázala vždycky, od mala se dokázala zabavit jako sama, že jsme nemuseli.. Nebo jsme doma hráli nějaký hry, no a nebo jsme jezdili na kole. Ted' už to není možný, no já bych se bála, že ted' spadne, že by spadla.
E	Dlouho jsme měli kolo?
Z	No, dyť máme ještě kolo, máme no.
E	To je dlouho co jsme ho dostali.
Z	My jsme nedostali kolo, to jsme ho koupili, táta ho koupil. Koupili jsme dvojkolo a občas jsme na něm jezdili. Ema seděla vždycky vzadu a někdo z nás dospělejch, nebo i Marta seděli vpředu. Ono to nebyla žádná sranda to ušlapat, když vlastně šlapal jen jeden, no, ale šlo to. A nebo když byly malý, tak Marta Emu vozila ještě na malým kolu, na nosiči.
A	Když už byla Ema pak starší, přemýšlela jste někdy nad tím, že by mohla dělat nějaký zaměstnání, nebo že by mohla někde pracovat?
Z	Já myslím, že asi jako ne, protože ona jako nebyla tohohle moc schopná. Jako tak nějak v duchu jo, ale prostě když jsem viděla tu, konkrétně tu praktickou stránku, nebo, vlastně, tak, jako přála bych si to, ale jako neměla na to nikdy. Jako naučit se jako psát nebo jako podepsat se uměla, jako spíš ji učili jako tiskacím písmem, ale jako já si myslím, že bysme to museli znova cvičit, aby se to znova, já myslím, že už to zapomněla. Ale ted' jsem našla časopis, byly tam psací písma, vypsany tiskací, tak si to obtáhla a všechno pěkně vypsala, to tady někde má. Jako pro ni, pro ni by bylo ideální celej život chodit do školy a pořád dokola si to obnovovat a pořád dokola to.. Jako bavilo by ji to a bylo by to pro ni takový ideální. Jako celej život chodit do školy, protože takhle když přestala, tak většinu věcí zapomene, zapomněla.
A	A pociťovala jste nějakým způsobem u Emy přechod z dětství do dospělosti?
Z	Já nevím, já myslím, že ani ne. Možná že jako začla o klukách trošku, kluci se jí tam líbili, Jirka se jí tam líbil ve škole. Ale jako ňáký, ani jsem nic nepozorovala snad. No, já myslím, že ne.
A	A když vlastně přestala chodit do školy, tak jakým způsobem trávila ten volnej čas? Co dělala?
Z	Jo, sama se zabavila, sama. No tak jsme, občas jsme šli na procházku nebo to, vid', nebo jsme.. Ona se zabaví sama – má svoje sešity a stříhá si, vid'? Maluje. Ted' jak jsme jeli k tý M., tak jsem říkala: " Namaluj M. nějaký obrázek." Tak nechtěla, že to je prej moc na rychlo a z jednoho dne na druhý den, že ne. Nechtělo se jí. Jako ona se dokáže od mala zabavit sama, že s ní nějak.. Nebo občas pexeso jsme si zahráli nebo člověče, to už jsme taky dlouho ted' nehráli, vid'? Ale jinak jako se nikdy ňák nezlobila nebo ňák dycky sama měla. Nebo s hračkama si, nebo skládala puzzle jednu chvíli. Jednu chvíli zase balila krabičky, vid', ty tam jsou ještě, tam je splnej peřínák, jednu dobu ruličky na záchod balila a pak si je vymalovala, furt si nacházela nějaký věci sama.
A	A kolik času třeba trávila/tráví takovou aktivitou?
Z	(Úsměv) Hm, celej den. Někdy se zeptám: "Pojedem na vycházku?" Tak někdy jo a někdy zas příště. Někdy řekne: "Jo, tak jedem."A někdy zas říká: "Až příště." Někdy se jí nechce vylíst.

A	A co společnost druhých lidí, vyhledává ji?
Z	Jo, to má ráda, společnost druhých lidí. Jako že se nezapojí, do diskuse nebo to, ale ráda sedí a pozoruje. To má ráda, když je ve společnosti. A rozumí, rozumí dost, jako. Hodně věcem rozumí, ale jako nedokáže se vyjádřit a pak někdy něco pochytlí, co si zapamatuje a něco jí uteče. A nebo si to zapamatuje podle svého.
A	A využíváte služeb nějakých institucí, co se týče volného času?
Z	No, tak akorát, že je na tom Lipníku, jinak ne. No, jednu chvíli jsme využívali jako ty zájezdy, co jsme jezdili jako s těma dětma, že jako po Boleslavi byly různé, jako byla Š., nebo bylo, já nevím jak už se jmenuje, taky jsme tam tenkrát u nich byli, taky měla sdružení, taky pořádala zájezdy a různé věci, tak jsme jako občas s nima jezdili takhle na ty zájezdy.
A	Na tom Lipníku je teda jak často?
Z	Na Lipníku je celý týden, na víkendy jezdí domů.
A	A jak tam třeba naplňují ten volný čas, nebo co tam dělají během celého dne?
Z	Během celého dne většinou koukají na televizi. (Úsměv) Nevím, teď kon. Teď jsi říkala, že jste byli na keramice? (Otázka na Emu)
E	Hm.
Z	Teď byli na keramice, no, ale to jako moc není často. Ona si tam nosí věci z domova – sešity, barvičky a zabaví se tam sama, no. Protože ty sestry mi říkaly jako, že Emička se zabaví sama, to tam jsou děti, který prostě ani nedokážou zabavit oni, že jsou jako takový živí a lítají a ne to. A Emička jako po týdne strážce nemá problém.
A	Takže prostory a nějaký dílny tam mají, ale moc to nevyužívají?
Z	No, nevyužívají, no. Jeden čas taky navlíkali korálky, to říkala, to mi říkala i jako ta sociální pracovnice, že ta s nima snad navlíkala, ale teď už dlouhou dobu nic.
A	A jezdějí třeba na výlety, nebo někam?
Z	Na výlety jezdějí, ale Emičku neberou. Emička je vlastně na vozečku, no, Emičku s sebou neberou. No myslím si, že prostě protože je na vozečku, tak dá víc práce, tak jí radši nechají prostě doma, no.
A	No a jak si myslíte, že by nejradši trávila svůj volný čas?
Z	Nejradši by byla se mnou doma a zabavila by se sama, no. Tady se jí jako moc nelíbí, na tom Lipníku.
A	A myslíte si, že by, kdyby si chtěla vybrat, chtěla být opravdu jenom doma? Protože jste na začátku říkala, že je společenská.
Z	No tak já myslím, že třeba jako v tom Centru, jako mezi těma dětma by se jí líbilo. Co Emy, líbilo by se ti v Centru?
E	Hm.
Z	Lepší než na Lipníku?
E	Hm.
Z	A ten přístup těch lidí tam mají taky jinej, no hlavně přístup lidí.
A	A jak vidíte její budoucnost, dokážete se představit, že by musela být pořád v ústavu?
Z	Tak, já nevím, já, já si myslím, že ne snad, tak pokradka já budu tak nějak schopná,

	tak bych se snažila ji mít co nejvíc doma, no.
A	Myslíte si, že Vám narození dítěte s postižením něco dalo nebo naopak vzalo?
Z	No, tak určitě mi to něco dalo a jako, že tohle, že vlastně něco takovýho existuje, to, ne že bych si nepřipustila, ale vlastně to jsem, ani mě to nenapadlo, nebo nikdy jsem se s tím nesetkala, takže jsem to ani jako nevěděla, že něco takovýho existuje. No a co mi to dalo? Já se nedokážu vyjádřit. Tak vzalo mi to určitě, že jsem se nemohla vrátit do práce a že jsem žít jako normální, nebo lidi, který vlastně maj normální děti, že jo, to mi určitě vzalo, jako ten kontakt zase s lidma a to. No, ale tak na druhou stranu jsem se snažila prostě zase aby ona se cejtla dobře, aby ona tak nějak.. Tak jsem prostě zůstala doma a snažila jsem se jí dát, teda, co jsem mohla, no. Jednak z té stránky opatrovat jí no a jednak z té stránky, že jsme třeba jezdili na ty zájezdy, nebo různě jsme chodili, no, že jsme toho dost naježdili. Nebo máme dost rozvětvenou rodinu, takže vlastně mezi těma bratrancema, sestřenicema se vždycky cejtla fajn.
A	A kdybyste si to vzala zpětně, jak si myslíte, že ji přijímalo Vaše okolí?
Z	Já si myslím jako normálně, normálně, že nějak jako, já si myslím, že jako z rodiny, že se k nám choval každej normálně, nebo když chodila vlastně do té normální školky, tak že jako některý děti se k ní chovaly jako špatně, některý děti jí ubližovaly, některý děti jako ji chlácholily, zase se k ní chovaly dobře. No a tak ňák okolí si myslím, že celkem se k ní chovalo dobře, nebo ta rodina, jako normálně, jako to si takhle nějak myslím, že jo.
A	A třeba neznámí lidé, nebo doktoři a tak?
Z	No jako tak co jsme měli jako dětskou sestřičku, teda doktorku, paní doktorku, tak se mi zdála, jako. No ale toho odbornýho pana doktora, z toho jsem neměla moc dobrej pocit, ten prostě se mi zdá prostě, nebo vždycky zdálo že jako to, že je postižená, že to bylo takový nějaký, já nevím, že se jako k nám nechoval nějak, já nevím, jak bych to řekla, jako nějak upřímně, já nevím, jak bych to řekla. To teď naopak, jak máme vlastně toho dospělýho kardiologa, tak ten jako, když viděl problém, když viděl, že jsme s ní tenkrát byli na té pohotovosti a že teda nemohla dechat, tak teda jako hned řekl: "Tak já vás pošlu do Prahy." On se jako ptal, jestli to šlo až do toho, že by byla v bezvědomí, to v bezvědomí nebyla, no ale na tenhle ten popud nás jako poslal.

Rozhovor trval 20 minut.

