

Univerzita Karlova
Pedagogická fakulta
Katedra speciální pedagogiky

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Vzdělávání žáků s Williamsovým syndromem v běžné základní škole

Education of students with Williams syndrome in a primary school

Marie Červenková

Vedoucí práce: PhDr. Mgr. Pavlína Šumníková, Ph.D.

Studijní program: Speciální pedagogika (B7506)

Studijní obor: B SPPG (7506R002)

Odevzdáním této bakalářské práce na téma *Vzdělávání žáků s Williamsovým syndromem* v běžné základní škole potvrzuji, že jsem ji vypracovala pod vedením vedoucího práce samostatně za použití v práci uvedených pramenů a literatury. Dále potvrzuji, že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne 11. 7. 2021

Tímto bych chtěla poděkovat své vedoucí práce PhDr. Mgr. Pavlíně Šumníkové, Ph.D. za trpělivé vedení a konzultování mé práce a potřebné rady. Neméně ráda bych také poděkovala svým respondentkám za účast v mém výzkumu a ochotu nechat mě „nahlédnout“ do svého soukromí. Na závěr bych chtěla poděkovat své rodině a přátelům, kteří mě celou dobu podporovali a věřili, že se to stane.

ABSTRAKT

Tato bakalářská práce se zabývá vzděláváním žáků s Williamsovým syndromem v běžných základních školách. V prvních kapitolách představuje samotný syndrom a spolek sdružující rodiny a přátele dětí s Williamsovým syndromem. Dále se věnuje pojmům inkluze, společné vzdělávání, integrace a segregace a přibližuje dokumenty na státní i mezinárodní úrovni přijaté Českou republikou, která se jejich prostřednictvím zavázala k umožnění inkluzivního vzdělávání všem bez diskriminace. Následně prezentuje možnosti vzdělávání žáků s Williamsovým syndromem a přibližuje silné a slabé stránky, které se k tomuto syndromu pojí. Výzkumná část se zabývá především funkčními dopady Williamsova syndromu na vzdělávání dvou konkrétních žáků a přináší případovou studii vyhotovenou na základě polostrukturovaných rozhovorů s matkami těchto žáků. Mimo to tato případová studie umožňuje vhled na průběh předškolního vzdělávání, využití služby, průběh výběru základní školy a další podporu vybraných žáků. Výzkumné šetření potvrdilo některé typické vlastnosti a problematické dovednosti, se kterými se žáci s tímto syndromem ve vzdělávání potýkají. Zároveň z něho vyplývá, že společné vzdělávání bylo nejen pro žáky s Williamsovým syndromem přínosem a že je toto prostředí motivovalo a ve vzdělávání podporovalo.

KLÍČOVÁ SLOVA

Williamsův syndrom, základní vzdělávání, inkluzivní vzdělávání, funkční dopady

ABSTRACT

This bachelor thesis deals with education of students with Williams syndrome in regular primary schools. In the first chapters, the syndrome is introduced along with an association uniting families and friends of children with Williams syndrome. Terms such as inclusion, joint education, integration, and segregation are described. Then the documents that were adopted at national and international level by the Czech Republic which committed via these documents to enable an inclusive education to all without discrimination are expounded. Afterwards, the educational options of students with Williams syndrome are presented together with the strengths and weaknesses associated with this syndrome. The research part is focused on the functional effects of Williams syndrome on education of two pupils and presents a case study based on semi-structured interviews with their mothers. Besides that, the case study enables an insight into the course of preschool education, the use of services, the selection of a primary school and a further support to these pupils. The research also confirmed some of the attributes and problematic skills the students with the syndrome are facing during education. At the same time, it follows that the joint education was beneficial not only for the pupils with Williams syndrome and that the environment motivated and supported them in education.

KEYWORDS

Williams Syndrome, basic education, inclusive education, functional effects

Obsah

Úvod	7
1 Williamsův syndrom	9
1.1 Četnost.....	10
1.2 Charakteristické znaky	10
1.3 Zdravotní potíže	11
1.4 Psychomotorický vývoj.....	12
1.5 Vývoj řeči.....	12
1.6 Specifické zdravotní problémy.....	13
2 Willík – spolek pro Williamsův syndrom.....	15
3 Integrace, inkluze, segregace, společné vzdělávání	16
3.1 Inkluzivní vzdělávání	17
4 Legislativa	19
4.1 V rámci České republiky.....	19
4.2 Mezinárodní dokumenty	20
5 Edukace žáků s mentálním postižením.....	23
5.1 Předškolní vzdělávání	23
5.2 Základní vzdělávání	24
5.2.1 Rámcový vzdělávací program	24
5.3 Podpůrná opatření	26
6 Edukace žáků s Williamsovým syndromem.....	29
6.1 Předškolní vzdělávání	29
6.2 Školní vzdělávání	29
6.3 Funkční dopady Williamsova syndromu na vzdělávání	31
6.3.1 Silné stránky	31
6.3.2 Slabé stránky.....	33
6.3.3 Další oblasti	37
6.4 Možnosti dalšího vzdělávání žáků s Williamsovým syndromem	38
7 Výzkumné šetření.....	39
7.1 Metody sběru dat.....	39
7.1.1 Případová studie.....	39
7.1.2 Rozhovor.....	40

7.2 Etika výzkumu.....	40
7.3 Cíl výzkumné práce.....	40
7.4 Výběr respondentů	41
7.5 Výzkumné otázky.....	41
7.6 Analýza a interpretace získaných dat.....	41
7.6.1 Představení žáků	42
7.6.2 Ranný vývoj a předškolní věk	43
7.6.3 Základní vzdělávání.....	45
7.6.4 Třída a její klima.....	48
7.6.5 Samotná výuka.....	50
7.6.6 Následné vzdělávání	52
7.6.7 Zhodnocení zkušenosti	53
7.7 Zodpovězení výzkumných otázek.....	53
Závěr.....	58
Seznam literárních zdrojů.....	60
Seznam internetových zdrojů	62
Seznam dalších zdrojů	65
Seznam příloh.....	66

Úvod

Ve své práci se zabývám tématem Vzdělávání žáků s Williamsovým syndromem v běžné základní škole. Důvodů k výběru zaměření mé práce bylo hned několik, většina převážně osobního rázu.

Započal to již výběr oboru Speciální pedagogika k mému studiu. Jakmile se o této skutečnosti dozvědělo mé okolí, ihned to v něm vyvolalo velkou vlnu rozmanitých otázek. A i přes to, že zjistilo, co vše tento obor vlastně zahrnuje a jak široký a pestrý je, beztak z většiny případů jeho otázky směřovaly k možnostem vzdělávání žáků s různým postižením a také ke společnému vzdělávání. Inkluze, a tedy společné vzdělávání, je také něco, co stále vnímám jako velmi aktuální a rozporuplné téma nesoucí se nejen naší společností. Chtěla jsem se tedy sama více ponořit do hloubky této problematiky, nastudovat si materiály, z kterých společné vzdělávání vychází, a následně zjistit, jak a do jaké míry jsou tato teoretická východiska aplikovaná v praxi.

S Williamsovým syndromem či s osobou s touto diagnózou jsem se do začátku svých studií vědomě nesetkala. Věděla jsem ale, že bych se ve své práci chtěla zaměřit právě na takový syndrom, který není ani mně a ani mému okolí tolik znám. A to ze dvou důvodů – dovzdělat sebe sama a díky tomu rozšířit povědomí i svého okolí.

Cílem mé práce je tedy zjistit pomocí kvalitativního výzkumu, jaké má Williamsův syndrom funkční dopady na vzdělávání žáků v běžné škole. Jako metodu výzkumu jsem zvolila případové studie dvou žáků s Williamsovým syndromem, kteří se první stupeň vzdělávali ve dvou odlišných základních školách běžného typu. K získání podrobného vhledu jsem se rozhodla využít hloubkové rozhovory s jejich rodiči. Dílčím cílem je zjistit, za jaké podpory probíhala tvorba individuálních vzdělávacích plánů konkrétních žáků. V tomto případě také vycházím ze zmíněných rozhovorů s rodiči.

V první části práce tedy stručně představuji Williamsův syndrom, jeho charakteristické znaky a vliv na psychomotorický vývoj dítěte. Dále je také neméně důležité představit spolek, který sdružuje rodiny, rodiče, sourozence a hlavně samotné děti s tímto syndromem.

V dalších kapitolách se zabývám pojmy „integrace“, „inkluzí“, „inkluzivní vzdělávání“ a „společné vzdělávání“. S tím se také pojí uvedení mezinárodních dokumentů a tuzemských zákonů, kterými se Česká republika zavazuje k naplňování vzdělávání pro všechny. Stručně zde také uvádím možnosti vzdělávání žáků s mentálním postižením.

Poslední část je již věnována samotnému výzkumu. Představuje použitou metodologii, základní etická pravidla, kterými jsem se po dobu výzkumného šetření řídila, zpracování získaných dat a jejich vyhodnocení a na závěr uvádím určitá doporučení pro speciálně pedagogickou teorii a praxi.

1 Williamsův syndrom

Williamsův syndrom (dále již „WS“) patří mezi vzácné genetické poruchy provázející danou osobu celý život. V některých případech se můžeme setkat také s označením Williams-Beurenův syndrom, a to především v německy hovořících státech. Tento druhý název nese jména dvou lékařů, kteří popsali tuto vadu nezávisle na sobě v letech 1961–1962. K samotnému odhalení genetických příčin syndromu však došlo až v roce 1993. (Kubíková in Michalík, 2012)

Tato porucha je zapříčiněna delecí neboli mutací DNA chromozomu 7q11.23. (Kubíková in Michalík, 2012) To znamená, že jedincům s WS chybí přibližně 21 genů. (Udwin, Yule, Howlin, 2007) Toto poškození vzniká náhodně a většinou v době chvíli před početím. Pokud k němu výjimečně dojde až během embryonálního vývoje, mluvíme o tzv. mozaikové formě. V takovém případě neproběhla u jedince mikrodelece ve všech buňkách a postižení tak může probíhat lehčí formou, nebo alespoň odlišnou. (Kubíková in Michalík, 2012)

WS se řadí mezi mikrodeleční syndromy, které jsou zároveň „jedním z typů chromozomových aberací“, jež jsou také označovány jako submikroskopické. To znamená, že je není možné identifikovat základní cytogenetickou analýzou. Většinou je tak lze zjistit metodami molekulárně biologickými nebo molekulárně cytogenetickými. Nejtypičtější a zároveň nejzásadnější metodou pro stanovení diagnózy WS je molekulárně cytogenetická metoda FISH (Fluorescent In Situ Hybridization). Jedná se o vyšetření z krve, při němž je krev kolorována speciálním fluorescenčním barvivem. V případě WS tak dojde k označení místa na 7. chromozomu tam, kde chybí gen pro elastin zaručující správnou činnost pružných cév. Díky němu je zajištěna správná funkce srdečního svalu, velkých cév a orgánů. (Kubíková in Michalík, 2012) Absence tohoto genu byla rozpoznána jako první a vyskytuje se u 95-99 % jedinců s WS, u kterých se projevují problémy vztahujících se k pojivovým tkáním. U jedinců se tak mohou objevovat srdeční choroby, předčasné stárnutí kůže či chraptivý hlas. (Udwin, Yule, Howlin, 2007) Ačkoli je možné provést vyšetření FISH již v prenatálním období z plodové vody, obvykle tato vada nebývá při screeningu zjišťována. (Kubíková in Michalík, 2012) Další možnou a novější metodou je celogenomová chromosomální microarray analýza, díky které se dá zjistit, zda v chromozomu jedince chybí části DNA, nebo naopak přebývají. (WSA)

Ačkoli je raná diagnóza velmi podstatná v rámci předcházení určitým zdravotním problémům, nastavování vzdělávání a využívání speciálně pedagogických přístupů, není výjimkou, že je u dítěte určena až v předškolním či dokonce pozdějším věku. (Kubíková in Michalík, 2012)

1.1 Četnost

Jelikož je Williamsův syndrom vzácnou a ojedinělou genetickou poruchou, jeho četnost ve světě je odhadována na 1 : 7 500 až 1 : 20 000 narození. (Udwin, Yule, Howlin, 2007) Podle americké asociace The Williams Syndrome Association (WSA) je tento poměr odhadován na 1 : 10 000 a objevuje se ve všech kulturách, stejně u mužů i žen. Vzhledem k takto vzácnému výskytu poruchy je velice nepravděpodobné narození více dětí s WS jedněm rodičům. Jelikož se jedná o genetickou poruchu, tak sourozenci jedinců s WS mají velice malou pravděpodobnost, že by i se i jejich děti měly narodit se stejným syndromem. To ale neplatí u samotných rodičů s WS, zde je šance narození dítěte s WS 50 %. (WSA, srov. se Spolek Willík; Udwin, Yule, Howlin, 2007)

Pro určení četnosti výskytu v České republice není dostatek přesných čísel. Předpokládá se tedy, že reálný počet je v řádech stovek jedinců. (Kubíková in Michalík, 2012)

1.2 Charakteristické znaky

Jak už slovo syndrom značí, jedná se o soubor několika příznaků typických právě pro konkrétní onemocnění či vadu. I u Williamsova syndromu jich několik nalezneme, ale i zde platí, že každá osoba s touto diagnózou je jedinečná, a proto se u ní nemusí všechny příznaky vyskytovat.

Co se týče vizuální stránky, tak zde platí, že si jsou jedinci velmi podobní a mnohdy více než s osobami příbuznými. (Semel, Rosner, 2003) Mezi charakteristické znaky dle Kubíkové (In Michalík, 2012) patří „zpravidla vysoké čelo, velká ústa s plnými rty, malou spodní čelistí, nízký kořen nosu a při pohledu do jejich očí (často modrých) je možné si všimnout hvězdicovitého vzoru duhovky“. Semel a Rosner (2003) doplňují zmíněné znaky ještě o další možné rysy jako jsou plné tváře, výrazné a spíše trochu zašpicatělé uši posazené níže na hlavě, malá hlava, dlouhý krk a skleslá ramena. Výrazné oči, které mívají jedinci s WS oproti intaktní populaci posazené trochu blíže sebe, bývají překryté epikantem ve vnitřním koutku.

(Semel, Rosner, 2003) Mimo to se děti s WS rodí s nízkou porodní hmotností a v dospělém věku nebývají velkého vzrůstu. Na základě jejich vzhledu se tak ve starší zahraniční literatuře můžeme setkat s označením elfí či skřítkovský syndrom. (Kubíková in Michalík, 2012)

1.3 Zdravotní potíže

S tímto syndromem se však vážou i mnohé zdravotní problémy, z nichž některé mohou být pro život nebezpečné. (Semel, Rosner, 2003) Těmi nejpodstatnějšími jsou vrozené vady srdce a velkých cév o různém stupni závažnosti, s kterým se vypořádává až 80 % osob s WS. Může tedy jít o vady, které je nutné řešit operací, či naopak, které operovat nelze. U některých zase stačí upravit životosprávu či pravidelně navštěvovat kardiologa. Obecně ale platí, že narkóza je pro tyto jedince zvýšené riziko. (Kubíková in Michalík, 2012)

Mezi další zdravotní problémy, které se mohou objevovat, patří tzv. hyperkalcémie („zvýšená hodnota vápníku v krvi“) projevující se v raném období odmítáním potravy a zvracením, v pozdějším věku se však spontánně vytrácí, hypotonie, neboli snížení svalového napětí, a hyperlaxita, tedy „zvýšená volnost vaziva“. (Kubíková in Michalík, 2012)

U mnoha jedinců s WS můžeme sledovat i dentální problémy (např. špatný skus či široce od sebe umístěné zašpičaté zuby), oční problémy (např. dalekozrakost, šilhání) či ušní infekce. Dále je mohou trápit i poruchy spánku či problematické stravování. (Semel, Rosner, 2003)

Velmi charakteristickým a zároveň omezujícím jevem u lidí s WS je zvýšená citlivost na zvuk neboli hyperakuze, kterou trpí až 95 % z nich. Znamená to pro ně, že všechny zvuky, zvláště ty vysoké, slyší mnohanásobně lépe než intaktní společnost a mnohdy i bolestivě. Z toho důvodu má mnoho dětí problém snášet pro ostatní běžné zvuky, což se projevuje např. tím, že si začnou zakrývat uši, rozpláčou se či se rozhněvají. Kubíková (2012) jako příklad těchto zvuků uvádí „dětský pláč, klepání, smrkání, hrom, ohňostroj, zvuky různých spotřebičů“. (Kubíková in Michalík, 2012) Zároveň jsou mnozí z nich velmi hudebně nadaní. (Spolek Willík) Hudbu vyhledávají, a proto je možné ji využít k jejich motivaci. (Kubíková in Michalík, 2012)

1.4 Psychomotorický vývoj

Již od začátku je u dětí s WS možné sledovat opožděný psychomotorický vývoj. Zatímco je zdravé dítě schopné jistého sedu a lezení v 9. měsíci věku, v 10. měsíci se pokouší o chůzi a od 11. měsíce začíná používat první vědomá slova (Cíbochová, 2004), dítě s WS je v těchto oblastech opožděno. To znamená pozdější začátek nácvičku sedu, lezení, chůze a mluvení. V raném věku pro ně také bývá charakteristická plačtivost a podrážděnost. Ani problémy se spaním či krmením nejsou výjimkou. V pozdějším věku je možné u dětí diagnostikovat většinou lehké až střední mentální postižení. Ojediněle můžeme u dětí s WS pozorovat těžší mentální postižení či normální intelekt. U mnohých se také objevují poruchy školních dovedností. (Kubíková in Michalík, 2012)

U dětí s WS se vyskytují určité specifické rysy, které nepozorujeme u ostatních dětí s mentálním postižením. Z toho důvodu lze předpokládat, že jsou geneticky podmíněné. Jako příklad uvádí Kubíková (In Michalík, 2012) „rozdíl mezi relativně dobrými verbálními schopnostmi oproti výrazněji narušeným zrakově-prostorovým schopnostem“, který se projevuje „např. obtížemi při chůzi v terénu, po schodech, v orientaci“. Dále uvádí, že jsou děti „až neobvykle společenské, komunikativní, poměrně bezkonfliktní a nadmíru důvěřivé“. S tím souvisí jejich problém uchovávat si náležitý společenský odstup. (Kubíková in Michalík, 2012) Jsou schopny navazovat kontakty s neznámými lidmi, nemají z nich přirozený strach, a proto musí být pod kontrolou, aby nedošlo k jejich případnému zneužití. Na druhé straně ale mohou mít děti s WS problémy s navazováním přátelství se svými vrstevníky. (Spolek Willík)

Výjimkou u nich není ani hyperaktivita či porucha pozornosti. (Kubíková in Michalík, 2012)

U některých dětí je možné pozorovat agresivní chování. (Spolek Willík)

1.5 Vývoj řeči

Jak už bylo zmíněno výše, vzhledem k celkovému opožděnému psychomotorickému vývoji dětí s WS, je i jejich vývoj řeči zpožděný. Ačkoli se jejich majorita naučí mluvit až v předškolním věku, mluvený projev (i po gramatické stránce) a vyjadřovací schopnosti se následně stávají jejich dominantou. (Spolek Willík) Většina osob s WS tak mluví plynule, je výřečná a vyhledává možnost konverzace. (Semel, Rosner, 2003) Díky tomu mohou

působit na okolí bystřeji, než ve skutečnosti jsou. Je to z toho důvodu, že jejich expresivní stránka je na lepší úrovni než stránka perceptivní, tedy lépe komunikují, než rozumí vyřčenému obsahu. Dobrému vyjadřování také napomáhá jejich bohatá slovní zásoba, kdy jsou schopny odposlouchat složitá slovní spojení a následně je použít, ačkoli ne vždy se správným porozuměním. Proto také v některých případech nemusí pochopit komplikovanější požadavky. Je u nich obvyklé setrvávání na svém oblíbeném tématu (např. dopravní prostředky, vlastní traumatické zážitky) nepřiměřeně dlouhou dobu. (Spolek Willík srov. s Semel, Rosner, 2003)

Ačkoli se pro většinu jazyk stává silnou stránkou, je třeba mít na paměti, že u některých jedinců jde osvojování jazyka ruku v ruce s vážnými problémy. Někteří mohou mít problém s plynulostí řeči, malou výřечnost a někteří si řeč neosvojí. (Semel, Rosner, 2003)

1.6 Specifické zdravotní problémy

Každý jedinec s WS je unikátní, a proto se u každého projevují různé zdravotní problémy. Kubíková (In Michalík, 2012) shrnuje tyto problémy v tabulce (tab. č. 1) vycházející z Pediatrics – Official Journal of the American Academy of Pediatrics z roku 2001, která je rozdělena podle typu postižení. (Kubíková in Michalík, 2012)

Tabulka č. 1 – Přidružené zdravotní problémy u osob s Williamsovým syndromem

Typ postižení	Zdravotní problémy
Zrakové	Esotropie – šilhání (50 %) Hyperopie – dalekozrakost (50 %)
Sluchové	Chronické záněty středouší (50 %) Hyperakusis (90 %)
Zubní	Malokluze – nesprávný skus (83 %) Mikrodoncie – nápadně malé zuby (95 %)
Kardiovaskulární	Celkem (80 %) SVAS – supraavlulární aortální stenóza (75 %) SVPS – supraavlulární plicní stenóza (25 %) PPS – periferní plicní arteriální stenóza (50 %) Stenóza renální artérie (45 %) Jiné arteriální stenózy (20 %) VSD – defekt komorového septa (10 %) Hypertenze (50 %)
Genitourinární	Strukturální anomálie (20 %) Enuréza – pomočování (50 %) Nefrokalcinóza (> 5 %) Rekurentní infekce močových cest (30 %)

Gastrointestinální	Potíže s příjmem potravy (70 %) Zácpa (40 %) Divertikly tlustého střeva (30 %) Prolaps rekta (15 %)
Kožní	Měkká poddajná kůže (90 %) Tříselná kýla (40 %) Pupeční kýla (50 %) Předčasné šedivění vlasů v dospělém věku (90 %)
Muskuloskeletální	Kloubní hypermobilita (90 %) Kloubní kontraktury (50 %) Radioulnární synostóza – srůstání kostí (20 %) Kyfóza (20 %) Lordóza (40 %) Vadný stereotyp chůze (60 %)
Kalcium	Hyperkalcémie (15 %) Hyperkalciurie (30 %)
Endokrinní	Hypothyreóza – snížená funkce štítné žlázy (2 %) Časný nástup puberty (50 %) Diabetes mellitus (15 %) (v dospělém věku) Obezita (30 %) (v dospělém věku)
Neurologické	Hyperreflexie – nadměrné vystupňování reflexních pohybů (75 %) Centrální hypotonie (80 %) Hypertonie (periferně) (50 %)
Chování	ADHD (70 %) Generalizovaná úzkostná porucha (80 %)
Kognitivní	Opoždění vývoje (95 %) Mentální retardace (75 %) Hraniční intelekt (20 %) Normální inteligence (5 %) Narušení vizuálně-prostorové konstruktivní kognice (95 %)

2 Willík – spolek pro Williamsův syndrom

Rodiny s dětmi s WS mohou hledat podporu ve spolku pro Williamsův syndrom – Willík, který vznikl v roce 2006 jako občanské „sdružení rodičů a přátel“. Spolek vznikl z iniciativy rodin a MUDr. Lenky Neuchlové, neboť v té době se rodičům po diagnostikování dítěte nedostával dostatek informací o tom, co je a jejich dítě čeká, a jaké jsou s tím spojeny problémy, na které by se měli připravit. Cílem spolku tak je podporovat a vzdělávat tyto rodiny (od poskytnutí materiálů až po pořádání seminářů), nabídnout jim prostor pro vzájemné sdílení se, pomáhat začleňovat dospělé jedince s WS do běžného života (podpora při vzdělávání a zaměstnání) a hájit jejich práva. Spolek má členství v České asociaci pro vzácná onemocnění a Evropské federaci Williamsova syndromu (FEWS). (Spolek Willík)

Členové spolku se mohou potkávat několikrát během roku na pravidelných akcích – 2 prodloužené víkendy vždy na jaře a na podzim, týdenní pobyt v létě se slovenskou společností pro Williamsův syndrom (Spoločnosť Williamsovho syndrómu), Mikulášská besídka, letní tábory pro otce a děti či mezinárodní tábory pro dospělé pořádané již výše zmíněnou FEWS. Program je vždy připraven pro rodiče, děti s WS i jejich sourozence. (Spolek Willík)

Spolek funguje na dobrovolnictví a členem se může stát každý, koho téma nějak zasahuje. Dle aktuálního webu spolku v roce 2018 spolupracovali či byli v kontaktu s téměř 70 rodinami dětí s WS nejen z České republiky, ale i ze zahraničí. (Spolek Willík)

Spolek vydal v roce 2010 brožurku *Williamsův syndrom 7q11.23* shrnující základní informace o syndromu a v následujícím roce brožurku *Williamsův syndrom – Edukace dětí s Williamsovým syndromem* představující možnosti vzdělávání žáků s WS, jejich silné a slabé stránky a způsob, jak s nimi v daných oblastech pracovat.

