

Univerzita Hradec Králové
Pedagogická fakulta
Katedra speciální pedagogiky a logopedie

**Specifika volnočasových aktivit u dětí s Williamsovým
syndromem**

Bakalářská práce

Autor: Pavlína Karešová
Studijní program: Speciální pedagogika (B7506)
Studijní obor: Výchovná práce ve speciálních zařízeních (P-VYSZB)
Vedoucí práce: PhDr. Miroslava Javorská, Ph.D.
Oponent práce: doc. PhDr. Tibor Vojtko, Ph.D.



Zadání bakalářské práce

Autor:	Pavčina Karešová
Studium:	P16P0754
Studijní program:	B7506 Speciální pedagogika
Studijní obor:	Výchovná práce ve speciálních zařízeních
Název bakalářské práce:	Specifika volnočasových aktivit u dětí s Williamsovým syndromem
Název bakalářské práce AJ:	Specifics of free time activities of children with Williams syndrome.

Cíl, metody, literatura, předpoklady:

Bakalářská práce se zabývá specifiky volnočasových aktivit u dětí s Williamsovým syndromem. V teoretické části bude vysvětlena základní charakteristika vzácného onemocnění Williamsův syndrom a jeho etiologie. Dále bude definován termín volný čas a budou popsány specifické potřeby dětí s Williamsovým syndromem při trávení volného času. Budou představeny instituce zajišťující volnočasové aktivity. V praktické části bude kvalitativní metodou realizováno výzkumné šetření pomocí metody kazuistiky, s cílem zjistit, jaké specifické potřeby mají děti s Williamsovým syndromem při trávení volného času. Na základě výsledků budou zpracována doporučení pro speciální pedagogy a představen návrh vhodných aktivit.

BELLUGI, U. et al. Journey from Cognition to Brain to Gene. Perspectives from Williams Syndrome. USA: Massachusetts Institute of Technology, 2001. 189 s. ISBN 0-261-52312-4. SCHREIBER, B.: Fulfilling Dreams, A Handbook for Parents of People With Williams Syndrome, USA, Lawrence Erlbaum Associates, Inc. 2002, ISBN 9780615190655. UDWIN, O.; YULE, W.; HOWLIN, P.: Williams syndrome Guidelines for Teachers, Velká Británie: Tonbridge, The Williams Syndrome Foundation, 2007.

Garantující pracoviště: Katedra speciální pedagogiky,
Pedagogická fakulta

Vedoucí práce: PhDr. Miroslava Javorská, Ph.D.

Oponent: doc. PhDr. Tibor Vojtko, Ph.D.

Datum zadání závěrečné práce: 5.1.2018

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně pod vedením PhDr. Miroslavy Javorské, Ph.D., a uvedla jsem všechny použité prameny a literaturu.

Hradec Králové

.....
Pavčina Karešová

Poděkování

Děkuji PhDr. Miroslavě Javorské, Ph.D., za odborné vedení, podporu a cenné rady při psaní této bakalářské práce.

Anotace

KAREŠOVÁ, Pavlína. *Specifika volnočasových aktivit u dětí s Williamsovým syndromem*. Hradec Králové: Pedagogická fakulta Univerzity Hradec Králové, 2019. 70 s. Bakalářská práce.

Bakalářská práce se zabývá specifiky volnočasových aktivit u dětí s Williamsovým syndromem. V teoretické části bude vysvětlena základní charakteristika vzácného onemocnění Williamsův syndrom a jeho etiologie.

Dále bude definován termín volný čas a budou popsány specifické potřeby dětí s Williamsovým syndromem při trávení volného času. Budou představeny instituce zajišťující volnočasové aktivity.

V praktické části bude kvalitativní metodou realizováno výzkumné šetření pomocí metody kazuistiky, s cílem zjistit, jaké specifické potřeby mají děti s Williamsovým syndromem při trávení volného času.

Na základě výsledků budou zpracována doporučení pro speciální pedagogy a představen návrh vhodných aktivit.

Klíčová slova: Williamsův syndrom, vzácné genetické onemocnění, volný čas

Annotation

KAREŠOVÁ, Pavlína. *Specifics of free time activities of children with Williams syndrome*. Hradec Králové: Pedagogical Faculty, University of Hradec Králové, 2019. 70 pp. Bachelors work.

The bachelors work is dealing with specifics of free time activities of children with Williams syndrome. Theoretical part is going to explain primary characteristics of rare Williams syndrome illness and its etiology.

Next it is going to define term free time and describe specific needs of children with Williams syndrome for spending free time. It is going to present institution, which is providing free time activities.

In practical part is going to with qualitative method realized research investigation with using method case report, with purpose find out, what specific needs have children with Williams syndrome for spending of free time activities.

Based on the results there will be processed recommendations for pedagogues working with children with special educational needs and a proposal of suitable activities will be introduced.

Key words: Williams syndrome, rare genetic illness, free time

Obsah

Úvod.....	1
I Teoretická část	3
1 Dítě s Williamsovým syndromem	3
1.1 Popis onemocnění.....	3
2 Mentální postižení	11
3 Volný čas.....	17
3.1 Pedagogika volného času	19
3.2 Výchova ve volném čase.....	20
3.3 Školská a jiná zařízení zabývající se výchovou a vzděláváním ve volném čase	22
3.4 Instituce poskytující volnočasové aktivity pro dítě s mentálním postižením	25
II Praktická část	31
4 Vymezení cíle bakalářské práce	31
5 Charakteristika výzkumných metod	32
6 Charakteristika respondentů výzkumného šetření.....	36
7 Případové studie	37
7.1 Anna.....	37
7.2 Michal	40
7.3 Klára.....	42
7.4 Dominik	45
7.5 Petra	47
7.6 Závěr případových studií.....	50
8 Specifické potřeby dětí s Williamsovým syndromem při trávení volného času a doporučení vhodných volnočasových aktivit	55
Závěr.....	61

Použitá literatura	62
Použitá zahraniční literatura	65
Použité internetové zdroje	66
Seznam tabulek	67
Seznam příloh	67

Úvod

Williamsův syndrom je vzácné genetické onemocnění, které bylo poprvé popsáno v roce 1961 novozélandským doktorem J. C. P. Williamsem a například v České republice postihuje pouze pár desítek lidí. Statisticky se vyskytuje u jednoho novorozence ze sedmi a půl až dvaceti tisíc. Dítě s tímto vzácným genetickým onemocněním charakterizuje zejména typický vzhled. Většinou je spojuje menší vzrůst, širší tělo, hvězdovitý tvar duhovky, nízký kořen nosu nebo velká ústa s plnými rty. Williamsův syndrom bývá doprovázen celou řadou specifických zdravotních komplikací, mezi které nejčastěji patří vrozené vady srdce a velkých cév, hyperkalcémie (zvýšená hladina vápníku v krvi), opožděný psychomotorický vývoj, různé stupně mentální retardace a mnoho dalších.

Volný čas v lidech obvykle vyvolává příjemný pocit. Většina si představí své oblíbené aktivity, které může provozovat v momentě, kdy splní své povinnosti. Pro někoho volný čas představuje dobu, kdy si může přečíst knihu, pustit oblíbenou muziku či film, věnovat se umělecké činnosti nebo si vyjít na procházku. Obzvlášť důležité je umět využít svůj volný čas tak, aby přinášel pocit zábavy, rekreace, odpočinku a do jisté míry i pocit seberealizace. Zejména pro osoby s mentálním postižením jsou tyto pocity zvlášť důležité. Vědomí, že dělá něco, v čem je dobrý či užitečný a zároveň konkrétní činnost dělá rád je nesmírně podstatné. Výjimkou nejsou ani jedinci s Williamsovým syndromem. Ovšem tyto děti mají své specifické potřeby, které je důležité respektovat.

Hlavním cílem bakalářské práce je na základě případových studií pěti různých dětí v rozdílném věku co nejlépe popsat specifika, která mají děti s Williamsovým syndromem při trávení volného času.

Bakalářská práce je členěna na část teoretickou a praktickou. V teoretické části se první kapitoly budou zabývat charakteristikou Williamsova syndromu – historií objevu a poznání, jeho příčinami, příznaky, přidruženými zdravotními komplikacemi apod. Dále bude definován termín mentální postižení a jeho stupně. Následující kapitoly teoretické části objasní termíny volný čas, pedagogika volného času, výchova ve volném čase a mimo jiné bude představeno několik školských i neškolských zařízení, které se zabývají výchovou ve volném čase zdravých i mentálně či jinak zdravotně postižených dětí. Zejména pak bude představeno Občanské sdružení Willík, tedy

sdružení rodičů a přátel dětí s Williamsovým syndromem, které vzniklo v říjnu roku 2006 ve spolupráci právě těchto rodičů.

V praktické části budou hned zpočátku stanoveny hlavní cíle. Základním cílem bude zjistit specifické potřeby dětí s Williamsovým syndromem při trávení volného času. Mezi další cíle patří zjištění, jakých volnočasových činností bývají děti s Williamsovým syndromem nejčastěji součástí a jak rodiče těchto dětí vidí nabídku volnočasových aktivit v České republice. Těchto zjištění autorka dosáhne pomocí kazuistických studií pěti českých dětí s Williamsovým syndromem. V závěru praktické části budou uvedeny specifické potřeby dětí s Williamsovým syndromem při trávení volného času a vhodné aktivity, kterými lze smysluplně vyplnit jejich volný čas.

Autorka zvolila téma bakalářské práce na základě několikaletých zkušeností s péčí o dítě s Williamsovým syndromem a občasného dobrovolnictví v Občanském sdružení Willík.

I Teoretická část

V teoretické části bude popsán Williamsův syndrom. Tedy historie jeho objevu a popsání, příčiny vzniku a charakteristický vzhled jedince s Williamsovým syndromem, včetně všech přidružených specifických zdravotních komplikací.

1 Dítě s Williamsovým syndromem

Pokud se narodí dítě, kterému je diagnostikován Williamsův syndrom, je potřeba znát, jaké specifické přístupy toto dítě potřebuje a na jaká úskalí je možné při jeho výchově a vzdělávání narazit. V následujících kapitolách bude uvedena současná definice, historie objevu a popsání i etiologie vzácného genetického onemocnění s názvem Williamsův syndrom. Budou popsány příznaky i základní charakteristika dětí s Williamsovým syndromem.

1.1 Popis onemocnění

Podle Britské Nadace pro Williamsův syndrom (2017, str. 3) byla schválena definice Williamsova syndromu v květnu 2009 v Manchesteru Výborem pro tvorbu doporučených postupů pro Williamsův syndrom (Williams Syndrome Guideline Development Committee). Tato definice zní *„Williamsův syndrom je vzácná genetická porucha způsobená delecí malé části chromozomu 7. Mezi rysy tohoto syndromu mohou patřit charakteristický vzhled obličeje, vrozené srdeční vady a vysoká hladina kalcia v raném dětství. Obvyklé jsou počáteční problémy s příjmem potravy a opožděný vývoj. Lidé s Williamsovým syndromem mají společenskou osobnost, charakteristické zvláštnosti chování a různý stupeň potíží s učením.“*

Michalík a kolektiv (2012) uvádí, že Williamsův syndrom je vzácná vrozená vada, která je zapříčiněná genetickou poruchou neboli mutací DNA v oblasti sedmého chromozomu, kdy právě v této oblasti chybí část genetické informace (tzv. delece 7q11.23).

Williamsův syndrom (též Williams-Beurenův syndrom) je vzácné genetické onemocnění, které je charakteristické několika typickými příznaky. V první řadě se jedná o vzhled jedince. Dále s sebou Williams-Beurenův syndrom nese také mentální postižení, a to v různém stupni (nejčastěji v pásmu od lehkého až do středně těžkého mentálního postižení). A v neposlední řadě Williamsův syndrom charakterizuje celá škála zdravotních komplikací (nejčastěji kardiovaskulárního charakteru a v oblasti psychomotorického vývoje).

Historie

Bzdúch a Jeriabková (2002) uvádí, že Williamsův syndrom byl poprvé popsán v roce 1961 týmem kardiologů pod vedením doktora **Johna Cypriana Phippse Williamse** na Novém Zélandu. Doktoři si nejdříve dali do spojitosti poměrně vzácnou srdeční vadu (supraavlulární aortální stenózu) s nápadně podobným vzhledem dětí. O několik tisíc kilometrů dál od Nového Zélandu na dětském oddělení v Göttinge v Německu doktor **Beuren** a jeho tým výrazně přispěli k popsání tohoto vzácného genetického onemocnění. Oba týmy pracovaly nezávisle na sobě, a přesto se někdy používá termín **Williams-Beurenův syndrom**.

Williamsův syndrom byl dříve známý pod názvy Syndrom supraavlulární aortální stenózy, Syndrom elfího obličeje (Elfin face syndrom) nebo Syndrom idiopatické hyperkalcémie. Tyto názvy vyplynuly z triády klinických příznaků: **typická tvář, mentální retardace a supraavlulární aortální stenóza (SVAS)**.

Přestože popis příznaků Williamsova syndromu byl relativně rychlý, dlouhé roky patřil mezi medicínské záhady. Teprve v roce 1993 se podařilo zjistit, že Williamsův syndrom je geneticky podmíněný. Tohoto roku byl genetický defekt Williamsova syndromu zmapován do oblasti elastinového genu 7q11.23.

Etiologie

Příčinou Williams-Beurenova syndromu je genetická mutace sedmého chromozomu 7q11.23. (Bellugi a kolektiv, 2001)

Jedná se o tzv. delecí 7q11.23. Delece postihuje zejména gen pro elastin (bílkovina nutná pro správnou funkci srdečního svalu a velkých cév v těle). Právě tento chybějící gen je nejspíše zodpovědný za značnou část zdravotních komplikací, které jsou často s Williamsovým syndromem spojené.

Williamsův syndrom se nedá vyléčit, tudíž postihuje jedince po celý život. Vzniká však téměř vždy náhodně, takže není pro zdravé rodiče žádné výrazné riziko mentálního postižení i u dalších dětí. (Michalík a kolektiv, 2012)

Četnost výskytu Williamsova syndromu se nedá přímo určit, ale odhad se pohybuje v rozmezí od jednoho novorozence ze sedmi a půl až do dvaceti tisíc. Tyto statistiky se však liší.

Michalík a kolektiv (2012) uvádí podle Morris, Lenhoff a Wang (2006) statistiky, kdy například Americká Asociace Williamsova syndromu uvádí výskyt jednoho dítěte na deset tisíc porodů, Britská Nadace Williamsova syndromu pracuje s prevalencí jednoho novorozence z dvaceti tisíc a skandinávské studie hovoří o výskytu jednoho novorozence na sedm a půl tisíce porodů. V České republice byla tato diagnóza potvrzena zhruba u několika desítek dětí (přesná čísla nejsou k dispozici).

Podezření na Williamsův syndrom může přijít od odborníků, kteří mají dítě v péči. Například od kardiologa, neurologa, endokrinologa nebo od psychologa či speciálního pedagoga, kteří zjišťují příčinu psychomotorického opoždění a všimnou si charakteristických znaků Williamsova syndromu. Stále ještě není výjimkou, že diagnóza je stanovena až v předškolním nebo pozdějším věku dítěte. Časná diagnóza je však velmi důležitá, díky ní je možné předejít některým zdravotním problémům, které se vyskytují v pozdějším věku, dále je pak možné při vzdělávání a výchově využívat speciálních pedagogických přístupů a zaměřit se na nejčastější problémy s touto diagnózou spojené. Bohužel mnoho osob trpící Williamsovým syndromem nebývá buď vůbec diagnostikováno, nebo u nich proběhne diagnostika až v pozdějším věku. V takovém případě může být problém ve spoustě zdravotních komplikací, které Williamsův syndrom doprovázejí.

Morris, Lenhoff a Wang (2006) uvádějí, že vyšetření pro diagnostiku Williamsova syndromu je tzv. FISH test (Fluorescent In Situ Hybridization). Jedná se o krevní vyšetření, při kterém se využívá fluorescenční barvivo, které ukáže, kde na sedmém chromozomu chybí gen pro elastin.

FISH test je však dnes víceméně nahrazen array-komparativní genomickou hybridací (tzv. microarray). (Nadace pro Williamsův Syndrom UK, 2017)

Příznaky a specifické zdravotní problémy

Přestože každý jedinec s Williamsovým syndromem je individuální, existuje poměrně široká škála nepřehlédnutelných podobností mezi jednotlivými jedinci. V první řadě se jedná o vzhled. Bývají menšího vzrůstu, mají široká ústa a plné rty, hvězdovitý tvar duhovky, menší nos a zároveň plné tváře. Proto byl Williamsův syndrom dříve známý také pod názvem *Syndrom elfího obličejce*. V pozdějším věku mohou mít jedinci s Williamsovým syndromem hlubší hlas.

V raném věku bývají děti velmi plačtivé, mají obtíže zejména při krmení a spánku. V dalších letech však bývají neobvykle společenštlí, milí, laskaví, přátelští a velmi komunikativní. (Willík, 2010)

Existuje celkem široká škála typických vlastností osob s Williamsovým syndromem. Tyto typické vlastnosti jsou zejména až neobvyklá touha po společnosti, komunikativní chování, poměrná bezkonfliktnost a až přehnaná důvěřivost. Mívají výborné vyjadřovací schopnosti, napříč tomu, že nemusí ani zcela porozumět samotnému tématu. Proto se mohou některým lidem často jevit jako vyspělejší a rozumnější, než doopravdy jsou. Toto však může být problém například při posuzování před posudkovým lékařem či u jednorázového psychologického pohovoru. Problémem bývá také hyperaktivita a porucha pozornosti. Někdy mají potíže udržet si příslušný společenský odstup. V hovorech často ulpívají na oblíbeném tématu. Nejtypičtější pro tyto osoby je však velká muzikálnost. (Michalík a kolektiv, 2012)

Jak uvádí Bazalová (2014), v porovnání s ostatními geneticky podmíněnými syndromy jedinci s Williamsovým syndromem s velkou oblibou a velmi dobře komunikují. Jsou velice společenštlí a přátelští. Často však ztrácejí sociální zábrany. Mohou být více úzkostliví. Mnozí bývají až nezvykle muzikálně nadaní, zvláštností je pak zvýšená senzibilita ke zvukům (hyperakusis).

Obecně jedinci s Williamsovým syndromem mívají tyto charakteristické zdravotní komplikace – supravulární stenózu aorty, hyperakusis (zvýšená senzibilita ke zvukům), problémy se spánkem a mnoho dalších. (Self, Cogshall, Roach, 2014)

Nejčastější zdravotní komplikace jsou představeny v tabulce č.1. podle American Academy of Pediatrics (2001).

