

Pedagogická fakulta Masarykovy univerzity
Katedra speciální pedagogiky

**Participace osob s Williamsovým
syndromem v České republice a Spolkové
republice Německo**

Diplomová práce

Vedoucí diplomové práce:

Doc. PhDr. Karel Pančocha, Ph.D.

Zpracovala:

Bc. Lenka Kratochvilová

Brno 2015

Prohlášení

„Prohlašuji, že jsem závěrečnou diplomovou práci vypracovala samostatně, s využitím pouze citovaných literárních pramenů, dalších informací a zdrojů v souladu s Disciplinárním řádem pro studenty Pedagogické fakulty Masarykovy univerzity a se zákonem č. 121/2000 Sb., o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon), ve znění pozdějších předpisů.“

V Brně dne.....

.....

Bc. Lenka Kratochvilová

Poděkování

Touto cestou bych ráda poděkovala doc. Karlu Pančochovi za jeho vstřícný přístup a odborné vedení práce. Další poděkování patří všem účastníkům výzkumu, spolku Willík a německému sdružení Bundesverband Williams Beuren Syndrom e. V. a jejich předsedkyním Mgr. Haně Kubíkové, Christině Leber a Almut Scholz, bez jejichž obětavosti, pomoci a činnosti pro organizace by tato práce nevznikla. V neposlední řadě bych ráda vyjádřila vděčnost svému partnerovi a rodině za podporu a pevné nervy při vzniku práce.

Obsah

Úvod.....	6
1. Teoretická východiska	8
1.1 Vzácná onemocnění	8
1.2 Williamsův syndrom a syndrom duplikace 7q11.23	10
1.3 Kognitivní profil osob s Williamsovým syndromem	13
2. Rodinné a sociální vztahy	16
2.1 Společenská participace	16
2.2 Psychologické aspekty rodiny s dítětem s postižením	17
2.3 Sociální a rodinná podpora v České republice	20
2.4 Sociální a rodinná podpora ve Spolkové republice Německo.....	21
3. Vzdělávací a produktivní činnosti.....	23
3.1 Inkluzivní vzdělávání	23
3.2 Vzdělávání osob s Williamsovým syndromem v České republice a Spolkové republice Německo.....	24
3.3 Pracovní uplatnění osob s Williamsovým syndromem v České republice a Spolkové republice Německo	26
4 Metodologie výzkumného projektu	28
4.1 Cíle a metody výzkumu.....	28
4.2 Výzkumné otázky a techniky sběru dat.....	29
4.3 Výběr vzorku a realizace výzkumu	33
5 Interpretace dat.....	39
5.1 Sociální inkluze	39
5.2 Rodina a sociální vztahy.....	47
5.3 Vzdělávání a kariéra	54
5.4 Závěry výzkumu a doporučení pro praxi.....	63
Závěr	68
Shrnutí.....	70

Summary	70
Seznam použité literatury	71
Seznam internetových zdrojů	74
Seznam tabulek	76
Seznam obrázků	76

Úvod

Tematika vzácného onemocnění a jeho propojení se sociální inkluzí v dospělosti byla vybrána z důvodu přibývání diagnostikovaných osob s Williamsovým syndromem. Celkový počet diagnostikovaných nelze zjistit, k dispozici jsou pouze údaje ze spolků Williamsova syndromu. Při zrodu německého sdružení s názvem Bundesverband Williams-Beuren Syndrom e.V. v roce 1989 bylo 24 zakládajících rodin, v současnosti má sdružení okolo 500 členů (Bundesverband Williams-Beuren-Syndrom e.V. [online]). Český spolek Willík měl v roce 2006 šest zakládajících členů a o devět let později má členů přibližně 50. Ročně v České republice přibývá čtyři až pět nových členů spolku, které odpovídají prevalenci Williamsova syndromu, kdy v České republice by se ročně mělo narodit pět až šest dětí s tímto vzácným onemocněním (Williamsův syndrom: Občanské sdružení Willík [online], 2006). Diagnostikovaní jedinci pozvolně dozrávají do dospělosti a jejich rodiče často zajímá, zda mohou jejich děti vést kvalitní plnohodnotný dospělý život.

Autorku diplomové práce spojuje s tématem Williamsova syndromu mimo jiné i osobní důvod, neboť její bratr právě toto onemocnění má. Spolu s přibývajícím věkem roste potřeba sociální inkluze, které jsou si vědomi i lidé s Williamsovým syndromem, navzdory svým omezením, jež jsou způsobena jejich onemocněním. Tato potřeba je reflektována nejen v teoretické části práce, ale především v její výzkumné části a představuje nabízené možnosti aktivní participace v České republice a ve vybraných zemích Spolkové republiky Německo – v Dolním Sasku a Bádensku-Württembersku.

Cílem diplomové práce bylo identifikovat potřeby společenské participace z pohledu osob s Williamsovým syndromem a popsat možnosti jejich zařazení do společnosti v České republice a ve vybraných zemích Spolkové republiky Německo. Vzhledem k odlišným edukačním i sociálním systémům tato práce neprovádí hodnotící komparaci, ale analyzuje různá východiska a možnosti, které porovnává s potřebami dospělých osob s Williamsovým syndromem.

Diplomová práce se skládá z pěti kapitol. První kapitola se zabývá definicí vzácných onemocnění, charakterizuje Williamsův syndrom a jeho kognitivní profil a také zmiňuje další ze vzácných onemocnění – syndrom duplikace 7q11.23. Druhá kapitola se věnuje sociální inkluzi. Představuje pojem participace, zaměřuje se na psychologické aspekty rodiny s dítětem s postižením a možnosti intervence v České republice a Spolkové republice Německo.

Třetí kapitola přesouvá pozornost na vzdělávání, vysvětluje pojem inkluze, zabývá se vzdělávacími možnostmi v České republice a Spolkové republice Německo. Mimo jiné popisuje možnosti profesního uplatnění v daných zemích. Ve čtvrté kapitole se lze dozvědět o cílech, metodách a průběhu výzkumu. V poslední kapitole jsou interpretovány výsledky výzkumu v rodinné, sociální a produktivní oblasti. Data jsou nadále shrnuta v závěrech a doporučeních pro praxi.

1. Teoretická východiska

1.1 Vzácna onemocnění

Vzácná onemocnění jsou onemocnění s nízkým výskytem v populaci. Evropská unie definuje jako vzácné onemocnění to, které má prevalenci nižší než 5 narozených dětí z 10 000 (Česká asociace pro vzácná onemocnění [online], 2013-2014). Některé nemoci mohou být definovány jako mimořádně vzácné, u nichž bývá uváděn výskyt v poměru 1:500 000 i více (Michalík, J. 2012). Celkový počet vzácných onemocnění je přibližně 6 000 a postihuje 6 – 8% evropské populace (srov. EURORDIS: Rare Disease Europe [online]. 2009; Eucerd Joint Action, 2014). Ročně se v České republice narodí až 3 000 nových pacientů se vzácným onemocněním. Příčiny a důsledky těchto onemocnění jsou různorodé. *Setkáme se tak s onemocněními, jejichž důsledky jsou řešitelné relativně jednoduchou úpravou příjmu potravy (např. celiakie), tak i s onemocněními, která jsou ve své podstatě neléčitelná a vedou k předčasnému úmrtí dítěte (např. některé typy Mukopolysacharidóz)* (Michalík, J. 2012, s.7).

Charakteristika vzácných onemocnění

- *Vzácné onemocnění je často chronické, progresivní, degenerativní a často životu ohrožující.*
- *Vzácné onemocnění je omezující: kvalita života pacientů je často ohrožena nedostatkem nebo ztrátou autonomie.*
- *Vysoká míra bolesti a utrpení pacienta a jeho/její rodiny.*
- *Neexistující efektivní léčba.*
- *Existuje 6 000 až 8 000 vzácných onemocnění.*
- *75% vzácných onemocnění postihuje děti.*
- *30% pacientů se vzácným onemocněním zemře do věku 5 let.*
- *80 % vzácných onemocnění je genetického původu. Ostatní onemocnění jsou důsledkem infekcí (bakteriálních nebo virových), alergií a environmentálních příčin, nebo jsou degenerativní a proliferační.*

(EURORDIS: Rare Disease Europe, 2007, p. 3)

Příčiny vzniku

Většina vzácných onemocnění jsou genetického původu (až 80%), u některých onemocnění je etiologie neznámá. Jako další kategorie můžeme uvést vzácné rakoviny, autoimunitní onemocnění, kongenitální malformace, toxické a infekční choroby, metabolické poruchy a další (srov. Eucerd Joint Action, 2014; Ministerstvo zdravotnictví, 2010). Znalost etiologie vzácných onemocnění je však nezbytná pro jejich předcházení. K tomu slouží i novorozenecký screening, který se však zaměřuje pouze na určité dědičné metabolické a endokrinní poruchy.

Situace v České republice

Česká republika přijala směrnice Evropské Unie a v současné době se věnuje implementaci jednotlivých bodů. Prvním legislativním dokumentem bylo usnesení vlády České republiky o Národní strategii pro vzácná onemocnění na léta 2010 – 2020 ze dne 14. června 2010 č. 466. Dalším dokumentem je usnesení vlády České republiky ze dne 29. srpna 2012 č. 633 o Národním akčním plánu pro vzácná onemocnění na léta 2012 – 2014 následováno Národním akčním plánem pro vzácná onemocnění na léta 2015 – 2017, který bezprostředně navazuje na předchozí plán (srov. Eucerd Joint Action, 2014; Ministerstvo zdravotnictví, 2015).

Cíle pro Českou republiku vychází z obecných cílů Evropské Unie:

- 1) zlepšit identifikaci vzácných onemocnění*
- 2) podporovat rozvoj zdravotní politiky v dané oblasti a zefektivnit péči*
- 3) rozvíjet evropskou spolupráci, koordinaci a regulaci v této oblasti.*

(Ministerstvo zdravotnictví, 2010, s. 5)

Dokument ministerstva zdravotnictví (2010) se zaměřuje na šest hlavních cílů. Prvním bodem je zlepšení informovanosti nejen pacienty, ale i odbornou veřejností. Dále se zabývá vzděláváním v oblasti vzácných onemocnění, zlepšením diagnostiky a screeningu, zlepšením léčby a kvality péče, podporou sociální inkluze a v neposlední řadě podporou vědy a výzkumu v oblasti vzácných onemocnění.

Národní akční plány pro vzácná onemocnění nadále rozšiřují hlavní cíle o prevenci, zlepšení dostupnosti péče, podporu výzkumu, organizací vzácných onemocnění a podporu mezinárodní spolupráce. Zmiňuje také meziresortní a mezioborovou spolupráci a sjednocení a rozvoj sběru dat a biologických vzorků o vzácných onemocněních (srov. Ministerstvo zdravotnictví, 2012; Ministerstvo zdravotnictví, 2015).

1.2 Williamsův syndrom a syndrom duplikace 7q11.23

Nezávisle na sobě popsali na začátku šedesátých let novozélandský kardiolog dr. J. C. P. Williams a německý specialista na srdeční onemocnění prof. A. J. Beuren syndrom se supraavlulární aortní stenózou, mentální retardací a zvláštním vzhledem (Regionalgruppe Bayern-Süd, 2010, S. 3). Proto se především v německy mluvících zemích užívá název Williams-Beurenův syndrom. Dříve se tento syndrom nazýval různě např.: elfin face syndrom, syndrom supraavlulární aortní stenózy nebo syndrom idiopatické hyperkalcémie. Svůj název Williamsův syndrom získal po odhalení genetické příčiny (Časopis lékařů českých, 2002).

Williamsův syndrom se řadí mezi vzácná onemocnění. Jeho prevalence činí 1:20 000 narozených dětí. V České republice bylo zatím diagnostikováno několik desítek jedinců. Předpokládá se, že vzhledem k prevalenci syndromu by mohlo být v České republice až několik set osob s Williamsovým syndromem. Tito jedinci však pravděpodobně buď nemají stanovenou žádnou diagnózu, a pokud ano, tak z velké části nesprávnou (Michalík, J. 2012).

Genetickou příčinou tohoto onemocnění je mikrodelece asi 20 genů na chromozomu 7q11.23 (Mervis, B. C. in Molfese D., 2003). Mikrodelece jedné alely vzniká v téměř všech případech „de novo“ = náhodně a vytváří charakteristické rysy. Při zjišťování tohoto syndromu se používá metoda FISH = fluorescent in situ hybridization. Jedná se o krevní vyšetření, kdy se následně zabarví elastinový gen na DNA. Pokud elastin na 7. chromozomu chybí, lze potvrdit Williamsův syndrom (srov. *Pediatrics*, 2009; Scheiber B., 2003). Narození dalšího dítěte s Williamsovým syndromem stejným rodičům je velmi nepravděpodobné, výjimka jsou však jednovaječná dvojčata. Jedinci s Williamsovým syndromem však mají 50% šanci na narození dítěte se stejným onemocněním (Regionalgruppe Bayern-Süd, 2010).

Barbara Scheiber (2003) popisuje 18 typických následujících znaků:

Tab. 1: Znaký Williamsova syndromu

Onemocnění srdce	Potíže s příjmem potravy
Výborná dlouhodobá paměť	Vynikající slovní zásoba
Nízká porodní váha	Potíže s (prostorovou) orientací
Velmi dobrá paměť na obličej	Vášeň pro hudbu
Vývojová opoždění	Nízký vzrůst
Přívětivé osobnosti	Malé, široce posazené zuby

Přílišná přátelskost	Modrá duhovka hvězdicovitého tvaru
Potíže v učení	Narušená jemná motorika
Neobvyklá míra soucitu	Dobré verbální schopnosti

Z medicínského hlediska je nejtypičtějším symptomem srdeční onemocnění či onemocnění velkých cév, jež je nejčastějším podnětem pro provedení FISH testu. Mezi nejčastější onemocnění patří zúžení aorty v blízkosti srdce (supraavlulární aortální stenóza) a zúžení plicnice (periferní pulmonální stenóza), případně kombinace obou (srov. Willík, 2010; Regionalgruppe Bayern-Süd, 2010). *Supraavlulární aortální stenóza je nejtypičtější vaskulární anomalií Williamsova syndromu. Je to zúžení ascendentní aorty různého stupně, vycházející z horního okraje Valsalvových sinusů. Nejčastější je tzv. typ přesýpacích hodin s výrazným zrubnutím aortální médiie, méně častý je hypoplastický typs uniformou hypoplazie celé ascendentní aorty a nejméně častý je membránový typ s malým centrálním nebo excentricky uloženým otvorem* (Pediatria, 2009 s. 245). Michalík (2012) popisuje četnost kardiovaskulárních onemocnění u 80% osob s Williamsovým syndromem a u konkrétních onemocnění následovně: supraavlulární aortální stenóza (75%), supraavlulární plicní stenóza (25%), periferní plicní arteriální stenóza (50%), stenóza reanální artérie (45%), jiné arteriální stenózy (20%), defekt komorového septa (10%), hypertenze (50%). (Michalík, J. 2012 s. 124).

Závažnost srdečních vad je různá. Pouze část dětí vyžaduje operační nebo katetrizační zákrok, vzácně se vyskytují vady neslučitelné se životem. U většiny jedinců jsou však nutná pouze určitá opatření (omezení tělesné námahy, pravidelné kardiologické kontroly apod.). Obecně jsou děti s Williamsovým syndromem ve vyšším riziku náhlého úmrtí (Willík, 2010).

Dalším závažným problémem je opoždění psychomotorického vývoje, který je často spojen s mentálním postižením – nejčastěji v rozmezí lehkého až středně těžkého postižení s velmi nevyrovnanými schopnostmi v jednotlivých oblastech. Obecně začínají děti s Williamsovým syndromem později sedět, chodit i mluvit. Bývají dráždivé, mají potíže s příjmem potravy a se spánkem. Objevuje se také hyperkalcémie, která pravděpodobně souvisí s odmítáním potravy. Časem však zpravidla vymizí. V období školního věku je oblast hrubé motoriky v normě, ale objevují se poruchy školních dovedností (srov. Willík, 2010, Michalík, J. 2012; Pediatria, 2009; Williamsův syndrom: Občanské sdružení Willík [online], 2006).

Williamsův syndrom je také charakteristický fyzickými rysy, kdy jedinci jsou často více podobní navzájem mezi sebou než vlastním sourozencům. Mezi typické rysy patří protáhlý obličej, široká ústa, plné rty, malá brada, nízký kořen nosu, vypouklé tváře a hvězdovitý vzor duhovky u modrookých nebo zelenookých dětí. Jednotlivé rysy se někdy nazývají jako „elfí“ obličej, který je více nápadný s přibývajícím věkem (Bundesverband William-Beuren-Syndrom e.V., 2006; Williams Syndrome Association [online], 2014).

Zajímavostí u Williamsova syndromu je tzv. hyperakusis = zvýšená citlivost sluchu. To znamená, že některé tóny slyší hlasitěji než běžná populace a to až o 20 dB. Některými zvuky jsou fascinováni (např. sirénami, ohňostroji), jiné jim mohou způsobovat i bolest (např. různé spotřebiče, dětský pláč, bouřky atp.). U těchto zvuků si často pokládají ruce na uši nebo pláčou či se vztekají. Tato citlivost na zvuky se projevuje u 95% osob s Williamsovým syndromem a především v raném věku může působit potíže (Michalík, J. 2012) Ve výchovně vzdělávacím procesu však může být využita i jako zdroj pozitivní motivace ve formě rytmizace, hudebního doprovodu a celkového zařazení hudby.

Mezi ostatní znaky lze zařadit: poruchy růstu, problémy pohybového aparátu, poruchy funkce ledvin, dysfunkce štítné žlázy, zrakové vady, stomatologické vady, záněty středního ucha, předčasné šedivění vlasů (Willík, Danišková, M. 2011).

Duplikace 7q11.23

Jako další ze vzácných onemocnění lze zmínit syndrom duplikace 7q11.23, též nazýván jako duplikace oblasti Williamsova syndromu (duplication of the Williams Syndrome region), který byl poprvé popsán roku 2004 (University of Louisville [online], 2015).

Zajímavý je především z genetického pohledu, kdy stejná část sedmého chromozomu není vymazána, jako je tomu u Williamsova syndromu, ale naopak duplikována. Ačkoliv se může zdát, že symptomy těchto syndromů budou totožné, je tomu přesně naopak. Projevy zmíněných syndromů jsou velmi kontrastní.

Nejčastější příznaky:

- *Opoždění řeči a jazyka.*
- *Často pouze lehké nebo nanejvýš středně těžké potíže v učení. Vizuo-prostorové uvažování (porozumění vzorům a prostorovým vztahům) bývá nenarušeno.*

- *Obvykle normální vzrůst (ačkoliv někteří jedinci mají růstové opoždění v děloze a po narození).*
- *Chování podobné poruchám autistického spektra, zahrnující malý oční kontakt nebo sociální interakci a stereotypní zájmy.*
- *Předpoklady k náhlým úzkostem.*
- *Obvykle žádné viditelné vrozené vady. Malé procento dětí se může narodit s rozštěpem úst nebo rtů (rozštěp patra nebo rtu).*
- *Obvykle zdraví. U minority dětí se objevují záchvaty.*
- *Jemné rysy v obličeji.*

(Rare Chromosome Disorder Support Group, 2013 p. 5)

Mezi typické rysy patří široké čelo, rovné obočí, široký nos, tenký horní ret, asymetrie obličeje a hypotonie těla. Většina dětí má opožděný psychomotorický vývoj a intelektové schopnosti se pohybují v poměrně širokém spektru – od středně těžkého mentálního postižení až po nadprůměrné IQ (srov. Opening Autism [online]; Velleman, S., Mervis, B. C., 2011).

Téměř všichni jedinci s touto duplikací mají signifikantní opoždění řeči, v některých případech se jedná i o velmi těžké postižení a orální apraxii. Oproti Williamsovu syndromu převyšuje receptivní složka řeči nad expresivní (University of Louisville [online], 2015). Někteří jedinci mohou mít také různé druhy fobií, včetně sociální fobie. Kromě úzkostí má 50% jedinců ADHD a u 20% byla diagnostikována porucha opozičního vzdoru. Častá je i diagnóza autismu vzhledem k řečové poruše a asociálnímu chování (Velleman, S., Mervis, B. C., 2011).

1.3 Kognitivní profil osob s Williamsovým syndromem

Literatura často uvádí, že kognitivní profil u jedinců s Williamsovým syndromem je velmi nevyrovnaný. To znamená, že kognitivní profil je heterogenní s různě narušenými kognitivními doménami. „*Studie mentálního vývoje dětí s Williams-Beurenovým syndromem nadále ukazují profil schopností s individuálními stupni silných stránek (např.: řeč, muzikálnost), ale také slabých stránek (např.: matematika, rýsování, prostorová orientace). V této spojitosti hovoříme také o mentální asymetrii u Williams-Beurenova syndromu* (Hilgenberg, M. 2011, s. 20). Karmiloff-Smith, Brown, Grice a Paterson (in Molfese, D. 2003) navíc udávají poznávání tváří jako silnou

stránku a vizuálně prostorovou orientaci, plánování a řešení problémů jako slabou stránku. Podotýkají také, že nelze charakterizovat tyto domény jako úplně, nýbrž jako relativně silné a slabé stránky.

Studie Helen Porter a Melanie Dodd (2011) byla první rozsáhlou studií zabývající se kognitivním profilem dětí s Williamsovým syndromem v delším časovém úseku. Závěry z této studie lze rozdělit do tří hlavních bodů. Zaprvé bylo zjištěno, že intelektové i specifické kognitivní schopnosti u dětí s Williamsovým syndromem následují typickou vývojovou trajektorii. To znamená, že v porovnání se zdravými vrstevníky zůstal stav ve zkoumaných oblastech shodný. Zadruhé, v některých oblastech byl zaznamenán pokrok, některé výsledky subtestů stagnovaly, nicméně předešlé schopnosti byly zachovány. V posledním bodě bylo stanoveno, že výsledky standardizovaných testů a osobní profily silných a slabých stránek zůstaly konzistentní v průběhu času. Nebyla tedy potvrzena prvotní hypotéza, že jazykové schopnosti u dětí s Williamsovým syndromem klesají v průběhu času.

„Do dnešního dne zůstává otázkou, zda jsou kognitivní funkce u osob s Williamsovým syndromem jednoduše opožděny nebo zda je vývoj u Williamsova syndromu zřetelně odlišný od běžné populace reflektující odchylný vývoj mozku (Porter, H., Dodd, M. in Molfese, D. 2011 s. 270). Někteří výzkumníci považují kognitivní vývoj u Williamsova syndromu jako obvyklý, ale opožděný. Oproti tomu Karmiloff-Smith a Peterson (in Molfese, D. 2011) považují tento vývoj za atypický a podstatně odlišný od běžné populace. Zatím nelze utvářet jasné závěry, proč dochází k tak nevyrovnanému vývoji kognitivních funkcí, je však nezbytné podpořit další longitudinální výzkumy u osob s Williamsovým syndromem.

