



Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Sciences

Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
University of South Bohemia
in České Budějovice

Problematika sociálních služeb pro rodiny s dětmi s Downovým syndromem

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Studijní program:

SOCIÁLNÍ PRÁCE

Autor: Michaela Šrenková

Vedoucí práce: Mgr. Ing. Renata Švestková, Ph.D.

České Budějovice 2022

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci s názvem „Problematika sociálních služeb pro rodiny s dětmi s Downovým syndromem“ jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské/diplomové 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 bakalářské práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé bakalářské práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 2. 5. 2022

Poděkování

Děkuji zejména své vedoucí práce Mgr. Ing. Renatě Švestkové, Ph.D. za skvělé vedení a podporu při psaní bakalářské práce. Dále děkuji všem matkám, které se zúčastnily rozhovorů a také organizaci Ovečka, o.p.s. za předání informací a jejich skvělou práci.

Problematika sociálních služeb pro rodiny s dětmi s Downovým syndromem

Abstrakt

Tématem bakalářské práce je problematika sociálních služeb pro rodiny s dětmi s Downovým syndromem, jakožto cílovou skupinou pro sociální služby. Teoretická část vymezuje pojmy týkající se Downova syndromu a s ním spojené mentální retardace, pojmy týkající se sociálních služeb, vzdělávání a jeho propojenost se systémem sociálních služeb v České republice. Teoretická část obsahuje výčet sociálních služeb a jejich poskytovatelů, které mohou rodiny s dětmi teoreticky využít společně s dalšími pomáhajícími organizacemi. Tato část bakalářské práce naplňuje dva cíle: zmapovat sociální služby pro rodiny s dětmi s Downovým syndromem a zmapovat poskytovatele těchto služeb. Třetí cíl práce, zjištění zkušeností rodin se sociálními službami, naplňuje praktická část bakalářské práce, která byla realizována formou kvalitativního výzkumu za pomoci metody polostrukturovaného rozhovoru s rodinami s dítětem s Downovým syndromem. K dosažení výsledků byly stanoveny tři výzkumné otázky: Jaké organizace v ČR poskytují sociální služby rodinám s dítětem s Downovým syndromem? Jaké sociální služby tyto rodiny reálně využívají? Jsou tyto sociální služby vnímány rodinami jako dostačující? Z výsledků šetření je patrné, že rodiny s dětmi s Downovým syndromem mají povědomí o sociálních službách a jejich poskytovatelích a někteří z nich je využívají nebo ví, že do budoucna budou. Dále je patrné, že pokud využití sociálních služeb spojí ještě se službami pomáhajících organizací zaměřujících se přímo na děti s Downovým syndromem, jsou tímto jejich potřeby v oblasti služeb aktuálně uspokojeny a služby jsou díky doplňujícím pomáhajícím organizacím vnímány jako dostačující.

Klíčová slova

Downův syndrom; mentální retardace; sociální služby; rodičovské pomáhající organizace; Ovečka, o.p.s; DownSyndrom CZ, z.s.

The Issue of Social Services for Families with Children with Down Syndrome

Abstract

The topic of the bachelor thesis is the issue of social services for families with children with Down syndrome as a target group for social services. The theoretical part defines the concepts related to Down syndrome and associated mental retardation, concepts related to social services, education and its interconnection with the social services system in the Czech Republic. The theoretical part of the thesis includes a list of social services and their providers that families with children can theoretically use together with other helping organisations. This part of the bachelor thesis fulfils two objectives: to map social services for families with children with Down syndrome and to map the providers of these services. The third objective of the thesis, to find out the experiences of families with social services, is fulfilled by the practical part of the bachelor thesis, which was carried out in the form of qualitative research using the method of semi-structured interviews with families with a child with Down syndrome. To achieve the results, three research questions were set: What organisations in the Czech Republic provide social services to families with a child with Down syndrome? What social services do these families actually use? Are these social services perceived by families as sufficient? The results of the survey show that families with children with Down syndrome are aware of social services and their providers and some of them use them or know that they will in the future. It is also evident that if they combine the use of social services with the services of helping organisations that focus specifically on children with Down syndrome, their service needs are currently met and the services are perceived as sufficient thanks to the complementary helping organisations.

Key words

Down syndrome; mental retardation; social services; parent helping organizations; Ovečka, o.p.s; DownSyndrom CZ, z.s.

OBSAH

Úvod.....	7
1 Downův syndrom	8
1.1 Etiologie Downova syndromu.....	8
1.2 Klasifikace Downova syndromu	9
1.3 Downův syndrom a mentální postižení.....	9
1.4 Diagnostika Downova syndromu	10
2 Systém sociálních služeb pro děti s Downovým syndromem v České republice....	15
2.1 Vývoj sociálních služeb pro děti se zdravotním postižením	15
2.2 Současný stav sociálních služeb pro děti se zdravotním postižením	17
2.3 Sociální služby pro rodiny s dětmi s Downovým syndromem	19
3 Další odborná i laická pomoc rodinám s dětmi s Downovým syndromem.....	23
4 Vzdělávání dětí s Downovým syndromem v České republice	25
4.1 Školská legislativa a podpůrná opatření pro děti se zdravotním postižením ...	26
4.2 Propojenost se systémem sociálních služeb	27
5 Cíl práce a výzkumné otázky	28
6 Metodika výzkumu	29
6.1 Výběrový soubor	29
6.2 Metody a techniky sběru dat	29
6.3 Harmonogram výzkumu a způsob zpracování dat	30
6.4 Etika výzkumu	30
7 Výsledky	31
7.1 Využití sociálních služeb	31
7.2 Povědomí o sociálních službách	33
7.3 Jsou sociální služby pro tuto cílovou skupinu dostačující?	34
7.4 Využití organizací pro rodiny s dětmi s Downovým syndromem	35
7.5 Povědomí o organizacích pro rodiny s dětmi s Downovým syndromem	36
7.6 Dostupnost sociálních služeb – místní, časová, finanční	37
7.7 Chybějící pomoc ze strany sociálních služeb.....	39
7.8 Využití sociálních služeb do budoucna.....	41
8 Diskuse	43
Závěr	47
Seznam literatury a zdrojů	48
Seznam příloh, tabulek a obrázků	53
Seznam zkratk	55

Úvod

Tématem bakalářské práce je problematika sociálních služeb pro rodiny s dětmi s Downovým syndromem (dále jen DS). Na myšlenku tohoto tématu mě přivedl rozhovor s matkou dítěte s DS, u kterého jsem ve speciální základní škole jako asistentka pedagoga. Usoudily jsme, že nás obě tíží otázka další aktivizace a budoucího životního i profesního uplatnění dítěte s DS. Myslím si, že s touto problematikou by mohly pomoci právě sociální služby a rozhodla jsem se ve své bakalářské práci problematiku zmapovat teoreticky i prakticky s rodinami s dětmi s DS. Downův syndrom patří mezi nejčastěji se vyskytující vrozené syndromy. Jedná se o nejběžnější poruchu chromozomů a bývá také nejvíce rozpoznatelnou příčinou mentální retardace. S DS se pojí mimo mentální retardace také velká řada zdravotních problémů. DS můžeme diagnostikovat již v prenatalním stadiu, a v řadě případů díky včasné diagnostice dochází k umělému přerušování těhotenství. Přesto se někteří rodiče rozhodnou dítě s DS přivést na svět a potřebují informace a pomoc s péčí o takové dítě. Zde mohou na řadu přicházet organizace poskytující sociální služby. V systému sociálních služeb nalezneme mnoho nestátních neziskových organizací, které se zabývají pomocí rodinám s dítětem s postižením. Záleží jen na rodině, jak moc chce pracovat s dítětem a také jakou formu pomoci potřebuje. U dětí s Downovým syndromem rodiny nejčastěji využívají pomoc organizací rané péče, která hraje velkou roli hlavně před nástupem do školy. Dále pak mohou využívat služeb osobní asistence v rámci doprovodů či zajištění péče. Zájem je také o aktivizaci dětí, která částečně probíhá ve školách, do kterých dítě s DS dochází, zde se jedná o běžné i speciální školy. Rodiče však mají potřebu své dítě s DS rozvíjet více v rámci různých zájmových kroužků či aktivizačních služeb. Do budoucna se děti s DS později v dospělosti mohou potýkat s potřebou chráněného bydlení či chráněných dílen, kde mohou najít alespoň částečné pracovní uplatnění a do jisté míry mohou být samostatnějšími. Kromě organizací poskytujících registrované sociální služby nalezneme i organizace spíše svépomocné, vzniklé z iniciativy rodičů dětí s Downovým syndromem, ale neméně důležité. Často jsou velmi využívány zejména pro setkávání se s dalšími rodinami s dětmi s Downovým syndromem a předávání si informací mezi sebou. Cílem mé bakalářské práce je tuto problematiku sociálních služeb zmapovat a zjistit, jaké potřeby rodin v této oblasti jsou, zda jsou naplněny a zda jsou pro ně sociální služby dostačující.

1 Downův syndrom

V následující části je charakterizován pojem Downův syndrom (dále jen DS) a společně s DS jsou vysvětleny i základní zdravotní a sociální souvislosti a pojmy s DS spojené.

1.1 Etiologie Downova syndromu

Downův syndrom (dále jen DS) byl jako onemocnění poprvé oficiálně popsán roku 1866 anglickým pediatrem Johnem Downem, podle něhož byl také pojmenován (Kroupová, 2016). DS považujeme za nejčastěji se vyskytující vrozený syndrom, se kterým se pojí nejen zdravotní komplikace, mentální retardace a poruchy řeči, ale také specifický vzhled (Valenta et al., 2018). Kroupová (2016) i Valenta et al. (2018) uvádí, že příčinou DS je trizomie 21. chromozomu, která znamená jeho ztrojení – běžná zdravá buňka lidského těla obsahuje 46 chromozomů, kdežto buňka osoby s DS obsahuje chromozomů 47, jedná se tedy o genetickou odchylku, takzvanou numerickou aberaci. Není zřejmé, co je příčinou odchylky – často se jako důvod uvádí vyšší věk matky – pokud se jedná o rodiče mladší, považuje se vznik DS za genetickou poruchu (Kroupová, 2016).

Pokud mluvíme o specifickém vzhledu osob s DS, mluvíme o takzvaném charakteristickém fenotypu, vyznačujícím se postavou zavalitého tvaru s mohutnějším krkem, kratšími končetinami, zploštělou hlavou s kulatým obličejem, očima mandlového tvaru s výraznou kožní řasou a velmi často pootevřenou pusou z důvodu zvětšeného jazyka (Valenta et al., 2018). Mezi další viditelná specifika patří opičí rýha na dlani ruky a oblouček na vnitřní straně chodidla (Roztočil, 2017).

Jak konstatují Kroupová (2016) a DownSyndrom CZ (2021a), s DS se pojí velká řada zdravotních problémů a komplikací, a to zejména vrozené srdeční vady, zhoršená funkce štítné žlázy, snížená imunita, častý výskyt alergií, poruchy sluchu a zraku a většina osob s DS má pohyblivější klouby a snížené svalové napětí v dolních končetinách. Antonarakis et al. (2020) dále ve výzkumu popisuje spánkové obtíže, epilepsii a větší náchylnost k Alzheimerově chorobě ve vyšším věku. Jmenované zdravotní komplikace mají také vliv na délku života osob s DS, kdy Roztočil (2017) popisuje, že jedna polovina narozených dětí s DS zemře do pěti let života na přidružené zdravotní komplikace a nejčastějším důvodem úmrtí jsou vrozené srdeční vady. Avšak ne všechny zdravotní komplikace se projeví hned v raném věku, mohou se projevit také při následných vyšetřeních ve věku pozdějším či se neobjeví vůbec (Roztočil, 2017). V dalších kapitolách v této souvislosti

popisují klasifikaci DS a také uvádím klasifikaci pro mentální postižení, které se v souvislosti s DS vyskytuje vždy, kdežto zdravotní komplikace se vyskytnout nemusí (Matoušek, 2016).

1.2 Klasifikace Downova syndromu

DS je zařazen do Mezinárodní statistické klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů – MKN, v původním znění publikován Světovou zdravotnickou organizací. Nyní je stále aktuální 10. revize MKN značená MKN-10. Dle této klasifikace nalezneme DS pod kódem Q90, který je řazen do kapitoly vrozených vad, deformací a chromozomálních abnormalit. Dle této klasifikace dělíme DS na tři druhy viz tab. 1.

Tab. 1 Downův syndrom Q90 dle MKN-10

Q90.0	<u>nondisjunkce</u> 21. chromozomu	nadbytečný třetí 21. chromozom je volně v jádře buňky	95% případů
Q90.1	<u>mozaika</u> 21. chromozomu	nadbytečný třetí 21. chromozom je pouze v některých buňkách v těle	1% případů
Q90.2	<u>translokace</u> 21. chromozomu	nadbytečný třetí 21. chromozom se připojil k jinému chromozomu	4% případů

(MKN-10, 2021; DownSyndrom CZ, 2021a)

Od 1. ledna 2022 je světově aktuální 11. revize této klasifikace, v České republice se její překlad a zavedení plánuje do konce roku 2022 (11. revize MKN, 2021). Dle originálu 11. revize je DS veden pouze pod jedním kódem LD40.0 *Complete trisomy 21*, který je spojen s 6D85.9 *Dementia due to Down syndrome* (ICD-11, 2021).

1.3 Downův syndrom a mentální postižení

Kromě již výše uvedených zdravotních komplikací doprovází DS zpravidla také mentální postižení, které není u všech osob s DS stejné – mentální postižení u osob s DS se pohybuje většinou v pásmu od lehké do středně těžké mentální retardace (Matoušek, 2016).

Dle klasifikace MKN-10 (2021) nazýváme mentální postižení mentální retardací, kterou dále dělíme do několika skupin, viz tab. 2, které se dělí na základě určeného inteligenčního kvocientu IQ. Stupeň mentální retardace odpovídá určitému mentálnímu věku, kterého lze v dospělosti dosáhnout (MKN-10, 2021).

Tab. 2 *Mentální retardace F70-79 dle MKN-10*

<i>Kód</i>	<i>Název</i>	<i>IQ</i>	<i>Mentální věk v dospělosti</i>
F70	lehká mentální retardace	50-69	9-12 let
F71	středně těžká mentální retardace	35-49	6-9 let
F72	těžká mentální retardace	20-34	3-6 let
F73	hluboká mentální retardace	<19	pod 3 roky
F78	jiná mentální retardace		
F79	neurčená mentální retardace		

(MKN-10, 2021)

Dle originálu 11. revize klasifikace MKN došlo ke změně, kdy se nebude hovořit o mentální retardaci ale poruše intelektu – 6A00 *Disorders of intellectual development* (ICD-11, 2021).

Pojmy mentální postižení a mentální retardace jsou vymezovány různými definicemi od různých autorů. Valenta et al. (2018) vymezuje mentální retardaci jako vývojovou poruchu rozumových schopností, která se projevuje zejména snížením kognitivních, řečových, pohybových a sociálních schopností a dovedností, přičemž oslabuje i jeho adaptační schopnosti.

Jelikož se osoby s DS většinou zařazují do lehkého až středně těžkého stupně mentální retardace, je důležité jim i v tomto ohledu poskytnout dostatečnou podporu v začlenění se do společnosti a pomoc s rozvojem schopností a dovedností, což jsou také cíle sociální práce s touto cílovou skupinou osob (Matoušek et al., 2010). U osob s DS se v 10–15 % vyskytují společně s mentální retardací také PAS – poruchy autistického spektra a v přibližně 6 % ADHD – Attention Deficit Hyperactivity Disorder (Antonarakis et al., 2020).