Kardiovaskulární	Supravalvulární aortální stenóza (75 %) Supravalvulární stenóza plicnice (25 %) Periferní stenóza plicnice (50 %) Stenóza renální artérie (45 %) Jiné arteriální stenózy (20 %) Defekt komorového septa (10 %) Hypertenze (50 %)
Endokrinní	Předčasná puberta (50 %) Diabetes mellitus (15 %) Obezita (30 %) Hypothyreóza – snížená funkce štítné žlázy (2 %)
Kalcium	Hyperkalcémie – zvýšená hladina vápníku v krvi (15 %) Hyperkalciurie – zvýšené vylučování vápníku močí (30 %)
Gastrointestinální	Potíže s příjmem potravy (70 %) Zácpa (40 %) Divertikly tlustého střeva (30 %) Prolaps rekta (15 %)
Zubní	Malokluze – špatné postavení chrupu (85 %) Mikrodoncie – nápadně malé zuby (95 %)
Genitourinární	Strukturální anomálie (20 %) Enuréza – pomočování (50 %) Nefrokalcinóza (méně než 5 %) Opakující se infekce močových cest (30 %)
Neurologické	Hyperreflexie – nadměrné vystupňování reflexních pohybů (75 %) Centrální hypotonie (80 %) Periferní hypotonie (50 %)

Muskuloskeletární	Kloubní hypermobilita (90 %) Kloubní kontraktury (50 %) Kyfóza (20 %) Lordóza (40 %) Vadný stereotyp chůze (60 %) Srůstání kostí (20 %)
Kůže a vazivo	Měkká poddajná kůže (90 %) Tříselná kýla (40 %) Pupeční kýla (50 %) Předčasné šedivění vlasů (90 %)
Zrakové	Strabismus – šilhavost (50 %) Hypermetropie – dalekozrakost (50 %)
Sluchové	Chronické záněty středouší (50 %) Hyperakusis (90 %)
Chování	ADHD – porucha pozornosti s hyperaktivitou (70 %) Generalizovaná úzkostná porucha (80 %)
Kognitivní	Opožděný psychomotorický vývoj (95 %) Porucha zrakově-prostorové konstrukční kognice (95 %) Mentální postižení (75 %) Hraniční intelekt (20 %) (Mimo jiné normální inteligence se vyskytuje zhruba u 5 % jedinců)

Tabulka č. 1.: Nejčastější zdravotní komplikace u jedinců s Williamsovým syndromem a četnost výskytu

Zhruba 80 % jedinců s Williamsovým syndromem má **vrozené vady srdce nebo velkých cév**. Tyto srdeční vady jsou různě závažné, ale pouze hrstka jedinců potřebuje nějaký chirurgický zákrok. Obecně však bývají náchylnější k riziku náhlého úmrtí než zdraví jedinci. Osoby s Williamsovým syndromem potřebují pravidelné kontroly na kardiologii. Mohou mít případná omezení, která jsou spojená s těmito vadami (tělesná námaha, antibiotika, anestezie apod.).

Zejména v kojeneckém a batolecím věku se objevuje tzv. **hyperkalcémie** (zvýšená hladina vápníku v krvi), která následně sama ustoupí. Hyperkalcémie může zapříčinit chronickou zácpu a zvracení. Vede ke zvýšenému vylučování vápníku močí – **hyperkalciurií**, což může způsobit ukládání vápníku v ledvinách. Těžké případy hyperkalcémie jsou však popsány velmi zřídka. Rodičům se tedy doporučuje nepodávat dětem multivitaminové přípravky s obsahem vitamínu D, který hraje důležitou roli v metabolismu vápníku a nadměrně nevystavovat dítě slunci, aby nedošlo k nechtěné podpoře tvorby vitamínu D.

Již u adolescentů se může objevit **hypertenze** (vysoký krevní tlak), která je obvykle bez konkrétní odstranitelné příčiny. Občas je však příčinou porucha funkce ledvin nebo zúžení ledvinných tepen. Hypertenze je poměrně riziková a při dlouhodobém neléčení může později zapříčinit infarkt nebo cévní mozkovou příhodu.

U dospělých osob s Williamsovým syndromem se někdy objevuje **diabetes mellitus**, jehož příčinou má jedinec trvale zvýšenou hladinu cukru v krvi, která stejně jako hypertenze poškozuje cévy a způsobuje závažné komplikace. Jako formu prevence by tak rodiče měli zavést vhodné stravovací návyky a do volného času zapojit pohyb.

Častým problémem u dětí s Williamsovým syndromem bývají různé **stomatologické problémy**. Zuby mají abnormální tvar, chybné postavení a není jich plný počet. Některé děti mají zvýšenou citlivost na dotyky kolem dutiny ústní, a tak může nastat problém při čištění zubů od rodičů. V pozdějším věku navíc kvůli zhoršené motorice někdy nevládají správnou techniku hygieny dutiny ústní, což vede ke zvýšené tvorbě zubních kazů. Z těchto důvodů jsou nezbytné pravidelné návštěvy u zubaře. Některým dětem může však z důvodu zvýšené senzibility ke zvukům vadit zvuk zubní vrtačky. Avšak na různých specializovaných pracovištích je možné sjednat si stomatologické ošetření pod celkovou narkózou.

U poměrně velké části dětí s Williamsovým syndromem se objevuje **porucha pozornosti a hyperaktivita**. Zároveň je pro ně typická i impulzivita. Často skáčou ostatním do řeči a bývají nedočkaví. Nicméně potíže s hyperaktivitou obvykle do dospělosti vymizí. Bohužel nepozornost často přetrvává i v dospělém věku.

Zajímavé je, že téměř všechny děti s Williamsovým syndromem mají tzv. **hyperakusis** (zvýšená senzibilita ke zvukům). Což znamená, že jedinci slyší tóny hlasitěji a často pro ně některé

zvuky bývají až bolestivé. Jsou velmi muzikální a mnohdykrát se u nich objevuje až absolutní sluch. Hudbu mají velice rády a často se tak hudba stává jediným prostředkem k navození správné atmosféry, získání pozornosti, popřípadě zklidnění. Toho můžeme využít při výchově a vzdělávání. Především pak lze hudbu zapojit do volného času dítěte. Hyperakusis má však i svá úskalí, která je potřeba znát. Často dětem vadí zvuky, které zdravým lidem obvykle připadají normální. Může to být například tleskání, křik i zvuk některých domácích spotřebičů.

Asi největší překážkou, na kterou můžeme narazit a na kterou musíme brát největší ohled při výchově a vzdělávání dítěte s Williamsovým syndromem je **mentální postižení**. V souvislosti s dětmi s Williamsovým syndromem se mentální postižení pohybuje v pásmu **od lehkého do středně těžkého mentálního postižení**. Mentální postižení je u dítěte s Williamsovým syndromem časté až charakteristické. Napříč tomu existují velmi vzácné případy jedinců s Williamsovým syndromem, kteří mají normální intelekt. Nicméně je za každých okolností důležité uvědomit si individualitu každého dítěte. Co se týče výchovy a vzdělávání, u některých jedinců s Williamsovým syndromem se mentální postižení odráží pouze v některých okruzích školních dovedností. Nevyrovnané schopnosti v jednotlivých oblastech jsou pro ně typické. V klasických inteligenčních testech dosahují lepších výsledků při verbálních úlohách ve srovnání s neverbálními testy. Častý nedostatek se objevuje i v oblasti zrakově-prostorové představivosti. Mají potíže se zpracováním zrakových podnětů, což se může projevit například při revizualizaci obrazů (vybavení si obrazu z paměti). Více se soustředí na detaily a následně jim uniká celkový koncept. Zhoršená je i schopnost abstraktního myšlení a prostorové orientace včetně chybování v odhadu vzdálenosti. Avšak mnozí jedinci jsou často schopni se naučit praktickým každodenním dovednostem. Bohužel většinou jim nelze umožnit zcela samostatný život a oddělit je od ochrany rodiny, ať už z důvodu přehnané důvěřivosti k cizím lidem či kvůli nadměrné úzkostlivosti. (Willík, 2010)

2 Mentální postižení

Mentální postižení řadíme z hlediska četnosti k nejběžnějším poruchám populace vyskytující se napříč rasami, kontinenty, ekonomikou a kulturami. Lze jej definovat jako vývojovou duševní poruchu, která se projevuje hlavně v oblasti kognitivních funkcí, řečových, pohybových a sociálních dovedností jedince s prenatální, perinatální i postnatální etiologií. (Valenta, 2014)

Nejjednodušší charakteristika mentálního postižení je podle Bazalové (2014) snížení intelektu, které se projevuje v kognitivní, motorické, řečové a sociální složce osobnosti. Nejvíce však bývá zasaženo učení, poznávání a schopnost orientovat se ve světě. Mentální postižení je postižení trvalé. Může být vrozené i získané. V případě získaného mentálního postižení mluvíme o časně získaném mentálním postižení, tedy do dvou let věku dítěte. Od tohoto věku pak vymezujeme demenci.

Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN-10) vytvořila následující definici mentálního postižení: „*Stav zastaveného nebo neúplného duševního vývoje, který je charakterizován zvláště porušením dovedností, projevujícím se během vývojového období, postihující všechny složky – inteligence, to je poznávací, řečové, motorické a sociální dovednosti. Retardace se může vyskytnout bez nebo současně s jinými somatickými nebo duševními poruchami.*“

Podle Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN-10) je mentální retardace rozdělena do kategorií podle inteligenčního kvocientu (IQ), který je stanoven na základě běžných inteligenčních testů. (tabulka č. 2.)

Lehká mentální retardace (F70)	IQ 69-50
Středně těžká mentální retardace (F71)	IQ 49-35
Těžká mentální retardace (F72)	IQ 34-20
Hluboká mentální retardace (F73)	IQ nižší než 20
Jiná mentální retardace (F78)	Stanovení stupně mentálního postižení je nesnadné pro přidružené senzorické či somatické poškození, těžké poruchy chování a pro autismus.
Nespecifikovaná mentální retardace (F79)	Mentální postižení prokázáno, ale není dostatek informací pro zařazení osoby do některého z uvedených stupňů.

Tabulka č. 2.: Rozdělení mentální retardace podle MKN-10

Klasifikace mentálního postižení podle desáté revize Mezinárodní klasifikace nemoci (MKN-10) se v České republice využívá od devadesátých let dvacátého století. (Bendová a Zikl, 2011)

Při diagnostice mentálního postižení však nelze vycházet pouze z hodnoty inteligenčního kvocientu, ale je potřeba se zaměřit na mnoho dalších faktorů včetně celé osobnosti jedince.

Etiologie mentálního postižení bývá někdy zcela neobjasněná nebo kombinovaná. Nejčastějším rozdělením příčin mentálního postižení je podle času vzniku. Jedná se tedy o období **prenatální** (před narozením dítěte), **perinatální** (při porodu a bezprostředně po něm) a **postnatální** (do dvou let věku dítěte). Při vzniku mentálního postižení v prenatálním období jsou mezi nejčastější příčiny zařazovány genetické dispozice, různé infekční onemocnění matky v době těhotenství (např. herpes, syfilis, toxoplazmóza), radiační záření, úraz matky, předčasný porod a špatná výživa včetně užívání návykových látek (alkohol, drogy, kouření). Za vznikem mentálního postižení v perinatálním období dítěte obvykle stojí nedostatek kyslíku či poranění hlavy v případech komplikovaných porodů. V postnatálním období může mentální postižení vzniknout na základě genetických faktorů, infekčních onemocnění vyvolávající například zánět mozku, špatná výživa novorozence či různé úrazy. Dalšími kritérii pro dělení etiologie vzniku mentálního postižení jsou **biologické, chemické, fyzikální, environmentální a sociální**. Další dělení původu vzniku mentálního postižení je dle **typu poruchy** (chromozomální aberace a metabolické poruchy)

a dle **původu** na endogenní (genetické) a exogenní (biologické, chemické, fyzikální apod.) příčiny. (Bazalová, 2014)

Je potřeba si uvědomit, že z hlediska příčin mentálního postižení někdy nelze jednoznačně určit přesnou etiologii vzniku mentálního postižení. Variabilita příčin je různá a je možné je různě kombinovat. Někdy tedy nelze přesně určit, zda příčinou mentálního postižení určitého jedince jsou pouze biologické jevy či nikoliv a do jaké míry ovlivňuje jeho aktuální stav sociální prostředí apod. Přes veškeré pokroky biologických věd zůstává spousta příčin mentálního postižení neobjasněna. (Černá, 2009)

Podle Musila (2014) lze statisticky určit nejvíce a nejméně časté příčiny vzniku mentálního postižení z časového hlediska (tabulka č. 3.).

50-60 %	Prenatální období – rodová zátěž, genové mutace, působení toxických látek v době těhotenství, škodlivé záření, špatná výživa v době těhotenství, poranění či jiné poškození plodu v rané fázi těhotenství
8 %	perinatální období – při porodu
Ostatní	postnatální období – úrazy, infekční onemocnění, záněty nervové soustavy, poruchy látkové výměny, sociální a jiné zanedbávání dítěte

Tabulka č. 3.: Statistika četnosti příčin vzniku mentálního postižení z časového hlediska

Lehké mentální postižení

Duševní vývoj dítěte s lehkým mentálním postižením bývá zpožděn o čtvrtinu až polovinu jejich věku. Projevuje se u nich převážně mechanická (nikoli logická) paměť. Mívají malou slovní zásobu a přetrvávají poruchy řeči. Obtížně chápou abstraktní pojmy. Snadno podlehnou vlivu jiných osob. Mají sníženou schopnost sebekontroly. Napříc tomu bývají tito jedinci schopni vykonávat méně náročné práce. (Musil, 2014)

Jedinci s lehkým mentálním postižením bývají schopni účelně používat řeč v každodenním životě, udržovat konverzaci a začlenit se do sociálního prostředí bez vážnějších problémů. (Bendová a Zíkl, 2011)

Mnoho jedinců s lehkým mentálním postižením si osvojí základní dovednosti v osobní péči (stravování, hygiena, oblékání apod.) a v praktických domácích činnostech. (Švarcová, 2000)

Většina problémů se nejvíce projeví při nástupu do školy (horší pozornost, převažuje krátkodobá a mechanická paměť, jednoduché a infantilní myšlení). (Bendl a kolektiv, 2015)

Mnozí mívají hlavní potíže při teoretickém učení ve škole a mívají specifické problémy se čtením a psaním. Velice jim prospívá výchova a vzdělávání, která je zaměřená na rozvoj jejich dovedností a kompenzaci nedostatků.

Mohou se uplatnit v zaměstnání, které nevyžaduje tolik teoretických schopností, ba naopak vyžaduje spíše praktické činnosti a málo či vůbec kvalifikované manuální práce. (Švarcová, 2000)

Středně těžké mentální postižení

V případě středně těžkého mentálního postižení se objevuje znatelné omezení rozumových schopností. Tito jedinci mívají jednoduché, nepřesné, primitivní a mnohdy infantilní myšlení. Převládá u nich mechanická a krátkodobá paměť. Řeč je značně opožděná. Chování bývá infantilní, výbušné a často citově labilní. Nácvik kterýchkoliv dovedností jim trvá poměrně dlouho. Jsou nesamostatní, vyžadují stálý dohled, a proto bývají odkázáni na pomoc ostatních. (Musil, 2014)

Bendová a Zíkl (2011) uvádí dle MKN F71, že středně těžké mentální postižení se vyznačuje variabilní úrovní rozvoje řeči. Někteří jedinci se naučí jednoduché konverzaci. Omezená schopnost komunikace však zůstává po celý život.

Další omezení, které s sebou středně těžké mentální postižení nese se pohybuje v oblasti soběstačnosti a manuální zručnosti. Pokroky v těchto oblastech jsou poměrně limitované, což může nejvíce postihovat jejich výchovu a vzdělávání.

Jedinci se středně těžkým mentálním postižením mají značně omezenou schopnost sebeobsluhy a zručnosti.

Bývají mezi nimi znatelné rozdíly ve schopnostech. Někteří mohou dosáhnout poměrně vysokých senzomotorických dovedností, ale většinou zaostávají ve verbálních schopnostech. Zatímco jiní mohou být schopni dobré sociální interakce a komunikace, ale naopak bývají celkem neobratní.

V dospělosti jsou tito jedinci obvykle schopni vykonávat jednoduchou manuální práci za předpokladu, že bude práce dobře strukturovaná a jedinec bude mít odborný dohled. Samostatného života jsou však jedinci se středně těžkým mentálním postižením schopni zřídka kdy. (Švarcová, 2000)

Těžké mentální postižení

Jedinci dosahují úrovně tříletého dítěte – batolete. (Musil, 2014)

Švarcová (2000) uvádí, že většina jedinců s tímto stupněm mentálního postižení trpí poruchou motoriky a jinými přidruženými vadami, které prokazují přítomnost například vad centrálního nervového systému.

I když možnosti výchovy a vzdělávání osob s těžkým mentálním postižením jsou omezené, včasná systematická a dostatečně kvalifikovaná výchovná, vzdělávací a rehabilitační péče může významně přispět k lepšímu rozvoji motorických, komunikačních a rozumových schopností jedince a k celkovému zlepšení kvality jeho života.

Hluboké mentální postižení

Jedinci se někdy nenaučí ani stát, chodit, kousat a polykat tuhou stravu. Často se nenaučí ani základní sebeobsluhy (hygiena apod.). Místo řeči většinou využívají určité nonverbální prvky. Zásadně narušená je oblast citů, objevuje se sebepoškozování a záchvaty. (Musil, 2014)

Hluboce mentálně postižení jedinci jsou velice omezeni ve schopnostech porozumět. Tito jedinci jsou buď imobilní nebo výrazně motoricky oslabeni. Bývají inkontinentní a v nejlepším případě jsou schopni jednoduché nonverbální komunikace. Vyžadují neustálou pomoc a dohled.

Jiné mentální postižení

Jiná mentální retardace je diagnostikována v případě, kdy určení stupně intelektu je obzvlášť nesnadné nebo nemožné z důvodu přidružených senzorických či tělesných poškození (např. nevidomí, neslyšící, těžké poruchy chování apod.).

Neurčené mentální postižení

Neurčené mentální postižení je užíváno v případech, kdy je mentální postižení prokázáno, ale neexistuje dostatek informace k zařazení jedince do jedné z kategorií mentálního postižení. (Švarcová, 2000)

3 Volný čas

V pojmu volný čas slyší většina z nás něco příjemného. Je to pro nás doba, kdy můžeme dělat něco, co nás baví a co nás těší. Pro každého z nás je to jiná aktivita. Pro někoho to je čas, kdy může vyrazit na nějakou turistickou výpravu, do kina, divadla, posedět s přáteli nebo s rodinou, věnovat se výrobě například různých dekorací, malování apod. Pro jiné to může být doba, kdy si mohou v klidu odpočinout u svého oblíbeného filmu či muziky, přečíst si knihu a mnoho dalších činností. Tyto aktivity pro nás mohou znamenat určitou formu odpočinku, rekreace či seberealizace.

Tak jak jsou pro nás tyto činnosti důležité, jsou důležité i pro děti, které mají různé speciální potřeby. Bakalářská práce je zaměřená na speciální potřeby dětí s Williamsovým syndromem při trávení volného času. Pokud chceme, aby dítě svůj volný čas využívalo smysluplně a zároveň, aby ho konkrétní činnosti bavily, potřebujeme do jeho běžného dne nastavit takové aktivity, které mu budou příjemné a bude je dělat rádo. V takovém případě je potřeba zohlednit schopnosti a možnosti dítěte a zároveň jeho osobnost a zájmy.

