

Život pohledem mandlových očí: Down v syndrom jako sociální handicap

Bc. Eva Horáková

Diplomová práce
2015



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií
Ústav pedagogických věd
akademický rok: 2014/2015

ZADÁNÍ DIPLOMOVÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Bc. Eva Horáková**
Osobní číslo: **H13966**
Studijní program: **N7507 Specializace v pedagogice**
Studijní obor: **Sociální pedagogika**
Forma studia: **kombinovaná**

Téma práce: **Život pohledem mandlových očí: Downův syndrom jako sociální handicap**

Zásady pro vypracování:

Zpracování rešerše a studium odborné literatury.
Vymezení pojmů a teoretických východisek z oblasti sociálních služeb a života jedinců s Downovým syndromem.
Příprava metodiky výzkumné části.
Realizace kvalitativního výzkumu formou rozhovorů.
Zpracování a vyhodnocení získaných dat, včetně jejich interpretace.
Prezentace výsledků výzkumu, jejich shrnutí a doporučení pro praxi.

Rozsah diplomové práce:

Rozsah příloh:

Forma zpracování diplomové práce: **tištěná/elektronická**

Seznam odborné literatury:

LEČBYCH, Martin. *Mentální retardace v dospívání a mladém dospělosti*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2008. ISBN 978-80-244-2071-4.

SELIKOWITZ, Mark. *Downův syndrom: definice a příčiny, vývoj dítěte, výchova a vzdělávání, dospělost*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7178-973-9.

ŠVARCOVÁ-SLABINOVÁ, Iva. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-060-7.

ŠVARČEK, Roman a Klára ŠECHOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.

VÁGNEROVÁ, Marie, Zuzana HADJ-MOUSSOVÁ a Stanislav ŠTECH. *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinum, 2004. ISBN 80-7184-929-4.

VALENTA, Milan, Jan MICHALÍK a Martin LEČBYCH. *Mentální postižení v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu*. Praha: Grada, 2012. ISBN 978-80-247-3829-1.

Vedoucí diplomové práce: **PhDr. Helena Skarupská, Ph.D.**
Ústav pedagogických věd

Datum zadání diplomové práce: **7. ledna 2015**

Termín odevzdání diplomové práce: **17. dubna 2015**

Ve Zlíně dne 7. ledna 2015


doc. Ing. Anžika Lengšlová, Ph.D.
dávající




Mgr. Jakub Hladík, Ph.D.
Předseda komise

PROHLÁŠENÍ AUTORA DIPLOMOVÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním diplomové práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby¹⁾;
- beru na vědomí, že diplomová práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- na moji diplomovou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3²⁾;
- podle § 60³⁾ odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60³⁾ odst. 2 a 5 mohu užít své dílo – diplomovou práci – nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování diplomové práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky diplomové práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

- elektronická a tištěná verze diplomové práce jsou totožné;
- na diplomové práci jsem pracoval samostatně a použitou literaturu jsem citoval. V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.

Ve Zlíně 13. 4. 2015

Eva Dvořáková

¹⁾ Zákon č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47b Zveřejněním diplomových prací.

²⁾ Vysoká škola poskytlouneodpovědně zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně posudků oponentů a výsledků obhajoby prostřednictvím elektronické databáze disertačních prací, kterou spravuje. Zároveň poskytlouneodpovědně veškeré výsledky svých prací.

(1) Dívatelní, výpověď, faktická a rigorózní práce odborné charakteru k obhajobě musí být též sepsány při pracovních úkonech před konáním obhajoby zrušující k nahrazení veřejnosti v místě výkonu veřejné služby způsobu školy nebo není-li tak určeno, v místě pracovního výkonu školy. Má se při konání obhajoby právo. Každý si může ze zrušující práce přivést se své přílohy výjizy, agity nebo rozpracování.

(2) Platí se odměnitelné práce autorů zrušující se zrušujícími se práce podle tohoto zákona, bez ohledu na výčetní obhajoby.

2) zákon č. 121/2005 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících a právu užitkovém a o právech odměňovacích zákoně (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 33 odst. 1.

(1) Do práva autorského také vstupuje dílo nebo dílo či výtvarná zařízení, výjizy nebo se účelem přenesení nebo expozice hospodářského nebo abstraktního prospěchu. Tvoří se také k vlastnímu účelu výzkumné úlohy nebo studentem ke zvláštní službě nebo zvláštnímu zúčastněním zrušujícími z jiné úlohy nebo díla nebo díla nebo díla či výtvarná zařízení (dílo díla).

3) zákon č. 121/2005 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících a právu užitkovém a o právech odměňovacích zákoně (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 60 Dílo díla.

(1) Škola nebo škola či výtvarná zařízení mají se obvyklým podstatným právem na uzavření licenční smlouvy o užívání díla (§ 33 odst.

3). Odpovídá-li autor takového díla užití školní nebo veřejného účelu, mohou se tyto osoby domáhat uzavření odpovídajícího práva, jako užití a směr. Ustanovení § 33 odst. 1 platí obdobně.

(2) Není-li sjednáno jinak, může autor díla nebo díla užití díla používat jinému účelu, není-li to v rozporu s úmyslnou úlohou díla nebo díla nebo díla či výtvarná zařízení.

(3) Škola nebo škola či výtvarná zařízení jsou oprávněny požadovat, aby jim autor školního díla z výjizy jinou dostupnou v rozsahu a účelu díla či poskytnul kopie podle odstavce 1 přiměřeným způsobem na úhradu nákladů, které se vynaloží díla vyvolávají, a to podle odstavce 1 do jejich školní úlohy. Přitom se příkládá k její výjizy dostupnou školu nebo školství či výtvarná zařízení z užití školního díla podle odstavce 1.

ABSTRAKT

Diplomová práce *Život pohledem mandlových očí: Down v syndrom jako sociální handicap* se zabývá příčinami a formami Downova syndromu a charakteristickými znaky jedinců s tímto specifickým druhem postižení. Analyzuje problematiku sociálního handicapu a zaměřuje se na práva a rovněž vymezuje sociální služby, které přispívají ke kvalitě života rodin s handicapovaným dítětem. Empirická část práce se zabývá zjištěním, nakolik pocíťují lidé samotní jedinci, že jsou díky Downovu syndromu vyloučeni ze společnosti a jak se změnila kvalita jejich života a fungování chodu rodiny. V neposlední řadě se budeme zabývat skutečností, zda rodiny s handicapovaným dítětem shledávají současnou podobu systému sociálních služeb a podpory za dostatečnou či nikoliv.

Klíčová slova:

Down v syndrom, sociální handicap, kvalita života, pracovní uplatnění, seberealizace, samostatný život, sociální služby, sociální vyloučení, integrace.

ABSTRACT

Following thesis called "Life through almond eyes: Down's Syndrome as Social Disability" deals with root causes and various forms of Down's Syndrome and also describes characteristics of people suffering from that specific type of disability. It analyzes all types of issues caused by social handicap syndrome, furthermore describes rights and issues of employment such persons and also defines social services, which contribute to quality of family life with a handicapped child. The empirical part deals with findings how much feel caregivers and/or social workers and affected individuals who are eliminated from the common society due to the Down's Syndrome. It also describes how was changed their quality of life and common life of whole family. Finally the thesis covers area about the life with handicapped children and facts about current situation which is covered by question if the quality of social services is sufficient or not.

Keywords:

Down's Syndrome, social disability, quality of life, job placement, self-fulfillment, independent living, social services, social exclusion, integration.

Za vst ícné a odborné vedení, cenné rady a p ípomínky d kuji vedoucí diplomové práce PhDr. Helen Skarupské, Ph.D. Pod kování pat í také rodinám a jedine ným osobnostem s Downovým syndromem, kte í mi alespo na krátký okamžik dovolili nahlédnout do jejich sv ta.

Velmi d kuji všem svým blízkým, které nosím ve svém srdci...

Prohlašuji, že odevzdaná verze bakalá ské/diplomové práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.

„Sv t pat í t m, co se neposerou.“

Charles Bukowski

OBSAH

ÚVOD	10
I TEORETICKÁ ÁST	13
1 K TEORETICKÝM VÝCHODISKŮM PRÁCE	14
1.1 DOWN V SYNDROM	14
1.1.1 Mentální retardace a její souvislost s Downovým syndromem	15
1.2 HISTORIE DOWNOVA SYNDROMU	17
1.3 ETIOLOGIE A FORMY DOWNOVA SYNDROMU.....	18
1.3.1 Příčiny vzniku Downova syndromu	18
1.3.2 Formy Downova syndromu.....	20
1.4 CHARAKTERISTICKÉ ZNAKY JEDINCE S DOWNOVÝM SYNDROMEM	22
1.4.1 Fyziognomie a anatomické zvláštnosti	22
1.4.2 Psychické znaky	24
1.4.3 Sociální adaptabilita.....	26
1.5 RODINA S DÍTĚMI S DOWNOVÝM SYNDROMEM.....	27
2 DOWN V SYNDROM JAKO SOCIÁLNÍ HANDICAP	30
2.1 MOŽNOSTI PŘEKONÁVÁNÍ SOCIÁLNÍHO HANDICAPU POMOCÍ SOCIALIZACE	32
2.1.1 Role rodiny.....	32
2.1.2 Všeobecné zásady výchovy dítěte s Downovým syndromem	34
2.1.3 Pozitivní ovlivňování prostřednictvím vzdělávání a výchovy	36
2.1.4 Vzdělávání v rámci profesní přípravy	40
2.2 PRÁVA DĚTÍ, MLÁDEŽE A DOSPĚLÝCH V SITUACI SOCIÁLNÍHO HANDICAPU	41
2.2.1 Mezinárodní organizace a dokumenty zabývající se právy postižených	41
2.2.2 Práva postižených v právních normách ČR	45
2.2.3 Orgány a instituce zabývající se právy postižených v ČR	47
2.3 PROBLEMATIKA ZAMĚSTNÁVÁNÍ.....	48
2.3.1 Komplikace ze strany handicapovaných	51
2.3.2 Komplikace ze strany zaměstnavatelů	51
3 OVLIVŇOVÁNÍ A ZLEPŠOVÁNÍ KVALITY ŽIVOTA HANDICAPOVANÝCH JAKO CELOŽIVOTNÍ PROCES	53
3.1 SOCIÁLNÍ SLUŽBY JAKO POMOC KE KVALITĚ ŽIVOTA	54
3.1.1 Typy sociálních služeb	55
3.1.2 Vybrané formy sociálních služeb.....	56
3.1.3 Cíle sociálních služeb.....	58
II PRAKTICKÁ ÁST	60
4 VÝZKUMNÝ PROJEKT	61
4.1 CÍL VÝZKUMU A VÝZKUMNÉ OTÁZKY	61
5 METODIKA VÝZKUMU	63
5.1 METODY A TECHNIKY VÝZKUMU.....	63
5.2 METODY ZPRACOVÁNÍ DAT	64
5.3 VOLBA A CHARAKTERISTIKA VÝZKUMNÉHO SOUBORU	65
6 POPIS ZÍSKANÝCH ÚDAJŮ A JEJICH ANALÝZY	67

6.1	SPOLE NOST	67
6.1.1	Kategorie vylou ení	67
6.1.2	Kategorie p íjetí	72
6.1.3	Kategorie za len ní	74
6.2	RODINA	75
6.2.1	Fungování	76
6.2.2	Kvalita života	79
6.2.3	Finance	81
6.3	JEDNOTLIVEC	82
6.3.1	Socializace	83
6.3.2	Seberealizace	85
6.3.3	Integrace	87
6.4	STÁT	89
6.4.1	Nedokonalost systému	89
6.4.2	Nedostatky systému	92
6.4.3	Pomoc	93
7	ZODPOV ZENÍ VÝZKUMNÝCH OTÁZEK	95
8	DISKUZE	101
8.1	DISKUZE O METODÁCH	101
8.2	DISKUZE O VÝSLEDČÍCH ANALÝZY	102
8.3	PODN TY PRO PRAXI	103
	ZÁV R	105
	SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	107
	SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOL A ZKRATEK	114
	SEZNAM OBRÁZK	115
	SEZNAM TABULEK	116

ÚVOD

„Když zjistíte, že čekáte miminko, cítíte se úžasn , asi jako když plánujete skv lou dovolenou do Itálie. Nakoupíte turistické p íru ky a za nete plánovat. Koloseum. Michelangel v David. Gondoly v Benátkách. Nau íte se n kolik užite ných frází. Nem žete se do kat. Po m sících netrp livého čekání den D p ichází. Vyrážíte. Po n kolika hodinách letadlo p istává. Letuška p ichází a oznamuje: „Vítejte v Holandsku“. „Holandsku?!?“ „Co tím myslíte? Let la jsem do Itálie. Mám být v Itálii. Celý život jsem snila o tom, že pojedu do Itálie.“ Ale zm na v letovém plánu zap í inila, že jsme p istáli v Holandsku a nezbyvá, než tam z stat. D ležité ale je, že vás nevysadili na odporném, špinavém, nakažlivém míst , plném hladomoru a nemocí. Prost je to jen jiné místo. Není tak rozlehlé a oslnivé jako Itálie. Ale poté, co naberete druhý dech a rozhlédnete se kolem, všimnete si, že Holandsko je zemí v trných mlýn a tulipán . A je zemí Rembrandta. Nezbyvá vám nic jiného než nakoupit nové p íru ky. A nau it se nový jazyk. Potkáte se s úpln jinými lidmi, které byste jinak nikdy nepoznali. Ale každý, koho znáte, cestuje práv do Itálie a všichni vám nadšen vypráví, jak úžasn si to tam užili. A vám nezbyvá než po zbytek života íkat: „To je místo, kam jsem m la jet taky. To byl m j plán.“ A bolest nikdy nepoleví...protože nespln ní velkého snu je velkou ztrátou. Ale pokud budete celý život na íkat nad tím, že jste se nedostali do Itálie, nikdy nepoznáte všechno to krásné a výjime né, co nabízí...Holandsko.“

Emily Pearl Kingsley

íká se, že v okamžiku smrti jsme si všichni rovni. O okamžiku narození nem žeme bohužel íci totéž, nemáme všichni nastaveny stejné podmínky, se kterými vstupujeme do života. V dob radostného očekávání nového života si jist nikdo nechce p ipustit možnost, že by jeho dít mohlo p íjít na sv t ur itým zp sobem handicapováno, znevýhodn no, a formou t lesného nebo mentálního postižení. Není d ležité, zda je d vodem tohoto postižení p ed asný porod a s ním spojené následné zdravotní komplikace, poškození plodu p í porodu nebo vrozená vývojová vada, tyto d ti se rodily, p es veškerou dostupnou lékařskou pé í a v asnou prenatální diagnostiku se stále rodí a rodit budou i v budoucnu.

Down v syndrom je nejrozší en jší ze všech dosud známých forem mentální retardace, stejn tak je všeobecn rozší ený strach z dít te s tímto syndromem, který má bohužel stále v tší váhu, než zkušenosti s rodinami, kte í toto dít mají. Diskutuje se o hodnot a d stojnosti lidského života, zatímco t hotné ženy jsou postaveny p ed dilema

s dalekosáhlými následky. Nemůžeme nikoho soudit, spíše se chceme pokusit určit, kde je kořen zla. Jsou jím děsivé představy o nenarozeném dítěti? Nebo selekce v podobě prenatalní diagnostiky, která se schovává za prevenci? Narozením postiženého dítěte do rodiny se dostáváme na rozcestí, které nemá žádnou volbu. Nemohli jsme svým chováním ovlivnit, zda se nám takové dítě narodí, ale je tady, je na nás plně závislé a očekává naši bezmeznou lásku a péči.

V úvodu této práce Emily Pearl Kingsley přirovnává rodičovství k neplánovanému přistání v docela jiné zemi, než do které rodiče podle svých plánů cestovali, poukazuje na nikdy nepřestávající bolest spojenou se ztraceným snem, ale také upozorňuje, že země, ve které se překvapivě ocitli, má svou krásu a bohatství, i když se tolik liší od té, do které rodiče původně chtěli cestovat. A závěrem zdrazuje, že nemá cenu naříkat celý život nad tím, že jsme se nedostali tam, kam jsme původně chtěli, protože díky tomu nemusíme poznat všechno krásné, co se nám nabízí. Můžeme přece ovlivnit, zda se naše postižené dítě bude ve svém životě cítit potěšené a milované. A to není málo.

Downův syndrom je srovnáván s postižením a postižení s utrpením, omezením kvality života. Pokud se budeme pozorně dívat, rozpoznáme, že toto vše je jeden ze starých a falešných obrazů neodrážejících pravdu. Ano, životní cesta člověka s Downovým syndromem je jiná. Pomalejší. Rodiče dítěte s tímto syndromem mají radost z každého kroku. Co jim ale jistě dává větší starost než to, jaké dítě je, je společenská struktura – vnější postižení, které může uinit život těchto lidí mnohdy těžší, než je zapotřebí. Je na nás, abychom to změnili, abychom všichni žili v pravé a samozřejmě integraci, otevřeme nové dveře. Měli bychom přijmout to, co je a zastávat životní stanovisko, které není orientováno na vše, co není, nýbrž na to, co je. Na to krásné a drahocenné, čímž bezesporu lidský život je.

Cílem diplomové práce bude nahlédnout do specifického světa trisomie 21 a zjistit, zda rodiny a samotní jedinci s Downovým syndromem žijí v oné pravé a samozřejmě integraci nebo jsou naopak celý svůj život ohroženi vyloučením, které v konečném důsledku způsobuje sociální handicap. Prostřednictvím rozhovorů s jedinci s Downovým syndromem a jejich rodinami podáme ucelený obraz jedince s tímto postižením s důrazem na přiblížení jeho vývojových mezníků, možností, kvalitu života, ale také překážky, se kterými se na své nelehké cestě musí ruku v ruce se svými nejbližšími potýkat. Cílem naší práce není nasadit si červené brýle, to by bylo příliš jednoduché. Rádi bychom vnesli nový a autentický pohled do světa jedinců s Downovým syndromem, do jejich jiného světa, abychom mohli hovořit o opožďování s učením, o zvlátnostech týkajících se vzhledu nebo jisté

pomalosti, kterou se lidé s Downovým syndromem vyznačují, ale určitě ne o postižení v tom stávajícím znehodnocujícím smyslu. Zaměříme se na to krásné, zvláštní a drahocenné, ukážeme, jak krásný život může být v celé své úplnosti.

I. TEORETICKÁ ÁST

1 K TEORETICKÝM VÝCHODISKŮM PRÁCE

Tato kapitola je věnována charakteristice osob s mentální retardací a poukazuje na její souvislost s Downovým syndromem. Dále popisuje historii Downova syndromu, příčiny jeho vzniku a formy. Pozornost je věnována charakteristickým znakům z oblasti fyziologie, psychiky a sociální adaptability těchto jedinců. Závěr kapitoly je vymezen rodinami, které se postižené dítě narodilo.

1.1 Downův syndrom

„Downův syndrom nebolí. Mě ne a vás taky ne. Užijte si společně náš život.“

Lisa Mayer

Každý jedinec s Downovým syndromem je jedinečná osobnost s jedinečným způsobem, jak žít svůj život. Povahové rysy těchto osob se výrazně liší, setkáme se u nich se všemi druhy pocitů jako u kteréhokoliv z nás, trápí je smutky a problémy, radují se a touží jako my. Často se však jedná o velmi výjimečné osobnosti - milé, přátelské, dobrosrdečné, bezprostřední, empatické, tolerantní, které těší ostatní radost. Nesmíme zapomínat, že všechny výše uvedené vlastnosti se sice mohou, ale nemusí vyskytovat u konkrétního dítěte. Přestože mají lidé s Downovým syndromem jistou podobnost, jsou tak rozdílní a jedineční, jako všichni ostatní lidé. V první řadě jsou vždy individuální lidé a není zde místo pro zobecněný syndrom. Stereotypizací nezbyvá mnoho prostoru pro individualitu a mohou díky ní vzniknout strnulé a nespravedlivé předsudky.

Z hlediska fyzického vzhledu jsou určité charakteristické, specifické znaky, které způsobují určitou vnější shodu jedinců s Downovým syndromem, nejsou však nutně přítomny u všech a stejně tak nejsou u všech vyjádřeny ve stejné míře.

„Downův syndrom nelze vyléčit, cílenou péčí lze mentální úroveň jednotlivce pozitivně ovlivnit. U dítěte je vždy přítomno mentální opožďování určitého stupně. Celkový stupeň zdravotního postižení nelze posoudit do doby, než se dítě narodí a prožije první měsíce života“ (Janíková, 2000, s. 11).

Švarcová-Slabinová (2006, s. 117) definuje Downův syndrom jako *„nejrozšířenější ze všech dosud známých forem mentální retardace. V literatuře se udává, že lidé s tímto syndromem tvoří okolo 10 % všech lidí s mentálním postižením.“*

1.1.1 Mentální retardace a její souvislost s Downovým syndromem

Pueschel (1997) uvádí, že dříve než se Downův syndrom v roce 1866 vylenil jako samostatné postižení, patřil do skupiny ostatních forem mentální retardace. Je prokázáno, že u všech jedinců s Downovým syndromem se vyskytuje mentální retardace, která sahá od středního až po těžký stupeň, existují však i jedinci, jejichž mentální úroveň se pohybuje téměř v pásmu průměrné inteligence. Z tohoto důvodu považujeme za důležité se v následujících odstavcích novat vymezení mentální retardace, abychom se mohli v následující kapitole naší práce Downovému syndromu novat podrobněji. Nahlédneme na něj v širším kontextu problematiky mentálního postižení.

Podle Valenty (2014) se **mentální postižení** jako takové bez ohledu na rasy a kontinenty, kulturní a ekonomickou situaci dané země vyskytuje napříč celým světem jako nejběžnější porucha intelektového vývoje. Udává se, že zhruba 3-4 % osob v populaci trpí tímto druhem postižení s tím, že v porovnání s minulostí existuje jistý nárůst, jehož příčiny jsou značně diskutabilní. Jednou z nich tak může být z kvalitnější lékařské péče, kdy jsou při život udržováni i novorozenci, kteří by v minulosti po porodu neměli šanci na přežití. Další se zmiňuje o podrobnější evidenci mentálně postižených jedinců a v neposlední řadě, že být tento nárůst přičten na vrub civilizačního vývoje – co bylo dříve bráno jako normální, je dnes posuzováno a kategorizováno mnohem přísněji.

Pojmy mentální postižení a mentální retardace jsou v české psychopedii brány jako synonyma, jako termíny zaměřitelné a srovnatelné, ve shodě s Valentou (2014) nahlížíme na oba rozdílně a mentální postižení chápeme jako pojem širší a zastřešující pojem mentální retardace.

Etiologie mentální retardace

„Příčinou vzniku mentální retardace je postižení CNS. ...Jde o multifaktoriální podmíněné postižení, na jehož vzniku se může podílet jak porucha genetických dispozic, které vedou k narušení rozvoje CNS, tak nejrozličnější exogenní faktory, které poškodí mozek v rané fázi jeho vývoje. Obě složky působí ve vzájemné interakci“ (Vágnerová, 2004, s. 290).

Černá a kol. (2008) spatřují etiologii mentálního postižení jako velmi rozmanitou nejen vzhledem k množství vlivů, které ohrožují zdravý vývoj plodu, ale také díky adonemocnění, úrazům, infekcím, tedy tzv. biologických faktorů působících v době porodu. Je třeba si uvědomit, že mezi lidmi s mentální retardací existuje obrovská variabilita týkající se právě příčin jejího vzniku a možných kombinací, tudíž v tšinou nelze jednoznačně určit,

do jaké míry bylo jeho postižení způsobeno jevy biologickými a do jaké míry se na jeho stavu podílejí vlivy sociální. Důležitou roli zde hraje i to, kdy a v jakých souvislostech k mentálnímu postižení došlo.

Z hlediska etiologie pak můžeme hovořit o případech **vnitřních** (endogenních, které jsou způsobené mutací genetické nebo dědičné výbavy jedince) a **vnějších** (exogenních, vznikajících vlivem prostředí), dále pak o mentální retardaci **vrozené** (spojené s opožděným vývojem nervové soustavy) a **získané** (poškození mozku následkem nemoci a úrazu zpravidla po dovršení druhého roku života).

Klasifikace mentální retardace

„Vzhledem ke značné variabilitě příčin a symptomů mentálního postižení se jednoduše nedají najít klasifikační kritéria hledající velmi obtížně“ (Černá, 1995 In Slowík, 2007, s. 114).

Slowík (2007) poukazuje na skutečnost, že ve světě existují dva systémy klasifikace duševních poruch. Vlivná Americká psychiatrická společnost vydala v roce 2000 v pořadí již 4. Diagnostický a statistický manuál duševních chorob DSM-IV. Ten se svou definicí a základními rysy výrazně odlišuje od mezinárodní klasifikace nemocí (dále jen MKN) Světové zdravotnické organizace WHO, jehož 10. revize je od roku 1993 užívána v naší společnosti. Klasifikačním kritériem není zde sice úroveň mentální kapacity vyjádřená naměřenou hodnotou inteligentního kvocientu (dále jen IQ), ale je zdůrazněno, že tato klasifikace je pouze orientační, jelikož předstanovená jednotná kritéria pro posouzení mentální úrovně s jasnou hranicí, která odděluje jednotlivé klasifikační stupně, prakticky neexistuje.

Jak uvádí Valenta (2014, s. 26), hranicí mentální retardace jakožto duševní poruchy je IQ 70. Následující rozdělení jednotlivých stupňů podle hodnoty IQ je pouze orientační, jelikož neumožňuje zachytit celou řadu kvalitativních znaků rozumových schopností člověka s mentálním postižením.

Klasifikace mentálního postižení dle MKN-10:

<i>Kódovaná ísla</i>	<i>Slovní označení</i>	<i>Pásmo IQ</i>
F70	lehká mentální retardace	50-69
F71	středně těžká mentální retardace	35-49
F72	těžká mentální retardace	20-34

F73	hluboká mentální retardace	0-19
F78	jiná mentální retardace	
F79	nespecifikovaná mentální retardace	

Švarcová-Slabinová (2006) k problematice IQ uvádí, že průměrná hodnota IQ u jedinců s Downovým syndromem však odpovídá přibližně úrovni střední mentální retardace. U chlapců a mužů jsou tyto hodnoty v průměru o něco nižší než u dívek a žen. Jedinci vychovávaní v rodinách vykazují obecně vyšší úroveň intelektových schopností než jedinci vychovávaní od raného věku v ústavech. Bylo však prokázáno, že u všech dětí s tímto typem postižení se mentální retardace vyskytuje, je však různě hluboká a má rozmanitá specifika.

1.2 Historie Downova syndromu

Podle Janíkové (2000) pochází nejstarší známé zobrazení lidí s Downovým syndromem z doby před 3000 lety z Mexika v podobě hliněných figurek kultury Olmec, z tohoto období byly nalezeny sochy lidí s evidentními znaky Downova syndromu. V Evropě byla zaznamenána první podoba osoby s charakteristickými rysy této diagnózy na oltáři vyrobeném v roce 1505 v Cáchách v Německu, ale také pozdější obrazy Madon a umělecká díla Maneta a Degase připouštějí závěr, že genetická odchylka způsobující Downův syndrom je tu tak dlouho, jako lidstvo samo, i když z nich není možno stanovit přesnou diagnózu.

„Hmatatelnější“ důkaz přináší objev v děz německé univerzity v Tübingenu, kteří při zkoumání 7 063 prehistorických a historických jedinců z kosterní sbírky univerzity objevili na kostě ženy, která žila asi před 2550 lety, stopy Downova syndromu. Na kostech ženy bylo vidět několik znaků poukazujících na tento syndrom, obličejová část lebky byla plošší, mozková část naopak okrouhlejší. Z odebraných vzorků následně usoudili, že Downův syndrom byl před tisíci lety méně rozšířený než v současnosti (iDNES, 2014).

Na další antropologický nález z vykopávek upozorňuje Pueschel (1997). Jedná se o anglosaskou dětskou lebku ze sedmého století, vykazující strukturální změny, se kterými se setkáváme u dětí s Downovým syndromem.

erná a kol. (2008) poukazují na zjištění několika lékařů, kteří postupně objevili specifické znaky odpovídající dnešnímu fenotypu dítěte s Downovým syndromem. Poprvé

je zmi uje roku 1838 léka Jean Esquirol a o n co málo pozd ji, v roce 1846, popsal francouzský psychiatr Édouard Séguin epikantus – kožní asu vycházející z horního ví ka a zakrývající vnit ní koutek oka, znak normální u asijské populace – jenže ho nepovažoval za projev etnicity, nýbrž jako znak kretenismu. Jako klinicky odlišitelná diagnóza byl Down v syndrom popsán v roce 1866. Autorem charakteristiky tohoto jevu byl londýnský léka John Langdon Haydon Down, který cht l stanovit etnické (rasové) d lení idiot podle obli ejových rys . Došel tak k typ m mongolskému, etiopskému, kavkazskému a indiánskému.

Down byl, jak se domnívá Pueschel (1997, s. 27), ovlivn n Darwinovou evolu ní teorií a v il, že stav ozna ující dnešní Down v syndrom p edstavuje p em nu v primitivn jší rasový typ. Ve své v decké práci publikoval typické znaky syndromu následov n : „*Vlasy nejsou tak erné, jako je mají praví Mongolové, nýbrž jsou více hn dé, rovné a ídké. Obli ej je rovný a široký, o i jsou posazeny šikmo a nos je malý. Tyto d ti mají pozoruhodný napodobovací talent.*“

Jeho nejv tší zásluhou byl dle erné a kol. (2008) p edevším popis t lesných znak a jejich ohrani ení jako jednotného celku – syndromu. Dal syndromu své jméno, bohužel také v štípil pojem mongoloidního typu idiocie, což byla fatální chybná interpretace, která nebyla dlouhý as p ekonána a v ojedín lých p ípadech se s tímto pejorativním ozna ením jedinc s Downovým syndromem m žeme setkat dodnes. Na tomto míst je vhodné také zmínit, že Mongolsko požadovalo v roce 1965 u Sv tové zdravotnické organizace, aby se pojem „mongoloidní“ nepoužíval v souvislosti s tímto syndromem.

1.3 Etiologie a formy Downova syndromu

Sou asné v decké poznatky ukazují, že na vznik Downova syndromu nemá žádný vliv ani p íslušnost rodi k ur itému etniku ani jejich sociální postavení nebo místo bydlišt . V následující podkapitole se budeme podrobn ji v novat p í inám vzniku tohoto syndromu a formám, se kterými se m žeme setkat.

1.3.1 P í iny vzniku Downova syndromu

Chvátalová (2001) popisuje Down v syndrom jako kongenitální, tedy vrozenou vadu vznikající na základ numerických chromozómových aberací – mutací. V roce 1932 doktor Waarenburg vyslovil názor, že se jedná práv o chromozomální abnormalitu, skute ná podstata tohoto syndromu však z stala ješt po n jakou dobu sv tu skryta. Až teprve

v roce 1959 poprvé francouzský genetik a pediatr Jérôme Lejeune k odhalení pravé příčiny vzniku Downova syndromu. Profesor Lejeune uveřejnil v tisku zprávu o svém zjištění, že v karyotypu těchto dětí se nachází přebytečný chromozom 21. Objevil tak první chromozomální anomálii u člověka zvanou trisomie 21. Každá buňka lidského těla obsahuje chromozomy, které nesou záznam o všech vlastnostech a charakteristikách, které jsme zdělili jako je například barva očí, vlasy, umírněné nadání, predispozice k určitým nemocem atd. Každý chromozom je tvořen jednou molekulou DNA, přičemž v každé lidské buňce se nachází 23 dvojic chromozomů, polovina každého chromozomu pochází od matky, druhá polovina od otce. Na základě mezinárodních dohod byly seřazeny podle velikosti a označeny čísly 1 až 22, poslední 23. pár představují pohlavní chromozomy XX a XY. Protože jsou u lidí s Downovým syndromem místo 2 chromozomů 21. páru chromozomů tři, hovoříme o trisomii 21.