Kognitivní profil u osob se syndromem duplikace 7q11.23

Kognitivní profil u osob s duplikací 7q11.23 prozatím nebyl zkoumán v žádné rozsáhlejší či longitudinální studii. Lze pouze předpokládat, že kognitivní schopnosti budou též velmi nevyvážené přesně tak, jak je tomu i u Williamsova syndromu. Stejně tak nelze v současné chvíli zjistit, zda vývoj mozku je atypický oproti většinové populaci nebo stejný, ale v určitých oblastech pomalejší.

Velleman a Mervis (2011) zkoumali intelektové schopnosti u třinácti dětí s duplikací 7q11.23 a v jejich závěrech lze pozorovat střední vývojové opoždění až po běžný vývoj. Nejvíce bodů získaly ve složce vizuální recepce (neverbální uvažování) a v receptivní složce řeči. Naopak v expresivní složce řeči bylo průměrně zaznamenáno

lehké opoždění, kdy však 6 ze 13 dětí získalo nejnižší možný počet bodů v testu. V další studii byly zaznamenány výsledky v pásmu běžného vývoje v oblasti verbálního a neverbálního uvažování a prostorového zpracování (spatial cluster), v hraničním pásmu byly zjištěny oblasti pracovní paměti a rychlost zpracování.

Závěrem studie lze upozornit na spoustu problémů v oblasti řeči a sociálního chování. Důležitá je tedy terapie a včasná podpora ve formě intenzivní specializované intervence (především logopedické) pro zlepšení vývoje osob s duplikací 7q11.23 z dlouhodobého hlediska (Velleman, S., Mervis, B. C., 2011).

2. Rodinné a sociální vztahy

2.1 Společenská participace

Definicí pojmu postižení se věnuje mezinárodní zdravotnická organizace již několik desítek let. Dřívější pojmy poškození, omezení a postižení byly roku 1998 nahrazeny pojmy poškození, aktivita a participace, které definují všechny aspekty funkčního zdraví. Jedná se o tři základní roviny.

Osoba je funkčně zdravá, když:

- 1) *odpovídají její tělesné funkce (včetně mentální oblasti) a tělesné struktury zdravému člověku (koncept tělesných funkcí a struktur),*
- 2) *činí všechno nebo může činit to, co se očekává od člověka bez zdravotních problémů (koncept aktivity),*
- 3) *může rozvíjet svoje bytí (existenci, život) ve všech životních oblastech, které jsou pro ni důležité, jak se očekává od člověka bez zdravotně podmíněných omezení tělesné funkce nebo struktury, ne aktivit (koncept participace/účasti na životě).*

(Vítková, M. 2007 s. 76)

Koncept participace je často popisován různě, prozatím neexistuje jedna daná definice, která by komplexně popisovala všechny aspekty sociální participace. Obecně je však participace pojímána jako indikátor zdraví, pohody a pozitivního sociálního chování. Sociální participace je považována za důležitou podmínku pro vývoj dítěte, kdy děti získávají zkušenosti prostřednictvím interakce s ostatními lidmi. U starších osob je sociální participace vymezena jako úspěch a zdravé stárnutí (Piškur, B., Daniěls, R., Jongmans, M., Ketelaar, M., Smeets, R., Norton, M. a Beurskens, B. 2014)

Participace se aktuálně vyskytuje i ve speciální pedagogice, kdy se nezaměřuje pouze na výchovu a vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami, ale zabývá se také edukací a podporou jedince s postižením během celého jeho života. *Ve speciální pedagogice pojímáme participaci osob s postižením jako nezbytný předpoklad k naplnění inkluzivního vzdělávání a také jako cíl výchovných a vzdělávacích a podpůrných aktivit a opatření* (Pančocha, K. 2013 s. 26)

Cílem výchovně vzdělávacích aktivit je aktivní participace. *Kategorii aktivní participace jedinců s postižením tak můžeme vnímat jako ideální stav, kdy se lidé s postižením účastní ve všech sférách společenského života ve srovnatelné míře jako lidé bez postižení* (Pančocha, K. 2013 s. 58). Mezi aktivní účast patří také procesy

rozhodovací, společenské aktivity (angažovanost v nejrůznějších oblastech života) i procesy politické. Ty se dají aplikovat již ve školním věku, kdy žák může být součástí pravidelných aktivit, které jsou rutinní pro jeho rodinu nebo okolí (srov. Ošlejšková, H., Vítková, M. 2014; European Agency for Development in Special Needs Education, 2011).

European Agency for Development in Special Needs Education (2011) také zmiňuje příklady výzkumů, které poukazují na participaci ve školním prostředí a které mohou být zdrojem měření míry participace. Mezi ně se řadí počet žáků navštěvující běžnou základní školu, počet žáků zapsaných ve školách jako žáci se speciálními vzdělávacími potřebami, participaci rodičů na dění v edukačním prostředí – existence a role rodičovských sdružení. Dále hodnotí míru sociální inkluze v rámci participace v terciárním vzdělávání, celkového hodnocení žáků se speciálními vzdělávacími potřebami, participaci v plánování, kdy žáci pomáhají v identifikaci vlastních vzdělávacích plánů a účastní se aktivit mimo školní třídu.

Mnoho autorů spatřuje překážku v tom, do jaké míry můžeme měřit sociální participaci a co vlastně můžeme považovat jako adekvátní míru účasti. Dále nacházíme rozpor mezi obecnou definicí participace a tím, co daní jedinci považují za aktivní účast ve společnosti. Dijkers (2010) navrhuje hodnotit míru participace subjektivně – do jaké míry jsou jedinci spokojeni s participací na různých aktivitách a jakou jim přiřazují důležitost. Metoda subjektivního hodnocení není však příliš využívána, ačkoliv nabízí různé kvalitativní metody (srov. Ošlejšková, H., Vítková, M. 2014; Dijkers, M. 2010).

2.2 Psychologické aspekty rodiny s dítětem s postižením

Rodina je prvním sociálním a také nejpřirozenějším prostředím, se kterým se každé dítě setkává. Vysvětlení pojmu rodina se však neustále vyvíjí a mění, proto není definice rodiny upevněna v českém právním řádu. *Obecně je možné říct, že rodina je tvořena vztahy různých druhů a stupňů. Těmi nejvýznamnějšími jsou vztahy mezi manželi a mezi rodiči a dětmi. Tyto rodinné vztahy potom zakládají rodinný život, který za určitých předpokladů požívá právní ochrany. Zvláštností rodiněprávních vztahů je jejich emocionální a citová vazba. Nejedná se tedy pouze o formální svazky. Rodinný život spočívá v udržování a rozvíjení vzájemných citových, morálních a sociálních vazeb mezi nejbližšími osobami* (Michalík, J. 2013 s. 6).

Narození dítěte s postižením ovlivňuje celkovou sociálně-kulturní úroveň rodiny. Rodiče, kteří očekávají narození zdravého dítěte, často zažívají šok při zjištění, že jejich dítě má nějaké postižení. Často přichází trauma z přesvědčení o selhání v rodičovské roli. Klíčovým momentem je sdělení diagnózy, po němž často následuje dlouhodobý proces ovlivněný také i postoji ve společnosti, v níž rodiče žijí. Na konci tohoto procesu by měli rodiče dojít k realistickému postoji a přijetí dítěte (Vágnerová, M. 2014).

Kübler-Rossův model fází přijetí dítěte s postižením:

Popření – rodiče jsou v šoku a odmítají si připustit, že jejich dítě je postižené.

Vztek – často manifestován horlivostí získat co nejvíce názorů od různých odborníků s nadějí, že někdo z nich popře prvotní diagnózu.

Smlouvání – rodiče akceptují diagnózu, ale stále doufají, že jejich dítě bude normální. Během této fáze rodiče vyjednávají s doktory a odmítají věřit některým testům. Někdy také trpí dítě, kdy rodiče na něj mají přehnané nároky, neboť jej nepovažují za postiženého.

Rezignace a deprese – tato fáze přichází postupně. Rodiče se již nemohou vyrovnat se svojí situací, vyhýbají se interpersonálním kontaktům a dokonce i příbuzným. Přílišná ochrana dítěte však zamezuje postoupení do poslední fáze.

Akceptace a reintegrace rodiny, která zahrnuje významné proměny rodiny. Některé páry jsou posíleny a mají další děti, zakládají svépomocné skupiny atd.

(Soponaru, C., Iorga, M. 2015)

Teprve na základě poznání aspektů vyrovnání se s narozením dítěte s postižením lze stanovit odbornou pomoc, mezi kterou řadíme vhodnou informovanost o stavu dítěte, kdy rodina má právo o postižení vědět co nejdříve; emocionální podporu – často formou psychoterapie; finanční a sociální podporu – důležitou v praktické oblasti péče o dítě, snahou je předcházet umístování dětí do institucionální péče, pokud to není nezbytně nutné, nadále se zde řadí zřizování denních zařízení a možností krátkodobého umístění mimo rodinu a osvětová činnost. S pomocí dalších odborníků je nutné změnit fungování rodiny a přijmout nové rituály. Ideální adaptací rozumíme uspořádání rodinného života tak, aby splňoval nejen potřeby dítěte s postižením, ale i všech ostatních členů rodiny (srov. Bartoňová, M., Bazalová, B, Pipeková, J. 2007; Pipeková, J. 2010).

Neméně důležité jsou i vztahy mezi sourozenci. Postavení sourozence postiženého dítěte je odlišné a odlišná jsou také očekávání rodičů. Dítě si velmi brzy

uvědomí rozdíl v přístupu rodičů a často se rozvíjí jeho ohleduplnost, větší tolerance k lidské rozmanitosti, citlivost k potřebám jiných a ochota pomoci slabšímu. Na druhou stranu mohou také pociťovat nespravedlnost, tiše rezignovat či prosazovat si vlastní nároky demonstrací potřeby vlastní péče ve formě nevědomky vznikající nemoci nebo ve formě trucovitého až agresivního chování. Je žádoucí zajistit, aby žádné dítě nebylo nepřiměřeně zatíženo, ale ani naopak příliš podceňováno a úměrně dělit čas oběma či více dětem. Je nutné hovořit o vzniklé situaci, aby nedocházelo k pochybnostem a nesrovnalostem (srov. Pipeková, J. 2010; Vágnerová, M. 2014).

Vztah mezi sourozenci závisí mimo jiné na druhu a stupni postižení, na věku dětí a také na počtu dětí v rodině. Pro mladší děti je složitější přijetí role zodpovědnějšího než pro starší sourozence. Obvykle si mladší sourozenec osvojí dominantně-ochranitelskou roli, kdy nedochází k obvyklým zkušenostem jako v běžných rodinách. Sourozenec s postižením neposkytuje vzor svému mladšímu sourozcovi a vyloučené je i měření sil v rámci soupeření, neboť rodiče považují tyto snahy za špatné chování. *Vytvoření skutečné vztahové symetrie, která je mezi zdravými sourozenci běžná, je v tomto případě jen těžko dosažitelné. Navzdory různým problémům se může mezi sourozenci vytvořit emočně vřelý vztah, byť nemá obvyklou podobu* (Vágnerová, M. 2014 s. 162).

Při výchově dítěte s postižením je riziko, že rodiče soustředí veškerou svoji pozornost na dítě s postižením nebo se naopak soustředí výhradně na zdravého sourozence. V případě koncentrace zájmu na dítě s postižením bývá zdravý jedinec odsunut do pozadí a často je od něj vyžadováno zralejší chování, než je pro daný věk typické. Rodiče ve snaze plně pečovat o dítě s postižením také očekávají aktivní pomoc v péči o sourozence a považují za samozřejmé, že zdravé dospělé dítě nahradí jejich péči v průběhu dalšího života eventuelně po smrti rodičů. V opačném případě je postižené dítě v rodině opomíjeno a zdravý sourozenec je zatěžován. Rodiče očekávají dosažení patřičné úrovně vzdělání, neboť jeho úkolem je kompenzace sociálního statusu rodiny. Ze strany rodičů se jedná o obranný mechanismus, kdy jim zdravý jedinec vynahrazuje zklamání ze znevýhodněného dítěte. Oba tyto přístupy jsou rizikové i z hlediska vzájemného vztahu sourozenců. Ty návazně ovlivňují vztahy vrstevnické a mohou znemožňovat sociální adaptaci ve vrstevnických skupinách. V ideálním případě je dobré najít rovnováhu mezi možnostmi obou dětí, kdy je nepodceňujeme, ale zároveň nepřeceňujeme, a také máme vyhrazené stejné množství času na všechny děti v rodině (Přinosilová in Opatřilová, D., Nováková, Z. 2012).

2.3 Sociální a rodinná podpora v České republice

Současnou podporu rodičům osob s mentálním postižením můžeme rozdělit do několika oblastí:

- *legislativní podpora* – zahrnuje všechny zákony, vyhlášky a metodické pokyny upravující vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami,
- *finanční podpora* – představuje sociální dávky a další formy finanční podpory,
- *operativní podpora* – materiální podpora v průběhu vzdělávání a pozdějšího pracovního uplatnění (osobní asistence, kompenzační pomůcky atd.),
- *poradenská podpora* – poradenství v oblasti lékařské, psychologické a pedagogické,
- *vzdělávací podpora* – podpora učitelům v běžných i speciálních školách a poradenským institucím, vypracování individuálního vzdělávacího plánu,
- *informační podpora* – zdroje informací o typu postižení a možnostech práce s dítětem s postižením, ústní i písemná forma předávání informací,
- *svépomocná podpora* – aktivita samotných rodičů pro různá sdružení či kluby rodičů.

Celý tento systém je zahrnut do konceptu ucelené rehabilitace, kdy rodiče mají možnost využívat služeb léčebných, sociálních, pedagogických a pracovních. Cílem celého procesu je aktivní začlenění jedince do společnosti (Valenta, M., Müller, O. 2009).

Černá (2008) spatřuje možnost zvýšit kvalitu podporovaných služeb formou osvěty a spolupráce. Mezi formy osvěty patří primárně osvěta společnosti o problematice postižení. Lidé mají stále předsudky vůči lidem s postižením, především jedná-li se o osoby s mentálním postižením. Další formou je osvěta rodiny, které velmi často chybí relevantní informace, ačkoliv není známo, zda příčinou je nedostatečná informovanost ze strany odborníků, nebo zda se jedná o tzv. vytěsnění problému. Nutné je také podpořit spolupráci odborníků s rodiči a vnesení partnerství mezi oběma stranami. V neposlední řadě je také nutná osvěta stávajících a budoucích pedagogů, neboť po rodině jsou pedagogové osoby, které přichází s lidmi s postižením do styku nejčastěji. Nedílnou součástí tohoto dění je i osvěta dětí, kterou předcházíme šikaně a jiným problémům. *Základní skutečností zůstává, že snažíme-li se o inkluzivní společnost, potom je třeba začít u nejnižších věkových kategorií a vychovávat tak novou generaci již nezatíženou předsudky* (Černá, M. 2008 s. 135).

Prvotním přístupem pro rodiny s dítětem s postižením je včasná intervence. V České republice je poskytována formou rané péče a to především dětem se smyslovým a kombinovaným postižením. Raná péče je zakotvena v zákoně č. 108/2006 Sb. o sociálních službách. Cílem rané péče je *předcházet postižení, eliminovat nebo zmírnit jeho důsledky a poskytnout rodině, dítěti i společnosti předpoklady sociální integrace. Služby rané péče mají být poskytovány od zjištění rizika nebo postižení do přijetí dítěte vzdělávací institucí tak, aby zvyšovaly vývojovou úroveň dítěte v oblastech, které jsou ohroženy faktory biologickými, sociálními a psychologickými* (Společnost pro ranou péči [online]). Mezi služby středisek rané péče patří včasná diagnostika, komplexní přístup a péče o dítě, medicínsko-terapeutická podpora a také pedagogicko-psychologická podpora (Bartoňová, M., Bazalová, B, Pipeková, J. 2007).

Podpora rodin s dítětem se vzácným onemocněním zatím není příliš rozvinuta, často se omezuje pouze na medicínskou pomoc. Děti se vzácným onemocněním tak často žádných služeb nevyužívají nebo využívají služeb rané péče či speciálně pedagogických center zaměřených na určitý typ postižení.

2.4 Sociální a rodinná podpora ve Spolkové republice Německo

Podpora ohroženým dětem je podobně jako v České republice i v Německu nabízena od nejtútlejšího věku. Raná péče (Frühförderung) je určena dětem s vývojovým opožděním, hrozícím či již vyvinutým postižením od narození do začátku školní docházky. Úzce spolupracuje s rodiči a prostřednictvím interdisciplinárního přístupu je snahou zabránit či zmírnit následky zdravotního postižení a dotyčné děti posílit. Cílem je také vytvořit prostředí, které co nejvíce podpoří proces inkluze. Tato služba je bezplatná (Ministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie, Frauen und Senioren. [online]).

Raná péče stojí na holistickém přístupu, kdy je dítěti poskytována medicínská, psychologická, sociální a pedagogická podpora. Dítě je podporováno v jeho rodině a bezprostředním okolí. Jako hlavní složky intervence nabízí raná péče: diagnostiku, terapii, pedagogickou podporu, poradenství, vedení a podporu rodičů.

Do rané péče jsou tak zapojeny různé profesní skupiny, jako jsou například pediatři, psychologové, speciální pedagogové, logopedi, fyzioterapeuti, ergoterapeuti a další. Díky interakci odborníků z různých oblastí je jednodušší vykonávat speciální podpurná opatření (Kindergesundheit-info.de [online], 2015).

Stanovení diagnózy je klíčové pro přípravu plánu rozvoje dítěte. Zkoumá se nejen psychomotorický vývoj a inteligence, ale i neurologická vyšetření, psychologické nálezy, pravděpodobné příčiny vzniku postižení a jeho další průběh. Do zkoumání je zahrnuto i sociální a emocionální chování dítěte či rodinné prostředí. Na základě těchto informací je společně s rodiči vypracován individuální plán. Péče o dítě probíhá v domácím prostředí nebo v tzv. raných intervenčních centrech, která umožňují také kontakt s ostatními rodiči. V případě nutnosti je možné poskytovat pomoc i mateřským školám, do kterých klienti dochází (Kindergesundheit-info.de [online], 2015).

Hlavními pilířem rané péče v Bádensku-Württembersku je interdisciplinární přístup. Ten se skládá z pěti hlavních přístupů. Prvním z nich je celistvost – dítě je chápáno jako jednotná osobnost v určitém sociálním prostředí a v něm je rozvíjeno. Dalším bodem je orientace na rodinu, kdy rodiče jsou o všech krocích informováni a rozhodují o poskytování veškeré péče. Třetím bodem je interdisciplinarita, kdy odborníci z několika oblastí (medicínské, pedagogické, psychologické) kooperují v rámci jednoho společného týmu, nikoli jako samostatné jednotky. Čtvrtou zásadou je decentralizace, kdy ve všech správních celcích v rámci spolkové země Bádensko-Württembersko je dostupná raná péče pro děti i pro rodiče. Posledním pilířem je kooperace a koordinace veškeré pomoci. Ta spočívá v jednotnosti péče všech interdisciplinárních složek a poskytnutí péče od co největšího množství odborníků a jiné podpory pro všestranný vývoj dítěte (Ministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie, Frauen und Senioren. [online]).

3. Vzdělávací a produktivní činnosti

3.1 Inkluzivní vzdělávání

V České republice fungoval velmi dlouhou dobu jednotný systém vzdělávání, kdy žáci se speciálními potřebami byli vzděláváni formou segregované výchovy – ve speciálních nebo internátních školách. Cílem této výchovy sice byla integrace, ale až po ukončení segregované edukace. Celosvětová změna platformy však přiměla změnit přístup k dětem s postižením směrem k integrativní a následně i inkluzivní edukaci (Lechta, V. 2010).

Velkou změnu přinesl i školský zákon (zákon č. 561/2004 Sb.), který stanovuje školní docházku povinnou pro všechny. Vychází z Listiny základních práv a svobod, která zmiňuje právo každého člověka na vzdělání. Vzdělání je v České republice bezplatné v základních, středních i vysokých školách. Žáci se speciálními vzdělávacími potřebami mají navíc nárok na různou míru podpory dle stupně jejich postižení (Michalík, J. 2013).

Cesta k inkluzi je zpravidla dlouhodobou záležitostí, kdy přístupy k edukaci dětí s různým typem postižením prochází těmito fázemi:

Exkluze = odmítnutí; děti s postižením jsou kompletně vyloučeny ze vzdělávacího procesu.

Segregace = akceptace, benevolence, charita; děti jsou rozčleněny dle předem vymezených kritérií na určité podskupiny. Žákům je poskytnuta podpora v co nejhomogenizovanějších skupinách. Celý systém se skládá ze dvou základních subsystémů – soustavy běžných škol a soustavy speciálních škol. Ty se potom dále rozčleňují.

Integrace = porozumění, speciální vzdělávací potřeby; stále existují rozdílné podskupiny, ale děti s postižením mohou navštěvovat běžné školy (s určitou podporou). V případě neúspěšné integrace je možné se vrátit do speciální školy. V této fázi může existovat i tzv. kooperace, kdy partnerské třídy z běžných i speciálních škol společně oslavují Vánoce, vyměňují se určité vyučovací předměty nebo mají některé předměty společně.

Inkluze = znalost, vzdělávání pro všechny; heterogenita se principiálně chápe jako normalita. Zbytky starého školského systému postupně zanikají.

Různorodost je normální = Scholz (in Lechta, V. 2010) chápe toto stadium jako dovršení procesu inkluze, kdy inkluze se stává samozřejmostí. Heterogenost žáků ve třídách je jednou ze základních charakteristik inkluze.

(srov. Bartoňová, M., Vítková, M. 2014; Lechta, V. 2010)

Definice inkluze je oproti integraci širší koncept, kdy všechny děti mají právo na to být vzdělávány v běžném vzdělávacím systému. *Inkluze zahrnuje uznání rozmanitosti lidí v širším slova smyslu, ne pouze lidí s postižením nebo se speciálními vzdělávacími potřebami, ale všem – dětí a dospělých, kteří jsou ohroženi sociální exkluzí* (Dimitriadi, S. 2014 s. 62). Autorka považuje za žádoucí zajistit inkluzi v co nejvčasnějším věku a zlepšit vzdělání nejen dětí, ale i jejich učitelů. Primárním cílem by mělo být zvýšení účasti na vzdělávacím procesu samotnými dětmi, čímž zajistíme efektivní školní docházku všech dětí.