Abychom ale mohli volný čas dětí využít k jejich užitku, musíme je naučit, jak ho přijatelně vyplňovat. V následujících odstavcích bude definován termín volný čas a přiblížena jedna z pedagogických disciplín, která se právě volným časem a výchovou v něm zabývá.

Volný čas je doba, kdy člověk vykonává činnosti, které nejsou pod nátlakem závazků a jenž často vyplývají ze sociálních rolí. Někdy se volný čas definuje také jako čas, který zbývá po splnění pracovních i nepracovních úkonů – to je tzv. zbytková reziduální teorie volného času. Přesněji lze volný čas charakterizovat jako dobu, která má člověku přinášet především příjemné zážitky a uspokojení. Člověk do těchto činností vstupuje na základě své svobodné vůle. (Hofbauer, 2004)

Podle Němce (2002) se volný čas vyznačuje činnostmi, které si jedinec volí svobodně, přinášejí mu radost, potěšení, zábavu a zároveň i odpočinek. Tyto aktivity obnovují a také rozvíjejí tělesné, duševní a popřípadě tvůrčí schopnosti.

Dle Průchy, Walterové a Mareše (2001) můžeme volný čas chápat jako dobu, se kterou můžeme nakládat podle vlastního uvážení a na základě vlastních zájmů. Je to čas, který zbyde z celého dne po odečtení času na povinnosti, práci, péči o rodinu a o vlastní potřeby.

Pojem volný čas běžně zahrnuje odpočinek, rekreaci, zábavu, zájmové činnosti, zájmové vzdělávání, dobrovolné společensky prospěšné činnosti i časové ztráty s těmito činnostmi spojené. Co se týče dětí, pak do volného času nepatří vyučování a činnosti s ním související. Součástí volného času nejsou ani činnosti spojené se sebeobsluhou, základní péčí o zevnějšek a osobní věci, povinnosti spojené s provozem rodiny, domácnosti a činnosti zabezpečující biologickou existenci člověka (jídlo, spánek, hygiena, zdravotní péče) i další časové ztráty těchto činností. Je však možné, že i z těchto činností jsou někdy lidé schopni vytvořit si svého koníčka, což může být například vztah k přípravě i konzumaci jídla.

K docílení smysluplného využívání volného času dětí, je z výchovných důvodů nutné určité pedagogické ovlivňování. Děti nemají dostatek zkušeností a neumí se dostatečně orientovat ve všech zájmových oblastech. Proto potřebují citlivé vedení. Podmínkou tohoto vedení je, aby bylo nenásilné, aby nabízené činnosti byly pestré i přitažlivé a účast na nich dobrovolná. Míra ovlivňování volnočasových aktivit by měla záviset na věku dětí, jejich mentálních a sociálních schopnostech a na charakteru rodinné výchovy. (Pávková a kol., 2002)

Hlavní funkce volného času jsou **odpočinek** (regenerace pracovní síly), **zábava** (regenerace duševních sil) a **rozvoj osobnosti** (spoluúčast na vytváření kultury). (Hofbauer, 2004)

Důležitou součástí volného času jsou zájmové činnosti (koníčky/hobby), kam se řadí i ztrátové časy v souvislosti s volným časem, což může být například doba strávená na cestě, při čekání u pokladny apod.

Opakem volného času je tzv. **sféra povinností** (úkony, které člověk musí udělat bez ohledu na to, jak mu jsou příjemné). U dospělých jedinců se jedná zejména o nutnost chodit do zaměstnání a v souvislosti s dětmi jde hlavně o navštěvování školy. Do této sféry však patří i péče o rodinu, domácnost, uspokojování základních biologických potřeb a veškeré ztrátové časy související s povinnostmi. Samozřejmě mezi oblastí volného času a oblastí povinností nelze určit přesnou hranici. Proto se dále využívá termín **polovolný čas**, který zahrnuje činnosti, jež mohou být zábavou a zároveň mít hmotný efekt. Takovou činností může být kutilství, rybaření, chovatelství apod. (Pávková, 2014)

Vývoj pohledu společnosti na volný čas můžeme dle Němce (2002) rozdělit do tří etap. Přičemž první etapa je doba poválečná tedy 50. až 60. léta 20. století. V této fázi vývoje pohledu

společnosti na volný čas byl hodnotový žebříček většiny populace stavěn tak, že přednost se dávala zejména práci a volný čas byl tzv. protipól. Mezi prací a volným časem byla tedy přesně definovaná hranice. Na základě toho byl hlavní funkcí volného času zejména odpočinek a oddech za účelem nabrání pracovní síly. Obdobná situace byla i v zařízeních výchovy mimo vyučování. Náplní výchovných činností byly zejména odpočinek, vycházky a organizovaná příprava na vyučování.

V 70. až 80. letech 20. století začala druhá etapa tohoto vývoje. V tomto období už volný čas nesloužil pouze k odpočinku, ale sloužil i k nabývání nových prožitků a zábavy. Začala se upřednostňovat silná potřeba seberealizace, což vedlo u dospělých k bohatým zájmovým činnostem a u dětí a mládeže ke vzniku velkého množství zájmových kroužků při školách i mimo ně. V tehdy socialistické společnosti se postupně stávala práce i volný čas objektem plánování a kontroly.

Třetí etapa (od 90. let 20. století) se začala vyznačovat vstupováním do volného času s požadavky „Já chci“, „Já potřebuji“, „Mě to baví“ apod. Z toho plyne, že **volný čas je výsledkem historického vývoje společnosti**.

Jelikož volný čas se v minulosti čím dál více stával běžnou součástí dětí a mládeže, začaly vznikat různé termíny a pojmy. Především to byl pojem **výchova mimotřídní**, tedy aktivity realizované školou mimo vyučovací dobu. Dále vznikl termín **výchova mimoškolní**, která pojmenovávala činnosti uskutečňující se mimo školu (např. v různých sdruženích). Oba tyto pojmy u nás od druhé poloviny 40. let důsledně uplatňovala poválečná sovětská pedagogika. V 60. letech minulého století byly tyto dosavadní pojmy nahrazeny pojmem **výchova mimo vyučování**. Zároveň vzrůstalo všeobecné povědomí o důležitosti volného času pro děti, mladistvé i dospělé. V té době v mnoha evropských zemích včetně naší začaly vznikat různé podmínky pro rozvíjení volného času. Jednalo se především o zkracování pracovní doby, zavedení pětidenního pracovního a školního týdne apod. Avšak přelom v chápání volného času nastal v 90. letech, kdy se význam a výchovné možnosti volného času začal zobrazovat v **pedagogice volného času**. (Hofbauer, 2004)

3.1 Pedagogika volného času

Pávková (2014, str. 8) definovala pedagogiku volného času takto: „*Pedagogika volného času je jednou z pedagogických disciplín. Zabývá se výchovou ve volném čase, cíli, podmínkami a prostředky výchovy ve volném čase, pedagogickým ovlivňováním či zhodnocováním volného*

času. Sleduje možnosti rozvoje osobnosti člověka v různých věkových obdobích – dětí, mládeže, dospělých v produktivním věku i seniorů ve volném čase. “

Pedagogika volného času je jedna z disciplín pedagogiky, která je zaměřena na výchovné a vzdělávací prostředky, jež mají vliv na smysluplné a autonomní využívání volného času dítěte, dospívajících i dospělých jedinců. (Průcha, Walterová, Mareš, 2001)

Pedagogika volného času je mladý vědní obor, který se stále vyvíjí. Stanovuje teoretická východiska, základní pojmy, metodiku i praktická doporučení pro realizaci volnočasových aktivit. V současnosti můžeme hned vedle pedagogiky volného času mluvit o vědě o volném čase, která zkoumá vznik a historii volného času i jeho souvislosti s vývojem společnosti. (Bendl a kolektiv, 2015)

Podle Musila (2014) je pedagogika volného času součástí aplikovaných pedagogických disciplín. Přesněji ji lze situovat do mimoškolní pedagogiky, kam mimo jiné patří například i pedagogika rodinné výchovy či sociální pedagogika. Jestliže je tedy pedagogika volného času pedagogickou disciplínou, musí souviset s výchovou a vzděláváním. Zabývá se tedy **výchovnými a vzdělávacími prostředky, které napomáhají smysluplného využívání volného času dětí, mládeže i dospělých.**

Zároveň tato pedagogická disciplína spolupracuje s mnoha dalšími vědními obory. V souvislosti s pedagogickými obory se jedná o obecnou, sociální a speciální pedagogiku, didaktiku a dějiny pedagogiky. V souvislosti s psychologií se pak jedná o obecnou, vývojovou, sociální a pedagogickou psychologií. Dále pak spolupracuje se sociologií, filosofií, politologií a v neposlední řadě se zdravotnictvím. (Pávková, 2014)

Z hlediska dějin je pedagogika volného času relativně moderní pedagogickou disciplínou. Vznikla na začátku 20. století v meziválečném období (Musil, 2014)

3.2 Výchova ve volném čase

Výchova ve volném čase je jedna ze specifických oblastí výchovy. Má čtyři základní funkce. První z nich je **výchovně-vzdělávací funkce**, která spočívá v záměrném ovlivňování osobnosti jedince. V rámci zájmových skupin tak probíhá nenásilné sociální učení, kde si účastníci osvojují dovednosti pro život mezi lidmi. Druhou funkcí výchovy ve volném čase je **funkce zdravotní**. Ta je naplňována pomocí veškerých činností volného času podporující zdravý fyzický,

duševní i sociální rozvoj (pohybové aktivity, pitný režim, stravovací návyky, hygienické návyky v péči o tělo, dodržování zásad bezpečnosti práce, hygiena prostředí apod.). Další je **sociální funkce**, kterou lze brát z různých pohledů. Nejčastěji bývá chápána jako určité zajištění bezpečnosti dítěte v době, kdy není s rodičem. Dalším pohledem je možnost navazovat rozmanité sociální vztahy s jedinci, kteří mají podobné zájmy. Díky této funkci probíhá nenásilné sociální učení. Poslední funkcí výchovy ve volném čase je **funkce preventivní**. Ta má za úkol předcházet negativním jevům, jako jsou neukázněnost, lhaní, krádeže apod. **Dítě, které umí dobře využívat volný čas, má své zájmy a věnuje se jim, méně pravděpodobně sklouzne k určitým sociálně patologickým jevům.** (Bendl, 2015)

Cíle, podmínky a prostředky výchovy ve volném čase

Základním cílem výchovy ve volném čase je naučit jedince vhodně nakládat s volným časem. Z tohoto obecného cíle je možné stanovit několik dílčích cílů, což může být například naučit vychovávaného efektivně odpočívat, umět zvolit smysluplnou formu rekreace, rozvíjet a podporovat zájmy, objevovat a rozvíjet různé schopnosti, uspokojovat a kultivovat potřeby, naučit jedince vhodně nakládat s dostupnými materiálními prostředky ve prospěch volného času a prostřednictvím volného času vést jedince k celoživotnímu vzdělávání.

Tento výchovný proces probíhá v poměrně složitých **podmínkách**. Můžeme rozlišovat **vnitřní** a **vnější podmínky**. Přičemž mezi vnitřní podmínky řadíme věk a individualitu vychovávaných. Mezi vnější podmínky pak lze zařadit prostor i materiálního vybavení, které výchovu nějakým způsobem ovlivňují.

U vnitřních podmínek je důležité si uvědomit, že volný čas poskytuje pedagogovi prostor pro podporu rozvoje žádoucích individuálních znaků osobnosti (zájmy, schopnosti a charakterové vlastnosti).

I vnější podmínky výchovy ve volném čase mají svá specifika. Prostory, ve kterých výchova probíhá, jsou rozmanité a požadavky na vybavení jsou odlišné podle typu zařízení či instituce i podle výchovných záměrů. Co se týče sociálního prostředí, můžeme hovořit o stýkání jedinců starších i mladších, z různého rodinného zázemí apod. Autorita pedagogů volného času či vychovatelů bývá často poměrně neformální (např. často se objevuje tykání).

K dosažení těchto výchovných cílů a za předpokladu dodržení podmínek volí pedagog **výchovné prostředky**. Tento pojem obvykle bývá chápán různě. V nejširším smyslu jsou to všechny předměty a jevy, kterých vychovávající využívá k dosažení stanovených cílů (výchovné subjekty, obsah výchovy, výchovné metody a formy, materiální prostředky, využívání nahodilých a nečekaných situací). (Pávková, 2014)

3.3 Školská a jiná zařízení zabývající se výchovou a vzděláváním ve volném čase

Na výchově ve volném čase se podílejí různé subjekty. Chceme-li, aby dítě smysluplně využívalo svůj volný čas, musíme se zaměřit na pramen jeho výchovy, který spočívá v **rodině**. Obvykle rodiče nemají pedagogické vzdělání, a tak nelze očekávat přímo profesionální přístup ve srovnání se školskými a jinými zařízeními, které se výchovou ve volném čase zabývají. V rodině obvykle panují silné emoční vazby a kvalita těchto vazeb je základem pro správné výchovné působení. Ve velké míře je to právě rodina, která určuje všem svým členům životní styl a tím i způsob trávení volného času, což se následně stává jedním z ukazatelů správné výchovy. Právě rodina má největší význam v utváření vztahu dítěte k volnému času. Od rodičů se děti učí chápat volný čas jako určitou hodnotu. Učí se s ním hospodařit a naplňovat ho konkrétními aktivitami. Rodiče mají v tomto směru mnoho možností. Právě oni jsou svým dětem vzory pro napodobování. Mají příležitosti trávit s dětmi volný čas společně. Je velmi nutné, aby rodiče věnovali pozornost jejich zájmům a následně je v nich podporovali. (Pávková, 2014)

Je důležité, aby všichni členové rodiny byli schopní trávit volný čas společně. Proto by zvolené aktivity měly bavit všechny. Druhy činností by měly odpovídat věku, možnostem i zájmům všech členů rodiny. Je užitečné, ne však nezbytné, aby rodiče předávali své zájmy dětem. Největší podstata tkví v tom, že děti u rodičů uvidí, že mít své zájmy je dobré. (Bendl, 2015)

Rodina však není jediným subjektem, který může dítě vychovávat ve volném čase a do jisté míry mu určovat správný směr. Tam, kde končí schopnost rodičů naplnit správně volný čas svého dítěte, může přijít na řadu hned několik školských i jiných zařízení, které se zabývají právě výchovou ve volném čase. V rámci školských zařízení můžeme hovořit o školní družině, školních klubech, domovech mládeže apod. Z neškolských zařízení se jedná například o nestátní neziskové organizace (občanská sdružení, obecně prospěšné společnosti a nadace), nízkoprahová zařízení pro děti a mládež, církevní a náboženské společnosti, obce a mnoho dalších. Některá z těchto školských i jiných zařízení, která se zabývají výchovou ve volném čase budou následně představena.

Školní družina

Školní družiny obvykle fungují při základních školách, ale mohou být zřízeny i jako samostatná zařízení. Jsou určeny převážně pro žáky prvního stupně základní školy. Hlavním cílem školních družin je umožnit dítěti odpočinek a přípravu do školy. Odpočinkem mohou být jak klidové činnosti, tak i pohybové činnosti.

V době strávené ve školní družině se střídají různé aktivity. Nezbytnou součástí denního režimu jsou pohybové aktivity (nejlépe probíhající venku). Obvykle mají podobu pohybových her. Po obědě většinou přichází řada na odpočinek, kterým se mohou rozumět individuální, skupinové i hromadné činnosti (klidné hry, předčítání, poslech hudby, relaxační cvičení apod.).

Další důležitou součástí výchovného působení školní družiny je pěstování a upevňování hygienických návyků. Školní družiny mohou zřizovat i různé zájmové kroužky. (Pávková, 2014)

Den dítěte se může jednoduše rozdělit do tří časových sektorů. Jedná se o **pracovní dobu** (vyučování, příprava do školy), **mimopracovní dobu** (jídlo, hygiena, spánek apod.) a **volný čas**. V momentě, kdy rodiče přihlásí své dítě do školní družiny, tak doba strávená v ní se nachází na rozhraní mezi volným časem a mimopracovní dobou dne života dítěte. Rodiče nejčastěji přihlašují své dítě do školní družiny z prostého důvodu, aby bylo na dítě dohlédnuto v době mezi koncem školní výuky a příchodem domů. Na konci pololetí nebo školního roku může vychovatel určit, zda u dětí převažuje volnočasová doba (dítě tam chodí rádo a dobrovolně) nebo doba mimopracovní (větší důraz kladen ze strany rodičů pro naplnění sociální funkce).

Obecným cílem školní družiny je výchova všestranně harmonicky rozvinutého člověka prostřednictvím složek výchovy rozumové, mravní, estetické, tělesné a pracovní. Školní družina slouží jako výchovné, vzdělávací a rekreační zařízení. Svou funkci plní na základě **odpočinkových, rekreačních, zájmových činností a přípravou do školy**. Přičemž odpočinkové činnosti plní zejména odstranění únavy. Bývají do dne zařazovány buď brzo ráno u dětí, kteří vstávají příliš časně, nebo po obědě a je-li třeba, tak kdykoli během dne. Odpočinek může probíhat buď vleže na nějakém lehátku či lůžku, nebo může probíhat při různých klidných stolních hrách a také například za poslechu předčítání. Zařazení odpočinku do programu školní družiny je nezbytné. Další činnosti jsou rekreační, u kterých převažuje zejména aktivní odpočinek (sportovní, turistické a jiné pohybové aktivity). Pro splnění určité potřeby seberealizace slouží zájmové

činnosti. U těch dominuje vlastní aktivita dítěte, která mu může přinést pocit uspokojení a radosti. Příprava do školy může probíhat buď se souhlasem rodičů ve formě vypracování domácích úkolů, zábavným procvičováním učiva při různých didaktických hrách a získáváním informací při některých praktických činnostech. (Hájek, Pávková a kolektiv, 2003)

Pávková (2014) uvádí, že pedagogové ve školní družině jsou zařazeni do kategorie **vychovatel**. Výše poplatků za služby školní družiny je rámcově stanovena konkrétní vyhláškou a závěrečné rozhodnutí provádí ředitel školy.

Školní klub

Školní kluby jsou zřizovány při školách. Poskytují zájmové vzdělávání přednostně žákům druhého stupně základní školy nebo žákům odpovídajících ročníků gymnázia či konzervatoře. Za předpokladu, že žák prvního stupně základní školy není přijat do školní družiny, může se stát účastníkem školního klubu. Svou činnost vykonává ve dnech školního vyučování i mimo ně.

Školní kluby obvykle poskytují pravidelné i příležitostné zájmové činnosti v zájmových útvech, otevřené nabídky spontánních činností a podpora tzv. tvůrčích týmů (skupin iniciativních žáků s výrazným zájmovým zaměřením). Aktivita vycházejí především ze zájmů a přání žáků. Pedagog, který funguje ve školním klubu se nazývá **vychovatel**.