Příloha č. 5 Rozhovor č. 3 s Petrou (matka Milana)

Vysvětlivky: A - autorka

M - Milan

R - Petra (Milanova matka)

A	Ráda bych Vás poprosila, zda byste mi mohla vyprávět Vás příběh od narození Vašeho syna Milana. Je pouze na Vás, odkud začnete, zda budete vyprávět od narození až po současnost, či zda začnete úplně z jiné strany...
M	Já jsem se narodil 18. 9. 1960 a je mi 51 let.
R	Ano, to je pravda, Milanovi je 51 let. No, já nevím odkud bych začla... řekni si...
A	To záleží na Vás, já jsem si připravila určitou strukturu rozhovoru a otázek, první je narození a dětství, no a pak mám dospělost a současnost...
A	Ty jsi dobřej, že mi odpovídáš ještě předtím, než jsem se zeptala.
M	Já to vím, já to vím z paměti.
R	Ale prosím Tě, to je jasný, že to víš.
A	To je dobře, že to víš.
A	Já mám na úvod otázku... ale pokud by Vám to nebylo příjemné, tak určitě neodpovídejte.. Jak Vy jste se vlastně dozvěděla, že se Vám narodí dítě s postižením?
R	Vůbec ne.
A	Ani po narození ne?
R	Ani potom ne.
A	A kdy jste se to dozvěděla nebo kdy Vám dali ti doktoři nebo někdo nějakou informaci?
R	Nikdo nic, až jako měl Milan ty problémy, jako, jak se to řekne, potíže zažívací nebo tak, třeba měl průjem a byl malej, že jo, třeba dvouměsíční, tak oni ho vzali do nemocnice, za tři dny nebo za pět dní nám ho třeba dali no a my jsme přijeli domu a on za chvíli zase, jo. A tak s tím byl několikrát v dětský nemocnici, no, pak jako třeba byl s tím dýcháním nebo tak no a když mu byly asi čtyři měsíce, tak mužův bratr měl promoci a my jsme jeli na tu promoci a on byl zrovna v nemocnici a já jsem jako že nepojedu a oni stejně to neukazují, nebo nemůžeš k tomu dítěti. Oni nám ho ukázali když jsme přišli tak ho ukázali přes sklo. Jsem říkala tak stejně se nic nestane, tak já tam dojedu a jako jed'. No a maminka jak tam mluvila s tím doktorem, tak jako říkala: "A jako jak je to možný, dyť my vopravdu vyvábíme všechny lahve." To se ještě vyvábely lahve vid' a to všechno jsme dělali jak jsme nejlíp mohli a on ji jako řekl: "No a tak vy to nevíte?" že jako je něco špatně. No tak to už naši jako zpozorněli, že asi není něco v pořádku.
A	Takže oni to jako věděli?

R	Asi jo, ano, ale nikdo nic neřek.
A	No to je docela hrozný.
R	No takže naši pak jako to, neřekli nic mě a jeli za tou jednou paní doktorkou, co byla jako obvodářka, dětská, že jo. No a ona řekla: "No, tak jako bude pomalejší," nebo to, "ale dobrou výchovou se dá hodně udělat." No tak je tak jako utěšila, že jo, nebo jak bych řekla, no a švagr právě sehnal v Praze nějakou paní docentku a že tam za ní jako můžeme. No a tak jsme jeli a to bylo Milanovi, nevím, tak do půl roku, no, tak kolem půl roku. A jelikož jsme jako věděli, že za kterou a do který nemocnice a že jako ona měla rozštěp rtu, takže jako, S. říkal, že ona vypadá takhle, že má ten rozštěp nebo tak. No tak když ona běžela po chodbě, no tak jsme se jako to a ona říká: "Jo, jo, já vím, vy jdete ke mně." A jak jako na něj mrkla, tak povídala: "No, to bude ale lehčí forma."
A	Jako že vám řekla, že..
R	No, hned věděla o co jde, že jo. Ale povídala, že to bude lehčí forma. No a pak jsme jako u ní byli a ona ještě, jak to mám říct, chtěla prostě, ještě nás poslat na vyšetření.
A	Což vlastně, tím se to potvrdilo, že to opravdu tak je.
R	No, ale pak chtěla nás – rodiče, víš. Jenomže, do toho já jsem přišla do jinýho stavu s Petrem, oni jsou po roce, takže už to bylo jedno. Ona jako myslela kvůli dalšímu dítěti. Takže pak už to bylo jedno no.
R	No tak jsme takhle, jinak vůbec ne. Ono se to vyřešilo takhle. No, ale jako, že by člověk viděl nákou jako podporu vod doktorů, vůbec, víš, jako vůbec, vůbec. My jsme bydleli v H., jsme ze B., bydleli jsme u našich a pak jsme dostali v H. byt a Milan často na ty dýchací cesty trpěl a taky dostal z toho i zápal plic a on ale naopak, jako když jiný dítě má zápal plic, tak leží, tak Milan na to nevypadal, on naopak, když on byl nemocnej a už byl teda větší a hráli si takhle přes obývací, měli pravítko a míčkem, víš, si pinkali. A přišla, přijela švagrová a povídá: "Prosím tě neříkej, že Milanovi něco je". Jo, když ho tady takhle viděla a on měl zápal plic! Takže to. No, ale ten doktor jako když byl ještě malej a třeba měl horečku a teď ja měla Milana a po roce druhýho a kočárek na jednoho, že jo, jsme neměli. Takže já jsem je vozila v hlubokým kočáře oba dva jako, nohama k sobě a to. No ale teď když máš nemocný děti dvě vypravit, dojet k doktorovi a to, tak já třeba jsem šla a šla jsem mu říct, že jako jestli by se nepřišel na Milana podívat, že je nemocnej a on mně řek: "No, my tady ještě hodinu budem, přiveďte ho." Vid', tak já utíkala domů, teď dva vypravit, k doktorovi, vid' no, jako nebyl takovej vstřícněj, aby třeba víc mu věnoval než zdravým. Já jsem vždycky říkala, když volali na prohlídku, třeba na roce, na třech, já nevím, tak když nás volali s tím druhým jo, tak já jsem říkala, to je sranda, když mu nic není, volat na prohlídku. Ale když máš takhle něco, něco potřebuješ, tak aby ti vyšel vstříc ... a nevyšel, vid'. No. Až pak se tam vyměnili doktoři a to už bylo Milanovi víc, to už mu bylo třeba devět, nebo já nevím a to on někdy taky tamten přišel, jo, ale takovej byl jako vodměřenej a nikdy ne vstřícněj k tomu vid'. A přišel nověj doktor a toho jsme tenkrát zavolali a Milan si hrát na magnetáku, víš. A on přišel a povídá: "Jééžiši, pacient si tady hraje." A to, tak to je takovej jinej přístup, vid'.

A	Takže to bylo taky i v tom člověku, kterýho jste potkali v tu dobu..
R	No, víš, než když ti jako přijde a tak vodměřeně jenom to. No a on tenkrát to, ho nechali a on dostal zápal plic a my k doktorovi chodili! A on, jako furt to nic nebylo, furt to nic nebylo a pak byl zápal plic a bylo to tak, že měl vodu na plicích. Takže byl, bylo mu těch šest, asi, no necelejch pět asi, pět mu bylo. No a musel potom do Prahy do nemocnice a tam jako docela byl dlouho, ale tam taky k tomu přistupovali líp. Tam jsme byli a pan profesor říkal... Jako to víš že jsme taky... Zdravý dítě ti nejde dobře dát někam a když to... Tak to je ještě horší. No, tak jsme něco to a on říkal: "Ne, já se na to podívám a to budu koukat, abysme jako se ještě podívali na tu, tuhle jeho záležitost." A to tak ty byli velice tam ochotný, příjemný, no, z toho se tam dostal a já nevím, za dva roky a zase, zápal plic a no takže ten s tím takhle jako to... No ale říkám, že bych viděla vod doktorů...
A	A třeba nějaký informace, že by vám dali k tomu postižení?
R	No, no...ne a že by ti jako k tomu, že s tím máš víc práce, pomohli, nebo vstřícně vyšli, určitě ne. To jsem říkala, no to je sranda, zdravý dítě když tam přijde ve třech letech, namaluje tam něco a jde, vid'. Ale když máš takhle, vid', tak to je horší.
A	Možná ani nevěděli v tu dobu jak přistupovat k takovému dítěti..
R	Já, já nevím, je to možný, dyť ono je to padesát let, ono to je taky... Já to nemůžu teď srovnávat vono... Tady jedna maminka, já se znám zase s její matkou a vona říkala, že když jako se jí ta holčička narodila, tak že ona si hned zavolala někde do Prahy a sama si sehnala, jako víš...
A	Ted'ka někdy to bylo?
R	No, je ty holčičce dvacet..
R	A pak se v porodnici narodil hošiček a oni se jí prej ptali, jestli můžou ty mamince dát telefonní číslo na ni, jo, takže doktor jí neporadil, poslali jí za tou maminkou, která už to jako měla, aby jí s tím jako...
A	No, aspoň že ten doktor předal nějaký kontakt, že si mohla ty informace nějak zjistit... Takže vy jste sami zjišťovali?
R	No já vůbec nevěděla, že něco takovýho existuje, jo, nevěděla. Já ani vůbec to nevěděla, že něco takovýho je. No až potom, právě ten švagr jako to a takže nám to vyjednal tam a to...
A	A co vás vedlo k tomu, že jste si vlastně to dítě chtěli nechat, protože spousta lidí se rozhoduje obráceně, nebo ho chtěj někam odložit, nebo jim zase ti doktoři říkaj, že to jako nemá cenu si to dítě nechávat.
R	My jsme nic nepozorovali, on nám připadal normální, my jsme nepozorovali, my jsme naopak, když jsme měli druhýho, tak všichni jako doma říkali: "Jééžiši, Milánek, ten byla takovej pěkněj." A když to nevíš, tak to vůbec tě nenapadne, že něco je. No a dyť potom, když přijdeš z porodnice, tak ona pak chodila dětská doktorka jako na návštěvu, tu první návštěvu, když přijdeš domů, že jo, tak vykonala s tou sestrou tu první návštěvu a neřekla taky vůbec nic. Nikdo, nikdo... A my jsme to neznali, takže nás vůbec nic nenapadalo.
A	A pak když vám to ta docentka v tý Praze potvrdila, dala vám třeba víc informací nebo třeba kontakt na někoho?
R	No, tak jako moc ne, ale jako říkala třeba, že má třeba takový děčko a to bydlí v Praze

