

O čem se **NĚ**mluví

Příběhy mladých lidí s Downovým syndromem

Olga Strusková



Maxdorf

Úvod

o ČEM SE (NE)MLUVÍ

Jsou mladí, relativně zdraví, plní elánu a taky plánu do života, který se k nim od prvních vteřin příchodu na svět zachoval nefér. Dal jim totiž do vínku jeden chromozom navíc a do rodného listu „nálepku“ Downův syndrom. Od útlého dětství si oni i jejich rodiče museli zvykat na to, že jsou jiní, pomalí, nevzdělatelní, zkrátka „downíci“, kteří to v životě nebudou mít jednoduché. A taky nemají... Sotva absolvují speciální základní školu a posunou se o krok dál, vyskytne se nový problém – jak navázat.

Nejčastější „záchranou stanicí“ téměř pro všechny se stává praktická škola, kde se mnozí opakovaně (a kdyby to šlo, tak třeba donekonečna) učí banální profese, jako jsou kuchař, zahradník, keramik, v nichž stejně nenajdou uplatnění, protože je nikdo v praxi zaměstnat nechce. Rodiče to většinou berou tak, že jejich mentálně postižení potomci mají aspoň nějakou smysluplnou každodenní náplň, že nelelkují doma a vyrůstají v kolektivu společně s ostatními. Jenže ten kolektiv k nim bývá velice často nemilosrdný, šikanou ve školách si prošli skoro všichni. Většina z nich o tom nemluví, protože se bojí, a když taková záležitost náhodou vypluje na povrch, stejně nenajdou rodiče ani postižení zastání vzhledem k tomu, že škola momentálně nemá k dispozici žádné ochranné prostředky, natož represivní opatření. Nejsou to však jen andílci, jsou mezi nimi také vzdorovití či náladoví mladí lidé, bohužel někdy snadno ovlivnitelní a ovladatelní. Ti rozumově o něco vyspělejší začnou tápat, s přibývajícím věkem si svou jinakost uvědomují a svou identitu konfrontují se zdravou společností. Pro někoho je zjištění, že nebude nikdy vnímán jako plnohodnotný občan velmi bolestné, končí u psychologa nebo i na psychiatrii.

A tak se ocitají na počátku nekonečné životní pouti a dál zkoušejí, co se dá. Ukončí praktickou školu a chtějí najít zaměstnání. V oboru ho nedostanou, protože nejsou dostatečně kvalifikovaní, v lepším případě je tedy čeká práce pomocníka v kuchyni, asistenta ve školce, zásobovače či pomocného skladníka většinou v nadnárodní firmě (TESCO, McDonald atd.), ty šťastnější třeba práce v rodinné firmě. Přitom je nejvíc baví administrativa, práce s počítačem, ve které jsou někteří šikovnější a zběhlejší, než jejich zdraví vrstevníci, komunikace s lidmi. Šance není, a tak jim rodiče raději zaplní celodenní rozvrh volnočasovými aktivitami, které jim sice nezvednou invalidní důchod, zato jim umožní

zdokonalovat se v tom, co je baví. Díky tomu jsou dnes mezi mladými lidmi s Downovým syndromem nadšení divadelníci, tanečníci, fotografové, úspěšní malíři, ba dokonce spisovatelé s několika vydanými knižními tituly. Společnost je konečně začíná víc vnímat, občas jim podá pomocnou ruku a ukáže svou laskavou tvář. Časem však vyjde najevo, že se „štedrý mecenáš“ pomocí člověka s odlišností chce sám zviditelnit, a když podaná ruka splní účel, jde si dál svou prošlapanou cestou. I takových případů je v naší společnosti poměrně dost. A tak se ti „divní“ mladí lidé s pomocí rodičů a několika neziskových organizací snaží dál protloukat naším nelítostným světem, v němž by chtěli normálně žít, milovat, jak sami často říkají „dělat sex“, vydělávat peníze, případně založit rodinu.

Ukázat jací skutečně jsou, co je trápí a jak jim lze pomoci snad nastíní tato kniha, s jejíž pomocí by se v životě mohli zase o jeden krok posunout dál.

Všem, kteří se na ní podíleli, bych chtěla poděkovat za to, že mě pustili do svého života a podělili se se mnou o své každodenní starosti a radosti. Za ty děkuji zejména, protože těch by v životě měli mít co nejvíc. Oni i jejich rodiče, kterých si vážím za vše, co pro své potomky dělají, jak se starají, vzájemně se podporují i s vědomím, že změna je často v nedohlednu. Mají můj obdiv, dokonce si myslím, že by mohli být vzorem celé naší společnosti pro své každodenní nasazení a nesmírnou míru trpělivosti.

Kniha by měla volně navázat na můj dřívější titul *Děti z planety DS* (vydalo nakladatelství G plus G v roce 2002), v němž o svých zkušenostech hovořili rodiče čerstvě narozených a malých dětí s Downovým syndromem. Dnes jsou z těchto dětí vesměs „dospěláci“, kteří se často sami potýkají s nejrůznějšími překážkami. Podle míry svého handicapu je zvládají buď s nadhledem,

nebo s nečekanými důsledky. Zjišťují zkrátka, jaké to je vymanit se z bezpečí výjimečnosti, které jim zaručovalo jejich dětství, a padnout – obrazně řečeno – rovnýma nohama na Zem.

Po patnácti letech, kdy se k tématu opět knižně vracím, jsem si uvědomila, že i když se rodiče snaží, aby jejich postižení potomci byli co nejvíc samostatní, budou pořád „dospělými dětmi“, které nad sebou potřebují jejich neustálé vedení a aspoň zpovzdálí ostražitě rodičovské oko. Znovu mi to připomnělo název hry mé izraelské přítelkyně Navy Semel, díky které jsem svou spolupráci s „downíky“ před dvaceti lety začínala – *Jotam, věčné dítě*. Teprve teď zjišťuji, jak byl titul její hry výstižný. Jediné, co na něm lze měnit, je dosadit si místo Jotama jména jako Katka, Tomáš, Tadeáš, Denisa, Jirka a tak dále...