Střediska pro volný čas

Původně domy pionýrů a mládeže, které byly v našich zemích zakládány v druhé polovině 20. století se dnes nazývají střediska volného času. Jedná se o zařízení pro zájmové vzdělávání. Středisko volného času nabízí **pravidelné zájmové činnosti, příležitostné aktivity zájmového či rekreačního zařízení, táborové činnosti i spontánní aktivity** pro děti, žáky, studenty i dospělé osoby. Dále pořádají i **osvětovou činnost**, při které nabízejí přednášky a semináře pro pedagogy. Významně se pak podílejí na **prevenci proti sociálně patologickým jevům**.

Střediska volného času se obvykle specializují i na **práci s dětmi se specifickými vzdělávacími potřebami**. Umožňují rozvoj schopností nadaných a talentovaných dětí, žáků a studentů. Představují individuální péči, která může být přípravou na další studia. Zároveň se snaží o integraci handicapovaných dětí mezi zdravé.

Nabídky aktivit ve střediscích volného času jsou poskytovány za úplatu, která je stanovena příslušnou vyhláškou, jenž zároveň dává pravomoc řediteli střediska určit dobu splatnosti platby, popřípadě její snížení či prominutí. Pedagogové, kteří jsou zaměstnaní ve střediscích volného času se nazývají **pedagogové volného času**.

Občanská sdružení

Některá občanská sdružení působí na celém území České republiky a jiná mají pouze místní působnost. Člení se dle mnoha hledisek (celková orientace, obsah činnosti, složení členstva apod.). Volným časem se zabývají sdružení dospělých a sdružení dětí a mládeže.

Mezi **sdružení všestranného obsahu se zaměřením na výchovu k občanství** patří zejména **Junák** a **Pionýr**. Organizace Junák je součástí celosvětového skautského hnutí. Junák se ve svém programu zaměřuje především na pobyt v přírodě, osvojování praktických dovedností, zdokonalování fyzické zdatnosti a rozvíjení morálních vlastností (družnost, altruismus, sebekázeň apod.). Druhým největším sdružením dětí a mládeže u nás je Pionýr. Jedná se o demokratické, nezávislé a otevřené hnutí. Nabízí pravidelné volnočasové činnosti (např. tradiční letní pionýrské tábory).

K **občanským sdružením zájmového charakteru**, které se zaměřují na uspokojování zájmů svých členů, patří například Sokol.

Posláním **sdružení veřejně prospěšných** je působit ve prospěch dalších lidí. Bývají to sdružení dospělých, jenž mají své složky pro děti a mládež. V takovém případě můžeme zmínit Český červený kříž, Svaz dobrovolných hasičů i různá sdružení dospělých pro podporu sociálně či zdravotně znevýhodněných jedinců (Občanské sdružení Willík).

3.4 Instituce poskytující volnočasové aktivity pro dítě s mentálním postižením

Zrovna tak, jak potřebují patřičně využít svůj volný čas zdravé děti, tak to potřebují i zdravotně postižené děti. I jejich pramen správného využívání volného času má počátek v jejich rodině, která dítěti nastaví životní styl a naučí ho vnímat volný čas jako hodnotu. Volný čas je pro dítě jakýmsi prostorem, kde může dělat aktivity, jenž ho baví, naplňují a fungují jako určitá forma seberealizace – uplatnění sebe sama a určitý pocit užitečnosti. Vědomí, že dítě dělá něco, v čem je dobré, nebo v čem je nějakým způsobem užitečné, je velice důležité. A obzvlášť důležité je to pro

zdravotně postižené dítě. Třebaže se jedná o pouhý obrázek, svíčku či zazpívanou píseň, dítě to dělá rádo a je za to oceňováno, čímž je naplněna jedna ze základních životních potřeb.

Následně budou představeny některé instituce, které se věnují podpoře smysluplného využívání volného času dětí s mentálním postižením.

Duha – sdružení dětí a mládeže pro volný čas, přírodu a recesi

Duha je občanské sdružení, které od roku 1989 nabízí na principech zážitkové pedagogiky dětem a mladistvým volnočasové aktivity. Základním posláním Duhy je všestranný rozvoj osobnosti jedince. Duha funguje na základě celoroční činnosti s více než 4 000 členy v devadesáti základních člancích, které působí ve všech krajích České republiky. Rozšiřuje netradiční formy výchovy, výměny zkušeností a hledání nových cest rozvoje.

Členové Duhy se mohou na základě své svobodné vůle rozhodnout, jakými volnočasovými aktivitami se budou zabývat. Základní články Duhy se jmenují dužiny. Mezi činnosti dužin patří například turistika, táboření, vodáctví, divadlo, výtvarné činnosti, cyklistika, deskové hry, mezinárodní výměny a jiné.

Dužiny se zabývají **integrací dětí odlišných věkových a sociálních skupin bez ohledu na zdravotní handicap**. Přípravují programy pro děti z dětských domovů, romské děti, děti z oblastí s vysokou nezaměstnaností či s nízkou dopravní obslužností. Také spolupracují s dalšími občanskými sdruženími, domy dětí a mládeže či středisky volného času. Některé dužiny dokonce samy provozují nízkoprahové kluby či kluby s kulturním a sportovním programem pro širokou veřejnost. (<http://www.duha.cz>)

Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením v České republice

Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením v České republice funguje ve třinácti krajích celkem v sedmapadesáti pobočkách. Kromě prosazování práv a zájmů osob s mentálním postižením a jejich rodin poskytují také poradenské centrum, pracují na různých vzdělávacích, osvětových a lidsko-právních projektech, publikují knihy, pořádají konference nejen pro členy. Především poskytují volnočasové aktivity pro jedince s mentálním postižením a jeho rodinu. Pořádají rehabilitační pobyty, večírky, plesy, vycházky, setkávání a některé pobočky provozují přímo zájmové kroužky pro mentálně postižené jedince (např. plavání, tanec a jiné). (<https://www.spmpr.cz>)

Studio Oáza – kulturní centrum pro lidi s mentálním postižením

V roce 1992 bylo založeno Studio Oáza Olgou Kurzovou. Jedná se o neziskovou organizaci, která nabízí kulturní, vzdělávací a umělecké aktivity pro lidi s mentálním postižením. Poskytuje kvalitní náplň volného času a zároveň umožňuje jedincům s mentálním postižením rozvinout své schopnosti, najít smysl své práce a integrovat se do společnosti. V současnosti má Studio Oáza sedmnáct zájmových kroužků v oborech hudba, divadlo, výtvarné umění a další. Studio Oáza sídlí v Praze. (<http://www.studio-oaza.org/>)

Občanské sdružení Oříšek

Jedná se o sdružení, které bylo založeno rodiči a pedagogy pro podporu dětí s mentálním postižením a jiným zdravotním postižením. Sdružení vzniklo při Základní škole speciální, Těšínská 98, Slezská Ostrava.

Občanské sdružení Oříšek vyplňuje volný čas žáků různými pravidelnými i příležitostnými aktivitami. Jedná se například o cvičení s dětmi, aromaterapii dětí a rodičů, výtvarné tvoření pro rodiče a děti, soutěžní odpoledne, tematické akce či různé výlety apod. O aktivitách informují na webových stránkách a v Oříškově Občasníku. (<https://sites.google.com/site/orisekostrava/home>)

APA VČAS

APA VČAS (Aplikované Pohybové Aktivity Volný Čas a Sport) je nezisková organizace, která působí po Olomouckém kraji a zabývá se integrací dětí a mládeže zdravotně postižených pomocí pestré nabídky sportovních aktivit. Hlavním cílem je tvorba podmínek pro rozvoj sportovních, tělovýchovných a činností pro osoby se zdravotním postižením. Příkladem jedné z volnočasových aktivit pro mentálně postižené děti jsou **kurzy tance pro mentálně postižené**, kde jsou využívány především tance východní kultury (břišní tance) pro jejich silné projevy emocí. Při těchto tancích je racionální přístup potlačen na minimum, a proto bývá členy přijímám daleko spontánněji a otevřeněji. Kromě kreativního umění v oblasti tance nabízejí rozvoj osobnosti i za pomoci **zpěvu a hry na hudební nástroj**. (<http://www.apavcas.cz/>)

Komunitní centrum Motýlek

Sdružení pro pomoc dětem s handicapem sídlí v Praze na Černém mostě a vzniklo především za účelem pomoci dětem se zdravotním postižením a jejich rodinám. Komunitní centrum Motýlek

se snaží být nablízku dětem se zdravotním postižením a poskytovat jim pomoc prostřednictvím sociálních a návazných služeb. V Motýlku si děti mohou vybrat z několika různých aktivit, které dětem se zdravotním postižením napomáhají k vhodnému využití volného času a také k získání potřebných dovedností za účelem začlenění se mezi vrstevníky.

V současné době nabízí Komunitní centrum Motýlek klientům tři sociální služby:

1. Centrum denních služeb
2. Nízkoprahový klub Pacific
3. Sociálně-aktivizační službu

Přičemž centrum denních služeb navštěvují děti od pěti do jednadvaceti let s různým zdravotním postižením (mentální postižení, poruchy autistického spektra, tělesné postižení i kombinované apod.) a účastní se aktivit, které jsou především zaměřené na rozvoj jejich soběstačnosti, dovedností a zájmů. Mezi poskytované aktivity patří například muzikoterapie, canisterapie, keramická dílna, individuální nácvik sebeobsluhy, společensko-kulturní odpoledne, klub pro rozvoj praktických dovedností, sportovní klub atd.

Nízkoprahový klub Pacific poskytuje služby dětem a mládeži od šesti do osmnácti let z pražského sídliště Černý Most a okolí, kteří tráví svůj volný čas na ulici, prožívají náročné životní období nebo se dostávají do konfliktu se společností.

A sociálně-aktivizační služba poskytuje dlouhodobé doprovázení ohrožených rodin formou poradenství, rozvoje dovedností dětí i vyrovnání jejich příležitostí v porovnání s vrstevníky. (<http://www.motylek.org>)

Občanské sdružení Willík

Občanské sdružení Willík (Willík – sdružení rodičů a přátel dětí s Williamsovým syndromem) bylo založeno v roce 2006 a jeho sídlo je v Praze. Za jeho vznik se zasloužilo několik rodin, které pečují o dítě s Williamsovým syndromem spolu s neuroložkou pražské nemocnice Motol MUDr. Lenkou Neuschlovou. Hlavním důvodem, který předcházel vzniku Občanského sdružení Willík, byla nedostatečná informovanost o Williamsově syndromu.

Hlavním posláním Občanského sdružení Willík je hned vedle vzájemné podpory rodin, které pečují o dítě s Williamsovým syndromem i vzdělávání rodičů pomocí různých informačních

materiálů, odborných přednášek, seminářů apod. Dalším cílem je organizace společných setkávání, kde mají rodiče možnost vzájemně se poznat, sdílet své obavy a zároveň si vyměňovat získané zkušenosti s péčí o dítě s Williamsovým syndromem. Momentálně pořádají každý rok zpravidla na jaře a na podzim dva společné prodloužené víkendy a v létě pak společný rekondiční týdenní pobyt se slovenskou Spoločnosť Williamsovo syndrómu. Součástí pobytů jsou odborné semináře pro rodiče, různé programy pro děti s Williamsovým syndromem, jako jsou třeba herní aktivity, muzikoterapie, canisterapie apod. Zároveň je součástí těchto pobytů i program pro zdravé sourozence. Mezi další činnosti, které Občanské sdružení Willík pořádá, patří i každoroční Mikulášské besídky a letní společné tábory tatínků s jejich dětmi.

Velkým cílem Občanského sdružení Willík je zároveň i zlepšení obecného povědomí o problematice tohoto vzácného genetického syndromu, a to jak mezi odbornou, tak laickou veřejností.

Spolek funguje jako podpůrná rodičovská organizace. Je organizován zejména na dobrovolnictví, a tak nemá žádné stálé zaměstnance. Přihláška do Občanského sdružení Willík je ke stažení na jejich webových stránkách.

Jsou členy České asociace pro vzácná onemocnění (ČAVO) a Evropské federace Williamsova syndromu (FEWS). Zároveň spolupracuje i se slovenskou Spoločnosť Williamsovo syndrómu.

Spolek chce vycházet vstříc zejména dětem a dospělým s Williamsovým syndromem i jejich rodinám. Členem se však může stát kdokoli, koho se problematika Williamsova syndromu nějakým způsobem dotýká. Členské příspěvky vybírají v minimální výši 200 Kč na jednu rodinu nebo 100 Kč za individuálního člena. K létu 2018 spolek spolupracuje, nebo je v kontaktu s téměř sedmdesáti rodinami dětí s Williamsovým syndromem z celé republiky i ze zahraničí (Slovensko, Lucembursko). (<https://www.spolek-willik.cz/>)

Občanské sdružení Willík poskytuje spoustu informací pro rodiče, lékaře, pedagogy i širokou veřejnost. Na webových stránkách mají k dispozici spoustu odborných článků, knih a bakalářských prací s tematikou Williamsova syndromu.

Spolek zároveň pořádá mnoho záživných akcí a společných setkávání, které jsou nabyté pozitivní příjemnou atmosférou a milými lidmi. Trávení volného času na těchto setkáních si velice

užívají nejen děti s Williamsovým syndromem, ale i jejich rodiče, zdraví sourozenci a dobrovolníci. Už jen pro vřelou touhu po společnosti těchto dětí jsou společné akce Občanského sdružení Willík výborným prostředkem pro trávení volného času. Občanské sdružení Willík poskytuje takové aktivity, které jsou přímo mířeny na specifické vlastnosti dětí s Williamsovým syndromem. Setkávání jsou plná přátelských lidí, zajímavých her a především hudby, kterou mají děti s Williamsovým syndromem obzvlášť v oblibě. Hudbu nevyužívají pouze v rámci muzikoterapie, ale i ve volných chvílích pro zpříjemnění nálady.

Obzvlášť zajímavé jsou i programy pro zdravé sourozence, kteří se tak mohou účastnit setkávání společně s jejich rodiči a sourozencem s Williamsovým syndromem.

Členové Občanského sdružení Willík jsou velice ochotní, co se týče případné spolupráce, dobrovolnictví, poskytnutí různých knih, informací či rozhovorů.

II Praktická část

Uvedení do problematiky praktické části bakalářské práce

Praktická část je realizována kvalitativní metodou pomocí kazuistik. Na základě rozhovorů s rodiči dětí s Williamsovým syndromem je vytvořeno pět případových studií českých dětí s Williamsovým syndromem.

4 Vymezení cíle bakalářské práce

Hlavním cílem bakalářské práce je zjistit, jaká jsou specifika při řízení volnočasových aktivit u dětí s Williamsovým syndromem. Dalším cílem je zjistit, jaké aktivity bývají nejčastější součástí volného času těchto dětí. Třetím cílem bakalářské práce je zjistit možnosti a dostupnost volnočasových aktivit pro děti s Williamsovým syndromem z pohledu rodičů. A posledním cílem je na základě výsledků sestavit specifické potřeby při trávení volného času a vhodná doporučení volnočasových aktivit pro děti s Williamsovým syndromem.

Prostřednictvím výzkumu budou naplňovány tyto cíle:

C1: Zjistit specifika řízení volnočasových aktivit dětí s Williamsovým syndromem z hlediska časové náročnosti, potřeby asistence a vhodného prostředí.

C2: Zjistit, jaké činnosti bývají nejčastější součástí volného času u dětí s Williamsovým syndromem.

C3: Zjistit názory a zkušenosti rodičů dětí s Williamsovým syndromem na možnosti a dostupnost volnočasových aktivit v rámci České republiky.

C4: Na základě zjištění specifických potřeb dětí s Williamsovým syndromem zpracovat vhodná doporučení volnočasových aktivit.

5 Charakteristika výzkumných metod

Kvalitativní výzkum

Jedná se o typ výzkumu, který je především zaměřen na popis jevů, vztahů, procesů, výklad zkoumaných jevů sledovanými jedinci či skupinami, na porozumění smyslu a pochopení jednání. Kvalitativní výzkum je zaměřen na malé skupinky respondentů a pracuje se slovy. Výzkumník by se pro porozumění jevů měl umět vcítit do sledované osoby. Mezi základní metody kvalitativního výzkumu se řadí kazuistika, rozhovor a pozorování. (Skutil, Zikl a kolektiv, 2011)

Neexistuje žádný termín, který by zcela vystihoval kvalitativní výzkum. Podle Hendla (2016) například autoři Glaser a Corbinová (1989) za kvalitativní výzkum považují jakýkoli výzkum, jehož výsledků se nedosahuje pomocí statistických metod apod. Mnoho autorů s tímto nesouhlasí, protože podle nich kvalitativní výzkum nespočívá pouze v absenci čísel.

Hendl (2016) také uvádí, že metodolog Creswell (1998, s. 12) definuje kvalitativní výzkum takto: „*Kvalitativní výzkum je proces hledání porozumění založený na různých metodologických tradicích zkoumání daného sociálního nebo lidského problému. Výzkumník vytváří komplexní holistický obraz, analyzuje různé typy textů, informuje o názorech účastníků výzkumu a provádí zkoumání v přirozených podmínkách.*“

Kvalitativní výzkum se především zabývá porozumění zkušenostem lidí. (Průcha. 2009)

V klasickém případě kvalitativní výzkumník má vybrané téma a určené základní výzkumné otázky hned na začátku výzkumu. Výzkumník má možnost otázky modifikovat nebo doplňovat v průběhu výzkumu, během sběru a analýzy dat, proto bývá kvalitativní výzkum považován za emergentní nebo pružný typ výzkumu.

Práce kvalitativního výzkumníka bývá přirovnávána k práci detektiva. Kvalitativní výzkumník totiž vyhledává a analyzuje informace, které přispívají k osvětlení výzkumných otázek, seznamuje se s novými lidmi a pracuje přímo v terénu. Analýza a sběr dat probíhá současně výzkumník sbírá data, provede jejich analýzu a na základě výsledků se rozhodne, která data potřebuje a znovu sbírá data k další analýze. Během tohoto cyklu výzkumník přezkoumává své domněnky a závěry. (Hendl, 2016)

V kvalitativním výzkumu jde především o interpretaci problému z pohledu samotných respondentů. Jejich interpretace je po analýze přeformulována do teorie. Tato analýza spočívá v hledání souvislostí, shod, podobnosti apod. (Trousil, Jašíková, 2015)

Pro správný kvalitativní výzkum třeba značné citlivosti, koncentrace, interpersonálního porozumění a v neposlední řadě jisté disciplíny. (Hendl, 2016)

Rozhovor

Interview je metoda sběru dat, která spočívá ve verbální komunikaci výzkumníka a respondenta. Český termín *rozhovor* je sice obsahově širší, ale používá se také. Ovšem ne každý rozhovor je zároveň i interview. Z tohoto důvodu je pojem *interview* přesnější. (Chráska, 2007)

Gavora (2000) uvádí, že interview neboli rozhovor pochází z anglického jazyka a skládá se ze slov *inter* neboli „mezi“ a *view* čili „názor“ nebo „pohled“. Jedná se o interpersonální kontakt a nejčastěji se jedná o kontakt „tváří v tvář“, přestože existuje i interview například prostřednictvím telefonu.