V inkluzivní třídě se již žáci nedělí na ty, kteří mají speciální potřeby a ty, kteří je nemají, ale každý je vnímán jako osobnost s individuálními potřebami. Tato třída přijímá žáky neohledě na jejich pohlaví, národnost, rasu, jazykový původ či sociální pozadí. Všichni tito žáci mohou být vzděláváni se svými vrstevníky ve školách nejbližě svému bydlišti. Každý z těchto žáků má nárok na individuální podporu. Pro společné vyučování jsou uplatňovány principy samostatnosti, orientace na jednání, učení stimulované více smysly a sociální učení. Žáci jsou aktivní, navazují sociální kontakty, a tím je poskytnut prostor pro jejich samostatné objevování. Zároveň se všichni účastníci výchovně-vzdělávacího procesu podílí na vlastní evaluaci a také hodnocení školy. Vzájemná spoluúčast a kooperace podporuje proces úspěšné školní inkluze, která je prvním krokem k sociální inkluzi a celkové aktivní participaci ve společnosti (srov. Bartoňová, M., Vítková, M. 2013; Ekins, A., Grimes, P. 2009; Lechta, V. 2010).

3.2 Vzdělávání osob s Williamsovým syndromem v České republice a Spolkové republice Německo

Novelou č. 82/2015 Sb. se mění školský zákon č. 561/2004 Sb. a nabývá účinnosti 1. května 2015. Tímto zákonem se mění náhled na žáka se speciálními vzdělávacími potřebami. *Dítětem, žákem a studentem se speciálními vzdělávacími potřebami se rozumí osoba, která k naplnění svých vzdělávacích možností nebo k uplatnění nebo užívání svých práv na rovnoprávném základě s ostatními potřebuje poskytnutí podpůrných opatření. Podpůrnými opatřeními se rozumí nezbytné úpravy ve*

vzdělávání a školských službách odpovídající zdravotnímu stavu, kulturnímu prostředí nebo jiným životním podmínkám dítěte, žáka nebo studenta. Děti, žáci a studenti se speciálními vzdělávacími potřebami mají právo na bezplatné poskytování podpůrných opatření školou a školským zařízením (Česko, 2010-2015 §16). Dále má žák právo na vzdělávání ve spádové škole, tudíž ve škole, která je nejbližší jeho bydlišti.

Vzdělávání ve škole nejbližší bydlišti je formou integrace individuální nebo skupinové. Při individuální integraci je žák integrován do běžné základní školy nebo do speciální školy určené pro žáky s jiným typem postižení. Obdobně je tomu tak i při skupinové integraci, kdy je zřízena třída pro žáky se zdravotním postižením při běžné škole nebo při speciální škole určené žákům s jiným typem postižení. Při individuální integraci je žákovi vypracován individuální vzdělávací plán dle jeho intelektových schopností. Ten vychází z rámcových vzdělávacích programů. Těmto žákům také náleží podpůrná opatření, jako např. zajištění asistenta pedagoga, zajištění speciálních didaktických pomůcek atd. (srov. Bartoňová, M., Bazalová, B., Pipeková, J. 2007; Česko, 2010-2015)

Lidé s Williamsovým syndromem mají dobré předpoklady pro vzdělávání v integraci. Rodiče se však mohou rozhodnout pro vzdělávání ve speciální škole příslušného typu. Žáci s lehkým mentálním postižením mohou navštěvovat základní školu praktickou, žáci se středně těžkým mentálním postižením mohou navštěvovat základní školu speciální.

Ve Spolkové republice Německo je vzdělávací systém složitější, neboť ve většině spolkových zemí funguje lehce odlišný vzdělávací systém. V některých zemích byly speciální školy zrušeny ve prospěch inkluze, v jižních zemích (např. Bádensko-Württembersko) ještě stále přetrvává systém běžných a speciálních škol podobně jako v České republice. Tendence přechodu k inkluzi však převažuje nad tradičním modelem. Roku 2009 došlo k posílení přístupu inkluzivního vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami následujícími cíly: zajistit žákům se speciálními vzdělávacími potřebami bezbariérový přístup ke vzdělávacímu systému, a tím umožnit rovnoprávnou, seburčující a aktivní účast na vzdělání, práci a životě ve společnosti; posílit kompetence škol hlavního vzdělávacího proudu v přístupu k heterogenitě žáků; rozšířit speciálně pedagogické nabídky v inkluzivních školách; připravit podmínky personální, materiální a organizační k dosažení cíle inkluzivního vzdělávání. (Bartoňová, M., Vítková, M. 2010)

3.3 Pracovní uplatnění osob s Williamsovým syndromem v České republice a Spolkové republice Německo

V období mladé dospělosti je běžné, že člověk přijímá určitou variantu profesní role. Vágnerová (2007 s. 49) uvádí, že *přijetí stabilní profesní role odpovídá očekávání české společnosti a naplňuje tak její normu, tímto způsobem potvrzuje jedinec svou vazbu na společnost*. Potvrzení normality však není jediným aspektem důvodu hledání práce. Být zaměstnán poskytuje ekonomickou nezávislost a určitý životní standard; pozitivně ovlivňuje sebeurčení člověka; pozitivně ovlivňuje postoje k lidem s postižením obecně, lidé s postižením tak mají lepší vyhlídky na přijetí ve společnosti; pracovní místo je prostředkem pro vytváření a rozvíjení sociálních interakcí; je příležitostí pro další učení a rozvíjení kompetencí a je jedním z aspektů dosažení statusu dospělosti. (Doležel, R., Vítková, M. 2007).

Při přechodu ze vzdělávací instituce do pracovního procesu potřebují jedinci s postižením určitou míru podpory. Ta primárně spočívá v diagnostice, kdy zjišťujeme inteligenční úroveň jedince, jeho dílčí schopnosti a dovednosti, jeho zájmy a v neposlední řadě vyšetřujeme i jeho osobnost. Při vyšetření těchto funkcí lze použít standardizované testy, ale je nutné je doplnit o individuální vyšetření. Černá (2008) doporučuje tento postup především u testů inteligence.

Neméně důležitou podpůrnou součástí je i kariérní poradenství. V České republice lze využívat poradenských služeb již při základní škole, kdy výchovný poradce poskytuje informace o středních školách a uplatnění na trhu práce. Přípravou na povolání je též oblast člověk a svět práce, která je součástí všech rámcových vzdělávacích programů pro základní školy. Využít lze i služeb pedagogicko-psychologických poraden a speciálně pedagogických center (Friedmann, Z. 2011).

Již při vzdělávání na středních školách nebo odborných učilištích lze využívat tranzitního programu. Tento program vychází ze zájmů žáka a jeho rodiny, kdy jeho principem je sjednání praxe v rámci studia. Tato praxe odpovídá možnostem a schopnostem jedince s postižením, nabízí pomoc se zvládnutím vyžadovaných pracovních dovedností, zajišťuje doprovod a přítomnost asistenta na praxi. Výhodou je možnost přijetí žáka do pracovního poměru po ukončení praxe/střední školy. (Opatřilová, D., Procházková, L. 2011).

První možností pro vstup na trh práce je vstup na otevřený trh práce. Jedinec je zaměstnán bez jakékoliv speciální podpory a má stejná práva a povinnosti jako ostatní

zaměstnanci. Osoby s lehčím postižením mohou využít podporovaného zaměstnání, kdy na základě dohody mezi úřadem práce a subjektem je vyhledáno pracovní místo na otevřeném trhu práce. Toto pracovní místo musí být provozováno nejméně po dobu dvou let. Některé neziskové organizace nabízejí asistentské služby klientům využívající podporované zaměstnání. Dále může člověk být součástí chráněné dílny. Chráněná dílna je pracoviště přizpůsobené pro osoby se zdravotním postižením. V celé dílně musí být zaměstnáno nejméně 60% osob s postižením. Pro osoby s nejtěžším stupněm postižení vymezuje zákon o sociálních službách č. 108/2006 Sb. tzv. sociálně terapeutické dílny. Jejich cílem je další rozvoj jedince, jeho socializace, nastolení denního režimu a smysluplné trávení dne (srov. Bartoňová, M., Bazalová, B., Pipeková, J. 2007; Opatřilová, D., Procházková, L. 2011; Ošlejšková, H., Vítková, M. 2014).

Spolková republika Německo nabízí podobně jako Česká republika možnost zaměstnání na otevřeném i chráněném trhu práce. Při obou typech zaměstnání získávají podporu od úřadů práce nebo integrativních odborových služeb, což jsou organizace poskytující pracovní asistenci a poradenství. Systém služeb je především v jižních zemích velmi propojen, tyto organizace spolupracují se školami, úřady práce, svými klienty, ale také spolu navzájem. Vždy se snaží vyjít vstříc potřebám jedince a pomáhají mu změnit práci v případě nespokojenosti nebo změny bydliště. Chráněné dílny jsou velmi často dílny většího rozsahu, kde nachází uplatnění osoby s lehkým i těžkým stupněm postižení. Nejprve jsou po určitou dobu školeni a poté se zapojují do výrobního provozu, kde je pravidelně obměňována náplň práce, aby práce nebyla příliš stereotypní. V pracovním zařazení má osoba s postižením také nárok na asistenta. Asistent je však placen jeho penězi (srov. Procházková in Friedmann, Z. 2011; Bundesverband Williams Beuren Syndrom e.V. 2010).

4 Metodologie výzkumného projektu

4.1 Cíle a metody výzkumu

Aktuální výzkum volně navazuje na výzkum provedený v rámci bakalářské práce, jehož cílem bylo odpovědět na následující otázku: „*Jaké jsou možnosti jedinců s Williamsovým syndromem participovat ve společnosti a jak můžeme proces inkluze podpořit?*“. Současná otázka zůstává stejná, lehce odlišný je však výzkum. Ten se ze Slovenska přesunul na území Spolkové republiky Německo a změnilo se také zaměření diplomové práce na analýzu možností podpory pro sociální inkluzi a participaci osob s Williamsovým syndromem v rámci zkoumaných zemí.

Základní metody výzkumu můžeme rozdělit na kvalitativní a kvantitativní. Patton (in Švec, Š. 2009. s. 45) odlišuje kvalitativní výzkum od kvantitativního následujícími deseti body:

- 1) **Naturalistické zkoumání** – studium reálných životních situací tak, jak se přirozeně projevují, bez zásahů do jejich průběhu a bez jejich ovládní.
- 2) **Induktivní analýza** – umožňuje ponor do podrobností a specifík údajů se snahou objevit důležité kategorie, dimenze a vzájemné vztahy. Jde spíš o zkoumání otevřených otázek než o ověřování teoreticky odvozených hypotéz.
- 3) **Holistický pohled** – zkoumá se celostní jev jako komplexní systém, který je více než sumou svých částí.
- 4) **Kvalitativní údaje** – poskytují podrobný popis s hlubokým ponorem. Používají se v nich i přímé citace zachycující osobní pohledy a zkušenosti.
- 5) **Osobní kontakt a vzhled** – výzkumník má přímý a úzký kontakt s osobami, situacemi, jevy. Jeho osobní zkušenost a vzhled do zkoumané problematiky jsou důležitou součástí zkoumání a rozhodujícím faktorem porozumění jevům.
- 6) **Dynamické systémy** – pozornost se věnuje procesům. Výzkum předpokládá stálou změnu a pokračování dějů, ať je v ohnisku pozornosti jednotlivec nebo celá kultura.
- 7) **Orientace na jedinečnost případu** – každý případ osoby či sociální skupiny se pokládá za specifický a unikátní. Zkoumání na první úrovni je zaměřeno na detaily jednotlivých případů.

- 8) **Citlivost ke kontextu** – zjištění se umisťují do společenského, historického a dobového kontextu. Možnost nebo smysluplnost časových a prostorových generalizací se posuzuje skepticky.
- 9) **Empatická neutralita** – úplná objektivita není možná. Výzkumník se snaží pochopit jevy v jejich celku a složitosti, nedokazuje ani neobhájuje osobní program, ale pokouší se jevům porozumět. Zahrnuje sice osobní zkušenosti a empatický vhled do údajů, ale zaujímá neutrální, nehodnotící stanovisko.
- 10) **Flexibilita projektu výzkumu** – výzkum je otevřený přizpůsobení se, pokud se mění situace, nebo když to závisí na porozumění; zamítá rigidně uzavřené plány, které vylučují reagenci na okolí; snaží se o nové cesty objevování, pokud se změní podmínky.

Jiný pohled na základní rozdíl v pedagogickém výzkumu může být v zaměření se na číslo nebo slovo. Dle některých autorů nelze pedagogické jevy mechanicky shrnovat a sčítat a následně jejich závěry široce zevšeobecňovat (Gavora, P. 2010). Hendl (2005) uvádí chápání kvalitativního výzkumu některých metodologů jako doplněk tradičních kvantitativních strategií, jiní autoři považují tyto dvě metody za protipólné. V případě této práce se zaměřujeme především na slovo a přímé výpovědi informantů. Naším cílem je sblížení se zkoumanou osobou, její pochopení a z toho vychází následný popis osoby. Když zůstaneme u autorova popisu, můžeme citovat: *hlavním cílem kvalitativního výzkumu je porozumět člověku, tedy především chápat jeho vlastní hlediska – jak on vidí věci a posuzuje jednání.* (Gavora, P. 2010, s. 36). Pro účely této práce je tedy vhodnější kvalitativně orientovaný výzkum, kdy se můžeme zaměřit na samotného jedince, holisticky jej zkoumat a projevit míru empatie.

4.2 Výzkumné otázky a techniky sběru dat

Před realizací výzkumu si autorka práce položila hlavní výzkumnou otázku „*Jak participují osoby s Williamsovým syndromem v české a německé společnosti?*“, od níž se odvíjely následující dílčí otázky:

- „*Jaká jsou životní přání a očekávání osob s Williamsovým syndromem?*“
- „*Jak tráví lidé s Williamsovým syndromem volný čas v německých zemích a v České republice?*“

- „*Jak vnímá jedinec s Williamsovým syndromem své místo v rodinném prostředí v českém a německém kontextu?*“
- „*Jak probíhá vzdělávací a pracovní činnost jedinců s Williamsovým syndromem v České republice a ve vybraných zemích Spolkové republiky Německo?*“

Techniky sběru dat

Pro účely tohoto výzkumu byl zvolen kvalitativně orientovaný výzkum. *Kvalitativní výzkumná orientace představuje odlišný a v jistém smyslu protikladný způsob výzkumu, než je kvantitativně orientovaný výzkum. Hlavním rysem kvalitativního výzkumu je mimo jiné dlouhodobost a (anebo) intenzivnost. Pozorovatel zaznamenává skoro všechno, co se v daném prostředí odehraje. Může přitom zhotovovat i audiofonní záznamy, které potom analyzuje* (Gavora, P. 2010, s. 181).

Při provádění výzkumu musíme vždy dodržovat několik kroků. Mezi etapy pedagogického výzkumu patří: *informační příprava* – studium literatury, konzultace s odborníky a další; *projektování pedagogického výzkumu* – kde, kdy, koho a jak budeme zkoumat; *realizace výzkumu, sběr a zpracování údajů; zhodnocení výsledků a využití výstupů v pedagogické praxi* (Čábalová, D. 2011, s. 90-91). V rámci kvalitativního výzkumu můžeme využít několika typů zkoumání. Mezi ně patří kvalitativní dotazování (kvalitativní rozhovor, strukturovaný rozhovor, neformální rozhovor, narativní rozhovor, fenomenologický rozhovor, skupinová diskuze); pozorování; případové studie, kazuistické metody (kazuistika, anamnéza, katamnéza) a pozorování (srov. Hendl, 2005; Gavora 2010; Švec, 2009; Skutil 2011). Pro účely diplomové práce autorka zvolila metody rozhovoru (v některých literaturách nacházíme pod názvem interview).

Rozhovor / Interview

Dotazování obecně zahrnuje různé typy rozhovorů, dotazníků, škál a testů. Dvě krajní formy dotazování představují na jedné straně dotazníky s pevně danou strukturou otázek a uzavřenými otázkami, na druhé straně volné rozhovory, jejichž struktura není předem dána a které mají mnohdy podobu volného vyprávění subjektu. Pak existuje určitá střední cesta v podobě polostukturovaného dotazování, jež se vyznačuje definovaným účelem, určitou osnovou a velkou pružností celého procesu získávání informací (Hendl, J. 2005, s. 164). Velmi často je interview spíše nestrukturované, výzkumník má však předem připravené určité schéma a cíl interview. Hovoří převážně

zkoumaná osoba, často může rozhovor přejít do souvislého povídání člověka a stane se tak monologem. Výzkumník se během těchto chvil snaží porozumět skrytým a přitom naznačovaným významům a adekvátně na ně reagovat. Je dobré využívat stejných vyjadřovacích prostředků (ve smyslu jazyka – označování jevů, postojů a situací) jako používá zkoumaná osoba. Při nedodržení tohoto postupu hrozí, že zkoumaná osoba převezme po tazateli jeho postoje a názory, neboť je považuje za očekávané. (Gavora, P. 2010)

Rozhovory zpravidla dělíme na *nestrukturované (volné) interview*, *polostrukturované interview* a *strukturované interview* (srov. Miovský, M. 2006, s. 157; Skutil, M. 2011, s. 90-91). Toto dělení závisí na míře strukturace. Mezi další techniky interview můžeme zařadit například narativní rozhovor, výzkum životního příběhu, neformální rozhovor, fenomenologický rozhovor či skupinovou diskuzi, které mohou být uváděny jako příklady strukturovaného či nestrukturovaného rozhovoru (srov. Gavora, P., 2010, Hendl, J. 2005).

Pro výzkum byla zvolena metoda polostrukturovaného rozhovoru. Tento druh interview je částečně připravený. *Výzkumník má k dispozici rámcové otázky, ale nedrží se jich pevně. Přizpůsobí je podle vyvíjejícího se obsahu interview, průběžně reaguje na podněty ze strany respondenta* (srov. Gavora, P. 2010, s. 202; Skutil, M. 2011, s. 91). Miovský (2006) definuje rámcové otázky jako schéma, které je pro tazatele závazné. Okruhy otázek je však možné dle potřeby upravovat abychom dosáhli maximálního výtěžku z interview. Můžeme využít techniky inquiry, která vyžaduje upřesnění a vysvětlení odpovědi účastníka. Hendl (2005) nazývá polostrukturované interview jako rozhovor pomocí návodu a vyzdvihuje strukturu provádění výzkumů jako pomůcku pro jejich srovnání. Zároveň však může dotazovaný uplatnit vlastní perspektivy a zkušenosti. Důležitost upravování formulace otázek a jejich pořadí je v našem případě obzvlášť důležitá, neboť rozhovory byly prováděny s lidmi s mentálním postižením. *Při rozhovoru s klientem s mentálním postižením je nutno vést dialog na mentální úrovni klienta* (Valenta, M., Müller, O. 2013, s. 67). Pokud tedy při rozhovoru zjistíme, že je nutné modifikovat otázku z důvodu snížené mentální úrovně informanta nebo z jiného aktuálního důvodu, tento typ výzkumu tuto možnost nabízí.

Přehled základního schématu pro výzkumnou část. Otázky byly rozčleněny do tří hlavních oblastí na základě dílčích otázek výzkumu.

Tab. 2: Základní schéma výzkumné části diplomové práce

Sociální aktivity	Rodina a vztahy	Produktivní činnost
Jak trávíš svůj volný čas? Wie verbringst du deine Freizeit?	Povídej mi o své rodině. Erzähl mir etwas über deiner Familie.	Povídej mi o mateřské škole. Erzähl mir etwas über den Kindergarten.
S kým trávíš svůj volný čas? Mit wem verbringst du deine Freizeit?	Kdo jsou členové tvojí rodiny? Wo sind die Mitglieder von deiner Familie?	Vyprávěj mi o základní škole. Erzähl mir etwas über die Grundschule.
O co se zajímáš? Wofür interessierst du dich?	S kým bydlíš? Mit wem wohnst du?	Navštěvoval/a jsi střední školu? Hast du die Mittelschule besucht?
Navštěvuješ nějaké kroužky nebo zařízení? Besuchst du Freizeitsbeschäftigungen?	Kolik času trávíš se svou rodinou a jak? Wie viel Zeit verbringst du mit deiner Familie und wie?	Co děláš v současné době? Was machst du gerade?
Chodíš do kostela? Besuchst du eine Kirche?	Jsi spokojen/á s tím, jak trávíš čas se svou rodinou nebo si chtěla něco změnit? Bist du zufrieden, wie du die Zeit mit deiner Familie vebringst oder möchtest du etwas ändern?	Hledáš si práci? Jak? Was suchst du für eine Arbeit? Wie?
Chtěl/a bys svůj volný čas trávit jinak? Möchtest du deine Freizeit anders vebringen?	Chtěl/a bys mít více kamarádů? Möchtest du mehr Freunden haben?	Jaká je tvoje vysněná práce? Was ist deine Traumberuf?
Je něco, co bys změnil/a? Gibt es etwas, das du ändern würdest?	Chtěl/a bys mít vlastní rodinu? Möchtest du eine eigene Familie haben?	Máš nějaké pracovní zkušenosti? Hast du schon Arbeitserfahrungen?
Máš nějaké přání nebo sen? Hast du einen Wunsch oder Traum?	Chtěl/a bys mít vlastní bydlení? Möchtest du eine eigene Wohnung haben?	Pracuješ někde jako dobrovolník/dobrovolnice? Arbeitest du wie ein Freiwillige?

4.3 Výběr vzorku a realizace výzkumu

Již při přípravě výzkumu byly nejprve uváženy etické principy pedagogického výzkumu. Skutil (2011) uvádí, že obvykle jedna z neobtížnějších záležitostí výzkumu je vymezení objektů či subjektů, kteří budou zahrnuti do výzkumu. Vzhledem k celkovému nedostatku informantů byla stanovena pouze dvě kritéria a to následující: Jedinec s Williamsovým syndromem musí být dospělý (tudiž starší osmnácti let) a měl by mít dobré vyjadřovací schopnosti, aby bylo možné získat co nejvíce dat pro výzkum. Jedná se tedy o záměrný výběr, který *se uskutečňuje na základě určení relevantních znaků, tj těch znaků základního souboru, které jsou důležité pro dané zkoumání* (Gavora in Švec, Š. 2009, s 61). Struktura výběru je předem daná a stanovené parametry se zohledňují. Výzkumník se opírá o své zkušenosti, vědomosti a úsudek. Na základě toho získáváme kvalifikovaný výběr, kdy vyhledáme skutečně ty osoby, které se vyznačují určeným znakem. Kritéria, která jsou předem známá, jsou však nezávislá na výsledcích výzkumu (srov. Hendl, J. 2005; Švec, Š. 2009).