Příběhy, které vám dnes předkládám, nejsou fikcí, nejsou divadelní hrou, všechny jsou autentické. Vsadila jsem na přímé výpovědi mladých lidí s DS, kteří ke mně mají důvěru a proto mluvili o sobě a svém světě naprosto otevřeně. Z důvodu autenticity jsem se snažila zachovat také jejich mluvu, proto není text místy gramaticky správný a některé výrazy jsou nespisovné. Byl to záměr, kterým se snažím ukázat nejen úroveň jejich myšlení, ale také vyjadřování. I tak písemný projev zkresluje, k naprosté autenticitě chybí u některých zadrhávání, opakování slov, vynechávání některých písmen či jiné problémy s výslovností. V případech, kdy jsem si musela hodně domýšlet a dosazovat slova jako do tajenky, mi dělali prostředníky rodiče nebo sourozenci zpovídáných, abych jim lépe porozuměla.

Přála bych si, aby kniha byla současně povzbuzením pro rodiče těch mladších, aby si uvědomili, že je sice čeká náročná cesta plná nedorozumění a nepochopení, každodenní boj s vypjatými emocemi a tvrdošijností, ale také odměna v podobě bezelstného úsměvu a doširoka

otevřeně náruče nevinného člověka, který stejně jako oni chce bojovat o své místo v životě. Společně bychom se měli snažit, aby to nebyl marný boj, aby mladí lidé s DS nacházeli stále víc pochopení a podpory ve společnosti, která by jim měla dát větší šanci na plnohodnotný život.

Zároveň doufám, že jejich rodiče najdou alespoň v některých slovech odborníků odpovědi na otázky, o které se možná oni sami zajímají, anebo které jejich potomky trápí. Pokud by se v budoucnu rádi zeptali na stejné nebo podobné záležitosti podrobněji, pak doporučuji vyhledat pomoc či radu v seznamu kontaktních osob a institucí. A jestli touto knížkou aspoň jednomu z nich prospějí, budu za to ráda.

Závěrem bych chtěla poděkovat panu Ing. Michalu Vaněčkovi za to, že projevil zájem o problematiku mladých lidí s Downovým syndromem a převzal na sebe zodpovědnost vydat tuto knihu. Děkuji dr. Janě Semelkové, která mě s tímto empatickým mužem seznámila a sama se ujala redakce komplikovaného, místy velmi nesourodého textu. Můj velký dík patří všem odborníkům, kteří byli ochotni podělit se se mnou zcela nezištně o zkušenosti ze svého oboru (jejich adresy najdete v závěru knihy). Děkuji také všem ze Společnosti DS, kteří projevili o mé psaní zájem a ochotu spolupracovat jakoukoliv formou na vzniku knihy. V této souvislosti musím jmenovitě zmínit Mgr. Milušku Starou, mou stálou konzultantku a rádkyni, která mě již před 20 lety do problematiky Downova syndromu zasvětila a celou tu dobu stála při mně a v mé práci mě všemožně podporovala. Také bych ráda poděkovala svému muži za pochopení, trpělivost, toleranci a snahu vytvořit pro mé psaní maximální domáci zázemí.

*Olga Strusková
V Praze 28. června 2016*



Olga Strusková

režisérka a spisovatelka

Studovala filologii na FFUK v Praze a poté moderní literaturu a umění na Londýnské univerzitě, kde absolvovala kursy autorského psaní. Vytvořila dosud šedesát filmových dokumentů a podílela se na vzniku čtyř česko-japonských hraných koprodukcí. V roce 1990 získala jako první zahraniční autor cenu japonské kulturní nadace HBF (Hoso Bunka Foundation).

Je autorkou knížky o architektu J. Letzelovi *Dopisy z Japonska*, kterou vydalo nakladatelství Ivo Železný v roce 1996, spoluautorkou memoárů o Franku Townenovi *Můj život s tancem* (TINA Vimperk v r. 1995). V roce 1998 přeložila pro Albatros knihu izraelské spisovatelky Navy Semel *Učila jsem se létat*. O rok později jí vyšla v nakladatelství G plus G knížka *Děti z planety DS* a publikace o sochařce Marii Uchytílové, nazvaná *Ahoj, sochy*. V roce 2002 napsala další publikaci o sochařce Uchytílové nazvanou *O mne tu nejde*. Je také spoluautorkou knihy *Metoda Ludmily Mojžíšové*, která byla vydána v letech 2002 a 2006 a autorkou knihy *Jak úspěšně (ne)stárnout*, kterou vydalo nakladatelství XYZ v roce 2012.

Od roku 1996 se průběžně věnuje i divadelní tvorbě. Podílela se režijně na vzniku zpěvohry *Ester*, v české premiéře u nás uvedla monodrama izraelské autorky Navy Semel *Jotam, věčné dítě*, které bylo dvě sezony uváděno v Divadle U hasičů v Praze. Následně se hrálo jako klubové představení po celé ČR pod názvem *V očích hledej duši*. V roce 1998 nastudovala scénické pásmo moderní hebrejské poezie *Svícen v poušti*. Úpravou textu a režijně se podílela na vzniku terezínského kabaretu *Ať žije život!*, provozovaného v letech 2001 až 2003. V květnu 2005 nastudovala pro Lyru Pragensis monodrama *Šimon* izraelského autora Jitzaka Bar-Josefa a na podzim 2005 monodrama *Frida K.* španělské autorky Glorie Montero. V roce 2007 nastudovala opět kabaret, odehrávající se v terezínském ghettu, s názvem *Klub ztracených talentů*.

Kromě divadelních představení vytvořila také řadu scénických a literárních pořadů, například *Přijďte nás poznat!*, *Osm světél*, *Narozeniny na planetě DS*, *Osmkrát*

mazl-tov! *pocta Arnoštu Lustigovi*, *Purimšpil: o Ester a jiných ženách*, *Nebe nad námi (Ha-šamajim me-alejnu)*.