Janíková (2000) k tomu říká: „Lidé s Downovým syndromem mají tu zvláštnost, že každá buňka těla obsahuje jeden chromozom navíc, takže místo obvyklých 46 chromozomů (uspořádaných ve 23 párech) jich mají 47 (22 párů a jednu trojici). Dispozice pro vznik Downova syndromu jsou uloženy na jednom z ramen chromozomu číslo 21. Tento chromozom je nejmenším lidským chromozomem, ale jedním z nejpodrobněji studovaných. Obsahuje asi 1,5 procenta všech genů, lokalizovaných v jádře každé lidské buňky. Příčinou trisomie 21 bývá buď chybný rozestup chromozomů během dělení buňky, nebo je nadbytečný chromozom 21 „nalepen“ na jiný. Tento chromozom v důsledku ovlivní celkovou psychickou a fyzickou charakteristiku člověka. Ve většině případů tato nemoc vzniká neoddělením chromozomu v době, kdy uzrává vajíčko či spermie“.

Až do doby Lejeunova objevu byl Downův syndrom zcela chybně pokládán za rasovou degeneraci, poprvé v dějinách medicíny tak byla stanovena vazba mezi mentálním postižením a chromozomální aberací. Rodiče postižených dětí se dozvěděli, že jejich handicap je daný náhodou. Profesor Lejeune a jeho tým následně objevil i mechanismus dalších chromozomálních poruch a otevřel tak cestu cytogenetice a moderní genetice.

Příčiny vzniku chromozomální aberace nejsou dosud známy. Určitá souvislost byla prokázána pouze u faktoru věku rodičů. Matky starší 35 let a otcové starší 50 let jsou narozením dítěte s Downovým syndromem ohroženi více než rodiče mladší. Švarcová (2006) cituje Matulaye (1986), který uvádí, že ve skutečnosti se ovšem většina dětí s tímto syndromem rodí matkám ve věku 24-30 lety, což vysvětluje tím, že v této věkové skupině se

rodí nejvíce dítí a matky do 35 let nejsou podrobovány genetickému vyšetření tak, jak ženy nad uvedenou věkovou hranici.

Švarcová (2006, s. 143) k faktorům vzniku chyby chromozomu dále píše: „*Od roku 1959, kdy bylo zjištěno, že mechanismem vzniku Downova syndromu je nepárový chromozom 21, se pátrá po tom, co je příčinou toho, že se tento nepárový chromozom vytvoří. Hypotézy, že příčinou jsou různé vlivy životního prostředí, alkoholismus, drogy, TBC nebo syfilis se postupně ukázaly jako nesprávné a neobhajitelné. Tyto faktory mohou způsobit jen zřídka poškození plodu, ale ne Downův syndrom. Do současné doby (leden 2012) se neprokázalo uspokojivě vysvětlit, pro které popisované abnormality dochází. Vyskytuje se rovnoměrně u obou pohlaví, u všech lidských ras, etnických skupin, sociálních tříd a národností. Nemá na něj vliv nic z toho, co rodiče před a v průběhu těhotenství udělali nebo neudělali, a k chybnému okopírování genetického materiálu dochází náhodně*“.

V České republice se v letech 1994 – 2001 narodilo v průměru ročně 53 s Downovým syndromem, v roce 2011 to bylo 5 dítí se syndromem na 10 000 živě narozených dítí (Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 2010-2014).

1.3.2 Formy Downova syndromu

Downův syndrom neexistuje v jediné formě, je možné rozlišit 3 různé typy této chromozomální abnormality – nondisjunkci, mozaiku a translokaci. Rozlišení těchto abnormalit je velmi důležité a vypadá následovně:

Nondisjunkce (volná nebo také prostá trisomie)

Bartoňová, Bazalová a Pipeková (2007) uvádí, že z cytogenetického hlediska je Downův syndrom nejvíce způsoben prostou trisomií chromozomu 21, kdy příčinou tohoto stavu je chybné rozestoupení – nondisjunkce – v průběhu chybného dělení vajíčka i spermií. Jeden z rodičů tak předá dítěti z vajíčka nebo spermií místo obvyklého 21. chromozomu chromozomy 2. Při prvním dělení vajíčka se pak oba chromozomy chybně přesunou do nově vznikající buňky, místo toho, aby se odpoutaly. Takto vznikne jedna buňka obsahující oba 21. chromozomy a druhá buňka neobsahující ani jeden 21. chromozom. V každé buňce se tato chyba dělením opakuje a výsledkem je, že každá buňka jedince s Downovým syndromem obsahuje 47 chromozomů. Tato forma není dědičná a vyskytuje se zhruba v 88 % případů.

Mozaika

Pueschel (1997) a Selikowitz (2005) poukazují, že tato forma se vyskytuje vzácně, asi v 7,69 % případů a je charakteristická tím, že u některých buňek mají chromozom 46, u některých 47, tudíž nadbytečných 21. Chromozom nese pouze určitá linie buněk a ostatní buňky jsou normální. Mozaiková forma říkáme z toho důvodu, že buňky v těle jsou poskládány z různých kousků, přičemž některé jsou normální a jiné mají nadbytečný chromozom. Jedinci postižení touto formou nemívají tolik nápadných fyzických znaků.

Translokace

Dle Šmardy (2004) je rodičů přenašečem v 4,39 % případů translokace a asi ve 4 % jsou nositelé tzv. Robertsonovy fúze. K chromozomální chybě dochází až po spojení pohlavních buněk s normálním počtem chromozomů, kdy se z vrcholku 21. chromozomu odlomí nadbytečná část a připojí se na jiný chromozom. Jedinec tak má 46 chromozomů, ale na chromozomech 13, 14, 15 nebo 22 je připojen onen 21. chromozom a vzniká tzv. translokovaný chromozom. Selikowitz (2005) udává, že nositelem může být jeden z rodičů, a pokud sám žádné příznaky syndromu nemá. Má běžných 23 chromozomů s jediným rozdílem – jeden z jeho 21. chromozomů je spojen s jedním z ostatních. Ve dvou třetinách případů Downova syndromu způsobeném translokací však nositelem poruchy není žádný z rodičů, jde o náhodnou událost a má nízkou pravděpodobnost opakování při dalších těhotenstvích.

Tehotné ženy podstupují v průběhu těhotenství genetická vyšetření, která mají za cíl předcházet komplikacím. V posledních letech byla tato vyšetření doplněna o následující testy, které mohou odhalit vrozené vady plodu. Speciálně zaměřená vyšetření na odhalení Downova syndromu dle autorky Bartoňové, Bazalové a Pipekové (2007) na:

- **kvantitativní biochemické vyšetření z krve matky** - tzv. triple test, který je zaměřen na sníženou hladinu alfafetoproteinu AFP, volného estriolu E3 a zvýšenou hladinu lidského choriového gonadotropinu HCG. Tento test je spolehlivý až po 16. týdnu těhotenství;
- **ultrazvukové vyšetření** - zaměřené na přítomnost nosních kostek plodu a šíjové prořezání prováděné v 1. trimestru, v 2. trimestru se pak provádí podrobné UZV vyšetření, kde se mohou objevit některé typické znaky Downova syndromu, například zkrácení stehenní kosti, rozšíření močových cest, nález vrozené srdeční vady atd.;

Výše uvedené testy, tzv. **neinvazivní prenatalní diagnostika** udávají pravděpodobnost odhalení vrozené vývojové vady 54-65 % a mly by se vyhodnocovat v souvislosti s v kem matky, který je z hlediska výskytu Downova syndromu zvlášt významný. Žádná spolehlivá metoda zabráující výskytu tohoto onemocnění ovšem v souasnosti neexistuje, screeningové testy pouze ukážou, zda a jak velké je riziko onemocnění plodu. Pro potvrzení nebo vylouení této možnosti m že genetik doporu it tzv. **invazivní testy**, mezi které pat í amniocentéza - odb r plodové vody, biopsie choriových klk – odb r vzorku z placenty plodu nebo kordocentéza – odb r krve plodu z pupe níkové cévy.

Nevýhodou invazivních test je, že zásadním způsobem zasahují do t la matky a prost edí, které chrání nenarozené dítě a díky nim vzniká velké riziko samovolných potrat . Na rodi ích pak z stává bolestivé rozhodnutí, zda v bec tyto testy se zvýšeným rizikem potratu podstoupit a v p ípad , že tak u iní, následn je staví p ed rozhodnutí, jak se v p ípad pozitivního nálezu zachovat. Rodi m, kte í se rozhodnou, že si dítě s Downovým syndromem nechají ponechat, je z léka ského hlediska umožn no zpravidla do 24. týdne t hotenství ukon it. Tuto možnost nap . v roce 2010 využilo 36 rodi , kterým byla anomálie Downova syndromu v prenatalním období diagnostikována. Eticky je tato otázka sporná, společnost si nárokuje zdravé děti i potrat d tí postižených, p estože je takové jednání v rozporu se základními právy na život a lidskou d stojnost. A navíc se rodi e musí vypo ádat s psychickým zatížením, které s sebou potrat p ínáší. Požehnání prenatalní diagnostiky se zm nilo v prokletí.

1.4 Charakteristické znaky jedince s Downovým syndromem

„Myšlení není nutné k existenci duše“

C.A.Helvétius

Tento syndrom se vykazuje jistými znaky v oblasti fyzické, psychické i sociální; jedná se o specifickou fyziognomii t la, psychické znaky a zvláštnosti v oblasti sociální adaptability. V tomto po adí se jimi bude dále podrobn ji zabývat.

1.4.1 Fyziognomie a anatomické zvláštnosti

Stejn jako u ostatních dětí jsou fyzické rysy dětí s Downovým syndromem ovlivn ny geny od matky a otce, do jisté míry se tak svým rodi m stavbou t la, barvou vlas , celkovým výrazem tvá e podobají. Ale vzhledem ke své genetické výbav mají n které rysy, které je od rodi , sourozenc i ostatních lidí odlišují. Je však d ležitě rozlišovat,

nakolik jsou tyto rysy dležitější pouze pro lékařskou diagnostiku, nikoliv aby byly brány jako dležitější vodítko neetického selektování.

Šustrová (2004) uvádí, že u Downova syndromu bylo rozpoznáno více než 120 charakteristických znaků, kdy frekvence těchto znaků je známa – některé se vyskytují častěji, proto jsou považovány za typické, jiné jsou zastoupeny v menším počtu.

Dle Selikowitz (2005) existuje pouze jediný příznak a tím je přítomnost jistého stupně mentálního postižení.

Švarcová-Slabinová (2006) popisuje nejnapadnější rysy, které lze pozorovat především v oblasti hlavy. Hlava je ve srovnání s ostatními dležitější menší, její zadní část je zpravidla plošší a to opticky způsobuje její kulatý vzhled. **Oblíček** má vzhledem k nedostatku vyvinutým oblíčekovým kostem a malému nosu ploché rysy, **oči** jsou posazeny dále od sebe a kvůli úzkým a šikmým víčkům a výrazné kolmé kožní záse v koutku oka se může zdát, že jsou šikmé. Až 50 % dležitější bývá krátkozrakých a 20 % dalekozrakých, značný počet jich šilhá. **Uši** bývají menší a horní okraj bývá často ploché, ušní kanálky jsou úzké a díky tomu jsou přítomny záse středního ucha, mnohé dležitější jsou lehce až středně sluchově postižené. **Ústa** na kterých dležitější jsou poměrně malá, jazyk může vyčnívat mezi rty, jelikož je pro ústní dutinu relativně velký a díky přítomné svalové hypotonii se snadno dostává ven, rty zub bývá opoždené.

Krk bývá širší a mohutnější, velmi diskutovaným, avšak vzácným problémem je tzv. atlanto-axiální instabilita, o kterém se zmíňuje Selikowitz (2005). Tímto nepevným držetím kloubu mezi prvními dvěma obratli trpí 10-20 % dležitější. Příznaky mohou nastávat pomalu, ale i náhle, například při prudším pohybu hlavy. Při potvrzení této instability se doporučuje omezit vysoce rizikové činnosti – skákání, potápění apod. V těžších případech se doporučuje chirurgický zákrok.

Pueschel (1997) nám přibližuje jisté zvláštnosti v oblasti trupu. **Ruce** se mohou lišit, bývají široké s krátkými prsty, asi polovina dležitější může mít pouze jednu prstovou rýhu na dlani, tzv. opíání. Specifické jsou i jejich otisky prstů, které jsou odlišné od ostatních dležitější a v minulosti byly využívány jako jedna z metod zjištění Downova syndromu. Hodně dležitější má z důvodu nepevnosti kloubních šlach ploché **nohy**, mezi palcem a ukazováčkem je široká mezera, na plosce nohy se objevuje rýha. Vzhledem k celkové ochablosti vazů mají dležitější volné klouby, mnoho jich trpí svalovou hypotonií, mají tudíž slabý svalový tonus, menší svalovou sílu a omezenou koordinaci. Hypotonie se zlepšuje spontánně s věkem,

výrazného zlepšení lze dosáhnout pomocí rehabilitačních programů zaměřených na motorický vývoj.

V oblasti **motoriky** se dle Selikowitz (2005) děti rozvíjejí stejně opožděně jako ve všech oblastech. Při správné péči se ale naučí běhat, skákat, jezdit na tříkolce nebo i na kole, plavat, tančit, lyžovat a hrát sportovní hry. Je však třeba být trpělivým učitелеm a dát dítě dostatek času, podnětů a možností, aby se mohlo po fyzické stránce rozvíjet. Důležitý je pozitivní přístup a pochopení k fyzickým individualitám dítěte, aby se kvůli možnému zklamání a neúspěchu nestalo raději pozorovatelem než účastníkem her a nerozvinula se u něj nechuť ke sportovním aktivitám a sedavý styl života.

Šustrová (2004), Selikowitz (2005) a Švarcová-Slabinová (2006) uvádí velké množství dalších **onemocnění a poruch**, se kterými se jedinci s Downovým syndromem potýkají. Nejčastější jsou vrozené anomálie žaludku a střev, opakované kožní infekce, poruchy příjmu potravy, celiakie, chybná funkce štítné žlázy, poruchy spánku (spánková apnoe), autismus, epilepsie, leukémie, Touretteův syndrom, Alzheimerova demence a Parkinsonova choroba u starších jedinců. Typickou zdravotní komplikací jsou vrozené srdeční vady, které se vyskytují asi u 40 % dětí. Proto je životně důležitá včasná diagnóza (echokardiogram) v prvních dvou měsících života i v případě, že se nevyskytují žádné příznaky.

1.4.2 Psychické znaky

„Aby byl člověk dokonalou součástí stáda ovcí, musel by být především ovce“

Albert Einstein

Pueschel (1997), Selikowitz (2005) a Šustrová (2004) se shodují v názoru, že lidé s Downovým syndromem jsou v tšinou velmi milé, přátelské, otevřené a překvapivě sociálně přizpůsobivé a vnímavé osobnosti. Nežádoucím prvkem spíše může být sklon k depresím a smutku a extrémně hluboké vztahy i k méně známým lidem. Tento jev se často projevuje v elými projevy citů a touhou po blízkém fyzickém kontaktu, který v dospělosti nemusí být společností přijímán kladně.

Šustrová (2004, s. 19) se nám snaží přiblížit, že *„žít, pracovat a přátelit se s lidmi s Downovým syndromem není vždy jen záležitostí, ale naopak častým přínosem pro rodinu, přátele a učitele. Právě oni vás upozorní na to, jak krásně dnes svítí slunce, že zpívají ptáci*

a jak sladce voní květiny. Jsou to oni, kteří vám nezištně a bez předsudků nabídnou své srdce a milující srdce“. Zároveň ovšem upozorňuje na to, že ne všichni lidé s Downovým syndromem jsou otevření, komunikativní a přátelské osobnosti a tato informace může být občas zavádějící. Musíme stále brát v úvahu skutečnost, že i tito lidé mohou být introvertní uzavřené povahy, kterou zdělili po svých rodičích nebo je výsledkem výchovy a zkušeností konkrétního člověka.

V oblasti **prožívání** dle Pueschela (1997) jedinci s Downovým syndromem přehnaně reagují na výrazné emotivní projevy z vnějšku, vyskytuje se bouřlivý pláč a nekonečný smutek nad smrtí nebo odchodem blízké osoby, protože tuto situaci zcela nechápu. Nepochopení na kterých vážnějších složitéjších skutečnostech může být jedním ze spouštěčů deprese a poruch chování. Protože se s Downovým syndromem váže vždy určitý stupeň mentálního postižení, projevuje se opoždění ve všech složkách osobnosti (fyzické, psychické, sociální i v komunikaci). Podle Švarcové (2006) je to ale **složka rozumová**, která je zasažena nejvíce. Valenta (2003) zmiňuje, že vývoj rozumové oblasti nese u lidí s Downovým syndromem typické znaky deficit kognitivních funkcí, mezi tyto projevy patří například horší paměť, poruchy pozornosti, zhoršený úsudek, konkrétní myšlení, zmaněné vnímání času a prostoru, ulpívání myšlenek, problémy se zrakovým a sluchovým vnímáním atd.

Pro další vývoj dětí s Downovým syndromem má mimořádný význam **vývoj řeči**. Lechta (2008) popisuje jednu z nejčastěji se vyskytujících poruch – dyslalii. Pro tuto poruchu je typická neschopnost používat jednotlivé hlásky nebo skupiny hlásek dle příslušných jazykových norem. Projevuje se především nesprávnou artikulací sykavek a hlásky R. Dyslalie je často kombinována s pragmatismem, huhavostí a vada případně také koktavostí. Jeden z nejtypičtějších rysů vývoje řeči popisuje jako střídání mezi obdobími stagnace a zjevnými pokroky.

Marková a Stedová (1987) zmiňují další charakteristickou poruchu, kterou je dysartrie, což je porucha artikulace, fonace a respirace způsobená poruchou motoriky mluvidel. Narušeno tak může být celkové vyslovování nebo jen některé hlásky. Děti často patlají, nevymýšlí si jen vlastní pojmenování, ale přehazují ve slovech i slabiky a písmena, například místo včera vysloví věra, místo lokomotiva vysloví kolomotiva apod. V důsledku pozdějšího vývoje myšlení oproti vývoji schopnosti artikulovat tyto děti zápolí s technikou řeči velmi obtížně a vývoj řeči postupuje pomalu. Slovní zásoba činí v šesti letech zhruba 30 slov. Podle Švarcové (2006) je však práce logopeda při odstraňování vad řeči

zná n ztížená, nebo porucha leží v moze kových funkcích zajiš ujících jemnou motoriku, koordinaci pohyb a hloubkové cít ní, bez kterých je správná e nemyslitelná.

1.4.3 Sociální adaptibilita

Vágnerová a kol. (2000) poukazují na fakt, že socializace d tí s Downovým syndromem probíhá pomaleji než u intaktních d tí. Bývá negativn ovlivn na poruchami e i, nedostatkem pohyblivosti, nedostate ným rozvoji myšlení a pomalejším u ením. Následkem toho vznikají stereotypn jší a mén samostatné strategie adapta ního chování. P evládá infantilní závislost na autorit a malá pot eba samostatnosti. Kontakt s vrstevníky i zkušenosti s cizími lidmi bývá minimální, mívají mén sociálních zkušeností, protože jsou asto izolovány v rodin . Pro socializa ní vývoj jsou nejvýznamn jší lenové rodiny, tedy rodi e a sourozenci.

Sociální schopnosti d tí s Downovým syndromem jsou velmi vysoké, dokáží dobre jednat s ostatními a také dodržovat pravidla. Obtížn ji si zvykají na nové situace a problémy mají p edevším p i p echodu od jednoho vývojového stádia k dalšímu. Také v tomto p ípad vyžadují delší as, jakmile nové stádium nastane, mohlo by se zdát, že staré schopnosti ztratily. Výchova postižených d tí je pracná a náro ná, v domosti, dovednosti a návyky se vytvá ejí s námahou, d ti jsou nesamostatné a pot ebují neustálý dohled a pé i. Velkým pokrokem na cest k samostatnosti je zvládnutí základní sebeobsluhy, orientace v b žném každodenním život a schopnost komunikace s ostatními lidmi. Negativní vliv na zdárný vývoj mohou mít i sami rodi e postižených d tí, kte í asto reagují citliv na postoje okolí v í svému dít ti. Pro n které z nich je náro né zvládnout setkávání s okolím nebo širší rodinou, která mohou být doprovázena negativními, znehodnocujícími výroky nebo naopak p ílišným soucitem, p edsudky a obavami, následkem toho své dít nadm rn izolují od okolního sv ta. Proto je velice d ležité, aby rodina brala a m la ráda své dít takové, jaké je, objektivn poznala jeho vývojové možnosti, úrovn schopností a podrobn se seznámila s druhem a hloubkou jeho postižení. P íjetí dít te takového jaké je s p íhlédnutím jeho individuality a daných limit tak, aby bylo š astné a spokojené, zásobené vývojovými podn ty v náležitém množství a kvalit , m že výrazn ovlivnit jeho životní podmínky i šance.

1.5 Rodina s dítětem s Downovým syndromem

První rodiče postiženého dítěte jsou ovšem konfrontováni s náročnější situací, která se dotýká celé jejich bytosti. Přijetí dítěte ze strany rodičů pro něj znamená obrovský vklad do života, k tomuto akceptujícímu postoji se však často potěbují propracovat. Vágnerová a kol. (2000, s. 78-82) období, kdy rodiče zjistí, že je jejich dítě postižené, označují jako **krizi rodičovské identity** a rodiče pak ní procházejí typickými fázemi:

- **Fáze šoku a popření.** Šok představuje první reakci na skutečnost, že je dítě postižené. Situace je natolik tíživá, že jí nelze přijmout a vesměs dochází k popření, které je projevem obrany vlastní psychické rovnováhy.
- **Fáze postupné akceptace reality a vyrovnávání se s problémem.** V této fázi si rodiče začínají hledat více informací, aby pochopili charakter postižení dítěte a možnosti jeho dalšího vývoje. Racionálnímu zpracování této informace brání emocionální stav, kdy rodiče mohou podléhat pocitům vlastní viny, stavům deprese a zoufalství. Úroveň a délka vyrovnávání se s nelehkou situací závisí do jisté míry na osobnostní výbavě rodičů, kvalitě jejich partnerského vztahu, na jejich životních zkušenostech, individuální frustrační toleranci a aktuálním psychickém stavu.
- **Fáze realistického postoje.** Rodiče přijímají dítě takové, jaké je a jsou ochotni jej rozvíjet v mezích jeho možností. Takovéto reakce ovšem nejsou schopni všichni rodiče, u některých může dojít k nekritickým, ochranným postojům, které jsou pro dítě omezující. Dítě by se mohlo naučit víc, ale rodiče mu to nedovolí nebo naopak nerespektují zákonitosti jeho vývoje a mají přehnané a nepřiměřené ambice, dítě přetěžují a ve své podstatě tím dokazují nepřijetí dítěte jako takového. Část rodičů v této fázi dítě zavrhne, na péči rezignuje a přesune ji na jinou osobu či instituci.

Většina lidí se domnívá, že mají právo na zdravé dítě a v narození postiženého spatřují obrovskou nespravedlnost. Nevědí, jak bude jeho vývoj pokračovat, co všechno je v životě čeká, nevědí, jak s dítětem zacházet, jak jej vychovávat. Dochází ke značnému zásahu do uspokojování základních psychických potřeb, které s rodičovskou rolí souvisejí. Ryckman a Henderson (In Vanura, 2007, s. 26) vyjmenovávají šest principů, pro jsou rodiče intelektovým postižením dítěte tak zasaženi:

- pro rodiče je dítě určitým psychickým a fyzickým rozšířením sebe sama, popisují si na svém dítěti nejen to dobré ale i špatné;
- rodiče si uvědomují, že jejich postižené dítě nenaplní naděje a sny, které do něj vkládali;
- prostřednictvím dítěte mohou rodiče prožít svou smrt díky představení pokračování vlastního rodu, ta se však nespojuje s budoucností postiženého dítěte;
- dítě je v naší společnosti bráno jako předmet lásky, mnozí tak mohou mít hluboké pocity viny kvůli své neschopnosti jej dostatečně milovat;
- rodiče intelektově znevýhodněných dětí mají sklon k předehnané péči;
- výchova malého dítěte proinášší všeobecní rodičovskou záležitost, u dítěte postiženého je tato záležitost enormně velká.

Výše uvedené příklady nejsou typické všem rodičům, můžeme na ně nahlížet spíše jako na skryté a silně působící principy a hodnoty této civilizace, které se uplatňují ve vztazích k dětem. Rodiče všeobecně ztěžují princip vycházející, na nich staví a kvůli nim mohou být zdrojem jejich utrpení. Pro porozumění nastalé situaci je důležitá také interakce s veřejností, vstřícnost okolí přitom ale „*samozřejmě nesmí vycházet z charitativních postojů, ale musí být založena na odborných poznatcích a na hlubokém pochopení specifičnosti postavení takového dítěte ve společnosti i specifičnosti postavení jeho nejbližších vychovatelů*“ (Matějček, 1986, s. 288).

Každá rodina s handicapovaným členem potěbuje také naplnit a uspokojit kromě běžných potřeb také některé potřeby velmi specifické. Týkají se například sociální pomoci a podpory (finanční příspěvky, sociální služby, společenské přijetí), příležitosti k úasti na běžném životě a kontaktu s rodinami, které se nacházejí v podobné situaci. Funkční rodina má dle Slowíka (2007, s. 35) pro člověka nenahraditelný význam z následujících hledisek:

- rozvoj osobnosti - dostatek adekvátních podmínek, ukotvení v systému příbuzenských vztahů;
- kvalita života a zajištění - atmosféra v domácím prostředí;
- uspokojení vztahových a emocionálních potřeb - citové vazby, bezpodmínečné přijetí;

- vytváření vlastní identity – rodina jako referenční skupina, n kdý jediná na celý život.

Přijetí postiženého dítěte je v mnoha ohledech náročné, provokuje bezpodmínečnost rodičovské lásky, která je pro růst a harmonický vývoj osobnosti dítěte nanejvýš důležitá. Zvládnání a adaptace rodičů s postiženými dětmi není nutně závislé na druhu postižení nebo jednotlivých charakteristikách dítěte. Vanura (2007) v této souvislosti poukazuje na výzkum trojice autorů Scorgie, Wilgosh a McDonald z roku 1998, který nám předkládá, že do tohoto procesu vstupují i další proměnné, jako **charakteristika rodiny** (soudržnost rodiny, schopnost řešit problémy, sdílení zodpovědnosti a složení rodiny), **charakteristika rodičů** (kvalita manželského vztahu, přesvědčení o vlastních schopnostech, časový rozvrh a plánování aktivit) a **vnější proměnné** (stigmatizující sociální postoje, sociální opora a spolupráce s profesionály).

2 DOWN V SYNDROM JAKO SOCIÁLNÍ HANDICAP

„Já nejsem postižená. Jsem člověk s handicapem. Na prvním místě jsem člověk“

Ruth Cromer

Od počátku lidstva byli mezi členy lidské společnosti jedinci, kteří se odlišovali od ostatních. Svým vzhledem, tělesnými i smyslovými vadami, duševním stavem i chorobami. Kultura dané společnosti určuje co je žádoucí a co ne, ovlivňuje posuzování jednotlivých jevů, stanovuje určitý ideál. Vlivem společenského tlaku na přijetí toho, co je běžné a normální byli postižení lidé v minulosti vnímáni jako cizí, ohrožující nebo nebezpeční. Vztah a postoj k těmto jedincům se postupně měl a měnil, je nutné si ale uvědomit, že vliv sociálního tlaku působil nejen na jedince zdravé, ale především na postižené.

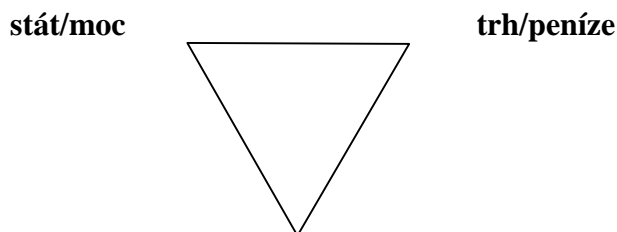
Štech (2000) nám přibližuje historii vzniku termínu **handicap**, který se objevuje v Anglii kolem roku 1827 (z angl. „hand in cap“ – ruka v klobouku) v prostředí koškových dostihů a „ruka v klobouku“ označovala los, jenž určoval, kterým košem bylo jakožto silnějším naloženo na hřebec více, aby ti slabší měli šanci uspět. Později se začal tento termín přeneseně u lidí označovat jako závažný plynoucí z onemocnění, tělesné vady nebo postižení.

Vágnerová (1999) ve shodě s Kehárovou (1992) upozorňuje, že problém handicapu není v omezení, které přináší, ale v jeho sociálním významu. Jelikož je sociální status postiženého člověka nízký, obtížněji navazuje kontakty, všeobecně se ho neadaptuje do společnosti a je izolován ve svém rodinném prostředí. S ohledem na zaměstnání a učení naší práce bychom tedy z výše uvedeného hlediska mohli handicap specifikovat jakožto **sociální handicap**. Sociální handicap ve své podstatě znamená sociální vyloučení, které dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách znamená „*vyloučení osoby mimo běžný život společnosti a nemožnost se do něj zapojit v důsledku nepřítomnosti sociální situace*“.

Tento proces vytváření jednotlivců i celých skupin na okraj společnosti bývá spojen s nerovným přístupem k těmto základním zdrojům – zaměstnání, bydlení, sociální ochrana, zdravotní péče a vzdělání. Kotýnková (2000) v rámci své studie o rozsahu a problému sociálního vyloučení v české společnosti navrhla tzv. **trojúhelník blahobytu**, ze kterého je zřejmé, že pokud jsou všechny integrační roviny v rovnováze, je jedinec plně integrován ve společnosti. Pokud je však některá z rovin oslabena, dochází k nerovnováze a sociálnímu vyloučení. Oslabenou vazbu mají především lidé s nejzávažnějším dru-

hem znevýhodn ní, mezi nimi také **zdravotn postížení** ob ané, ke kterým se ádí i jedinci s Downovým syndromem.

Trojúhelník blahobytu:



ob anská spole nost/solidarita

obr. 1 zdroj: Kotýnková (2000, s. 95)

S životem postiženého lov ka se ásto pojí i pojem **stigma**. Slowík (2007) s odvo- láním na Goffmana (2003) píše, že znamení i ozna ení negativního významu provází všechny odlišné jedince a ást ji je p í inou handicapu nikoliv vada, postižení, ale jeho stigmatizace, resp. to, jak je problém chápán okolím. Míra stigmatizace (stejn jako míra handicapu) závisí na druhu a hloubce postižení. Handicap sám o sob tedy není p í inou stigmatizace, ale stigma je naopak p í inou handicapu.

Jedinci s Downovým syndromem jsou již na první pohled stigmatizováni svým vzhledem, jejich postižení je živnou p dou pro stereotypy a p edsudky, které se vryly do mysli mnoha lidí. Jejich vývojový potenciál je potom snadno podce ován. Existují mezi nimi úsp šní, ale také ti, kte í obtížn ji hledají svou cestu. Šance být úsp šný v porovnání s lidmi bez Downova syndromu je však nesrovnateln nepatrná. Je tomu tak zpravidla proto, že projevy p íjetí se vyskytují z ídka. Všeobecné pov domí je dosud výrazn ovlivn no stereotypy a nedostatek v le p evládá nad vykonanými íny. Nem žeme p íjmout skute - nost, že dovednosti a schopnosti takového jedince jsou velmi omezené, chudé a v tomto stavu jej ponechat. Nízká úrove jeho schopností by byla do jisté míry výtvoem a d sled- kem ne innosti všech, kte í by m li na výchovn -vzd lávacím procesu participovat. Han- dicap by se pak stal trvalou sou ástí jeho osobnosti.

2.1 Možnosti p ekonávání sociálního handicapu pomocí socializace

Ve všech sm rech moderního života je prosazován široký proces integrace. Pro **sociální integraci** je typická vzájemná podmín nost existence handicapovaného i intaktního lov ka ve spole nosti. Zákon . 108/2006 Sb., o sociálních službách definuje sociální za le ování jako „proces, který zajiš uje, že osoby sociáln vylou ené nebo sociálním vylou ením ohrožené dosáhnou p íležitostí a možností, které jim napomáhají pln se zapojit do ekonomického, sociálního i kulturního života spole nosti a žít zp sobem, který je ve spole nosti považován za b žný“.

Pojem sociální integrace chápe Hájková (2001) nejen jako nutný cíl, ale i jako metodu sociální rehabilitace postižených. Její cíl pak spo ívá v širších pravomocích jedince s postižením, v jeho vyšší kvalit ě života nebo jako vzájemn akceptovaný vztah mezi lidmi s postižením i bez n j. D ležitou podmínkou takovéto integrace je p ístupné prost edí i pro lov ka s omezenými možnostmi samostatného pohybu a orientace, vzd lání, informací, pracovních p íležitostí. Integrací se nem ní bytí, ale zp sob bytí. Nem ní samotné postižení, ale psychosociální stav postiženého jedince a tím také jeho sociální status.