1.4 Diagnostika Downova syndromu

DS lze diagnostikovat již v prenatálním období těhotenství, jelikož je způsoben genetickými faktory (Slowík, 2016). Základní vyšetřovací metodou veškerých těhotenství je metoda ultrazvuková, která se běžně provádí spolu s pravidelným vyšetřením těhotné, a právě pomocí ultrazvuku lze určit některé vrozené vývojové vady, avšak není dostatečný pro diagnostiku chromozomálních vad (Roztočil, 2017).

Pro diagnostiku DS je důležité spojení výsledku ultrazvukového vyšetření, věku ženy a výsledku biochemického screeningu z krve ženy – spojením těchto výsledků určí odborník konečný odhad rizika DS (Roztočil, 2017). Screeningové vyšetření plodu je podle Slowíka (2016) řazeno do sekundární prevence a je doporučeno ženám v rizikových skupinách: vyšší věk, zvýšené riziko genetických vad nebo problematická předchozí těhotenství. Roztočil (2017) popisuje riziko výskytu DS v závislosti na věku ženy při otěhotnění viz tab. 3, ve které je uveden odhad rizika.

Tab. 3 *Riziko výskytu DS v souvislosti s věkem ženy*

<i>Věk ženy</i>	<i>Riziko DS</i>
20 let	1:1923-1340
30 let	1:909-780
40 let	1:110-94

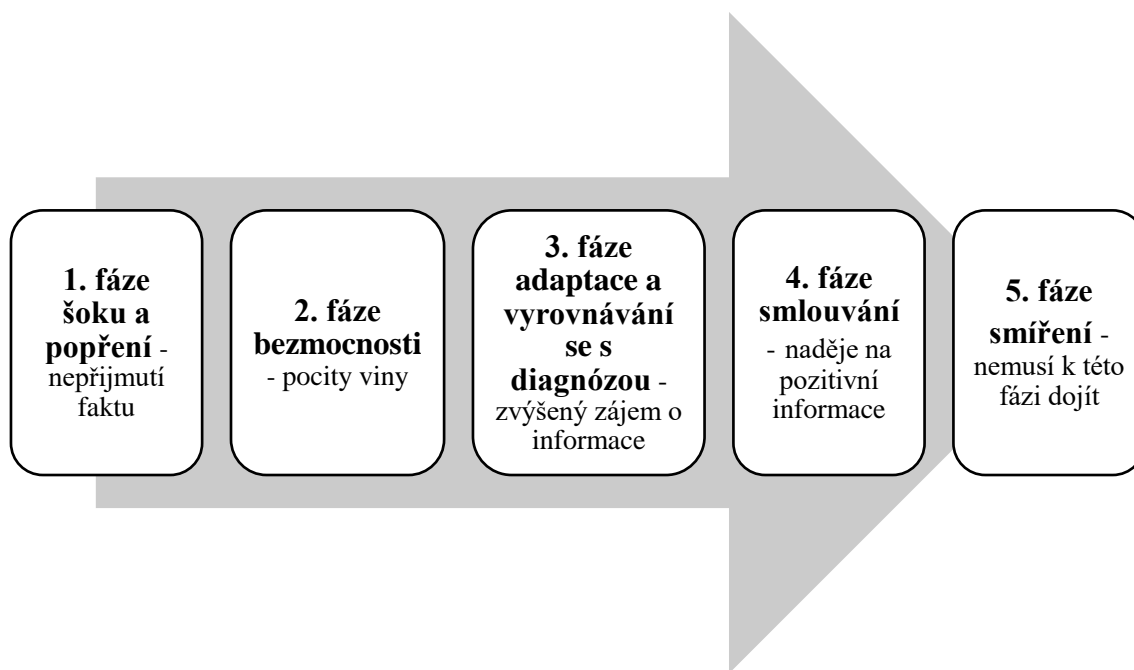
(Roztočil, 2017)

Můžeme tedy říct, že věk těhotné ženy má velký vliv na riziko DS u narozeného dítěte a je doporučeno vyšetření preventivně k vyloučení postižení podstoupit. Po několika vyšetřeních se odborník dozví, jak vysoké je riziko DS u dítěte a informaci musí předat těhotné ženě. Pokud je riziko velmi vysoké a žena chce určit riziko ještě přesněji, lze provést invazivní genetická vyšetření, jako je například odběr plodové vody, kde je výsledek přesnější (Roztočil, 2017).

S diagnostikou DS souvisí také sdělení diagnózy a podání informací, protože ne všechny matky mají tak silné povědomí o DS, aby mohly učinit další důležitá rozhodnutí. V zahraniční studii, kde se rozhovorů účastnilo 43 matek ve třech věkových kategoriích (pod 25 let – 4 ženy; 25 až 35 let – 17 žen; více než 35 let – 22 žen), byly matky s dětmi s DS dotazovány na jejich zkušenosti při sdělování diagnózy a ve více než polovině případů uvedly, že byly informovány negativně, velmi medicínskými termíny a bez podání bližších informací potřebných k rozhodnutí (Buyukavci et al., 2019). Podobné výsledky nalezneme i v další zahraniční studii, kde matky také hovořily o zmatení z diagnózy a nedostatku informací ze strany lékařů (Suza et al., 2020).

Těhotná žena při potvrzení diagnózy DS čelí rozhodnutí, zda chce dítě s DS přivést na svět, nebo těhotenství ukončit. Pokračování v těhotenství většinou není lékaři a odborníky doporučováno z důvodu, že se jedná o závažné postižení s velkým

množstvím a rizik. Rozhodnutí, zda se dítě narodí nebo ne, můžeme nazvat krizovou či zátěžovou situací, kterou doprovází proces zvládnání, který je dělen různými autory do několika typických fází (Slowík, 2016). Například Valenta et al. (2018) uvádí pět typických fází zvládnání krizové situace, viz obr. 1, která v tomto případě nastává po sdělení diagnózy po genetickém vyšetření.



Obr. 1 Fáze zvládnání krizové situace (Valenta et al., 2018)

Zmíněné prožívání potvrdil výzkum Anikeeva et al. (2020), kde rodiče dětí s DS uvedli, že prvními pocity po zjištění diagnózy dítěte byly pocity viny a hanby, poté vztek a bezmoc, a nakonec pocit zodpovědnosti za dítě a pochopení důležitosti vyhledat pomoc odborníků. Rodiče z výzkumu Braga et al. (2021) popisují, že pozdější soustředění se na péči o dítě je zároveň způsobem, jak zvládnout situaci a vyrovnat se s narozením dítěte s DS – viz výše zmíněné vyrovnávání se se zátěžovou situací.

Jak již bylo uvedeno, pokud je plodu diagnostikován DS, jedná se o geneticky vadný vývoj plodu a matka se může rozhodnout, zda těhotenství ukončí, nebo se rozhodně v něm pokračovat. Celé rozhodování může mít čtyři výsledky: umělé přerušování těhotenství, spontánní potrat, narození dítěte bez DS nebo narození dítěte s DS.

1) Umělé přerušování těhotenství – interrupce

Interrupce je přerušování těhotenství na základě žádosti, která musí být písemná a odůvodněná a provádí se většinou do 12. týdne od početí, pokud se nejedná o ukončení

těhotenství z důvodu genetických vad, pak může být provedena později (Matoušek, 2016). Umělé přerušení v České republice upravuje zákon č. 66/1986 Sb., o umělém přerušení těhotenství, v platném znění, kde je v §5 uvedeno, že žena může žádat o ukončení těhotenství také z důvodu geneticky vadného vývoje plodu. Na základě již zmíněné včasné prenatalní diagnostiky často dochází k umělým přerušením těhotenství, nicméně rozhodnutí o interrupci záleží vždy na matce, která by měla být o všech rizicích informována od lékaře.

K problematice umělého přerušení těhotenství se vyjadřuje také registrovaný spolek *Hnutí Pro život ČR, z.s.*, který nabízí osvětu a poradenství v oblasti potratů a interrupcí (Hnutí Pro život ČR, z.s., 2022). Hnutí Pro život ČR také odmítá snahu o vymýcení DS a odmítá přerušení těhotenství z důvodu této diagnózy – spolek zastává názor, že děti s DS mají dostat šanci zapojit se do společnosti a společnost se od nich také může mnohé naučit (Ucháč, 2018). Kromě Hnutí Pro život ČR se negativně k umělému přerušení těhotenství staví také některá náboženství a některé státy ani nedovolují těhotenství jednoduše ukončit i přes to, že omezování rozhodnutí o přerušení těhotenství v některých zemích vede k nelegálním interrupcím bez lékařského odborného zákroku, které často vedou k ohrožení života matky (Matoušek, 2016). Matoušek (2016) dále také uvádí, že pokud matka nemůže podstoupit umělé přerušení těhotenství například z náboženského důvodu, některé církevní organizace zprostředkovávají náhradní rodinnou péči o dítě.

2) *Spontánní potrat*

V případě těhotenství s očekávaným dítětem s DS je také velké riziko spontánního potratu, Roztočil (2017) uvádí, že až 75 % plodů s podezřením na výskyt DS se během těhotenství spontánně potratí. Lze předpokládat, že pokud žena spontánně potratí, bude potřebovat dalších odborných služeb k potřebnému vyrovnání se s další nastalou krizovou situací – ztrátou dítěte.

3) *Narození dítěte bez Downova syndromu*

Jak zmiňuje Roztočil (2017), při diagnostice vady se těhotné ženě sděluje procentuální šance, že dítě bude mít Downův syndrom. Pokud lékař sdělí, že je šance menší než stoprocentní, může se stát, že se narodí dítě bez DS. Nejistota, která plyne z oznámení šance na přítomnost DS, která však není stoprocentní, může ženám velmi ztěžovat rozhodnutí se, zda těhotenství přerušit.

4) Narození dítěte s Downovým syndromem

Pokud se matka rozhodne pro nepřerušeni těhotenství a dítě s DS úspěšně donosí, bude pravděpodobně potřebovat pomoc s péčí o takové dítě nejen ona, ale celá rodina. S péčí o dítě mohou rodině pomoci nejen zdravotnická zařízení, ale i sociální služby. Pro představu o jak velkou cílovou skupinu se jedná, uvádí DownSyndrom CZ (2021a), že na 800-1000 živě narozených dětí připadá jedno dítě s DS – ročně se tedy jedná přibližně o 50 nově narozených dětí s DS, které potřebuje spolu s rodinou pomoc a podporu. Rodina je pro dítě tím nejpřirozenějším prostředím a pro jeho vývoj je podstatné zabezpečení základních funkcí rodiny, kterými jsou funkce biologicko-reprodukční, sociálně-ekonomická, sociálně-výchovná, ochranná, emocionální, relaxační a rekreační (Kraus, 2008). Pro dítě s postižením je o to více důležité, aby byly rodinné funkce naplněny i přes to, že jeho postižení zasahuje do všech oblastí života rodiny a smíření se s jeho postižením není pro rodinu a její blízké okolí jednoduché.

2 System sociálních služeb pro děti s Downovým syndromem v České republice

V následující části je vysvětlen současný systém sociálních služeb v České republice a jeho vývoj se zaměřením na děti se zdravotním postižením, včetně dětí s Downovým syndromem (dále jen DS). Zároveň je také představena aktuální legislativa, která se týká systému sociálních služeb v České republice. Cílem systému sociálních služeb pro rodiny s dětmi se zdravotním postižením je obecně přispět ke zvýšení kvality života dítěte se zdravotním postižením a také zvýšení kvality života rodiny jako takové.

2.1 Vývoj sociálních služeb pro děti se zdravotním postižením

Před rokem 1989 byla péče o děti se zdravotním postižením postavena výhradně na ústavních zařízeních – ústavech sociální péče a ústavech pro tělesně a mentálně retardované, kam byly tyto děti nejčastěji umístovány (Matoušek et al., 2010). Sociální péče byla zejména v rukou státu, který služby zabezpečoval prostřednictvím ministerstev (Matoušek, 2012). Pokud se jedná o děti s DS, bylo matkám doporučováno dítě odložit do ústavu a „pořídít si dítě nové, zdravé“ – poukazuje na to publikace *Děti z planety D.S.* (Matoušek et al., 2010).

Po politickém převratu roku 1989 se začaly objevovat nové sociální problémy a sociální práce začala být předávána z rukou státu do rukou nestátních a církevních organizací – tento trend nazýváme deinstitucionalizací sociálních služeb, jehož následkem byl vznik tisíce nestátních organizací, které se soustředily na konkrétní sociální oblasti, ve kterých poskytovaly služby (Matoušek, 2012). Nově vzniklé organizace měly myšlenku dnešních nestátních neziskových organizací, chyběla však legislativa, která by ošetřovala jejich neziskovost, kvalifikaci osob poskytujících služby a chybělo také zajištění kvality poskytovaných sociálních služeb ve vzniklých organizacích (Matoušek, 2011).

Jak již bylo zmíněno, péče o děti se zdravotním postižením probíhala zejména v ústavních zařízeních, a právě z důvodu chybějící či nedostačující legislativy se i po roce 1989 v mnohých případech v ústavní péči o děti pokračovalo – chybějící legislativa totiž nezabezpečovala dostatečnou finanční podporu pečujících osob a stará legislativa sice zabezpečovala příspěvek na péči o osobu blízkou, jeho výše však ani zdaleka nestačila na pokrytí výdajů rodiny (Matoušek, 2011). Tato ústavní zařízení ale prošla také změnami

a začal se klást důraz na ochranné prostředí a aktivizaci dětí – například začala být poskytována služba denního a týdenního stacionáře spolu s chráněnými dílnami, kde mohly děti být celý den nebo týden a zde probíhal rozvoj dovedností a zvyšování samostatnosti (Matoušek et al., 2010). Nejednalo se tedy už o pasivní přijímání péče jako takové ale o aktivní podporu samostatnosti dítěte a jeho rozvoj. Pokud mluvíme konkrétně o dětech s DS (jakožto o dětech s mentální retardací bez většího tělesného postižení), mohly být umístěny do ústavů pro mentálně postiženou mládež ve věku od 3 do 26 let, kde se často i vzdělávaly (Matoušek, 2011).

Výrazné a dlouho očekávané změny v oblasti sociálních služeb přinesl rok 2006, kdy byl přijat zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, s účinností od 1. 1. 2007. Nový zákon o sociálních službách upravuje podmínky poskytování pomoci a podpory zejména osobám v nepříznivé sociální situaci, a to prostřednictvím poskytovaných služeb, upravených tímto zákonem (zákon č. 108/2006 Sb., ve znění pozdějších předpisů). Zákon mimo jiné upravuje příspěvek na péči, vymezuje jednotlivé sociální služby, zaručuje inspekci poskytování sociálních služeb organizacemi, mlčenlivost pracovníků i klientů, vymezuje způsob financování sociálních služeb, definuje přestupky, určuje předpoklady pro výkon profese sociálního pracovníka a pro činnost v sociálních službách a upravuje akreditaci vzdělávacích programů (zákon č. 108/2006 Sb., ve znění pozdějších předpisů). Zákon o sociálních službách je doprovázen vyhláškou č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů.

Lze tedy konstatovat, že po roce 2006 se změnila i výše zmíněná ústavní péče, kde v případě péče o osoby s DS hovoříme o domovech pro osoby se zdravotním postižením a domovech se zvláštním režimem – v těchto nových typech ústavní péče se klade velký důraz na aktivizaci zaměřenou na individuální potřeby osob se zdravotním postižením (Matoušek, 2011). Autor také popisuje, že s novou legislativou vznikají nové možnosti poskytování péče dětem s DS mimo ústavy – denní stacionáře, pečovatelská služba či odlehčovací služba, osobní asistence, sociálně aktivizační služby, poradenská centra, svépomocné skupiny a jiné služby uvedené dále.

