

UNIVERZITA JANA AMOSE KOMENSKÉHO PRAHA

**BAKALÁŘSKÉ PREZENČNÍ STUDIUM
2018–2021**

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Kateřina Jarošová

**Role neziskových organizací v péči o jedince s Downovým
syndromem ve věkovém rozmezí 15 – 26 let**

Praha 2021

Vedoucí bakalářské práce:
Mgr. Milan Fleischmann

JAN AMOS KOMENSKY UNIVERSITY PRAGUE

BACHELOR FULL-TIME STUDIES

2018–2021

BACHELOR THESIS

Kateřina Jarořov

**The Role of Non-profit Organisations in Taking Care of
Down Syndrome Individuals at the Ages of 15 to 26**

Prague 2021

The Bachelor Thesis Work Supervisor:

Mgr. Milan Fleischmann

Prohlášení

Prohlašuji, že předložená bakalářská práce je mým původním autorským dílem, které jsem vypracovala samostatně. Veškerou literaturu a další zdroje, z nichž jsem při zpracování čerpala, v práci řádně cituji a jsou uvedeny v seznamu použitých zdrojů.

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v univerzitní knihovně.

V Praze dne 21. 2. 2021

.....
Kateřina Jarošová

Poděkování

Děkuji panu Mgr. Milanu Fleismannovi za cenné rady, podporu, vedení, a především trpělivost. Dále bych chtěla poděkovat PhDr. Vere Nemesi za podporu, jedinečné rady a pomoc v psaní této bakalářské práce.

Anotace

Bakalářská práce se zaměřuje na neziskové organizace a jejich roli v péči o dospívající a dospělé jedince s Downovým syndromem. Jak se dělí neziskové organizace, jaké služby mohou poskytnout a vysvětluje financování těchto organizací. Dále se tato práce věnuje Downovu syndromu a jeho charakteristice, historii, diagnostice, typickým znakům a vývojovým obdobím těchto jedinců. Detailně popisuje období dospívání jedinců s DS, jejich vzdělávání, sexuální výchovu, sociální oblast atd. Také práce detailně popisuje vývojové období dospělosti jedinců s DS, charakterizuje historii péče, zaměstnanost, samostatnost, věnuje se otázce samostatného bydlení, sexuality, sociální oblasti atd. Nakonec se věnuje jednotlivým službám, možnosti poradenství a popisuje činnosti české neziskové organizace a zahraniční neziskové organizace. Praktická část zkoumá působení českých a zahraničních neziskových organizací a péči o dospívající a dospělé jedince s Downovým syndromem v oblastech sociálních služeb, poradenství a pobytových akcí.

Klíčová slova

Dospělost, dospívání, Downův syndrom, neziskové organizace, péče, pobytové akce, poradenství, sociální služby, vývojové období.

Annotation

The bachelor's thesis deals with non-profit organisations and their role in taking care of teenage and adult individuals with the Down syndrome. Categorization of non-profit organisations, kinds of services provided by them and their financing are explained in this thesis. Furthermore it deals with the Down syndrome and its characteristics, history, diagnosis methods, typical features of the DS and development stages of the individuals. Growing up of these individuals with the DS, typical features of the time periods, general and sex education, social areas etc. are described in detail, as well as the development stages of the individuals with the DS, the history of the care, employment, self-reliance, independent housing, sexuality, social affairs etc. Finally it deals with individual services, consulting facilities and description of Czech and foreign non-profit organisations operations. The practical part concerns a research regarding activities of Czech and foreign non-profit organisations and care for teenage and adult individuals with the DS in the areas of social services, consulting and multi-day events.

Keywords

Adulthood, development stage, the Down syndrome, care, consulting, multi-day events, non-profit organisations, social services, teenage.

OBSAH

ÚVOD.....	10
TEORETICKÁ ČÁST.....	12
1 NEZISKOVÉ ORGANIZACE.....	12
1.1 Neziskové organizace.....	12
1.1.1 Nadace a nadační fondy	13
1.1.2 Obecně prospěšné společnosti.....	13
1.1.3 Občanské sdružení.....	14
1.2 Důvod existencí neziskových organizací	14
1.3 Nevládní neziskové organizace	14
1.4 Financování neziskových organizací.....	15
1.5 Získávání finančních prostředků	15
1.6 Výroční zpráva a zpráva o hospodaření neziskových organizací.....	16
1.6.1 Výroční zpráva	16
1.6.2 Zpráva o hospodaření	16
2 DOWNŮV SYNDROM.....	18
2.1 Základní charakteristika	18
2.2 Další formy Downova syndromu	18
2.3 Historie Downova syndromu.....	19
2.4 Rysy a diagnostika Downova syndromu	19
2.5 Typické znaky	20
2.6 Vývojové období Downova syndromu.....	21
2.6.1 Novorozenecké období.....	21
2.6.2 Kojenecké období.....	22
2.6.3 Batolecí období.....	23
2.6.4 Předškolní věk	24
2.6.5 Mladší školní věk	24
3 DOSPÍVÁNÍ A DOSPĚLOST S DOWNOVÝM SYNDROMEM.....	26
3.1 Dospívání.....	26
3.2 Vzdělávání a profesní příprava dospívajících s DS.....	27
3.2.1 Sexuální výchova	28

3.2.2 Sociální oblast u dospívajících s Downovým syndromem.....	29
3.2.3 Dospívající a handicap	29
3.3 Dospělost.....	29
3.3.1 Historie péče o dospělé jedince s Downovým syndromem.....	30
3.3.2 Samostatnost dospělého jedince s DS	30
3.3.3 Samostatné bydlení.....	31
3.3.4 Zaměstnání dospělých jedinců s Downovým syndromem	31
3.3.5 Společenská oblast u dospělých s Downovým syndromem.....	32
3.3.6 Sexualita.....	32
3.3.7 Sňatek a děti	32
3.3.8 Antikoncepce.....	33
3.4 Služby pro dospívající a dospělé jedince s DS, které poskytují neziskové organizace v České republice	34
3.4.1 Sociální péče.....	35
3.4.2 Sociální poradenství	36
3.4.3 Služby sociální prevence	36
4 NEZISKOVÉ ORGANIZACE V ČESKÉ REPUBLICĚ A V ZAHRANIČÍ	37
4.1 Společnost rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem, z. s.....	37
4.2 Global Down Syndrome Foundation.....	38
PRAKTICKÁ ČÁST	40
5 ANALÝZA A KOMPARACE NEZISKOVÝCH ORGANIZACÍ V ČR A V ZAHRANIČÍ	40
5.1 Cíl výzkumného šetření.....	40
5.2 Metodologie výzkumného šetření	41
5.2.1 Dotazník	42
5.2.2 Komparace.....	43
5.3 Výzkumný soubor a oblast šetření	43
6 VLASTNÍ ŠETŘENÍ.....	45
6.1 Porovnání neziskových organizací z ČR a Velké Británie.....	45
6.1.1 Nezisková organizace XY ve Velké Británii	45
6.1.2 Nezisková organizace XY v ČR.....	45
6.2 Poskytování sociálních služeb a poradenství	45

6.3	Poskytování pobytových akcí.....	47
6.4	Působení neziskových organizací.....	50
6.5	Porovnání neziskových organizací z Ghany a ČR	51
6.5.1	Nezisková organizace XY z Ghany.....	51
6.5.2	Nezisková organizace XX z ČR.....	52
6.6	Poskytování sociálních služeb a poradenství	52
6.7	Poskytování pobytových akcí.....	53
6.8	Působení neziskových organizací.....	55
6.9	Další zahraniční neziskové organizace.....	56
6.9.1	Slovenská nezisková organizace	57
6.9.2	Irská nezisková organizace.....	60
7	VERIFIKACE HYPOTÉZ.....	63
7.1	Porovnání neziskových organizací z ČR a Velké Británie.....	63
7.1.1	Poskytování sociálních služeb a poradenství	63
7.1.2	Poskytování pobytových služeb	64
7.1.3	Působení neziskových organizací.....	64
7.2	Porovnání neziskových organizací z Ghany a z ČR.....	65
7.2.1	Poskytování sociálních služeb a poradenství	65
7.2.2	Poskytování pobytových akcí.....	66
7.2.3	Působení neziskových organizací.....	66
	ZÁVĚR	68
	SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ.....	70
	SEZNAM ZKRATEK	72
	SEZNAM TABULEK.....	73
	SEZNAM PŘÍLOH.....	74

ÚVOD

Téma dospívajících a dospělých jedinců s Downovým syndromem a jejich způsobu žití není v České republice příliš známé. Dochází k diskriminaci těchto jedinců a ke stereotypním názorům, že mentálně postižení jedinci patří do ústavů, aby nebyli na očích široké veřejnosti. V dnešní době víme, že dochází k rozšiřování integrace a inkluze těchto jedinců a objevují se nové metody a přístupy, jak pomoci i dospívajícím a dospělým jedincům s Downovým syndromem nebo s jiným zdravotním postižením, prožít kvalitnější a pokud možno samostatnější způsob života. Velkou pomoc mohou poskytnout neziskové organizace, které jsou dnes zaměřené i na dospívající a dospělé jedince s DS v České republice a ve světě. Tato práce vysvětlí, jak mohou pomoci a v čem. Rodiny s jedincem s DS mají možnost spolupracovat s těmito organizacemi ve výchově, vzdělávání a zaměstnanosti. Bakalářská práce se dělí na dvě části, teoretickou část a praktickou část. V teoretické části si probereme neziskové organizace, pokusíme se je definovat, zmíníme jejich druhy a důvod působení, jak přispívají svou pomocí státu a jak jsou financovány. Další kapitola se bude věnovat tématu Downův syndrom, základní charakteristice a formám Downova syndromu, jeho historii, objevu a terminologii, typickým znakům a vývojovým obdobím až do školního věku dítěte. Další kapitola bude popisovat dospívající a dospělé jedince s Downovým syndromem, jejich charakteristiku, historii péče, vzdělávání, zaměstnanost, sexualitu, svéprávnost a samostatnost v bydlení a také se tato kapitola bude věnovat otázce sňatku těchto jedinců a těhotenství. V závěru teoretické části budou detailně popsány druhy sociálních služeb, poradenství a popíšeme zde dvě neziskové organizace, které se věnují dospívajícím a dospělým jedincům s Downovým syndromem, jedna působí v České republice a druhá ve Spojených státech amerických. Praktická část, která bude navazovat na část teoretickou, se bude zaměřovat na působení neziskových organizací v péči o jedince s Downovým syndromem a zjistíme, zda je jejich činnost kvalitnější v zahraničních neziskových organizacích, nebo v českých neziskových organizacích. Pro výzkum poslouží dotazník, který bude rozeslán neziskovým organizacím ve světě a v České republice a následně budou dotazníky porovnány. Tím zjistíme, zda platí hypotéza, že zahraniční neziskové organizace jsou kvalitnější než neziskové organizace v České republice. Cílem práce je přiblížit problematiku neziskových organizací, zjistit,

jaké služby mohou poskytnout pro jedince s Downovým syndromem ve věkovém rozmezí 15–26 let a porovnat kvalitu služeb neziskových organizací v ČR a neziskových organizací v zahraničí.

TEORETICKÁ ČÁST

1 NEZISKOVÉ ORGANIZACE

1.1 Neziskové organizace

V České republice není definována charakteristika neziskových organizací. Vycházíme z definice, která je uvedena v zákoně č. 586/1992 Sb. o dani z příjmů, v níž § 18, odstavec 7 říká, že jde o organizace charakteru právnické osoby, která nebyla zřízena nebo založena za účelem podnikání. § 18 dále uvádí typy organizací:

- zájmová sdružení právnických osob,
- občanská sdružení včetně odborových organizací,
- politické strany a hnutí,
- státem uznané církve a náboženské společnosti,
- obce,
- kraje,
- organizační složky státu a území samosprávných celků,
- příspěvkové organizace,
- státní fondy,
- obecně prospěšné společnosti,
- veřejné vysoké školy (Rektořík, 2010, s. 39).

Legislativně uznané další formy nevládních neziskových organizací v České republice:

- občanská sdružení,
- obecně prospěšné společnosti,
- nadace a nadační fondy,
- účelová zařízení církví (Švarcová, 2001, s. 191).

1.1.1 Nadace a nadační fondy

Nadace neboli podle zákona fundace znamená společnost, nebo hospodářství, jež je veřejně prospěšná pro širokou veřejnost nebo dobročinná pro konkrétní skupinu či společnost. Nesmí však svou činností podporovat politická hnutí a strany. Pro založení nadace je potřeba nadační listina, která obsahuje název a sídlo nadace, zakladatele nadace, účel nadace, částku každého zakladatele při založení nadace, počet členů správní rady atd. Nadacím je povoleno podnikat, ale pouze za účelem využití zisku k podpoře a rozvoje nadace. Každá nadace musí mít správní radu, která se skládá nejméně ze tří členů. Členství v radě určuje sama správní rada a trvá 5 let, pokud nadační listina neurčí jinak nebo člen opakovaně nadační listinu neporušil. Nadace je povinná vystavit po skončení účetního období do konce 6. měsíce výroční zprávu. Mezi nadace, které mohou využít dospívající a dospělí jedinci s DS patří: Nadační fond pro podporu zaměstnávání osob se zdravotním postižením, Nadace Cesty k integraci (chráněné bydlení, chráněné a podporované zaměstnání, denní stacionáře atd.), Nadační fond sounáležitosti (pomoc v těžkých životních situacích) atd. (Jošt, 2019, s. 29–34).

1.1.2 Obecně prospěšné společnosti

Organizace poskytují služby prospěšné veřejnosti, které jsou platné pro všechny uživatele stejně. Zisk nesmí být použit k prospěchu zaměstnanců či jiným členům organizace, ale pouze k podpoře poskytovaných služeb. Založení obecně prospěšné činnosti není od roku 2014 možné, ale v České republice dodnes tyto organizace existují a pro založení bylo potřeba vytvořit zakládající smlouvu (zakládající listina), která obsahovala identifikace zakladatelů, členů správní rady a ředitele, název a sídlo společnosti, podmínky pro poskytování služeb atd. Organizaci zastupuje ředitel, který je vybrán správní radou. Správní rada obsahuje minimálně tři členy a více, ale počet členů musí být dělitelný třemi. Výroční zprávu musí organizace zhotovit a zveřejnit po schválení správní radou. Obecně prospěšné společnosti pro dospívající a dospělé jedince s DS se v České republice již nenalézají, ale dodnes stále působí společnost Ovečka o.p.s. v Českých Budějovicích, která je určena pro děti s DS (Jošt, 2019, s. 40–42).

1.1.3 Občanské sdružení

Termín „občanské sdružení“ byl od roku 2012 nahrazen termínem „spolek“. Spolky existují za účelem ochrany zájmů svých členů a také uspokojování potřeb těchto členů. K založení spolku jsou potřeba minimálně tři zakladatelé. Organizace nesmí spočívat v podnikání a v dalších výdělečných činnostech. Podle zákona smí spolky provozovat vedlejší hospodářskou činnost jakožto podnikání, ale pouze pro podporu a rozvoj organizace. Spolky pro dospívající a dospělé jedince s DS: Úsměvy – spolek pro pomoc lidem s Downovým syndromem a jejich rodinám, Společnost rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem, z. s. (Jošt, 2019, s. 27–29).

