



MARIE ČERNÁ a kolektiv

**ČESKÁ
PSYCHOPEDIE**

SPECIÁLNÍ PEDAGOGIKA
OSOB S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM

KAROLINUM

Česká psychopedie

Speciální pedagogika osob s mentálním postižením

doc. PhDr. Marie Černá, CSc. a kol.

Recenzovali:

prof. PhDr. et RNDr. Marie Vágnerová, CrSc.

doc. PhDr. Jarmila Pipeková, Ph.D.

Autorský kolektiv:

doc. PhDr. Marie Černá, CSc. (ed.)

doc. PhDr. Iva Strnadová, Ph.D.

doc. PhDr. Jan Šiška, Ph.D.

doc. PhDr. Boris Titzl, Ph.D.

Tamara Kainová

Vydala Univerzita Karlova v Praze

Nakladatelství Karolinum

www.cupress.cuni.cz

Redakce Lenka Ščerbaničová

Grafická úprava Jan Šerých

Sazba DTP Nakladatelství Karolinum

Vydání druhé

© Univerzita Karlova v Praze, 2015

© Marie Černá (za kolektiv autorů), 2015

ISBN 978-80-246-3071-7

ISBN 978-80-246-3083-0 (online : pdf)



Univerzita Karlova v Praze
Nakladatelství Karolinum 2015

www.karolinum.cz
ebooks@karolinum.cz

OBSAH

I. UVEDENÍ DO PROBLEMATIKY	9
STŘÍPKY Z MÉHO ŽIVOTA	11
II. O VZNIKU A FORMOVÁNÍ ČESKÉ PSYCHOPEDIE	23
2.1 Předznamenání	23
2.2 Počátek pedagogiky slabomyslných	27
2.3 Éra nových oborů – psychopatologie dětství a nápravné pedagogiky	41
2.4 Psychopedie jako součást sociální pedagogiky?	63
2.5 Období defektologické	68
III. ČLOVĚK S MENTÁLNÍ RETARDACÍ	75
3.1 Základní charakteristika a terminologie	75
3.2 Rozumová schopnost, inteligence	76
3.3 Definice a modely	79
3.3.1 Model podpory	80
3.3.2 Medicínský model	82
3.3.3 Sociální model	83
3.4 Etiologie	84
3.4.1 Klasifikace podle Penrose	85
3.4.2 Klasifikační systém vytvořený AAMR	85
3.4.3 Současná klasifikace podle AAMR	87
3.4.4 Etiologie mentální retardace v současné české literatuře	88
3.4.5 Stručné charakteristiky nejčastěji se vyskytujících syndromů spojených s mentální retardací	89
3.4.5.1 Downův syndrom	89
3.4.5.2 Syndrom fragilního X chromozomu	90
3.4.5.3 Rettův syndrom	91

3.4.5.4	Angelmanův syndrom	92
3.4.5.5	Prader-Williho syndrom	92
3.4.5.6	Syndrom kočičího křiku	92
3.4.5.7	Klinefelterův syndrom	93
3.4.5.8	Turnerův syndrom	93
3.4.5.9	Ostatní v literatuře často zmiňované syndromy a diagnózy spojené s mentální retardací	93
3.5	Lidská práva, deinstitucionalizace a vliv svépomocných skupin	94

IV. DIAGNOSTIKA OSOB S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM	99	
4.1	Z historie diagnostiky osob s mentálním postižením	100
4.2	Oblasti diagnostiky osob s mentálním postižením	103
4.2.1	Východiska diagnostického procesu	106
4.2.2	Diagnostický proces	107
4.2.3	Individuálně administrované testy rozumových schopností	108
4.2.3.1	Wechslerův test	111
4.2.3.2	Stanford-Binetův test	111
4.2.4	Hodnocení adaptivního chování	111
4.2.4.1	Vinelská škála sociální zralosti	113
4.2.4.2	Vinelské škály adaptivního chování	114
4.2.4.3	Škály nezávislého chování	114
4.2.4.4	Škála adaptivního chování AAMR – ABS	115
4.2.4.5	Škála Günzburgova	115
4.2.4.6	Podpůrná diagnostika u dětí s těžkým postižením	116
4.2.4.7	Diagnostika těžce mentálně postižených	116
4.2.5	Škály funkční nezávislosti	116
4.2.6	Komplexní vývojové škály	116
4.2.7	Alternativní diagnostické přístupy	117
4.2.8	Diagnostika specifických dovedností a schopností	117
4.2.8.1	Sociabilita a emoční prožívání	118
4.2.8.2	Rodinné prostředí	118
4.2.8.3	Motorika a grafomotorika	118
4.2.8.4	Lateralita	120
4.2.8.5	Vývoj řeči a verbálních schopností	120
4.2.8.6	Sebeobslužné činnosti	121
4.3	Přehled metod využívaných při diagnostice mentálního postižení	121
4.3.1	Pozorování	121
4.3.2	Rozhovor	122
4.3.3	Anamnéza	122
4.3.4	Dotazník	123