Použitou metodu výběru vzorku můžeme označit i jako výběr vzorku metodou sněhové koule. Jedná se o kombinaci účelového výběru a prostého náhodného výběru. Jejím principem je nejprve kontakt se skupinou osob, která nám zprostředkuje soubor potenciálních účastníků výzkumu. Z nich poté vybereme konečný vzorek vhodný pro náš výzkum, který nám ovšem dá svolení k provedení výzkumu (Miovský, M. 2006). Tuto metodu autorka použila v případě německých informantů, kdy na základě doporučení vhodných kandidátů vybrala tři, kteří odpovídali stanoveným požadavkům.

Realizace výzkumu

Po důkladné přípravě výzkumu se přechází k jeho naplnění. Při získávání dat je nutné postupovat dle doporučených fází interview. Miovský (2006) dělí jednotlivé fáze následovně:

Přípravná a úvodní část interview – Hlavním cílem je navázat kontakt s potenciálním účastníkem, informovat jej, proč žádáme o čas a co od účastníka očekáváme. Informujeme jej o naší práci a účelu interview. Následuje získání souhlasu s provedením interview a dohodnutí o jeho realizaci.

Vzestup a upevnění kontaktu – V této fázi se zaměřujeme na témata obecného charakteru a zjišťujeme méně citlivé údaje. Zaměřujeme se na otázky, jež se týkají

neproblémových skutečností. Velký prostor dostává i motivační práce. Postupně bychom se z této především popisné fáze měli dostat do jádra interview.

Jádro interview – V této chvíli se snažíme získat informace o interpretacích, názorech a pocitech jedince. Otázky jsou přímo spojeny s cíly výzkumu a výzkumnými otázkami. V této fázi uplatňujeme různé strategie. Nejdříve klademe otázky týkající se přítomnosti, teprve poté se tážeme na budoucnost nebo minulost. Důležitými strategiemi jsou postup od běžných a méně osobních údajů až k intimním a citlivým tématům a signifikantní nebo více konfliktní témata, která se prokládají méně důležitými a nekonfliktními tématy. Celkově nespojujeme velké množství náročných okruhů.

Závěr a ukončení – Cílem této fáze je ukončit započatá témata a uzavřít kontakt s účastníkem důstojnou formou. Informant by neměl být pocit, že je pouze zdrojem dat pro výzkum, ale měli bychom jej respektovat a chovat se slušně tak, jak jsme se chovali před provedením interview. V žádném případě by neměl být informant traumatizován. Naším cílem je, aby obě strany měly dobrý pocit z provedeného interview a byly ochotny případně znovu spolupracovat (srov. Hendl, J. 2005, s 169, Miovský, M. 2006, s. 163 – 169).

U výzkumu řešíme celou řadu etických otázek. Jednou z nich je udržení anonymity informanta. Bell (2008) definuje anonymitu následovně: *když řeknete, že informant bude anonymní, poté nemůže být za žádných podmínek identifikován* (Bell, J. 2008, p. 48). Mimo jiné doporučuje neměnit pouze jméno účastníka, ale zpracovat výzkum tak, aby nebylo poznat, který informant udává dané odpovědi. O způsobu zachování identity by měl být respondent obeznámen v rámci tzv. informovaného souhlasu. *Informovaný souhlas znamená, že osoba se zúčastní studie, pouze pokud s tím souhlasí. Předtím musí být plně informovaná o průběhu a okolnostech výzkumu* (Hendl, J. 2005, s. 155). Součástí souhlasu je nejen anonymita, ale i možnost odmítnutí. Informanti mají právo neposkytnout data pro výzkum případně výzkum kdykoliv ukončit.

Závěrečnou fází výzkumu je vyhodnocení jeho dat. Rozhovory byly v celém rozsahu nahrány na diktafon a následně zpracovány metodou transkripce. *Termín transkripce označuje proces převodu dat do lépe zpracovatelné podoby* (Skutil, M. 2011, s. 216). Ze všech typů transkripcí byl zvolen typ doslovné transkripce, kdy byly celé rozhovory doslovně přepsány. Následně přichází proces zpracování a organizace. *Stovky různých částíček informací nebudou pro výzkumníka nic znamenat, pokud nejsou*

kategorizovány a interpretovány. Neustále hledáme společné a rozdílné znaky pro seskupení, vzory a prvky určité signifikance (Bell, J. 2008, p. 203). Výzkumník často čte odpovědi a přiřazuje k nim kódy. Jedná se o čísla, písmena nebo barvy, z nichž každý kód znamená jeden typ odpovědi. Takto vzniknou kategorie, které se v následujících krocích sloučí do větších celku nebo naopak rozdělí do celků menších. Tuto činnost nazýváme postihováním vztahů mezi kategoriemi. Proces zpracování dat je zakončen jejich následnou interpretací (srov. Gavora, P. 2010; Skutil, M. 2011).

Další metody zpracování dat dělí dle strukturovanosti např. Robson (in Hendl, J. 2005, s. 225) na: *kvazistatické metody, metody pomocí šablony, editovací šablony a postupy na základě proniknutí do textu*. Miovský (2006) se zaměřuje spíše na hledání souvislostí a vztahů mezi daty. Z nichž nám nejlépe vyhovuje metoda vytváření trsů. Jejím principem je seskupování a konceptualizace určitých výroků do skupin dle rozlišení určitých jevů, míst, případů apod. *Tyto skupiny by měly vznikat na základě vzájemného překryvu (podobnosti) mezi identifikovanými jednotkami. Tímto procesem vznikají obecnější, induktivně zformované kategorie, jejichž zařazení do dané skupiny (trsu) je asociováno s určitými opakujícími se znaky. Společným znakem takového trsu může být například tematický překryv, tj. když vyhledáváme ve výrocích osob všechny takové pasáže, které se týkají jednoho úzce ohraničeného tématu* (Miovský, M. 2006, s. 221). Výsledná témata se poté interpretují.

Popis výzkumného vzorku a průběhu výzkumu

Celkový počet výzkumného vzorku je šest informantů. Polovina z nich pochází z České republiky, zbylá polovina ze Spolkové republiky Německo. Převažuje účast mužů nad ženami. Před provedením výzkumů byly pečlivě dodrženy přípravné fáze výzkumu a také zásady provádění interview. Ještě před zahájením šetření byli informanti informováni o jejich možnosti kdykoliv interview ukončit a také o zachování anonymity. Od všech účastníků byl získán informovaný souhlas, ve většině případů i svolení rodičů. Všechny rozhovory byly s povolením nahrány na diktafon a následně pouze pro účely této práce přepsány. Jména, která jsou použita v následující části práce, jsou náhodně vymyšlena. Ačkoliv některé rozhovory byly již použity v bakalářské práci, pro účely diplomové práce byla zvolena jména jiná.

Informant č. 1 – Michal

Rozhovor s Michalem proběhl již v roce 2012 ve Španělsku. Společně s autorkou se zúčastnil mezinárodního tábora pro osoby s Williamsovým syndromem a jejich rozhovor proběhl v poměrně neideálních podmínkách na letišti v Madridu. Rozhovor byl poměrně krátký a stručný. Michal odpovídal pohotově, krátce, příliš své odpovědi nerozváděl. Odpovídal však přesně na dané otázky a neodbíhal k jiným tématům. Při rozhovoru byl poměrně nervózní, často se otáčel a netrpělivě čekal na odlet do České republiky.

Michal je v době rozhovoru 21 let starý. Bydlí se svojí matkou a o dva roky mladší sestrou nedaleko Prahy. Otec žije v Praze, rodiče jsou rozvedení. Michal absolvoval základní školu praktickou a pokračoval na odborném učilišti v Praze v oboru kuchař. Po ukončení studia zůstává ve stejné škole a učí se v příbuzném oboru pekař.

Informant č. 2 – Erik

Rozhovor s Erikem proběhl též již v roce 2012, tentokrát v poklidné atmosféře domácího prostředí. Erik byl zpočátku nejistý, nevěděl, jak reagovat na otázky ohledně autorky – svojí mladší sestry. V průběhu rozhovoru nejistota odezněla a rozhovor plynul dál. Erik byl velmi často nekonkrétní ve svých odpovědích, často začínal větu „To záleží na ...“. Druhý společný rozhovor proběhl na podzim roku 2014, tedy o dva roky později. Tento rozhovor měl spíše doplňující charakter, společně s autorkou se věnovali především záležitostem, které se od posledního interview změnily. Rozhovor byl krátký a poměrně emocionální. Erik před rozhovorem procházel těžkým životním obdobím, kdy blízký člen rodiny měl zdravotní problémy.

Erik žije se svými rodiči ve městě Brně. Je mu 24 let a v rámci svého vzdělání chodil po ročním odkladu školní docházky do běžné základní školy i základní školy praktické. Jeho studium pokračovalo odborným učilištěm, kde se vyučil nejprve zdravotním pečovatelem a následně tkalcem. V současnosti studuje posledním rokem učební obor zahradník na střední škole pro osoby s tělesným postižením.

Informant č. 3 – Aneta

Rozhovor s Anetou proběhl o letních prázdninách roku 2014 na rekondičním pobytu osob s Williamsovým syndromem ve Slovenské republice. Rozhovor probíhal za klidných podmínek v hotelovém pokoji bez distrakcí. Aneta byla z prováděného rozhovoru velmi nervózní, trvalo dlouhou chvíli, než se osmělila a některé informace

sdělila teprve až po skončení rozhovoru. Odpovídala přesně na to, co se autorka ptala, neodbíhala od tématu. Po skončení rozhovoru se zeptala, zda autorce pomohla a jestli byly její odpovědi správné.

Aneta žije ve městě České republiky, které má přibližně 30 000 obyvatel. Žije se svojí matkou, která je rozvedená. S otcem se téměř nestýká, občas komunikují pomocí telefonu. Aneta nemá žádné sourozence. Během života chodila do běžné základní školy, následoval učební obor zdravotní pečovatelka a v současné době se věnuje dobrovolnické činnosti.

Informant č. 4 – Magnus

Magnus byl první německý informant, se kterým autorka prováděla rozhovor. Výzkum proběhl v listopadu roku 2013 v domě Magnusovy matky, kterou o víkendy pravidelně navštěvuje. Toto místo je pro něj stejně domácí a pohodové jako jeho byt. Na rozdíl od českých informantů, se kterými se autorka velmi dobře znala již několik let, s Magnusem se setkala poprvé. Během rozhovoru s nimi seděla u stolu i Magnusova matka, která pomáhala, aby autorka i informant vzájemně překonali jazykovou bariéru. Velmi často jí podrobněji vysvětlila rozdíly např. v německém školském systému, případně lehce navedla Magnuse na význam otázky. Pokud to však nebylo nutné, do rozhovoru nezasahovala. Rozhovor byl pravděpodobně nejdelší z aktuálních rozhovorů, přinesl však cenné informace. I přes několik menších nedorozumění pramenících z nedostatečných jazykových schopností byl Magnus klidný a trpělivý.

Magnus žije v téměř stotisícovém městě v Bádensku – Württembersku v chráněném bydlení s několika dalšími spolubydlícími, kteří mají různá postižení. Víkendy tráví se svojí matkou, otec již zemřel. Nevlastní otec pochází z Nizozemí, kde aktuálně žije. Magnusovi je 43 let a má jednoho staršího bratra. Během života navštěvoval speciální školu, poté nástavbu speciální školy a od ukončení školní docházky aktivně pracuje. Pracoval již v několika dílnách z důvodu stěhování a v současné době pracuje v chráněné dílně nedaleko svého bytu.

Informant č. 5 – Elena

Rozhovor s Elenou probíhal v květnu roku 2014 při celonárodní konferenci německé asociace Williamsova syndromu (Bundesverband Williams Beuren Syndrome e.V.). Konference se konala na počest 25. výročí založení asociace. Na konferenci se sjeli jedinci s Williamsovým syndromem z celé republiky a jejich blízcí. Rozhovor

probíhal v konferenční místnosti po skončení odborných přednášek. Při rozhovoru byly účastnice jedenkrát vyrušeny, ale Elenu to nevyvedlo z míry. Ochotně odpovídala na otázky, během rozhovoru a po jeho skončení kladla autorce také otázky. U Eleny byla pocíťována jistá nerozhodnost v životě, většinu životních kroků má však jasně naplánované.

Eleně je právě 20 let a ještě navštěvuje speciální školu odpovídající praktické škole dvouleté. Aktuálně je v posledním ročníku a dále by chtěla pracovat v chráněné dílně. Elena žije se svými rodiči a mladším bratrem v republice Dolní Sasko. Bydlí ve městě mající okolo 120 000 obyvatel. Má i staršího bratra, který se již osamostatnil, ale i nadále se vídají.

Informant č. 6 – Richard

Richarda, podobně jako ostatní německé informanty, potkala autorka poprvé. Setkali se na již zmiňované konferenci a interview provedli v hotelovém pokoji v klidné, nerušené atmosféře. S Richardem neměli žádné komunikační potíže, perfektně si vzájemně rozuměli. Richard odpovídal dlouze, ale jasně. Vždy odpovídal přesně na tu otázku, na kterou byl tázán. Udržoval oční kontakt a působil velmi uvolněně po celou dobu prováděného rozhovoru.

Richard pochází z okolí Hannoveru, do kterého se přestěhoval v době zahájení školní docházky, aby mohl navštěvovat tamní speciální školu. V tomto městě zůstal a nadále žije v chráněném bydlení. Pracuje nedaleko svého bydliště v dílně chráněného typu. Je mu 30 let a nemá žádného sourozence. Otec mu zemřel a s matkou se pravidelně vídá.

5 Interpretace dat

Interpretovaná data jsou rozložena do tří hlavních tematických celků – sociální inkluze, rodina a sociální vztahy a vzdělávání a kariéra. Následuje podkapitola odpovídající na výzkumné otázky reflektující získané informace. Do témat jsou zařazeny odpovědi na předem připravené otázky, ale i důležitá fakta, jež vyplynula spontánně během rozhovorů. Ačkoliv metodologická terminologie rozlišuje mezi termíny informant a respondent, v textu jsou výrazy použity jako synonymum z důvodu plynulejší čtivosti textu.

5.1 Sociální inkluze

V podkapitole sociální inkluze je popsáno, jak lidé s Williamsovým syndromem vnímají participaci ve společnosti. Důraz byl kladen především na jejich celkovou spokojenost, zda mají touhu něco změnit a jaké jsou jejich životní sny. Součástí tohoto tematického celku jsou i volnočasové aktivity osob s Williamsovým syndromem. Dále je zde zahrnuto vnímání svého postižení z hlediska primárního i sekundárního handicapu a sdílení jej s ostatními členy komunity (v rámci občanských sdružení a spolků).

Participace ve společnosti

Lidé s mentálním postižením, které je i symptomem Williamsova syndromu, nevnímají otázku sociální inkluze tak komplexně, jako lidé bez mentálního postižení. Z jejich pohledu je většina aspektů tzv. černobílá – buďto jsou nebo nejsou spokojeni. Většina nerozlišuje, zda jsou spokojeni částečně nebo jen s některými aspekty života. To bylo potvrzeno i v rámci rozhovorů. Mnozí respondenti jsou spokojeni s takovým životem, jaký je, jak vypovídá Magnus, 43 let: „*Jsem moc spokojený.*“ a nemají potřebu jej měnit.

Pokud by však chtěli něco změnit, jedná se většinou o drobnosti. Změnu nežadají v důležitých záležitostech, jako je například bydlení, partner, zaměstnání atd. podobně jako Michal, 21 let: „*Chtěl bych běhat a tak*“. Dle jeho názoru má nedostatek času pro zahájení nové volnočasové aktivity. I Elena vnímá nedostatek času jako překážku. Elena v rozhovoru zmínila, že by chtěla lépe umět německy, aby si více rozuměla s rodiči. Dle jejího názoru je rodina ve stresu, neboť rodiče chodí do práce a

nemají dostatek času pro sblížení a povídání si. Příčinou může být opravdový nedostatek času rodičů, neboť se musí věnovat i dalším dvěma sourozencům. Potřeba více si povídat však může vycházet i z věku dívky, kdy po ukončení fáze puberty začíná více vnímat rodiče jako rovnocenné partnery pro diskuzi a tudíž má potřebu s nimi trávit více času. Dále je možné, že její postižení ji limituje v porozumění s rodiči a neví, jak situaci vyřešit.

Životní přání a touhy

V životě každého člověka je důležité mít určité cíle, kterých se snažíme dosáhnout a posouváme se tak dál. Může se jednat o drobnosti či velké cíle, které jsou více či méně reálné. Kromě těchto cílů má většina z nás i nějaké nepřiliš reálně splnitelné sny (např. setkání se slavnou osobností, vynalezení léku na rakovinu atp.). Tyto sny rozvíjí spíše naši fantazii než vůli, ale není nežádoucí různé sny mít. Sny mají samozřejmě ve větší či menší míře i lidé s postižením, jak praví Michal, 21 let: „*Tak chtěl bych se někdy proletět nadzvukovou stíhačkou*“. Velmi obdobné touhy mají i Erik, 24 let: „*Svézt se v záchranném autě*.“ s Richardem, 30 let: „*Jednou bych se chtěl svézt ve Ferrari (jako spolujezdec)*“.

U Williamsova syndromu se často objevuje fascinace různými předměty. Jedná se především o auta, elektrické spotřebiče či zvířata. Dále mívají oblíbená témata jako katastrofy, nemoci nebo populární osobnosti. Běžný je i zájem o nějakou osobu, často z blízkého okolí, například o učitelku (Williamsův syndrom: Občanské sdružení Willík [online], 2006). Náš výzkum toto tvrzení dokládá, neboť sny informantů se týkaly dopravy, především automobilové. Je možné si povšimnout, že tato fascinace je pro Williamsův syndrom typická bez ohledu na pohlaví osoby, jak říká Elena, 20 let: „*Chtěla bych mít auto. Brzy si udělám řidičák*“. Pro dívky intaktní populace nebývá běžný zájem o dopravu. U dívek s Williamsovým syndromem se navíc projevuje i zájem o zvířata „*Koně, mám hrozně ráda koně*“ (Aneta, 22 let), který u mužských respondentů výzkumu nebyl tolik patrný.

Otázka zdraví byla též častým tématem: „*Doufám, že dál zůstanu zdravý. A že budu tak šťastný*“ (Richard, 30 let). Lidé s Williamsovým syndromem vnímají, že zdraví je jedním z nejdůležitějších faktorů spokojenosti se životem a umí si vážit aktuálního stavu zdraví. Richard také spojuje dobrý zdravotní stav se spokojeností v životě. Pokud bude zdravý, bude šťastný. Zdravotního stavu se také týká uvědomění si vlastního postižení a jeho limitů. U lidí s postižením často není zřejmé, do jaké míry si

omezení způsobené primárním postižením uvědomují. Je pravděpodobné, že čím vyšší je intelekt jedince, tím vyšší je i uvědomění si situace. Elena, 20 let, vnímá, že její onemocnění má na ni velký vliv: „*Ano, já jsem také těžce nemocná. Mám onemocnění srdce. Mám strach, že nebude pořád správně bít nebo tak*“.

Znalost vlastního zdravotního stavu je důležitá. Je dobré znát rizika, která mohou přinášet onemocnění srdce – zúžení aorty či plicnice. Lidé s Williamsovým syndromem by se neměli příliš namáhat, také potřebují více odpočívat. Na druhou stranu je však nutné zachovávat co nejvíce zdravého pohybu – procházky, protahování apod., aby se předešlo případnému selhání srdce. Většina osob s Williamsovým syndromem navštěvuje pravidelně kardiologa, který kontroluje jejich stav. Není tedy nutné příliš se zabírat případným srdečním selháním v takto mladém věku. Srdeční vady, které mají jedinci s Williamsovým syndromem, se dají poměrně jednoduchými chirurgickými zákroky odstranit a většina jedinců nepotřebuje více než jednu operaci v životě. S přibývajícím počtem tzv. civilizačních chorob je jistě dobré myslet na prevenci srdečních onemocnění, ale případné úzkosti ze srdečního selhání je vhodné odbourat.

Vnímání postižení

Částečně již byla zmíněna problematika uvědomění si vlastního postižení. Erik, 24 let, popisuje své onemocnění takto: „*Williamsův syndrom, to je vlastně nějaká vada. Vada nějaká vrozená, za kterou člověk nemůže*“. Erik vnímá postižení jako stav, který je dán a který člověk nemůže ovlivnit. Vzhledem k tomu, že dlouho navštěvoval speciální školy, považuje osoby s postižením za rovnocenné s běžnou populací. Uvědomuje si také, že poškození jemné motoriky jej limituje a může se tedy také považovat za handicapovaného: „*Že kdybych neměl ty špatný ruky, co mám, tak bych možná byl... Nebyl bych, ale že mám takový špatný ruky, tak bych se, tak se tak považuji*“. Zmiňuje také, že existují lidé na vozíčku, lidé, kteří špatně vidí, jsou po operaci nebo mají postižení od narození. Nevnímá je však odlišně než intaktní populaci. Navíc je se svým postižením evidentně smířený, neboť jej bere jako přirozenou věc. Jak definuje Vágnerová (2014) pojetí normy je často individuální a subjektivní. Lidé s Williamsovým syndromem tak považují sebe i ostatní jedince s Williamsovým syndromem za běžnou součást populace. Vágnerová zdůrazňuje důležitost subjektivního pojetí normy, neboť ovlivňuje člověka v jeho chování.

Všichni informanti jsou členové občanských sdružení nebo spolků určených osobám s Williamsovým syndromem, jejich rodinám, přátelům a odborné veřejnosti. Tato sdružení pořádají pravidelná setkávání členů, často několikrát ročně. Respondenti vyjádřili vděčnost za tato setkávání, kdy se seznamují s novými lidmi, ale také potkávají své známé, jak vypráví Aneta, 22 let: „*Že poznám nový lidi, nový děti, ráda si s nima povídám, seznamuju se, je to super*“, i Richard, 30 let: „*Ano, potkal jsem se svými kamarády ze školy. Jo, to je pěkné, když se člověk může scházet na WBS (pozn. Williams – Beurenův syndrom) setkáních a pak se lidé potkají po čase znovu. To je fajn*“.

Tato setkávání jsou velmi pozitivní. Jedinci mohou sdílet svoje radosti a strasti mezi lidmi, kteří prochází podobnými životními příběhy. Mohou spolu například sdílet vášeň pro hudbu či zemědělské stroje, nebo si promluvit o nepříjemném zvuku vysavače, který intaktní populace nechápe, neboť nemá hyperakusis. Sdílení stejných koníčků je důležité především pro mladé dospělé, kdy tento sociální kontakt může sloužit právě jako potvrzení normality. Vágnerová (2007) charakterizuje přátelství v mladé dospělosti jako proces redukce sociální sítě, kdy se snižuje počet přátelství člověka, ale naopak vzrůstá jejich kvalita. Tito přátelé tak mohou zůstat přáteli po velmi dlouhou dobu. Stejně tak jako pro běžnou populaci, je i pro osoby s Williamsovým syndromem přínosné mít dobrého přítele, se kterým mohu trávit čas a povídat si.