Dalším významným dokumentem, který se soustřeďuje na rovnoprávnost a zajišťuje osobám se zdravotním postižením uplatnění všech lidských práv bez výjimky je Úmluva o právech osob se zdravotním postižením – v České republice ratifikována

roku 2009, jejímiž principy jsou definovat, obhajovat, chránit a zajistit práva osob se zdravotním postižením, kde mezi tato práva patří zejména nediskriminace, rovný přístup, rovnost příležitostí, začlenění do společnosti a respektování rozvíjejících se schopností dětí se zdravotním postižením (Úmluva o právech osob se zdravotním postižením, 2009). Začlenění do společnosti, rovný přístup či důraz na rozvoj schopností dětí se zdravotním postižením jsou zároveň i principy, kterými se mohou řídit organizace poskytující sociální služby – cílem sociálních služeb může být právě začlenění jedince do společnosti (Matoušek et al., 2010).

V neposlední řadě je nutné zmínit zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, ve znění pozdějších předpisů, upravuje poskytování dávek osobám se zdravotním postižením ke zmírnění sociálních důsledků jejich postižení a k podpoře sociálního začlenění. Jedná se o příspěvek na mobilitu (pokud se osoba pravidelně v měsíci dopravuje či je dopravována) a příspěvek na zvláštní pomůcku (pro osoby s těžkou vadou sluchu, zraku či pohybového ústrojí) a průkaz osoby se zdravotním postižením, na který má nárok osoba starší jednoho roku s dlouhodobě nepříznivým zdravotním stavem, který omezuje jeho pohyblivost či orientaci (zákon č. 329/2011 Sb., ve znění pozdějších předpisů). Tento zákon je doprovázen vyhláškou č. 388/2011 Sb., o provedení některých ustanovení zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, ve znění pozdějších předpisů.

2.2 Současný stav sociálních služeb pro děti se zdravotním postižením

Současný systém sociálních služeb vychází stále právě z již zmíněného zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů. Sociální služby rozdělujeme dle zákona o sociálních službách na služby sociálního poradenství, sociální péče a sociální prevence, do kterých jsou pak zařazovány konkrétní poskytované služby – služby konkrétně vhodné pro rodiny s dětmi s DS i jejich dělení jsou uvedeny v tab. 4. Sociální služby mohou být poskytovány formou pobytovou (instituce, kde klient pobývá na určitou dobu), ambulantní (do zařízení sociálních služeb se pravidelně či nepravidelně dochází) či terénní (služby poskytované v přirozeném prostředí klienta) (Valenta et al., 2018; zákon č. 108/2006 Sb., ve znění pozdějších předpisů). Pomoc sociálních služeb nepotřebuje osoba s DS pouze jako dítě, ale také později v dospělosti. V dospělosti může mimo jiné a již zmíněné v tab. 4 využít také například chráněné bydlení či sociálně terapeutické dílny.

Tab. 4 Rozdělení sociálních služeb pro rodiny s dětmi s Downovým syndromem

<i>Rodiny s dětmi s DS mohou mimo jiné využít:</i>	
<i>Sociální péče</i>	osobní asistence, pečovatelská služba, centra denních služeb, odlehčovací služby, denní stacionáře, týdenní stacionáře, domovy pro osoby se zdravotním postižením, sociální služby poskytované ve zdravotnických zařízeních
<i>Sociální prevence</i>	raná péče, sociálně aktivizační služby pro osoby se zdravotním postižením, sociální rehabilitace
<i>Sociální poradenství</i>	Odborné sociální poradenství se zaměřuje na potřeby jednotlivých sociálních skupin a zahrnuje též sociální práci s osobami se specifickými potřebami, kam dítě s DS patří. Součástí mohou být také půjčovny kompenzačních pomůcek.

(zákon č. 108/2006 Sb., ve znění pozdějších předpisů)

I přes široký výčet poskytovatelů sociálních služeb, je mnohdy pro rodinu obtížné kontaktovat některou ze služeb, a pokud rodina neobdrží informace ihned po sdělení diagnózy dítěte, například od lékaře, bude pravděpodobně vyhledávat informace na internetu. Pro poskytovatele sociálních služeb je v dnešní době důležité vést aktuální webové stránky a starat se o viditelnost organizace i poskytovaných služeb (López, 2019). Veškeré poskytovatele registrovaných sociálních služeb lze například podle druhu služby vyhledat prostřednictvím internetového Registru poskytovatelů sociálních služeb, který je zřizován Ministerstvem práce a sociálních věcí (Registr poskytovatelů sociálních služeb, 2021).

Kromě sociálních služeb, které mohou rodiny s dětmi s DS využívat, jsou rodiny podporovány také ze systému sociálního zabezpečení. Systém sociálního zabezpečení je tvořen třemi pilíři: sociální pojištění, sociální podpora, sociální pomoc – rodiny mohou v rámci systému sociální pomoci pro dítě žádat prostřednictvím Úřadu práce například o průkaz pro osobu zdravotně postiženou či o příspěvek na péči (Čeledová, 2019). Rodiče dětí s DS v rozhovorech uvádějí, že péče o dítě s postižením zasahuje také do finanční oblasti rodiny, jelikož je těžké mít zaměstnání a zároveň plně pečovat o dítě s postižením, jelikož péče také vyžaduje prostředky (Braga et al., 2021). Ve finanční oblasti může rodičům pomoci uvedený příspěvek na péči, který je zahrnut do státní sociální pomoci

ve formě finanční dávky osobám, které jsou z důvodu nepříznivého zdravotního stavu omezeni na soběstačnosti a potřebují pomoc druhé osoby (Čeledová, 2019).

Současný systém sociálních služeb v České republice také garantuje kvalitu poskytovaných služeb, která je kontrolována *Inspekcí poskytování sociálních služeb*. Tuto inspekci provádí krajský úřad či Ministerstvo práce a sociálních věcí a zaměřuje se zejména na plnění povinností uvedených v zákoně o sociálních službách, a právě na kvalitu poskytovaných služeb, která je zajištěna Standardy kvality sociálních služeb, uvedenými ve vyhlášce č. 505/2006 doprovázející zákon o sociálních službách (Matoušek, 2016). Kvalitu některých typů sociálních služeb také oceňuje od roku 2011 *Značka kvality v sociálních službách* organizovaná *Asociací poskytovatelů sociálních služeb ČR* (Značka kvality v sociálních službách, 2021).

2.3 Sociální služby pro rodiny s dětmi s Downovým syndromem

Úmluva o právech osob se zdravotním postižením zaručuje, že budou mít všechny osoby stejné šance do zapojení se do běžného života – u dětí se zdravotním postižením, stejně tak u dětí s DS, tomuto zapojení se do společnosti mohou výrazně pomoci právě sociální služby, a to zejména služby rané péče, osobní asistence, odlehčovací služby, služby sociální rehabilitace či sociálně aktivizační služby pro osoby se zdravotním postižením (Dostupnost sociálních služeb pro děti s postižením a jejich rodiny, 2020).

Raná péče

Služby rané péče se řadí dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, do služeb sociální prevence, které napomáhají zabránit sociálnímu vyloučení. Raná péče je definována jako terénní či ambulantní sociální služba poskytovaná dětem se zdravotním postižením do 7 let věku, která je zaměřena na vývoj dítěte a podporu rodiny prostřednictvím výchovných, vzdělávacích a aktivizačních činností; zprostředkováním kontaktu se společenským prostředím; sociálně terapeutických činností a pomocí při uplatňování práv, zájmů a obstarávání osobních záležitostí (zákon č. 108/2006 Sb., ve znění pozdějších předpisů).

Raná péče není jen záležitostí sociální práce, ale také záležitostí zdravotnictví a školství – souvislost se zdravotnictvím nalezneme ve spolupráci sociální služby rané péče a službami zdravotnických zařízení, jelikož raná péče informuje a odkazuje na další oblasti, které dítěti pomohou, například rehabilitace, fyzioterapie, psychoterapie,

logopedie a další (Freibergová, 2021). V souvislosti se školstvím se jedná o informace ze strany pracovníků rané péče ohledně volby vhodné mateřské a základní školy, kdy může raná péče úzce spolupracovat například také se speciálně pedagogickým centrem (Freibergová, 2021).

Poskytovatele rané péče lze dohledat přes Registr poskytovatelů sociálních služeb a nalezneme je zejména ve větších městech, jak poukazuje Výzkum veřejného ochránce práv za rok 2020. Výzkum zároveň poukazuje na přetíženost sociální služby rané péče napříč republikou, kdy jsou poskytovatelé z důvodu přetíženosti nuceni odmítnout až čtvrtinu žádostí o poskytnutí služby (Dostupnost sociálních služeb po děti s postižením a jejich rodiny, 2020).

Mezi poskytovatele rané péče pro děti se zdravotním postižením (včetně DS) patří například *Společnost pro ranou péči, z.s.*, která má svá pracoviště v Praze, Karlových Varech, Českých Budějovicích, Brně, Zlíně, Olomouci a Ostravě; *Diakonie Českobratrské církve evangelické* s pracovišti v Praze, Vrchlabí a Uherském Hradišti; v Jihočeském kraji nalezneme například organizaci *ARPIDA, centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením, z.ú.* v Českých Budějovicích (Registr poskytovatelů sociálních služeb, 2021).

Osobní asistence

Osobní asistence je sociální služba dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, řazena do služeb sociální péče. Služba je v případě dětí s DS poskytována z důvodu snížené soběstačnosti a spočívá v pomoci s běžnými denními činnostmi v přirozeném prostředí klienta (zákon č. 108/2006 Sb., ve znění pozdějších předpisů). S osobní asistencí se setkáváme nejen když jí rodiče využijí jako formu odlehčení, ale také ve školství, kdy je dítěti s DS prostřednictvím sociální služby osobní asistence poskytována podpora při vzdělávání a pomoc s péčí o vlastní osobu ve škole.

Osobní asistenci dětem se zdravotním postižením poskytuje například *Maltézská pomoc, o.p.s.* ve městech: Praha, Brno, Olomouc, Mělník, Žatec či Jeseník nebo *Charita Česká republika* v mnohých městech v České republice – v Jihočeském kraji pak například českobudějovická *ARPIDA, centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením, z.ú.*; *ICOS Český Krumlov, o.p.s.* či *Ledax o.p.s.*, působící v Českých Budějovicích,

Prachaticích, Trhových Svinech a v Týně nad Vltavou (Registr poskytovatelů sociálních služeb, 2021).

Odlehčovací služba

Odlehčovací služba je sociální služba dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, řazena do služeb sociální péče a obdobně jako služba osobní asistence pomáhá klientovi (zde dítěti s DS) s běžnými denními úkony – služba probíhá terénní formou, ambulantní i pobytovou a pomáhá zejména pečující osobě či rodině tím, že jí umožňuje odpočinek (zákon č. 108/2006 Sb., ve znění pozdějších předpisů).

Odlehčovací služby dětem se zdravotním postižením poskytuje například *Centrum pro zdravotně postižené Libereckého kraje, o.p.s.*; *Centrum sociálních a zdravotních služeb Poděbrady, o.p.s.*; v Jihočeském kraji poskytuje pobytovou odlehčovací službu *ARPIDA, centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením, z.ú.* v Českých Budějovicích či *Diakonie Českobratrské církve evangelické – středisko Rolnička* v tábořském regionu (Registr poskytovatelů sociálních služeb, 2021).

Sociálně aktivizační služby pro osoby se zdravotním postižením

Sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením podporují nezávislost, minimalizují dopad zdravotního postižení na osobu a zprostředkovávají kontakt se společenským prostředím – poskytují se ambulantně či terénně (zákon č. 108/2006 Sb., ve znění pozdějších předpisů).

Sociálně aktivizační služby pro děti se zdravotním postižením poskytuje například organizace *VČELKA sociální služby, o.p.s.* na mnoha místech v České republice; *Diakonie Českobratrské církve evangelické* v Praze; v Jihočeském kraji pak *Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR, z.s. pobočný spolek Klub Krteček* v Písku (Registr poskytovatelů sociálních služeb, 2021).

Sociální rehabilitace

Sociální rehabilitace je soubor specifických činností směřujících u dítěte se zdravotním postižením k dosažení samostatnosti, nezávislosti a soběstačnosti – služba je poskytována ambulantní, terénní i pobytovou formou (zákon č. 108/2006 Sb., ve znění pozdějších předpisů). Sociální rehabilitace dosahuje těchto cílů prostřednictvím rozvoje specifických

schopností, dovedností a sociálních kompetencí, posilováním návyků a nácvikem běžných úkonů pro samostatné zabezpečení svých potřeb (Matoušek, 2016).

Sociální službu sociální rehabilitace poskytují pro děti se zdravotním postižením například organizace: *CENTRUM HÁJEK z.ú.* u Plzně; *MELA, o.p.s.* v Kolíně a Sedlčanech; *Centrum pobytových a terénních sociálních služeb Zbůch* u Plzně; v Jihočeském kraji pak *ARPIDA, centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením, z.ú.* v Českých Budějovicích (Registr poskytovatelů sociálních služeb, 2021).

3 Další odborná i laická pomoc rodinám s dětmi s Downovým syndromem

Kromě výše uvedených poskytovatelů registrovaných sociálních služeb, které poskytují všeobecně sociální služby a pomoc rodinám s dítětem se zdravotním postižením, tedy i rodinám s dítětem s DS, nalezneme ještě několik organizací, které jsou zde přímo pro rodiny s dětmi s DS. Velké zastoupení v poskytovaných službách těmito organizacemi pro rodiny s dětmi s DS mají zejména nestátní neziskové organizace jakožto svépomocné skupiny a spolky často vzniklé z iniciativy rodin s dítětem s DS.

Mezi takové organizace patří například:

Ovečka, o.p.s. v Českých Budějovicích a Vsetíně, šířící osvětu, která má za cíl pomoci rodinám s dítětem s DS dítě maximálně rozvinout pro co nejlepší začlenění se do společnosti; organizace se také cíleně zaměřuje na vzdělávání dětí s DS různými specifickými metodami uvedenými v následující kapitole (Ovečka, o.p.s., 2021).

DownSyndrom CZ, z.s. v Praze – dříve *Společnost rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem, z.s.*, která má za cíl zlepšení života osob s DS a jejich rodin (DownSyndrom CZ, 2021d). Společnost DownSyndrom CZ, z.s. poskytuje poradenství, sdružuje rodiče, pořádá semináře a přednášky pro rodiče dětí s DS, pořádá společenské akce a pobyty pro rodiny s dětmi s DS, zvyšují informovanost o DS, chrání práva osob s DS a vydávají časopis PLUS 21 (DownSyndrom CZ, 2021d).

Úsměvy – spolek pro pomoc lidem s Downovým syndromem a jejich rodinám v Brně, který pomáhá získávat informace rodičům dětí s DS, pořádají setkávání rodin s dítětem s DS, dělají osvětu a organizují terapie pro děti s DS – muzikoterapie, logopedie, rozvoj kognitivních funkcí, psychologické poradenství či online konzultace při procesu učení (Úsměvy, 2021).

Agility Ráječko, z.s. pro pomoc dětem s Downovým syndromem a jejich rodinám v obci Ráječko (Jihomoravský kraj), který sdružuje rodiče dětí s DS, spolupracuje s organizacemi podobného zaměření, komunikuje s veřejností a věnuje se osvětové činnosti o problematice DS (Agility Ráječko, z.s., 2021).

Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením v České republice, z.s. – Pobočné spolky *Klub Downův syndrom* a *Sekce Downův syndrom* v Jablonci nad Nisou

Některé z těchto organizací rodičům poskytují nejen registrované sociální služby, jako například odborné sociální poradenství, ale primárně se zaměřují na potřeby rodin dětí s DS, jako zejména setkávání se mezi sebou, sdílení zkušeností a doporučení na vyhovující sociální služby, odborníky či způsoby vzdělávání.

