

JIHOČESKÁ UNIVERZITA V ČESKÝCH BUDĚJOVICÍCH
PEDAGOGICKÁ FAKULTA

**Role nestátní neziskové organizace v péči o jedince s Downovým
syndromem**

Bakalářská práce

Vedoucí bakalářské práce:

PhDr. Miluše Vítěčková, Ph.D.

Vypracovala:

Petra Nováková

České Budějovice 2012

PROHLÁŠENÍ

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce.

Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích 15. března 2012

Petra Nováková

PODĚKOVÁNÍ

Na tomto místě bych ráda poděkovala vedoucí bakalářské práce PhDr. Miluši Vítečkové, Ph.D. za její metodickou pomoc, vedení a trpělivost.

Dále děkuji za vstřícnost a poskytnutí materiálů paní Ing. Monice Melzerové a paní Janě Jarošové.

ABSTRAKT

Předkládaná bakalářská práce nese název „Role nestátní neziskové organizace v péči o jedince s Downovým syndromem“. Teoretická část práce se věnuje charakteristice Downova syndromu. Definovány jsou formy tohoto postižení a jejich vliv na osobnost. Uvedeny jsou dostupné formy péče a vhodné terapie, které takto handicapovaným lidem pomáhají zlepšit kvalitu jejich života. Pozornost je cíleně zaměřena na nestátní neziskové organizace. Důvěra ve smysluplnost a efektivitu jejich práce je motivem pro výběr a zpracování této bakalářské práce. Empirická část je analýzou získaných dat v rámci smíšeného výzkumu. Zvolenými metodami jsou rozhovor a dotazník. Kombinací obou metod jsou představeny dvě organizace, které se zaměřují na pomoc lidem s Downovým syndromem v České republice. Tato část bakalářské práce přináší výsledky, které odpovídají na zvolené výzkumné otázky zjišťující roli nestátní neziskové organizace v péči o jedince s Downovým syndromem. Dále je porovnáváno naplňování jejich poslání a rozsah nabízených služeb. Závěrem jsou výsledky dotazníkového šetření, kde jsou respondenty rodiče využívající služeb zvolených nestátních neziskových organizací, konfrontovány s uskutečněnými rozhovory se zástupci vedení těchto organizací. Vytváří se tím prostor k jejich objektivnějšímu hodnocení. Sekundárně se zde nabízí otázka k přemýšlení o tom, jakým směrem by se mohly obě organizace ubírat v budoucnu.

Klíčová slova: nestátní nezisková organizace, NNO, Downův syndrom, mentální retardace, rodina, terapie

ABSTRACT

The presented thesis is entitled The Role of Non-Governmental Organization in the Care of Down Syndrome People. The theoretical part of the thesis characterizes Down syndrome and defines all the forms of this disability and its impact on personality. It lists available forms of care and appropriate treatment, that help people with Down syndrome to improve the quality of their lives. The attention is specifically focused on non-governmental organizations. The author chose and elaborated this thesis because she believes in the sense and efficiency of NGOs operation. The empirical part brings the analysis of the collected data within the joint research using the methods of an interview and a questionnaire. By means of these methods the thesis introduces two organizations that focus on helping Down syndrome people in the Czech Republic and provides results that respond to the given research questions about the role of NGOs in the care of Down syndrome individuals. Furthermore, this part compares the extent to which they fulfill their mission and scope of services offered. The closing part brings the results of the survey, where the respondents were the parents using the services of NGOs, and these results are confronted with the interviews held with the management representatives of these organizations thus creating space for more objective evaluation. Secondly, there are some suggestions about the possible direction of both organizations in the future.

Keywords: non-governmental organization, NGO, Down syndrom, mental retardation, family, therapy

OBSAH

ÚVOD.....	7
1 DOWNŮV SYNDROM	9
1.1 Vymezení pojmu Downův syndrom a základní charakteristika	9
1.2 Etiologie, vznik a formy DS.....	9
1.3 Symptomatologie	11
1.4 Zdravotní potíže a přidružené nemoci.....	12
1.5 Prenatální diagnostika	13
1.6 Diagnóza Downův syndrom a pojem mentální retardace	14
1.7 Osobnost jedince s Downovým syndromem.....	16
2 KOMPLEXNÍ PÉČE O JEDINCE S DOWNOVÝM SYNDROMEM	19
2.1 Exkurz do historie péče o mentálně postižené	19
2.2 Současné formy péče.....	23
2.3 Terapie reflektující potřeby osob s Downovým syndromem.....	26
2.4 Rodina jako základ péče o handicapované dítě.....	28
3 VLIV NEZISKOVÉ ORGANIZACE NA PÉČI O INTELEKTOVĚ POSTIŽENÉ V ČR.....	29
3.1 Prostor pro působení neziskových organizací a typologie	29
3.2 Partnerství neziskových organizací se státním sektorem	31
3.3 Důvody existence a funkce neziskových organizací.....	32
3.4 Poslání, cíle a specifika neziskových organizací	34
3.5 Legislativní rámec neziskových organizací	36
3.6 Problémová pole neziskového sektoru.....	37
3.7 Organizace sdružující rodiny s dětmi s Downovým syndromem	38
4 PRAKTICKÁ ČÁST.....	40
4.1 Výzkumný cíl, metody sběru dat a popis výzkumného souboru	40
4.2 Výsledky analýzy rozhovorů a dotazníkového šetření.....	51
4.3 Porovnání zkoumaných NNO	66
5 DISKUZE.....	68
ZÁVĚR	73
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....	75
SEZNAM ZKRATEK	79
SEZNAM TABULEK A OBRÁZKŮ.....	80
SEZNAM PŘÍLOH.....	81

ÚVOD

„Nic není na světě cennějšího, než když jeden podpírá druhého.

Světů jsem jen jedním člověkem, ale jednomu člověku můžeme být celým světem.“¹

Bylo-li nám do vínku dáno zdraví, jakožto nejcennější a penězi nevyčísitelný dar, získali jsme tím obrovskou sílu. Možnost budovat si život vlastními silami dle svých představ a přání. Na světě žijí ale také lidé, kteří takové štěstí nemají. Jsou více či méně odkázáni na péči a podporu druhých. Jednou takovou skupinou lidí jsou ti, kteří se narodili s vrozenou chromozomální vadou, kterou nazýváme Downův syndrom. Právě o nich pojednává tato bakalářská práce. Věnuje se lidem, kteří sice potřebují speciální péči, ale nejsou zdaleka tak nesamostatní a už vůbec ne nevzdělavatelní, jak se mnozí mylně domnívají.

Toto tvrzení potvrzují částečně mé vlastní zkušenosti. Když mi před několika lety přítelkyně sdělovala, že se její prvorozené dítě narodí s Downovým syndromem, bylo mi jí upřímně líto. Patřila k těm matkám, kterým tato diagnóza byla sdělena ještě před narozením dítěte, tudíž se mohla rozhodnout pro ukončení těhotenství. Pamatuji si pohled v jejích očích, ve kterém se skrývalo rozhodnutí v těhotenství pokračovat. Dnes ji už rozhodně nelituji, ale naopak obdivuji. Jsem přesvědčená, že její dnes již pětičlenná rodina žije zcela plnohodnotný život. Při návštěvách jsem na vlastní oči svědkem toho, jakých pokroků ve fyzickém i psychickém vývoji její dcera dosahuje.

Zájem o problematiku handicapovaných dětí mne přivedl do nestátní neziskové organizace Ovečka o.p.s. v Českých Budějovicích, která se orientuje na podporu rodin, které vychovávají dítě s Downovým syndromem. Prakticky okamžitě jsem začala přemýšlet, jak bych jim mohla být užitečná. Když jsem si před třemi lety brala domů útlou informační brožuru a DVD, ještě jsem netušila, jak ji ve velmi krátké době využiji. Získaný materiál jsem předala na personální oddělení naší firmy s prosbou o sponzorský dar ve prospěch zmiňované organizace. Byla jsem velmi mile překvapena, když na účet organizace byla krátce poté připsána nemalá finanční částka. Navíc, a to je z mého pohledu nejdůležitější, se díky tomu organizace dostala do povědomí firmy, ve které pracuji. Příspěvek byl poskytnut opětovně v roce 2011 s příslibem spolupráce i v dalších letech. Já osobně si kladu otázku, jak moc může taková organizace ovlivnit

¹ KOPECKÁ, A., *Časopis Plus 21*, 2010, č. 2, s. 3.

život jedince s Downovým syndrom. Zda může mít nejen dost peněz, ale především dostatek možností, schopností a sil stát se „jednomu člověku celým světem.“

Cílem bakalářské práce je posoudit význam nestátních neziskových organizací (dále jen NNO) pro rodiny s dětmi s mentálním postižením, zejména s Downovým syndromem (dále jen DS) a navrhnout možné cesty zlepšení jejich práce a postavení ve společnosti.

Bakalářská práce je rozdělena na dvě části, teoretickou a praktickou. V první kapitole se věnuji klasifikaci základních pojmů a charakteristickým znakům Downova syndromu. Vysvětluji jeho příčiny a formy. Zmiňuji možnosti a vliv prenatální diagnostiky na rozhodnutí matky pokračovat či ukončit těhotenství dítěte, které se zjevně narodí s postižením. Důraz je kladen především na to, abych specifikovala zvláštnosti osobnosti jedince s Downovým syndromem.

V druhé kapitole se má pozornost posunuje směrem, jak se v kontextu dějin vyvíjel vztah společnosti k jedincům s mentální retardací obecně. Pochopila jsem, že velkou roli zde hraje to, do jaké míry je společnost objektivně informována o problematice osob s mentálním postižením. Došla jsem k závěru, že čím více příležitostí k vzájemným setkáním intaktní společnost a postižení mají, tím méně budeme žít nikoli jen vedle sebe, ale skutečně společně. Zaměřuji se také na rodinné zázemí, protože rodinu považuji za ideální prostředí, které je ve spolupráci s odborníky schopno poskytovat dostatek potřebné péče, lásky a bezpečí.

Třetí kapitola vymezuje prostor, který nestátním neziskovým organizacím v naší společnosti patří. Shrnuje základní principy jejich fungování s ohledem na vzájemný vztah organizace – stát na poli poskytování sociální a zdravotní péče. Současně popisují potíže, kterým musí organizace čelit, chce-li být úspěšná, plnit poslání a dosáhnout cíle, pro která vznikla.

Na teoretickou část navazuje část výzkumná, kde byly zjišťovány podmínky ve dvou NNO zaměřených na podporu rodin s dětmi s DS, v obecně prospěšné společnosti Ovečka se sídlem v Č. Budějovicích a v občanském sdružení Společnost rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem v Praze, jejíž působnost je celorepubliková. Jde o smíšený výzkum. Zvolenými metodami jsou rozhovory se zástupci vedení obou organizací, a dále dotazníková šetření, přičemž respondenty jsou v tomto případě rodiče dětí s Downovým syndromem, kteří jsou členy uvedených organizací.

1 DOWNŮV SYNDROM

„Milovat to, co je krásné, není těžké. Přilnout však k jedincům, kterým osud vtiskl znak odlišnosti, vyžaduje lidí celých – lidí se šlechetným srdcem.“²

1.1 Vymezení pojmu Downův syndrom a základní charakteristika

Pro správné pochopení diagnózy Downova syndromu je nezbytné vymezit si základní pojem, kterým je **syndrom**, jakožto kombinace příznaků, které se vyskytují společně a charakterizují chorobný stav určitého onemocnění a vytvářející rozpoznatelný vzorec. Obvykle je syndrom pojmenován podle svého objevitele, čehož je důkazem právě DS.³

Roku 1866 publikoval anglický pediatr pracující v Surrey John Langdon Down (1828–1896) vědeckou studii týkající se skupiny pacientů, kteří se svým vzhledem a projevy zřetelně odlišují od ostatních pacientů. Jako první v historii definuje soubor symptomů, podle kterých tuto anomálii určuje. Pravou příčinu popsané diagnózy se mu odhalit nepodařilo. Pro svůj objev „asiatský zjev“ zvolil zavádějící a v dnešní terminologii nepoužívaný termín mongolismus.⁴ V případě DS užíváme tedy termínu syndrom zcela oprávněně, protože v důsledku této diagnózy se u člověka neprojeví jedna, ale hned několik odlišností. Rozsah těchto odlišností bývá u každého jedince individuální.

1.2 Etiologie, vznik a formy DS

Vědecky podložené příčiny vzniku tohoto syndromu zůstaly skryty až do roku 1959. O odhalení se zasloužil francouzský profesor a světově proslulý vědec J. Lejeune (v 60. – 70. letech byl považován za otce moderní genetiky a zakladatele humánní cytogenetiky). Byl první, kdo izoloval přebytečný chromozóm v páru 21, což znamenalo zjištění skutečné podstaty DS. Svým objevem dokázal, že pokud se narodí dítě s trisomií 21, jedná se o genetický „karambol“. Zcela tak vyvrátil domněnky svých předchůdců o nevhodném životním stylu rodičů nebo ještě děsivější názor J. L. Downa o návratu k primitivnímu mongolskému etnickému plemeni.⁵

² KÁLALOVÁ J., *Zkráceně při příležitosti 3. Světového dne Downova syndromu*, 2008, s. 2.

³ HARTL, P., *Stručný psychologický slovník*, 2004, s. 268.

⁴ SELIKOWITZ, M., *Downův syndrom*, 2005, s. 38.

⁵ KOPECKÁ, A., *Osobnost J. Lejeune*, *Časopis Plus 21*, září 2006, s. 20.

Co je tedy skutečná příčina způsobující tuto genetickou nehodu? Každá normální pohlavní buňka (vajíčko a spermie) obsahuje 23 chromozómů. Při vývoji pohlavních buněk však dojde k poruše během nondisjunkce, jejíž příčina není dosud známa. Chybný rozestup chromozómů v průběhu I. či II. meiotického dělení zapříčiní, že v jedné buňce zůstanou dva stejné chromozómy. Nondisjunkce je příčinou asi 93 % případů DS.⁶

Podle výsledků chromozomální analýzy rozlišujeme 3 formy poruchy: volná trisomie 21, translokační trisomie 21 a mozaiková trisomie 21.⁷

Volná trisomie 21

Je nejfrekventovanější příčina DS, projevující se asi u 88 % postižených DS. Jedná se o případ, kdy mechanismus dělení buněk při meióze pracuje chybně, takže chromozómy 21 jsou, obrazně řečeno, „slepeny“ k sobě a nemohou se oddělit. Po oplození má vajíčko nadbytečný celý 21. chromozóm a ten je následně v každé buňce postiženého jedince.

Translokační trisomie 21

Její četnost se udává přibližně 4,4 % případů a jedná se o dědičnou formu tohoto syndromu. V tomto případě, ač jeden z rodičů nevykazuje žádné znaky, jeho karyotyp obsahuje pouze 45 chromozómů. To je způsobeno připojením chromozómu 21 k jinému a jejich spojení v jeden celek. Obvykle to bývá chromozóm 14. Tím vzniká vysoké riziko, že předá zárodku kromě samotného chromozómu 21 i tento zmutovaný. Takže i když je jejich celkový počet správných 46, jsou v karyotypu tři chromozómy 21.

Mozaiková trisomie 21

Jde o formu, u které PUESCHEL⁸ uvádí pouze 1 % případů, ŠUSTROVÁ⁹ zmiňuje až 7,7 %. Vyznačuje se tím, že třetí chromozóm 21 má v sobě jen určitá skupina buněk. K nondisjunkci dochází v rané fázi buněčného dělení při vývoji embrya, tedy jejich část se vyvíjí normálně a u části se rozvine trisomie. Druhou příčinou může být pravý opak, tedy při vývoji embrya s DS může dojít u části buněk k odstranění třetího chromozómu 21.

⁶ ŠVARCOVÁ, I., *Mentální retardace*, 2003, s. 125 - 126.

⁷ ŠUSTROVÁ, M., *Diagnóza: Downův syndrom*, 2004, s. 43 - 45.

⁸ PUESCHEL, S. M., *Downův syndrom pro lepší budoucnost*, 1997, s. 34.

⁹ ŠUSTROVÁ, M., *Diagnóza: Downův syndrom*, 2004, s. 44.

1.3 Symptomatologie

Chromozomální aberace je provázena řadou typických znaků, které se demonstrují především ve vnějším zjevu. Dosud bylo klasifikováno 55 těchto charakteristických znaků, které se však málokdy vyskytují najednou.¹⁰

SELIKOWITZ¹¹, PUESCHEL¹² se shodují ve výčtu vzhledových odlišností:

Hlava se na první pohled zdá být kulatější, protože její zadní část je plošší (odborně se tento jev nazývá brachycephalia).

Vlasy jsou typicky řídké, rovné a jemné.

Obličej je kulatý a nosní můstek bývá potlačen.

Oční víčka jsou posazena poněkud šikmo, ale tvar očí zůstává nepozměněn. Ve vnitřním koutku očí je patrná tzv. epikantická řasa, která může být příčinou mylného dojmu, že dítě šilhá.

Plet' v obličejí je světlejší a sušší, v dětství až skvrnitá. Z úst může vyčnívat jazyk, který se mylně jeví větší (obvykle je jen ochablější kvůli typické svalové hypotonii).

Krk bývá krátký a mohutnější. U předškolních dětí se můžeme setkat s nápadně volnými záhyby kůže na obou stranách v zadní části krku, které se v dospělosti ztrácí.

Ruce bývají široké, s krátkými prsty. V přibližně 50 % případů pozorujeme pouze jednu příčnou rýhu přes dlaně a za povšimnutí stojí i specifické otisky prstů.

Nohy bývají také kratší, s větší mezerou mezi palcem a ostatními prsty.

Svalové napětí (tonus) bývá často nízké, ale s růstem dítěte se samovolně zvyšuje. Tato svalová ochablost, nazývaná se odborně hypotonie, způsobuje vadné držení těla.

Postava bývá nižší, stejně jako porodní váha novorozence s tímto postižením. Přesto růst zůstává rovnoměrný, ale pomalejší. Obvykle se zastavuje zhruba na dolní hranici průměru, 145 – 168 cm u mužů a u žen 132 – 155 cm.

¹⁰ CHVÁTALOVÁ, H., *Jak se žije dětem s postižením*, 2001, s. 110.

¹¹ SELIKOWITZ, M., *Downův syndrom*, 2005, s. 41-43.

¹² PUESCHEL, S. M., *Downův syndrom pro lepší budoucnost*, 1997, s. 38-40.

1.4 Zdravotní potíže a přidružené nemoci

V minulosti až polovina narozených dětí s DS umírala v průběhu prvního roku života na přidruženou vadu, nejčastěji srdeční.¹³ Dnešní vyspělá medicína si umí s odstraněním či zmírněním následně uvedených zdravotních potíží poradit. Bezprostředně po narození dítěte se provádí mnohá vyšetření, která pomohou s jejich odhalením.

ŠUSTROVÁ¹⁴ mezi nejčastější vrozené anomálie uvádí:

Vrozené srdeční vady, kterými trpí 40 – 50 % narozených dětí. (KORENBERG¹⁵ informuje o tom, že dle nejnovějších poznatků molekulárních genetiků je důvodem hned 5 genů nacházejících se na rameni 21. chromozómu.) Nejčastěji bývá postižena střední část srdce, výjimkou nejsou ani poruchy srdečních komor a vady ve vývoji srdečních chlopní.

Vrozená anomálie trávicího traktu (u 5 – 12 % případů) projevující se uzavřením jícnu, dále spojením mezi hltanem a hrtanem, zúženým výstupem ze žaludku, uzavřením dvanácterníku nebo nevytvořením řitního otvoru.

Vrozený šedý zákal, který je diagnostikován u zhruba 3 % novorozenců. Pokud by nedošlo k jeho bezprostřednímu operativnímu odstranění, což je mimochodem jednoduchý chirurgický zákrok, může zapříčinit oslepnutí.

Kromě jmenovaných závažných vrozených vad trápí osoby s DS další různorodé zdravotní problémy. Neexistuje ovšem jediná nemoc, o které bychom mohli se 100 % jistotou říct, že souvisí výhradně s DS. Ve větší míře se objevují infekce horních cest dýchacích, ucpaní ucha (dětí s DS mají úzké Eustachovy trubice), poruchy zraku, zácpa. Vzácností není ani dysfunkce štítné žlázy, nízký svalový tonus, kožní potíže či náchylnost k onemocnění dásní. Mezi závažnější choroby patří změny imunitního systému nebo leukémie.¹⁶

¹³ BLAŽEK, B., OLMEROVÁ, J., *Světy postižených*, 1988, s. 72.

¹⁴ ŠUSTROVÁ, M., *Diagnóza: Downův syndrom*, 2004, s. 73 - 75.

¹⁵ in ŠUSTROVÁ, M., *Diagnóza: Downův syndrom*, 2004, s. 87.

¹⁶ SELIKOWITZ, M., *Downův syndrom*, 2005, s. 82 - 95.

1.5 Prenatální diagnostika

Na snižování výskytu vrozených vad v rámci populace má svůj podíl prenatální diagnostika. V České republice se provádí od roku 1970, kdy byl poprvé proveden odběr plodové vody, a o rok později byl zachycen první plod s DS. Později se počet neinvazivních i invazivních metod prenatální diagnostiky zvýšil a zjištěné výsledky jsou rok od roku přesnější. K nejrozšířenějším neinvazivním metodám se řadí biochemický nebo ultrazvukový screening, u invazivních metod je nutný odběr buněk v dutině děložní.¹⁷

Statistická data prenatální diagnostiky jsou u nás zpracovávána až od roku 1985, kdy bylo díky zjištění vrozené vady ukončeno 67 těhotenství. Kupříkladu v roce 1997 se u nás narodilo 45 dětí s DS a v 73 případech bylo těhotenství ukončeno na základě prenatálně diagnostikované anomálie.¹⁸ V souvislosti se stále stoupajícím počtem potratů je nutné zvážit rizikovost prenatální diagnostiky pro nenarozené dítě i matku a také se zabývat etickou stránkou celého procesu. Dle profesora LEJEUNA¹⁹ „ženě, která čeká dítě, bych doporučil taková vyšetření, na jejichž základě je možno chránit matku, zabránit komplikacím a v případě potřeby léčit dítě. Pokud jsou prenatální vyšetření určeny k tomu, aby se odstraňovaly děti, které jsou považovány za nenormální, nemáme co do činění s medicínou, ale s procesem selekce.“

Prenatální diagnostika představuje mimo jiné značné riziko – jak pro matku, tak pro nenarozené dítě. Proto se biopsie choriových klků (CVS), amniocentéza (AMC) ani kordocentéza neprovádějí plošně, ale jen při zvýšeném riziku na výskyt vrozené vady plodu. V případě DS je tímto rizikem především věk matky nad 35 let, pozitivní prenatální screening předcházející porod dítěte s DS nebo chromozomální aberace jednoho z rodičů. Každý takový zákrok se provádí výhradně s informovaným souhlasem nastávající matky.²⁰

V mnoha publikacích věnujících se tématice DS se matky netají tím, že taková vyšetření dobrovolně odmítly. Jejich rozhodnutí přivést na svět a přijmout jakékoliv dítě bylo od okamžiku početí nezlomné. Nechtěly připustit, aby od samého počátku

¹⁷ DZÚROVÁ, D., Downův syndrom v populaci ČR v období 1988-1999, *Časopis Plus 21*, červen 2001, č. 3, s. 5.

¹⁸ tamtéž, s. 5.

¹⁹ KOPECKÁ, A., Osobnost J. Lejeune, *Časopis Plus 21*, září 2006, č. 2, s. 20.