V. RANÁ PÉČE, PŘEDŠKOLNÍ VĚK (0–6 LET)	126
5.1 Dítě s mentálním postižením v raném a předškolním věku	126
5.1.1 Období novorozenecké	127
5.1.2 Období kojenecké	127
5.1.3 Období batolecí	128
5.1.4 Období předškolní	128
5.2 Rodina dítěte s mentálním postižením	128
5.2.1 Psychologické modely reakce rodičů na sdělení diagnózy	129
5.2.2 Podpora rodinám dětí s mentálním postižením v České republice	132
5.2.3 Možnosti zvýšení kvality podpory poskytované rodinám dětí s mentálním postižením v České republice	134
5.3 Diagnostika v raném období a v období předškolního věku	136
5.3.1 Testy používané v raném a předškolním věku	138
5.3.2 Role hry v diagnostice	139
5.3.3 Role kresby v diagnostice	141
5.4 Speciálně pedagogická intervence	142
5.4.1 Raná intervence u dětí s mentálním postižením	142
5.4.2 Výchova a vzdělávání dětí s mentálním postižením v předškolním věku	142
5.4.3 Možnosti využití totální komunikace u dětí s Downovým syndromem	144
VI. ŠKOLNÍ VĚK (6–15–18 LET)	152
6.1 Dítě s mentálním postižením ve školním věku	152
6.2 Rodina dítěte s mentálním postižením ve školním věku	153
6.2.1 Stres v rodinách dětí s mentálním postižením	154
6.3 Diagnostika a poradenství ve školním věku	157
6.3.1 Diagnostika školní zralosti	157
6.3.2 Specifika diagnostiky mentálního postižení ve školním věku (6–15 let)	160
6.4 Diagnostika v oblasti učení a vzdělávání	160
6.4.1 Speciálně pedagogická východiska	160
6.4.2 Styly učení a jejich diagnostika	161
6.4.3 Diagnostická činnost pedagoga	165
6.5 Speciálně pedagogická intervence u dětí s mentálním postižením ve školním věku	165
6.5.1 Vzdělávání a učení	165
6.5.2 Školní vzdělávání	168
6.5.3 Individuální vzdělávací plány	169

VII. ČLOVĚK S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM V OBDOBÍ ADOLESCENCE, DOSPĚLOSTI A STÁŘÍ	172
7.1 Pojetí dospělosti	172
7.2 Rodina dospívajícího a dospělého člověka s mentálním postižením	174
7.3 Diagnostika a poradenství v období dospívání a dospělosti	175
7.3.1 Diagnostika v tranzitním období (v období přechodu z fáze vzdělávání a profesní přípravy do fáze pracovního uplatnění)	176
7.3.2 Diagnostika pro volbu povolání	177
7.3.3 Diagnostika ve stáří	178
7.4 Adolescence a přechod ze školy do zaměstnání	179
7.5 Speciálně pedagogická intervence u dospívajících a dospělých osob s mentálním postižením	181
7.5.1 Pobytové služby	181
7.5.2 Obsah pobytové služby	183
7.6 Vzdělávání dospělých	185
7.6.1 Kategorie vzdělávání dospělých	187
7.6.1.1 Základní vzdělávání dospělých	187
7.6.1.2 Další vzdělávání dospělých	189
7.6.2 Modely učení a vzdělávání	190
7.6.2.1 Behaviorální model	190
7.6.2.2 Humanistický model	192
7.6.3 Obsah vzdělávání dospělých osob s mentálním postižením	195
7.7 Svět práce	196
7.7.1 Význam práce	196
7.7.2 Podporované zaměstnávání	198
7.7.3 Zaměstnávání osob s mentálním postižením v České republice v kontextu EU a zákonných úprav v oblasti zaměstnanosti	200
7.7.4 Chráněné pracovní místo a chráněné pracovní dílny	203
7.8 Problematika stáří	205
7.8.1 Stáří a stárnutí	205
7.8.2 Demence	206
7.8.3 Alzheimerova nemoc	209
7.9 Lidská a občanská práva lidí s mentálním postižením	209
7.9.1 Občanská advokacie	210
7.9.2 Sebeobhajování	213
REJSTŘÍK	221

I. UVEDENÍ DO PROBLEMATIKY

Psychopedie (název odvozen z řeckého psyché = duše, paideia = výchova) je tradičně pojímána jako nauka o zákonitostech rozvoje, výchovy a vzdělávání osob s mentálním postižením. Termín psychopedie je ryze český, v odborné terminologii jiných jazyků se s ním neseťkáváme, většinou se hovoří o speciální pedagogice osob s mentálním postižením.

Psychopedie je součástí speciální pedagogiky, jejímž prostřednictvím, ale i samostatně, má přímý vztah k pedagogice. Pro svůj výrazně pedagogický charakter patří mezi obory humanitní, společenské. K budování svého obsahu využívá však poznatků mnoha dalších vědních oborů, čímž nabývá jistý interdisciplinární charakter. Těsné vazby má k vědám biologickým (zvláště k antropologii, genetice), k vědám lékařským (jako je psychiatrie, neurologie, pediatrie, geriatrie) a psychologickým (obecná psychologie, vývojová psychologie, pedagogická psychologie a patopsychologie). K odhalování možností integrace-inkluze lidí s mentálním postižením a jejich postavení ve společnosti přispívají velkou měrou poznatky filozofie (zvláště filozofie výchovy) a sociologie. Vzhledem k rozmanitosti zvláštností člověka s mentálním postižením (často se vyskytujících kombinací různých druhů postižení) se též opírá o znalosti a výsledky bádání v oborech uvnitř speciální pedagogiky, a to především etopedie, somatopedie a logopedie.

Posláním psychopedie jako vědní disciplíny je na základě poznání individuálního rozvoje a zvláštností osobnosti jedinců s mentálním postižením (zvláště jejich způsobu a stylu učení) odhalování zákonitostí speciální výchovy (chápána v nejširším slova smyslu) a aplikace těchto poznatků do oblasti celoživotního vzdělávání včetně pracovního uplatnění. Splnění tohoto poslání je z hlediska společenského velmi významné především proto, že dává možnost definování podmínek sociálního začleňování jako procesu, jímž se jedinec stává platným členem dané společnosti.

Cílovou skupinou psychopedie jsou lidé s mentální retardací, u nichž by záměrným, speciálním působením mělo být dosaženo maximálně možného individuálního rozvoje osobnosti, nalezení optimálního místa ve společnosti a vytvoření

podmínek pro kvalitní život. Mentální retardace bývá také přítomna u různých psychiatrických diagnóz, někdy provází jedince s rozličnými vývojovými poruchami (např. jedinci s autismem či s autistickými rysy), ojediněle se objevuje u osob se specifickými poruchami učení a chování. U mnohých osob s více vadami (tzv. kombinovaná postižení) bývá mentální retardace rysem dominantním.