4 Vzdělávání dětí s Downovým syndromem v České republice

Rodiny s dětmi s DS se často nezaobírají jen otázkou sociálních služeb – ta jde často ruku v ruce s otázkou vzdělávání těchto dětí, protože tyto dvě složky péče od sebe nelze oddělit. Organizace, které poskytují rodinám s dětmi s DS většinou nabízí nejen služby sociální, ale také služby školské. Jak uvádí Matoušek (2016) do pomoci rodinám s dětmi s DS zahrnujeme také otázku jejich vzdělávání, jelikož DS vždy doprovází mentální postižení a s tím jsou také spojená jistá specifika vzdělávání těchto dětí.

Rodiče dětí se zdravotním postižením, včetně dětí s DS, mají v České republice možnost volby, zda se jejich dítě bude vzdělávat v běžných školách za pomoci inkluzivní pedagogiky (začlenění dítěte s postižením do běžné školy), či ve školách a třídách speciálně určených pro děti se zdravotním postižením za pomoci speciální pedagogiky (Lechta ed., 2016). Úmluva o právech osob se zdravotním postižením umožňuje dětem se zdravotním postižením navštěvovat běžné školy, jelikož zaručuje nediskriminaci, rovnost příležitostí a možnost se začlenit do společnosti – při vzdělávání v běžných školách se pro rovnost příležitostí využívají podpůrná opatření pro žáky se speciálními vzdělávacími potřebami – SVP (Křeček, 2021). Rodiče dětí s DS mohou podpůrných opatření na běžných školách využít, anebo mohou své dítě dát do školy, která se specializuje na žáky se zdravotním postižením – tab. 5 představuje možnosti vzdělávání v České republice. *Je však potřeba velice zvážit, zda je inkluze pro každé dítě se SVP vhodná a zda má škola podmínky a dostatečné personální obsazení (počtem, kvalifikací, připraveností i odborným personálem), aby nedocházelo k poškození ani jedné strany edukačního procesu* (Šafránková, 2019, s. 117).

Tab. 5 Možnosti vzdělávání dětí s Downovým syndromem

Předškolní vzdělávání	- mateřská škola běžná s využitím podpůrných opatření - mateřská škola pro žáky se zdravotním postižením
Základní vzdělávání	- základní škola běžná s využitím podpůrných opatření - základní škola pro děti se zdravotním postižením
Střední vzdělávání	- střední škola běžná – gymnázium, střední odborná škola, střední odborné učiliště – s využitím podpůrných opatření - praktická škola jednoletá či dvouletá - individuální vzdělávání
Terciální vzdělávání	- vyšší odborné školy a vysoké školy s využitím podpory pro studenty se zdravotním postižením – není zde speciální varianta

(Slowík, 2016, s. 39)

S výše zmíněnými dvěma proudy vzdělávání lze kombinovat a doplňovat je ještě alternativními metodami vzdělávání, které jsou pro děti s DS osvědčené a vhodné (DownSyndrom CZ, 2021d). Jednou z těchto alternativních metod je Feuersteinova metoda, kterou se zabývá například českobudějovický spolek *Centrum Kognitivní edukace – COGITO*. Spolek má za cíl rozvíjet myšlení a schopnost učit se a jednou z cílových skupin této vzdělávací organizace jsou právě děti s DS, přičemž zároveň školí v kurzu „Využití Feuersteinova přístupu při výchově a vzdělávání dětí (nejen) s Downovým syndromem“ (COGITO, 2022). Tento přístup je pojmenován po Prof. Reuvenu Feuersteinovi, který se mimo jiné věnoval otázkám Downova syndromu a poruch autistického spektra a jeho metoda je založena na stimulaci kognitivního vývoje, který umožňuje nejen školní ale i sociální, emoční a osobnostní růst (ATC Reuven Feuerstein, 2022). Další metodou vhodnou pro doplnění vzdělávání může být matematika podle Netty Engels, což je metoda speciálně vytvořena pro žáky se speciálními vzdělávacími potřebami a u dětí s DS se velice osvědčila (DownSyndrom CZ, 2021c).

4.1 Školská legislativa a podpůrná opatření pro děti se zdravotním postižením

Školskou legislativou se zabývá zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon), ve znění pozdějších předpisů. Školský zákon zahrnuje veškerou hlavní legislativu týkající se školství a vzdělávání. Pokud se jedná o vzdělávání dětí s DS, je stěžejní §16 tohoto zákona, který se věnuje podpoře vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami. Školský zákon doprovází vyhláška č. 27/2016 Sb., o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných, ve znění pozdějších předpisů, která se věnuje zejména podpůrným opatřením a postupy s nimi spojenými, organizací vzdělávání a zařazování žáků do škol zřízených dle §16 školského zákona.

Podpůrná opatření jsou úpravy ve vzdělávání, které odpovídají podmínkám dítěte, žáka či studenta (zákon č. 561/2004 Sb., ve znění pozdějších předpisů). Podpůrná opatření nalezneme blíže specifikována ve zmíněné vyhlášce, kde je uvedeno jejich rozdělení do pěti stupňů a bližší specifikace k nim. Tato opatření jsou pro děti s DS určena z důvodu zdravotního stavu a spočívají v poradenské pomoci; úpravě organizace, metod a obsahu vzdělávání; úpravě podmínek přijímání a ukončování vzdělávání; použití kompenzačních pomůcek a speciálních pomůcek; úpravě očekávaných výstupů; vzdělávání podle individuálního vzdělávacího plánu; využití asistenta pedagoga či jiného dalšího

pedagogického pracovníka; umožnění působení jiných osob ve škole a technické úpravě prostředí (Bartoňová et al., 2016).

Podnět k zavedení podpůrného opatření podává zákonný zástupce dítěte a těchto opatření rozhoduje školské poradenské zařízení – speciálně pedagogické centrum, které provádí diagnostiku a poskytuje poradenské služby dětem, žákům i studentům se speciálními vzdělávacími potřebami a také pedagogům a škole, kam žák dochází (Bartoňová, et al., 2016). Působení školských poradenských zařízení je upraveno ve vyhlášce č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních.

4.2 Propojenost se systémem sociálních služeb

Děti s DS často navštěvují střediska rané péče, kde je poskytována služba rané péče od raného věku do věku 7 let – na tuto službu pak navazuje (i souběžně probíhá) předškolní vzdělávání a předpokládá se, že služba rané péče bude rodiče informovat o dalších možnostech vzdělávání (Slowík, 2016). Možnosti vzdělávání dětí s DS jsou vymezeny v předchozí kapitole. Propojenost sociální služby a vzdělávacího systému nalezneme také v poskytování služeb osobního asistenta ve škole, který se dle školského zákona považuje za další působící osobu poskytující podporu, což je součástí podpůrných opatření (Bartoňová et al., 2016).

Další možností propojení sociální služby a vzdělávání je možnost vzdělávání v rámci organizací poskytujících mimo jiné i sociální služby – například *Centrum BAZALKA, o.p.s.* v Českých Budějovicích, kde při organizaci nalezneme mateřskou a základní školu speciální. Dalším příkladem je *Mateřská škola, Základní škola a Praktická škola při centru ARPIDA, o.p.s.*, kde nalezneme mateřskou a základní školu speciální a jednoletou i dvouletou praktickou školu. Jak již bylo zmíněno, vzdělávání probíhá i v dalších pomáhajících organizacích určených přímo pro děti s DS, které mají obdobné cíle jako registrovaní poskytovatelé sociálních služeb.

5 Cíl práce a výzkumné otázky

Pro bakalářskou práci jsem stanovila následující tři cíle:

- 1) Zmapovat poskytovatele sociálních služeb pro rodiny s dětmi s Downovým syndromem.
- 2) Zmapovat sociální služby, které mohou rodiny s dětmi s Downovým syndromem využívat.
- 3) Zjistit zkušenosti rodin s dětmi s Downovým syndromem s poskytovanými sociálními službami.

Cíle jsou realizovány prostřednictvím tří následujících výzkumných otázek:

- 1) Jaké organizace v České republice poskytují sociální služby rodinám s dítětem s Downovým syndromem?
- 2) Jaké sociální služby využívají rodiny s dětmi s Downovým syndromem?
- 3) Jsou sociální služby poskytující pomoc rodinám s dětmi s Downovým syndromem vnímány těmito rodinami jako dostačující?

6 Metodika výzkumu

6.1 Výběrový soubor

Výběrový soubor je část populace, která je předmětem výzkumu (Novotná et al., 2019). Výběrovým souborem výzkumu v praktické části bakalářské práce jsou rodiny s dětmi s Downovým syndromem. Výzkumu se účastnilo šest rodin. Počet informantů se odvíjel od získaných informací a byl zastaven, jakmile se získané informace začaly opakovat a informanti již nepřinášeli nové informace. Více kontaktovaných informantů nemělo zájem se rozhovoru zúčastnit. Zájem o účast na výzkumu měly zejména matky v Jihočeském kraji. Z jiných krajů měly zájem matky již dospělých osob s DS, kteří zde ale nejsou výběrovým souborem. Výběr výzkumného souboru byl účelový, jelikož byla předem známa dotazovaná skupina, která má společné specifikum – dítě s DS. Účelový výběr je Novotnou et al. (2019) specifikován jako flexibilní postup vhodný pro kvalitativní výzkum z důvodu povahy vzorku, která je dána již známým výzkumným problémem. Při výzkumu a získávání nových informantů pomohla technika „snowball“, která je popisována jako metoda, při které nás původní informant dovede k dalšímu – matky s dětmi s DS doporučovaly další matky s dětmi s DS.

6.2 Metody a techniky sběru dat

Ke zpracování výzkumné části bakalářské práce byl využit kvalitativní typ výzkumu, u kterého je kladen důraz na poznání specifičnosti zkoumaného se zaměřením se na detail (Novotná et al., 2019). Sběr dat kvalitativního výzkumu byl uskutečněn metodou dotazování prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů (viz příloha č. 1), u kterých bylo předem určeno několik okruhů témat a otázek, kterých se výzkum držel. Polostrukturovaný rozhovor není pouze kladení otázek a získání odpovědi ale dle Novotné et al., (2019) se jedná spíše o „povídání“ o tématu a zjišťování všech informací ale s ohledem na jejich kvalitu. Rozhovor je tedy veden spíše do hloubky a nejedná se pouze o zodpovězení jednotlivých otázek osnovy rozhovoru. Kvalitativní rozhovor může odhalit další informace, na které nebyl přímo kladen dotaz, tyto informace mohou být neméně důležité pro výsledek.

6.3 *Harmonogram výzkumu a způsob zpracování dat*

Popsaný výzkum probíhal od ledna do konce března roku 2022 včetně příprav k výzkumu, oslovení informantů, sběru dat, analýzy dat a jejich zpracování. Někteří z informantů byli osloveni prostřednictvím organizace Ovečka, o.p.s., která pracuje s rodinami s dětmi s Downovým syndromem. Se zájemci o rozhovory byl sjednán termín a realizován kvalitativní nahrávaný rozhovor, který probíhal osobně či telefonicky. Celé rozhovory s rodinami byly nahrávány a poté doslovně přepisovány do písemné elektronické podoby. Jak zmiňuje Nováková et al. (2019), u polostrukturovaných rozhovorů probíhá zpracování dat jejich analýzou a kódováním. Přepsané rozhovory byly analyzovány, kódovány a byla vybrána data podstatná a související s výzkumnými otázkami. Za pomoci kódování byla vybraná data kategorizována do jednotlivých kategorií dle společných kódů, a nakonec zaznamenána prostřednictvím programu Atlas.ti. Kategorie kódů jsou shodné s podkapitolami v kapitole výsledků výzkumu a jsou znázorněné grafy.

6.4 *Etika výzkumu*

Při realizaci výzkumu je důležité brát ohled na etickou stránku výzkumu a ochranu informantů. Informanti byli předem podrobně seznámeni s průběhem výzkumu, s jeho tématem, průběhem rozhovoru a jeho nahráváním i účelem těchto informací. Informanti před realizací rozhovoru podepsali informovaný souhlas účastníka výzkumu a souhlas se zapojením do výzkumu. Součástí etiky výzkumu je udržení anonymity informanta, která je zaručena neuvedením identifikačních údajů, jako například jméno informanta nebo dítěte s DS. Informantům byla také nabídnuta možnost poskytnutí výsledků výzkumu po zpracování dat, kterou rodiny uvítaly.

7 Výsledky

Výzkumu k problematice sociálních služeb pro rodiny s dětmi s Downovým syndromem (dále jen DS) se zúčastnilo šest rodin, které mají dítě s DS do 18 let včetně. Informantem byla vždy žena, jakožto pečující osoba o dítě. Informantky pocházely z Jihočeského kraje a byly osloveny prostřednictvím organizace Ovečka, o.p.s. Jiné organizace neměly zájem o zapojení se do výzkumu.

V následující tab. 6 jsou specifikovány bližší informace v souladu s etikou výzkumu zejména pro lepší orientaci ve výsledcích.

Tab. 6 Vybrané sociodemografické údaje výzkumného souboru

<i>Informantka č. 1 - 6</i>	<i>Věk dítěte s DS</i>	<i>Věk matky</i>	<i>Kraj</i>
I1	3	43	Jihočeský
I2	18	48	Jihočeský
I3	10	45	Jihočeský
I4	12	45	Jihočeský
I5	16	44	Jihočeský
I6	14	46	Jihočeský

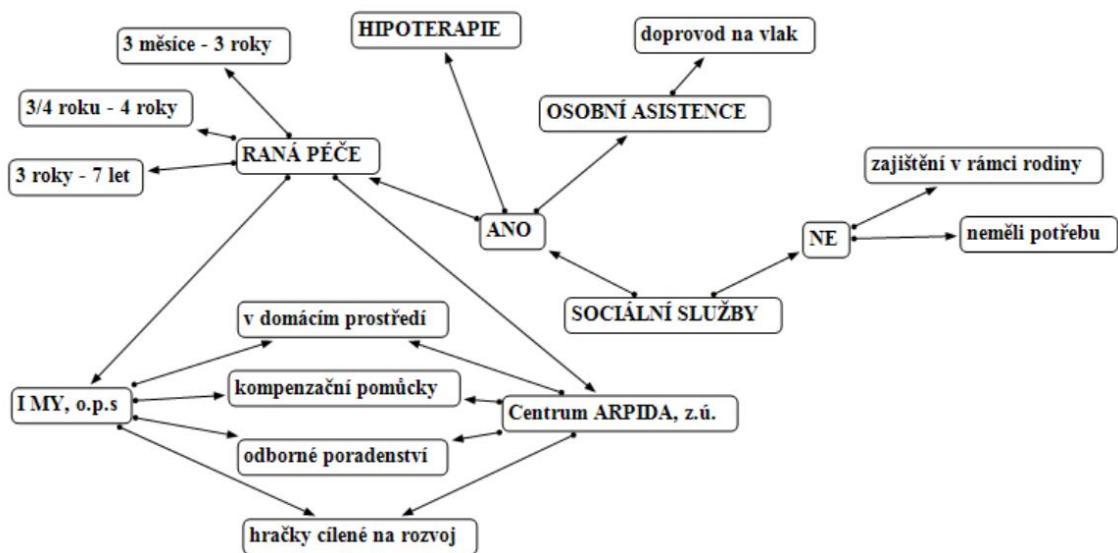
(vlastní výzkum, 2022)

7.1 Využití sociálních služeb

Stěžejní otázkou pro výzkum v problematice sociálních služeb pro rodiny s dětmi s DS bylo, zda informantky sociální služby se svými dětmi s DS někdy využívaly či nikoli. Z celkových šesti informantek sociální služby s jejich dítětem někdy využívaly dvě, další dvě informantky služby nevyužívají a zbylé dvě momentálně necítí potřebu využívat sociální služby. Ty, které momentálně sociální služby nevyužívají, uvádějí, že se jedná o momentální stav a jsou si vědomé toho, že do budoucna budou sociální služby potřebovat. Myslí si, že potřebu budou pocítovat až jejich dítě s DS vyčerpá veškeré reálné studijní možnosti. Například I4 uvádí, že: „Aktuálně neřešíme potřebu nějaké sociální služby... ale jako předpokládám, že do budoucna budeme. Až bude starší.“ Informantky vyjadřují také obavu z jejich rostoucího věku a co bude s jejich dítětem, až tu nebudou – z tohoto důvodu také uvažují o využití sociálních služeb spíše do budoucna, kdy už nebudou schopni o dítě pečovat v rámci rodiny. I5 na téma využití

sociálních služeb uvádí: „*Tak vzhledem k tomu, že jsme úplná rodina s dalšími osobami pečujícími, jako jsou babičky, dědečkové, tetičky, strýčkové... tak zatím teda se nám daří všechno zajistit v rámci širší rodiny.*“

Na obr. 2 jsou znázorněny dvě základní větve využití sociálních služeb informantkami: *NE – nevyužíváme* s odůvodněním a *ANO – využíváme*. Větev *ANO* se dále rozděluje na konkrétní využívané sociální služby a dále jsou vyobrazeni dva rodinami nejčastěji využívané poskytovatele sociálních služeb. Jedná se zejména o ranou péči poskytovanou prostřednictvím budějovického *Centra ARPIDA, z.ú.* a soběslavské organizace *IMY, o.p.s.* U zmíněných organizací jsou uvedeny výhody, které informantky oceňují na poskytované rané péči u obou těchto organizací.