²⁰ ŠUSTROVÁ, M., *Diagnóza: Downův syndrom*, 2004, s. 62 -64.

těhotenství věděly o svém dítěti jedinou věc a to, že se jim narodí postižené dítě. Politička Sarah Palinová, toho času aljašská guvernérka, se také rozhodla donosit postižené dítě a po narození prohlásila, že „*děti jsou to nejcennější a nejslibnější v tomto zmateném světě. Její syn Trig není výjimkou, i když má chromozóm navíc. Ostatně, kdo z nás je dokonalý, nebo dokonce normální?*“²¹

Přesto donosit dítě s DS znamená pro matku i nenarozené dítě riziko, obdobně jako již zmiňované vyšetření prenatalní diagnostiky. Nemluvě o zátěži, kterou narození postiženého dítěte přináší pro celou rodinu. Ne každý zvládne komplikovanou péči a v mnoha případech se rozpadá manželství.²²

1.6 Diagnóza Downův syndrom a pojem mentální retardace

Charakterizujeme-li DS, nelze opomenout fakt, že se vždy pojí s mentální retardací (dále jen MR) různého stupně. Jeden chromozóm navíc je příčinou vrozené intelektuální nedostatečnosti. HARTL²³ napsal, že „*mentální retardace není duševní nemocí, nýbrž komplexní vrozenou vývojovou poruchou rozumových schopností.*“ Podle statistických odhadů činil na počátku 21. století počet MR v populaci zhruba 3 % a lidé s DS přibližně 10 % všech mentálně postižených osob.²⁴

Ke zjištění její úrovně se používá chronicky známého IQ testu, jehož definici vytvořil německý psycholog William Stern. Jeho podstatou je poměr odhadnutého mentálního věku na základě výsledku testu a věku kalendářního.²⁵ Jak uvádí PUESCHEL²⁶, IQ kvocient by se neměl stát měřítkem lidských schopností. Slouží k získání znalosti o celkové rozumové úrovni jedince, ale neříká nic o kvalitativních charakteristikách dané osoby. Nezahrnuje vůbec složku emocionální. ESPINÁS²⁷ dokonce tvrdí, že „*je to faleš přestrojená do čísel.*“

Nejvíce dětí i dospělých s DS se pohybuje v pásmu lehčí až střední MR. Jejich mentální defekt je rovnoměrnější. Jsou klidnější, emocionálně dobře naladěni, bez

²¹ Zpracováno dle denního tisku, Politička matkou dítěte s DS, *Časopis Plus 21*, 2008, č. 2, s. 27.

²² VÁGNEROVÁ, M., *Psychologie handicapu*, 1999, s. 84-85.

²³ HARTL, P., *Stručný psychologický slovník*, 2004, s. 134.

²⁴ VÁGNEROVÁ, M., *Psychopatologie pro pomáhající profese*, 2004, s. 289.

²⁵ ŠVARCOVÁ, I., *Mentální retardace*, 2003, s. 28.

²⁶ PUESCHEL, S. M., *Downův syndrom pro lepší budoucnost*, 1997, s. 36.

²⁷ ESPINÁS, J. M., *Jmenuješ se Olga*, 1994, s. 24.

větších výkyvů v chování a prožívání. Učí se pomalu, ale dovedou své schopnosti využít. V dospělosti lze podpořit jejich zapojení do pracovního procesu pod dozorem okolí.²⁸

Pro představu nastíním základní rysy a projevy, které jsou pro jednotlivé kategorie MR charakteristické a které popisuje ČADILOVÁ:²⁹

Lehká MR, IQ 50 – 70 – nejrozšířenější forma, diagnostikována cca. u 85 % mentálně retardované populace. Projevuje se opožděným vývojem již v dětském věku. Typická je schopnost respektování základních pravidel logiky, ale neschopnost myslet abstraktně. Tito lidé jsou schopni osvojit si řeč a jsou většinou samostatní v sebeobslužnosti. Ve známém prostředí dokážou úspěšně pracovat.

V pásmu **Středně těžké MR, IQ 35 – 49** – pokud je přítomna řeč, má výrazně omezený komunikační charakter. Úroveň rozumových a motorických schopností bývá velmi nerovnoměrná. K zafixování čehokoli je zapotřebí časté opakování. V dospělosti zvládnou jednoduché manuální práce, nejlépe v chráněných dílnách. Žádoucí je každodenní asistence.

Těžká MR, IQ 20 – 34 – (zastoupena u 5 %) projevy osob jsou podobné s jedinci v pásmu středně těžká MR. Potíže bývají výraznější, někdy nedoje vůbec k osvojení řeči. Pokud je přítomna, vyznačuje se nesrozumitelností. Takoví lidé se nenaučí psát, číst ani počítat. S dopomocí zvládají základní sebeobslužné úkony. V oblasti motoriky jsou výrazně neobratní.

Hluboká MR, IQ < 20 – (přesnou hodnotu IQ nelze změřit a výskyt je nižší než u 1 %) – schopnost pochopit, byť jen základní pokyny, je značně omezená. Jejich mentální věk je nižší než 18 měsíců a nedovoluje mnohdy ani rozvoji schopnosti základního symbolického uvažování. Komplexní závislost na péči, obvykle ústavní.

²⁸ VÁGNEROVÁ, M., *Psychopatologie pro pomáhající profese*, 2004, s. 305.

²⁹ ČADILOVÁ, V., *Agrese u lidí s mentální retardací a autismem*, 2007, s. 26 - 29.

1.7 Osobnost jedince s Downovým syndromem

„Každý člověk je individualita, pro niž je charakteristická určitá škála schopností, možností a potřeb.“³⁰ Není tomu jinak ani u lidí, kteří jsou nositelé trisomie 21. Jejich odlišnost je možná trochu ve vzhledu a zcela určitě v chromozomální výbavě. Mají něco navíc: „příliš soli v jinak dokonalé polévce“³¹, ale to jim nebrání v myšlení a schopnosti učit se.

Významným mezníkem ovlivňující osobnost je vstup do školy.³² Aby tento okamžik handicapované dítě zvládlo co možná nejlépe, potřebujeme poznat a podpořit mnoho z jeho osobnostních rysů:³³ **psychickou zralost** (především úroveň myšlení, intelektu, pozornosti, percepce, paměti a vůle), **zralost pedagogickou** (přípravenost na školní práci, úroveň vědomostí, dovedností, návyků, morální připravenost) a nakonec **přípravenost fyzickou**. Nesmíme přitom zapomenout dle nejčastěji citovaného autora DOLEJŠÍHO³⁴, že „u mentálně retardovaných obecně nejde jen o prosté časové opožďování duševního vývoje, ale o strukturální vývojové změny. Postižené dítě tedy nelze automaticky přirovnávat k mladšímu „normálnímu“ dítěti, neboť to není jenom otázka kvantitativní, ale dochází i ke změnám kvalitativním.“ MR má dopad na omezení kognitivních, verbálních a komunikačních dovedností.

Řeč a její opožděný vývoj je u jedinců s DS nápadný. VYŠTEJN³⁵ ji definuje jako „produkt vysoce organizované nervové činnosti člověka, který se vytváří ze schopnosti slyšení.“ Právě potíže se sluchem, jak zmiňuje PUESCHEL³⁶, mohou být jedním z důvodů, proč si ji děti s DS osvojují velmi obtížně. Opoždění vývoje řeči u dětí s DS způsobují často též problémy s motorikou jazyka a úst, nesprávné dýchání, problémy s chápáním posloupností hlásek a slov.

³⁰ JESENSKÝ, J., *Integrace - znamení doby*, 1998, s. 35.

³¹ ZUCKOFF, M., *Naia se smí narodit*, 2004, s. 45.

³² BARTOŇOVÁ, M., BAZALOVÁ, B., PIPEKOVÁ, J., *Psychopedie – Texty k distančnímu vzdělávání*, 2007, s. 51.

³³ DOLEJŠÍ, M., *K otázkám psychologie mentální retardace*, 1978, s. 28 - 30.

³⁴ tamtéž, s. 37.

³⁵ VYŠTEJN, J., *Dítě a jeho řeč*, 1995, s. 5 - 6.

³⁶ PUESCHEL, S. M., *Downův syndrom pro lepší budoucnost*. 1997, s. 111.

Mezi psychické funkce důležité pro kognitivní procesy a vykazující zvláštnosti u MR uvádějí VALENTA a KREJČÍŘOVÁ³⁷ následující:

Bezprostřední poznání a zapamatování je ovlivněno podmíněností spojů mezi korovými částmi analyzátorů. Zdraví jedinci si tyto spoje neboli zkušenosti utvářejí snadno a rychle. Pro mentálně postižené dítě je to proces zdlouhavější a probíhající s mnoha odchylkami. Nedokážou vnímat všechny detaily, mají zkreslené prostorové vnímání, sníženou citlivost hmatových vjemů, nedokonalé vnímání času a prostoru.

Myšlení je zatíženo přílišnou konkrétností, je neschopno abstrakce, generalizace, je nepřesné a často chybné v analýze a syntéze. Myšlenky vyjádřeny slovy jsou často deformované. (VÁGNEROVÁ³⁸ upozorňuje na preferenci podnětového stereotypu, neschopnost nadhledu, což se projevuje ve snížené kritičnosti a vyšší sugestibilitě).

Paměť převládá mechanická. Osvojování všeho nového je pomalé, vyžaduje trpělivé opakování. Přesto vše bývá často rychle zapomenuto. Obecně si mentálně postižení vybavují paměťové stopy nepřesně a nabyté vědomosti využívají v praxi s časovým opožděním. Ke zvláštnostem paměti patří též nekvalitní třídění pamětních stop.

Pozornost je tékavá, se sníženou schopností rozdělit ji na více činností najednou. Její maximální udržitelnost je cca. 15 – 20 minut.

Emotivita a motivace je totožně různorodá, jako je tomu u zdravých jedinců. VALENTA a KREJČÍŘOVÁ³⁹ tvrdí, že citová otevřenost má souvislost také s malou řídicí funkcí rozumu, který prožitky tlumí a přehodnocuje. V běžném životě tak dochází k přesunu kladných emocí na situace, které umí mentálně postižený zvládnout. Jejich intenzita úměrně s věkem klesá.

Sebehodnocení (stabilita aspirace) je projevem duševního zdraví. U mentálně postižených je pozorovatelný posun k nižší aspiraci nebo naopak k přeceňování se. Je známo, že sebehodnocení není jen výsledkem vnitřního „ohodnocení se“, ale je závislé také na hodnocení ze sociálního prostředí. Osobnost a chování dítěte s DS je výrazně modelováno prostředím, ve kterém vyrůstalo. (VÁGNEROVÁ⁴⁰ zdůrazňuje škálu

³⁷ VALENTA, M., KREJČÍŘOVÁ, O., *Psychopedie - vybrané kapitoly z didaktiky*, 1997, s. 29 - 35.

³⁸ VÁGNEROVÁ, M., *Psychopatologie pro pomáhající profese*, 2004, s. 292.

³⁹ VALENTA, M., KREJČÍŘOVÁ, O., *Psychopedie - vybrané kapitoly z didaktiky*, 1997, s. 32.

⁴⁰ VÁGNEROVÁ, M., *Psychopatologie pro pomáhající profese*, 2004, s. 295.

stejných psychických potřeb jedinců s MR jako u lidí bez ní. Hovoří o potřebě stimulace, učení, citové jistoty a bezpečí, seberealizace a životní perspektivy.)

Vůle jakožto jeden z nejvýznamnějších rysů osobnosti, je složitým a dlouhodobým psychickým procesem. Za pomoci vůle organizujeme činnosti tak, abychom následným jednáním dosáhli určitého cíle. U MR se často projevuje tzv. abulie (ztráta nebo nedostatek vůle). Projevit se může například tak, že postižený není schopen podřídit své chování požadovanému úkolu. Slabost vůle se neprojevuje vždy a ve všem.

Motorické dovednosti, jak uvádí PUESCHEL⁴¹, bývají v raném věku u dětí s DS opožděny průměrně o tři měsíce a v porovnání s komunikačními schopnostmi bývá jejich rozvoj většinou progresivnější. Obecně platí, že hrubá motorika (např. stání, sezení, lezení a chůze) se většinou vyvine dříve, než je dosaženo funkcí motoriky jemné (manipulace rukou a prstů, jako např. uchopování, stavění a malování).

⁴¹ PUESCHEL, S. M., *Downův syndrom pro lepší budoucnost*, 1997, s. 73.

2 KOMPLEXNÍ PÉČE O JEDINCE S DOWNOVÝM SYNDROMEM

„Kvalita společnosti se může měřit podle způsobu, jak se stará o své nejzranitelnější a nejzávislejší členy. Společnost, která se o ně stará nedostatečně, je pochybená.“⁴²

2.1 Exkurz do historie péče o mentálně postižené

Postižení se rodili od nepaměti. Byli, jsou a budou součástí každé společnosti. Společenský postoj k nim nebyl v průběhu dějin nikdy jednoznačný. Ve své dlouhé historii od předvědeckých počátků do současnosti se zájem a péče o MR proměňoval a byl ovlivněn převážně negativním pohledem společnosti na ně.⁴³

Péče o MR představuje smutnou stránku vývoje civilizace a má své vývojové etapy. Nejčastěji se uvádí periodizace vztahu společnosti k defektním osobám uvedená v SOVÁKOVI⁴⁴, a to jako stadium represivní, stadium zotročování, charitativní, stadium renesančního humanismu, rehabilitační, socializační a stadium prevenční.

MICHALÍK⁴⁵ varuje, abychom na základě tohoto třídění nedospěli k chybnému závěru, kde „každé stádium vývoje lidské společnosti znamená automaticky zlepšení podmínek života postižených“. Míru kvality života postižených musíme vždy posuzovat s přihlédnutím na ekonomickou úroveň a stupeň organizace společnosti, dle existence a formy její správy.

ČERNOUŠEK⁴⁶ předkládá orientační, ale zároveň snadno zapamatovatelný, přehled přístupu k MR během jednotlivých epoch vývoje lidské společnosti:

Antická doba: lékařská péče je individuální, existují nejstarší ústavní instituce tzv. asklépie, hojně praktikován rituál vyobcování šílence

Středověk: intuitivní péče v malých komunitách, klášterní péče, démonologie, bezcílné putování (lykantropie)

Renesance: svoboda projevu šílenství – loď bláznů, uvěznění, špitály, věže bláznů, nápravné instituce a všeobecné nemocnice

⁴² WARD, ADRIAN D. in ŠVARCOVÁ, I., *Mentální retardace*, 2003, s. 11.

⁴³ ČERNOUŠEK, M., *Historie pojmu duševní zdraví*, 1990, s. 40.

⁴⁴ SOVÁK, M., *Nárys speciální pedagogiky*, 1972, s. 38.

⁴⁵ in RENOTIÉROVÁ, M., LUDÍKOVÁ, L. a kol., *Speciální pedagogika*, 2003, s. 29.

⁴⁶ ČERNOUŠEK, M., *Šílenství v zrcadle dějin*, 1994, s. 30 - 31.

Novověk: úsvit psychiatrické léčebny

Současnost: pozvolná diferenciacie ústavní péče, psychoterapie, ambulantní péče, rozvoj psychofarmakologie

Pokud se na historii přístupu k MR podíváme konkrétněji, pak v prvobytně pospolné společnosti nenajdeme žádnou z forem institucionální péče. V zájmu zachování kmene byli vyloučeni všichni, kteří zatěžovali jeho životaschopnost. Otrokářský řád přinesl změnu sociální struktury a přímá likvidace se zaměřila na defektní novorozence. Lykurgovy zákony i zákony římské dávaly otci právo zabít defektní dítě. S podobnými předpisy se setkáváme až do středověku. Ve Spartě bylo nezdravé novorozeně pohozeno v pohoří Taygetos, v Aténách bylo vloženo do hliněného hrnce a necháno u cesty.⁴⁷ Za nejkrutější způsob zacházení s nemocnými považuje ČERNOUŠEK⁴⁸ jejich vyobcování z lidské pospolitosti a sociální izolaci.

Se středověkem přichází křesťanství, období rozmanitých způsobů zacházení s duševně nemocnými. Byli často izolováni v tzv. klecích bláznů. Církev považovala duševně postižené za plody ďábla. Osud mnohých z nich byl zpečetěn v inkvizičních procesech, byli krutě mučeni a zabíjeni.⁴⁹

V období renesance se v postoji k duševně postiženým odráží humanistické názory. Jsou považováni za choré, kterým je třeba pomáhat. Souviselo to také s rozvojem věd a zájmem o člověka a jeho dobro. Bylo vědecky prokázáno, že poškození mozku je trvalým a ničím nenapravitelným stavem. Pozornost se začala posouvat směrem k jejich výchově a vzdělávání. Bezesporu významnou osobností, věnující se ve svých pedagogických pracích MR dětem, byl Jan Amos Komenský (1592–1670). Požadoval vzdělávání pro všechny děti bez rozdílu.⁵⁰

S novověkem přichází kritika internačních zařízení. V 18. a zvláště v 19. století za nástupu kapitalismu vznikla institucionální základna péče o postižené, o kterých se hovořilo jako o slabomyslných. Snaha pečovat o tyto lidi se stala společensky žádoucí. Radikální změna v nahlížení na péči o mentálně postižené je spojována s francouzským

⁴⁷ SOVÁK, M., *Nárys speciální pedagogiky*, 1972, s. 35 - 36.

⁴⁸ ČERNOUŠEK, M., *Historie pojmu duševní zdraví a duševní nemoc*, 1990. s. 43.

⁴⁹ ČERNOUŠEK, M., *Šílenství v zrcadle dějin*, 1994, s. 44 - 45.

⁵⁰ in ČERNÁ, M. a kol., *Česká psychopedie*, 2008, s. 23.

lékařem a zakladatelem moderní psychiatrie Philippem Pinelem (1745–1826), známým jako legendární osvoboditel bláznů a šilenců z okovů.⁵¹

V roce 1828 byl založen soukromý ústav pro slabomyslné v Bicetre u Paříže, od roku 1856 podobný ústav působil v Badenu u Vídně. První podobná instituce Ernestinum byla v českých zemích založena Spolkem paní sv. Anny roku 1871. Jejím ředitelem se stal první „léčebný pedagog“ Karel Slavoj Amerling (1807–1884). Prosazoval myšlenku existence organizace s názvem Budeč, která by ve svém objektu poskytovala prostor a služby pro péči o mentálně postižené, jako například vodoléčbu, dílny, posluchárny, laboratoře. Projekt ztroskotal pro nedostatek finančních prostředků a celý objekt byl přebudován na soukromé byty. Po celý svůj život Amerling usiloval o zlepšení péče o mentálně postižené, byl odpůrcem tělesných trestů. Pochopil, že zlepšení zdravotního stavu biologických společenstev je výrazně závislé na úpravě sociálních podmínek života. Prosazoval, aby se výchova a vzdělávání slabomyslných zaměřila na porozumění praktickým činnostem. Současně věřil, že hudba pozitivně ovlivňuje duševní vývoj člověka, vytvořil určitou formu muzikoterapie. Pokusil se na svou dobu o takřka nemožnou věc, chtěl, aby duševně nemocní žili v opatrovnických rodinách.⁵²

Po jeho smrti nelze dlouho najít osobnost, která by pokračovala ve zkoumání možností výchovy slabomyslných. Za zmínku však stojí profesor v ústavu pro vzdělání učitelek Josef Šauer z Augenburgu a gymnaziální profesor Jan Kapras. Šauer dělí postižené na slabomyslné, na jejichž vzdělání se má podílet pomocná škola a blbé, pro které doporučuje ústav. Významné je ŠAUEROVO⁵³ pokrokové uvažování ve smyslu integrace, ke které říká, že „*lze-li v době mimo vyučování opatřiti styk zdravé mládeže s blbými, může to míti blahodárny vliv.*“

Teoretik defektologie Jan Kapras byl také přesvědčen, že duševně nemocný jedinec může být správným vedením slušně vychován a může být prospěšný při jednoduchých praktických činnostech. Začátkem 20. století se proměňuje pohled na člověka v dětském věku. Švédská spisovatelka Ellen Keyová (1849–1936) hovoří

⁵¹ ČERNOUŠEK, M., *Šílenství v zrcadle dějin*, 1994, s. 49.

⁵² ČERNÁ, M. a kol. *Česká psychopedie*, 2008, s. 27-36.

⁵³ in ČERNÁ, M. a kol., *Česká psychopedie*, 2008, s. 37.

o Století dítěte. Výchově, jakožto součásti péče o mládež, se díky pedagogii podařilo získat vědeckějších základů.⁵⁴

Osud mentálně postižených ve světových válkách je ztělesněním nejděsivějšího období v dějinách lidstva. V Německu byl 14. července 1933 přijat zákon o zamezení dědičných chorob u dorostu. Na jeho základě se prováděla osobám se zdravotním postižením nucená sterilizace. Jedním z lékařů zabývajícím se nehumánní sterilizací byl profesor gynekologie Carl Clausber. Vyvíjel metodu neoperativní sterilizace žen, na základě níž by lékař za jediný den dokázal sterilizovat až 1 000 žen.⁵⁵

V říjnu 1939 Adolf Hitler podepisuje výnos, na základě něhož jsou postižení systematicky vyvražďováni. Program probíhal pod označením Aktion T4. Pod rouškou eutanazie byli zabíjeni duševně nemocní. Do srpna 1941 bylo masově vyvražďeno téměř 90 tisíc osob, mezi oběťmi byli též váleční veteráni z první světové války.⁵⁶ Aktion T4 mělo mnoho odpůrců a vyvolala řadu protestů. Mezi odpůrci najdeme například biskupa Theophila Wurma, bránícího se proti tzv. eutanazii v léčebném ústavu na zámku Grafeneck. Nebo ředitele ústavu v Bielefeldu či pastora Friedrich von Bodelschwingh. Pokud jde o protest, žádný z nich nedokázal zastavit zabíjení postižených.⁵⁷

Za 2. světové války se rozvíjí vědní obor eugenika, jehož cílem bylo zušlechtnění lidské rasy. Eugenice se v této době usilovně věnoval v tom nejkrutějším možném způsobu Josef Mengele, působící jako hlavní lékař v koncentračním táboře Osvětim. Jeho výzkumy se týkaly rasových znaků a vývojových anomálií. Zbývá jen doufat, že se lidstvo již nikdy k takovým praktikám nevrátí.⁵⁸

Po skončení 2. světové války se stále silněji prosazuje princip lidských práv a koncipuje se pomoc postiženým. 26. června 1945 byla založena Organizace spojených národů. Prvořadným úkolem této organizace bylo vyhotovení charty lidských práv. O rok později vznikla Komise pro lidská práva, které trvalo dva roky, než zpracovala

⁵⁴ ČERNÁ, M. a kol., *Česká psychopedie*, 2008, s. 37 - 41.

⁵⁵ GEBHART, J., *Kronika druhé světové války*, 2000, s. 258.

⁵⁶ tamtéž, s. 21.

⁵⁷ tamtéž, s. 61.

⁵⁸ tamtéž, s. 253.

dokument Všeobecná deklaráce lidských práv. Byla to první listina, kde byl použit výraz „lidská práva“.⁵⁹

V šedesátých letech zvyšující se zájem o mentálně postižené ovlivnila Evropská liga společnosti mentálně handicapovaných. 20. prosince 1971 byla přijata Deklarace práv mentálně postižených osob. Na konci 70. let bylo zjištěno, že žádná země tato práva plně nerealizovala. V roce 1981 byla přijata Sunbergova deklaráce ve španělské Malaze. Prohlašuje, že každá osoba s handicapem musí mít přístup ke vzdělání, profesní přípravě, kultuře a informacím. V roce 1982 schválený Celosvětový akční plán hovoří o inkluzivním vzdělávání. Roku 1993 byla stanovena Standardní pravidla pro vyrovnání příležitostí pro osoby s postižením. Česká republika téhož roku vydala Národní plán opatření pro snížení negativních důsledků zdravotního postižení.⁶⁰

Příslibem skutečné humanizace u nás se stal rok 2006. Zákon o sociálních službách č. 108/2006 Sb., s účinností od 1. ledna 2007 přinesl nejvýraznější změnu systému sociálních služeb v České republice (do té doby sociální péče). Nahradil zákon č. 100/1988 Sb. Měřítkem kvality se tak stala pravidla dodržování lidských práv uživatele služeb, zásada odbornosti, individualizace služeb a princip provozního zabezpečení.⁶¹ (od 1. 1. 2012 dochází k sociální reformě, která zásadně změní systém poskytování příspěvků a výhod pro zdravotně postižené občany a také oblast zaměstnávání osob se zdravotním postižením).