Úkoly psychopedie lze shrnout do následujících základních oblastí:

1. odhalování zvláštností osobnosti jedince s mentálním postižením (psychopedická diagnostika a prognostika) v souvislosti s jeho vývojem, věkovými zvláštnostmi, výchovou, pracovním a společenským uplatněním
2. zkoumání podmínek speciální výchovy těchto osob jako předpokladu ke stanovení vzdělávacího obsahu, výukových strategií, formativních způsobů a metod v průběhu života každého člověka s mentální retardací
3. vytváření speciálních edukačních, didaktických a terapeutických postupů a jejich aplikace v odborné, nejčastěji institucionální praxi
4. sledování historie oboru a historie péče o osoby s mentálním postižením.

Psychopedie jako studijní obor je zahrnuta do studijních programů vysokých škol, především na pedagogických fakultách, kde jsou zřízeny katedry speciální pedagogiky. V rámci disciplíny speciální pedagogika se rovněž studuje na vyšších odborných školách i na školách středních s pedagogickým či sociálně právním zaměřením.

Předkládaná publikace podává výklad o mentální retardaci, její diagnostice, o lidech s mentální retardací ve světle současného poznání, o zvláště jejich rozvoje, edukace a o úskalích v jednotlivých obdobích života. Přináší rovněž poznatky z historie psychopedie a historie péče o osoby s mentálním postižením.

Soubor textů tematicky rozdělených do sedmi kapitol je uvozen tzv. *Střípky z mého života*, které jsou přímým svědectvím o životě autorky – ženy s mentálním postižením.

Publikace je společným dílem uvedených autorů, z nichž každý do ní přispěl svojí odborností; doc. Titzl se soustředil na historii a vývoj oboru psychopedie, doc. Šiška se zabýval problematikou mentální retardace, zvláště pak dospělosti osob s mentálním postižením, doc. Strnadová zpracovala otázky diagnostiky a problematiky rodiny ve všech věkových obdobích, podrobně se zabývala ranou péčí, předškolním a školním věkem, doc. Černá se věnovala obecným otázkám mentální retardace a otázkám výchovy a vzdělávání v různých věkových obdobích.

Text je určen především studentům oboru speciální pedagogika na vysokých školách. Jednotlivé kapitoly jsou doplněny náměty a úkoly, jejichž splnění vede zájemce k prohloubenému studiu v rámci dané části publikace.

STŘÍPKY Z MÉHO ŽIVOTA

Tamara Kainová

Tamara se narodila v roce 1960, oba rodiče inženýři pracovali v oblasti jaderné energetiky. Tamara má postižení v pásmu střední až lehké mentální retardace, má též postižení somatické, bez pomoci se pohybuje jen obtížně, postižena je i řeč. Byla vychovávána v lásce a podpoře svých rodičů. Školního vzdělání se jí dostalo ve zvláštní škole (nyní základní škola praktická), hovoří a píše česky i rusky, v poslední době píše své povídky na počítači. Často hovoří o své sestře Tatjaně, která je podobně zdravotně postižená jako ona sama.

Tamara již před mnoha lety našla velkou zálibu v psaní úryvků ze svého života, které nazývá povídkami. Věcný obsah rozmanitých textů, který ukazuje na rozvinuté vnímání a pozorování světa kolem nás, obdivuhodnou paměť, souvislé vyjadřování, velkou slovní zásobu a mnohé další mimořádné schopnosti, je vždy prochnut myšlenkami o vlastním osudu, jeho vnímání, interpretaci a o přijetí svého stavu. Tamara je vzácná žena. Stala se spoluautorkou této publikace, které dala k dispozici své povídky a poskytla tak čtenářům možnost nahlédnout do uvažování člověka, k němuž se vztahuje celá publikace.

Vzpomínky na dětství

Tenkrát, když jsem byla úplně malá holčička, tak jsem nic neuměla a bylo mně velmi těžko rozumět. Bylo mi nepříjemné, že lidé mi nerozumějí. Rozčilovalo mne to tak, že už nechce se ani bojovat, překonávat své trápení. Ale teď, když jsem úplně dospěla, pochopila jsem, jak je důležité, aby mi lidé rozuměli. Tak bych chtěla, aby mi rozuměli! Chtěla bych se bavit a vyprávět s kamarádkami. A proto jsem se rozhodla psát. Kdo bude chtít, přečte si moje malé povídky.

Jsem dospělá, ale psát povídky pro dospělé nedokážu. Proto jsem si rozhodla: budu mi psát povídky pro takový lidi, jako jsem já, budu s nimi tak hovořit.

Mám mladší sestřičku. Jmenuje se Tatjana. Je zdravotně postižená taky jako já, ale umí lepší než já chodit i mluvit. Tatjanka hodně pomáhá v domácnosti. No, a já jsem se rozhodla, budu se učit psaní povídek.

Je na světě hodně nešťastných lidí – narodili se invalidní anebo se stali invalidami později. Ale jsou i takoví, kteří rádi fňukají: „Jsem ošklivá, mám krátké nohy, mám dlouhý nos!“ Jsou vždy otrávené a protivné, pro ně psát nebudu.

My s Táňou celý život cvičíme rovnováhu, chůzi, logopedii. Máme toho všeho dost a dost, ale co můžeme dělat. Byly jsme na léčení na klinice Botkina v Moskvě. Jsou tam dobří lékaři a všichni nám chtějí pomoci. Chodíme tam na různé procedury i na logopedii. Máme tam logopedu Larisu. Je moc hodná. A je o málo starší nás. My s Táňou si myslíme, že Larisa nám hodně pomáhá, protože začínáme mluvit lepší a lepší. Sláva!

Když jsem byla malá

Když jsem byla hodně malá, věděla jsem o sobě velice málo. Teď prohlížím naše rodinné filmy a tak vzpomínám na své dětství. Je mi smutno, a taky hanba i k smíchu, jak jsem nic neuměla. V jednom filmu Táňa zkouší chodit po kolenou ve sněhu. Ale já sedím a sedím v saních. Proč sedím? Proč jsem byla taková hlupoučká? Proč jsem nezkoušela chodit jako moje sestřička? Je mi tak líto, že se to nedá vrátit.