V listopadu 2009 uvedla v premiéře hru *Chlapec z planety DS*, kterou napsala na motivy knihy *Malý princ*. Společně s hercem Janem Zdražillem v ní účinkovaly děti s Downovým syndromem z celé ČR.

Koncem roku 2010 nastudovala pro Palác Akropolis původní divadelní hru Lubomíra Feldeka *Smrt v růžovém* o posledních dnech života slavné šansoniérky Edith Piaf. O rok později inscenovala ve Vršovickém divadle MANA pořad *Umění milovat život* a v roce 2012 pořad *Stopy, co doby tropí*. Během následujícího roku uvedla v divadle MANA představení nazvané *Takový sníh už nepadá* a komponované večery *Příběhy zvonů I.* a *Příběhy zvonů II.* V roce 2014 realizovala scénický pořad *Odkaz Berty Suttnerové-Kinské* a monodrama *Z deníku hraběnky M.* V červnu 2015 vytvořila komponovaný pořad *Děti za nic nemohou*, věnovaný celoživotnímu odkazu Přemysla Pittra a Olgy Fierzové a v listopadu téhož roku měla premiéru její divadelní adaptace knihy *Návrat mladého prince*, kterou volně navazuje na své předešlé dílo *Chlapec z planety DS*. S herci Janem Potměšilem a Jiřím Roskotem v ní vystupuje deset mladých lidí s Downovým syndromem.

Filmy s dětmi a mladými lidmi s DS:

- *Jeden chromozom navíc (uvedený v ČT pod názvem Červíček v hlavě)*
- *Společně ve škole*
- *Hledám práci - zn. Mám DS*
- *Mít práci je super*
- *Když sochy z mostu ožívají*

Předmluva

DOWNŮV SYNDROM: hledání společného i rozdílného z pohledu speciální pedagogiky

K vysvětlení výkladu opožděného mentálního vývoje, který provázely konkrétní viditelné tělesné odlišnosti, byly v minulosti důležité především poznatky anglického lékaře Johna Langdona Haydona Downa (1828–1896). Své hypotézy předložil v roce 1866, tedy přesně před sto padesáti lety. Doktor Down odhalil a poměrně podrobně zaznamenal jednotlivé tělesné symptomy některých svých svěřenců a tyto vnější znaky dal do souvislosti s mentální retardací. Popsal klinický obraz choroby, jejíž vlastní příčina byla o mnoho let později (až roku 1959) odhalena jako chromozomální aberace (trisomie 21). Tento znamenitý lékař se tak poprvé přiblížil k ucelenějšímu medicínskému pohledu na toto postižení, pojmenovanému po svém objeviteli Downův syndrom. Věnoval ovšem také velké úsilí zlepšení péče o děti s mentálním postižením a svými poznatky zamýšlel zpřesnit hodnotící škálu jejich mentálních limitů, a propracovat tak nové metody přístupu k těmto lidem.

Hloubka mentálního postižení se pohybuje nejčastěji v lehkém až středně těžkém pásmu. Vzácně se vyskytuje i tzv. mozaicismus, tzn. že trisomické geny jsou přítomny pouze v některých buňkách lidského těla a v některých je jich správný počet. V takových případech nemusí být mentální retardace průvodním jevem postižení.

Dnes je spojitost mezi mentálním postižením a viditelně odlišným habitem obecně známá. Díky tomu je z vědeckého hlediska poměrně jednoduché popsat, co to Downův syndrom je, vyjmenovat přibližně oněch známých víc než padesát symptomů, které toto zdravotní postižení provázejí. Z lidského hlediska je to ale o mnoho složitější, vždyť i lidé s Downovým syndromem se liší jeden od druhého, jsou v různé míře vystaveni těžkostem i radostem života, někteří jsou téměř samostatní a úspěšní ve svém počínání, jiní stále uvízlí v zajetí předsudků i těch nejbližších. Proto i speciální pedagogika přistupuje k individualizované podobě tohoto postižení, což ve své podstatě znamená snahu nejen vědecky podchytit a odhalit jedinečnost takového života, ale představit ho takto i ostatním. Vždyť při vhodných, individuálně zaměřených speciálně pedagogických podpůrných opatřeních a příznivém veřejném klimatu, jsou lidé s Downovým syndromem schopni aktivně se zapojovat do běžného života i hájit svoje lidská práva a identitu. Jejich případná nedostatečná vnější společenská podpora a nedůvěra v jejich schopnosti proto nemají jenom etický rozměr, ale přímo existenciální, protože nejvíce tyto jedince dezorientuje, pokud v každodenním životě postrádají solidaritu a pochopení okolí.

Přestože jde medicínský výzkum stále dopředu, dosud nedokážeme vzniku chromozomální trisomie zabránit. Jsme pouze schopni v rámci prenatalní diagnostiky odhalit Downovu chorobu v době těhotenství a postavit případné budoucí rodiče před tu nejtěžší volbu. Láskyplná

a obětavá péče matky i otce a jejich přiměřeně stimulující výchovný přístup od nejútlejšího věku jsou pro šťastný život dítěte s Downovým syndromem klíčové předpoklady optimálního rozvoje jeho fyzických i psychických schopností.

V mateřské škole převažující pozitivní citové naladění dětí s Downovým syndromem znamená velkou výhodu při jejich integraci, kdy jsou dobře schopny dostát požadavkům předškolních zařízení a navazovat uspokojivé emocionální vztahy s ostatními. Ve škole se začínají zřetelněji projevovat určité deficity ve schopnosti učit se a pamatovat si nové poznatky a adaptovat se tak na požadavky dnešní školy, zaměřené převážně intelektově a výkonnostně. Podle současných poznatků se rozdíly na druhém stupni základní školy ještě zvyšují. V adolescenci se zvyrazňují odlišnosti mezi dětmi s Downovým syndromem a ostatními spolužáky, jejich vrstevníci se jim vzdalují nejen schopnostmi učit se, ale také stále odlišnějšími zájmy.