2.2 Současné formy péče

Zákon o sociálních službách č. 108/2006 Sb. tvoří pilíř forem péče o jedince s DS. Dle tohoto zákona jsou vymezeny tři oblasti sociálních služeb: sociální péče, služby sociální prevence a sociální poradenství.⁶²

Služby sociální péče napomáhají osobám zajistit jejich fyzickou a psychickou soběstačnost (osobní asistence, pečovatelská služba, průvodcovské a předčitatelské služby, podpora samostatného bydlení a jiné). Jsou poskytovány pobytovou formou (např. chráněné bydlení, týdenní stacionář), formou ambulantní (např. denní stacionář)

⁵⁹ BARTOŇOVÁ, M., BAZALOVÁ, B., PIPEKOVÁ, J., *Psychopedie – Texty k distančnímu vzdělávání*, 2007, s. 15 - 16.

⁶⁰ tamtéž, s. 41-42.

⁶¹ MICHALÍK, J. a kol., *Poradenství uživatelům sociálních služeb*, 2008, s. 6 - 10.

⁶² LUDÍKOVÁ, L. a kol., *Poradenství pro osoby se zdravotním postižením*, 2007, s. 8.

nebo terénní. Terénní služba má tu přednost, že je poskytována v přirozeném sociálním prostředí uživatele, jako je například osobní asistence nebo pečovatelská služba.⁶³

Poradenství je zpravidla týmovou prací, jejímž cílem je překonání nebo zmírnění potíží, které brání rozvoji naší osobnosti. V rámci poradenské činnosti o osoby se zdravotním postižením NOVOSAD⁶⁴ definuje speciální poradenství, které je „komplexem poradenských služeb určených specifickým skupinám jedinců, kteří jsou znevýhodněni zdravotně či sociálně a jejichž handicap mívá dlouhodobý nebo trvalý charakter“.

Dle téhož autora jmenuji několik základních oblastí poradenské činnosti.⁶⁵

Krizová intervence – pomoc lidem v akutním momentu kritické životní situace.

Léčebně „rehabilitační“ poradenství – zlepšování zdravotního stavu, rekondice.

Psychologické poradenství a psychoterapie – snaha o překonání psychické krize, podpora v problematických životních situacích. Zajišťují převážně Pedagogicko-psychologické poradny.

Sociálně-právní poradenství – dotýká se oblastí sociálního zabezpečení, podpory bydlení, zaměstnávání atd.

Speciálně-pedagogické poradenství – cílem je komplexní výchova a vzdělávání dětí s jakýmkoli postižením. Je poskytováno ve Speciálněpedagogických centrech.

Profesní poradenství – orientuje se na volbu vhodné profese s ohledem na možnosti žadatele a s přihlédnutím k situaci na trhu práce.

„Technické“ poradenství – doporučuje vhodné kompenzační a edukační pomůcky.

„Vzájemné“ poradenství – poskytováno zejména sdruženími zdravotně postižených, kteří si předávají své zkušenosti, jak žít s postižením. Cílem je motivace, zvýšení sebedůvěry ostatním podobně postiženým.

Služby sociální prevence napomáhají osobám ohroženým sociálním vyloučením překonat jejich tíživou sociální situaci. Velký význam s ohledem na vývoj osobnosti dětí s DS se jeví **raná péče** (termín používaný v ČR od roku 1993).

⁶³ LUDÍKOVÁ, L. a kol., *Poradenství pro osoby se zdravotním postižením*, 2007, s. 9.

⁶⁴ NOVOSAD, L., *Základy speciálního poradenství*, 2001, s. 8.

⁶⁵ tamtéž, s. 9.

Zjednodušeně řečeno, jsou to terénní služby rodinám dětí se zdravotním postižením do sedmi let věku. Její programy jsou zaměřeny na tři hlavní oblasti a to podpory vývoje dítěte, podporu rodiny a podporu komunity. Očekává se mezioborová spolupráce odborných lékařů, psychologů, sociálních pracovníků atd.⁶⁶ BENDOVIÁ⁶⁷ zmiňuje vhodný program rané intervence s názvem Portage, vhodný především pro děti s MR. Základem tohoto modelu jsou pravidelné konzultace přímo v rodině. Společně jsou tak stanoveny jednotlivé kroky rozvoje dítěte, teoretický a následně praktický nácvik potřebných aktivit.

Stupeň vyspělosti státu s ohledem na péči o jedince s MR se odráží nejen v částce poskytovaného příspěvku na péči, ale především v možnostech edukace. KREJČÍROVÁ⁶⁸ trefně píše o zkušenostech speciálních pedagogů, kteří učení považují za nejúčinnější terapii MR. Jeden z pádných důvodů důležitosti správné volby vzdělávání.

Předškolní vzdělávání je realizováno v běžných nebo speciálních mateřských školách. Vzdělávání v období povinné školní docházky zajišťují základní školy formou individuální či skupinové integrace, základní škola praktická nebo speciální (určena převážně žákům se středně těžkou a těžkou MR a s vícenásobným postižením). Střední školství je prezentováno odbornými školami, praktickými jednoletými či dvouletými školami nebo alternativními způsoby pracovní přípravy (zácvikové kurzy).⁶⁹

Následné pracovní uplatnění a seberealizaci mohou osoby s MR nalézt v chráněných dílnách. Práce je zde přizpůsobena zdravotnímu stavu pracujícího a za zvýšené ochrany. Možností je rovněž podporované zaměstnávání, jehož podstatou je získání povolání na otevřeném trhu práce za rovných platových podmínek. NNO, jmenovitě kupříkladu občanskému sdružení Rytmus v Praze patří přední místo v prosazování služeb podporovaného zaměstnávání.⁷⁰

⁶⁶ LUDÍKOVÁ, L. a kol., *Poradenství pro osoby se zdravotním postižením*, 2007, s. 13 - 15.

⁶⁷ tamtéž, s. 21.

⁶⁸ in RENOTIÉROVÁ, M., LUDÍKOVÁ, L. a kol., *Speciální pedagogika*, 2003, s. 164.

⁶⁹ BARTOŇOVÁ, M., BAZALOVÁ, B., PIPEKOVÁ, J., *Psychopedie – Texty k distančnímu vzdělávání*, 2007, s. 60 - 83.

⁷⁰ tamtéž, s. 87 - 92.

2.3 Terapie reflektující potřeby osob s Downovým syndromem

Prvořadným cílem terapie je dle HORŇÁKOVÉ⁷¹ zlepšení narušených funkcí jejich příjemců. Zprostředkovat jim potřebné zkušenosti a zážitky. Vytvořit prostor pro formování, dozrávání a pozitivní změnu u klienta. „Namíchat“ správný poměr vhodných terapií se může podařit jedině těm, kteří disponují obrovskou dávkou víry ve schopnosti těchto lidí.

V současnosti existuje celá paleta osvědčených terapií, které dokážou reagovat na potřeby osob s DS. Za vydatné pomoci maminky dítěte s DS představují stručný výčet osvědčených terapií a postupů:

Láska v rukách – masáž, při které dochází ke stimulaci krevního oběhu, pokožky a nervových zakončení. Tím se posílí hmat, který se ze všech smyslů rozvíjí nejdříve. Jedná se o dotekovou terapii, podněcující schopnost vzájemné empatie především mezi matkou a dítětem.⁷²

Orofaciální regulační terapie Rodolfa Castilla Moralese (dále ORT) – reflexní metodika pro oblast úst a obličeje. Ovlivňuje činnost obličejových svalů, polykání a schopnost verbálního projevu. Jejím cílem je rozvíjení svalové hybnosti úst a obličeje, zejména za účelem rozvinutí řeči. U nás ji propaguje a úspěšně provádí PaedDr. Eva Matějčíková.⁷³

Vojtův princip – funguje na principu reflexní lokomace, čili automatickém pohybu vpřed řízeném vrozenými reflexy, a to reflexním plazením a otáčením. Harmonicky posiluje svalstvo celého těla, navozuje správnou souhru mezi jednotlivými svalovými skupinami. U dětí s DS je typická svalová hypotonie, tj. terapie je vhodná po celý život.⁷⁴

⁷¹ in PIPEKOVÁ, J., VÍTKOVÁ J., *Terapie ve speciálně pedagogické péči*, 2001, s. 22.

⁷² HAŠPLOVÁ, J., *Masáže dětí a kojenců*, 2009, s. 13 - 15.

⁷³ MORALES, R. C., *Orofaciální regulační terapie*, 2006. s. 15 - 16.

⁷⁴ VOJTA, V., PETERS, A., *Vojtův princip, Svalové souhry v reflexní lokomoci a motorické ontogenezi*, 2010, s. 2 - 6.

Feuersteinova metoda instrumentálního obohacování (dále FIE) – jejím autorem je prof. Reuven Feuerstein pocházející z Izraele. Opírá se o 21 cvičných sešitů, které jsou nazývány instrumenty a slouží k rozvíjení kognitivních funkcí. Logem metody je obrázek chlapce, který přemýšlí nad úkolem se slovy „Nechte mě chvíli, já si to rozmyslím“. Metoda je založena na přesvědčení, že neexistují předem dané limity učení. Program využívá systematického souboru čtrnácti instrumentů (např. uspořádání bodů, orientace v prostoru, analytické vnímání, porovnání, kategorizace a další). Jejím cílem je naučit děti učit se, přemýšlet a systematicky pracovat.⁷⁵

Montessori techniky – jejich autorka, italské národnosti Maria Montessori, vypracovala systém výuky handicapovaných dětí pomocí řady speciálních učebních pomůcek zaměřený na rozvoj duševního potenciálu. Obsahuje praktická cvičení z běžného života, např. výuku oblékání. Dítěti se předvede, jakým způsobem zacházet s předmětem. Vše ve smyslu „Pomoz mi, abych to mohl udělat sám“.⁷⁶

Muzikoterapie – hudba zprostředkovává emocionální informace, je předpokladem pro rozvoj řeči, jeví se jako existenčně lidská potřeba k uspokojování. Do života MR vnáší harmonii a krásu, potřebu tvořit něco nového. Přináší uvolnění, zmírňuje agresi a napětí. Může doplňovat uvolňovací cvičení.⁷⁷

Matematika krok za krokem – metodika dle Netty Engels, založená na mnohonásobném opakování a utvrzování probrané látky, od předškolní výuky pojmů a významu číslic po písemné násobení a dělení.⁷⁸

Globální čtení – základem je postup čtení od celku k částem. Na počátku výuky je vždy slovo doplněné zobrazením konkrétního pojmu. Později je toto slovo analyzováno na písmena. Cílem čtení není mechanický pochod „skládání hlásek“, ale myšlenkový, tak aby dítě od začátku rozumělo obsahu čteného.⁷⁹

⁷⁵ KAFKOVÁ, N., Feuersteinova metoda a matematika, *Časopis Plus 21*, 2010, č. 3, s. 6 - 9.

⁷⁶ VOCILKA, M., *Výchova a vzdělávání autistických dětí*, 1994, s. 19.

⁷⁷ PIPEKOVÁ, J., VÍTKOVÁ J., *Terapie ve speciálně pedagogické péči*, 2001, s. 27 - 51.

⁷⁸ KOPECKÁ, A., Publicistická díla se vztahem k DS v českém jazyce (1990-2010), *Časopis Plus 21*, 2010, č. 2, s. 7.

⁷⁹ PEŠKOVÁ, J., Ad „rané čtení“, *Časopis Plus 21*, 2010, č. 3, s. 7.

2.4 Rodina jako základ péče o handicapované dítě

„Opravdoví rodiče dítěte jsou ti, kdo jsou mu schopni dát rodičovskou péči a lásku. Nemoc dítěte je krizí celé rodiny. Lékař přichází k dítěti jen v určitých okamžicích jeho nemoci, avšak největší část léčení se děje v rodině a v širším společenství, které je ochotno pomoci“.⁸⁰

Rodina s intelektuálně postiženými dětmi je sice vystavena větší psychické, fyzické námaze i vyšším finančním nárokům, ale nemá před sebou beznadějnou budoucnost, která by bránila jejich péči a výchově v domácím prostředí. Dle hodnocení KERROVÉ⁸¹ všechny děti bez rozdílu potřebují citovou náklonnost, zábavu, podněty a každodenní péči.

Tato každodenní péče by měla stát na pevných základech, být rutinní a v mnoha ohledech stejná jako je tomu u dětí nepostižených. To v praxi znamená disciplínu a stanovení hranic chování, které jsou pro všechny děti stejně důležité. Handicapované dítě se tak nestává středobodem rodiny, ale její součástí.⁸²

Jsou-li v rodině sourozenci, rodiče by jim měli věnovat stejnou pozornost a dokázat jim vysvětlit diagnózu sourozence s postižením. Plně si uvědomují odlišnost „rodinné konstelace“, která pozitivně či negativně ovlivňuje jejich postoj k postiženému sourozenci. Většina zdravých sourozenců přijímá své postižené sourozence zcela automaticky a bez předsudků. Dokážou pochopit, že jejich postižený sourozenec vyžaduje více rodičovské péče.⁸³

Rodina s postiženým dítětem má jinou, svým způsobem výjimečnou, sociální identitu. Je ve své podstatě první instituce, která nabízí dítěti životní zkušenosti a rodiče plní funkci zprostředkovatele dovedností. Pokud v rodině převládají harmonické vztahy a vzájemná podpora všech členů, mají konkrétně děti s DS mnohem větší šanci být vychovány v samostatné a jedinečné osobnosti. Mají možnost získat různé role a s nimi spojené sociální zkušenosti.⁸⁴

⁸⁰ BLAŽEK, B., OLMROVÁ, J., *Světy postižených*, 1988, s. 19.

⁸¹ KERROVÁ, S., *Dítě se speciálními potřebami*, 1997, s. 7.

⁸² STRAY-GUNDRSEN, K., *Babys mit Down-Syndrom*, 1995, s. 131.

⁸³ VÁGNEROVÁ, M., *Psychopatologie pro pomáhající profese*, 2004, s. 169.

⁸⁴ tamtéž, s. 163-164.

3 VLIV NEZISKOVÉ ORGANIZACE NA PÉČI O INTELEKTOVĚ POSTIŽENÉ V ČR

„Všechna opravdová ochota pomáhat začíná pokorným vztahem k člověku, kterému chci pomoci, začíná vědomím, že chtít pomoci nemá nic společného s chutí panovat, ale s odhodláním sloužit.“⁸⁵

3.1 Prostor pro působení neziskových organizací a typologie

Již z názvu vyplývá, že „neziskové organizace (dále jen NO) jsou organizace nevytvářející zisk k přerozdělení mezi jeho vlastníky, správce nebo zakladatele. Mohou zisk vytvořit, ale musí ho vložit zpět k rozvoji organizace a k plnění svých cílů“.⁸⁶ Přidáme-li NO status nestátní, bude se jednat o organizace, které nebudou založeny z iniciativy státu a nejsou jím ani řízeny. NNO jsou tzv. třetím sektorem, který vyplňuje prázdné místo mezi státem a trhem.⁸⁷

Mnohé charakteristiky NO jsou tak obšírné, že se v nich laik „ztrácí“. Proto uvádím jedinou, a to mezinárodně uznávanou definici neziskové organizace profesorů SALAMONA a ANHEIERA⁸⁸ v tab. 1.

Tabulka 1: Základní rysy neziskových organizací

Institucionalizované (organized)	<i>mají vždy alespoň zárodky formální organizovanosti</i>
Soukromé povahy (private)	<i>tj. institucionálně oddělené od státní správy</i>
Neziskové (non-profit)	<i>své zisky nevracejí svým vlastníkům nebo správcům</i>
Samosprávné a nezávislé (self-governing)	<i>jsou schopné řídit samy sebe</i>
Dobrovolné (voluntary)	<i>užívají dobrovolné účasti na svých činnostech</i>

Zdroj: ŠKARABELOVÁ⁸⁹

⁸⁵ KIERKEGAARD, S., in Výroční zpráva Klubu rodičů a přátel dětí s DS, 2001, s. 9.

⁸⁶ MAULE, J., *Servisní nestátní neziskové organizace*, 2005, s. 4.

⁸⁷ REKTOŘÍK, J., *Organizace neziskového sektoru*, 2001, s. 13 - 14.

⁸⁸ ŠKARABELOVÁ, S., *Definice neziskového sektoru*, 2005, s. 24.

⁸⁹ tamtéž, s. 24

Neziskový sektor je součástí národního hospodářství, které se z hlediska principu financování rozděluje na ziskový a neziskový sektor. Neziskový sektor zahrnuje veřejný i soukromý sektor a sektor domácností.⁹⁰ Švédský ekonom PESTOFF⁹¹ i soukromý sektor dále rozčlenil ještě na ziskový a neziskový.

Typologie organizací působících v neziskovém sektoru není dosud, podobně jako samotná jejich definice, jednoznačná. Záleží na tom, jaké kritérium pro jejich členění zvolíme. Profesorka ŠKARABELOVÁ⁹² se přiklání k dělení podle právní normy, globálního charakteru poslání a podle předmětu jejich činností takto:

Podle právní normy – (zákon č. 586/1992 Sb., o dani z příjmu, paragraf 18, odstavec 7 – definuje tzv. organizaci charakteru právnické osoby, která nebyla zřízena nebo založena za účelem podnikání) – zájmová, občanská sdružení, politické strany a hnutí, registrované církve, nadace, obecně prospěšné společnosti, obce a jiné.

Podle globálního charakteru poslání

Organizace veřejně prospěšné – uspokojují potřeby veřejnosti (charita, vzdělávání, zdravotnictví).

Organizace vzájemně prospěšné – vzájemná podpora skupin občanů, které spojuje společný zájem (realizace aktivit v kultuře, profesní zájmy).

Podle předmětu činnosti – (používané poradním orgánem vlády ČR – Radou vlády pro NNO).

Vládní (státní, veřejné) – převážně realizace výkonu veřejné správy (příspěvkové a rozpočtové organizace, od roku 2001 kraje či obce).

Nestátní (nevládní, občanské, soukromé) – vychází z principu sebeřízení společnosti, které je založeno na vzájemné spolupráci lidí žijících ve vymezeném prostoru. Snahou je podílet se na veřejné politice v rámci občanské společnosti.

⁹⁰ REKTOŘÍK, J., *Organizace neziskového sektoru*, 2001, s. 13.

⁹¹ in ŠKARABELOVÁ, S., *Definice neziskového sektoru*, 2005, s. 33.

⁹² ŠKARABELOVÁ, S., *Definice neziskového sektoru*, 2005, s. 25 - 28.

3.2 Partnerství neziskových organizací se státním sektorem

Na NO se obvykle nahlíží z hlediska ekonomického, kde jsou chápány jako prostor mezi státem a sférou zisku. Méně důrazu má hledisko politické, kde jde o prostor mezi občanem a politikou. Nejméně pozornosti si připisuje pohled sociologický, reprezentující vztah mezi jedincem a širším společenstvím.⁹³

NO je poskytovatel služeb nejrůznějšího druhu, který přichází s novými alternativními servisními přístupy, které stát nenabízí. To je dostatečný důvod k tomu, aby je stát podporoval. Pokrývá mezery v nabídce služeb, na které veřejná správa nestačí. Navíc jsou schopni nabídnout pomoc i v oblastech, o které pro nedostatek zisku stát ani komerční firmy nemají zájem.⁹⁴

Vztah státu k NO je poznamenám i tím, že prakticky všechny služby sociální péče poskytoval stát a oficiální propaganda veřejnosti předkládala jenom pozitivní účinky státní péče. Diskuze o nedostacích a nespokojenosti se službami sociálního zabezpečení byla dlouhá léta u nás zakázána. Ani po sametové revoluci v roce 1989 stát nevyhlásil žádnou novou koncepci služeb sociální a zdravotní péče (další pádný důkaz toho, že neziskový sektor není považován za rovnocenného partnera). Roky očekávají NO lepší legislativu. V roce 1996 se neziskový sektor rozšířil o samostatnou právní kategorii „*obecně prospěšné společnosti*“.⁹⁵

Budovat vzájemné partnerství lze jedinečně tehdy, pokud dokážeme odhalit překážky, které mu stojí v cestě. Ve Velké Británii identifikovali při práci na meziagenturním vývoji komunitní péče (NHSTD, 1994) několik z nich. Na prvním místě stojí nedostatek vzájemné informovanosti pracovníků obou sektorů. NO chybí přístup k důležitým osobnostem a procesům statutárního sektoru. Oba sektory narážejí na odlišné vnímání hodnot a kultury. Pracovníci státního sektoru mají tendence zpochybňovat profesionalitu a odbornost pracovníků v NO. Tam, kde již vzájemné vztahy fungují, pak jsou zpravidla úzce zaměřené na ustanovení ve smlouvě. Ve smlouvách chybí možnost širšího vyjednávání a mají krátkodobý charakter.

⁹³ ŠILHÁNKOVÁ, H., *Základní informace o neziskovém sektoru v ČR*, 1996, s. 5.

⁹⁴ FRIČ, P., *Strategie rozvoje neziskového sektoru*, 2000, s. 19.

⁹⁵ SCRAGG, T., *Cesty k partnerství: Vztahy mezi neziskovými organizacemi a veřejnou správou v oblasti sociální a zdravotní péče*, 1997, s. 11 - 14.

Dobrovolné organizace volají po otevřenosti a důvěře. Chtějí být informovány o záměrech státního sektoru a jeho strategii.⁹⁶

Přirozeně nelze předložit žádnou příručku, čím a jak by se měl vztah obou sektorů řídit. Kupříkladu Komise pro budoucnost dobrovolného sektoru (NCVO, 1996) předložila ve své zprávě několik rad, jak posílit vzájemnou spolupráci obou sektorů. Uznat jedinečnost kvality neziskového sektoru a rovnocennost. Budoucnost sektoru je závislá na roli uživatelů jejich služeb. Dobrovolné instituce by měli být advokáty svých členů a zároveň partnery státu. Potřebují profesionální řízení, ale zároveň profesionalismus nesmí ovládnout jejich náplň. Získávání finančních zdrojů musí být rozmanité, neboť to představuje jednu ze záruk pokračující nezávislosti.⁹⁷

K plnohodnotnému partnerství obou sektorů vede náročná cesta, ale rozhodně se vyplatí. Zatímco stát spoléhá na politické procesy, disponuje legislativou a veřejnými rozpočty, občanský sektor nutně potřebuje informace o lidských potřebách. Slova profesora STREETENA⁹⁸, že „*síla občanské společnosti a zvláště neziskových organizací nespočívá v tom, že konkurují veřejnému sektoru, ale v kooperaci s ním*“ jsou platná dodnes.

3.3 Důvody existence a funkce neziskových organizací

V demokratických společnostech plní NO řadu funkcí bezprostředně související s důvody jejich existence. Klíčovými funkcemi jsou ty, které odkazují na nejširší referenční rámec, tj. celou společnost. Takové, jejímž prostřednictvím NO komunikují s hlavními společenskými subsystémy ekonomiky, politiky, rodiny/komunity. Konkrétně servisní funkce, budování komunity a advokace.⁹⁹

Pro přehlednost jsem využila tab. 2, ve které jsou shrnuty typické funkce, které NO obvykle plní. Je čitelné, že u některých funkcí převládá shoda autorů, ale například o sociálním podnikání hovoří jediný z nich. WOLPERT¹⁰⁰ klasifikuje činnosti NO

⁹⁶ SCRAGG, T., *Cesty k partnerství: Vztahy mezi neziskovými organizacemi a veřejnou správou v oblasti sociální a zdravotní péče*, 1997, s. 58 - 59.

⁹⁷ SCRAGG, T., *Cesty k partnerství: Vztahy mezi neziskovými organizacemi a veřejnou správou v oblasti sociální a zdravotní péče*, 1997, s. 58 - 59.

⁹⁸ in POTŮČEK, M., *Nejen trh*, 1997, s. 21.

⁹⁹ POSPÍŠIL, M. a kol., *Neziskové organizace a jejich funkce v demokratické společnosti*, 2009, s. 26.