Maminka říká, že všechno je o mnoho složitější a já nesmím se trápit minulostí. My se díváme na staré filmy a moc se smějeme, protože připadají nám tak hezké, jako pohádka. Skutečně naše dětství bylo jako pohádka. A jsem se sestrou zároveň šťastné a nešťastné také.

Náš dědeček

Byl vždycky tak veselý v životě člověk. Dědeček nás tak rád vždycky přivítal, když jsme přijeli k němu na návštěvu. Dědeček rád mluvil s tatínkem. Jednou jsem slyšela, jak oni mluvili o lidech, o kterých náš dědeček věděl více.

Náš dědeček chodíval do hospody na pivo a hrál tam se svými kamarády karty, ale večer byl už doma. Dědeček byl rád, že jsme přijeli k němu na návštěvu. Jsme jednou natočili film a tam byl náš dědeček, a já seděla u dědečka na klíně. Jednou jsme udělali reportáž a byli tam všichni. U dědečka bylo mnoho přátel.

Dědeček byl velký zahrádkář. Všechno věděl o rostlinách, všem uměl poradit. U dědečka bylo mnoho knížek, velká knihovna. On moc rád četl.

Moje sestra Tatjanka jela k dědečkovi na návštěvu, kdy ona měla školní prázdniny. To bylo, když ona byla školačka a mohla k němu jezdit.

Můj dědeček mě učil českou písničku „Proč ta sova tolik houkala...“, a zpívali jsme ji pak spolu.

Dědeček chodil se mnou na procházky do parku a když se mnou mluvil, byla jsem velmi ráda. Dědeček byl tatínkův tatínek, byl švec nebo se mylím, ale určitě byl dělník. Rád se díval na hokej v televizi, nejvíce fandil Pardubicím. Ještě rád luštil křížovky.

Dědeček byl na svatbě u Zuzanky a vedl Zuzanku. Dědeček byl nespokojený, že jsme invalidy. Ale my cvičíme každé ráno od samého dětství. Všechno je proto, že jsme bydleli na Slovensku, kde byl špatný závod. Tam pracovali naše rodiče. Tenkrát nikdo nevěděl, co s námi je.

Jsme vždycky přijeli k dědečkovi na Vánoce. Já jsem tam jela moc ráda. Až byla na návštěvě naše teta z Ruska a my jeli k dědečkovi na návštěvu, moc se dědeček divil, jak já umím překládat. Můj dědeček poslouchal pozorně a řekl, že jsem chlapík.

Naše skalka na jaře

Jsme teď na naší chatě. Máme zde velmi pěknou přírodu. Na naší skalce kvetou různé kytky. Máme nádhernou skalku, je jí mnoho let. Tam u nás jsou různé kaktusy, keře a mnoho trvalek. To jsou krásné drobné kytičky na mnoho let. U nás všechno kvete tedka.

Naši rodiče hodně zahrádkaří a moc se jim líbí dívat se na přírodu i na naši skalku. Obdivují každou kytičku, která rozkvétá.

Já někdy mívám takovou špatnou náladu. Takový jsem člověk s divnou náladou. Ale dívím se sama sobě, že mám najednou takové přání dívat se jak na skalce rozkvetly jarní rostlinky. Jsou to naše oblíbené lewisie, rozkvetly velké jemné růžové kytice a velké modré zvonky hořce. Zvonků je hodně, dívají se na sluníčko, když na ně svítí a samy od sebe svítí modrým světlem. Hodně je tam pokryto polštářkami z růžových, bílých a Červených nízkých floxiků. Už odkvetly tulipány a jemný chlupatý koniklec. Celá naše skalka to jsou kytky a kameny, kaktusy a trávy. Brzy nás překvapí opuncie svými jemnými květy. Má veliké a zlé ostny, ale taky jemně nažloutlé průsvitné kytky.

Na naší skalce jsou položené velké ploché kameny, tak se dělá cestička, aby bylo možné chodit mezi kytičkami.

Nedaleko od skalky je záhon s kosatci. Mají ohromné překrásné květy. Ale vyžadují mnoho práce. Říkají jim „orchideje zahrady“. Já taky tak říkám. Myslím si, že orchidea je královnou květů. Pak kosatec je králem! Anebo alespoň princem.

U nás je těžko v životě

Teď je u nás docela těžko, protože rodiče jsou tak vyčerpaní od nás. Tento rok jsme měli návštěvu z daleka. Jednou jsme se vydali k M. Jedna paní nás hlídala, kdysi. A teď přestěhovala se do Holic. Jmenuje se M. M. Já nevím, kdy to bylo. Ale tak to bylo nebo ne. Kdy jsme měli Olgu s Pavlem. Tak jsem byla ráda, ale jsem se dozvěděla, že M. je sama. Ona nemá ráda, když člověk ztrácí člověka. Bývají lidé různé.

Minulou středu jsme byli u nich, kdy jsme chtěli jim ukázat Český les, tak jsem si řekla: Teď je asi brzo, ale přemyslela, tak dlouze, a pak jsem si řekla dobře. Oni nás přivítali bez obav hned. Já mám asi štěstí, že mám povahu dobrou. Ale mnozí lidé dělají věci a sami jsou pak ubližováni. Nesmí všimnout, kdo říká: A musí se věřit, aby lidé říkali, že někdo umí vychovávat mně, v pubertě vypadala jsem že jsem ztracený případ, protože nevěděla. Teď je jiný tisíciletí. To je přece krásné. To je k životu dobrý. Každý rodič vychovává své dítě různě. Mně se zdá že rodiče prožili těžkou dobu. A teď je jiná doba.

Rodiče a postižené dívky

Jak jsem dospěla už, tak rodiče nemají síly, protože jsou vyčerpáni od nás. Ale je to tak! Kdo má postiženou holku, tak moji rodiče mají dvě. Maminka nikdy nebyla dřív nemocná. Ona teď není zvyklá, že je nemocná. Já vždy myslím? Že každý člověk něco má protože jsem musela chápat, že člověk musí pochopit, že rodiče měli s námi těžký osud. Já se ptám proč musela jet na Slovensko? A teď trápím se moc.