Podstatným rysem sociální integrace je **socializace**, která je fakticky ozna ována jako její nejvyšší stupe a znamená postupné za le ování, vr stání handicapovaného jedince do spole nosti a její kultury. Výsledkem procesu za le ování by m la být pospolitost a jednota handicapovaných a intaktních len spole nosti.

2.1.1 Role rodiny

„Nesmíme d ti formovat podle naší v le. Tak, jak je nám B h dál, tak je musí lov v k mít a milovat. Vychovávat je, jak nejlépe to jde a každému ponechat volnost. Nebo jedno dít má takové dary, další dít zase jiné. Každé je pot ebuje a každé je p ece svým vlastním zp sobem dobré a š astné“

Goethe

Fungující rodina má dle Müllera (2003, s. 241) zásadní význam pro handicapované dít p edevším z toho dvodu, že „je prvním a nejp irozen jším sociálním prost edím, s nímž p íchází mentáln postižené dít do styku, poskytuje mu zázemí pro osobnostní rozvoj, vzory pro chování a jednání. Hlavním faktorem rodinné výchovy v ní jsou (spolu s celkovou sociáln -kulturní úrovní rodiny) p ístupy rodi k n mu“.

Rodina hraje nejdležitější roli ve výchově a socializaci dítěte s postižením, má možnost ovlivnit některé faktory vyplývající ze samotného postižení prostřednictvím uspokojování potřeb a zklidování dítěte. Rodiče poskytují zázemí pro emocionální a další rozvoj osobnosti, jsou vzorem chování a jednání pro dítě. Jejich postoje mu pomáhají vytvořit obraz sebe sama, díky nim získává určitý způsob reakcí a druh jednání. Rodina každému jednotlivci bez rozdílu pomáhá strukturovat okolní svět, poznávat ho a orientovat se v něm. Zároveň mu umožní, aby v ní našel oporu, ztotožnil se s ní a současně mu dává svobodu k tomu, aby si budoval vlastní odlišnost.

Narozením postiženého dítěte mohou u rodičů vzniknout pocity křivdy, kterými se musí protrpět. Nakonec by však měli najít sílu přijmout dítě takové, jaké je a snažit se je vést a vychovávat tak, aby jeho život byl co nejšťastnější a nejpřirozenější. Matjek a Langmeier (2011) ve svých etných příkladech z praxe uvádí, že soužití s postiženým dítětem přináší rodičům i pozitivní formování jejich osobnosti. Nebývají nešťastní, ve svém dítěti také často nacházejí nejodhadnější lidskou bytost, která je nikdy neopustí, nezradí, ale také záměrně a úmyslně nezarmoutí. V okamžiku, kdy rodič přijme sami sebe, jako rodiče postiženého dítěte nastává obtížný pochopitelný obrat, který však není pouze východiskem z vlastních depresí, ale obohacením vlastního života: „...*toto vnitřní uklidnění a vyrovnaní se přináší i do jejich okolí a je patrné tím, kdo se s nimi, byť jen profesionálně, stýká*“ (Matjek a Dytrych, 2002, s. 76).

V situaci, kdy rodič zvládnou tíživou situaci, která kvůli postižení dítěte nastává, vzniká prostor pro jeho vlastní výchovu. Optimistický přístup k možnostem rozvoje dítěte vede k důraznějšímu akceptování funkce rodiny pro jeho život a vývoj. Mentálně postižené dítě potřebuje ještě více povzbuzení a lásky ze strany rodičů i sourozenců než jeho vrstevníci. Vyžaduje také realistické zhodnocení svého chování a přijetí svého úsilí jakožto oceňované hodnoty. **Základy výchovy intelektuálně postiženého dítěte** spoívají především v nalezení optimálního stylu, což bývá pro rodinu mnohdy obtížné. Tento styl se dle Slowíka (2007, s. 35) pohybuje v rozmezí známých hranicích výchovných přístupů, ovšem s poněkud jinými důrazy s ohledem na postižení dítěte:

- **protekcionistická výchova** - dítě kvůli svému postižení protěžováno, rodič potlačí svůj vývoj dítěte nadměrnou péčí, dělají za něj to, co by mohlo zvládnout samostatně apod.;

- **perfekcionistická výchova** – rodiče kladou na své dítě nepřiměřené nároky, nadměrně je stimulují, aby překonávalo svůj handicap;
- **realistická výchova** – dítě je motivováno k dosahování maximálních hranic svého rozvoje s přihlédnutím a respektováním omezení vyplývajících z druhu jeho postižení.

Matjek (1986) rozděluje výchovné styly zhruba do dvou velkých skupin – na styly se „znaménkem mínus“ a styly, které „si nesou v citovém vztahu k dítěti znaménko plus“. První skupinu tvoří takové postoje a techniky, které jsou příznačné zavrhováním dítěte, lhostejností vůči němu, zanedbávající výchovou atd. Do druhé naopak řadíme výchovu rozmazlující, hyperprotektivní, perfekcionistickou apod.

Rodiče mentálně postiženého dítěte si dle Markové a Stedové (1987) musí najít svůj výchovný přístup, který jim i jejich dítěti vyhovuje a má na něj nejlepší vliv. Důležité je vést jej v duchu tolerance, s ohledem na jeho temperament, pozorovat a hodnotit, jak tyto výchovné přístupy přijímá, s jakými pocity na ně reaguje. Dítě by mělo být vhodně motivováno a mělo by cítit, že rodiči na něm záleží a mají pro ně pochopení. Je třeba jej vést krok za krokem, tyto kroky volit krátké a s novými přicházet až tehdy, kdy zvládlo úkoly předešlé. Je lepší oekávat spíše méně než více, ale radovat se spolu nad každým úspěchem. Vývoj dítěte s mentálním postižením, především s Downovým syndromem, je, jak již bylo mnohokrát zmíněno pomalejší, obtížnější, ale bude postupovat kupředu. Rodiče by neměli promarnit ani den, neměli by výchovu odkládat do budoucna, do doby, až tomu dítěti onomu dítěti „doroste“. Takovýmto čekáním by jej zbytečně zpožovali v jeho vývoji, výchova započatá by třeba jen o několik měsíců později by se mohla projevit daleko větší zpožděním.

2.1.2 Všeobecné zásady výchovy dítěte s Downovým syndromem

„Každý tvor spíše je k naplnění své podstaty, a každé zdržení i spíše jsou škodlivé“

Lao-c’

Do výchovy dítěte s Downovým syndromem by měli rodiče co nejdříve začít také pravidelné tělesné cvičení na zpevnění ochablého krčního a břišního svalstva. Cvičení podle návodu a rad odborného lékaře by se mělo stát součástí každodenního programu. Pohyby hlavou a její pozdější držení ovlivní celkový psychický vývoj, stejně tak pevné břišní svalstvo je rozhodující pro sezení, stání i chůzi. Postižené dítě se dříve unaví, tudíž

je potěšena jim po každé rušnější a namáhavější činnosti dát dostatek času na uvolnění a odpočinek. Někdy se rodičům může zdát, že ze svého okolí dítě nevnímá nic anebo velmi málo, protože nevyžaduje pozornost a vydrží i několik hodin samo. Tento stav je pro něj sice pohodlný, ovšem pro dítě je podstatné, jak a v čem žije, rozsah vnímání u malého dítěte nelze spolehlivě stanovit, a proto by se nemělo nic ponechat náhodě. Pozorní rodiče brzy poznají, co jejich dítě upoutá a zaujme. Barevné a pohyblivé předměty v okolí dítěte jej vychovávají a ovlivňují jeho postoje, vnímání, soustředění a zájem. Kromě zraku je také velmi důležitý sluch, velkou roli hraje mluvené slovo. Formou komentování běžných denních činností prováděných za přítomnosti dítěte nebo předčítáním jednoduchých říkanek a vyprávění se cvičí jeho schopnost soustředění se. Dobrým výchovným prostředkem je i tichá, nevtrhavá hudba. Dětským Downovým syndromem mívají rytmickou hudbu rády. Výchova je neodmyslitelná bez leporel a obrázkových knih, bez jejich pomoci je výchova značně ztížena. Jako výchovný prostředek lze použít i například obyčejnou a běžnou práci jako je například dlejší jídla nebo i sledování projíždějících aut na ulici. Když postižené dítě začne reagovat na hlasy lidí ve svém okolí, vnímá pohyb kolem sebe, je to dobré znamení.

Na zvládnutí všech pro něj složitých úkonů potřebuje čas a spoustu trpělivosti, mírnosti, laskavosti a chvály ze strany rodičů, v neposlední řadě vynalézavost. Protože to, co se intaktní dítě učí samo, bez přílišného snažení rodičů, se postižené dítě musí učit. Základní předpoklady pro skutečné pokroky spatřuje Franiok (2008) v nutnosti dítěte neustále podněcovat a pobízet, dopřát mu pravidelný denní režim a stálé opakování. Není vhodné dítěti prikazovat, zakazovat a vydávat instrukce, lepší je vždy názorný příklad, společná činnost, navedení správným směrem. Lepší než dítěti pomáhat je dávat takové úkoly, které zvláštní pomoc nepotřebují, protože pomáhat se má jen tam, kde je to skutečně třeba. Přetřívání, ale i nedostatek úkolů potlačují vlastní hodnotu dítěte. Chování dítěte se rodičům často může jevit jako chybné, není však vhodné jej trestat, lepší se vyhnout se tomuto chování vhodnou motivací a přivedením ke správné činnosti ukazováním cesty nebo vyhnutím se kritickým situacím v režimu dne.

Dětským Downovým syndromem bývá často jako specifická charakterová vlastnost definována tvrdohlavost. Z praktického hlediska by se měly spíše hledat důvody pro toto tvrdohlavé chování a jejich řešení. Dítě nerozumí, co se od něj očekává a právě pro děti s Downovým syndromem je lehčí krátká, jasná komunikace, například jeho slovní zásoba. Stejně tak je důležité ponechat dítěti více času na přechod k jiné činnosti, dát mu strukturu a řád dne a zároveň jej učit flexibilitě. Časně podaná informace dává dítěti pocit,

že má právo být pod kontrolou. Zároveň by mělo být dítě zapojeno do rozhodnutí tak, aby necítilo, že za něj někdo rozhoduje. A konečně, projevy tvrdohlavého chování by neměly být „odmítnuty“ přílišnou pozorností nebo rezignací vůči dítěti. Základem je naopak stálé odmítnutí pozitivního chování, důslednost a jasná, adekvátní komunikace.

Cílem výchovy dítěte s Downovým syndromem by měla být jeho co nejvyšší soběstačnost - výchova by „měla směřovat k získání praktických dovedností a návyků. Intervenní terapie by měla podporovat samostatnost a zvládání sebeobsluhy a rozvoj sociálních dovedností, například oblékání, soužití s ostatními dětmi a návyk chození na toaletu“ (Selikowitz, 2005, s. 133).

Marková a Stedová (1987) poukazují na fakt, že mentálně postižené dítě se nebude v budoucnu žít „hlavou“, proto je podmínkou jeho dalšího života mezi lidmi i výchova k pracovitosti. Děti s Downovým syndromem mají v této tendenci se práci vyhýbat. I když jim práce trvá déle, neměly by je rodiče v lenosti a pohodlnosti podporovat. Tato výchova k pracovitosti může začít brzy a nejlépe formou hry, například uklízením hraček a kostek. Tímto se dítě vychovává k systematickému smyslu pro ukládání věcí a pro pořádek. Při pomáhání v domácnosti roste nejen jeho obratnost, ale i sebevědomí a sebejistota. Což mu následně usnadní práci ve škole i v případném zaměstnání.

2.1.3 Pozitivní ovlivňování prostřednictvím vzdělávání a výchovy

„Strom v dřívě není vždy stromem života“

G.N. Byron

Aktuálním úkolem naší doby je umožnit výchovu a vzdělávání i těm, kteří byli dosud od školní docházky osvobozeni a považováni za nevzdělatelné, protože „každý jedinec s mentálním postižením má právo na výchovu a vzdělání... každý jedinec má právo na plný rozvoj své osobnosti. Tomuto nezvratnému právu musí být podloženy podmínky v síti našich škol, zejména v té části síti, která se zabývá vzděláváním osob s mentálním postižením“ (Franiok, 2008, s. 85).

erná a kol. (2008) upozorují, že vzdělávání jedinců s mentálním handicapem vyžaduje nejen značné pedagogické schopnosti a zaujetí speciálních pedagogů, jejich zkušenosti a zájem, ale i upravené školní prostředí, speciální učební pomůcky. Obsahem vzdělávání jedinců, kteří byli považováni za nevzdělatelné, by nemělo být pouze trivium – čtení, psaní, počítání, ale především zdůrazňuje sociální aspekty a jejich praktickou

využitelnost, zlepšení samostatnosti a adaptace na životní podmínky. Stále častěji se hovoří o tzv. **sociálním uenění**, ve kterém se již nesoustředíme na jejich neschopnost, ale zdůrazníme hodnotu jejich výkonů a osobnosti. Vzdělání také život usnadňuje v mnoha ohledech, např. orientaci v životním prostředí, podporuje rozvoj jednotlivých složek osobnosti, posiluje komunikaci a celkově pozitivně na rozvoj každého. Míjí také podstatné mentální postižení – ovlivňuje intelektuální funkce, pomáhá vyrovnávat nerovnoměrný vývoj stránek osobnosti, posiluje sebevědomí, sebeúctu a sebehodnocení jedince.

Švarcová-Slabinová (2006) nám přibližuje několik trendů, které ovlivňují současné vzdělávání jedinců s mentálním postižením:

- **normalizace** – osoby s mentálním postižením mají žít v rámci svých možností a schopností co nejvíce normálním životem;
- **humanizace** – ukazuje rovnoprávnost lidí s postižením;
- **integrace** – neodmítavý postoj intaktní většiny k postiženým.

Diagnostici a žáci s Downovým syndromem mají v současné době dle vyhlášky MŠMT č. 73/2005 Sb. o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných, možnost výběru základní školy praktické (dříve ve zvláštní škole), základní školy speciální (dříve pomocná škola) nebo je zde možnost individuální i skupinové integrace v běžné základní škole, kde je dítě vzděláváno na základě vypracování individuálního vzdělávacího plánu. Formu a obsah individuálního vzdělávacího plánu upravuje výše zmíněná vyhláška MŠMT a je součástí tzv. **vyrovnávacích opatření**. Tyto opatření se mimo jiné rozumí využívání speciálně-pedagogických metod a postupů, poskytování individuální podpory v rámci výuky, využívání pedagogických služeb školy a přítomnost asistenta pedagoga ve vyučování.

Jak uvádí Bartoňová (2005), většina dětí s Downovým syndromem se pohybuje v pásmu středně těžké mentální retardace, proto nejčastěji navštěvují základní školu speciální, děti v lehkém pásmu se mohou vzdělávat na základní škole praktické. Podmínkami vzdělávání v těchto institucích jsou tzv. **podporná opatření**, mezi něž se řadí snížené potřeby žáků ve třídě, speciální učební metody, výběr učiva a učebnic odpovídajících úrovni rozumových schopností žáků a učitel se speciálně-pedagogickou kvalifikací.

Valenta (2003, s. 298-303) se domnívá, že vzdělávání mentálně postižených dětí by mohlo probíhat v souladu s didaktickými zásadami, které se výrazně neliší od „standardních“, nebo speciálně-pedagogické přístupy jsou v nich obsaženy:

- **Zásada názornosti.** Pro vyučování v základní škole praktické a speciální platí tato zásada dvojnásob, protože mentálně postiženému dítěti je třeba předkládat jevy a věci prostřednictvím co možná nejvšestrannějšího poznání. S touto zásadou se pojí požadavek na maximální konkretizaci učiva a praktické zaměření výuky.
- **Zásada přizpůsobivosti.** Touto zásadou je myšlen výběr učiva, didaktických metod, organizačních forem i struktury hodiny, které jsou vhodné pro daný stupeň postižení žáka. Ve třídě se společně mohou vzdělávat děti s lehkou, ale i těžkou formou mentálního postižení, pedagog musí být schopen podřídit výuku specifikům osobnosti jednotlivých žáků, kombinovat více metod a různost obměňovat.
- **Zásada soustavnosti.** Pedagog vede výuku a řídí žáky tak, aby si mohli osvojit vědomosti, dovednosti i návyky v jednotném celku. Žákům musí být učivo zprostředkováno jako systém, nebo jevy a předměty spolu souvisí a jediný systém jim umožní sledovat probrané učivo z více úhlů a nacházet v něm vazby na již získané.
- **Zásada trvalosti.** Tato zásada úzce souvisí s předchozí, nebo pouze poznatky vytvářející strukturu je možno uchovat po delší dobu. Tyto poznatky je třeba neustále procvičovat, vracet se k nim v různých obměnách.
- **Zásada uvědomlosti a aktivity žáků.** V domé osvojování poznatků úzce souvisí s motivovaností žáků, jedině tak jsou schopni je uvést do praxe. Aktivitu lze navodit jejich osobním zájmem například formou soutěže, která rovněž působí jako socializační prvek nebo formou samostatné práce a neustálé kontroly.

Zařazení do určitého typu školy funguje jako potvrzení normality dítěte. Přijetí do školy obecně znamená, že dítě dosáhlo přijatelného vývojového stupně a lze vědět, že jeho postižení nebude tak závažné.

Vágnerová (2004, s. 174) se zamýšlí nad situacemi, které mohou nastat ve dvou způsobech vzdělávání – integrací na běžnou základní školu a oproti tomu zařazení dítěte do speciální školy: „*Integraci do běžné školy lze akceptovat jako nabídku socializační zkušenosti. (...) Určité riziko spoívá v nezvládnutí situace učitelem i spolužáky nebo v subjektivně přílišné nárocnosti jejich požadavků pro určité dítě. Integrace do běžné školy*

p edstavuje zát žovou situaci, kterou nemusí zvýhodn né dítě zvládnout p ijetelným zp sobem. Konfrontace požadavk školy a reálných možností dítě te p inášší tím v tší zklamání, ím více si rodina zidealizovala a popírala závažnost jeho postižení. Za azení do speciální školy má rovn ž své výhody a nevýhody. Dítě není tolik stresováno svou odlišností a konfrontací se zdravými spolužáky.(...) Výuka bývá kvalitní a p izp sobená pot ebám i možnostem dítěte, u itelé mají pot ebné vzd lání a mnohem víc profesních zkušeností. Konfrontace se společností zdravých je v tomto p ípad oddálena až do období adolescence...“

Vzd lávání v institucích je těsně spojeno s výchovou, která je postavena na plnění výukových cílů v kombinaci s cíli výchovnými. Tyto výchovným cílům dle Müllera (2003, s. 247-251) odpovídají:

- **smyslová výchova** - p edstuje rozumové výchovy, slouží k rozvoji základního poznání;
- **rozumová výchova** - rozvoj poznávacích osobnostních složek s postupy zaměřenými na trénink paměti, rozvíjení p edstavivosti, chápání a posuzování vlastní osoby, samostatného rozhodování a řešení situací;
- **jeazyková výchova** - spjata s výchovou rozumovou, jejím hlavním cílem je kompenzovat nedostatky budováním slovní zásoby, nácvikem vyjadřovacích schopností, dovedností a smysluplného užívání jeazyka;
- **tělesná výchova** – důležitá pro rozvoj motoriky;
- **pracovní výchova** – vytváří základní p edpoklady pro socializaci v období dospívání a dospělosti, jejímž absolutním cílem je samostatný život a vstup na trh práce;
- **mravní a estetická výchova** – mravní výchova je nejkomplicovanější složka výchovy, protože u jedinců s mentálním postižením se nedá dobře po ítat s dosažením vyššího stupně autoregulace.

Vítková (2004) upozorňuje, že p ípady konceptu výchovy a vzd lání dítěte s Downovým syndromem je třeba si uvědomit, že nejsou schopny samy vyvinout aktivitu směřující k sebezdokonalování a nejsou schopny své jednání sami řídit. Velkou p ekážkou u ebního procesu je úroveň volných vlastností, poruchy koncentrace pozornosti a adaptačních schopností. V domosti a návyky se vytvářejí pomalu a obtížně. Velkou oporou je naopak jejich emocionalita, p edpokladem úspěchu je navázání dobrého vztahu mezi u itelem a žákem, která pochvala výsledků práce a motivace. V p ípadě, že mentálně postižené

děti neprocházejí od raného dětství speciální výchovou, čímž nastat situace, že v pozdějším věku nic neznají, neumí, nemůžou. Vhodným pedagogickým a psychologickým vedením však lze dosáhnout značného rozumového zlepšení.

Jedinci s Downovým syndromem mohou díky správné stimulaci dosáhnout mnohem vyšší úrovně, než se dosud myslelo. V oblasti výchovy se do popředí dostává rozvoj řeči a myšlení, vstupem do školy pak hlavní důraz spoívá v osvojení si základních dovedností a dovedností podle aktuálních schopností a možností dítěte. Spolupráce školy a rodiny je oboustrannou interakcí dvou nejdůležitějších institucí v životě dítěte s Downovým syndromem.

2.1.4 Vzdělávání v rámci profesní přípravy

„Výchovu a vzdělávání u lidí s mentálním postižením chápeme jako celoživotní proces, výrazně vystupuje potřeba jejich permanentního rozvíjení, stálého opakování a prohlubování znalostí a dovedností“ (Švarcová-Slabinová, 2006, s. 54).

Po ukončení docházky na základní škole praktické, speciální nebo běžné školy mají všichni žáci možnost pokračovat ve vzdělávání na středním odborném učilišti, odborném učilišti nebo praktické škole jednoleté i dvouleté. Pro děti s Downovým syndromem je svým zaměřením nejvíce vhodná poslední zmíněná praktická škola, jejímž cílem je doplnit a rozšířit obecné vzdělání získané v rámci povinné školní docházky. Především **praktická škola dvouletá** připravuje žáky na výkon jednoduchých činností se zaměřením odpovídajícím jednotlivým skupinám povolání a připravuje žáky na péči o rodinu a vedení domácnosti. Dle možností je žákům k dispozici plně vybavená cvičná kuchyňka, počítačová učebna, výtvarná dílna s pecí, audiovizuální učebna s interaktivní tabulí, videem, DVD, tělocvična. K výuce i relaxaci mohou využívat zázemí kolem školy – hřiště, zahradu a školní pozemek, někdy také skleník. Absolventi jsou v rámci svých možností připravováni pro praktický rodinný život, mohou se také uplatnit při pomocných pracích v oblasti služeb nebo sociálně-terapeutických pracovištích.

Zemková (2003) uvádí, že se mnoholetou praxí s mentálně postiženými jedinci přesvědčila o tom, že teprve v dospělosti jsou schopni chápat smysl a hodnotu poznání pro utváření vlastního života. Z tohoto důvodu se jejich touha po seberealizaci začíná objevovat právě až v dospělosti. Vzhledem ke svému postižení potřebují celoživotní vedení, dohled a podporu k učení. Bez nutné opory své v domosti, dovednosti a návyky postupně ztrácejí. Celoživotní učení je chápáno jako kontinuální proces, který stimuluje jednotlivce

k získávání všech hodnot, názor , schopností, dovedností i znalostí, jež jsou pot ebné v pr b hu života. Všechny tyto d ležitě složky osobnosti by m l používat se sebed v rou, kreativitou ve všech životních rolích, za všech okolností, v r zných prost edcích. Jedinci s Downovým syndromem pot ebují jako všichni mentáln handicapovaní lidé krom p í-pravy na budoucí povolání pozornost v oblasti u ení i po absolvování školy. M li by dále získávat nové užite né znalosti a sociální dovednosti.

Bezuchová (2003) spat uje hlavní cíl celoživotního u ení mentáln postižených jedinc v získávání autonomie a emancipace, zabývání se sebou samým, adaptaci lov ka na sociální vztahy, tréninku v procesech dorozumívání, zvládnutí technických požadavk , kvalifikaci pro samostatné jednání v b žném život , získání citu pro sv ty symbol , esteticém vzd lání ve všech um leckých oborech, rozvíjení hravých a tvo ivých sil v lov ku. **Celoživotní vzd lání** se tedy ukazuje jako d ležitý prost edek k posílení sebev domí, samostatnosti a zárove posiluje sebepojetí a poskytuje prostor pro nové sociální role.

2.2 Práva d tí, mládeže a dosp lých v situaci sociálního handicapu

„Jedinci s postižením jsou denn konfrontováni s mnohonásobným tichým zneužíváním lidských práv“

Oscar Arias Sanchez, nositel Nobelovy ceny

Všem jedinc m s postižením, tedy i jedinc m s Downovým syndromem, je v sou asnosti p iznáno právo na plnohodnotný a d stojný život ve spole nosti, ve které se narodili. Spole nost je povinna vytvá et takový systém zákon , který by veškerá nezadatelná práva zajiš oval i osobám s postižením. Práva osob s mentálním postižením, jsou zakotvena v mnoha mezinárodních dokumentech, deklaracích a legislativ jednotlivých zemí, v etn eské republiky.

2.2.1 Mezinárodní organizace a dokumenty zabývající se právy postižených

První právní dokument, který má nadnárodní význam a ve kterém byl výraz **lidská práva** použit, byla Všeobecná deklarace lidských práv se základní myšlenkou „*uznání základní d stojnosti, rovnosti a nezadatelných práv všech len lidské rodiny*“ (Dybwad, 1998 In Švarcová, 2006, s. 16). I p esto, že deklarace není závazná, stala se inspirací pro tvorbu katalogu lidských práv mnoha zemí.

V šedesátých letech 20. století se mezi zastánci mezinárodních lidských práv objevuje hlas organizací lidí s mentálním postižením a vzniká tak **Evropská liga spole nosti mentáln handicapovaných**. Za svůj cíl si formulovala hájit zájmy mentáln postižených bez ohledu na národnost, rasu i p esv d ení a hlavní snahou bylo zabezpe it všechny možné zdroje a dostate nou pé i v oblasti lé ebné, bytové, vzd lávací, p ípravy na povolání, zam stnání a sociálních služeb. D ležitým požadavkem bylo, aby spole nost poskytovala pot ebné služby nikoliv na bázi dobro innosti, ale na základ jejich práv (Švarcová-Slabinová, 2006).

Postižené osoby, jako nositele lidských práv, výslovn zmi ovala Evropská sociální charta s konceptem pé e a pomoci prost ednictvím nepostižených spoluob an , p íjatá v r. 1961. Z jejího konceptu vyplývá požadavek na budování speciálních vzd lávacích za ízení pro lidi s postižením a pot eba p íjmout p íjatelná opat ení pro zam stnávání t chto osob. O 10 let pozd ji se konala v ím první mezinárodní konference o legislativ týkající se zdravotn postižených a v její návaznosti byla 20. prosince 1971 Valným shromážd ním OSN vyhlášena **Deklarace o právech mentáln postižených osob**, která má sloužit k ochran t chto práv:

- Mentáln postižený má mít v nejvyšší možné mí e stejná práva jako ostatní lidské bytosti.
- Mentáln postižený má právo na zdravotní pé i a vhodnou fyzikální terapii, jakož i na takovou výchovu, readaptaci a vedení, které mu umožní rozvinout v maximální možné mí e jeho možnosti a schopnosti.
- Mentáln postižený má právo na ekonomické zabezpe ení a slušnou životní úrove . Má plné právo podle svých možností produktivn pracovat nebo se zabývat jinou užite nou inností.
- Pokud je to možné, má mentáln postižený žít v kruhu vlastní rodiny nebo v rodin opatrovníka a ú astnit se r zných forem spole enského života. Proto má být rodin , ve které žije, poskytována pomoc. Je-li jeho umíst ní do specializovaného za ízení pot ebné, mají být prost edí a podmínky života v n m tak blízké normálním podmínkám života, jak je to je možné.
- Mentáln postižený má právo na kvalifikovaného opatrovníka, pokud to vyžaduje ochrana jeho dobra a zájm .

- Mentálně postižený má právo na ochranu před jakýmkoli vykoisováním, zneužíváním nebo ponižujícím zacházením. Je-li předem tem soudního stíhání, má mít právo na zákonný proces s plným uznáním svého stupně odpovědnosti, který vyplývá z jeho mentálního stavu.
- Jestliže některé postižení nejsou schopni účinně využívat souhrnu svých práv v důsledku hloubky svého postižení a jestliže se ukáže potřeba omezit tato práva buď částečně, nebo úplně, pak musí postup používaný za účelem omezení nebo zrušení těchto práv chránit postiženého zákonně proti jakékoli formě zneužití. Tento postup by měl být založen na hodnocení kvalifikovaných znaleců, kteří by posoudili sociální zpusobnost postiženého. Omezení nebo zrušení práv má být podrobena periodickým revizím a musí být odvolatelné u vyšších institucí.

Přibližně ve stejné době se ve Švédsku zaktivizovala skupina mladých lidí s mentálním postižením, aby proklamovala své právo na sebeurčení, možnost iniciativních rozhodnutí a v tší míru nezávislosti. Tímto byly položeny základy **hnutí sebeobhájců** a myšlenka převzetí odpovědnosti, hájení svých práv, účinné obrany proti diskriminaci, ale i správného pochopení svých povinností, se rozšířila po celém světě. Lidé s mentálním postižením mnohdy nemají možnost v běžném životě tyto schopnosti rozvíjet a používat a hnutí sebeobhájců přináší možnost výše uvedené kompetence získávat, udržovat a dále rozvíjet tak, aby tito lidé získali v tší pocit sebevědomí a sounáležitosti. Za zásadní je pak považován přístup k informacím, například úprava zákonů do podoby, která bude srozumitelná i jedincům s mentálním postižením, možnost seznámit se se svými právy, umět vyjádřit svůj názor a rozhodovat o sobě a svém životě.

První skupina sebeobhájců České republiky byla zorganizována v roce 2000 a od té doby se sebeobhájcové postupně stávají nedílnou součástí mnoha organizací na našem území, mezi jinými například ve Společnosti pro podporu lidí s mentálním postižením, Sdružení sebeobhájců s Aspergerovým syndromem Aspergea, Společnosti pomáhající lidem s autismem APLA a mnoho dalších.

Na děti a mládež s mentálním postižením se plně vztahuje **Úmluva o právech dítěte**, jmenovitě článek 23, která byla u nás ratifikována a vstoupila v platnost v r. 1991. V prvním odstavci je uvedeno, že „*státy, které jsou smluvní stranou Úmluvy, uznávají, že duševně nebo tělesně postižené dítě má vést plný a slušný život v podmínkách zabezpečujících jeho důstojnost, podporujících jeho sebevědomí a usnadňujících jeho aktivní účast na*

život *spole nosti*“ (Úmluva o právech dítěte, 2008). V odstavci tímto je zmi ováno zabezpečení ú inného postupu postiženého dítěte k základním oblastem jako je vzdělání, zdravotní pé e a mnoha dalším tak, aby se díky nim mohlo co neúplněji zapojit do společnosti a byla rozvíjena jeho osobnost.

Na základ Evropské konvence o prevenci týrání a nelidského nebo ponižujícího zacházení nebo trestání byl založen **Evropský výbor pro prevenci týrání**, který sleduje dodržování lidských práv nejen v nápravných za ízeních, ale také v psychiatrických lé ebkách a dalších institucích.

Konference K97 s názvem *Lidská práva pro osoby s mentálním postižením*, která se konala v r. 1997 v Praze, se zú astnilo množství představitel z okruhu odborné i laické veřejnosti a rodi ovských organizací z celého světa. Všichni ú astníci se shodli na tom, že mezinárodní podpora základních a specifických lidských a občanských práv pro osoby s mentálním postižením je jedním z nejd ležit ějších prvků rozvoje občanské společnosti v zemích střední a východní Evropy. Je ovšem třeba nezapomínat i na „lidský“ rozměr těchto práv, což vystihují slova jednoho z ú astníků – rodi e dítěte s mentálním postižením: *„M ůžeme uzákonit právo na odpo ínek a podporu, právo na domov a denní innost, ale nikdy nem ůžeme uzákonit právo na lásku. A p itom je to ve skutečnosti nejd ležit ější požadavek pro osoby s mentálním postižením, pro nás rodi e a nakonec pro všechny. Pokud bychom byli donuceni vzdát se všeho a ponechat si jen jedno jediné, pravd podobně bychom si všichni vybrali nejbližšího lov ka. Nedostatek blízkých vztahů a lásky, a izolace u osob s mentálním postižením jsou nejt ěší tragédií jejich života...“* (Švarcová, 2006, s. 19-20).