¹⁰⁰ tamtéž, s. 4.

uvnitř trojúhelníku, který tvoří filantropie, charita a služby. LAND¹⁰¹ rozšířil pomyslný trojúhelník o funkci, kterou nazval pospolitost. Toto schéma naráží na nedostatek jasné definice pojmů, které jsou uvedenými autory používány. To přesto nebrání ke stručné ilustraci základních funkcí NO.¹⁰²

Tabulka 2: Koncepce funkcí NO v odborné literatuře podle autora

Funkce/Autor	Salamon Sokolowski Frič	James Rose-Ackerman	Wolpert	Land	Frumkin	Kramer	Kendall	Salamon Hems
Služby/Servisní funkce/ Poskytování služeb	x	x	x	x	x	x	x	x
Expresivní role/ Role strážce hodnot/ Dobrovolnictví/ Reprezentativní funkce	x	x			x	x	x	x
Filantropie			x	x				
Charita			x	x				
Zlepšovací a advokační funkce					x	x	x	x
Role vizionářská a role průkopníka ve službách/ Inovační funkce						x	x	x
Budování komunity/Pospolitost/ Budování sociálního kapitálu				x			x	x
Sociální podnikání					x			

Zdroj: POSPÍŠIL¹⁰³

Servisní funkce (jinak též poskytování služeb) je zajištěna za podmínek, kde selhává trh i stát. Nutná je jejich dostupnost a v konečném důsledku není poskytování služeb vázáno změnou politiky.

Budování komunity a sociálního kapitálu má pevný základ v konceptu navazování kontaktů a sjednocování. Aktivní účast občanů v místních organizacích rozvíjí sociální interakci, posiluje důvěru a pocit vzájemnosti. Může fungovat i opačně jako cesta k vyloučení těch, kteří do komunity nepatří.

Advokační funkce zahrnuje veškeré aktivity, které prosazují a hájí společenské zájmy a humánní sociální politiku.

¹⁰¹ in POSPÍŠIL, M. a kol., *Neziskové organizace a jejich funkce v demokratické společnosti*, 2009, s. 4.

¹⁰² POSPÍŠIL, M. a kol., *Neziskové organizace a jejich funkce v demokratické společnosti*, 2009, s. 5-9.

¹⁰³ tamtéž, s. 5.

Expresivní funkce nezahrnují jen aktivity směřující ke změně politiky, ale nabízí prostředky k sebevyjádření kulturních, profesních a jiných hodnot.

Charitativní funkce zahrnuje aktivity vedoucí k přerozdělení zdrojů směrem k potřebným.

Filantropická funkce, jejíž podstatou je založení a fungování NO.

Inovační funkce spočívá v „prošlapávání cesty“ nových myšlenek, postupů a služeb do praxe.

3.4 Poslání, cíle a specifika neziskových organizací

Fungování NO lze trefně přirovnat ke stavbě budovy, kterou tvoří vždy dva:¹⁰⁴

1. základní kameny – poslání a legislativa
2. nosné pilíře – lidé (kvalitativní faktor) a prostředky (kvantitativní faktor)
3. vysoko položená patra – nástroje a činnost

NO je založena za účelem naplnění veřejně prospěšného poslání.¹⁰⁵ *Poslání*, jakožto myšlenka, která reprezentuje smysl organizace, vystihuje dle PLAMÍNKA¹⁰⁶ účel její existence a cíle, kterých chce dosáhnout. Je její vizitkou, určuje cíl a podobu činností, které obvykle ovlivňují podmínky života lidí ve společnosti. Mohou přicházet s inovátorským pohledem na různé společenské konflikty, přispívat k řešení sporů. Jsou motorem vývoje společnosti. Díky nim se daří včas odhalit její problematické aspekty. Často dříve než by se to podařilo subjektům podnikatelského nebo státního sektoru. V tom je jejich síla a cena. Poslání být bezpodmínečně definováno nemusí. Musí pak ovšem počítat s případnými potížemi v podobě chaotického rozhodování a v konečném důsledku to může vést k jejímu rozpadu.

Přeskočím-li legislativu, které se budu věnovat v následující kapitole, své funkce a cíle může NO dosáhnout výhradně lidmi a prostředky. *Lidé* ztělesňují bohatství každé organizace a k samotné práci bývají vedeni silným motivem. Výstižně by vyjádřila TURNEROVÁ¹⁰⁷: „do neziskových organizací přicházejí převážně lidé, kteří hledají

¹⁰⁴ PLAMÍNEK, J., *Řízení neziskových organizací*, 1996, s. 9

¹⁰⁵ TURNEROVÁ, J., *Cesty ke skrytému bohatství neziskové organizace*, 1997, s. 8.

¹⁰⁶ PLAMÍNEK, J., *Řízení neziskových organizací*, 1996, s. 13-18.

¹⁰⁷ TURNEROVÁ, J., *Cesty ke skrytému bohatství neziskové organizace*, 2007, s. 48.

smysluplnou práci, při níž mohou být pro někoho užiteční. Proto jsou ochotni pracovat s vysokým nasazením i za relativně nižší platy.“

Dle známé Maslowovy pyramidy lidských potřeb na vrcholu stojí potřeba seberealizace, které může být dosaženo právě prací pro NO. Nabízí také prostor náležet k nějaké skupině, navazovat sociální kontakty, smysluplné využití volného času, být uznávaný a respektovaný.¹⁰⁸

Získávání prostředků, odborně fundraising, se stává běžnou součástí práce každé NO. **Fundraising**¹⁰⁹ (z angl. fund raising) je obor, který se zabývá získáváním peněz na činnost, je neoddělitelně spjat s profesionalizací NO. Míru úspěšnosti získávání financí ovlivňuje dle MARKOVÉ¹¹⁰ několik faktorů – opět na prvním místě poslání organizace, dále její finanční strategie a plánování, serióznost, transparentnost a vhodná dělba úkolů a zásady zacházení s penězi.

Ve vztahu k NNO dále MARKOVÁ¹¹¹ jmenuje jako základní zdroje financování:

Peníze získané vlastními silami – členské příspěvky a dary jednotlivců, dary podniků a firem, či prodej vlastních výrobků a služeb. Takto získané peníze reprezentují dvojitý užitek – finanční a organizační. Finanční užitek nepředstavuje jen úhradu účtů, ale přináší nezávislost, pocit jistoty a lepší soustředění na vlastní práci a paradoxně i jednodušší získávání dalších peněz. Všichni raději obdarovávají ty organizace, které jsou schopné se o sebe postarat. Organizační užitek spočívá v ověření popularity programu, rozšiřuje se členská základna a publicita.

Peníze od institucí (fondy a nadace) – státní fondy ČR, české nevládní fondy a nadace, mezinárodní vládní či nevládní fondy.

Důležitým zdrojem v oblasti financování od institucí jsou jednotlivá resortní ministerstva. Mají své grantové systémy a možnost přidělování dotací. Se vstupem České republiky do Evropské unie v roce 2004 se našim NO otevřela oblast fondů a grantů Evropské unie. Z nich lze získat obvykle větší objem finančních prostředků na

¹⁰⁸ PLAMÍNEK, J., *Řízení neziskových organizací*, 1996, s. 29-31.

¹⁰⁹ REKTOŘÍK, J., *Organizace neziskového sektoru*, 2001, s. 88.

¹¹⁰ MARKOVÁ, H., *Finanční zdroje pro neziskové organizace*, 1996, s. 8.

¹¹¹ tamtéž, s. 7-16.

dobu delší než jeden rok. Lze rozvíjet nové aktivity, poskytnout pracovní místa pro více zaměstnanců. Na druhé straně je čerpání fondů EU administrativně náročné.¹¹²

Stejně náročné je strategické plánování, které je společně s **konkrétní činností** nástrojem řízení organizace. Jednoduše řečeno plánování je souborem dlouhodobých cílů dané organizace. Mělo by poskytnout odpovědi na tři klíčové otázky: kde jsme, kam jdeme a jak se do cíle dostaneme. Plánovací proces je cyklus: vize, poslání, cíle – plány – akce – hodnocení. Tento cyklus se opakuje, ale mění se v závislosti na činnostech organizace. Výsledky plánů všechny organizace pravidelně posuzují a hodnotí. K tomuto účelu je vhodná výroční zpráva, která je kupříkladu pro obecně prospěšné společnosti dle zákona povinná. Tím, že je veřejně dostupná a nic neskryvající, lze ji považovat za morální závazek vůči společnosti. Přispívá k odstranění nedůvěry a pochyb vůči neziskovému sektoru jako celku.¹¹³

3.5 Legislativní rámec neziskových organizací

Znalost aktuálního stavu legislativy je jeden ze základních kamenů úspěšného fungování každé organizace. Legislativa vytváří právní rámec, klima, v němž organizace existuje. Její zákonem stanovené limity dotváří možnosti NO. Legislativa je oblastí, která se velmi rychle mění a odráží se v ní společenské poměry. Informačních zdrojů, kde vyhledáme jejich přehled, je celá řada. Jeden z nich je například veřejně informační portál www.neziskovky.cz.¹¹⁴ Základem je Ústavní zákon č. 1/1993 Sb., Ústava ČR a Ústavní zákon č. 2/1993 Sb., Listina základních práv a svobod. Ústava ČR je závazná pro všechny občany v České republice.

V České republice dále existují normy, kterými se řídí registrace, organizační struktura a zánik NNO. Nazýváme je statusové normy neziskových organizací, jedná se o **Nadace a nadační fondy** (zákon č. 227/1997 Sb., o nadacích a nadačních fondech) a **Obecně prospěšné společnosti** (zákon č. 248/1995 Sb., o obecně prospěšných společnostech).¹¹⁵

¹¹² JANOUŠKOVÁ, M., ŠKARABELOVÁ, S., VESELÝ M., *Dopady na čerpání fondů EU na změny v organizační struktuře NNO*, 2008, s. 16.

¹¹³ PLAMÍNEK, J., *Řízení neziskových organizací*, 1996, s. 115 - 153.

¹¹⁴ ŠEDIVÝ, M., MEDLÍKOVÁ, O., *Úspěšná nezisková organizace*, 2009, s. 20.

¹¹⁵ HLADKÁ, M., *Přehled legislativy pro neziskové organizace*, 2009, s. 4.

3.6 Problémová pole neziskového sektoru

Bylo by pošetilé domnívat se, že neziskový sektor od svého „znovuzrození“ v roce 1989 má v celé společnosti otevřenou náruč a připisuje si jen úspěchy. Organizování prostoru pro sdružování se, projevování charity naráží na řadu závažných problémů. FRIČ¹¹⁶ je shrnuje do šesti základních problémových polí, a to:

Oblast financování – nevyhovující, centralizovaný systém veřejného financování neziskového sektoru znevýhodňuje regionální NO, ty nemají možnost v centru lobovat. To je prostředí vhodné pro protekcionismus. NO působící v oblasti zdravotnictví, sociální péče a výzkumu jsou nezdravě závislé na státních prostředcích. Finanční podpora ze strany státu nebývá vždy adekvátně rozdělena a objem dotací vůbec nereflektuje prudký nárůst NO.

Oblast právní regulace – klíčová je nevhodnost daňové regulace. Daňové zvýhodnění dárců je u nás nižší než v zahraničí. To stěžuje nejvýrazněji práci NO působících v oblastech zdraví a sociálních služeb. Současné právní předpisy jsou přísné a často tak nejasné, že vytvářejí ovzduší takové právní nejistoty, které lze zneužít.

Oblast vztahů NO se státem – stát v zastoupení politiků stále nedoceňuje plně roli NO. Nechtějí přijmout skutečnost, že jsou významným investorem a zaměstnavatelem. Přisuzují jim pozici „doplňku“ ke službám, které vykonává stát. V horším případě jsou to ti, kteří je obtěžují žádostmi o finanční dotace. Konzervativní postoj státní správy, kdy se úředník snaží rozdělit peníze v mnoha případech tak, aby mu vzniklo co nejméně problémů, je alarmující. Z toho vyplývá i nedostatečná schopnost NO vůbec ovlivňovat veřejnou politiku.

Oblast personální práce a managementu – nejistota, nízké mzdy, nedostatečné technické vybavení a nejisté podmínky samé existence organizace představují měřítko, pro které je těžké získat a ještě těžší udržet si profesionální pracovníky. Proto jsou suplováni dobrovolníky, kteří se neshánějí lehko. Nadšení a angažovanost občanů klesá s rostoucím konzumním způsobem života.

Oblast vztahů s veřejností – česká veřejnost nedoceňuje význam NO. Staví se k nim rezervovaně, někdy až nepřátelsky (zvláště pokud se dotknou jejich občanského pohodlí). Chyby jsou v této oblasti vzájemné. NO se soustředí na obsah své práce a podceňují prospěšnost aktivit a partnerství směrem k veřejnosti.

¹¹⁶ FRIČ, P., *Strategie rozvoje neziskového sektoru*, 2000, s. 21 - 40.

Oblast vzájemných vztahů NO – nezdravá rivalita zvláště mezi „starými“ a „novými“ organizacemi. Nově vznikající organizace jsou přijímány s nelibostí, protože pro již existující organizace představují nejen konkurenci, ale hlavně dalšího žadatele o finance. Možná i proto nedostatečně vzájemně komunikují. Izolují se ve snaze chránit si zdroje sponzorů. Nedobudována je organizační infrastruktura. Neziskovému sektoru chybí akceschopné vrcholové struktury, které by je profesionálně zastupovaly při jednáních s vládními představiteli a mohly tak pozitivně ovlivnit legislativní proces.

3.7 Organizace sdružující rodiny s dětmi s Downovým syndromem

V současnosti existují a vznikají nové organizace, které se zaměřují na sociální a zdravotní péči. Patří k nim také organizace se zaměřením na podporu rodin, které vychovávají dítě s DS. Jejich aktuální seznam je přílohou této práce. Zde můžou rodiče vyhledat pomoc kvalifikovaných odborníků a speciálních pedagogů. Ti jim poskytnou psychickou podporu nebo ryze praktické rady ohledně vzdělávání a péče o jejich znevýhodněného potomka.

Tyto organizace, které zakládají většinou sami rodiče postižených dětí, mají své specifické postavení. BLAŽEK a OLMEROVÁ¹¹⁷ hovoří o horizontální struktuře, tj. příjemci jsou na stejné, partnerské úrovni s těmi, kdo pomoc poskytují. Jsou přesvědčeni, že jim to dává možnost kritického vyjádření k poskytované pomoci a ke snadnějšímu přijetí. Dostává se jim prostoru k výměně informací o nových metodách a problémech, které je provází a budou provázet.

KATZ¹¹⁸ však prezentuje obavy některých profesionálů. Upozorňuje na jejich negativní zkušenosti. Rodiče mohou být neobjektivní, neschopní akceptovat prognózu choroby, ani vhodné terapeutické programy. Hovoří o soupeření s profesionály. Je přesvědčen, že pokud by byly potřeby pacientů přiměřeně uspokojovány, rodiče by neměli nutnost tyto skupiny vytvářet. KATZ¹¹⁹ doslova říká, že „*tam, kde profesionálové chápou, co rodiče vytrpěli, a kde doceňují, co všechno se mohou*

¹¹⁷ BLAŽEK, B., OLMROVÁ, J., *Světy postižených*, 1988, s. 47.

¹¹⁸ in BLAŽEK, OLMROVÁ, *Světy postižených*, 1988, s. 47.

¹¹⁹ tamtéž, s. 48.

o dětech a jejich potenciálu dozvědět od těch, kdo jej znají nejlépe, od rodičů, tam je možná plodná vzájemná spolupráce.“

Rozsah péče o handicapované jedince poskytované státem se neustále zvyšuje. Přesto rodiče stále pocítují mezery v potřebné péči a snaží se pro své děti vydobýt další výchovné a léčebné možnosti. Využívají úsilí na poli veřejném a bojují za nové formy péče. Spojuje je společný cíl – umožnit svým postiženým dětem prožít co nejplnější život.¹²⁰

Rodič je v podstatě koordinátorem, který potřebuje mnoho vlastností, aby se mu podařilo zvládnout domácí péči o své handicapované dítě. Výstižně řečeno: „*Něco jako šikovnost žongléra, předvídavost věštce, vhled psychologa, znalosti lékaře, takt diplomata, a to vše umocněno železnou vůlí.*“¹²¹

Paradoxně nejvíce podpory za celý život potřebuje rodina, jejíž dítě s DS překonalo práh dospělosti. Jeho dospělost přináší rodinám řadu specifických problémových situací. Rodiče stárnou a pochopitelně jim ubývá sil, aby zůstali jedinou oporou svého potomka. Ukončí-li jejich dítěte vzdělávání, dochází k omezení sociálních kontaktů. Jako každý dospělý člověk, i on si přeje žít samostatný život a pracovat. V obou případech narazí na nedostatečnou nabídku jak vhodného bydlení, tak dostupných pracovních míst. Dospělí lidé s DS jsou velmi citliví. Pokud jsou zesměšňováni, vyřazováni na okraj společnosti, hluboce je to zraňuje.¹²²

¹²⁰ BLAŽEK, B., OLMROVÁ, J., *Světy postižených*, 1988 s. 145.

¹²¹ KERROVÁ, S., *Dítě se speciálními potřebami*, 1997, s. 45.

¹²² KÁLALOVÁ, J., Služby na podporu rodin s dospělým členem s DS, *Zkráceně při příležitosti 3. Světového dne Downova syndromu, 2008, s. 37.*

4 PRAKTICKÁ ČÁST

4.1 Výzkumný cíl, metody sběru dat a popis výzkumného souboru

Praktická část je zaměřena na dvě organizace, které podporují rodiny s osobami s DS v České republice. Přičemž jedna z nich má celorepublikovou působnost a druhá převážně regionální. V závěru této kapitoly jsou zmiňované organizace porovnány.

Při výzkumném šetření jsem použila obsahovou analýzu informačních letáků (zejména výročních zpráv), časopisu PLUS 21, internetových stránek obou organizací, rozhovory, dotazník a pozorování. Nejvíce si cením osobních zkušeností, vyplývajících z mnoha návštěv v organizaci Ovečka o.p.s. V posledních dvou letech jsem zde byla hostem několika sobotních setkání a vyslechla nejednu zajímavou myšlenku ke zkoumanému tématu jak od odborníků, tak z úst rodičů v rodinách, kde vyrůstá dítě s DS.

Setkala jsem se rovněž s obrovskou vstřícností vedení obou organizací. Byl mi s velkou ochotou poskytnut nejen potřebný rozhovor, který je součástí výzkumu, ale mohla jsem bez obav využít také telefonického nebo emailového kontaktu, kdykoli jsem potřebovala. Obě organizace mi podaly pomocnou ruku s distribucí dotazníků. Požádaly své členy o vstřícnost a trochu drahocenného času, což považuji při sběru dat pomocí dotazníků za klíčové. Bohužel i přes všechny tyto snahy, se mi vrátilo jen 17 vyplněných dotazníků, které jsem mohla využít k následné analýze.

Metody sběru dat a charakteristika výzkumného souboru:

Výzkumná část této bakalářské práce se opírá o analýzu získaných dat v rámci smíšeného výzkumu. Zvolila jsem si ho proto, že obě podoby zkoumání, tedy jak kvantitativní, tak kvalitativní, jsou sobě naprosto rovnocennými přístupy a navíc se navzájem účelně doplňují. Jak uvádí REICHEL¹²³, ukazuje se účelným řešením, předchází-li kvalitativní přístup postupu kvantitativnímu, což jsem ve své práci dodržela.

¹²³ REICHEL, J., *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*, 2009, s. 42.

Smíšený výzkum kupříkladu hodnotí HENDL¹²⁴, který jeho přednosti shrnuje slovy: „*Má-li rybář k dispozici více sítí, ale každou s několika obrovskými dírami, dosáhne patrně lepšího úlovku, pokud sítě navzájem překryje a použije jako jednu jedinou, než když bude lovit postupně s každou z nich.*“

Primární cestou sběru dat byla zvolena metoda rozhovoru. Rozhovor (přesněji a výstižněji interview) umožňuje shromažďování dat o realitě, prostřednictvím přímé verbální komunikace výzkumného pracovníka a respondenta. Jeho výhody spatřuje CHRÁSKA¹²⁵ v osobním kontaktu, který umožňuje citlivější pohled do motivů a postojů respondentů. Jeho úspěšnost z velké části odráží výzkumníkův talent, zda je schopen navázat s respondenty těsnější osobní kontakt a tím si vybudovat prostor vzájemné důvěry.

Jsem přesvědčena, že kvalita a množství získaných informací z osobních rozhovorů dokazuje, že se mi vytvoření uvolněné a příjemné atmosféry podařilo. Rozhodla jsem se pro částečně řízené, polostrukturované interview¹²⁶, a to s ředitelkou Ovečky o.p.s. paní Janou Jarošovou a místopředsedkyní Společnosti rodičů a přátel dětí s DS o.s. paní Ing. Monikou Melzerovou. Pokládala jsem srozumitelné a předem připravené otázky a soustředila se na obsah výpovědí (otázky jsou součástí příloh). K předem stanoveným dotazům jsem spontánně kladla doplňující otázky, které vysvětlovaly případné nejasnosti. Nezapomínala jsem ani na možnost vlastního vyjádření respondenta, abych získala bohatší paletu údajů.

¹²⁴ in REICHEL, J., *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*, 2009, s. 42.

¹²⁵ CHRÁSKA, M., *Metody pedagogického výzkumu*, 2007, s. 182.

¹²⁶ REICHEL, J., *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*, 2009, s. 111 - 112.

Často využívanou metodou získávání dat je dotazník. Dle GAVORY¹²⁷ se jedná o „*způsob písemného kladení otázek a získávání písemných odpovědí*“. Samotná konstrukce dotazníku je velmi náročná, což jsem měla možnost sama si vyzkoušet. Při jeho sestavování jsem se řídila pravidly a doporučeními CHRÁSKY:¹²⁸

- formulace otázek v dotazníku – jasnost, srozumitelnost a stručnost
- otázkami zjišťovat jen nezbytné údaje, které nelze získat jiným způsobem
- pokládat neutrální otázky, nepokládat sugestivní otázky, tj. takové, které ovlivňují, jak mají být zodpovězeny
- opatrně používat dotazu typu „proč“, přináší často zavádějící odpovědi
- formulovat jasné pokyny k jeho vyplňování a úvodem vysvětlit jeho smysl – tím podpořit motivaci a ochotu respondentů

Celkem bylo v období září 2011 až prosinec 2011 rozdáno 150 dotazníků, vrátilo se jich 17, což je cca. 11 % návratnost. Tato návratnost neodpovídá potřebnému procentu vzhledem ke statistickému zpracování. Přesto považuji tyto dotazníky za součást výzkumu, a to z důvodu objektivity a podání uceleného pohledu na zvolenou problematiku. Jde tedy o pohled NO na straně jedné a pohled rodičů na straně druhé.

¹²⁷ in REICHEL, J., *Metody pedagogického výzkumu*, 2007, s. 163.

¹²⁸ CHRÁSKA, M., *Metody pedagogického výzkumu*, 2007, s. 169 - 170.

Výzkumným cílem bakalářské práce je:

**Vyhodnocení současné role NNO v péči o jedince s Downovým syndromem
a otevření otázky možného směřování NNO do budoucna.**

Základní výzkumná otázka:

**Jak vnímají rodiče dětí s Downovým syndromem a pracovníci NNO roli
NNO v péči o jedince s Downovým syndromem?**

Zvolené výzkumné otázky jsou:

1. Ovlivnilo členství v NNO přijetí dítěte s DS do rodiny?
2. Jaký je rozsah nabízených služeb NNO, které se zaměřují na pomoc rodinám pečujícím o dítě s DS?
3. Jaké služby v NNO lze považovat pro jedince s DS za nejvíce prospěšné a jakých se jim naopak nedostává?
4. Jak vnímají rodiče vliv NNO na péči o dítě s DS?
5. Jak hodnotí roli NNO v rámci péče o dítě s DS samotné NNO?
6. Jakou budoucnost mají NNO zaměřené na podporu rodin s dětmi s DS?



Vznik a vývoj společnosti od doby vzniku po současnost:

Vzniku samotné neziskové organizace předcházela více než tříletá práce pěti vytrvalých a statečných lidí, kteří se poprvé setkali v Mariánských Lázních v srpnu 1992. V roce 1993 jejich zásluhou vznikla rodičovská svépomocná skupina, která o svých aktivitách informovala čtenáře prostřednictvím interního „oběžníku“ a zahájila osvětovou činnost na podporu dětí s DS.