Ale teď jsme v práci v Modřanech. Nakonec jsem ráda, že mám dobrý kolegy, který mi neublíží. Ale někdo je tak hodný až by se člověk divil. Ale mně se to líbí. To je jeden kluk, který se jmenuje K.J. To je jen moje představa. Kdy máme práci, tak je to dobře, ale když nemáme, tak všechny asi nemají rádi. Teď já nemám kroužky. Já jsem ráda, že mám dobrý kamarády, v práci. Mně se zdá, že jsme holky který jsou rozdílní.

Já si někdy připadám jako ztracený případ, ale kdo kouká jako náhledem, ale někdy jsem bezbranná holka. Mně se zdá, kdo má smůlu v dětství, tak rodiče už nemají síly jako dřív. Já stále říkám: Někdo má divný osud.

Na návštěvě

Jednou jsme jeli na návštěvu do Starých Holic, protože jsme byli ozvaní, ale my koukali na seriál Dallas, tak jsme přijeli k nim po sedmé hodině. J. a M. už na nás čekali v sedm hodin. Jak jsme přijeli, tak bylo všechno zavřeno u nich. S. přešel jejich plot, klepal na okýnko, ale neměl to dělat. J. se bála, že je to nějaký vrah. Já si myslela, že se dívají na televizi, ale nedívali se. M. přišel ke dveřím a řekl: my už na vás čekáme. J. pak začala péct buchty. My tam seděli a dívali se jak maminka povídá. Moje maminka povídala, hovořila a holky seděly. Já si myslela, že J. bude myslet, proč holky mlčí? Jako by přišli do kina. Potom jsme přešli do obýváku. Tam jsme jedli, hovořili a pili kávu. Pak moje sestra řekla, že veku je už tma naší mamince. Já nic nevím, protože tam přece rozhoduje J. Já to vím, ale nic neříkám. Tak je to fajn a člověk je rád, že vstupuje znovu a znovu.

Jak pozoruje Simona na svět

My máme teď radost, že malá Simona (pes) umí pozorně poslouchat na moje slovo, ale je to těžko, protože má jeden háček, že pak uteče do kouta. Simona už dělá někdy dobrou věc, dělá na místě loužičky. Už vnímá na pokyny, ale když byla ještě malá tak nevnímala nás. Já jí říkám stokrát, aby věděla. Pak jsme začali chodit ven s ní, ale Simona se stále bojí, ale musí se s ní mluvit, aby si zvykla a přestala se bát, ale nevím. Protože ona se bojí víc, jako by někdo vyhonil. Ale každý pes je jiní plemeno. Zatím s ní je filmový festival. Simona už roste, ale často se bojí, ale

když přišla z venku, tak s ní je čiperka, ale nevím, proč utíká někam. Ale člověk musí mít vysoké cíle. Kdo velmi chtěl, aby byla u nás Simona. Teď musím vychovávat já. Simona je příjemná, ale neústupná. Ale vrtá mě hlavou, proč utíká, tak mě připadá jako ze seriálu Manuela.

Náš bazén

Museli jsme udělat bazén, protože všichni chtěli plavat. Nejdříve jsme našli místo, kudy tekla voda. Posekali jsme trávu a vytahali kořeny. Jeden náš známý nám vyhloubil jámu. A to mně náš Stanislav zavolal, abych se dívala na práci a měla o čem psát. Tak jsem sbírala materiály na povídku a říkala si: Co by ne, to je báječná věc mít o čem psát, a přemýšlela jsem dál.

Teď máme bazén, který jsme chtěli. Jsou všichni stejně spokojeni? Když jsme se šli poprvé vykoupat, naše Simona silně štěkala a maminka se moc zlobila, že by člověk toho psa praštil a někam zavřel. Vášenka chodila kolem bazénu a neštěkala. Tak je to s některými lidmi. Každý má svoje názory a to jsou hned problémy. Jako jednou: já a Stanislav jsme večer byli na návštěvě u Milana. Milan to je tatínkův kamarád. Když jsme se vrátili domů, maminka s námi nemluvila. Šla jsem nahoru a trápila se. Tak jsem si vzpomněla. Maminka těžce onemocněla a moc se o nás bojí.

Byli u nás Milan s Janičkou. Při loučení jim maminka řekla, že tu nemáme žádné přátele. Dlouho jsem o tom uvažovala. Maminka si asi myslí, že sem proto nerady jezdíme. Co kdybych rodičům povolila zábavu a udělala radost, že se uvolím pečovat o zahradu? Získám materiály na povídku, jako nějaká publicistka psát o práci, o lidech. Každý člověk má svoje názory, já také. To je život. Chci být jako Ivana (rozuměj Chýlková), umět dělat lidem dobro, věřit jim a ještě je o všem informovat.

Tak máme bazén. Naši pejsci různé názory. My jim nikdy nedovolíme do bazénu skákat, protože tam dáváme nějaký prášek. Určitě by se neutopili. Utopit se v bazénu, to je asi hloupost. Na zimu bazén zakryjeme plachtou.

Cesta do Chorvatska

Jak jsme do Chorvatska přijeli. Tak tam bylo teplo, že by člověk sundal něco. Každý den jsem se koupala v moři. Pak jsem šla domů opláchnout se, protože jsem byla slaná. Potom jsem šla na oběd, ale všechno je s dohledem. Moje vedoucí je Alena, která mně hlídá. Dnes jsem si položila věci, že se budu oblékat na večeri. Najednou byla taková vlna, že já se tak smála. Čtyři dny jsem si řekla: nevím jestli musím jezdit se skupinou, ale to je těžko. Každý člověk odpočívá po svém. Já už vím, že člověk má jiné názory, nápady.

Dnes jsem šla na procházku, pak šla jsem domů, ale chodíme tady jako kuřata. Brzo pojedeme všichni domů. Všichni jsou milí, ale mě se moc nelíbí ale kdo má herecké sklony tak člověk má radost. Někdy nechci ven, tak sedím doma i píšu co prožívám. Já tady nevím, jak vydržím dál, ale musím dál. Chybí teta Gabriela ze seriálu Manuela. Dneska jsem šla na procházku, pak musela čekat na ostatní. Jedna vedoucí je asi pověřivá, ale moje vedoucí ne. Jednou jsem si řekla, že musím být opatrnější.