3 Integrace, inkluze, segregace, společné vzdělávání

V této práci se zabývám inkluzí ve vzdělávání, ale je třeba mít na paměti, že je součástí většího konceptu sociální inkluze (a exkluze), která ovlivňuje veškeré oblasti lidského života. Pančocha (In Bartoňová, 2008) uvádí, že mimo oblast vzdělání jsou to také např. oblasti zaměstnání, podoby trávení volného času a bydlení. Proto je inkluzivní vzdělávání důležité pro podporu sociální inkluze a zamezování sociální exkluze či alespoň její zmírňování. (Pančocha in Bartoňová, 2008) I z *Prohlášení ze Salamanky*, které Česká republika spolu s dalšími zeměmi podepsala, se dozvídáme, že právě pomocí inkluzivního vzdělávání je snaha dosáhnout společnosti otevřené každému, nenahlížející na jedince pouze podle omezení a znevýhodnění.

Integrace

Před tím, než se dostanu k vysvětlení samotných pojmů „inkluze“ a „inkluzivní vzdělávání“, musím upozornit na pojem, který je s „inkluzí“ velmi často zaměňován. Jedná se o „integraci“. Stejně jako je výše zmíněno u inkluze, i integraci ve vzdělávání vnímáme „jako prostředek k dosažení sociální integrace“. (Mühlpachr in Vítková, 2004)

Integrace má dvojí kvalitu – pozitivní a negativní. Pozitivní integrací lze označit tu, jejíž primární a sekundární důsledky jsou prospěšné pro objekt integrace, ať už se jedná o jednotlivce, skupinu, ad. Právě o ní se snaží speciální a sociální pedagogika, sociální práce. V případě, že integrace má sekundární důsledky negativní, mluvíme o negativní integraci. Jako příklad je možné uvést „začlenění jedince do vězeňské society, zvláště jedná-li se o mladistvého či mladého dospělého“. (Mühlpachr in Vítková, 2004)

S integrací, která je na rozdíl od inkluze vnímána jako stav, se můžeme momentálně setkat na základních školách hlavního proudu ve dvou typech, které jsou zároveň předstupně inkluze. Jedním z nich je integrace individuální, kdy se jedná o začlenění jednoho žáka s určitým postižením či se speciálními vzdělávacími potřebami (dále jako „SVP“) do běžné třídy s intaktními spolužáky. (Tannenbergerová, 2016) V tomto případě však nedochází k přizpůsobení prostředí potřebám žáka, ale k přizpůsobení se žáka danému prostředí a díky podpoře, které se mu dostane, se od něj také očekává, že zvládne plnit dané vzdělávací cíle. (Zilcher, Svoboda, 2019) Druhým typem je integrace skupinová, kdy se tito žáci rovněž

vzdělávají v běžné škole, ale ve skupině, oddíle či třídě zřízené speciálně pro ně. (Tannenbergerová, 2016) Ať už dojde k jakékoli z nich, platí, že pro zodpovědné přijetí žáka je třeba, aby byli připraveni nejen rodiče, ale samozřejmě i škola. Toho se dá docílit nastavením určitých podmínek, jako je dostupnost školy a třídy v takové míře, aby nebyla nutná velká účast okolí, dostatečné materiálové vybavení pro žáka a učitele se základní znalostí té oblasti speciální pedagogiky, které se to týká. Učitel také musí dbát na spravedlivé rozdělení svého času a pozornosti mezi všechny své žáky. Samozřejmostí je také připravit třídu na příchod žáka tak, aby z její strany nedocházelo k útokům na žáka či k jeho izolaci, ale ani k projevům lítostivého chování či chování se k němu jako ke kuriozitě. (Mühlpachr in Vítková, 2004)

Segregace (segregované vzdělávání)

Segregaci můžeme chápat jako opak integrace a jedná se o vyčleňování jedince či jedinců na základě nějaké odlišnosti, nejběžněji postižení, od většinové skupiny (společnosti). (Vymazalová, 2010, srov s. Pešatová, 2005) U osob s postižením se jedná o jejich umístění do speciálních institucí (ústavní péče, školská zařízení). (Pešatová, 2005)

Společné vzdělávání

Výraz společné vzdělávání není vědecky vymezen, a proto, že může být vykládán různými způsoby, ho vnímají Zilcher a Svoboda (2019) jako velmi problematický. Zároveň ho popisují jako „eufemismus k inkluzivnímu vzdělávání“. Upozorňují však, že bychom oba termíny neměli zaměňovat, protože tím bychom „inkluzi“ zjednodušili „pouze na samotnou přítomnost žáků s postižením či potřebou podpůrných opatření ve školách a jejich větší finanční podporu“. Zároveň však dokládají, že k tomuto zaměňování dochází na národní úrovni. (Zilcher, Svoboda, 2019)

3.1 Inkluzivní vzdělávání

Inkluzivní vzdělávání je takové, které umožňuje rovný přístup všech dětí ke vzdělávání a pro žáky se SVP zabezpečuje nezbytná podpůrná opatření. (Pipeková in Bartoňová, 2016) To znamená, že přijímá každé dítě takové, jaké je, a přizpůsobuje se jeho potřebám. Cílem je dát všem žákům kvalitní vzdělání a možnost navázat vztahy se svými vrstevníky. Zároveň klade důraz i na spolupráci rodičů, učitelů a dalších spolupracovníků. (NPI ČR)

Tannenbergerová (2016) zároveň doplňuje, že inkluze je nikdy nekončícím procesem, při kterém učitel přistupuje ke každému žákovi jako k individu a dbá na rozvoj jeho potenciálu.

Běžné základní školy mají povinnost přijmout žáky, jejichž trvalé bydliště se nachází ve spádové oblasti. (Pipeková in Bartoňová, 2016) Aby však škola hlavního vzdělávacího proudu mohla žákům nabídnout inkluzivní vzdělávací systém, musí v ní dojít k mnoha trvalým změnám. Vítková (In Bartoňová, 2016) mezi těmito změnami uvádí „organizaci školy, používání metod a didaktického konceptu“. Dále upozorňuje, že by mělo dojít i ke změně struktury učitelského sboru a k vnímání speciálních pedagogů a asistentů pedagoga jako nedílné součásti týmu spolu s dalšími učiteli a školy obecně. (Vítková in Bartoňová, 2016) Neméně důležité je také to, aby principy a hodnoty inkluze byly v souladu s vnitřním přesvědčením všech pracovníků školy a ti je tak prezentovali i ven. (Tannenbergerová, 2016)

Vítková (In Bartoňová, 2016) také uvádí, že pro vytvoření inkluzivního vyučování se osvědčilo sestavení věkově heterogenních skupin, díky nimž se daří učitelům přijímat žáky i s jejich odlišnostmi. Pro žáky to zase znamená, že se učí toleranci a ochotě pomoci svému okolí. Zároveň to vytváří prostředí, kde právě díky odlišnostem žáků a tomu, že „každý dělá něco jiného“, nedochází ke srovnávání jejich výkonů, ale naopak k přijetí každého takového, jaký je. (Vítková in Bartoňová, 2016) K vzájemnému propojení žáků ve třídě a posilování jejich spolupráce jsou velmi důležité společné aktivity, při nichž dostane každý prostor se zapojit. (Tannenbergerová, 2016)

Inkluzivní škola také umožňuje volnočasové aktivity a akce (např. školní družina, výlety ad.) všem svým žákům bez ohledu na jejich postižení, sociální původ či jiný hendikep. (Tannenbergerová, 2016)

V případě, že žák neprospívá, hledá škola důvod a řešení na své straně, a ne u žáka. (Tannenbergerová, 2016) Pokud se však nepodaří zajistit dítěti potřebnou podporu, mělo by přestoupit do takového zařízení, které bude schopné reagovat na jeho potřeby. (NPI ČR) K takovému kroku se však přistupuje v krajním případě ve chvíli, kdy se po důkladném posouzení situace dojde k názoru, že pro žáka a jeho nejvyšší možnou míru edukace bude vhodnější individuální vzdělávání. Nikdy to však není kvůli prvotním odlišnostem, jako např. postižení či míra nadání žáka od intaktních spolužáků. (Tannenbergerová, 2016)

4 Legislativa

4.1 V rámci České republiky

V této kapitole bych ráda stručně shrnula základní dokumenty, jejichž přijetím se Česká republika zavázala k naplňování společného vzdělávání všech žáků bez diskriminace.

Jako první bych zmínila Listinu práv a svobod (obsaženo v usnesení č. 2/1993 Sb.), která článkem č. 33 obecně zaručuje každému právo na bezplatné vzdělání. V posledním bodě tohoto článku se odkazuje na zákon, ve kterém jsou stanoveny podmínky, které musí občané splňovat, aby mohli dosáhnout na pomoc od státu. (Listina práv a svobod, čl. 33)

Důležitým zákonem, podle kterého se řídí školství v České republice, je zákon č. 561/2004 Sb. o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání, který je znám také jako školský zákon. V něm je už v první části, § 2 odstavci 1 zmíněno právo rovného přístupu všech občanů ke vzdělávání bez diskriminace včetně té týkající se zdravotního stavu žáka. Naopak vyzdvihuje nárok na zohlednění jedincových vzdělávacích potřeb. (zákon č. 561/2004 Sb., § 2)

Blíže se žákům (a dětem a studentům) se SVP věnuje v § 16. Vyplývá z něho, že jsou těmito žáky rozuměni ti, kteří k nejvyššímu možnému naplnění svých vzdělávacích možností potřebují podpůrná opatření adekvátní jejich zdravotnímu stavu či dalším životním podmínkám. Tato podpůrná opatření jim škola a školská zařízení poskytují bezplatně. (zákon č. 561/2004 Sb., § 16)

Dalším důležitým dokumentem je vyhláška č. 27/2016 Sb. o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných, která upravuje a doplňuje způsob vzdělávání dětí, žáků a studentů ze školského zákona, § 16 odst. 9. V přílohách tohoto dokumentu nalezneme konkrétní přehled podpůrných opatření, a tedy i příklady ve všech poskytovaných stupních, tabulku s normovanou finanční dostupností, vzor individuálního vzdělávacího plánu, zprávy od školského poradenského zařízení a doporučení vzdělávání žáka se speciálními potřebami. Nejaktuálněji je tato vyhláška upravena vyhláškou č. 606/2020 Sb. (vyhláška 27/2016 Sb.)

V povědomí by také měla být vyhláška č. 72/2005 Sb. o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních, jejíž aktuální znění upravuje vyhláška

č. 607/2020 Sb. Zde je vymezeno, komu jsou tyto služby poskytovány a jakým způsobem, specifikace jednotlivých zařízení, způsob výstupu služby apod. (vyhláška č. 72/2005 Sb.)

4.2 Mezinárodní dokumenty

Na webových stránkách Ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy můžeme nalézt mezinárodní právní předpisy týkající se mimo jiné také společného vzdělávání, které Česká republika přijala.

Ne-li prvním dokumentem obsahující mimo jiné i stanovisko spravedlivého přístupu ke vzdělání pro všechny je *Všeobecná deklarace lidských práv*, která byla přijata v roce 1948 Valným shromážděním OSN. Pro nás je důležitý článek č. 26 hlásající, že „každý má právo na vzdělání“. Zároveň v tomto článku čteme, že rodič má právo zvolit, jakým způsobem se bude jeho dítě vzdělávat. (Všeobecná deklarace lidských práv, 1948)

Dalším důležitým textem je *Úmluva o právech dítěte*, která byla přijata 20. listopadu 1989 v New Yorku. Zde byla také 30. září 1990 přijata podpisem Českou a Slovenskou Federativní Republikou, následně prezidentem ratifikována. U nás nabyla působnosti na začátku února roku 1991. Důležitým článkem věnujícím se dětem s duševním a tělesným postižením je článek č. 23. Zde v prvním odstavci čteme, že podepsané státy tímto potvrzují, že i tyto děti mají „požívat plného a řádného života v podmínkách zabezpečujících důstojnost, podporující sebedůvěru a umožňující aktivní účast dítěte ve společnosti“. Dále se v článku dočítáme, že tím zavazují k poskytnutí potřebných prostředků a pomoci dle stavu dítěte, mimo jiné také k umožnění vzdělání. Nakonec i článek č. 28 začíná slovy, že státy tímto „uznávají právo dítěte na vzdělání“. (Úmluva o právech dítěte, 1989)

V roce 1990 byla na Světové konferenci o výchově a vzdělávání, která proběhla v Thajsku, v Jomtienu, přijata *Světová deklarace vzdělání pro všechny: Uspokojení základních vzdělávacích potřeb*, známá též jako *Jomtienská deklarace*. Tento dokument reaguje na skutečnost, že ačkoli byla mnohými státy přijata Všeobecná deklarace lidských práv z roku 1948 poukazující na právo všech na vzdělání, tak realita tomu neodpovídá a stále je zde velká skupina dětí (ale i dospělých), která nemá přístup k základnímu vzdělání, či ho nemůže z nějakého důvodu dokončit, a k potřebným pomůckám a materiálům. To následně vede

k velkému počtu dospělých negramotných jedinců. Touto deklarací tak dochází k znovu připomenutí závazků signatářů a jejich doplnění. (Jomtienská deklarace, 1990)

Jako průlomový mezinárodní dokument bychom mohli považovat *Prohlášení ze Salamanky* (nebo též *Salamanská deklarace UNESCO*) z roku 1994, jelikož se jedná o první dokument podporující inkluzivní vzdělávání, který byl podepsán 92 zeměmi na Světové konferenci o vzdělávání osob se speciálními vzdělávacími potřebami. Tyto země tak přijaly za hlavní cíl zabezpečit vzdělání v běžném vzdělávacím systému všem žákům, studentům, ale také dospělým jedincům se SVP s tím, že tento systém by měl být pro tyto účely navržen. Z prohlášení také vyplývá návrh, aby hlavním posláním inkluzivních škol bylo společné vzdělávání všech žáků vždy, kdy je to možné, a za případného využití jakékoli podpory. Také je zde podotknuto, že jsou to právě běžné školy, které mají umět pracovat s rozmanitostí žáků a jejich potřebami a tím tak bojovat proti diskriminaci. K prohlášení je také připojen *Akční rámeček pro vzdělávání dětí a dospělých se speciálními vzdělávacími potřebami*. (Karin Marques, 2016) Zde je mimo jiné uvedeno, jak postupovat při plnění Salamanské deklarace jak na státní úrovni, tak na úrovni regionální a mezinárodní. Skrze inkluzivní vzdělávání je tak také cílem dosáhnout otevřené a inkluzivní společnosti, která by na všechny jedince nahlížela na základě jejich potenciálu, a ne omezení či znevýhodnění. Zároveň podotýká, že aby inkluzivní školy mohly být ve svých snaženích úspěšné, dostatečný není pouze zápal a úsilí vyučujících a dalších pracovníků školy, klíčové je také zapojení okolí, které zahrnuje vrstevníky, rodiny a rodiče a případně dobrovolníky. (Akční rámeček pro vzdělávání dětí a dospělých se speciálními vzdělávacími potřebami, 1994)

Na závěr tu zmíním *Úmluvu OSN o právech osob se zdravotním postižením* (dále jako „Úmluva OSN“) z roku 2006, která, jak už z jejího názvu vyplývá, se zabývá výlučně právy osob se zdravotním postižením (dále jen „ZP“). Mé práce se týká článek 24 věnující se právě vzděláváním osob se ZP. Podepsané státy tak „uznávají právo osob se zdravotním postižením na vzdělání“ na všech úrovních bez jakékoli diskriminace a především, že nesmějí být ze vzdělávání vyloučeny. Ve 2. bodě následně čteme, že tyto státy „zajistí aby: b) osoby se zdravotním postižením měly na rovnoprávném základě s ostatními přístup k inkluzivnímu, kvalitnímu a bezplatnému základnímu vzdělávání a střednímu vzdělávání v místě, kde žijí;“ a také jim zajistí nezbytnou podporu tak, aby byly cele zapojeny nejen do

vzdělávacího systému, ale také do společnosti. Státy na základě Úmluvy OSN mají také umožnit řádnou přípravu všech, kteří pracují ve vzdělávacím systému s lidmi se ZP. To znamená, aby získali potřebné znalosti o „problematice zdravotního postižení a využívání vhodných augmentativních a alternativních způsobů, prostředků a formátů komunikace, vzdělávacích technik a materiálů přizpůsobených osobám se zdravotním postižením.“ Mimo přístupu k základnímu a střednímu vzdělání mají státy zajistit osobám se ZP také možnost účastnit se obecného terciárního vzdělávání (kam spadají vysoké a vyšší odborné školy), odborné přípravy nutné pro konkrétní profesi, vzdělávání dospělých a celoživotního vzdělávání i za cenu případné potřebné úpravy. (Úmluva OSN o právech osob se zdravotním postižením, 2006)

Také bych poukázala na článek 8, bod 2 b), kde se píše, že je třeba dbát v celém vzdělávacím systému na to, aby byly intaktní děti vychovávány už od časného věku k respektu k osobám se zdravotním postižením a jejich práv. (Úmluva OSN o právech osob se zdravotním postižením, 2006)

Společně s Úmluvou OSN byl přijat i *Opční protokol*, jehož podepsáním státy souhlasí s pravomocemi Výboru OSN pro práva osob se zdravotním postižením, díky kterým může tento výbor řešit jednotlivé či skupinové stížnosti týkající se nedodržení práv vystávajících právě z Úmluvy OSN. Česká republika tento dokument podepsala, ale zatím ještě nedošlo k jeho ratifikaci. (MPSV)

Na Úmluvu OSN pravidelně navazuje strategický dokument schválený vládou České republiky na určité období. V červenci roku 2020 byl vydán již sedmý (vydávány jsou od roku 1992) takový dokument *Národní plán podpory rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2021-2025*. Vzdělání osob se ZP se věnuje 3. kapitola v oblasti č. 8. Najdeme v ní vytyčené hlavní cíle, pro toto období je zde například cíl „Podporovat systém společného vzdělávání.“, následně jednotlivé podcíle s krátkým popisem a navazujícími opatřeními k jejich splnění, k nimž jsou přiděleny termíny, do kdy mají být splněny, gestor, který je má na starost, a indikátor, díky kterému se pozná, že cíl byl splněn. (Národní plán podpory rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2021-2025)

5 Edukace žáků s mentálním postižením

V mezinárodní klasifikaci nemocí (MKN-10) je mentální postižení (dále „MP“) rozlišováno dle míry postižení na lehké, střední, těžké a hluboké. Pro potřeby vzdělávání je významné rozdělení, se kterým přišla dnes již Americká asociace pro mentální a vývojová postižení (AAIDD) v roce 2002 a to dle stupně potřebné podpory, kterou daný člověk s MP potřebuje. Rozlišuje tak potřebu občasnou (krátkodobá, v přechodných životních situacích), omezenou (časově, není občasná), rozsáhlou (průběžná, časově neomezená) a úplnou (intenzivní, celoživotní, všechna prostředí člověka). Toto rozdělení nám dává možnost si uvědomit, že „zásadní není u dané osoby kategorie postižení, ale míra potřebné podpory“. A tedy, že každý má individuální potřeby nehledě na stejný typ postižení. (Hájková, Strnadová, 2010)

Školský zákon umožňuje zřizovat pro žáky nejen s MP „školy nebo ve školách třídy, oddělení a studijní skupinky“, které se následně uvádějí jako školní třídy, oddělení a studijní skupiny dle § 16 odst. 9 (dále jen „třídy dle § 16 odst. 9“). Ty je možné ve školách zřízených Ministerstvem školství, mládeže a tělovýchovy či v církevních školách založit pouze se souhlasem ministerstva. Ostatním školám dává souhlas krajský úřad. Zde se pak může vzdělávat žák jen tehdy, pokud i s podporou všech dostupných opatření nedocházelo k naplnění jeho vzdělávacích možností. Podmínkami výběru tohoto způsobu vzdělávání jsou kromě zájmu žáka také doporučení školského poradenského zařízení a písemná žádost zákonného zástupce či žáka staršího 18 let. (zákon č. 561/2004 Sb., § 16)

Dle Pipekové (In Bartoňová, 2016) je však jedním z eventuálních řešení, jak vzdělávat žáky s MP v běžné škole, kterým však takové obvyklé prostředí z nějakých důvodů nevyhovuje, skupinová inkluze. A tedy výuka ve třídách s menším počtem žáků a za přítomnosti speciálního pedagoga. (Pipeková in Bartoňová, 2016)

5.1 Předškolní vzdělávání

Pro přijetí žáka se SVP vychází ředitel mateřské školy z písemného doporučení školského poradenského zařízení, eventuálně lékaře dítěte. (zákon č. 561/2004 Sb., § 34) Předškolní vzdělávání je povinné pro děti od 5 let – tedy, že před nástupem na základní školu musí strávit minimálně rok v mateřské škole či tuto povinnost splnit jiným způsobem uvedeným

v zákoně. Tato povinnost však neplatí pro děti s hlubokým mentálním postižením. (zákon č. 561/2004 Sb., § 34 a § 34a)

5.2 Základní vzdělávání

Na základních školách se mohou žáci se SVP vzdělávat ve třídách dle § 16 odst. 9 podle druhu znevýhodnění. Výjimečně do nich mohou být zařazeni i žáci s odlišnými znevýhodněními, nesmí jich však být více jak jedna čtvrtina početnější skupiny. Do tříd dle § 16 odst. 9 pro žáky s MP však nesmí být zařazeni žáci bez tohoto postižení. (vyhláška č. 27/2016 Sb., § 19)

Pro žáky se středně těžkým a těžkým mentálním postižením, se souběžným postižením či s autismem je možné zvolit vzdělávání v základní škole speciální, která se liší tím, že má 10 ročníků – prvních šest tvoří první stupeň a poslední čtyři stupeň druhý. K tomu je však zapotřebí žádost zákonného zástupce a písemné doporučení školského poradenského zařízení. (zákon č. 561/2004 Sb., §48) Při těchto školách mohou také vznikat třídy přípravného stupně, které pojmu 4–6 žáků. Děti sem mohou docházet od školního roku, kdy dosáhnou pěti let až po nástup do základní školy. Maximální doba zde tak činí 3 roky. (zákon č. 561/2004 Sb., § 48a) Hodnocení probíhá slovní formou. (zákon č. 561/2004 Sb., § 51)

V případě, že se žák se SVP může vzdělávat ve škole hlavního vzdělávacího proudu, je ředitelem zařazen do takového ročníku, který koresponduje s žákovými znalostmi, dovednostmi a v neposlední řadě také co nejvíce s jeho věkem. (vyhláška 27/2016 Sb., § 23)

5.2.1 Rámcový vzdělávací program

Ve školském zákoně jsou také ukotveny rámcové vzdělávací programy (dále jen „RVP“), které tvoří důležitý a povinný rámec z něhož vychází školní vzdělávací programy (dále jako „ŠVP“) jednotlivých škol. Najdeme tak programy nejen pro předškolní a základní vzdělávání, ale také pro gymnázia, střední odborné, základní umělecké a speciální vzdělávání (jak předškolní, tak i základní). (NÚV) Programy jsou pravidelně přepracovávány tak, aby korespondovaly s aktuálními poznatky nejen z pedagogiky a psychologie. (zákon č. 561/2004 Sb., § 4)

Cílem RVP je stanovit především „konkrétní cíle, formy, délku a povinný obsah vzdělávání, (...) jeho organizační uspořádání, profesní profil, podmínky průběhu a ukončování vzdělávání a zásady pro tvorbu školních vzdělávacích programů“. (zákon č. 561/2004 Sb., § 4)

Základní vzdělávání žáků může probíhat podle *Rámcového vzdělávacího programu pro základní vzdělávání* (dále „RVP ZV“) či *Rámcového vzdělávacího programu pro obor vzdělání základní škola speciální* (dále „RVP ZŠS“). Pro žáky s lehkým MP docházejících do běžné základní školy byl vytvořen doplňující dokument *Rámcový vzdělávací program pro základní vzdělávání – příloha upravující vzdělávání žáků s lehkým mentálním postižením*.