Společnost, která je nyní prezentována jako dobrovolné a nezávislé občanské sdružení, byla založena z podnětu členské schůze v září roku 1996 v Praze. Do roku 2004 fungovala při Speciálním pedagogickém centru (SPC) a Speciální mateřské škole v Praze 8, Štíbrova 1691. V dalších letech působilo sdružení v Praze 9, Gen. Janouška 1060. Od počátku své existence tak organizace využívala pronájmu prostor. Změna nastala na podzim roku 2008, kdy byla podepsána podnájemní smlouva s o.s. Heřmáněk a v nově získaném prostoru proběhla rozsáhlá rekonstrukce dle projektu Centrum 21. Současným sídlem se tak stala Praha 9 – Černý Most II., Vybíralova 969.

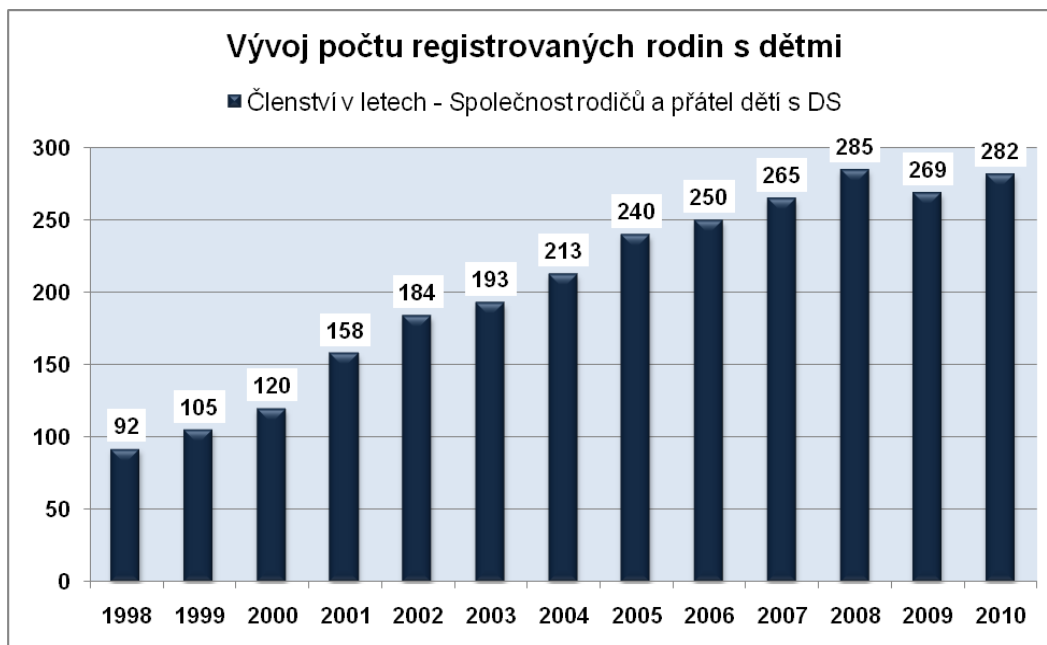
V roce 2009 bylo sdružení, dle nových platných stanov, přejmenováno na současnou, v zahraničí oficiálně uznávanou Společnost rodičů a přátel s DS, ve zkratce DownSyndrom CZ. Z klubu doslova „dorostla“ počtem svých členů v opravdovou, velkou společnost. Z rozhovoru se současnou místopředsedkyní mimo jiné vyplynulo, že impulzem ke změně byla zamítnutá žádost o dotaci s odůvodněním, že označení „klub *nebudí dostatečnou důvěryhodnost.*“ (Melzerová)

Organizační struktura:

Orgány sdružení tvoří dle platných stanov členská schůze, jakožto nejvyšší statutární orgán, dále výbor sdružení a revizní komise. Statutárními zástupci jsou předseda, místopředseda a jednatel. Členové výboru pracují dobrovolně, není jim vyplácena žádná mzda. Webové stránky www.downsyndrom.cz jsou spravovány jedním pracovníkem na základě Dohody o provedení práce. Stejně tak v rámci o.s. pracuje několik lektorů, terapeutů, odborných pracovníků, asistentů a pomocných pracovníků,

včetně redakční rady časopisu PLUS 21. Celkový počet registrovaných členů je zpracován dle výročních zpráv v obr. 1:

Obrázek 1: Graf vývoje počtu registrovaných rodin s dětmi s DS



Zdroj: Výroční zpráva¹²⁹

Společnost s celorepublikovou působností tedy sdružuje téměř 300 členů. Melzerová upřesňuje, že „někteří členové jsou souběžně klienty nejen této, ale zároveň místní organizace s podobným zaměřením.“ Její slova potvrzuje též současná ředitelka místního sdružení Ovečka o.p.s. Proč tomu tak je? „Důvodem jsou stanovy, které zaručují dotované ceny služeb a terapií pouze svým členům. Dá se hovořit o určité administrativní smyčce“ (Melzerová)

¹²⁹ Výroční zprávy Společnosti rodičů a přátel dětí s DS, 2008 - 2010

Poslání organizace:

Hlavním cílem a posláním organizace je sdružování a podpora rodin dětí s DS nebo s jiným zdravotním postižením. Snahou je zprostředkování pravidelných setkání rodin s odbornou veřejností za účelem pružného informování o nových efektivních metodách péče o postižené.

Sdružení je současně obhájcem práv všech osob s DS nebo lidí s jiným zdravotním postižením. Poskytuje poradenství v sociálně-právní problematice a šíří informace o problematice osob s postižením. Spolupracuje s ostatními organizacemi s podobným zaměřením.

Nedílnou součástí činností je přímá práce s osobami s DS. Vytváří aktivity k vyhledávání efektivních vzdělávacích metod dětí a mládeže s DS, usilovně podporuje integraci dětí s DS do vzdělávacích institucí.

Pomocí přednášek, překladem odborných publikací, propagací knih autorů s DS, natáčením videodokumentů a pořadů pro veřejná média posilují osvětu široké veřejnosti směrem k problematice osob s DS.

Úspěchy organizace:

Obrovským zdarem organizace je vydávání vlastního časopisu již od jejího zrodu, kde jsou publikovány články související s jejím posláním. Nejdříve to byl bulletin Zpravodaj, od roku 2001 časopis se zřetelným názvem PLUS 21. Sdružení je od tohoto roku vedeno na Ministerstvu kultury ČR jako vydavatelský subjekt zmiňovaného periodika a jiných neperiodických tiskovin. Současně bylo časopisu přiděleno ISSN 1213-1466. Postupně se zvyšoval rozsah a náklad časopisu. Z původních 8 stran/200 ks na současných 30 stran. V roce 2010 vyšla 3 čísla časopisu, v celkovém nákladu 3 000 ks.

Svou důležitost prezentují od roku 1999 též svým členstvím v Evropské asociaci Downova syndromu (EDSA), která byla založena v roce 1987. Je pilířem zahraniční spolupráce a v roce 2008 se stal jeden z členů sdružení pokladníkem výboru EDSA.

Partnerství a spolupráce se zahraničím se odrážejí v mnoha mezinárodních projektech a vzájemných návštěvách. Kupříkladu v první návštěvě lektorky Netty Engels z Nizozemí v roce 2000. Díky jejímu proškolení byl zahájen program podpory rozvoje mentálních schopností dětí s DS. Stal se společně s ORT nosnou terapeutickou činností. Těsné vzájemné vazby se podařilo navázat se Společností DS na Slovensku.

Její zakladatelkou byla prof. MUDr. Marie Šusterová, mimo jiné autorka knihy *Diagnóza: Downov syndrom*.

Rozsáhlá publicistická činnost, spolupráce s režiséry a spisovateli, vznik dokumentárních filmů, televizní a rozhlasová vysílání, to vše je vizitkou úspěšné práce. Dokumentární film režisérky Olgy Struskové „Jeden chromozóm navíc“ (2001) mají možnost díky své verzi v angličtině shlédnout lidé nejen v ČR, ale též v zahraničí. Volně navazující videodokument „Společně ve škole“ (2004) ukázal na příkladu deseti úspěšně integrovaných dětí ve věku 5–14 let oprávněnost integrace dětí s DS.

Prostřednictvím pravidelné účasti na veletrhu Non-Handicap, Světových kongresů a mezinárodních konferencí, speciálních olympiád, metodických setkání pro učitele a asistenty pedagogů se daří pozitivně ovlivňovat postoje majoritní společnosti směrem k postiženým. Jejich zásluhou se tak v roce 2006 konaly oslavy 1. Světového dne DS za účasti zástupců médií a veřejnosti. Ve spolupráci se Společností GrECo International se koná od roku 2008 celoroční prodejní výstava výtvarných děl dětí s DS.

Premiéra divadelního vystoupení „Chlapec z Planety D.S.“ (volně na motivy knihy A.S.Exupéryho „Malý princ“) u příležitosti 15. ročníku Festivalu integrace Slunce (2009) si od diváků vysloužila bouřlivý potlesk.

Ocenění za práci ve prospěch handicapovaných byli také jednotlivci. Například jedna ze zakládajících členek pražské organizace získala v roce 2007 cenu Milana Chába, kterou každoročně vyhlašují společně sdružení Rytmus a Quips – společnost pro změnu.

Podmínky pro fungování a finanční zdroje:

K podmínkám a finančním zdrojům využiji vyjádření místopředsedkyně, protože je považuji za nejvýstižnější. *„Domnívám se, že podmínky pro fungování máme. Finance jsou sice „kapitola sama o sobě“, ale přesto stále fungujeme. Pravidelně nás do roku 2010 podporovalo formou dotace Ministerstvo zdravotnictví ČR. Konkrétně se jednalo o tři projekty. V rámci Programu vyrovnávání příležitostí pro osoby se zdravotním znevýhodněním projekt Časopisu PLUS 21 a distribuce informačních materiálů s tematikou DS. V rámci Programu grantové podpory pak projekt Rekondiční pobyt pro rodiny s dětmi s DS a projekt Budoucnost pro DS. Bohužel za osm měsíců roku 2011 organizace nezískala žádné dotace. Nepodaří-li se finance získat, budeme nuceni zdražit terapie. Dá se předpokládat, že rodiče je přestanou navštěvovat, a to bude mít dopad na vývoj jejich dětí.*

Finanční prostředky získáváme prostřednictvím organizací, právnických osob nebo individuálních dárců. Zpravidla jde o jednorázový příspěvek a jeho výše se každoročně liší. Členské příspěvky jsou symbolické, ve výši 300,- Kč. Dodala bych ještě, že víme, že cesta k získání dárců je hodně závislá na propagaci naší organizace. Bohužel na rozsáhlejší kampaně nemáme prostředky ani energii.“ (Melzerová)

Ovečka o.p.s.

Vznik a vývoj společnosti od doby vzniku po současnost:



Je obecně prospěšná společnost, která sdružuje rodiny dětí s DS. Byla založena v říjnu 2003 v Českých Budějovicích. Jejím zakladatelem je sbor Apoštolské církve v Českých Budějovicích. Sídlí na adrese Plachého 25, České Budějovice. Ředitelka dodává, že „*společnost je prezentována jako regionální, ale postupem let se její působnost rozšířila do regionů Vysočina a Jihomoravského kraje.*“ Proč právě logo Ovečka? „*Název byl vybrán náhodně, ale přesto trefně. Ovečka je stvoření, které potřebuje ochraňovat, nikomu neublíží a je užitečné. Stejně jako děti s DS.*“ (Jarošová)

Organizační struktura:

Statutárním orgánem společnosti je dozorčí, správní rada a ředitel, který společnost zastupuje ve všech jejích záležitostech. Aktuálně má 20 členů a na webových stránkách www.ovecka.eu se nachází pod názvem „Děti z Ovečky“ poutavé vyprávění ze života některých dětí, které organizaci s rodiči aktivně navštěvují. Život dětí barvitě dokreslují fotografie a komentáře rodičů, prarodičů, asistentů dětí s DS nebo pedagogů. Příběhy jsou pravidelně aktualizovány a některé byly zveřejněny v časopise Plus 21. Nejmladšímu dítěti je 1 rok, nejstarší je dívka ve věku 15 let.

Poslání společnosti:

Společnost vznikla za účelem podpory rodin, které vychovávají dítě s DS, bydlící převážně v Jihočeském kraji a okolí. Své poslání spatřují v poskytování vzájemné lidské opory, vyhledávání a prezentaci poznatků z oboru pedagogiky, rodinné výchovy a lékařství. Prosazování integrace lidí s DS do majoritní společnosti je její přednostní snahou. Chtějí tak prolomit předsudky vůči všem postiženým lidem.

Slovy ředitelky „Zvednout rodičům sebevědomí. Předat jim vědomí, že jejich dítě není méněcenné a nemá takový deficit ve schopnostech, aby bylo nevzdělavatelné. Odbourat stres. Ukázat rodičům směr, jak v klidu pracovat na začlenění jejich dítěte do společnosti. Vedení organizace je v rukou věřících lidí. Víra je vede, posiluje a střeží jejich kroky. Nevstoupí jim tak vůbec na mysl, že jejich dítě by snad mělo být horší než jiné. Každé dítě má stejnou hodnotu“. (Jarošová)

Úspěchy organizace:

Do roka od svého vzniku dokázali společně napsat brožuru určenou rodičům nově narozených dětí s DS s názvem „Lidský rozměr 21“. Publikace našla své místo ve všech knihovnách a mnoha gynekologicko-porodnických odděleních naší republiky. Dále zorganizovali 1. Integrovaný pobyt dětí s DS v Lenoře, kde probíhala praktická individuální práce s dětmi a doprovodný odpolední program pro všechny zúčastněné.

V roce 2005 organizace přispěla k integraci pěti dětí do běžné základní školy a dvě osoby úspěšně absolvovali kurz „Asistent pedagoga“. Rok poté byly za účelem vyhledávání dalších rodin vytvořeny webové stránky a začal pravidelně každé pondělí dopoledne pracovat „Mimiklub“, tj. setkání dětí raného věku, který probíhá společně s dětmi bez postižení.

Osvětová činnost se realizuje prostřednictvím přednášek, rozhlasových vysílání, výstav a publikační prací. Pravidelné jsou návštěvy malíře a spisovatele s DS p. Jiřího Šedého s maminkou. Učí děti i dospělé své výtvarné techniky malování obrazů. Jedna z jeho návštěv v základní škole v Č. Budějovicích proběhla za přítomnosti televize RTA a Českého rozhlasu.

Z iniciativy členů vznikl film o problematice Downova syndromu a rodinách z Ovečky, byly vydané knihy „Duhové pohádky“, „Hrubá motorika dětí s DS – průvodce pro rodiče a profesionály“, „Vlivy alternativních technik na rozvoj myšlení.“

Zásluhou jednotlivců se konají dobročinné dílny, exhibiční hokejová utkání nebo benefiční koncerty. Získané finance putují na konto o.p.s.

Z rukou tehdejšího primátora hlavního města Prahy obdržela současná ředitelka v roce 2006 jednou z cen Martina Palase, která se uděluje za příkladnou práci ve prospěch postižených.

Za vydatné podpory jihočeské Ovečky vznikla její pobočka Ovečka – Vsetín, která začala svoji činnost na podzim roku 2009 a o necelé dva roky později se

osamostatnila. Své webové stránky prezentují stále prostřednictvím webových stránek Ovečky – Č. Budějovice. V současnosti má toto sdružení 12 členů a setkávají se v mateřském centru ve Vsetíně. Ze společné iniciativy obou sdružení Ovečky proběhla ve Vsetíně v souvislosti s 21. březnem, jakožto Světovým dnem Downova syndromu, vernisáž obrazů a fotografií s příznačným názvem „Nebýt na světě zbytečný“. Autory obrazů a fotografií je dvojice mužů s DS. Jejich tvorba a schopnosti jsou živým důkazem toho, že nelze jedince s DS nikterak podceňovat.

Podmínky pro fungování a finanční zdroje:

V letech 2004 – 2005 byla organizace zcela odkázána výhradně na sponzorské dary několika dárců. V roce 2006 se způsob získávání finančních zdrojů rozšířil o dotace Magistrátu města Č. Budějovice. V roce 2007 se kromě sponzorských darů a členských příspěvků podařilo získat finance prostřednictvím smlouvy o reklamě. Téhož roku byla část získaných financí vrácena, protože projekt týkající se vzdělávání nebyl realizován. Rok 2008 byl z pohledu získaných peněz nejúspěšnější. Příjmy organizace prostřednictvím darů, dotace od města Č. Budějovice, smlouvy o reklamě, grantu Jihočeského kraje, prodeje knih, seminářů a finančních prostředků na mzdu zaměstnance z Úřadu práce, dosáhly téměř 800 tisíc Kč. V roce 2010 musela organizace v porovnání s rokem 2008 hospodařit s prostředky výrazně nižšími. Pro představu to konkrétně byla suma peněz o 68 % nižší.

Vyjádření ředitelky „*Myslím si, že podmínky pro fungování máme. Každý rok je částka na provoz organizace velmi rozdílná. Musíme se tomu přizpůsobit, jinak to nejde*“.

4.2 Výsledky analýzy rozhovorů a dotazníkového šetření

Vzhledem k tomu, že bylo získáno jen 17 vyplněných dotazníků z celkového počtu 150 rozdaných, bylo vhodné výsledky dotazníkového šetření a údaje získané během rozhovorů se zástupci obou porovnávaných organizací vyhodnotit společně.

Výzkumná otázka č. 1:

Ovlivnilo členství v NNO přijetí dítěte s DS do rodiny?

Přesvědčit rodiče, že narození jejich dítěte s handicapem s sebou nepřináší jen samá negativa v okamžiku, kdy prožívají pocit zklamání, zmatenosti a strachu z budoucnosti, považují osobně za úkol „hodný mistra“. Zjištění, že se právě jejich dítě nebude vyvíjet standardním způsobem, je pro celou rodinu velmi bolestivé a smutné. Je pochopitelné, že se člověk s touto krizovou situací nedokáže vyrovnat hned. Zkušenosti členů v NNO jsou důkazem toho, že se to postupem času může podařit.

Intervence má smysl prioritně v rodinách, které o ni samy usilují. Z tohoto důvodu jsem do svého šetření zařadila tři otázky, které dokreslují klima na počátku vzájemného kontaktu rodič versus organizace.

Jak se rodiče o organizaci dozvěděli?

Starší členové se o organizaci dozvěděli většinou prostřednictvím brožurek s názvem „Milá maminko, milý tatínku“ (publikace získala v roce 2000 1. cenu v soutěži o nejlepší publicistické dílo s tematikou zdravotního postižení) a „Lidský rozměr 21“. Obě příručky by měly být k dispozici ve všech porodnicích ČR. Při odchodu je matce dítěte s DS předán film s tematikou DS. Jihočeská „Ovečka“ v prvních letech své existence navíc vyhledávala rodiny s dětmi s DS sama. Jarošová uvádí, že: „*Již v roce 2004 se nám podařilo takto navázat kontakt v pěti rodinách. Nyní se situace obrátila. Rodiny, které hledají pomoc a podporu, si naopak vyhledávají nás.*“ Trendem posledních přibližně pěti let je jednoznačně internet, který se stal dominantním zdrojem informací a kontaktů.

Kde probíhá první kontakt s rodinou a jejich dítětem s DS?

Rozhodující je přání rodiny. Nabídnuta je vždy možnost návštěvy v rodinném prostředí, v porodnici nebo v prostorách organizace. Dříve většina rodičů uvítala první setkání doma. Poslední roky jednoznačně převažuje zájem o „neutrální půdu“, kterou je

prostor organizace. Jeví se pro všechny ideální a důvěryhodný, není narušováno ničí soukromí. Letité zkušenosti v obou organizacích ukazují mimo jiné na skutečnost, že pokud se rodiče rozhodnou k jejich návštěvě, už to je jistota jejich zájmu.

Proč se rozhodli rodiče pro členství v organizaci?

Vědomí, že nejsou a nezůstanou na světě s dítětem s DS osamoceni. Společnost jim stále jejich postavení příliš neulehčuje. Pohlíží na osoby s DS jako jedince, kteří se vymykají většinové společnosti minimálně fyzickým vzhledem a velmi těžko je přijímají jako sobě rovné. Nutnost zjištění, že jejich dítě se dokáže při správné lékařské a rodinné péči vyvíjet a vzdělávat. Potvrdit si, že trpělivá práce s jejich dětmi se vyplácí.

Důvodem členství je samozřejmě možnost a dosažitelnost terapií, seminářů, přednášek a bezplatného poradenství. Řada členů platí pouze členské příspěvky, spokojí se s odebráním časopisu Plus 21, kde se mohou seznámit s širokým množstvím aktuálních zpráv, týkajících se všech oblastí života osob s DS. Časté je využívání emailové poradny. Celorepubliková organizace registruje řadu svých členů, kteří se nikdy žádné nabízené aktivity nezúčastnili. Zajímavé je, že neaktivními členy jsou mnohdy rodiny z Prahy, které nemusejí řešit problematické dojíždění. U členů bydlících daleko od Prahy je nepřítomnost na pravidelných setkáních vzhledem k velké vzdálenosti dojíždění pochopitelná. Místopředsedkyně k této otázce dodává: *„Těmto klientům prioritně postačuje vědomí, že existuje někdo, na koho se mohou na požádání obrátit s prosbou o radu a pomoc.“*

Zde spatřuji nepatrný rozdíl mezi velkou organizací a regionální. V početně menším kolektivu se snadněji udržuje atmosféra užších a přátelských vazeb. Jihočeská „Ovečka“ chce svým členům a rodičům předat i myšlenku, aby si uvědomili, že *„děti s DS nesmí překážet, musí se chovat ukázněně, být laskaví a pracovití. V žádném případě nesmí být původcem sporu.“* (Jarošová)

Rodině k přijetí a zároveň vyrovnání se s handicapem dítěte zmiňované organizace pomáhají. Poskytují jim potřebnou bezpodmínečnou pomoc. Potvrzují to dvě třetiny respondentů. Kontakt s dalšími rodiči v organizaci, kteří prožívají podobnou náročnou životní situaci, se jeví kladným. Plně zde platí pořekadlo: *„Sdělená starost, poloviční starost a sdělená radost, dvojnásobná radost“.*

Do dotazníku jsem zahrнула dvě doplňující zjištění ke zkoumanému tématu. Na první z nich, zda organizace ovlivnila výběr lékaře, kterého dítě navštěvuje, polovina

respondentů reagovala kladně. Stejně tak nadpoloviční většina respondentů na doporučení organizace vybrala vzdělávací instituci, kterou jejich dítě navštěvuje.

Do jaké míry se rodičům podaří přijmout postižené dítě do rodiny, přes veškeré snahy okolí záleží především na rodičích samotných. Pět respondentů nepotvrdilo, že by přijetí jejich dítěte mělo souvislost s členstvím v organizaci. V akceptaci postiženého dítěte se zrcadlí mnoho dalších aspektů, kterých si je organizace plně vědoma a upozorňuje na ně. Svou roli sehrává ekonomická situace rodiny, morální hodnoty a přesvědčení o vlastních schopnostech rodičů a v neposlední řadě také víra. Podle názoru Jarošové, náboženství posiluje a pomáhá rodičům, kteří mají dítě s jakýmkoli postižením. Podpora je nezbytná i ze strany široké veřejnosti. Všech 17 respondentů se v dotazníku vyjádřilo, že nejlepší cestou k akceptaci postiženého jedince, je osvěta veřejnosti.

Výzkumná otázka č. 2:

Jaký je rozsah nabízených služeb NNO, které se zaměřují na pomoc rodinám pečujícím o dítě s DS?

Nejen lidé pracující v NNO vědí o tom, jak náročné je vynaložit fyzické a psychické úsilí při péči a výchově o děti s mentálním postižením. S tím se nutně vynořuje otázka, zdali je nabídka poskytovaných služeb natolik dostačující, aby se mohly tyto děti pozitivně vyvíjet a vzdělávat.

