

KONEČNÉ ROZHODNUTÍ VÝBĚRU ŠKOLY JE NA RODIČÍCH A TOHOTO PRÁVA MY VYUŽÍVÁME, ŘÍKÁ PRÁVNÍČKA LENKA HEČKOVÁ



Jedenáctiletá Anežka se narodila s Downovým syndromem. Ráda maluje, ale také navštěvuje skauta, cvičí v Sokole a věnuje se voltiži neboli gymnastice na koních. Je velmi komunikativní, samostatná a v životě snad bude potřebovat jen lehkou asistenci. Její rodiče jsou přesvědčeni o tom, že je to díky tomu, že má možnost chodit do běžné školy a i volný čas si užívat stejně jako její dvě zdravé sestry. „Zatím to bohužel u nás není automatické, člověk musí znát svá práva a aktivně je prosazovat. A třeba aby mohla Anežka chodit do Sokola, tak jsem tam sama začala pomáhat a následně si udělala i cvičitelský kurz,“ popisuje Anežčina máma Lenka Hečková.

Jak vzpomínáte na den, kdy se Anežka narodila? Věděla jste, že čekáte dítě se zdravotním omezením?

Nevěděla, takže první emoce byla šok a pocit „proč zrovna my?“ První noc jsem proplakala a říkala jsem si: hlavně, aby na ni lidé nebyli oškliví a aby ji nevyčleňovali. Když jsem se vzpamatovala, tak jsem se zařekla, že udělám všechno pro to, aby se Anežka rozvíjela v rámci svého potenciálu, žila naplněný život a byla součástí naší společnosti.

Jak se to ve společnosti, která byla po desetiletí zvyklá lidi s handicapem spíš vyčleňovat, daří?

V některých věcech jsme měli štěstí – třeba na paní doktorku v nemocnici, která nás uklidnila, že s dítětem s Downovým syndromem můžeme prožít velmi pěkný život. Zdaleka ne ve všech případech se to tak děje. Vedu sociálně-právní poradnu ve společnosti *DownSyndrom CZ*, znám příběhy rodičů dětí s DS a vím, že řadě z nich v porodnici řekli: „Bude to nevzdělavatelné, nevychovatelné dítě, které vám zkaží život. Dejte ho do ústavu a pořídte si jiné.“ To není zrovna to, co by chtěl rodič nad svým čerstvě narozeným miminkem slyšet.

Také máme štěstí, že je Anežka velmi bystrá a učenlivá. Odmala jsem s ní intenzivně pracovala. Nejdřív jsme cvičili Vojtovu metodu, hiporehabilitaci, jógu... V předškolním věku jsme se zaměřili na rozvoj kognitivních funkcí. Udělala jsem si různé kurzy kognitivního rozvoje, třeba Feuersteinovu metodu instrumentálního obohacení, která má u dětí s DS velké výsledky. Máme také velkou výhodu v tom, že Anežka velmi dobře mluví. Integrace

takového dítěte jde samozřejmě snáz, než kdyby se s ním okolí nemohlo dorozumět.

Jak vypadá Anežčino vzdělávání? Předpokládám, že jste ji chtěli integrovat do hlavního vzdělávacího proudu...

První výzvu přinesl hned zápis do školky. Plánovali jsme, že bude chodit do spádové školky jako její starší sestra Alžběta. Tam se ale netvářili příliš otevřeně. Říkali, že nemají zkušenosti ani podmínky pro vzdělávání dítěte s takovým handicapem a že když vezmou Anežku, budou na její úkor muset odmítnout x zdravých dětí. To je mimochodem tlak, který je na rodiče vytvářen poměrně často. A málokdo snese pocit, že se kvůli jeho dítěti nedostanou do školky další děti.

Vy jste to ustáli?

Nechtěli jsme jít cestou odporu, a tak jsme pro Anežku našli soukromou rodičovskou skupinu s dvanácti dětmi a osvícenou učitelkou. Kdybychom si „vynutili“ přijetí do spádové školky, musela by Anežka mít asistenta, který by ji v tom školkovém prostředí spíš vyčleňoval. Nepotřebovala to, byla samostatná, všechno zvládala. Pro nás to bylo trochu náročnější v tom, že místo aby chodila do školy se sestrou pěšky, museli jsme ji vozit asi 15 minut autem. A stálo to tisíce navíc, které si nemůže každá rodina dovolit.

Se školou už to bylo hladší?

V šesti letech dostala Anežka odklad a předškolní rok strávila v přípravné třídě školy, kam už v té době chodila její starší sestra. Něco takového můžu každému rodiči specifického dítěte jen doporučit – sžila se s prostředím, naučila se, kde je jídelna nebo toalety, nasála školní režim: zvonění, přestávky... Program probíhal ale hravou formou a tlak na výkon nebyl ještě tak velký jako v první třídě. Zároveň měla škola příležitost poznat ji – to je u takového dítěte velmi důležité, protože učitelé mají strach, aby nebylo náročné nebo nezvladatelné.