V r. 1996 vznikla ve Francii La Fondation Jérôme Lejeune – **Nadace Jérôme Lejeune**, objevitele chromozomální mutace způsobující Down v syndrom. Nadace má 3 hlavní cíle – výzkum, pé i a obranu zájmů jedinců s tímto syndromem a je jedním z předních sponzorů v oblasti výzkumu genetických nemocí ve Francii. Tyto 3 závazky – výzkum, pé e a ochrana zájmů, mají přispívat k obnově a blahobytu jedinců s mentálním postižením. Po svém objevu prof. Lejeune pochopil, že jeho objev neposlouží k lé ebě, ale k eliminaci dětí, které si nesou onu chromozomální vadu. V okamžiku, kdy si uvědomil, že jediný způsob, jak zachránit děti s Downovým syndromem je najít lék, řekl *„najdeme ho, je nepředstavitelné, že nenajdeme řešení. Vyžaduje to mnohem méně intelektuálního úsilí, než poslat lov ka na M síc“* (Fondation Lejeune, 2014).

2.2.2 Práva postižených v právních normách R

Jako stěžejní listinu zabývající se právy postižených v R lze považovat Úmluvu o právech osob se zdravotním postižením, kterou naše republika ratifikovala dne 28. září 2009. Ratifikace je uložena u generálního tajemníka OSN a po vyhlášení ve Sbírce zákonů dne 12. února 2010 se stala součástí právního řádu, kdy jako mezinárodní smlouva, ke které se R zavázala, má Úmluva přednost před zákony. Úmluva se vnuje ochraně veškerých specifických práv postižených ve všech oblastech jejich veřejného a soukromého života v R.

V R neexistuje zákonná norma, která by přímo upravovala práva zdravotně postižených, přičemž tyto právy se v příslušných ustanoveních zabývají jednotlivé právní normy R. Samozřejmě tyto úpravy odpovídají i ústavním zákonům České republiky, zejména ústavnímu zákonu č. 2/1993 Sb., Listině základních práv a svobod. Jako konkrétní a stěžejní právní normy definující práva postižených i samotné zdravotní postižení a jeho formy je možno uvést následující zákony.

Zákon č. 198/2009 Sb., o rovném zacházení a o právních prostředcích ochrany před diskriminací, tzv. antidiskriminační zákon. Tento zákon zapracovává příslušné předpisy Evropských společenství a v návaznosti na Listinu základních práv a svobod a mezinárodní smlouvy, které jsou součástí právního řádu, blíže vymezuje právo na rovné zacházení a zákaz diskriminace ve včech:

- práva na zaměstnání a přístup k zaměstnání;
- přístup k povolání, podnikání a jiné samostatné výdělečné činnosti;
- pracovních, služebních poměrů a jiné závislé činnosti, včetně odměňování;
- členství a činnosti v odborových organizacích, radách zaměstnanců nebo organizacích zaměstnavatelů, včetně výhod, které tyto organizace svým členům poskytují;
- členství a činnosti v profesních komorách, včetně výhod, které tyto veřejnoprávní korporace svým členům poskytují;
- sociálního zabezpečení;
- příznání a poskytování sociálních výhod;
- přístup ke zdravotní péči a jejího poskytování;
- přístup ke vzdělání a jeho poskytování;
- přístup ke zboží a službám, včetně bydlení, pokud jsou nabízeny veřejnosti nebo při jejich poskytování (ust. § 1 tohoto zákona).

Podle ust. § 2 odst. 3 tohoto zákona se p ímou diskriminací rozumí takové jednání, v etn opomenutí, kdy se s jednou osobou zachází mén ě p ízniv ě , než se zachází nebo zacházelo nebo by se zacházelo s jinou osobou ve srovnatelné situaci, a to z d ěvodu rasy, etnického p ěvodu, národnosti, pohlaví, sexuální orientace, v ěku, **zdravotního postižení**, náboženského vyznání, víry i sv ětového názoru. Podle ust. § 3 odst. 2 tohoto zákona se nep ímou diskriminací z d ěvodu zdravotního postižení rozumí také odmítnutí nebo opomenutí p ěijmout p ěim ěená opat ěení, aby m ěla osoba se zdravotním postižením p ěístup k ur ěit ěmu zam ěstnání, k výkonu pracovní ěinnosti, funk ěnímu nebo jin ěmu postupu v zam ěstnání, aby mohla využít pracovního poradenství nebo se z ú ěastnit jin ěho odborn ěho vzd ělávání, nebo aby mohla využít služeb ur ěných ve ějnosti, ledaže by takové opat ěení p ěedstavovalo nep ěim ěené zat ěžení. Pro ú ěely tohoto zákona se zdravotním postižením rozumí t ělesné, smyslové, mentální, duševní nebo jiné postižení, které brání nebo m ěže bránit osobám v jejich právu na rovn ě zacházení v oblastech vymezených tímto zákonem; p ěitom musí jít o dlouhodob ě zdravotní postižení, které trvá nebo má podle poznatk ě lékařské v ědy trvat alespo ě jeden rok.

Dále jsou osoby se zdravotním postižením v souladu s Úmluvou sou ěástí zákona ě. 435/2004, o zam ěstnanosti, zákona ě. 561/2004 Sb., o p ěedškolním, základním, st ědním, vyšším odborn ěm a jin ěm vzd ělávání, zákona ě. 111/1998 Sb., o vysokých školách a o zm ěn ě a dopln ění dalších zákon ě, zákona ě. 365/2000 Sb., o informa ěních syst ěmech ve ějn ě správ ě a o zm ěn ě n ě kterých dalších zákon ě, zákona ě. 108/2006 Sb., o sociálních službách, zákona ě. 262/2006 Sb., zákoník práce, zákona ě. 183/2006 Sb., o územním plánování a stavebním ěádu, zákona ě. 194/2010 Sb., o ve ějných službách v p ěeprav ě cestujících a o zm ěn ě dalších zákon ě a v neposlední řad ě ustanovení nov ěho Ob ěansk ěho zákoníku (89/2012) a mnoha dalších zákon ě podle oblastí ochrany postižených v souladu s jednotlivými ělánky Úmluvy. K zákonným normám pak v pot ěbn ě mí ě p ěistupují p ě íslušné podzákonné normy, jako jsou provád ěcí vyhlášky, na ězení, usnesení, aj., nap ěříklad je možno uv ěst vyhlášku ě. 398/2009 Sb., o obecných technických požadavcích zabezpe ěujících bezbari ěrov ě užívání staveb, na ězení vl ědy ě. 63/2011 Sb., o stanovení minimálních hodnot a ukazatel ě standard ě kvality a bezpe ěnosti a o zp ěsobu jejich prokazování v souvislosti s poskytováním ve ějných služeb v p ěeprav ě cestujících.

2.2.3 Orgány a instituce zabývající se právy postižených v ČR

V roce 1991 byl zřízen **Vládní výbor pro zdravotně postižené občany**, jehož cílem je pomáhat při vytváření rovnoprávných příležitostí pro zdravotně postižené oblasti ve všech oblastech života společnosti. Tento výbor spolupracoval při vytváření Národního plánu vytváření rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením pro období 2010-2014 a poskytl k šíření informací o problematice zdravotně postižených do široké veřejnosti. Prostřednictvím svých zástupců se na jeho činnosti podílejí sami občané se zdravotním postižením. Hlavním poradním orgánem je **Národní rada zdravotně postižených ČR**, která je nejvyšším a nejrepresentativnějším zástupcem organizací osob se zdravotním postižením a jejich práva a zájmy hájí od doby svého vzniku v r. 2000. Zároveň je také iniciativním a koordinacním orgánem pro obhajobu, prosazování a naplňování práv a zájmů zdravotně postižených (Národní rada zdravotně postižených, 2014).

Na péči o mentálně postižené se mohou podílet vedle státních institucí také občanská sdružení a společenské organizace. S nejdelší tradicí a nejpatrnějšími výsledky u nás v této činnosti je **Sdružení pro pomoc mentálně postiženým ČR**. Tato společnost vznikla již v r. 1969, sdružuje lidi s postižením, jejich rodiny a blízké, poskytovatele služeb a další odborníky. Mezi hlavní cíle sdružení patří prosazení stejných práv a příležitostí, začlenění jedinců do společnosti, důstojnost, samostatnost, podpora rodin a odstranění bariér a předškolní vzdělání. Tímto cílem dosahuje díky vzdělávání dětí i dospělých s mentálním postižením, poskytováním sociálních služeb, provozováním sociálně-terapeutických dílen, podporou sebeobhájců, návrhy a připomínkováním zákonů týkajících se osob s mentálním postižením a především prosazováním Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením (Sdružení pro pomoc mentálně postiženým ČR, 2014).

Rodiny, které mají děti s Downovým syndromem, sdružuje **Společnost rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem**, která byla založena v r. 1996. Tato společnost v současné době umožňuje 260 rodinám vychovávajících děti s Downovým syndromem setkávat se, rozšiřovat své znalosti a předávat si zkušenosti se zvládnutím této životní situace. Snaží se také o dialog s odbornou veřejností, který má zlepšit podmínky pro rozvojetímto dětí, pomáhá při jejich integraci a prosazuje principy občanských a lidských práv osob se zdravotním postižením. Obhajuje práva osob s Downovým syndromem a rodičům poskytuje sociálně-právní poradenství, informuje veřejnost o problematice Downova syndromu a spolupracuje s organizacemi podobného zaměření u nás i v zahraničí (Společnost rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem, 2014).

2.3 Problematika zaměstnávání

„ ekní mi a já zapomenu, ukaž mi a já si zapamatuji, nech mne to ud lat a já to pochopím“

ínské p ísloví

Práce je bohatá na adu podn t , vytvá í životní program a vstupem na volný trh práce se stává „jedním z nejd ležit jších projev spole enské emancipace osob s mentál- ním postižením ... poskytuje jim totiž zvýšení sebeúcty a sebev domí, v tší kontrolu nad vlastním životem, rozší ení okruhu zájm a nové sociální kontakty, sociální výhody, zlepšo- vání každodenních dovedností, lepší napln ní p edstav o vlastním pracovním uplatn ní, lepší využití vlastních schopností p í výkonu práce, flexibilní podporu, podporu role dosp - lého lov ka, možnost získat spole enský respekt, p írozené zapojení do b žné spole nosti, v tší jistotu práce“ (Johnová, 1999, In Valenta, Müller, 2007, s. 236).

lov k zde tedy m že dokázat své kompetence, prosadit se a budovat svoji kariéru, získat pocit vlastní ceny a užite nosti, zároveň je zaměstnání místem, kde se navazují nové kontakty, nová p átelství. Význam p átelství a setkávání mezi lidmi s postižením a bez postižení vyzdvihuje Lutfiyyaová (1997), která zd raz uje, že ob strany mohou být obo- haceny krom jiného také o jiný úhel pohledu na sv t, nové zkušenosti, emocionální pod- poru a podporu v období krize.

Vágnerová (2000, str. 316) uvádí, že profesní role m že uspokojovat tyto základní psychické pot eby:

- pot eba zm ny, nových zkušeností a rozvoje nových kompetencí;
- pot eba sociálního kontaktu;
- pot eba seberealizace;
- pot eba samostatnosti a nezávislosti;
- pot eba otev ené budoucnosti.

Podmínky zaměstnávání osob se zdravotním postižením upravuje zákon . 435/2004 Sb., o zaměstnanosti a vyhláška . 518/2004 Sb., kterou se provádí n která usta- novení zákona o zaměstnanosti. Práce musí odpovídat možnostem a schopnostem konkrét- ního jedince, p edevším by nem la vyžadovat rychlost, p esnost, být normována a pokud možno by m la být vykonávána v relativn klidném prost edí, kde se nebude st ídat velké

množství cizích lidí. Pro osoby s mentálním postižením lze sestavit jakýsi pomyslný žebříček **pracovní integrace** v závislosti na míře pracovních i sociálních znalostí, dovedností a schopností nutných pro zvládnání profesní role:

Sociálně-terapeutické dílny (zákon č. 108/2006 Sb., díl IV, § 67)

Tyto dílny s různou programovou náplní (keramická, tkalcovská, šicí, výtvarná apod.) jsou určeny zpravidla pro osoby s lehkou nebo středně těžkou mentální retardací. Cílem služby je zachování, zlepšení a neustálý rozvoj získaných schopností a dovedností pracovních i sociálních, rozvoj psychomotoriky.

Chráněné pracovní místo (zákon č. 435/2004 Sb., část třetí, § 75)

Pracovní místo, které vytvoří pro osobu se zdravotním, resp. mentálním postižením zaměstnavatel v rámci běžného pracovního prostředí, a to ve spolupráci s úřadem práce. Díky tomu je člověk s postižením integrován na otevřeném trhu práce, aniž by byl izolován a pracovní podmínky a prostředí jsou přizpůsobeny jeho speciálním potřebám a nárokům.

Pracovní rehabilitace (zákon č. 435/2004 Sb., část třetí, § 69)

Pracovní rehabilitace je souvislá činnost zaměřující se na získání a udržení vhodného zaměstnání, zahrnující zejména poradenskou činnost zaměstnavatelem na volbu povolání, teoretickou a praktickou přípravu na zaměstnání, zprostředkování a udržení zaměstnání. Tuto činnost zabezpečí krajské pobočky úřadu práce.

Pechodné zaměstnávání a tranzitní programy

Pechodné zaměstnávání je příležitostí pro ty jedince, kteří chtějí získat pracovní zkušenosti dříve, než vstoupí na otevřený trh práce. Podmínkou je zvládnání základních sociálních dovedností, a také potřeba a snaha získat nebo rozvinout jak tyto sociální, tak zejména pracovní dovednosti. Tranzitní program je speciálním programem podporovaného zaměstnávání, je určen pro žáky posledních ročníků škol a postaven na individuální praxi žáků na pracovištích v rámci podniků a firem na otevřeném trhu práce. Praxe probíhá za podpory asistenta 1–3x týdně.

Podporované zaměstnávání

Podporované zaměstnávání je časově omezená služba pro jedince se zdravotním postižením, která jej podporuje v hledání a udržení zaměstnání na otevřeném trhu práce za rovných podmínek. Cílem služby je, aby si člověk s postižením mohl najít a udržet takové zaměstnání na běžném trhu práce, které bude odpovídat jeho zájmům, schopnostem, nadáním

i osobním možnostem. Pro zaměstnavatele je služba významná z hlediska podpory při zaměstnávání osoby s postižením, při jejím zpracování a také zařazení do kolektivu, při řešení možných problémů a konfliktů. (Podporované zaměstnávání v otázkách a odpovědích, 2010).

Pipeková (2003) popisuje podporované zaměstnání jako pružný systém podpory lidí s mentálním postižením na jejich cestě k zaměstnávání v integrovaném prostředí. Podpora je poskytována nejen zaměstnanci s handicapem, ale také jeho zaměstnavateli. Samotným přínosem je nejen zácvik a podpora pracovníka, ale především optimální koordinace jeho zájmů, schopností, dovedností a vloh s potencionálními požadavky zaměstnavatele. Tento model má velkou kapacitu integrovat handicapovaného pracovníka a zvyšovat jeho pracovní výkon. Pracovník se zcvikuje přímo na pracovišti, tudíž si osvojuje nejen sociální dovednosti potřebné pro styk s kolegy, ale také hygienické návyky, dochvilnost, umí se vyjadřovat své potřeby a zájmy. Díky tomuto se program podporovaného zaměstnávání stává velice efektivním, flexibilně reaguje na změny zaměstnance a zaměstnavatele a může se stát účinným nástrojem boje se sociálním vyloučením handicapovaných jedinců.

Podporované a přechodné zaměstnávání není explicitně uvedeno ani v zákoně o zaměstnanosti ani v zákoně o sociálních službách. Služby jsou financovány na základě grantů nevládním organizacím, výjimkou z pravidel práce.

Otevřený trh práce

Aby mohl být jedinec s mentálním postižením zaměstnán na běžném trhu práce, je potřeba, aby disponoval takovými schopnostmi a dovednostmi, které jsou pro danou pozici potřebné, a také aby disponoval obecnými sociálními dovednostmi v rámci interakce na pracovišti apod. V případě potřeby může být pracovníkovi s mentálním postižením poskytnuta potřebná podpora prostřednictvím pracovní asistence (např. v rámci služby sociální rehabilitace), která mu umožní snadněji se adaptovat na nové prostředí.

Z hlediska zapojení do běžné společnosti ovšem můžeme polemizovat i se zaměstnáváním lidí, kteří by byli schopni pracovat na otevřeném trhu práce, v sociálně-terapeutických dílnách. Sice zde pracují a mohou se prostřednictvím práce seberealizovat, nicméně jsou stále v kolektivu lidí se stejným postižením, který je od běžné společnosti zpravidla izolován i přesto, že může produkovat společensky oceňované výrobky. Lidé pracující v těchto kolektivech tak přicházejí o kontakt s běžnou populací a běžným způsobem

bem života. Stíží si zde mohou osvojit způsoby chování, které jsou v běžné společnosti žádoucí.

2.3.1 Komplikace ze strany handicapovaných

U lidí s mentálním postižením je okruh výběru povolání reálně omezen zdravotními problémy a sníženou úrovní rozumových schopností, která se v praxi projevuje pomalejší schopností učení se novým dovednostem. K tomuto problému se také přidává problém přechodu mladého člověka s postižením z chráněného a izolujícího prostředí speciálního školství do zaměstnání. Při tomto přechodu dochází ke krizi identity spojenou s konfrontací s vlastní odlišností. Mladý člověk, který byl vzdáván v chráněném prostředí, nemá dostatek zkušeností v oblasti sociálního chování, které je běžné v majoritní společnosti. Reakcí na tuto krizi je často obranný mechanismus regrese (Hadj-Moussová, 2000).

Osamostatování člověka s mentálním postižením může přinést významné změny také do jeho rodinného prostředí. Podle Vitákové a kol. (2005) jsou nejčastější obavy na straně rodičů, že jejich dítě nezvládne práci, nezvládne cestu, nebude si v dít rady, pokud ho osloví cizí člověk, nebo když se stane něco neočekávaného, „přijde o dýchadlo“ a nebude finančně zabezpečen. Rodiče i zdravých dětí, se je na jedné straně snaží podporovat v samostatnosti, ale na druhé straně mají tendenci je chránit před nebezpečím a ohrožením. Rodiče dětí mentálně handicapovaných mají navíc situaci ztíženou v tom ohledu, že si nejsou jisti, zda dítě požadované pracovní činnosti zvládne a zda je v bezpečné je vyzkoušet. Ochrana před nebezpečím tak může vést k omezení nezávislosti.

Malá vytrvalost a nedostatečná koncentrace ovšem nemusí vždy souviset s charakterem postižení, ale může být projevem nízké motivace a malého zájmu o práci, která se jedinci může zdát málo atraktivní. Dolejší (1973) upozorňuje na fakt, že motivaci nelze opomenout, nebo duševní vývoj člověka může být jejím nedostatkem citelně zasažen. Vlastní přání a představy uživatele by se tedy měly stát základními východiskem pro hledání vhodného pracovního místa, nebo služby vycházející pouze z posouzení konkrétních dovedností nemusejí vždy plně využít daný potenciál a energii potřebnou k úspěšnému zácvičení a udržení pracovního místa.

2.3.2 Komplikace ze strany zaměstnavatelů

Výsledky výzkumů ukazují, že zaměstnavatelé cítí větší znepokojení při představení zaměstnání člověka s mentálním postižením, než je tomu u jiných typů postižení. McFarlin

(1984 in Unger, 2002) se ve svém výzkumu dotazoval více než 500 vedoucích pracovníků firem a zjistil, že 90% z nich by bylo ochotno zaměstnat člověka s tělesným nebo sluchovým postižením, 39% by přijalo člověka s těžkým pohybovým postižením a pouze 20% by přijalo člověka s těžším mentálním postižením.

Unger (2002) poukazuje na fakt, že jedinci s postižením jsou na jedné straně předem tím soucitu a na straně druhé vzbuzují hrůzu a odpor, přičemž značnou roli zde hraje nedostatečná informovanost. Iracionální projevy v postojích jsou pak výrazem obrany před ohrožením i nejistotou. Obavy zaměstnavatelů ohledně pracovního potenciálu a pracovního výkonu pracovníků s mentálním postižením jsou odvozeny spíše z existujících mýtů a mylných představ než z přímé zkušenosti s tímto typem zaměstnanců. Mezi nejčastější mýty můžeme adit představu, že lidé mentálně postižení podávají nižší pracovní výkon, vykazují větší míru absentismu, mají problém dostavit se samostatně do práce, potěbují být chráněni před neúspěchy nebo jsou naopak vždy dobrosrdeční, inspirující a nezkažení civilizací.

Ačkoli je možnost pracovat základním lidským právem pro všechny občany, šanci nalézt vhodné pracovní uplatnění nemají dle Johnové a kol. (1999) všichni lidé stejnou. Ve společnosti tradičně dochází k oddělování lidí „práce schopných“ od lidí, kteří jsou „práce neschopní“ a kterým je předepisován dle chod. Pokud však věnujeme pozornost spíše možnostem určitého člověka a nikoliv jen jeho omezením, je evidentní, že lidé s postižením se mohou podílet na všech pracích.

Ve společnosti navíc dle Dolejšího (1973) panuje přesvědčení, že lidé mentálně postižení mají „specifické“ nebo „speciální“ potřeby. Pravdou však je, že člověk s mentálním postižením nemá jiné potřeby než člověk bez postižení, liší se pouze ve způsobu, jakým jsou tyto potřeby uspokojovány. Tyto způsoby se liší s ohledem na naše osobní možnosti, vloh, sociální podmínky, ale také vývojové stádium, ve kterém se právě nacházíme. Ignorováním vývojových potřeb, které jsou uspokojovány mimo jiné prostřednictvím práce, mohou být možnosti těchto lidí poznamenány sníženým intelektuálním výkonem, ale v konečném důsledku i deprivací, která vede k dalšímu vývojovému zpoždění. Nebo uvažování o sobě samém, o svém životním cíli, aspirace a aktivita zaměřená k budoucím cílům jsou faktory, které přispívají k pocitu smysluplnosti života. I člověk handicapovaný svým postižením zde může dokázat své kompetence, prosadit se a budovat svoji kariéru, získat pocit vlastní ceny a užitečnosti.

3 OVLIVŇOVÁNÍ A ZLEPŠOVÁNÍ KVALITY ŽIVOTA HANDICAPOVANÝCH JAKO CELOŽIVOTNÍ PROCES

„Nekonec je hodnota každé lidské duše“

Karel Japek

He manová (2012) spatřuje pojem **kvalita života** jako to žko uchopitelný a široký pojem bezprostředně se dotýkající samotného bytí, smyslu života a lidské existence. Je především zájmu medicíny, psychologů a sociologů a zatím co dříve byla hlavní pozornost věnována odstranění a zmírnění útrap nemocných a chudých, nyní se středem zájmu stává měření a analýza pohody, štěstí. Právě pocit pohody je pro koncept kvality života klíčovými, odvíjí se od tělesné, duševní a sociální vyrovnanosti, tedy od subjektivního vnímání životní reality.

Nejnámější model kvality života vyvinulo Centrum pro podporu zdraví University Toronto – model subjektivní kvality života, který vychází z holistického pojetí a je strukturován do tří následujících oblastí.

1. BÝT (BEING) – osobnostní charakteristiky člověka

Fyzické bytí	Zdraví, hygiena, výživa, pohyb, odívání, celkový vzhled
Psychologické bytí	Psychologické zdraví, vnímání, citlivost, sebeúcta, sebekontrola
Spirituální bytí	Osobní hodnoty, přesvědčení, víra

2. PATŘIT KAM (BELONGING) – spojení s konkrétním prostředím

Fyzické napojení	Domov, škola, pracoviště, sousedství, komunita
Sociální napojení	Rodina, přátelé, spolupracovníci, sousedé
Komunitní napojení	Pracovní příležitosti, odpovídající finanční příjmy, zdravotní a sociální služby, vzdělávací, rekreační možnosti a příležitosti, společenské aktivity

3. REALIZOVAT SE (BECOMING) – dosahování osobních cílů, aspirace a naděje

Praktická realizace	Domácí aktivity, placená práce, školní a zájmové aktivity, péče o zdraví, sociální začleňování
Volnočasové realizace	Relaxační aktivity podporující redukci stresu
Rostoucí realizace	Aktivity podporující zachování a rozvoj znalostí a dovedností, adaptace na změny

Zdroj: Zpracování podle Svobodová (2006)

Univerzálně platná definice a obecně přijímaný a teoreticky propracovaný model stále chybí a i jejím vymezení panuje značná neshoda a nejednotnost. Freud (1993) ji například popisuje v pojmech jako jsou soběstačnost, autonomie, důstojnost, seberealizace, spokojenost v rodinných a partnerských vztazích, sociální a kulturní integrovanost atd.

Vývoj dítěte s Downovým syndromem probíhá po celý jeho život, je nepřetržitý, i když pomalejší než u ostatních dětí. Podle Selikowitze (2005) probíhá vývoj dítěte s Downovým syndromem stylem „brzda, plyn“. Brzda představuje období, kdy se rodiče mohou zdát, že si dítě neosvojuje žádné nové dovednosti a jeho vývoj se zastavil. Přitom právě tato období jsou pro zdárný vývoj nesmírně důležitá, nebo si během nich upevňuje to, co se již naučilo. Do určitého vývojového stádia tedy „přijede“ v pozdějším věku, setrvává tam déle a v okamžiku, kdy bude připravené „odjede“ zdolat další vývojový mezník. Pro rodiče je důležitý fakt, že tento vývoj postupuje konstantní rychlostí a stálým tempem po celý život. I v dospělosti tak mohou jejich děti dělat velké pokroky důležité pro samostatný život, i když do jisté míry budou stále potřebovat větší oporu než běžní lidé. Proto by měli rodiče pomoci svým dětem maximálně využít potenciál, který v sobě má, ovšem ne za hranici jeho možností. Downův syndrom postihuje jedince již od narození a díky tomu je kvalita jejich života ohrožena po celou dobu jejich vývoje.

3.1 Sociální služby jako pomoc ke kvalitě života

„Úkolem sociálních služeb je napomáhat osobám řešit jejich nepřiznivou sociální situaci, do které se dostaly z důvodu věku nebo nepřiznivého zdravotního stavu, pro krizovou sociální situaci, životní návyky a způsob života vedoucí ke konfliktu se společností, sociálně znevýhodňující prostředí, ohrožení práv a zájmů trestnou činností jiné osoby nebo z jiných vážných důvodů“ (Králová, Rážová, 2007, s. 13).

Matoušek (2003) uvádí, že pod pojem sociální služby lze zařadit všechny služby, a to krátkodobé i dlouhodobé, poskytované oprávněným uživatelským. Jejich cílem je zvýšit kvalitu klientova života, připravit a ochránit společností. Jako aktuální se jeví rozlišování mezi službami poskytovanými klientům (klientskými službami) a službami administrativními. Tento protiklad je používán na podporu snah o změnu tradičního, administrativního pojetí sociální práce, spočívajícího zejména v rozdávání dávek, ve prospěch přímé práce s klienty, jejich skupinami a komunitami.

V § 3 zákona . 108/2006 Sb., o sociálních službách jsou používány n které speci-
fické pojmy, jako nap .:

- sociální služba – innost nebo soubor inností zajiš ujících pomoc a podporu oso-
bám za ú elem sociálního za len ní nebo prevence sociálního vylou ení;
- p írozené sociální prost edí – rodina a sociální vazby k blízkým osobám, domácnost
osoby, místa, kde osoby pracují, vzd lávají se, realizují b žné sociální aktivity;
- sociální za le ování – proces, díky kterému osoby sociáln vylou ené nebo sociál-
ním vylou ením ohrožené, dosáhnou p íležitostí a možností jak se pln zapojit do
ekonomického, sociálního a kulturního života a mohou tak žít zp sobem, který je
považován za b žný;
- sociální vylou ení – vy len ní osoby mimo b žný život spole nosti;
- zdravotní postižení – t lesné, mentální, duševní, smyslové nebo kombinované;
- plán rozvoje sociálních služeb – výsledek procesu aktivního zjiš ování pot eb osob
a hledání zp sobu jejich uspokojování s využitím dostupných zdroj .

Výše uvedené pojmy použijeme pro pochopení dané problematiky.

3.1.1 Typy sociálních služeb

Paragraf 32 zákona . 108/2006 Sb., o sociálních službách rozlišuje tyto základní
druhy sociálních služeb:

Sociální poradenství (písm. a)

Má specifické postavení v celém systému sociálních služeb. Každá osoba má dle
zákona nárok na bezplatné poskytnutí sociálního poradenství. Poskytování pot ebných in-
formací osobám v nep íznivé sociální situaci zahrnuje poradenství základní, jež jsou všich-
ni poskytovatelé sociálních služeb povinni poskytnout, a odborné, zabezpe ující pomoc ve
specializovaných poradnách, které se orientují dle sociálního jevu, nap . bezdomovectví,
nebo cílové skupiny, jako jsou ob ané propušt ní z výkonu trestu. Cílem sociálního pora-
denství je poskytnutí pot ebných informací.

Služby sociální pé e (písm. b)

Zahrnují takové druhy sociálních služeb, které pomáhají lidem zajistit jejich fyzic-
kou a psychickou sob sta nost. Poskytují se jak v domácím prost edí jedinc , tak i v za í-
zeních sociálních služeb. Cílem t chto služeb sociální pé e je umožn ní osobám se v co

nejvyšší možné míře zapojit do běžného života. Nebo je možné jim zajistit dostojné prostředí a zacházení v případech, kdy to jejich nepříznivá situace bude vyžadovat.

Služby sociální prevence (písm. c)

Tvoří takové druhy sociálních služeb, jejichž cílem je pomáhat jedincům ohroženým sociálním vyloučením překonat jejich nepříznivou sociální situaci, a zároveň tak ochránit společnost před vznikem a přibýváním jakýchkoli nežádoucích sociálních jevů. Tyto služby se zaměřují na osoby, jejichž nepříznivá sociální situace je způsobena krizovou sociální situací, životními návyky a způsobem života, který vede ke konfliktům se společností, sociálně znevýhodněným prostředím a ohrožením zájmů a práv způsobeným trestnou činností jiného člověka.

3.1.2 Vybrané formy sociálních služeb

Sociální služby se odí mezi specializované činnosti a oblast jejich působnosti je velmi široká, proto v následujícím textu tedy budou zmíněny pouze ty, které mohou využívat rodině dít s Downovým syndromem a jedinci, kteří jsou již dospělí a protloukají se životem „na vlastní pěst“. Pokud není v textu výslovně uvedeno, jsou všechny následující služby poskytovány za úplatu.

Specializované poradenství pro zdravotně postižené osoby (§ 37)

Bezplatné poradenství dle druhu a stupně zdravotního postižení, včetně nabídky rehabilitace. Cílem poradenství není řešení problému uživatele, ale pomoci mu tak, aby byl schopen tíživou situaci vyřešit vlastními silami naplňovat svá práva a nároky.

Osobní asistence (§ 39)

Terénní služba bez časového omezení v prodlouženém sociálním prostředí působnosti, kterou uživatel potřebuje. Zajišťuje pomoc zejména v oblasti zvládnutí úkonů péče o vlastní osobu, osobní hygieny, ale zahrnuje také výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a obstarávání osobních záležitostí.

Pečovatelská služba (§ 40)

Cílem a posláním této služby je dostojný život v souladu s individuálními potřebami, respektováním práv a soukromí uživatele a jeho zapojení do běžného života. Vše probíhá formou podpory k samostatnosti k rozvíjení vlastních schopností tak, aby klient žil co nejdéle ve vlastním prostředí plnohodnotný a smysluplný život.

Podpora samostatného bydlení (§ 43)

Terénní služba k posílení schopností jedince samostatně bydlet, která je poskytována přímo v domácnosti a zahrnuje veškerou pomoc při zajištění běžného chodu domácnosti (praní, žehlení, úklid), pomoc se zajištěním stravy, podpora zvládnutí rodinného života, pomoc při jednání s úřady atd.