	a v osmi letech už dokáže třeba na tom Václaváku dojít pro pečivo nebo něco, jo. A pak že tam ten herec Robert Vrchota, on je teďko už hraje takový starý hospodský, on byl strašně hezkej za mlada, no a pak nějak ztloustnul a teď hraje vždycky takovýho hospodskýho nebo něco... No a tak ona říkala, že právě mají taky takhle syna a že chodí do práce s maminkou a že jako tam jsou v ženském kolektivu vlastně, když on tam s ní chodí a že ty ženský ho maj rádi, že mu třeba, já nevím, k svátku koupěj kravatu a on zas něco jim takhle a to... No tak jako a to bylo všechno, jinak nic.
A	Hmm, takže to byly všechny informace..
R	No, jinač nic, my jsme jako... Možná bylo dobrý, že byli kluci po sobě, protože to, co dělal Petr, chtěl Milan nebo chtěl to dělat a my jsme ho v tom tak cvičili, že to dokázal, víš, takže to, co jako... Když měl kolo, no tak když koupíš dítěti kolo, on se dvakrát svezí a jede, že jo. No a my jsme třeba kolik večerů furt běhali za ním, drželi za sedlo, no ale naučil se. Lyžovat se naučil. Všecko. On všechno zvládne. Ted'ko už i v Boleslavi na kole, víš, já se bojím, ono to je hrozně... Provoz velkej, teď Milan má brejle a teď kdybysme jeli spolu, tak vždycky ten druhý by to vodnes. Když já zabrzdím, ten druhý vyletí, že jo, nebo to.. A na to, abych já mu třeba říkala: "Milane, teď slez." Nebo něco, to v tom provozu on neslyší, to nejde. A když pojedu s naším vnukem, no tak ten prostě to vidí, že jo, že už se tam nevejde nebo něco, ale my musíme na křižovatce zastavit, teď já sama když jedu, tak si to odhadnu, ale abys odhadla, že ještě on za tebou projede, to je docela blbý, to já už se bojím..
A	A pak ho tam třeba nechat, kdyby neprojel a vy jo..
R	No jo, to je ono, to je hrozně těžký víš... A on teď už ani mi neříká... Když jsme začali do krámu chodit, tak on furt že by na tom kole, jo, já říkám Mílo... No, když stavěli, tak ještě tam jezdil na kole, ale ono zase roky přibíjvaj a provoz je čím dál větší...
A	A ty lidi jezděj hůř a hůř..., mi přijde.
R	No a já sama mám co dělat, někdy, ona je stezka udělaná teď, tak, cyklistická... K Radouči, jako na tu spojkou Debřskou, nebo jak se tam říká, jako k tomu, k Obi a... Ona tam stezka je, ale jsou boční ulice a ty jsou průjezdný z obou stran a ty ji křižují jako, takže furt stejně musíš dávat pozor, nemůžeš si říct: "Teď jsem na stezce." No a ono někdy i mě se stane, že najednou to auto jede a já musím skočit. (Milan se směje) A když ho budu mít za sebou, tak on do mě vletí, nebo něco, že jo. No, to nejde, já se bojím. Já se bojím.
M	To teďko jsem, s bráchou jsme byli... (Přerušen matkou)
R	No, on Milan, on jezdil. Když jsme se nastěhovali sem, on vždycky když vyčíhnul, když jsme jako někde odjeli, on si proved nějakou svoji tu, myšlenku, takže, my jsme tenkrát odjeli a když jsme přijeli, tak on, že byl v H. na kole, je navštívit ve škole a já říkám a ježiš a jak jsi jel? A on říká: "Já jsem si vzal věci s sebou a tak jsem se přestrojil." Na kolo jel jako jinak a tam se přestrojil, jo. Takže on jezdil. Do B. z H., to bylo těch dvacet kilometrů, cesta a to jako dojel, jo, to jezdil. Já se teď bojím, víš. Abych si přidělala nějakou další starost, abych to, třeba někdo porazil nebo něco aby se stalo, to já se bojím, no. Tak proto nechci. Jináč on umí, lyžoval, všecko, když byli...
M	To všecko umím.
R	No, když pak naši čekali Jiříka, tak byli na tý genetice, víš a když to řekli tak ten doktor povídá: "A jak lyžuje? Dáte mu lyže a šoupe nohama?" A ona říká Radka: "Ne, on jezdí normálně v tom, v Rokytnici sjezdovku." A on říkal: "No tak to není tohle." Víš a když ho... Nevěřili tomu a když vyndali fotku tak on říkal, "no tak je to teda pravda". To tomu

	nevěřili, on opravdu červenou sjezdovku, černou sjezdovku, celej den lyžoval. No, než jsme to naučili, to teda...
M	To chvílku trvá.
R	...to jsem musela já, protože on muž zas jezdil s Petrem a už jezdili na vleku a my furt vystoupat a popojet a to.. A ono ho to taky nebavilo, protože celej den s tím když máš stoupat.. A když už to začalo trochu, tak oni říkali: "No, tak Milana vezmeme na vlek, ale ty nemůžeš." Já povídám proč? "No, ty bys to neudála." (Milan se škodolibě usmívá.) Tak vzali Milana, tak vzali Milana, vid' a já jsem se tam tenkrát prdelila, protože ono jsme měli, muž dělal v Akumě a chatu měli u vleku, víš a já jsem se tam jako šla vochovejtat, když už Milana vzali a říkám přece že když tamty vyjedou, tak snad taky vyjedu.. Tak jsem jezdila pak taky. No jezdila jsem nejpomalejc, ale jezdila jsem. Ale Miloš jako jezdil...
A	Milan to vzal vždycky šusem dolů, ne?
M	Jo, jo, jo.
R	Né, uměl, jezdil dobře docela, šlo to.
M	Taky šusem.
A	Oni kluci to maj rádi šusem.
R	Ale to víš že třeba když jsem byla dole pod kopcem a vyhlížela jsem ho jo, tak furt jsem neviděla, neviděla a když vyjel, tak jsem poznala, že je to on. Ale jako jezdil, no. To všechno zvládnul, ale dá to...
M	S Centrem jsem jezdil furt skoro.
R	No jo, s Centrem byl na olympiádě a byl první vid'?
M	A třetí. Mám diplom. Malá Úpa.
R	Takže on tohle všechno zvládnul no a pak teda to, v těch šesti, když měl jít do školy, tak nám ho nechtěli nikde vzít.
A	A do školky jste zkoušeli?
R	Jó, dyť my jsme, já jsem zapomněla, my jsme byli v Praze ve školce.
A	Jak jste to zvládali? Bydleli jste v H.?
R	Ne, byli jsme tam, půl roku jsme tam chodili. Byli jsme tam, u švagrový jsme bydleli, dojížděli jsme, oni bydleli v Malešicích a jezdili jsme do Kobylis do školky a to jsem vyjednala tak, že v novinách vyšlo nějaký článek, že prostě v Kobylisích je školka, je tam paní ředitelka Ch., je takhle a takhle zaměřená a bere tam děti, nejenom tohle, různý prostě a to byla jenom pro takový děti s postižením, víš, nebyla jako pro normální.
A	V tý době, to je docela nezvyklý.
R	No, to byla možná taková první, víš, no a ona, ta redaktorka napsala, že ale jako jsou rodiče, který tam ty děti nechtěj dát, víš, jako že to. No, tak jsem se vypravila do Prahy, do redakce, za tou redaktorkou a že teda bych tam dala dítě a to a oni se začali vykrucovat, že my nejsme pražský a že oni jako to mají pro Prahu eště, já nevím, ty Kobylisy jsou Praha 8, takže pro Prahu 8. No ale nakonec jsem to dokázala, takže jsem ho tam dostala, no a my jsme tam přišli a oni furt, furt ho chválili. Nebo já nevím, jak to mám říct, furt se divili, divili. Když jsem přišla, tak oni říkali: "A on si sám dojde na záchod." Jo. A podruhý zas říkali: "A on sám ví, kde má ty věci." Protože jak jsou ty берушка, sluníčko, že jo a ty obrázky, kde si dáváš věci,

	že jo a to. A on si to dá, a on umí tohleto, a on umí támhleto... A pak jednou říkali, že tam byla náká jako inspekce a zkoušeli ty děti, to nezkoušeli takhle třeba ústně že jo, ale co třeba dokážou nebo dali nákej námět, co se má dělat a takhle a že jako byl Milan a ještě jedno dítě, který věděli, co maj dělat. No a tak ta paní ředitelka mi říkala, že jako na to, že tam musím bejt, že jo, vozit ho tam... A druhýho jsem měla doma, vid', o rok mladšího, takže jako je zbytečný, abysme tam byli, že on by mohl do normální školky. A tak jsem to vyjednala v H. do tý školky, vid'. A to byl zase problém, oni to nikde nechtěj. No a tak jsem to vyjednala, jenomže já jsem taky byla taková, jak bych řekla, no naivní, tak jsem třeba řekla paní ředitelce: "A jako tam je to do schodů?" A ona mi řekla, že přeci tříletý dítě už musí do schodů chodit, že jo. No a jenomže on už Petr tam chodil no a tak chodili jako spolu do toho oddělení a jako zase musím... Mě vždycky pomohli lidi, který vůbec nemuseli. (Milan se směje) Kdo měl to v náplni, že by ti měl něco, tak ten nic jo a ten kdo nemusel, tak mi všechny... Jako já nemůžu si stěžovat, ty mi všichni pomohli. Tak ta paní učitelka, co je měla po, jako hned po začátku, tak to už byla starší paní, velice jako příjemná, pak byla mladá paní učitelka, tenkrát měli nějaký vystupování a on to muž jako, no moc... On radši nechtěl nikam chodit, takhle víš, nebo a on tenkrát říkal: "A to Milan nepůjde." Víš, já povídám: "No já nevím, paní učitelka říkala, že jo." "A to né." No a tak já jsem jí to šla říct a ona povídá: "Jako proč by nešel?" Já povídám: "Protože on nemluví." A ona povídá: "No, ale co, dyť oni v tý..." Bylo jim pět, nebo kolik, měli klacek a skákali a zpívali. Mě to ted' vypadlo: "Zahrajem si na vojáky..." Já ted' nák nevím, jak to bylo, ale takhle nák. A tak jako hopsali, měli nákou tu čepici a ona říkala: "To on umí, co by nešel, že jo." Takže nás všechny tak nějak to, no jo jenomže když měl jít do školy a musíš před komisi, tak oni že jako do školy ne. My jsme viděli, že když nemluví, tak že do normální školy to nepůjde. No a museli jsme před komisi a před komisí řekli, že to je vyloučený, že teda ale do žádný školy, jak se to řekne, no zbavit školní docházky, ono se to říká jinak.
A	Asi to bylo v tý terminologii jinak, ale to vůbec nevadí. Takže ho vlastně zbavili povinnosti chodit do školy.
R	No já jsem to nechtěla, vid'. No takže jako ne, já jsem to nechtěla, takže oni mi řekli, že jedinež do pomocný školy a ta pomocná škola byla Sedlec - Prčice. To je až tam jako, ted' tam chodí ten pochod Sedlec - Prčice, ale je to až na... Já ted' vůbec nevím... Jak se to Mílo jmenuje?
M	Já taky nevím.
A	To nevadí. Ale bylo to daleko.
R	No daleko, ale takže tam Milana jsme teda dali, bylo mu šest, tak šel tam a tam to bylo obdobný jak v tý školce, on zase jako byl nejlejší. No a ten pan ředitel byl zas takovej ochotnej a říkal, že má strašnou tížádost, že je takovej to a že třeba když běžej a Milan není první, tak jako se rozbřečí nebo když ho vezme do auta, tak že Milan hned ví čím se co pouští, jak je nebo tak a že mu teda vadí hlavně ta řeč a že by teda mu chtěl něco vyjednat, jestli by šlo, jako speciálně na tohle, že tam... No to by bylo dobrý.
A	Myslíte nějak mu pomoci s tou řečí?
R	Ano. Tak s náma ještě tenkrát jel, jeli jsme do Týna nad Vltavou a tam zase bylo, byla nějaká škola právě, tam se jednalo o tu řeč, ale zas to bylo.. Tam zas byly zase úplně jiný..
A	Tak jestli teda byla zaměřená na děti s vadami řeči?
R	No jo, ale oni zase třeba četli knihy, víš, a asi neuměli dobře mluvit, ale jinak zase četli