1.2 Důvod existencí neziskových organizací

Jedním ze základních znaků demokratického státu je právo sdružování, které je uplatňováno při vzniku neziskových organizací. Ty mohou svou existencí pomoci zabránit zneužívání státní moc a mohou pomáhat státu tím, že vykonávají činnosti, které stát není schopen konat nebo je v tomto konání nedostatečný. NO také pomáhají občanům, kteří potřebují pomoc v nesnázích a oproti státu na tyto potřeby občanů reagují neprodleně. Nabízí inovované služby občanům, které jsou prospěšné a výchovně působící (Stejskal, 2010, s. 8).

1.3 Nevládní neziskové organizace

Mohou být též nazývané jako „třetí sektor“, jenž je postaven mezi státním sektorem a trhem. Mezi NNO se zařazují takové organizace, jež zajišťují služby v oblastech sociálního zabezpečení a pomoci, působí v zdravotních, humanitárních, sportovních a kulturních oblastech a životním prostředí. Organizace mají ochrannou funkci, chrání občany v oblasti porušování základních lidských práv. Svým působením rozvíjí demokracii ve státě, přispívají ke snížení výdajů státu a nabízejí zaměstnání na trhu práce (Stejskal, 2010, s. 9–10).

Charakteristické rysy NNO:

- Jsou institucionalizovány (jsou v nich zárodky formální organizovanosti).
- Mají soukromý charakter (institucionálně oddělené od veřejné správy).
- Jsou neziskové (případný zisk z činnosti nevracejí svým správcům či zakladatelům).
- Mají svou vlastní správu (schopny řídit samy sebe).
- Jsou dobrovolné (dobrovolníci se účastní vlastní činnosti organizace nebo řídí záležitosti = správní rady, dozorčí rady) (Škrábelová 2005, s. 51).

1.4 Financování neziskových organizací

Neziskové organizace získávají finance z různých zdrojů a nesmí peníze využít k osobním účelům, ale k dalšímu rozvoji organizace. Nejproblematičtější situace v oblasti financování pro NNO je nedostatek příspěvku jak od nestátních osob, tak nedostatek finanční podpory od státu. Jednou z možností financování je tzv. fundraising. Pojem fundraising znamená získávání, řízení a správu zdrojů, které přispívají k dostatku v oblasti financí pro chod, poslání a funkci neziskových organizací. Mezi aktivitami fundraisingu patří plánování financí, kde se například spolupracuje s ekonomem pro přípravu rozpočtů, naplnění rozpočtů či komunikace s dárci. Další aktivitou je administrativa, její záměr je realizace a vytváření projektů, databáze dárců a zpracovávání výročních zpráv. Aktivita komunikace reprezentuje danou neziskovou organizaci (Rektořík, 2010, s. 93–94).

1.5 Získávání finančních prostředků

Zdroje se podle charakteristiky dělí podle různých kritérií. První dělení je charakter zdroje, kdy jej dělíme na:

- finanční prostředky – v podobě peněžního daru,
- nefinanční prostředky – v podobě předmětů, darů.

Druhé dělení popisuje geografický původ zdroje:

- domácí,
- zahraniční.

Třetí dělení pojednává o původu prostředku neziskové organizace:

- zdroje z vlastní činnosti (interní zdroje),
- externí zdroje, které se dělí na veřejné – veřejná správa, individuální – jednotlivci, soukromé zdroje – nadace a nadační fondy, živnostníci (Rektořík, 2010, s. 95).

1.6 Výroční zpráva a zpráva o hospodaření neziskových organizací

Záměrem výroční zprávy je propagace a informace neziskových organizací. Zpráva o hospodaření je součástí výroční zprávy, pokud organizace výroční zprávu nevydává, je její náhradou.

1.6.1 Výroční zpráva

Komplexně informuje o současném vývoji, činnostech a o hospodářském postavení dané neziskové organizace. Výroční zpráva by měla obsahovat popis činností NO, přehled aktivit a činností uplynulého roku, organizační schéma, počet a postavení zaměstnanců, může obsahovat zprávu o hospodaření, a nakonec poděkování sponzorům, dárcům i dobrovolníkům.

1.6.2 Zpráva o hospodaření

Jedná se o fakta v oblasti financí a hospodaření, která měla vliv na rozvoj činností NNO v daném období. Jde o informační charakter pro členy NNO, členy rady a jiných orgánů. Informace by měly být napsané srozumitelně, aby je pochopili jedinci, kteří nejsou znalí v oblasti hospodaření. Dále je nutné uvést pravdivé informace na základě údajů z účetnictví, popsat podstatné údaje o hospodaření neziskové organizace,

a nakonec vysvětlit důvod nastalých skutečností. Tento dokument se sestavuje v první polovině roku (Stejskal, 2010, s. 168–169).

2 DOWNŮV SYNDROM

2.1 Základní charakteristika

Jedná se o chromozomální onemocnění, u Downova syndromu o trizomii 21. chromozomu. K této mutaci dochází v prenatálním období ve fázi buněčného dělení a odtržení chromozomů do dceřiných buněk. Každý jedinec získává jeden chromozom od otce a jeden od matky neboli dizomii (46 chromozomů, 23 párů). U jedinců s DS se vyvine u jednoho páru jeden chromozom navíc a vzniká trojce místo dvojce. Trizomie 21. chromozomu se uvádí jako nejznámější a nejčastější vrozená porucha. S Downovým syndromem se narodí jedno ze 700–1500 dětí. V České republice se ročně těchto jedinců narodí 70 a s tímto syndromem se rodí častěji chlapci než dívky. Důvod, proč tento syndrom postihuje spíše chlapce, není znám. Mezi rizikové faktory narození jedince s Downovým syndromem patří především věk obou rodičů (matka nad 35 let, otec nad 50 let) (Valenta, 2014, s. 28).

Faktory, jako jsou například kvalita stravy matky, drogy, nikotin, alkohol, zdravotní stav matky, které mohou způsobit poškození plodu, nemají vliv na vznik Downova syndromu. Stejně tak sociální prostředí, sociální postavení, etnikum. Tento syndrom se vyskytuje v každém sociálním prostředí a v každé populaci stejně (Švarcová, 2011, s. 146).

2.2 Další formy Downova syndromu

Transkolace

Je oddělení malých vrcholků 21. chromozomu a jiného chromozomu, kde se zůstatky následně spojí. V současné době neznáme příčinu tohoto jevu, a zatímco v prvním případě hrál roli věk matky, v tomto případě věk matky není podstatný. Pouze víme, že v jednom ze tří případů je jeden z rodičů „nositel“ této vady, tudíž je více pravděpodobné, že se páru narodí dítě s DS, přestože „nositel“ nemá žádné rysy či příznaky DS. Ve dvou ze tří případů není ani jeden rodič „nositel“, vada vznikla při

tvorbě vajíčka nebo spermie a porucha je samostatná. V dalších těhotenstvích k této poruše dochází vzácně. Jedinci s touto formou poruchy se neliší od jedinců s trisomií.

Mozaicismus

K této formě DS dochází zřídka. Tělové buňky jsou složeny jako mozaika, kde některé jsou normální a některé mají nadbytečný 21. chromozom. Tito jedinci nemají tak zjevné rysy a příznaky jako u dvou předešlých forem DS. Rozumové schopnosti jsou však omezené (Selikowitz, 2005, s. 51–54).

2.3 Historie Downova syndromu

Záznamy nedokážou odhadnout, kdy a kde se poprvé objevil jedinec s Downovým syndromem, ale můžeme se domnívat, že od počátku existence společnosti. První záznam popisu osoby s charakteristikami Downova syndromu byl nalezen v Cáchách v Německu s datem roku 1505. Samostatnou diagnózu poprvé sestavil a popsal anglický lékař John Langon Down roku 1866, po něm je pojmenován tento syndrom. Domníval se, že syndrom „*je návrat k primitivnímu mongolskému etnickému plemeni.*“ (Selikowitz, 2005, s. 38) Jeho domněnku však popřel jeho vlastní syn Reginald Langdon Langdon-Down. Příčinu vzniku DS John Langon Down neznal. V roce 1932 nizozemský doktor Petrus Johannes Waardenburg předpokládal, že příčina DS je chromozomální abnormalita, až po několika letech byl jeho předpoklad potvrzen. Francouzský lékař Jérôme Lejeune v roce 1959 jako první zjistil, že příčinou Downova syndromu je jeden chromozom navíc. Společnost jedince s Downovým syndromem v historii považovala za „mongoloidní“, nebo trpící „mongolismem“, protože se rysy obličeje podobají obyvatelům Asie. Termíny jsou v dnešní době zastaralé a místo nich se používá termín „Downův syndrom“ (Selikowitz, 2005, s. 38).

2.4 Rysy a diagnostika Downova syndromu

Charakteristiky jedinců s Downovým syndromem jsou spíše odlišné než podobné. Každý jedinec má svoje jedinečné rysy, které zdědil po rodičích, například odlišná barva vlasů, očí, pleti atd. Totéž platí i o vlastnostech, zájmech a chování.

U Downova syndromu si můžeme všimnout rysů a příznaků, které jsou pro tento syndrom charakteristické, ale každý jedinec nemusí mít všechny tyto rysy či příznaky (Selikowitz, 2005, s. 37). Bylo zjištěno a popsáno více než 120 příznaků. Většina dětí s Downovým syndromem nemá víc než sedm příznaků, které jsou však diagnostikovány společně se stupni mentální retardace. Po narození dítěte může lékař stanovit diagnózu podle vzhledu dítěte. V případě, že není možné stanovit diagnózu na základě vzhledu dítěte, ale lékař má podezření, může diagnózu potvrdit dle výsledků vyšetření chromozomů. Ve velmi ojedinělých případech se může stát, že lékař zpočátku nerozezná u dítěte Downův syndrom. U zdravého člověka lze též nalézt až dva příznaky Downova syndromu, ale jedná se o zcela běžný jev a tyto příznaky nemusí být spojovány s Downovým syndromem. Příznaky u každého jedince s Downovým syndromem se projevují individuálně (Selikowitz, 2005, s. 40–41).

2.5 Typické znaky

Obličej je plochý a kulatý. Hlava je zploštělá neboli brachycephalická. Oči jedince s Downovým syndromem též patří mezi nejběžnější příznaky, bývají mírně šikmé směrem vzhůru. U oka se může vyskytnout epikantická řasa, která se rozprostírá vertikálně mezi vnitřním koutkem oka a kořenem nosu. Můžeme ji nalézt i u zdravých novorozenců. Po čase se kůže natáhne a epikantická řasa zmizí, jak u zdravých, tak i u novorozenců s Downovým syndromem. Po okraji duhovky můžeme spatřit drobné bílé nebo lehce nažloutlé skvrny, tzv. Brushfieldovy skvrny, po čase též zmizí. Skvrny můžeme spatřit i u zdravých novorozeňat. Žádný z těchto dvou očních příznaků není příčinou zhoršení či úplné ztráty zraku. Většina jedinců s Downovým syndromem má vlasy velice jemné a rovné. Krk bývá krátký a široký. U novorozenců za krkem může být kůže volná, ta se vždy s růstem vyhladí. Od narození můžeme pozorovat, že jedinci s Downovým syndromem často vyplazují jazyk, je to tím, že většinou jsou ústa malá a jazyk naopak velký. Tento zlozvyk se dá postupem času odnaučit. U rukou je běžné, že jsou malé a široké, prsty krátké. Stává se, že tito jedinci mívají v malíčku pouze jeden kloub, zdravý člověk má dva. Malíček bývá ohnutý směrem k prstům, tzv. klinodaktylie. Na dlaních se nachází pouze jedna příčná rýha, mohou být dvě, ale nespojují se, jak je běžné. Dříve jednou z nejčastějších diagnostických metod bylo

zkoumání otisku prstů, protože jedinci s Downovým syndromem mívají specifickou kresbu na konečcích prstů. Tyto abnormalie ruky nemají na jedince s DS vliv při manipulacích s rukama, pouze malé děti jsou opožděnější v chytání a držení předmětů v rukou než zdravé děti. U nohou si můžeme všimnout, že mezi palcem a ukazováčkem je široká mezera (sandálová), důvod je rýha na chodidle, která se rozprostírá od mezery směrem k zadní části nohy a je několik centimetrů dlouhá. Nohy celkově bývají silné. Svaly jsou ochablé, ale nebývají slabé, především končetiny a krk. Ochablost svalů se nazývá hypotonie neboli malý tonus. Tonus neboli napětí je odpor svalů proti pohybu ve volném stavu. Oproti svalové síle potřebuje aktivní stah svalů. U dětí s Downovým syndromem je svalová síla normální a mají výraznější nízký svalový tonus. U novorozenců je nejnižší, s přibývajícimi lety se tonus samovolně zvyšuje. Dalším nejvýraznějším příznakem bývá menší, podprůměrný, vzrůst jedince. Muži dorůstají přibližně 145 až 168 cm a ženy 132 až 155 cm (Selikowitz, 2005, s. 41–43).

2.6 Vývojové období Downova syndromu

Při narození dětí s DS je hmotnost obvykle nižší než u zdravých novorozeňat, též bývají výškově menší. Děti rostou rovnoměrně, ale pomalu. Důležité je u dítěte s Downovým syndromem maximálně využít jeho potenciál a nepokoušet se ho dostat za hranici jeho možností. Je třeba si uvědomit, že každý jedinec s DS je jedinečný a některé vývojové oblasti se vyvíjí pomaleji a některé rychleji.

2.6.1 Novorozenecké období

Průměrné novorozeně s DS je stejně závislé na matce jako zdravé novorozeně. Vzniká pouto mezi matkou a dítětem, které je důležité pro další vývojová období. U novorozeněte si můžeme všimnout, že má nižší svalový tonus, vleže na zádech jsou nohy ve tvaru „žáby“, nebo naopak v poloze vleže na břiše jsou nohy vzprímené. Ruku dítě většinu času drží zaťatou v pěst a pevně se drží předmětů, které dostane. Tento reflex je přirozený jak u novorozeňat s DS, tak i u zdravých novorozeňat a jmenuje se „úchopový reflex“. Postupem času mizí. Při pláči je křik novorozeňat s DS slabý, protože svaly v oblasti mezižeberní a břišní mají svalový tonus. Ten je přítomný i u sání

a krmení, tudíž kojení může trvat déle než u zdravých jedinců. Moroův reflex je též přirozený u všech novorozeňat, jde o reflex, kdy při hlasitějších zvucích dítě náhle roztáhne končetiny a následně přitáhne a pokrčí. V tomto období je důležité uspokojit potřeby dítěte a věnovat mu největší pozornost (Selikowitz, 2005, s. 60–62).