Odlehovací služby (§ 44)

Terénní, ambulantní nebo pobytové služby, jejichž cílem je umožnit pečující osobě nezbytný odpočinek. Pro rodinné zdravotně postižené děti mají v tšinou charakter pobytové služby, přičemž délku pobytu určuje pečující rodina v závislosti na potřebě odpočinku, dovolené, nemoci apod. Pobyty jsou pak zaměřeny dle potřeb a dispozic uživatelů.

Centra denních služeb (§ 45)

Ambulantní služba, kterou mohou klienti využívat v průběhu dne při osobní hygieně i vyřizování osobních záležitostí. Cílem ale také může být zajištění bezpečného, kvalitního a smysluplného trávení volného času formou pracovní a sociální rehabilitace k dosažení co nejvyšší soběstačnosti a sociální integrace.

Denní a týdenní stacionáře (§ 46 a 47)

Tyto stacionáře poskytují ambulantní (pobytovou) službu v pracovní dny od pondělí do pátku. V obou typech zajišťují pomoc především vinnostech spojených se sebeobsluhou, udržováním školních vědomostí, možnosti účastnit se pracovních terapií, zájmových a rehabilitačních aktivit a při využívání běžně dostupných služeb (obchody, úřady, banky, kulturní zařízení). Služba týdenního stacionáře navíc zahrnuje ubytování.

Domovy pro osoby se zdravotním postižením (§ 48)

Pobytové služby s celoročním provozem pro zabezpečení komplexní péče v kombinaci s výchovnými, aktivizačními a sociálně terapeutickýmiinnostmi pro dospělé jedince, ale i nezaopatřené děti nebo děti s nezříčenou ústavní výchovou.

Chráněné bydlení (§ 51)

Jedná se o dlouhodobou pobytovou službu ve formě individuálního nebo skupinového bydlení v bytech nebo bytových jednotkách v rámci domku. Služba probíhá formou dopomoci při zajištění stravy a chodu domácnosti, obstarávání osobních záležitostí, doprovodech, organizaci individuálních i skupinových volnočasových aktivit, vzdělávání atd.

Raná péče (§ 54)

Bezplatná terénní, případně ambulantní služba pro rodiče zdravotně postižených dětí ve věku do 7 let, zahrnující poskytování specializovaného poradenství, organizaci kurzů, poskytování speciálních pomůcek a hraček a pomoc při obstarávání pomůcek rehabilitačních, podporu při jednání s institucemi a úřady apod. Je zaměřena na podporu rodiny a vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby především v proloženém prostředí.

Sociálně-terapeutické dílny (§ 67)

Viz. kapitola 2.3 Problematika zaměstnávání.

Sociální rehabilitace (§ 70)

Soubor specifických činností, které směřují k dosažení samostatnosti, nezávislosti a soběstačnosti klientů díky rozvoji jejich specifických schopností a dovedností, posilování návyků a nácviku běžných, pro samostatný život nezbytných činností.

3.1.3 Cíle sociálních služeb

System sociálních služeb by měl podle Průši (2003, s. 39-40) umožnit realizaci cílů sociálních služeb a to tak, že:

- bude respektovat důstojnost uživatelů, podporovat jejich nezávislost a zvyšovat jejich společenskou a ekonomickou participaci;
- zajistí, že uživatelé budou chráněni proti nízké úrovni sociálních služeb;
- umožní žít uživatelům bezpečným, plným a pokud možno normálním životem v jejich vlastním domově, kdykoliv je to proveditelné;
- zajistí, aby zranitelné skupiny uživatelů byly chráněny před citovým, fyzickým, sexuálním zneužíváním a nedbalostí, a to jak v proloženém prostředí, tak v sociálních zařízeních;
- zajistí, aby uživatelé sociálních služeb v produktivním věku byly poskytovány tyto služby způsobilým, který maximalizuje jejich možnosti a schopnost nastoupit do zaměstnání, zůstat v něm nebo se do něj vrátit;
- v případě rozpoznání potřeb obcí, měst a regionů a zabezpečení odpovídajících služeb je bude chránit a tím předcházet sociálnímu vyloučení jednotlivých osob nebo skupin;
- bude svým působením napomáhat k odstranění znevýhodnění jednotlivců nebo skupin a podporovat jejich zapojení do života komunity;

- bude maximalizovat prospěšnost služeb pro uživatele vytvořením pestré a dostupné nabídky a umožněním volby, která bude reagovat na individuální potřeby a okolnosti (2003, s. 39-40).

Průša (2003) vidí význam sociálních služeb v tom, že bez jejich poskytnutí by se nikoliv nevýznamná část obyvatel nemohla podílet na všech stránkách života společnosti, bylo by tak znemožněno uplatnění jejich občanských a lidských práv a docházelo by k jejich sociálnímu vyloučení. Sociální služby by měly být poskytovány v situacích, kdy poskytnutí finančních prostředků neuspokojí potřebu klienta nebo v těch situacích, kdy klient finanční prostředky nepoužívá k účelům, pro něž jsou mu poskytnuty.

Výsledkem poskytnutí sociálních služeb je prevence sociálního vyloučení a podpora sociálního začlenění osob, rodin a širších sociálních společenství. Jejich cílem je umožnit těmto osobám v nejvyšší možné míře zapojení do běžného života společnosti a využívat obvyklým způsobem jiných systémů (např. bydlení, školství, zdravotnictví, služby zaměstnanosti atd.). Sociální služba je službou ve veřejném zájmu.

II. PRAKTICKÁ ÁST

4 VÝZKUMNÝ PROJEKT

V teoretické části diplomové práce jsme se zaměřili na podání ucelené charakteristiky jedinců s Downovým syndromem, v etnicky jistých zvláštností v oblasti psychických znaků a fyziognomie. Dále jsme vymezili pojem sociální handicap, díky kterému jsou tyto jedinci spadající do skupiny osob s mentálním postižením ohroženi sociálním vyloučením. Nejpodstatnější a nejdůležitější možnou nápravu a redukci sociálního vyloučení spatřujeme především v socializaci jedince v rodinném prostředí v kooperaci s výchovou a vzdáváním v oblasti institucionální. V poslední kapitole jsme definovali pojem kvality života a popsali vybrané sociální služby, které mohou jedincům s Downovým syndromem a jejich rodinám ke zmíněné kvalitě života značně přispět.

Výzkumný projekt se zabývá problémem, jestli se osoby s Downovým syndromem a jejich rodiny nacházejí v situaci sociálního handicapu. K nalezení odpovědi na tuto otázku nám budou nápomocny určité hlediska, na které se ve výzkumu zaměříme. Bude nás zajímat, jak dalece narození dítěte s Downovým syndromem ovlivnilo fungování a kvalitu života celé rodiny od okamžiku jeho narození dosud a jak samotní jedinci, ale i rodiče pociťují, že jsou díky tomuto syndromu vyloučeni ze života společnosti.

4.1 Cíl výzkumu a výzkumné otázky

Cílem našeho výzkumu je zodpovězení otázky, zda se jedinci s Downovým syndromem a jejich rodiny nacházejí v situaci sociálního handicapu. To vše s přihlédnutím k faktorům ovlivňujícím kvalitu jejich života a k možnostem, které jim současný systém sociálních služeb nabízí se a zaměřením se na problematiku zaměstnávání handicapovaných osob na trhu práce.

Protože není možné, aby jeden výzkumník prozkoumal všechny aspekty zkoumaného problému, musíme využít výzkumných otázek, které nám umožní zúžit výzkumný problém na velikost, která je reálně zkoumatelná (Strauss, Corbinová, 1999).

Výzkumný cíl zužujeme následujícími výzkumnými otázkami, které je nutné pro splnění výzkumného cíle zjistit a ověřit:

1. Nakolik pociťují osoby/rodiny pociťují, že jsou díky Downovu syndromu svého dítěte vyloučeni ze společnosti?

2. Jak se narození dítěte s Downovým syndromem odrazilo na kvalitu života rodiny?
3. Načkolik ovlivnilo narození dítěte s Downovým syndromem fungování rodiny?
4. Načkolik pocíťují samotní jedinci, že jsou díky Downovu syndromu vyloučeni ze společnosti?
5. Domnívají se pečující osoby, že stát dostatečně podporuje rodiny s handicapovaným dítětem?

5 METODIKA VÝZKUMU

Tato kapitola popisuje metodologický rámec výzkumu, použité metody, postup sběru, získávání a zpracování dat a v neposlední řadě odvodní volby výzkumného souboru.

5.1 Metody a techniky výzkumu

Cílem výzkumu je získat vzhled a porozumění v nepříliš probádané oblasti, volíme **kvalitativní metody**, které se užívají právě k odhalení toho, co je podstatou jevu, o kterých mnoho nevíme a pokouší se podhalit podstatu nové zkušenosti s určitým jevem (Strauss, Corbinová, 1999).

Dle Hendla (1997) klade kvalitativní výzkum důraz na způsob, jakým lidé interpretují jevy sociálního světa, svoji zkušenost a snaží se tímto jevem porozumět. Přímé porozumění je pak chápáno jako rekonstrukce toho, jak někdo druhý propojuje skutečnosti pomocí jím uznávaných zákonitostí.

Data jsme se rozhodli získat ze dvou zdrojů:

- od jedince s Downovým syndromem;
- od osob, které o tyto jedince pečují, tedy rodiče a v jednom případě sociální pracovníce.

Kvalitativní výzkum jsme zvolili především proto, že jsme považovali za důležité postupovat k jedincům s Downovým syndromem a jejich blízkým s citlivým a individuálním postupem. Vzhledem k tomu, že se rozhovory zúčastnily osoby s mentálním postižením, které mohou mít při komunikaci problémy s chápáním složitějších věcí, považovali jsme za nejvhodnější metodu **polostrukturovaný rozhovor** s předem připravenými otázkami. Polostrukturovaný rozhovor patří mezi nejrozšířenější metody moderovaného rozhovoru, je ovšem náročnější na technickou přípravu. Okruh otázek v našem výzkumu byl předem specifikován, přímé požadované otázky jsme dle potřeby zaměřovali. Na které odpovědi nám přinesly nová témata a v tom případě jsme využili tzv. **sekundární otázky**, jejichž funkci spatřuje Ferjenčík (2000) v rozvíjení a upřesňování nových objevených témat.

U každého rozhovoru s jedincem s Downovým syndromem byl přítomen jakožto **průvodce** rodič nebo sociální pracovníce, tedy člověk, který daného jedince dobře znal, znal také jeho slovník a výrazové prostředky. Přítomnost průvodce byla důležitým prvkem samotného rozhovoru, jelikož podporoval jedince k rozhovoru, upřesňoval odpovědi v případě výzkumníkovy nepochopení a pomáhal výzkumníkovi v podání otázek dané

osob tak, aby jim byla schopna porozumět. Po skončení rozhovoru s jeho podporou v několika případech probíhal rozhovor se samotným průvodcem. Některí rodiče se však odpovídkami svých dětí snažili více rozvádět a vysvětlovat, z tohoto důvodu pak rozhovor probíhal souasně s oběma a otázky se prolínaly, což kladlo na výzkumníka větší nároky s ohledem na udržení pozornosti a usměrňování konverzace požadovaným směrem.

Rozhovory byly prováděny v předem domluveném termínu přímo v místě bydliště respondentů, kteří se tedy nacházeli ve známém prostředí. Pouze v jednom případě z důvodu časového vytížení rodiče a probíhal rozhovor v místě výkonu práce výzkumníka. Všichni respondenti byli předem obeznámeni s výzkumem a typem otázek a následně byli seznámeni s tím, že rozhovor mohou kdykoliv přerušit nebo neodpovědět v případě, že otázku vyhodnotí jako příliš osobní. Rozhovory pak byly nahrávány na diktafon a to vždy s informovaným souhlasem, délka rozhovoru se pohybovala okolo 60 minut.

5.2 Metody zpracování dat

Data získaná z rozhovoru byla nejdříve **doslovně přepsána**, při tomto přepisování proběhla redukce nesouvislých vět a vyloučení nepodstatných slov ve větách, tzv. slovní vaty. Touto redukcí vznikl větší přehled ve výzkumném protokolu. Z důvodu ochrany soukromí a zajištění anonymity respondentů byla jejich jména ve výzkumném protokolu nahrazena písmeny ze začátku abecedy v pořadí, ve kterém se konaly rozhovory. Rodičům/sociální pracovníci pak byla jména nahrazena písmeny od konce abecedy. Vznikly tedy dvojice AZ, BY, CX atd., pouze u dvojice EU bylo písmeno U přirazeno jako následující v pořadí, jelikož písmenem V je v protokole označována osoba samotného výzkumníka. Výzkumné protokoly byly následně označeny kombinacemi těchto písmen. Veškerá další jména vyskytující se v rozhovoru byla označena pouze prvním písmenem jejich křestního jména, místa bydliště pak písmeny XYZ. Ostatní místa a zařazení vyskytující se v protokolu byla ponechána beze změny.

V další fázi proběhla analýza rozhovorů, tedy prořazení protokolů, kdy jsme se zaměřili na hledání vzájemně souvisejících sekvencí a označení jevů. Získaná data jsme na základě podobnosti roztříšili do jednotlivých **kategorií**. Mezi tyto kategorie byly následně hledány souvislosti, řídili jsme se tedy postupy **otevřeného a axiálního kódování**, které popisují Švaříček, Ševčíková a kol. (2007) v metodice tvorby zakotvené teorie.

Při rozhovoru probíhalo také **pozorování**, při kterém jsme se zaměřili na úroveň vyjádření a chování jedince s Downovým syndromem.

Valiabilita výzkumu a zvýšení jeho důvěryhodnosti byla dle Gavory (2000) zabezpečena triangulací metod, ve které jsou data získávána různými postupy (v našem případě rozhovor a pozorování) a triangulací zdrojů, kdy jsou data získávána jednou metodou, ale z různých zdrojů (rozhovory s jedinci i rodinami). Požadavku na reliabilitu neboli opakovatelnost se stejnými výsledky, jsme vzhledem k volbě kvalitativní metody výzkumu nemohli vyhovět, nebo zkoumané situace se stále mění a výzkum tak nelze replikovat.

5.3 Volba a charakteristika výzkumného souboru

Výzkumu se zúčastnily dva výzkumné soubory – prvním souborem byli jedinci s Downovým syndromem, druhým souborem pak jejich rodiče a v jednom případě sociální pracovnice. Pro výběr respondentů jsme použili **zámluvný výběr**, při kterém jsou respondenti cíleně vyhledáváni podle jejich určitých vlastností.

Celkem se výzkumu zúčastnilo 18 osob, z nichž bylo:

- 8 jedinců s Downovým syndromem ve věkovém rozmezí 8-24 let;
- 1 sociální pracovnice;
- 2 matky samoživitelky;
- 4 matky a 3 otcové.

V rodinách, ve kterých žije jedinec se syndromem s oběma rodiči se z důvodu velké pracovní vytíženosti (služební cesta, práce na směny a práce ve vzdálenějších městech) zúčastnili oba rodiče rozhovor pouze ve 2 případech, ve 3 to byly matky a v 1 otec. Dva rozhovory proběhly s rozvedenými matkami a v jednom případě jsme rozhovor uskutečnili se sociální pracovnicí z dětského domova se školou, ve které jedinec bydlel.

Z celkového počtu 8 jedinců se syndromem v současnosti:

- respondenti D a H navštěvují základní školu praktickou;
- respondenti A a F navštěvují praktickou školu dvouletou;
- respondent B je doma;
- respondent C pracuje 2-3 v týdnu v kavárně;
- respondent E pracuje 2-3 v týdnu v mateřské školce;
- respondent G navštěvuje střední školu, obor pomocné prodávácké práce.

Co se týče pracovní uplatnění je následující:

- respondent Z pracuje jako sociální pracovnice v dětském domově se školou;
- respondent Y je matka v domácnosti;
- respondenti X1 je matka v domácnosti, X2 je pracující otec;

- respondent W je pracující otec;
- respondent U1 a U2 jsou oba pracující rodiče;
- respondent T je matka samoživitelka v domácnosti;
- respondent S je matka v domácnosti;
- respondent R je matka samoživitelka v domácnosti.

Pro větší přehlednost uvedené údaje shrnujeme v tabulce 1.

Respondent	Pohlaví	Věk	Právce	Bydliště	Současné působení
A	žena	19	Z sociální pracovníce	DD se školou	praktická škola dvouletá
B	žena	24	Y matka (v domácnosti)	s rodiči	doma
C	žena	23	X, X1 matka (v domácnosti), otec (pracující)	s rodiči	2-3 dny v týdnu práce v kavárně
D	muž	8	W otec (pracující)	s rodiči	základní škola praktická
E	muž	21	U, U1 matka, otec (oba pracující)	s rodiči	2-3 dny v týdnu práce v MŠ speciální
F	žena	22	T matka samoživitelka (v domácnosti)	s matkou	praktická škola dvouletá
G	muž	21	S matka (v domácnosti)	s rodiči	SŠ obor prodavačské práce
H	muž	13	R matka samoživitelka (v domácnosti)	s matkou	základní škola praktická

Naším prvním záměrem bylo sestavit výzkumný soubor jedinců se syndromem tak, aby polovina byla v mladším školním věku a polovina na prahu dospělosti. Bohužel se však ukázalo, že námi oslovené mladší děti byly na tak špatné komunikační úrovni, že by z tohoto důvodu výzkum nemohl probíhat.

6 POPIS ZÍSKANÝCH ÚDAJŮ A JEJICH ANALÝZY

V následujícím textu budeme popisovat údaje, které jsme prostřednictvím výzkumu získali a analyzovali. Tyto údaje jsme rozdělili do oblastí a ty následně do jednotlivých kategorií. Výroky respondentů nám prostřednictvím jejich osobní prožitky, názory a zkušenosti a v žádném případě nemohou být použity na zobrazení všech jedinců s Downovým syndromem a takto k nim také v rámci našeho výzkumu nepřistupujeme a dále s nimi pracujeme.

Autentické citace v textu označíme kurzívou a příslušným písmenem podle toho, kterému respondentovi a do kterého výzkumného protokolu patří. Pro snadnější kontrolu zároveň u citace uvádíme čísla řádků, na kterých se daná citace ve výzkumném protokolu nachází.

6.1 Společnost

Mentální postižení bývá všeobecně chápáno jako velmi stigmatizující, Downův syndrom lze navíc rozeznat již velmi krátce po narození dítěte. Dítě, které nemohlo nic ovlivnit a nechtělo se takto narodit, se ani nestihne „představit“ celému světu a již se stává objektem odsouzení, lítosti a nepřijetí majoritní společnosti. Mentálně handicapovaní lidé jsou stále mnoha lidmi podceňováni, negativně hodnoceni, protože vybojují z normy, nic nechápou, není třeba na ně brát ohled. Toto dítě se nestává rovnocenným členem společnosti, ale členem trpícím.

6.1.1 Kategorie vyloučení

Narození dítěte by měla být radostná událost. Rodiče postiženého dítěte se stávají vyloučenými již okamžikem narození dítěte, nestávají se totiž pouze rodiči, ale rodiči postiženého dítěte a tuto „nálepkou“ si s sebou ponese celý život. Po fyzickém i psychickém vyerpání, kdy matky porodí vymodlené dítě, zažívají místo pocitu štěstí a úlevy životní šok, se kterým se musí vyrovnávat. Pociťují bezradnost a lítost ani nepomohou neprofesionální reakce personálu. Nikdo z nás nemá právo dít soudy. I při narození postiženého dítěte se má chvíli mlčet a uznat – je tu nový člověk.

Y (13-17):... *eknou, že prostě všechno je špatně, že máte dát dítě do ústavu, tak jak takové zprávy můžete přijímat. Jste tady po porodu, po fyzickém vyerpání a přijde lékař a ekne vám, že je všechno špatně.*

X (19-21): *Já jsem n jak nechápala, pro ta porodní asistentka na sále se ke mn chová tak zvlášť , protože já jsem se strašn t šila, že jsem si p ijela pro d v átko a ona kolem m za ala chodit jako by po špi kách, jí to asi bylo líto, nev d la, co mi má íct.*

T (4-5): *...ukázali mi ji jen na chvíli na porodním sále a já jsem ekla, jaká je malinká a sestra mi jen odsekla – má všechno co má mít...(14-15) doktor mi t eba ekl, že si ji nemám nechat, že bude celý život jen jako zví átko, že z ní nic nebude.*

U (35-37): *Nechovali se ohledupln . Léka ka mi ekla, že to mám za to, že jsem necht la dop edu s tím nic d lat. A já jsem to považovala za ohromn znesv cující, ten okamžik narození má být radující, protože p i-šel na sv t lov ka to se nepat í.*

Rodi e prožívají se svými d tmi radosti, ale i smutky a t žce nesou, pokud zrovna jejich milovaná dcera nebo syn p ivedou na sv t „nedokonalé“ dít . Pamatují si, jaké starosti provázejí život s d tmi a život s handicapovaným dít tem bude jist mnohem složit jší, náro n jší. Toto si nep edstavovali pro své dít , ani pro sebe. Cht li zdravé vnou e, se kterým se budou moci t šit a d lat vše, co nemohli a nestihli se svými d tmi. Mají obavy, zažívají stejný smutek a šok, jako rodi e práv narozeného dít te. Jejich odmítnutí je další ránou, se kterou se rodi e handicapovaného dít te musí vyrovnat. Odmítnutím vylou í ze života své dít a vnou e ochudí o milující a rozmazlující prarodi e.

R (65-67): *Tatínek m l v té dob nádor na mozku, byl nemocný a nem l na to nervy a mamka mi ekla hned, a s ní nepo ítám. V bec se s nimi nevidáme, dote .*

V okamžiku, kdy se rodi e rozhodnou bojovat za lepší život pro sebe i své dít a nesmí ít se s nep ízní osudu, za nou d lat maximum pro to, aby se dít v co nejv tší možné mí e mohlo v budoucnu zapojit do b žného života spole nosti. I p es všechnu snahu však není v silách rodi ůn které záležitosti ovlivnit. D tí s Downovým syndromem totiž trpí celou adou mén í více závažných onemocn ní vyplývajících ze samé podstaty nemoci. V kombinaci s postižením intelektu se již od d tství nemohou za lenit tak, jak by se pat ílo, ve v tšin p ípad nemají možnost se nap íklad v p edškolním a školním v ku integrovat v rámci vzd lávací soustavy mezi intaktní d ti. Díky tomu jsou ochuzeny o soužití a společné u ení se se zdravými d tmi. P átelství a sociální vztahy, které by mohly zažít

v běžné škole, by jim přítom byly nápomocny k tomu, aby si zažily různé společenské role a situace.

R (79-80): *...mám-li jsme domluvené, že by chodil do školky s dcerou, ale protože má pasivní hyperaktivitu, on byl taková divoká koule vystřelená, on nechodil, on lítal, tak by se to nedalo...(82-83)...on by tam nepochytil absolutně nic a byl by tam jen trpělivý.*

U (99-101): *...dávám školačce neuroložka mi poradila, aby chodil do školky, kde budou podobné děti, aby fungovala víc ta nápodoba, protože vysvětlování u něj nebylo možné.*

V případech, kdy se integrace podařila, neobešlo se zvládnutí dítěte bez problémů.

S (28-31): *...některé maminky si myslely, že se Downův syndrom přenáší vzduchem, takže když G. chodil do školky, tak jejich děti do školky nechodily. A tím, že on byl iasto nemocný, tak byl hodně doma a když to maminky zjistily, tak zase daly děti do školky.*

W (149-151): *Školka nechce lá, pan ředitel byl proti. Neměl finance na to, aby platil asistentku, tak to ho brzdilo a takhle v XYZ ještě nikdo integrovaný nebyl.*

Pro postižené dítě je více než vhodné, aby nestalo jedinou kámoškou a matkou sourozence, protože tak má šanci získat nejen přítelky, ale i leccos se i naučí. Nezáleží, jestli se handicapované dítě narodilo jako první nebo až na kolikáté v pořadí po dalších dětech, matka má šanci zdravé sourozence naučit odsunout a vnovat se více tomu, které její péči potřebuje víc. Ze zdravého sourozence se tak má šance paradoxně stát znevýhodněné dítě, kterému hrozí, že předčasně dospěje nebo se uzavře do sebe. Narození postiženého dítěte tedy ovlivňuje všechny členy rodiny bez výjimky, je záležitostí nejen pro rodiče, ale i sourozence.

R (103-104): *Dcera musela předčasně dospět, musela na spoustu míst pak chodit sama, třeba i k doktorovi, bylo mi jí líto, ale péče o ni byla opravdu dost náročná. (99-101) Tak jak to pro mě ze začátku byl obrovský šok a musela jsem to 3 dny zpracovávat, že ho nechci doma, že ho nechci ani vidět, tak jsem pak zase trochu odsunula dceru a vnovala jsem se jen jemu.*

I v případech, kdy rodiče dokážou svou lásku a péči i spravedlivě rozdělovat mezi zdravé i postižené dítě, se zdravé děti nevyhnou negativním postojům. Dívce nebo později se jejich vrstevníci, spolužáci dozvědí, že jejich sourozenec není úplně v pořádku a na které dítě umí být zlomyslné a tuto skutečnost přikrývá „osladit“.

Y (315-316): *Spíš to měly tžké naše děti, když nastoupily do školy. Bylo jim asi hloupé to říct, oni to jsou velcí a nepoznají to, ale myslím, že to pro ně bylo velice těžké.*

W (180): *...dcerka došla ze školy, že se jí třeba děti posmívaly...*

Zlomyslné a zlé nejsou děti samy od sebe, jelikož děti jsou bez předsudků, dokud do nich ony předsudky nevložíme. Dehonestující a znehodnocující názory na postižené lidi v mnoha případech slychávají především od svých rodičů, od dospělých, kteří žijí v omezeném vidění světa, ve kterém tito jedinci dle jejich názoru nemají nárok na místo pod sluncem. S negativními reakcemi takto smýšlejících lidí se rodiče musí vypořádávat dnes a denně. Jak se asi musí cítit matka, jejíž dítě je terčem zkoumavých pohledů nebo posměšků ...

Y (323-325): *Když to neekáte, tak vás to zaskočí, i dotěm to dokáže dostat na kolena, je mi to líto. Reaguju na to jak kdy, ale v tšinou mě to tak odzbrojí, že v tšinou ne. A pak si říkám, že jsem se měla ozvat.*

R (151-153): *...když dojdeme na hřiště, tak se najednou vylidní, zstaneme na hřišti sami. On je prostě na úrovni přiletěho dítěte a v kombinaci s tou jeho velikostí...on si chce hrát stejně jako oni, ale má velkou sílu.*

Z (149-153): *...tak se mi třeba stalo, že mi vlastně už jako dospělé, letité paní, lidi mého věku v trolejbusu tykali. Měla jsem batůžek a dvě malé děti, viditelně postižené, stigmatizované, takže si mě zaškatulkovali podle toho, že jsem třeba jejich maminka. A mockrát se mi stalo, že v nejvtším provozu ty děti ani nikdo nepustil sednout, až jsem vytáhla pro kazku, tak je pustili.*

Sociálním vyloučením jsou především ohroženy pečující osoby – ve většině případů matky. Musí si zvolit, zda zstanou se svým dítětem doma a budou o něj pečovat 24 hodin denně, 7 dní v týdnu, 365 dní v roce nebo se za cenu náročnějšího způsobu života

vrátí do práce. V případě, že matka zůstane doma, může díky tomu přijít nejen o stávající kontakty, přátele, ale může každý den svého života zažívat pocity marnosti, klidu a lítosti nad tím, jaký její život nabral s postiženým dítětem smrt. Tím, že žije jen pro své dítě, jím může připadat, že její sociální status je nízký, může si připadat zbytečná a méně cenná. Vše, co dosud dělala a pracovitě dokázala, přichází vnivele. Matka jakožto pečující osoba je přetížena mnoha povinnostmi, finančně se stává zcela závislá na manželovi nebo sociálních dávkách.

R (110): *Byla jsem na prodloužené mateřské do 7 let a pak jsem zůstala doma, co už pak.*

Y (35-42): *...já když jsem jako vysokoškolák chodila dva roky do zaměstnání, otvírala se mi kariéra v devadesátých letech a když se rozhodnete, co vám teda zbývá, rozhodnete se, že teda budete dlat kariéru nebo budete pečovovat, budete mít dítě. Já jsem si vybrala dítě no a je to takové, jaké to je. Prostě to nese to úskalí, že teda volíte, jestli kariéra nebo dítě ...napíšete diplomku a máte představu, že dostanete dobrou práci a budete vydíávat dobré peníze a to, co jste se naučila, co vás stálo nervy, že konečně zúročíte v praxi, že se dopracujete n jakého uznání, budete na sebe pyšná, hrdá, že n co znamenáte v té společnosti a ono je to pak všechno úplně jinak.*

T (60-61): *Já jsem dělala ve výpočetním středisku a technika jde tak rychle dopředu, že v současnosti, jsem po čtáctví analfabet. Takže jsem zůstala doma...*

Tím, že žena zůstává doma na prodloužené rodičovské dovolené, kterou má ze zákona možnost využít do 7 let v případě dítěte, však rodina přichází o jeden stálý příjem. Díky menšímu objemu peněz, které má rodina k dispozici, mohou být neblaze ovlivněni všichni členi. V napnutém rodinném rozpočtu tak nemusí zbýt žádná finanční částka na kroužky pro zdravé sourozence, dovolená a výlety se stávají luxusem, který si rodina nemůže dovolit. Vyloučení se opět dotkne všech.

Y (123-125): *...že ta rodina finančně nestradá, když pečujeme o handicapované dítě, to u nás se říct nedá. Vemte, že my víc jak dvacet rok žijeme z jednoho platu. Manžel žije s lidmi padvacet let!*

Pokud se ženy rozhodnou, že se z jakéhokoliv důvodu své kariéry vzdát nechtjí nebo by rodina z pohledu manžela nemohla vyjít, nastupují do práce. Neobejdou se ovšem bez pomoci nejbližší rodiny, svých rodičů, třeba i dospělých sourozenců. Hektické životní tempo klade nemalé nároky na všechny zúčastněné.

W (199-204): *...máme výhodu, že bydlíme s jejími rodiči v baráku, takže oni nám vypomáhají, že pro ni třeba chodí do školy. Když nemám smůlu, tak je to vození víceméně na mne a když mám smůlu, tak pro ni jezdí daleko. Snažíme se to tak nějak sládat, aby manželka mohla chodit do práce a neměla myšlenky na to, že musí být doma. Je to lepší, psychicky si myslím. Je to lepší, když jsou všichni za sebou a ne když je jeden doma a přemýšlí nad tím.*

X (129-131): *Do sedmi let jsem měla prodlouženou mateřskou a od sedmi let péči o osobu blízkou. To už byli i rodiče v odchodu, ale nechtěla jsem je uvazovat, aby byli s C. každý den, i tak to pro ni bylo leckdy náročné.*

Dalo by se polemizovat, jak dlouho je takovýto náročný životní styl udržitelný, aby se nepodepsal na fyzickém zdraví rodičů nebo na jejich vztahu. Vyčerpaní rodiče ve snaze dopřát svým dětem všechno to, o čem ti v běžných rodinách nebývají ochuzeni, mohou postupem času přijít o to nejdůležitější – o vzájemnou blízkost.

W (234): *... my to tak to máme, dá se říct, že se mýjíme...*

6.1.2 Kategorie přijetí

Rodiče handicapovaného dítěte potěbují více než jiní pocítit, že vše, co dělájí, má smysl. Smysl nejen pro existenci jejich samotných jako rodičů, ale také jakožto lidských bytostí. Potěbují ujistit, že cesta, kterou se rozhodli jít pro dobro svého dítěte, kterou mu svými činů a chováním „ušlapávají“, je správná. Projevy přijetí a podpory okolí jim aspoň na okamžik mohou pomoci v ubezpečení, že se touto trnitou cestou nevydali zbytečně. Kladné reakce jim vynahrazují všechny křivdy a bolesti duše, kterých se jim dostalo. Díky nim mohou pocítit, že jsou právoplatnými členy společnosti bez ohledu na okolnosti.

U (181-185): *...lidi se s ním zdraví, pouští se s ním do hovoru, jednou se mi i stalo, že mě zastavila sousedka, že viděla E. v obchodě a jestli o tom víme, já jsem podkovala že ano, že to vím, takže jsou ti lidi pozorní, rádi*

se s ním zastaví a já se kolikrát divím, kolik on tu má v okolí známých, když n koho potkáme, kdo ho zná, co komu i navykládá, co u nás nového a podobn .

S (42-43): ...když jste se ptala na negativní zkušenost, tak to nemám, ale naopak m velice pot ší, když mám spíš pozitivní, a to mi kolikrát všechno vynahradí.