	knihy a všechno.
A	Myslíte, že mentálně na tom byli dobře, ale nebyli schopní to vyslovit.
R	No, asi něco tak. A my jsme tam byli něco kolem prázdnin, na konci školního roku, protože na prázdniny jsme si ho brali domů a na konec školního roku jsme tam přijeli a s tím panem ředitelem jsme tam jeli.
A	Takže Milan tam byl od pondělí do pátku, nebo celý rok?
R	Čelý rok. Chodil jenom domu jako na Vánoce nebo tak, ale jinak tam byl celý rok.
A	(Mluví k Milanovi) Pamatuješ si to?
M	Byl hodnej pan učitel.
R	No byl, ale Milan tam byl tak nešťastnej, on to taky viděl, na něm a tenkrát ho muž přivezl na Vánoce domů a on přijel a měl zánět středního ucha a já jsem ráno ho nechala doma a šla jsem nakoupit a přišla jsem a už jsem křičela: "Jsem doma." Nebo něco a Milan si hrál a vůbec nic. Tak si říkám, že to není možný, on ještě přestane slyšet jo a on další noc, on měl špinavej polštář, ono mu to prasklo. Takže jsme byli u doktora a pak jsem s ním jela, ona byla zrovna zima jako pěkná, takže na saních jsem ho vezla a potkali jsme tu paní učitelku z té školky a ona mně říkala potom: "Já jsem neviděla smutnější dítě." Musí jako něco bejt, protože to na něm je vidět. Ale my opravdu jsme tam byli tam třeba ve vedlejší vesnici nebo tak, když jsme jezdili na návštěvu, tak jsme tam byli na pouti a on byl na kolotoči a to taky neviděla, jako strašně nešťastnej, víš. No, takže po tom roce jsme ho vzali na ty prázdniny s tím, že se tam vrátí, ale to byl šedesátý osmej, oni přijeli rusáci, víš. A teďko vlastně prvního září by tam měl jít a oni jedna dvacátýho přišli. Nikdo nevěděl, co bude, takže my jsme ho tam taky nechťeli víst, no a můj tatínek se sebral a došel tady na školskej odbor a jako jestli by nám ho nevzali tady někde. No voni taky nevěděli co bude, vid'. (Úsměv). Takže to byla čistě náhoda, že se to takhle to a oni se zeptali kde bydlí?: "V H.." "No, tak běžte do H., do zvláštní školy a jestli ho tam pan ředitel vezme, tak ať ho tam vezme." No tak jsme šli a tam zas byl ten pan ředitel tak hodnej, že řekl že jo, tak ho vzali tam. No a odloučenou třídu měli v té škole, tam se říkalo ve "stalingradský", myslím, jako teď tam je ta hala vedle toho, jede se pak dolů ke kostelu. No a Milan zase, jsme chodili do práce a my ho neměli kam dát, vid', jako do družiny. Tak jsme to vyjednali a on chodil ráno do družiny s Petrem. Tam mi ho taky nemuseli brát, vid'. Protože co by se starali a brali si starost vo dítě, když nemusej. No jenomže on nezlobil, nedělal nic, takže voni to jako přešli, že jo. Ráno chodil s Petrem, no ale jenomže odpoledne, každej končil jinak. No tak a v té zvláštní škole nebyla družina, žádná jo. No tak pan ředitel si ho tam nechával.
A	Jako pan ředitel osobně?
R	No, přesně tak. A jednou mně právě říkal, že, potřeboval někam odejít, tak Milana zamknul ve třídě, nějak, asi mu to řekl, že jo, ale zamknul ho ve třídě a šel. A než přišel, tak oni se tam předtím děti učily a jak jsou ty tabule takhle dvoukřídly a na té jedny tabuli měli prostě napsaný něco, no a Milan vzal křidu a na tu druhou tabuli to jako opisoval, víš. To víš, že to nebylo, no ale mohl by to čmárat nebo vymazat nebo něco, ale on to jako opisoval, jo. No a on povídá: "No ono to asi půjde, něco tam bude, tak ono to půjde." No takže do té odloučený třídy mi ho tam dali, no tam se taky, paní učitelka byla velice hodná, vstřícná, nebylo žádný to. No takže on chodil do šesti... Má jako šest tříd, některou třídu vejš třeba byla jiná, která řekla, že ona ho nemůže pustit dál, že jo, takže jako... Šel pozdějš o rok, vyšel normálně no a má teda šest tříd.
A	A učil se podle osnov základní školy, nebo podle osnov zvláštní školy?

R	Ne, ne, ne, podle ty zvláštní školy.
A	No a pak dál jste přemýšleli...?
R	No a vyšel ze školy a on furt se mně ptal co bude dělat, vid', protože my jsme jako tady jako stavěli a v H. jsme bydleli, tady jsme stavěli a měli jsme to tak, že prostě jsme na ty prázdniny se sem šli stěhovat, tam jsme jako v H. ukončili bydlení a nastěhovali se. A právě... Jo takhle, Milan chodil do šestnácti do školy, Petr do pátnácti a vyšli jako současně. On byl o rok starší, ale ten rok strávil v tý pomocný a to, no takže vyšli jako spolu a stěhovali jsme se. A Petr šel do průmyslovky no a Míla se furt ptal: "Mami a co já budu dělat?" A já jsem mu říkala: "No, tak půjdeme někam spolu." No a teď, on dokud byly prázdniny, tak to bylo dobrý, oni byli doma spolu, tak to vůbec nevadilo, ale ten šel do školy a Milan furt se mě ptal, vid', každéj den čekal. Ted' jsme furt vymyšleli, třeba: "Oloupej brambory, udělej támhleto." No ale to neměl na celej den, vid'. A už odpoledne zase: "Mami kdy já půjdu?" No tak jsme začali shánět a říkala jsem tak jedineš někde spolu no a tak jsme se dostali do "Tyby", víš, tady byla ta Tyba, dělali ty, tiskli ty látky v D. No a ony tam byly ženský, pracovaly, a takový ty válce s těma látkama, ty měly třeba víc než patnáct kilo, ženský mohly nosit patnáct kilo, tak tam byl mužskej, kterej to nakládal na vozejk a odvázel třeba, že jo, nebo takhle. Takže takhle bych, já bych tam d'ála a on by tohle vozil. No tak když jsme to vyjednali, tak já jsem šla v práci říct, že budu teda končit, že musím jít takhle. No a zas to dobře dopadlo, protože jsem začala na správným konci, šla jsem za tím nejbližším vedoucím, mu to jako říct a on povídal: "A jako je to jenom tohle, že jako kvůli Milanovi?" A já povídám: "No je." A on povídá: "No já to ještě zkusím vyjednat." No a takže šel, on to vyjednal jako s tou ekonomkou a s ředitelem a říkal: "A co by jako mohl tady dělat, když bysme ho vzali sem? Mohl by jít k tý nádvorní partě?" A já povídám: "Karle nemohl, protože to jsou starý chlapi", že jo..
A	A vy jste dělala..
R	V ČSAD. A tam byla taková nádvorní parta, která, já nevím, zaskočila, když netekla voda, nebo když z kanceláře volali, že jim tam nesvítí něco a takhle že jo. Takoví údržbáři, ale i třeba zemní práce zastali nebo tak jo. No a to Milan nemohl, v šestnácti letech, že jo. To by nezvládl. No když jsi šla za doktorem, kterej nás furt to... To mě hrozně namíchli, protože na Starým Městě byla jako psychologická poradna a tam nás furt volali. Vždycky jednou za rok nebo tak a vždycky: "Namaluj tohle." No Milan nemaloval, jo, nebo to bylo hrozný. No a žádnéj, nic, prostě nic, to měli čárku, že jo, pozvali nás a když bylo mu těch čtrnáct, asi, tak já jsem se šla zeptat, že co teda dál, když vyjde z tý školy co dál. No a tak kde bydlí a co a já jsem říkala, že se budeme sem stěhovat a ona mi řekla: "No, tak mu pořídíte králíky, aby se měl o co starat, koupíte mu televizi no a bude doma." A já jsem povídala: "No to jako né!" No, že nic. A když jsem povídala, že mám tohle místo a že tam půjde taky, tak ona mi říkala: "No, nepůjde to, přijdete vy o místo, protože tady vám to uteče a tam to nepůjde." Takže to ne. Takže ty ti nepomohli vůbec nic..
A	Spíš naopak, ještě vás odrazovali.
R	No, jako kdyby ti řekli: "No zkuste to, třeba to půjde." No jako to ne. A tak v tý práci, že by k týhle partě. A já povídám: "No, to by Karle nešlo, mezi ně on by nemohl, to jsou starý rafani, to byli třeba řidiči, který nemohli už jezdit, nebo něco, ale prostě to. A on říká: "A co on dělá si takhle doma?" Povídám: "On furt si s těma novinama a vystřihuje si a dělá si tabulky." A on povídá: "Čoveče, nemohl by rovnat stazky?" Já povídám: "No, možná jo." "Tak já to vyjdenám." Tak to vyjednal. A to, ona tam