2.6.2 Kojenecké období

V prvním roce života dochází k velkému vývojovému skoku dítěte. Hrubá motorika se kvůli svalovému tonusu vyvíjí pomaleji, ale na konci tohoto období dítě dokáže sedět bez dopomoci a snaží se lézt, dále se v tomto roce hrubá motorika nevyvíjí. Kojenec uvědoměle uchopuje předměty a vkládá si je do úst, třepe a bouchá jimi. Těmito způsoby objevuje, získává první vědomosti a objevují se první znaky hry. Na konci kojeneckého období dokáže dítě přendávat předměty z ruky do ruky a udržet věc v obou horních končetinách, dokáže si držet dětský hrnek při opoře. Kojenec už více reaguje na okolí, rodiče rozezná a dokáže se na ně usmát. Od 12 měsíců může projevit nelibost při setkání s cizím člověkem nebo při odebrání hračky. Kojenec komunikuje křikem, dává tím najevo, že je například hladový, unavený atd. Začínají i první přípravy na řeč, a to formou žvatlání a broukání. Ve druhém roce života začíná vývojová rozdílnost mezi zdravým jedincem a jedincem s DS. U dítěte s DS nedochází ke zlepšování zručnosti a řeči, tyto oblasti nejsou rovnoměrné a často se dítě zastaví nebo se vrací k úrovni ročního dítěte. Dítě se postupně propracuje k stání, ale chodit začne většinou až dalším rokem, dokáže stát s oporou, např. se drží za nábytek, postupem času, díky přirozenému objevování terénu, se pokouší dělat menší krůčky ze strany na stranu. Při prvních pokusech o chůzi může nohy tahat za sebou, a přitom si pomáhat rukama, také se plazí po zadku nebo „válí sudy“. Pro podporu chůze může dítě využívat kočárky pro panenky nebo chodítka. U jemné motoriky v druhém roce nedochází ke zlepšení dovedností jako u zdravých dětí. Dítě s DS stále dokáže uchopovat, držet, pustit či házet předměty, ale u her a úkolů rozvíjejících jemnou motoriku neprojevuje zájem, jaký je běžný u zdravých dětí. Dokáže se samo napít z hrnku pro děti a zamávat. Při styku s cizími lidmi je nejisté, proto je důležité, aby mu byl rodič nablízku pro jeho pocit bezpečí. Plně rozeznává cizí tváře od známých tváří. Dítě s DS se přibližně ve dvou letech naučí rozumět, ale k rozvoji řeči, například pojmenování předmětů jedním správným slovem, dochází až ke konci druhého roku

nebo začátkem třetího roku. Dítě jedním slovem pojmenovává více předmětů, např. slovem pes pojmenovává všechna zvířata. Chápe předměty, ale nedokáže je pojmenovat. Na konci druhého roku začne dítě chápat tvary, uvědomuje si, že některé předměty se dají použít jako nástroje a že jeho činy mají následky. Stále ale bouchá předměty, nebo je vkládá do úst. Nejvhodnější hry v tomto věku jsou interaktivní (Selikowitz, 2005, s. 63–69).

2.6.3 Batolecí období

V období batolete dokáže dítě chodit bez podpory, s podporou chodí do schodů, sedí na židli, je schopno kopnout do míče. Stále je ale nerozvinutá představa o nebezpečí, proto je důležité pozorovat dítě při činnostech. Batole už nehází věci kolem sebe nebo s nimi netluče, netřese atd. Začíná projevovat zájem o hry a úkoly na rozvoj jemné motoriky, například složit jednoduchou skládanku, postavit z několika kostek věž. U aktivit nevydrží dlouho kvůli nerozvinuté pozornosti, nejde však o poruchu pozornosti neboli ADHD. Též dokáže přelít tekutiny z jedné nádoby do druhé. Mohou se projevit záchvaty vzteku či náladovost, tyto projevy jsou typickými znaky období vzdoru, kdy dítě začíná být samostatné a chce vykonávat činnosti bez cizí pomoci. Jedná se o přirozený jev, kterým si musí projít každé dítě v tomto období. Batole s DS v oblasti řeči dokáže lépe porozumět a na konci období spojit dvě slova, pozorujeme velký pokrok ve vyjadřování. Problém s vyjadřováním nebo porozuměním může vyřešit znakování, kterému může dítě lépe rozumět, zlepšit komunikační schopnosti a upevnit si předpoklady pro správné osvojení jazyka. Postupem času, kdy se dítě bude vyjadřovat slovně, přestane používat znakovou řeč. Rodiče se tedy nemusí obávat, že dítě bude nadále znakovat. V tomto období batole rádo objevuje, zkoumá, předměty, které si osahává. Má rádo obrázkové knížky a jednoduché příběhy. Začíná se učit a hrát nápodobou, pozoruje dospělé a jejich činy opakuje, např. telefonování, vaření, mytí nádobí atd. V tomto období jsou velice oblíbené hračky, se kterými se dá manipulovat a vydávají zvuk, rozsvítí se, reagují atd. (Selikowitz, 2005, s. 69–72).

2.6.4 Předškolní věk

V předškolním věku se jedinec s DS setkává se svými vrstevníky, od kterých získá mnoho schopností a vědomostí. Toto období je vhodné k nástupu do MŠ. Rozvíjí se hrubá motorika, kdy se dítě s DS přibližně v pěti letech naučí do schodů střídat nohy, ze schodů to zvládne až v období osmého a devátého roku. Dokáže zkřížit nohy, přesněji kopnout do míče, vyhnout se překážkám, koordinovat běh a naučí se jezdit na tříkolce. Dítě se také rozvíjí v jemné motorice. Dokáže otevřít lahev se šroubovacím víčkem, nakreslit dle předlohy čáry, navlékat korálky a koncem období nakreslit kolečko. Období vzdoru postupně zmizí, dítě je klidnější, samostatnější a dokáže se ovládat. Rozvíjí se i sebeobsluha, dokáže si samo dojít na toaletu, umýt si ruce a najíst se. Při oblékání a krájení jídla potřebuje stále pomoc. Při hraní je dítě s DS předškolního věku spíše samo, raději si hraje vedle ostatních dětí než s nimi, ale snáší ostatní vrstevníky lépe. Vývoj řeči se zlepšuje, používá již složitější věty, dokáže pojmenovat mnoho předmětů, říct své vlastní jméno, ale často se ve slovech objevují gramatické chyby, záměna písmen či vynechání hlásek. Můžeme pozorovat i vývoj paměti, kdy dítě s DS dokáže zopakovat a naučit se například krátkou říkanku, kterou právě slyšelo. Také začíná uvažovat a nespolehá na metodu pokus-omyl, například u sestavování skládky správně pootočí tvar, než část skládky umístí (Selikowitz, 2005, s. 72–74).

2.6.5 Mladší školní věk

Mladší školní věk je období, které začíná nástupem do školy. Dítě s DS se dokáže samo houpat na houpačce, šplhat po prolézačkách, chytat míč a sklouznout se po klouzačce. Svalový tonus se zvyšuje a abnormalita hybnosti kloubů se ztrácí. Ve vývoji jemné motoriky můžeme zaznamenat, že dítě dokáže nakreslit postavu, dům, slunce a další běžné věci. Manipulace s papírem, jako je vystřihování, lepení, skládání a další je rychlejší a přesnější. Ve škole se naučí napsat a vyjmenovat některá písmena abecedy a čísla, též je dokáže rozpoznat. V sebeobsluze, každodenních činnostech a v sociální oblasti je zdatnější a většinou nepotřebuje pomoc dospělého. Komunikační vývoj je ze všech oblastí u jedinců s DS nejpomalejší a nejzaostalejší. Dítě s DS používá delší věty, které jsou zřetelnější. Slovní zásoba čítá přibližně 2000 slov. Častěji používá otázky, protože období je typické pro zvědavost. Dítě s DS školního věku chápe věci doslovně,

tudíž není správné používat ironii či sarkasmus a též může být dítě zmatené z flexibility a výjimek v pravidlech. V tomto období je vhodné dítě zapojit i do běžných činností dospělých, například práce na zahradě, úklid domácnosti, nakupování. Dítě bychom neměli tlačit za hranice jeho možností a důležitá je pochvala za snahu. Musíme si uvědomit, že nevydrží u činností dlouho a nedokončí je (Selikowitz, 2005, s. 74–76). Mladší školní věk končí dvanáctým rokem, dále navazuje další vývojové období, jímž je dospívání.

3 DOSPÍVÁNÍ A DOSPĚLOST S DOWNOVÝM SYNDROMEM

3.1 Dospívání

Dospívání je obdobím bouřlivých změn, které se týkají fyzických a hormonálních procesů. U dospívajících jedinců s DS nedochází k abstraktnímu myšlení, bouřlivé změny však prožívá i jedinec, který není intelektuálně zralý. „*Nedávné průzkumy mezi adolescenty s Downovým syndromem vyrůstajícími v domácí péči ale prokázaly, že k pubertálním změnám u nich dochází v průměrně stejném věku jako jedincům bez syndromu.*“ (Selikowitz 2005, s. 145) První změna, ke které dochází a není patrná se objevuje dva roky před viditelnými změnami, jedná se o produkci látek z hypofýzy (ve spodní části mozku), které mají vliv na produkci pohlavních hormonů (Selikowitz, 2005, s. 145–146).

Chlapci

U chlapců první viditelná změna začíná zvětšením a vrásněním varlat, následuje ochlupení pohlavních vnějších oblastí. Dochází k tělesnému růstu, který ale není příliš značný. Ostatní pubertální změny dále probíhají. V dalším roce se prodlužuje penis a zvětšují se žlázy, které se postupem času plní spermatem. Na konci období se objevuje ochlupení v podpaždí a začínají růst vousy, také se prohlubuje hlas.

Dívky

Jak u zdravých jedinců, tak i jedinců s DS je běžné, že děvčata mají dvouletý vývojový náskok. Zpravidla rostou rychleji než chlapci. První změny, které jsou patrné, znamenají zvětšení prsních bradavek a ochlupení stydké oblasti pohlavního ústrojí. Ochlupení se objevuje i v podpaždí. První menstruace se dostavuje u každé dívky v jiném věku. Věkové rozmezí první menstruace je od devíti do sedmnácti let. Začátky menstruace bývají nepravidelné a bezbolestné. Pravidelnost se upraví průměrně do 14 měsíců a menstruační bolesti jsou u každé dívky individuální, běžně se dostaví do dvou let (Selikowitz, 2005, s. 146).

Změna chování obou pohlaví je důsledek zvýšení hladiny hormonů v krvi. Jedinci s DS při této změně bývají více unavení, mohou být podráždění a více náchylní

k častým změnám nálad, které vedou ke vzteku a vzdoru. V tomto období dochází k větší chuti k jídlu a dospívající jedinci s DS jsou náchylnější k počátku obezity. V dospívání se jedinec naučí mnoho nových znalostí a dovedností o každodenních činnostech v životě dospělého a okolí. Je důležité, aby tento jedinec s DS dokázal v dospělosti prožít co nejkvalitnější život, bez závislosti na rodičích či dospělých (Selikowitz, 2005, s. 147–148).

3.2 Vzdělávání a profesní příprava dospívajících s DS

Po dokončení povinné školní docházky má jedinec s DS možnost studovat v praktických školách a v odborných učilištích, kde se naučí vykonávat činnosti pro budoucí povolání a vedení domácnosti. Obory jsou jednoleté, dvouleté, nebo tříleté.

Praktické školy dvouleté

Praktické školy dvouleté jsou určeny pro jedince s lehkou mentální retardací v kombinaci s jiným postižením a pro jedince se středně těžkou mentální retardací. Dospívající mají možnost získat střední vzdělání. Škola nabízí doplnění a rozšíření základního všeobecného vzdělání z povinné školní docházky. Cílem tohoto vzdělávání je získat návyky, potřebné postupy v práci a pracovní dovednosti k vybranému oboru. Studium je denní a mohou jej absolvovat chlapci i dívky. Škola respektuje individuální vzdělávací potřeby studenta. V případě nedostatečné výkonnosti ve studiu ředitel umožňuje prodloužit vzdělávání o dva roky. Vzdělávání se ukončuje závěrečnou zkouškou, která se skládá z ústní zkoušky a praktické zkoušky ve vybraném oboru. Student získá vysvědčení o závěrečné zkoušce. Dospívající se v budoucím zaměstnání uplatní v zemědělství, zdravotnictví i v sociálních službách.

Praktické školy jednoleté

Praktické školy jednoleté nabízí vzdělávání pro jedince s hlubokou mentální retardací i s kombinací více vadami. Podmínkou je ukončení povinné školní docházky, například na základní škole speciální. Vzdělávání rozšiřuje již získané základní všeobecné vzdělání a doplňuje komunikační dovednosti. Cílem studia je snaha o co největší zvýšení kvality života jedince, vede jej k samostatnosti, nabízí možnost pracovat v chráněných dílnách nebo jako dopomoc v různých oblastech práce. Škola je

určena jak pro chlapce, tak pro dívky a studium je denní. Prodloužení je možné až o dva roky. Vzdělání se ukončuje zkouškou a student získává vysvědčení.

Odborná učiliště

Jsou určena pro studenty se zdravotním postižením, kteří dokončili základní všeobecné vzdělání. Tyto školy je dále prohlubují a nabízí širokou škálu vzdělávání pro budoucí profese, uplatnění a integraci ve společnosti. Studenti se učí teorii i praxi, denní délka studia trvá dva nebo tři roky a po dokončení studia dospívající získává výuční list (Švarcová, 2011, s. 105–108).

3.2.1 Sexuální výchova

Sexuální výchova se dospívajícím vysvětluje jednoduše a srozumitelně, používají se jednoduché termíny a mohou dopomoci i obrázky, vysvětlování by se mělo opakovat. Vhodná doba pro učení sexuálního života nastává tehdy, když jedinec s DS má větší a zkušenější pohled v sociálním životě. Dívky je potřeba informovat o menstruaci a hygienických návycích kolem devátého až desátého roku života, aby byly předem připraveny a nevydělaly se při první menstruaci. Dospívající s DS chápou otázky sexuálního života jako 5–6leté děti. Nejsou mentálně zralé a mohou se stát nepříjemné situace, které mohou být považovány za sexuální obtěžování, například odhalování se, autoerotika na veřejnosti či osahávání pohlavního ústrojí dalším lidem z okolí. Součástí sexuální výchovy by mělo být jedince poučit o masturbaci a pravidlech, například masturbace je soukromá věc (Selikowitz, 2005, s. 150–151).