Program pro základní vzdělávání zahrnuje také rozdělení obsahu dle ročníků a dílčích období. (zákon č. 561/2004 Sb., § 4) Zároveň si také klade za cíl podporovat např. individuálnější způsoby výuky, tvorbu různorodé nabídky volitelných předmětů rozvíjejících rozmanité zájmy a dispozice žáků, příznivé prostředí z hlediska sociálního, emocionálního i pracovního vycházejícího z efektivní motivace, ale také založeného na spolupráci a aktivizujících metodách výuky, úpravy hodnocení s větším zastoupením toho slovního. Poukazuje i na důležitost přirozeného heterogenního prostředí dané skupiny, které je třeba udržet i za využití potřebných podpůrných opatření, a funkční spolupráci všech subjektů, kteří mají nějaký podíl na žákově vzdělání (především se jedná o školu, zákonné zástupce a školské poradenské zařízení). (RVP ZV, 2021)

Účelem vzdělávání je mimo jiné také to, aby si žáci osvojovali klíčové kompetence, které jsou charakterizovány jako „souhrn vědomostí, dovedností, schopností, postojů a hodnot důležitých pro osobní rozvoj a uplatnění každého člena společnosti.“ Tento dlouhodobý a nelehký proces začíná již v předškolním vzdělávání a pokračuje dál během života. Mezi klíčové kompetence, na které se zaměřuje právě základní vzdělávání, se řadí kompetence k učení, řešení problémů, komunikativní, sociální a personální, občanské, pracovní a nově také kompetence digitální. (RVP ZV, 2021)

RVP ZV obsahuje očekávané výstupy z 5. a 9. ročníků, ze kterých vychází výstupy v ŠVP. Dle vyhlášky č. 27/2016 Sb. se pro žáky s lehkým MP s podpůrnými opatřeními 3. a vyššího stupně využívají výstupy vycházející z minimální doporučené úrovně v rámci podpůrných

opatření. Podle toho upravené výstupy jsou formulovány do individuálního vzdělávacího plánu žáka a je možné, aby za využití podpůrných opatření byly tyto cílové výstupy přesáhnuty. (RVP ZV, 2021)

Do minulého roku 2020 platil RVP ZV 2017, který byl v letošním roce 2021 nahrazen novou revidovanou verzí, podle které jsou školy povinny upravit své ŠVP. Podle nich je pak možné začít vyučovat již od začátku školního roku 2021. Nejzazší termín započnutí vyučování dle aktualizovaných ŠVP je pak pro první stupeň 1. 9. 2023 a pro druhý stupeň 1. 9. 2024. (NÚV)

5.3 Podpůrná opatření

Zákon č. 561/2004 Sb., neboli školský zákon, udává možnost využití podpůrných opatření. Ta se dělí do 5 stupňů „podle organizační, pedagogické a finanční náročnosti“. Různá opatření lze vzájemně kombinovat. Pro opatření prvního stupně se mohou školy a školská zařízení rozhodnout samy bez posudku školského poradenského zařízení (tzn. speciálně pedagogické centrum, pedagogicko-psychologická poradna). (zákon č. 561/2004 Sb., § 16) Tato opatření „představují minimální úpravu metod, organizace a hodnocení vzdělávání“. Jsou poskytována těm žákům, kteří potřebují upravení vzdělávání a školských služeb a pomoc při začlenění do kolektivu. (vyhláška č. 27/2016 Sb., § 2 odst. 1) Zároveň je třeba, aby škola pravidelně posuzovala, do jaké míry se daří těmito opatřeními plnit stanovené cíle. První taková kontrola musí proběhnout nejpozději 3 měsíce od jejich poskytnutí. Pokud se opatření ukážou pro žáka jako nedostačující, bude mu doporučena návštěva školského poradenského zařízení. (vyhláška č. 27/2016 Sb., § 10 odst. 1)

Naopak k prisouzení opatření druhého až pátého stupně je třeba doporučení (spolu se zprávou) školského poradenského zařízení spolu s informovaným souhlasem zletilého žáka či zákonného zástupce. V případě, že by takové opatření z nějakého důvodu nebylo pro žáka vyhovující, je možné, aby školy a školská zařízení přijaly jiné ze stejného stupně po konzultaci s daným školským poradenským zařízením. K tomu je také potřeba písemného souhlasu zákonného zástupce žáka či samotného zletilého žáka. Pokud pro žáka již nebudou tato opatření podle doporučení nutná, je možné s žákem (v případě zletilosti) či s jeho zákonným zástupcem projednat ukončení jejich poskytování. (zákon č. 561/2004 Sb., § 16) Zároveň pokud by vznikly pochybnosti o správném plnění doporučení školou, je možné navrhnout projednání, které musí ředitel neprodleně svolat. (zákon č. 561/2004 Sb., § 16a)

Doporučení má stanovenou platnost, maximálně však 2 roky, v případě vážného odůvodnění až 4 roky. (vyhláška č. 27/2016 Sb., § 15)

Zákon č. 561/2004 Sb., § 16 určuje, že „podpůrná opatření spočívají v:

- a) poradenské pomoci školy a školského poradenského zařízení,
- b) úpravě organizace, obsahu, hodnocení, forem a metod vzdělávání a školských služeb, včetně zabezpečení výuky předmětů speciálně pedagogické péče a včetně prodloužení délky středního nebo vyššího odborného vzdělávání až o dva roky,
- c) úpravě podmínek přijímání ke vzdělávání a ukončování vzdělávání,
- d) použití kompenzačních pomůcek, speciálních učebnic a speciálních učebních pomůcek, využívání komunikačních systémů neslyšících a hluchoslepých osob, Braillova písma a podpůrných nebo náhradních systémů,
- e) úpravě očekávaných výstupů vzdělávání v mezích stanovených rámcovými vzdělávacími programy a akreditovanými vzdělávacími programy,
- f) vzdělávání podle individuálního vzdělávacího plánu,
- g) využití asistenta pedagoga,
- h) využití dalšího pedagogického pracovníka, tlumočnicka českého znakového jazyka, přepisovatele pro neslyšící nebo možnosti působení osob poskytujících dítěti, žákovi nebo studentovi po dobu jeho pobytu ve škole nebo školském zařízení podporu podle zvláštních právních předpisů, nebo
- i) poskytování vzdělávání nebo školských služeb v prostorách stavebně nebo technicky upravených.“

Individuální vzdělávací plán

Individuální vzdělávací plán (dále jako „IVP“ či „plán“) je závazný dokument vyhotovený a plněný školou, která při jeho zpracování vychází ze školního vzdělávacího programu, a patří do školní dokumentace žáka. Dle nutnosti může být upravován a doplňován kdykoli v průběhu školního roku. Minimálně jednou za rok dochází k vyhodnocování jeho plnění. Je důležité s plánem seznámit všechny žákovy vyučující. (vyhláška č. 27/2016 Sb., § 3 a § 4)

Vyhotovení IVP může povolit ředitel školy na základě žádosti zákonného zástupce žáka se SVP (nebo s mimořádným nadáním) nebo žádosti samotného žáka ve věku 18 a více let.

Zároveň je k tomu potřeba písemné doporučení školského poradenského zařízení. (zákon č. 561/2004 Sb., § 18) Plán je stvrzen podpisem zákonného zástupce či zletilého žáka a jejich písemným informovaným souhlasem. (vyhláška č. 27/2016 Sb., § 4) IVP je uplatňován u žáků, kterým je přiznán 2. až 5. stupeň podpůrných opatření.

V plánu nalezneme kromě základních údajů o žákovi (jako např. jméno a bydliště) také uvedené druhy a stupně doporučených podpůrných opatření, jména pedagogů pracujících s daným žákem, úpravy obsahu vzdělávání, časové a obsahové rozvržení, úpravy týkající se forem výuky, jednotlivých metod a způsobu hodnocení a případně upravené očekávané výstupy. (vyhláška č. 27/2016 Sb., § 3)

Asistent pedagoga

Asistent pedagoga spadá mezi pedagogické pracovníky tím, že „koná přímou vyučovací, přímou výchovnou, přímou speciálně pedagogickou nebo přímou pedagogicko-psychologickou činnost přímým působením na vzdělávaného“. (vyhláška č. 563/2004 Sb., § 2) Člověk, který chce vykonávat tuto pozici ve třídě se žáky se SVP, musí dosáhnout pedagogického vysokoškolského či vyššího odborného vzdělání nebo pedagogického středního vzdělání s maturitou, nebo jiného vysokoškolského, vyššího odborného či středního (opět s maturitou) vzdělání doplněného alespoň zdárně dokončeným vzdělávacím programem pro asistenty pedagoga. (vyhláška č. 563/2004 Sb., § 20)

Jeho náplní práce je především podpora pedagogického pracovníka v rámci vzdělávání žáka (případně žáků) se SVP ve třídě a jejich vzájemná spolupráce. Jeho pomoc spočívá ve společné organizaci a realizaci výuky, daného žáka vede k samostatnosti a aktivnímu zapojení se. (vyhláška č. 27/2016 Sb., § 5)

6 Edukace žáků s Williamsovým syndromem

Každé dítě je individuální. Stejně tak jeho potřeby a možnosti. Výjimkou tak nejsou ani děti s WS. Pro majoritu z nich je důležité vzdělávání se speciální podporou zvolenou na základě silných a slabých stránek jednotlivce. Ačkoli můžeme najít mnohé podobnosti mezi dětmi s WS a dětmi s MP, což znamená, že v určitých případech se dají použít stejné pedagogické postupy, tak u dětí s WS pak víme o oblastech, ve kterých rozložení schopností není vyrovnané. Jako příklad může posloužit skutečnost, že ve slovních úlohách dosáhnou lepších výsledků oproti těm mimoslovním. Tato nerovnováha vysvětluje problémy, se kterými se žáci s WS setkávají jak ve výuce, tak následně i v životě. (Danišková, 2011)

6.1 Předškolní vzdělávání

Děti s WS mohou dle svých individuálních potřeb navštěvovat běžnou mateřskou školu, či speciální třídu v ní zřízenou, speciální mateřskou školu, denní centrum nebo stacionář. V případě výběru běžné mateřské školy je důležitá dobrá spolupráce a podpora ze strany vedení a jednotlivých pedagogů. Při výběru vhodného zařízení je také třeba myslet na závažnost hyperakuze dítěte a při velké nesnášenlivosti křiku ho tak nezařazovat do třídy s dětmi s těžším MP či s autismem. Obecně je ale doporučeno volit třídu s menším počtem žáků a nejlépe s asistentem pedagoga (případně osobním asistentem). (Danišková, 2011)

U některých rodičů se může objevit snaha oddálit zařazení dítěte do předškolního vzdělávání. V takovém případě je třeba je podpořit, aby tam své dítě alespoň na chvíli umístili. (Danišková, 2011)

6.2 Školní vzdělávání

Udwin, Yule, Howlin (2007) uvádějí, že neexistuje žádný vhodný typ školského zařízení odpovídající potřebám žáků s WS. V případě vzdělávání v běžných školách narážejí žáci na své omezené schopnosti v neverbálních oblastech a na limitované soustředění. Umístěním do speciální školy však zase přicházejí o důležité stimuly ve verbální a sociální oblasti. Autoři dále zastávají názor, že vzdělávání v běžné škole není vhodné pro většinu žáků s WS z toho důvodu, že majorita z nich vyžaduje pomalejší tempo a individualizovaný přístup. Zároveň podotýkají, že žáků nejen s WS vzdělávaných v hlavním proudu přibývá, avšak s náležitou podporou.

Vhodná škola by tak měla být volena podle schopností dítěte ve spolupráci rodičů a školského poradenského zařízení a nejlépe ve spádové oblasti bydliště. (Danišková, 2011) Podle míry opožděnosti vývoje konkrétního dítěte může být doporučen odklad nebo nástup do přípravného ročníku. (Kubíková in Michalík, 2012) Dítě s WS se může vzdělávat v běžné základní škole, v základní škole speciální nebo v základní škole zřízené dle §16 školského zákona. Na vybrané škole vzdělání probíhá dle Rámcového vzdělávacího programu pro základní vzdělávání nebo pro základní školu speciální. Dle Hrnčířové (2021) jsou žáci vzdělávání nejčastěji s podpůrným opatřeními 2., 3. či 4. stupně.

V případě zvolení školy speciální vidí Kubíková (In Michalík, 2012) výhody v tom, že je zde více dbáno na zlepšení oblastí, které danému dítěti činí potíže. (Kubíková in Michalík, 2012) Zároveň je ale potřebné žákovi zajistit kontakt i s intaktními vrstevníky pomocí např. mimoškolních aktivit, kroužků. (Spolek Willík)

Vzdělávání v běžné škole s sebou zase nese pro dítě s WS výhody sociální a emoční, dotýkající se také jeho spolužáků, ocitá se v přirozeném prostředí, kde nacvičuje sociální dovednosti a morální chování a dochází zde rovněž k posílení jeho schopností a dovedností. K tomu je však třeba, aby byl žákovi s WS vytvořen individuální vzdělávací plán a poskytnuta potřebná podpora včetně asistenta pedagoga. (Kubíková in Michalík, 2012) Lze tak říct, že v případě dostatečné a potřebné podpory, mohou být žáci s WS úspěšní v inkluzivním vzdělávání. (WSA)

Mgr. Lenka Hrnčířová (2021), speciální pedagožka vyučující na brněnské pedagogické fakultě Masarykovy univerzity, která má zároveň bratra s WS (Spolek Willík), ve své přednášce vycházející z knihy WiSHES od Fionnualy Tynan a pojednávající o silných a slabých stránkách dětí s tímto syndromem uvádí, že děti s WS rády navštěvují školu a rády se zapojují. Vhodnou formou hodnocení bývá ústní. (Hrnčířová, 2021) Semel a Rosner (2003) však upozorňují na určitou akademickou nestálost u žáků s WS a tedy, že tyto kontrasty (např. že žák je schopný naučit se dobře číst, je dobrý ve vyprávění, ale zároveň píše nečitelně a zaostává v matematických dovednostech) mohou vést učitele k vyšším očekáváním, která však žák není schopen naplnit.

Americká The Williams Syndrome Association přehledně shrnula konkrétní kroky, které pomáhají žákům s WS k lepšímu osvojování si učiva. Patří sem především konzistentnost

látky, strukturované vzdělávací programy, vizuální harmonogram a rozdělení látky do menších a zvládnutelnějších celků. Vyučující by měl mít jasná, ale především realistická očekávání na výsledky žáka., kterého je dobré chválit za konkrétní pokroky. K velké pomoci jsou také technologie, audio a vizuální materiály a využití hudby, rytmu a tempa. (WSA)

6.3 Funkční dopady Williamsova syndromu na vzdělávání

Napříč odbornou literaturou se uvádí mnohé silné a slabé stránky, které se mohou u dětí s WS objevit a které ovlivňují mimo jiné i jejich vzdělávání.

6.3.1 Silné stránky

Společenská a přátelská

Děti s WS jsou velmi společenské a rády navazují nová přátelství. (Hrnčířová, 2021 srov. s Semel, Rosner, 2003) Ačkoli je to jejich silnou stránkou i zde jsou nějaká úskalí. Tím může být problém navazování vztahů se svými vrstevníky a upřednostňování kontaktů s dospělými. (Danišková, 2011 srov. s Udwin, Yule, Howlin, 2007) Je proto důležité pracovat s nadměrnou důvěřivostí dětí a častým nerespektováním společenských zvyklostí. (Danišková, 2011) Je třeba děti vést ke správnému společenskému chování jako je zdravení, děkování, prošení. (Hrnčířová, 2021) To je možné nacvičit pomocí modelových situací nejen doma, ale i ve třídě. Dále je nutné vymezit pravidla, aby si děti osvojily, že není vhodné přistupovat k cizím osobám jako k těm, které známe (např. objetím), naopak je ale žádoucí udržovat osobní zóny ostatních. (Danišková, 2011) Důležité je pracovat i s tím, že děti rády zdraví i ty, které neznají. (Hrnčířová, 2021)

Je také nutné ve škole vysvětlit význam zvedání ruky a nevykřikování. Zde může být užitečné mít s dítětem určité signály, aby vědělo, jak dlouhá bude daná aktivita, a nemuselo se tak mnohokrát ptát. Dále je třeba podporovat jejich přátelství a vzájemné aktivity s ostatními dětmi. (Hrnčířová, 2021)

Empatie

Lidé s WS jsou hodně emocionální a mohou mít problémy právě s regulací svých emocí. Zároveň je pro ně vlastní zajímat se o pocity osob okolo. Tyto pocity se však mohou přenést

i na ně, což bývá problém v případě negativních emocí, které mohou u lidí s WS vést k emocionálním výbuchům. (Hrnčířová, 2021)

Hrnčířová (2021) ve své přednášce zmiňuje, že učitelé vyzdvihují dobrý vliv dětí s WS v emocionální oblasti ve třídě.

Mluvený projev a vyjadřovací schopnosti

I přes opoždění ve vývoji řeči jsou děti následně velmi komunikativní a v období školní docházky je většina z nich schopna plynulého a zřetelného projevu s bohatou slovní zásobou a gramaticky správnými větami. Přesto je dobré děti v předškolním věku verbálně stimulovat a případně navštěvovat logopedii. (Udwin, Yule, Howlin, 2007)

Jejich vyjadřovací schopnosti, které převažují nad porozuměním, jsou výborné a děti jsou schopny se naučit užívat, např. napodobováním dospělých jedinců, i slova a slovní spojení, kterým nerozumí. (Hrnčířová, 2021) Mnozí také zvládají přizpůsobit své vyjadřování vzhledem ke konkrétnímu posluchači (např. rozdílně mluví s doktorem a k malému dítěti). (Semel, Rosner, 2003)

Jak už však bylo zmíněno, porozumění je mnohdy nejen pro děti s WS náročné. V mluvené konverzaci se tak u nich může objevovat opakování toho, co slyší od druhých osob, nebo mohou reagovat neadekvátně. V takovém případě je třeba daný projev zjednodušit. (Udwin, Yule, Howlin, 2007)

Jejich vyjadřování a komunikaci s druhými napomáhá i skutečnost, že se nevyhýbají očnímu kontaktu a dle Semel a Rosner (2003) většinou umí vnímat nonverbální signály jako jsou gesta, mimika, řeč těla a také je v konverzaci využívat. Naopak dle The Williams Syndrome Association jim čtení těchto neverbálních signálů činí potíže.

Nadání pro hudbu a rytmus

K hudbě mají děti s WS velmi dobrý vztah, mnohé i dispozice a talent. Některé si tak zvládnou osvojit hudbu na nějaký hudební nástroj nebo se zapojit do pěveckého sboru. Proto je dobré této silné stránky využívat, ať už formou hudby, tance ad. v běžném životě, při různých aktivitách a k rozvoji oblastí, ve kterých nejsou tak silné. Vhodné je tyto prvky zařadit např. do cvičení na rozvoj motorických dovedností, koordinace a rovnováhy. (Danišková, 2011) Mají také velmi dobrou zvukovou paměť, která se dá využít pro zvládnutí

pro ně náročných oblastí, např. vytvořením rytmické říkánky, kterou budou mít spojenou s danou problematickou činností a díky ní se jí naučí zvládat. (Hrnčířová, 2021)

Dobrá paměť na obličeje

Ukázalo se, že pro osoby s WS je snadné zapamatovat si známé, ale i neznámé tváře. (Rossen, Klima, Bellugi, Bihrlé, Jones, 1996 cit. dle Hepburn, Philofsky, John, Fidler, 2005) Jsou tak schopni rozlišovat tváře srovnatelně dobře jako intaktní jedinci. (Semel, Rosner, 2003)

Mezi jejich další silné stránky se řadí **paměť na zvuky a slova** a **dlouhodobá paměť na informace**. (Danišková, 2011)

6.3.2 Slabé stránky

Jemná motorika

Problémy s jemnou motorikou se projevují u činností jako jsou například zavazování bot, zapínání knoflíků, používání nůžek a držení tužky. S jejími deficity může v některých případech pomoci využívání počítačů s dotykovou obrazovkou. (Danišková, 2011) Vhodné je cvičit ji pomocí skládání různých stavebnic, navlékání korálků, malování prstovými barvami, trhání papírů apod. (Hrnčířová, 2021)

Hrubá motorika

Pozorujeme opoždění hrubé motoriky, které se však postupně dorovná, a jedinci s WS jsou tak schopní se naučit běžným dovednostem jako jsou jízda na kole, lyžování či plavání, byť jim to může trvat delší dobu než ostatním dětem. Do rozvíjejících aktivit je možné zařadit říkánky, oblíbené písničky dítěte. (Hrnčířová, 2021)

Zrakově-prostorová orientace

Zrakově prostorová orientace je pro ně velmi problematickou oblastí, která je ovlivňuje v každodenních činnostech. Semel a Rosner (2003) uvádějí jako příklady krájení potravy, oblékání, scházení schodů a samozřejmě psaní a kreslení. Proto mohou jedinci často narážet do nábytku, mít problém určit pozice dvou předmětů. Jejich kresba je často nepropojená, disproportionální, obsahuje pouze části předmětů. (Hrnčířová, 2021) Kvůli tomu se také potýkají s potížemi v matematice. (Danišková, 2011)

Ve školním prostředí to znamená, že potřebují vymezit, co je jejich prostor, lavice a místo na lavici. Prostor na lavici a tedy to, kam umístit jednotlivé předměty (penál, sešit apod.) a kde je jejich polovina, se dá vyznačit pomocí lepících papírků. V případě narážení do okolních předmětů je řešením udělat ve třídě více prostoru, např. v uličce, kterou žák používá. Obecně je pro ně prospěšné, pokud ví, že každá věc má své určené místo. (Hrnčířová, 2021)

Impulzivita

Děti s WS bývají často roztržité a impulzivní. To ovšem hned neznamená, že všechny musí být hyperaktivní. (WSA)

U některých se však hyperaktivita objevuje, což je pak důvodem jejich nelehkého usínání, případného probouzení se i během noci a brzkého vstávání. Dobré je tak určit pravidla, kdy mohou být aktivní a kdy naopak v klidu (např. během jídla). Ta jsou důležitá i ve školním prostředí. Zároveň je nutné mít reálná očekávání, jak dlouho vydrží dítě s WS v klidu např. nad nějakým úkolem. Aktivitu v klidu je dobré prokládat akčnějšími činnostmi (např. smazání tabule). (Hrnčířová, 2021)

Soustředění na detaily, uniká jim celý koncept

Zrovna to se dá posoudit např. překreslením obrázku, kdy dítě dostane určitý tvar sestavený z jednoho stejného opakujícího se elementu. Dítě s WS si všímá těch elementů, které také překreslí, ale tvar nikoli. (Danišková, 2011)

Abstraktní pojmy/problémy s abstraktním myšlením

Kvůli nedostatečnému abstraktnímu myšlení se potýkají nejen s problémy v matematice, ale také v určování času. V případě malých pokroků je možné využít digitální hodiny. (Udwin, Yule, Howlin, 2007)

Obtížné zpracování neverbálních informací

V praxi to znamená, že zrakové podněty jsou pro ně náročnější na zpracování oproti těm sluchovým. S tím se pojí i jejich potíže při porozumění čtenému textu. Číst minimálně na základní úrovni se naučí relativně bez větších komplikací, ale mívají obtíže s porozuměním textu, to znamená větné struktury i obsahu. Jelikož mají dobrou sluchovou paměť, je vhodné

je učit číst analyticko-syntetickou metodou. Také je důležité je ke čtení motivovat např. tím, že daný text má nějakou zajímavou informaci nebo zapojením oblíbeného tématu. Následnými otázkami je dobré se ujistit, jak dítě textu porozumělo, a případně ho zjednodušit. (Danišková, 2011) Zároveň se děti s WS velmi snadno nechají rozptýlit vizuálními podněty, a proto je vhodnější volit takové knížky, které neobsahují detailní obrázky a barvy na stejné straně jako text. Vhodné jsou tedy knížky s co nejjednoduššími obrázky či skicami. (Udwin, Yule, Howlin, 2007)

Oblíbené téma

Děti s WS mají často svá oblíbená témata (např. dopravní prostředky, nemoci) a otázky, ke kterým se rády vrací a které stále opakují, což může být v mnohých případech nevhodné. (Danišková, 2011) Dospělí by v tomto případě měli mít společnou strategii, jak v takovém případě k dítěti přistupovat. V případě neustálého opakování (jak daného tématu, tak určitých otázek) je dobré: 1) dítě v takovém případě ignorovat a více ho v tom nepodporovat, 2) zavést pravidlo jedné odpovědi a následně ho případně zase ignorovat, 3) v případě zodpovězení otázky a jejího následného znovu položení přimět dítě k zopakování dané odpovědi. (Udwin, Yule, Howlin, 2007)

Zvýšená citlivost na zvuky

Jak bylo zmíněno v první kapitole, jedinci s WS jsou velmi citliví na okolní zvuky a mnohdy slyší i ty, které ostatní neregistrují. To mimo jiné může být komplikací během výuky. Naopak je dobré vypořádat, které zvuky dělají jedincům dobře a následně je využít v různých aktivitách. (Hrnčířová, 2021) Také je možné s sebou nosit sluchátka a dítěti je poskytnout v momentě, kdy se objeví nečekané zvuky jako je např. bouřka, zkouška sirén apod. V některých momentech je zase možné dítě nepříjemného zvuku ušetřit např. odejitím (např. před závěrečným potleskem v divadle) či jeho varováním. Je samozřejmě možné snažit se pomoci dítěti navyknout na jemu nepříjemné zvuky. (Danišková, 2011) Pokud se jedná o zvuk, který vydává přístroj nacházející se v domácnosti (např. lux či fén), je možné ho zapojit do hry, která dítě zaujme, v případě, že je to možné, si dítě může samo regulovat hlasitost od té nejnižší. Velmi důležité je dítě za postupy chválit, nejlépe i před dalšími osobami (např. prarodiče). (Hrnčířová, 2021)