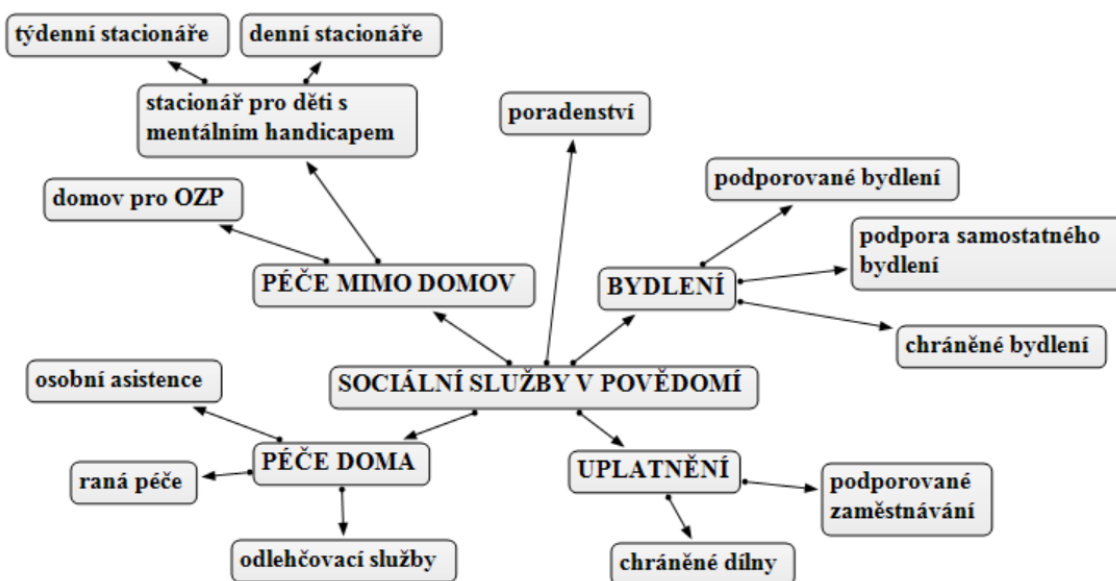
Obr. 2 Využití sociálních služeb rodinami s dětmi s DS (vlastní výzkum, 2022)

Ranou péči využívají tři ze čtyř informantek využívajících sociální služby. Osobní asistenci využívá jedna rodina, a to formou odpoledního doprovodu ze školy na vlak. Jedna rodina pak využívala hipoterapii poskytovanou jako sociální službu. I2 využívající osobní asistenci mimo jiné sdělila: „*Vím, že v Plzni, tam mám kamarádku s dítětem s DS, tam byla raná péče a tam by byli asi ochotní k nám jezdit, ale my jsme se na to pak vykašlali.*“. Sdělila, že péče o její dítě nebyla tak náročná, aby jí sami nezvládli a primárně dojížděli spíše na jiné odborné služby, jako rehabilitace nebo logopedie, ve kterých viděla větší důležitost, jelikož byla v problematice DS dobře informovaná.

7.2 Povědomí o sociálních službách

Ze získaných informací z rozhovorů lze usoudit, že povědomí rodičů o sociálních službách je větší než jejich reálné využití. Každá z informantek znala alespoň pět sociálních služeb nebo jejich poskytovatelů. Na obr. 3 jsou znázorněny čtyři oblasti, ve kterých mohou sociální služby, o kterých informantky vědí, pomoci a následně z těchto oblastí vychází konkrétní sociální služby, které byly informantkami jmenovány.

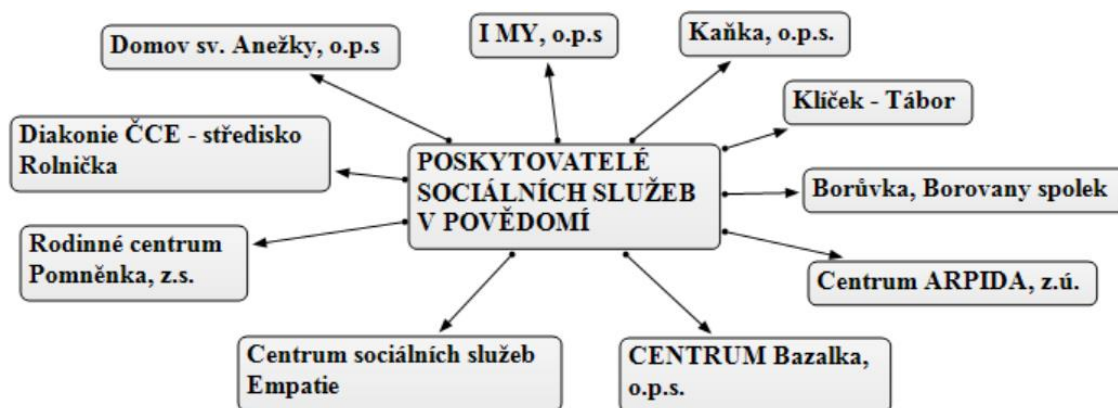
První oblast můžeme nazvat oblastí bydlení, kde si informantky vzpomněly na podporu v oblasti bydlení a přímo služby chráněného bydlení. Druhá oblast se týká pracovního uplatnění, kam můžeme zařadit chráněné dílny a podporované zaměstnávání. Třetí oblastí je oblast domácí péče, která může být uskutečněna za pomoci rané péče, osobní asistence či odlehčovací služby. Poslední oblast se týká péče poskytované mimo rodinu – denní a týdenní stacionáře pro děti s mentálním handicapem a domovy pro osoby se zdravotním postižením.



Obr. 3 Sociální služby v povědomí rodin s dětmi s DS (vlastní výzkum, 2022)

Samostatnou a specifickou skupinou na obrázku je sociální služba odborného poradenství, která bývá poskytována spolu s již jmenovanými službami. Informantky zmiňují, že poradenství využívají i laické. Laické poradenství je uskutečňováno například od jiných rodin s dětmi s DS, se kterými se třeba prostřednictvím sociálních služeb setkávají a navazují kontakty.

Některé z informantky uvedly i konkrétní poskytovatele služeb, které znají ze svého okolí nebo z doslechu. Konkrétní poskytovatelé jsou k vidění na obr. 4. Cílovou skupinou těchto organizací jsou děti i osoby se zdravotním postižením, kam děti a osoby s DS, jako cílová skupina, spadají. Jedná se o poskytovatele v Týně nad Vltavou, Soběslavi, Táboře, Českých Budějovicích a Borovanech, což odpovídá tomu, že všechny informantky pocházejí z Jihočeského kraje.



Obr. 4 Poskytovatelé služeb v povědomí rodin s dětmi s DS (vlastní výzkum, 2022)

Mezi poskytovateli, které informantky uvedly, že znají, nalezneme organizace poskytující například: sociální rehabilitaci, sociálně terapeutické dílny, podporu samostatného bydlení, ranou péči, osobní asistenci, denní i týdenní stacionáře, odlehčovací služby, chráněné bydlení i centra denních služeb – většinu z těchto sociálních služeb nalezneme i na předchozím obr. 3, kde jsou vyobrazeny využívané sociální služby.

7.3 Jsou sociální služby pro tuto cílovou skupinu dostačující?

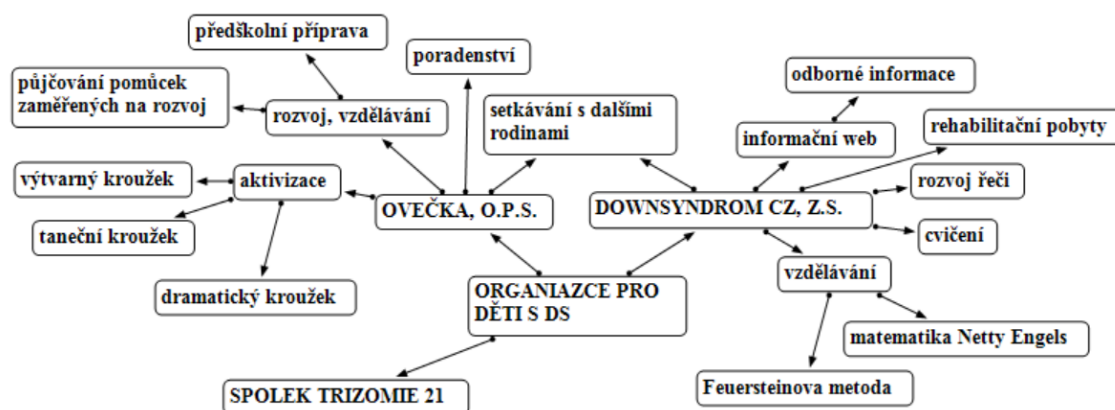
I1: „Jakože jo no, mně to docela jako stačí. Tak ta raná péče jezdí za Váma, tak to je super.“ I1 v rozhovoru mimo jiné uvádí, že sociální služby jsou pro ni dostačující také z důvodu, že je její dítě ještě malé a tolik sociálních služeb nepotřebují. Využívají zejména ranou péči, která je pro ně velmi dostačující a informantka je s ní velmi spokojena. Spokojenost plyne hlavně z důvodu bezplatného půjčování kompenzačních pomůcek přímo u ní doma, což vnímá jako velkou finanční pomoc. Pozitivně vidí dostatečnost sociálních služeb také I4, která sděluje: „Situace se postupně asi lepší... Ze zkušeností ostatních rodičů vím, že někteří využívají služeb stacionářů, různé formy asistence, u dospělých potom chráněné dílny, podporované bydlení nebo domovy pro osoby se zdravotním postižením. Takže je to asi lepší.“

Většina informantek uvedla, že nejsou schopné objektivně posoudit, zda jsou sociální služby dostačující či nikoli. Například I5 uvádí, že „*Teoreticky bych řekla, že by to asi mělo být dostačující, protože těch organizací, těch služeb, je tu nějaká škála ale prakticky nevím...*“ Fakt, že informantky nejsou schopné posoudit dostatečnost sociálních služeb, může vyplývat také z jejich neznalosti této problematiky. Například I2 odpovídá: „*Je blbý, že si to ten rodič musí zjišťovat sám...podle mě by bylo ideální, kdyby Vám lékařka dala informace...*“

Dále informantky poukazují na fakt, že sice nyní sociální služby jejich děti s DS třeba nevyužívají nebo nepotřebují, ale jsou si vědomé toho, že do budoucna budou – například z důvodu věku pečujících osob. Na základě budoucí potřeby vyslovují obavu, zda služby, které mohou jejich děti s DS v budoucnu potřebovat, jsou dostačující a zda nejsou jejich kapacity přeplněny. Dále vyslovují obavu, že sice nyní služby nepotřebují, protože je o ně postaráno v rámci systému školství, zabývají se ale myšlenkou, co jejich děti budou dělat po ukončení školní docházky – právě zde vnímají potřebnost sociálních služeb.

7.4 Využití organizací pro rodiny s dětmi s Downovým syndromem

Mimo registrované sociální služby se setkáme také s neziskovými organizacemi, které mimo sociálních služeb poskytují také služby jinak pomáhající, jako například sdružování rodin či odborné informace o problematice Downova syndromu. Většinou se jedná o spolky, jejichž členy jsou právě rodiny s dětmi s DS. Tyto spolky také vznikají z iniciativy samotných rodičů s dětmi s DS. Využívané pomáhající organizace jsou zobrazeny v obr. 5, o kterých informantky uvedly informace, v čem konkrétně jim organizace pomáhají a jaké jejich služby používají. Nemalou oblastí těchto využívaných služeb je všestranný rozvoj dítěte, jeho vzdělávání a zejména aktivizace.



Obr. 5 Využití organizací pro rodiny s dětmi s DS (vlastní výzkum, 2022)

I6, která se svým dítětem navštěvuje Ovečku, o.p.s., ve které i pomáhá, sdělila: „*Tak jsme se snažili pro ně v rámci Ovečky vytvářet i skupinové terapie nebo setkávání – výtvarný kroužek, dramatický kroužek, taneční a různé takovéhle jako aktivity zájmové i individuální učení a rozvoj kognitivních funkcí, prostě rozvoj asi takový všeobecný no.*“ Informantky často uváděly, že z těchto služeb využívaly zejména ty vzdělávací, a to v době před školní docházkou. I3 sděluje: „*Ovečku teď kon jak chodí do školy, tak vlastně nevyužíváme, protože jsme tam jezdili v dopoledních hodinách, kdy mohli lidi z Ovečky.*“ Podobně uvádí I6: „*Členem Ovečky jsme pořád ale služby, které nabízí, tak jsme využívali prioritně, když ještě nechodila do školky ani do školy.*“

Mimo organizace poskytující pomoc a podporu přím rodinám s dětmi s DS, jakožto cílovou skupinou, využívají tyto rodiny velmi často zdravotnická zařízení, kam docházejí například na fyzioterapii, různá rehabilitační cvičení či jejich prostřednictvím jezdí na rehabilitační pobyty. Informantky v této oblasti služeb uvádějí například využívanou Vojtovu nebo Bobathovu metodu¹. Zde lze zvolit i alternativní „domácí“ možnost těchto terapií, jako I4, která volila cestu domácí péče takovou, že se ve všem raději sama proškolila a uvádí: „*Od mala jsme valnou většinu terapií a rehabilitací prováděli v domácím prostředí s občasnými konzultacemi nebo kontrolami u příslušných odborníků.*“ Mimo zdravotnických zařízení informantky využívají také služeb logopedie, muzikoterapie či ergoterapie, a to zejména prostřednictvím budějovického *Centra ARPIDA, z.ú.* nebo pak prostřednictvím soukromých pracovišť v Českých Budějovicích a Praze. Další organizací, která byla v rozhovorech zmíněna je organizace *Kontakt bez bariér, z.ú.*, prostřednictvím které jedno dítě s DS momentálně chodí na zájmovou aktivitu plavání, ve které se účastní i soutěží.