X (41-41): I sousedi jsou fajn, kdyby m tak m li všichni rádi jako C.! Protože ona má ráda lidi a tím pádem se jí to vrací.

Z (58-59): Rodi e její mají dobré vztahy se sousedy, s t mi i slaví společn , i ti sousedi A. znají.

W (92-93): Rodina nás podržela, všichni jsou k es ani, i my jsme v ící, tak z ejm i z toho d vodu tam p íjetí bylo.

T (33-34): Rodi e z toho byli neš astní, jestli si ji mám nechat nebo ne, to mi nikdo z nich v té dob nedokázal íct. Ale ze strany mých rodi ta podpora byla.

Y (67-69): ...podpo ili nás rodi e, obojí a to nám asi tak n jak tak to nám pomohlo. Podpora byla obrovská, když jsem ekla, že B. do ústavu nedám, tak manžel stál p i mn , rodi e stáli p i mn a to je pak obrovská síla, vy naberete sílu a pak máte šanci.

P edsudky a stereotypy, které jedince s Downovým syndromem provázejí celý jejich život, ovliv ují nemalý počet lidí. Pokud však mají možnost handicapované dítě poznat blíže, mohou být p íjemn p ekvapení a názor na tento druh postižení zm ní. D ležitě je p ekonat obavy z neznámého a dát šanci projevit se, ukázat, jak jedine né bytosti mohou být.

X (61-63) ...paní u ítelky byly fajn, jsou s C. kamarádky dote . Protože byly velice mile p ekvapené, že byla slušná a hodná. A ještě díky tomu získali ve školce navíc spoustu hra ek, protože za C. tam chodil jednou za tvrt roku psycholog a ten to za ídil.

T (161-163):...my jsme m li velké št stí, protože m sami nabídli, když chodily d ti do hudebky, tak nám nabídla paní editelka, že tam m že chodit, že to obohacuje d ti a zároveň i ji....(163-166)...V jiné ZUŠce

chodila dcera do tane k a F. si tam brala uitelka do hodin a byla ochotná ji tam vzít, i když už tam dcera p estala chodit. Ona si s ní poradila, když se d cka t eba i škared dívaly, ona si to um la krásn uko írovat. Chodila do plavání, s p edškolákama, F. jim ukázala, co mají d - lat a ty d cka ji braly.

W (230-232): *On si dokáže zmanipulovat lidi k svému obrazu. My jsme t eba byli v Tunisku a tam si dokázal podmanit kde koho. On dojde, za-ne se usmívat a to dostane každého, to je jeho výhoda.*

Z (134-136): *...ona je v Praze skoro každý m síc, protože my tam máme p átele, kte í vždycky seženou lístky na n jaký muzikál, do divadla a máme tam velkého sponzora a z té jejich firmy p ijde t eba dvacet lidí, kte í si d ti vezmou a jdou s nimi n kam sami, což je úžasné.*

6.1.3 Kategorie za len ní

Integrace jakožto rovná p íležitost ú astnit se rovným dílem společenského života je podmín na p átelským a p ístupným sociálním prostředím. Integrovaní handicapovaní dít ale znamená vytvo it i kvalitní společenskou podporu jeho rodin , minimalizovat p e-kážky ze strany majoritní společnosti. Integrace je jist p ínosem pro všechny leny společnosti, pro intaktní i handicapované, ale otázkou z stává, jestli je opravdu vhodná pro všechny bez rozdílu.

R (78, 83): *Všeobecn je integrace dobrá, ale ne pro nás...Jako ano, d ti, které na to mají, tak to m že klapnout.*

T (134-137): *Já si myslím, že integrace je dobrá v c a velmi pot ebná v c. Ale záleží kam. Myslím, že se dají integrovat všichni, ale ne po celou dobu, t eba jen tak do 3. t ídy, pak ty d cka trpí. Aby byly ty d ti celou dobu integrované mi p ijde jako strašná blbost. Naše d ti to nikdy nezvládnou a pro se mají cítit v té t íd mén cenné nebo jako nejhorší.*

S (238-241): *Jestli by d ti m ly být integrované? Já myslím, že ano. Ale musela by ta škola vytvo it podmínky a vychovávat i to okolí k tomu, že jsou mezi námi takové d ti. Každé dít ale ur it nem že být integrované. Tu zamýšlenou plošnou integraci si ale dost dob e nedovedu p edstavit.*

Y (266-267): *Dív to byl můj velký sen. A teď, záleží případ od případu, myslím, že v určitých podmínkách to jde.*

Z (241-242): *Já bych to řekla tak o integraci a inkluzi – a je všechno, a je všechno možné, a je to všechno povolené a a si každý jde tím svým proudem... (245-246) *Není to pro každého, ale musí si to zkusit. A je zachována obojí možnost, pro všechny rovným dílem.**

6.2 Rodina

Genetické onemocnění, ke kterým se Downův syndrom řadí, sice postihují dítě, ale tato problematika se nejvíce dotýká rodičů a ostatních lidí v jeho okolí, tedy rodiny. Rodina je pro většinu jejich života jediným orientáčním místem postiženého dítěte. Postoje rodiny a kvalita soužití ovlivňují jeho sebepojetí, zároveň však slouží k vytvoření lepších životních podmínek celé rodiny. Vyrovnání se s faktem, že se narodilo handicapované dítě, je vysoce individuální záležitost, ale bezvýhradně přijetí dítěte rodiči je základním a nejdůležitějším vkladem do jeho života a přispívá také k přijetí dítěte celou společností. Rodina jde hrdě se svou „nálepkou na trh“.

Y (117): *B. bych nikdy do ústavu nedala! (69-71) *My jsme se rozhodli hned v porodnici, okamžitě na tom porodním sále, to bylo strašně spontánní...**

X (7-8): *...když se narodila, tak jsme neměli ani chvíli pochybnosti, prostě byla naše.*

U (54-56): *...manželovi jsem řekla, že máme chlapečka, ale že není úplně v pořádku a on se mě zeptal, co má říct dětem. A já mu řekla, že nic, že se jim prostě narodil bratr, že víc není důležité.*

Z (154-156): *lov k to musí nést tak n jak hrdě, že děláme záslužnou práci. My máme ty děti hezky oblečené a tak n jak jako ani ty děti nezakrývat, ani se prostě neotáčet.*

W (89): *Ani na okamžik jsme neuvažovali, že bychom si jej neodvezli domů.*

Nkte í rodi e si svou cestu k dít ti hledali obtížn ji. V kone ném d sledku ale nezáleží, co rozhodlo ve prosp ch dít te a kdy k tomuto rozhodnutí došlo, d ležité je, že se p ijetí dostavilo a rodi ovský pud zvíť zil nad obavami a bolestí z nespln ného snu.

T (16-18): *S tehdejším partnerem jsme si ekli, že si ji necháme, tak mi oddechlo... na druhý den partner p išel, že volal n jakému doktorovi do Prahy a ekl v žádném p ípad ne, takže jsem jim ekla to jeho stanovisko. Zastavili mi laktaci a pustili m dom . (25-27)...pak jsem jim do toho kojeneckého ústavu zavolala, že si ji nechám. Partner byl nep í etný, ekl, že ji vyhodí z okna a tak podobn .*

R (58-62): *...podívala jsem se na n j a vid la jsem jenom Downa, škaredého Downa. Úpln jsem se z toho sesypala, zavolala jsem do kojeneckého ústavu v Kyjov a dali jsme ho tam. V pátek jsme ho tam odvezli a v pond lí jsme si ho dovezli zpátky dom . Já jsem se s tím prost pot ebovala n jakým zp sobem srovnat.*

6.2.1 Fungování

Vstupem handicapovaného dít te do rodiny se zm ní práva a povinnosti všech le- n , zm ny p icházejí i v oblasti fungování chodu celé domácnosti. Tomuto dít ti je nutno pod ídit a p izp sobovat život v mnoha ohledech a pouhým narozením dít te t žké zkoušky nekon í. Rodi e si mohou p ípatat jako na horské dráze, jednou nahoe, jednou dole, tato nikdy nekon ící jízda se trvale podepisuje na všech, kte í se vezou. Zdravotní problémy a z nich vyplývající omezení se rodin mnohdy nepustí celý život.

Y (51-55): *Od narození m la vrozenou srde ní vadu, ale operovali jí to ve dvou letech. Ale to bylo takové, že v osmi m sících nás p ijali do nemocnice v Brn a ekli, že stav je teda kritický a už nás nepustili dom , že. Za týden ekli, že stav je teda kritický, ale že jsme pro n moc rizikovní pacienti a že nás poušt jí dom a a p ijedeme za 3 m síce a to m lo být na za átku ledna. Asi si umíte si p edstavit, jaké jsme m li první Vánoce.*

T (147-149): *Máte velké omezení. M žete jen tam, kde zvládne ona, ji musíte všude odvézt autem nebo kam ji dovezete ko árem. Jste omezená, nem žete jít na t ru, šlápnout si s h lkami a tak podobn .*

R (70-74): *Dokto i íkali, že kolem puberty bude muset asi podstoupit znovu tu operaci. Ujde s p estávkami. Navíc má problémy s nohama, jednu nohu má o íslo menší než druhou, takže mu musí šít boty na míru a kv li tomu ani daleko neujde. Na každém desátém kroku si musí sednout a odpo inout.*

D ti dospívají, rostou a postupem času ím dál mén pot ebují své rodi e. Osamostat ují se, získávají sebev domí a nar stají jim k ídla. P ijde as a z rodného hnízda vy létnou do sv ta, aby jim život prov íl vše, co se dosud nau ily. Pro rodi e je tato fáze jejich života jist náro ná, matky mohou trp t syndromem prázdného hnízda, ovšem toto rodi e handicapovaných d tí málokdy zažijí. Namísto toho, aby si rodi e kone n vyhradili as také na sebe, d lají svým tém dosp lým d tem stále nutný doprovod.

S (73-74): *Já bych ekla, že te p izp sobujeme život jeho pot ebám i víc, než když byl malý. Protože má jeden týden školu a druhou praxi, takže pro m je to náro né.*

X (163): *...moje omezení je v tom, že C. se pohybuje jenom doma. (123-124) Když se narodila, bylo mi 32. Na dnešní dobu to ješt není tak špatné, jak se dnes rodí d ti starším maminkám, ale zase na druhou stranu ty jim pak ješt v jejich 23 letech ned lají doprovod, že...*

Mnohé d ti již na prvním stupni základní školy bravurn zvládají zcela samostatn každodenní ranní rituál p ed odchodem z domu do vzd lávací instituce – obléknou se, nasnídají, provedou nezbytnou hygienu a v as odcházejí. Rutina. Ale jak pro koho. Jedinci s Downovým syndromem bývají nez ídka pomalejší ve vykonávání jakékoliv innosti, pot ebují sv j as, mají své tempo, ze kterého se neradi nechají vytrhnout. Tyto pravidelné boje rodi í jsou vy erpávající, stres je na denním po ádku.

U (205-206): *Má velice špatný pojem o ase. Když se máme n kam vypravit, on má sv j rytmus, má delší proluky, on si to užívá (236-237) Já jsem mu jednou i musela ráno ujet, jak on je pomalý...*

Y (339-344): *B. v zá í skon ila školu a já jsem m la pocit, že jsem na konci sil, protože já jsem celých patnáct let ji každé ráno musela p emlouvat, aby vstala, aby se oblékla, aby se v as najedla, k tomu další dva sourozence, takže já jsem už strašn moc pot ebovala si odpo inout. Už se nemusím stresovat, jestli se stihneme vypravit, protože byla doba, kdy*

jsem je všechny t i vozívala do školy naráz a p esv d it ji, to bylo pomalu nadlidské úsilí...(354-356): Pro m bylo t eba i nesmírn ubíjející, když jsem ji musela ráno dovézt do školy, pak na dvanáct pro ni jet zase zpátky, to ani nestihnete nic ud lat, po ád sledujete hodiny, abyste nep ijela pozd .

Dalším „nešvarem“ d tí s Downovým syndromem bývá tvrdohlavost. Malé dít snadno oble ete a p emístíte z místa A do místa B. S dospívajícím i dosp lým nepochodíte jinak, než p emlouváním a p esv d ováním, rodi e musí najít ten pravý trik, jak docílit svého. Ne vždy však usp jí. Rodina funguje a zcela pod izuje program jednomu lenovi...

R (86): Je tvrdohlavý, a když se mu nechce, nebude prost d lat nic. (142-144):...musí se mu chtít. Já mu eknu, že t eba jdeme ven a on nechce, tak já jdu n co d lat a najednou se rozmyslí, že chce jít, tak musíme jít okamžit .

Y (328-331): Tak jak t íleté d cko, eknete jí, vezmi si mikinu s dlouhým rukávem, ona se podívá z okna a svítí sluní ko, i když je to v prosinci a ekne ne, já si vezmu triko s krátkým. A je fuška ji p esv d it ji, aby si to tri ko neoblékla. A musím ji tak dlouho p esv d ovat, dokud ji nep esv d ím...

Porovnávání pat í k životu nás všech. Kdo z nás se aspo jednou ve svých myšlenkách nezaobíral tím, že jeho soused má lepší auto, chyt ejší d tí, vychovan jšího psa a tráva na jeho zahrádce je zelen jší, než ta naše. S p íchodem potomka na sv t leckteré maminky pohlednou „ko árkovým závod m“ a s chutí své ratolesti vystavují na odív kdekoliv se dá, vychvalují každou plnou plenku a spo ádanou skleni ku s výživou. To vše nejlépe s co nejv tším publikem. Maminka handicapovaného dít e by se jist také ráda p ipojila k št betání a rozebírání pokrok svého potomka, ovšem která matka zdravého dít e náležit ocení, že takovéto dít kone n ve dvou letech d lá první kr ky, když její dít již t eba v jednom roce b halo jak divé. Uznání se jí dostane pouze mezi svými, mezi rodi i podobn postižených d tí. Pocit sounáležitosti jist mnoho maminek posune o kousek dál, mohou se v klidu nadechnout, naberou síly fungovat zase další den.

Y (462-466):...s manželem jsme založili sdružení Kamarádi a toto sdružení je pro rodiny všech handicapovaných d tí. P vodn to bylo jen pro Downy, ale pak jsme to rozší ili, protože cht li chodit i ostatní. Funguje

už 10 rok . A bylo to moc fajn, protože jsme si ty informace vyměnili navzájem s rodiči, setkávali jsme se, navzájem se povzbuzovali. Radili jsme si.

U (141-145):...důležitá taky je, že se ti rodiče denně setkávají, a když už něco máte a setkáváte se s druhými, kteří mají taky tím okoládovým návrh, tak líp vsáknete, že se vám taky něco takového děje.

6.2.2 Kvalita života

Péče o mentálně handicapované dítě je spojena se změnou životního stylu celé rodiny. Rodiče se musí přizpůsobit novým podmínkám a potěšit dítě, mnohdy zcela změnit řád svých hodnot a priorit. Všechny změny, které s příchodem postiženého dítěte přicházejí, se odrážejí na kvalitě jejich života. Pečující rodiče se ve snaze přizpůsobit okolnostem postupně naučí vnímat život takový, jaký je, se všemi jeho klady i zápory, od základu změnit svůj postoj.

Y (404-407): To máte tak, když si oděte koleno, tak vás to bolí, ale naučíte se s tím žít. A když na to budete jen nadávat, prostě záleží, jestli se s tím naučíte žít a fungovat a hledat v tom to pozitivní. Když se naučíte hledat to pozitivní, tak ten život je pak tak nějak snadnější. (409-412) Je to stejné jako o svatbě, když řeknete ano, protože jste se tak rozhodli, že budete snášet dobré i zlé. A pak za dvacet let zjistíte, že se lehce řekne ano, ale těžko se to žije. A to je úplně to samé. Umíte to žít, chcete to žít, ale ne vždycky to jde tak, jak si to představujete.

R (192): Už jsem si zvykla... Mohlo by to být i horší (194)...musíme s tím nějak váleat.

W (88): ... srovnali jsme se s tím, nic jiného se s tím dělat nedá.

Nedochází však pouze ke změně našeho postoje, vlivem zkušeností, které vyplývají z narození dítěte o postižené dítě, jsou pečující osoby schopny v tšší nadhledu, naučí se lépe zvládat problémy a udržet si optimistické ladění. Pokud se zpětně ohlédnou za svým životem, zjistí, že jejich role pečovatele má i pozitivní vliv na kvalitu jejich bytí, naplní je pocitem užitečnosti, smysluplnosti a hrdosti

X (212-214): Já jsem se těmi plešáky bavila se synovými známými, oni povídali, jaké mají starosti s těmi svými puberťáky a já si tak říkala, že

jsem určitě hodná v cílů lala v život špatně , ale že co se týká moje C., tak že to jsme zvládli dobře.

Ke kvalitě života a spokojenosti rodin s handicapovaným dítětem znamená například sociální podpora, která může nabývat různých podob. A již jde o podporu emoční, finanční i praktickou. Zdrojem této podpory jsou vztahy s příbuznými a přáteli. Dobré rodinné vztahy, soudržnost a kontakt s přáteli představují důležitou pomoc. Narození postiženého dítěte totiž může negativně narušit společenský život i volnočasové aktivity pečovatelů a snížit tak kvalitu jejich života. Pečující osobě by mělo být umožněno udržet si alespoň určitý životní standard, na který byla dosud zvyklá, měla by jí být dopřána relaxace a dostatek času na regeneraci sil, psychických i fyzických.

X1 (198-199): *No a my jsme taková parta starších pánů , a když nejsem v práci, tak si třeba v pátek zapinkáme a když nějaká dívka zorganizuje turnaj, tak se tam vydáme.*

R (189-190): *Jo, na sebe čas mám, hlavně když si H. vezme na víkend taťtínek, tak si alespoň odpočinu a můžu se chvíli v novat sama sobě .*

Y (422): *čas si musíte udělat. (427-429) Víte co, když po něm moc toužíte, tak to vždycky uděláte. (147-148) Ale z finančního hlediska je to také složitější. Když jim něco dopřejete, musíte si hodně ubrat ze svého...protože ty peníze jsou potřeba jinde.*

T (142-145): *Víte co, s tím se slovík nějak sžije. Když byly děti doma všechny, tak jsem mohla jít i na koncert nebo si zaplavat, ale když jsem teď sama doma, tak chodím jen tam, kde jim můžu vzít s sebou. Když je ve škole, tak si vyídím rychle, co se dá nebo si jdu zaplavat, na brusle nebo chodíme s maminkou na dopolední představení do divadla pro školky.*

Ke negativním změnám může dojít zejména v oblasti partnerských vztahů. Celodenní starost o postižené dítě ženu vyčerpává, leží na ní břemeno veškerých povinností, tedy péče o chod domácnosti, starost o další sourozence, tato práce nikdy nekončí. V kolotoji všedních starostí se mohou manželé odcizit, protože se leckdy mívají fyzicky – partner se stará o obživu rodiny, tudíž tráví většinu času v práci, ale také psychicky – žena si může připadat nedocenená, podporu partnera vidí jako slabou a nedostatečnou. Vznikají tedy

plochy, konflikt a od ní není daleko k ukončení společného života. Další životní rána, se kterou se žena musí vyrovnat.

T (27): *My už spolu nežijeme, sice jsme n jakou dobu byli spolu, ale nefungovalo to.*

R (104-105): *...s manželem jsme se rozvedli. Ale tam byly i jiné problémy, které se nedaly p ehlížet. (106-108) Ale já jsem na tom te líp, stejn jsem všechno oded ela já, on tím, že jezdí s kamionem, stejn nebyval asto doma, ani peníze mi nedával.*

Protipólem bolesti z odchodu blízkého lov ka m že být zkvalitně ní stávajícího vztahu. Manželé spolu ustáli nelehkou zkoušku, nepoddali se melancholii a smutku z narození postiženého dítěte a našli v sobě navzájem oporu, stmelili se.

Y (87-88): *Jsem pyšná na to, že fungujem i s B., jako celá rodina, že teda naše manželství se tím spíš utužilo nebo já nevím, jestli utužilo, ale s manželem máme výborný vztah“.*

Jiní jsou v pohledu na partnerský vztah mnohem realisti t jší...

X (214-216): *Rozhodn ode m ne ekejte, že vám eknu, že nás n co obohatilo, stmelilo, ne. Prost to, co nám život p inesl, tak to žijeme, ale že by n jaké zm ny k horšímu nebo lepšímu, to se nekonalo.*

X1 (223): *...dobré to je, museli jsme se prost p izp sobit situaci.*

6.2.3 Finance

Narození postiženého dítěte má mimo jiné také neblahý dopad na chod rodiny z hlediska ekonomického. Peující osoby mají možnost zstat na prodloužené rodičovské dovolené do 7 let v ku dítěte, po uplynutí této doby si mohou zažádat o příspěvek na osobu blízkou. V tšin d tí s Downovým syndromem bývá p iznán II. nebo III. stupe závislosti, kdy ve II. stupni, tedy st edn t žké závislosti je pobírán příspěvek ve výši 6000 Kč měsíčně, ve III. stupni, t žké závislosti, je ástka 9000 Kč měsíčně. Od 18-ti let jde ve stejné kategorii o sumu 4000 Kč a 8000 Kč měsíčně.

R (113-115): *On má zatím jen příspěvek na péči, d chod dostane až v 18-ti letech. Pak máme ještě příspěvek na bydlení a alimenty. Protože jsem*

s ním sama, tak je ta částka navýšena o 2 tisíce, ale celková finanční částka je opravdu k smíchu.

T (113-115):...*to je její příspěvek na péči a to má na uhrazení různých služeb, ale lidi to mají nastavené jinak. Pro ni jde i kvůli bezpečkové dietě hodně peněz bokem, to není můj příjem, ale někdo si myslí, že ty peníze mám jen tak, bez práce.*

S (145-146):...*chtěla bych vidět člověka, který by pracoval za 4 tisíce měsíčně. V podstatě 24 hodin denně celý život.*

U (295):...*z finančního hlediska je to neúnosné...*

Výše zmíněné částky nejsou nijak závratné, finanční zajištění rodiny tedy z valné většiny musí obstarat otec. Příspěvek o postižené dítě mnohdy neumožní vzrůstající náklady, při zdravotních problémech musejí rodiče pravidelně dojíždět na kontroly i do vzdálenějších odborných ordinací. Někdo otcové se zapojují tak aktivně, že nepřímo dochází ke snížení pracovního nasazení, jehož výsledkem je ušlý zisk a nutná změna profese.

Y (44-49): *No, tak, ty společenské události nás velice ovlivnily, protože manžel jako vysokoškolák pracoval jako šéf konstrukce a když měla B. zdravotní problémy, tak začal pracovat jako OSV, aby mohl být nablízku. Protože to byly doby, kdy B. vlastně prodávala operaci srdce, následovalo vyšetření srdce v Praze, Brně po těchto týdnech, po měsíci a to zaměstnavatel nebyl schopný ani tolerovat, proplácet mu nebo mu dávat volno.*

6.3 Jednotlivec

V životě každého člověka existují od jeho narození důležité mezníky, kterých v určitém věku dosáhne a posouvají jej dál. Vše začíná nástupem do mateřské školky, která funguje jako první velké socializační zařízení a dále postupuje přes potvrzení sociální a pracovní zralosti vstupem do základního školství. Určitá část společnosti projde i středním a vysokoškolským stupněm vzdělávání a časem si najdou životního partnera, se kterým založí vlastní rodinu. Tyto fáze by se daly přirovnat k stupínkům na žebříku života, po kterých jedinec stoupá dál a výš, aby dosáhl v rámci svých možností co nejvyššího bodu. Všechny tyto fáze mají jedno společné – osamostatnění daného člověka. Postupným od-poutáváním se od rodiny v úzkém spojení se vzdělávacími institucemi se každé dítě může stát

samostatné. A samostatný život znamená možnost volby. Možnost volby, ale s ní spojenou nutností nést dle sledky svého rozhodnutí. Každodenní nutnost rozhodování s sebou nese jistá rizika, ale také zisky. Tyto zisky a rizika jsou ovšem běžnou součástí života intaktního jedince, bez nichž by mohl nese nabýt pocit, že jeho vlastní život není v jeho rukou, že nikdo rozhoduje za něj a vzal mu možnost zvolit si sám. Samotný proces osamostatňování se je dlouhý, pro jedince se mentálním handicapem znamená běh na dlouhou trať. Takovýto člověk se musí naučit reagovat na nové a neznámé situace, orientovat se v cizím prostředí, komunikovat s cizími lidmi s cílem budování si vlastní nezávislosti. Nezávislost a samostatnost znamená přispívání k začlenění daného jedince do společnosti.

6.3.1 Socializace

Socializace každého jedince se uskutečňuje prostřednictvím interakce s dalšími jedinci, skupinami a celou společností. Mentálně handicapované osoby mají stejné odlišnosti v charakterových a osobnostních rysech jako intaktní. Na druhou stranu je však během života ovlivňovány zcela rozdílné zkušenosti a životní situace, v důsledku mentálního handicapu také odlišně vnímají realitu. V prvních letech jejich života je proces začleňování zcela závislý na postojích a chování rodiny postiženého dítěte. Na rodičích záleží, jak dalece své dítě chtějí do života společnosti zapojit. Handicapované dítě by mělo být o to více v kontaktu s nejbližšími. Vzájemný zdravý vztah a stejně tak zdravý přístup všech členů rodiny, zejména sourozenců, přispívá k získání sebevědomí a utvrzuje v dítěti přesvědčení, že není jiné.

F (40): *Já jsem dostala bráčku k svátku, narodil se na můj svátek. (44)
Máme se moc rádi.*

B (92): *Se sourozencema já mám ideální vztah...(242-243) Sem tam po nich poklidím špatně a oni hned eknou, jsi drzá a já eknou, nejsem drzá a oni zase eknou, jsi drzá. Asi takto.*

C (23-24): *Vycházíme dobře. Brácha mě furt provokuje, furt mě lechtá, i když se mi to moc nelíbí, pak mě třeba brání nete. Ale máme se rádi.
Určitě jo.*

D (11): *Máme se rádi. Nepereme se.*

U (66-68): *...mělo to velmi pozitivní efekt, že k nám navázali přátelský vztah, že to neobraceli, nedívali se na nás s odstupem a mělo to ještě ten*

efekt, že po n m cht li to, co po dít ti zdravém.(69-70) Cht ly po n m ty d ti zdrav to, co m lum t...

W (102-103): *N jaké vyložen ochranné tendence v i n mu nemá, ekl bych, že ho bere jako normálního bráchu, že to nerozlišuje.*

K procesu osamostatnění nepispívá pouze socializace v rámci rodiny, handicapované dítě musí opustit i bezpečí domova a seznamovat se také se svým okolím, navazovat nové kontakty a nalézat přátele. Bohužel v řadě mladých jedinců, kteří trpí deficitem v oblasti intelektu, mají problémy s orientací, někdy i s komunikací, v nízkém věku jsou snadno manipulovatelné, proto jim hrozí reálné nebezpečí. Rodiče ze strachu, který je ovšem opodstatněný, mají více ochranné tendence, než rodiče dětí intaktních. Málomocné děti s Downovým syndromem si tak vzdávající mohly vyjít ven s partou kamarádů bez dohledu rodičů nebo sourozenců.

B (96-97): *Já bychom mohla, ale sama nikam. Jako bez rodičů nikam nespím a ani nechci. Vždycky jenom s nima.*

H (40): *Chodím sám ven a mamka lže. Chodím s bráčkou.*

R (41-42): *No, pro ně jsou všichni bráčkové. On by se všude ztratil, i do školy ho musím vozit autem, nemá vůbec orientaci.(39) Ani teď sám ven nechodí.*

Z (190-191): *A. m že chodit s M., jen ve dvojici. N kdo m že chodit sám, ale ona ne.*

Děti s Downovým syndromem ve věku předpokladně procházejí základní školní docházkou v základních školách speciálních nebo praktických, kde mají možnost navázat přátelství s jinými dětmi s různým druhem postižení. Někteří získají kamaráda na celý život, bez ohledu na postižení se handicapované děti navzájem přibližují bez jakýchkoliv výhrad.

Z (238-240): *...n které děti tady jsou vyložené stigmatizované a ty které nemají žádný ten vyložený zjevný handicap, tak jsou naopak velice pohledné. Takže oni se tak berou navzájem, myslím si, že je jim spolu dobře.*

V mnoha případech však jedinci s mentálním postižením trpí nedostatkem vztahů, kamarádky i partnerských. Svůj volný čas tráví v omezeném okruhu lidí, v řadě s nejbližší rodinou nebo s těmi, které poznali ve škole. V okamžiku, kdy se přestanou se-

tkávat v rámci školy, vznikne v jejich životě po kamarádovi prázdné místo. A i když jsou někteří do určité míry samostatní a nezávislí, chybí jim pak radost z trávení volného času, protože se o ně nemají s kým podílit. Bývalí spolužáci se mohou díky delším vzdálenostem stát nedostupnými.

C (89-90): *Určitě s B. ze školy jsme byly kamarádky, F. k nám ne kdy jezdila, ale teď se s ní nevidávám, moc mi chybí.*

B (308): *Chtěla bych mluvit s C., ta mi chybí. Nebo jí něco napsat.*

Z tohoto důvodu by měli rodiče i po skončení školní docházky své děti podporovat v seznamování a navazování nových kontaktů, umožnit jim účastnit se rozličných klubových a zájmových činností, které budou odpovídat jejich věku.

6.3.2 Seberealizace

Podle teorie potěšení je seberealizace nejvyšší lidskou potřebou. Je úzce spojena s pocitem štěstí, spokojenosti a smyslu života. U jedince s mentálním handicapem je schopnost seberealizace do velké míry ovlivněna hloubkou mentálního postižení. Nejsou schopni naplánovat, jak by mohli realizovat své sny a plány, často jim stačí pozitivní ocenění a pochvala, kterou získávají od druhých. Právě na lidech, kteří jim toto hodnocení poskytují záleží stupeň uspokojení jejich seberealizace. Intaktní členové společnosti i seberealizaci jednájí na základě poznání svých slabých a silných stránek, což je u osob s mentálním postižením téměř nemožné. Nedokážou sami zhodnotit své nedostatky, mnohdy mají o svých schopnostech nereálné představy.

B (200): *Chtěla bych statek a tam zvířata, koně krávy a tak. (206-207)*
Šlágrem bych si vydělala velké peníze a pak bych žila na tom statku.

H (182) : *Chci jezdit s nákladní kama, jako ta ka.*

V přístupu k vlastnímu životu jsou z tohoto důvodu důležité další osoby, které daného jedince dobře znají – rodiče, vychovatel, sociální pracovník či asistent a dávají jeho chování a jednání zpětnou vazbu. Sebepojetí jedince s mentálním handicapem je sice jiné, což ovšem neznamená, že je méně důležité. Chování jedince s Downovým syndromem se vyznačuje značnou touhou být nápomocen. Stejně jako my cítí velkou potřebu uznání a uplatnění se, potěbují v důvěře, že jsou někým významní. Někteří svou pomoc prožívají ve virtuálním světě ...

B (247): *Já mám t eba telku u sebe, chci se dívat sama a sama jim ob as pomáhat. (250) Chci být sou ást d je...Y (251-252) Y: Ona má totiž strašn ráda, aby to vždycky dopadlo dob e. A ona t m postavám napovídá, co mají d lat, aby to bylo tak, jak má...(260-261)... strašn pot e buje mít kolem sebe lásku a radost a takovou tu pohodu. A má obrovský smysl pro dobro a zlo.*

N které d ti s Downovým syndromem jsou od mali ka rodi i vychovávány ve stejném duchu, jako jejich zdraví sourozenci, což má do budoucna velice pozitivní vliv na pr b h osamostatn ní se. Rovnocenným p ístupem rodi e z handicapovaných d tí nevychovejí „skleníkové“ kv tinky, které jsou k ehké a snadno zranitelné. Stejnými nároky a požadavky jim pomohou k v tšímu sebev domí a uv dom ní si vlastních možností a schopností. Díky tomu je také jejich snažení postaveno na reálném základ a reálných zkušenostech.