Problémové chování

Problémové chování se u dětí s WS vyskytuje častěji než u jiných dětí s MP. Jako příklad je možné uvést „emoční poruchy, psychiatrické poruchy, nekontrolovatelné výbuchy vzteku“. (Danišková, 2011) Častými důvody takového chování mohou být problémy se zpracováním svých emocí, touha upoutat pozornost, nízká adaptabilita (změny v nich mohou vyvolávat úzkost), vzdorovité chování. Důležité je pochopit příčiny takového chování dítěte, protože je to také způsob komunikace. (Hrnčířová, 2021)

Pro upoutání pozornosti se mohou děti s WS chovat více nezrale, než ve skutečnosti jsou a zvláště ve škole se hlásit i v případech, kdy neznají odpověď. Je dobré tak děti dostatečně chválit, když se chovají dobře, v opačném případě jim vysvětlit, proč takovéto chování správné není. V případě aktivit, u kterých se ví, že je schopno je zvládnout samo, ale tváří se, že ne, tak ho motivovat a být důsledný. (Hrnčířová, 2021)

Vzdorovité chování přichází ve chvíli, kdy se dítě s WS cítí pod tlakem, má úzkosti. Není dobré na dítě vyvíjet přílišný tlak, ale naopak je dobré se snažit najít jinou cestu. Důležité je opět snažit se porozumět, co je příčinou tohoto chování. (Hrnčířová, 2021)

V případě, že u dítěte dochází k emocionálním výbuchům, je třeba, aby učitel věděl, co je jejich spouštěčem. V konkrétní a aktuální situaci je pak dobré se s dítětem nedohadovat, ale naopak ho ujistit, že vše bude v pořádku, pokusit se ho rozptýlit (např. písni) či mu nabídnout prostor ke zklidnění (ve školním prostředí k tomu může být vhodná chodba nebo nějaký klidný kout ve třídě). S dítětem si o konkrétní situaci promluvit až po uklidnění. (Hrnčířová, 2021)

Nadměrná úzkostnost a starosti

I některé děti s WS mohou trpět nadměrnou úzkostí či frustracemi, které ventilují sebepoškozováním jako je škrábání se, trhání vlasů či kousání do rtu. (Danišková, 2011) I přes to, že jsou někteří z nich mnohdy až hypersociální, mohou pociťovat strach a úzkost v situacích pro ně neznámých a během nečekaných změn. (Semel, Rosner, 2003)

Právě ve třídě to může být dáno jejím špatným klimatem, např. nepohodou ostatních spolužáků. Je tak důležité se snažit těmto stavům vyhnout či je alespoň zmírnit. K tomu může pomoci jasně strukturovaná hodina (začátek, co se bude dít, konec), zadávání

přiměřených úkolů, žák je možné během úkonů podporovat znaky, že je vše v pořádku (např. úsměv), mluvení o tom, spolupracování s rodiči a také práce s hlukem a dalšími nepříjemnými zvuky. (Hrnčířová, 2021) Vhodné je využít také hudbu. (Danišková, 2011)

Mezi další slabé stránky patří **strach z výšky a nerovných povrchů** jako je písek, štěrk či tráva, který vychází z jejich potíží s motorikou a percepčními problémy (Udwin, Yule, Howlin, 2007) a **vizuální paměť**. (Danišková, 2011)

6.3.3 Další oblasti

Většina dětí s WS se potýká s přehnanou aktivitou a potížemi být v klidu a udržet si **pozornost a soustředění**. (Udwin, Yule, Howlin, 2007) S tím jim však mohou pomoci přesné a jasné instrukce, soustavné podněcování k aktivitě, upozorňování na smysl toho, co mají za úkol, zapracování jejich oblíbeného tématu, po splnění úkolu odměnění např. oblíbenou hračkou či nějakým odměňovacím systémem (např. pomocí bodů), práce rozdělená na menší části, přestávky, strukturovanost, co nejvíce klidné prostředí, které dítě rozptýluje co nejméně (ve třídě to znamená usazení do přední lavice). Některým žákům může pomoci i slovní okomentování jednotlivých kroků, které právě dělají. Také je vhodné využívat různé počítačové výukové programy jako jsou např. Méd'a počítá, Symwriter ad. (Danišková, 2011)

S určitými problémy se setkávají i v rámci své **fyzické kondice**. Už z důvodu různých přidružených zdravotních komplikací tak pro ně mohou být některé fyzické aktivity náročné. Vzhledem k menšímu vzrůstu oproti ostatním dětem také mohou mít problémy s udržením tempa skupiny. I když se některé děti s WS můžou na svoji diagnózu vymlouvat, je třeba, aby i pohybové činnosti byly součástí jejich režimu. Proto je velmi důležitá motivace. Zároveň je ale také třeba dbát na zdravotní stav dítěte (zvláště na srdce) a podle toho volit vhodné aktivity, dítě nepřetěžovat, ale naopak zařadit častější přestávky. (Danišková, 2011)

Kvůli nedostatkům v jemné motorice a oslabené zrakově-prostorové orientaci může být pro děti s WS **psaní** náročnější a budou tak potřebovat více procvičování a opakování. (Udwin, Yule, Howlin, 2007) Zároveň je třeba dbát na to, aby nedošlo k jejich přetížení. Obtíže mohou mít s pochopením jednotlivých tvarů písmen a jejich umístění na ploše. Náročnější pro ně může být i správný úchop psací potřeby. (Danišková, 2011) Potřebné také je, aby

bylo dítě schopno rovného sedu. (Hrnčířová, 2021) V případě, že by pokrok dítěte vázl kvůli stálým problémům s úchopem, je možné ho učit grafomotoriku pomalejším tempem zvláště a ostatní oblasti psaní využitím počítače. (Danišková, 2011 srov. s Udwin, Yule, Howlin, 2007)

Většina žáků s WS má problémy s **matematickou gramotností** kvůli nedostatečné zrakově-prostorové orientaci, motorickým dovednostem a abstraktnímu myšlení. Proto je pro ně manipulace s čísly náročná stejně jako porozumění daným operacím. (Udwin, Yule, Howlin, 2007) Důležité proto je „využít všechny smysly“ dětí, dostatečně je motivovat, předmět pro ně udělat zajímavým a jednotlivé úkony lépe zapamatovatelnými např. využitím barev, zábavných příkladů, reálií, oblíbených témat, dobře známých předmětů apod. Právě díky konkrétním předmětům je možné, aby si dítě osvojilo konkrétní představy a na ně mohlo navazovat abstrakcí. Samozřejmostí je také zvolit vhodné tempo dle individuálních potřeb dítěte a opakovat. I v tomto případě je vhodné oddělit grafomotoriku a věnovat se jí odděleně a využívat hudbu. (Danišková, 2011)

6.4 Možnosti dalšího vzdělávání žáků s Williamsovým syndromem

Pro další vzdělávání žáků s WS po úspěšném absolvování povinné školní docházky je doporučováno volit ze střední školy praktické, vhodného učebního oboru či nějakého kurzu. (Danišková, 2011) Jelikož mnoho dětí s WS má schopnosti k dalšímu vzdělávání, tak je třeba nejen, aby je podpořila vlastní rodina, ale také školní zařízení a státní instituce. (Spolek Willík)

V případě, že už žák nebude chtít ve vzdělávání dál pokračovat, jsou tu možnosti podporovaného zaměstnání a chráněných dílen. (Danišková, 2011)

7 Výzkumné šetření

Hlavní část mé práce tvoří kvalitativní výzkum, mezi jehož obecně 4 hlavní metody patří dle Hendla (2016) pozorování, rozbor textů a dokumentů, rozhovor, zpracování audio– a videozáznamů. Švaříček a Šed'ová (2014) pak tento přístup definují jako „proces zkoumání jevů a problémů v autentickém prostředí s cílem získat komplexní obraz těchto jevů založený na hlubokých datech a specifickém vztahu mezi badatelem a účastníkem výzkumu.“ Dále uvádějí, že výzkumník využívá takové metody a postupy, aby mohl „rozkrýt a reprezentovat to, jak lidé chápou, prožívají a vytvářejí sociální realitu.“ (Švaříček, Šed'ová, 2014)

7.1 Metody sběru dat

7.1.1 Případová studie

Jako vhodný přístup pro téma společného vzdělávání jsem zvolila případovou studii, která se řadí mezi primární výzkumné designy nejen v pedagogických vědách, ale také v jiných společenskovědních disciplínách. (Sedláček in Švaříček, Šed'ová, 2014) Patří mezi empirické metody a je pro ni charakteristické detailní líčení a rozebírání jednoho či jen o málo více případů, o kterých sesbírá velké množství informací. (Sedláček in Švaříček, Šed'ová, 2014, srov. s Hendl, 2016) Na jejich základě by tak mělo dojít k lepšímu vhledu i do podobných případů, než je ten zkoumaný, který by se však měl vložit do širších souvislostí. (Hendl, 2016)

Před pristoupením k samotnému šetření je důležité i u případové studie připravit pečlivý plán průběhu celého výzkumu. (Sedláček in Švaříček, Šed'ová, 2014) Bassey (1999, in Švaříček, Šed'ová, 2014) přichází s možným univerzálním schématem jednotlivých fází, které se mohou vzájemně prolínat. V první fázi je třeba určit výzkumné téma a vymezit otázky zkoumání. V druhé fázi, která je velmi spjatá s tou první, badatel vybírá konkrétní případ, který chce zkoumat, a určuje vhodné metody, které chce použít. Souběžně s druhou fází je třeba vymezit etická kritéria daného výzkumu. Dále následují fáze jako je samotný sběr dat, jejich uchovávání a jejich následná analýza a interpretace. Poslední a nejméně důležitou etapou je vznik závěrečné zprávy přibližující všechny náležitosti daného šetření a vysvětlující okolnosti jeho průběhu. (Bassey, 1999, in Švaříček, Šed'ová, 2014)

7.1.2 Rozhovor

Pro získání dat jsem zvolila nejběžnější metodu používanou v rámci kvalitativních výzkumů rozhovor, konkrétně rozhovor hloubkový. Jedná se o nestandardizovaný rozhovor pomocí otevřených otázek mezi jedním badatelem a jedním účastníkem výzkumu, který je z určitého prostředí nebo z „určité specifické sociální skupiny“. (Švaříček, 2014) Klíčovým aspektem byly otázky kladené rodičům, které byly formulovány jako „otevřené, neutrální, citlivé a jasné“. (Hendl, 2016)

Pod hloubkový rozhovor se řadí dva typy rozhovorů – nestrukturovaný a polostrukturovaný. Pro účely této práce jsem využila ten polostrukturovaný, který vychází z již dopředu přichystaných otázek, případně témat. (Švaříček, 2014) Ty je však možné v průběhu rozšiřovat otázkami doplňujícími.

7.2 Etika výzkumu

Během svého výzkumu jsem se řídila základními etickými pravidly, které uvádí Hendl (2016), tedy, že jsem nejdříve získala informovaný slovní souhlas rodičů žáků ohledně jejich účasti ve výzkumném šetření poté, co jsem je seznámila s průběhem celého procesu a oni s tím tak souhlasili. Zároveň byli obeznámeni s tím, že mohou kdykoli odmítnout v rozhovoru dále pokračovat, či na konkrétní a jim nepříjemné otázky neodpovídat. Jména dotazovaných nejsou v šetření uváděna pro zajištění co největší míry anonymity (Hendl, 2016), pozměněny byly i jména žáků a názvy základních škol a pro znemožnění rozpoznání účastníků čtenářem neuvádím žádné takové návodné informace. (Švaříček, 2014)

Rozhovory jsem se souhlasem účastníků zaznamenala v podobě audio nahrávek, které jsou uschovány v mém počítači s chráněným vstupem. (Švaříček, 2014)

7.3 Cíl výzkumné práce

Cílem mé práce je zjistit, jaké funkční dopady měl Williamsův syndrom na konkrétního žáka diagnostikovaného právě s tímto syndromem během plnění povinné školní docházky v běžné základní škole. Dílčím cílem bylo zjistit, jaké konkrétní silné a slabé stránky připisované tomuto syndromu se u žáka projeví (případně dále projevují), jakým způsobem bylo s nimi pracováno a jakým způsobem bylo jeho vzdělávání podpořeno.

7.4 Výběr respondentů

Konkrétní respondenti do případové studie byli voleni záměrně tak, aby odpovídali předmětu zkoumání. (Sedláček in Švaříček, Šedřová, 2014) Do výzkumného šetření jsem tak prostřednictvím spolku Willík oslovila rodiče, přesněji řečeno matky, dvou dětí s WS, které docházely do běžné základní školy.

7.5 Výzkumné otázky

Výzkumné otázky byly stanoveny takto:

Základní výzkumná otázka: Jakým způsobem ovlivňují funkční dopady Williamsova syndromu vzdělávání žáka s tímto syndromem v běžné základní škole?

Dílčí výzkumná otázka č. 1: Jak probíhalo přijetí žáka do konkrétní běžné základní školy (ze strany vedení, vyučujícího, spolužáků, ostatních rodičů)?

Dílčí výzkumná otázka č. 2: Jaká podpůrná opatření byla během základního vzdělávání uplatněna?

Dílčí výzkumná otázka č. 3: Jakým způsobem byl tvořen vhodný a finální IVP?

Dílčí výzkumná otázka č.4: Jaké silné stránky vycházející z charakteristiky daného syndromu se u žáka projevují a jak se promítly do výuky?

Dílčí výzkumná otázka č. 5: Naopak jaké slabé stránky se u žáka projevují a jak se promítly do výuky?

Dílčí výzkumná otázka č. 6: Jaký vliv mělo pro žáka vzdělávání se v běžné základní škole pro jeho následný vývoj?

7.6 Analýza a interpretace získaných dat

V této kapitole představuji dvě konkrétní děti s Williamsovým syndromem a přibližuji, jakým způsobem probíhalo jejich vzdělávání v běžných základních školách a co tomu předcházelo. Kapitola je rozdělena do jednotlivých podkapitol, které vycházejí z oblastí vytyčených ve struktuře výzkumu (příloha č. 1).

7.6.1 Představení žáků

Jednou z respondentek je matka 14letého chlapce Samuela (M1), který vyrůstá v rodině jako jedináček. Dle matky mu byl WS diagnostikován velmi brzo, neboť „*už po narození se u něj projevovaly typické rysy Williamsova syndromu*“ (M1). Jelikož se u chlapce projevila srdeční vada typická pro tento syndrom – supraventrikulární stenóza aorty (SVAS) a stenóza plicnice – bylo podezření na WS vzneseno již v jeho 5 týdnech. Proto se také musela celá rodina podrobit genetickému vyšetření a za několik týdnů jim byla chlapcova diagnóza potvrzena. Chlapci v té době byly zhruba 2,5 měsíce.

Kromě již zmíněné SVAS a stenózy plicnice, má chlapec také celiakii a ortopedické problémy (srůstání kostí v předloktí). V dětském věku měl poruchy příjmu potravy, což se projevovalo už od útlého věku, kdy měl „*velké problémy s jídlem, omezený jídelníček a bylo nutné mu mixovat potravu až do 8 let*“ (M1). V 5 letech mu byla také diagnostikována porucha autistického spektra – atypický autismus.

Druhou respondentkou je matka 13 a půl leté dívky Heleny (M2), která vyrůstá v rodině ještě spolu se starší sestrou Věrou, které je 17 let, a dle matky „*vztahy jsou velice hezké mezi holkama. Vzájemně se vlastně podporují. Teda hlavně Věra Helenku hodně podporuje a vždycky byla pro ni takový vzor. Že jí jakoby táhla dopředu.*“ (M2)

Když byl Helence rok, diagnostikovali jí WS. Podnětem byla především, stejně jako i u Samuela, srdeční vada – stenóza plicnice. Dalším podnětem byl samozřejmě opožděný psychomotorický vývoj. Helenka se pohybuje v pásmu lehkého mentálního postižení.

V dětství se Helenka potýkala se svalovou hypotonií, kvůli které s ní musela být pravidelně cvičena Vojtova metoda a několikrát absolvovali intenzivní pobyty v lázních. Stejně jako chlapec i ona měla problémy s příjmem potravy. Toto období popisuje matka takto: „*...takže jsme navštěvovali gastroenterologii, kde vlastně do nějakých 4 let dostávala speciální ještě stravu k normální stravě, aby vlastně dohnala to, co neujedla vlastně klasicky běžným jídlem. Tak vlastně dostávala nutridrinky, aby vlastně dohnala tu hodnotu tý stravy, kterou by měla na svůj věk ujíst. S tou stravou se to zhruba kolem 5 let srovnalo. Hodně dlouho jedla mixovanou stravu, vadily jí kousky ve stravě, že se vlastně jakoby dávila a kuckala.*“ (M2)
V pozdějším věku (kolem 9. a 10. roku) měla dívka neustále zvýšené jaterní testy a rodina

pátrala po příčině. Nakonec se u dívky zjistila vzácná Wilsonova choroba, která spočívá v neschopnosti organismu zpracovávat měď, která se tak usazuje na játrech, jejichž tkáň pak poškozují. Do konce života tak Helenka musí brát léky. Má za sebou i 2 oční operace.

Velmi typickým znakem WS je zvýšená citlivost na zvuk neboli hyperakusis, která se projevila i u obou dětí. Samuelova citlivost je vyšší než Helenčina a z toho důvodu pro něj muselo ve výuce dojít k drobným úpravám (viz podkapitola 7.6.3). Oproti němu Helenka s tím takové problémy neměla. Její matka to popsala takto: „...smířila se s tím, že to slyší víc a už na to jako nereaguje, nějak že by měla nějaký intenzivní problémy.“ (M2) Jako příklad uvádí situaci sečení trávy (zvuk sekačky je jedním z těch, které právě Heleně byly a jsou nepříjemné), kdy některé děti utíkají pryč, ale Helča je už schopná normálně projít okolo. Současně však dodává, že tyto nelibé zvuky nevyhledávají. „*My jsme hned na začátku řekli, které ty zvuky jí vadí, a v rámci té výuky a školy neměla problémy. Ty zvuky se tam zas až tak nevyskytovaly. Jenom třeba, když něco mixovali, tak to se děti učily, takže děti to neslyšely. A ta škola je opravdu malinká, takže běžný hluk, který se nachází v těch velkých školách, tak tady v té nebyl.*“ (M2)

7.6.2 Ranný vývoj a předškolní věk

Vývoj dětí s WS bývá běžně opožděný. Ani v Samově a Helenčině případě tomu nebylo jinak. Se srovnáním s intaktními dětmi, které se začínají posazovat kolem 9. měsíce a kolem 10. měsíce se pokoušejí o chůzi (Cíbochová, 2004), Sam „začal sedět až v roce, ve 21 měsících udělal první krůčky“ (M1). Helenka zase dle výpovědi matky „v roce nedělala vůbec nic (...), chodit začala ve 3 letech“, kdy „byla hodně jakoby drobounká a malá.“ (M2)

Opoždění se nevyhnulo ani řečové oblasti dětí. U Helenky bylo důležité to, že se začala pohybovat, protože poté poměrně rychle začala mluvit. Samuel začal mluvit až kolem 5. roku.

Nejen pro podporu vývoje dětí s postižením, ale i pro podporu samotných rodin těchto dětí jsou důležité co nejdříve poskytnuté odborné služby. Mezi ně patří služby rané péče, které využívaly obě rodiny. Sam od 1 roku do 7 let, což obsahovalo „pravidelné konzultace, půjčování pomůcek, muzikoterapie a semináře pro rodiče“ (M1). Za Helenkou docházela poradkyně rané péče každé dva měsíce. Kromě společných her s dívkou také řešila s rodiči

možnosti předškolního vzdělávání, jak si požádat o sociální dávky, její začlenění a případně další možnosti. I oni využívali služby rané péče do Helenčina nástupu na ZŠ.

Před nástupem základní školní docházky navštěvovaly obě děti běžné mateřské školy (dále „MŠ“). Samuel docházel do logopedické třídy a již zde měl k sobě osobní asistentku hrazenou rodiči. Helenka ve „své“ MŠ nastoupila ve 3 a půl letech do speciální třídy, která byla určena většinou pro děti s nějakými řečovými vadami, a bylo tak zde méně dětí (asi 10) a 2 střídající se asistentky. Její matka ještě doplňuje období dívčina nástupu takto: „...v té době nedokázala ani pořádně jít na procházku. Vozily jí v kočárku nebo s ní asistentka šla, Helenka jen třetinu procházky ušla a asistentka jí zbytek cesty nesla.“ (M2) Zároveň celou zkušenost shrnuje: „Jinak ten program vlastně v rámci té školky byl velice bohatý. Měli tam logopedii, chodili na plavání, hipoterapii. V tom jejím rozvoji to hodně pomohlo.“ (M2)

Výběr vhodné MŠ je klíčovým, ale zároveň také náročným momentem, protože je velmi důležité dítěti poskytnout co nejvíce adekvátní péče a podpory, díky kterým se může dostatečně rozvíjet, zlepšovat se ve svých dovednostech a obecně se připravit na následné vzdělávání. Z toho důvodu jsem se i ve svém rozhovoru respondentek ptala, jak ke konkrétnímu výběru došlo právě v jejich případě. Na to Samuelova matka odpověděla, že se rozhodli pro běžnou MŠ kvůli v té době ne dobrým zkušenostem jiných rodičů s jedinou MŠ speciální. Helenini rodiče hledali vhodné zařízení intenzivně už rok před nástupem a o té, kterou nakonec vybrali, se dozvěděli přes doporučení od kamarádky, která s ní měla zkušenosti. „Vzala si ji (ředitelka Helenku, pozn. autorky) pod svá křídla a ta spolupráce byla velice, velice dobrá. Jak s paní učitelkou ve třídě, s asistentkama, tak i s paní ředitelkou.“ (M2)

Pro rodiče, kterým se narodí dítě s jakýmkoli postižením či znevýhodněním, je velmi podstatné a důležité, aby již od určení dané diagnózy o ní měli dostatečné informace. V době Samuelova narození však takové informace v českém jazyce nebyly, a proto rodiče museli čerpat ze zahraničních zdrojů – nejen literatury, ale i webových stránek britské a americké asociace. Bohužel se někteří rodiče dostávají i do situace, kdy postižení jejich ratolesti není známé ani lékařům a odborníkům. Tuto skutečnost Samuelova matka shrnuje: „Informaci jsme dostatek rozhodně neměli, o syndromu většina specialistů, které jsme navštěvovali, nikdy neslyšela.“ (M1) Shodou okolností však v této době vzniklo občanské sdružení Willík

(viz kapitola 2) právě pro rodiny dětí s tímto syndromem, s kterým se Samuelova rodina spojila, a jak jeho matka dodává: „*aktivně se zapojili do činnosti a aktivit (např. překlady z angličtiny, první webové stránky, první tiskoviny)*“ (M1).

V případě Helenky byla situace odlišná. V době jejího narození spolek Willík už nějakou dobu fungoval, a tak se s ním její rodiče spojili a informace čerpali právě z webu spolku a ze zkušenosti sdružených rodičů. „*Rozhodně ale ta informovanost v tom nasměrování ta víceméně přišla až po našem prvním pobytu v lázních, kde jsem čerpala hodně z rad maminek a zkušeností.*“ (M2) Spolek Willík a raná péče pro ni byly velmi důležitými podpůrnými body. „*Ty nám hodně pomohly nějakým způsobem rozjet ty další věci, no.*“ (M2)

7.6.3 Základní vzdělávání

Samuel nastoupil do běžné základní školy (dále „ZŠ“) ve spádové oblasti místa bydliště v téměř 8 letech a po ročním odkladu. Zde se vzdělával celý první stupeň. Matka jako důvod rozhodnutí umístit svého syna do běžné ZŠ popisuje takto: „*Chtěli jsme, aby našeho syna znali lidé u nás v místě, kde bydlíme. Aby ho znali, nebáli se ho, když se s námi potkají na poště nebo v obchodě. Proto jsme se rozhodli pro spádovou školu.*“ (M1) Kromě toho pro ně bylo důležité, aby byl syn vzděláván v prostředí s žáky, kteří ho motivují a „*potáhnou vpřed*“, a hlavně prostředí, které bude blízké realitě.