Jeden den tady tak přišlo, že by člověk pravil, aby přestalo protože jsem šla na jídlo. Jednou jsem jela vláčkem, ale měl malou poruchu. Tak jsem jela do myčky, musela pak vystoupit a jet autem. To byla cesta, až jsem se divila. Dnes jsem poprvé jela se skupinou na výlet. Dva dny jsem jela na lodi. Člověk musí bohužel zvykat, mít stále vysoké síly že budou jednou líp a nic nečekat, nebo nebude nic, nebo nebude nic. Jsem již dospělá a vím svoje názory, ale mlčím. Každý člověk má jiné věci, ale at'. Všichni měli vedoucí, ale Alena pracuje v hlavní budově.

Problém veliký

Tento rok u nás všechno jinak je, protože naši rodiče potřebují pomoc. Já tady ráno cvičím, někdy myju nádobí. My máme tento rok dlouhou dovolenou, až není hezky. Já tady seznámila s jednou paní, protože náš Stanislav má dlouho svého kamaráda. Ale mám smůlu s jménem, protože on je Emil, ale Jana říkala Milan. Jednou, když s nimi seznámili. Já teď ráda jezdím sem.

Když jsem jiná, ale já vím, to já za to nemůžu, že jsem někdy neústupná, ale at' říkají co chtějí. Já si nenechám ztrácet naději i mám docela radost, když nikdo neplete nebo já nejsem svá. Jsem přece rozhodla, že budu dělat lidem dobro, ale aby mě do ničeho nenutili, nebo budu zlá.

Dneska je úterý já nadávám, že by někoho praštil, ale nesmím opravdu. To je jen život. Ivana Chýlková taky hraje Danu když byl „Čas Sluhů“. Já včera radši koupala či budu mít po radosti. Já nesmím, neměla bych radost ani potěšení už. Moji rodiče mají rádi, když já mám radost i když jde to na nervy. Jsem našla sama a jsem ráda. Už mi zůstává jako jsou herci, který jsou úspěchem bez problému – jenže jenom někdy mám radost, že dokázala. Tak mě potvrdilo že je věčný boj.

Jak je těžký být dospělá

Teď jsem dospělá a musím se přemoc, nikdo není jako kdysi. Když jsem byla dítě a rodiče byli mladí a mohli mě prominout, ale už je to pryč. Já už to pozoruju, ale nesmím dát najevo. Jeden pán už je starý, jezdí sem a tam, ale o nemoci on ani nevypráví. Má anděla v těle a jmenuje se Milan, ale někteří říkají Emil, ale on říká Milan. Má moc dobrou ženu, která je moc hodná.

Ale rodiče už jsou tak vyčerpaní od nás. Já mám kvůli tomu divnou náladu, ale nevím proč, ale nemohu. Každý člověk má své názory a ostatní, musí překonat. Já už vím, že herci odjakživa žijou v nejistotě. Po obědě jsou rodiče tak unavení, že jdou spát. Já sedím u stolu a píšu co prožívám a myslím co bude v budoucnu se mnou dál. Já mám radost, když mě povede. Tak je mi fajn. Mě se to nelíbí, kdo vybírá jen někteří pak jsou přátelé na vždy, a později jsou nepřátelé. Ale nesmí to tak brát osobně ale dělat že se stává člověk komikem a prožívá drama a ještě mít anglický styl, jak jsem někde slyšela. Já kvůli rodičům musí mít nějakou pomůcku. Ale nevím jak vydržím. Já mám smůlu že teď pro mě jsou tak že nemají už síly. Mám ráda jenom, kdo je statečný a je legrace s někým. Ale málokterí, někdo je takový. Musíme věřit na pánaboha.

Cesta do Rakovníka

Jsem včera byla v Rakovníku na videofestivale. Tam ukázali filmy o dětech, který jsou různě postiženy. Ale já si myslím stejně svoje, že lidé mají různé názory. Tam po natočení filmu, měli přestávku. Museli říct, že nám líbí. Pak jsem byla asi unavena a chtěla spát, tak musela vzít kavu. Já si říkam: nesmí tak moc hledet na přátele, nebo bude zle, protože lidé někteří mají nemoce. A lidé přestanou se potkávat, a mám hned problém veliký. Vidím že všechno mají své názory. Někteří lidé tak na někoho křičí, až je to nepříjemné. Ale kdo umí nevšímát, tak je člověk slavná. Každý rodič vychovává svoje dítě různě. Jsem ráda co dělají pro nás, co máme dělat dál, kdo má rodiče starší, tak už není co bylo kdysi. Teď jsou tak nemocní až hrůza! Ale musím jich poslouchat a dělat jako nic. Cesta byla dlouhá, ale krásná. My tam trefili sami. I když měli trochu obavy, ale trefili. Nedefinovatelné věci jsou pro mě asi dráždivější. A tak je to se vším, s vírou, láskou.

Jak povzbuzuje mě paní B.

Já si myslím, že to jaký člověk má asi vnitřnou energii, nebo nemá. Tamarka už učí nepropadat smutku, ale drží mě asi jedna známá, která je režisérkou. Zatím se mi říká, abych věděla, že není nic jednoduché, ale já za to nemohu, že mám takovou smůlu, že jsem postižená od dětství. Tento rok mě povzbuzuje cvičitelka paní B. musím věřit, že budu chodit. Ale nebude to hned! Jsem hrozně přemyslela o mém životě v Košumberku, kdy byla sama. A už vím: Co se má stát stane se, a co si nevybojujeme to nebude. Jsem začala věřit, že dokážu své štěstí. Jsem sice spokojena, že jsem slavná hvězda. Já někdy rodičům pomohu, jak mohu! Ing. T. je od mě tak vyčerpana, že je teď těžce nemocná až je to hrůza! Tak jsem řekla: že už je známo, kdo je statečný. To je jen Milan, který má anděla v těle. Ale jsou málo takových. Ale mám radost, že mám Janu H., která je hodně věřící, dělá leg-

raci. Tento rok jsem hrdinka až, až. Já vždy dívám na výkony. To je věc co jsem dost špatně věděla! Ale teď je pryč. Mám radost, kdy mě to něco povede, tak jsem ráda. Tamarka už nic skoro neočekává. Tamarka má smůlu, že rodiče už jsou tak nemocní že nemají síly. Každý člověk je jiný.