Jelikož interview je tedy víceméně interpersonální kontakt, jeho úspěšnost závisí na raportu výzkumníkem. Raport je navázání přátelského vztahu a vytvoření tzv. otevřené atmosféry. Zatímco chladný a nepřívětivý přístup výzkumníka k respondentovi nepovede k dobrému rozhovoru a někdy může respondent dokonce odmítnout spolupráci s výzkumníkem.

Interview se skládá z otázek a odpovědí. Otázky existují uzavřené, polouzavřené a otevřené. Většinou se však dává přednost otevřeným otázkám. Výhodou interview je, že pokud respondent nerozumí zcela zadání, nebo odpovídá jinak, než jak by si výzkumník představoval, může výzkumník v průběhu rozhovoru určité otázky přeformulovat. Zároveň pokud se mu zdá, že respondent nedostatečně odpověděl, může podat doplňující otázky, nebo požádat o vysvětlení a rozvedení odpovědi.

Pokud výzkumník váhá, zda využít rozhovor či například dotazník, je důležité uvědomit si, jaké otázky hodlá pokládat, komu budou směřovány a kolik respondentů bude osloveno. Jestliže se jedná o intimnější a důvěrnější otázky a je potřeba, aby se respondent více otevřel, dává se přednost rozhovoru. To samé platí v případě, jsou-li respondenty mladší děti, které například neumí dobře číst a psát nebo naopak starší osoby, které mají zhoršené čtení a psaní z důvodu zhoršeného zraku, dále pak dospělé osoby se zhoršenou gramotností apod. A v neposlední řadě je lepší dát

přednost interview před dotazníkem v případě, že počet respondentů je nižší, avšak ponoření do problematiky bude o to intenzivnější.

Chráska (2007) uvádí, že oproti jiným výzkumným metodám má interview tu výhodu, že je možné navázat osobní kontakt. Výzkumníkovi se tak usnadní hlubší proniknutí do problematiky. Kvalita interview je však vázána na schopnostech výzkumníka navázat pozitivní atmosféru a uvolněný vztah.

Existují tři druhy rozhovoru. V první řadě se jedná o **strukturované interview**, které je specifické svou časovou nenáročností, jelikož výzkumník má pevně dané a různým způsobem strukturované otázky. Jedná se vlastně o ústní dotazník. Další je **nestrukturované interview**, které má výhodu v získávání nepředpokládaných informací. Nevýhodou však je obtížnější vyhodnocování. Pokud se výzkumník rozhodne zvolit kompromis mezi strukturovaným a nestrukturovaným rozhovorem, zvolí **polostrukturované interview**.

Rozhovor však pro správný efekt vyžaduje správné prostředí. Správným prostředím se rozumí v rámci možností klidné a ničím nerušené prostředí. Dělat interview někde, kde je několik dalších osob, nebo například v místnosti, kde se neustále někdo pohybuje, přichází a odchází je nevhodné z důvodu možné nežádoucí reakce respondenta. Doporučuje se provádět interview v oddělené místnosti. Je důležité však nebrat tuto radu doslova a dbát na určitou kulturu, což znamená, že rozhovor ve skladu nebo na chodbě pravděpodobně také není zcela vhodné řešení. Lepší možností je třeba jídelna, klub či prázdná třída. Rozhovor produkuje odpovědi respondenta, které si výzkumník může zaznamenávat na papír či diktafon. (Gavora, 2000)

Díky spolupráci s Občanským sdružením Willík měla autorka možnost zúčastnit se víkendového pobytu v Želivi na Vysočině, kde působila jako osobní asistentka a získala tak prostředky k bližšímu seznámení se s dětmi i s jejich rodiči. Využila tak příjemného a uvolněného prostředí a měla tedy možnost s vybranými rodiči provést polostrukturovaný rozhovor s převážně otevřenými otázkami, který mohla zúročit v této bakalářské práci. Na základě těchto rozhovorů vzniklo pět případových studií.

Případová studie

Případová studie neboli kazuistika je detailní výzkum jednoho nebo několika málo případů. V případové studii sbíráme velké množství informací od jednoho nebo pár respondentů. Jde o zachycení složitosti případu. (Hendl, 2016)

Podle Vojtíška (2012) je cílem případové studie co nejkomplexněji prozkoumat případ z hlediska vztahů a vnějších souvislostí. Zabývá se odhalením faktorů, které ovlivňují dynamiku případu.

Případové studie se dělí na různé typy podle sledovaného případu.

1. Osobní případová studie. Jde o podrobný výzkum jedné osoby.
2. Studie komunity. Zkoumá se jedna nebo více komunit.
3. Studium sociálních skupin. Zkoumání malých skupin (rodina) i větších skupin (skupina zaměstnanců)
4. Studium organizací a institucí.
5. Zkoumání programů, událostí, rolí a vztahů.

Při sbírání dat pro případovou studii lze využít rozhovory, záznamy pozorování nebo dokumenty. Často se využívají všechny tři typy. Kazuistika může zahrnout rozhovory s rodiči, dítětem i pedagogem. Výzkumník také může dítě pozorovat a jako dokumenty může využít lékařské zprávy, zápisník učitele apod. (Hendl, 2016)

6 Charakteristika respondentů výzkumného šetření

Rodiče dětí s Williamsovým syndromem

Autorka prostřednictvím Občanského sdružení Willík oslovila pět rodin, které pečují o děti s Williamsovým syndromem v různém věku a pohlaví a z různých míst České republiky.

Děti s Williamsovým syndromem

Na základě polostrukturovaného rozhovoru (viz příloha A) bylo stanoveno pět případových studií. Jedná se o devítiletou Annu, šestiletého Michala, desetiletou Kláru, dvanáctiletého Dominika a devítiletou Petru.

V případových studiích nejsou uvedena žádná příjmení a křestní jména byla změněna z důvodu ochrany osobních údajů.

Anna	9 let
Michal	6 let
Klára	10 let
Dominik	12 let
Petra	9 let

Tabulka č. 4.: Jména a věk respondentů

7 Případové studie

7.1 Anna

Anna se narodila 4. února 2009 a v průběhu zpracování kazuistiky měla devět let.

Diagnóza

Williamsův syndrom, středně těžká mentální retardace, stenóza aorty, hypermetropie, skolióza páteře, hyperakusis, předčasná puberta, tříselná kýla (v šestinedělí, operabilně odstraněna)

Rodinná anamnéza

Anna se narodila zdravým rodičům. Otec se narodil v roce 1974 a matka v roce 1975. Má staršího bratra, který se narodil 7. března 2007. Oba rodiče chodí do práce a bratr navštěvuje základní školu. Všichni společně žijí ve větším bytě v Hradci Králové. Vztahy s rodiči, sourozencem a celou rodinou jsou velice kladné.

Osobní anamnéza

Anna se narodila z druhého těhotenství matky. Porod musel být vyvolaný. V šestinedělí se u ní objevila tříselná kýla na obou stranách, což vyžadovalo operabilní zákrok. Její celkový psychomotorický vývoj byl značně opožděný. V kojeneckém období byla hodně plačtivá a měla velký problém s usínáním. Ve třech měsících pro špatné držení hlavy a hypotonii byli nuceni začít s cvičením Vojtovy metody, kterou cvičili až do osmého měsíce. V osmém měsíci se sama přetočila na břicho. Poprvé si sama sedla ve třinácti měsících a samostatně začala chodit ve dvou letech. V pěti letech stále nemluvila a používala pouze jednoduchá slova. Ke komunikaci využívala obrázkovou knihu. Momentálně se naučila mluvit v rámci jejích potřeb. Dokáže vysvětlit co si přeje, co jí bolí, co se jí nelíbí a líbí, co chce k jídlu atp. Od šesti let dochází na endokrinologii pro předčasnou pubertu (růst prsou, v devíti letech první menses).

O diagnóze Williamsův syndrom se rodiče dozvěděli v Anniných třech letech po absolvování genetických testů, které proběhly na doporučení psychologky pro opožděný psychomotorický vývoj. Zpočátku vůbec nevěděli, co je Williamsův syndrom. Veškeré informace se dozvěděli z Občanského sdružení Willík. Členy Občanského sdružení Willík jsou od roku 2013 a na společné akce jezdí často.

Anna je milá, hodná a přátelská, avšak nemá tak velkou tendenci se s každým bavit, jak bývá u dětí s Williamsovým syndromem zvykem. Má velice ráda hudbu. Specifické je u Anny to, že na vše potřebuje podstatně více času a trpělivosti. Nedovede se soustředit příliš dlouho. Anna potřebuje neustálý dohled. Má druhý stupeň závislosti a průkazku ZTP/P.

Školní anamnéza

Od dvou do tří let navštěvovala dětský denní rehabilitační stacionář v místě bydliště. Od tří do sedmi let docházela do speciální mateřské školy.

Anna momentálně navštěvuje základní školu speciální v místě bydliště. Vzhledem k jejímu věku je znát stupeň mentální retardace. Než se cokoliv naučí, trvá jí to podstatně déle než zdravým dětem. Ve škole má svou osobní asistentku, se kterou si velmi dobře rozumí a má jí ráda. Dokonce když její osobní asistentka nemůže být ve škole a s Annou pracuje někdo jiný, matka vidí, že je ten den Anna velmi nervózní. Momentálně umí číst a psát tiskacím písmem. Nedá se říct, že by ve škole byla nešťastná, ale je spokojenější doma s rodinou. Někdy říká, že do školy nechce, ale následně jde vždy dobrovolně a nijak tím netrpí. Do školy se připravuje každý den zhruba třicet minut.

Speciální škola, do které Anna dochází, poskytuje i školní družinu, kterou Anna navštěvuje jednou až dvakrát týdně na tři hodiny. Škola, kterou Anna navštěvuje nabízí také různé volnočasové aktivity. Anna navštěvuje v rámci školy od září 2018 hudební kroužek.

Sociální anamnéza – volný čas

Rodiče plně organizují Anny volný čas, jelikož sama není schopna ho smysluplně využít. Nejčastěji svůj volný čas tráví poslechem hudby.

Rodiče cítí, že pro většinu volnočasových aktivit by potřebovala jiné podmínky než zdravé děti. Zejména se jedná o větší náročnost na čas, individuální přístup a potřeba asistence. Přáli by si, aby se Anna mohla účastnit stejných volnočasových aktivit jako oni a její starší bratr. Pravidelně totiž jezdí na kole, lyžují, bruslí atp. Bohužel Anna zatím nepochopila princip těchto sportovních aktivit, a tak není schopná se jich účastnit. Není to však z důvodu diagnózy Williamsova syndromu, ale z důvodu středně těžkého mentálního postižení, které doprovází Williamsův syndrom. Doufají však, že se ve svém vývoji dostane dostatečně daleko, aby se jednou mohla začít učit na nějaký hudební nástroj, protože hudba je opravdu nedílnou součástí jejího života.

Nejsilnější zábavou pro Annu je hudba. Někdy hudba bývá jedinou možností, jak docílit toho, aby se soustředila, nebo po případě zabavila. Když rodiče potřebují, aby se uklidnila, začnou jí zpívat a ona se většinou přidá. Má tak dobrý hudební sluch, že u známých písniček pozná, kdy nejsou zazpívány čistě. Když zpívá a slyší, že nezpívá zcela čistě, přestane a začne znovu.

Televizi Anna sleduje většinou zhruba půl hodiny před spaním, kdy sleduje pohádky. Počítačové hry nehraje vůbec. Avšak značnou část svého dne tráví na počítači, kde využívá internet k poslechu hudby a sledování pohádek. K poslechu hudby využívá i rádio. Tyto činnosti pro ni fungují zároveň jako odpočinek. Kdykoliv jede s rodiči autem, musí v autorádiu hrát její oblíbená hudba.

Žádným sportem kromě častých procházek se Anna nezabývá. S rodiči a s babičkou chodívá na dětská hřiště, kde má nejraději kolotoč a houpačky. Často chodívají také do přírody. Občas se přidá i na různé rodinné výlety a pochody.

Výtvarnou a rukodělnou činností se ve volném čase nezabývá vůbec, protože jí to nebaví a nevydrží u toho. Občas k tomu bývá vedena ve školní družině, ale je nezbytně nutné, aby měla asistenta, který jí dokáže přemluvit, aby nepřestávala a popřípadě jí povede ruku při malování apod.

Anna si sama žádné knihy nečte, ale každý den před spaním rodiče předčítají jí a jejímu staršímu bratrovi minimálně půl hodiny.

Různé kulturní akce, jako je například divadlo a kino, Anna navštěvuje, ale musí být někdo s ní. Úplně v klidu pak při těchto akcích vydrží, když jí někdo například hlídá po zádech.

S domácími pracemi Anna pomáhá při dávání znečištěného prádla do pračky a následného vyndávání do prádelního koše. Jedná se totiž o chvilkovou záležitost, proto u toho vydrží.

Dříve si chodívala po obědě pravidelně alespoň na půl hodiny lehnout do postele, ale momentálně nechodí skoro vůbec. Jako formu odpočinku rodiče využívají počítač, který se naučila sama ovládat a používá ho jedině k poslechu hudby a sledování videí.

Nejčastěji tráví svůj volný čas s rodinou (matka, otec, bratr). Často bývá i s prarodiči a dalšími příbuznými. Annu mají v rodině všichni moc rádi. Vzájemně se pravidelně navštěvují, pořádají rodinné oslavy atp.

Do sedmi let navštěvovala v rámci rané péče jednu hodinu týdně canisterapii a jednu hodinu týdně hippoterapii. Momentálně dochází jednu hodinu týdně na muzikoterapii, která jí samozřejmě velmi baví.

Rodiče si myslí, že nabídka volnočasových aktivit v místě bydliště pro Annu není moc dobrá, ale vystačí. Nejraději by byli, kdyby mohla docházet zpívat do nějakého sboru, ale jediný takový zájmový kroužek, o kterém se doslechli, probíhá v rámci jiné speciální školy, do které Anna nedochází.

7.2 Michal

Michal se narodil 8. srpna 2011 a v průběhu zpracování případové studie měl šest let.

Diagnóza

Williamsův syndrom, lehké mentální postižení, hypermetropie, strabismus (operován ve třech letech), hypothyreóza (medikována)

Rodinná anamnéza

Michal se narodil zdravým rodičům. Otec se narodil v roce 1973 a matka se narodila v roce 1980. Má staršího bratra, který se narodil 6. července 2009. Všichni společně bydlí na jihu Čech.

Členy Občanského sdružení Willík jsou od roku 2014 a na společné akce jezdí pravidelně. Michal i jeho starší bratr mají v Občanském sdružení Willík spoustu přátel. Především Michala tyto společné akce hodně baví.

Osobní anamnéza

Michal se narodil z druhého bezproblémového těhotenství. Kvůli opožděnému celkovému psychomotorickému vývoji absolvoval ve dvou a půl roce genetické testy, ve kterých se prokázal Williamsův syndrom. Rodiče ani známí neměli k tomuto onemocnění dostatek informací. Nejvíce se dozvěděli od Občanského sdružení Willík. Má druhý stupeň závislosti.

Michal je milý, přátelský, komunikativní a hravý. Pokud však něco není podle něho, umí se i rozčítit. Podle charakteru je to typické dítě s Williamsovým syndromem. S jeho přátelskou povahou se spojuje velká důvěřivost, ze které mají rodiče největší obavy, jelikož by nemusel dobře

poznat, kdy mu chce někdo ublížit. Podle rodičů potřebuje Michal neustálý dohled při běžných každodenních činnostech.

Školní anamnéza

V září 2018 nastupuje do běžné základní školy, ve které bude mít osobního asistenta a individuální vzdělávací plán. Celkově veškeré učení všemu novému mu trvá podstatně déle než ostatním dětem. Naučil se dobře mluvit, protože od dvou let navštěvuje logopedii.

Sociální anamnéza – volný čas

Nejvíce ho baví hry na tabletu, čtení knížek, hraní si s Legem a fotbal. Rodiče s ním dělají víceméně vše jako s jeho starším bratrem. Specifické je však to, že potřebuje podstatně více času na vysvětlení a pochopení dané aktivity.

Rodiče se maximálně podílejí na organizaci volného času Michala, jelikož sám není schopný smysluplně využít svůj volný čas. Rodiče se snaží nejčastěji vyplnit jeho volný čas sportem, a to jízdou na kole, koloběžce, lyžích apod.

Nedílnou součástí jeho volného času je hudba, kterou poslouchá téměř celý den. Dokáže se díky ní lépe soustředit. Pokud rodiče potřebují, aby se Michal na něco lépe soustředil, pomáhají mu k dané činnosti puštěné písničky nebo pohádky.

Svůj volný čas tráví i sledováním pohádek v televizi. Rodiče však tuto aktivitu korigují. Občas má k dispozici počítač, který využívá k hraní počítačových her, internet však nevyužívá vůbec.

Každý den chodí s rodiči na procházky. Nevynechají ani jeden den, jelikož mají doma psa, kterého musí venčit. Rodiče mají k dispozici chatu v lese, kam celá rodina jezdí zhruba jednou týdně. Tam chodí všichni společně na výlety do přírody. Výjimkou tedy pro něj není ani lyžování nebo cyklistika. Oproti ostatním dětem s Williamsovým syndromem je obzvláště dobrý v kopání do míče (kopaná, fotbal) díky jeho velice dobré koordinaci. Zároveň má dobrou jemnou motoriku. Nemá žádnou srdeční vadu, takže v pohybových aktivitách není limitován, za což jsou rodiče obzvláště rádi.

V kině, divadle a na jiné kulturní akci vydrží od začátku až do konce, pakliže probíhá vhodný program, jako jsou pohádky apod. S rodiči chodívá do kina a se školkou do divadel.

Mezi jeho každodenní činnosti má zařazené i povinnosti v domácnosti. Rodičům pomáhá s vysáváním, což ho hodně baví. Zároveň je zapojen do péče o domácího mazlíčka, kterého krmí.

U výtvarné a rukodělné činnosti nevydrží dlouho. Rodiče se však snaží i tuto aktivitu zapojit do volného času Michala, a proto občas modeluje z modelíny a procvičuje tak jemnou motoriku. Michala hodně baví, když mu rodiče čtou. Děje se tak každý večer před spaním.

Během dne Michal odmítá chodit spát nebo si pouze na chvíli lehnout. Jako jistou formu odpočinku tedy rodiče využívají pohádky, u kterých se Michal vždy uklidní.

Michal tráví nejčastěji volný čas s rodinou. Přátele má hlavně v Občanském sdružení Willík a vídá se s nimi pravidelně na společných setkáních.

Dříve navštěvovali kroužek sportu v místě bydliště, který se zaměřuje na posílení všech svalů v těle. Maminka tam musela být s ním, jelikož Michal potřebuje neustálý dohled a relativní dopomoc. Nabídka organizací pro volnočasové aktivity dětí v jižních Čechách se rodičům Michala zdá velice bohatá, ale pouze pro zdravé děti. Nejde však o to, že by Michal různé činnosti nezvládal, ale že potřebuje více času a dopomoc. Většina zájmových kroužků však od dětí vyžaduje víceméně samostatnost.