Neméně důležitá jsou setkání i pro rodiče dětí s Williamsovým syndromem. Mohou si vyměňovat zkušenosti z výchovy dětí, s hledáním vhodného vzdělávacího systému, hodnotit spolupráci s dalšími neziskovými organizacemi, sdílet postup při hledání práce apod. Často zde také nachází pochopení ostatních rodičů a velmi důležitou psychickou podporu.

Zájmy

Odborná literatura často uvádí, že lidé s Williamsovým syndromem mají specifické zájmy, mezi které patří hasičská auta, vlaky či sekačky na trávu. Některé děti prokazují zájem o kosti a další témata týkající se lidského těla (Williams Syndrome Association [online], 2014). Zájem o auta, stroje a techniku může potvrdit Erik, 24 let: „*To znamená hasičská a záchranná technika, městská hromadná doprava, zemědělské stroje, dechová hudba*“. I Michal, 21 let, projevuje zájem o hasiče: „*Tam mě zajímají hasiči nebo ohňostroje*“. Zájem o dopravu přichází v útlém věku a je doprovázen zájmem o hudbu. Chlapci s Williamsovým syndromem často otáčejí koly aut

a poslouchají jejich zvuk namísto obvyklého ježdění po zemi. Při projíždění hasičského vozu je jejich pozornost okamžitě odpoutána k projíždějícímu autu.

Je zajímavostí, že ačkoliv některé hlasité zvuky dětem s Williamsovým syndromem vadí, některé je naopak zaujmou natolik, že si neuvědomují jejich hlasitost. Jedná se o všelijaké přístroje – vysavače, pračky, záchranná vozidla, letadla, ohňostroje nebo kostelní zvony: „*Jasně, mám ráda kostely. Ráda poslouchám zvony na kostelech na internetu*“ (Elena, 20 let). Elena má poměrně nezvyklý zájem, který u intaktní populace není příliš běžný. Pravděpodobně ji okouzluje jejich zvuk, podobně, jako je tomu u dříve zmíněných fascinací.

Láska ke zvířatům je také velmi obvyklá u osob s Williamsovým syndromem, Aneta se zajímá o koně a psy. Dokonce vlastní psa, kterého si spolu s maminkou vzaly z útulku. Michal se také pravidelně stará o psy, doma jich mají několik a jezdí s nimi na výstavy po celé republice. Magnus, 43 let, považuje svého psa za nedílnou součást svojí rodiny: „*Moje rodina je dobrá a milá a hodná. A můj pes je také na mě moc hodný*“.

K zájmům osob s Williamsovým syndromem také neodmyslitelně patří hudba: „*Hudba, čtení, cestování*“ (Magnus). Již od malička hudbu milují a vyhledávají. Rádi poslouchají hudbu v jejich rodném jazyce, tj. českou resp. německou a například Erik má rád hudbu dechovou. Aneta, 22 let, vyjadřuje svoji emoční citlivost při poslechu hudby: „*Mám, ale nemůžou být smutný, jako to brečím. To nemám ráda, já mám ráda takový veselý*“. Aneta každou píseň prožívá, a proto raději poslouchá pozitivně laděné písně, neboť ty smutné na ni mají negativní vliv. Lidé s Williamsovým syndromem spoustu věcí prožívají mnohem intenzivněji než intaktní populace a bývají empatictí. Svoji empatii mohou projevit při poslechu hudby, ale také při její reprodukci. Hudební vystoupení lidí s Williamsovým syndromem bývají často nabitá energií a prožitkem.

Díky zvýšené citlivosti na zvuky mají často informanti talent pro hudební aktivity. Sami se učí hrát na různé nástroje, nejčastěji podle sluchu. Magnus uvádí: „*Já také hraji na klávesy. Sám jsem se to naučil*“. Mezi oblíbené nástroje patří klavír/klávesy a bubny. Například Richard, 30 let, by si přál mít bubny doma, ale chce být ohleduplný vůči svým sousedům: „*Rád bych měl doma bicí, ale to nejde, protože jak se říká, máme málo místa a také si myslím, že naši sousedé by s tím nesouhlasili*“. Může tedy pouze navštěvovat hodiny se soukromým učitelem. Ty navštěvuje i Magnus a využívá služeb Lebenshilfe, což je nezisková organizace připravující program pro osoby s postižením. Nabízí širokou nabídku volnočasových aktivit, mezi které patří

hudební, sportovní a volnočasové aktivity a různé výlety. Většina kurzů je zpoplatněna, pořádané výlety jsou většinou zdarma. Magnus se jejich aktivit pravidelně účastní.

V České republice zatím chybí systém volnočasové podpory osob s postižením, dospělí lidé s Williamsovým syndromem nenavštěvují žádné kroužky, neboť v jejich okolí nejsou žádné poskytovány. Při rozhovorech uvedli, že by zvážili docházku do nějakého kroužku či kurzu, pokud by byl k dispozici: „*Třeba stolní fotbal nebo něco takovýho*“ (Erik, 24 let).

Mezi často uváděné zájmy většinové populace patří cestování a ani lidé s Williamsovým syndromem nejsou výjimkou. I Richard má rád cestování: „*Dovolené. Co ještě? Rád chodím do kina, hraji na bicí, mám výuku bicích. A rád chodím na veletrhy a výstavy nebo navštěvuji moji přítelkyni nebo moji rodinu, máminy přátele*“. Cestování je spojeno nejen s poznáváním přírodních či kulturních památek, ale také s poznáváním nových lidí. Pravděpodobně i proto mají lidé s Williamsovým syndromem rádi cestování a různé výstavy či veletrhy. Mohou tak potkat množství lidí, se kterými si mohou povídat a seznamovat se. Často jim nevádí ani jazyková bariéra, k dorozumění používají gesta a mimiku.

Překvapivě informanti neuvedli sport jako svůj koníček, ačkoliv několik respondentů chodí pravidelně plavat. Může se jednat o pouhé opomenutí tohoto zájmu nebo sport nepovažují za svůj oblíbený koníček. Mohou ho vnímat pouze jako nutné zlo, kdy dělají něco pro své zdraví. Nicméně bylo již zmíněno, že je příhodné věnovat se nějakému sportu a plavání je pro osoby s Williamsovým syndromem vhodné. U hodně jedinců se vyskytují vady páteře – lordóza a kyfóza, vadný stereotyp chůze a obezita (Michalík, J. 2012). Plavání může napomoci předcházet některým těmto stavům, ale také zmírnit zhoršení již vzniklého stavu.

Volný čas

Volnočasové aktivity vyplňují denní režim po příchodu ze školy/práce a jsou důležitou součástí našeho života. Koníčky provozované během týdne se mohou lišit od těch, kterým se věnujeme o víkendu. Během víkendu máme více času a také více energie věnovat se sportu, cestování a dalším aktivitám. Volnočasové aktivity mohou být prováděny individuálně, ve dvojicích nebo skupinkách. Cílem všech aktivit by však měl být uspokojující pocit.

Z výpovědí informantů vyplývá, že tráví čas jako většinová populace. Například Michal, 21 let uvádí: „*Jdu za kamarádem nebo jsem chvilku na počítači*“. Navštěvuje

kamaráda a tráví čas na počítači podobně jako Erik, 24 let: „*Dívám se na televizi nebo jsem na počítači. Nebo navštívím známý*“. Lidé s Williamsovým syndromem rádi navštěvují své přátele, schází se s kolegy, dívají se na televizi a poměrně velkou část volného času tráví na počítači. Zde využívají sociálních sítí ke komunikaci s ostatními lidmi, vyhledávají si hudbu a hrají hry. Pro osoby s Williamsovým syndromem hraje klíčovou roli komunikace. Jsou velmi přátelští a komunikativní a to se projevuje i ve způsobu trávení volného času, jak uvádí Aneta, 22 let: „*Tak si povídáme. U první babičky vlastně tam děda má internet, tak jsem tam na internetu. A ke druhé chodím na pokec, kecám, na něco se ptám. Je to dobrý no. Máme dobrou vztah s babičkou a dědou*“. Nejen pro Anetu je velmi důležité mít možnost setkávat se s rodinnými příslušníky, partnery, kamarády a dalšími známými a mít možnost popovídat si. Lidé s Williamsovým syndromem jsou často i zvědaví, většina respondentů se během rozhovorů ptala dotazovatelky na otázky ohledně věku, volného času, partnera apod.

Nezvyklou odpověď podal Magnus, 43 let: „*Sám na bytě*“, který rád tráví volný čas sám čtením nebo hraním na klávesy. Občas se přidá ke svým spolubydlícím na společenské hry nebo plavání. Ale preferuje samotu, ačkoliv je také velmi přátelský. Zde lze pozorovat, že lidé s Williamsovým syndromem jsou si velmi podobní, mají podobné zájmy, ale vždy záleží na osobnosti člověka. Tu částečně dědíme po rodičích a ani genetické odchylky ji nezmění. Potřeba klidu a samoty může také vycházet i z věku, kdy ve střední dospělosti lidé již nepotřebují takovou míru sociálního kontaktu jako v mladé dospělosti.

S věkem se denní režim člověka postupně vymezuje. To je možné pozorovat na příkladu Richarda (30 let), který má stálou práci a díky tomu může i pravidelně provozovat své koníčky: „*Hodně. Jsem pryč. Pondělky chodím na setkání dospělých (Erwachsenentreff), které se koná pondělky od 16:45 do 19:30. Mezitím ale odjíždím dřív ze setkání, protože v pondělí večer zpívám ve sboru. Proto musím z klubu odejít dřív. Úterky mám všechny čtyři týdny kuželky. Středy bývám doma nebo také někdy pryč. Čtvrtky bývám s klubem dospělých na cestách. Chodíme na výlety nebo jdeme do hospody nebo jdeme na kuželky nebo hrát minigolf nebo se jdeme projít do města, nakupovat a tak*“. Zde je důležitá skupina dospělých lidí, která se schází každé pondělí a čtvrtek při různých činnostech. V této skupině se schází především lidé s postižením, ale i lidé bez postižení. Setkávání jsou signifikantní, neboť poskytují kvalitní náplň volného času, konají se pravidelně a jsou otevřeny všem lidem. Takovou činnost v České republice často poskytují spolky (dříve občanská sdružení), většinou se však

zaměřují pouze na jeden druh postižení/nemoci. Pro osoby s Williamsovým syndromem můžeme kromě spolku Willík zmínit i SPMP (Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením v České republice, z.s.), která podobné volnočasové aktivity nabízí.

Richard má velmi různorodý program i o víkendech. *„O víkendu různě. Bud' to se setkávám s přáteli nebo jedu za matčinou kamarádkou a pomáhám tam, protože oni mají obrovský pozemek a starají se o něj s jejím mužem a ještě několika lidmi, udržovat ten pozemek. Nebo jedu na veletrhy nebo výstavy nebo jdu do kina. Nebo jsem doma a odpočívám a tak. Záleží na tom, co zrovna mám nebo taky rád jezdím do města. Rád se tam jezdím podívat“*. Richard podává velmi detailní odpovědi včetně přesných časů, ze kterých lze vyčíst, že jeho náplň volného času je velmi pestrá. Podobně jako Richard, i Michal, 21 let, pomáhá rodičům: *„Takže třeba jsme pořád na zahradě nebo často jezdíme do Prahy a tak“*.

Výpomoc rodičům a jiným rodinným příslušníkům (často prarodičům) patří k nedílné součásti aktivit většiny informantů. Pomáhají s domácími pracemi a také s prací na rodinném pozemku. Tyto pravidelné aktivity jsou dobrou přípravou na případné samostatné bydlení i zaměstnání a je vhodné takové činnosti podporovat. Plnění úkolů od různých členů rodiny napomáhá sociálnímu kontaktu lidí s Williamsovým syndromem, kteří jsou za každé popovídání vděční. Ve volném čase je však nutné věnovat se zálibám a nejen domácím pracím. Lidé s Williamsovým syndromem mají poměrně širokou škálu zájmů a koníčků a většina z nich je lehce uskutečnitelná.

Jak zmiňuje například Richard s Michalem, cestování je oblíbeným koníčkem o víkendech. U těchto dvou respondentů je výhodou bydliště u velkého města, kam mají možnost vyjet. Rizikem cestování u lidí s Williamsovým syndromem je problém v orientaci. Většina jedinců má problém orientovat se v čase i v terénu a je pro ně snadné se ztratit. Přílišná přátelskost je také hrozbou pro tyto osoby, neboť může dojít k jejich zneužití. Je proto vhodné zajistit doprovod rodiny či asistenta.

Závěrem lze říci, že lidé s Williamsovým syndromem jsou spokojeni se svým volným časem, nacházejí dostatek příležitostí pro realizaci svých zájmů a nejlépe se cítí v prostředí, které dobře znají – tj. s rodinou nebo blízkými přáteli či kolegy. Volnočasové aktivity dospělých osob s Williamsovým syndromem je nutné podporovat a zajistit co nejvíce možností pro jejich seberealizaci.

5.2 Rodina a sociální vztahy

Podkapitola rodina a sociální vztahy pojednává o vztazích osob s Williamsovým syndromem s jejich rodinami a blízkým okolím. Zaměřuje se také na partnerský život a samostatný život, který zahrnuje bydlení, vlastní rodinu včetně dětí. V podkapitole je možné se dozvědět, zda jsou lidé s Williamsovým syndromem v této životní sféře spokojeni a zda jejich plány do budoucího života zahrnují již zmíněné aspekty společenského žití.

Rodinné vztahy

Rodina je místem nejbližšího sociálního kontaktu a již od útlého dětství je naší nejdůležitější součástí. Především v prvních letech života je láska zdrojem pozitivních zkušeností a má velký vliv na budoucí život člověka. U rodin mající dítě s postižením je situace složitější, kdy se rodiče musí vyrovnat s narozením postiženého dítěte a ne vždy do této fáze dospějí všichni členové rodiny. Především pro osoby s mentálním postižením je však přijetí do rodiny klíčové a poskytuje mu tak alespoň částečné potvrzení normality.

Podobně jako lidé s mentálním postižením, i lidé s Williamsovým syndromem jsou velmi fixováni na svoji rodinu. Nezvyklé je však jejich vnímání rodiny. Do ní zahrnují nejen kmenovou rodinu, ale i veškeré vzdálenější příbuzné a známé: *„Moje tety, moji strýcové, moje sestřenice, moji bratrance, pak ještě moje přítelkyně a její sestra. A máma a pak ještě jeden můj kamarád s jeho sestrou a mámou a tátou a já. Velká rodina“* (Richard, 30 let). Nejen Richard považuje všechny za nedílnou součást rodiny a tráví s nimi hodně času. Velkou část volného času věnují návštěvám prarodičů, jak praví Erik, 24 let: *„Tak většinou to bývá děda Kratochvil, protože bývá sám, když je babička v práci. On je vždycky rád, když se za ním přijdu podívat a pak rovnou za babičkou a druhým dědou“*. Mimo prarodiče často navštěvují sourozence rodičů, se kterými si rádi povídají a podobně jako prarodičům pomáhají.

Přátelskost lidí s Williamsovým syndromem napomáhá dobrým vztahům v rodině. Valenta a Müller (2009) vnímají jako největší riziko vznik úplně nefunkčních vztahů rodičů k dítěti, často z důvodu menší srozumitelnosti a zpětnovazebnosti. K tomu však u lidí s Williamsovým syndromem může docházet v menší míře, neboť podobně jako lidé s Downovým syndromem projevují lásku a náklonnost k rodičům. To lze chápat jako velmi důležitý faktor přijetí dítěte s postižením.

Z rozhovorů vyplynulo, že někteří informanti žijí v úplných rodinách, další žijí v rodinách neúplných, jako například Aneta, 22 let: „*Tak mamka se rozvedla s tatínkem, ale voláme si jako s tatínkem*“ a ostatní žijí pouze s matkou, neboť otec zemřel. Jedinci z neúplných rodin se se svými otci schází, ale ne příliš často. S rodinou situací jsou však smíření. Podobně reaguje i Richard, který jako jedináček vnímá výhody i nevýhody „jedináčků“ takto: „*Na jednu stranu dobré, ale na druhou jsem si vždycky sourozence přál*“. S okolnostmi, které jsou dány od útlého věku, se lidé s Williamsovým syndromem smířují velmi dobře. Problematické jsou však náhlé krizové situace v rodině, kterou si prožila například Aneta: „*No, bylo to jako šok no, prostě. Já jsem vlastně ani nevěděla, že jako nebude mít vlasy že. Tak jsem začala pak brečet, že mi to řekli. Že, mamka, oni furt chtěli, aby mamka jela do Mohelnice něco kvůli té škole zařizovat a mamka říkala, že nemůže, že prostě nebude mít vlasy, a že je hrozně na tom zle. No tak jsem se to pak dozvěděla*“.

Ztráta blízkého člověka jako například u Eleny (20 let): „*Ano. Moje babička umřela, moje nevlastní babička. Tátova nevlastní matka. Chtěli jsme babičku navštívit, když jsme šli na procházku se psem. A tisíckrát jsme zvonili, ale neotevřela. Táta pak přijel. A ona spala. Bratr se moc zlobil, protože umřela. Už jsem ji nikdy neviděla. Chtěla tu pro nás vždycky být, když byla máma s tátou pryč. Už se nevrátí. Na to nesmí člověk myslet. Jsem ráda, že jsem tady.*“ a jiné krizové situace jako například závažné onemocnění v rodině velmi ovlivňuje osoby s Williamsovým syndromem. Jejich prožívání se stupňuje s jejich přímou přítomností u události, jak prožil Erik, 24 let: „*Hrozný pocit, že jsme u toho byli, a že jsme to všichni jako, ti co tam byli, že jsme to viděli. Protože kdybysme to neviděli možná, tak by se to zmírnilo. Ale že jsme to viděli, tak to byl hrozný pocit, nevěděli jsme, co máme dělat, jak to máme vyřešit nebo něco takovýho.*“ a také s mírou fixace na daného člověka. Ta bývá často intenzivnější než u běžné populace a lidé s Williamsovým syndromem potřebují neustále mluvit o tom, co prožívají. V tuto chvíli je ovšem nutné najít hranici, kdy se jedná o aktuální smutek nebo o pouhé žádání o pozornost a politování. Lidé s Williamsovým syndromem často mluví o svých pocitech a často přehání, aby si získali pozornost.

Častou chybou rodičů je nepřipravenost jejich dětí na krizové situace. Často si neuvědomují, že může přijít náhlá ztráta blízkého člověka a tím se prodlužuje délka smíření se s tímto faktem. Sami rodiče mají velkou obavu z budoucnosti: „*Co bude, až tu nebudu?*“, ale svoje děti na to nepřipraví. Zajištění samostatného bydlení, pečovatele nebo asistenta je nutností nejen pro nezávislý život jako takový, ale jako samostatný

život, až rodiče zemřou.

Jedná se o velmi citlivé téma a vždy je nutné volit správná slova. V případě mentálního postižení je situace o to složitější. Lidé s Williamsovým syndromem by však měli být připraveni na ztrátu rodičů, ale i na možnost nutné péče o ně. Jednadvacetiletá Aneta musela pomáhat mamince, která se léčila s rakovinou: *„Jojo, jela jsem nakupovat, musela jsem mámě píchat injekce. Mamka si to píchla do břicha a já jsem jí to tam musela dát. Takže jsem musela pomáhat takhle no. Nemohla mezi lidi, takže jsem musela“*. Erik zažil mozkovou mrtvici svého otce, ostatní informanti zažili smrt velmi blízkých osob. S přibývajícím věkem informantů se budou podobné události stávat častěji a oni na to musí být připraveni. V této chvíli je možné zvážit i psychologickou pomoc, když si sami nevíme rady. Ann Breen (2007) ve své knize uvádí příklad, kdy chlapec s Williamsovým syndromem absolvoval po smrti otce terapii jedenkrát za dva týdny po dobu jednoho a půl roku a tato psychologická podpora byla dle jejího názoru nedostatečná. Po následné smrti několika dalších blízkých osob byl chlapec s Williamsovým syndromem léčen antidepresivy, neboť se pravděpodobně nevyrovnal se smrtí otce a ztráta dalších osob pro něj znamenala uvedení do stavu deprese.

Samotné sdělování nepříjemných zpráv může být také obtížné. Pravděpodobně zvažujeme, zda svému dítěti s postižením vůbec sdělit nepříjemnou zprávu. Někdy se navíc uchylujeme k tzv. bílým lžím, kdy je přesvědčujeme o tom, že to bude dobré, ačkoliv sami nevíme, zda tomu opravdu tak bude. Zde je zkušenost Anety, která se dozvěděla o onemocnění matky až ve fázi jeho plné rozvinutosti: *„Až potom. Prostě, ale oni to věděli v rodině, jakože přijde o vlasy, ale nechtěli mi to říct, protože já bych jančila“*.

Je na uvážení rodiny, zda skutečnost, že někdo blízký má závažnou chorobu, sdělí člověku s postižením předem. Autorka se domnívá, že je vhodné sdělit diagnózu pravdivě a to před úplným vypuknutím nemoci. Je dobré si o nemoci promluvit, zvážit možnosti, které mohou nastat, ale vždy je třeba dbát na intelektové možnosti jedince. V tomto případě není nutné sdělovat úplné detaily, ale je důležité osobu s postižením připravit na obtížné situace, které mohou v životě nastat. U některých onemocnění nelze odhadovat výskyt ani průběh předem, ale je dobré mít alespoň základní znalosti. Často nechceme osoby s postižením stresovat a zatěžovat negativními zprávami, pozvolné zvykání si na situaci však může napomoci jejich smíření se s konkrétním stavem. Šok, který nastává, pokud není sdělena diagnóza, může naopak způsobit větší stres, než kdyby byly některé okolnosti sděleny předem.

Nepříjemné zprávy jsou stresující pro všechny, ale u lidí s Williamsovým syndromem mohou být velmi intenzivně prožívány. Je tedy dobré o všech skutečnostech mluvit, sdělovat pravdivé informace a hledat společná řešení. Řešením může být například pobyt u dalšího člena rodiny, aby nebyl člověk s Williamsovým syndromem sám, jak tomu bylo u Anety: „*No, já jsem byla spíš u babičky, aby si odpočinula.*“ nebo nalezení nového koníčka, kdy jedinec přichází na jiné myšlenky, případně vyhledání odborné pomoci psychologa.