Vybraná škola se dle slov matky nereprezentuje jako škola inkluzivní, zároveň byli obeznámeni o případech dětí se speciálními vzdělávacími potřebami, které sem docházely. Matka pak dobu před nástupem do konkrétní ZŠ popisuje takto: „*S ředitelkou školy jsme si dali sraz ještě před zápisem, vysvětlili jsme jí, proč bychom rádi, aby náš syn navštěvoval běžnou školu se zdravými dětmi. Domluvili jsme se na postupu, který bude nástupu do školy předcházet. Doma jsme se na nástup do školy intenzivně připravovali (tzn. program Maxík (stimulační program pro děti, pozn. autorky), rozvoj kognitivních dovedností, logopedie), seznámili jsme se s prostředím třídy i s paní učitelkou, měli jsme podporu SPC i motivovanou paní asistentku, která se synem přecházela ze školky.*“ (M1)

Helenka nastoupila v 7 a půl letech a také po odkladu do běžné ZŠ, která byla malotřídního typu jen s 5 ročníky. Matka dívky měla jasno v tom, že chtěla pro svoji dceru vzdělávání s intaktními žáky: „*Určitě jsem chtěla, hned jak jsem viděla, když Helča chodila do běžné*

mateřské školy, jakým způsobem jí to posouvá, tak jsem si říkala, že určitě chci zkusit formu inkluze dál na běžné základní škole. A samozřejmě neustále jsem se vyptávala v okolních školách i místní škole, jaké mají zkušenosti s integrací. Byla jsem se na několika školách i podívat a vlastně tím, že XXX škola byla malotřídního typu, bylo tam na škole 50 dětí, tak jsem si říkala, že je to příjemné prostředí pro to, aby tam takovéhle dítě bylo. Že v tom menším kolektivu se určitě různé věci dají lépe ohlídat než v běžné velké sídlištní základní škole, velké škole, kde je třeba 800 dětí a jsou tam 3 třídy po 30 dětech. Tak to jsem si říkala, že úplně asi by nebylo to nejlepší. To dítě prostě potřebuje klid a takovou prostě rodinnou atmosféru, kterou se ta XXX škola prezentuje.“ (M2) A ačkoli byli rodiče s Helenkou i u zápisu ve škole ze své spádové oblasti, z výše zmíněných důvodů se nakonec rozhodli pro školu z vedlejší vesnice. Bylo to však nelehké, ale pečlivé rozhodnutí po zhruba 5 měsících. „Potkali jsme se s paní ředitelkou. Paní ředitelka byla velice vstřícná, a protože v té době neměla asistentku k Helence, takže jsme se zúčastnili i výběrového řízení na asistentku. S asistentkou vlastně, kterou jsme vybrali, tak jsme s ní spolupracovali až do konce 5. ročníku. (...) Pak vlastně v 5. třídě jsme se museli rozhodnout, kam Helenku budem směřovat dál.“ (M2)

Tato škola se naopak dle matky dívky „...prezentuje jako inkluzivní, ale vlastně když Helenka nastoupila do školy, tak nebyla ještě v platnosti novela zákona z roku 2016. A byl docela problém sehnat finance na asistenta pedagoga. Z krajského úřadu, když Helenka nastoupila do školy, byl vyměřen naší asistentce, která vlastně byla s Helenkou jak v době vyučování, tak i v době družiny, tak byl vyměřen plat 5 a půl hrubého. Tak s tím jsme hodně bojovali, s tím financováním. A samozřejmě paní ředitelka hodně, hodně bojovala o to, aby ty finance vlastně jsme nějakým způsobem pro tu asistentku sehnali.“ (M2) Tato nelehká situace ohledně získání financí od krajského úřadu se změnila a zjednodušila s novelou školského zákona. Na druhou stranu se zkomplikovala potřebná administrativa: „Vyplňuje (ředitelka, pozn. autorky) nějaké speciální šablony a museli jsme hodně často chodit do speciálního pedagogického centra, kde Helenku vlastně svým způsobem hodnotili výkonnostně, právě na jakou vlastně finanční částku dosáhne vzhledem k tomu svému postižení.“ (M2)

Vzhledem k WS byl žákům přiznán určitý stupeň podpory a konkrétní podpůrná opatření. Samuel se vzdělával dle rámcového vzdělávacího programu pro základní vzdělávání a byl mu přiznán 3. stupeň podpory, na jehož základě mu byla stanovena a školou následně opravdu všechna využívána tato podpůrná opatření: individuální vzdělávací plán (dále „IVP“), asistent pedagoga, úprava obsahu a výstupů vzdělávání, úprava organizace výuky a volnočasových aktivit. Jeho matka to doplňuje: „...*krom toho došlo i k dalším drobným úpravám prostředí – syn mohl chodit na tělocvik a plavání individuálně kvůli hluku. I do školní jídelny chodil v době, kdy tam byl klid apod.*“ (M1) Oproti tomu Helenka měla přiznaný 2. stupeň podpory a, co se týče podpůrných opatření, též jí byl vypracován IVP a přiznán asistent pedagoga. Od 3. třídy pak měla snížené výstupy a podporu nákupu nějakých pomůcek. Škola jí vyšla vstříc i např. vzhledem ke své brzké unavitelnosti tak, že si po vyučování v rámci družiny mohla na zhruba hodinu odpočinout. „*Takže v tomhle tom opravdu, si myslím, že nám ta škola vyšla hodně vstříc. (...) Ony vždycky děti po obědě si tam šly odpočinout, že tam s paní asistentkou a družinářkou si četly nějakou pohádku a Helenka tam měla svůj polštářek a takovou zíněnku a vlastně si mohla svým způsobem odpočinout.*“ (M2)

V obou případech se na tvorbě IVP žáků podílely týmy osob – především rodiče, učitelky a asistentky ve spolupráci s některým školským poradenským zařízením (speciálně pedagogické centrum nebo pedagogicko-psychologická poradna). Na začátku každého školního roku docházelo k jejich překontrolování a případným drobným úpravám.

Zatímco Helena do školní družiny docházela a účastnila se běžného programu s ostatními žáky, Samuel nikoli, a to kvůli potížím s větším množstvím dětí a samozřejmě hluku. Za to se však zúčastnil všech školních aktivit jako jsou výlety, exkurze, školní jarmarky a školy v přírodě včetně té, která se uskutečnila v Chorvatsku. Samozřejmě spolu s asistentkou.

Každá ZŠ nabízí mnohé kroužky a zájmové aktivity. Zajímala jsem se tedy, jaké z těchto aktivit žáci navštěvovali. Samuel se kroužků neúčastnil především ze stejných důvodů, jako v případě školní družiny, zároveň by měl problémy se zvládnutím pravidel např. u sportovních kroužků a také by potřeboval přítomnost asistentky. Za to Helenka měla kroužků několik. Jelikož rodiče chtěli podpořit její muzikálnost, která úzce souvisí s WS, docházela do tanečního kroužku v rámci MŠ, a pak soukromě na klavír. Dále také

navštěvovala kroužek výtvarný, kam ji částečně chodila podporovat její matka, protože zde dívka neměla asistentku a na vše sama nestačila.

Obě rodiny v prvostupňovém věku dětí využívaly různé služby. Samuel kvůli více opožděnému vývoji řeči individuálně a soukromě docházel na logopedii, Helena ji měla pouze 1 týdně v rámci MŠ. Speciálně pedagogické centrum využívali oba žáci – Samuel pravidelně, za to Helena 1 – 2krát v roce kvůli výše zmíněné revizi IVP. Za to od 1. či 2. třídy soustavně docházela do DYS-centra („nezisková organizace, jejímž cílem je podporovat jedince se specifickými poruchami učení a/nebo chování“, DYS-centrum, 2021) a na muzikoterapii, kde terapeutka zařazovala prvky na rozvoj oblastí, s kterými měla Helena problém – např. orientace v prostoru pomocí hudebních a tanečních cvičení.

7.6.4 Třída a její klima

Každý žák potřebuje pro své vzdělávání vhodné prostředí, přičemž každému vyhovuje trochu něco jiného. Proto jsem se i ve svém výzkumu zaměřila na to, v jakých podmínkách konkrétní žáci pobývali a jaké vztahy ve třídách panovaly. V Samuelově třídě bylo 24 žáků a až do 5. třídy byl jediným s IVP. Kromě učitelky zde byla také asistentka pedagoga, která přišla s chlapcem již z MŠ. Dle matky měl vztahy nejen s třídní učitelkou i asistentkou dobré. *„Velmi dobré, je společenský, velmi rychle se seznámil i s ostatním personálem – uklízečkami, kuchařkami.“* (M1) Helenka byla ve třídě s dalšími 20 žáky. Kromě ní měl IVP také její spolužák, který nastoupil až v 1. polovině 1. ročníku, a od 3. ročníku byl IVP přiznán ještě dalšímu chlapci ze třídy. Stejně jako u Sama i zde působila jedna třídní učitelka a jedna asistentka pedagoga. I Helenka je velmi přátelské povahy, a proto vycházela s oběma dospělými.

Prvotní začlenění žáků a jejich vzájemné seznámení je velmi důležitým procesem. V případě odlišností je také velmi důležitá komunikace ze strany dospělých, aby intaktní žáci věděli, s čím se jejich spolužák potýká, a že není třeba se ho např. bát a stranit. *„Spolužáci byli skvělí, syna přirozeně začlenili, byť s dopomocí asistentky, která zpočátku pomáhala zejména v komunikaci. Velmi tomu napomohla třídní učitelka, která skvěle formovala třídní kolektiv, s dětmi dobře komunikovala, vysvětlovala, snažila se, aby se ve třídě cítili všichni dobře a zažili úspěch.“* (M1) Samuel se tak úspěšně začlenil, se svými spolužáky dobře vycházel a navázal hezké vztahy. *„Několik dětí k nám i pravidelně chodilo na návštěvy. Děti*

vzaly Sama mezi sebe úplně přirozeně, holčičky ho naučily tancovat, šikovnější spolužáci mu připravovali individuální domácí úkoly, děti ho dokázaly dokonale motivovat.“ (M1) Dle matky naopak i Sam byl velkým přínosem pro ostatní žáky: *„Speciální spolužák ve třídě zase naučil děti pomáhat, brát ohled na druhé, vyjednávat, komunikovat a respektovat se.*“ (M1) To uvádí na příkladech: *„Jeden spolužák se třeba rozhodl, že se stane doktorem, aby vymyslel lék na tu Samovou nemoc, další děti psaly přání Ježíškovi, že by si přály, aby byl Samuel zdravý.*“ (M1) Chlapcovi spolužáci však byli také velmi ohleduplní, co se týče vytváření tolik mu nepříjemnému hluku – snažili se být co nejvíce potichu. Této „tichosti“ si všimli i někteří suplující učitelé a velmi si příjemné prostředí k vyučování pochvalovali. Díky tomu tak bylo vytvořeno příjemné prostředí, kam Samuel chodil velmi rád a stále na tuto školu rád vzpomíná. Jak už bylo zmíněno výše, i Helenka díky své povaze navázala ve škole velice hezké vztahy, které se i rodiče snažili podporovat tím, že zvali její kamarádky na společné trávení času např. v divadle. *„A do dnešního dne vlastně, i když do té školy nechodí, tak pořád má intenzivní vztahy se 2 spolužačkami.*“ (M2) Stejně jako Samuel i ona do ZŠ chodila ráda.

Zároveň vnímám jako velmi důležité přístup ostatních rodičů k integračnímu a inkluzivnímu vzdělávání. Je proto podstatné, aby i oni byli dopředu o této skutečnosti informováni, neboť i oni mohou mít vliv na přístup svých dětí k „netradičnímu“ spolužákovi. V Samuelově případě tito rodiče *„byli informováni o integraci dítěte s postižením do výuky už na prvních třídních schůzkách před první třídou.*“ (M1) V obou případech se však žádné negativní ohlasy rodinám žáků s WS nedostaly. Spíše naopak obdržely ohlasy pozitivní. *„Žádné negativní ohlasy jsme nezaznamenali, naopak, většina rodičů hodnotila synovu přítomnost ve třídě ve vztahu k jejich dětem pozitivně (viz osobní vzkazy, kontakty přes Facebook). Měli jsme velké štěstí na lidi.*“ (M1) Ani v Helenčině případě si není matka vědoma jakékoli nelibosti či tlaku ze strany ostatních rodičů vůči inkludovaným dětem. *„A pozitivně vlastně – jedna maminka, s kterou se znám malinko osobně, tak právě v té třetí, čtvrté třídě, co jsme dostali novou paní učitelku, tak nás obdivovala, jak to všechno dáváme, protože byl hodně kladenej hodně velkej nátlak na ty běžný jakoby zdravý děti. A právě nás obdivovala.*“ (M2)

7.6.5 Samotná výuka

Ústředním tématem mé práce jsou funkční dopady WS na vzdělávání žáků v běžné ZŠ, a proto jsem se v rozhovorech zaměřila také na výuku a následnou domácí přípravu. V první řadě mě zajímalo, jaké předměty patřily u konkrétních žáků mezi oblíbené a neoblíbené. Domnívám se totiž, že studijní úspěchy či neúspěchy žáků v předmětech ovlivňují jejich oblibu. Dle Samuelovy matky má chlapec rád „*prvouku, zeměpis a dílny*“ (M1). Naopak nemá rád hudební výchovu, protože během ní paní učitelka využívala flétnu, kterou chlapec nenávidí. Za to u Helenky patří hudební výchova mezi předměty oblíbené. Dle matky však nejde říct, že by měla nějaké předměty, které by měla zcela v nelibosti. V tomto ohledu jí přijde, že dcera není tolik vyhraněná, aby se nechtěla něco učit nebo dělat. Za to pro ni je skutečně náročná matematika, která dělá Helence opravdu problémy. Faktem je, že matematika dělá problémy nejen Helence, ale také Samuelovi a dalším dětem s WS, kvůli jejich problematické zrakově-prostorové orientaci, motorice (Udwin, Yule, Howlin, 2007) a schopnosti abstraktně myslet. (Danišková, 2011) Mezi další problematické předměty patří u Samuela český jazyk kvůli obtížím s pochopením textu a u Helenky dle matky výtvarná výchova. Právě vzhledem k výše zmíněným potížím se zrakově-prostorovou orientací a větším soustředěním se na detaily (Danišková, 2011) vypadají kresby konkrétních věcí u dětí s WS jinak než ve skutečnosti. Helenčina matka dále odpovídá: „*Jinak bych řekla, že s každým předmětem měla trošku nějaký problém. Vždycky jsme to museli pojmut trošinku jinak než třeba se zdravými dětmi.*“ (M2)

Proto jsem se dále zajímala, jaká byla žákům poskytována podpora vzhledem k problematictějším předmětům. V Samuelově případě se jednalo o samostatnou práci s učitelkou, pomoc asistentky a následné úpravy učiva a výstupů. Zároveň jeho matka dodává: „*Inkluze není o tom, že dítě zvládá to, co ostatní, ale že má možnost se společně vzdělávat s ostatními, s ohledem na své speciální potřeby.*“ (M1) U Helenky, kromě pomoci asistentky, byla potřebná i pomoc a podpora ze strany rodičů v rámci domácí přípravy. „*Ona to udělá nějakým způsobem po svém, ale ta kvalita není zrovna taková, jakou bychom si představovali.*“ (M2) To znamená, že např. v matematice potřebovala danou látku vizualizovat, vidět ji např. ukázanou na kostičkách či počítadle. Pro nácvik čtení jí zase pomáhala rytmičtější (např. vytleskáváním, bubnováním). Matka kladně hodnotí i vliv

ostatních dětí: „*Nám zase třeba moc pomohlo, když chodila do družiny s tou svojí kamarádkou Jarmilkou, která pro ni měla hodně velké pochopení, tak třeba s tou Helenkou si sedla a vysloveně jí ukázala, jak se třeba maluje kočička. Helenka to po ní opakovala. A od té doby jsou vlastně nějaké obrázky, které vysloveně má naučené, že je umí namalovat od Jarmilky. Vysloveně ale šablonově to namaluje a nedokáže tam do toho dát vlastně tu kreativitu a něco navíc. Je to vysloveně to, co se prostě naučila, a tak to prostě je a nevyvíjí se to.*“ (M2)

K Williamsovu syndromu jsou připisovány určité slabé a silné stránky, které se u jedinců mohou vyskytovat. Mnohé z nich hrají klíčovou roli při vzdělávání žáků s tímto syndromem. Je důležité o nich vědět, rozpoznat ty konkrétní u každého jednotlivce a zaměřit se na jejich podporu či naopak to, jak je využít pro další vývoj jedinců. Proto jsem se zajímala, které z vlastností svých dětí by takto označily jejich matky. Obě se shodly, že jako slabou stránku u svých dětí vnímají abstrakci, abstraktní myšlení. U Sama pak dále opožděný vývoj a zvýšenou citlivost na hluk, kvůli které nosil špunty a sluchátka. U Helenky výrazně prostorovou orientaci, představivost a z toho vyplývající i špatnou časovou orientaci.

Jako silné stránky dětí uvádějí obě matky společenskost, která dětem pomáhá navazovat vztahy nejen se spolužáky, ale také s dospělými pracovníky. Mezi Samuelovy další přednosti matka uvádí schopnost každého si získat a empatii. U Helenky je to dále velké nadšení pro všechno. Zároveň ale matka doplňuje, že mnohdy je třeba její nadšení podporovat a snažit se ji v něm držet ve chvílích zjištění, že její úspěšnost není v takové míře jako u spolužáků.

U obou dětí proběhly první 2 ročníky bez větších problémů. „*V první třídě se stejně jako ostatní děti naučil číst, v první a druhé třídě s dětmi držel částečně krok, pak se začaly nůžky více rozevírat.*“ (M1) Helenku zase v této době učila ředitelka, která byla velmi vstřícná. Od 3. třídy však dostala novou učitelku, u které Helenčina matka vnímala, že „*nebyla úplně integraci nakloněna*“ (M2). Na tom, že ze strany pedagoga chybělo pochopení a podpora, se ostatně shodli i s pracovníci speciálně pedagogického centra, která třídu navštěvovala. To se projevovalo i tím, že učitelka se ne vždy řídila danými doporučeními jako např. využití speciálních učebnic v rámci podpůrného opatření snížení výstupů. Rodiče se snažili nové učitelce nabídnout i pomoc a případnou inspiraci v rámci společné návštěvy DYS-centra, kam s dcerou již docházeli, ale této nabídky nikdy nebylo využito, a učitelka měla nejen na

Helenku velmi vysoké nároky. „*Takže s tím jako, musím říct, jsme docela bojovali a dávala mezi tou 3. a 5. třídu na Helenku a vůbec jakoby na rodinu a na tu přípravu tlak, který byl hodně veliký.*“ (M2) Neadekvátní tlak na dceru, a tím pádem i na rodinu, vnímá matka negativně i ve spojitosti s tím, že asistentka měla na starost 3 žáky s IVP: „*A to už si myslím, že bylo na tu asistentku a na nároky paní učitelky docela hodně, no. Když už ta podpora vlastně nebyla tak intenzivní a o to intenzivnější pak musela být doma. Jsme všechno doháněli.*“ (M2) Množství doháněné látky bylo taky způsobováno Helenčinou unavitelností a tím pádem neschopností se soustředit po celou dobu výuky.

S výukou je také velmi spjatá domácí příprava, která u obou žáků probíhala velmi rozdílně. Samuelovu přípravu jeho matka hodnotí jako nenáročnou, protože sestávala pouze ze čtení. Jeho učitelka totiž nezastávala velké domácí úkoly a místo toho dávala rodičům doporučení, aby se u svých dětí zaměřili na „*pohyb a aktivní životní styl*“ (M1). U Helenky byla situace diametrálně odlišná – její učitelka na domácí přípravu kladla velký důraz. Dle dívčiny matky byly její nároky neadekvátní Heleniným možnostem, což znamená, že po škole museli společně trávit ještě několik hodin nad školními povinnostmi. „*Neříkám jako, že to bylo každý den, ale bylo to jako hodně, hodně náročný.*“ (M2)

7.6.6 Následné vzdělávání

Pátá třída je milník, kdy se musí rodiny rozhodovat, zda je stále pro dítě přínosné a v jeho silách, aby dále pokračovalo ve vzdělávání na dané škole, nebo jestli je vhodné přestoupit na školu jinou. „*Po prvním stupni bylo jasné, že další ročníky na běžné základní škole by byly nad synovy síly. Nemá rád změny, nezvládl by střídání učitelů na jednotlivé předměty, změny tříd, ani vyšší nároky, které jsou na druhém stupni na žáky kladené. I zájmy jeho spolužáků se v pubertě posunuly.*“ (M1) Proto se rozhodli, aby Samuel pokračoval ve speciální škole v místě bydliště. Momentálně je v 7. třídě ve vzdělávacím programu pro praktické školy. To se ale změní příští rok přestupem do speciální třídy.

Helenčina situace byla rozdílná tím, že „*její*“ ZŠ 2. stupeň nenabízí. I tak se rodiče nevyhnuli náročné volbě, kam dceru následně zapsat. „*My jsme vlastně tím, že Helča teda chodila do běžné základky malotřídního typu, kde bylo opravdu málo dětí, takže jsme vlastně stáli před tím rozhodnutím, kam tu Helenku posunout dál. Jestli ji dát do malé, velké školy základní, kde určitá individualita nebude taková, jako v té malé škole. (...) Tak jsem to brala jako*

docela velkou výzvu.“ (M2) Důležitým faktorem pro ně bylo i množství dalších žáků, které by navíc neznala. Nakonec se po konzultacích s poradkyní z SPC a bývalou ředitelkou rozhodli pro základní školu speciální. Toto nelehké rozhodnutí však matka hodnotí jako správné, především kvůli menšímu tlaku na dceru a menšímu kolektivu dětí ve třídě.

7.6.7 Zhodnocení zkušenosti

Obě matky žáků s WS se shodují v jednom – jsou vděčné, že se mohly jejich děti vzdělávat na 1. stupni běžných základních škol. Vnímají, že právě díky společnému vzdělávání jsou jejich děti tam, kde jsou. *„Získal pozitivní vzory, zdravé děti ho táhly dopředu, velmi se snažil, aby se jim vyrovnal. Měl kamarády, kteří ho respektovali. Občas se s nimi vídáme i dnes (pokud koronavirus dovolí), s některými rodiči jsme i nadále přáteli na fb (Facebook, pozn. autorky), jsme v kontaktu s paní učitelkou.*“ (M1) *„Určitě si myslím, že kdyby Helenka nechodila se zdravými vrstevníky a nemohla je napodobovat, tak určitě by asi nebyla tam, kde teďko je.*“ (M2) Samova matka jejich zkušenost ještě shrnuje slovy: *„Pět let na základní škole pro nás bylo skvělými roky prakticky normálního života, běžných školních a společenských aktivit (oslavy narozenin apod.). Jsme rádi, že jsme se rozhodli pro společné vzdělávání, doporučujeme všem rodičům postižených dětí, aby něco takového mohli zažít.*“ (M1) Zážitek úspěchu dítěte s postižením mezi zdravými dětmi by přála i matka Helenky ostatním rodičům, kteří právě mají před sebou rozhodnutí, kde nechat svého potomka vzdělávat. *„Určitě je lepší něco zkusit než toho potom litovat. Potom, když to ten člověk jako nezkusil. (...) Vlastně z té základní školy vždycky to dítě do té specky můžou dát, ale nazpátek už vlastně to není možný. Že prostě je určitě důležitý tu příležitost tomu dítěti dát.*“ (M2)

7.7 Zodpovězení výzkumných otázek

Základní výzkumná otázka: Jakým způsobem ovlivňují funkční dopady Williamsova syndromu vzdělávání žáka s tímto syndromem v běžné základní škole?

Výzkum ukazuje, že v obou případech se u žáků projevil opožděný psychomotorický vývoj. Dále byla chlapci v 5 letech diagnostikována porucha autistického spektra (konkrétně atypický autismus) a dívka lehké mentální postižení. Předpokládám, že tyto okolnosti ovlivnily u dětí nejen roční odklad povinné školní docházky, ale také to, že studium po prvních dvou ročnících pro ně začalo být náročnější než pro ostatní žáky. V případě dívky

však velkou roli sehrála i změna paní učitelky ve 3. třídě, která dle výpovědi matky nebrala ohled na dívčiny možnosti a limity a vyvíjela na ní (ale také na rodinu) neadekvátní tlak.

Vzdělávání žáků dále ovlivnily silné a slabé stránky, které s WS úzce souvisí. Mezi problematické oblasti konkrétních žáků patří: zvýšená citlivost na hluk a zvuky, která dívku ve vzdělávání neomezovala, zato u chlapce muselo dojít ke změnám v úpravě prostředí, problematická prostorová orientace, která spolu s nedostatečným abstraktním myšlením způsobuje oběma potíže především v matematice, kdy je třeba dětem názorně a trpělivě probíranou látku vysvětlovat, či také ve výtvarné výchově. O výtvarné výchově se zmínila pouze matka dívky, která konstatovala, že malby její dcery postrádají představivost a neodpovídají realitě. Zároveň dodala, že se naučila od své kamarádky nakreslit pár konkrétních obrázků. U chlapce matka dále zmínila problémy s porozuměním textu, které mu komplikovaly především výuku českého jazyka. Dívka byla také velmi brzo unavitelná, což jí způsobovalo problémy se soustředěním po delší časový úsek. Ve školní družině jí vyšli vstříc a po vyučování tak měla možnost si alespoň na chvíli v klidu odpočinout.