	musela bejt síla na to, to né že by začali něco kvůli němu, tam síla byla, ale oni to vyřešili, tu sílu dali jinam, to byla normálně ženská, která mohla jít na jiný místo nebo jak bych řekla. A Milana tam na to vzali, víš. A tím pádem to bylo, no tak to víš že jsem musela taky já, to není, že by to bylo úplně třeba, že by to zastal. Ale když jsem tam byla, já nevím, jak bych ti řekla. To byli stazky co vozili řidiči a vyplňovali, že jo, kde byli, co dělali, co vezli, kolik tun a tak. No a to byl jako předepsanej tiskopis a takhle nahoře byly šestimístný čísla těch tiskopisů ještě a to on musel zarovnávat. Takže oni jak to rozdávali řidičům, tak někdo jel na jeden den, někdo na pět dní, někdo ještě dýl. A ty stazky se různě vracely, že jo a když to všechno proběhlo kolečko, že to zpracovaly mzdovky a vypočítali mzdu a tak. No tak pak se to jako dostalo k Milanovi do toho archívu a on to podle těch šestimístnejch čísel zakládal.
M	První tři.
A	Podle prvních třech?
R	A pak jsi to musela dát, to jsi nestačila zarovnávat.
M	Ne.
R	To byly stohy, strašný. Takže ty šestimístný čísla, to by jsi nezarovнала, musela sis rozdělit. Třeba bylo – začínala série 123, 124, 125. To sis rozděbila a pak jsi zas mohla jet dál. A zarovnat, zandat do šanonu, nalepit na to štítek od kterýho čísla do kterýho to je, jo. No prostě rok tam musel bejt a číslo těch dokladů že jo, že to bylo třeba pod 123001 až 123100. A pak byla třeba další stovka, takže ono to bylo docela, to nebylo jednoduchý.
A	A jak Tě to bavilo?
M	Jo.
R	No, ona tam byla ještě taková komplikace, ten archív byl tady, v Kosmonosích, tak ho vzali sem, že jo, jsem tam byla taky. A po čase mi říkala, jestli by to Milan zvládnul jezdit do Hradiště. Já povídám: "No tak zvládnul." A ten archív odstěhovali do Hradiště a Milan tam dojížděl. A teďko to bylo v budově, v poschodí. A jak jsou takový, no kancelářská budova, kde byla prostředkem chodba, přes celou budovu a jedny dveře vedle druhé, že jo, ale on tam na tom poschodí byl sám s tím archívem. No a Milan tam byl nešťastnej. Víš on neměl s kým, vůbec za celý den se nějak jako potkat, nebo promluvit nebo něco, tak furt jako že tam nechce pak, říká: "Mami já tam nechci bejt." Tak jsem říkala, no ale jak to udělat, jo? Tak jsem zase musela jít, jestli by to nešlo nějak, vid'. No a pak ho teda přestěhovali sem s tím archívem.
A	Takže oni to stěhovali sem tam?
R	No, oni teda různé změny byly, když já jsem nastupovala do ČSAD, tak oni tenkrát všechny kanceláře měli tady, v K., a najednou prostě udělali to, že část přestěhovali do Hradiště do budovy a ty ženský tam vozili, jako pro ně byl spoj. Ráno tam a ve dvě domů. No a tím pádem, ona tam dělala sestra a říkala: "Ono se to stěhuje do Hradiště a budou někoho brát, tak se zeptej." Takže oni mě jako vzali, byla jsem v tom Hradišti a vydrželo to snad dva nebo tři roky a zas ty ženský všechny stěhovali do Boleslavi, jo. Takže oni ty změny různé byly, to nebylo zrovna kvůli Milanovi, ale tenkrát ho odstěhovali do toho Hradiště a ono se mu to tam nezdálo. Bylo to a ještě jako neměl ani se mnou. Víš, tady když něco, tak on za mnou přišel, že jo. Když něco nevěděl nebo tak, tak za mnou přišel, nebo o svačině třeba přiběhl. Ale tam už neměl vůbec. No tak to ona kantýna tam byla, on si tam třeba mohl... Ale byl tam takovej ztracenej, víš. Tak tam byl takovej jako nešťastnej a pak se dostal sem, tady zase, oni

	zase začali počítače, víš, zase byla změna jiná jo, takže ono se to neměnilo snad jenom kvůli němu. No, ale furt jako celkem ho brali a co bylo, tak jako nebylo to, to nebyla jako podřadná práce, víš, jako bylo to docela, jako někdy zdravá ženská, která na tohle nebyla, tak to nebyla schopná udělat. On to jako uměl, ale třeba bylo, byla nějaká nehoda nebo něco. A vyšetřovala to policie, esembáci tenkrát, že jo nebo to. A teď oni třeba potřebovali nalízt k tomu stazky takový, takový, takový a jestli třeba nejezdil moc, nebyl unavenější, víš, prostě potřebovali celý to. No a tak mu to třeba Milanovi zadali, on to musel vyhledat vid', udělat, pak to třeba se vrátilo. A pak to bylo třeba po půl roce, když to vrátili a on zas musel do těch šanonů, kde to bylo, že jo, založit a to, takže ono to nebylo jako. No, ale to co, když něco takovýhodle potřebovali nebo třeba jako ten policajt, oni tam maj určitej úsek, takže on třeba to ČSAD měl, takže tam chodil víckrát, neměnili se, chodil jeden, ten si to s Milanem vyřídil, ale třeba bylo něco jinýho, tak to třeba vyřídilo to vedení se mnou. Že třeba Milan má udělat tohle a tohle a já jsem mu to zprostředkovala, řekla jsem mu to třeba pomalejc, že jo. Tak asi. No a když jsem šla do důchodu, tak říkám: "Jéžíší, jak to půjde." No, ona tam byla ještě sestra, tak to zas jako šlo, protože když něco, tak za ní došel, vid', že tam měl ještě pořád někoho. A pak se to začalo měnit a teďko majitel a vid', to už není... A už to bylo jinak. No a tak furt tak nák se to ještě mlátilo a pak mě jednou říkali, že jako že už by to jako nešlo nebo že Milan, no zas ještě mu ten archiv odstěhovali do sklepa a zas tam byl sám, víš. No a už neměl vůbec nikoho, zase. Za ty roky, ty lidi, který ho znali už odešli a ty noví za vůbec... Takže to bylo... Takže já jsem říkala: "Tak Milane, tak zůstaneš doma." A on nechtěl, za nic nechtěl a tvrdil, že on tam stejně bude chodit. Já povídám: "No to nemůžeš, ty zůstaneš doma, nemůžeš." No a trvalo to rok a já jsem říkala: "Milu, ono tě to nebaví vid'?" A on říkal, že ne. A já povídám: "Tak to ukončíme a je to." A on už s tím souhlasil. Tak jsme to jako dohodou ukončili. Dělal třiatřicet roků.
A	No to je teda obdivuhodný Milane, od šestnácti takhle makat. To málokdo..
R	No, dyť jo, on jim to vždycky klukům říká, vnůkům: "Já už jsem dávno dělal." Takže dělal těch třiatřicet roků a prostě jsme to ukončili jako dohodou, zůstal doma a zažádali jsme o důchod, protože on bral částečněj, víš. Ale to jsme taky, to ti nikdo neřekne, nikdo. Mě to řekla kolegyně, která chodila na tu sociálku jako bejvali lajcký přisedící jo, když se třeba rozhodovalo jestli dát důchod nebo nedát, tak to rozhodovalo nějaký, několik lidí a jako, ona tam chodila jako lajcká přisedící k tomu a to už Milan dělal možná čtyři roky nebo pět a ona mi jedno říkala: "Ty, Petro, on bere něco Milan?" Já povídám: "Nebere." A ona povídá: "Já jsem tam byla a tam jako bylo takový dítě a jako bere důchod, zeptej se." Tak jsme se zeptali, oni nás jako pozvali ke komisi, ale u tý komise mu dali plnej důchod, víš, hned. No jo, jenomže zas byl tenkrát takovej ten, že kdo má důchod, tak jako už má výdělek a nemusí třeba bejt v zaměstnání, víš. Mě se to venku rozleželo v hlavě a říkám, no jo, tak já teď budu mít teda peníze, ale Milana budu mít třeba doma.
A	Takže oni by mu to nedovolili, aby měl plnej důchod a ještě práci?
R	Možná jo, ale jako to byl tenkrát takovej trend, že by jsi měla dvoje a že teda když už máš důchod, že bys neměla třeba zapírat tu práci nebo tak nějak. A kdyby ho nechali doma, tak já bych si nepomohla, mě nešlo o ty peníze, mě šlo o tu práci. Tak já jsem ještě k tý komisi se vrátila, znovu, hned ten den a došla jsem říct, že teda bych souhlasila s částečným. No tak oni mi to předáli na částečněj, co by ne, vid', když jsem to chtěla. Ale furt lepší, mě nešlo o ty peníze, my jsme třeba vid' neměli ten jeho výdělek a to. Ale prostě o to, že chodil denně někam, že měl náplň a chtěl, vid', on nechtěl bejt doma, no. Tak jsme to, tak on bral ten částečněj a teď když jsme, už jsem viděla,

	že zůstane doma, tak jsme zažádali o plnej. Oni nám ho nedali.
A	Oni vám ho nedali?
R	Protože, my jsme museli k obvodářce, ta nás poslala k tomu, k psychologovi a k psychiatrovi, jo. A ta psycholožka, Milana samotnýho tam chtěla, že jo. No a Milan k ní šel a říkal: "To jsou blbý otázky." A já povídám: "A co?" A on: "Ona se mě ptala na hlavní město Brazílie." No a to Milan věděl a zase se ho ptala na něco a to on věděl...
A	Ani já jsem teďka nevěděla..
R	A pak se ho ptala a to Milan: "To je blbá otázka." Ona ti byla taková, já nevím, prostě jako o politice, taková jako abstraktní prostě: "Co si myslí o tom a tom.." No a tak Milan, že to jsou blbý otázky a ona nám napsala posudek..
A	A tos jí řek, že to jsou blbý otázky?
M	Jo. (směje se)
R	A napsala, ještě mě přála, že mně přeje, aby nám to vyšlo. A oni nám ho kvůli tomu posudku nedali.
A	A nevíte, co Vám tam napsala?
R	Ona ho napsala asi jako že je schopnej, že jo, tak nějak, asi v tom smyslu. No, tak jsme to nedostali a musíš až za rok zase žádat. No a za rok jsme zažádali, já jsem řekla, že teda nechci tady k tý doktorce no a dostali jsme se k nějakýmu psychologovi no a on... K tomu jsem se objednala, když jsme přišli, on že tam není a že nás dávaj k jinýmu. A já když jsem ho viděla, tak jsem si říkala, no to jsme si dali, on vypadal hrozně, víš, oni jsou všichni takový trošku. (Smích) A on byl hroznej, já jsem si říkala no to jsme si dali, ale on asi neměl takovejhle případ první, tamto byla psycholožka... Tenhle asi byl už takhle... Takže on to napsal asi líp, psychiatricka mi řekla: "Jestli nedají na tohle důchod, já už teda nevím, co by chtěli." A povídala: "Tak se nezlobte, já jsem tam napsala všechno, co jsem mohla, jako hůř, než to je." No a tak nám ho dali a zřejmě, ona se neomluvila, byla jiná, oni ty posudkový se měněj, že jo, tak co nám ho nedala tam nebyla, byla jiná a když nám to jako přiznali, tak povídala: "No ono asi tady posledně nebylo všecko." No tak asi jako že jo, by ten důchod určitě měl mít, ale prostě no tak nám ho nedali. Tak jsme ho dostali o rok pozdějš.
A	A to jsou tak čtyři roky zpátky, že?
R	Teďko co už byl doma tak, on skončil, Mílo, kdy? 1. dubna jsi zůstal doma, vid'?
M	To bylo, jo. Sem šel ještě dřív.
R	No, jo a pak, tos měl dovolenou, od prvního dubna jsi byl doma. Před třema rokama, teď to budou tři roky.
A	No, to je docela zajímavý, jako že to není tak dlouho, ale ten přístup psychologů je docela zvláštní...
R	Mě v rodině všichni říkali, že jsem to zavinila já, no zavinila, sestra povídá: "Tys jim tam prostě vykládala co Milan všechno umí." Ale já povídám: "Ale Jiří, jak já můžu říkat, když do teďka dělá v kanceláři kancelářskou práci a já teď budu říkat, že je úplně to, že neumí číst a psát." To nemůžeš přece. No a ona ta psycholožka, ona to asi nudělala špatně, ona popsala to, jak ho vidí. A tam to nestačilo, no.
A	A když mu dávala ty testy, nevíte, kam ho třeba mentálně zařadila? Jestli ho třeba nezařadila někam jinam..