V dospělosti vystupuje do popředí většinou velmi dobrá sociální adaptabilita lidí s Downovým syndromem, jejich přátelská a nekonfliktní povaha. Toto jsou velmi dobré předpoklady k tomu, aby se tito jedinci uplatnili na pracovním trhu, navazovali intimní vztahy a dosáhli životní spokojenosti. Přesto u nich častěji než u ostatních dospělých zůstávají rodiče i v této fázi života jednoznačně emocionálně nejdůležitějšími osobami, které jim většinou pomáhají překonávat životní problémy. Také se ukazuje, že mimořádná vzájemná citová fixace a obavy o budoucnost dospělého potomka s Downovým syndromem spojené s nadměrně ochrannou péčí rodičů ve svém důsledku znesnadňují jejich osamostatnění.

Začlenění těchto lidí do společnosti nadále zůstává naléhavým úkolem, protože se stále ještě nestalo samozřejmostí. Dosud nepřevážilo vědomí, že každá lidská

bytosť má nekonečnou hodnotu, která není ohraničená výšší jeho IQ nebo jiným omezením. Proto leží základní úkol speciálního pedagoga ve vztahu k lidem s Downovým syndromem nejen v oblasti exaktních poznatků, ale i širšího morálního poselství – na základě vědeckého poznání přispět k tomu, aby ostatní lidé přijali tohoto člověka takového, jaký je, nesrovnávali svoji číselně vyjádřenou kvalitu života s jeho, ale usilovali porozumět alespoň trochu jeho světu.

Naději lze spatřovat v poskytování kvalitní rané péče, v lepším přístupu dětí s Downovým syndromem ke vzdělávání, následnému spravedlivému otevření možností těmto dospívajícím a dospělým na trhu práce, kde by nalézali smysluplné uplatnění odpovídající jejich pracovním možnostem. Velkým úkolem je pak také dát tyto případné pracovní povinnosti do souladu s jejich volnočasovými zájmy, při nichž mohou tito lidé uplatnit svoji značnou kreativitu a tvořivost. Tím by snáze našli přátelská mezilidská pouta i mimo vlastní rodinu. Tyto

intimní vazby by potom stárnoucím lidem s Downovým syndromem, jejichž věk se podle nejnovějších zahraničních výzkumů prodlužuje, umožnily důstojně stárnout i umírat.

Přes všechny odlišnosti nás, majoritní společnost, s jedinci s Downovým syndromem spojuje to nezákladnější – naše lidství, touha uspět v tomto světě, hrdost, pokud něco dokážeme, privilegium snít o lepším světě a nebýt nesnesitelně konfrontován s vlastními limity, ale i bolest z nespravedlnosti a osamění. Přestože nás více spojuje, než rozděluje, rovnocennost lidí s Downovým syndromem není samozřejmý vývojový trend lidské společnosti, ale každodenní, trpělivá snaha nás ostatních přiblížit se jejich jinakostí. Ztotožnění se s jejich bytostnou potřebou srozumitelně vnímat tento náš společný svět.

PhDr. Monika Mužáková, Ph.D.

Katedra speciální pedagogiky Pedagogické fakulty UK



HONZIK

Honzík

(40 let)

Honzík je jedním z mála zpovídaných, kteří se narodili ještě za minulého režimu, tedy v době, která nepřála individuální péči o lidi s mentálním postižením. V čase, kdy tito lidé byli téměř automaticky umísťováni do ústavu, si jen málokterí rodiče vzali na sebe zodpovědnost za výchovu potomka, kterého společnost předem vyloučila ze svého zájmu. Tím víc se museli starat a pracovat oni sami, aby vzdor nepřejícímu času dopřáli všem svým nejbližším alespoň trochu adekvátní životní úroveň a sociální jistotu. Do rodinného života byl zapojen i Honzík, který má dnes díky tomu hodně praktických zkušeností, je přemýšlivý, rozvážný, citlivý a vnímavý vůči svému okolí. Jedním z přetrvávajících hendikepů je však jeho složité slovní vyjadřování, které mu brání v bezprostřední komunikaci s lidmi. Rodiče, kteří byli v době, kdy vyrůstal, časově velmi vytížení, mu to dnes vynahrazují každodenní péčí. Tam, kde je nutná komunikace v neznámém prostředí, je vždy po ruce maminka, která Honzíkovy těžce vyslovované myšlenky ráda přetlumočí. Bylo tomu tak po celou dobu zkoušek na představení Návrat malého prince, v němž si Honzík s chutí zahrál „hlavu rodiny“ a roli „politika“. K jeho výkonu jsem zpočátku přistupovala s velkou rezervovaností, popravdě jsem si myslela, že bude na jevišti jen „do počtu“. Zaskočil mě svou vnímavostí a překvapil tím, že i když naše komunikace byla obtížná, vždy věděl, co po něm chci. Nakonec jeho výkon na scéně patřil k nejpodarenějším, dokonce takovým, na které jsem se já sama nejvíc těšila. Stejně jako na naše setkání, při kterém nechyběla samozřejmě maminka.

- *Honzíku, nedávno jsi oslavil 40. narozeniny. Jaký to byl pocit, uvědomil sis, že už jsi 40 let na světě?*

- **HONZÍK:** Slavil jsem to v Oáze (*má na mysli Studio Oáza*) a na Černým mostě (*v sídle Společnosti DS*), kde slavily taky holky, Míša a Terežka, ale těm bylo teprve osmnáct.

- **MAMINKA:** Byli jsme z té společné oslavy mírně překvapení, protože to jsou vesměs lidé o generaci mladší, než je Honzík, který už nám začal trochu šedivět. Tak jsem si říkala, jestli bych mu neměla těch pár šedivých vlasů raději vystříhnout... (*smích*)

- *Vždyť mu ten přirozený melír sluší a není ani moc vidět. Ale zpět k narozeninám, určitě to nebyla jediná oslava.*

- **HONZÍK:** To ne, slavil jsem ještě v Rakovníku v Domově Ráček.