Další důležitá součást sexuální výchovy prevence sexuálního obtěžování. Jedinci s mentální retardací, tudíž i jedinci s DS, bývají obětmi sexuálního zneužití. Dospívající jedinec s DS se musí naučit, jak taková situace vypadá a umět říct „ne“ či ohlásit sexuální zneužití. Dospívající jedinec s DS nemusí toto téma, kvůli mentální nezralosti, správně pochopit. Dle Seikowitze můžeme jedince s DS naučit rozpoznat a bránit se v případě sexuálního zneužití díky metodám. První metoda je hra „Co uděláš, když...“, dítěti či dospívajícímu se kladou otázky, například: „Co uděláš, když se mamince udělá špatně?“. Při těchto otázkách se dítě či dospívající může naučit, jak jednat v různých situacích, které mohou nastat a popřípadě vysvětlit, co je správné udělat a neudělat, i u sexuálního obtěžování. Druhá metoda, rodič či dospělý nakreslí pět kruhů vedle sebe. První kruh je sám jedinec, tento kruh znázorňuje, že se může sám sebe dotýkat,

druhý kruh je rodina, se kterými je možno se „pomazlit“, dát pusu atd., další kruh přátel, se kterými se může obejmout, čtvrtý kruh jsou osoby, se kterými se jedinec seznámil, ale jediný tělesný kontakt může být podání ruky, poslední kruh představuje lidi, u kterých není možný tělesný kontakt. Tato druhá metoda naučí jedince s DS uvědomit si, jak daleko může zajít s tělesnými kontakty, a naopak jak tito lidé mohou se jedince dotýkat. Jedinci pomůže lépe porozumět sexuálnímu obtěžování (Selikowitz, 2005, s. 153–154).

3.2.2 Sociální oblast u dospívajících s Downovým syndromem

Pro dospívající je přirozené, že chtějí navštěvovat společenská zařízení, jako jsou kavárny, diskotéky, kde by se mohli setkat se svými vrstevníky, stejné je to u dospívajících s DS. V dnešní době existují zařízení, kde se tito jedinci stejného věku mohou scházet v doprovodu mladých sociálních pracovníků (Selikowitz, 2005, s. 151–152).

3.2.3 Dospívající a handicap

Jedinec by se v tomto vývojovém období měl dozvědět o svém handicapu, protože je tu riziko, že mu tuto informaci sdělí někdo jiný než jeho vlastní rodič, a to by mohlo vést k nepříjemným situacím, případně ovlivnit psychickou stránku dospívajícího jedince s DS. O handicapu by dospívajícímu měl vše sdělit a vysvětlit vlastní rodič. Každý jedinec s DS je jedinečný a je důležité, že i přes podobnosti znaků u jedinců s Downovým syndromem nalézáme u těchto jedinců spíše odlišnosti, například vlastnosti a vzhled (Selikowitz, 2005, s. 154–155).

3.3 Dospělost

Dospělí lidé mají stejnou intelektuální kapacitu od pozdní adolescence až do stáří, ale jsou schopni se učit novým schopnostem a dovednostem. U dospělých jedinců s Downovým syndromem se tento proces děje též. Ačkoliv se od narození vyvíjeli pomaleji než zdravé děti, v dospělosti se díky vhodným podmínkám a prostředí mohou

naučit dovednosti a schopnosti k prožití pokud možno co nejkvalitnějšího života (Selikowitz, 2005, s. 56).

3.3.1 Historie péče o dospělé jedince s Downovým syndromem

Každý jedinec se syndromem i bez syndromu má fyzický a mentální věk. Fyzický neboli chronologický věk je číslo, které vyjadřuje čas od narození. Mentální věk určuje úroveň rozumových schopností. V minulém století se zacházelo s jedinci s Downovým syndromem podle mentálního věku. U jedinců s DS je přirozené, že mají snížené rozumové schopnosti a uvažují jako malé děti. Úroveň rozumových schopností je u každého jedince individuální. I když jedinci s DS podle chronologického věku jsou už dospělými lidmi, kvůli mentálnímu věku, který je naopak nevyspělý, byli považováni za děti, a podle toho se tak k nim okolí chovalo, například byli oblékáni jako děti, mluvilo se za ně, neměli možnost vést nezávislý život. Dánský politik a advokát Niels Erik Bank-Mikkelsen v šedesátých letech minulého století nesouhlasil s tímto přístupem k mentálně postižením a zformuloval první zásady normalizace (osoby se zdravotním postižením). Zastával názor, že by se k osobám se sníženou rozumovou schopností mělo přistupovat podle jejich chronologického věku. Přístup by ale neměl být příliš striktní, musí se brát ohled i na schopnosti, vědomosti a osobnosti jedince s DS či jedince s jinou formou sníženou mentální schopností. Normalizace pomohla změnit přístup k mentálně postižením, zkvalitnila jejich život a zlepšila postavení ve společnosti (Selikowitz, 2005, s. 158).

3.3.2 Samostatnost dospělého jedince s DS

Po dosažení osmnácti let je každý jedinec s DS plnoletý a nese sám za sebe odpovědnost, tudíž žádný jiný dospělý nemá právo za jedince s DS podepisovat dokumenty, rozhodovat se a dospělý s DS nemusí jednat na základě vůle jeho rodičů, má právo se rozhodnout sám za sebe. Pokud jedinec nedokáže své záležitosti řešit sám za sebe, jsou mu uděleny výjimky, kde za svá rozhodnutí v různých oblastech nemá plné právo rozhodovat, například finance, sňatek, chirurgické operace atd. V tomto případě je mu soudem přidělen opatrovník, ve většině případů jde o rodiče, který mu v rozhodování pomáhá či za něho jedná, rozhoduje. Pokud se jedinci se sníženou

rozumovou schopností zlepšit duševní stav, může požádat o vrácení způsobilosti (Selikowitz, 2005, s. 159–160).

3.3.3 Samostatné bydlení

Dospělí jedinci s DS mají v dnešní době možnost bydlet bez závislosti na jiných dospělých či rodičích. Jsou různé způsoby, mohou využít službu tzv. domovy na půl cesty, kde se naučí každodenním činnostem dospělého života, například vaření, uklízení, nakupování atd. Dále jedinci mohou bydlet v chráněných objektech či domovech. Zde bydlí komunita s různými stupni mentálního postižení, na kterou dohlíží vyškolený personál. Buď postižený jedinec bydlí s vyškoleným pracovníkem, který se stará o chod domácnosti, nebo pracovník pouze za jedincem dochází, aby dohlédl na chod domácnosti. Postižený jedinec také s personálem může řešit osobní problémy. V minulosti existovaly ústavy, kam se jedinci se sníženou rozumovou schopností zavírali, izolovaní od okolního světa, kde neměli možnost vést plnohodnotný život. Tyto ústavy dnes neexistují. V dnešní době existuje snaha, aby každý jedinec se sníženou rozumovou schopností mohl vést samostatný, nezávislý život (Selikowitz, 2005, s. 162–163).

3.3.4 Zaměstnání dospělých jedinců s Downovým syndromem

Po studiu jedinci obvykle pracují v chráněných dílnách, ale i nadále mají možnost studovat například ve večerních školách nebo kurzech, kde si opakují a prohlubují vědomosti a znalosti, například čtení, psaní, počítání, práce s počítačem atd. Zaměstnání je další oblast, která podporuje samostatný a kvalitní život. Jedinci mohou docházet do zaměstnání podle stupně snížené rozumové schopnosti. První možnost je otevřené pracoviště, kam jedinec s DS dochází jako do běžného zaměstnání. Tyto firmy podporují neziskové organizace a soukromá zařízení. Další možnost jsou chráněné dílny, které jsou speciálně upravené pro jedince s DS a jinou sníženou rozumovou schopností, nebo v případě ztráty zaměstnání v otevřeném pracovišti. Jedinci zde vykonávají různé tvořivé činnosti a sociální služby. Poslední možností, pokud nebude jedinec schopný vykonávat zaměstnání v žádné z předchozích alternativ, jsou sociálně-terapeutické dílny, kde jedinec vykonává takové činnosti, na které

mentálně či fyzicky stačí, například řemeslné práce, tanec, výtvarné práce atd. (Selikowitz, 2005, s. 163–166).

3.3.5 Společenská oblast u dospělých s Downovým syndromem

Do života jedince s Downovým syndromem také patří společenské aktivity. V současné době běžně nalézáme společenské kluby, kde se scházejí lidé s postižením. Dále mají možnost se účastnit speciálních činností pro jedince s postižením nebo věnovat se koníčkům, které jsou dle terapeutů prospěšné, například jóga, plavání, bowling atd. (Selikowitz, 2005, s. 166–167).

3.3.6 Sexualita

Dospělí jedinci s DS mají stejnou sexuální potřebu jako dospělí bez syndromu. U některých dospělých jde o sníženou sexuální potřebu, někteří ji mají naopak zvýšenou. Nebylo vědecky prokázáno, že dospělí s DS nemají žádnou sexuální potřebu. Některá chování jedinců s DS se mohou jevit jako deviantní, může to však pouze znamenat, že konkrétnímu jedinci nebylo dostatečně vysvětleno, že například osahávání lidí je nevhodné. Žádná studie nepotvrdila, že jedinci s DS mají sexuální deviaci (Selikowitz, 2005, s. 167–168).

3.3.7 Sňatek a děti

Zákon umožňuje sňatek dospělých jedinců s DS. Mohou si vzít partnera bez postižení i s postižením. Pokud jedinci s DS uzavřou manželství s partnerem bez postižení, může tu být riziko, že jedinec s DS bude podveden a okraden. Manželství nemusí být schváleno, pokud jeden z partnerů nemá svéprávnost. Jedinci s DS mají celkově sníženou plodnost, ve většině případů se ženě s DS nepodaří otěhotnět. Pokud žena s DS otěhotní, je tu pravděpodobnost, že se dítě narodí postižené. Pokud je muž zdravý, existuje 48% riziko, jestliže je muž též postižený, je riziko mnohem vyšší. Tyto případy jsou však ojedinělé. Dle Selikowitze muži s DS nemají příležitost počít dítě, ale i tak existují případy, které jsou vzácné a nepřiliš známé, kdy muž s DS počal dítě. Selikowitz se domnívá: „*Teoreticky by se dalo předpokládat, že pokud by partnerka*

byla zdravá, bylo by syndromem postiženo méně než 10 % dětí.“ (Selikowitz, 2005, s. 169)

Průzkumy, které se konaly v rodinách s jedním nebo s oběma postiženými rodiči ukázaly, že není o dítě vhodně postaráno. Rodiče nezvládají péči ani výchovu. Dospělí se syndromem zatouží po dítěti stejně jako dospělí bez syndromu. U dospělých se syndromem je velké riziko, že se dítě narodí postižené a rodiče s DS nezvládnou péči, výchovu, chod domácnosti atd. Vhodné je vysvětlit dospělým s DS, že lidé mohou žít spolu šťastně i bez dítěte. Také může pomoci, když si dospělý s DS vyzkouší pohlídat dítě, například mladšího sourozence, dítě příbuzných atd. Může si též pořídit domácí zvíře nebo krátkodobě hlídat děti a uspokojit si tak touhu o někoho pečovat (Selikowitz, 2005, s. 168–170).

3.3.8 Antikoncepce

Dospělý s DS, pokud je sexuálně aktivní, by se měl seznámit s možností užití antikoncepce a s jejími druhy. V dnešní době existuje mnoho metod.

Ženy s DS mají k dispozici:

- Antikoncepční pilulky. Vyžadují pravidelnost, ale ta se dá nacvičit společně s každodenní rutinou. Jsou spolehlivé. Pilulky však nemohou užívat ženy, které mají srdeční vady, jež jsou u jedinců s DS časté.
- Nitroděložní tělísko, které si nechá žena s DS zavést. Je nutné však po každé menstruaci zkontrolovat, je-li tělísko hmatné a neposunulo se, což bývá obvyklé.
- Antikoncepční injekce. Ta je velice spolehlivá, ale zároveň riziková. Dle některých odborníků ženy, které si nechávají vpichovat antikoncepční přípravek, přestanou menstruuovat, nebo naopak krvácejí i mimo menstruační dny.

Vhodná je návštěva a konzultace s lékařem, který vyšetří ženu s DS a doporučí vhodnou antikoncepční metodu. V minulém století byla ženám prováděna hysterektomie. Jde o formu sterilizace, která neumožňovala ženě otěhotnět a zastavila menstruaci. Hysterektomie se dnes neprovádí, protože existují jiné antikoncepční metody a ženy s DS menstruaci zvládají bez problémů.

Muži s DS mají k dispozici kondom. Musí vědět, kde kondom sehnat a jak si jej nasadit. K tomu slouží obrázky, videa nebo umělý penis.

U obou pohlaví je možnost sterilizace, která je doživotní a nejde ji vzít zpět. K tomuto zákroku je potřeba souhlas jedince a při opatrovnictví souhlas zástupce. V případě neschopnosti vyjádření se jedince s DS, musí oprávnění ke sterilizaci stanovit soud (Selikowitz, 2005, s. 170–171).

3.4 Služby pro dospívající a dospělé jedince s DS, které poskytují neziskové organizace v České republice

Cílem služeb je pomoci zajistit základní životní potřeby v různých sociálních situacích, podpořit v psychické i fyzické samostatnosti, zaopatřit životní prostředí i zacházení s jedincem s DS, které je vhodné a co největší zapojení jedince s DS do společnosti.

V České republice, dle Bickové, dělíme sociální služby podle místa poskytování. Terénní služby se vykonávají v prostředí jedince, podle toho, kde se běžně vyskytuje, například v jeho domácnosti, v místě jeho pracoviště, v oblasti, kde se vzdělává nebo tráví volný čas. Mezi terénní služby patří osobní asistence, pečovatelská služba, tísňová péče atd. Dále rozlišujeme ambulantní služby, které se poskytují v zařízeních daných služeb. Jedinec, je-li toho schopen, musí docházet do určitého zařízení, respitní služby atd. Jedná se o pečovatelskou službu. Poslední skupinou jsou tzv. pobytové služby, které se vykonávají v zařízeních, kam jedinec pouze nedochází, ale kde bydlí a žije. Patří sem také respitní služba, pokud je vykonávána delší dobu. Typickou pobytovou službou pro postižené jedince s DS je například chráněné bydlení.

Mezi základní oblasti sociálních služeb patří sociální poradenství, které je specializované na určité sociální skupiny, dále služby sociální péče, které zajišťují základní životní potřeby zdravotně postižených, kteří potřebují péči a pomoc jiné fyzické osoby a služby sociální prevence, jež mají za cíl ochranu zdravotně postiženého jedince před negativními sociálními jevy, například domácí násilí, drogy, alkohol atd. (Bicková, 2011, s. 247).

3.4.1 Sociální péče

Podporu samostatného bydlení mohou využít jedinci s lehkou mentální retardací, kdy dospívající a dospělý jedinec s DS zvládá chod domácnosti, ale potřebuje poradit v různých životních situacích nebo potřebuje pomoc jiné fyzické osoby. Tato služba je terénní a jedinci se naučí správný chod domácnosti, formy komunikace s různými oblastmi sociálních služeb, například za účelem zavolat si pomoc a jiné činnosti výchovné a vzdělávací.

Pečovatelská služba poskytuje podporu a pomoc osobám i rodinám s DS, které nedokážou samostatně zvládat denní životní potřeby a potřebují pomoc jiné fyzické osoby. Služba může být jak terénní, tak ambulantní.