R	To já už nevím, on mívál jako napsaný..
A	Lehkou mentální retardaci?
R	Ale já nevím, lehká.. ještě je to jinak ne? Lehká oligo..
A	Oligofrenie
R	No, jo, je to?
A	No jestli vám to tak řekli, tak je to určitě ono, ta terminologie taková dřív byla... A i teď, když to posuzovali, tak to posoudili stejně?
R	Oni možná už tohle ani ne-neřešili. To oni asi neřešej. A ta psychiatrická jako, ta se s vůbec ne to, jako nezabývala nějak, prostě je to takhle, je to takhle a napsala to. Jo a pak mně říká: "Já se musím omluvit, já jsem tam napsala všechno možný a jestli tohle nezabere, tak už nic." Jako že to měl mít hned. No, takže teď nám to je jedno. S penězma bysme stejně nic nevyvedli, i kdybysme jich měli nevím kolik, nám šlo hlavně o to, aby byl v práci. No a to jako bylo ideální. To zas myslím, že hned tak není. Neslyším, že by.. Tak třeba tady v Centru dělají v těch dílnách, ale že by v normálním pracovním poměru
A	Co já vím, tak hrozně málo kdo a ty lidi se snažej hledat a nikdo je moc nebere... A ještě aby někdo dělal třicet tři let jako Milan... Mě přijde, že podle toho, jak o tom mluvíte, že je fakt strašnej bojovník, že vždycky si všechno jako vybojoval, snažil se, hrozně moc...
R	No, tak jako jo, nemůžu říct, on teď třeba přijde a řekne, že jel v autobuse ředitel, kterej tam za nás byl a přijde a ptá se ho, jako třeba odkud jede, co je, pozdravuj mámu a takhle, takže si myslíš: "No, ten by vůbec nemusel." No, záleží na lidech..
A	Přesně, je to ten lidskej faktor, no, já si to taky myslím, už dlouho..
R	No, je, je a říkám, ty, který mi měli třeba pomoci, třeba ta komise, která... Já už to vím – zbavit školní docházky. A oni, prostě - nic jinýho není a je to, že jo. A to, jestli to dokáže nebo nedokáže, taky ne, protože oni měli diagnózu..
A	Měli diagnózu a podle tý ho zaškatulkovali, prostě nemůže..
R	No, no, tak ty ti nepomůžou a ten kdo nemusel, tak ti pomůže. Že třeba ten pan ředitel, kdyby v H. řekl, že ho tam nechce, tak jsem nemohla nic dělat. Řekl že to zkusej, no, viděl to, říkal: "Ono to půjde, ono tam něco je." Byl oblíbenej, přišla jiná učitelka a byl oblíbenej, vycházeli, neměli žádný ty, vid'. Takže jako říkám – kdo nemusel, tak mi pomohl. Nebo tehle ten můj nadřízenej a já říkám Karel, P., ta byla jako ekonomka a ředitel P., ty mně pomohli strašně, že ho tam vzali, protože já bych jinak, bysme rozhodně hůř zkončili, vid'. Tyba už dávno neexistuje a kde bych pak zas já třeba hledala místo vid' a to. No a jako já jsem zůstala u svýho a Milan tam mohl dělat, vid', takže to bylo ideální
M	Pak..
R	Co pak Mílo?
M	Pak taky to šlo..
R	No a když ho dali do Hradiště, tak byl takovej nešťastnej z toho no..
M	Vstávat, vstávat v pět.
A	Vstávat v pět jsi musel, na autobus?
M	Jo.

R	No copak to by všechno šlo, ale že tam byl takovej ztracenej.
M	Tam byl osm nebo devět roků, tam...
R	A už tam pak ke konci, víš, byl pak hrozně takovej, no nechtělo už se mu to.
M	A spát se mi chtělo.
A	Spát se ti chtělo? (úsměv)
R	No, jako žádný vzrůšo a seš tam, tak jako ono i normálně člověk byl z toho.
A	No, ono vstávat v pět hodin, to není žádná sranda.
R	No, ale pak tam bejt a když s tebou nikdo za celej den nepromluví, vid'. Tak to bylo.
A	A další den zase a třeba takhle několik let, že jo?
R	No, těch osm nebo devět, on říkal.
A	Jo, takže tak to bylo celou dobu?
R	No, osm nebo devět roků jezdil do Hradiště a pak zase byl tady, no tak ono z těch třiatřiceti, Martinko. (smích)
A	Utíká to jak voda, že?
R	No teď už stejně, teď už se všechno jinak, teď se dělá všechno strojově, je to už úplně jiný, no prostě, rozštěpil se ten podnik, už to nebylo vůbec ono. No a teď, tak, on nejdřív si neuměl představit, že by byl doma, proto nechtěl. Ale když za ten rok ňák sám k tomu dospěl, že už to není ono, tak jako s tím svolnej byl a tak jsme to ukončili a je to.
A	A teďka vlastně, jste říkala, že děláte u toho syna, vašeho?
R	No, Milan u něj jako je zaměstnanej na úklid. Tak já mu tam jako pomáhám a říkám, aby tam taky nebyl sám, protože já sama jsem tam v té budově jako ztracená, víš. To seš, to furt posloucháš, kdybych měla klíče jenom já, tak vím, že tam nikdo není, ale když tam seš a víš, že tam můžou chodit lidi, jo, tak furt jako posloucháš, najednou slyšíš dupat, vid' a já říkám: "No Milane, on někdo šel?" "Já nevím." Ono ani neslyšíš třeba a to. Takže to je takový nepříjemný, no. Já sama tam nejsem ráda.
A	To se nedivím.
R	Takže chodíme oba, no. Ale jako zaměstnanej je Milan. No, máme to tak, vid'. On by jinou práci Míla už nikde nesehnal. Kde?
A	Víte co mě ještě napadá? Nějaká chránění dílna, aspoň třeba na čtyři hodiny denně.
R	Jenomže, Martinko, ony chráněný dílny, já jsem to taky obtelefonovávala, oni jsou třeba a když jsem se tam dovolala, víš, tak oni třeba rozdělávaj elektro – přístroje, víš, jo. Tak si představ, jak náš Milan... To zase by nešlo, aby, já nevím, šroubovákem a tam někde, to by nezastal. Nebo eště byla jedna, čoveče, já už to zapoměla, já jsem to kdysi sháněla, takový, já už nevím, co oni to d'áli.
A	To nevadí.

R	Prostě to by jako Milan zas tak úplně, víš, takovou drobnou nějakou práci nedokázal, jo. A tak tohle je takový, zatím si myslím dobrý, protože – my jim tam špatně neuklidíme, nemaj tam nikoho cizího v tom krámku, takže jako pomůžu na obě strany. Oni nemusej mít to, protože buď by musela ta uklízečka chodit v pracovní době, když se prodává a nebo by jí museli dát klíč. A když ti tam vezme něco, na to vůbec nepřijdeš. Protože tam je spousta věcí, jo. Oni prodávaj teda kola, ošacením, já nevím, rukavice, brejle, ty různé doplňky, že jo, boty a takhle. Tak kolo asi by nevzala, ale když si tam vezme za patnáct set bundu, tak to vůbec nepoznáš. No, já nevím, tak třeba by si vzali nějakou takovou poctivou, to já neříkám, no ale teď je to ideální, protože my jim tam nic neuděláme, zamkneme jim, zakódujem, nenecháme svítit, nebo já nevím. Prostě to všechno obhospodaříme no a tak zatím to jde, ještě aby to šlo mně, mě to nejde. Tak až to nepůjde, tak to musíme, že jo, nechat. Zatím.
A	No to máte pravdu, ten čas utíká.
R	A proto já když tady jsme a on tady toho vnuka, tak já říkám a ono to jako není jednoduchý z toho důvodu, my jsme tři generace, že jo, takže my nemáme, my se nehádáme, nic, ale prostě jsme tři generace, každý to vidí jinak. Oni třeba tady něco položej a já se zeptám: "A co tohleto máš?" A oni: "Furt se něco ptáš, to není pro tebe." Že jo. No prostě jsme tři generace a z toho jsou nějaký jako ty, že jo. Když jsme tady, když se oženil, tak tady bydleli jo, a když jsme jako hospodařili dohromady – oni mi dávali peníze a prostě se tady hospodařilo dohromady.
M	Já jsem, já jsem jim nechal.
R	No jo, Míla musel odejít z pokojíčku, měli spolu s Petrem pokoj, víš a on musel jít jinam a ten jeden jsme jim nechali. To bylo, dlouho nemohl přenýst, když jako, on věděl, že je konec vid'. Takhle byli dva a teď jak se vzali, tak Milan věděl, že je konec a když jsme říkali, tak on to furt oddaloval a nechtěl a nemohl se s tím jako srovnat. A má krásnej pokojíček a všechno, ale to, že jako Petr už... Už to není ono, no. Tak to nemohl dlouho, přenýst, vid'. No ale pak tady kluci oba se narodili, on jim to ohlídal, udělal, vozil, on dycky říkal: "Já jdu domů a Radka už na mě čeká." A říká: "Mílo, já ti dám kočárek a jed'." (Smích)
A	Takovýho druhýho tátu měly děti. (Smích) To je hezký.
R	A pod námi, tam pod tou hlavní je takovej, no on to není pečovatelák, jsou tam jakoby garsonky a starý lidi. A tak Milan třeba jezdil a oni seděli venku a on k nim a že by jim to ukázal, že jo a tohle. A ta jedna paní mně povídala: "Já jsem zvědavá, jestli ta holka to jednou ocení co on pro ni udělal. On tady s námi jako byl a jak se kočárek pohnul, on už vyskočil, už jako šel, co jako je, jestli ona to ocení. "
A	A myslíte si, že to opravdu ocenila?
R	Jo, jo, ona byla a i teď je na něj moc hodná, vid'. On vždycky říká, že v sobotu chodí dopoledne a oni prodávaj ještě dopoledne, víš, takže tam sám není, ale může už uklízet ty společný prostory. No, takže tam chodí a on vždycky říká: "Bude tam Radka, to je fajn." Protože náš Petr je takovej, on není na něj zlej, to ne, ale není moc mluvněj, víš, on je takovej – co se ho nezeptáš, tak ti neřekne. Kdežto Radka s ním jako dobře zachází vid' a ona vždycky říká: "Míla přijde, uděláme si kafičko." Tak on tam s ní je rád vid'.
A	Takže když se to tak vezme, tak ten volnej čas měl Milan vždycky nějak vyplněnej, vzhledem k bráchovi, že se kolem pořád něco dělo, nebo jste vlastně jezdili na zájezdy, jak jste mi říkala do telefonu.