- *Proč zrovna tam?*

- **MAMINKA:** Jezdíme tam, protože máme nedaleko chalupu, mezi Berounem a Rakovníkem. Do Domova Ráček nás přivedla náhoda. Jednou jsme se byli podívat po nějakých zařízeních pro Honzíkova do budoucna. V Berouně se nám to moc nelíbilo, ale pak jsme přijeli do Rakovníka a náhodou potkali děti s paní učitelkou a oni nám říkali, ať se k nim do Ráčku přijdeme podívat. Mají tam ve vedení samé úžasné lidi.

- **HONZÍK:** Ano, úžasné lidi, jsem tam mezi něma spokojený. Jsou tam holky a kluci, jeden je podobnej jako já. Říkáme si „bráško“ a ostatní mi taky říkají „bráško“.

- **MAMINKA:** Je tam jeden chlapec, který je našemu Honzíkovi podle fotografií velice podobný. Dokonce se taky jmenuje Honzík a je i stejně starý.

- *Tomu říkám náhoda! Takže jste slavili spolu?*

- **HONZÍK:** Ano, slavili jsme spolu v Ráčku, kde nám to pěkně vyzdobili. Pověsili nám tam srdíčka, balonky, muzika tam hrála...

- **MAMINKA:** Musím vám říct, že se mi poslední dobou stává, že mi život přináší samé slzy štěstí.

- *Musela to být nádherná oslava...*

- **HONZÍK:** Ano byla, pak jsem slavil ještě doma s rodinou a taky přišli příbuzní, co bydlí kousek od nás.

- *Takže jsi měl několik pěkných oslav, při kterých se asi hodně jedlo. Ani se nedivím, že teď držíš dietu.*

- **HONZÍK:** No, hlavně jsme papali, pili, tancovali... Ted' v pátek jsem byl ještě v Šupletí, kde jsme taky slavili. Bylo toho hodně.

- *Honzíku, čtyřicet let je dlouhá doba, ale já tě znám jen chvíli. Řekni mi něco o sobě, do jakých škol jsi chodil?*

- **MAMINKA:** Honzík chodil do základní školy v Boleslavově ulici, tenkrát se tomu říkalo pomocná, dnes je to speciální škola. Absolvoval tam všech deset tříd, a pak začal chodit do Modrého klíče, kde byl velmi spokojený. Jednoho dne přišel, že má v hlavě piliny a že se chce ještě učit, tak začal navštěvovat večerní školu ve Slezské ulici.

- *Honzíku, co je Modrý klíč?*

- **HONZÍK:** Tam jsou tři dílny, kovo, textilní dílna a pak třetí, kde jsme dělali všechno možný. Dávali jsme tužky do penálů, navlíkali sponky, všechno možný jsme dělali, ale to už je dávno.

- **MAMINKA VYSVĚTLUJE:** Modrý klíč je centrum pro zaměstnávání lidí s mentálním postižením.

- *Jak dlouho jsi do práce chodil?*

- **HONZÍK:** No dlouho...

- **MAMINKA UPŘESŇUJE:** Skoro dvacet let.

- *Honzíku, co za práci jsi dělal ty sám?*

- **HONZÍK:** Skládal jsem papíry a dával je do obálek, odvíjel jsem cívky pro Safinu, navlíkal sponky, deset sponek na jednu sichrhajčku jsme dávali.

- *Za dvacet let jsi tam musel potkat spoustu kamarádů.*

- **HONZÍK:** Oni se mnou chodili už do školy, znali jsme se odmalička. Ale já byl často nemocnej.

- **MAMINKA OPĚT VYSVĚTLUJE:** Honzík odmala trpěl nemocemi horních cest dýchacích, anginami, zápaly plic a tak dále. Každá i běžná nemoc u něj začíná mnohdy zvracením až dávením, což někdy končí akutním převozem do nemocnice. V roce 2012 začal mít problémy s uchem a po CT vyšetření bylo rozhodnuto, že musí na operaci. Vzhledem k dalším zdravotním komplikacím se však operace musela oddálit, až nás jeho dlouhodobá pracovní neschopnost dovedla na myšlenku, že docházku do Modrého klíče přeruší. Navíc Honzík začal od operace trpět záněty středního ucha, při nichž je třeba brát antibiotika, což by opět vyžadovalo opakovanou pracovní neschopnost. V Praze bydlíme v blízkosti dálnice, kde je tím pádem zhoršené ovzduší, proto se po operaci zotavoval na chalupě, kde mu to velmi svědčilo. Jelikož jsme byli s mužem tou dobou oba už v penzi, rozhodli jsme se, že pro nás všechny bude lepší zůstat bydlet na chalupě a do Prahy jen dojíždět za povinnostmi.

- *Mezitím jste ovšem začali navštěvovat Společnost DS...*

- **MAMINKA:** Manžel vzal jednou Honzíka a jeli se podívat na Černý most s tím, že tam objednájí klubový časopis Plus 21, o němž jsme se náhodou dozvěděli. Vrátili se

nadšení, všechno jim to tam připadalo skvělé. Myslím, že Společnost DS dělá pro své členy velký kus osvětové práce. Pořádají pro děti všech věkových kategorií různé akce, setkání, týdenní pobyty atd. Řekla bych, že lidé, kteří Společnost DS před dvaceti lety zakládali, měli víc informací o diagnóze DS. Já jsem až do té doby, než se mi Honzík narodil, nikoho s postižením nikde neviděla. Nebylo to vůbec lehké, dnes už se společnost chová jinak. My jsme Honzíka vždycky všude s sebou brali, nikdy jsme ho neschovávali. Snažili jsme se, aby se choval nenápadně, ukázněně, aby nevyčníval a byl slušný. Dnešní děti s Downovým syndromem jsou sebevědomé, jsou jinak vedené, je vidět, že už se jim ve společnosti žije lépe.

- *Honzíku, ty jsi byl ve škole jediný s Downovým syndromem?*

- **HONZÍK:** Ne, byl tam ještě jeden.