Respitní služby jsou určeny pro jedince, kteří se starají i o jinou fyzickou osobu se sníženou soběstačností. Tito jedinci bývají nejčastěji rodiče, kteří si po neustálé péči o postiženého chtějí odpočinout, nebo mají zdravotní problémy, díky nimž musí pobýt v nemocnicích či v lázních a o postiženého jedince se nemůže postarat jiná fyzická osoba. Služba je terénní, péče o jedince s DS probíhá v jeho domácnosti, nebo je ambulantní i pobytová, kdy se péče koná v prostorách, či zařízeních organizace. Péče zahrnuje vzdělávací i výchovné činnosti, poskytnutí ubytování, stravy, pomoc v hygienických návycích a zvládání každodenních situacích.

Osobní asistenci využívají jedinci se sníženou soběstačností ze zdravotních důvodů a potřebují pomoc jiné fyzické osoby, která ji jedinci poskytne v základních potřebách každodenního života, například nákup potravin, osobní hygiena, chod domácnosti atd. Osobní asistence není časově omezená a probíhá v prostředí, které je pro postiženého jedince přirozené, například v jeho domácnosti. Osobní asistent se snaží o kompenzaci postižených oblastí, aby se jedinec co nejefektivněji zařadil do společnosti a žil kvalitní život, nejlépe jako jedinec zdravý.

Tísňová péče je určena pro dospívající a dospělé jedince s DS, kterým se náhle zhoršil zdravotní stav, nemohou se dovolat žádné pomoci, nebo si neví rady při různých poruchách v domácnosti, například únik plynu, prasklá vodovodní trubka atd. (Švarcová, 2011, s. 184–188). Různé organizace nabízejí klientům speciální náramky s GPS pro rychlé zavolání pomoci.

3.4.2 Sociální poradenství

Jedná se o součást sociálních služeb, která je nezbytná a je určena pro cílené skupiny. Dělí se na dvě odvětví, základní sociální poradenství a odborné sociální poradenství. Základní sociální poradenství slouží osobám se zdravotním postižením, které hledají informace potřebné k řešení různých životních situací. Odborné sociální poradenství je přesněji zaměřené na potřeby zdravotně postižených. Řeší i konkrétní sociální práci s postiženými jedinci, kteří mají problémy se zařazením do společnosti (Bicková, 2011, s. 247).

3.4.3 Služby sociální prevence

Telefonické krizové služby jsou pro jedince se ZP, kteří řeší obtížnou životní situaci ovlivňující zdraví jedince a nedokážou situaci vyřešit bez jiné pomoci. Sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se ZP se poskytují jedincům, kterým hrozí vyloučení ze společnosti. Služby jsou jak terénní, tak ambulantní (Bicková, 2011, s. 149–250).

4 NEZISKOVÉ ORGANIZACE V ČESKÉ REPUBLICE A V ZAHRANIČÍ

4.1 Společnost rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem, z. s.

Organizace byla založena roku 1996 a sídlí na Praze 9. Posláním této organizace je podpora rodičů v sociálně právní problematice, poskytnutí informací a vedení jedince s DS k lepšímu a kvalitnějšímu prožití života. Též se snaží prosazovat principy základních občanských a lidských práv se ZP, podporuje vzdělání a přímou práci s jedinci s DS. Informuje širokou veřejnost o Downově syndromu a spolupracuje s ostatními orgány, které se zabývají problematikou lidí s DS v České republice i v zahraničí. Poskytuje aktivity pro děti a jedince s DS k rozvoji řeči, komunikace a kognitivních schopností, semináře pro rodiče, pobytové akce pro celé rodiny a prosazuje inkluzi a integraci dětí a jedinců s DS. V roce 2018 si organizace založila vlastní sportovní klub „Jednadvacítka“, který je registrovaný v Hnutí speciálních olympiád. Mezi hlavními činnostmi této organizace jsou podpůrné terapie pro děti a dospělé s DS, edice periodika „PLUS 21“, které obsahuje odborné informace a osvětově pojednává o problematice DS a pořádá vzdělávací semináře pro pedagogy a učitele v oblasti vzdělávání – matematika a čtení pro děti s DS. V roce 2019 organizace vedla projekty v šesti různých oblastech. Dva projekty měly za cíl vzdělávat děti, dospívající a dospělé jedince s DS pro lepší integraci těchto jedinců do škol i zaměstnání. Např. „trénink komunikačních dovedností“, jóga, nebo sociálně-právní poradenství. Organizace pořádala různé pobytové akce pro jednotlivé věkové skupiny s DS, které měly za cíl rozvíjet tyto jedince i mimo běžné domácí prostředí a posílit vztahy mezi vrstevníky a rodiči. Pro dospělé jedince s DS se pořádal letní pobyt, kde si mohli vyzkoušet život bez rodičů a získat pracovní návyky, také se zde vzdělávali v oblasti sociálních vztahů a chování. Společnost působí celorepublikově a spolupracuje s dalšími neziskovými organizacemi, které se věnují dětem, dospívajícím i dospělým jedincům s Downovým syndromem (Výroční zpráva Společnosti rodičů a přátel dětí s DS, online, cit 2021-01-20).

4.2 Global Down Syndrome Foundation

Jedná se o neziskovou organizaci založenou roku 2009 v Denveru v Coloradu manželi Annou a Johnem J. Sie. Inspirací pro založení organizace byla vnučka manželů, která se narodila s Downovým syndromem a Spojené státy americké nebyly tou dobou schopny poskytnout kvalitní péči, poradenství či podporu pro jejich vnučku a celkově pro jedince s Downovým syndromem. Manželé se rozhodli založit organizaci, která podporuje rodiny s jedincem s Downovým syndromem, s cílem poskytnout celosvětovou osvětu týkající se problematiky Downova syndromu a zajistit lepší péči pro jedince s tímto postižením. Nadace působí globálně. Snaží se zlepšit život všem jedincům s Downovým syndromem, využívá k tomu lékařskou péči, vzdělávání, a především výzkum a podporuje první akademický institut v USA – Linda Clinic Institute for Down Syndrome. Též se tato nadace díky projektům snaží získat pro své účely a působení finance. Jeden z charitativních projektů je módní přehlídka – Be Beautiful Be Yourself Fashion, která se koná každý rok a poukazuje na život lidí s DS. Přehlídka je zajímavá tím, že modelové, kteří předvádějí módu, mají Downův syndrom. Tento projekt financuje výzkum v Crnic Institute, výzkum zjišťuje důvod a množství jedinců s DS ve světě, kteří mají různé zdravotní potíže, například spánkovou apnoe, vrozené srdeční choroby atd. Mezi další úspěchy této organizace patří zahájení další významné sbírky pro vzdělávání jedinců s DS ve Washingtonu D. C., čímž přispěla ke spolupráci největší americké vládní organizace, která financuje výzkum nemocí a zdravotních postižení a podporuje tak jedince s DS – National Institutes of Health. Hlavním cílem organizace je celosvětově prosazovat občanská a lidská práva jedinců s DS a organizovat vzdělávací programy, výzkumy a péči pro jedince s DS. V březnu roku 2014 byla založena nadace Global Down Syndrome Foundation Adults with Down Syndrome Task Force, která pomáhá a spolupracuje se samotnou organizací Global Down Syndrome Foundation. Nadace zajišťuje lékařskou péči pro dospělé jedince s DS, informuje tyto jedince a rodiny, jaké mají možnosti v lékařské péči a o dalších zdravotních problémech jedinců s DS a financování lékařské péče pro jedince s DS. V nadaci pracuje více než 60 specializovaných pracovníků, kteří dbají o zdraví dospělých jedinců s DS v oblastech klinického výzkumu, klinické péče, výživy, terapie

a fitness, řeči a komunikace atd. (Global Down Syndrome Foundation, online, cit 2021-01-20)

PRAKTICKÁ ČÁST

5 ANALÝZA A KOMPARACE NEZISKOVÝCH ORGANIZACÍ V ČR A V ZAHRANIČÍ

5.1 Cíl výzkumného šetření

Výzkum se zabývá dvěma porovnáními, v nichž sleduje zahraniční NO a českou NO. V prvním porovnání jde o britskou NO, která působí po celém britském království a českou NO, která působí v rámci ČR. Ve druhém porovnání jde o NO z Ghany a o českou NO, konkrétně z Brna, která působí regionálně. Komparace se věnuje poradenství v sociální a pracovní oblasti dospívajících a dospělých jedinců s DS, kde porovnává, jaké služby mohou organizace nabídnout těmto jedincům, popřípadě jejich rodičům, dále pobytovým akcím, kde zjišťuje, jaké akce organizují NO, v čem jsou pro jedince dospívajícího a dospělého věku prospěšné a také zkoumá, jak se organizace věnují rodičům a sourozencům jedinců s DS na těchto pobytových akcích, pokud mají možnost se jich zúčastnit. Do porovnání druhé části je též zahrnuto, jak neziskové organizace řeší problémy, které nastaly vzhledem k situaci pandemie covid-19 a jak jsou jim kompenzovány zrušené pobytové akce. Poslední část porovnání se věnuje současnému stavu neziskových organizací, obecným informacím o organizacích, financování, o programech, které plánují zahrnout pro dospívající a dospělé jedince s DS do budoucna a jak si organizace vedly v roce 2020 a vedou od začátku roku 2021, v době nouzového stavu. Výzkum přispěje znalostmi, jak se neziskové organizace věnují dospívajícím a dospělým jedincům s DS v České republice a v zahraničí, v čem se organizace liší, a naopak v čem jsou si podobné a jaká NO je v různých oblastech kvalitnější oproti druhé NO. Informace o činnostech neziskových organizací u nás a v zahraničí mohou být inspirující pro obě strany, jež si mohou navzájem osvětlit znalosti, zkušenosti a výzkumy týkající se Downova syndromu. Veřejnost díky působení neziskových organizací získá víc vědomostí o problematice Downova syndromu, sníží se diskriminace jedinců s DS a zlepší se život těchto jedinců v různých oblastech, například vzdělávání, zaměstnání atd. Výzkumná otázka zní: Jaká

je kvalita služeb neziskových organizací pro dospívající a dospělé jedince s Downovým syndromem v České republice a v zahraničí? Cílem práce je analýza a porovnání dvou neziskových organizací, které se zaměřují na jedince s DS.

5.2 Metodologie výzkumného šetření

Pro výše uvedené cíle šetření jsme zvolili kvalitativní a kvantitativní formu výzkumu. Kvantitativní forma – dotazník se zaměřoval na hlubší analýzu neziskových organizací v ČR a v zahraničí, které se věnují dospívajícím a dospělým jedincům. Kvalitativní forma – komparace se zabývala porovnáním českých a zahraničních neziskových organizací, které se věnují dospívajícím a dospělým jedincům s DS. Výzkum osvětlí neziskovým organizacím i široké veřejnosti kvality služeb zahraničních a českých neziskových organizací pro dospívající a dospělé jedince s DS. K dosažení výsledků pro výzkum poslouží dotazník, který je pro všechny respondenty stejný, až na jednu otázku pro zahraniční neziskové organizace, která zjišťuje, odkud nezisková organizace pochází. Následně se vyplněné dotazníky použijí k porovnání neziskových organizací, jak zahraničních, tak českých. Dotazník byl poslán dvěma českým neziskovým organizacím, jeho návratnost byla 100%, a třiceti osmi zahraničním organizacím po celém světě, kde byla návratnost dotazníku 11%. Jednalo se o neziskové organizace z Anglie, Ugandy, Slovenska a Irska. Dotazník byl poslán v lednu roku 2021. K porovnání autorka použije výsledky z dotazníků od českých a zahraničních NO. Po dvou hlavních porovnáních výzkum také obsahuje doplňující informace o dalších NO. Dotazník je anonymní, na přání neziskových organizací. Výzkum se skládá ze tří hypotéz.

1. Předpokládáme, že zahraniční neziskové organizace poskytují kvalitnější služby pro dospívající a dospělé jedince s Downovým syndromem než české neziskové organizace.
2. Předpokládáme, že zahraniční neziskové organizace poskytují kvalitnější pobytové akce pro dospívající a dospělé jedince s Downovým syndromem než české neziskové organizace.
3. Předpokládáme, že zahraniční neziskové organizace jsou kvalitnější ve svém působení než české neziskové organizace.

5.2.1 Dotazník

Dotazník podle Gavory musí být promyšlený a jasný, dělí se na tři části. První „vstupní část“ obsahuje hlavičku, kde jsou obecné informace o autorovi, vysvětlení cíle dotazníku respondentům pro motivaci k vyplnění dotazníku a také obsahuje pokyny k vyplnění dotazníku. Druhá část se skládá ze samotných dotazníkových otázek a na konci dotazníku neboli v jeho třetí části se děkuje respondentům za vyplnění dotazníku. Pro jasné odpovědi jsou vhodnější uzavřené otázky, protože otevřené otázky vedou k volnějším odpovědím a nemusí tak autor dotazníku dostat přesnou odpověď na otázku. Je potřeba se vyhýbat slovům jako „několik“, „někdy“ atd. Každý respondent při vyplňování dotazníku může díky těmto slovům porozumět otázce odlišně. Dále je příhodné se vyhnout dvojitým otázkám, kde bychom pokládali dvě otázky najednou, přičemž jedna otázka nemusí potvrzovat druhou. Otázky by měly být přiměřené schopnostem respondentů, měly by brát v potaz vědomosti respondentů o dané problematice a neměly by příliš obsahovat záporné výrazy, respondenti by pak nemuseli otázky pochopit správně a odpověděli by opačně. Pro dotazník se nepoužívají otázky, které by vzbuzovaly předpojatost, které se týkají dané instituce či daných osob. Na některé otázky mohou respondenti odpovědět nepravdivě, protože raději zvolí „společensky žádoucí“ odpověď, přestože je dotazník anonymní. Řešením je umožnit více odpovědí na jednu otázku, například k odpovědi „Ano“ a „Ne“ přidat odpověď „Záleží na situaci“ atd. Faktografické otázky (tj. věk, bydliště, vzdělání apod.) se týkají osobních a důvěrných informací, na které respondenti neradi odpovídají, a proto je lepší se těmto otázkám v dotazníku vyhnout. Uzavřené neboli dichotomické otázky jsou takové, kdy respondent má dané odpovědi, a tudíž nemá možnost odpovědět vlastními slovy. K odpovědím je důležité přidat odpověď typu „neumím se vyjádřit“, „nevím“ apod. Respondent by jinak musel odpovědět na dané otázky pouze „Ano“ a „Ne“ i v případě, že např. neví a výsledky by poté byly zkreslené. Otevřené otázky nabízí respondentům volnost odpovědi, a tudíž odpověď není omezena, ale jsou obtížnější, protože o odpovědi musí respondent více přemýšlet a autor dotazníku tyto odpovědi následně musí analyzovat a vyhodnotit. Polouzavřené otázky obsahují předem dané odpovědi, ale navíc i žádají víc detailů k odpovědi v podobě otevřené otázky. Kvalitní dotazník kombinuje typy otázek. Podle Gavory by čas vyplňování neměl přesáhnout 45

minut a u dotazníků zaslanych poštou či emailem 20 minut. Výhodou u vyplnění elektronického dotazníku je rychlá návratnost a snadné vyplňování a autor získá vyhodnocené odpovědi v podobě grafů či tabulek apod. Nevýhoda je, že návratnost nemusí být tak široká, protože respondenti mylně přichozí email s dotazníkem označí za SPAM (Gavora, 2010, s. 121–135).