7.3 Klára

Klára se narodila 18. prosince 2007. V průběhu zpracování případové studie měla deset let.

Diagnóza

Williamsův syndrom, lehké mentální postižení, stenóza plicnice, v současnosti podezření na Wilsonovu chorobu (špatné odbourávání mědi), strabismus (dvakrát operováno), špatný skus, špatné postavení zubů, Chiariho malformace 1.stupně (vrozená porucha centrální nervové soustavy), předčasná puberta, hypotonie

Rodinná anamnéza

Klára se narodila zdravým rodičům. Otec se narodil v roce 1971 a matka se narodila v roce 1973. Klára má starší sestru, která se narodila 2. května 2004. Všichni společně bydlí nedaleko Prahy.

Členy Občanského sdružení Willík jsou od Klářiných dvou let, tedy od roku 2010. Na společné akce jezdí velmi často. Rodiče jsou jedni ze spoluorganizátorů Občanského sdružení Willík.

Osobní anamnéza

Klára se narodila nedonošená v 35. týdnu těhotenství z třetího těhotenství matky (první těhotenství skončilo samovolným potratem). Měla problémy s dýcháním, opožděný celkový psychomotorický vývoj a v jednom roce na doporučení kardioložky absolvovala genetické testy, které potvrdily Williamsův syndrom. Má průkazku ZTP/P.

Rodiče zpočátku netušili, co Williamsův syndrom znamená a jaká úskalí s sebou nese. Nejvíce informací získali od Občanského sdružení Willík.

Klára je hodně společenská, přátelská, milá, komunikativní a muzikální.

Oproti její sestře a jiným zdravým dětem rodiče vidí největší specifikum v tom, že potřebuje víceméně neustálý dohled a mnohonásobně více času na všechny činnosti.

Školní anamnéza

Klára navštěvuje běžnou základní školu a momentálně chodí do třetí třídy. Ve škole má asistentku pedagoga. Má individuální vzdělávací program. Škola jí baví a ve volném čase se do ní připravuje zhruba dvě hodiny denně. Mimo jiné navštěvuje i školní družinu, kam chodí ráda, jelikož tam má kamarády a baví jí hry, které tam hrají. Škola, kterou navštěvuje nabízí volnočasové aktivity a Klára z nich jednou týdně na hodinu navštěvuje taneční kroužek, který má velmi v oblibě.

Sociální anamnéza – volný čas

Mezi její nejoblíbenější činnosti patří zpěv a péče o zvířata.

Vzhledem ke zhoršené schopnosti se rozhodnout, jak smysluplně naložit s volným časem, organizují Kláry volný čas plně rodiče. Nejčastěji jí zabaví hudbou, kterou má Klára moc ráda.

Jak pro volnočasové aktivity, tak i pro ostatní aktivity potřebuje Klára více času, zejména pak časté opakování toho, co už umí a dále si rodiče všimli, že se jí mnohem lépe pracuje je-li často a v dostatečné míře chválena. Oproti ostatním dětem s Williamsovým syndromem je však mnohem samostatnější. Aby se lépe učila a celkově lépe soustředila, potřebuje mít přiměřenou motivaci

a uvědomovat si výhody povinností. Například zabírají sliby typu „*Až to doděláš, pojedeme na výlet.*“ apod.

Má hudební nadání. Rodiče s ním pracují, a proto se Klára učí hrát na klavír a flétnu. Hudbu má, stejně jako většina dětí s Williamsovým syndromem, moc ráda. Je opravdu velkou součástí jejího života. Denně poslouchá muziku v rádiu i v počítači. Vedle hry na klavír a flétnu tak často zpívá. Jednou týdně navštěvuje i muzikoterapii.

Každý den sleduje pohádky v televizi, a to minimálně jednu hodinu denně. K dispozici má i počítač, na kterém zřídka hraje počítačové hry a velice často využívá internet, kde sleduje různá videa s hudbou.

Ve svém volném čase také ráda sportuje. Účastní se prakticky všech činností jako její zdraví vrstevníci. Pravidelně tancuje, jezdí na kole či lyžích apod. Velice jí baví skákání na trampolíně. Chodí s rodiči na procházky a párkrát do roka vyrazí celá rodina na výlet do přírody, na prohlídku hradů a podobně. Výhodou je, že součástí jejich rodinného domu je i zahrada, na kterou má neustálý přístup.

Občas navštěvuje s rodiči kino, ale je obtížné vybrat takový program, u kterého vydrží celou dobu. Naopak na divadelních představeních, které navštěvuje se školou i s rodiči, vydrží vždy.

Klára má také povinnosti, jako je třeba pomoc mamince v kuchyni (například škrábání brambor, které jí jednak baví a jednak se dá dobře využít jako jistá forma procvičování jemné motoriky). Ačkoli to dělá nerada, tak si musí uklízet i nepořádek, který udělá sama. (oblečení, hračky apod.). Občas se snaží i zametat podlahu.

Každý den před spaním si společně s rodiči čte. Postupují tak, že úryvek knihy přečte sama Klárka a úryvek rodiče. Tímto způsobem se střídají ve čtení.

Zřídka ale přece bývají součástí jejích aktivit také výtvarné a rukodělné činnosti. Využívá samolepící šablony ke kreslení a velice ráda modeluje z modelíny a zároveň jí baví práce s pískem.

Ve všední dny Klára nevyužívá odpočinku. V neděli je však zvyklá pustit si pohádku a chvíli ležet.

Nejčastěji tráví volný čas s rodinou. Často pak jezdívá k prarodičům na prázdniny.

Jednou týdně navštěvuje muzikoterapii a jednou týdně chodí na klavír. Vzhledem k tomu, že rodina bydlí nedaleko Prahy, zdá se jim nabídka volnočasových aktivit pro Kláru bohatá.

7.4 Dominik

Dominik se narodil 20. února 2006. V průběhu případové studie mu bylo dvanáct let.

Diagnóza

Williamsův syndrom, mentální postižení na hranici lehkého až středně těžkého, supravulvulární stenóza aorty, hypoplasie (nedostatečný vývoj) plicnice a plic, hypertenze (medikovaná), hypothyreóza, vadné držení těla, porucha hrubé i jemné motoriky, porucha výslovnosti, porucha orientace v prostoru

Rodinná anamnéza

Dominik se narodil zdravým rodičům. Otec se narodil v roce 1974 a matka v roce 1975. Dominik má starší sestru, která se narodila v roce 1995 a bratra, jenž se narodil v roce 1997. Všichni bydlí v Českých Budějovicích.

Rodiče jsou členové Občanského sdružení Willík od roku 2007 a na společné setkání jezdívají pravidelně.

Osobní anamnéza

Dominik se narodil z třetího bezproblémového těhotenství matky. Porod probíhal bez komplikací. Od narození trpěl opožděným celkovým psychomotorickým vývojem. V osmi měsících absolvoval genetické testy kvůli srdeční vadě, díky kterým se potvrdil Williamsův syndrom. Některé základní informace rodiče získali od kardiologa, bylo jich však minimum. Nejvíce informací získali od Občanského sdružení Willík.

Dominik je milý, pohodářský, muzikální, laskavý a přátelský, avšak dobrý přátelský vztah je schopný navázat pouze s dospělými lidmi, jelikož má negativní zkušenosti s malými dětmi, a proto se jim straní.

Rodiče vnímají největší Dominikovo specifikum v potřebě neustále aktivizace. Na vše potřebuje více času a pozornosti. Navíc se Dominik špatně koncentruje a velice rychle se unaví. Vzhledem k tomu, že si nerozumí a malými dětmi, potřebuje často jiné zprostředkování informací.

Do jisté míry potřebuje i pomoc se sebeobsluhou. Neustálý dohled tedy je nutný pouze do jisté míry. Například sám doma nemůže zůstat.

Školní anamnéza

Dominik navštěvuje Centrum ARPIDA v Českých Budějovicích. Dominik se učí obtížně a pomaleji, přestože mu je dvanáct let, je na úrovni žáka první třídy. Umí počítat pouze do dvaceti. Po příchodu ze školy domů stráví průměrně 20 až 50 minut denně přípravou do školy. Ve škole navštěvuje i družinu, kam chodí rád. Škola navíc nabízí spoustu volnočasových aktivit a Dominik navštěvuje pravidelně muzikoterapii, práci se dřevem, práci na PC, cvičení a náboženství. Dá se říct, že každý den kromě čtvrtka má nějaký zájmový kroužek.

Sociální anamnéza – volný čas

Nejvíce ho baví brouzdání na internetu, prohlížení stavebních strojů, práce se dřevem a kolo. Rodiče organizují jeho volný čas skoro úplně.

Rodiče vnímají Dominikovu největší specifickou potřebu při veškerých činnostech i trávení volného času v náročnosti na čas. Zároveň pro zhoršenou koncentraci potřebuje, aby úkoly byly jasně definované, krátké a rozmanité.

Dominik má velmi rád hudbu. Pro její poslech využívá zejména TV a internet. V televizi dává dokonce před pohádkami přednost hudebním kanálům. Navíc v rámci školy navštěvuje jednou týdně muzikoterapii. Ve volném čase využívá i počítač. Počítačové hry však nehraje vůbec, ale rád navštěvuje internet k poslechu hudby. Rodiče mu však tuto aktivitu korigují na zhruba dvě hodiny denně.

Sportu se věnuje s rodiči. Jezdí společně na kole a lyžích. Bohužel Dominika limituje srdeční vada při nadměrné námaze, takže rodiče musí být opatrní při volbě sportovní aktivity a zátěže. Na procházky chodí téměř denně, a to zejména v létě. Jinak často využívá zahradu, kterou má k dispozici v rámci rodinného domu. Navíc zhruba dvakrát měsíčně jezdí s rodinou na různé výlety.

Divadlo ani kino ho nebaví, a proto se podobných kulturních akcí účastní minimálně, spíše vůbec.

Z domácích prací zvládá například při uklízení nádobí třídit příbory do příslušné přihrádky.

Rodiče se snaží pravidelně Dominikovi před spaním číst. Malování ho moc nebaví, ale rád pracuje se dřevem, což ostatně využívá i jako koníček v rámci školy.

O víkendu je zvyklý chodit v odpoledních hodinách po obědě spát, ale v týdnu využívá k odpočinku spíše poslech hudby v rámci počítače a televize.

Nejčastěji Dominik tráví volný čas s rodinou. Výjimečně jezdí na návštěvu k tetě.

Podle rodičů nabídka volnočasových aktivit v okolí Českých Budějovic je bohatá, ale ne pro mentálně postižené dítě. Nicméně v rámci školy má Dominik spoustu možností k návštěvám zájmových kroužků. Nahodile Dominik navštěvuje Hospodárium, což je největší rodinné hřiště v Jižních Čechách.

7.5 Petra

Petra se narodila 16. dubna 2009. V průběhu případové studie jí bylo devět let.

Diagnóza

Williamsův syndrom, lehké mentální postižení, v pěti letech srdeční šelesty (jinak je srdce v pořádku), ledvinový reflux (ve třech letech operabilní zákrok), hypermetropie, kazivost zubů

Rodinná anamnéza

Petra se narodila zdravým rodičům. Otec se narodil v roce 1977 a matka se narodila v roce 1978. Petra má dva sourozence. Sestra se narodila 20. března 2011 a bratr se narodil 4. března 2014. Všichni společně bydlí v menší obci v okrese Rakovník.

Petra a její rodina jsou členy Občanského sdružení Willík od roku 2014 a na společné akce jezdí pravidelně.

Osobní anamnéza

Petra se narodila z prvního těhotenství matky. Celé těhotenství probíhalo bez komplikací, ale týden před plánovaným termínem porodu klesl průtok pupeční šňůrou. Od narození trpěla opožděným celkovým psychomotorickým vývojem. Navíc měla výrazné problémy s příjmem potravy. Od narození do tří let trpěla ledvinovým refluxem, který se podařil operabilně odstranit. V pěti letech ji neuroložka poslala na genetické testy, kde se potvrdil Williamsův syndrom. Rodiče

zpočátku netušili, o jaké onemocnění se jedná a jaká omezení s sebou přináší, ale veškeré informace získali od Občanského sdružení Willík. Má průkazku ZTP/P.

Petra se vyznačuje typickými charakterovými vlastnostmi dětí s Williamsovým syndromem. Je opravdu hodně emotivní a empatická. Je až nadměrně lítostivá a dokáže jí spousta maličkostí rozplakat. Často si proto schválně na počítači či tabletu pustí písničky a videa, která ji dojmou, aby se vyplakala, protože potřebuje vyventilovat nahromaděné emoce. Je velice přátelská a má kolem sebe ráda společnost. Obzvláště v oblíbenosti má seniory a oni mají rádi ji. Je hodně komunikativní, což senioři obvykle vítají. Proto si rodiče v budoucnu Petru představují v povolání, kde by mohla tyhle své schopnosti zúročit. Mimo jiné je i dost pořádkumilovná.

Oproti zdravým dětem v jejím věku potřebuje podstatně více pozornosti. Doslova často vyžaduje, aby ji ostatní sledovali. Avšak neustálý dohled nepotřebuje, jelikož se její rodiče snaží naučit ji soběstačnosti. Obvykle ji nechávají, aby některé činnosti dělala úplně sama, protože si nepřejí, aby v budoucnu byla umístěna do některého ústavu.

Školní anamnéza

Petra chodí do druhé třídy Montessori školy. Škola jí velice baví a má díky ní spoustu kamarádů, které má ráda. Učení různých dovedností u ní probíhá velice nerovnoměrně. Něco umí oproti ostatním dětem s Williamsovým syndromem skvěle a něco se učí nebo učila pomaleji. Například relativně dobře ovládá jazyk (zejména anglický) a naopak není schopna abstraktního myšlení, což se projevuje například v tom, že není schopna spočítat peníze a představit si jejich hodnotu. Mimo jiné navštěvuje ve škole i družinu, ve které se jí líbí a navštěvuje ji ráda.

Po příchodu domů ze školy stráví průměrně 20 minut denně přípravou do školy. Navíc škola, kterou Petra navštěvuje nabízí i spoustu volnočasových aktivit. Sice nepravidelně, ale přesto navštěvuje kroužek, kde se učí hrát na zobcovou flétnu. Dále navštěvuje kroužek keramiky a výtvarných činností.

Sociální anamnéza – volný čas

Rodiče Petře téměř úplně organizují volný čas, jelikož zatím není sama schopna si smysluplně rozvrhnout aktivity ve volném čase.

Jako většina dětí s Williamsovým syndromem má hudební nadání. Hudba je opravdu velkou součástí jejího života. Poslouchá ji téměř celý den při každé možné příležitosti. Ráda zpívá a celkově ráda poslouchá hudbu. Rodiče s touto zálibou pracují, a proto navštěvuje pravidelně kroužek zpívání. Rodiče by si mimo jiné přáli, aby se Petra naučila na klávesy, ale nejde jí to, protože má problém vydržet u jedné aktivity delší dobu a plně se soustředit, což je u této činnosti potřeba. Podle rodičů se Petra určitě lépe soustředí, když ji při různých činnostech doprovází hudba. Proto, pokud to jde, snaží se vše převádět do hudebního podkladu a nejlépe doprovázené různými animacemi apod.

Ze všech aktivit ji nejvíc baví aktivity na počítači a tabletu. U elektrotechniky vydrží zhruba 3 hodiny denně. Nejčastěji ji využívá k poslechu hudby a sledování videí. Zatímco počítačové hry nehraje vůbec, tráví hodně času brouzdáním po internetu. Ve volném čase občas sleduje i televizi, ale vždy jenom chvilku.

Každý den chodí s rodiči na procházky. Výhodou je, že bydlí v rodinném domě, ve kterém má přístup na zahradu, takže může i velkou část svého volného času trávit venku. Často jezdívají na kole a koloběžkách. Mimo jiné i celá rodina jezdívá na různé výlety.

Z hlediska výtvarných a rukodělných činností navštěvuje kroužek keramiky a výtvarných činností ve škole. Každý večer před spaním si společně s rodiči čte.

Petra má ráda také různé kulturní akce. Nejraději má koncerty. V divadle a kině však dlouho nevydrží.

Často pomáhá i s domácími pracemi stejně jako její sourozenci. Vyndává nádobí z myčky a utírá ho, věší, skládá a rovná oblečení, zametá, pomáhá s vařením a samozřejmě uklízí i věci, které si sama vytáhne zpět na své místo.

Petra vyžaduje i odpočinek, takže každý den po škole si chodí zhruba na jednu hodinu lehnout. Jako další formu odpočinku využívá počítač a tablet, na kterých si pouští oblíbenou hudbu a sleduje videa.

Nejčastěji bývá s rodinou. S přáteli bývá ve školní družině a na společných setkáních Willíka. Mimo jiné jezdívá i k prarodičům.

Podle jejích rodičů rozhodně nabídka volnočasových aktivit v okolí jejich bydliště není dostačující.

7.6 Závěr případových studií

C1: Zjistit specifika volnočasových aktivit u dětí s Williamsovým syndromem z hlediska časové náročnosti, potřeby asistence a vhodného prostředí.

Z výzkumu vyplynulo, že všechny děti z případových studií potřebují na veškeré aktivity včetně volnočasových podstatně více času než zdraví vrstevníci. Výsledky jsou popsány v tabulce č. 5.

Anna	Ano
Michal	Ano
Klára	Ano
Dominik	Ano
Petra	Ano

Tabula č. 5.: Specifika volnočasových aktivit z hlediska časové náročnosti vyplývající z případových studií

Z výzkumu též vyplynulo, že téměř všechny děti potřebují alespoň minimální nutnou asistenci u různých aktivit (tabulka č. 6.). Například Anna se středně těžkým mentálním postižením není schopna si sama zvolit vhodnou aktivitu a smysluplně tak využít volný čas. Navíc například u aktivit typu malování a jiných rukodělných činností není schopna vydržet, a proto potřebuje neustálou asistenci, která jí dopomůže – povede ruku při malování, přemluví ji, aby nepřestávala apod. To samé platí i u Michala. Na druhou stranu rodiče Petry se snaží vést ji k soběstačnosti, což znamená že spoustu aktivit zvládá sama, ale má ráda společnost a pozornost, proto u těchto aktivit někdo často bývá. Také Klára je díky lehkému mentálnímu postižení a vedení rodičů poměrně samostatná, ale častý dohled určitě potřebuje. Dominik sice nepotřebuje neustálý dohled, ale třeba sám doma zůstat nemůže.

Z výzkumného šetření zároveň vyplynulo, že spoustu zájmových kroužků nemohou děti navštěvovat, protože potřebují individuální přístup a asistenci. Michalovi však bylo umožněno docházet na kroužek sportu společně s maminkou, která mu mohla asistovat.