E (352): *Chodím do kostela, ministruju. To je m j život, tam se já uplatním.(3-4)...pracuju, jsem zam stnanec. Pomáhám ve školce s vysáváním, chystáním lehátek, ove ky na spaní.(220-222) Já jsem d lal pro vás tady tu krabi ku, strý ek, mojí maminky bratr vyrobil, dal mi d evo, o išt né, aby nebyly t íšky, dal mi h ebíky, mamka mi nakreslila plán na papíru, ud lal jsem si k ížky, ozna il, dostal jsem metr, vym il jsem to.*

Z (99-100):*...umí i vyráb t, ona má strašn šikovné ru i ky, takže jako když se jí dá návod, tak podle n j zvládne ud lat.*

Problém s plánováním a organizací inností v rámci dne, ale i delšího asového horizontu se odráží také v oblasti trávení volného asu. Jednak m že být problém v placení zájmových aktivit, bariéry však existují i ze strany handicapovaných jedinc – jejich malá motivovanost a nedostatek v le pro n co se rozhodnout a následn vykonat, m že vyústit v neschopnost zapojit se do jakékoliv aktivity a strávit tak smyslupln sv j volný as. Jedinci s Downovým syndromem jsou i v tomto ohledu velmi závislí na tom, jaké aktivity jim zprost edkují rodi e, vychovatelé...

F (74-76): *M baví malovat, vyráb t obrázky, keramika. Do kroužku keramiky už nechodím. Te chodím do b išních tanc . U tety M. jsem se projela na koníkoví. Plavat m baví, hrát si na h íšti. Venku opékáme špeká ky.*

Z (125-127):...chodí do atletiky, jezdí na letní olympiádu, pak b žecké lyžování, plavání. Navšt vuje i muzikoterapii, dramaterapii, ten záb r je opravdu široký.

S (95-97):...on si rád maluje, takže te nemá as na nic, protože si maluje. Bylo období, kdy si skládal puzzle, jako hodn , prost p išel ze školy a hned si k tomu na n kolik hodin sedl. Ale te má období, že si rád maluje.

C (130): S mamkou chodím na b išní tance. Už jsme i s mamkou vystupovaly.

Realizovat své sny a p ání nemusí mentáln handicapovaní jedinci pouze ve volném áse, stejn jako intaktní lenové spole nosti mohou mít rozli né p edstavy o svém život ě mimo biologickou rodinu. Po mnoho let bylo téma sexuálního života postižených velké tabu a s p edsudky se m žeme setkat dosud. Pokud ovšem tito jedinci dokážou pocítit silné pozitivní emoce ke svým rodi ěm, sourozenc ěm, vychovatel ěm znamená to, že stejné nebo i siln ější pocity cht ějí a mohou zažívat s osobou opa ného pohlaví. Tyto sny nemusí vždy dojít svého napln ění, ale právo na lásku máme všichni bez rozdílu.

B (185): *M j sen je vdát se a být s chlapem!* (197-198)... *chci být matkou vlastních d ěcek. A mamka to nem že p ekousnout.*

F (98): *Já už mám p ětele. Je to spolužák M. (bratra). Cht ěla bych s ním chodit.*

V(104): *Cht ěla bys mít p ětele?*

A (105): *Ano, mám.*

Z (110): *No, on je mentáln ě na výši, je to takový velice pohledný chlapec...* (111) *Ale z její strany je vid ět zájem.*

6.3.3 Integrace

Za len ění jedinc ě s mentálním handicapem do b žné spole nosti by m ělo v ideálním p ěpad ě prob ěhnout tak, aby tyto osoby byly vnímány a p ějímány ostatními leny jako rovnocenní partne ěi. Partne ěi, kte ěí se nep ěizp sobují, ale jsou schopni si najít své místo a dle možností naplnit své pot ěby. Tento zp ůsob integrace není obohacující pouze pro lidi s postižením, kterým vhodné zapojení dokáže zlepšit sebev domí, ale je ziskem také pro zdravé leny spole nosti, jelikož k nim mohou získat lepší pochopení a vyšší míru toleran-

ce. Společnost by měla usilovat o to, aby co nejvíce osob se zdravotním postižením měla šanci získat odpovídající vzdělání, přípravu na povolání, byla pro ně vytvořena vhodná pracovní místa. A toto vše znamená přispívá k jejich nezávislosti a samostatnosti.

Nedostatek pracovních příležitostí na otevřeném trhu práce, předsudky a neochota zaměstnavatelů, nutnost neustálé kontroly zdravotně postižených jedinců jsou nejastější bariérou, kterou mohou vnímat. Zdrojem problémů může být i vlastní rodina, jelikož rodiče se obávají ztráty příjmu (příspěvků na péči nebo důchodu) nebo mohou mít pocit, že jejich děti si vystačí s důchodem a do práce chodit nemusí. Kolikrát tedy ani nedostanou šanci svůj potenciál projevit, i když bývají zruční a jednoduché práce zvládají bez větších potíží. Nemohou sice dělat všechno a všude, s menší dopomocí a dohledem však mohou být platnými pracovníky.

C (51): *Chodím pracovat do kavárny na Bačov . (55) My tam vaříme kávu, láte, capuccína a takové věci.*

X1 (97-98): *...ostatní v té kavárně jsou v tšinou samostatnější než C., teda alespoň já mám ten pocit. Dokážou si sami rozhodnout, ale jí se musí víc říkat, co má dělat.*

G (247): *Skládám, uklízím, vybaluju zboží na praxi. To mě baví.*

S (152-156): *...potřebuje dohled a aby ho někdo kontroloval, ale požádá tu práci udělá. On je jeden z mála, který když mu tu práci dají, tak on ji udělá, sice pomaleji, ale udělá. Udělá to pečlivě, je to srovnané, neutíká od té práce. Takže kdyby měla takovou možnost, takovou práci, kde má i zpečetnou vazbu, to, že je někde potřebný a ještě za to co udělá, dostane nějakou odměnu, to bych si opravdu přála.*

Z (102-103): *...jak jsem říkala, s nějakým návodem ona dokáže vyrábět úplně všechno, sice s dohledem, vedením, ale ručičky má moc šikovné.*

V procesu začlenění a osamostatnění rodiče dospívajícího dítěte neeší pouze otázky možného zaměstnání, palčivým tématem zůstává i nalezení vhodného bydlení. Nedostatek obecních a městských bytů v rámci běžné zástavby, které jsou finančně dostupným typem bydlení, nedává jedincům s handicapem příležitost k osamostatnění se od rodiny a tím jim zavírá dveře do běžného světa. Někdy se mohou také vyskytnout komplikace na straně rodičů, kteří mají k otázce bydlení negativní a odmítavý postoj. Důvodem je obava

z nové situace, nedvěra ve schopnosti vlastního potomka nebo ztráta kontroly. Problémem bývá i fakt, že mentálně handicapované osoby jsou mnohdy velmi závislé na svých rodičích, doma mají veškerý servis a rodiče za ně vše dělá, takže se nedokážou přizpůsobit novým podmínkám a prostě dle nebo z tohoto důvodu ani o samostatném bydlení vůbec neuvažují.

C(154): *Chtěla bych bydlet pořád s mamkou a s taťkou.*

V (92): *Chtěla by jsi někdy bydlet sama?*

F (93): *Ne, s mamkou.*

E (243): *Nikdy ani v životě. Chci bydlet s mamkou a taťkou.*

6.4 Stát

Sociální služby je třeba organizovat tak, aby bylo každému jedinci, který do jeho okruhu uživatelů spadá, umožněno žít v jeho přirozeném a normálním prostředí. Měl by mít příležitost se informovaně rozhodovat o veškerých záležitostech týkající se jeho osoby, prostřednictvím těchto služeb by si měl umět vytvořit kompetence k vykonávání smysluplných činností, zároveň být respektován a pozitivně hodnocen v sociální roli, kterou zastává, rovnocenně se účastnit života komunity.

6.4.1 Nedokonalost systému

Sociální rehabilitace je souhrn určitých specifických činností, které mají aktivně přispět na snížení míry závislosti osob, kdy tato závislost vyplývá z jejich zdravotního handicapu. Výsledkem by pak mělo být dosažení co nejvyššího stupně soběstačnosti těchto osob, jejich sociální začlenění do společnosti. Takto je sociální rehabilitace vymezena v zákoně, realita je však leckdy mnohem jiná. Rodiny s handicapovaným dítětem nejčastěji ze systému sociálních služeb využívají příspěvek na péči a invalidní důchod, jejichž finanční výši jsme uvedli v kapitole 6.2.3. Z příspěvku na péči v tšinou rodiče hradí náklady spojené s péčí o znevýhodněného člena, například služby logopeda nebo díky tomuto příspěvku mohou svým dítětem dopřát účastnit se volnočasových aktivit – kroužky, tábor apod. Tyto příspěvky rodiče dostávají na základě sociálního šetření v místě bydliště dítěte a následné odborné zprávy posudkového lékaře. Jak dalece jsou s tímto systémem přilnavání příspěvku spokojeni? Domnívají se, že úlohou státu je rodiny s handicapovaným dítětem dostatečně podpořit či je naopak ještě více znevýhodnit?

R (112-113): *Já si nemyslím, že by nás stát podporoval. Tyhle d ti jsou strašákem pro všechny t hotné matky a na druhou stranu jsou zdravé?* (115-121) *Neuznali mu v posudku bod stravování, psali, že to zvládá z toho d vodu, že se nají lžící a je to dosta ující. Proti tomu jsme se odvolali, protože pokud si tu stravu nep ipraví, tak ten bod není podle mého zvládnutý. Po kala jsem m síc a podala jsem novou žádost, ale paní dr. posudková to d lá tím stylem – chceš víc, tak budeš mít ještě mí . Sebrala mu bod za komunikaci, že se jeho komunikace zlepšila, i ta mimoslovní, p itom jeho komunikace se zhoršila a mimoslovní teda nechápu, co tím myslí.*

S (160-163): *...sociální pracovnice p edtím byla strašná, já jsem byla šílen vystresovaná. ekla nám t eba, abysme mu po ídili kalhoty do gumy, když si neumí zapnout knoflíky, byla opravdu nechutná. P esv d ovala m , aby jezdil do školy sám, pro bych já nemohla chodit do práce.*

U (294): *Sociální služby já ignoruju, protože pro nás nejsou. (323-326) Já jsem t eba musela jít na ú ad práce a íct, do eho ty peníze, které dostává, do jakých služeb je dám, jak je využívám. A já jsem ekla, že nikam, protože tady nic p ijetelného není a ona byla strašn udivená. A já mu ten servis ráda ud lám, i kdyby jste m za to nedali v bec nic, já to ned lám kv li pen z m.*

Y (443-445): *...my jsme doma trénovaly, jak se skládají kosti ky...B. jsem namotivovala, aby p edvedla, co se doma nau ila a bylo zle, pro ú ady. Když k nám t eba p išla sociální pracovnice, ona byla tak šikovná, že jsem ji musela mírnit, aby jí ty dávky zase nesebrali. (451-454) Je prost špatn nastavený systém. ím víc s tím dít tem d láte, ím víc umí, pracujete s ním a zrovna u tohoto syndromu mi p ijde, že se s nimi pracovat dá, ale když kone n k n emu po strašn dlouhé dob dosp jete a ten výsledek se dostaví, tak oni vás za to potrestají tím, že vám seberou dávky.*

X (157-158): *Ten stupe závislosti jí snížili automaticky. A protože jsem se ptala t ch dalších maminek, tak jsme zkusili odvolání, ale nepochodili jsme.*

W (218-219):...*když dojdu na sociálku, tak oni mi nic ne eknou. Oni nejradši kdybych nedostal nic a neotravoval je, tím pádem to pro n kon í.*

Z výše uvedeného vyplývá, že rodi e shledávají systém p id lování a posuzování p ísp vku na pé i jako nespravedlivý. Se svým dít tem ve snaze co nejvíce zmírnit jeho handicap poctiv každý den pracují na tom, aby se vyrovnalo zdravým d tem, aby nebylo ochuzeno o možnost pobývat v intaktní spole nosti bez pocit mén cenosti a tato snaha bývá mnohdy „ocen na“ snížením p ísp vku. A jak by si stát p edstavoval, že by m li rodi e p ísp vky využít? Z ejm tak, aby se tato ástka investovala do n které ze státem podporovaných služeb. I tento zp sob využití má však své ale...

T (115-117):...*ona t eba kdyby si dala ty peníze na n jakou službu v za ízení, na celý m síc by jí to stejn nevyšlo a co by bylo v t ch dalších hodinách? A kdo by se o ni staral, kdyby t eba byla nemocná?*

U (295-297):...*on má sice p ísp vek na pé i 8 tisíc m sí n , ale kdyby ten lov k cht l ty peníze za n jaké služby dát, aby nebyla pé e jen na nás, oni si po ítají 100 K na hodinu, na jak dlouho mu to vyjde?*

S (150-151): ...*vemte si, že každé to dít má n jakou rodinu, která ho n - jakým zp sobem zaopat í. Ale kdyby si to m l všechno platit sám n kde, tak ty peníze mu nem žou sta ít.*

Myšlenkami na budoucnost se zaobíráme všichni. A když p ivedeme na sv t d ti a náš život je úzce spojen s jejich sv tem, každé rozhodnutí, které u íníme, íníme s ohledem práv na tuto skute nost. Chceme v ít, že budoucnost našich d tí bude krásná, že budou ve svém život š astné a jednoho dne založí rodinu a p ivedou na sv t své vlastní d ti. Rodi e handicapovaných d tí bývají o všechno toto ochuzeni, budoucnost svých d tí vzhledem ke svému stárnutí vidí jako nejasnou a otázka co bude s jejich d tmi v budoucnu je pro n p íliš složitá.

T (126): *Já vidím její budoucnost se mnou. A doufám, že bude ješt dost dlouhá...*

X (188): *Budoucnost nevidíme. N kdy tak íkám, že nebudeme moct ani v klidu um ít.*

W (164-166): *A do v tšího horizontu nemám v bec vizi, o tom jsme se nebavili. My to bereme za pochodu, jak to jde a jak to p íchází. Je to do-*

cela dobrá otázka, ale fakt te na ni není odpověď, co bude do budoucna.

U (308-309): *...tohle by měla být v celé rodině, prostě podle toho, jak to aktuálně bude možné. Teď bych nic zbytečně nepedjímala, není na mě stav.*

Z tohoto důvodu by měla být nastaven systém poskytovaných sociálních služeb tak, aby v budoucnu mohli rodiče bez obav svěřit život svého dítěte do rukou nikoho jiného, než svých vlastních. A po pravdě, kdo z nás by byl schopen dát milované dítě do ústavu?

Y (31-33): *Zatím jsem nenašla takovou sociální službu, která by splňovala mé představy a nároky na to, aby se ten člověk tam cítil dobře, abych i já byla ochotná dát tam své dítě s tím, že za takové peníze bych byla přesvědčena, že se má dobře.*

T (126-128): *Teď jsem se dívala shodou okolností na internet na nabídky, oni mají pobyty týdenní i dlouhodobé, ale to je pro dospělé. Ona je dospělá, ale uvažováním je dlecko.*

R (184-187): *Do žádného ústavu ho dát nechci. A když nebudeme moct ani já ani tatínek, tak asi dcera. Ale samozřejmě jen v tom případě, že by to nenarušovalo nějak její osobní život. To si nechci připouštět, ale pak by musel do nějakého zařízení.*

6.4.2 Nedostatky systému

Kromě nejasné budoucnosti trápí rodiče handicapovaných dětí ještě jedna věc – v okamžiku dosáhnutí plnoletosti svého dítěte stáli před volbou, zda své mentálně postižené dítě zbaví svéprávnosti, či mu ponechají plnou svéprávnost. Nový občanský zákoník vychází z přirozeného pojetí práva, je založen na autonomii v lé. Podle něj tedy není možné zbavit jedince s postižením svéprávnosti s ohledem na činnosti, které souvisejí s každodenním životem. Tento princip vychází z práva všech členů společnosti na přiměřené riziko. Rizika jsou přirozenou součástí života, pomáhají nám rozvíjet se a růst. Z tohoto důvodu se právo přiklání k principům podporovaného či asistovaného rozhodování. Realita je však mnohdy zcela jiná, zkomplikovaný úřednický systém mnohdy spočívá na starých způsobech práce, kdy byli lidé bráni jako věci, věci, které nic nepotřebují, nemají na nic právo.

U (304-308): *Byla jsem vyzvána, abych ho zbavila svéprávnosti, což jsem neud lala. Vykládali mi, že to musím ud lat, aby n kde n co t eba nepodepsal, ale on není d v ivý, on by to neud lal. Pak by v tom p ípad rozhodoval ú ad jako opatrovník, kdo se o n j nap . v budoucnu postará. A pro by toto m l ešit ú ad, tohle by m la být v c rodiny, prost podle toho, jak to aktuáln bude možné.*

E (327-329): *Já jsem na tom ú ad to byl íct, co všechno umím, že chodím do obchodu. A o tom opatrovníkovi, že to mamka nechce, já jsem to taky necht l, schválil jsem to, protože mamka s ta kou se o m starají.*

Velký nedostatek spat ují rodi e v souvislosti se vzd láváním svým postižených d tí. I ony mohou studovat do 26-ti let, jak tomu je u zdravých jedinc , bohužel v tšinou nemají kde. Po dokon ení povinné školní docházky sice n kte í absolvují studium na praktické škole jednoleté nebo dvouleté, ale malé procento z nich dále pokračuje studiem a vyu í se oboru. P itom práv mentáln handicapovaní jedinci pot ebují neustále opakovat to, co se již jednou nau ili.

S (132-136): *...mám pocit, že už se ty d ti po škole dál nevzd lávají, že se nenaváže na to, co se dote nau ili. Že se s nimi neopakuje, že to, co se za ty roky nau ili, co s nimi rodi e d lali, jak se snažili, tak na toto se hrozn zapomíná. Myslím si, že t eba když se to dít hrozn dlouho nepodepíše, tak po ur ité době ten sv j podpis i zapomene.*

Y (358-359): *...je strašná škoda, že pro ty d ti n co není dál, protože oni pot ebují neustále rozvíjet, posunovat se dál a dál.*

T (139-140): *...oni víc než kdo jiní pot ebují neustále opakovat, prost jak v první t íd , po ád dokola.*

U (290-292): *I my zdraví máme b hem života možnost se vzd lávat. Pro nemají možnost studovat dále, když jim než komu jinému se všechno okamžit vykou í z hlavy.*

6.4.3 Pomoc

Spole nost by m la vytvá et podmínky pro sociální začlen ní všech rodin, které pe ují o handicapované dít . Pokud se rodi e v nelehké situaci narození postiženého dít te rozhodnou, že jej nesv í do ústavu, ale budou jej vychovávat s láskou v rodinném prost e-

dí, měla by jim být společnost nápomocná. Jedna z prvních sociálních služeb, která je jim k dispozici, je raná péče. Tato služba nabízí rodinám podporu a pomoc v období nepříznivé situace s cílem dosáhnout běžného života. Raná péče je soustava služeb a program poskytovaných ohroženým dětem a dětem se zdravotním postižením a jejich rodinám. Základem komplexní péče je rozvoj všech dovedností a schopností dítěte a jeho začlenění do společnosti. Základní zjištěným ohrožení nebo postižení dítěte a končí integrací dítěte nebo začleněním dítěte do vzdělávací instituce.

W (217-218): *Jako proplouvám tím docela dobře, tím, že mě to Educo dalo nějaké tipy a co se dozvídám od lidí, na co máme nárok, tak to je dobré (219-221)...dojdu a vím, na co mám nárok a jdu si za tím. To Educo je vyloženo dobře, oni nám naznačí, co máme dlat, pomůžou nám...*

Na které děti neměly to štěstí a nemohly být se svou rodinou, a jsou dříve jakékoliv. Stát se zaručuje a zavazuje k tomu, že i oni bude dobře postaráno. Pro tyto případy existuje navazující soustava služeb, která bezprizorní handicapované děti materiálně zabezpečí, poskytne jim co nejlepší možné vzdělání, poskytne jim „druhý“ domov.

Z (22-23): *Byla odebrána z rodiny, protože zstala v p l roce bez maminky, ona ji prostě nechala doma samotnou, takže ji sousedi našli dehydrovanou, opruženou, zavolali příslušné orgány...(26-27)...skončila v kojeneckém ústavu a pak v souvislosti s plněním povinné školní docházky přišla k nám. (29-30)...u nás je vlastně dvanáct let. Měla nařízenou ústavní výchovu. Te už bude mít dvacet a u nás je momentálně na smlouvě o dobrovolném pobytu*

Jaké možnosti existují pro postižené děti, které dosáhnou plnoletosti a návrat k biologické rodině je nemožný? V tomto případě funguje po celé republice řada organizací, které mentálně handicapovaným osobám poskytují sociální služby typu domov pro osoby s mentálním postižením, chráněné bydlení. Pro tyto jedince jsou podobná zařízení jedinou možností, jak jim umožnit dostojný život.

Z (162-166)... *tam by mohla pracovat a bydlet, je to domov pro osoby se zdravotním postižením. Tak se jim taky moc líbila, probíhala sociální šetření a čekáme, že se tam má jedno místo uvolnit. Navíc bude blíž své rodině, protože sestra i tatínek bydlí nedaleko, což je o víkendech běžně dostupné, takže si ji můžou vzít a zajít třeba do cukrárny a tak...*

7 ZODPOV ZENÍ VÝZKUMNÝCH OTÁZEK

V této části práce se pokusíme stručně zodpovědět na výzkumné otázky, které jsme si na začátku výzkumu položili.

1. Nakolik pečující osoby/rodiny pocítí, že jsou díky Downovu syndromu svého dítěte vyloučeny ze společnosti?

Z rozhovorů vyplynulo, že rodiny se necítí přímo vyloučeny díky postižení svého dítěte, **vyloučení je zasahuje nepřímo**. Konfrontace s handicapem dítěte přichází během prvních pár hodin jeho života, jako nejvíce traumatizující považovali respondenti zadařování neprofesionální reakce zdravotního personálu. Tyto vzpomínky v nich dodnes vyvolávají pocity smutku a znárodněly k tomu, že rodičům trvalo delší dobu se s postižením svého dítěte vyrovnat. Děti s Downovým syndromem často trpí množstvím přidružených zdravotních problémů, které jsou pro tento syndrom typické a díky tomu se nemohou rodiny aktivně zapojovat do života společnosti tak jako rodiny se zdravými dětmi. Náročnější péče o dítě s handicapem se negativně podepisuje jednak na psychickém stavu pečujících osob, ale také na sourozencích, kteří tímto mohou být paradoxně znevýhodněni a navíc mohou být vystaveni posměchu svých vrstevníků. S negativními reakcemi okolí se nesetkávají pouze sourozenci, pečující osoby jsou téměř denně vystaveny drobnohledu okolí, stigmatizované dítě s Downovým syndromem přitahuje pohledy jako magnet. Z hlediska finančního se rodiny potýkají s menším objemem peněz, který je zaplácán faktem, že pečující osoba zůstává s handicapovaným dítětem v domácnosti a rodina tak přichází o jeden příjem, navíc se tato osoba může cítit finančně závislá na svém partnerovi nebo příbuzných od státu. Všechny výše uvedené problémy se mohou také negativně podepsat na partnerském vztahu rodičů a ve zvýšené míře hrozí riziko rozpadu rodiny.

Faktory, které se nepřímo podílejí na vyloučení a jsou pro rodiny **ohrožující** by se tedy daly shrnout následovně :

- nepřijetí dítěte příbuznými;
- zdravotní potíže přidružené Downovu syndromu;
- nedostatek času na zdravé sourozence;
- negativní reakce širšího okolí;
- finanční závislost pečujících osob na partnerovi nebo státu;
- menší objem peněz v rodině ;

- riziko rozpadu vztahu.

Na druhou stranu uvádějí respondenti také situace, které ze strany společnosti a okolí shledávají jako podporující. Situace, které jim alespoň na krátký okamžik vynahradí vše negativní, s čím se dosud setkali. Jako silně podporující vyjadřovali kladné přijetí okolí, a již nahodilé nebo záměrné, kdy ostatní členové společnosti projevují obavu z neznámého a své představy a dítě s handicapem si oblíbí a přijmou do svých řad. O integraci handicapovaných členů do společnosti se všechny pečující osoby vyjadřovaly kladně, ovšem s reálným náhledem na vlastní situaci a uvědomují si přijetí faktu, že není vhodná pro všechny bez rozdílu.

Mezi faktory, které jsou pro rodinu s postiženým dítětem **podporující**, řadíme:

- kladné projevy přijetí;
- projev obavy z neznámého;
- vhodně zvolená integrace.

Integrace je vysoce individuální záležitost a je nutno přihlížet k více faktorům, znát dobře osobnost a schopnosti dítěte a nelze ji použít paušálně.

2. Jak se narození dítěte s Downovým syndromem odrazilo na kvalitu života rodiny?

Život rodin se narozením dítěte s Downovým syndromem zásadně změnil, postižení se podepsalo na kvalitě života. Změny pocítili respondenti především v oblasti svých postojů, náhledu a získanému nadhledu na vzniklou situaci. Naučili se nahlížet na svůj život bez pocitu zmaru a zármutku. Během rozhovoru bylo zřetelně cítit, jak jsou pyšní na to, jak nelehkou situaci zvládli a dosud zvládají. Starat se o dítě s postižením téměř nepřetržitě po celý jeho život je jistě záslužná činnost, kterou si rodiče uvědomují, ale v okamžicích, kdy toto vysloví i nahlas a svůj příběh sdělí někomu jinému, mohou oprávněně zažívat pocity smysluplnosti svého konání, pychy nad sebou samým a také vlastní užitečnosti a potěšnosti.

Kladné změny v oblasti kvality života spatřují především v:

- změna postoje, nadhled;
- pocit užitečnosti, smysluplnosti.

K velkým změnám automaticky dochází v oblasti společenského života pečujících osob a v narušení volnočasových aktivit. Pečující osoby si při rozhovorech byly v domy,

nakolik d ležitá je v novat as také psychohygien a relaxaci, která je nutná k regeneraci sil psychických i fyzických. as v novat se sami sob je díky náro n jší pé i o handicapované dítě sice zna n omezen, ale respondenti musí um t využít každou volnou chvíli a to také iní.

V oblasti partnerských vztah je situace námi oslovených rodin nejednoznaná, n kte í respondenti poci ovali díky narození postiženého dítěte upevn ní vztahu, další byli pon kud realisti t jší a dle jejich názoru ke zm nám nedošlo, dv respondentky se následkem postižení svého dítěte v život musely bohužel vyrovnat s odchodem životního partnera a otce dítěte a staly se z nich samoživitelky. Tato oblast se nám jeví jako zcela závislá na osobnostních charakteristikách rodi dítěte bez možnosti vlivu jiných faktor . Na kvalit života rodin se velkou m rou podepisuje nedostatek finan ních prost edk , které respondenti shledávají jako nedostate né vzhledem k náro nosti pé e.

Došli jsme ke zjišt ní, že k **negativním zm nám** by mohlo dojít v následujících oblastech a proto je nutno dbát zvýšený z etel:

- narušení společenského života i volno asových aktivit;
- odchod a ztráta partnera;
- ekonomické dopady.

Nelze samoz ejm s ur itostí íct, jak by se jeden každý z nás zachoval v okamžiku, kdyby se nám narodilo dítě s Downovým syndromem a jak by obstál stávající partnerský vztah, ale dobré poznání svého životního partnera ješt p ed p íchodem potomk na sv t se jeví jako zna n d ležitá a to nejen v p ípad rodin s postiženým dítětem.

3. Nakolik ovlivnilo narození dítěte s Downovým syndromem fungování rodiny?

Jako bezpodmíne né pro správné fungování chodu rodiny se b hem rozhovor ukázalo bezvýhradné p íjetí dítěte rodi i, sourozenci, ale i nejbližší rodinou. Toto vnit ní smí ení a srovnání se se složitou situací p íspívá k v tšímu domácímu klidu a pohod . Z hlediska každodenního chodu domácnosti shledávají všichni respondenti za nejv tší problém **omezení**, které jim život s postiženým dítětem p ínáší. Vše se musí p ízp sobovat slabšímu dítěti, nejen denní inností, ale také volno asové aktivity, dovolené, výlety. D tí s Downovým syndromem jsou navíc asto velmi tvrdohlavé a d lají v ci po svém, svým pomalým tempem. I v tomto ohledu tedy dochází k b hem dne k omezení r zných inností, rodi e tyto „boje“ stresují a vy erpávají. Možná i z tohoto dvodu cítí respondenti v tší **pot ebu sounáležitosti a kontaktu s jinými rodinami**, které mají dítě se stejným postižením. Jed-

na z respondentek založila s manželem obanské sdružení, díky kterému se rodiny mohly setkávat, vyměňovat si zkušenosti a poznatky o svých dětech. V tomto specifickém sdružení je nikdo neodsuzuje, nezkoumá, není zde místo pro soutěžení kdo je v čem lepší.

4. Nakolik pociťují samotní jedinci, že jsou díky Downovu syndromu vyloučeni ze společnosti?

Jedinci s Downovým syndromem při dotazování **neprojevili fakt, že by se cítili vyloučeni ze společnosti**. Jednak si mnohdy ani neuvědomují svoji odlišnost od intaktních lidí a pak také pojem vyloučení je vzhledem k jejich mentálnímu postižení příliš abstraktní. Jejich život je do velké míry ovlivněn pečujícími osobami, tudíž je pouze na nich, nakolik své děti svým přístupem ze společnosti vyloučí.

K záležitosti jedince s Downovým syndromem do společnosti znamená **prospěívá proces osamostatnění se a získání nezávislosti**. Tento proces se neobejde bez zdravého vztahu postiženého dítěte se sourozenci a blízkou rodinou. Námí oslovení jedinci jsou silně fixováni na svou biologickou rodinu, rodinnými vztahy doslova žijí. Stejně tak vykazují silnou potřebu pomáhat, což znamená touhu být potřebným a platným členem společnosti, snahu být oceněn. Mentálně handicapovaní jedinci **obtížně navazují nové kontakty a přátelství**, protože k tomu nemají dostatek příležitostí a možností. Pokud pojedeme ještě hlouběji do oblastí partnerských vztahů, pouze jedna respondentka vyjádřila svoji touhu být matkou vlastních dětí a mít partnera, ostatní se v tomto ohledu buď nedokázali vyjádřit nebo se nereálně pohybovali ve své fantazii.

Rodina by měla handicapovanému dítěti tzv. nastavovat zrcadlo, jelikož sám není schopen zhodnotit své slabé a silné stránky, nedokáže se vhodně motivovat a trpí nedostatkem v čem, což velmi **ztěžuje jeho seberealizaci**. Seberealizaci jedince s Downovým syndromem také ztěžuje fakt, že je na trhu stále **nedostatek pracovních míst** pro postižené osoby. Protože při své práci potřebují nutný dohled a dopomoc nebývají pro potenciální zaměstnavatele atraktivní. Z tohoto důvodu nacházejí své uplatnění především v sociálně-terapeutických dílnách, kde se sice mohou díky podobně založenému osazenstvu cítit dobře, přicházejí však o kontakt s běžným společenským prostředím. Pouze jeden respondent pracuje na otevřeném trhu práce a to v mateřské škole speciální, tato možnost mu byla dána skutečností, že školku založila jeho matka a tímto mu poskytla příležitost pracovat v kolektivu s intaktními kolegy. Zřejmě nejhorší variantou je případ respondentky, která po ukončení studia na praktické škole dvouleté zůstala s matkou v domácnosti. Z pohledu

matky je sice toto rozhodnutí pochopitelné, z pohledu sociálního vyloučení její dcery je ovšem velmi ohrožující a z dlouhodobého hlediska naprosto nevhodné.

Problematika bydlení jedinců s Downovým syndromem ukázala fakt, že pouze jedna respondentka žijící v biologické rodině projevila zájem bydlet v budoucnu sama, ostatní si otázku samostatného bydlení rodiči ani nechtěli připustit. Respondentka žijící od útlého věku v ústavním zařízení bere přestěhování se do chráněného bydlení naprosto automaticky, jelikož život v biologické rodině nikdy nepoznala a není na rozdíl od ostatních naprosto nezávislá na pečujících osobách tolik citově závislá. Právě zmíněná **závislost na rodičích** se ukázala jako nejvážnější překážka na cestě k samostatnosti. Rodiče mnohdy nepřerušují péči poskytují svým postiženým dle nadměru „servisu“, vykazují přeměrné znaky ochranného chování a nedovolí jim odpoutat se.

Vzhledem k výše uvedenému můžeme k faktorům, které **přispívají k začlenění** jedinců přidat:

- podpora osamostatování;
- zdravý vztah se sourozenci a rodinou;
- podpora navazování nových kontaktů a přátelství;
- pomoc při seberealizaci – zhodnocení silných a slabých stránek;
- potřeba uznání prostřednictvím pomoci ostatním;
- neustálá motivace.