Návštěva u psycholožky

Mně se zdá, že psycholožka řekla, že tam mají anglický styl, moje maminka je protiv toho. Ale je to tak! Jak bere tak, ať si. Ale já si myslím asi že v Košumberku mají anglický styl, co jsem nevedla. Každý z nás je docela jiný, ale člověk se učí stále, aby lidé měli radost. Já teď sedím u okna, kde mám psací stůl. Já mám svůj pokoj tady a tam. Já už myslím, jak bude se mnou. Stále hledám, ale jde to pomalu. Mojím rodičům něco nelíbí, ale já si nedám se, jsem herci odjakživa jsou nejistí, co bude. Ale kdy povede, tak radost. Mojí rodiče už nemají síli? Jako kdysi. A člověk opět má zamotaný lidský vztahy. Jsem asi pověřčivá, ale pomalu. To proto, aby měla radost, že viděla seriál Manuela, a tam hrála jedna paní, která hrála karty. Mně se to tak líbilo. Ale jsem Chýlková, která je slavná. Já si myslím stále svoje, ale neříkám.

Výlet do Košumberka

Byla jsem dnes na výletě protože příští týden jsou Jany. Tatínek koupil bonboniéru a já řekla aha: tak budu muset vysvětlovat. Tak já šla s tatínkem dolů po schodech, kde pracuje paní B. Tam je pro děti i dospělé. Já si myslím, že každý člověk musí po svém odkryje karty? Nebo ne! To je že naši rodiče už nemají síly, jako kdysi. Teď jsou bohužel unavení. Až hrůza! Protože naši rodiče byli vychováni asi jinak, a teď jim ubívají síly že nemůžou s námi jako kdysi. Teď nemůžou. Ale nesmím dát najevo. Já vím sama, že musím myslet, ale nikomu nic neříkat. Já si myslím, že musím dělat takový divadlo. To je asi všude. Kdo nevěří, nemusí. Ale bylo to tak! Já nikdy nedělám vědu, protože život stále mění. Ale člověk, kdy jede na léčení, tak nesmí nikoho urážet. Nikdo nemá to rád. To je co já stále prožívám – drama. Někdo má smůlu, že musí se prát, aby mě vzali do Košumberku? Ale nevím jak s místem. Tam je opraven pavilon G.

Náš dům na venkově

Koupili jsme v Holicích barák, protože náš tatínek se narodil tady, když byl malý kluk. A my musíme sem jezdit. Dřív jsem nechtěla jezdit se. Naši rodiče jsou takový zahrádkáři, že by se jenom divil. Že by chtěli, aby někdo dovolil to. Tak ať

se radujou! My máme taky pokojíky své. Naši psi mají svobodu víc, aby běhali. Ale bohužel je to pryč. Moje sestra Táňa, která chce rodičům pomáhat a ne a ne! Vedle našeho plotu někdo staví auto. U okna mého stojí psací stůl. Máme velkou zahradu, ale my máme tady na zahradě bazén, protože my potřebujeme plavat. Tento rok rodiče jsou tak. To není možné, aby to bylo tak. Tady mají dost práce na zahradě. A já píšu různé věci, aby lidem bylo líp.

Jak Vášeňka pozoruje na svět

Vášeňka od mala pozoruje na svět, co člověk říká: Já si myslím, že člověk musí dát každými psovi výchovu, aby věděl, že dávají rady do života. Vášeňka má asi herecké sklony, docela slušně. Vášeňka naslouchá mne a chodí jen, když já jdu ven. Tak Vášeňka má radost. Vášeňka má asi šťastnou hvězdu. Jsem tak moc ráda, že Vášeňka nikoho nepustí, když někdo chodí kolem našeho plotu. Ale kdo kouká jinak, tak je to fajn. Lidé musejí věřit, aby Vášeňka věděla, že musí být věřící. To jsem asi dala Vášeňce já. Vášeňka je jiný plemeno, ale povaha jako u Ivany Chýlkové. Vášeňka má herectví asi dobrý. Ale mnozí lidé mají rozdílné názory. A u zvířat jsou taky různé povahy, ale jsou němé tváře. Zároveň umění nás poslouchat. Zvířata jsou jakoby byli lidé. Vášeňka když bere okurku, tak je z ní neverka, která kousá. Vášeňka je trochu ostrá, ale ona za to nemůže. Vášeňka naslouchá a poslouchá mně, i když je němá tvář. Vášeňčina maminka je těžce nemocná. Vášeňka je moje kamarádka. Večer ona chce jíst taky.

Čas trápení

Když jsem byla malá, tak všechno bylo líp, ale teď není a já uvažuji proč neměla zavřenou pusou. To není jako kdysi. To protože já nebyla v dramatickém kroužku. Mě se zdá, že jim něco je, ale musejí s tím bohužel počítat jako že mají postiženou holku. Tak jsem musela říct, že teď i Stanislav je takovej urážlivém, tak musím každý den děkovat Pánu Bohu za to, že zůstali spolu ale nesmím nic dovolit nebo bude zle. Když jsem byla malý dítě, tak teď je to pryč už. Jak jsem byla malá holka.

Babička

Moje babička byla Ruska a velmi byla hodná na mne. Bydlela babička na Kavkaze. Moje maminka mne porodila tam. Jsem mamince moc vděčná, že jsem z Kavkazu. Tam je velká hora pět a půl tisíc nad mořem. Jmenuje se ta hora Elbrus.