- **MAMINKA:** On termín „Downův syndrom“ nemá moc rád.

- *Proč ti vadí slova Downův syndrom, máš s tím nějakou špatnou zkušenost? Řekl ti někdo něco nepěkného?*

- **HONZÍK:** Ne, ne, já už to mám tak v hlavě, že mi to vadí. Nemám ani rád, že jsem postiženější, já nejsem.

- *Ty sám si připadáš jako normální zdravý člověk?*

- **HONZÍK:** Ano, taky se tak chovám, jako normální.

- *Jak ses, Honzíku, dostal do tanečního souboru v Oáze? Také to byla náhoda?*

- **HONZÍK:** Oni si mě našli.

- **MAMINKA:** Z Oázy nás oslovili sami, protože potřebovali doplnit taneční soubor. Měli tam mít čtyři chlapce a čtyři děvčata, a jelikož jim jeden chlapec dlouhodobě chyběl, tak hledali náhradu.

- *Cos na to, Honzíku, řekl?*

- **HONZÍK:** Že budu chodit, protože mě tanec baví. Paní Olgo, musím vám říct, že do Oázy jezdím rád. Cvičíme tam tanec a taky nacvičujeme s Helenkou Bartlovou na vystoupení v divadle ABC.

- **MAMINKA HO DOPLŇUJE:** Honzík dochází ještě do Šuple (pražská nezisková organizace Šuple, z. ú.), kam ho musíme doprovázet. Je to společnost, která byla založena teprve nedávno, vede jí obětavá paní Šárka. V současné době se scházejí v jednom domě na Maltézském náměstí. Tím, že Honzík přestal pracovat, obohatil se vlastně o další aktivity, o kterých teď mluvil. Předtím chodil jenom do práce, protože na nic jiného neměl čas.

- *Takže od operace ses už do práce nevrátil?*

- **HONZÍK:** Už ne, byl jsem tam každý den od rána od osmi do tří, dvacet let.

- *Dvacet let je dlouhá doba, žádnou lásku jsi tam nepotkal?*

- *Honzík mlčí.*

- **MAMINKA:** Ale ano, několik dívek už poznal a vždy si myslel, že to bude velká láska, ale mnohdy to nemělo velkého trvání. Máme takovou zkušenost, že jsou ty dívky buď hodně dětské, anebo naopak vyspělé. Nedávno to jiskřilo mezi Honzíkem a jednou slečnou, se kterou byli společně s ostatními vrstevníky na týdenním pobytu. Vodili se tam spolu za ruce a povíдали si po večerech. Vypadalo to konečně na velkou lásku, jenže když přijeli zpátky do Prahy, tak se potkali v Oáze a ona se před Honzíkem líbala s jiným klukem.

- *Takže jsi byl, Honzíku, zklamáný, ale na holky jsi doufám nezanevřel.*

- **HONZÍK:** Teď se mi líbí Káťa. Bydlí kousek od nás a já ji vždycky doprovázím.

- **MAMINKA DOPLŇUJE:** Ovšem ne sám, ale s rodiči. Bere me ji totiž obvykle autem domů.

- *Dal jsi jí nějak najevo, že máš o ni zájem?*

- **HONZÍK:** Ano, dávám jí pusy, když se loučíme. A řekl jsem jí, že ji mám rád a že ji miluju.

- *Dokonce! Doufám, že ti nedala košem.*

- **HONZÍK:** Říkala ano, souhlasím. Mám zájem.

- *Takže spolu chodíte?*

- *Honzík se tváří rozpačitě.*

- **MAMINKA:** Pozvala ho před Vánoce na koncert do opery a on ji pozval na oplátku do divadla, pak byli ještě v kině...

- *To zní slibně, takže kdyby Káťa souhlasila a rodiče taky, chtěl by sis ji vzít?*

- **HONZÍK:** Ano, asi jo.

- *A kde byste bydleli? Ty bydlíš s rodiči a ona taky, pokud vím...*

- **HONZÍK:** Asi na chalupě. Ona už tam u nás byla. Chodili jsme spolu na procházky.

- *Jak to vidí maminka?*

- **MAMINKA:** Samostatné bydlení a vůbec samostatný život by byl asi složitý. Některá ta děvčata, co se Honzíkovi líbila nebo na které si myslel, jsme poznali. Většinou jsou maminkami tak opečovávané, že by to s nimi na samostatné bydlení nebylo, natož na samostatné žití.

- *Honzíku, a co ty, uměl by ses o manželku postarat?*

- **HONZÍK:** Ano. Vařit trochu umím, třeba vajíčka nebo čaj a kafe.

- **MAMINKA:** My ho zaměstnáváme spíš na zahradě, než aby se učil vařit, ale jednu dobu chodil na kurz vaření do Tančící kuchyně. To je školicí středisko pro menší počet osob, asi tak v počtu deseti klientů. Vedl to tam jeden kuchař z učňovské školy, který jim vysvětloval, co a jak se dělá a také jim to předváděl. Bylo to výborné, ale uskutečnily se asi jen čtyři lekce a skončilo to.

- **HONZÍK:** Byl tam velikej stůl, prkýnka, dostali jsme zásteru a vysokou čepici a tady (*ukazuje si na hrud'*) jsme dostali jméno. Učili jsme se krájet cibuli, zeleninu, dělali jsme brambory mačkaný, bavilo mě to, to jo.

- *To je škoda, že to tak brzy skončilo. Určitě by ses ještě zdokonalil...*

- **MAMINKA:** Honzík pak zúročil to, co se tam naučil, další rok v létě, když jsme jeli od Společnosti DS na rekondiční pobyt do krkonošského penzionu Modřín.