7.5 Povědomí o organizacích pro rodiny s dětmi s Downovým syndromem

V návaznosti na využívané služby pomáhajících organizací pro rodiny s dětmi s DS mají rodiny s dětmi s DS dle výzkumu v povědomí zejména tyto tři organizace: *DownSyndrom CZ, z.s.* v Praze, *Úsměvy – spolek pro pomoc lidem s Downovým syndromem a jejich rodinám* v Brně a jihočeskou organizaci *Ovečka, o.p.s.*, kterou nalezneme v Českých Budějovicích a má ještě rozšiřující pracoviště ve Vsetíně založené stejnými rodiči, kteří

¹ Rehabilitační metody podle Bobathových nebo podle profesora Václava Vojty jsou používány především u kojenců a menších dětí s neideálním nebo patologickým vývojem hybnosti. Nejčastěji jde o děti s prenatálním či perinatálním poškozením nervového systému. Více na <https://www.cadbt.cz/> a na <https://www.vojtovametoda.com/>

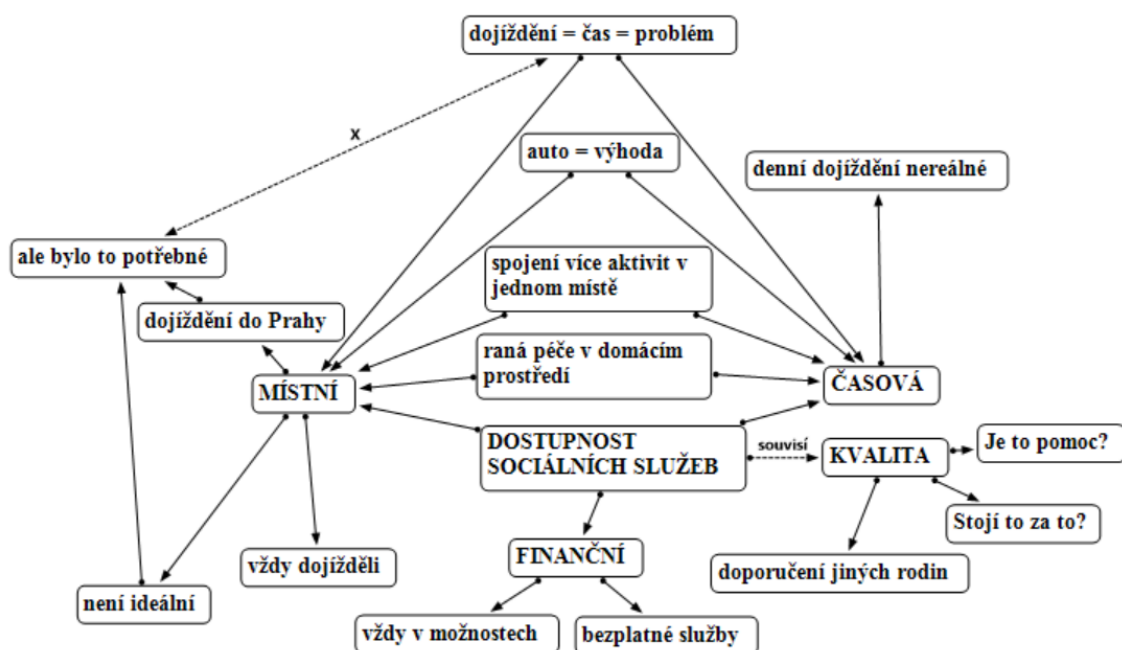
docházejí do budějovické *Ovečky, o.p.s.* Informantkám byla v kontextu sociálních služeb a jejich využitelnosti položena otázka, zda si myslí, že tyto využívané i známé pomáhající organizace nahrazují, suplují a doplňují sociální služby pro rodiny s dětmi s DS. I3 odpovídá: „*Pokud by tu nebyla Ovečka, která je v podstatě dobrovolnická, tak určitě by to tady chybělo hodně, protože vlastně v celý Český republice jinak chybí. Všichni Ovečku závidí.*“ Dále odpovídá I5: „*Hodně nám bylo dáno v tej Ovečce, tak jsme věděli, co máme dělat a neměli jsme pak potřebu vyhledávat nějaký další ještě organizace.*“ Mezi informantkami převládá názor, že tyto organizace sociální služby nahrazují, a to zejména z důvodu, že organizace pořádají častá setkávání rodin s dětmi s DS. Díky těmto setkáváním si rodiny s dětmi mohou předávat velmi cenné informace, jako například rady ohledně výchovy, vzdělávání a péče o dítě s DS. Nemalou výhodou je zde také získání kontaktů na odborníky a sociální služby od jiných rodin, které jim mohou doporučit kvalitní služby, které jim samotným někdy pomohly. Například I1 uvádí na konto organizace *Ovečka, o.p.s.* „*Tak třeba ta Ovečka jim jako pomáhá stoprocentně. No, jakože si myslím, že jako... že jako když se Vám narodí dítě s Downovým syndromem v Jihočeským kraji, tak máte docela vyhráno.*“

S povědomím o sociálních službách i službách pomáhajících organizací souvisí také fakt, jak se rodiny k informacím dostanou. Většina informantek (I1, I3, I4, I5, I6) k informacím od lékařů sdělila, že po genetickém vyšetření dostaly informační brožurku organizace *Ovečka, o.p.s.*, přičemž I3 dostala také informaci o rané péči. Pouze I2 nedostala informace žádné. Zde hraje také roli, zda matky o diagnóze vědí ještě před narozením dítěte – pokud ano, často se v organizacích a na internetu informují již předem, před narozením dítěte.

7.6 Dostupnost sociálních služeb – místní, časová, finanční

V oblasti dostupnosti sociálních služeb se názory rodičů vcelku odlišují. Ve výzkumu se naleznou informantky, pro které je dojíždění velký problém z pohledu času a dojezdové vzdálenosti od bydliště. Také se ale naleznou informantky, které dojezdovou vzdálenost berou a chápou jako potřebnou nutnost, kterou je třeba absolvovat pro své dítě k dalšímu vývoji. K tématu dojíždění informantky uvedly, že je pro ně velkou výhodou mít auto. Pokud rodiny musely absolvovat delší cestu autobusem, nebylo to pro ně komfortní, a to zejména z pohledu času.

Obr. 6 znázorňuje tři oblasti dostupnosti sociálních služeb: časovou, místní a finanční. Je zde také zohledněna kvalita poskytovaných služeb, jelikož například I2 uvádí: „*Určitě bych řešila, jestli je ta služba kvalitní, jestli dostanu to, co potřebuju a jestli mě to stojí za to – jestli je to pro mě vlastně pomoc. To my vesničani řešíme asi hodně no ... to si člověk sakra rozmyslí, jestli to dítě má tahat někam 70–120 km.*“ V oblasti kvality poskytovaných služeb dají také rodiče velmi na radu jiného rodiče s dítětem s DS. Ohledně dostupnosti pak informantky spíše komentovaly dostupnost místní a časovou, na rozdíl od finanční, kterou vnímají velmi pozitivně.



Obr. 6 Dostupnost sociálních služeb pro rodiny s dětmi s DS (vlastní výzkum, 2022)

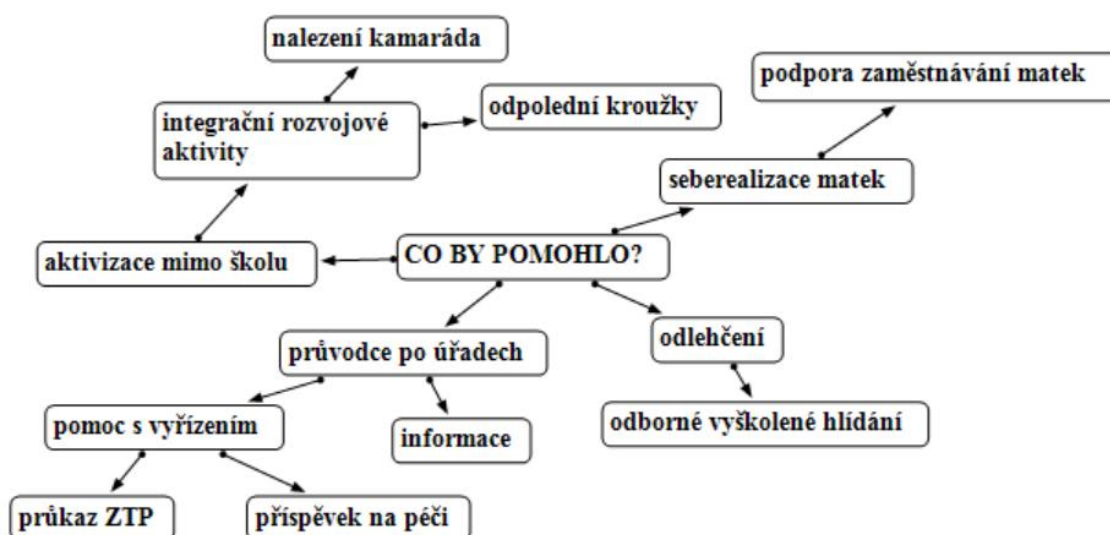
Finanční dostupnost sociálních služeb je hodnocena pozitivně zejména z důvodu, že sociální služby jsou jim poskytovány bezplatně. Velkou finanční pomocí je také raná péče poskytovaná v domácím prostředí. To znamená, že pracovníce rané péče přijede k informantkám domů, kde jim poskytuje informace a půjčí jim zadarmo kompenzační pomůcky a hračky cílené na rozvoj. Rodiny zde spatřují pomoc v tom, že neplatí za cestu ani za vypůjčení. Sociální služba poskytovaná v domácím prostředí je pro rodiny pak pomocí nejen finanční, ale i časovou.

Problematiku časové a místní dostupnosti lze také dle zkušenosti I1 a I6 vyřešit pomocí spojení dvou aktivit ve stejném místě. I1 uvádí, že: „... mohli bysme jezdit dál, ale to nezvládáme, jak je to daleko. Bylo to dobrý, když jsme jezdili cvičit Bobatha, že se to spojilo jako s tím.“ Ale sjednocení dvou aktivit bylo někdy i pro samostatné dítě

náročné ještě ve spojení s dlouhou cestou. Na toto konto I6 dodává: „Ale myslím si, že když člověk chce, že se to dá.“ Jsou ale rodiny, pro které je takové dojíždění problém a jak jsem již zmínila výše, I4 se raději ve všech možných terapiích proškolila, než aby dojížděla, protože: „Dojíždění je pro nás problém obecně. ... než abych trávila čas, který nemám, v autě.“ Lze usoudit, že problematika dojíždění, tedy dostupnost časová a místní, je velmi individuální a může záležet na mnoha faktorech. Nakonec mě velmi překvapila informace I3: „... my jsme zvažovali, když se narodil, že jsme ochotný se třeba přestěhovat do Prahy, kde je větší dostupnost lékařů, služeb a všeho ... byli jsme připraveni fakt na všechno.“ Zde byla rodina připravena se přestěhovat kvůli lepší místní dostupnosti sociálních služeb a lékařů v hlavním městě. Lepší dostupnost služeb v hlavním městě lze předpokládat vzhledem ke koncentraci lidí, jak uvádí I4: „Řekla bych, že záleží na lokalitě. Ve větších městech nebo v jejich blízkosti je to, si myslím...dostatečné, mimo velká města je to spíš problematické.“

7.7 Chybějící pomoc ze strany sociálních služeb

V rámci rozhovoru byla zjišťována i nenaplněná potřeba ze strany sociálních služeb a co by rodinám například v jejich situaci pomohlo. Potřebná pomoc je vyobrazena na obr. 7, kde je rozdělena do čtyř kategorií: seberealizace matek, odlehčení rodině, pomoc na úřadech a aktivizace mimo školský systém.



Obr. 7 Pomoc rodině s dítětem s DS ze strany sociálních služeb (vlastní výzkum, 2022)

Obavu o své vlastní budoucí zaměstnání vyjadřuje I1: „Spíš jakoby vytvořit nějaký... Já třeba nevím vůbec jak si najdu tu práci potom... jakože bych se potřebovala nějak

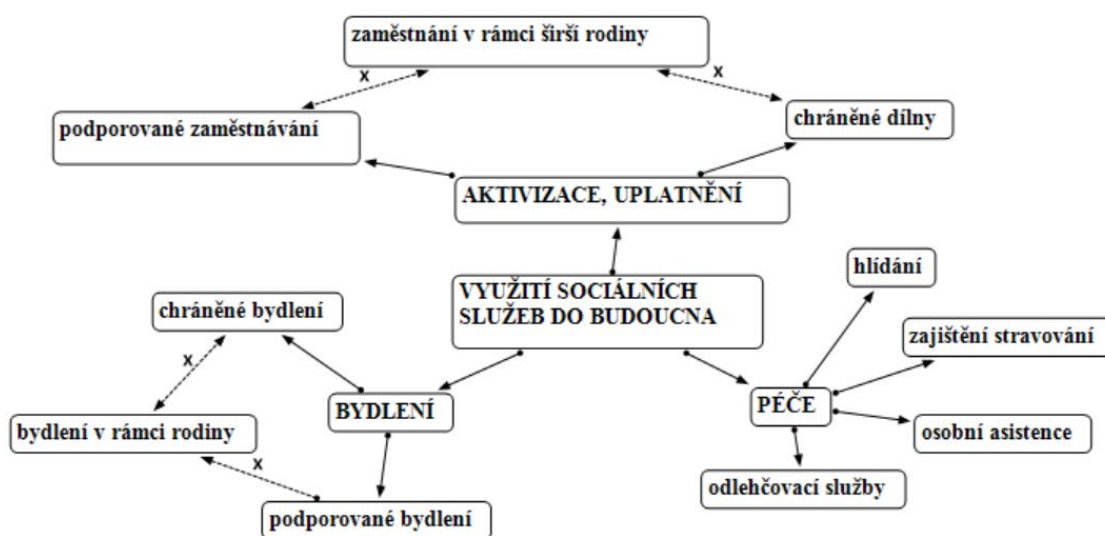
realizovat, jako zaměstnání, který bych pak mohla dělat i s ním.“ Uvádí, že její dítě je často nemocné a často je a bude potřeba, aby s ním byla doma. V této souvislosti rozumí tomu, že je těžké ji například na plný úvazek někde zaměstnat. Naopak I2 vidí důležitost v aktivizaci svého dítěte, jelikož si uvědomuje, že pokud její dítě nebude nijak vedeno k aktivitě po ukončení školní docházky, bude jen sedět doma. I2 tak uvádí: *„Pak bych asi řešila, co s ní třeba odpoledne. Něco, co by jí aktivizovalo jako... mimo ten školní systém... ale nějaký integrační zase jo, nějaký rozvoj jo, nějaký kroužky.“* V návaznosti na aktivizaci formou kroužku vyslovuje také obavu, že její dítě s DS nemá sobě rovného kamaráda, který by s ní mohl trávit čas. Při hovoru na toto téma je vidět a cítit velká naléhavost v řešení této situace, která rodinu velmi tíží. Doufá, že prostřednictvím zájmové aktivity i třeba v sociálních službách, by její dítě mohlo naleznout nového kamaráda.

Jednou ze zmíněných oblastí je také péče o dítě. Například I3 by měla zájem o pomoc se svým dítětem s DS formou „pohlídání“, jakožto odlehčení ale nedůvěřuje odbornosti některých služeb. I3 zmiňuje: *„... nemám důvěru svěřit svoje dítě někomu cizímu, kdo není třeba zaškolenej na typy diagnóz a všeho. Maximálně asi tohle hlídání v uvozovkách, kdyby to tak bylo.“*

V další oblasti, co by mohlo ze sociálních služeb rodinám pomoci, I5 popisuje negativní zkušenost, kdy na úřadě při vyřizování žádosti o příspěvek na péči byla po roce vyzvána, aby dokázala, že má dítě stále DS, který je samozřejmě jako vývojová vada trvalý. I5 popisuje potřebu: *„Jako nějaký průvodce po úřadech a po... protože je nárok na nějaký příspěvek na péči, nějaký ZTP ten průkaz, a tak anebo není ale prostě... radu no. Ne, že bych neuměla jednat na úřadech, ale když se pak máte dohadovat s těma doktorama, že když má dítě DS v jednom roce, že ho má i rok na to.“* Poukázání na tuto potřebu utvrzuje fakt, že rodiny mohou být ze strany sociálních služeb málo informované a pokud se samy rodiny neinformují, informací se jim nedostane – tuto jejich potřebu poradit v oblasti příspěvků a pomoci ze strany státu by pravděpodobně zodpověděl každý sociální pracovník v jakékoli organizaci poskytující sociální služby rodinám s dětmi se zdravotním postižením.