Obecně lze konstatovat, že jsou nabízeny prakticky stabilní služby, které se roky nemění. Má to své opodstatnění – programy jsou osvědčené a odráží se v nich víra lektorky Netty Engles, jejíž motto citovala ředitelka o.p.s. takto: „*Čemukoli matka věří, že dítě je schopné se naučit, dítě dokáže.*“ (Jarošová). Zahrnují podpůrné terapie a metodiky nejen pro děti, ale i pro dospělé s DS, podporu integrace dětí s DS do předškolních zařízení a škol, metodická setkávání pro učitele, organizaci letních a zimních rehabilitačních pobytů, sociálně-právní poradnu (tu poskytuje oficiálně Společnost rodičů a přátel dětí s DS o.s., nikoli Ovečka o.p.s.).

Z rozhovorů a dotazníků vyplynulo, že nejžádanější terapie je ORT. Terapie jsou prováděny formou instruktáže s rodiči za přítomnosti dítěte. Princip spočívá v následné terapii v domácím prostředí a konzultace jsou individuální, dle potřeby. ORT byl

prvním rehabilitačním programem pražské organizace. Děti z jihočeské Ovečky na ni do Prahy dojíždějí. Jak jsem se dozvěděla od Jarošové, rozvoji mentálních schopností dětí s DS podle izraelského profesora Feuersteina se matky učí prostřednictvím individuálních nebo skupinových školení. Pro pana Feuersteina nemají chromozómy poslední slovo a jeho terapie je založena na získávání nových zkušeností, ale též poznání, že učení může dítě bavit a motivovat k dalšímu rozvoji.

Raná péče a dotykové masáže kojenců a malých dětí „Láska v rukách“ pomáhá matce přijmout své postižené dítě a rychleji překonat počáteční stres. Je základem skupinové práce v „Mimiklubu“ v Č. Budějovicích a je inspirací pro matky, jak pracovat s dítětem doma. Program je orientován na rozvíjení poznávacích funkcí dítěte s DS a je sestavený dle zkušeností a odborných knih. Jarošová dále dodává: *„Je pochopitelné, že bez domácí práce pár hodin v našem Mimiklubu nepřináší pro dítě potřebný efekt.“*

S věkem dítěte se škála služeb rozšiřuje o řečovou výchovu, cvičení jemné a hrubé motoriky, hudebně-pohybové aktivity. Do roku 2010 v Ovečce o.p.s. zajišťovali domácí výuku dětí s DS. Zkušenosti ředitelky bohužel ukázaly, že rodiče na ni často spoléhali, a o to méně pak pracovali s dítětem sami: *„Neplatilo, že čím lepší servis, tím aktivnější práce doma.“* (Jarošová)

V zásadě je podstatné rozvíjení sociálních vztahů, proto je řada aktivit zacílena na mimoškolní aktivity pro děti s DS. Pražská organizace pořádá víkendové pobyty v přírodě. Cílem je vyplnění mimoškolních aktivit dětí s DS a jejich sourozenců. Z iniciativy sourozenců dětí s DS se v Praze v září 2011 uskutečnilo historicky první „Sourozenecké odpoledne“. Byla tím dána sourozencům dětí s postižením výborná příležitost. Možnost popovídat si bez rodičů na své „dětské úrovni“ o problémech, které je nejvíce trápí.

K podpoře sociálních kontaktů pomáhají také rehabilitační pobyty. Vzájemným setkáním rodin dětí s DS, které se potýkají s podobnými problémy a možnost předat si osobní zkušenosti se opět ukazují dle analýzy dotazníků prospěšné. Díky účasti odborníků jsou rodičům zprostředkovány odborné informace z oblasti zdravotní péče, pedagogiky nebo sociálně-právního poradenství. V kontaktu jsou tak opět zdraví sourozenci dětí s DS. Navazují nová přátelství s těmi, kterým není nutné nic ohledně svého postiženého bratra či sestry vysvětlovat. Jednoduše si rozumí a chápou své vnitřní pocity. Pobyty jsou pro celou rodinu zdrojem cenných informací a psychickou

podporou. Zároveň poskytnou několik dní potřebné relaxace, na kterou rodiče postižených dětí velmi často zapomínají.

Prostřednictvím rozhovoru jsem se dozvěděla také o projektu pražské organizace s pracovním názvem „Já to dokážu (a máma i táta to přežijí)“. Místopředsedkyně líčí: *„V podstatě jde o výzvu směrem k rodičům. Existuje metodika, jak předcházet rizikům, se kterými se mohou děti s DS setkat. První přednáška se uskutečnila v srpnu 2011 na rehabilitačním pobytu v Modřínu. Rodiče mnohdy vědí, že to či ono jejich dítě dokáže, ale bojí se je to nechat udělat samostatně. Ukrojit chléb nožem, ohřát si jídlo v mikrovlnné troubě a celá řada dalších činností, které by jejich dítě dokázalo, ale opatrnost a obava rodičů převáží možné riziko. Za špičku ledovce, co mohou dokázat, je samostatné cestování. Měla jsem možnost v zaměstnání absolvovat seminář risk managementu. Zaujal mne na tolik, že jsem se rozhodla zúčastnit se soukromě semináře na téma Práce s rizikem v sociálních službách. Lektorem byl pracovník organizace Duha, který zaujatě líčil své zkušenosti s prací s handicapovanými lidmi, kteří nejsou samostatní a chtěli by být. Vysvětlil, že je nutné stanovit si cíl, a snažit se odbourat rizika.*

Cestování jsem vyzkoušela s vlastní dcerou a vyplatilo se to. Trvalo to téměř dva a půl roku, než jsem překonala své obavy a má dcera dokázala samostatně cestovat. Musela jsem přemýšlet o všech možných rizicích. Kde může zabloudit, jak najít záchytné body. Co dělat, překopou-li chodník nebo bude-li na trase objížďka. Zkrátka natrénovat všechny možné varianty. Dva měsíce jsem platila nezávislého pracovníka, který ji kontroloval po celou trasu jízdy. Z počátku to samozřejmě pro mne nebylo ulehčení, ale poté ano. Někteří rodiče zajistili svému dítěti s DS samostatné bydlení, často ve stejném domě. Také se jim to vyplácí. Jejich dítě cítí samostatnost. Musí se ovšem vždy začít na tom, kde samo dítě chce být samostatné. Respektovat jejich „já to chci, já to dokážu“. Nesmí to být pro ně v žádném případě stresující.“ (Melzerová)

K výzkumné otázce č. 2 jsem zařadila odpovědi na 2 otázky z rozhovoru:

Jste přesvědčena, že nabídka služeb v oblasti péči o osoby s DS je dostatečná a vyhovuje Vaším představám?

Dostalo se mi shodné odpovědi, že „rozhodně není rozsah služeb dostatečný. Vždy je co zlepšovat.“ (Melzerová, Jarošová)

V Praze postrádají službu hlídání dítěte na určitou dobu. Neexistuje institut, kam je možné odvést dítě na dvě až tři hodiny. Existující hlídací koutky mnohdy dítě s handicapem nepřijmou. Uvažuji, proč takovou službu organizace neposkytuje. Dostává se mi vysvětlení: „*Bohužel asistenční služba je službou sociální a ta podléhá přísným pravidlům a musí být poskytována nepřetržitě 24 hodin denně. To nejsme schopni splnit.*“ (Melzerová)

V Č. Budějovicích nenabízí svým členům pohybové aktivity. Protože je považují pro vývoj dětí s DS za důležité, pracují na tom, aby je nejpozději do roka svým členům mohli poskytnout. Aktuálně se také zaměřují na nový program výtvarných technik a prohloubení vzájemné spolupráce s Montessori centrem Pomněnka.

Z dotazníku vyplynulo, že 16 respondentů je se současnou nabídkou služeb organizace spokojeno. 14 respondentů je dostatečně informováno o všech jejich aktivitách. Troufám si tvrdit, že důkazem tohoto tvrzení je skutečnost, že drtivá většina respondentů dokázala v dotazníku správně vyjmenovat všechny služby, které organizace zajišťuje. Neznamena to ale, že by všechny využívali. 11 respondentů navštěvuje rekreační pobyty, informační semináře, klubové aktivity a 10 dětí s DS podpůrné terapie. Méně pak sociálně-právní poradenství, logopedickou péči, psychologickou pomoc. Osm respondentů vítá možnost zapůjčení odborné literatury, tři respondenti půjčování didaktických pomůcek, zprostředkování kontaktů na odborné lékaře a individuální vzdělávání dětí.

V čem spatřujete hlavní příčiny, pro které některé služby organizace nenabízí?

V rámci obou rozhovorů opět shodná odpověď, kterou lze shrnout takto: „*Pokud nějakou službu nenabízíme, důvody jsou buď omezené finanční zdroje, nedostatek proškolených pracovníků a dobrovolníků nebo nezájem o ně ze strany klientů.*“ (Melzerová, Jarošová)

Potvrzuje to také dotazníkové šetření, ze kterého vyplynulo, že ani polovina respondentů nezajišťuje žádnou dobrovolnou výpomoc. Navíc je možné předpokládat, že dotazník vyplnili převážně rodiče, kteří jsou k organizaci jakkoli více zainteresováni. Tudíž je pravděpodobné, že při početně rozsáhlejší vzorku by byl výsledek daleko horší.

Výzkumná otázka č. 3:

Jaké služby v NNO lze považovat pro jedince s DS za nejvíce prospěšné a jakých se jim naopak nedostává?

Snahou organizací je vytvoření podpůrného prostředí k edukaci, což lze chápat jako jednu z nejprospěšnějších služeb. Nemá smysl poslat dítě s DS do školy, pokud není vybaveno základními předpoklady pro učení (soustředit se, přemýšlet, orientovat se v prostředí a jiné). Výuka by nemohla přinést patřičný užitek. Organizace se snaží, aby rodiče pochopili, že by se měli především v otázkách vzdělávání zaměřit jen na svoje dítě a rozhodně ho nesrovnávat s jeho vrstevníky.

Jakou službu (program) považujete pro vývoj dítěte s DS za nejvíce prospěšnou?

Odpovědi bych vyhodnotila opět shodou, ale každá z nich nabízí trochu odlišný pohled na věc. V pražské organizaci je klíčová intervence směrem na rodinu. Pomocí rodičům co nejrychleji překonat prvotní šok z narození dítěte s DS. *„Zdůraznit jim, aby s dítětem začali pracovat, aby nepromarnili první tři roky jejich života. Matka je s dítětem na mateřské dovolené, má tudíž k tomu nejlepší příležitost. Ukázat rodičům svým osobním příkladem, že lze žít normálně dál a fungovat standardním rodinným životem. Nezbytné je přesvědčení o normalitě, krizová intervence ještě spíš než raná péče.“* (Melzerová)

V jihočeské Ovečce je považována za nejefektivnější individuální výuka, zejména FIE. Ta klade důraz na poznávací funkce a zásadně podporuje vývoj dítěte s DS. Praxe ale ukazuje na problematickou oblast individuální výuky: *„nalézt správný komunikační kanál mezi dítětem a vyučujícím. Co jednomu dítěti vyhovuje, jiné může odmítat. Pokud se podaří najít správnou cestu vzájemné komunikace, je vytvořeno ideální podpůrné prostředí. A o to přeci jde.“* (Jarošová)

Znáte další služby, které by mohly přispět ke zlepšení péče o dítě s DS a organizace je nezajišťuje?

Vedení obou organizací se vyjádřilo, že nabídka služeb, které prokazatelně pozitivně ovlivňují péči o osoby s DS, rozhodně není dostačující.

Ředitelka poukázala kupříkladu na problém, který „vypluje na povrch“ v okamžiku zápisu dítěte do mateřské a následně základní školy. Dítě sice musí být přijato, ale ve skutečnosti tomu tak není. Vnímají-li rodiče již na počátku nedůvěru a nepochopení ze strany vedení škol a pedagogů, sami se rozhodnou do takové školy své dítě neumístit. Tady chybí služba poradce, který by dokázal koordinovat od samého počátku vzdělávání dítěte s DS a podpořil jejich integraci v běžné škole. *„Bez spolupráce s pedagogy tam, kde se naše děti vzdělávají, to nikdy nepůjde. Máme zkušenosti, že učitelky často chtějí pracovat s dítětem s DS podle svého. Často ani asistent pedagoga nemá sílu prosadit jejich způsob výuky. Trvá dlouho, než se podaří vybudovat vzájemná důvěra.“* (Jarošová)

Myšlenka místopředsedkyně se ubírala podobným směrem: *„Ve vyspělých západoevropských státech funguje kontakt mezi státní správou a rodiči. Přijde-li na svět dítě s DS, pracovník státní správy kontaktuje rodiče zcela automaticky. Vyjádří se - ano, narodilo se Vám dítě s DS, budete se potýkat s mnohými problémy, ale všechny jsou řešitelné. Jeho snahou je všestranná podpora rodiny od samého počátku. Jednoduše se začne o ně starat. Seznámí je s možnostmi, vysvětlí jim, kam a jak žádat o rodičovský příspěvek, příspěvek na péči, kde získají kompenzační pomůcky a jiné. To u nás neexistuje a jednoznačně by to přispělo ke zkvalitnění péče o dítě s DS.“* (Melzerová)

Z výše uvedeného je zřejmé, že si vedení obou organizací uvědomuje nutnost řady dalších aktivit, které by pro klienty byly prospěšné, ale v organizaci se jich nedostává. Poměrně odlišné je hodnocení příčin, pro které některé programy nejsou ve struktuře služeb zařazeny.

Z výsledků dotazníkového šetření je evidentní, že někteří respondenti byli otevřenou otázkou o existenci něčeho, co jim v organizaci chybí nebo jaká jsou největší úskalí organizace, zaskočeni. Usuzují, že o nich možná dosud nepřemýšleli. Odpovědi byli příliš obecné, čtyři respondenti nedokázali ani na jednu z nich odpovědět vůbec. Většina dotazovaných je nakloněna názoru, že největší problém je nedostatek financí.

Konfrontací této odpovědi s vedením organizací se respondenty uváděné finanční potíže, jakožto největší překážka, nepotvrdily. Organizace se potýkají s řadou jiných potíží, které si respondenti tolik nepřipouštějí. Realita je taková, že některé další služby by bylo možné praktikovat, ale museli by je provádět v rámci dobrovolnictví právě rodiče nebo studenti oborů speciální a sociální pedagogiky, a to v rámci získávání praxe. Zde nalézám skryté rezervy.

Výzkumná otázka č. 4:

Jak vnímají rodiče vliv NNO na péči o dítě s DS?

V dnešní postmoderní společnosti je kladen důraz na atraktivitu a výkonnost jedince. Zvýšit ekonomickou situaci rodiny a kariérní růst se stává pro mnohé měřítkem vlastní úspěšnosti a zároveň životní metou. Lze konstatovat, že k dosažení tohoto cíle se některým z nás výchova postiženého dítěte nehodí.

Rodiče dětí s DS se soustřeďují na jiné aspekty. Od narození je jejich snahou péče o jejich handicapované dítě, a to za podpory profesionálů z řad lékařů, sociálních pracovníků, ale také právě NNO. Důležitost prvního kontaktu s profesionály mi rodiče potvrdili slovy, že to, co jim bylo v prvním okamžiku sděleno, nikdy nezapomněli. Dojmy z těchto okamžiků jim patrně zůstanou v paměti navždy uloženy. Tento moment může natrvalo ovlivnit jejich budoucí přístup k dítěti.

Zde vidím společně s rodiči svépomocných skupin nemalý podíl vlivu NNO, který se týká obrazu možné péče o jejich dítě. Odráží se v prezentaci osudů těch postižených, kteří navštěvují školní zařízení společně s nepostiženými žáky nebo se uplatnili na trhu práce. Rodiče se svými dětmi s DS v organizaci našli místo kde nenaráží na sociální vyloučení a negativní zkušenosti, vyplývající ze vzájemné interakce se společností. Tím napomáhají tomu, aby nedošlo k zvnitřnění předsudků o sobě samém a negativnímu ovlivnění jejich sebehodnocení. Jedna z matek se na adresu NNO veřejně vyslovila: *„Upřímné díky všem, kdo mají stále sílu a chuť jít znovu „hlavou proti zdi“, na které je napsáno předsudky a neinformovanost.“*

Míra vlivu NNO je čitelná také v rovině pomoci a podpory s každodenními starostmi rodičů. Nejdříve jsem se zeptala vedení organizací, poté samotných rodičů.

S jakými problémy v péči o dítě s DS se nejvíce rodiny potýkají?

Největší překážkou je zařazení dětí s DS do vzdělávání a zajištění vhodných volnočasových aktivit. Speciální kroužky pro děti s DS existují, ale pokud bychom pátrali po zájmovém kroužku kupříkladu v Domě dětí a mládeže, až na pár příjetí handicapovaného dítěte bývá nutný zpravidla doprovod a přítomnost rodiče. Takový kroužek pak ztrácí svůj smysl. Místopředsedkyně hodnotí situaci v Praze: *„Zkoušeli*

jsme spolupráci s místním Domem dětí a mládeže, kde by do vhodného kroužku bylo zařazeno jedno dítě s DS. Nepovedlo se to z obavy a nezkušenosti vedoucích kroužků.“

Abychom byli co možná nejobjektivnější, musíme poukázat také na potíže, které mohou způsobit svým dětem sami rodiče. Jejich, zejména psychickou zátěž, lidé v organizaci chápou. Možná ze všech lidí v jejich okolí nejlépe. Přesto se k této otázce kriticky vyjadřuje Jarošová tímto způsobem: *„Rodiče touží vidět rychle výsledky, jsou netrpěliví a někdy nedůvěřiví. Výjimečně podceňují nutnost řady odborných lékařských prohlídek. Měli by si uvědomit, že se jedná o vyšetření, která mohou odhalit skrytý zdravotní problém. Ten by pak mohl být včas léčen a tím by se výrazně podpořil zdárný vývoj dítěte s DS.“*

V návaznosti na toto zjištění zařazují výroky několika rodičů:

- *Chybí nám širší nabídka volnočasových aktivit pro naše dítě.*
- *Pocitujeme nedostatek odborníků, kteří by se mohli věnovat našim dětem pravidelně.*
- *Trápí nás odstup zdravých lidí a jejich stranění se handicapovaným.*
- *Vnímání majoritní společnosti je stále ještě zkreslené.*
- *Je málo pracovníků, kteří by mohli dlouhodobě pracovat s dítětem přímo v rodině.*

Většina respondentů uvedla, že má rozhodně možnost obrátit se na vedení organizace vždy, když potřebují poradit s péčí o jejich dítě s postižením a lidem v organizaci plně důvěřují. Za společný cíl 16 respondentů uvedlo integraci dětí s DS do majoritní společnosti. Klíčová zde byla otázka, která se týkala role organizace v starostlivosti o jedince s DS. 12 respondentů si myslí, že vliv organizace na péči o jejich dítě poroste v závislosti na kvalitě poskytovaných služeb. Tři respondenti o tom přesvědčeni nejsou a jeden respondent se k otázce nedokázal nebo nechtěl vyjádřit. Toto zjištění by mohlo být zajímavým podnětem pro další zkoumání.

Roli organizace vnímá jeden respondent doslova takto: *„Rodina dostává v organizaci „manuál“ pro své dítě s DS. Může se vydat po již prošlapaných a jistých cestičkách. Je velmi důležitá pro své praktické žití směrem k legislativě, sociálním a školským institucím.“*

Výzkumná otázka č 5:

Jak hodnotí roli NNO v rámci péče o dítě s DS samotné NNO?

Rodiče musí být nepřetržitě obrněni dostatkem trpělivosti a nezištné lásky ke svému dítěti. To může vést k rychlejšímu a intenzivnějšímu vyčerpání. Právě NNO si jsou této skutečnosti vědomy a kladou si za cíl usnadnit dětem s DS a jejich rodičům současný i budoucí společný život. Přispívají k tomu prakticky vším, čím mohou. Není to jen široká škála poskytovaných služeb, ale také přátelská solidarita, slova pochopení a útěchy, která se nedají nikterak penězi zaplatit.

V souvislosti s výzkumnou otázkou č. 5 jsem zjišťovala:

Podařil se za dobu existence NNO návrat dítěte s DS z ústavní péče do rodiny?

Pražskému sdružení se to minimálně v jednom případě prokazatelně povedlo. Místopředsedkyně popisuje situaci takto: *„Jednalo se o rodinu, kde v porodnici přijali nabídku umístit dítě do kojeneckého ústavu, ale nevzdali se ho. Následně kontaktovali naši organizaci a několikrát nás navštívili osobně. Brali si zpočátku své dítě jednu za 14 dní domů na víkend. Jednou se rozhodli, že své dítě zpět do ústavu neodvezou. Dodala bych, že pokud se rodiče po narození rozhodli své dítě ponechat ústavní péči, ale od začátku se s tím nesmířili, pak jsme schopni je podpořit v tom, aby si dítě vzali zpět domů. Nemyslím si ale, že naše intervence je tím zásadním impulzem.“*

Ovečka o.p.s. podobný případ neregistruje a navíc její ředitelka prezentuje svůj názor: *„Jsem přesvědčena, že maminka, která přenechá své dítě ústavní péči vnitřně pláče a pokud se nakonec rozhodne vzít si ho zpět domů, nemá na to žádná organizace vliv. Můžeme jen její rozhodnutí urychlit, ale možná se pletu.“*

Snažíte se podporovat i rodiny dětí s DS, kteří nejsou členy organizace?

Jednoznačná odpověď: *„Samozřejmě, pokud rodina projeví zájem.“* (Jarošová) V Praze existuje, dle slov Melzerové, e-mailová poradna, kde má možnost dotazu kdokoli: *„Odpovídá se na všechny otázky a bez výjimky všem. Možná je rovněž účast na celorepublikových setkáních, která jsou veřejná.“* V Č. Budějovicích registrují případy rodin, které nejsou členy, přesto jsou s nimi v kontaktu telefonicky nebo přes internet.

Jakou důležitost sehrává v organizaci práce dobrovolníků?

Z rozhovorů vyplývá, že role dobrovolníků je s ohledem na péči o osoby s DS zcela zásadní. Bez jejich práce by organizace jen velmi těžko dosahovala svých úkolů, které jsou opět zacíleny směrem k potřebné starostlivosti o postižené. Dobrovolníci se zúčastňují drtivé většiny pořádaných akcí. Jsou to převážně studenti středních škol, sourozenci dětí s DS ve věku zhruba od 13 let a samozřejmě rodiče. Společně provádějí všechny činnosti, které jsou v daném okamžiku potřebné. Pomáhají s úklidem. Vítány jsou všechny nápady ohledně zajištění zábavných her pro děti i dospělé na rehabilitačních pobytech, příprava sobotních celostátních setkání, realizace oslav Světových dnů DS, získávání sponzorů a jiné. V Ovečce je nejvíce dobrovolníků ze sboru Apoštolské církve: *„Hlídejí naše děti v době přednášek a seminářů pro jejich rodiče, zajišťují zábavné a výtvarné programy na rehabilitačních pobytech. Nemohu opomenout samotné rodiče. Podílejí se na tvorbě programů, realizaci přednášek, účastní se prezentačních a prodejních výstav, nevyjímaje charitativní sbírky.“* (Jarošová)

Stává se, že organizaci po nějaké době nějaký člen opouští?

Mám-li hodnotit postavení NNO, je více než důležité zamyslet se také nad tím, co vede členy k rozhodnutí opustit ji. Mohla zklamat jejich očekávání, nepříspěla ke zlepšení jejich kvality života, nebo jsou tu jiné důvody? K této otázce se vyjádřila Melzerová takto: *„Nejsmutnější a zcela pochopitelnou příčinou takového rozhodnutí je úmrtí dítěte s DS. Některým je ukončeno členství z naší iniciativy. Dodržujeme pravidlo – pokud kdokoli nezaplatí dva roky členský příspěvek a nedoplatí ho ani po upozornění, jeho členství automaticky zaniká.“* Ve výčtu důvodů pokračuje Jarošová.: *„Některé rodiny opustily organizaci pro nedostupnost a časovou náročnost dojíždění. Uvést musím také nedočkavost. Některé maminky nejsou dostatečně trpělivé a zdá se jim, že jejich dítě nedělá pokroky a vzdají se.“*

Po celou dobu své existence se podařilo oběma organizacím zkvalitnit svým handicapovaným klientům rozličné oblasti života. Nezapomínají při tom ani na jejich rodiče, sourozence, prarodiče a přátele. Usilují o legislativní změny ve prospěch postižených. Pomohli vyhledat několik asistentů pedagogů.