- **HONZÍK:** Viděl jsem, jak to servírky nestíhají, tak jsem začal pomáhat, nosil jsem talíře, pití, pivka jsem pomáhal čepovat u pípy a taky kávičky jsem dělal. (*Honzík nadšeně vypráví a spokojeně se usmívá.*)

- **MAMINKA POKRAČUJE:** Když pobyt skončil a všichni odjeli domů, přišel za námi majitel penzionu pan Palla a ptal se nás, jestli bychom tam Honzíka nechtěli ještě chvíli nechat. Jelikož nám nikdy předtím nikdo takovou nabídku neudělal, mysleli jsme si, že to myslí tak na den na dva. Jenže on nám řekl, že by si ho tam nechal celý týden, že by Honzík pomáhal nejen na „place“, ale jezdil s ním na nákupy do Polska, pomáhal mu svázet dříví, no znělo to úžasně.

- *Takže jsi Honzíkovi nabídku přijal?*

- **HONZÍK:** (*stále nadšeně vypráví*) Ano, byl jsem tam týden. Ráno jsem vstal, umyl jsem se, vzal jsem si černý

triko a černý kalhoty a šel jsem obsluhovat. Nosil jsem tácy tam i tam a taky talíře.

- *Chovali se k tobě hosté v restauraci pěkně?*

- **HONZÍK:** Ano, byli slušní.

- *Honzíku, jaké to bylo, být najednou v cizím prostředí sám. Nestýskalo se ti po rodičích?*

- **HONZÍK:** Trochu ano, ale domů jsem nevolal, protože jsem byl unavenej.

- **MAMINKA:** Kolikrát jsem mu volala třeba později večer a on ještě nebyl na pokoji. Když přijel domů, tak prospal dva dny. Pochopili jsme, že se snažil vyhovět všem požadavkům, i když na to asi kapacitu neměl, ale byla to úžasná škola života jak pro něj, tak pro nás.

- *Honzíku, kdybys dostal příležitost zopakovat si to nebo dělat něco podobného, bral bys to?*

- **HONZÍK BEZ ZAVÁHÁNÍ:** Ano. Já vám teď něco řeknu. My jsme jeli se šéfem autem do Polska, kde bylo hodně jídla a všechno možný, asi to byly trhy. A tam jsme šli k holiči. Šéf nás nechal ostříhat oba dohola, protože bylo léto a bylo horko. (*směje se*)

- *Takže když jsi přijel domů, rodiče byli v šoku...*

- **HONZÍK:** To ano, ale slušelo mi to víc než šéfovi. (*opět se směje*)

- *Musel jsi být v Krkonoších u pana Pally velice spokojený, protože se tak tváříš i teď, když mi o všem vyprávíš...*

- **HONZÍK:** To ano, jezdili jsme spolu čtyřkolkou na dříví. Třeba jsme jeli dolů, já držel páku a jel jsem (*naznačuje řízení*). Seděl jsem vedle něj a držel páku, ale sám jsem nejel. Taky jsem pomáhal paní Anežce v kuchyni a v kavárně.

- *Věřím, že se ti tam líbilo, když na tebe byli Pallovi tak hodní.*

- **MAMINKA:** Pro Honzíka to byl velký zážitek. Jak říkám, máme spoustu příbuzných, ale nikdy nám nikdo nenabídl, aby byl u někoho třeba jen jeden den sám. Navíc s lidmi, které předtím neznal... Bylo to jiné, než když jezdil s dětmi třeba na tábory. Jsme za tu zkušenost panu Pallovi moc vděční i za to, jak se o něj starali.

- **HONZÍK:** Já byl pak tuhej, ale šel bych to asi dělat znovu.

- **MAMINKA:** Jenže taková možnost zatím není. Proto jsme rádi, že může občas jezdit do rakovnického Domova Ráček, kde má různé aktivity, které ho obohacují. Manžel ho zaveze z chalupy autem asi deset kilometrů do jedné vesnice, odkud Honzík pokračuje ještě hodinu autobusem, ale je to pro něho samotného dost náročné. Z Ráčku mu přijdou naproti na autobusové nádraží a odvedou si ho do Domova. Někdy Honzík dokonce využije možnost přespat v místním chráněném bydlení.

- *Honzíku, co v Ráčku děláš?*

- **HONZÍK:** Pomáhám na zahradě, to mě moc baví. Doma taky pomáhám tatínkovi na zahradě štípat a řezat dříví, taky posekám trávník, anebo teď jsme třeba bourali dřevník, tak s tatínkem skládáme prkna a fošny.

- *Jezdíš do Ráčku každý den?*

- **MAMINKA:** Pokud mu to zdraví dovolí... Do Ráčku jezdí spíš za odměnu. Ve čtvrtek musí být v Praze, protože má balet v Oáze a v pátek chodí do Šuplete. Takže do Rakovníka jezdí spíš zkraje týdne.

- **HONZÍK:** Jezdíme pořád sem tam, sedmdesát pět kilometrů.

- *Řekni mi, co ještě v Ráčku děláte kromě práce na zahradě?*

- **HONZÍK:** Třeba stříháme molitan a plníme polštáře, tak různé věci.

- **MAMINKA:** Musím říct, že vůbec nelitujeme toho, že opustil práci, protože od té doby má tolik aktivit, že to skoro nestíháme.

- *Ještě mi přiblíž, co děláte v pátek v Šupleti?*

- **HONZÍK:** To je klubovna, kde se scházíme. Chodím tam ráno od deseti hodin. Je nás tam tak pět nebo šest. Šárka nám nakoupí a v poledne si vaříme oběd. Vařil s náma jednou taky Bohuš Matuš, znáte ho?

- *Osobně ne, jen podle jména. A co děláte v Šupleti po obědě?*

- **HONZÍK:** Cvičíme a kreslíme nebo něco vyrábíme. Třeba k Velikonocům různou výzdobu a tak. Ale mě baví, paní Olgo, i jiný věci.

- *Teď jsem skutečně zvědavá, povídej...*

- **HONZÍK:** Když jsem na chalupě, tak si ráno pustím muziku a prohlížím si knížky. Mám radši klidnou hudbu, poslouchám nejradši českou, třeba písničky Karla Svobody nebo Petra Muka, Václava Neckáře, Dalibora Jandy, ale Kabáty ne. To je moc tuš, tuš, tuš, tuš... to ne.