7.8 Využití sociálních služeb do budoucna

Poslední oblastí výzkumu je zaměření se na případné využití sociálních služeb do budoucna, které potvrdilo sto procent informantek. Každá informantka se k sociálním službám do budoucna ale staví jinak. Některé rodiny vnímají využití sociálních služeb jako prioritu, kterou pro své dítě určitě chtějí a některé rodiny vnímají sociální služby pouze jako druhou možnost, kdyby se „něco nepovedlo podle plánu“. Například I6 uvádí: „Pokud prostě nebudeme mít štěstí a nepodaří se nám najít uplatnění prostřednictvím širší rodiny, známých, kamarádů a někoho, kdo jí zná a bude ochotnej prostě s ní nějaký způsobem v tom zaměstnání pracovat... ale spíš teda nějaká ta chráněná dílna. ... Myslíme i na nějaký chráněný bydlení, jestli by toho byla v dospělosti schopna.“ Zájem o budoucí využití sociálních služeb je znázorněn na obr. 8., kde je zájem rozdělen do tří oblastí: aktivizace a uplatnění, bydlení a zajištění péče.



Obr. 8 Budoucí využití sociálních služeb rodinou s dítětem s DS (vlastní výzkum, 2022)

Informantky se shodují, že nechtějí, aby jejich dítě po absolvování školní docházky zůstalo doma nečinné. Například I2 si ani nepřeje, aby její dítě s DS docházelo do stacionáře, kde sice probíhá aktivizace, ale nevidí v něm přímo uplatnění. I2 sděluje: „Nechci, aby seděla doma. Nechci, aby chodila do stacionáře. Určitě bych stála o nějaký chráněný dílny nebo o nějakou aktivizaci. ... Potřebuje být každý den aktivní, potřebuje, aby jí něco nutilo něco dělat, nebo začne zakrňovat.“ Dále například I4 popisuje potřebu osobní asistence do budoucna, pokud by se změnila situace: „Mohla by přicházet v úvahu

služba typu doprovod na kroužky, vyzvedávání ze školy a tak.“ Jejich nynější situace je taková, že zvládají veškerou péči o své dítě s DS svépomocí.

Jak jsem již zmínila, některé rodiny neberou sociální služby jako prioritu. I5 jakožto informantka, kde rodina s dítětem s DS nevyužívala a ani nevyužívá sociální služby, uvádí: *„My věříme v to, že dcera bude soběstačná, že bude... že se vyučí, že získá zaměstnání, který jí bude bavit. Určitě nějak upravený a že bude prostě bydlet samostatně nebo s někým, a to je jako náš ideál.*“ Zároveň uvádí, že: *„Ale samozřejmě, že někde jako vzadu, vzadu, hodně vzadu hledá, že možná bude potřeba nějaký zařízení ... chráněný bydlení, podporovaný bydlení ... ale není to priorita.*“ Naopak tomu, I3 si přeje, aby její dítě s DS do budoucna po škole využívalo chráněné prostředí – tedy chráněné dílny a bydlení ale vyjadřuje obavu z kapacit těchto zařízení. I3 uvádí: *„... chráněný dílny, chráněný bydlení... ale je to nedostačující, protože v podstatě jsou na to dlouhé pořadníky. Aspoň si to tak myslím.*“

8 Diskuse

Realizovaným výzkumem bylo zjištěno, že rodiny s dětmi s DS sociální služby využívají a mají je v povědomí. V teoretické části jsem uvedla sociální služby, které dle výzkumu veřejného ochránce práv z roku 2020 rodiny s dětmi se zdravotním postižením nejvíce využívají. Do skupiny dětí se zdravotním postižením patří i děti s DS. Mezi nejpoužívanější sociální služby zde řadíme služby rané péče, osobní asistenci, odlehčovací službu, sociální rehabilitaci a sociálně aktivizační služby pro osoby se zdravotním postižením (Dostupnost sociálních služeb pro děti s postižením a jejich rodiny, 2020). Výsledky výzkumu tuto teorii potvrzují, jelikož rodiny s dětmi využívají nejčastěji služeb rané péče – tři rodiny, osobní asistenci – jedna rodinu a sociálně aktivizační službu pro osoby se zdravotním postižením – jedna rodina.

Raná péče je, jak jsem již v teoretické části zmínila, terénní a ambulantní služba pro děti se zdravotním postižením do sedmi let věku, která se zaměřuje na vývoj dítěte a mimo jiné poskytuje podporu a informace rodině (zákon č. 108/2006 Sb., ve znění pozdějších předpisů). Výzkum potvrzuje důležitost této sociální služby a vyplývá z něj, že je pro rodiny důležitá především její terénní forma, kterou informantky velmi oceňují. Důležité pro ně zde bylo odborné poradenství, předání kontaktů na odborníky a zejména vypůjčení kompenzačních pomůcek cílených na rozvoj dítěte. Vypůjčení kompenzačních pomůcek lze dle zákona č. 108/2005 Sb., o sociálních službách zařadit do jednoho ze tří druhů sociálních služeb – sociálního poradenství. Další uvedenou využívanou službou je osobní asistence, kterou zde rodina s dítětem s DS využívá jako doprovod ze školy na vlak, jak uvádí zákon o sociálních službách, služba je poskytována z důvodu snížené soběstačnosti, kterou děti s DS dle výzkumu mají. Poslední využívanou službou je sociálně aktivizační služba pro seniory a osoby se zdravotním postižením, kdy se jednalo o hipoterapii jako sociální službu dle zákona č. 108/2006 Sb. Hipoterapie či hiporehabilitace je speciální terapie řadící se do zooterapií, ve kterých se užívá kontakt klienta a zvířete – pokud mluvíme o hipoterapii, je zvířetem kůň – v rámci zooterapie lze využít i psa, kdy se tato terapie nazývá canisterapie (Slowík, 2016). Ne všechny organizace poskytující tuto terapii jí však mají registrovanou jako sociální službu.

Kromě využívaných sociálních služeb bylo otázkou výzkumu povědomí o dalších sociálních službách, které rodiny s dětmi s DS znají a mohou využít. V oblasti péče o dítě jsem v teoretické části dle zákona 108/2006 Sb. uvedla, že rodiny s dětmi mohou využít

denní či týdenní stacionáře, centra denních služeb nebo domovy pro osoby se zdravotním postižením. Stacionáře i domovy pro osoby se zdravotním postižením byly uvedeny jako sociální služby, které mají v povědomí – služby ale nevyužívají, jelikož většina rodin z výzkumu považuje za důležité, aby jejich dítě bylo alespoň nějakým způsobem začleněno do běžného chodu společnosti namísto vyčlenění ve stacionáři. Můžeme se tedy domnívat, že rodiny, které se zúčastnily výzkumu, vidí péči o své dítě sice náročnou, ale smysluplnou s cílem integrace do společnosti. Integraci Slowík (2016) definuje jako v dnešní době známý pojem, kterým je označován nejvyšší stupeň socializace člověka, přičemž opakem je segregace, tedy vyčlenění. Je pochopitelné, že tento cíl se může lišit stupněm zdravotního postižení dítěte – jak již bylo zmíněno v teoretické části, každé dítě s DS je na tom ve svých možnostech jinak.

Se začleněním dítěte do společnosti mohou pomoci i jiné pomáhající organizace, které rodiny s dítětem s DS dle výzkumu vyžívají. Služby pomáhajících organizací nejsou registrovanými sociálními službami jako takovými, nicméně hrají v péči o dítě s DS stejně důležitou roli jako sociální služby. Mezi tyto organizace v oblasti DS patří zejména *DownSyndrom CZ, z.s.* či *Ovečka, o.p.s.*, které jsou rodinami s dětmi s DS často využívány. Laické pomáhající organizace poskytující pomoc a podporu specifické cílové skupině, jako je DS, dle výsledků výzkumu doplňují a v určitém smyslu zde i nahrazují sociální služby. Velká informovanost ohledně diagnózy v těchto organizacích plyne patrně z faktu, že vznikají iniciativou rodičů s dítětem s tímto postižením (DownSyndrom CZ, 2021d). Tedy se lze domnívat, že rodič, který stál na počátku, neměl dostatek informací k diagnóze svého dítěte a k péči o něj nebo se k informacím velmi těžko dostával. Pravděpodobně tento původní rodič viděl nutnost v předání získaných informací dál, aby další rodiče neměli cestu tak obtížnou, a to ho mohlo motivovat k vytvoření rodičovského sdružení, ze kterého se pak stala fungující organizace. Tvzení, že rodičovské organizace nahrazují sociální služby, podporuje také fakt, že někteří rodiče uvedli, že měli možnost využít pro své dítě sociální služby, ale nakonec usoudili, že služeb není potřeba a zvládnou vše svépomocí. Podobně vytvořená organizace vzniklá z iniciativy rodičů je *klub Be Treacher – Collins (Be TCS)*, který je pobočným spolkem *Asociací rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR, z.s.*, přičemž klub sdružuje, pomáhá a informuje rodiny s dětmi se syndromem Treacher Collins (Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR, Z.S., klub Be Treacher-Collins, 2019). Důvodem pro vznik takovýchto rodičovských klubů, sdružení a organizací je zřejmě fakt,

že syndromy a onemocnění, kterými se tyto organizace zabývají jako cílovou skupinou, jsou málo četné a větší poskytovatelé sociálních služeb zřejmě nespátřují potřebu vytvářet samostatné organizace poskytující sociální službu přímo a pouze pro tyto cílové skupiny, kam například Downův syndrom nebo syndrom Treacher Collins patří.

Myslím si, že základní sociální služby jako péči o dítě zvládnou běžní poskytovatelé sociálních služeb pokrýt. Tento názor může také podpořit fakt, že u informantů je větší povědomí o různých sociálních službách než jejich reálné využívání, což je zřejmé ve výsledcích výzkumu. V oblasti sociálních služeb je jen otázkou odbornost v oblasti takto specifických syndromů a onemocnění – zda mají poskytovatelé sociálních služeb dostatečné informace o specifičnosti u těchto dětí. Je pochopitelné, že rodiče dětí s DS vnímají potřebu vzniku specifických organizací pouze pro děti s DS, musíme si zde uvědomit, že dětí s DS se v České republice rodí malé množství. DownSyndrom CZ (2021a) informuje, že se narodí asi 50 novorozenců ročně, tedy se jedná o velmi specifickou cílovou skupinu, která má pochopitelně potřebu sounáležitosti s druhými a sdílení svých problémů i zkušeností. Právě tuto neméně důležitou potřebu sounáležitosti, setkávání a odborných rad ze strany dalších rodičů momentálně vyplňují již zmíněné pomáhající organizace.

Jak již bylo zmíněno, sociální služby využívají čtyři rodiny z šesti dotazovaných. Zbylé rodiny, které sociální služby nevyužívaly ani momentálně nevyužívají, ale sdělují potřebnost sociálních služeb do budoucna po vyčerpání všech studijních možností jejich dítěte s DS. Jak uvádí Lechta ed. (2016), mají děti se zdravotním postižením dvě možnosti – inkluzivní vzdělávání na běžných typech škol nebo speciální vzdělávání na speciálních školách. Informantky potvrzují využití obou proudů vzdělávání, přičemž některé děti přecházely z běžné školy do školy speciální. Každopádně školní docházka skončí a vyvstane otázka, co bude jejich dítě dělat následujících několik desetiletí. Odpovědi zde může být již zmíněná osobní asistence, centra denních služeb, denní a týdenní stacionáře, sociální rehabilitace či sociálně terapeutické dílny (zákon č. 108/2006 Sb., ve znění pozdějších předpisů). Některé rodiny dle výzkumu uvažují například o službě sociálně terapeutické dílny, jako možnosti budoucího uplatnění. K tématu návaznosti sociálních služeb po ukončení školní docházky lze zmínit nový projekt neziskové organizace *ARPIDA, centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením, z.ú.* nazvaný „ARPIDA + campus životních příležitostí“. Tento projekt má za cíl podporu přechodu ze školy do běžného dospělého života a hlavním cílem projektu je vybudovat komplex

s návaznými sociálními službami pro dospělé se zdravotním postižením (ARPIDA +, 2022). Myslím si, že tento nový projekt by mohl být velkou příležitostí právě i pro rodiny s dětmi s DS, které by prostřednictvím tohoto projektu mohly najít uplatnění.

V čem spatřují rodiny s dítětem s DS problém a obavu je fakt, že i rodiče stárnou a uvědomují si, že se svými dětmi nebudou celý jejich život. Když se podíváme v praktické části na úvodní tabulku sociodemografických údajů o informantech, můžeme si všimnout, že dotazovaným matkám je v průměru cca 45 let a dětem v rozmezí od 3 let do 18 let. Sociodemografické údaje z praktické části potvrzují teoretické tvrzení Roztočila (2017), že vyšší věk matky má vliv na vznik DS. Matky si uvědomují, že budou časem potřebovat, aby někdo jejich dítěti do budoucna pomohl, postaral se o něj nebo mu alespoň poskytl nějaký druh podpory v oblasti bydlení. Hlavním cílem všech dotazovaných je dle mého pozorování vedení svého dítěte k co největší samostatnosti, což mohu potvrdit i ze své praxe na základní škole speciální, kde u dítěte s DS působím jako asistentka pedagoga. I přes to, že je dítě vedeno k samostatnosti, stále k DS neodmyslitelně patří jeden ze stupňů mentálního postižení (Valenta et al., 2018), lze tedy předpokládat, že i při co největší integraci a samostatnosti bude vždy potřebovat pomocnou ruku nebo alespoň podporu v různých oblastech života i v dospělosti. Samy informantky mezi tyto služby zařadily služby chráněného a podporovaného bydlení, které patří do služeb sociální péče (zákon č. 108/2006 Sb., ve znění pozdějších předpisů).

Závěrem diskuse lze shrnout, že jsem výzkumem přišla na širokou škálu sociálních služeb, které rodiny s dítětem s DS využívají nebo o nich alespoň vědí, že mají v okolí. I přes to, že o sociálních službách v některých případech vědí, tak je nevyužívají. Myslím si, že sociální služby i pro tuto cílovou skupinu jsou dostačující primárně z důvodu, že mohou využívat nespočetné množství ambulantních, terénních i pobytových organizací, které poskytují sociální služby pro rodiny s dětmi s mentálním či kombinovaným postižením.

Závěr

Z výsledků výzkumu vyplynulo, že problematika sociálních služeb je pro rodiny s dětmi s DS aktuální. Některé z rodin sociální služby využívají – zejména ranou péči, osobní asistenci a sociálně aktivizační služby pro osoby se zdravotním postižením. Mimo využívaných sociálních služeb mají rodiny s dětmi s DS také v povědomí další sociální služby, které mají v plánu využít pro své dítě do budoucna – sociálně terapeutické dílny, chráněné a podporované bydlení, odlehčovací služby. Názor na využití sociálních služeb v období dětství se mezi rodinami liší. Některé rodiny sociální služby nyní velmi oceňují a využívají a některé rodiny momentálně necítí potřebu služby využívat. Všechny rodiny se však shodnou na využití sociálních služeb do budoucna.

Jak vyplynulo z výzkumu, rodiny s dětmi s DS využívají i jiné pomáhající organizace, které nemají registrované sociální služby, ale jsou specializované přímo na děti s DS. Tyto organizace mohou dle výzkumu nahrazovat sociální služby, které mohou být například místně nedostupné. Pro rodiny s dětmi je většinou problematické dojíždět do větších měst, kde je místní dostupnost větší. Naopak finanční stránka sociálních služeb je pro rodiny s dětmi s DS většinou bezproblémová z důvodu bezplatnosti například rané péče, která je zároveň i terénní, a tedy i časově úsporná pro rodinu. Stanovené cíle bakalářské práce jsem splnila částečně v části teoretické a částečně v části praktické. V teoretické části jsem splnila mapování sociálních služeb teoreticky a poté jsem informace v praktické části ověřila a přidala zkušenosti rodin s dětmi s DS.