Faktory, které naopak **podporují vyloučení** jedinců, jsou:

- plná závislost na pečujících osobách;
- nedostatek pracovních příležitostí;
- bydlení – neochota opustit biologickou rodinu.

Jako ideální se v průběhu rozhovoru ukázal realistický přístup k výchově dítěte s Downovým syndromem, který jsme zaznamenali pouze v jednom případě. K dítěti bylo odmalička přistupováno jako k rovnocennému členu rodiny, rodina přitom chtěla „zdravě“ to, co dítě bylo motivováno naprosto přirozeně k dosažení svých maximálních hranic. Tento přístup se rodině vyplatil, respondent vykazoval nejvážnější známky samostatnosti oproti ostatním, kteří se výzkumu účastnili.

5. Domnívají se pe ující osoby, že stát dostate n podporuje rodiny s handicapovaným dít tem?

Sedm rodin d tí s Downovým syndromem shledává sou asný systém podpory rodin s handicapovaným dít tem jako **nedostate ný a nespravedlivý**. Jakékoliv pokroky, které v potu d iny a mnoholeté práce se svým dít tem dosáhnou, vzáp tí stát „potrestá“ snížením stupn závislosti jejich dít te nebo p ísp vku na pé i. Nedostate nou shledávají rodi e také výši p ísp vku na pé i, p ípadn invalidního d chodu – tento finan ní obnos by v p ípad áste něho pobytu dít te v n kterém ze za ízení, které poskytuje sociální služby typu denní nebo týdenní stacioná , z jejich pohledu nemohl sta ít.

Velkou „díru na trhu“ spat ují rodi e dospívajících d tí v **chyb jící možnosti celoživotního vzd lávání**, kdy p edevším jedinci s mentálním handicapem pot ebují neustále opakovat to, co se již nau ili, p ípadn navázat v prohlubování dosud získaných znalostí. S postupem ásu také rodi e stále ast ji p emýšlí nad budoucností svého potomka. Jeho budoucnost sice cht jí co nejdéle spojit s tou svojí, mají ovšem strach, co nastane v p ípad , kdy zestárnou a nebudou moci se sami postarat. A p edstava života dít te v ústavu je pro n nep ípustná.

P ínosem v oblasti sociálních služeb se stává systém podpory ohrožených rodin, tzv. **raná pé e**. St ediska rané pé e poskytují rodi m b hem prvních let života dít te cené rady a komplexní pé i o dít s handicapem. Pozitivní zm nou také procházejí ústavy **sociální pé e, které procházejí modernizací** a ani v dnešní dob nejsou p ežitkem. Tyto ústavy mají nezastupitelné místo v pé i o mentáln handicapované, pro n které jsou jedinou možností jak žít d stojný život.

8 DISKUZE

Následující diskuzi si pro přehlednost rozdělíme do tří částí. V první budeme diskutovat o zvolených metodách, ve druhé nad výsledky analýzy a ve třetí se zamyslíme nad přínosy námi provedeného výzkumu.

8.1 Diskuze o metodách

V naší práci jsme jako jednu z výzkumných metod použili polostrukturovaný rozhovor, u kterého byl v případě rozhovoru s jedinci s Downovým syndromem přítomen jako průvodce rodič nebo v jednom případě sociální pracovníce. Tato metoda se nám vzhledem k cíli výzkumu jeví jako vhodně zvolená, jelikož mentální osoby jsou vzhledem k problémům v dorozumívání a porozumění psanému textu těžce zapojitelné do jiných metod, například dotazník.

V našem výzkumu vyplňují dotazníky jejich blízcí, tedy rodiče nebo příbuzní a tomu jsme se snažili vyhnout. Chtěli jsme do výzkumu co nejvíce zapojit jedince s Downovým syndromem, protože jsme vycházeli z předpokladu, že tyto osoby jsou schopny mít své názory, i když někdy mohou mít problémy s jejich vyjádřením. Z tohoto důvodu se ukázala přítomnost průvodce jako velmi zásadní podmínka k porozumění, ověření a doplnění získaných údajů. Jelikož byl rozhovor prováděn jednak se samotným jedincem a také rodičem, v nichž případech souboj s oběma naráz, podařilo se nám uchopit problematiku v širším kontextu. Průvodci byli schopni v průběhu rozhovoru velmi popsat a vhodně doplnit vše, co řeklo jedinci s Downovým syndromem v téší potíže při formulaci odpovědí.

Naše výsledky mohou být zkráceny faktem, že se nám do rozhovorů nepodařilo ve všech případech zapojit oba rodiče a také skutečností, že někteří jedinci měli značné problémy s vyjádřením, byli málomluvní a s odpovídáním na otázky jim musel průvodce značně pomáhat. Přes všechnu snahu výzkumníka se také ne vždy podařilo otázku formulovat tak, aby jí člověk s mentálním handicapem zcela porozuměl a pochopil ji. Z výše uvedených důvodů sledujeme zvolenou metodu jako značně náročnou jak po stránce časové, tak organizační, která kladla nároky na samotného výzkumníka, především v jeho trpělivosti a vynalézavosti.

Následné přepisování rozhovorů bylo ztíženo různými obtížně srozumitelnými projevy v komunikaci.

Vzhledem k nárocnosti této metody byl výzkum proveden pouze s nízkým počtem respondentů, i když by samozřejmě bylo možné jej provést s větší počtem v rámci celé republiky. Takovýto výzkum by však byl nad rámec výzkumníkových časových i finančních možností.

Vzhledem k tomuto omezení jsme se nesnažili vytvořit zakotvenou teorii, nehledali jsme a nerozvíjeli centrální kategorii, nebo si tato omezení uvědomujeme. Použité metody otevřeného a axiálního kódování nám umožnily identifikovat významné okolnosti, popsat je a na které z nich dát do vzájemné souvislosti.

Omezení platnosti našich dat tedy sledujeme v menším počtu výzkumného vzorku, nebo jsme neoslovili více rodin s dětmi s Downovým syndromem. K této volbě jsme byli nuceni se rozhodnout, nebo není v možnostech jednoho výzkumníka získat a kvalitně zpracovat obrovské množství dat, které by toto rozšíření přineslo. Jako vhodná metoda, kterou by se dala daná problematika lépe zkoumat, by bylo zústené pozorování, která by ovšem byla ze zmíněných důvodů časov i finančně náročná.

8.2 Diskuze o výsledcích analýzy

Cílem našeho výzkumu bylo zjistit, zda se jedinci s Downovým syndromem a jejich rodiny nacházejí v situaci sociálního handicapu. K tomuto zjištění nám pomohlo zodpovězení pomocných výzkumných otázek, kterými jsme si danou problematiku zúžili.

Výzkumnou část jsme si následně rozdělili do 4 kategorií:

- společnost;
- rodina;
- jednotlivec;
- stát.

V kategorii **společnost**, která si kladla za cíl zodpovědět na výzkumnou otázku týkající se sociálního vyloučení rodin s handicapovaným dítětem jsme došli k závěru, že samotné pečující osoby nepociťují, že jsou díky Downovu syndromu vyloučeny ze života společnosti. Z rozhovorů však vyplynulo, že **jsou vyloučením ohroženi nepřímo**.

Kategorie **rodina** přispěla k zodpovězení dvou výzkumných otázek a to ohledně fungování chodu rodin a změny kvality jejich života po narození dítěte s Downovým syndromem. V otázce **kvality života** rodin došlo ke změně nám jednak **pozitivním** a to zejména v oblasti postojů a smýšlení pečujících osob, k **negativním změnám** pak přidáme riziko

omezení společenských a volnočasových aktivit, ztrátu životního partnera a ekonomického provozu rodiny. V otázce **fungování rodin** se respondenti shodli, že vlivem postižení jejich dítěte pocí ují jako nejvíce zatěžující **omezení**, kde se veškeré činnosti musí neustále přizpůsobovat potřebám handicapovaného dítěte.

V kategorii **jednotlivec** jsme dospěli k závěru, že samotní jedinci s Downovým syndromem si **nepřipadají díky svému postižení vyloučení ze společnosti**. Z analýzy dat však vyplynulo, že tyto osoby jsou **zcela závislé na pečujících osobách** a to vlivem mnohdy přeměrného ochranného chování, které jim nedovoluje se osamostatnit a žít v rámci svých možností a schopností vlastní život.

V kategorii **stát** jsme pokládali otázku, zda pečující osoby shledávají současný systém podpory a sociálních služeb jako dostatečný. Došli jsme k jednoznačnému závěru, že rodiny považují systém podpory za **nedostatečný a nespravedlivý**, jak z **hlediska finančního**, tak v oblasti **chybějícího celoživotního vzdělávání** mentálně handicapovaných osob.

S odvoláním na výše uvedené se domníváme, že cíl naší práce byl splněn. Zkoumáním jsme došli k závěru, že **pečující osoby se v situaci sociálního handicapu nenacházejí**, jsou však nepřímě ohroženi sociálním vyloučením. Oproti tomu **jedinci s Downovým syndromem jsou sociálnímu handicapu vystaveni denně** a to bohužel vlivem osob, které o ně pečují.

8.3 Podněty pro praxi

Za nejdůležitější přínos naší práce považujeme popsání reálného života rodin, kterým se narodilo dítě s Downovým syndromem. Doufáme, že tento popis umožní těm, kteří se nahlédnout do takového, ale svým způsobem i krásného světa trisomie 21.

Úkol a pomoc odborné veřejnosti, především zákonodárců a státních úředníků by v ideálním případě měla probíhat jako nahlédnutí do rodiny s postiženým dítětem tak, aby byli následně schopni adekvátně reagovat na jejich skutečné potřeby a poskytovat těmto rodinám takové profesní poradenství, které by jejich nelehký život zjednodušovalo a usnadňovalo a neztěžovalo, jak tomu v mnoha ohledech stále je.

Další významné úkoly spatříme především v osvětové činnosti, která by vedla interaktivní společnost k realističtějšímu hodnocení jedinců s Downovým syndromem a osob s mentálním postižením všeobecně.

Velkým přínosem pro všechny rodiče, kterým se dítě s Downovým syndromem narodí, by byla odborná péče již v porodnici, kde by vyškolený personál podal pravdivé, citově nezabarvené a objektivní informace o tomto syndromu a rodiče odkázal na nejbližší středisko rané péče i další odborníky zabývající se tímto typem postižení.

Pro samotné rodiče pak výzkum poukázal na jeden důležitý fakt – přes veškeré obavy, strach a lítost by se měli ke svému postiženému dítěti chovat stejně jako ke zdravému, protože tento přístup mu v budoucnu pomůže najít cestu k jeho samostatnosti a seberealizaci. Což bude přínosem i pro neshodné, spolupracující v něm dítěte se nebudou natolik trápit otázkami, co jejich milované dítě na jeho cestě životem čeká a jak si se všemi nástrahami poradí.

ZÁV R

Diplomová práce nasti uje situaci rodin s dít em s Downovým syndromem. Hlavním cílem bylo zjistit, zda se pe ující osoby a samotní jedinci nacházejí v situaci sociálního handicapu. Sociální handicap jsme sledovali s ohledem na celkovou spokojenost se životem, jeho kvalitu a fungování chodu rodiny.

Teoretická ást práce nám p ibližuje pojem Down v syndrom a jeho specifika. V -nuje se roli rodiny a vzd lávacích a výchovných institucí p i socializaci dít te, dále se zam uje na práva jedinc s mentálním postižením a problematiku zam stnávání handicapovaných osob. Popsali jsme si vybrané sociální služby v dané oblasti, které p ispívají k ovliv ování a zlepšování kvality života, kdy jsme si definovali tento specifický pojem.

Praktická ást práce se týká kvalitativního výzkumu, kterého se zú astnily pe ující osoby a jedinci s Downovým syndromem. Data získaná výzkumem jsme analyzovali a jejich prost ednictvím jsme odpov d li na výzkumné otázky. Zodpov zením výzkumných otázek jsme posoudili, zda se rodiny a jedinci s Downovým syndromem nacházejí v situaci sociálního handicapu.

Úkolem nás všech je mimo jiné inspirovat spole nost k reflexi p edevším socio-kulturních norem tak, aby neposuzovala osoby s handicapem kv li jejich vadám a deficit m, ale zohled ovala lidský potenciál, který lze úsp šn rozvíjet a který pro ni m že být dokonce obohacéním. Ideální stav nastane, až bude celá spole nost schopna tolerovat odlišnost, respektovat individualitu a dá tím najevo vnit ní kvalitu spole nosti jako celku, ale i samotného jednotlivce

Profesor Lejeune, který objevil chromozomální anomálii zvanou trisomie 21, byl postupem ásu znepokojen, jaký sm r nabral jeho výzkum, který byl podnikán za ú elem nalezení lé by. V rozporu s jeho snahou byly výsledky použity k detekci plod trpících tímto druhem postižení, následované ukon ením t hotenství t chto plod . T sn p ed svou smrtí prohlásil: *„Byl jsem léka , který je m l uzdravovat, a když odcházím, mám pocit, že jsem p isp l k jejich zavržení.“*

Záv rem naší práce bychom rádi uvedli citát Olgy Struskové (2000, s. 170), která sepsala p íb hy rodi d tí s Downovým syndromem. Tento citát mluví za vše.

„Kdykoliv jsem daleko od domova, upírám zrak k ve erní obloze, na níž pozoruji hv zdy, a myslím p itom na své blízké. Fascinuje m , že a je lov k kdekoliv na sv t , vidí

nad sebou stále stejnou oblohu, stejná souhvězdí, stejné planety. Vyvolává to pocit jistoty, bezpečí a vzájemného spojení. Dívám se na ty vzdálené vesmírné posly a přemýšlím o tom, komu asi patří. Jsem totiž přesvědčena, že každý člověk, zejména ten, kdo si to již během života zasloužil, má na obloze svou hvězdičku. Od doby, co vím o existenci Downova syndromu, pátrám po hvězdičce, která zcela určitě náleží jeho objeviteli, anglickému lékaři Johnu Langdonu Downovi. Snažím se zjistit, odkud na svět pohlíží, odkud asi sleduje to naše pozemské hemžení. Myslím si totiž, že když se mu naše poúnání znelíbí, pošle nám z planety D.S. jako vyslanec jedno ze „svých“ dětí. To proto, abychom k sobě byli vlídnější, laskavější, tolerantnější a abychom si vážili života, jaký máme, s jeho chybami“

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

- [1] BARTOŇOVÁ, Miroslava. *Současné trendy v edukaci dětí a žáků se speciálními vzdělávacími potřebami v České republice*. Brno: MSD, spol. s r.o., 2005. ISBN 80-86633-37-3.
- [2] BARTOŇOVÁ, Miroslava, Barbora BAZALOVÁ a Jarmila PIPEKOVÁ. *Psychopedie: texty k distančnímu vzdělávání*. Brno: Paido, 2007. ISBN 978-80-7315-161-4.
- [3] BEZUCHOVÁ, M. et al. *S fotoaparátem za poznáním*. Praha: Tauris, 2003. ISBN 211-0445-7.
- [4] ERNÁ, Marie a kol. *Česká psychopedie: speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1565-3.
- [5] DOLEJŠÍ, M., *K otázkám psychologie mentální retardace*. Praha: Avicenum, zdravotnické nakladatelství, n.p., 1973. ISBN 08-051-73.
- [6] Downova syndromu bylo v minulosti méně. iDnes.cz. [online]. 2014, © Copyright 1999–2015 [cit. 2014-08-27]. Dostupné z <http://zpravy.idnes.cz/downova-syndromu-bylo-v-minulosti-mene-fc4-/zahranicni.aspx?c=A030929_144257_vedatech_jpl>.
- [7] FERJENÍK, Ján. *Úvod do metodologie psychologického výzkumu: jak zkoumat lidskou duši*. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-367-6.
- [8] FONDATION JÉRÔME LEJEUNE, chercher, soigner, défendre. Fondationlejeune.org [online]. 2014, © 2012 - Institut Jérôme Lejeune [cit. 2014-09-09]. Dostupné z: <<http://www.fondationlejeune.org/la-fondation/presentation/engagements>>.
- [9] FRANIOK, Petr. *Vzdělávání osob s mentálním postižením*. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě – Pedagogická fakulta, 2008. ISBN 978-80-7368-622-2.
- [10] FREUD, Sigmund. *Vybrané spisy*. Praha: Avicenum a Universe, 1993.
- [11] GAVORA, Peter. *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido, 2010. ISBN 978-80-7315-185-0.
- [12] HADJ-MOUSSOVÁ, Zuzana. Puberta a dospívání. In VÁGNEROVÁ, Marie, Zuzana HADJ-MOUSSOVÁ a Stanislav ŠTECH. *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinum, 2000. ISBN 80-7184-929-4.

- [13] HÁJKOVÁ, V. et al. *Kapitoly z integrativní pedagogiky pro učitelky mateřských škol I*. Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR, 2001. ISBN 80-7870-124-7.
- [14] HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-040-2.
- [15] HEJMANOVÁ, Eva. *Koncepty, teorie a měření kvality života*. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON), 2012. ISBN 978-80-7419-106-0.
- [16] CHVÁTALOVÁ, Helena., *Jak se žije dítěm s postižením: problematika pro děti s zdravotním postižením*. Praha: Portál, s.r.o., 2001. ISBN 80-7178-588-1.
- [17] JANÍKOVÁ, M., *Milá maminko, milý tatínku – informační brožura pro rodiče do porodnic*. Praha: Triton, 2000. ISBN 80-7294-091-2.
- [18] JOHNOVÁ, Milena, Vlasta STUPKOVÁ, Martina TRAMPOTOVÁ a Petra VITÁKOVÁ. *Podporované zaměstnávání*. Praha: Agentura podporovaného zaměstnávání RYTMUS, 1999. Vydáno agenturou pro vlastní potřeby.
- [19] KOTÝNKOVÁ, Magdalena. *Rozsah a průběh sociálního vyloučení v české společnosti*. In Sborník prací fakulty sociálních studií Brněnské univerzity, Sociální studia 5, 2000.
- [20] KRÁLOVÁ, Jarmila a Eva RÁŽOVÁ. *Sociální služby a péče o děti v roce 2007*. Olomouc: Anag, 2007. ISBN 978-80-7263-405-7.
- [21] LANGMEIER, Josef. *Vývojová psychologie s úvodem do vývojové neurofyziologie*. Praha: Nakladatelství H&H, 1998. ISBN 80-86180-03-4
- [22] LANGMEIER, Josef a Zdeněk MATĚJKA. *Psychická deprivace v dětství*. Praha: Karolinum, 2011. ISBN 978-80-246-1983-5.
- [23] LECHTA, Viktor. *Symptomatické poruchy dětí*. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-433-5.
- [24] LUTFIYYA, Zana Marie. *The importance of friendships between people with and without mental retardation* [online]. 2015, Copyright (c) Computer Internet Services, Inc. Charles C. Dixon, MS, CTRS [cit. 2015-01-01]. Dostupné z: <<http://www.recreationtherapy.com/articles/lutfiyya.htm>>

- [25] MARKOVÁ, Zdena a Ljuba STĚDOVÁ. *Mentálně postižené dítě v rodině*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství n.p., 1987. ISBN 14-340-87.
- [26] MATĚJK, Zdeněk. *Rodiče a dítě*. Praha: Avicenum, 1986.
- [27] MATĚJK, Zdeněk a Zdeněk DYTRYCH. *Krizové situace v rodině ovlivněná dítětem: dětská závist - žárlivost, nevěra a rozvod - nový partner v rodině, nevlastní sourozenci - vzpomínky z dětství*. Praha: Grada, 2002. ISBN 8024703327.
- [28] MATOUŠEK, Oldřich. *Slovník sociální práce*. Praha: Portál, 2003. ISBN 978-80-7367-368-0.
- [29] MÜLLER, Oldřich. Teorie výchovy osob s mentálním postižením i jinou duševní poruchou. In VALENTA, Milan a Oldřich MÜLLER. *Psychopedie: teoretické základy a metodika*. Praha: PARTA s.r.o., 2003. ISBN 80-7320-039-2.
- [30] Národní rada osob se zdravotním postižením ČR. [online]. Nrzp.cz., 2014, © 2010 Národní rada osob se zdravotním postižením ČR [cit. 2014-09-09]. Dostupné z: <<http://www.nrzp.cz/o-nas/zakladni-informace.html>>.
- [31] PIPEKOVÁ, Jarmila. *Osoby s mentálním postižením ve světle současných edukačních trendů*. Brno: MSD, 2006. ISBN 80-86633-40-3.
- [32] PRŮŠA, Ladislav. *Ekonomie sociálních služeb. 2. aktualizované a rozšířené vydání*. Praha: Aspi, 2003. ISBN 978-80-7357-255-6.
- [33] PUESCHEL Siegfried M., *Down v syndrom pro lepší budoucnost*. Praha: TechMarket, 1997. ISBN 80-86114-15-5.
- [34] SELIKOWITZ, Mark. *Down v syndrom*. Praha: Portál, s.r.o., 2005. ISBN 80-7178-973-9.
- [35] SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. Praha: Grada Publishing, a.s., 2007. ISBN 978-80-247-1733-3.
- [36] Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením, o.s. SPMPCR.cz. [online]. 2008, Copyright © 2008 All & Jajasson [cit. 2014-10-28]. Soubor ve formátu PDF. Dostupné z: <<http://www.spmPCR.cz/uploaded/letak-spm-Web.pdf>>.
- [37] Společnost rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem, z.s. DownSyndrom.cz. [online]. 2014 [cit. 2014-09-11]. Dostupné z: <<http://downsyndrom.cz/mise-a-cile.html>>.

- [38] STRAUSS, Anselm L. a Juliet M. CORBINOVÁ. *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Boskovice: Albert, 1999. ISBN 808583460x.
- [39] STRUSKOVÁ, Olga. *D ti z planety D.S.* Praha: G plus G s.r.o., 2000. ISBN 80-86103-31-5.
- [40] SVOBODOVÁ, Lenka. Kvalita pracovního života – změny ve světě práce, modely, indikátory. In: *Aktuální otázky bezpečnosti práce* [online]. 2015 [cit.2015-01-02]. Dostupné z: <http://kvalitazivota.vubp.cz/prispevky/sbornik_kvalita_pracovniho_zivota.doc>.
- [41] ŠMARDA, Jan a kol. *Biologie pro psychology a pedagogy*. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-924-0.
- [42] ŠTECH, Stanislav. Sociálně-kulturní pojetí handicapu. In VÁGNEROVÁ, Marie, Zuzana HADJ-MOUSSOVÁ a Stanislav ŠTECH. *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinum, 2000. ISBN 80-7184-929-4.
- [43] ŠUSTROVÁ, Mária. *Diagnóza: Downov syndróm*. Bratislava: Spolonosť Downovho syndrómu v Slovenskej republike, 2004. ISBN 80-8046-259-3.
- [44] ŠVARCOVÁ-SLABINOVÁ, Iva, *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-060-7.
- [45] ŠVAJČEK, Roman a Klára ŠEŠTOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0
- [46] UNGER, D. D. (2002). *Employers attitude toward persons with disabilities in workforce: myths or realities? Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 17(1), 2-10 [online]. 2014 [cit. 2014-11-26]. Dostupné z <<http://www.worksupport.com/research/viewContent.cfm/313>>.
- [47] VÁGNEROVÁ, Marie. *Vývojová psychologie: dětství, dospělost, stáří*. Praha: Portál, 2000. ISBN 8071783080.
- [48] VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-802-3.
- [49] VÁGNEROVÁ, Marie, Zuzana HADJ-MOUSSOVÁ a Stanislav ŠTECH. *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinum, 2000. ISBN 80-7184-929-4.

- [50] VALENTA, Milan. Didaktika osob s mentálním postižením. In VALENTA, Milan a Oldřich MÜLLER. *Psychopedie: teoretické základy a metodika*. Praha: PARTA s.r.o., 2003. ISBN 80-7320-039-2.
- [51] VALENTA, Milan a Oldřich MÜLLER. *Psychopedie: teoretické základy a metodika*. Praha: PARTA s.r.o., 2003. ISBN 80-7320-039-2.
- [52] VALENTA, Milan a kol. *Přehled speciální pedagogiky: rámcové kompendium oboru*. Praha: Portál, s.r.o., 2014. ISBN 978-80-262-0602-6.
- [53] VAN URA, Jan. *Zkušenost rodičů s mentálním postižením*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu – Barrister&Principal, 2007. ISBN 978-80-87029-14-5.
- [54] VITÁKOVÁ, Petra a kol. *Souhrnná metodika podporovaného zaměstnávání*. Praha: Agentura podporovaného zaměstnávání RYTMUS, 2005. ISBN 80-903598-0-9.
- [55] VÍTKOVÁ, Marie. *Integrativní speciální pedagogika: Integrace školní a sociální*. Brno: Paido, 2004. ISBN 80-7315-071-9.
- [56] Zdravotnická statistika: *Vrozené vady u narozených 2011*. Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR [online]. 2011, © ÚZIS ČR 2010-2014 [cit. 2014-09-09]. Soubor ve formátu PDF. ISSN: 1801-4798. Dostupné z: <<http://www.uzis.cz/category/tematicke-rady/zdravotnicka-statistika/vrozene-vady>>
- [57] ZEMKOVÁ, Jaroslava. *Celoživotní vzdělávání – vyšší kvalita osob s mentálním postižením*. Praha: Ústav pro informace ve vzdělávání, 2003. ISBN 211-0445-7.

ZÁKONY

ESKO. Úmluva o právech dítěte ze dne 3. října 2008. In: Vláda České republiky [online]. 2008, Vláda ČR © 2009-2015 [cit. 2014-09-09]. Po zadání p edpisu dostupné z: <<http://www.vlada.cz/cz/ppov/rlp/dokumenty/zpravy-plneni-mezin-umluv/umluva-o-pravech-ditete-42656/>>.

ESKO. Úmluva o právech osob se zdravotním postižením ze dne 1. dubna 2010. In: Vláda České republiky [online]. 2010, Vláda ČR © 2009-2015 [cit. 2014-09-09]. Soubor ve formátu PDF. Po zadání p edpisu dostupné z: <<http://www.vlada.cz/cz/ppov/vvzpo/dokumenty/umluva-o-pravech-osob-se-zdravotnim-postizenim--70247/>>.

ESKO. Usnesení p edsednictva eské národní rady . 2 ze dne 16. prosince 1992 o vyhlášení LISTINY ZÁKLADNÍCH PRÁV A SVOBOD jako sou ástí ústavního po ádku eské republiky. In: Sbírka zákon eské republiky [online]. 1993, ástka 1, s. 17-23 [cit. 2014-09-10]. ISSN 1211-1244. Po zadání ísla p edpisu dostupné z: <<http://www.zakonyprolidi.cz/cs/1993-2>>.

ESKO. Zákon . 111 ze dne 22. dubna 1998 o vysokých školách a o zm n a dopln ní dalších zákon (zákon o vysokých školách). In: Sbírka zákon eské republiky [online]. 1998, ástka 39, s. 5388-5419 [cit. 2014-09-10]. ISSN 1211-1244. Po zadání ísla p edpisu dostupné z: <<http://www.zakonyprolidi.cz/cs/1998-111>>.

ESKO. Zákon . 365 ze dne 14. zá í 2000 o informa ních systémech ve ejné správě a o zm n n kterých dalších zákon . In: Sbírka zákon eské republiky [online]. 2000, ástka 99, s. 4666-4671 [cit. 2014-09-10]. ISSN 1211-1244. Po zadání ísla p edpisu dostupné z: <<http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2000-365>>.

ESKO. Zákon . 435 ze dne 13. kv tna 2004 o zam stanosti. In: Sbírka zákon eské republiky [online]. 2004, ástka 143, s. 8270-8316 [cit. 2014-09-10]. ISSN 1211-1244. Po zadání p edpisu dostupné z:<<http://zakonyprolidi.cz/cs/2004-435>>.

ESKO. Zákon . 561 ze dne 24. zá í 2004 o p edškolním, základním st edním, vyšším odborném a jiném vzd lávání (školský zákon). In: Sbírka zákon eské republiky [online]. 2004, ástka 190, s. 10262-10324 [cit. 2014-09-10]. ISSN 1211-1244. Po zadání ísla p edpisu dostupné z: <<http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2004-561>>.

ESKO. Zákon . 108 ze dne 31. b ezna 2006 o sociálních službách. In: Sbírka zákon eské republiky [online]. 2006, ástka 37/2006, s. 1257-1289 [cit. 2014-09-10]. ISSN 1211-1244. Po zadání ísla p edpisu dostupné z: <<http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>>.

ESKO. Zákon . 183 ze dne 14. b ezna 2006 o územním plánování a stavebním ádu (stavební zákon). In: Sbírka zákon eské republiky [online]. 2006, ástka 63, s. 2226-2290 [cit. 2014-09-10]. ISSN 1211-1244. Po zadání ísla p edpisu dostupné z: <<http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-183>>.

ESKO. Zákon . 262 ze dne 21. dubna 2006 zákoník práce. In: Sbírka zákon eské republiky [online]. 2006, ástka 84, s. 3146-3241 [cit. 2014-09-10]. ISSN 1211-1244. Po zadání ísla p edpisu dostupné z: <<http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-262>>.

ESKO. Zákon . 198 ze dne 23. dubna 2009 o rovném zacházení a o právních prostředcích ochrany před diskriminací a o změně některých zákonů (antidiskriminační zákon). In: Sbírka zákonů České republiky [online]. 2009, částka 58, s. 2822-2829 [cit. 2014-09-10]. ISSN 1211-1244. Po zadání čísla předpisu dostupné z: <<http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2009-198>>.

ESKO. Zákon . 194 ze dne 20. května 2010 o veřejných službách v přepravě cestujících a o změně dalších zákonů. In: Sbírka zákonů České republiky [online]. 2010, částka 65, s. 2210-2222 [cit. 2014-09-10]. ISSN 1211-1244. Po zadání předpisu dostupné z: <<http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2010-194>>.

ESKO. Zákon . 89 ze dne 3. února 2012 občanský zákoník. In: Sbírka zákonů České republiky [online]. 2012, částka 33, s. 1026-1364 [cit. 2014-09-10]. ISSN 1211-1244. Po zadání předpisu dostupné z: <<http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2012-89>>.

ESKO. Nařízení vlády . 63 ze dne 9. února 2011 o stanovení minimálních hodnot a ukazatelů standardů kvality a bezpečnosti a o způsobu jejich prokazování v souvislosti s poskytováním veřejných služeb v přepravě cestujících. In: Sbírka zákonů České republiky [online]. 2011, částka 24, s. 642-644 [cit. 2014-09-10]. ISSN 1211-1244. Po zadání předpisu dostupné z: <<http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-63>>.

ESKO. Vyhláška . 518 ze dne 23. září 2004, kterou se provádí zákon . 435/2004 Sb., o zaměstnanosti. In: Sbírka zákonů České republiky [online]. 2004, částka 178, s. 9935-9942 [cit. 2014-09-10]. ISSN 1211-1244. Po zadání předpisu dostupné z: <<http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2004-518>>.

ESKO. Vyhláška . 73 ze dne 9. února 2005 o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných. In: Sbírka zákonů České republiky [online]. 2005, částka 20/2005, s. 503-508 [cit. 2014-09-10]. ISSN 1211-1244. Po zadání předpisu dostupné z: <<http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2005-73>>.

ESKO. Vyhláška . 398 ze dne 5. listopadu 2009 o obecných technických požadavcích zabezpečujících bezbariérové užívání staveb. In: Sbírka zákonů České republiky [online]. 2009, částka 129, s. 6621-6647 [cit. 2014-09-10]. ISSN 1211-1244. Po zadání předpisu dostupné z: <<http://zakonyprolidi.cz/cs/2009-398>>.

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

AFP	alfafetoprotein
APLA	Společnost pomáhající lidem s autismem
DNA	deoxyribonukleová kyselina
DSM-IV	4. diagnostický a statistický manuál duševních chorob
E3	volný estriol
HCG	lidský choriový gonadotropin
IQ	inteligentní kvocient
MKN	Mezinárodní klasifikace nemocí
MKN-10	10. revize mezinárodní klasifikace nemocí
MŠMT	Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy
TBC	Tuberkulóza
UZV	ultrazvuk

SEZNAM OBRÁZK

Obrázek . 1: Trojúhelník blahobytu.....	31
---	----

SEZNAM TABULEK

Tabulka .1: P ehled respondent	66
--------------------------------------	----