5.2.2 Komparace

Též se jedná o výzkum srovnávací. Je to empirický výzkum, který porovnává sociální jevy a bývá také označen jako výzkum srovnávací z různých hledisek různých států, kultur, národností, etnik apod. Nejběžnějším typem komparace je srovnání různých sociálních skupin a institucí. Mezi další výzkumné soubory patří např. srovnání měst a jejich oblastí, například obchodní centra, průmyslová centra apod., náboženství, masové komunikační prostředky (například účinky jednotlivých masových komunikačních prostředků na sociální skupiny), sport, sociální struktury (rozdíl mezi sociálními skupinami, vrstvami obyvatel) atd. Komparace, její teorie a klasifikační analýza, má dlouhodobou tradici ve společenských vědách. Od 60. let 20. století vznikají mezinárodní projekty používající komparativní výzkum. Tato metoda šetření vychází z dostupných statistik jiných empirických výzkumů a analýz. Problémem v této výzkumné metodě je, že například při komparaci zemí musíme též znát tradice, kulturu, geografii a klima pro kvalitní srovnání. (Sociologický ústav AV ČR, v.v.i., online, cit 2021-01-20)

5.3 Výzkumný soubor a oblast šetření

Předmětem výzkumu jsou české a zahraniční neziskové organizace, které se věnují dospívajícím a dospělým jedincům s Downovým syndromem. Pro tyto organizace jsme vytvořili dotazník, který obsahuje otázky z oblasti sociálních služeb, poradenství, pobytových akcí, současného stavu i v době pandemie covid-19 a nouzového stavu. Dotazník jsme následně rozeslali dvěma českým neziskovým organizacím, jedna působí celorepublikově a druhá regionálně, a třiceti osmi zahraničním neziskovým organizacím, které mají různé působení. Ve výzkumu

porovnááme britskou neziskovou organizaci, která působí po celém státě, s českou neziskovou organizací, která též působí celorepublikově a přidáme i další porovnání, a to neziskové organizace z Ghany s českou neziskovou organizací z Brna. Tyto organizace byly vybrány z důvodu podobné časové délky působnosti. Další dvě neziskové organizace nejsou porovnány, protože některé odpovědi nebyly pro výzkumné šetření dostačující či měly odlišné parametry než české neziskové organizace.

6 VLASTNÍ ŠETŘENÍ

6.1 Porovnání neziskových organizací z ČR a Velké Británie

6.1.1 Nezisková organizace XY ve Velké Británii

Britská NO byla založena roku 1970. Působí po celém území státu a zaměřuje se na děti, dospívající a dospělé jedince s Downovým syndromem. Má přibližně 20 000 členů a jejím posláním je vytvoření takového prostředí pro jedince s DS, aby si mohli zvolit svůj vlastní způsob života.

6.1.2 Nezisková organizace XY v ČR

Česká NO byla založena roku 1996, působí celorepublikově a jde o největší neziskovou organizaci, která se věnuje se dětem, dospívajícím i dospělým jedincům s Downovým syndromem. Počet členů je přibližně 250–300. Jejím posláním je příprava jedinců s DS na samostatný život.

6.2 Poskytování sociálních služeb a poradenství

První část se věnuje poradenským a sociálním službám, které neziskové organizace poskytují dospívajícím a dospělým jedincům s DS. Nejdříve dotazník zjišťoval otázky v oblastech bydlení, vzdělávání a zaměstnávání těchto jedinců. NO ve Velké Británii spolupracuje s organizacemi, které nabízejí službu „Chráněné bydlení“. Klienti této organizace mohou využít školení v samostatném bydlení (tj. pomoc žít v běžném prostředí a ve vlastní domácnosti, zvládat nároky samostatného bydlení atd.), ale organizace uvedla, že přímo nepracují s mladými lidmi a ani nenabízejí výuku samostatného života dospívajících a dospělých jedinců s DS (tj. vyhledávání dopravních spojů, nakupování v obchodě s potravinami, vyhledávání informací na internetu atd.), ale tyto programy a strategie v integraci a inkluzi jedinců s DS podporují. Oproti NO ve Velké Británii česká NO i učí dospívající a dospělé

jedince s DS samostatnému bydlení a vedení samostatného běžného života, ale nespolupracuje s organizacemi „Chráněné bydlení“ jako NO ve VB. V dotazníku však uvedla, že sleduje nabídku těchto organizací a informuje rodiny, nebo informace získává prostřednictvím rodičů. Mezi vzdělávacími programy NO ve VB uvedla, že podporují jedince s DS v samostatném rozhodování, učí je v oblasti sociálních vztahů a sexualitě a dále podporuje jedince s DS v zaměstnanosti. Mezi vzdělávacími programy česká NO uvedla rozvoj kognitivních funkcí, kdy využívají Feuersteinové instrumenty, výuku matematiky dle Netty Engles a Yes we can, finanční gramotnosti, bezpečnosti na internetu (např. kyberšikana) a dále vyučují jedince s DS, stejně jako NO ve Velké Británii, v oblasti sociálních dovedností a sexuality. Obě organizace dle dotazníku poskytují poradenství ve vzdělání dospívajících jedinců s DS i pro jejich rodiče či opatrovníky, například ve výběru školy a oboru, a také poskytují poradenství pro rodiče či opatrovníky dospělých jedinců s DS ve výběru zaměstnání, například představují nabídku firem dle schopností těchto jedinců. V oblasti zaměstnání jedinců s DS organizace ve VB spolupracuje s otevřenými pracovišti a sociálně-terapeutickými dílnami, ale už nenabízí a ani nespolupracuje s organizacemi poskytujícími služby „chráněné pracoviště“. Česká NO nespolupracuje s žádnými společnostmi či organizacemi jako „otevřené pracoviště“, „chráněné pracoviště“ a „sociálně-terapeutické dílny“, ale doporučuje kontakty jedincům s DS nebo rodičům NNO nebo agentury, kde se mohou tito jedinci s DS nechat zaměstnat. Další oblast první části dotazníku se věnuje službám, které mohou poskytovat neziskové organizace. NO z Velké Británie podle dotazníku neposkytuje osobního asistenta, pečovatelskou službu a ani respitní službu, ale poskytuje sociálně-právní poradnu pro rodiny s jedincem s DS. Mezi další služby, které organizace v dotazníku uvedla jsou různé aktivity, které jsou natáčeny a jedinci s DS si videa mohou doma přehrát prostřednictvím webových stránek neziskové organizace a aktivity vyzkoušet. Také organizace poskytuje podporu jedinců s DS prostřednictvím webových kamer v době pandemie. Stejně jako NO ve VB, česká NO také neposkytuje osobního asistenta, pečovatelskou službu a ani respitní službu, ale poskytuje sociálně-právní poradnu rodinám s jedincem s DS. Jako další služby česká NO uvedla podporu a svéprávnost.

Tabulka 1: Poskytování sociálních služeb – komparace GB a CZ

	Britská NO	Česká NO
1.	ANO	Přímo napojeni nejsme. Sledujeme nabídku. Informujeme rodiny. Od rodin sbíráme informace.
2.	We provide training on independent living that others can use – we dont work directly with young people.	ANO
3.	Promote training and strategies that others can use.	ANO
4.	Supporting me to make decisions. Personal relationships and sexuality. Supported employment.	Rozvoj kognitivních funkcí s využitím Feuersteinových instrumentů. Matematika podle Netty Engels nebo Yes we can. Kurz sociálních dovedností zaměřeno na orientaci v běžném prostředí, bezpečnost i na internetu, finanční gramotnost, sexuální násilí a kyberšikana.
5.	ANO	ANO
6.	ANO	ANO
7.	ANO	ANO
8.	ANO	Doporučujeme rodičům kontakty na NNO nebo agentury v místě bydliště.
9.	NE	NE
10.	NE	NE
11.	ANO	NE
12.	NE	NE
13.	NE	NE
14.	NE	NE
15.	ANO	ANO
16.	Our Voice Peer Support Network, running via Zoom during the pandemic. DSEngage – daily activities (filmed) that people access. via our website and can do at home.	Kromě výše zmíněného přiměřená podpora a svéprávnost.

Zdroj: Autorka práce, 2021 (vlastní šetření)

6.3 Poskytování pobytových akcí

Druhá část dotazníku se věnuje pobytovým akcím, které nabízí česká nezisková organizace a britská nezisková organizace. Z dotazníku, který vyplnila britská nezisková organizace vyplynulo, že NO neposkytuje pobytové akce. Pouze nabízí aktivity, které se konají v organizaci. V dotazníku uvedla, že těchto aktivit se mohou účastnit i sourozenci a rodiče dospívajících a dospělých jedinců s DS, a i široká veřejnost, která podporuje tyto jedince. Mezi aktivitami, kterých se mohou jedinci účastnit jsou sportovní aktivity, například jóga, tanec a fitness a výtvarné aktivity. Druhá část dotazníku se respondentů ptá, zda na pobytových akcích poskytují rodičům

dospívajících a dospělých jedinců s DS semináře nebo besedy. Britská nezisková organizace sice neposkytuje žádné pobytové akce, přesto nabízí semináře a besedy pro rodiče dospívajících a dospělých jedinců s DS, které se týkají zdraví, vzdělávání a sociální péče podporující pozitivní chování. Informují o tom, jak zůstat v bezpečí a udržovat emoční pohodu během pandemie covid-19. Pro sourozence dospívajících a dospělých jedinců s DS je možnost se účastnit workshopů, webinářů a vzdělávacích akcí, které organizuje britská nezisková organizace. Kvůli pandemii tato organizace zatím podle dotazníku neplánuje žádné akce, ani pobytové a ani konající se v organizaci. Nadále bude pokračovat v nabídce akcí přes videa na webových stránkách. Přes problémy vzniklé v důsledku pandemie covid-19 organizace v dotazníku uvedla, že i když se nemohou zaměstnanci a klienti vidět osobně, udržují pozitivní náladu přes webkamery. Na dotaz, zda organizace poskytuje kompenzaci za zrušené akce jedincům s DS a jejich rodinám odpověděla, že všem byly vráceny peníze za zaplacené akce, ale většina jejich akcí je zdarma. Česká nezisková organizace oproti britské NO poskytuje pobytové akce jak pro dospívající, tak dospělé jedince s DS, ale tyto dvě skupiny tráví pobytové akce společně. Na těchto akcích se zaměřují na vzdělávání – matematika, procvičování řeči a komunikace, snaží se jedince začlenit do pomocných prací v penzionu, dále organizují sportovní aktivity a s jedinci procvičují sociální dovednosti. Rodiče dospívajících i dospělých jedinců s DS se mohou účastnit těchto pobytových akcí, kde je možnost docházet na semináře a besedy z různých oblastí problematiky Downova syndromu, které se týkají bydlení, sociálních dovedností, zdraví, vzdělání, sportu, svéprávnosti a přiměřené podpory. Sourozenci dospívajících a dospělých jedinců s DS se také mohou účastnit pobytových akcí, kde jsou pro ně připravené programy, které podle dotazníku organizace nabízí, týkají se budoucího života, partnerských vztahů, rodiny a přiměřené podpory. Na rok 2021 organizace naplánovala pobytové programy, lyžařskou a sportovně-turistickou akci, ale kvůli okolnostem v souvislosti s covid-19 byla lyžařská akce zrušena a organizace v dotazníku uvedla, že je nejisté naplnění penzionu. Žádnou kompenzaci za zrušené akce neposkytují.

Tabulka 2: Poskytování pobytových akcí – komparace GB a CZ

	Britská NO	Česká NO
1.	NE	Pro skupinu 15+.
2.	NE	Pro skupinu 15+.
3.	Anyone who has an interest in Down's syndrome – individuals, their families and the professionals who support them.	Logopedie. Matematika. Sport. Pomocné práce v penzionu. Sociální dovednosti.
4.	Nezisková organizace vyplnila na tuto otázku webový odkaz na svoje natočené aktivity.	Viz předchozí.
5.	Nezisková organizace vyplnila na tuto otázku webový odkaz na svoje natočené aktivity.	Viz předchozí.
6.	ANO	ANO
7.	ANO	ANO
8.	ANO	ANO
9.	Range of themed courses covering health, education and social care, supporting positive behaviour. Information about staying safe and keeping emotional well during covid-19.	Zdravotní. Sociální. Bydlení. Vzdělání. Sport. Svěprávnost a přiměřená podpora.
10.	ANO	ANO
11.	ANO	ANO
12.	Our workshops, webinars and training events are open to all – individuals, their siblings and families.	Budoucí život. Přiměřená podpora. Partnerské vztahy. Vlastní rodina.
13.	Nezisková organizace vyplnila na tuto otázku webový odkaz na svoje natočené aktivity.	Lyžařský. Sportovně-turistický. Pobytové s programem.
14.	Moved face to face activities online. This has been very positive.	ANO
15.	Social distancing means we have moved any activity we would do face to face on to a webinar format (wherever this is possible).	Lyžařský pobyt byl zrušen. Nejisté naplnění objednaných penzionu a s tím spojené storno poplatky.
16.	ANO	ANO
17.	ANO	NE
18.	A full refund for any fees that might have been paid in advance. Most of our events are free anyway.	/

Zdroj: Autorka práce, 2021 (vlastní šetření)

6.4 Působení neziskových organizací

Britská NO byla založena roku 1970 a podle dotazníku má přibližně 20 000 členů. Organizace v dotazníku uvedla, že se snaží vytvořit takové prostředí, aby si dospívající a dospělí jedinci s DS mohli zvolit vlastní způsob žití. Česká NO byla založena roku 1996 a počet jejích členů se pohybuje kolem 250–300, i tak jde o největší organizaci v České republice, která se věnuje i dospívajícím a dospělým jedincům s DS. Jako své poslání tato organizace uvedla, že připravuje jedince s DS na samostatný život s přiměřenou podporou. Na otázku v dotazníku, zda organizace spolupracuje se státním sektorem britská NO uvedla, že ano, společně organizují projekty a školení a česká NO uvedla, že nespolečně spolupracuje se státním sektorem. Financování je další oblastí, je jí věnována třetí část dotazníku. Britská NO dostává finanční podporu od státu, stejně jako česká NO. Prostřednictvím dotazníku byli respondenti dotazováni, zda organizace dostala finanční dar ze zahraničí. Česká organizace odpověděla, že ze Zanzibaru a britská, že se snaží oslovovat členy z celého světa, takže rodiny se samy rozhodnou, zda přispějí, ať jsou odkudkoliv. Poslední oblast třetí části dotazníku zjišťuje, jaký názor má organizace na své působení a jaké programy budou připravovat pro dospívající a dospělé jedince s DS. Z dotazníku vyplývá, že britská NO tvrdí, že nemá dostatečné prostory pro různé akce, programy a výuku pro dospívající a dospělé jedince s DS, protože „vždycky je lepší mít více prostoru pro různé programy, akce a výuku, především v době pandemie covid-19, kdy se mnoho aktivit pozastavilo a lidé se cítí izolovaní.“ Naopak na otázku, zda si myslí, že je jejich poskytování služeb dostatečné, odpověděla ano. Česká NO má opačné názory. Myslí si, že organizace má dostatečné prostory pro akce, programy a výuku pro dospívající a dospělé jedince s DS, ale uvedla, že kvůli nedostatku lidských zdrojů je nedostatečná v oblasti poskytování služeb. V souvislosti s budoucími programy pro všechny jedince s DS ve věkovém rozmezí 15–26 let, britská NO uvedla, že se neustále snaží expandovat do nových oblastí služeb a až to povolí předpisy, kvůli pandemii covid-19, obnoví projekt na téma zaměstnanost a sportovní aktivity. Česká NO zatím nepřipravuje budoucí programy či služby pro dospívající a dospělé jedince s DS, ale z dotazníku vychází, že je zorganizuje, či naplánuje, pokud bude poptávka.