- *A co tvoje druhá záliba, knížky, jaké tě zajímají?*

- **HONZÍK:** Knížky mám rád, chodím si je i půjčovat do knihovny, různé druhy. Baví mě cestování, výlety a zvířata. Prohlížím si je a taky opisuju. Třeba Toulky po Čechách.

- *Tak to asi jezdíš rád na výlety.*

- **HONZÍK:** Ano, už mám vyhlídnutý Domažlice, chci se podívat do Plzně, hrady a zámky mě taky baví.

- *Slyšela jsem, že jsi byl nedávno v termálních lázních ve Štúrovu...*

- **HONZÍK:** Byl jsem tam víckrát, mně se tam líbí, protože tam mají teplou vodu a pravidelně ji vyměňují. Je křišťálová. Vede to tam Šárka ze Šuplete, jezdí tam děti a taky rodiče z celé republiky. Každé ráno cvičíme ve vodě a potom máme vodní hry a soutěže. A večer zase buď sportujeme, anebo je diskotéka. Byl tam s náma i strejda s tetou a malým Maxem. Strejda nás zase pozval na plavbu velkou lodí po moři. Moc se mi to líbilo.

- *Ale stejně jsi asi nejraději doma, že?*

- **HONZÍK:** To jsem, hlavně na chalupě. Tam je to nejlepší, mám tam přírodu, můžu otevřít okno a dýchat. A chodí k nám kočky od sousedů.

- *Máte hodné sousedy?*

- **HONZÍK:** To ano, taky Jitku Zelenkovou, ona tam má chatu. Chodí tam i zpívat, měla koncert v kostele. Jsem tam spokojenej. Akorát jedna sousedka mi neodpoví ani na pozdrav a vůbec si mě nevšímá.

- **MAMINKA DOPLŇUJE:** Je to s podivem, protože je to doktorka speciální pedagogiky, ovšem s názorem, že tito lidé patří do ústavu – za plot.

- *To je jistě smutná zkušenost. Jak dlouho už žijete na chalupě?*

- **MAMINKA:** Od doby, co byl Honzík na operaci, takže čtyři roky.

- **HONZÍK:** Ležel jsem v nemocnici, v Motole.

- **MAMINKA:** Zažili jsme tam velice pěkné chování. Oslovovali ho „pane“, každé vyšetření mu vysvětlili, omlouvali se, že mu nezajistili léky, které bral. Měli jsme je našťestí s sebou, ale oni nám říkali, že to měla být jejich povinnost... Připadali jsme si tam, jako ve švýcarském sanatoriu. Tak krásně se k němu chovali na ušním oddělení, konkrétně pan doktor Skřivan.

- **HONZÍK:** Oni nám tam říkali „dámy a pánové, oběd“, „dámy a pánové, přivezli jsme snídani“, bylo to od nich hezký.

- *Ale od bolesti to nepomohlo, moc tě to bolelo?*

- **HONZÍK:** Já usnul, pak už to nebolelo. Pan doktor Skřivan mě operoval, teď za ním chodím na kontroly. Je na Smíchově, předtím byl v Motole.

- **MAMINKA:** Pan doktor je velice laskavý, proto si Honzík nechá od něj líbit všechno, i když ho to bolí. Bohužel musím říct, že ne všude se k nám chovali hezky, ale pan doktor Skřivan to s ním umí. Chová se k němu přátelsky.

- **HONZÍK:** Říkám mu Skřivánku. *(směje se)*

- **MAMINKA:** Je to skutečně jeden z mála laskavých lidí, jako třeba zubař, kvůli kterému jezdíme s Honzíkem až do Trutnova.

- *Honzíku, taková dálka, to se skutečně žádný hodný zubař v Praze nenašel?*

- **HONZÍK:** Ne, nikdo se mi tady nelíbí.

- **MAMINKA:** V Praze jsme udělali špatnou zkušenost s jednou paní zubařkou, která k nám nebyla příliš laskavá. Když trhala Honzíkovi zub, odmítla, abych byla u toho, zatímco v Trutnově mu pan zubař Havelka dá injekci a zeptá se ho, jestli chce, abych byla v ordinaci a držela ho za ruku.

- *Ty asi potřebuješ vedle sebe někoho, ke komu máš důvěru.*

- **HONZÍK:** No, přesně tak. Pan doktor Havelka všechno spravil, už nemám zánět.

- **MAMINKA:** U Honzíka právě hodně záleží na tom, jak se s ním jedná.

- *Honzíku, dovedeš si představit, že bys žil někde bez rodičů, třeba v chráněném bydlení a chodil k nim jenom na návštěvu?*

- **HONZÍK:** Asi ne. Mám rodiče rád a jsem zvyklej doma. Sám bych bydlet nechtěl, ale v Psárech se mi líbí, je to kousek za Prahou. Byl jsem se tam podívat, znám tam Ivanu, taky Broňu Zemka a nějaký jiný lidi.

- *Honzík mě náhle překvapí otázkou.*

- **HONZÍK:** A můžu se vás taky něco zeptat? Jak jste dlouho vdaná?

- *Skoro tak dlouho, jak dlouho jsi ty na světě, letos to bude 38 let.*

- **HONZÍK:** To je pěkný.

- *Taky bys chtěl být ženatý a mít rodinu? Bavilo by tě mít děti?*

- **HONZÍK SE USMĚJE:** Nebavilo, asi ne. Děti se musejí hlídat, pláčou, nepláčou a taky kojit.

- *Chápu, znáš to od své sestry, takže víš, co dítě obnáší. Ale ženu bys chtěl mít, ne?*

- **HONZÍK:** To jo, ženu ano. Chodili bysme do kina, do opery, do kavárny...

- *Chtěl bys něco ve svém životě změnit?*

- **HONZÍK:** Asi ne, baví mě život, jaký mám. Jsem šťastnej. Akorát tu lásku, tu bych chtěl.