Anna	Neustále
Michal	Neustále
Klára	Často
Dominik	Občas
Petra	Občas

Tabulka č. 6.: Specifika volnočasových aktivit z hlediska potřeby asistence vyplývající z případových studií

Z hlediska vhodného prostředí jako specifická potřeba volnočasových aktivit u dětí s Williamsovým syndromem vyplynulo z případových studií, že všem dětem naprosto pomáhá klidné prostředí, nejlépe doplněné o jejich oblíbenou hudbu (tabulka č. 7.).

Anna	Hudba, zpěv
Michal	Hudba, pohádky
Klára	Hudba
Dominik	Hudba
Petra	Hudba

Tabulka č. 7.: Specifika volnočasových aktivit u dětí s Williamsovým syndromem z hlediska vhodného prostředí vyplývající z případových studií

Na základě všech případových studií byl naplněn hlavní cíl bakalářské práce. Rodiče všech pěti dětí jsou stejného názoru, že jedním z největších specifík jejich dítěte je to, že na veškeré činnosti potřebuje podstatně více času než zdravé děti. Z rozhovorů s rodiči však vyplynulo, že hlavním problémem z hlediska časové náročnosti na různé aktivity není diagnóza Williamsův syndrom, ale je to právě stupeň mentálního postižení, který je u každého dítěte s Williamsovým syndromem různě závažný. Proto je potřeba s každým dítětem s Williamsovým syndromem pracovat individuálně, od čehož se odvíjí i možnosti volnočasových aktivit. Jediného Dominika opravdu limituje Williamsův syndrom a s ním spojená srdeční vada. Z tohoto důvodu se nemůže aktivně zapojit do různých sportovních činností.

C2: Zjistit, jaké činnosti bývají nejčastější součástí volného času u dětí s Williamsovým syndromem.

Všechny děti v případových studiích mají rády hudbu a velice často bývá významnou součástí jejich každodenního života. Například v případové studii Anny vyplynulo, že hudba bývá často jediným způsobem, jak docílit lepší koncentrace a zklidnění narušené nálady. Pokud tedy rodiče i pedagogové využijí hudbu jako epicentrum dění dítěte s Williamsovým syndromem, mohou docílit navození správné atmosféry pro další spolupráci, ať už se jedná o výuku ve škole, výuku doma či volný čas. Je dobré většinu zájmů soustředit tímto směrem a nechat dítě s Williamsovým syndromem docházet na různé hudební kroužky, zpívání ve sborech či hraní na hudební nástroje.

Anna	Michal	Klára	Dominik	Petra
PC – hudba	Tablet – hry	Tanec	PC – internet, hudba	PC – hudba
Rádio – hudba	Čtení knížek	Kolo	TV – hudba	Tablet – hudba
Tablet – hudba	Hraní si s Legem	Lyže	Práce se dřevem	Hudba, zpěv
Hudba, zpěv	Fotbal	PC – hudba		
	Hudba, zpěv	Hudba, zpěv		

Tabulka č. 8.: Činnosti, které bývají nejčastější součástí volného času dětí s Williamsovým syndromem, vyplývající z případových studií.

Bohužel stupeň mentální retardace může někdy omezit spoustu možností pro volný čas dítěte s Williamsovým syndromem. Jedná se o velmi častou nutnost osobní asistence, která podle rodičů respondentů bývá v zájmových kroužcích spíše přežitkem. Jejich dětem tak nebývá často umožněno účastnit se různých zájmových kroužků, které by i byly schopné s asistencí, správným prostředím a dostatečnou časovou rezervou ovládat a naplnit tak cíle smysluplného využívání volného času. Toto však není jediným problémem, který rodiče těchto dětí vidí. Stupeň mentální retardace se odráží i v schopnostech dítěte pochopit danou aktivitu a dokázat jí správně plnit. Z hlediska trávení volného času dětí s Williamsovým syndromem za pomoci hudby tak může být problémem naučit se hrát na různé hudební nástroje. Pokud dojde k této situaci a dítě nebude schopné pochopit a naučit se hru na hudební nástroj, je důležité nevzdávat snahu o zapojení hudby

do volného času dítěte a využít pak jiné prostředky k zapojení hudby do života dítěte s Williamsovým syndromem.

C3: Zjistit názory a zkušenosti rodičů dětí s Williamsovým syndromem na možnosti a dostupnost volnočasových aktivit v rámci České republiky.

Smysluplné trávení volného času je odvozeno i od nabídky volnočasových aktivit buď v místě bydliště dítěte nebo v zanedbatelné vzdálenosti od místa bydliště. V případových studiích všech pěti dětí došlo k poměrně stejným názorům rodičů ohledně nabídky volnočasových aktivit pro mentálně postižené děti s výjimkou rodičů Kláry. Dostupnost zájmových kroužků je velice individuální záležitost, která je odvozena hlavně od místa bydliště, materiálního zabezpečení rodiny, stupně mentální retardace a zájmů dítěte. Například rodiče Kláry žijící poblíž Prahy mají pocit, že nabídka volnočasových aktivit pro jejich dceru je pestrá. Na druhou stranu rodiče Dominika žijící v Českých Budějovicích mají pocit, že nabídka volnočasových aktivit pro mentálně postižené děti není dostačující, přestože žijí v relativně velkém městě. Rodiče Petry žijící v malé obci mají pocit, že nabídka pro volnočasové aktivity rozhodně není dostačující. Rodiče Anny nemají velký přehled o nabídce aktivit, ale důvodem je, že Annu sport a jiné aktivity tolik nebaví a zajímá se víceméně pouze o hudbu. Byli by rádi, kdyby navštěvovala nějaký pěvecký sbor, ale bohužel zatím nenašli žádný, kde by se Anně věnovali individuálně a dali by jí na vše dostatek času. Jediný takový pěvecký kroužek, který našli funguje při jiné speciální škole a přijímá členy pouze spádově z konkrétní speciální školy. Rodiče Michala si myslí, že nabídka volnočasových aktivit pro jejich syna není dostatečná, jelikož ve většině zájmových kroužků vyžadují od dětí určitou samostatnost, kterou Michal bohužel nemá. V případech, kdy rodiče mají pocit, že jejich dítě s Williamsovým syndromem má určitou nevýhodu při hledání zájmových kroužků v rámci různých institucí, které nemají prostředky k práci s dítětem s mentálním postižením, je potřeba, aby nevzdávali své snahy o zapojení dítěte do různých aktivit a snažili se najít různá alternativní řešení. Existují různá sdružení, která se zabývají volnočasovými aktivitami mentálně či jinak zdravotně postižených dětí. Bohužel se může stát, že takové zařízení je příliš daleko od místa bydliště rodiny, a proto se jejich dítě nemůže účastnit nabízených aktivit daného zařízení. V takovém případě by mohlo být vhodné vyhrazení si o to více času na dítě a snažit se ho zabavit různými činnostmi v rámci možností rodiny.

Rodiče Anny	Není dostačující
Rodiče Michala	Není dostačující
Rodiče Kláry	Je dostačující
Rodiče Dominika	Není dostačující
Rodiče Petry	Není dostačující

Tabulka č. 9.: Názory rodičů dětí s Williamsovým syndromem na nabídku volnočasových aktivit pro jejich děti v rámci jejich bydliště.

C4: Na základě zjištění specifických potřeb dětí s Williamsovým syndromem zpracovat vhodná doporučení volnočasových aktivit.

Z celého výzkumného šetření vyplynulo, že děti s Williamsovým syndromem jsou opravdu jedinečné. Jsou to velice příjemné, milé, laskavé a komunikativní děti, které si zamiluje snad opravdu každý. Mají své specifické potřeby, které se odrážejí i ve způsobu trávení volného času. Největší zřetel při vybírání volnočasových aktivit je třeba brát na časovou náročnost, nutnost asistence a vhodné prostředí. Pokud jsme ale ochotní tato specifika respektovat, jsou to víceméně zanedbatelné překážky, se kterými se dá vhodně pracovat. Můžeme tak poskytnout dítěti příjemné chvíle, které si bude užívat, bude je dělat rádo, bude se systematicky rozvíjet jeho osobnost i zájmy a zároveň si při nich odpočine. Tím naplníme základní funkce volného času.

Pokud by někteří rodiče či pedagogové báдали, jaké činnosti jsou vhodné právě pro dítě s Williamsovým syndromem, pak autorka sestavila doporučení pro způsoby vhodného trávení volného času dětí s Williamsovým syndromem včetně jejich specifických potřeb u těchto činností, který je představen v následující kapitole.

8 Specifické potřeby dětí s Williamsovým syndromem při trávení volného času a doporučení vhodných volnočasových aktivit

Jak již bylo zmíněno, správné využití volného času je nesmírně důležité jak pro zdravé děti, tak pro děti s různým zdravotním postižením. Při výběru vhodných aktivit je velmi podstatné zhodnotit osobnost dítěte a jeho zájmy. Svou roli samozřejmě hraje také místo bydliště a s ním spojený přijatelný způsob dopravy za volnočasovými aktivitami i materiální možnosti rodiny. Pokud se ale zaměříme pouze na zájmy a specifické potřeby dítěte s Williamsovým syndromem, lze představit vhodná doporučení, podle kterých je možno vybrat správnou aktivitu, která dítě s Williamsovým syndromem zaujme, bude jej bavit a naplní základní funkce volného času.

Hudba

Nejvíce se dítěti s Williamsovým syndromem zavděčíme, pokud do jeho života zapojíme hudbu. Děti s Williamsovým syndromem jsou výjimečně muzikální. Mnohdy mívají až absolutní sluch. Jejich lásku k hudbě můžeme využít hned několika způsoby. Lze ji do běžného dne dítěte zapojit pomocí **rádia, televize, počítače, tabletu či mobilního telefonu**. Je možné si s ním při různých příležitostech popěvovat, nebo ho vyzvat, aby zazpívalo samo. Děti s Williamsovým syndromem jsou přímo skvělí uchazeči pro **muzikoterapii**. V úvahu připadá i učení se **hry na hudební nástroj** (oblíbené bývají bicí nástroje). V takovém případě je však nutné zvážit stupeň mentálního postižení a celkové možnosti a schopnosti dítěte. Pro ovládání hudebního nástroje je totiž zapotřebí velká dávka soustředění a pozornosti, což může být někdy komplikované vzhledem k možné přítomnosti ADHD. Dále může dítě docházet například do **pěveckého sboru**. Při vyplnění volného času hudbou je možné navštívit i různé **kulturní akce** (koncerty, opery apod.). Hudbu lze využít i jako **podporu koncentrace, navození příjemného prostředí i ke zklidnění**. Rytmus hudby je dobré zapojit i při **učení, rozšiřování slovní zásoby a zapamatování si pojmů** – využívat melodické říkanky, hudebně improvizovat s pojmy atd.

Jak uvádí Müller a kolektiv (2014, str. 288): „*Hudba dokáže u klientů s mentálním postižením podpořit kognitivní funkce a pomoci při osvojování vědomostí a dovedností. Podpora rytmu a melodie, obdobně jako emocionální stránka hudby aktivuje při učení více mozkových struktur a usnadňuje zapamatování nových pojmů a vztahů. Využití hudby při edukaci navíc podporuje pozornost klientů.*“

Hudba má anxiolytické působení na člověka (proti úzkosti). Zaměstnává mozkovou kůru. Zároveň působí tlumivě na centra emocí v mozku. (Pipeková, Vítková a kolektiv, 2001). S tímto faktem lze pracovat při zařazování hudby do volného času dítěte s Williamsovým syndromem, protože tyto děti velmi často trpí generalizovanou úzkostnou poruchou.

Muzikoterapii můžeme chápat jako jistou formu psychoterapie. Umožňuje nám vedle rozvoje hudebního potenciálu hlavně nonverbální komunikaci. Nabízí nám symbolické vyjádření pocitů. Muzikoterapii je možno brát jako jednu z přijatelných cest ke komunikaci a spolupráci. Existuje tzv. receptivní muzikoterapie (zejména poslech hudby) a aktivní muzikoterapie (tvorba hudby – zpěv, hra na hudební nástroj, tleskání, dupání apod.). Muzikoterapii lze provádět individuálně i skupinově. (Pipeková, Vítková a kolektiv, 2001)

Mezi další funkce muzikoterapie patří i orientace v okolním prostředí, zlepšení komunikace, nácvik motorických dovedností, nácvik sociálních dovedností, schopnost porozumět vlastním emocím i emocím druhých, celková aktivizace jedince, odstranění nežádoucího chování a především smysluplné využití volného času. (Müller a kolektiv, 2014)

Při muzikoterapii u dětí s Williamsovým syndromem je potřeba dbát na častý výskyt hyperakusis. Mnohdy bývají velmi citlivé na zvuky, které nám připadají naprosto normální. Může to být křik nebo hlasité tleskání a mnoho dalších. Podle Michalíka a kolektivu (2012) lze s pomocí hudby mírnit hyperakusis. Konkrétní nepříjemný zvuk se nahraje a pustí se dítěti tak, aby si samo mohlo regulovat hlasitost zvuku. Tímto způsobem je možné docílit postupného zvykání si na zvuk.

Rodina

Jak již bylo zmíněno, rodina je nejdůležitějším a nejzákladnějším činitelem při stanovování životního stylu a tím určování způsobu trávení volného času. Má jednak na jedince největší vliv díky silným emočním vazbám a zároveň má nejvíce příležitostí trávit s ním čas.

Kromě využití **různých her, společného posezení, výletů, dovolených či trávení času s ostatními příbuznými** se nemusíme bát dítě s Williamsovým syndromem zapojit do různých **domácích činností**. Děti s Williamsovým syndromem mají rády chválu a k tomu nám odvedená domácí práce nabízí skvělou příležitost. Samozřejmě je opět nutné přihlídnout ke schopnostem dítěte. Nicméně můžeme začít od jednoduchých činností (dávání použitého prádla do pračky, vyndávání čistého prádla do koše, podávání kolíčků, podávání znečištěného nádobí k následnému

umytí apod.) a pomalu postupovat ke složitějším činnostem, až dítě samo dokáže například naskládat použité přístroje, hrníčky, sklenice a talíře do myčky na nádobí, umýt nádobí, pověsit prádlo, vytřít podlahu apod. Pokud rodina má k dispozici zahradu, může dítě zapojit do venkovních činností (údržba zahrady, úklid, práce v dílně apod.).

Kontakt se zvířaty

Jelikož děti s Williamsovým syndromem bývají obzvláště citlivé, většinou jim prospívá čas, který stráví se zvířaty. Pokud rodina nemá žádné zvíře doma, může být vhodné využití zejména **canisterapie** a **hipoterapie**. Je však opět nutné zvážit zájmy dítěte a přizpůsobit tomu jeho kontakt se zvířaty.

Müller a kolektiv (2014) dle Galajdové (1999) uvádí, že **canisterapie** je způsob terapie, jenž využívá pozitivního působení psa na zdraví člověka. Jedná se o podpůrnou formu psychoterapie, která je založená na kontaktu člověka se psem a vzájemné pozitivní interakci. Klade důraz především na řešení citových, psychologických a sociálně-interakčních problémů.

Základním východiskem **hipoterapie** je trojrozměrný pohyb (nahoru, dolů, doprava, doleva, dopředu, dozadu), který dítěti umožní kůň. Tyto pohyby jsou velmi intenzivní. Žádný rehabilitační přístroj nedokáže napodobit tuto balanční plochu. Díky sezení na koňském hřbetu se přenáší trojrozměrné pohyby přes pánev na trup člověka a vyvolávají tak pohybový vzor, který je totožný s klidnou lidskou chůzí. Jedinec je na hřbetě koně donucen podřídít se pohybu a tempu koně. Samozřejmě kůň, který je využíván pro hipoterapii musí být zdravý a v dobré kondici. Při hipoterapii jsou navíc stimulovány všechny smysly člověka. Smysly podněcují centrální nervovou soustavu, která reaguje volbou vhodných pohybových reakcí, což vede ke zlepšení motorických schopností jedince. (Müller a kolektiv, 2014)

Pohyb a sport

Vzhledem ke zvýšenému riziku možného vzniku obezity a diabetu je velmi vhodné vedle zdravého stravování zapojit do volného času dítěte s Williamsovým syndromem pohyb. Současně je důležité podotknout, že častý výskyt vad srdce a cév s sebou může nést různá námahová omezení, na která je třeba brát zřetel. U dětí s Williamsovým syndromem se navíc často objevuje porucha hrubé i jemné motoriky. To se obvykle projevuje při skocích, běhání, chůzi po nerovném terénu, zapínání knoflíků, úchopu tužky, držení přístroje apod. Pohybové aktivity by se tedy měly

v první řadě zaměřit na **rozvoj hrubé i jemné motoriky**. Opět je ale podstatné připomenout, že každé dítě je opravdu jedinečné a přes veškerou podobnost mezi dětmi s Williamsovým syndromem stále existuje spousta individuálních vlastností, schopností a možností každého z nich, od čehož by se měly odvíjet i pohybové činnosti.

Pohybové aktivity jsou ve výsledku veškeré činnosti, u kterých využíváme pohyb. Proto mezi ně řadíme i **rodinné procházky, výlety houbaření nebo vycházky se psem**. Kudláček a kolektiv (2014) dle Kvapilíka a Černé (1990) uvádí, že rozvoj pohybových aktivit souvisí s rozvojem poznávacích schopností, myšlení a řeči, bezprostředním vnímáním, pamětí, pozorností a představivostí. Z toho důvodu je vhodné u osob s mentálním postižením pohybové činnosti podporovat.

Pro rozvoj hrubé motoriky v domácím prostředí nabízejme dětem **hry na schovávanou, na honěnou, skákání na trampolíně, trénink stání na jedné noze, válení sudů, míčové hry, aktivity ve vodě** a další. Oblíbená je hra „*Dotkni se na palci u nohy*“, „*Polož si levou ruku na pravé rameno*.“ apod. Vhodné je i zapojení **hipoterapie**, jejíž význam a výhody byly zmíněny v předešlé kapitole (Newman, 2004). Skvělé je pro děti s Williamsovým syndromem **propojit pohyb s hudbou**. Rodič může s dítětem tancovat společně, nebo jej může nechat pohybovat se do rytmu hudby samostatně. Mohou spolu vytleskávat a vydupávat rytmus hudby.

K lepšímu vývoji jemné motoriky existuje několik aktivit. Kromě didaktických pomůcek a hraček určených pro rozvoj jemné motoriky, které jsou běžně k dostání, lze využít i každodenní činnosti – **klíč do zámku, manipulace s prádelními kuličky, napichování jídla vidličkou nebo zapínání knoflíků**. Didaktické pomůcky lze snadno vyrobit i doma. Na procházce s dítětem nasbíráme nejrozličnější přírodniny (kamínky různých barev, žaludy, kaštiny, oříšky a další dle libosti), připravíme stejný počet misek podle druhů přírodnin a vyzveme dítě k vytřídění do příslušných přihrádek. Pokud dítě chce, pustíme mu k tomu oblíbenou hudbu. Ve výsledku se tímto způsobem dají použít různé věci, které najdeme doma (korálky, kuličky atp.). V rámci toho lze procvičovat i barvy nebo počítání. K procvičování jemné motoriky je dále velmi vhodná plastelína, trhání a mačkání papíru, kreslení, psaní a mnoho dalších. Před každým procvičováním jemné motoriky je dobré prsty a ruce nejprve rozhýbat třeba pomocí říkanek, nebo dítě budeme vyzývat, aby sevřelo ruce v pěst, dalo palec k prostředníčku atd.