Partnerství a děti

Marie Vágnerová (2014) charakterizuje dospělost jako zvládnutí tří rolí – role profesní, partnerské a rodičovské. Tato část práce se věnuje partnerské a rodičovské roli. Získání partnera znamená pro osoby s postižením potvrzení normality a nabývá na větším významu než pro běžnou populaci. Partnerský vztah bývá zpravidla potvrzen manželstvím nebo pokračuje ve formě nesezdaného soužití, kdy spolu pár dlouhodobě žije. V obou případech mají páry děti. Postoje zdravých lidí k manželství osob s postižením (především osob s mentálním postižením) jsou často negativní, a stejně tak i k rodičovství.

Lidé s Williamsovým syndromem touží mít partnera/partnerku: „*Kdyby nějaká byla*“ (Magnus, 43 let). Většina z nich aktivně nehledá a spíše se nebrání partnerskému vztahu, pokud by se naskytl. Hlavním důvodem proč mít partnera či partnerku je potřeba vzájemné komunikace, jak opět potvrzuje Magnus: „*Bylo by hezké si povídat*“. Rádi by měli někoho, s kým by mohli jít ven, popovídat si a obecně trávit společně volný čas. Polovina informantů uvedla, že aktuálně mají partnera/partnerku. Dva z nich tvoří pár a třetí má partnerku s jiným druhem postižení než je Williamsův syndrom. U obou párů je minimální věkový rozdíl: „*Ano. Ona je o rok mladší než já. Letos jí bude 30*“ (Richard, 30 let).

Vztahy jsou spíše na úrovni přátelství: „*Na výlety jo, vždycky přijedu za ním a jdeme na muzikál nebo tak*“ (Aneta, 22 let), „*Tak si povídáme, někdy si dáme pusu*“ (Michal, 21 let). Občasné držení za ruce a polibek je v tuto chvíli vším, co od svého partnera žádají. Během rozhovoru nevzniklo příliš prostoru pro hovoření o tematicke sexuality, neboť z rozhovorů vyznělo, že polibek je prozatím nejintimnějším aktem vztahu. Nad případným zpečetěním vztahu v manželství přemýšlí spíše muži než ženy. V současnosti zatím manželství neplánují, do budoucna jej nevyklučují, ale zároveň jej nepovažují za podmínku vztahu. Přijetí manželství je velký krok, který je nutné pečlivě

uvážit a konzultovat například s rodinou. Nicméně patří mezi základní lidská práva, a pokud lidé s Williamsovým syndromem chtějí uzavřít manželství, tento čin by jim neměl být upírán.

Stejně tak jako intaktní populace, i mladí lidé s Williamsovým syndromem zažívají rozchody a „zlomená srdce“: „*On mě podvedl. Já mu nic neudělala. Kdybych ho taky podváděla, ale to ne, to není pravda*“ (Elena, 20 let). Ani u lidí s postižením není láska věčná a ne vždy je partner vhodný pro život. Zde je nutné zdůraznit riziko zneužití přátelskosti a důvěřivosti člověka s Williamsovým syndromem a dbát na včasnou osvětu v oblasti partnerských vztahů a také sexuality, se kterou souvisí chtěné i nechtěné těhotenství.

„*Možná bysme měli ty stejné děti, jako jsme my*“ (Michal, 21 let). Informanti si uvědomují, že jejich onemocnění ovlivňuje i možnost reprodukce. Děti by zčásti chtěli, ale ví, že jsou limitováni svým postižením: „*Že by to dítě mohlo být postižený a já bych to asi nezvládla se o něj starat vůbec*“ (Aneta, 22 let). Kvůli svému postižení by měli omezené možnosti při pečování o dítě, ale navíc by dítě mohlo být také postižené. U Williamsova syndromu je 50% šance, že dítě bude mít též Williamsův syndrom (Bundesverband Williams-Beuren-Syndrom e.V., 2015) a tito jedinci si tento fakt uvědomují. Chápu také, že narození dítěte s postižením vyžaduje více péče než péče o zdravé dítě a že ani jednu situaci nemohou zvládnout. Existují vzácné případy, kdy lidé s Williamsovým syndromem měli děti. Tyto děti měly stejnou poruchu a ve většině případů byl dospělému rodiči diagnostikován Williamsův syndrom na základě diagnostiky jejich dětí. Tyto případy jsou však ojedinělé a postoj zkoumaných informantů k rodičovství je tedy velmi racionální a přiměřený k jejich schopnostem.

Z výsledků výzkumu vyplývá, že ideálním partnerem je dobře vypadající člověk, který je hodný, milý, normální a má pochopení pro svého partnera, jak popisuje například Elena: „*Měl by dobře vypadat, měl by mít krátké blondáté vlasy a ne moc vysoký. Měl by být milý, hodný. Jestli takový bude nebo ne, ti ho ukážu, jestli nějaký bude*“. Důležitým kritériem není pouze vzhled, ale především pochopení. To je předpokladem pro společné činnosti, jako je běžné trávení volného času a povídání si.

Závěrem lze říci, že obecně se partnerské vztahy osob s Williamsovým syndromem liší od běžné populace v komplikovanosti najít si partnera/partnerku, mírou intimity ve vztahu a očekáváních od společné budoucnosti. Ačkoliv se některé aspekty liší, partnerské vztahy jsou běžnou součástí života dospělých jedinců s Williamsovým syndromem.

Bydlení

Součástí procesu osamostatnění se je i samostatné bydlení. Pro osoby s mentálním postižením je nutné zajištění podpory. Mohou tak využívat služeb chráněného bydlení, které spočívá ve sdílení jednoho bytu s dalšími lidmi s postižením. Do bytu dochází asistent, který pomáhá se zajištěním chodu bytu. Postupně se však snaží o co největší samostatnost osob bydlících v chráněném bydlení. Jedná se o sociální službu, veškeré výdaje si jedinec hradí sám.

Ze všech informantů bydlí v chráněném bydlení pouze nejstarší informant, který bydlí v tomto zařízení již několik let. Během života žil i v jiných zařízeních chráněného bydlení dle aktuálního bydliště (například v Nizozemsku, kam se s matkou odstěhovali). V tomto obydlí žije pět osob především s mentálním a tělesným postižením: „*Pět. Mám pokoj pro sebe. Každý má svůj vlastní pokoj*“ (Magnus, 43 let). Byt je bezbariérový, každý má vlastní pokoj a ostatní prostory jsou společné (koupelny, sociální zařízení, kuchyně s obývacím pokojem). Autorka tento byt také navštívila a měla možnost poznat, že byt se nachází v přízemí, kdy v ostatních patrech jsou běžné byty pro intaktní populaci. Jedná se o menší sídlištní bytový dům, který je v dostupnosti chráněné dílny (vzdálenost je cca jeden kilometr). Mezi chráněnou dílnou i bydlením funguje dlouhodobá spolupráce.

Ostatní informanti žijí se svojí rodinou podobně jako Elena (20 let): „*S rodiči a sourozencem*“. Většina z nich je spokojena s aktuálním stavem a v současné chvíli změnu neplánuje. Do budoucího života však především němečtí respondenti plánují osamostatnění. Třicetiletý Richard by chtěl bydlet se svojí přítelkyní a dokonce vyhledává projekty zaměřující se na podporu osob s postižením při přechodu do samostatného bydlení: „*Právě jsem koukal na projekt s bydlením. Tam se člověk učí, co a jak by měl dělat v domácnosti. A tak, tak uvidíme, jak to půjde*“. Tento projekt by mohl mít velký potenciál a mohl by umožnit Richardovi společné obydlí s přítelkyní. Čeští informanti o možnostech chráněného bydlení doposud neslyšeli nebo nad ní nepřemýšleli. Je však nutné podotknout, že čeští respondenti jsou mladší než němečtí, a tudíž mají v současné chvíli jiné životní priority.

Ve Spolkové republice Německo má chráněné bydlení delší tradici než v České republice. Je tedy přirozené, že i lidé s Williamsovým syndromem počítají v budoucnu se samostatným bydlením již od mladšího věku podobně jako Elena: „*To ještě nevím. Někdy. Za pár let nebo za pět nebo tak*“. Jsou na samostatný život také připravováni během školní docházky. Na tzv. vyšším stupni (Oberstufe, v České republice odpovídají

praktickým školám), který je součástí speciálních škol v Bádensku-Württembersku i Dolním Sasku, se žáci učí praktickým dovednostem jako je péče o domácnost a příprava na povolání. Například speciální škola v Ludwigsburgu si pronajímá zkušební byt a v rámci studia zde studenti týden bydlí a učí se žít samostatně. Vše za asistence učitele. V České republice je také nabízena možnost zkušebních bytů. Tato služba však nebývá součástí běžného vzdělávání, ale je zařazena jako sociální služba využívaná po ukončení školní docházky. Klienti využívající tuto službu zde nejsou pouze týden, ale několik měsíců až tři roky (Kociánka [online], 2015).

Chráněné bydlení však nabízí i Česká republika, zatím jejich síť není tolik rozvinuta jako ve Spolkové republice Německo, ale nabízené služby jsou obdobné. Z rozhovorů vyplynulo, že lidé s Williamsovým syndromem by rádi bydleli samostatně, pokud by měli příležitost. Je tedy vhodné podporovat jejich zájem o osamostatnění a snažit se najít způsob, jak samostatného bydlení dosáhnout.

Přátelské vztahy

Přátelství je důležitou součástí života jedince v období mladé dospělosti a vztahy utvořené v tomto období jsou často dlouhodobé. Lidé s Williamsovým syndromem jsou velmi přátelští, navzdory tomu však mají obtíže v utváření přátelských vztahů. Přátelství bývá často povrchní a je pro ně těžké najít opravdového kamaráda. Problém může být ve snížené schopnosti udržet pozornost, ve zvýšené impulzivité nebo také ve vývojových obtížích (Williams Syndrome Association [online], 2014).

Ačkoliv literatura uvádí jinak, někteří informanti s Williamsovým syndromem jsou schopni udržovat dlouhodobý přátelský vztah jako například Elena (20 let): „*Takže, jmenuje se Eva Berger, pochází z Bovendenu a kamarádíme se už od školky. Chodily jsme spolu do školy a teď mám ještě jednu kamarádku. Jmenuje se Francesca a ta je také v mojí třídě a mě těší, že jsme kamarádky*“. Oproti tomu ostatní udržují pouze povrchové přátelské vztahy se svým okolím, jako například Magnus, 43 let: „*Ano, v dílně mám. Hodně kamarádů. V mojí skupině všechny*“. U informantů, kteří zmiňují, že mají kamaráda/kamarádku již od mateřské školy a přátelství trvá téměř dvě desítky let, není známo, zda se jedná o osoby intaktní populace nebo o osoby s nějakým druhem postižení. Nicméně tyto vztahy naplňují již zmiňované potřeby povídat si a trávit s někým volný čas, jak praví Michal, 21 let: „*Tak, že já jdu k němu a povídáme si a tak*“. Účastníky přátelských vztahů často spojuje místo bydliště a také stejná vzdělávací

instituce. Zde si můžeme povšimnout, jak je důležitá integrace do běžného vzdělávacího systému. Lidé s Williamsovým syndromem tak mohou získat velmi cenná přátelství.

Důležitý není jen vzdělávací systém, ale i chráněné bydlení a pracovní zařazení. V těchto místech mohou také vzniknout přátelství, kdy se spolubydlícími nebo s kolegy mohou jít lidé s Williamsovým syndromem „na pivo“ stejně, jako je tomu u intaktní populace. Přátelství je možné udržovat i v rámci různých skupin či neziskových organizací, jak již bylo zmíněno v podkapitole sociální inkluze. Závěrem lze říci, že sociální inkluze napomáhá úspěšné participaci ve společnosti. Je nutné začít od nejmladšího věku, kdy lidé s Williamsovým syndromem mohou být integrováni do běžných mateřských a základních škol. Poté je důležité poskytnout možnost individuálního bydlení a zařazení do pracovního procesu. Všechny tyto procesy napomáhají aktivnímu společenskému životu, který je současným trendem ve speciální pedagogice. Lidé s Williamsovým syndromem tímto potvrzují smysl inkluze do společnosti a to nejen ve školní a pracovní sféře, ale v celkovém sociálním prostředí.

5.3 Vzdělávání a kariéra

V posledním tematickém celku výzkumu se práce věnuje výchovně-vzdělávacím činnostem od mateřské školy po ukončení vzdělání a následné zařazení do pracovního procesu. Popisuje vzpomínky informantů na pobyt ve školských zařízeních a zároveň hodnotí míru inkluze. Dále jsou v tomto celku popisovány pracovní zkušenosti během života (domácí práce, praxe v rámci školy, dobrovolnické činnosti atp.). V neposlední řadě je zmíněn i postup při hledání práce a následná spokojenost po jejím získání.

Mateřská a základní škola

Mateřská škola je většinou počátkem pravidelného setkávání se s vrstevníky, ale také s dětmi mladšími i staršími (v případě heterogenních tříd). V kolektivu dětí se jedinec učí prosadit se, najít si kamarády a fungovat podle určitých společenských pravidel. Vstup do mateřské a následně základní školy je proto důležitým mezníkem v životě dítěte. Pro dítě s postižením je vstup do školy těžší z hlediska adaptace. Je pro něj často složitější odpoutání se od matky, adaptace trvá zpravidla déle než u intaktních dětí a velmi záleží na prvotním přijetí dítěte kolektivem. Čím dříve je dítě přijato do kolektivu, tím přirozenější je to pro obě strany a rodí se počátek inkluze.

U některých informantů začalo vzdělávání přirozeným začleněním do běžného kolektivu, jako například u Magnus, 43 let: „*Ne, chodil jsem do docela normální školky*“, jiní navštěvovali mateřskou školu speciální. Třicetiletý Richard se dokonce přestěhoval do většího města, aby mohl navštěvovat mateřskou školu speciální: „*Prvně jsem byl v normální školce. V Nienburgu, protože moje máma odtamtud pochází a prvně jsme bydleli v Kirchdorfu a potom, když mi zjistili, že mám Williamsův syndrom, jsme se přestěhovali do Hannoveru, protože v Nienburgu není moc možností*“.

Přirozené začlenění některých informantů probíhalo především z důvodu neexistence podpůrných opatření, kterých využíváme v současném systému, aniž by se mu věnoval asistent pedagoga. Dítě bylo nenásilným způsobem včleněno do kolektivu, aniž by se mu neustále věnoval speciální pedagog. Přítomnost asistenta pedagoga může být přínosem, ale u některých případů je vhodnější nechat integraci probíhat volně, u dětí s Williamsovým syndromem nevyjímaje. Jejich přátelskost a komunikativnost velmi dobře napomáhá dobrému začlenění.

Volba mateřské školy speciální (svobodná i nucená) má také pozitiva. Děti s Williamsovým syndromem často v dětství mívají dlouhodobé zdravotní potíže, které je mohou zpomalovat ve vývoji, a tudíž je pro ně individuální přístup více profitující. Chybí však přítomnost intaktních dětí, od kterých by se mohly učit a rychleji se vyvíjet v různých oblastech (především v sociální oblasti).

Zkušenost s přípravnou třídou mají všichni čeští respondenti: „*Já jsem chodila do nulťáku myslím, jsem šla vlastně jakoby o rok později do školy*“ (Aneta, 22 let). Především jejich rodiče si tento rok pochvalují. Jejich dětem odklad školní docházky výrazně pomohl a v této době dospěly do zralosti pro vstup do běžné základní školy. Následně všechny děti také na běžnou základní školu nastoupily, jak nadále popisuje Aneta: „*Potom jsem chodila na školu do Šumperka a měla jsem tam asistenty, jakože mně pomáhali a tak*“.

Povinná školní docházka byla velmi různorodá, někteří informanti navštěvovali speciální školy, jako například třicetiletý Richard: „*Školu pro mentálně postižené*“. Ostatní navštěvovali běžnou základní školu. Ale například Michal, 21 let, v průběhu přešel do základní školy speciální/praktické: „*Já jsem chodil do osmé a pak mi to nějak nešlo, tak mě dali k těm dětem postiženým*“. Podobnou situaci zažil i Erik, pouze Aneta dokončila základní vzdělávání v běžné třídě. Jako jediná také měla ve třídě k dispozici asistenta pedagoga. Úspěšnost integrace však často nestojí pouze na přítomnosti asistenta, ale na celkové ochotnosti učitelského sboru. Pokud se učitel snaží o kvalitní

integraci/inkluzi, v případě Williamsova syndromu je možné jí dosáhnout. Speciální školství však také má svoje přednosti. Žákům jsou k dispozici speciální pomůcky, mají dostatek času pro výuku, ale i pro odpočinek, menší kolektiv umožňuje větší individualizaci ve třídě atp. Důležitým faktorem je také „zažití úspěchu“, kdy žáci nejsou těmi nejslabšími nebo nejpomalejšími ve třídě, ale jsou rovnocenní ve srovnání s ostatními žáky. Speciální školy se však zřídka nachází v místě bydliště a je nutné do nich každý den dojíždět. To je často neekonomické pro rodinu, a navíc chybí žákovi kontakt s lidmi z okolí jeho bydliště. Ve spádových školách potkává kamarády z ulice, z místního hřiště, sportovního kroužku atd. Je tedy seznámen s bezprostředním okolím, a to mu usnadňuje orientaci a později i proces osamostatňování.

Běžná základní škola však nenesou pouze pozitiva, jak poznala Aneta: „*Ne. No, jedna holka mě jako šikanovala, ale to už je dávno jako. Nevím, co už tam bylo ale*“. Problematika šikany se často objevuje u žáků s postižením, především hovoříme-li v souvislosti s postižením mentálním. Jedná se o závažný problém a je nutné dbát na prevenci sociálně patologických jevů od počátku školní docházky. Prevencí šikany může být i včasná inkluze, kdy děti chodí společně do mateřské školy a následně do běžné třídy. Jsou tedy se situací seznámeny a tento stav berou jako přirozený. Někdy však ani inkluzivní přístup nezamezí vzniku šikany, je tedy nutné důkladné pozorování žáků z pohledu učitele a také povzbuzování žáků k okamžitému nahlašování případných incidentů. U informantů se často jednalo o mírnější formu šikany, která byla vyřešena, aniž by žák musel opustit danou třídu.

Vzdělávání žáků s Williamsovým syndromem dříve probíhalo bez speciálních podpůrných opatření a úlev ve vzdělávacím obsahu. Museli tedy absolvovat všechny předměty a splňovat veškeré nároky tehdejšího vzdělávání. Erik, 24 let, tak musel přejít na základní školu praktickou z důvodu nezvládnutí učiva: „*Tam mně vadila matematika z důvodu toho, že bylo dělení. No na tý základce to není jednoduchý, protože tam třeba máš dělení dvojciferným číslem, to jsem vůbec nechápal, o co jde, měl jsem s tím hrozně velké problémy to pochopit*“.

Situace se však mění a z tradičního modelu běžného a speciálního školství se postupně směřuje k inkluzi. Žákům je nabízena podpora v různých formách – úpravy vzdělávacího obsahu, zajištění speciálních pomůcek, přítomnost asistenta pedagoga, slovní hodnocení a další. To je velmi důležitým faktorem pro vzdělávání ve spádové škole, neboť žák je svém přirozeném prostředí a navíc nemusí být stresován tím, že nezvládá stejný učební obsah jako jeho spolužáci, podobně jako tomu bylo u Erika a

Michala. Hlavním cílem společného vzdělávání je socializace a vzdělání je poskytováno pouze do té míry, kterou jedinec zvládne. Vzhledem k tomu, že děti, žáci a studenti s Williamsovým syndromem jsou velmi přátelští lidé, jsou vhodnými účastníky inkluzivního vzdělávání. V současné chvíli jsou členové spolku Willík ve většině případů integrováni do běžné základní školy a jsou ve školním prostředí spokojeni. Inkluzivní vzdělávání však není univerzálním řešením pro všechny děti s Williamsovým syndromem. U těžších forem, u kterých se navíc může objevovat kombinace s poruchou autistického spektra, je speciální školství vhodnou volbou.

Střední škola a příprava na povolání

Střední vzdělávání bezprostředně navazuje na základní vzdělávání. Rozvíjí vědomosti, dovednosti, schopnosti a hodnoty a poskytuje širší obecné nebo odborné vzdělání. *„Střední vzdělávání dále vytváří předpoklady pro plnoprávný osobní a občanský život, vede žáky k samostatnému získávání informací, pokračování v dalším vzdělávání i k celoživotnímu učení a připravuje je pro výkon povolání nebo pracovní činnosti“* (Švarcová, I. 2008 s. 76-77). Žákům s mentálním postižením jsou v České republice určena odborná učiliště a praktické školy. Ve Spolkové republice Německo navštěvují žáci s mentálním postižením tzv. Oberstufe, která je součástí speciálních škol, typicky 10. – 12. ročník studia. Obsahovou náplní odpovídá české praktické škole.

Většina informantů je v období mladé dospělosti stále ve výchovně vzdělávacím procesu. Zatímco dvacetiletá Elena teprve dokončuje střední vzdělávání: *„Jsem teď ve 12. ročníku, to je můj poslední ročník“*, o rok starší Michal navštěvuje střední školu z důvodu nedostatku pracovních míst: *„Ne, ještě jdu na 2 roky na pekaře, teďka od září do té stejné školy, co jsem chodil na kuchaře“*. V podobné situaci se nachází i Erik, který studuje v pořadí již třetí učební obor. Příprava na povolání je velmi důležitá a především výběr vhodného zaměření je klíčový. Nabídka učebních oborů je však poměrně omezená, zvláště jsou-li studenti s Williamsovým syndromem limitováni narušenými motorickými schopnostmi. Je tedy vhodné konzultovat výběr střední školy s poradenským zařízením nebo s výchovným poradcem.

Spokojenost s výběrem školy je zřetelná především u Erika: *„Zatím jsem spokojený. Mně tam nic nevádí, obědy mi tam chutnají. Akorát to vstávání je takové náročnější, protože už tam vlastně v osm musíme být, takže to znamená, že já musím už o půl šesté jet“*. Problémem může být dostupnost střední školy. Ty se často nenachází v bezprostřední blízkosti bydliště osob s postižením. V tomto věku vše závisí na míře

samostatnosti studentů, zda jsou schopni dojíždět sami do školy nebo budou vyžadovat podporu rodičů, případně asistentů. Dojíždění do školy však může napomoci pozdějšímu osamostatnění.

Lidé s Williamsovým syndromem vnímají školní výuku jako spousta běžných studentů. Důležitější než učivo je pro ně kvalita stravování či atraktivnost výuky: „*Učíme se čtení, počítání a spolupráci, dobře naslouchat a neusnout, když něco vysvětlují. No a dobře se zapojují*“ (Elena, 20 let). Nedílnou součástí jsou také spolužáci a kamarádi, se kterými si mohou popovídat. Většina z nich našla ve svých třídách přátele, a tudíž se do školy těší a jsou v ní spokojeni.