Tabulka 3: Působení neziskových organizací – komparace GB a CZ

	Britská NO	Česká NO
(1.)	The UK	
1.	1970	1996
2.	20 000	Pohybuje se kolem 250–300 platících.
3.	To create the environments within which individuals who have Down's syndrome can live lives of their choosing.	Příprava na samostatný život s přiměřenou podporou.
4.	ANO	NE
5.	Joint projects, delivery of training.	/
6.	ANO	ANO
7.	ANO	ANO
8.	We attract members from across the globe and so families may choose to send us donations wherever they are from.	Zanzibar
9.	NE	ANO
10.	Always a need for more. Many activities have paused due to covid-19. Many people are feeling isolated.	/
11.	ANO	NE
12.	/	Nemáme dostatek lidských zdrojů.
13.	ANO	Pokud bude poptávka, tak ano.
14.	Always looking to expand into new areas of service delivery. We will be resuming our employment project and our sports activities, when covid-19 regulations permit this.	/
15.	ANO	Opět podle poptávky.
16.	Always looking to expand into new areas of service delivery. We will be resuming our employment project and our sports activities, when covid-19 regulations permit this.	/
17.	ANO	Určitě, jak bude poptávka.
18.	Always looking to expand into new areas of service delivery. We will be resuming our employment project and our sports activities, when covid-19 regulations permit this.	/

Zdroj: Autorka práce, 2021 (vlastní šetření)

6.5 Porovnání neziskových organizací z Ghany a ČR

6.5.1 Nezisková organizace XY z Ghany

Nezisková organizace z Ghany v Africe byla založena roku 2016. Počet jejích členů je 10 a věnuje se jedincům s Downovým syndromem a podporuje je v dosáhnutí kvalitnějšího života.

6.5.2 Nezisková organizace XX z ČR

Tato česká nezisková organizace sídlí v Brně a má regionální působnost. Byla založena roku 2006, současný počet členů činí 10. Věnuje se dětem, dospívajícím i dospělým jedincům s Downovým syndromem, kterým pomáhá ve vzdělání, rozvoji myšlení a řeči, aby jedinci s DS dosáhli svých maximálních možností.

6.6 Poskytování sociálních služeb a poradenství

Nezisková organizace z Ghany dle dotazníku nespolupracuje s organizacemi, které nabízejí „chráněné bydlení“, ale učí a podporuje dospívající a dospělé jedince s DS v samostatném bydlení a ve vedení samostatného běžného života. Stejně odpovědi vyplnila NO z Brna. Mezi oblastmi vzdělávání, které organizace poskytují pro dospívající a dospělé jedince s DS, NO z Ghany uvedla psaní, čtení, humanitní obory a finanční gramotnost a česká NO z Brna uvedla logopedii, rozvoj kognitivních funkcí, muzikoterapii, arteterapii a spolupracuje s Divadlem Aldente a spolkem Makej, kteří se zaměřují na volný čas jedinců s DS. Obě organizace nabízejí podporu a výuku v sexuální výchově dospívajících a dospělých jedinců s DS. V oblasti poradenství ve vzdělání a zaměstnání pro jedince s DS ve věkovém rozmezí 15–26 let a jejich rodiče z dotazníku vyplývá, že obě NO poskytují poradenství ve vzdělání, ale poradenství v zaměstnanosti poskytuje pouze NO z Ghany, NO z Brna v této oblasti poradenství spolupracuje s organizací Rytmus, která se tomuto tématu věnuje. Na otázky týkající se spolupráce s firmami či organizacemi, které nabízejí zaměstnanost dospělých jedinců s DS opět obě organizace odpověděly stejně. Organizace spolupracují s otevřenými pracovišti, sociálně-terapeutickými dílnami i „chráněnými pracovišti“ a obě organizace opět uvedly, že neposkytují „chráněné pracoviště“. V oblasti otázek dotazníku v souvislosti s poskytováním služeb NO v Brně odpověděla na všechny tázané služby „Ne“ a sdělila, že nejsou sociální služba, ale snaží se spolupracovat s dalšími organizacemi. NO z Ghany jako jediná z respondentů podle dotazníku nabízí všechny sociální služby, které jsou v dotazníku uvedeny (tj. osobní asistent, pečovatelská služba, respitní služba a sociálně-právní poradenství) a mezi další sociální služby uvedla, že poskytuje odborné vzdělávání.

Tabulka 4: Poskytování sociálních služeb – komparace NO

	NO z Ghany	NO z Brna
1.	NE	NE
2.	ANO	ANO
3.	ANO	ANO
4.	Reading, writing, humanitarian, financial.	Logopedie, rozvoj kognitivních funkcí, muzikoterapie, arteterapie, spolupráce s divadlem Aldente a se spolkem Makej.
5.	ANO	ANO
6.	ANO	ANO
7.	ANO	Spolupracujeme s organizací Rytmus.
8.	ANO	ANO
9.	NE	NE
10.	ANO	ANO
11.	ANO	ANO
12.	ANO	NE
13.	ANO	NE
14.	ANO	NE
15.	ANO	NE
16.	Learn a vocation.	Nejsme sociální služba, snažíme se spolupracovat s dalšími organizacemi.

Zdroj: Autorka práce, 2021 (vlastní šetření)

6.7 Poskytování pobytových akcí

Podle dotazníku NO z Ghany nabízí pobytové služby pro dospívající a dospělé jedince s DS, které jsou zaměřené na motivaci a podporu každého jedince. Pro dospívající jedince s DS je připraven program na téma robotika a pro dospělé jedince a DS program tanec. Pobytových akcí se mohou účastnit rodiče i sourozenci dospívajících a dospělých jedinců s DS, ale organizace v dotazníku neuvedla žádné speciální programy, besedy semináře apod. pro sourozence a rodiče. Na tento rok v rámci pobytových akcí má NO z Ghany naplánovány mentorující aktivity. Kvůli pandemii covid-19 má organizace problémy v plánování dalších pobytových akcí a jako důvod v dotazníku uvedla, že nemají dostatečné finance a naplánované pobytové akce museli ze stejného důvodu zrušit. Kompenzaci za zrušené pobytové akce organizace neposkytuje. Česká NO z Brna neposkytuje pobytové akce pro dospívající a dospělé jedince. Dle dotazníku teprve plánují pobytové akce, které budou zaměřené na logopedii, rozvoj kognitivních funkcí, muzikoterapii, arteterapii a divadelní aktivity. Pobytových akcí se budou moci účastnit rodiče dospívajících a dospělých jedinců s DS a NO z Brna plánuje pro rodiče poskytnout různé besedy či semináře, které budou

zaměřeny na vzdělávání jedinců s DS, začlenění do společnosti a další semináře a besedy na pobytových akcích plánují. Sourozenci dospívajících a dospělých jedinců se také budou moci účastnit pobytových akcí, ale organizace zatím nemá pro sourozence vymyšlený konkrétní plán. Na tento rok má NO naplánováno pro dospívající a dospělé jedince s DS čtyřdenní pobyt. Potíže v plánování pobytových akcí má organizace kvůli pandemii covid-19, neví, co se bude v budoucnu dít, zda mohou naplánovat a zaplatit si pobyty, nebo kvůli pandemii neplánovat pobytové akce. NO z Brna v dotazníku uvedla, že rodiny dostaly jako kompenzaci zálohu v plné výši zpět a klientům poskytli online hodiny a individuální setkání se studenty pedagogické fakulty.

Tabulka 5: Poskytování pobytových akcí – komparace NO

	NO z Ghany	NO z Brna
1.	ANO	NE
2.	ANO	NE
3.	Its aimed at motivating and self lifting and individual.	Chystáme se uspořádat pobyt rodin s dětmi.
4.	Robotics.	Pobyt proběhne ve dvou turnusech, mladší a starší lidé s DS.
5.	Dancing.	Logopedie, rozvoj kognitivních funkcí, FIE, muzikoterapie, arteterapie, divadelní aktivity.
6.	ANO	ANO
7.	ANO	ANO
8.	ANO	Máme to v plánu.
9.	/	Vzdělávání lidí s DS, začlenění do společnosti, další jsou v plánu.
10.	ANO	ANO
11.	ANO	ANO
12.	Nil.	Zatím nemáme konkrétní plán.
13.	Mentoring activities.	Dva čtyřdenní pobyty rozdělené na mladší a starší.
14.	ANO	ANO
15.	Less financial resources.	V létě 2020 jsme měli už zálohou zaplacený týdenní pobyt u moře, který se zrušil. Nevíme, co bude.
16.	ANO	ANO
17.	NE	Rodiny dostaly zálohu v plné výši zpět.
18.	/	Online hodiny, online setkání se studenty pedagogické fakulty (individuálně).

Zdroj: Autorka práce, 2021 (vlastní šetření)

6.8 Působení neziskových organizací

Nezisková organizace v Ghaně byla založena roku 2016, má 10 členů a jako své poslání organizace uvedla zajistit kvalitní život lidem s DS. Česká nezisková organizace z Brna byla založena v roce 2006, má 10 členů a jako poslání uvedla pomoc se vzděláním dospívajícím a dospělým lidem s DS, rozvoj myšlení a řeči a též pomoc v dosáhnutí maximálních možností jedinců s DS. NO z Ghany spolupracuje se státním sektorem, se kterým sdílí informace a rovněž NO z Brna spolupracuje se státním sektorem, s nímž jednají o pronájmu prostor a osvětové činnosti. Další oblast financování neziskové organizace ghanská uvedla, že od státu nedostala státní podporu, ale dostala finanční dar od světové zdravotnické organizace – WHO (World Health Organization). NO z Brna naopak dostala státní podporu, ale nedostala finanční dar ze zahraničí. Podle vyplněného dotazníku od NO z Ghany vyšlo najevo, že organizace je spokojena se svými prostory pro různé akce, programy, výuku a myslí si, že je dostatečná v poskytování služeb pro dospívající a dospělé jedince s DS. Naopak NO z Brna není spokojena s prostory pro akce, programy, výuku, protože by podle vlastního vyjádření potřebovala místnost navíc, lepší přístup a možnost parkování. Co se týče poskytování služeb, NO z Brna si dle vyplněného dotazníku myslí, že není v této oblasti dostatečná, ale do odpovědi uvedla, že se stále snaží se zlepšovat. Konkrétně spolupracuje s chráněnými dílnami, chráněným bydlením a snaží se zapojit lidi s DS na trhu práce. Mezi plánovanými programy a službami, které chtějí organizace zavést, NO z Ghany uvedla vědecké programy pro dospívající i pro dospělé jedince s DS a česká NO z Brna neuvedla konkrétní programy a ani služby kvůli řešení možnosti fungování v době pandemie a po ní, ale služby se snaží rozšiřovat.

Tabulka 6: Působení neziskových organizací – komparace NO

	NO z Ghany	NO z Brna
(1.)	Ghana	/
1.	2016	2006
2.	10	55
3.	Provide quality life for people living with Down Syndrome.	Pomoci jim ve vzdělání, rozvoji myšlení a v rozvoji řeči, aby dosáhli svých maximálních možností.
4.	ANO	ANO
5.	Sharing information.	S městskou částí ohledně pronájmu prostor, osvětové činnosti.
6.	NE	ANO
7.	ANO	NE
8.	WHO	/
9.	ANO	NE
10.	/	Potřebovali bychom jednu místnost navíc, lepší přístup a možnost parkování.
11.	ANO	Snažíme se, ale určitě je stále co zlepšovat.
12.	/	Především v oblasti spolupráce s chráněným bydlením a chráněnými dílnami, v oblasti zapojení lidí s DS na trh práce.
13.	ANO	Doufám, že ano. Momentálně ale řešíme možnost fungování v době pandemie a po ní.
14.	We will be providing science programs in the near future.	Nemáme zatím žádné konkrétní.
15.	ANO	To samé, co pro dospívající.
16.	We will be providing science programs in the near future.	Zatím nemáme nic konkrétního.
17.	ANO	Stále rozšiřujeme svou činnost, takže předpokládám, že ano.
18.	Science programs.	Nemáme nic konkrétního.

Zdroj: Autorka práce, 2021 (vlastní šetření)

6.9 Další zahraniční neziskové organizace

Dotazník vyplnily další dvě neziskové organizace ze zahraničí, a to slovenská a irská NO. Tyto organizace nejsou součástí porovnání, protože některé odpovědi na otázky byly nevyhovující nebo nedostatečné pro komparaci. Tyto neziskové organizace jsou zde zmíněné pro informaci, jak v dotazníku odpovídaly, jak působí a jakou roli mají v péči o jedince s Downovým syndromem ve věkovém rozmezí 15–26 let.