Na základě výzkumu se zdá, že největší předností konkrétních žáků vycházející z WS je velmi přátelská povaha a společenskost (u chlapce dále empatie), které jim pomohli navázat důležité a hezké vztahy nejen s pedagogickými pracovníky, ale především se svými spolužáky. Přátelství právě s jejich vrstevníky děti motivovalo a podporovalo v jejich vzdělávání.

Dílčí výzkumná otázka č. 1: Jak probíhalo přijetí žáka do konkrétní běžné základní školy (ze strany vedení, vyučujícího, spolužáků, ostatních rodičů)?

Data z výzkumu ukazují, že prvním a zásadním krokem k přijetí žáka s postižením do běžné školy je schůzka s ředitelem daného ústavu před samotným nástupem. V chlapcově případě rodina vysvětlila své důvody, proč stojí o to, aby jejich syn navštěvoval právě toto zařízení, a společně domluvili potřebné kroky předcházející nástupu. Též dívčina ředitelka byla velmi vstřícná a rodinu přizvala i k výběrovému řízení na asistenta pedagoga.

Díky své společenskosti měl chlapec dobré vztahy nejen s paní učitelkou, ale také uklízečkami a kuchařkami, tudíž můžeme předpokládat, že i těmito osobami byl přijat bez problému. Rodiče ostatních dětí se o společném vzdělávání dítěte s WS dozvěděli na prvních

schůzkách před 1. třídou a rodina chlapce nezaznamenala žádné negativní ohlasy, spíše naopak. Pozitivní přijetí dokládá i to, že rodina je s paní učitelkou i s některými rodiči v občasném kontaktu.

Situace u dívky byla složitější. První 2 třídy byla učena ředitelkou, což probíhalo v pořádku. Ve 3. třídě však dostali novou paní učitelku, která dívku zřejmě úplně nepřijala, neboť nejenom rodiče, ale i pracovnice ze speciálně pedagogického centra, která třídu navštěvovala, z ní získali dojem, že není integraci nakloněna. To se projevovalo nejen nevyužitím nabízené pomoci rodiči (např. společná návštěva DYS-centra), ale také velkými nároky na všechny děti bez ohledu na dívčiny možnosti a limity. Dle matky však dívka díky své přátelskosti a důvěřivosti tuto skutečnost nevnímala tak negativně. Stejně jako v chlapcově případě ani zde se rodiče nesetkali se zápornou odezvou ze strany rodičů ostatních spolužáků.

Na základě výzkumu lze konstatovat, že přijetí ze strany spolužáků je velmi podstatné, protože právě oni jsou ti, kteří žáky s postižením nejvíce motivují. Na příkladu chlapce je dále vidět podstatná role asistentky, která pomohla žákům v prvních chvílích ve společném dorozumívání se. Rodina měla také štěstí na paní učitelku, která dle matčiných slov uměla utvářet třídní kolektiv a se všemi dětmi dobře komunikovat. Z dat výzkumu můžeme odvozovat i to, že přátelskost a společenskost provázející jedince s WS je velmi důležitým aspektem pro navazování dobrých vztahů s ostatními spolužáky a že v obou případech proběhlo přijetí žáků s WS v pořádku, neboť se oba žáci s některými dětmi ze třídy setkávají i nadále.

Dílčí výzkumná otázka č. 2: Jaká podpůrná opatření byla během základního vzdělávání uplatněna?

Z výzkumu vyplývá, že oba žáci měli od 1. třídy přiznaného asistenta pedagoga a nastavený individuální vzdělávací plán, na jehož tvorbě se v chlapcově případě podíleli jak rodiče, tak také třídní učitelka, asistentka a vycházel ze zprávy speciálního pedagogického centra. Na dívčině plánu participovali kromě rodičů rovněž ředitelka školy, která byla i její učitelkou v 1. a 2. třídě, asistentka a pedagogicko-psychologická poradna. U obou žáků též došlo k úpravě očekávaných výstupů a v chlapcově případě také vzdělávacího obsahu i organizace výuky a volnočasových aktivit. Kvůli zvýšené citlivosti na hluk došlo u chlapce i k úpravě

prostředí, tzn. že mu bylo umožněno chodit na hodiny tělesné výchovy a plavání individuálně, stejně tak navštěvovat jídelnu v době klidu. Dívce byla dále poskytnuta podpora nákupu pomůcek.

Dílčí výzkumná otázka č. 3: Jakým způsobem byl tvořen vhodný a finální IVP?

U obou žáků se na tvorbě individuálních vzdělávacích plánů podílel tým lidí skládající se především z rodičů, učitele dítěte a asistenta za pomoci některého ze školských poradenských zařízení – tedy speciálně pedagogického centra, nebo pedagogicko-psychologické poradny.

V průběhu vzdělávání byly konkrétní plány upravovány dle potřeby. Z toho důvodu žáci navštěvovali 1 či 2krát do roka vybrané školské poradenské zařízení, aby došlo k přehodnocení, zda jsou jednotlivé výstupy dobře nastaveny.

Dílčí výzkumná otázka č. 4: Jaké silné stránky vycházející z charakteristiky daného syndromu se u žáka projevují a jak se promítly do výuky?

Výzkum odhalil, že u obou žáků je nejvýraznější silnou stránkou jejich přátelskost a společenská povaha. Díky tomu se jim podařilo navázat ve škole hezké vztahy nejenom s pedagogickými pracovníky, ale především se svými spolužáky a navázat některá i dodnes trvající přátelství. Dobré společenské prostředí je základem proto, aby mohlo být prospěšné a motivující. U chlapce jsou tyto vlastnosti ještě doplněny schopností získat si ostatní a empatií. U dívky byla také zmíněna její muzikálnost (zpěv, hra na klavír, tanec) a cit pro rytmus – rytmizace (např. vytleskávání, bubnování) posloužila v rámci osvojování si čtení.

Dílčí výzkumná otázka č. 5: Naopak jaké slabé stránky se u žáka projevují a jak se promítly do výuky?

Mezi chlapcovy slabé stránky vycházející z charakteristiky syndromu patří nedostatečné abstraktní myšlení a problémy s prostorovou orientací, kvůli kterým je pro něj např. matematika náročnější pro pochopení a osvojení. Dále je pro něj obtížné zpracovávat neverbální informace, což se projevuje problematickým chápáním textu – tento deficit se promítá především do českého jazyka. Chlapec je také velmi citlivý na zvuky a hluky (tzv. hyperakusis). Z toho důvodu nosil sluchátka a špunty a došlo k úpravě tělesné výuky (včetně plavání) tak, že na ni mohl docházet individuálně. Zároveň to také způsobilo jeho nelibost

k hudební výchově, neboť paní učitelka používala jeho nepopulární hudební nástroj – flétnu. Aby pro něj nebylo prostředí třídy, co se týče hluku, tak nepříjemné, snažili se jeho spolužáci brát na chlapce velké ohledy a být co nejvíce potichu. Z výpovědi matky je zřejmé, že to se jim dařilo, neboť i samotní učitelé si chválili příjemné prostředí ke své práci.

Dívčiny slabé stránky související s WS syndromem jsou podobně jako u chlapce absence (či minimální schopnost) prostorové orientace, vlastního abstraktního myšlení a představivosti, což ji ovlivňuje nejen během matematiky, kdy je třeba trpělivé vysvětlování a následně důkladnější domácí příprava, tak i během výtvarné výchovy. Její malby jsou vzdálené skutečnosti. S tím také souvisí potíže s časovou orientací. I dívka má stejně jako chlapec zvýšenou citlivost na zvuky, kterou však dle slov matky dokázala přijmout a smířit se s ní. Přesto tyto jí nepříjemné zvuky nevyhledávají a při nástupu do školy je oznámili. Do výuky se to však nijak nepromítlo.

Dílčí výzkumná otázka č. 6: Jaký vliv mělo pro žáka vzdělávání se v běžné základní škole pro jeho následný vývoj?

Z výzkumu vyplývá, že obě respondentky hodnotí tento vliv jako pozitivní. Oba žáci měli ve svých intaktních spolužácích vzory a byli jimi motivováni zlepšovat se ve svých výkonech. Zároveň si našli kamarády, s kterými jsou v nějakém kontaktu i v dnešní době.

Závěr

Záměrem této bakalářské práce bylo podrobněji přiblížit pomocí případové studie zkušenost dvou žáků s Williamsovým syndromem se vzděláváním na běžné základní škole, kdy v prvních kapitolách se čtenář s tímto ne moc známým syndromem a jeho charakteristickými znaky seznámí, stejně tak jako s možnostmi vzdělávání dětí s tímto syndromem.

Dále bylo cílem zodpovědět výzkumné otázky pomocí polostrukturovaných rozhovorů s matkami žáků. Především tedy odpovědět na hlavní výzkumnou otázku a to, jaké jsou funkční dopady tohoto syndromu na běžné vzdělávání. V tomto případě na vzdělávání primární.

U každého jedince s postižením platí, že je důležité k němu přistupovat vzhledem k jeho individuálním potřebám. To se projevilo i v tomto výzkumu, kdy každé z dětí, byť se stejným syndromem, má trochu odlišné projevy a znaky. Společným u nich však zůstává, že se u obou projevily opožděný psychomotorický vývoj, což koresponduje i s informacemi uváděných Kubíkovou (in Michalík, 2012) či na stránkách Spolku Willík. U žáků se dále projeví problémy s prostorovou orientací a nedostatečným abstraktním myšlením. Obě respondentky tak poukázaly na nesnáze s matematikou, jedna z nich také na nesnáze s výtvarnou výchovou, které s tím úzce souvisí. Tyto výpovědi jsou ve shodě s Udwin, Yule, Howlin (2007), kteří uvádějí, že s aritmetikou se negativně potýkají mnohé děti s WS, neboť mají potíže se zacházením s čísly, s prováděním matematických operací a porozuměním jejich principů. V případě chlapce byly také zmíněny problémy s českým jazykem kvůli nedostatečnému chápání textu, což je ve shodě s tím, co uvádí Danišková (2011), že je u dětí s WS „nepoměr mezi fonologickou a sémantickou složkou“.

Udwin, Yule, Howlin (2007) uvádějí, že až 90 % dětí s WS se potýká se zvýšenou citlivostí na zvuky (neboli hyperakusis) jako je např. hlasitá hudba či elektrické spotřebiče. Dále upozorňují na to, že některé děti kvůli tomu mohou mít problémy v hlučných třídách plných lidí apod. Přítomnost této citlivosti se potvrdila i na základě výpovědí. U dívky se tento rys vyskytuje v menší míře než u chlapce, který s tím má větší problémy zasahující do výuky tak, že např. musí nosit sluchátka a špunty, a jeho citlivost byla také jedním z důvodů, proč nedocházel do školní družiny či na školní kroužky.

Během rozhovorů několikrát zazněly shodné vlastnosti obou žáků, a to společenská a přátelská, které jsou pro Williamsův syndrom velmi typické. To ostatně potvrzuje i Danišková (2011), která je spolu s komunikativností uvádí jako jejich velké přednosti. Z výzkumu se tak jeví, že právě tyto vlastnosti jsou důležité pro společné vzdělávání žáků s WS v běžných školách, neboť díky nim jsou schopní navazovat dobré vztahy nejen s pedagogy a asistenty, ale především se svými spolužáky, kteří jsou tím spíše vůči nim ohleduplnější (př. malá míra hluku ve třídě, kvůli větší citlivosti chlapce) a snaží se jim třeba i pomoci (př. nácvik kresby obrázků u dívky). Díky tomu také oba žáci do školy rádi docházeli.

Závěry z výzkumu nemůžeme zobecnit na všechny žáky s WS, kvůli malému vzorku dotazovaných. Zároveň však z něho vyplývá několik podnětů a příkladů dobré praxe, které mohou posloužit jako inspirace pro další rodiče těchto dětí zvažujících první stupeň ZŠ. Důležité ale je si uvědomit, že podmínky nejsou rovnocenné a vždy vhodné pro to, aby tato doporučení mohla být realizována. Za prvé je dobré vyzkoušet vzdělávání již v běžné mateřské škole a využívat různé nabízené služby a tím rozvíjet dovednosti a schopnosti dítěte před nástupem povinné školní docházky. Dále je podstatné řešit výběr vhodné základní školy dostatečně dopředu a také se co nejdříve setkat s ředitelem daného ústavu kvůli nastavení určitého postupu. Je-li to možné, je vhodné volit spádovou školu, nejen kvůli dojezdové vzdálenosti, ale také kvůli většímu seznámení žáka s WS a lidí žijících ve stejném sousedství a tím bořit možné předsudky či dokonce strachy. Jako velmi podstatná se také ukázala důležitost toho, aby třídní učitel byl společnému vzdělávání nakloněn a tím pádem nekladl na žáky neadekvátní nároky a případně byl vstřícný vůči nabízené pomoci rodičů. V neposlední řadě je dobré podporovat společenskost dětí utužováním jejich přátelství a vztahů se spolužáky pořádáním společných akcí.

Seznam literárních zdrojů

BARTOŇOVÁ, Miroslava a Marie VÍTKOVÁ et al. *Inkluze ve škole a ve společnosti jako interdisciplinární téma: Inclusion in schools and society as an interdisciplinary issue*. 2. uprav. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2016. ISBN 978-80-210-8140-6.

BARTOŇOVÁ, Miroslava a Marie VÍTKOVÁ. *Vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami II.: Education of pupils with special educational needs II*. 1. vyd. Brno: Paido, 2008. ISBN 978-80-7315-170-6.

DANIŠKOVÁ, Martina. *Williamsův syndrom – Edukace dětí s Williamsovým syndromem*. 1. vyd. Praha: Willík – občanské sdružení rodičů a přátel dětí s Williamsovým syndromem, 2011.

HÁJKOVÁ, Vanda a Iva STRNADOVÁ. *Inkluzivní vzdělávání: [teorie a praxe]*. 1. vyd. Praha: Grada, 2010. ISBN 978-80-247-3070-7.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 4. přepracované a rozšířené vyd. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0982-9.

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

PEŠATOVÁ, Ilona, ŠVINGALOVÁ Dana a Katedra sociálních studií a speciální pedagogiky. *Úvod do speciálně pedagogické a sociální problematiky*. Liberec: Technická univerzita v Liberci, 2005. ISBN 80-7083-985-6.

SEMEL, Eleanor a Sue R. ROSNER. *Understanding Williams Syndrome: Behavioral Patterns and Interventions*. Lawrence Erlbaum Associates, 2003. ISBN 0-8058-2617-3.

ŠVAŘÍČEK Roman a Klára ŠEĐOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0644-6.

TANNENBERGEROVÁ, Monika. *Průvodce školní inkluzí, aneb, Jak vypadá kvalitní základní škola současnosti?*. 1. vyd. Praha: Wolters Kluwer, 2016. ISBN 978-80-7552-008-1.

UDWIN, Orlee, YULE, William a Patricia HOWLIN. *Williams syndrome Guidelines for parents*. Londýn: The Williams Syndrome Foundation, 2007.

UDWIN, Orlee, YULE, William a Patricia HOWLIN. *Williams syndrome Guidelines for teachers*. Londýn: The Williams Syndrome Foundation, 2007.

Úmluva o právech dítěte a související dokumenty. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR, 2016. ISBN 978-80-7421-120-1

VÍTKOVÁ, Marie. *Integrativní školní (speciální) pedagogika, základy, teorie, praxe: učební text k projektu „Integrované poradenství pro znevýhodněné osoby na trhu práce v kontextu národní a evropské spolupráce“*. 2. vyd. Brno: MSD, 2004. ISBN 80-86633-22-5.

VYMAZALOVÁ, Eliška. *Základy speciální pedagogiky*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2010. ISBN 978-80-244-2624-2.

ZILCHER, Ladislav a Zdeněk SVOBODA. *Inkluzivní vzdělávání: efektivní vzdělávání všech žáků*. 1. vydání. Praha: Grada, 2019. ISBN 978-80-271-0789-6.

Seznam internetových zdrojů

CÍBOCHOVÁ, Renata. Psychomotorický vývoj dítěte v prvním roce života. In: *Pediatric pro praxi* [online]. 2004, s. 291-297 [cit. 20.2.2021]. Dostupné z: <https://www.solen.cz/pdfs/ped/2004/06/07.pdf>

Česká republika. Vyhláška č. 27/2016 Sb. o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných. In: *Zákony pro lidi.cz* [online]. © AION CS 2010-2021 [cit. 4.3.2021]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2016-27>

Česká republika. Zákon č. 561/2004 Sb. o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon). In: *Zákony pro lidi.cz* [online]. © AION CS 2010-2021 [cit. 4.3.2021]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2004-561>

Česká republika. Zákon č. 563/2004 Sb., o pedagogických pracovnících a o změně některých zákonů. In: *Zákony pro lidi.cz* [online]. © AION CS 2010-2021 [cit. 4.3.2021]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2004-563>

Dyscentrum. *O nás*. [online]. © 2021 [cit. 8.6.2021]. Dostupné z: <https://www.dyscentrum.org/>

Ministerstvo práce a sociálních věcí České republiky. *Úmluva OSN o právech osob se zdravotním postižením* [online]. © 29. 9. 2020 [cit. 4.3.2021]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/umluva-osn-o-pravech-osob-se-zdravotnim-postizenim>

Národní plán podpory rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2021-2025. In: *Vláda České republiky* [online]. © 2009-2021 [cit. 5.3.2021]. Dostupné z: https://www.vlada.cz/cz/ppov/vvozp/dokumenty/narodni-plan-podpory-rovných-prilezitosti-pro-osoby-se-zdravotnim-postizenim-na-obdobi-2021_2025-183042/

Národní ústav pro vzdělávání. *Rámcové vzdělávací programy*. [online]. © 2011-2021 [cit. 22.4.2021]. Dostupné z: <http://www.nuv.cz/t/rvp>

NPI ČR. *Inkluze v praxi – Co je inkluze*. [online]. [cit. 8.2.2021]. Dostupné z: <http://www.inkluzevpraxi.cz/apivb/co-je-inkluzi>

OSN Česká republika. Všeobecná deklarace lidských práv. In: *Ministerstvo zahraničních věcí České republiky* [online]. 2015 [cit. 4.3.2021]. Dostupné z: https://www.mzv.cz/file/3156327/Vseobecna_deklarace_lidskych_prav.pdf

PEGG, Robin. *The Educational Profile of Students with Williams Syndrome*. [online]. © 2014 [cit. 25.4.2021]. Dostupné z: <https://williams-syndrome.org/resources/factinfo-sheet/ws-educational-profile-fact-sheet>

Prohlášení ze Salamanky a Akční rámec pro vzdělávání dětí a dospělých se speciálními vzdělávacími potřebami. In: *Nadace Open Society Fund Praha* [online]. 2016. © 2020 [cit. 5.3.2021]. Dostupné z: <https://osf.cz/2016/10/17/prohlaseni-ze-salamanky/>

Rámcový vzdělávací program pro základní vzdělávání [online]. Praha: MŠMT, 2021. [cit. 22.4.2021]. Dostupné z: <http://www.nuv.cz/t/rvp-pro-zakladni-vzdelavani>

ROSSEN, M., KLIMA, E. S., BELLUGI, U., BIHRLE, A., JONES, L., 1996 cit. In: HEPBURN, S., PHILOFSKY, A., JOHN, A., FIDLER, D. J. *A Case Study of Early Development in Williams Syndrome*. Colorado: 2005 [online]. [cit. 24.4.2021]. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4516035/>

Světová deklarace vzdělávání pro všechny: Uspokojení základních vzdělávacích potřeb. In: Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy České republiky [online]. Jomtien: 1990. © 2013-2021 [cit. 5.3.2021]. Dostupné z: <https://www.msmt.cz/file/39241/>

Usnesení předsednictva České národní rady č. 2/1993 Sb., o vyhlášení Listiny základních práv a svobod jako součásti ústavního pořádku České republiky, ve znění pozdějších předpisů. In: *Poslanecká sněmovna parlamentu České republiky* [online]. [cit. 4.3.2021]. Dostupné z: <https://www.psp.cz/docs/laws/listina.html>

Úmluva OSN o právech osob se zdravotním postižením. In: *Ministerstvo práce a sociálních věcí* [online]. © 29. 9. 2020 [cit. 4.3.2021]. Dostupné z: https://www.mpsv.cz/documents/20142/225526/Umluva_o_pravech_osob_se_ZP.pdf/1e95a34b-cbdf-0829-3da2-148865b8a4a8

Williams Syndrome Association. *Diagnosing Williams Syndrome*. [online]. © 2021 [cit. 6.5.2021]. Dostupné z: <https://williams-syndrome.org/medical/diagnosing-williams-syndrome>

Williams Syndrome Association. *Educational Strategies*. [online]. © 2021 [cit. 6.5.2021].
Dostupné z: <https://williams-syndrome.org/resources/factinfo-sheet/educational-strategies>

Williams Syndrome Association. *General Information*. [online]. © 2021 [cit. 6.5.2021].
Dostupné z: <https://williams-syndrome.org/what-is-ws/general-information>

Willík – spolek pro Williamsův syndrom. *Kdo jsme*. [online]. © 2021 [cit. 2.2.2021].
Dostupné z: <https://www.spolek-willik.cz/kdo-jsme/>

Willík – spolek pro Williamsův syndrom. *Přednáška Životní cesta jedince s Williamsovým syndromem*. [online]. © 2021 [cit. 19.4.2021]. Dostupné z: <https://www.spolek-willik.cz/udalost/prednaska-zivotni-cesta-jedince-s-williamsovym-syndromem/>

Willík – spolek pro Williamsův syndrom. *Williamsův syndrom*. [online]. © 2021 [cit. 2.2.2021]. Dostupné z: <https://www.spolek-willik.cz/prakticke-informace/williamsuv-syndrom/>

Seznam dalších zdrojů

HNČÍŘOVÁ, Lenka. *Vzdělávání jedinců s Williamsovým syndromem – kniha WiSHES, část I.* [přednáška]. Praha: Willík, spolek pro Williamsův syndrom, 8. 3. 2021. In: youtube.com [online]. Záznam dostupný z: <https://youtu.be/ykoL4gUPD7c>

HRNČÍŘOVÁ, Lenka. *Vzdělávání jedinců s Williamsovým syndromem – kniha WiSHES, část II.* [přednáška]. Praha: Willík, spolek pro Williamsův syndrom, 15. 3. 2021. In: youtube.com [online]. Záznam dostupný z: <https://youtu.be/s9zC4ymwhlU>

Seznam příloh

Příloha č. 1 – Struktura výzkumu

Příloha č. 2 – Rozhovor s matkou chlapce

Příloha č. 3 – Rozhovor s matkou dívky

Příloha č. 1:

Struktura výzkumu:

- 1) základní informace
 - jméno a věk dítěte
 - věk, kdy došlo k diagnostikování Williamsova syndromu (co bylo podnětem)
 - další diagnóza
 - rodinné zázemí
- 2) ranný vývoj a předškolní věk
 - vývoj dítěte, známky toho, že vše není tak, jak by mělo
 - období po určení diagnózy – služby, navštěvovaná zařízení, zdroje informací, spolek Willík
 - předškolní zařízení
- 3) základní vzdělávání
 - konkrétní základní škola a přístup vedení
 - hledání a volba konkrétní základní školy
 - pomoci a komplikace
 - stupeň podpory a vzdělávací program
 - konkrétní podpůrná opatření
 - IVP
 - služby při škole – např. SPC, logopedie
 - školní družina
 - mimoškolní aktivity
- 4) třída a její klima
 - počet žáků, další žáci s IVP
 - pedagogičtí pracovníci
 - vzájemné vztahy – pedagogové, spolužáci, ostatní rodiče
- 5) samotná výuka
 - oblíbené a neoblíbené předměty žáka
 - silné stránky pozorované u žáka

- slabé stránky pozorované u žáka
 - bezproblémové předměty
 - problematičtější předměty – důvody, způsob řešení, podpora
 - domácí příprava
 - vliv vzdělávání v běžné ZŠ na vývoj žáka
- 6) následné vzdělávání
- do jaké školy momentálně dochází a v jaké je třídě
 - výběr následného vzdělávání
- 7) zhodnocení zkušenosti

Příloha č. 2

Dobrý den, děkuji, že jste souhlasila zúčastnit se výzkumu pro moji bakalářskou práci. Zaznamenaný rozhovor bude celý připojen k práci v podobě přílohy. Jméno chlapce bude v práci pozměněno, aby nedošlo k jeho rozpoznání. Pokud nebudete chtít na nějakou otázku odpovědět, je to v pořádku, přeskočíme ji. Souhlasíte s tím takto?