V rámci přípravy na povolání jsou často povinné praxe v různých časových rozpětích. Mohou být například každý druhý týden v rámci školního roku nebo se může jednat o souvislou dlouhodobou praxi, kterou absoluuje i čtyřiatřicetiletý Erik: „*Ted'ka vlastně chodím. Jak chodím na to zahradnictví tak my tam různě děláme různé úpravy, zaléváme, děláme do květináčů*“. Během praxe získají studenti povědomí o tom, co práce v jejich zvoleném oboru přináší a zda je tato práce pro ně vhodná. Například Elena pochopila, že zaměstnání ve stravování nebude správnou volbou: „*Protože jsem byla v jedné Kantýně a to nebylo dobré.*“ a raději by se věnovala ručním pracím.

V období středoškolského vzdělávání je možné využít tranzitního programu. Ačkoliv nikdo z respondentů s tímto programem zkušenost nemá, shledává jej autorka velmi nápomocným při přechodu ze školní docházky do pracovního procesu. Kromě praxe a dobrovolnických prací, o kterých bude zmínka později, lze využít zkušeností z domova. Informanti pomáhají s domácími pracemi, a ty mohou být přínosné pro uplatnění na pracovním trhu: „*Když jsem dělal toho kuchaře, tak jsem třeba tátovi pomáhal v práci nebo tak. Když bylo potřeba třeba o sobotách a nedělích*“ (Michal, 21 let). Zkušenosti z domova mohou být uplatněny v různých oborech, lze zmínit například úklidové práce, pomocné práce, pečovatelské práce, výpomoc v obchodech, výpomoc v restauracích atp. Často se jedná o úkony, které jedinci s Williamsovým syndromem dobře znají, neboť je provádí od malička, jako například Elena: „*Ano, uklízím svůj pokoj a řádně, také moje oblečení ve skříni poskládat a uklízím a vysávám. Umývám okno občas, když je tam prach*“. Čím déle tyto činnosti vykonávají, tím se zvyšuje jejich rychlost a efektivnost a také se zvyšuje možnost uplatnění.

Příprava na povolání je nedílnou součástí života osob s Williamsovým syndromem. V místech, kde je nedostatek pracovních míst je trendem zůstat ve školním vzdělávání co nejdéle, aby měly osoby s postižením smysluplnou náplň dne.

Díky tomu mohou studenti získat zkušenosti z několika oborů, které jim později pomohou v hledání práce. Praxe v rámci studia je významným zdrojem empirie, kdy lidé s Williamsovým syndromem mohou zjistit, co je opravdu baví a následně potenciální zaměstnavatel tak může ocenit jejich oborové zkušenosti.

Je nezbytné neustále hledat možnosti pracovního uplatnění, ačkoliv člověk stále navštěvuje střední školu. Po jejím ukončení může být totiž pozdě. Již během studia by studenti s Williamsovým syndromem měli využívat podpůrných programů pro zařazení na trh práce a navštěvovat agentury podporované zaměstnávání, aby mohli plynule přejít ze vzdělávání do zaměstnání. Při výběru povolání je nutné přihlížet ke schopnostem jedinců, ale také k jejich zájmům. Důležité není jen pracovní uplatnění, ale i radost člověka z vykonané práce.

Pracovní zkušenosti a zaměstnání

Nástup do zaměstnání by měl být plynulý ihned nebo v krátké době po ukončení školní docházky. V rámci zaměstnání je možné uplatnit se na otevřeném trhu práce, avšak lidé s postižením se většinou uplatňují na chráněném trhu práce. Pro osoby s mentálním postižením je typické pracovat v chráněné dílně, u těžších stupňů v sociálně terapeutických dílnách. Dalšími příklady mohou být i chráněná pracovní místa, brigády či dobrovolnické činnosti.

Dobrovolnické činnosti se v minulosti věnoval Erik, 24 let, který pracoval na výstavě společně se svojí sestrou: „*Ano, dělal jsem s tebou, byl na takový organizaci, která jsme jmenovala chodicilide.cz, bylo to pro handicapovaný lidi. Třeba když špatně vidí tak, aby měli nějakou orientaci a tak*“. Zde dělal asistentské práce u disciplíny po osoby se zrakovým postižením – showdown. V současnosti se pouze Aneta, 22 let, věnuje dobrovolnictví a navštěvuje domov pro seniory: „*Ted'ka chodím k jedné paní, jsem dobrovolnice. Do Šumperka, do domova důchodců. A ona vlastně jako nemůže vůbec hýbat tělem, jenom jako hlavou. Takže si povídáme a třeba na vozičku ji vezu a je to super*“. V domově pro seniory měla Aneta původně praxi v rámci studia oboru zdravotní pečovatel. Po ukončení dalšího studia praktické školy nenašla žádnou práci, a tak začala chodit jako dobrovolnice do tohoto domova. V současné chvíli dochází do domova jedenkrát týdně, ale chtěla by docházet častěji, protože nemá žádné školní povinnosti. Je tam spokojená a vyhovuje jí, že je v kolektivu dalších lidí: „*Mě to baví prostě. Povídám si s ostatníma a furt se smějeme*“.

Dobrovolnictví je často jedinou činností osob s postižením, pokud nemohou najít

žádné jiné uplatnění. Lidé bez práce tak mohou dělat smysluplnou činnost, jako je pomáhání seniorům atp. Aneta dělá společnost osamělé seniorce, povídá si s ní a bere ji na procházky. Sama tím získává po ukončení školní docházky určitou náplň dne a aktivitu. To je velmi důležité, aby její osobnostní vývoj nedosahoval regrese a úpadku. Skutečnost, že by chtěla docházet do domova častěji, značí, že ji práce opravdu naplňuje. Časem, až se více zaučí, by třeba mohla získat práci alespoň na částečný úvazek nebo dlouhodobou brigádu.

Organizaci brigády řešil v době výzkumu právě Erik: „*No totiž, my jsme, já jak to mám. Ted'ka jsem byla dva dny škola, tři dny praxe. Ted'ka půjdu do školy a příští týden půjdu do praxe, ale ještě zařizujeme práci, abych mohl chodit uklízet. Jenomže nevím, jestli to půjde, jestli budu moct. On totiž tat'ka volal do školy panu třídnímu mýmu a zkusil to nějak domluvit. A pan učitel že se zkusí s vedením domluvit a dá mně vědět*“. Jedná se o brigádu v úklidové firmě. Tu sehnal prostřednictvím agentury podporovaného zaměstnávání. V danou chvíli řešil, zda mu škola umožní individuální vzdělávací plán na jeden den v týdnu, aby mohl chodit na brigádu. U intaktních studentů by tento postup pravděpodobně nebyl schválen, jedná-li se o člověka s postižením, je na místě zvážit jeho šance na budoucí uplatnění. V případě Erika se jedná o poslední ročník, který má rozložený do dvou let a schválení individuálního vzdělávacího plánu by pro něj znamenalo velký posun na cestě k profesní kariéře. Erik nakonec začal docházet do firmy v sobotu, po několika měsících však musel brigádu ukončit z časových důvodů.

Práce formou brigády je vhodná pro studenty obecně, studenty s Williamsovým syndromem nevyjímaje. Podobně jako u dobrovolnických prací se naučí určitému pracovnímu řádu, který je velmi cenný při ucházení se o místo. Zkušenosti jsou vždy vítány a usnadňují vstup na trh práce. Finanční odměna je též pozitivním prvkem brigády. Člověk získá alespoň částečné povědomí o hodnotě peněz a je zase o krok blíže k samostatnému životu.

Richard a Magnus jsou zaměstnanci chráněné dílny. Třicetiletý Richard pracuje jako zahradník, ale jeho zaměstnání nebylo vždy v tomto oboru: „*A prvně jsem šel do truhlářské dílny. No a pak už jsem nechtěl zůstat v truhlářství. A pak jsem slyšel, že existuje jedna zahradnická skupina a moje máma mi taky trošku poradila. Řekla mi, že bych to měl vyzkoušet a vlastně od té doby jsem v zahradnickém oddělení. A jak jsem řekl, opravdu mě to moc baví tam pracovat*“. Naproti tomu Magnus, 43 let, pracuje jako kontrolor jakosti: „*Děláme tam všechno. V chráněné dílně dělá každý něco, já skládám,*

ostatní pracují se stroji. A dělají takové šrouby“. Jeho úkolem je prohlédnout součástky, zda jsou v pořádku, a smontovat je. V této dílně pracuje okolo 120 zaměstnanců. Je zde několik oddělení, kde je možné pracovat. Například Magnus pracuje v oddělení, kde v současné době montují hasicí přístroje pro firmu, od které odkoupili zakázku. Všechny součástky je potřeba zkontrolovat, složit a nakonec seskládat do kompletního hasicího přístroje (viz obrázek 1).



Obr. 1: Hasicí přístroj - výrobek chráněné dílny

Chráněná dílna nejprve odkoupí součástky a po zhotovení zakázky prodá hotové výtvary zpět firmě. Zakázky se snaží dílna zhruba každého půl roku měnit, aby práce nebyla příliš stereotypní. Podobný princip nákupů zakázek prováděla i speciální škola v Ludwigsburgu, která odkupovala suroviny pro tvorbu müsli a v rámci tzv. „pracovních dnů“ je mlela a míchala. Následně část prodávala svým žákům jako svačkový balíček a zbylou část zpět firmě, od které suroviny koupila.

Zajímavým oddělením dílny je oddělení pro osoby s těžkým postižením. Ty fungují podobně jako české sociálně terapeutické dílny. Zde se lidé věnují manuálním i vzdělávacím činnostem, které je rozvíjí. Mají zde prostor pro odpočinek a terapii v místnosti zvané Snoezelen. Také se věnují praktickým činnostem, jako je například skartování papíru, příprava pokrmů a další velmi jednoduché úkony.

Jak vysvětloval jeden ze zaměstnanců chráněné dílny, německé chráněné dílny velmi úzce spolupracují mezi sebou navzájem, dále s agenturami podporovaného zaměstnávání, ale také s firmami, které hojně zaměstnávají osoby s postižením. Vždy se snaží hledat co nejvhodnější místo pro daného jedince dle jeho potřeb. Spolupracují s chráněnými bydleními a vyhovují žádostem klientů, kteří například chtějí bydlet ve stejném místě, kde se nachází dílna apod. Spolupráce funguje i obráceně. Firma si zadá požadavky na zaměstnance a dílna nebo agentura vyhledá vhodného kandidáta na tuto pozici. Z počátku je samozřejmě poskytnut asistent a později se zaměstnanec se zaměstnavatelem dohodne, zda jsou obě strany spokojeny. Pokud ano, zaměstnanec na této pozici zůstává, pokud ne, hledá se optimální řešení této situace.

Jak vyplynulo z rozhovorů, jedinci aktivně zapojeni do pracovního procesu jsou spokojeni v zaměstnání a snaží se vidět pozitiva práce. Například Richard je spokojen se svojí prací zahradníka, neboť je celý den venku a pobyt na čerstvém vzduchu je zdravý. Navíc pozitivně vnímá i svého zaměstnavatele: „*Ano, mám skvělého šéfa a jsem rád a šťastný a pyšný, že mám takovou skvělou práci*“ (Richard, 30 let). Magnus, 43 let, oceňuje dlouhodobou spolupráci s dílnou a její dostupnost ke svému bydlišti: „*Deset let. Jsem moc spokojený*“. Oba je práce moc baví, ačkoliv jejich vysněná práce to není. Raději by se věnovali práci, která více souvisí s jejich koníčky: „*Vysněné povolání? Ano, něco s mojí hudbou, kterou mám rád*“ (Magnus, 43 let); „*Vysněnou práci? Jednou bych chtěl pracovat s auty*“ (Richard, 30 let). Propojení koníčku a práce je ideálním pracovním místem, k jeho naplnění však dochází zřídka i u běžné populace.

Příkladem, že vysněnou práci může být prakticky cokoli je Erik, 24 let: „*Třeba takový záchránář, hasič, traktorista, kombajnista, takový ty velký jako úplně hrozně velký sny*“. Lidé však mohou mít vysněná povolání, která jsou nereálná, jako například u Erika. Oproti tomu Aneta je spokojená se svojí prací dobrovolnice v domově pro seniory a považuje ji za ideální zaměstnání. Michal nemá žádné vysněné povolání a Elena by ráda pracovala se dřevem nebo kovem a věnovala se rukodělným pracím.

Závěrem lze shrnout, že informanti se zatím stále připravují na povolání, někteří z nich se věnují dobrovolnictví a brigádě a ostatní pracují na chráněném pracovním trhu. Celkově jsou s aktuálním stavem spokojeni a snaží se hledat pozitiva současného stavu. Při cestě kariérou jim pomáhali především rodiče, ať už se jednalo o výběr školy, práce nebo konkrétní přípravu na jejich povolání. Připravovali je mimo jiné i domácími pracemi, které musí všichni informanti vykonávat. Ty však mohou být zdrojem jejich pracovního uplatnění podobně jako u Erika, který určitou dobu pracoval jako brigádník

v úklidové firmě. Veškeré znalosti a schopnosti tak mohou být využity na pracovním trhu.

Důležitým prvkem, který byl zmíněn ve výzkumu, je spokojenost a pýcha osob s Williamsovým syndromem na to, že pracují a že mají dobrou práci. Své práce si váží a lze vyčíst, že lidé s Williamsovým syndromem opravdu chtějí pracovat a velmi často jsou i poctivými a pečlivými zaměstnanci. Naším úkolem je najít jim vhodné pracovní uplatnění, přičemž můžeme přitom využít různých podpůrných programů. Ačkoliv se může situace zdát neuspokojivá, je nutné nevzdávat se a neustále se snažit hledat smysluplné trávení denního režimu dospělých osob s Williamsovým syndromem.

5.4 Závěry výzkumu a doporučení pro praxi

Cílem diplomové práce bylo odpovědět na otázku „*Jak participují osoby s Williamsovým syndromem v české a německé společnosti?*“. Participace je složitý proces, který je těžko měřitelný. Obecně je však participace pojímána jako indikátor zdraví, pohody a pozitivního sociálního chování. Lidé s Williamsovým syndromem bez ohledu na zemi původu vnímají své zdraví jako na relativně dobré úrovni, ačkoliv se obávají zdravotních komplikací spojené s jejich onemocněním srdce. Více než o svoje zdraví se však obávají o zdraví svých blízkých. Životní pohodu vnímají jako velmi dobrou. Jsou spokojeni se svým životem a přáli by si změnit pouze drobnosti. Do pozitivního sociálního chování lze zařadit aktivní společenský život a zapojení do pracovního procesu. V těchto oblastech dosahuje participace průměrné míry. Lidé s Williamsovým syndromem jsou však pozitivně laděni a i v této oblasti jsou převážně spokojeni.

Cílem výzkumu nebylo hodnotit průběh výzkumu, ale je nutné vyzdvihnout některé poznatky. Ačkoliv lidé s mentálním postižením mají většinou defekt obsahu řečového sdělení jako je například nedostatečná schopnost rozumění či malá zásoba (Valenta, M. 2014), lidé s Williamsovým syndromem jsou výjimkou. Během rozhovoru se soustředili na kladené otázky, byli schopni přesně odpovídat a navíc byly jejich odpovědi často velmi obsáhlé. Patrné je určité vytváření příběhů, především u témat, která jsou informantům blízká a zřejmý je i detailní popis situací. Lidé s Williamsovým syndromem tak potvrdili, že mají velmi dobré verbální schopnosti, jak je uváděno v literatuře a poskytli tak velice přínosné informace.

Jaká jsou životní přání a očekávání osob s Williamsovým syndromem?

Lidé s Williamsovým syndromem jsou převážně spokojeni se svými životy. Přemýšlí spíše o současnosti než o budoucnosti a jediným přáním, které bylo ve výzkumu zjištěno, je najít si partnera nebo partnerku, se kterým/ktou by mohli trávit volný čas. Mimoto lidé s Williamsovým syndromem nevyjádřili nějaké zvláštní touhy v životě. Po velkých změnách také netouží. Tento fakt je také podmíněn i specifickým vycházejícím z jejich postižení. Lidé s mentálním postižením mají rádi řád a změny je naopak spíše vyvádějí z psychické pohody. Dospělí lidé s Williamsovým syndromem jsou schopni reagovat na drobné změny v životě, ale sami je nevyhledávají.

Životní sny informantů se pohybují v oblasti hudby a také dopravy. Rádi by se věnovali hudbě i jako svému povolání. Velmi specifický je však u Williamsova syndromu zájem o dopravní prostředky. Životními sny informantů jsou touhy svézt se ve Ferrari, v záchranném autě nebo letět nadzvukovou stíhačkou. Pro běžnou populaci jsou tato přání nezvyklá, ale je obecně známo, že takové věci jedince s Williamsovým syndromem fascinují. Zatím nebylo zjištěno proč, ale je pravděpodobné, že fascinace vzniká na základě zvuku, který zmíněné dopravní prostředky vydávají. Chlapci si v dětství hrají s autíčky jiným způsobem než většina ostatních dětí. Ty si vezmou auto a posílají jej kamarádům či jezdí po různých površích, zatímco děti s Williamsovým syndromem raději točí jejich kolečky a poslouchají jejich zvuk. Fascinace z dětství pravděpodobně přetrvává do dospělosti. Nejedná se však o nic nenormálního, většina lidí má svá potěšení, která jim dělají radost.

Oblast životních přání lze shrnout tím, že je dobré plnit drobná přání, aby byli lidé s Williamsovým syndromem spokojeni, ale na druhou stranu se nesnažit splnit úplně vše. Lidé si pak často přestanou vážit toho, co mají, a to je jev nežádoucí. Informanti se naučí, že některá přání jsou nesplnitelná a jsou tu pouze proto, aby o nich mohli snít.

Jak tráví lidé s Williamsovým syndromem volný čas v německých zemích a v České republice?

Volný čas tráví lidé s Williamsovým syndromem často se svojí rodinou, nejen s tou nejbližší, ale i vzdálenější. Často pomáhají svým rodičům a prarodičům při různých domácích pracích a dalších činnostech. Věnují se také svým zájmům a to především hudbě. Hrají na rozličné hudební nástroje nebo hudbu poslouchají a

vyhledávají mimo jiné i na internetu. Mezi další koníčky patří zájem o hasičská či záchranářská technika, dopravní prostředky, návštěvy kin nebo divadel, pobyt venku, cestování, čtení, sledování televize a především komunikace. Lidé s Williamsovým syndromem si velmi rádi povídají a povídání si s rodinou, dalšími blízkými a známými je pro ně nejčastější náplní volného času.

Další častou aktivitou je hra na počítači. Nejen že vyhledávají hudbu, ale také hrají hry a využívají sociální sítě ke kontaktu s dalšími lidmi. To je dobré pro jejich psychickou pohodu i rozvoj. Počet hodin strávených na počítači by však neměl dominovat v jejich volnočasových aktivitách. Lidé s Williamsovým syndromem by měli více času investovat do pohybových aktivit, jako je plavání, zdravotní tělocvik nebo alespoň procházky po okolí bydliště nebo v přírodě. Pohybová aktivita je velmi důležitá při prevenci civilizačních chorob. Srdeční vada sice osoby s Williamsovým syndromem převážně neohrožuje na životě, ale ve spojení s nezdravým životním stylem by mohla napomáhat srdečním onemocněním a infarktu myokardu. Je tedy nutné myslet na zdravější způsob života a zařadit pohybové aktivity do každodenního života.

Dále by bylo vhodné omezit čas strávený pouze s nejbližší rodinou. Okruh lidí by se měl rozšířit i o kamarády z místa bydliště, ze školy a ze zaměstnání. Lidé s Williamsovým syndromem tak nebudou příliš závislí na svých nejbližších, což se jeví jako problém při náhlých změnách. S přibývajícím věkem informantů přibývá i věk jejich rodinných členů a je tedy dobré neulpívat pouze na nich.

Smysluplné trávení volného času nabízí různé neziskové organizace. V České republice se jedná například Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením, ve Spolkové republice Německo existuje například Lebenshilfe, které pořádají širokou škálu kurzů a další volnočasových aktivit, jež jsou pro osoby s Williamsovým syndromem vhodné. Nejen z hlediska kvalitní náplně volného času, ale také z hlediska nezávislosti na nejbližší rodině by bylo příhodné využívat jimi poskytovaných služeb. Volba služeb by však měla vždy vycházet ze zájmů a potřeb konkrétního jedince.

Jak vnímá jedinec s Williamsovým syndromem své místo v rodinném prostředí v českém a německém kontextu?

Rodina je pro osoby s Williamsovým syndromem nejdůležitějším prvkem jejich života. Tráví s rodinou převážnou většinu času a za blízkou rodinu považují i vzdálenější příbuzné. Vlastní rodinu však lidé s Williamsovým syndromem nemají a ani neplánují. Partnera či partnerku by si přáli, ale děti ne. Podobně situaci vidí informanti,

kteří trvalý vztah mají. Uvědomují si, že jejich dítě by mohlo mít také Williamsův syndrom, což by znásobilo již tak náročnou starost o dítě, kterou by pravděpodobně, jak sami pravili, nezvládli. Potřeba životního partnera, se kterým by mohli sdílet volný čas a povídat si, je však velká. Nicméně příležitostí potkat dlouhodobého partnera je obtížné u intaktní populace, u osob s postižením je příležitostí ještě méně. Partnera je možné najít ve škole, v zaměstnání, při volnočasových aktivitách nebo také na setkáních spolků, jak tomu bylo u jednoho páru. V současné době je možné najít partnera prostřednictvím „seznamky“ na internetu, je zde však namístě být velmi opatrný, aby nebyl jedinec zneužit.

Velkým tématem se jeví vyrovnávání se s krizovými situacemi v rodině a to především se závažnými onemocněními nebo úmrtími blízkých osob. Lidé s Williamsovým syndromem mají zvýšenou potřebu o situaci mluvit a tím se po svém vypořádávají s danými okolnostmi. Pro ostatní členy rodiny může být náročné neustále hovořit o stavech, se kterými se také snaží vyrovnat. Vyhledání pomoci psychologa je v těchto situacích optimálním řešením pro obě strany. Odborná pomoc v náročné situaci může pomoci všem zúčastněným a napomoci smíření se s nemocí/úmrtím.