Je škola, kam chodí Anežka, vaše spádová?

Není. Vybrali jsme ji už pro nejstarší Alžbětu, ale především s ohledem na Anežku. Měli jsme na školu dobré reference – ZŠ Na Líše byla první bezbariérová škola na Praze 4, s dobrou pověstí a zkušenostmi, co se týče inkluze. I tady se vyplatilo se na situaci připravovat předem a jít tomu aktivně naproti – to je další věc, co často radím rodičům. Okolo dětí s Downovým syndromem panuje spousta předsudků a mýtů a je dobře se školou s předstihem komunikovat a vše si vysvětlit. O našem zájmu zapsat Anežku do školy jsme s ředitelem školy komunikovali již zhruba tři roky předem, těsně před tím, než jsme tam zapsali její starší sestru Alžbětu.



Nyní je Anežka ve čtvrté třídě – jak se jí ve škole daří?

Má individuální vzdělávací plán a v předmětech, jako je matematika, český jazyk nebo psaní, si jede svým tempem a má snížené výstupy. Zatímco některé školy nebo speciálně pedagogická centra bedlivě sledují výstupy dítěte a hrozí, že když nebude plnit „normu“, bude muset do speciální školy, naše škola velmi respektuje, že má Anežka svoje tempo. Snažíme se ji stále posouvat dopředu, ale zároveň víme, že má svůj strop a že se pro život nepotřebuje naučit např. Přemyslovce nebo láčkovce. To, co do života potřebuje, je zvládat trivium, dobře číst a psát s porozuměním, umět se domluvit s vrstevníky a spočítat si peníze. Většinu výuky absolvuje se svou třídou, je zapojená i do hravých

aktivit, jen třeba dostane jednodušší příklad. Ve škole má Anežka asistentku. Její role je především v tom, povzbuzovat Anežku do práce a vést ji k pravidlům. Anežka je svérázná osobnost a myslí si, že se celý svět bude řídit podle ní a jejích potřeb. Když jí řekneme: „Ale ty přece nejsi ředitelka zeměkoule“, odpoví: „To teda jsem!“ (smích).

Co sociální začlenění – má Anežka ve třídě kamarády?

Je velmi komunikativní, vtipná, ráda s lidmi konverzuje, takže ji zná skoro celá škola. Často s ní mluvíme o tom, jak se ve třídě cítí. Je to nahoru dolů, někdy dává zpětné vazby, že je to fajn, někdy říká, že jsou na ni děti ošklivé, obzvlášť třeba kluci. Na počátku školní docházky to bylo lepší, teď se nůžky rozevírají, spolužáci zrají, kdežto Anežčiny zájmy zůstávají dětské. Myslím, že na druhém stupni to bude i v tomto ohledu náročnější a nejsme ještě rozhodnutí, jakou cestou jít.

Z průzkumu, který pro neziskovou organizaci Spolu vypracovala výzkumná organizace PAQ Research, vyplynulo, že každý pátý rodič dítěte se speciálními vzdělávacími potřebami se setkal s návrhem či požadavkem, aby potomek změnil školu nebo třídu. Setkali jste se s něčím takovým?

Příběhy vytlačování z hlavního vzdělávacího proudu řeším velmi často v rámci sociálně právního poradenství. A zažili jsme to i my. U dítěte s Downovým syndromem byla historicky na prvním místě cesta speciální, a i když se to začíná trochu měnit, stále se rodiče setkávají s různými tlaky na přesun do speciálního proudu. Velmi typické jsou náznaky typu: „A nebylo by mu ve speciální škole líp? Mezi svými to bude mít jednodušší.“ SPC mají roli poradního hlasu, ale konečné rozhodnutí je na rodičích a tohoto práva my využíváme.

Jaké důvody pro přesun Anežky do speciální školy slýcháte vy?

Paní psycholožka při schůzkách opakovaně nadnáší, že Anežka už tolik nestíhá výuku a že se zhoršuje i sociální začlenění. My to

vždycky zvážíme, ale zatím jsme pokaždé došli k tomu, že je pro ni stále přínosnější běžné vzdělávání. Škola je velmi podpůrná, Anežka tam chodí ráda a neustále se posouvá, učí se nové věci. Takže vždycky poděkujeme za doporučení a řekneme, že chceme věci zatím nechat, jak jsou. Není tam tlak a je tam plný respekt k tomu, že změnu nechceme, ale i tak je to nepříjemné, protože se to opakovaně otevírá na velkých schůzkách za přítomnosti pedagoga, asistenta pedagoga, zástupce ředitele školy, školního speciálního pedagoga...

Co by pro vás osobně byl důvod, proč Anežku přeřadit?