Výzkumná otázka č 6:

Jakou budoucnost mají NNO zaměřené na podporu rodin s dětmi s DS?

Je jasné, že je budoucnost NNO existenčně závislá na kladném vnímání veřejnosti a potřebnosti svých členů. Proto by se měli řídit několika pravidly. Stanovit si cíl a poslání, mít veřejně přístupné informace, čitelnou organizační strukturu, propracovaný systém řízení a průkazné hospodaření. Skutečně jsou to prvky, které zajistí jejich životaschopnost v budoucnosti?

Pro zjištění reality ze všech možných stran úhlu pohledu jsem ve výzkumné otázce č. 6 analyzovala výsledky tří otázek.

Jakým směrem by se Vaše organizace měla vydat v budoucnu?

Neočekávala jsem, že bych mohla získat zápornou odpověď ohledně budoucí existence stávajících organizací. Přinejmenším na poli osvěty veřejnosti bude roky na čem pracovat. Přesvědčit okolí, že stojí za to věnovat těmto dětem zvýšenou pozornost, bude ještě dlouho trvat.

Přesto je budoucnost NNO zahalena nejistotou. Je pravdou, že ve světě pospolitost stále funguje. U nás je spíše zvykem úzkostlivě si chránit své soukromí a ztrácíme tak potřebu komunikovat tváří v tvář. Dříve bylo získávání nových informací mnohem složitější a lidé tak měli větší potřebu osobních návštěv a sdělování si důvěrných radostí a starostí. V současném světě moderních technologií můžeme mluvit o jejich kladném, ale v jistém smyslu i záporném, významu.

Při rozhovoru s Melzerovou zazněla úvaha: *„Budoucnost organizace ztělesňuje velké dilema. Je otázkou, zda se stát profesionální organizací nebo zůstat v poloze rodičovské. Zda podlehnout tlaku, najmout profesionální pracovníky a odborníky. To je ale věc, kterou jsme při založení organizace nechtěli. Myslím si, že profesionálům bude chybět dostatečná emocionální zainteresovanost. Naopak, my rozumíme rodičům pečujících o děti s DS nejlépe, protože jsme si to také prožili.“*

V Č. Budějovicích Jarošová hovoří také o potřebné citové angažovanosti: *„Jsme malá organizace, která se chce i v budoucnu zaměřovat výhradně na podporu rodin s dětmi s DS. Nechceme ji v žádném případě rozšiřovat směrem k jiným postižením. Musel by tu existovat další „hnací motor“ rozšířit nabídku služeb, vybavení. To už by lidé z organizace odpadli vyčerpáním. To, že organizace stále funguje, je jejich zásluha.“*

Vedou ji od samého zrodu vždy rodiče dítěte s DS a nikdy jsme neuvažovali o tom, že by to mohlo být jinak. Podle mého názoru, nikdo jiný by nebyl tak citově angažovaný. Myslím si, že naše role v oblasti péči o děti s DS bude nadále stoupat.“

V této souvislosti jsem požádala o celkové hodnocení přínosu obou organizací v oblasti péče o jedince s DS stupnicí jedna až pět, podobně jako se oceňují znalosti žáků ve škole. Hodnocení dopadlo v pražské organizaci na výbornou. V Ovečce si připisují o stupeň horší známku a citují odůvodnění: *„jednička patří víře a rodině, pokud s dítětem usilovně pracují.“* Tato slova jistě nepotřebují další komentář.

V dotazníku respondenti častěji upozorňovali na nutnost podpory ze strany státního sektoru. Dva respondenti vyjádřili své pocity takto otevřeně:

„V dnešní době šetření se stát chová jako zlá macecha a bere nedůstojným způsobem peníze postiženým.“

„Spolupráce se státním sektorem by byla dobrá v oblasti financování, vzdělávání, sociálních služeb atd., pokud by byla automatická.“

Opravdu je spolupráce se státním sektorem nedostačující? Jakou známkou je aktuálně hodnocena?

V Praze v podstatě se státním sektorem nespolupracují, pokud tím nejsou myšleny dotace, které získávají od Ministerstva zdravotnictví České Republiky: *„Zájem o nás ze strany státního sektoru moc není. Za zmínku stojí jedině spolupráce s porodnicemi. Objednávají si přednášky s tematikou DS v rámci vzdělávání lékařů a sester. Myslím, že známka tři mínus by odpovídala současné vzájemné spolupráci.“* (Melzerová) Kooperace funguje od zrodu organizace intenzivně pouze se Speciálním pedagogickým centrem v Praze. Je smutné, jak dodala Melzerová, že: *„každý z dosud realizovaných projektů musel být vždy prosazován organizací, nikoli zástupci státního sektoru“.*

V jihočeské Ovečce jsou optimističtější a dosavadní vztahy se státními institucemi hodnotí horší jedničkou. Úzká spolupráce se rozvinula s Neonatologickým centrem v Č. Budějovicích, Pedagogickou fakultou v Č. Budějovicích nebo Střední pedagogickou školou v Prachaticích. Za zmínku stojí také brožurka s názvem *„Průvodce sociální oblastí města ČB“*, kterou v roce 2011 již podeváté vydal Odbor sociálních věcí Magistrátu města ČB. Je vydávána zdarma a jejím cílem je informovat

veřejnost o organizacích a službách z celého správního obvodu obce (na s. 47 se dočteme o Ovečce o.p.s.).

V čem by se mohla vzájemná spolupráce organizace versus stát zlepšit?

Zde mi připadá patřičné ponechat výpověď v doslovném znění, neboť je v obou případech v podstatě stejná: „*Pokud se má něco mezi námi a státem zlepšit, pak je to komunikace a vzájemná informovanost. Otevřené jednání o dávkách a jejich křížení. Odpovídat kupříkladu na dotaz, za jakých podmínek se krátí příspěvky na péči. Je-li nutné žádat dítěti s DS o důchod, potom poradit kdy, jak a kde. Zabývat se otázkami svéprávnosti. Jde přeci o to, aby tu pro rodiče dětí s DS byli vždy lidé a instituce, na které se mohou s důvěrou obrátit.*“ (Melzerová, Jarošová)

Na závěr analýzy výsledků z výzkumu jsem si vybrala odpověď respondenta z dotazníku, jehož myšlenka mne v souvislosti s budoucností NNO zaměřených na podporu rodin s dětmi s DS nejvíce zaujala: „*Naše organizace bude úspěšně pokračovat ve své činnosti, pokud o to budou mít rodiče zájem a budou se na její činnosti podílet. A to bez ohledu na nedostatek financí, státním sektoru, legislativě.*“ Tato slova potvrdila moje přesvědčení o provázanosti budoucí existence organizace a její potřebnosti.

4.3 Porovnání zkoumaných NNO

Obě organizace mají podobnou nabídku služeb, srovnatelnou úroveň webových stránek a svoji organizaci důstojně prezentují na veřejnosti. Z přehledové tabulky je zřejmé, že v Praze je navíc nabízena logopedická péče a sociálně-právní poradenství (Tab. 3). V tom je nepatrný rozdíl, dá se očekávat, že se tyto aktivity také brzy objeví v Č. Budějovicích.

Webové stránky pražské společnosti nabízejí více informací především z oblasti sociálně-právního poradenství. V jihočeské Ovečce se nebáli zveřejnit fotografie ani poutavé příběhy ze života dětí s DS a jejich rodin. Společně organizace nabízejí možnost získání potřebných kontaktů na aktivní organizace u nás. Jejich přehled jsem zapracovala do mapy České Republiky (Příloha C).

Tabulka porovnání je natolik podrobná, že není nutné věnovat se každé položce v ní jednotlivě. Je nepřehlédnutelné, že největší nepoměr se týká počtu členů, rozsahu působnosti a době vzniku. Chtěla bych vyzdvihnout pouze jediný, z mého pohledu významný rozdíl. Zatímco Ovečka o.p.s. teprve vznikala, měla Společnost rodičů a přátel dětí s DS o.s. za sebou 7 let práce s dětmi s DS. K realizaci a prosazování svých cílů neměli oporu jiné NNO, protože neexistovala. Měli pouze možnost budovat svoji organizaci dle osvědčených metodik ze zahraničí, ale to k úspěchu u nás nestačilo. Museli o prospěšnosti podpůrných terapií, rehabilitačních pobytů a všech dalších aktivitách přesvědčit rodiče s DS, lékaře, celou společnost. Stali se doslova průkopníky. V tom to měla jihočeská Ovečka o krůček jednodušší.

Tabulka 3: Srovnání NNO na základě sledovaných oblastí

Porovnání	Společnost rodičů a přátel dětí s DS o.s.	Ovečka o. p. s.
Sídlo	Praha	České Budějovice
Způsob registrace	Ministerstvo vnitra ČR	Krajský soud
Vznik	1996	2003
Počet členů	282	20
Webové stránky	www.downsyndrom.cz	www.ovecka.eu
Raná péče	Ano	Ano
Podpůrné terapie	ORT, Lásky v rukách, FIE, metody mentálního tréninku, muzikoterapie, rozvoj komunikačních dovedností, výtvarné techniky	Láska v rukách, FIE, rozvoj myšlení, výtvarné techniky
Logopedická péče	Ano	Ne
Psychologická pomoc	Služba Rodina - Rodině, krizová intervence	Krizová intervence, pomoc při hledání asistenta pedagoga, kontakt na pediatra a konkrétní odborná lékařská pracoviště
Sociálně-právní poradenství	Rozšíření na orientaci v systému státní sociální podpory, sociálních službách, výchovy dítěte v rodině a vzdělávání	Ne
Informační semináře	Metodické semináře pro učitele, asistenty, pracovníky SPC a rodiče, přednášky na zahraničních a celostátních konferencích, celodenní pracovní semináře, konzultačně-pedagogická činnost	Besedy na základních a středních školách, přednášková činnost a semináře pro střední a vysoké školy, pro pediatriy JČ,ZČ,SČ kraje
Pobytové akce	1x ročně zimní a 1x ročně letní rekondiční pobyt	1x ročně letní rehabilitační pobyt
Zapůjčení odborné literatury a pomůcek	Ano	Ano, z části vlastní výroba didaktických pomůcek
Pravidelná setkání a klubové činnosti	2x ročně sobotní celostátní setkání, sobotní setkání pro rodiče miminek a malých dětí "Naše maličké", 1x za 2 měsíce setkání sourozenců dětí s DS	4-5x ročně sobotní setkání rodin, 1x týdně Mími klub, 1x za 14 dní rozvoj myšlení
Společné aktivity dětí s DS a jejich sourozenců	Ano, na rekondičním pobytu i v sídle organizace	Ano, jen na rekondičním pobytu
Vlastní propagační materiály	Časopis Plus 21, brožúrka "Milá maminko, milý tatínku", filmy "Jeden chromozóm navíc", "Společně ve škole", "Dejte nám šanci", soubory pohlednic a kalendáře, výroční zprávy	Brožúrka "Lidský rozměr 21", DVD o problematice DS, překlad odborné knihy "Hrubá motorika dětí s DS" - překlad z angličtiny, vydání knihy pí. Šedé "Vliv alternativních výtvarných metod na rozvoj poznávacích schopností dětí", kniha pohádek autora s DS "Duhové pohádky"
Osvětové programy pro veřejnost	Účast na výstavách pro zdravotně postižené (NON-HANDICAP) mezinárodních projektech, speciálních olympiád, oslavách Světových dnů DS, vystoupení dětí s DS na veřejnosti	Výstavy obrazů a fotografií osob s DS spojené s besedami, dobročinná dílna, benefiční koncerty, hokejová exhibice, vystoupení taneční skupiny dětí s DS na veřejnosti
Spolupráce s jinými organizacemi a institucemi	Aktivní spolupráce s domácími i zahraničními organizacemi podobného zaměření, médií (infopartner sekce DS v rámci internetového projektu Dobromysl, příspěvky do novin, pořady v televizi)	Občasná spolupráce především s domácími organizacemi podobného zaměření, aktivní podíl na vzniku pobočky Ovečka Vsetín, úzká spolupráce s Jihočeskou univerzitou v ČB, s Krajskou neonatologií, příspěvky nejen do lékařského časopisu Vox pediatrie, rozhovory pro rádio Proglas, TV Prima, RTA

Zdroj: Vlastní výzkum

5 DISKUZE

Z výsledků bakalářské práce je patrné, že NNO orientující se na podporu rodin dětí s DS mohou sehrávat v životě handicapovaného jedince významnou roli. Za zlepšením možností vzdělávání, šancí na získávání zaměstnání, rozšířením nabídky volnočasových aktivit, přátelskou atmosférou klubových činností, zdravím prospěšnými rehabilitačními pobyty a zajímavými osvětovými programy pro širokou veřejnost – za tím vším se skrývá především energická práce lidí v těchto organizacích. Bez nadsázky lze říci, že to vše výrazně ovlivňuje a usnadňuje péči o jedince s DS a zlepšuje kvalitu jejich života.

SELIKOWITZ¹³⁰ ve své knize uvádí, že začleňování osob s DS do společnosti se daří čím dál lépe. Vyjadřuje zároveň přesvědčení, že se v posledních letech značně změnil vztah k jedincům s DS. Příčinu nehledá ve vládní politice, ale spatřuje ji v důvěře těch, kteří jsou o schopnostech těchto dětí přesvědčeni – u rodičů. A právě v jejich hlavách se rodí nápad zakládat organizace vzájemné podpory. Vyslovili zajímavou myšlenku o vzniku komunit, které vedou odborníky k tomu, aby se na syndrom začali dívat novými očima.

KERROVÁ¹³¹ kombinuje ve své knize osobní zkušenosti matky dítěte s postižením a poznatky odborníků. I ona prostřednictvím výčtu užitečných zkušeností a praktických rad přispívá k novému, pozitivnějšímu pohledu na život s postižením. Rodičovská sdružení považuje za zdroj pomoci, která může být dokonce užitečnější než jakákoli jiná. Je totiž velmi pravděpodobné, že ostatní rodiče budou o něco zkušenější a dokážou hovořit otevřeně o tom, co jim opravdu pomohlo a co naopak ne.

Samotný výzkum, který jsem uskutečnila v období září až prosinec 2011, potvrzuje výše zmíněné autory. Z odpovědí dotazníkového šetření vyplynulo, že rodiče, kteří jsou členy takového rodičovského sdružení, velmi oceňují praktická a empatická doporučení, která si odnášejí ze společných setkání. Rodiče uvádějí, že lidé v organizaci rozumí problémům, které je při péči o dítě s DS provázejí. A to možná nejvíce, protože v jejich konání se vždy odráží praxe, osobní a prožitá zkušenosti.

¹³⁰ SELIKOWITZ, M., *Downův syndrom*, 2005, s. 195.

¹³¹ KERROVÁ, S., *Dítě se speciálními potřebami*, 1997, s. 38.

Ředitelka o.p.s. v Č. Budějovicích je přesvědčena, že nikdo jiný než samotný rodič dítěte s DS nemůže být více citově angažovaný. Budoucnost jejich organizace proto vidí v zachování roviny rodičovského sdružení. Na rozdíl od místopředsedkyně pražského sdružení neuvažovala nad tím, že by organizace mohla přejít do polohy profesionální.

Tím se otvírá otázka možného směřování NNO do budoucna (jedna z otázek bakalářské práce). Přikláním se k určitému kompromisu. Umím si představit takovou organizaci, kde by vedení bylo svěřeno samotným rodičům v kooperaci s nezávislými osobami. Pro efektivní fungování takových organizací je nutný v mnohých případech naopak určitý odstup. Organizace potřebují profesionála minimálně v oblasti fundraisingu, což jsem se dozvěděla prostřednictvím přečtené literatury. MARKOVÁ¹³² získávání peněz na činnost NO neoddělitelně spojuje právě s nutnou profesionalizací. PLAMÍNEK¹³³ hovoří o lidech jako o nosném pilíři NO, zároveň na stejnou rovinu klade druhý pilíř, a to prostředky. Zabezpečení finančních prostředků by mělo být svěřeno spíše do rukou zkušených.

PLAMÍNEK¹³⁴ zároveň přirovnal fungování organizace stavbě budovy, která stojí na dvou základních kamenech, na jejich poslání a legislativě. Poslání ztělesňuje její vizitku, určuje cíl a podobu samotných aktivit. Z výsledků vyplývá, že obě zkoumané organizace stojí na pevných, ale nikoli nezničitelných základech. Poslání je tím pevným bodem. Organizace, ve kterých jsem prováděla výzkum, mají své poslání jednoznačně transparentní. Sdružovat se a podporovat rodiny dětí s DS. Pozitivně ovlivnit individuální vývoj osobnosti handicapované osoby a zmírnit následky jejich postižení. Směrem k široké veřejnosti prolomit předsudky vůči mentálně postiženým lidem.

Legislativa je bohužel faktorem proměnlivým a rizikovým. Navíc ji samotné organizace jen velmi málo ovlivní, přestože se o to usilovně snaží. Jeden respondent do dotazníku napsal: „*Nemáme legislativně podložené právo doporučit styl práce. Tím pádem naše osvědčenost tkví pouze na výsledcích dětí ve školách, rodin a jejich doporučení.*“ Legislativu NNO určuje stát a všechny se musí daným zákonům vždy podřídít. Na nutnost její změny poukazují jak samotné organizace, tak jednotlivci z řad rodičů. Nabízí se jednoduchá otázka: Co by rodičům pečujícím o dítě s DS

¹³² MARKOVÁ, H., *Finanční zdroje pro neziskové organizace*, 1996, s. 8.

¹³³ PLAMÍNEK, J., *Řízení neziskových organizací*, 1996, s. 10-11.

¹³⁴ tamtéž, s. 9.

usnadnilo život? Nestačilo by kupříkladu jen nevyplňovat mnoho formulářů, které jsou nezbytné k získání příspěvku na jejich péči? Musí nutně rodiče stát fronty na úřadech a stresovat se před posudkovou komisí, která jim klade často velmi nepříjemné otázky? Určitě by jim mohla řada služeb být doporučována automaticky.

Mám-li shrnout možný budoucí vývoj zkoumaných organizací, vypůjčím si odpověď respondenta v dotazníku, neboť sdílím stejné přesvědčení.

„Naše organizace bude existovat, pokud se najde další generace lidí, kteří v ní chtějí pracovat.“

Budoucnost je obvykle úzce provázána s přítomností. Proto jsem si stanovila prioritně za cíl – vyhodnotit současnou roli NNO v péči o jedince s DS. Abych mohla vytýčený úkol splnit, definovala jsem si před zahájením šetření celkem šest výzkumných otázek. Pět otázek se vztahuje k přítomnosti a šestá, poslední z nich se týkala budoucnosti NNO, kterou jsem analyzovala v předešlých pěti odstavcích diskuze.

1. Ovlivnilo členství v NNO přijetí dítěte s DS do rodiny?

Výzkum prokázal, že organizace svojí krizovou intervencí po narození dítěte s DS dokážou posílit zejména matky, a to po psychické stránce. Na půdě organizace mají možnost se přesvědčit, že nejsou na světě jediné, kterým se narodilo handicapované dítě. Dotykové masáže „Láska v rukách“ jsou výbornou alternativou, která matce pomáhá k přijetí dítěte s DS. Přímý vliv organizace na akceptaci jejich dítěte do rodiny se nepotvrdil.

2. Jaký je rozsah nabízených služeb NNO, které se zaměřují na pomoc rodinám pečujícím o dítě s DS?

Z šetření vyplynulo, že v obou organizacích jsou nabízeny stabilní služby, které mají dlouhodobý charakter. Konkrétně se jedná o služby rané péče, podpůrné terapie, logopedickou péči a sociálně-právní poradenství (jen v pražské organizaci), psychologickou pomoc, rekondiční pobytové akce, klubové činnosti a osvětové programy pro širokou veřejnost. Z rozhovorů je patrné, že je důležité věnovat zvýšenou pozornost zejména rozvíjení sociálních vztahů. Proto organizace hledají možnosti mimoškolních aktivit a společných programů pro děti s DS a jejich sourozence.

3. Jaké služby v NNO lze považovat pro jedince s DS za nejvíce prospěšné a jakých se jim naopak nedostává?

Klíčové se jeví nalezení správného komunikačního kanálu a příprava podpůrného prostředí. Klimatu, ve kterém je poté možná realizace konkrétní terapie, výuky či zájmové aktivity. Aby nemohlo dojít k ovlivňování respondentů, zařadila jsem do dotazníku v tomto případě otevřenou otázku. Požádala jsem respondenty, aby uvedli službu v rámci organizace, kterou hodnotí jako nejefektivnější. Největší zastoupení měla odpověď – terapie ORT (potvrzeno i ze strany vedení organizací), ale získala jsem mnoho jiných reakcí. Ceněny jsou kontakty na odborné lékaře, půjčování odborné literatury, týdenní terapeutické pobyty, psychická pomoc, individuální výuka dítěte. Prioritní je tedy podpůrné prostředí, nikoli konkrétní služba.

Překvapivě všichni respondenti (kromě jediného) hodnotí nabídku služeb jako rozhodně (popřípadě spíše) vyhovující. V zásadě jim v organizaci žádná služba nechybí. Mají možnost je využívat, jsou-li ochotni v některých případech překonat například těžkosti spojené s dojížděním. Pokud není nějaká služba v nabídce, pak z těchto důvodů: není o ně ze strany klientů zájem, dále jsou to dle analýzy rozhovorů omezené finanční zdroje, nedostatek proškolených pracovníků a dobrovolníků. Z dotazníkového šetření vyplývá malý zájem o dobrovolnictví. Pouze pět respondentů zajišťuje dobrovolnou výpomoc v členské organizaci.

4. Jak vnímají rodiče vliv NNO na péči o dítě s DS?

Považuji za logické, že pokud v organizaci rodiče se svými dětmi naleznou aktivity jim prospěšné, budou motivováni k jejich využívání. Dvanáct respondentů zastává názor, že role organizace v péči o jejich dítě poroste v závislosti na kvalitě poskytovaných služeb. Ale nejen to, rodiče si plně uvědomují společný cíl, kterým je integrace dětí s DS do majoritní společnosti. Zde je míra vlivu organizace podstatně větší, neboť prosadit integraci se podaří jednotlivci mnohem hůře. Rodiče jsou prostřednictvím členské organizace ovlivňováni také v rovině každodenní péče o své dítě s DS. Mohou se vyvarovat již předem odhalených chyb souvisejících s péčí, výchovou a vzděláváním jejich dítěte. Rodiče vnímají, že vlivem NNO dokážou své dítě vychovávat a nestranit se veřejnosti.

5. Jak hodnotí roli NNO v rámci péče o dítě s DS samotné NNO?

Organizace si kladou reálné, dosažitelné cíle. Chtějí usnadnit rodičům péči o děti s DS. Pomoci jim překonat potíže a vyřešit problémy, které je bezprostředně trápí. Rodiče, sourozenci, jejich příbuzní mají kdykoli možnost vedení organizace kontaktovat telefonicky nebo přes internet. Pružnost a dosažitelnost informací můžeme považovat za přednost těchto organizací. Dalo by se konstatovat, že jejich role je přímo úměrná uspokojování potřeb jejich členů. To by zároveň znamenalo, že pro ty rodiče a děti s DS, kteří NNO nenavštěvují, bude vnímání jejich role nanejvýš okrajovou záležitostí.

Na podkladě analýzy výsledků smíšeného výzkumu současnou roli NNO rozhodně nelze vyhodnotit jako okrajovou. Jejich význam nespočívá jen v poskytování kvalitních služeb, klubových aktivit, ale zejména v osvětě veřejnosti a obhajobě práv mentálně postižených. V tom je jejich role nenahraditelná a mnohdy nedoceněná. Učí širokou veřejnost dívat se na DS jinými očima.