Připravit osobu na případné úmrtí v rodině je nelehký úkol, ale neměl by být přehlížen. Je nutné vysvětlit, že jednou může jedinec zůstat sám a musí se o sebe umět postarat. Je dobré mít někoho z rodiny nebo asistenta, který v takovém případě člověku pomůže. Úkolem rodičů je však naučit své dítě co největší zodpovědnosti a samostatnosti. Vhodné je co nejdříve najít chráněné bydlení, kterých je v České republice nedostatek. Tradice chráněných bydlení je v Německu dlouhodobější záležitostí a děti s postižením jsou vychovávány k samostatnému bydlení. V České republice se situace zlepšuje, ale poskytovatelů chráněného obydlí je málo. Rodiče osob s postižením by však měli projevovat zájem o podporované bydlení a uplatňovat práva svého dítěte na samostatný život a inkluzi do společnosti. Pomoci mohou různé spolky, sdružení či peněžní granty, ale v současné chvíli je to především na aktivitě rodičů. Aktuální nedostatek volných míst by měl být řešen i obcemi a kraji, avšak při nedostatku podnětů od rodičů neprojevují obce a kraje přílišný zájem o navyšování míst k bydlení. Ačkoliv je to velmi náročné, rodiče by však při neúspěchu neměli vzdávat svoji iniciativu, neboť jednou se jim jejich úsilí vyplatí.

Jak probíhá vzdělávací a pracovní činnost jedinců s Williamsovým syndromem v České republice a ve vybraných zemích Spolkové republiky Německo?

Vzdělávání žáků s Williamsovým syndromem probíhá formou integrace i zařazením do speciálních škol. Obě tyto formy mají svá pozitiva, podle kterých rozhodují rodiče o zařazení svých dětí do povinné školní docházky. Vzdělávání probíhalo velmi podobně v obou zemích, někteří informanti zažili nepříjemné chvíle ve škole, ale většina z nich vzpomíná na školu v dobrém. Škola je místem sociálního setkávání, které žákům s Williamsovým syndromem vyhovuje. Někdy je tendencí zůstat ve výchovně vzdělávacím procesu co nejdéle, neboť je nedostatek pracovních míst. Toto řešení není optimální, ale jeví se jako lepší varianta smysluplného denního režimu.

Z výzkumu vyplynulo, že lidé s Williamsovým syndromem chtějí pracovat a někteří dokonce práci hledali, zatím však neúspěšně. Věnují se však i dobrovolnictví a brigádám, což je první krok k získávání pracovních zkušeností a hledání vhodného zaměstnání. Osoby, jež jsou zaměstnány, vyjadřují pýchu a spokojenost ze svého zaměstnání a potvrzují tak důležitost pracovního uplatnění. Nejedná se o pouhé potvrzení normality, ale o určitou seberealizaci a náplň života. Neméně důležitým aspektem zaměstnání je i finanční odměna, která umožňuje lidem s Williamsovým syndromem získat nezávislost a osamostatnit se od rodičů. Získání samostatnosti je symbolickým zakončením úspěšné sociální inkluze, o kterou speciální pedagogika usiluje.

Lidé s Williamsovým syndromem jsou příkladem toho, že inkluze má smysl. S inkluzí je nutné začít co nejdříve a pokračovat až do dospělého věku. Výzkum prokázal, že informanti si váží svého zaměstnání a chtějí se podílet na aktivních produktivních i sociálních činnostech. Je teď na společnosti, aby inkluzi podpořila a poskytla co nejvíce možností pro aktivní participaci. Dobrým krokem se jeví například plánované změny ve školském zákoně a v zákoně o zaměstnanosti. Školský zákon nově nabízí systém podpory žákům se speciálními vzdělávacími potřebami, kterých mohou lidé s Williamsovým syndromem využívat. V zákoně o zaměstnanosti se zvažují změny o lepším zvýhodnění firem, které zaměstnávají osoby s postižením, jež by mohly napomoci širšímu uplatnění na trhu práce. Tyto změny však nenastanou, pokud intaktní populace neuvěří, že inkluze má smysl a nezačnou se sami snažit o sociální inkluzi všech osob, ať už s postižením či jinými odlišnostmi.

Závěr

Diplomová práce se zabývala participací osob s Williamsovým syndromem v České republice a ve Spolkové republice Německo. Zaměřovala se na dospělé jedince a vycházela z rozhovorů s informanty. Hlavním záměrem bylo zjistit, jak oni sami vnímají svoje začlenění do společnosti a zda by v některých životních oblastech požadovali změnu.

Teoretická část se věnuje vymezení termínu vzácná onemocnění a popisem jejich dvou zástupců – Williamsově syndromu a syndromu duplikace 7q11.23. Charakterizuje jejich hlavní příznaky a porovnává kognitivní profil u obou onemocnění. Další kapitola je zaměřena na rodinné a sociální vztahy, kde je definován koncept participace a psychologické aspekty rodin s dítětem s postižením. Druhá kapitola se také zaměřuje na rodinnou a sociální podporu v obou zemích. Třetí kapitola vymezuje vzdělávací a produktivní činnosti z pohledu vzdělávání a pracovního uplatnění osob s Williamsovým syndromem v České republice a ve Spolkové republice Německo. Popisuje také aspekty inkluzivního vzdělávání.

Empirická část se věnuje metodologickým náležitostem jako je popis výzkumného projektu, stanovení cílů a metod výzkumu. Popisuje techniky sběru dat a realizaci výzkumu. Poslední kapitola interpretuje data získaná z rozhovorů týkající se oblastí sociální inkluze, rodinné a sociální vztahy a vzdělání a kariéra. Zahrnuje také závěry výzkumu a doporučení pro praxi.

Cílem diplomové práce bylo identifikovat potřeby participace ve společnosti z pohledu osob s Williamsovým syndromem a popsat možnosti jejich zařazení do společnosti v České republice a ve vybraných zemích Spolkové republiky Německo. Z výzkumu vyplynulo, že lidé s Williamsovým syndromem jsou převážně spokojeni se svými životy. K úplné spokojenosti v životě některých chybí životní partner/ka, se kterým/kterou by mohli trávit volný čas a povídat si. Někteří informanti vnímají nedostatek pracovního uplatnění jako bariéru v aktivní participaci. Z rodinného hlediska je nutné věnovat více pozornosti potřebám osob s Williamsovým syndromem, především při překonávání krizových situací. V těchto situacích je vhodné zvážit i pomoc odborníků.

Získaná data slouží především pečujícím osobám o jedince s Williamsovým syndromem a spolku Willík, který sdružuje osoby s Williamsovým syndromem a jejich rodiny. Nadále mohou sloužit dalším lidem či odborníkům, spolupracujícím s osobami

s Williamsovým syndromem, ale také s jedinci s odlišným vzácným nebo mentálním postižením. Doporučením pro následující výzkum je zahrnout další vzácná onemocnění do šetření v otázce míry participace a následně porovnat potřeby informantů a případně navrhnout opatření při odstraňování bariér v procesu sociální inkluze.

Shrnutí

Diplomová práce se zabývala společenskou participací osob s Williamsovým syndromem. Teoretická část se věnovala vzácným onemocněním, rodinným vztahům a inkluzivnímu vzdělávání. Praktická část popisovala metodologii výzkumného projektu a interpretovala data získaná výzkumem.

Cílem práce bylo identifikovat potřeby společenské participace z pohledu osob s Williamsovým syndromem a popsat možnosti jejich zařazení do společnosti. Výzkumu se účastnilo celkem šest informantů z České republiky a z vybraných zemí Spolkové republiky Německo. Jednalo se o dospělé jedince a práce byla zaměřena na pohled osob s Williamsovým syndromem na danou problematiku. Získaná data byla rozčleněna do tří hlavních oblastí – sociální inkluze, rodina a sociální vztahy a vzdělávání a kariéra. V závěru praktické části byla data shrnuta a byla navržena doporučení pro praxi.

Summary

The master thesis dealt with the social participation of people with Williams Syndrome. The theoretical part was focused on rare diseases, relationships among relatives and inclusive education. The practical part described research project methodology and interpreted gained data.

The aim of the thesis was to indentify the needs of social participation from the Williams Syndrome people view and to describe the active participation opportunities. Overall six people from the Czech Republic and particular states of the Federal Republic of Germany participated in the research. Informants were adults and the thesis was focused on their insight of the topic. Gained data were divided into three parts – social inclusion, family and social relationships and education and career. In the outcome of the thesis the data were concluded and recommendations were outlined.

Seznam použité literatury

BARTOŇOVÁ, Miroslava, Barbora BAZALOVÁ a Jarmila PIPEKOVÁ. *Psychopedie: texty k distančnímu vzdělávání*. 2. vyd. Brno: Paido, 2007, 150 s. ISBN 978-80-7315-161-4.

BARTOŇOVÁ, Miroslava a Marie VÍTKOVÁ. *Vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami VII: Education of pupils with special educational needs VII*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2013, 418 s. ISBN 978-80-7315-246-8.

BARTOŇOVÁ, Miroslava a Marie VÍTKOVÁ. *Vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami IV.: Education of pupils with special educational needs IV*. 1. vyd. Brno: Paido, 2010, 384 s. ISBN 978-80-7315-201-7.

BARTOŇOVÁ, Miroslava a Marie VÍTKOVÁ. *Vzdělávání se zaměřením na inkluzivní didaktiku a vyučování žáků se speciálními vzdělávacími potřebami ve škole hlavního vzdělávacího proudu: Education focusing on inclusive didactics and teaching pupils with special educational needs in mainstream schools*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2014, 279 s. ISBN 978-80-210-6678-6.

BELL, Judith. *Doing your research project: a guide for first-time researchers in education, health and social science*. 4th ed. Maidenhead, Berkshire, England: Open University Press, 2008, xv, 267 p. ISBN 03-352-1504-1.

BREEN, Ann. *Angels at our table*. Dublin: Original writing, 2007. ISBN 978-190-6018-221.

BUNDESVERBAND WILLIAMS-BEUREN-SYNDROM E.V. *Das Williams-Beuren-Syndrom: Eine Einführung für Eltern*. Bundesverband Williams-Beuren-Syndrom e.V., 2015.

BUNDESVERBAND WILLIAMS-BEUREN-SYNDROM E.V. *Wir über uns: Zeitschrift des Bundesverbandes Williams-Beuren-Syndrom e.V.* Garching, 2010, (35).

ČÁBALOVÁ, Dagmar. *Pedagogika*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2011, 272 s. Pedagogika (Grada). ISBN 978-802-4729-930.

Časopis lékařů českých. Praha: Česká Lékařská Společnost Jana Evangelisty Purkyně, 2002, **141**(20). ISSN 0008-7335. (1)

ČERNÁ, Marie. *Česká psychopedie: speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. Vyd. 1. Praha: Karolinum, 2008, 222 s. ISBN 978-80-246-1565-3.

Das Williams-Beuren-Syndrom: Schilderungen aus dem Alltag. Norderstedt: Books on Demand GmbH, 2006. ISBN 38-334-6755-X.

- DIMITRIADI, Sophia. *Diversity, special needs and inclusion in early years education*. New Delhi: SAGE Publications India Pvt Ltd, 2014, 226 s. ISBN 978-935-1500-292.
- DOLEŽEL, Rudolf a Marie VÍTKOVÁ. *Zaměstnávání osob se zdravotním postižením: příručka pro zaměstnavatele k projektu OPR LZ 3.1. "Aktivizační a vzdělávací centrum"*. Brno: Paido, 2007, 125 s. ISBN 978-80-7315-143-0.
- EUROPEAN AGENCY FOR DEVELOPMENT IN SPECIAL NEEDS EDUCATION. *Participation in Inclusive Education: A Framework for Developing Indicators*. Odense: European Agency for Development in Special Needs Education, 2011, 54 s. ISBN 978-87-7110-227-7.
- EKINS, Alison a Peter GRIMES. *Inclusion: developing an effective whole school approach*. Maidenhead, Berks: McGraw Hill Open University Press, 2009, 162 p. ISBN 9780335236046.
- FRIEDMANN, Zdeněk. *Profesní orientace žáků se speciálními vzdělávacími potřebami na trhu práce*. Brno: Muni press, 2011, 314 s. ISBN 978802105602.
- GAVORA, Peter. *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido, 2010. ISBN 978-80-7315-185-0.
- HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2005, 407 s. ISBN 80-736-7040-2.
- HILGENBERG, Martina. *Sprich mit mir mit Hand und Mund 1*. Auflage. Berlin: Pro Business, 2011. ISBN 978-386-8059-168.
- LECHTA, Viktor. *Základy inkluzivní pedagogiky: dítě s postižením, narušením a ohrožením ve škole*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2010, 435 s. ISBN 978-80-7367-679-7.
- MICHALÍK, Jan. *Metodika práce se žákem se vzácným onemocněním*. Čáslav: Studio Press pro Společnost pro MPS, c2012, 135 s. ISBN 978-80-86532-28-8.
- MICHALÍK, Jan. *Rodiče a dítě se zdravotním postižením (nejen) na základní škole: speciální vzdělávací potřeby dětí a žáků se vzácnými onemocněními*. Vyd. 1. Čáslav: Studio Press pro Společnost pro MPS, 2013, 150 s. ISBN 978-80-86532-29-5.
- MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2006, 332 s. ISBN 80-247-1362-4.
- MOLFESE, Denis L. (ed.). *Developmental Neuropsychology*. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, 2003. 23. ISSN 8756-5641.
- MOLFESE, Denis L. (ed.). *Developmental Neuropsychology*. 36. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, 2011. ISSN 1532-6942.

MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ. Národní akční plán pro vzácná onemocnění na léta 2012 - 2014. *Část III. materiálu č.j. 712/12.* 2012.

MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ. Národní strategie pro vzácná onemocnění na léta 2010-2020. *Část III materiálu č.j. 593/10.* 2010.

MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ. Zpráva o plnění úkolů vyplývajících z Národního akčního plánu pro vzácná onemocnění na léta 2012 - 2014 a Národní akční plán pro vzácná onemocnění na léta 2015 – 2017. *Část III. materiálu č.j. 69/15.* 2015.

OPATŘILOVÁ, Dagmar a Lucie PROCHÁZKOVÁ. *Předprofesní a profesní příprava jedinců se zdravotním postižením.* 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2011, 159 s. ISBN 978-80-210-5536-0.

OPATŘILOVÁ, Dagmar a Zita NOVÁKOVÁ. *Raná podpora a intervence u dětí se zdravotním postižením: Early support and intervention for children with disabilities.* 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2012, 321 s. ISBN 978-80-210-5880-4.

OŠLEJŠKOVÁ, Hana a Marie VÍTKOVÁ. *Východiska, podmínky a strategie ve vzdělávání žáků s těžkým postižením na základní škole speciální: Bases, conditions and strategies for teaching pupils with severe disabilities in special schools.* 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2014, 310 s. ISBN 978-80-210-6673-1.

PANČOCHA, Karel. *Postižení jako axiologická kategorie sociální participace.* 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2013, 219 s. ISBN 978-80-210-6344-0.

Pediatrica. Vyd. 1. Bratislava: Solen, 2009, **4**(5), S. 171-280 obr. na vol. listech. ISSN 1336-863X. **(2)**

PIPEKOVÁ, Jarmila. *Kapitoly ze speciální pedagogiky.* 3., přeprac. a rozš. vyd. Brno: Paido, 2010, 401 s. ISBN 978-80-7315-198-0.

REGIONALGRUPPE BAYERN-SÜD. *Das Williams-Beuren-Syndrom: Eine Orientierungshilfe für Pädagogen.* 2010, 35 S.

SCHEIBER, Barbara. *Träume verwirklichen: ein Handbuch für Eltern von Kindern mit Williams-Beuren-Syndrom.* Garching: WBS Regionalgruppe Bayern-Süd, 2003. ISBN 38-330-0201-8.

SKUTIL, Martin. *Základy pedagogicko-psychologického výzkumu pro studenty učitelství.* Vyd. 1. Praha: Portál, 2011, 254 s. ISBN 978-807-3677-787.

ŠVARCOVÁ, Iva. *Základy pedagogiky.* 2., upr. a rozš. vyd. Praha: Vydavatelství VŠCHT Praha, 2008, 315 s. ISBN 978-80-7080-690-6.

- ŠVEC, Štefan. Metodologie věd o výchově: kvantitativně-scientické a kvalitativně-humanitní přístupy v edukačním výzkumu. České rozš. vyd. Překlad Jana Cacková. Brno: Paido, 2009, 302 s. ISBN 978-807-3151-928.
- VÁGNEROVÁ, Marie. *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2014, 815 s. ISBN 978-80-262-0696-5.
- VÁGNEROVÁ, Marie. *Vývojová psychologie II.: dospělost a stáří*. Vyd. 1. Praha: Karolinum, 2007, 461 s. ISBN 978-80-246-1318-5.
- VALENTA, Milan. *Přehled speciální pedagogiky: rámcové kompendium oboru*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2014, 269 s. ISBN 978-80-262-0602-6.
- VALENTA, Milan a Oldřich MÜLLER. *Psychopedie: [teoretické základy a metodika]*. 4., aktualiz. a rozš. vyd. Praha: Parta, 2009, 386 s. ISBN 978-80-7320-137-1.
- VALENTA, Milan a Oldřich MÜLLER. *Psychopedie*. 5., dopl. a upr. vyd. Praha: Parta, 2013, 495 s. ISBN 978-80-7320-187-6.
- VÍTKOVÁ, Marie. *Vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami I.: Education of pupils with special educational needs I*. Brno: Paido, 2007, 354 s. ISBN 978-80-7315-163-8.
- WILLÍK, občanské sdružení, (kol.): *Brožura o Williamsově syndromu*, Praha 2010.
- WILLÍK, občanské sdružení, DANIŠKOVÁ, M.: *Edukace dětí s Williamsovým syndromem*, Praha 2011.

Seznam internetových zdrojů

- Co je vzácné onemocnění. *Česká asociace pro vzácná onemocnění* [online]. 2014 [cit. 2015-07-26]. Dostupné z: <http://www.vzacna-onemocneni.cz/vzacna-onemocneni/co-je-vzacne-onemocneni.html>
- ČESKO. Čl. 1 zákona č. 82/2015 Sb., zákon, kterým se mění zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon), ve znění pozdějších předpisů, a některé další zákony. In: *Zákony pro lidi.cz* [online]. © AION CS 2010-2015 [cit. 7. 11. 2015]. Dostupné z: <http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2015-82/zneni-20160901#c11>
- DIJKERS, Marcel P. Issues in the Conceptualization and Measurement of Participation: An Overview. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* [online]. 2010, **91**(9): S5-S16 [cit. 2015-08-18]. DOI: 10.1016/j.apmr.2009.10.036. ISSN 00039993. Dostupné z: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S000399931000095X>

EUCERD JOINT ACTION. 2014 Report on the State of the Art of Rare Disease Activities in Europe [online]. 2014, 68 p. [cit. 2015-07-26]. Dostupné z: <http://www.eucerd.eu/upload/file/Reports/2014ReportStateofArtRDActivities.pdf>

KINDERGESUNDHIT-INFO.DE: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA). 2015. *Frühförderung - gezielte Unterstützung bei frühzeitig erkannten Problemen* [online]. [cit. 2015-10-24]. Dostupné z: <http://www.kindergesundheit-info.de/themen/entwicklung/foerdern-unterstuetzen/fruehfoerderung/>

Kociánka. *Chráněné bydlení* [online]. 2015 [cit. 2015-11-08]. Dostupné z: <http://www.kocianka.cz/?q=sluzby-kocianky/chranene-bydleni>

MINISTERIUM FÜR ARBEIT UND SOZIALORDNUNG, FAMILIE, FRAUEN UND SENIOREN. *Frühförderung in Interdisziplinären Frühförderstellen in Baden-Württemberg: Informationen für Eltern und Interessierte* [online]. [cit. 2015-10-24]. Dostupné z: https://sozialministerium.baden-wuerttemberg.de/fileadmin/redaktion/m-sm/intern/downloads/Downloads_Menschen_mit_Behinderungen/Faltblatt_Fruehfoerderung.pdf

Opening Autism. *7q11.23 duplication syndrome* [online]. [cit. 2015-08-14]. Dostupné z: <http://www.openingautism.com/Genetics/ConditionDetails/31>

PIŠKUR, Barbara., Ramon DANIËLS, Marian J. JONGMANS, Marjolijn KETELAAR, Rob JEM SMEETS, Meghan NORTON a Anna JHM BEURSKENS. Participation and social participation: are they distinct concepts? *Clinical Rehabilitation* [online]. 2014, **28**(3): 211-220 [cit. 2015-08-18]. DOI: 10.1177/0269215513499029. ISSN 0269-2155. Dostupné z: <http://cre.sagepub.com/cgi/doi/10.1177/0269215513499029>

RARE CHROMOSOME DISORDER SUPPORT GROUP. *Unique: Understanding chromosome disorders* [online]. 20013 [cit. 2015-08-15].

Společnost pro ranou péči. *Co je raná péče* [online]. [cit. 2015-08-23]. Dostupné z: <http://www.ranapece.cz/?src=O%20SPRP/O%20n%C3%A1s/364>

SOPONARU, Camelia, IORGA, Magdalena. Families with a Disabled Child, between Stress and Acceptance. A Theoretical Approach. *Romanian Journal for Multidimensional Education / Revista Romaneasca pentru Educatie Multidimensionala* [online]. 2015, **6**(1): 57-73 [cit. 2015-08-22]. ISSN 20667329.

University of Louisville. *Duplication Syndrome: What is 7q11.23 duplication syndrome?* [online]. 2015 [cit. 2015-08-14]. Dostupné z: <http://louisville.edu/>

VELLEMAN, Shelley L. a Carolyn B. MERVIS. Children With 7q11.23 Duplication Syndrome: Speech, Language, Cognitive, and Behavioral Characteristics and Their

Implications for Intervention. *Perspectives on Language Learning and Education* [online]. 2011, **18**(3): 108- [cit. 2015-08-14]. DOI: 10.1044/lle18.3.108.

ISSN 1940-7742. Dostupné z:

<http://sig1perspectives.pubs.asha.org/article.aspx?doi=10.1044/lle18.3.108>

What is a rare disease? *EURORDIS: Rare Disease Europe* [online]. 2009 [cit. 2015-07-26]. Dostupné z: <http://www.eurordis.org/content/what-rare-disease>

WHAT IS A RARE DISEASE? In: *EURORDIS: Rare Disease Europe* [online]. 2007 [cit. 2015-07-26]. Dostupné z:

http://www.eurordis.org/sites/default/files/publications/Fact_Sheet_RD.pdf

What is Williams Syndrome? *Williams Syndrome Association* [online]. 2014 [cit. 2015-08-11]. Dostupné z: <https://williams-syndrome.org/what-is-williams-syndrome>

Williamsův syndrom: Občanské sdružení Willik [online]. 2006 [cit. 2015-08-10].

Dostupné z: <http://willik.tym.cz/>

Wir über uns. *Bundesverband Williams-Beuren-Syndrom e.V.* [online]. [cit. 2015-11-21]. Dostupné z: http://www.w-b-s.de/wir_ueber_uns.html

Seznam tabulek

Tab. 1: Znaký Williamsova syndromu..... 10

Tab. 2: Základní schéma výzkumné části diplomové práce 32

Seznam obrázků

Obr. 1: Hasicí přístroj - výrobek chráněné dílny..... 61