Ano, souhlasím.

Pro začátek bych ráda začala s obecnými otázkami týkajícími se vašeho chlapce a vaší rodiny. Jak se chlapec jmenuje a kolik mu je let?

Samuel, 14 let.

V kolika letech došlo k diagnostikování Williamsova syndromu a co k tomu bylo podnětem?

Samuel dostal diagnózu velmi brzo. Už po narození se u něj projevily typické rysy Williamsova syndromu, podezření ale bylo vzneseno v 5 týdnech, kdy se projevila typická srdeční vada – supravulární stenóza aorty a stenóza plicnice. Obratem jsme byli posláni na genetiku, celé rodině odebrali krev a po několika týdnech, kdy bylo synovi asi 2,5 měsíce, byl Williamsův syndrom potvrzen.

Jaká onemocnění byla chlapci v rámci syndromu diagnostikována?

Především to byla ta srdeční vada – SVAS a stenóza plicnice, dále celiakie, v dětství poruchy příjmu potravy, ortopedické problémy – srůstání kostí v předloktí, později i PAS (porucha autistického spektra, pozn. autorky) – atypický autismus.

Přibližně v kolika letech byl Samovi PAS diagnostikován?

Zhruba v 5 letech, ve školce, když jsme začali řešit školu.

Má chlapec nějaké sourozence, případně jaké jsou vztahy v rodině?

Je jedináček.

Nyní bych se ráda zaměřila na období před základní školní docházkou. Jak probíhal chlapcův vývoj?

Vývoj byl opožděný, syn začal sedět až v roce, ve 21 měsících udělal první krůčky. Od malička měl velké problémy s jídlem, omezený jídelníček a bylo nutné mu mixovat potravu až do 8 let. Dále opožděný rozvoj vývoj řeči (nástup až v cca 5 letech), opožděný psychomotorický vývoj.

Jakmile jste se dozvěděli diagnózu, jaké jste využili služby, zařízení, případně odkud jste čerpali informace? Měli jste pocit, že jich máte dostatek? Věděli jste, na koho se můžete obrátit?

Informace v češtině v té době neexistovaly, čerpali jsme ze zahraniční literatury, z internetu (ze stránek britské asociace, americké asociace). V době narození syna vzniklo občanské sdružení Willík – sdružení rodičů a přátel dětí s Williamsovým syndromem. Po zjištění diagnózy jsme se s nimi spojili a aktivně se zapojili do činnosti a aktivit (např. překlady z angličtiny, první webové stránky, první tiskoviny). V roce jsme začali využívat služeb rané péče, kde jsme byli až do synových sedmi let (pravidelné konzultace, půjčování pomůcek, muzikoterapie a semináře pro rodiče). Informací jsme dostatek rozhodně neměli, o syndromu většina specialistů, které jsme navštěvovali, nikdy neslyšela.

Jaké předškolní zařízení chlapec navštěvoval? Jak došlo k jeho výběru?

Logopedickou třídu v běžné mateřské škole s osobní asistentkou, kterou jsme si platili sami.

Byla pro vás prioritou zkusit běžnou mateřskou školu? Případně z jakého důvodu jste se pro ni rozhodli?

Kvůli špatné zkušenosti ostatních rodičů s jedinou speciální školkou, která tu v té době byla.

Nyní se dostáváme k základnímu vzdělávání. Do jaké základní školy nastoupil a kolik let zde studoval?

Sam měl odklad povinné školní docházky a poté, v necelých 8 letech, nastoupil do běžné spádové základní školy v místě bydliště. Zvládl tu celý první stupeň, tj. 5 let.

Proč zrovna tato škola a jak probíhalo její hledání? Co vám pomohlo v hledání konkrétní vhodné školy či co vám to naopak komplikovalo? Kdy jste se rozhodli, že chcete, aby nastoupil do běžné školy?

Pro běžnou školu jsme se rozhodli poté, co jsme obešli všechny speciální školy ve městě. Chtěli jsme, aby našeho syna znali lidé u nás v místě, kde bydlíme. Aby ho znali, nebáli se ho, když se s námi potkají na poště nebo v obchodě. Proto jsme se rozhodli pro spádovou školu.

Řekla jste, že jste obešli všechny speciální školy – bylo rozhodujícím faktorem pro volbu ZŠ něco dalšího kromě toho, že jste chtěli, aby Sama znali lidé z okolí?

To, aby se znal s okolními lidmi a měl kamarády z místa bydliště, to bylo asi pro nás to velmi důležité. Chtěli jsme, aby o sobě navzájem věděli, např. když se po letech potkají na ulici. Zároveň jsme chtěli, aby byl v takovém prostředí, které ho motivuje, je vzorem, pomáhá mu se posouvat dopředu, ne dozadu. Prostředí speciálních škol nám přišlo příliš chráněné, mimo realitu běžného života. Což jsme pro syna nechtěli.

Prezentuje se škola veřejně jako inkluzivní? Byl vám znám přístup ředitele/ředitelky ke společnému vzdělávání?

Škola se neprezentovala jako inkluzivní, byť jsme věděli, že tam nějaké děti se speciálními vzdělávacími potřebami vzdělávali. S ředitelkou školy jsme si dali sraz ještě před zápisem, vysvětlili jsme jí, proč bychom rádi, aby náš syn navštěvoval běžnou školu se zdravými dětmi. Domluvili jsme se na postupu, který bude nástupu do školy předcházet. Doma jsme se na nástup do školy intenzivně připravovali (tzn. program Maxík, rozvoj kognitivních dovedností, logopedie), seznámili jsme se s prostředím třídy i s paní učitelkou, měli jsme podporu SPC i motivovanou paní asistentku, která se synem přecházela ze školky.

Jaký stupeň podpory mu byl přiznán?

Syn měl třetí stupeň podpory.

Jaká konkrétní podpůrná opatření mu byla stanovena? Byla všechna školou zajištěna a během výuky využívána? Potýkali jste se ohledně opatření s nějakými potížemi?

IVP, asistentka pedagoga, úprava obsahu a výstupů vzdělávání, organizace výuky a volnočasových aktivit. Všechna opatření byla zajištěna a využívána, krom toho došlo i k dalším drobným úpravám prostředí – syn mohl chodit na tělocvik a plavání individuálně – kvůli hluku. I do školní jídelny chodil v době, kdy tam byl klid apod.

Jak chlapec zvládal hluk během ostatních předmětů a o přestávkách? Byl nějakým způsobem podporován, aby si na něj navykl?

Děti ve třídě byly velmi ohleduplné, když viděly, jak Sam hluk špatně nese, samy se snažily být potichu. Ostatní učitelé, kteří třeba ve třídě suplovali, si libovali, jak se v téhle tiché třídě dobře učí. Jinak syn nosil sluchátka se špunty.

V případě IVP, jak probíhala jeho tvorba?

Podíleli jsme se na něm my rodiče, třídní učitelka a asistentka, vycházel i ze zprávy SPC.

Došlo během těch 5 let k nějakým zásadním úpravám IVP, nebo se podařilo již od začátku zvolit adekvátní podpůrná opatření měnící se a doplňující se dle aktuálního ročníku?

Ne, IVP jsme nijak zásadně neřešili, jen se upravovalo na začátku každého školního roku.

Dle jakého vzdělávacího programu byl vyučován?

RVP pro základní vzdělávání.

Nabízí škola nějaké externí služby, např. SPC, logopedii apod? Využíval je chlapec?

SPC navštěvujeme pravidelně, ale nikoliv v rámci školy, je to samostatné poradenské zařízení. Logopedii jsme také navštěvovali individuálně a soukromě mimo školu.

Navštěvoval žák školní družinu? Pokud ano, jak se mu zde líbilo? Využíval i zde nějaká opatření?

Nenavštěvoval, měl problémy s větším počtem dětí, které neznal (tzn. spojené třídy) a hlukem.

Pořádala škola nějaké mimoškolní aktivity, kroužky, doučování? Navštěvoval žák něco z toho? (Pokud je škola pořádá, ale žák je nenavštěvoval, tak z jakého důvodu?)

Škola pořádala řadu kroužků, ty ale Sam nenavštěvoval kvůli hluku, velkému počtu lidí, neschopnosti zvládnout pravidla (u sportovních kroužků) a musel by mít asistenci. Syn se ale zúčastnil všech školních aktivit – výletů, exkurzí, školních jarmarků, škol v přírodě, vč. zahraniční školy v přírodě v Chorvatsku.

Váš syn se účastnil všech školních aktivit – předpokládám správně, že také s paní asistentkou?

Ano, bez ní by to bylo náročné jak pro syna, tak pro okolí. Např. kvůli odpovědnosti za to, že se třeba ztratí, odejde.

Nyní bych se ráda zaměřila na chlapcovu třídu. Kolik zde bylo žáků a byli zde i další žáci s IVP?

24 žáků, IVP neměl nikdo, až v páté třídě se objevil další žák s IVP.

Kolik zde bylo pedagogických pracovníků?

Dva, třídní učitelka a asistentka pedagoga.

Jaké měl chlapec vztahy s třídním učitelem, případně s dalšími pedagogickými pracovníky?

Velmi dobré, je společenský, velmi rychle se seznámil i s ostatním personálem – uklízečkami, kuchařkami. S asistentkou se znal z dřívějšího, protože s ním přešla do školy již ze školky.

Jaké měl chlapec vztahy se spolužáky? Jaké klima ve třídě působilo? Jak probíhaly první chvíle jejich soužití?

Spolužáci byli skvělí, syna přirozeně začlenili, byť s dopomocí asistentky, která zpočátku pomáhala zejména v komunikaci. Velmi tomu napomohla třídní učitelka, která skvěle formovala třídní kolektiv, s dětmi dobře komunikovala, vysvětlovala, snažila se, aby se ve třídě cítili všichni dobře a zažili úspěch. Syna zapojovala do aktivit třídy i do výuky, podle jeho možností. Několik dětí k nám i pravidelně chodilo na návštěvy.

Děti vzaly Sama mezi sebe úplně přirozeně, holčičky ho naučily tancovat, šikovnější spolužáci mu připravovali individuální domácí úkoly, děti ho dokázaly dokonale motivovat. Speciální spolužák ve třídě zase naučil děti pomáhat, brát ohled na druhé, vyjednávat, komunikovat a respektovat se. Jeden spolužák se třeba rozhodl, že se stane doktorem, aby vymyslel lék na tu Samovu nemoc, další děti psaly přání Ježíškovi, že by si přály, aby byl Samuel zdravý.

Jak se chlapec ve třídě cítil, docházel tam rád?

Samuel chodil do školy velmi rád, měl tam kamarády. Dodnes na bývalou školu rád vzpomíná.

Jaké byly vztahy s ostatními rodiči žáků? Někaké pozitivní či negativní ohlasy rodičů na společné vzdělávání?

Rodiče dětí byli informováni o integraci dítěte s postižením do výuky už na prvních třídních schůzkách před první třídou. Žádné negativní ohlasy jsme nezaznamenali, naopak, většina rodičů hodnotila synovu přítomnost ve třídě ve vztahu k jejich dětem pozitivně (viz osobní vzkazy, kontakty přes Facebook). Měli jsme velké štěstí na lidi.

Předposlední blok otázek se týká samotné výuky. Jaké byly (případně ještě stále jsou) chlapcovy oblíbené a neoblíbené předměty?

Nemá rád hudební výchovu – učitelka používala flétnu, kterou syn nesnáší. Má rád prvouku, zeměpis, dílny.

S jakými předměty chlapec neměl výrazné problémy?

V první třídě se stejně jako ostatní děti naučil číst, v první a druhé třídě s dětmi držel částečně krok, pak se začaly nůžky více rozevírat. Šel mu přírodopis a zeměpis – hodně cestujeme a jezdíme na výlety, plavání.

Jaké předměty pro něj naopak byly problematictější? Čím? Jak jste to řešili (důkladnější domácí příprava, doučování)? V jakých předmětech potřeboval větší oporu daných opatření?

Matematika kvůli problémům s prostorovou orientací a s abstraktním myšlením, čeština kvůli problémům s chápáním textu. Řešilo se samostatnou prací s učitelkou, s dopomocí asistentky, posléze úpravou učiva a výstupů. Inkluze není o tom, že dítě zvládá to, co ostatní, ale že má možnost se společně vzdělávat s ostatními, s ohledem na své speciální potřeby.

Jaká v té době byla časová a jiná náročnost domácí přípravy na výuku?

Domácí příprava nebyla náročná, denně jsme pouze četli, paní učitelka nebyla zastáncem velkých domácích úkolů, doporučovala rodičům, aby spíše dbali na pohyb a aktivní životní styl.

K WS jsou přiřazovány určité silné a slabé stránky, se kterými se žák během vzdělávání může potýkat. S jakými silnými stránkami jste se u chlapce setkali vy?

Společenská povaha, dokáže si ostatní získat, empatie

Naopak s jakými slabými stránkami?

Nedostatečné abstraktní myšlení, opožděný vývoj.

Myslíte si, že inkluze ovlivnila nějakým způsobem chlapcův další vývoj? Jak?

Pozitivně. Získal pozitivní vzory, zdravé děti ho táhly dopředu, velmi se snažil, aby se jim vyrovnal. Měl kamarády, kteří ho respektovali. Občas se s nimi vídáme i dnes – pokud koronavirus dovolí, s některými rodiči jsme i nadále přáteli na fb, jsme v kontaktu s paní učitelkou.

Do jaké třídy a jaké školy momentálně dochází?

Aktuálně docházíme do speciální školy, do sedmé třídy. Momentálně jsme ve vzdělávacím programu pro praktické školy, od září přestupujeme do speciální třídy.

Jak jste se rozhodovali o dalším vzdělávání chlapce?

Po prvním stupni bylo jasné, že další ročníky na běžné základní škole by byly nad synovy síly. Nemá rád změny, nezvládl by střídání učitelů na jednotlivé předměty, změny tříd, ani vyšší nároky, které jsou na druhém stupni na žáky kladené. I zájmy jeho spolužáků se v pubertě posunuly. S ohledem na možnosti, které se v místě bydliště nacházejí, jsme se rozhodli pokračovat ve speciální škole.

Závěrem bych se chtěla zeptat, zda je zde ještě něco, co byste rádi dodali, přáli byste si, aby zaznělo?

Pět let na základní škole pro nás bylo skvělými roky prakticky normálního života, běžných školních a společenských aktivit (oslavy narozenin apod.). Jsme rádi, že jsme se rozhodli pro společné vzdělávání, doporučujeme všem rodičům postižených dětí, aby něco takového mohli zažít.

Děkuji za rozhovor.

Příloha č. 3

Děkuji, že jste souhlasila zúčastnit se výzkumu pro moji bakalářskou práci. Na začátek bych se chtěla zeptat, zda Vám nebude vadit nahrání našeho rozhovoru, který následně bude celý připojen k práci v podobě přílohy. Všechna jména, stejně jako případné názvy škol, budou v práci pozměněna, aby nedošlo k rozpoznání. Pokud nebudete chtít na nějakou otázku odpovědět, je to v pořádku, přeskočíme ji. Souhlasíte s tím takto?

Ano.

Pro začátek bych ráda začala s obecnými otázkami týkajícími se vaší dcery a rodiny. Jak se dcera jmenuje a kolik jí je let?

Jmenuje se Helena a je jí teď momentálně 13 a půl roku.

V kolika letech došlo k diagnostikování Williamsova syndromu a co k tomu bylo podnětem?

Diagnostikován nám byl Williamsův syndrom v jednom roce a podnětem k tomu byla stenóza plicnice, srdeční vada. A pak ještě opožděný psychomotorický vývoj.

Má nějaké sourozence, případně jaké jsou vztahy v rodině?

Tak sourozence, má starší sestru, která se jmenuje Věra, a té momentálně je 17 let. A vztahy jsou velice hezké mezi holkama. Vzájemně se vlastně podporují. Teda hlavně Věra Helenku hodně podporuje a vždycky byla pro ni takový vzor. Že jí jako by táhla dopředu.

Byla dceři diagnostikována ještě nějaká další onemocnění?

Ano, samozřejmě. V rámci toho WS je tam spousta dalších vlastně poruch a třeba oční vady. Helenka je vlastně po 2 očních operacích. Svalová hypotonie, takže ob půl roku jsme cvičili Vojtovu metodu, byli jsme na několika intenzivních pobytech v lázních. Helenka začala chodit až ve 3 letech, v 1 roce nedělala vůbec nic. Měla problémy s příjmem potravy, takže jsme navštěvovali gastroenterologii, kde vlastně do nějakých 4 let dostávala speciální ještě stravu k normální stravě, aby vlastně dohnala to, co neujedla vlastně klasicky běžným jídlem. Tak vlastně dostávala nutridrinky, aby vlastně dohnala tu hodnotu té stravy, kterou by měla na svůj věk ujíst. S tou stravou se to zhruba kolem 5 let srovnalo. Hodně dlouho jedla mixovanou stravu, vadily jí kousky ve stravě, že se vlastně jako by dávila a kuckala.

Cvičení bylo hodně intenzivní, chodit začala ve 3 letech, ve 3 letech jen pro vaši představu vážila 9 kilo, takže byla jak roční děťátko, byla hodně jakoby drobounká a malá. A ještě měla neustále zvýšený jaterní testy, teda v pozdějším věku, zhruba v 10, 9 letech, tak jsme neustále pátrali, čím by to mohlo být způsobeno, a nakonec Helence byla diagnostikována ještě jedna vzácná choroba. Jmenuje se to Wilsonova choroba a je to o tom, že její organismus nezpracovává měď. Měď vlastně místo toho, aby byla vyloučena stolicí, tak se jí usazuje ta měď na játrech a tu jaterní tkáň poškozují. Že jsme vlastně od těch 10 nebo 11 let začali brát léky, které vlastně Helenka bude brát až do konce života.

Tak samozřejmě k tomu WS se poji ještě další problémy, ty děti mají tzv. hyperakusis, mají zvýšenou citlivost na zvuk, některé zvuky slyší až třeba 7krát intenzivněji než normální běžná populace. Takže těm dětem třeba dělá problémy zvuk mixování, když někdo jede na motorce a tu motorku vlastně protůrovává. Tak třeba Helence vadil zvuk sekačky, tak ten dětem vadí, bouřky, na to jsou taky velice citlivé. Ale postupem času třeba u Helenky tyhle problémy se jako, smířila se s tím, že to slyší víc a už na to jako nereaguje, nějak že by měla nějaký intenzivní problémy. Děti si právě zacpávají uši, anebo straní se tomu prostředí, kde se ty zvuky ozývají. Ale říkám, ta Helča si na to docela zvykla, že s tím má problém. Úplně to nevyhledáváme, ale je schopná třeba, některé děti mají problém, když vidí nebo slyší sekačku, tak vlastně utíkají pryč, a Helča prostě úplně v pohodě jde okolo a nějak jí to jako speciálně nevadí.

Já se k tomu (hluku) možná ještě vrátím později v rozhovoru v rámci vzdělávání ve škole. Jestli to byl nějaký problém, nebo ne.

Pak ještě vlastně děti s WS mají různé stupně mentální retardace od lehké až po středně těžkou. U Helenky vlastně ten problém je v rámci lehkého postižení.

Mají hodně problémy s prostorovou orientací, časovou orientací, nemají vlastně abstraktní myšlení a představivost. Třeba problémy s malováním, samozřejmě s hodinama. Nemají prostě představu, když řeknete jeden týden, měsíc, tady pojedeme na výlet za týden a Helenka se už dožaduje toho „A mami, už pojedeme? A bude to zítra?“ (...)

Tak teď bych přešla k druhému bloku otázek, který se zaměřuje na období před základní školní docházkou. Chtěla bych se zeptat, jak probíhal vývoj dívky?

Tak my jsme vzhledem k tomu pohybu, který vlastně startuje veškerý i myšlenkový procesy, a to miminko se nehýbe, nemá vlastně jakoby ty podněty další k tomu, aby se začalo třeba stavět, začalo mluvit. I řečově vlastně Helenka byla opožděná, a pak, jak se vlastně začala pohybovat, tak ta řeč poměrně rychle nastoupila. Helenka ve 3 a půl letech nastoupila do běžné mateřské školky s asistentkou a třeba v té době nedokázala ani pořádně jít na procházku. Vozili jí v kočárku nebo s ní asistentka šla, Helenka jen třetinu procházky ušla a asistentka jí zbytek cesty nesla. Ta školka, jak jsem říkala, byla běžného typu, ale měli vytvořenou speciální třídu pro děti většinou s nějakými řečovými vadami, takže v té třídě bylo méně dětí a byly tam vlastně, myslím, že 2 asistentky, které se u těch dětí střídaly. Nebyly současně jakoby v jednu dobu v té třídě, ale střídaly se tam. Vždycky alespoň jedna ta asistentka byla a těch dětí ve třídě, myslím, že bylo 10. To už si přesně nepamatuju. Jinak ten program vlastně v rámci té školky byl velice bohatý. Měli tam logopedii, chodili na plavání, hipoterapii. V tom jejím rozvoji to hodně pomohlo.

Na to tedy navazuje má další otázka. Jak došlo k výběru této konkrétní mateřské školy?

Pátrali jsme hodně, hodně intenzivně. Už rok před tím vlastně, než Helenka do školky nastoupila, a přes jednu kamarádku, která mi o té školce vyprávěla. Měla vlastně zkušenost, jak to tam v té školce funguje, tak na základě doporučení. Oslovili jsme paní ředitelku, která se vlastně se syndromem Helenky v životě nesetkala, slyšela o něm kdysi dávno na škole a byla to pro ni velká výzva a Helenku vlastně vzala do školky. Vzala si ji pod svá křídla a ta spolupráce byla velice, velice dobrá. Jak s paní učitelkou ve třídě, s asistentkama, tak i s paní ředitelkou.

Jakmile jste se dozvěděli diagnózu, jaké služby jste využívali, případně zařízení, a odkud jste čerpali informace? Měli jste pocit, že jich máte dostatek? Věděli jste, na koho se můžete obrátit?

Tak my jsme se spojili s občanským sdružením spolek Willík, který vlastně sdružuje děti s WS a rodiče a přátele tady těch dětí nebo lidí, kdy už vlastně hodně informací jsme čerpali z jejich webu, ze zkušenosti přímo rodičů. Co se týče služeb, které jsme využívali – využívali jsme službu rané péče. Vlastně poradkyně rané péče chodila 1 zhruba za 2 měsíce a s Helenkou si chvíli pohrát a přinesla jí nějaké hračky a s ní jsme řešili také výběr školky,

jsme spolu diskutovali. Řešili jsme spolu nějaké sociální dávky, integraci, začlenění a nějaké další možnosti. Začali jsme navštěvovat speciální pedagogické centrum. Přemýšlím, abych něco nezapomněla. A samozřejmě takovýto klasický lékařský kolečko, když už vlastně jsme věděli tu diagnózu Helenky, tak vlastně veškeré odborníky, kteří nám mohli nějakým způsobem pomoci nebo zjistit, jestli ještě tam není nějaký jiný problém v rámci vlastně toho onemocnění. Tak tam jsme chodili na oční, k rehabilitační lékařce, na neurologii, na kardiologii, na gastroenterologii, potom vlastně i na endokrinologii, protože ty děti mají předčasnou pubertu, takže vlastně se u nich i hlídá vývoj po té endokrinologické stránce. Helenka měla i vlastně rozjitřený očkovací kalendář, nedostávala vlastně očkování ve stejnou dobu jako děti jejího věku. Z těch služeb je to asi všechno, co jsme čerpali. Rozhodně ale ta informovanost v tom nasměrování ta víceméně přišla až po našem prvním pobytu v lázních, kde jsem čerpala hodně z rad maminek a zkušeností. Vlastně jsme pak oslovili teda tu ranou péči, která pak začala chodit, a i vlastně řekli, jakým způsobem mám žádat o sociální dávky, a v tom mi pomáhali i z rané péče. A tak to byla asi hlavní instituce – spolek Willík a raná péče. Ty nám hodně pomohly nějakým způsobem rozjet ty další věci, no. Vlastně nebyl čas jako zjišťovat, když jsme třeba přišli na sociálku, paní na sociálce mi ani nebyla schopná říct, na co všechno máme vlastně jako rodiče postiženého dítěte nárok. A ještě jsme museli prokazovat, co je to za postižení, protože WS nebyl až tak, nebo není v současné době tak jako znám, veškeré letáky ohledně WS, aby i třeba posudkový lékař si dokázal jakoby udělat obrázek o tom, co to dítě zvládne, nezvládne, i do budoucna jakým způsobem se bude vyvíjet. Všechno vlastně jsme čerpali ze spolku Willík, no, kteří už vlastně měli vyčtené právě některé informační brožury, letáky.