Daleko dříve, než jsem začala psát tuto bakalářskou práci, navštívila jsem osobně místní sdružení Ovečka o.p.s. a zúčastnila se pravidelných sobotních setkání. Na syndrom jsem se začala také dívat jinými očima. Od prvního setkání se pod ním skrývají skutečné lidské osudy, každodenní život rodin s postiženým potomkem. Pochopila jsem, že pokud se státu, NNO a samotným rodičům podaří rozšířit jejich vzájemná spolupráce, pak se rodinám vychovávající děti s DS výrazně ulehčí péče o ně.

Úvodní slova mé práce jsem vyjádřila prostřednictvím Dr. Kopecké. Stejně tak najdou své místo i v této diskusi. Vede mne k tomu jediný důvod. Myslím si, že jsou to věty s alarmujícím podtextem. Díky nim jsem začala přemýšlet o tom, kdo další, kromě rodičů dětí s DS, může v lepší obrátit jejich nelehký životní osud.

KOPECKÁ¹³⁵ se vyslovila směrem k rodičům s dětmi s DS a lidem v organizacích takto: „*Na Zemi žije v současnosti několik miliónů osob s touto chromozomální anomálií. Jeden malý stát, na jehož počest byl v roce 2006 ustanoven Světový den DS. Svůj osud a osud našich dětí máme možnosti a snad i po povinnost na tomto světě v dobrém ovlivnit.*“

¹³⁵ KOPECKÁ, A., *Časopis Plus 21*, 2009, č. 1, s. 3.

ZÁVĚR

V teoretických kapitolách byly shromážděny relevantní informace týkající se klasifikace základních pojmů problematiky, příčin vzniku syndromu a popisu jeho charakteristických rysů. Zvláštní důraz je věnován vývoji osobnosti jedinců s DS, jelikož má úzkou vazbu na začlenění těchto jedinců do společnosti. Je analyzován vývoj pohledu na mentálně retardované jedince během historického vývoje lidské společnosti. Význam rodiny je v této problematice nezastupitelný, ale účelná pomoc na profesionální úrovni jim jejich nelehké poslání výrazně usnadní.

Byly porovnány podmínky ve dvou nestátních neziskových organizacích, a to ve společnosti Ovečka o.p.s. se sídlem v Č. Budějovicích a ve sdružení Společnost rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem o.s. se sídlem v Praze. Bylo zjištěno, že podmínky jsou v obou NNO rovnocenné, rozsah nabízených služeb a aktivit je podobný a přístup je na vysoké profesionální úrovni, na odborné bázi spolu spolupracují. Jejich role je i v aktivním získávání nových informací a jejich šíření mezi rodiče dětí s DS, například týkajících se léčení některých přidružených nemocí spojených s DS. Tím do určité míry suplují funkci odborných medicínských institucí. Umožňují především rychlý a cílený přesun aktuálních informací, které rodiče při řešení nové životní situace nejvíce potřebují.

Během setkávání s pracovníky NNO byl navázán osobní kontakt, výměna informací probíhala bez problémů, podařilo se mi zapojit se do činnosti regionální NNO. Při kontaktu s rodiči jsem se potýkala s určitou uzavřeností vyplývající zejména z řešení nelehké životní situace a možná z obav o budoucnost jejich dětí. Pouze 17 obdržených vyplněných dotazníků z celkového počtu 150 rozdaných bylo pro mne zklamáním. Možná nebyla forma dotazníků pro navázání kontaktu s rodiči a získání informací tou nejvhodnější. Věřila jsem, že na základě získaných údajů budu moci posunout problematiku péče o mentálně postižené kupředu a získané informace bude možné předat institucím, které se problematikou zabývají.

NNO hrají v péči o děti s DS významnou roli, všichni oslovení rodiče jsou s nabízenými službami spokojeni a považují je za prospěšné. Chtěla bych doporučit všem rodinám, které nejsou členy těchto NNO, aby se s jejich činností minimálně seznámili. Pro další výzkum by mohlo být zajímavé zjištění, proč některé rodiny

vychovávací dítě s DS nemají potřebu se sdružovat a vyhledávat pomoc NNO, co je k tomu vede a jaké jim to případně přináší výhody.

Lze konstatovat, že zlepšení péče o děti s DS by přineslo zejména tyto skutečnosti:

- Rodiče by velmi ocenili profesionální přístup a pomoc ihned po narození dítěte, kdy je situace pro ně nejsložitější a často zcela nová a kdy potřebují aktuální informace. Například v některých zemích západní Evropy je tento přístup běžný. První dny i roky života jsou pro vývoj dětí nejdůležitější.
- Bylo by vhodné, aby se nabízené služby rozšířily a aby například byla možnost na terapie chodit častěji. Někde se dokonce nabídka využití některých ověřených terapií snížila.
- Budoucnost NNO je především spojena s dostatkem finančních prostředků a také v tom, jak jejich roli vnímá naše společnost. Pokud se bude jejich role ve společnosti posilovat, dá se předpokládat i jejich rozvoj. Osobně považuji za vhodné profesionalizovat zejména oblast propagace a získávání finančních prostředků. Současní zaměstnanci nebo členové NNO se především soustřeďují na oblast péče o děti.
- Je vhodné šířit informace o činnosti NNO mezi všechny rodiče handicapovaných dětí. Jsem přesvědčena, že NNO mohou účinně pomoci těmto rodinám překonávat řadu překážek.

Přála bych si, aby má bakalářská práce dodala odvahu dalším rodičům s dětmi s mentálním postižením a přispěla k zlepšení péče o ně. Doufám, že může být inspirací, podporou a poděkováním všem, kteří vkládají své síly a víru do fungování neziskových organizací.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

- 1) BLAŽEK, B., OLMROVÁ, J., *Světy postižených*. 1. vydání. Praha: Avicenum, 1988. 179 s. ISBN 08-083-88.
- 2) BARTOŇOVÁ, M., BAZALOVÁ, B., PIPEKOVÁ, J., *Psychopedie*. Paido: Brno, 2007. 150 s. ISBN 978-807315-144-7.
- 3) ČADILOVÁ, V., JŮN, H., THOROVÁ, K. a kol. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. Praha: Portál, 2007. 248 s. ISBN 978-80-7367-319-2.
- 4) ČERNÁ, M. a kol. *Česká psychopedie*. Karolinum, 2008. 222 s. ISBN 978-80-246-1565-3.
- 5) ČERNOUŠEK, M., *Historie pojmu duševní zdraví a duševní nemoc*. 1990. 115 s. ISBN 80-7013-047-4 a 80-85121-60-3.
- 6) ČERNOUŠEK, M., *Šílenství v zrcadle dějin*. Grada: Avicenum, Praha, 1994. 228 s. ISBN 80-7169-086-4.
- 7) DOLEJŠÍ, M., *K otázkám psychologie mentální retardace*. Praha: Avicenum, 1978. 190 s. ISBN nemá.
- 8) FRIČ, P. a kol. *Strategie rozvoje neziskového sektoru*. Praha: Forum dárců, 2000. 84 s. ISBN 80-902633-6-4.
- 9) ESPINAS, J. M., *Jmenuješ se Olga*. Praha: Zvon, 1994. 85 s. ISBN 80-7113-107-5.
- 10) GEBHART, J., *Kronika druhé světové války*. Fortuna Print: Praha, 2000. 520 s. ISBN 80-86144-61-5.
- 11) HARTL, P., *Stručný psychologický slovník*. Praha: Portál, 2004. 312 s. ISBN 80-7178-803-1.
- 12) HAŠPLOVÁ, J., *Masáže dětí a kojenců*, Praha: Portál, 2009. 114 s. ISBN 978-80-7367-652-0.
- 13) HLADKÁ, M., *Přehled legislativy pro neziskové organizace 2009*, Brno: Centrum pro výzkum neziskového sektoru, 2009. 24 s. ISBN nemá.
- 14) CHRÁSKA, M., *Metody pedagogického výzkumu. Základy kvantit. výzkumu*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, 2007. 265 s. ISBN 978-80-247-1369-4.
- 15) CHVÁTALOVÁ, H. *Jak se žije dětem s postižením*. 1. vydání. Praha: Portál, 2001. 182 s. ISBN 80-7178-588-1.

- 16) JANOUŠKOVÁ, M., ŠKARABELOVÁ, S., VESELÝ, M., *Dopady na čerpání fondů EU na změny v organizační struktuře NNO*, Centrum pro výzkum neziskového sektoru, 2008. 28 s. ISBN 978-904150-1-0.
- 17) JESENSKÝ, J., *Integrace – znamení doby*. Praha: UK, 1998. 214 s. ISBN 80-7184-691-0.
- 18) KÁLALOVÁ, J. a kol., *Zkráceně při příležitosti 3. Světového dne DS*, Jablonec nad Nisou: Klub DS SPMP ČR, 2008. 55 s. ISBN nemá.
- 19) KERROVÁ, S., *Dítě se speciálními potřebami*, Praha: Portál, 1997. 165 s. ISBN 80-7178-147-9.
- 20) KOPECKÁ, A., *Časopis Plus 21*, 2010, číslo 2, 30 s. ISSN 1213-1466.
- 21) LUDÍKOVÁ, L., KUČEROVÁ, A., BLUDOVÁ, P., RŮŽIČKOVÁ, V., LANGER, J., *Poradenství pro osoby se zdravotním postižením*, 2007. 76 s. ISBN 978-80-244-1799-8.
- 22) MARKOVÁ, H., *Fundraising 96, Finanční zdroje pro neziskové organizace*. Praha: Pražské centrum Asociace Brontosaura, 1996. 224 s. ISBN 80-900189-7-1.
- 23) MAULE, J., *Servisní nestátní neziskové organizace*, Č. Budějovice: Attavena, 2005. 72 s. ISBN 80-86778-09-6.
- 24) MICHALÍK, J. a kol., *Poradenství uživatelům sociálních služeb*, Praha: VCIZP, 2008. 142 s. ISBN 978-80-903658-2-7.
- 25) MORALES, R. C., *Orofaciální regulační terapie: metoda reflexní terapie pro oblast úst a obličeje*. Přeložila Matějčíková E. 1. Vydání. Praha: Portál, 2006. 184 s. ISBN 80-7367-105-0.
- 26) NOVOSAD, L., *Základy speciálního poradenství*, Liberec, 2001. 50 s. ISBN 80-7083-498-6.
- 27) PIPEKOVÁ, J., VÍTKOVÁ J., *Terapie ve speciálně pedagogické péči*, Paido: Brno, 2001. 165 s. ISBN 80-7315-010-7.
- 28) PLAMÍNEK, J. a kol. *Řízení neziskových organizací*. 1. vydání. Praha: Nadace Lotos: Praha, 1996. 186 s. ISBN 8023804421.
- 29) POSPÍŠIL, M. a kol. *Neziskové organizace a jejich funkce v demokratické společnosti*, 2009, 32 s. ISBN 978-80-904150-3-4.

- 30) POTŮČEK, M., *Nejen trh*. Sociologické nakladatelství: Praha, 1997. 188 s. ISBN 80-85850-26-5.
- 31) PUESCHEL, S. M., *Downův syndrom pro lepší budoucnost*. Praha: TEACH – MARKET, 1997. 142 s. ISBN 80-86114-15-5.
- 32) REICHEL, J., *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*, Praha: Grada Publishing, 2009. 184 s. ISBN 978-80-247-3006-6.
- 33) REKTOŘÍK, J. a kol. *Organizace neziskového sektoru: základy ekonomiky, teorie a řízení*. Doplněné vydání. Praha: EKOPRESS, 2001. 177 s. ISBN 80-86119-41-6.
- 34) RENOTIÉROVÁ, M., LUDÍKOVÁ, L. a kol., *Speciální pedagogika*. Olomouc, 2003. 290 s. ISBN 80-244-0646-2.
- 35) SCRAGG, T., *Cesty k partnerství: vztahy mezi neziskovými organizacemi a veřejnou správou v oblasti sociální a zdravotní péče*. Praha: Informační centrum nadací a jiných neziskových organizací, 1997. 72 s. ISBN 80-902284-0-2.
- 36) SELIKOWITZ, M., *Downův syndrom*. Praha: Portál, 2005. 197 s. ISBN 80-7178-973-9.
- 37) SOVÁK, M., *Nárys speciální pedagogiky*. SPN: Praha, 1972. 206 s. ISBN 14-558-77.
- 38) STRAY-GUNDRSEN, K., *Babys mit Down-Syndrom*. Edition 21, 1995. 245 s. ISBN 3-925698-71-X.
- 39) STRUSKOVÁ, O., *Děti z planety D.S. G plus G*: Praha, 2000. 165 s. ISBN 80-86103-31-5.
- 40) ŠEDIVÝ, M., MEDLÍKOVÁ, O., *Uspěšná nezisková organizace*, Praha: Grada, 2009. 160 s. ISBN 978-80-247-2707-3.
- 41) ŠILHÁNOVÁ, H. a kol. *Základní informace o neziskovém sektoru v ČR*. Nadace rozvoje občanské společnosti: Praha, 1996. 43 s. ISBN 80-238-080-01.
- 42) ŠKARABELOVÁ, S., *Definice neziskového sektoru*. Brno: Centrum pro výzkum neziskového sektoru, 2005. 52 s. ISBN 80-239-4057-0.
- 43) ŠUSTROVÁ, M. a kol. *Diagnóza: Downov syndrom*. Bratislava: Perfekt, 2004. 240 s. ISBN 80-8046-259-3.

- 44) ŠVARCOVÁ, I., *Mentální retardace*. Praha: Portál, 2003. 187 s. ISBN 80-7178-821-X.
- 45) TURNEROVÁ, J. a kol. *Cesta ke skrytému bohatství neziskové organizace*. Praha: Spiralis, 2007. 105 s. ISBN 80-903015-5-X.
- 46) VALENTA, M., KREJČÍŘOVÁ, O., *Psychopedie, kapitoly z didaktiky mentálně retardovaných*. Netopejř: Olomouc, 1997. 193 s. ISBN 80-902057-9-8.
- 47) VÁGNEROVÁ, M. a kol. *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinum, 1999. 230 s. ISBN 80-7184-924-4.
- 48) VÁGNEROVÁ, M., *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2004. 870 s. ISBN 80-7178-802-3.
- 49) VOCILKA, M., *Výchova a vzdělávání autistických dětí*. Praha: Nakladatelství Septima, 1994. 72 s. ISBN 80-85801-33-7.
- 50) VOJTA, V., PETERS, A., *Vojtův princip, Svalové souhry v reflexní lokomoci a motorické ontogenezi*, Praha: Grada, 2010. 180 s. ISBN 978-80-247-2710-3.
- 51) VYŠTEJN, J., *Dítě a jeho řeč*. Beroun: Baroko & Fox, 1995. 62 s. ISBN 80-85642-25-5.
- 52) ZUCKOFF, M., *Naia se smí narodit*. Praha: Portál, 2004. 322 s. ISBN 80-7178-827-9.

SEZNAM ZKRATEK

DS – Downův syndrom

FIE – Feuersteinova metoda instrumentálního obohacování

MR – Mentální retardace

NNO – Nestátní nezisková organizace

NO – Nezisková organizace

ORT – Orofaciální regulační terapie podle Rodolfa Castilla Moralese

SEZNAM TABULEK A OBRÁZKŮ

Tabulka 1: Základní rysy neziskových organizací	29
Tabulka 2: Koncepce funkcí NO v odborné literatuře podle autora.....	33
Tabulka 3: Srovnání NNO na základě sledovaných oblastí	67
Obrázek 1: Graf vývoje počtu registrovaných rodin s dětmi s DS	45

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha A – Otázky rozhovoru

Příloha B – Dotazník pro respondenty

Příloha C – Mapa NNO zabývajících se péčí o děti s DS v České Republice

PŘÍLOHA A – OTÁZKY ROZHOVORU

1. Jaký je název Vaší organizace?
2. V kterém roce Vaše organizace vznikla?
3. Jakou funkci v organizaci zastáváte a jak dlouho?
4. Jaká je působnost Vaší organizace (regionální, krajská, celorepubliková)?
5. Jaký je počet členů Vaší organizace?
6. Víte, kde většina aktivních členů získala kontakt na Vaši organizaci?
7. Proč se podle Vašeho názoru rozhodli stát se jejím členem?
8. Jak a kde probíhá první kontakt s rodinou a jejich dítětem s DS?
9. Snažíte se podporovat i rodiny dětí s DS, kteří nejsou členy organizace? Pokud ano, jak?
10. Stává se, že organizaci po nějaké době nějaký člen opouští? Pokud ano, můžete mi prosím uvést důvod?
11. Jaké je poslání a prvořadý cíl Vaší organizace?
12. Domníváte se, že máte vhodné podmínky pro fungování organizace?
13. Charakterizujte mi nabízené služby, které v organizaci klienti mohou využívat.
14. Jste přesvědčena, že nabídka služeb v oblasti péči o osoby s DS je dostatečná?
15. Můžete mi prosím sdělit, jakou službu (program) považujete pro vývoj dítěte s DS za nejvíce prospěšnou?
16. Znáte další služby, které by mohli přispět ke zlepšení péče o dítě s DS a organizace je nezajišťuje?
17. V čem spatřujete hlavní příčiny, pro které uvedené služby organizace nenabízí?
18. Má organizace placené pracovníky? Pokud ano, jaká je jejich náplň práce?
19. Využíváte v organizaci práci dobrovolníků? Pokud ano, jaké činnosti provádějí?
20. Spolupracujete se státním sektorem? Pokud ano, jak spolupráce probíhá?
21. V čem by se mohla vzájemná spolupráce organizace versus stát zlepšit?
22. Podílí se rodiny na tvorbě programu činností organizace? Pokud ano, o jaké aktivity se jedná?
23. Jaká je frekvence setkání se členy organizace a kde se uskutečňují?
24. Kdo určuje harmonogram schůzek?
25. S jakými problémy v péči o dítě s DS se nejvíce rodiny potýkají?
26. Pomohla organizace za dobu své existence k návratu dítěte s DS z ústavní péče do rodiny?
27. Máte představu o tom, jakým směrem by se Vaše organizace měla ubírat v budoucnu?
28. Jakou známkou (1 až 5, stejně jako ve škole) byste ohodnotila přínos Vaší organizace v oblasti péče o jedince s DS?
29. Jakou známkou byste ohodnotila spolupráci Vaší organizace se státním sektorem?
30. Závěrem bych se ráda dozvěděla Váš názor na budoucí roli NNO v péči o dítě s DS.

PŘÍLOHA B - DOTAZNÍK

Milí rodiče,

dovolte mi, abych Vám nejdříve vyjádřila upřímné poděkování, že jste ochotni věnovat svůj čas vyplnění dotazníku, který právě držíte v ruce. Jsem přesvědčena, že to není promarněný čas a Vaše odpovědi prospějí dobré věci. Vaše názory a zkušenosti rodičů, vychovávající dítě s Downovým syndromem, považuji za ty nejcennější. Cílem tohoto dotazníku je mimo jiné zjištění, jak jste spokojeni s aktivitami, které Vám nabízí členství v organizaci. Mým záměrem je, abychom společně odhalili, které oblasti podpory a pomoci jsou pro Vás žádoucí. Jaké činnosti v rámci organizace je třeba rozvíjet a na kterých pracovat v budoucnu.

Všechny otázky budou směřovány na Vás a vztahující se k Vašemu dítěti s Downovým syndromem. Jedná se o anonymní dotazník. Odpovědi budou využity výhradně ke studijním účelům mé bakalářské práce, ve které se věnuji problematice Downova syndromu a roli neziskové organizace v péči o takto postižené dítě.

Petra Nováková

DOTAZNÍK

1) Věk vašeho dítěte: ____

2) Jaké je nejvyšší dosažené vzdělání rodičů dítěte?

Matka: základní vyučen středoškolské s maturitou vysokoškolské
Otec: základní vyučen středoškolské s maturitou vysokoškolské

3) Kde jste získali podle Vašeho názoru nejobektivnější informace týkající se péče o Vaše dítě

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> V porodnici | <input type="checkbox"/> V odborné literatuře |
| <input type="checkbox"/> U dětského lékaře | <input type="checkbox"/> U příbuzných a přátel |
| <input type="checkbox"/> U odborného lékaře | <input type="checkbox"/> Jinde, uveďte kde _____ |
| <input type="checkbox"/> V členské organizaci | |

4) Organizace nabízí tyto služby (zakřížkujte libovolný počet políček):

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Rekreační pobyty | <input type="checkbox"/> Ranou péči |
| <input type="checkbox"/> Informační semináře | <input type="checkbox"/> Osvětové programy pro veřejnost |
| <input type="checkbox"/> Sociálně-právní poradenství | <input type="checkbox"/> Klubové aktivity |
| <input type="checkbox"/> Psychologickou pomoc | <input type="checkbox"/> Zapůjčení odborné literatury |
| <input type="checkbox"/> Logopedickou péči | <input type="checkbox"/> Osobní asistenci |
| <input type="checkbox"/> Terapie | <input type="checkbox"/> Jinou službu, uveďte jakou _____ |

5) Z uvedených služeb využíváte společně s Vaším dítětem následující:

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Rekreační pobyty | <input type="checkbox"/> Ranou péči |
| <input type="checkbox"/> Informační semináře | <input type="checkbox"/> Osvětové programy pro veřejnost |
| <input type="checkbox"/> Sociálně-právní poradenství | <input type="checkbox"/> Klubové aktivity |
| <input type="checkbox"/> Psychologickou pomoc | <input type="checkbox"/> Zapůjčení odborné literatury |
| <input type="checkbox"/> Logopedickou péči | <input type="checkbox"/> Osobní asistenci |
| <input type="checkbox"/> Terapie | <input type="checkbox"/> Jinou službu, uveďte jakou _____ |

Zakřížkujte dle legendy uvedené pod tabulkou		0	1	2	3	4
6	Organizace nám pomohla vyrovnat se s narozením našeho dítěte.					
7	Máme možnost obrátit se na vedení organizace vždy, když potřebujeme poradit s péčí o naše dítě.					
8	Se současnou nabídkou služeb v organizaci jsme spokojeni.					
9	Sdružuje nás společný cíl, integrovat naše dítě do majoritní společnosti.					
10	Zajišťujeme dobrovolnou výpomoc v organizaci.					
11	V organizaci se naše dítě setkává také s dětmi nepostíženými.					
12	Vedení organizace má naši plnou důvěru.					
13	Jsou nám prezentovány veškeré aktivity dostatečně.					
14	Osvěta veřejnosti je nejlepší cestou k akceptaci postiženého jedince.					
15	V budoucnu poroste zájem o členství v organizaci orientující se na podporu handicapovaných osob.					
16	Organizace ovlivnila výběr vzdělávací instituce, kterou naše dítě navštěvuje.					
17	Pro mé dítě je služba osobní asistence nedostupná.					
18	Jsme spokojeni se současným způsobem organizování rodičovských setkání.					
19	Má-li dítě osobního asistenta, má mnohem větší šanci navštěvovat klasickou základní školu.					
20	Organizace ovlivnila výběr lékaře, kterého se svým dítětem navštěvujeme.					
21	Role organizace v péči o naše dítě poroste v závislosti na kvalitě poskytovaných služeb.					
22	Uveďte, jaké nabízené služby (programy, aktivity) v rámci organizace si ceníte nejvíce:					
23	Můžete se prosím zamyslet nad otázkou, co považujete za největší úspěch organizace:					
24	Pokud existuje něco, co Vám v organizaci chybí, uveďte:					
25	Co je podle Vašeho názoru největším úskalím, se kterým se organizace musí aktuálně potýkat:					
26	V závěrečné otázce se prosím zamyslete nad budoucností Vaší organizace (spolupráce se státním sektorem, financování, legislativa, míra vlivu na péči o Vaše dítě, jiné...):					

Legenda

S uvedeným výrokem:

0 – nedokážu posoudit

1 – rozhodně nesouhlasím

2 – spíše nesouhlasím

3 – spíše souhlasím

4 – rozhodně souhlasím

PŘÍLOHA C: Mapa NNO zabývajících se péčí o děti s Downovým syndromem v České Republice