R	No, my jsme jezdili s nima (Centrum), teď jsme ke konci jezdili s tím sdružením civilizačních chorob. Jak se to jmenuje? Sdružení...
A	Jé tak to já nevím.
R	SPSCH, nebo jak?
A	A Milane, ty jsi, vy jste vlastně jezdili s Centrem na zájezdy a ještě jsi nějak docházel do Centra?
M	Ne.
R	Ne, ne, on vlastně byl zaměstnaněj, on nemohl. On byl zaměstnaněj, on vůbec ne, my ale jsme v tom sdružení... V Centru se to odehrávalo, protože normálně by třeba to přes to, jako samostatný sdružení no a tady oni to pojali k Centru a tam. Přines Milánku kabelku, tam máme legitimace. (Milan odchází pro kabelku.) Ono je s Milanem pohoda, ono s tím není vůbec žádná ta, jako on potřebuje s někým promluvit, že jo, ale jinak s ním není žádný problém, že by někam nemohl, nebo něco neudělal nebo to.
M	V Centu jsem chodil lyžovat.
R	No jo, ale nechodils tam, Mílo, pracovat, víš, nebo něco. Ale maj tam jenom zkratku, ten konec je – civilizačních chorob. A SP je co, to nevím, asi sdružení. Asi sdružení postižených civilizačními chorobami, jo. No a já jsem se k tomu dostala tak, že to jsou lidi, tam jsou jako dvě skupiny – jedny jsou jako vnitřní komplikace a jedny jsou jako pohybový. No a sestra byla na operaci páteře, čili se tam přihlásila, jezdila na ty zájezdy, oni maj i jednodenní a pobyty a to. No a tak někdy mě jako brala s sebou. Jenže oni pak jako začali říkat, že jenom ti, co jako jsou přihlášený, členi, že jo. No tak já jsem se přihlásila no a pak když to, tak jsem vzala Milana, přihlásila jsem ho taky, takže my jako jsme byli členové a jezdili jsme s nima na tyhle ty. Protože já žádný zvláštní opatření nepotřebuju, abych měla nějaký požadavky, nebo něco, že jo. No a takže jsme s nima jezdili. Takže my jsme pak už s Centrem nejezdili, ono mě to trochu nevyhovovalo v tom, že většinou ty zájezdy bejvaly pak až v září a já mám hrozně ráda, když je teplo, víš a když to moře je teplý a když jako to. No takže jsme takhle potom nejezdili, jezdili jsme s těmahle těma.
A	A Milane, když nejsi v práci, když máš volno přes týden, tak co děláš? Mamka už mi říkala do telefonu, že si kupuješ každý den Sport.
M	Sport, sám, někdy mamka.
R	No, když někdy jedu nakoupit, tak třeba říká: "Kup mi to." Ale když to, tak si jako chodí. On si ho kupoval každej den, když šel do práce, víš, takže on už to měl ráno. No a my jinač, nám právo chodí, tak nám ho dávaj do schránky. No ale zatím nás nenapadlo, že by třeba ten Sport jsme mohli objednat. A na druhou stranu, no to není od věci, když on tam dojde, vid'. Takže on chodil furt k jednomu pánovi si tam do tý trafiky co nastupoval, že jo. No, teďko už třeba si chodí k němu, nebo když jsme v Kauflandu, tak si ho koupí, nebo tadyhle, jak je ta botěnka, tam je krám, tak si třeba dojde, tam jsou potraviny, že jo, tak tam mají noviny. No tak třeba vezme lahve do plastů, přitom si ty noviny koupí. Tam jde jenom jako ve vřední, nebo jako doma. No a když je nemaj, tak přijde domů, ustrojí se a dojde si třeba do toho Kauflandu nebo někam a ono to zas není tak úplně marný.
A	Ještě se projde, chodíš rád, vid', jsi říkal. A koukám, že tady ten Sport je vyrovnaněj.
M	Hm, furt.

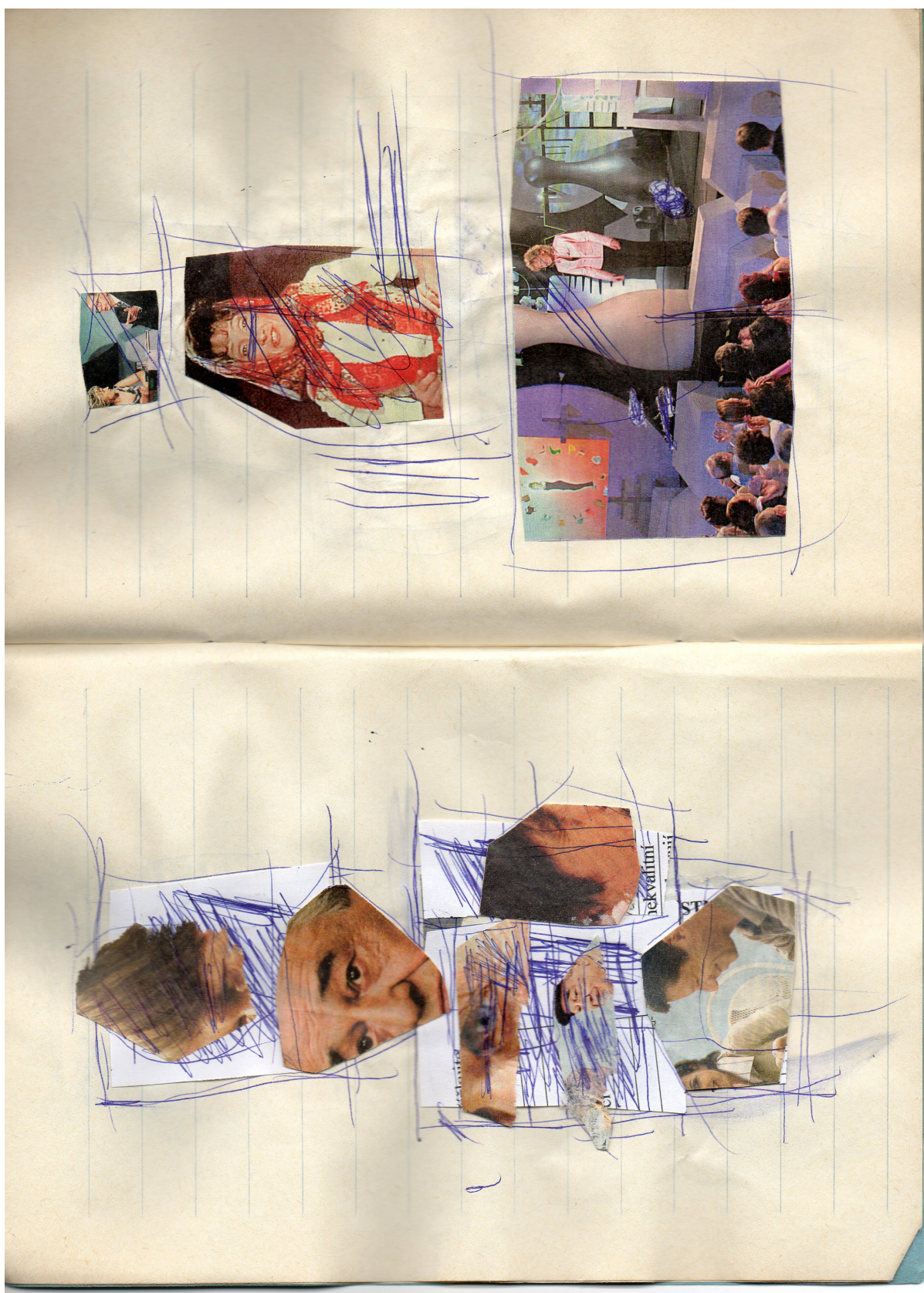
R	My když náhodou se stane, že ho nekoupíme, že jako, že já třeba řeknu: "Koupíš si ho odpoledne" a on třeba odpoledne není, jo a my musíme třeba čtyry trafiky objet, než ho koupíme, protože bez toho Sportu, to by se zbláznil.
A	A Milane co vystřihuješ z toho?
M	Chceš to vidět?
A	Ano.
M	Tak pojd' se mnou. (všichni se smějí)
A	A to vystřihuje, nebo i lepí?
R	Vystřihuje a rovná si to do krabic, teď dostal na Vánoce, dojdeme se pak podívat. On dostal teďko na Vánoce jako pěkný krabice a jelikož potřebovali mně dárek zabalit, tak tu jednu použili jako mně a já povídám: "Mílo, já Ti ji dám." A on mi povídá, že je to stejně jeho, že to měli na tohle vymyšlený, víš.
M	A to dělám doma všechno.
R	Doma dělá všechno.
M	Pes.
A	Pes? (Smích)
R	Dělá, no, on mi uklízí, víš, vytře všecko, udělá, jo. Víš, to přijdeš a nejvíc když odejdu, když jsem půl dne.
A	Jo, že si to může udělat podle svýho..
M	Sám.
R	On přijdu a to je, všechno máš hotový – ubrusy jsou vyklepaný, vysáto máš, setřený máš a to on všechno udělá, víš, to on opravdu dělá no. Venku musíme dělat, máme zahrádku, tak on mi to musí zrejt. No, on neumí takový, abys ho poslala, že má nasázet, to neudělá, víš, to Míla neumí, ale jako co je takový hlubší, tak to jo. To zas udělá, nebo děláme spolu, že jo. Posekat trávu, no tak sekáme, (smích) my toho nemáme zas tolik jo, ale musíme natáhnout kabel, protože nemáme benzínovou, tak kabel. A on by to posekal, ale já se bojím, aby nepřesek kabel a něco se nestalo. No, to je blbý. Vnuk sekal u nich, nebo stříhal živej plot třeba elektrickéjma nůžkami a pak já něco to a říkám: "Čoveče, jako on se nám něk ztratil kabel, já nevím." Tenkrát oni chtěli půjčit naši sekačku a jestli jsme vám to dali nebo nedali. A on povídá: "Já ti jeden přivezu." No přivezl a já se podívám a on je přesekej. A já povídám: "Čoveče..." A Petr: "Jo, to se stalo mě." Jo, no tak jsme ani nemluvili, já jsem to došla dát opravit, ono to nebylo, třeba metr od zásuvky, takže se tak nic nedělo, oni to zkrátili, dali to. No a tak stane se to takhle. A kdyby to Milanovi. Já se bojím. No tak já jezdím a Milan mi ten kabel furt přidržuje. Víš, takhle sekáme, no.
A	Ale to je dobře, protože to je bezpečný.
R	No, no, prostě takhle to děláme a je to.
A	Milan se vždycky tak hezky uculí. (všichni se smějí)
R	No jo, on Milan není takovej nějaký zapšklej nebo nákej, to on je takhle to.
M	Na "Babču" jo.
R	Na babčku seš někdy... Někdy ho rozčiluju, vid'. (Smích)