Já speciální školy nezavrhnuji, pro někoho to opravdu může být vhodná cesta. Některé děti mají těžká kombinovaná postižení, potřebují specializovanou, např. logopedickou nebo rehabilitační péči, nebo jsou třeba sociálně plaché a potřebují malé kolektivy. Ale vzhledem k tomu, jaká je Anežka, jak k ní přistupujeme a že je dobře začleněná i všude jinde, byla by škoda, kdyby ve škole tomu tak nebylo. Možná by si ve speciální škole našla bližšího kamaráda, ale neměla by tam běžné vzory a na zbytek života by se ocitla ve speciálním proudu. Ve speciálních školách se setkávají děti s různými obtížemi a někdy i s různými formami společensky neakceptovatelného chování. A zrovna děti s Downovým syndromem se velmi učí nápodobou, takže hrozí, že odkoukají vzorce chování, které k Downovu syndromu vůbec nepatří. Terapeutka Lore Anderlik vypráví příběh holčičky s DS, která se kamarádila se spastickým chlapcem s těžkým mentálním postižením a následně se začala sama projevovat mnohem víc handicapovaně, než jaká byla realita. Proto pokud chceme děti s Downovým syndromem začlenit do většinové společnosti, inkluze je strašně důležitá.

Díky tomu, že Anežku začleňujeme odmala do všech činností, je velmi samostatná. Zná dobře své okolí, zvládne sama cestu do školy nebo ze školy, dokáže zajít do obchodu.

Věříme, že bude schopná žít samostatný život jen s minimální podporou, ať už od nás, nebo sociálních služeb. Snad se bude moct i pracovně realizovat a žít v partnerském vztahu. Teď má tři kluky s Downovým syndromem, mezi kterými váhá, pořád řeší, jestli bude lepší Toník, Matěj nebo Damiánek (smích).



Anežka chodí do skauta, do Sokola, věnuje se voltiži, což je gymnastika na koních. Rodiče dětí se speciálními potřebami si přitom často stěžují, že když už se podaří integrace ve škole, kroužky – které ze zákona inkluzivní být nemusí – děti přijímat nechtějí. Jak se to podařilo vám?

Nejtěžší to pro nás bylo asi v Sokole, přestože i tam byli velmi vstřícní. Vyžadovali, abych na cvičení byla s ní, měli obavy, kdyby nastal nějaký problém, a také s ohledem na vysoké počty dětí pochopitelně neměli kapacitu řešit případné záseky individuálně. Takže jsem nejprve začala do hodin chodit pomáhat a následně si udělala cvičitelský kurz a chodím tam jako pomocná cvičitelka. Nejsem Anežčina asistentka, pracuji se všemi dětmi, jen když se Anežka někde zasekne, jsem to já, kdo jí pokynem vrátí zpět do činnosti. Na voltiži je úplně sama, její trenérka má stejně starou sestru s DS a krom toho je i pedagog, takže ví, jak s takovými dětmi pracovat. Na skautu je také bez asistenta,

vždy jí ale věnuje zvýšenou pozornost některá z vedoucích. Zafungovalo totéž jako v případě školy – museli jsme tomu jít naproti: přijít, představit sebe i Anežku, vysvětlit, co a jak. Vyjádřili jsme pochopení pro obavy a vždycky jsme nabízeli, že to můžeme prostě zkusit, a když to nepůjde, tak Anežku stáhneme.

Co byste řekla odpůrcům inkluze, kteří si myslí, že by děti jako Anežka neměly chodit do běžných škol?

Jsem přesvědčená, že Anežčina integrace je obohacující i pro její spolužáky. Učí se, že jsme mnohohrstevná společnost a že je dobré fungovat spolu. Věříme, že díky Anežčině přítomnosti budou mít otevřenější přístup k lidem s handicapem a celkově k různorodosti společnosti. Často lidi s handicapem vnímáme jako někoho slabšího, o koho je třeba pečovat, ale myslím, že třeba od Anežky by se spousta z nás měla také co učit. Zejména v rovině sociálních dovedností. Například její empatie a soucit jsou nadprůměrné. Když vidí, že někomu není dobře nebo je zraněný, je první, kdo přijde, pohladí, snaží se potěšit a povzbudit. Moje sestra lékařka si plánuje na stáří založit hospic a těší se, že tam Anežku zaměstná. Lidé s Downovým syndromem často bývají laskaví, upřímní a otevření. I nám Anežka změnila život – od té doby, co ji máme, si víc uvědomujeme, co je v životě důležité, a netrápíme se banalitami.

Lenka Hečková je právnička. Pracovala pro filmová studia, ale když se jí narodilo dítě s handicapem, rozhodla se, že by chtěla právem spíš pomáhat. Zabývá se lidskými právy, rovnými příležitostmi, inkluzí. Spolupracuje s Českou odbornou společností pro inkluzivní vzdělávání (ČOSIV), je členkou poradního orgánu ombudsmana pro práva osob se zdravotním postižením a výboru společnosti DownSyndrom CZ. Má tři dcery, prostřední Anežka má Downův syndrom.