Nyní se dostáváme k základnímu vzdělávání. Do jaké základní školy nastoupila a kolik let zde studovala?

Tak Helenka měla tím, že je v prosinci, tak měla automaticky vlastně odklad vzhledem vlastně k věku. Takže nastupovala do školy v 7 a půl letech. Měla klasický odklad a plus vlastně ještě, jak byla v tom prosinci narozená, takže vlastně 7 a půl jí bylo, když nastoupila do běžné základní školy v XXX. Školu jsme taky dlouhou dobu vybírali. Chtěli jsme, aby ta škola měla zkušenosti s integrací. Potkali jsme se s paní ředitelkou. Paní ředitelka byla velice vstřícná, a protože v té době neměla asistentku k Helence, takže jsme se účastnili

i výběrového řízení na asistentku. S asistentkou vlastně, kterou jsme vybrali, tak jsme s ní spolupracovali až do konce 5. ročníku. Škola, do které Helenka chodila, byla malotřídního typu a jenom do 5. třídy. Pak vlastně v 5. třídě jsme se museli rozhodnout, kam Helenku budem směřovat dál.

S tím souvisí otázka, jestli se škola veřejně prezentuje jako inkluzivní? Případně před tím, než jste se setkali s paní ředitelkou, jestli vám byl znám její přístup ke společnému vzdělávání?

Určitě prezentuje se jako inkluzivní, ale vlastně když Helenka nastoupila do školy, tak nebyla ještě v platnosti novela zákona z roku 2016. A byl docela problém sehnat finance na asistenta pedagoga. Z krajského úřadu, když Helenka nastoupila do školy, byl vyměřen naší asistentce, která vlastně byla s Helenkou jak v době vyučování, tak i v době družiny, tak byl vyměřen plat 5 a půl tisíce hrubého. Tak s tím jsme hodně jako by bojovali, s tím financováním. A samozřejmě paní ředitelka hodně, hodně bojovala o to, aby ty finance vlastně jsme nějakým způsobem pro tu asistentku sehnali. Byli jsme několikrát na krajském úřadě, já jsem tam podávala, myslím, že nějakou stížnost tenkrát, protože v té době každý krajskej úřad vyčleňoval na ty asistenty pedagoga úplně jinou částku. Takže byli, vím, že asistenti pedagoga třeba někde na Vysočině brali třeba 12 tisíc nebo dostali od krajského úřadu 12 tisíc a my jsme dostali jen 5 a půl, i když třeba to dítě nemělo ani takové postižení, ale ten krajský úřad měl finance, tak to dokázal prostě do té školy poslat. Což vlastně změnou toho školského zákona se to všechno zjednodušilo. Zjednodušilo, jako by, co se týče přístupu k těm financím, ale samozřejmě vyplňováním různých podpůrných věcí vlastně pro paní ředitelku asi nebylo úplně a není, v současné době asi tak jakoby jednoduchý. Vyplňuje nějaké speciální šablony a museli jsme hodně často chodit do speciálního pedagogického centra, kde Helenku vlastně svým způsobem hodnotili výkonnostně právě na jakou vlastně finanční částku dosáhne vzhledem k tomu svému postižení.

Co vám vlastně pomohlo v tom hledání konkrétní vhodné školy? Kdy jste se rozhodli, že chcete, aby nastoupila do běžné školy?

Určitě jsem chtěla, hned jak jsem viděla, když Helča chodila do běžné mateřské školy, jakým způsobem jí to posouvá, tak jsem si říkala, že určitě chci zkusit tu formu inkluze dál na běžné základní škole. A samozřejmě neustále jsem se vyptávala v okolních školách i místní škole,

jaké mají zkušenosti s integrací. Byla jsem se na několika školách i podívat a vlastně tím, že XXX škola byla malotřídního typu, bylo tam na škole 50 dětí, tak jsem si říkala, že je to příjemné prostředí pro to, aby tam takovéhle dítě bylo. Že v tom menším kolektivu se určitě různé věci dají lépe ohlídat než v běžné velké sídlištní základní škole, velké škole, kde je třeba 800 dětí a jsou tam 3 první třídy po 30 dětech. Tak to jsem si říkala, že úplně asi by nebylo to nejlepší. To dítě prostě potřebuje klid a takovou prostě rodinnou atmosféru, kterou se ta XXX škola prezentuje.

Rozumím tomu správně, že to nebyla spádová škola?

Nebyla to spádová škola, byla to vlastně ve vedlejší vesnici škola. Jinak my jsme vlastně byli ve spádové škole u zápisu a byli jsme u zápisu i v té vedlejší vesnici. Byli jsme na 2 zápisech s Helenkou. A vlastně v průběhu toho období od února do června jsme se tak jako by rozhodovali, brali veškerá pro a proti, kam tedy Helenku umístit.

Jaký stupeň podpory byl Helence přiznán?

Druhý stupeň podpory.

Dle jakého vzdělávacího programu byla vzdělávána?

To bych se musela ještě dodatečně podívat do dokumentů, které jsme měli. Já to ještě dohledám a podívám se vám.

Jaká konkrétní podpůrná opatření byla Helence stanovena? Byla všechna školou zajištěna a během výuky využívána?

Helenka teda čerpala podporu asistenta pedagoga, měla od 3. třídy snížené výstupy, měla podporu nákupu nějakých pomůcek. Měla třeba, Helenka byla hodně brzo unavitelná, i v rámci družiny, když šla po vyučování do družiny, tak tam mohla hodinku si odpočinout a vysloveně prostě únavou usnula. Takže v tomhle tom opravdu, si myslím, že nám ta škola vyšla hodně vstříc. Že jako by to neřešili jako nějaký velký problém. Ony vždycky děti po obědě si tam šly odpočinout, že tam s paní asistentkou a družinářkou si četly nějakou pohádku a Helenka tam měla svůj polštářek a takovou žíněnku a vlastně si mohla svým způsobem odpočinout.

Byl pro Helenku vytvořen individuální vzdělávací plán?

Ano, Helenka měla od začátku výuky IVP. Společně jsme ho vlastně vytvářeli s pedagogicko-psychologickou poradnou, s paní ředitelkou, která vlastně v té době v 1. a 2. třídě Helenku učila, a s paní asistentkou. Byly vlastně fakt jako do toho zapojeny všechny jakoby části toho týmu.

K tomu plánu bych se chtěla ještě zeptat, zda se podařilo na začátku nastavit adekvátní podmínky pro Helčino vzdělávání, nebo zda během těch 5 let došlo k nějakým větším zásahům, změnám, úpravám?

Já si myslím, že 1. a 2. třída byla úplně jakoby v pohodě, a potom 3., 4., 5. třída tam to bylo komplikované, protože jsme dostali jinou paní učitelku, která si myslím, že nebyla úplně integraci nakloněna a, i když z naší strany byla nabídnuta nějaká pomoc v rámci – my jsme ještě s Helenkou navštěvovali DYS-centrum, myslím, že od 1. nebo od 2. třídy, tak vlastně v rámci toho jsem paní učitelce několikrát nabízela, že s námi může do toho centra jít a vidět vlastně práci speciální pedagožky, která s Helenkou vlastně 1 za, ze začátku to bylo intenzivnější – 1 zhruba za 3 týdny, pak jsme tam chodili 1 za měsíc, za 2. Už jen spíš taková jakoby konzultace, jakým způsobem s Helenkou pracovat dál a jak jí podpořit, ale ta učitelka toho nikdy nevyužila a byla taková hodně striktní k těm svým názorům, co by jakoby Helenka všechno měla umět. Jo, že se nedokázala vžít do situace, kterou máme doma, i když tvrdila, že má dítě doma s dys poruchami, nebo že vychovala dítě s dys poruchami, ale dys porucha a mentální retardace je trošku něco jiného. Takže s tím jako, musím říct, jsme docela bojovali a dávala mezi tou 3. a 5. třídou na Helenku a vůbec jakoby na rodinu a na tu přípravu tlak, který byl jako hodně veliký.

S tím souvisí i má další otázka, jaké měla Helenka vztahy s tou třídní paní učitelkou, případně s dalšími pedagogickými pracovníky?

Helenka všeobecně je taková hodně jakoby přátelská, důvěřivá a ta, si myslím, že to tak nepocítovala jako moc velký problém, protože ve škole to tak jako zvládla, ale hodně velký důraz byl kladen na tu přípravu doma. Paní učitelka nám jí nakládala neadekvátně tomu, co by Helča zvládla. Takže my jsme třeba ve 3 hodiny, od půl 4 ze školy a Helča do 7 hodin, do půl 7 jsme dělali školu, abysme všechno zvládli. Neříkám jako, že to bylo každý den, ale bylo to jako hodně, hodně náročný.

Já se teď ještě vrátím, jaké další služby jste využívali, např. logopedii apod., během těch 5 let, případně jestli jste navštěvovali více SPC nebo další služby?

SPC jsme navštěvovali jenom, nevím jestli, 1 nebo 2 do roka, jenom vzhledem k tomu přehodnocení třeba toho IVP, jestli ty výstupy a všechno je dobře nastaveno. Na logopedii Helenka nechodila, to chodila vlastně jenom v rámci školky 1 týdně, protože začala mluvit celkem hezky. A kam jsme teda chodili hodně pravidelně nebo každý týden ve čtvrtek tak na muzikoterapii, protože děti s WS jsou hodně muzikální, tak jsme chtěli nějakým způsobem tuhle stránku podpořit. A Helenka chodila ještě na taneční kroužek v rámci vlastně školy, po vyučování a soukromě potom na klavír od 2. třídy. Jinak jako speciálně nějaké služby, protože třeba raná péče je služba, která je jenom do 7 let dítěte, takže jakmile Helenka nastoupila do základní školy, tak my jsme ranou péči opustili. A to je asi všechno, no, co jsme čerpali. Myslím, že kromě toho SPC a těch soukromých návštěv DYS-centra vlastně ani pořádně nic není. Nebylo nám třeba ani nic doporučeno.

Tím jste mi vlastně zodpověděla i na otázku, zda škola pořádá nějaké mimoškolní aktivity, kroužky a jestli se toho Helenka účastnila.

No, to se účastnila toho tanečního kroužku a ve 2. třídě chodila do kroužku šikovných rukou a to bylo bez asistentky s tím, že ten kroužek byl od 2 hodin do 3, a já jsem vždycky na tu půl hodinku od půl 3 do 3 chodila Helenku nějakým způsobem do toho kroužku podporovat, protože ne úplně všechno zvládala. Jsem tam chodila vlastně tu asistenci vykonávat já.

Vy už jste zmínila, že Helenka navštěvovala školní družinu, tak bych se chtěla zeptat, jak se jí tam líbilo, případně jestli využívala nějaká opatření, kromě toho, že si mohla na chvíli odpočinout?

Nějaký jakoby speciální program tam pro Helenku nebyl, kromě teda toho odpočinku. Jela vlastně v klasickém režimu jako běžné děti. Neměla třeba žádné doučování, nebo tak. Dělala prostě, co ty děti dělaj – chodí vlastně hrát různé míčové hry, nebo ve třídě něco vyrábějí, poslouchají třeba nějaké pohádky, nějaké příběhy. Ale jen tak něco speciálního pro Helenku, to nebylo.

Helča byla spokojená. Říkám, i do té školy... ona si zas tak moc neuvědomovala, že třeba ten tlak na to učivo je způsoben díky tomu, že paní učitelka vyžaduje nějak jakoby...nebo

má nějaké vyšší nároky. Tak my jsme to ani před ní ani nějakým způsobem neventilovali, snažili jsme se to hodně řešit spolu s paní učitelkou, ale to nebylo moc...moc vůle to nějakým způsobem změnit.

Ráda bych teď přešla k dalšímu bloku otázek, který se týká třídy. Vy jste tedy říkala, že to byla malotřídka, tak bych se chtěla zeptat, kolik zde bylo žáků a jestli zde byli i nějakí další žáci s IVP?

Bylo tam 21 žáků. To vlastně byla vlastně jediná třída v té škole, která byla celistvá. Ostatní třídy, když měly méně žáků, tak byly spojené třeba první třetí ročník, jo, že měly dohromady třeba 17 dětí, nebo i méně. Ale tohle to byl poměrně silný ročník, tak těch dětí tam bylo na začátku jednadvacet a potom, když z té školy odcházely z té 5. třídy, tak si myslím, že jich tam bylo 17.

V té třídě byli ještě další 2 chlapci, kteří měli IVP, a vlastně asistentka měla na starost 3 děti, nejenom Helenku.

Tím jste mi vlastně i zodpověděla otázku, kolik zde bylo pedagogických pracovníků. To znamená 2.

Ano, paní učitelka a paní asistentka. V tom jsem viděla taky trošičku potom od té 3. třídy problém, protože v 1. třídě tam vlastně byla, co se týče integrovaného dítěte, Helenka, od poloviny 1. třídy tam nastoupil ještě jeden chlapeček, který s Helenkou chodil do školky, takže tam vlastně byli 2, a od 3. třídy byl přiznán vlastně IVP a asistentka pedagoga i pro 3. chlapce z té třídy. A to už si myslím, že bylo na tu asistentku a na nároky paní učitelky docela hodně, no. Kdy už ta podpora vlastně nebyla tak intenzivní a o to intenzivnější pak musela být doma. Jsme všechno doháněli. Taky ono Helenka byla hodně jakoby unavitelná, tak nedokázala se třeba úplně celou dobu tak soustředit, aby pak všechno v pohodě přinesla domů. Doháněli jsme to doma, no.

Jaké měla vztahy Helenka se spolužáky? Jaké klima ve třídě bylo a jak probíhalo její začlenění?

Já si myslím, že měla jakoby, ona je taková fakt přátelská, takže měla vztahy velice hezké. My jsme to samozřejmě jako rodiče podporovali. My jsme třeba ještě 3 holčičky další, protože jsme docela kulturně založení, chodíme do divadla, na koncerty, takže jsme si ještě

třeba přibrali na nějaký jídlo, nebo do divadla ještě 3 další holčičky, s kterými se vlastně kamarádila. A do dnešního dne vlastně, i když do té školy nechodí, tak pořád má intenzivní vztahy se 2 spolužačkami. Z té původní třídy.

Tato otázka už byla zodpovězena, ale jak se Helča ve třídě cítila, docházela tam rád?

Neměla vůbec problém, jako že by se jí tam nelíbilo. Chodila tam hodně ráda.

Jaké byly vztahy s ostatními rodiči žáků? Dostaly se k vám nějaké pozitivní či negativní ohlasy rodičů ohledně společného vzdělávání?

Víceméně jsme nikdy nic takového, takový nějaký problém, že tam Helenka je nebo i ti ostatní 2 spolužáci integrovaní, tak nikdy já jsem nezažila, že by si někdo z rodičů ztěžoval nebo že by to byl jako nějaký problém. Nevím, třeba se mi to ani nedoneslo, ale necítila jsem jako nějaký tlak ze strany rodičů, že by tam integrované děti v té třídě nechtěli mít. (...) A pozitivní vlastně – jedna maminka, s kterou se znám malinko osobně, tak právě v té třetí, čtvrté třídě, co jsme dostali novou paní učitelku, tak nás obdivovala, jak to všechno dáváme, protože byl hodně kladenej hodně velkej nátlak na ty běžný jakoby zdravý děti. A právě nás obdivovala.

Blížíme se ke konci. Předposlední blok otázek se týká samotné výuky. Jaké byly (případně ještě stále jsou) dívčiny oblíbené a neoblíbené předměty?

Tak oblíbené určitě hudební výchova, že Helenka hrozně ráda zpívá, a neoblíbená...já bych neřekla, že neoblíbená, ale pro mě je to určitě matematika. S tou stále hodně bojujeme. Ale Helenka jako není úplně tak jako vyhraněná, že by něco nechtěla se učit nebo dělat, ale s matematikou máme hodně velké problémy pořád. Pořád vlastně jí musíme ty věci ukazovat, vizualizovat např. na kostičkách, na počítadle, i když už je to v daleko menší míře, ale když už si to osvojí, nějakou tu dovednost si zautomatizuje, tak samozřejmě už jí to neukazujeme a samozřejmě ta výuka postupuje. (...) Ale je hrozně těžký si představit, že to prostě to dítě nechápe, no. Je to složitý, no.

S tím se pojí otázka, jestli byly nějaké další předměty, které byly problematičtější, případně čím? Kromě té matematiky.

Třeba ta výtvarná výchova tím, jak Helča nemá žádnou představivost prostorovou, tak ona něco namaluje, ale neodpovídá to prostě té skutečnosti. Nám zase třeba moc pomohlo, když

chodila do družiny a s tou svojí kamarádkou Jarmilkou, která pro ni měla a má hodně velké pochopení, tak třeba s tou Helenkou si sedla a vysloveně jí ukazovala, jak se třeba maluje kočička. Helenka to potom po ní opakovala. A od té doby jsou vlastně nějaké obrázky, které vysloveně má naučené, že je umí namalovat od Jarmilky. Vysloveně ale šablonově to namaluje a nedokáže tam do toho dát vlastně tu kreativitu a něco navíc. Je to vysloveně to, co se prostě naučila, a tak to prostě je a nevyvíjí se to.

Nevím, jestli ta otázka je úplně vhodná, ale jak jste to řešili? Říkala jste, že u matiky to byla vizualizace, tak jestli i v těch předmětech, které dělaly Helče problémy, měla větší oporu daných opatření. Jak s ní případně pracovala ta paní asistentka?

Určitě vlastně domlouvali jsme se spolu, co se týče i nějakých pomůcek vhodných. Spoustu nápadů jsme nosili jak z SPC, tak vlastně z toho DYS-centra, co jsme chodili, a paní asistentka, tam byla veliká vůle nějakým způsobem vlastně si v tomhle pomoci. Ale jak jsem říkala, od paní učitelky nějaká vůle nebo podpora nebyla. To jsme se shodli i teď kon s paní pracovnící ze SPC, když jsme byli asi před 3 týdny na další návštěvě a konzultaci, že i ona to prostě cítila, když chodila do té třídy, že tam nebude úplně ze strany paní učitelky ta podpora a pochopení. Třeba doporučila i Helence speciální učebnice, podle kterých by měla pracovat v rámci těch snížených výstupů a ne vždycky, neříkám, že nikdy, ale ne vždycky prostě paní učitelka si nedala říct. Nebrala prostě ty testy, ta doporučení, které jí byly dány.

Naopak bych se chtěla zeptat, s jakými předměty neměla Helenka problémy?

Určitě to byla ta hudební výchova. Jinak bych řekla, že s každým předmětem měla trošku nějaký problém. Vždycky jsme to museli pojmout trošinku jinak než třeba se zdravými dětmi. Tím, že ještě mám zdravou starší dceru, tak vím, jakou podporu jsme dávali i té starší zdravé dceři a jakou od nás dostávala Helenka. Ono to není jako, možná jsem to špatně řekla, tu podporu určitě dostávaly obě stejnou, ale ta míra té podpory, jo, že Věrka byla daleko víc schopná pracovat samostatně a Helenka do dneška prostě potřebuje, když chci, aby něco udělala jako tak, tak opravdu u ní musíme jakoby odsedět. Ona to udělá nějakým způsobem po svém, ale ta kvalita není zrovna taková, jakou bychom si představovali.

K WS jsou přiřazovány určité silné a slabé stránky, se kterými se žák během vzdělávání může potýkat. S jakými silnými stránkami jste se u dcery setkali vy?

Určitě hodně jakoby, i když to není úplně v rámci toho učiva, ale spíš toho kolektivu, že je taková hodně společenská, je vším hodně jakoby nadšená. I když samozřejmě to nadšení, když zjistí, že není úplně tak úspěšná jako třeba ostatní děti, tak to trošičku opadá a furt jí člověk tak jako musí držet jakoby v tom nadšení a říkám, podporovat ji i v tomhle. Což je někdy taky jako hodně náročný. Když už jako nechce a ta činnost jakoby klesá. (...)

A ještě ty slabé stránky. Hodně ta prostorová orientace, představivost, ta abstrakce. Tam prostě nějakým způsobem ta podpora je základ.

Ještě k těm silným stránkám mě napadá, vy jste říkala, že jste docházeli na tu muzikoterapii, tak jestli i třeba ta hudebnost a rytmičnost Helence pomáhala v těch předmětech nebo různých aktivitách?

Určitě vlastně ta naše muzikoterapeutka se snažila i v rámci té muzikoterapie začlenit nějaké prvky – třeba hodně té orientace v tom prostoru. Že s ní dělala různá hudební a taneční cvičení na prostor. Tak to nám vlastně taky hodně pomohlo. A rytmizace taky v rámci čtení, vytleskávání, bubnování. To všechno vlastně souvisí potom i s tím sluchem vlastně a s přenosem vlastně těch sluchových vjemů do toho vlastně jakoby řečového prostoru.

Ještě bych se chtěla zeptat na ten hluk, zda ve třídě nebo např. ve školní jídelně, ve družině, jestli Helenka taky s tím neměla problémy, nebo jestli na začátku v 1. třídě se s tím muselo trošku pracovat?

My jsme hned na začátku řekli, které ty zvuky jí vadí, a v rámci té výuky a školy neměla problémy. Ty zvuky se tam zas až tak nevyskytovaly. Jenom třeba, když něco mixovali, tak to se děti učily, takže děti to neslyšely. A ta škola je opravdu malinká, takže běžný hluk, který se nachází v těch velkých školách, tak tady v té škole nebyl.

Myslíte si, že inkluze ovlivnila nějakým způsobem Helenčin další vývoj? Jak?

Určitě si myslím, že kdyby Helenka nechodila se zdravými vrstevníky a nemohla je napodobovat, tak určitě by asi nebyla tam, kde teďko je. Mě samotnou, a i vlastně rodiče (babičku a dědu) od Helenky, by to zajímalo, kdybysme měli stejné dítě, ale nedělali bysme

to, co jsme s ní dělali, tak jak by se vyvíjelo. No, to je taková jako otázka, na kterou asi nikdy nikdo neodpoví, ale myslím si, že jsme jako dělali a děláme maximum, co je možný, no.

Do jaké třídy a jaké školy momentálně Helenka dochází?

My jsme vlastně tím, že Helča teda chodila do běžné základky malotřídního typu, kde bylo opravdu málo dětí, takže jsme stáli před tím rozhodnutím, kam tu Helenku posunout dál. Jestli jí dát do malé, velké školy základní, kde určitá individualita nebude taková, jako v tý malé škole. Kde samozřejmě bude velký kolektiv vlastně větších dětí, který jí neznaj, protože děti z její třídy šly do různých škol, nešly jenom do jedné školy. Tak jsem to brala jako docela velkou výzvu. A nakonec jsme společně vlastně s poradkyní ze SPC, kdy vlastně jsme probírali s paní ředitelkou v té naší malé základní škole, jakým způsobem teda Helču integrovat nebo neintegrovat dál, a rozhodli jsme se pro výběr speciální praktické školy na Praze x, ZŠ YYY, kam teda Helča teďkon prvním rokem dochází a myslím si, že jsme se rozhodli správně, že je v podpůrném prostředí. Paní učitelka, kterou maj jako třídní i ostatní paní učitelky na ostatní předměty, že jsou velice jakoby vstřícné k těm potřebám speciálních dětí, že toho vůbec jako nelituju, že jsme se takhle rozhodli. Po tom tlaku opravdu, to by bylo na tu Helču hodně veliký v tý běžný velký základce už jenom z toho velkýho prostředí prostě, kde je třeba 800-1000 dětí. Tady třeba ve vedlejší škole, kam jsem si myslela, že bych Helenku třeba dala, tak asi by to nebylo úplně dobře pro ni. Že už je tady tak jako nastartovaná, ví nějaké základy a určitě jí vyhovuje menší kolektiv. Teďko chodí do třídy, kde je 11 dětí, je tam teda ještě s 1 holčičkou, jinak tam jsou samí kluci, a myslím, že se jí tam daří, že je spokojená.

Závěrem bych se chtěla zeptat, zda je zde ještě něco, co byste ráda dodala, přála byste si, aby zaznělo?

No, co bych si přála, aby zaznělo... Že jsem určitě vděčná, že ta Helča mohla být integrovaná do tý běžný základky, že jí to určitě hodně posunulo a že bych to přála zažít, ten úspěch mezi těmi zdravými dětmi, všem rodičům, kteří vlastně uvažujou o tom, co s tím dítětem dál. Určitě je lepší něco zkusit než toho potom litovat. Potom, když to ten člověk jako nezkusil. Což znám taky pár rodičů, kteří vlastně dítě neintegrovali, dali ho hned vlastně do nějaký speciální školy a teďkon jako říkaj, že je to škoda, no, že to měli aspoň zkusit. Vlastně z tý

základní školy vždycky to dítě do té specky můžou dát, ale nazpátek už vlastně to není možný. Že prostě je určitě důležitý tu příležitost tomu dítěti dát.

Děkuji za rozhovor.