Přínosem bakalářské práce je právě srovnání teoretických možností využití sociálních služeb s reálným využitím rodinami s dítětem s DS. Přesahem bakalářské práce do praxe v sociální práci jsou zde reálně zjištěné poznatky očima rodin, které si touto problematikou procházejí. Nejedná se tedy ve výzkumu pouze o odborná data, ale primárně o reálné zkušenosti s DS v kontextu sociálních služeb. Práci mohou využít studenti speciální pedagogiky v problematice péče o děti s DS, jejich vzdělávání a možnosti specializujících se organizací. Práci mohou dále využít studenti sociální práce v problematice organizací poskytujících sociální služby rodinám s dětmi se zdravotním postižením. Informace o sociálních službách uvedených v práci mohou využít i rodiny s dětmi s Downovým syndromem při hledání organizací poskytující sociální služby, podporu a pomoc.

Seznam literatury a zdrojů

1. *11. revize Mezinárodní klasifikace nemocí*, 2021. [online]. Praha: Ústav zdravotnických informací a statistiky České republiky. [cit. 2022-02-06]. Dostupné z: <https://www.uzis.cz/index.php?pg=registry-sber-dat--klasifikace--mezinarodni-klasifikace-nemoci-mkn-11#o-klasifikaci>
2. ANIKEEVA, O., SIZIKOVA, V., 2020. Parents Subjectivity in a Family with Disabled Children and Choice of Education Model. In: MUSIL, L. (ed). *Czech and Slovak Social Work: reviewed scientific journal for fields of social work*. 2020(4). Ostrava: European Research Institute for Social Work, s. 5-20. ISSN 1213-6204.
3. ANTONARAKIS, S. E. et al., 2020. *Down Syndrome*. [online]. U.S. National Library of Medicine. [cit. 2021-11-6]. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8428796/>
4. *ARPIDA +*, 2022. [online]. ARPIDA + campus rovných příležitostí. [cit. 2022-04-18]. Dostupné z: <http://www.arpidaplus.cz/>
5. *ATC Reuven Feuerstein*, 2022. [online]. ATC metod prof. Feuersteina – Autorizované Tréninkové Centrum. Praha [cit. 2022-3-3]. Dostupné z: <https://www.atc-feuerstein.cz/>
6. BARTOŇOVÁ, M. et al., 2016. *Inkluze ve škole a ve společnosti jako interdisciplinární téma*. 2. vydání. Brno: Masarykova univerzita. 272 s. ISBN 978-80-210-8140-6.
7. BRAGA, P. P. et al., 2021. *Problem-solving and coping in family adaptation of children with Down Syndrome*. [online]. Universidade de São Paulo. [cit. 2021-11-6]. Dostupné z: <https://www.scielo.br/j/reeusp/a/z5XWFcQ5tjYvHXyF6bt3rPw/?lang=en>
8. BUYUKAVCI, M. A. et al., 2019. *Experience of mothers with Down Syndrome children at the time of diagnosis*. [online]. Arch Argent Pediatr. [cit. 2021-11-6]. Dostupné z: <https://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2019/v117n2a09e.pdf>

9. *Co děláme*, 2022. [online]. Hnutí Pro život ČR. [cit. 2022-04-18]. Dostupné z: <https://hnutiprozivot.cz/co-delame>
10. *Co je to Downův syndrom*, 2021a. [online]. DownSyndrom CZ. [cit. 2021-11-13]. Dostupné z: <https://www.downsyndrom.cz/downuv-syndrom/obecne-informace/co-je-to-downuv-syndrom.html>
11. *COGITO*, 2022. [online]. COGITO: Centrum kognitivní edukace. České Budějovice [cit. 2022-3-3]. Dostupné z: <https://www.cogito-centrum.cz/>
12. ČELEDOVÁ, L., ČEVELA, R., 2019. *Laskavý průvodce po sociálních dávkách*. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum. 254 s. ISBN 978-80-246-4410-3.
13. *Dostupnost sociálních služeb pro děti s postižením a jejich rodiny*, 2020. [online]. Výzkum veřejného ochránce práv. [cit. 2021-11-05]. Dostupné z: https://www.ochrance.cz/uploads-import/CRPD/Vyzkumy/11-2019_Vyzkum_soc-sluzby-pro-deti-s-postizenim.pdf
14. FREIBERGOVÁ, L., 2021. Raná péče mezi resorty. *Sociální práce*. [online]. [cit. 2021-11-6]. Dostupné z: <https://socialniprace.cz/online-clanky/rana-pece-mezi-resorty/>
15. *ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics*, 2021. [online]. World Health Organization. [cit. 2022-02-06]. Dostupné z: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en>
16. *Kdo jsme*, 2021d. [online]. DownSyndrom CZ. [cit. 2022-03-03]. Dostupné z: <https://www.downsyndrom.cz/kdo-jsme/o-nas.html>
17. KRAUS, B., 2008. *Základy sociální pedagogiky*. Praha: Portál. 216 s. ISBN 978-80-7367-383-3.
18. KROUPOVÁ, K., 2016. *Slovník speciálněpedagogické terminologie: vybrané pojmy*. Praha: Grada. 328 s. ISBN 978-80-247-5264-8.
19. KŘEČEK, S. et al., 2021. *Sborník stanovisek veřejného ochránce práv: ŠKOLSTVÍ*. [online]. Praha: Wolters Kluwer ČR. [cit. 2021-11-5]. ISBN 978-80-7676-003-5. Dostupné z: https://www.ochrance.cz/vystupy/publikace/stanoviska/Sbornik_Skolstvi.pdf

20. LECHTA, V., ed., 2016. *Inkluzivní pedagogika*. Praha: Portál. 464 s. ISBN 978-80-262-1123-5.
21. LÓPEZ, F. S., 2019. Public relations v sociálních službách? *Trend 21. století. Sociální služby*. 21(5), s. 32-33. ISSN 1803-7348.
22. *Matematika podle Netty Engels*, 2021c. [online]. DownSyndrom CZ. [cit. 2022-03-03]. Dostupné z: <https://downsyndrom.cz/downuv-syndrom/terapie-a-rozvoj-deti-s-ds/matematika.html>
23. MATOUŠEK, O., 2011. *Sociální služby: legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení*. 2. vydání. 200 s. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0041-3.
24. MATOUŠEK, O., 2012. *Základy sociální práce*. 3. vydání Praha: Portál. 310 s. ISBN 978-80-262-0211-0.
25. MATOUŠEK, O., 2016. *Slovník sociální práce*. 3. vydání. Praha: Portál. 272 s. ISBN 978-80-262-1154-9.
26. MATOUŠEK, O., KODYMOVÁ, P., KOLÁČKOVÁ, J., ed., 2010. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. 2. vydání. Praha: Portál. 352 s. ISBN 978-80-7367-818-0.
27. *MKN-10: Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů*, 2021. 10. revize. [online]. Praha: Ústav zdravotnických informací a statistiky České republiky. [cit. 2021-11-13]. Dostupné z: <https://mkn10.uzis.cz/>
28. NOVOTNÁ, H., ŠPAČEK, O., ŠTOVÍČKOVÁ, M., ed., 2019. *Metody výzkumu ve společenských vědách*. Praha: FHS UK. 495 s. ISBN 978-80-7571-052-9.
29. *O nás*, 2021. [online]. Agility Ráječko, z.s. [cit. 2022-03-03]. Dostupné z: <http://www.agilityrajecko.cz/index.html>
30. *O nás*, 2021. [online]. Ovečka, o.p.s. [cit. 2022-03-03]. Dostupné z: <http://www.ovecka.eu/praceovecky.html>
31. *O nás*, 2021. [online]. Úsměvy. [cit. 2022-03-03]. Dostupné z: <http://www.usmevy.cz/o-nas/>

32. *Registr poskytovatelů sociálních služeb*, 2021. [online]. Ministerstvo práce a sociálních věcí. [cit. 2021-11-07]. Dostupné z: http://iregistr.mpsv.cz/socreg/hledani_sluzby.do?SUBSESSION_ID=1636241607399_1
33. ROZTOČIL, A., 2017. *Moderní porodnictví*. 2. vydání. Praha: Grada Publishing. 656 s. ISBN 978-80-247-5753-7.
34. SLOWÍK, J., 2016. *Speciální pedagogika*. 2. vydání. Praha: Grada. 168 s. ISBN 978-80-271-0095-8.
35. *Sociálně-právní poradna*, 2021b. [online]. DownSyndrom CZ. [cit. 2021-11-20]. Dostupné z: <https://downsyndrom.cz/co-delame/socialne-pravni-poradna.html>
36. SUZA, D. E. et al., 2020. *Experiences of mothers of children with Down syndrome*. [online]. Family Medicine & Primary Care Review. [cit. 2021-11-6]. Dostupné z: <https://www.termedia.pl/Experiences-of-mothers-of-children-with-Down-syndrome,95,42282,1,1.html>
37. ŠAFRÁNKOVÁ, D., 2019. *Pedagogika*. 2. vydání. Praha: Grada Publishing. 368 s. ISBN 978-80-247-5511-3.
38. UCHÁČ, R., 2018. Je prenatální selekce v 21. století nezbytná? *PLUS 21*. Společnost DownSyndrom CZ, 2018(3). s. 19. ISSN 1213-1466.
39. *Úmluva o právech osob se zdravotním postižením*. [online]. Ministerstvo práce a sociálních věcí. [cit. 2021-11-6]. Dostupné z: https://www.mpsv.cz/documents/20142/225526/Umluva_o_pravech_osob_se_ZP.pdf/1e95a34b-cbdf-0829-3da2-148865b8a4a8
40. *Úvod*, 2019. [online]. Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR, Z.S., klub Be Treacher-Collins (Be TCS) [cit. 2022-03-03]. Dostupné z: <https://www.betcs.cz/>
41. ÚZIS ČR, 2018. *Zdravotnická statistika: vrozené vady u narozených v roce 2015*. Praha: Ústav zdravotnických informací a statistiky České republiky. 151 s. ISBN 978-80-7472-174-8.

42. VALENTA, M., MICHALÍK, J., LEČBYCH, M., 2018. *Mentální postižení*. 2. vydání. Praha: Grada. 392 s. ISBN 978-80-271-0378-2.
43. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, 2006. [online]. [cit. 2021-11-5]. In: *Sbírka zákonů České republiky*, částka 37, s. 1257–89. ISSN 1211 - 1244. Dostupné z: https://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/SearchResult.aspx?q=108/2006&typeLaw=zakon&what=Cislo_zakona_smlouvy
44. Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, 2011. [online]. [cit. 2021-11-5]. In: *Sbírka zákonů České republiky*, částka 115, s. 3970–94. ISSN 1211 - 1244. Dostupné z: https://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/SearchResult.aspx?q=329/2011&typeLaw=zakon&what=Cislo_zakona_smlouvy
45. Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon), 2004. [online]. [cit. 2021-11-5]. In: *Sbírka zákonů České republiky*, částka 190, s. 10262 - 10324. ISSN 1211–1244. Dostupné z: https://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/SearchResult.aspx?q=561/2004&typeLaw=zakon&what=Cislo_zakona_smlouvy
46. Zákon č. 66/1986 Sb., o umělém přerušení těhotenství, 1986. [online]. [cit. 2021-11-5]. In: *Sbírka zákonů České republiky*, částka 22. s. 484–485. ISSN 1211–1244. Dostupné z: https://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/SearchResult.aspx?q=66/1986&typeLaw=zakon&what=Cislo_zakona_smlouvy
47. *Značka kvality v sociálních službách*, 2021. [online]. Značka kvality. [cit. 2021-11-07]. Dostupné z: <https://www.znackakvality.info/>

Seznam příloh, tabulek a obrázků

Příloha č. 1 Vzor otázek k polostrukturovanému rozhovoru

Tab. 1 Downův syndrom Q90 dle MKN-10

Tab. 2 Mentální retardace F70-F79 dle MKN-10

Tab. 3 Riziko výskytu DS v souvislosti s věkem ženy

Tab. 4 Rozdělení sociálních služeb pro rodiny s dětmi s Downovým syndromem

Tab. 5 Možnosti vzdělávání dětí s Downovým syndromem

Tab. 6 Vybrané sociodemografické údaje výzkumného souboru

Obr. 1 Fáze zvládání krizové situace

Obr. 2 Využití sociálních služeb rodinami s dětmi s DS

Obr. 3 Sociální služby v povědomí rodin s dětmi s DS

Obr. 4 Poskytovatelé služeb v povědomí rodin s dětmi s DS

Obr. 5 Využití organizací pro rodiny s dětmi s DS

Obr. 6 Dostupnost sociálních služeb pro rodiny s dětmi s DS

Obr. 7 Pomoc rodině s dítětem ze strany sociálních služeb

Obr. 8 Budoucí využití sociálních služeb rodinou s dítětem s DS

Příloha č. 1 – Osnova polostrukturovaného rozhovoru s rodiči

1. Kolik je Vašemu dítěti s DS let?
2. Z jakého jste kraje, okresu, města?
3. Kolik let je Vám?
4. Využívali jste někdy sociální služby? Jaké? V jakém období věku? Nyní?
5. Využívali jste někdy služeb některé pomáhající organizace, které například poskytuje pomoc a podporu ale není registrovanou sociální službou? Jaké? V jakém období věku? Nyní?
6. Znáte nějaké poskytovatele sociálních služeb (i když je třeba nevyužíváte) pro rodiny s dětmi s DS?
7. Znáte nějaké pomáhající organizace (i když je třeba nevyužíváte) pro rodiny s dětmi s DS?
8. Byly Vám po sdělení diagnózy poskytnuty informace o sociálních službách, které Vám mohou pomoci? Kým Vám byly informace sděleny?
9. Je podle Vás pokrytí sociálních služeb pro rodiny s dětmi s DS ve vašem okrese/kraji dostačující či byste uvítali větší dostupnost služeb, které využíváte?
10. Hraje v rozhodování, jakou sociální službu budete využívat její dostupnost? (časová, dojezdová vzdálenost, finanční náročnost služby, a to nejen pro její cenu, ale třeba také proto, že musíte někam jezdit, a to stojí peníze)
11. Rádi byste využívali některou ze sociálních služeb či služeb pomáhající organizace ale nemáte na její využívání prostředky? (kvůli její dostupnosti – časové, dojezdové, finanční – jako předchozí otázka)
12. Jaké si myslíte, že je pokrytí sociálních služeb pro rodiny s dětmi s DS v České republice?
13. Myslíte si, že jiné laické pomáhající organizace zastupují a vyplňují registrované sociální služby pro rodiny s dětmi s DS?
14. Co by Vám v začátcích po sdělení diagnózy pomohlo? Jaké sociální služby nebo pomoc byste uvítali?
15. Co by Vám pomohlo nyní v oblasti sociálních služeb? Jaké služby byste ve svém okolí uvítali, které Vám chybí a pomohly by Vám ve Vaší situaci.
16. Zamýšlíte se nad tím, jaké typy sociálních služeb by Vaše dítě mohlo v budoucnu potřebovat? Myslíte si, že je pokrytí těchto služeb dostatečné?

Seznam zkratek

ČR	Česká republika
DS	Downův syndrom
ed.	editor
et al.	a další
I1 – I6	informant č. 1 - informant č. 6
IQ	inteligenční kvocient
MKN	Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů
MKN-10	Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů - 10. revize
MKN-11	Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů - 11. revize
o.p.s.	obecně prospěšná společnost
obr.	obrázek
OZP	osoba se zdravotním postižením
Sb.	Sbírky (uvádí se u zákonů)
SVP	speciální vzdělávací potřeby
tab.	tabulka
TCS	Treacher Collins syndrom
z.s.	zapsaný spolek
z.ú.	zapsaný ústav