Babička říkala, že jsem její vnučenka. Jsme do Ruska jezdili rády. Babička mi četla pohádky, ona věděla mnoho básniček a písniček. Babička byla moc milá. Babička měla vždycky velkou radost z naší návštěvy. Ona byla učitelka a učila děti od první třídy do čtvrtý. Babička nás učila ruštině, když byla u nás. Jsme se naučily číst a psát rusky.

To je opravdu báječná věc umět jinou řeč. Chtěla bych se ještě naučit mluvit anglicky a také řecky. Můj dědeček, kterého jsem vůbec neznala (umřel hodně dávno) byl Řek a uměl řecky. Určitě by mně naučil. Babička nám vyprávěla, jaký on byl hodný, přece byl lékař. Byl primářem v nemocnici. Dědeček uměl moc šikovně operovat. Lidé byli rádi a vděčný dědečkovi za život.

Naši babičku z Kavkazu jsme nazývali „babula“. Rusky to znamená hodně milovaná babička. Žila jsem u babičky celé dva roky a bylo mně moc dobře tam. Víím už, že babičce bylo velmi těžko protože ona pracovala s dětmi a bylo tak, že jsem byla celý den sama doma dokud nepřišla babička domů. Pak přijela moje maminka s mojí sestrou Tatjánkou.

Babička ještě měla vnučku třetí, která se jmenuje Nataša. Nataša byla druhá, protože je věkem za mnou a před Táňou. To je dcera mamčininy sestry. Nataša je naše sestřenice, je vdaná a má dva kluky. Nataša je inženýrkou tak jak moje maminka. Jeden její kluk se jmenuje Alexandr a druhý Sergej. Nejsou to špatný kluci, máme se rádi, ale kluci jsou přece kluci!

Naše babička, která byla Ruska a 43 let byla učitelkou měla hodně žáků. Všechny na ni vzpomínají s velkou láskou. Naše Tatjanka chtěla by být učitelkou jako babička. Babička nám pořád vyprávěla nebo zpívala nebo opakovala říkanky. Pamatujeme její říkadla moc dobře a písničky, ale to se nedá přeložit, nebude to vono.

Někdy jsem viděla slzy v očích babičky. Hladila mně po hlavě a mlčela. Jsem si myslela hned jak je babičce těžce a jak se trápí že nemá dědečka. Jednou babička řekla tiše: „kdyby dědeček věděl o trápení svých vnuček, zase by umřel.“ A já si řekla: a proč? Babička mně políbila na čelo hezky. Pro mě babička neumřela. Já jí budu vždy pamatovat. Byla přece hodná, byla jako obrázek. Měla nás ráda a budu na tu chvílku vzpomínat. Nikdy jsme potom tak nemluvily. Já to pamatuji na celý život. Babička měla moc ráda lidi a uměla se seznamovat. Měla hodně přátel. Já nikdy nezapomenu naši zlatou babičku z Ruska.

Šíleně smutná holka

Je tomu téměř na den a rok, jak jsem stala smutná, která čeká a čeká tak dlouho že mě spadla myšlenka tentokrát. Jedna paní čeká na svého manžela, kdy on se vrátí z armády domů. Pohádky mají dlouhý život, což platí i pro filmový.

Dokážu znovu a znovu oslovit své trápení. Jak jsem nešťastná, protože jsem od dětství postižená a nikdo na mě nemá čas. Pořád čekám a čekám kdy přijde princ z pohádky. Tentokrát vrací s já už přiznávám, že dřív byla jsem hloupá a že já velmi věřila, ale jsem zklamaná. To je jen život. Abych já ukázala někomu co já umím. Musím dokazovat sama, ale je to takže mojí myšlenkou je to asi jako pohádka, která má jen trápení, ale já to vím, že člověk, který je postižený tak je ještě těžší, protože rodiče, který mají nemocný děti, tak musím pomáhat dětem a mít vůli.

Copak to jde trápit mě, ale ať říká, že ona měla zdravé děti tak říkají své a já už беру jinak než dřív, ale беру jinak. Jedna paní to uvidí. Já chci to, aby mně nenechávali, ale já myslím, že někdo musí říct tak, aby člověk měl co přemýšlet a dělat legrace. To je že někdo pracoval kde bylo jedovaty až já stala invalidou. A doktoři nic nepoznali. Za sebe bych přála, aby já byla zdravá a šťastná životem. Svůj právě v letošním Vánocům všem dětem který potřebujou pomoc, aby byli vesely všechny, když jsou takový věci.

Velikonoce

Na velikonoční svátky jsme byli mimo Prahu. Naše maminka malovala vajíčka, ale nevzala nálepky. Moje sestra Táňa koukala jak maminka maluje. Druhý den jsme vstali a tatínek nás vyprávěl. Z okna jsme viděli, jak koledníci jedou s pomlázkou, ale my to nemáme rády když někdo mlátí holky. Tak jsme trávili velikonoce mimo Prahu. Příroda je přece krásná. Jako ráj.

Náš těžký život

Několik roků jsme chodily do různých škol. Potom později jsme ze školy šly do Drutěvy pracovat. Tam jsme dlouhou dobu pracovaly, bylo nám moc dobře s dětmi. Rodiče chodili s námi do Filharmonii. Každý rok jsme jezdili k moři, ale teď jsme dospělé, a naši rodiče začali být nemocní.

My musíme poslechnout, protože rodiče nemohou s námi už jako kdysi. My musíme brát v legraci. To je jen život. Všude jsou jen problémy. Teď my jezdíme do práce. Tak všechny mají své názory, někteří lidé dělají jen sami.

Redakční poznámka: text je otisknut v nezměněné podobě, tak jak byl autorkou k publikaci předán.

Náměty k prohloubení studiu

1. *Přečtěte si pozorně povídky autorky. Co vás nejvíce překvapilo?*
2. *Změnil text některou z vašich představ o lidech s mentálním postižením?*
3. *S jakými předsudky ze strany majoritní společnosti se Tamara ve svém životě setkala?*
4. *Seznamte se s díly autorů s mentálním postižením domácí i zahraniční provenience.*