M	Trošku.
A	To je asi normální.
R	To on se na mě taky rozzlobí, ale za chvíli přijde zas, vid' a je to. Ale tak ono, jak bych to řekla, to je vždycky. Milan je hrozně to, ten všechno ví. On mi, víš co jednou se mu stalo? Ono teda je to dlouho, jo, bylo mu třeba třicet. A oni ho, šel si pro důchod a oni ho okradli. Zatáhli ho.
A	Kde, tady v Boleslavi?
R	V Boleslavi, byl na tý hlavní poště a šel jako na Českobratrský a tam do toho starýho baráku ho zatáhli dva a ten důchod mu vzali. A on nepřišel domů a teď my furt přemýšleli, že nejde jako, tak jsme říkali, kam by mohl jít. No mluvili jsme o holičovi, tak jsme k holičovi, tam nebyl. Mluvili jsme o tomhle – taky ne. No a on když potom přišel, tak... On si hned šel na Policii to nahlásit. (Smích) Tak my jsme se s mužem sebrali a jeli jsme tam, jo, to bylo dole v soudu a tam jsme museli zazvonit a říkali jsme, že on tam teda byl Milan a říkali jsme, že to jedeme teda vyřídit a on tãpovídã: "Co byste vyřizovali, nahlãšený to je." A tak se s náma nebavil. No, takže on všechno zařídí, víš.
A	No, tak to je výborný.
R	Tak on ví, co a jak a hned se hlãsí, že tãmhleto ví a todle ví. Takže teďko, on si ten důchod vezme, ale teďko to dẽláme tak, že já jdu stejnẽ, protože tenkrát to třeba bylo čtrnáct set, teď už to je víc a teď koho budeš kde shãnẽt. Je to škoda, vid', kdyby ho okradli. A oni si to tam můžou očihnout, že on tam ty peníze bere, vid', asi to tak bylo, oni si to vyčihi. A nebo tam na poště můžou očumovat, vidẽj, že to, si bere, víd'. A pak jsme s tím mẽli obíhãní, protože to bylo nahlãšený, tak nás jako Policie kontaktovala, že teda, jestli by to poznal, oni maj takovou databãzi, víš tẽch lidí. No a já povídã: "No, jestli tam bude, tak Milan to poznã." No tak ho poznal, byl to nẽjakej cikãn, že jo, zaãalo se to vyšetřovat, no a když jsme tam byli, tak on říkal, že nás vyvede radši zadním vchodem, protože, u policajtů, aby nás náhodou nevidẽli, aby jako si třeba ještẽ na nás nepočiãali, že jo. No a pak bylo to přelíãení a on mẽl víc vẽcí, nẽjakou pani tahal za vlasy, potrhal jí kožich a takhle, víš a to. No a řekli, že Milan není smẽrodatnej svẽdek a šli jsme. Já jsem byla tak rozzlobená, ještẽ se nás zeptali, jestli chceme zaplatit ten den, já jsem řekla, že nechce, ale že jsme sem museli, to mẽ úplnẽ, vid'.
A	Ale dyť Milan není zbaven způsobilosti k právním úkonům nebo ano?
R	Ne, ne, no, tak prostẽ, tam když jsme čekali, tak to vidíš tẽch cikãnů, co tam bylo, víš, celã famílije.
A	A kdo řekl, že není smẽrodatnej svẽdek?
R	Ten soudce.
A	Ale když není zbavenẽj způsobilosti, tak má za sebe zodpovědnost, je jako každẽj jinej človẽk.
R	No a takže takhle jsme se tam kolikrát dostali, furt jsme kolem toho a nakonec to bylo úplnẽ na nic. Tak já se jako teď když to, tak já nemãm úãet, protože já stejnẽ mãm jenom

důchod, takže mám nosit peníze tam na inkaso a nebo si tam chodit pro peníze, tak to je jedno. No a tak musíme nosit peníze na inkaso a tak vždycky když Milan má důchod, spojíme to, že s tím nejde sám, tak, aby ho neokradli.
--

Celý rozhovor trval hodinu a 44 minut a dále následovala prohlídka Milanova pokoje, ke které nás on sám vyzval.

Příloha č. 6 Ukázka z Emina sešitu



Příloha č. 7 Foto Emy při stříhání a lepení obrázků



Příloha č. 8 Zpráva z psychiatrického vyšetření Emy

Psychiatrické vyšetření :

Pac. z prvního, dle dokument.fysiolog.těhotenství, porod v termínu...přes to brzy po porodu zjištěna závažná genetická vada ,tzv.Downova choroba /sy/, zátěž v rodině nezjištěna.

Kromě toho zjištěna ještě závažná vrozená srdeční vada , oční vada a také ortopedická - dysplasie kolen .Uvažované operační řešení na ortoped.klinice FN Motol nakonec neprovedeno pro riziko při těžké vrozené vadě srdeční .

V důsledku Downovy choroby, byl psychomotorický vývoj pac. výrazně zpomalen , intelekt se rozvinul jen do pásma imbecility - - odpovídá kalendářnímu věku 6 let dítěte.

Neméně závažnou je i vada ortopedická , která pacientce umožňuje jen s obtížemi se pohybovat v rozsahu několika metrů, tj. po bytě nebo v učebně Centra pro postižené /Václavkova ul./, venku je plně odkázána na invalidní vozík s doprovodem .

Postižení je trvalého charakteru a pro intelekt. defekt bude vždy odkázána na pomoc jiné osoby / např. nebude sama schopna řídit např.elektrický vozík / .

30.11.2006

MUDr. Jiří Marek

26 440 522	MUDr. Jiří Marek privátní psychiatrická ordinace 293 01 Mladá Boleslav, Jaselská 146 Tel: 0326 / 711 333
------------------	--

Příloha č. 9 Zpráva z echokardiografického vyšetření

ECHOKARDIOGRAFICKÉ VYŠETŘENÍ

Aorta (do 4 cm):2,75, oblouk aorty 1,8cm

Chlopeň nálezu:trojcípá, volně pohyblivá, hyperechogenní v komisurách, aorta nasedá nad septálním defektem, insuf. do 1/3 - 1/2 společné komory

Levá síň (do 4,3 cm):2,4

Mitrální chlopeň:insuf. do 1/2 LS

Tricuspidální chlopeň:insuf. za 2/3 PS, zpětný gradient 127mmHg

Plicní chlopeň:lehce hyperechogenní, nevelká insuficience, Pmax 14 mmHg

Pravá komora (do 3.0cm):3,2

Levá komora:

-septum (0,6-1,2cm):1,6

-diastolický rozměr (do 6.0 cm):3,8

-systolický rozměr:

-zadní stěna (0,6-1,2cm):0,95

Ejekční frakce společné komory 2-DE:50%

Poruchy kinetiky:

Perikard:0, DDŽ 1,7 cm

Vyšetřitelnost:horší

Závěr:Rozměr společné komory:7,1. I když částečně je patrné septum, tak funkčně se jedná o jednu komoru, celková funkce společné komory je poměrně dobrá, EF společné komory okolo 50%. Nález se téměř nemění. Těžká plicní hypertenze. Defekt septa síní.

Dne: 08.03.2010 08:14 MUDr.Tomáš Kubíček



ANOTACE

Jméno a příjmení:	Martina Bečková
Katedra:	Ústav speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce:	Mgr. Zdeňka Kozáková, PhD.
Rok obhajoby:	2012

Název práce:	Možnosti aktivizace dospělého jedince s Downovým syndromem v rodině
Název v angličtině:	Options of an activation of an adult with Down syndrome in a family
Anotace práce:	Diplomová práce se zabývá možnostmi aktivizace dospělého jedince s Downovým syndromem v rodině. Teoretická část práce se zabývá vymezením Downova syndromu, jeho etiologií, specifiky života jedince s postižením v rodině a dospělostí jedince s Downovým syndromem. Praktická část prezentuje šetření, které bylo provedeno ve dvou konkrétních rodinách. Šetření se zúčastnili dospělí jedinci s Downovým syndromem a jejich rodiče.
Klíčová slova:	Downův syndrom, aktivizace, rodina, dospělost, mentální retardace
Anotace v angličtině:	Diploma thesis deals with possibilities of activation of an adult with Down syndrome in the family. The theoretical part deals with the definition of Down syndrome, its etiology, the specifics of life of individuals with disabilities in the family and deals also with adulthood individuals of a person with Down syndrome. The practical part presents an investigation which was carried out in two specific families. The survey was participated in adults with Down syndrome and their parents.
Klíčová slova v angličtině:	Down syndrome, activation, family, adulthood, mental retardation
Přílohy vázané v práci:	Příloha č. 1 Sociální služby dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách Příloha č. 2 Struktura otázek interview Příloha č. 3 Rozhovor č. 1 s Danem (Emin otec) Příloha č. 4 Rozhovor č. 2 s Karlou (Emina matka) Příloha č. 5 Rozhovor č. 3 s Petrou (Milanova matka)

	Příloha č. 6 Ukázka z Emina sešitu Příloha č. 7 Foto Emy při stříhání a lepení obrázků Příloha č. 8 Zpráva z psychiatrického vyšetření Emy Příloha č. 9 Zpráva z echokardiografického vyšetření
Rozsah práce:	112 s.
Jazyk práce:	Český jazyk