Je pochopitelné, že většina rodičů by ráda své dítě s Williamsovým syndromem zapojila do nejrůznějších sportovních aktivit, jako jsou cyklistika, lyžování, turistika, bruslení a jiné. Bohužel někdy se může stát, že se dítěti s mentálním postižením buď zcela nevyvine hrubá a jemná motorika, aby se mohlo konkrétní sportovní aktivity účastnit, nebo nedosáhne takového vývoje, aby bylo schopno pochopit princip dané aktivity. To však není pravidlo a je možné vhodným působením na určité schopnosti docílit zapojení dítěte i do těchto sportovních činností.

Odpočinek

Důležitou součástí volného času je i odpočinek. U dětí s Williamsovým syndromem to platí dvojnásob, protože jejich schopnost delší koncentrace je značně omezená. Proto potřebují obvykle **častější pauzy** než zdravé děti. Výjimkou nejsou ani volnočasové aktivity. Jako formu odpočinku můžeme využít mnoho činností. Samozřejmě v úvahu padá především **spánek**. Avšak ne všechny děti si půjdou během dne dobrovolně a rády lehnout do postele. Nejlepší formou odpočinku bude pro dítě s Williamsovým syndromem **hudba**. Tedy pokud dítě ovládá PC, tablet a jiné technologie, může si samo zvolit jakou muziku si pustí a tím si ulevit a odpočnout. Některé děti s Williamsovým syndromem si schválně pouštějí hudbu, která je dojíká, aby se vyplakaly, čímž vyventilují nahromaděné emoce a uleví si tak od stresu. S využitím **technologií** přichází mnoho možností odpočinku. Dítě si může pustit i oblíbenou pohádku či film. Zajisté by technologie neměly být jedinou součástí volného času dítěte. Proto je dobré zapojit i jiné aktivity k odpočinku. Jedním ze způsobů je například **čtení** (popř. předčítání) ať už během dne, nebo večer před spaním. S odpočinkem se dá propojit několik aktivit a nezáleží, jestli se rodiče rozhodnou využít například **deskové a jiné hry, posezení s rodinou a přáteli, klidnou procházku** atp. Faktem však zůstává, že odpočinek je nesmírně důležitý a nelze jej přeskočit.

Přátelství a setkávání s lidmi stejných zájmů

Společnost je důležitá pro nás všechny. A pro děti s Williamsovým syndromem mnohdy víc, než si dovedeme představit. Bývají velice společenští, přátelští, milí a komunikativní. Když pomineme rodinu, spolužáky, popřípadě sousedy a jiné přátele, může rodina, která pečuje o dítě s Williamsovým syndromem být členem některého ze sdružení pro mentálně postižené, která obvykle pořádají různá setkání, akce nebo víkendové pobyty. Navíc v takovém sdružení mají nejen děti s Williamsovým syndromem, ale i rodiče možnost najít přátele, kteří navíc prožívají obdobnou životní situaci. V tomto případě se samozřejmě nabízí **Občanské sdružení Willík**, které bylo

představeno v minulé kapitole. Rodiny pečující o dítě s Williamsovým syndromem mohou být také členy **Společnosti pro podporu lidí s mentálním postižením v České republice** a dalších institucí, které nabízejí různé volnočasové aktivity pro mentálně postižené děti i jejich rodiče.

Závěr

Bakalářská práce se zabývala specifiky volnočasových aktivit u dětí s Williamsovým syndromem. V teoretické části byl charakterizován Williamsův syndrom, historie jeho objevu a popsání, jeho příčiny, příznaky i specifické zdravotní komplikace. Dále byl definován termín mentální postižení a jeho stupně. Další kapitoly bakalářské práce definovaly termín volný čas, pedagogika volného času a výchova ve volném čase. Mimo jiné byla představena některá školská a neškolská zařízení, která poskytují volnočasové aktivity zdravým dětem i mentálně či jinak zdravotně postiženým jedincům. Zejména pak bylo představeno sdružení přátel a rodičů dětí s Williamsovým syndromem Občanské sdružení Willík, které vzniklo v roce 2006.

Bakalářská práce vznikla za účelem zjištění specifik, které mají děti s Williamsovým syndromem při trávení volného času. Na základě případových studií pěti dětí s tímto vzácným onemocněním, které byly uvedeny v praktické části, byl tento hlavní cíl naplněn. Z rozhovorů s rodiči vyšlo najevo, že největším specifikem, které mají děti s Williamsovým syndromem při trávení volného času je znatelná náročnost na čas. Dalším specifikem je častá až nepřetržitá nutnost přítomnosti asistenta u daných aktivit a posledním specifikem je potřeba klidného ničím nerušeného prostředí s možností odpočinku a nejlépe doplněné o jejich oblíbenou hudbu. V závěru praktické části byly popsány specifické potřeby dětí s Williamsovým syndromem při trávení volného času a vhodné aktivity pro jeho smysluplné využívání volného času.

Vhodné využití volného času je pro dítě nesmírně důležité. I když si samo takovou skutečnost často neuvědomuje, je důležité, aby rodiče byli ti, kteří význam smysluplného využití volného času pochopí, a aby byli schopni na základě zájmů svého dítěte pracovat s vhodnými volnočasovými aktivitami. Výjimkou smysluplného využívání volného času nejsou ani děti se zdravotním postižením. Je důležité dítě znát a dokázat odhadnout aktivity, které ho budou bavit tak, aby bylo spokojené s danou aktivitou. Z hlediska specifických vlastností dítěte s Williamsovým syndromem je obzvláště užitečné pracovat zejména s jeho oddaností k hudbě.

Autorka věří, že bakalářská práce pomůže všem rodičům, vychovatelům a speciálním pedagogům, kteří nemají zkušenosti s péčí o dítě s Williamsovým syndromem, nastavit vhodné volnočasové aktivity tak, aby byly splněny základní funkce volného času. Těmito funkcemi se rozumí rozvoj osobnosti, rekreace a odpočinek. Zároveň je nutné, aby dané aktivity jedince bavily a dělal je rád.

Použitá literatura

BAZALOVÁ, Barbora. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. 1. vydání. Praha: Portál, 2014. 184 s. ISBN 978-80-262-0693-4.

BENDL, Stanislav a kolektiv. *Vychovatelství: Učebnice teoretických základů oboru*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, 2015. 312 s. ISBN 978-80-247-4248-9.

BENDO VÁ, Petra; ZIKL, Pavel. *Dítě s mentálním postižením ve škole*. 1. vydání. Praha: Grada, 2011. 140 s. ISBN 978-80-247-3854-3.

ČERNÁ, Marie a kolektiv. *Česká psychopedie: Speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. Praha: Karolinum, 2009. 222 s. ISBN 978-80-246-1565-3.

GAVORA, P. *Úvod do pedagogického výzkumu*. I. vydání. Brno: Paido, 2000. 207 s. ISBN 80-85931-79-6.

HÁJEK, Bedřich; PÁVKOVÁ, Jiřina a kolektiv. *Školní družina*. 1. vydání. Praha: Portál, 2003. 160 s. ISBN 80-7178-751-5.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál, 2016. 440 s. ISBN 978-80-262-0982-9.

HOFBAUER, Břetislav. *Děti, mládež a volný čas*. 1. vyd. Praha: Portál, 2004. 176 s. ISBN 80-7178-927-5.

CHRÁSKA, Miroslav. *Metody pedagogického výzkumu: Základy kvalitativního výzkumu*. 1. vyd. Praha: Grada, 2007. 272 s. ISBN 978-80-247-1369.

Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů: MKN-10: desátá revize: aktualizovaná druhá verze k 1.1. 2009. Praha: Bomton Agency, 2008.

MICHALÍK, Jan a kolektiv. *Metodika práce se žákem se vzácným onemocněním*. Čáslav: Studio Press pro Společnost pro MPS, 2012. 135 s. ISBN 978-80-86532-28-8.

MUSIL, Roman. *Pedagogika pro střední pedagogické školy*. 1. vyd. Praha: Informatorium, 2014. 285 s. ISBN 978-80-7333-107-8.

MÜLLER, Oldřich a kolektiv. *Terapie ve speciální pedagogice*. 2. vyd. Praha: Grada, 2014. 512 s. ISBN 978-80-247-4172-7.

NĚMEC, Jiří. *Kapitoly ze sociální pedagogiky a pedagogiky volného času pro doplňující pedagogické studium*. Brno: Paido, 2002. ISBN 80-7315-012-3.

NEWMAN, Sarah. *Hry a činnosti pro vývoj dítěte s postižením: rozvoj kognitivních, pohybových, smyslových, emočních a sociálních dovedností*. Přeložil Dagmar BREJLOVÁ. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-872-4.

PÁVKOVÁ, Jiřina a kolektiv. *Pedagogika volného času*. 3. vyd., Praha: Portál, 2002. 231 s. ISBN 80-7178-711-6.

PÁVKOVÁ, Jiřina. *Pedagogika volného času*. Praha: Univerzita Karlova, Pedagogická fakulta, 2014. 145 s. ISBN 978-80-7290-666-6.

PIPEKOVÁ, Jarmila; VÍTKOVÁ, Marie a kolektiv. *Terapie ve speciálně pedagogické péči*. 2. vydání. Brno: Paido, 2001. 162 s. ISBN 80-85931-83-4.

PRŮCHA, Jan; WALTEROVÁ, Eliška; MAREŠ, Jiří. *Pedagogický slovník*. 3. vyd. Praha: Portál, 2001. 322 s. ISBN 80-7178-579-2.

PRŮCHA, Jan. *Pedagogická encyklopedie*. 1. vydání, Praha: Portál, 2009. 936 s. ISBN 978-80-7367-546-2.

SKUTIL, M.; ZIKL, P. a kol. *Pedagogický a speciálně pedagogický slovník. Terminologický slovník zaměřený na primární a preprimární vzdělávání*. Praha: Grada, 2011. 232 s. ISBN 978-80-247-3855-0.

ŠVARCOVÁ, Iva. *Mentální retardace*. 1. vydání. Praha: Portál, 2000. 184 s. ISBN 80-7178-506-7.

TROUSIL, Michal; JAŠÍKOVÁ, Veronika. *Úvod do tvorby odborných prací*. 2. vydání, Univerzita Hradec Králové: Gaudeamus, 2015. 240 s. ISBN 978-80-7435-542-4.

VALENTA, Milan a kolektiv. *Přehled speciální pedagogiky: rámcové kompendium oboru*. 1. vydání. Praha: Portál, 2014. 272 s. ISBN 978-80-262-0602-6.

VOJTÍŠEK, Petr. *Výzkumné metody: Metody a techniky výzkumu a jejich aplikace v absolventských pracích vyšších odborných škol*. 1. vydání. Vyšší odborná škola sociálně právní Praha, 2012. 54 s. ISBN 978-80-905109-3-7.

WILLÍK, občanské sdružení, (kol.): Brožura o Williamsově syndromu, Praha 2010.

Použitá zahraniční literatura

American Academy of Pediatrics, Committee on Genetics. *Health Care Supervision for Children With Williams syndrome*. 2001. 107;1192-1204.

BELLUGI, U. et al. *Journey from Cognition to Brain to Gene. Perspectives from Williams Syndrome*. USA: Massachusetts Institute of Technology, 2001. 189 s. ISBN 0-261-52312-4.

BZDÚCH, V; JARIABKOVÁ, K. *Dějiny lékařství: História Williamsova syndrómu. Časopis lékařů českých*. 2002, 141 s. 651-655. ISSN 1803-6597.

MORRIS, C.A.; LENHOFF, H. M.; WANG, P. P. *Williams-Beuren syndrome: Research, Evaluation, and Treatment*. USA: The John Hopkins University Press, 2006. 375 s. ISBN 0-8018-8212-5.

SELF, Michelle; COGGSHALL, Vanessa; ROACH, Tess. *Extraordinary Gifts Unique Challenges Williams Syndrome*. USA, 2014. 185 s. ISBN 978-1499101089.

Williams Syndrome Foundation UK. *Management Williamsova syndromu: klinické doporučené postupy*, UK 2017.

Použité internetové zdroje

APA VČAS – aplikované pohybové aktivity, volný čas a sport [online]. [cit. 4. 3. 2019]

Dostupné z: <http://www.apavcas.cz/>

Duha – sdružení dětí a mládeže pro volný čas, přírodu a recesi [online]. [cit. 25. 2. 2019]

Dostupné z: <http://www.duha.cz/>

Komunitní centrum Motýlek [online]. [cit. 28. 2. 2019] Dostupné z: <http://www.motylek.org>

KUDLÁČEK, Martin a kolektiv. *Základy aplikovaných pohybových aktivit*. [online] Olomouc:

Univerzita Palackého v Olomouci, 2014 [cit. 5.3.2019]. ISBN 978-80-244-4368-3.

Dostupné z: <https://publi.cz/books/144/Cover.html>

Oříšek – sdružení přátel a dětí s mentálním postižením [online]. [cit. 4. 3. 2019]

Dostupné z: <https://sites.google.com/site/orisekostrava/home>

Studio Oáza – kulturní centrum pro lidi s mentálním postižením [online]. [cit. 4. 3. 2019]

Dostupné z: <http://www.studio-oaza.org/>

Středisko pro podporu mentálně postižených v České republice [online]. [cit. 4. 3. 2019]

Dostupné z: <https://www.spmpr.cz/>

Willík – spolek pro Williamsův syndrom. [online]. [cit. 12. 2. 2019] Dostupné

z: <https://www.spolek-willik.cz/>

Seznam tabulek

Tabulka č. 1.: Nejčastější zdravotní komplikace u jedinců s Williamsovým syndromem a četnost výskytu

Tabulka č. 2.: Rozdělení mentální retardace podle MKN-10

Tabulka č. 3.: Statistika četnosti příčin vzniku mentálního postižení z časového hlediska

Tabulka č. 4.: Jména a věk respondentů

Tabulka č. 5.: Specifika volnočasových aktivit z hlediska časové náročnosti vyplývající z případových studií

Tabulka č. 6.: Specifika volnočasových aktivit z hlediska potřeby asistence vyplývající z případových studií

Tabulka č. 7.: Specifika volnočasových aktivit u dětí s Williamsovým syndromem z hlediska vhodného prostředí vyplývající z případových studií

Tabulka č. 8.: Činnosti, které bývají nejčastější součástí volného času dětí s Williamsovým syndromem, vyplývající z případových studií.

Tabulka č. 9.: Názory rodičů dětí s Williamsovým syndromem na nabídku volnočasových aktivit pro jejich děti v rámci jejich bydliště.

Seznam příloh

Příloha A: Rozhovor s rodiči sloužící jako podklad pro vznik kazuistik

Příloha A: Rozhovor s rodiči sloužící jako podklad pro vznik kazuistik

Vaše dítě s Williamsovým syndromem je chlapec/dívka ve věku?

Rok narození otce a matky?

Má Vaše dítě s Williamsovým syndromem sourozence? (pohlaví, věk)

Z kolikátého porodu se narodilo Vaše dítě s Williamsovým syndromem?

Jaký je momentální zdravotní stav Vašeho dítěte s Williamsovým syndromem? Užívá případně nějakou medikaci?

Jaký stupeň mentálního postižení byl klasifikován Vašemu dítěti s Williamsovým syndromem?

Jaký má stupeň závislosti, popřípadě jaký má typ průkazu pro osoby zdravotně postižené?

Kdy a jak jste se dozvěděli, že má vaše dítě Williamsův syndrom?

Měli jste zpočátku k Williamsovu syndromu nějaké informace?

Kde jste se dozvěděli nejvíce informací o tomto onemocnění?

Od kdy jste členy Občanského sdružení Willík?

Jezdíte často na setkání Willíků nebo pouze zřídka?

Jaké je Vaše dítě s Williamsovým syndromem? Zkuste ho popsat pár slovy.

Jaké má dle Vašeho názoru specifické potřeby?

Potřebuje Vaše dítě s Williamsovým syndromem neustálý dohled?

Chodí Vaše dítě s Williamsovým syndromem do školy? Pokud ano, baví ho to a chodí tam rád?

Pokud Vaše dítě s Williamsovým syndromem chodí do školy, připravuje se do ní ve volném čase?

Pokud Vaše dítě s Williamsovým syndromem chodí do školy, navštěvuje školní družinu?

Nabízí škola, do které Vaše dítě s Williamsovým syndromem chodí nějaké volnočasové aktivity?

Pokud ano, chodí tam?

Co Vaše dítě s Williamsovým syndromem nejvíce baví?

Má Vaše dítě s Williamsovým syndromem nějaké nadání? Pokud ano, pracujete s ním nějak?

Cítíte, že pro některé volnočasové aktivity by potřebovalo jiné podmínky, aby se jich mohlo účastnit?

Existuje nějaká aktivita, kterou by Vaše dítě rádo dělalo, popřípadě byste Vy byli rádi, kdyby to dělalo, ale zabraňuje mu v tom Williamsův syndrom?

Existuje nějaká zábava, díky které se např. lépe učí, soustředí apod.?

Do jaké míry se podílíte na organizaci volného času Vašeho dítěte s Williamsovým syndromem?

Pokud alespoň z části organizujete volný čas svého dítěte s Williamsovým syndromem, jakými činnostmi jej zabavíte nejčastěji?

Poslouchá Vaše dítě s Williamsovým syndromem ve volném čase hudbu?

Tráví Vaše dítě s Williamsovým syndromem volný čas sledováním TV a pohádek?

Zajímá se Vaše dítě s Williamsovým syndromem ve volném čase o práci na počítači nebo internetu?

Tráví Vaše dítě s Williamsovým syndromem volný čas hraním PC her?

Chodí Vaše dítě s Williamsovým syndromem ve volném čase na procházky?

Zabývá se Vaše dítě s Williamsovým syndromem nějakým sportem?

Jezdí Vaše dítě s Williamsovým syndromem ve volném čase na výlety do přírody apod.?

Navštěvuje Vaše dítě s Williamsovým syndromem ve volném čase divadla a jiné kulturní akce?

Pomáhá Vaše dítě s Williamsovým syndromem ve volném čase s domácími pracemi?

Zabývá se vaše dítě s Williamsovým syndromem ve volném čase výtvarnou nebo rukodělnou činností?

Čte Vaše dítě s Williamsovým syndromem ve volném čase knihy? Popřípadě mu je předčítáte?

Potřebuje Vaše dítě s Williamsovým syndromem ve volném čase také odpočinek? Pokud ano, jaké formy odpočinku využívá?

S kým tráví volný čas Vaše dítě s Williamsovým syndromem? (příbuzní, kamarádi)

Navštěvuje Vaše dítě s Williamsovým syndromem nějaké instituce pro trávení volného času?

Zdá se Vám nabídka organizací pro volnočasové aktivity dětí ve Vašem městě/obci dostačující?