6.9.1 Slovenská nezisková organizace

Slovenská organizace neposkytuje služby „chráněné bydlení“ a neučí dospívající a dospělé jedince s DS samostatnému běžnému životu a ani samostatnému bydlení, organizace sdělila, že učení v této oblasti zabezpečuje rodina. V oblasti vzdělávání slovenská NO poskytuje příležitost si vyzkoušet jeden týden bez rodiny na letním táboře pro jedince s DS ve věkovém rozmezí 15–30 let. Výuce nebo podpoře sexuální výchovy se též nevěnuje. Organizace neposkytuje poradenství o vzdělání ani o zaměstnání dospívajícím s DS ani jejich rodičům. Pouze řeší legislativu, aby dospívající jedinci s DS mohli docházet do školních zařízení a spolupracuje s organizací, která pomáhá zaměstnat dospělé jedince s DS, ale dle dotazníku se jedná pouze o „otevřené pracoviště“, s organizacemi poskytujícími služby „chráněné pracoviště“ a sociálně-terapeutické dílny nespolupracuje. Ze služeb slovenská NO poskytuje pouze sociálně-právní poradenství, další sociální služby, které jsou uvedené v dotazníku (tj. respitní služby a pečovatelská služba) nevede a osobního asistenta si musí zabezpečit rodina sama. Na poslední otázku první části dotazníku, zda poskytuje další poradenské či sociální služby pro dospívající a dospělé jedince s DS, odpověděla, že organizuje letní tábor pro jedince s DS ve věkovém rozmezí 15–26 let. Druhá část dotazníku se právě věnuje pobytovým akcím a slovenská NO uvedla, že tyto pobytové akce se zaměřují na samostatnost jedince bez rodiny a neznámých autorit. Mezi programy pobytových akcí pro dospívající i dospělé jedince s DS nabízí arteterapii, pohybovou terapii a společenské programy. Rodiče jak dospívajících, tak i dospělých jedinců s DS se mohou účastnit pobytových akcí, pokud jsou tyto akce rodinné. Na rodinných pobytových akcích je pro rodiče připravený program na téma zdravotní péče. Sourozenci se také mohou účastnit těchto akcí, pokud jde o rodinné pobytové akce a účastní se stejného programu jako jedinci s DS. Nezisková organizace má na tento rok naplánovány dva letní tábory pro jedince s DS ve věkovém rozmezí 15–30 let, jeden rodinný, a druhý bez rodinných příslušníků. Kvůli pandemii covid-19 má s plánováním těchto táborů problém, protože neví, zda se mohou uskutečnit. V roce 2020 a 2021 organizace musela dle dotazníku pobytové akce zrušit a neposkytuje kompenzaci. Slovenská NO byla založena roku 1993, má 750 členů a jako poslání uvedla osvětu o Downově syndromu a podporu rodin těchto jedinců se syndromem. Organizace

spolupracuje se státním sektorem a na otázku „Jak?“ odpověděla, že upozorňuje na legislativu a dostává od státu podporu ve finanční podobě. Dle dotazníku nedostala finanční dar ze zahraničí. V oblasti dotazníku, která se věnuje dostatečnosti prostorů pro akce, programy, výuku a služby pro dospívající a dospělé jedince s DS a jejich rodiče organizace odpověděla, že působí celostátně, není lokální, a tudíž nemá žádné prostory. Ke kvalitě služeb se vyjádřila, že je v jejich poskytování nedostatečná s tvrzením, že výzva pro organizaci je oblast chráněného samostatného bydlení. Pro dospívající jedince s DS dle dotazníku organizace neplánuje poskytovat nový program, ale pro dospělé ano, a to již zmiňované „chráněné bydlení“.

Tabulka 7: Slovenská nezisková organizace – poskytování sociálních služeb

Poskytování sociálních služeb	
1.	NE
2.	Zabezpečuje rodina.
3.	Zabezpečuje rodina.
4.	Prilezitost vyskusat si byt 1 tyzden v roku bez rodiny, v letnom tabore pre decka s DS vo veku 15-30 rokov.
5.	NE
6.	Riesime legislativu, aby do skol mohli chodit.
7.	Spolupracujeme s organizaciou kt. pomaha zamestnat ludi s DS.
8.	ANO
9.	NE
10.	NE
11.	NE
12.	Zabezpečuje rodina.
13.	NE
14.	NE
15.	ANO
16.	Letny tabor pre decka s DS vo veku 15-30 rokov.

Zdroj: Autorka práce, 2021 (vlastní šetření)

Tabulka 8: Slovenská nezisková organizace – poskytování pobytových služeb

Poskytování pobytových akcí	
1.	ANO
2.	ANO
3.	Naucit sa fungovať bez rodiny, rešpektovať aj neznáme autority.
4.	Art terapia, pohybová terapia, spoločenské programy.
5.	Art terapia, pohybová terapia, spoločenské programy.
6.	Na pobytoch pre rodiny s deťmi ano.
7.	Na pobytoch pre rodiny s deťmi ano.
8.	ANO
9.	Zdravotná starostlivosť.
10.	Na rodinných pobytoch ano.
11.	Na rodinných pobytoch ano
12.	Ako pre ostatných.
13.	Letný tábor bez rodičov a rodinný letný pobyt.
14.	ANO
15.	Nevieme či budú môcť byť a preto problém napr.so zálohou pre hotel.
16.	ANO
17.	NE
18.	/

Zdroj: Autorka práce, 2021 (vlastní šetření)

Tabulka 9: Slovenská nezisková organizace – působení neziskové organizace

Působení neziskové organizace	
1.	1993
2.	750
3.	Osveta o DS a podpora rodin s DS.
4.	ANO
5.	Pripomienkujeme legislatívu a čerpáme dotácie
6.	ANO
7.	NE
8.	/
9.	Sme celistatná organizácia, nie lokálna, nemáme priestory
10.	/
11.	NE
12.	Vyzvou je oblasť chráneného samostatného byvania.
13.	NE
14.	/
15.	ANO
16.	Chranené byvanie.
17.	NE
18.	/

Zdroj: Autorka práce, 2021 (vlastní šetření)

6.9.2 Irská nezisková organizace

Irská NO spolupracuje s organizacemi poskytujícími „chráněné bydlení“, ale neučí dospívající a dospělé jedince s DS samostatnému bydlení a samostatnému běžnému životu, pouze poskytuje informace. Naopak učí a podporuje tyto jedince v sexuální výchově. Nabízí poradenství dospívajících jedinců s DS a rodičům ve vzdělávání a dospělých jedinců s DS a rodičům poradenství v zaměstnání. V oblasti zaměstnání spolupracuje s organizacemi a firmami nabízejícími „otevřené pracoviště“ a „chráněné pracoviště“, dle dotazníku sama organizace „chráněné pracoviště“ neposkytuje a nespolupracuje se sociálně-terapeutickými dílnami. Organizace neposkytuje žádné sociální služby a v dotazníku odpověděla, že není poskytovatelem sociálních služeb, ale jedinci s DS a jejich rodiče mohou využít službu sociálně-právní poradenství a informace. Skotská organizace nabízí pobytové akce jak pro dospívající, tak i pro dospělé jedince s DS. Pobytové akce se zaměřují na individuální schopnosti dospívajících jedinců s DS a vzdělávání dospělých jedinců s DS. Pokud jsou pobytové akce rodinné, mohou se jich účastnit i rodiče všech jedinců s DS, kde jsou pro rodiče připravené besedy a semináře na vzdělávání jedinců s DS, konkrétněji přechody z jednoho školního zařízení na další školní zařízení dle irského školního systému. Účast sourozenců na pobytových akcích je dle dotazníku pro irskou NO neobvyklá a ani neměla dotazy na možnosti účasti sourozenců na pobytových akcích. Kvůli pandemii covid-19 není možné osobní setkání a organizace má na tento rok naplánované pouze akce online. V dotazníku organizace potvrdila, že musela za rok 2020 a 2021 ze stejného důvodu zrušit pobytové akce a neposkytuje žádnou kompenzaci. Tato nezisková organizace je dle dotazníku rodičovská, založená v roce 1971 a informace byla organizací doplněna, že není poskytovatelem služeb. Počet členů je přibližně 3 000 a jako své poslání organizace do dotazníku uvedla snahu být primárním zdrojem informací a podpory pro jedince s Downovým syndromem, jejich rodiny a profesionální komunitu, snažit se zlepšit kvalitu života členů spolku a přijmout tyto jedince jako vážené členy společnosti. Organizace spolupracuje se státním sektorem, jak konkrétně, do dotazníku neuvedla. Od státu však dostává finanční podporu v malých částkách celkových nákladů. Na otázku, zda organizace od založení dostala finanční dar ze zahraničí uvedla, že neví o tom. Irská NO dle otázek v dotazníku si myslí, že je

dostatečná jak v prostorách pro různé akce, programy a semináře pro jedince s DS, tak i ve službách. V oblasti plánování nových programů a služeb pro dospívající a dospělé jedince s DS organizace nic neplánuje kvůli pozastavení těchto činností v důsledku pandemie covid-19.

Tabulka 10: Irská nezisková organizace – poskytování sociálních služeb

Poskytování sociálních služeb	
1.	ANO
2.	NE
3.	NE
4.	Information.
5.	ANO
6.	ANO
7.	ANO
8.	ANO
9.	NE
10.	ANO
11.	NE
12.	NE
13.	NE
14.	NE
15.	ANO
16.	Information. As we are not a service provider we do not provide social services.

Zdroj: Autorka práce, 2021 (vlastní šetření)

Tabulka 11: Irská nezisková organizace – poskytování pobytových služeb

Poskytování pobytových akcí	
1.	ANO
2.	ANO
3.	Parents Professionals and adults with DS.
4.	Ability programme.
5.	Education.
6.	If they are aimed at parents.
7.	If they are aimed at parents.
8.	ANO
9.	Transitions from pre school to primary school and from primary to 2nd level.
10.	Not usually, we have not had any inquiries by siblings to take part.
11.	NO
12.	/
13.	On line events.
14.	ANO
15.	Currently unable to meet physically.
16.	ANO
17.	NE
18.	/

Zdroj: Autorka práce, 2021 (vlastní šetření)

Tabulka 12: Irská nezisková organizace – působení neziskové organizace

Působení neziskové organizace	
(1.)	Ireland
1.	Parents Organisation founded 1971 - Not a service provider.
2.	Approx 3,000.
3.	We are dedicated to being the primary source of information and support to people with Down syndrome, their families and the professional community, working towards an improved quality of life for our members along with a respect and acceptance of people with Down syndrome as valued members of society.
4.	ANO
5.	/
6.	Small amount of overall costs.
7.	Dont know.
8.	/
9.	ANO
10.	/
11.	ANO
12.	/
13.	ANO
14.	Currently with Covid new programmes are on hold.
15.	ANO
16.	Currently with Covid new programmes are on hold.
17.	ANO
18.	Currently with Covid new programmes are on hold.

Zdroj: Autorka práce, 2021 (vlastní šetření)

7 VERIFIKACE HYPOTÉZ

7.1 Porovnání neziskových organizací z ČR a Velké Británie

7.1.1 Poskytování sociálních služeb a poradenství

Předpokládáme, že zahraniční neziskové organizace poskytují kvalitnější služby pro dospívající a dospělé jedince s Downovým syndromem než české neziskové organizace.

V této části o poskytování služeb a poradenství si vedly organizace podobně. V některých oblastech je kvalitnější britská NO a v jiných oblastech naopak česká NO. Britská spolupracuje přímo s organizacemi nabízející „chráněné bydlení“, ale v podpoře a výuce dospívajících a dospělých jedinců v samostatném bydlení a v samostatném běžném životě je kvalitnější česká NO. Britská pouze v této oblasti podporuje, ale přímo nepracuje s jedinci s DS. Česká NO má také rozvinutější výuku jedinců s DS. Obě organizace nabízejí poradenství ve vzdělávání pro dospívající jedince s DS a jejich rodiče a pro dospělé jedince s DS a jejich rodiče poradenství v zaměstnání. Spolupráce s různými firmami a organizacemi, které nabízejí zaměstnání jedinců s DS, se u NO liší a kvalitnější spolupráci má britská NO, protože spolupracuje navíc i se sociálně-terapeutickými dílnami a otevřenými pracovišti, Česká NO pouze informuje a doporučuje rodičům otevřená pracoviště. V poskytování sociálních služeb jsou na tom NO stejně. Obě pouze nabízejí sociálně-právní službu. Britská NO poskytuje i další službu, a to komunikaci s klienty přes videohovor a poskytnutí videí, která obsahují sportovní a výtvarné aktivity, které mohou klienti dělat doma v izolaci. Česká NO také podporuje klienty, ale jak přesně není v dotazníku uvedené. Část tohoto dotazníku ukázala, že ve více oblastech poskytování poradenství a sociálních služeb je kvalitnější britská NO a hypotéza se potvrdila.

7.1.2 Poskytování pobytových služeb

Předpokládáme, že zahraniční neziskové organizace poskytují kvalitnější pobytové akce pro dospívající a dospělé jedince s Downovým syndromem než české neziskové organizace.

V této části dotazníku je kvalitnější česká NO, protože oproti britské NO poskytuje pobytové akce pro jedince s DS od 15 let a aktivity má opět rozvinutější, například logopedii a matematiku. Možnost účasti rodičů a sourozenců jedinců s DS je u obou organizací stejná a připravené programy pro rodinné příslušníky jsou podobné. V oblasti plánování z dotazníku vyplývá, že česká NO má naplánované pobytové akce, ale některé musely být zrušeny z důvodu pandemie a u některých akcí se neví, zda nastanou kvůli budoucímu vývoji pandemie v České republice, rodinám s jedincem s DS nebyla poskytnuta kompenzace za zrušené akce. Britská NO i v této části dotazníku o pobytových akcích odkazuje na svá videa na webových stránkách, ke kterým mají jedinci s DS a jejich rodiny přístup a kompenzaci za zrušené akce, které nejsou pobytové, byla poskytnuta v podobě vrácení peněz za tyto akce. Z této části vyplývá, že jelikož česká NO poskytuje pobytové akce, kde se snaží co nejvíce rozvinout jedince s DS ve většině oblastí, má více promyšlené programy pro rodinné příslušníky a celkově je v této části dotazníku úspěšnější. Česká NO je kvalitnější v poskytování pobytových akcí a hypotéza byla vyvrácena.

7.1.3 Působení neziskových organizací

Předpokládáme, že zahraniční neziskové organizace jsou kvalitnější ve svém působení než české neziskové organizace.

Britská NO funguje o 26 let déle a má mnohem větší klientelu. Obě organizace mají velice podobný cíl, a to zlepšení kvality života jedinců s DS a podpora jejich samostatnosti. Rozdíl v organizacích je v oblasti financování, kdy Velká Británie jako státní sektor finančně podporuje britskou NO, ale Česká republika českou NO nepodporuje. Dále v oblasti financování se britská NO snaží činit tak, aby získala finanční dary od rodin z celého světa, česká NO dostala finanční dar ze Zanzibaru. Poslední část dotazníku je v porovnání zajímavá a těžká na hodnocení. Britská NO nemá dostatečné prostory pro programy, výuku a akce pro jedince s DS, ale je

dostatečná v poskytování služeb, česká NO to má naopak. Obě organizace se chtějí rozšířit v poskytování služeb a programů, ať už z důvodu pozastavení činnosti kvůli pandemii covid-19, nebo podle poptávky ze strany klientů. Britská NO je v jedné oblasti kvalitnější, a to ve financování, jelikož ale organizace mají mezi sebou velký rozdíl v délce jejich působení a počtech klientů, může to být právě důvod, proč nedostává česká NO takovou finanční podporu jako britská NO. Třetí část hypotézy v prvním porovnání se nepotvrdila, ani nevyvrátila. Obě neziskové organizace jsou ve svém působení podobně kvalitní.

7.2 Porovnání neziskových organizací z Ghany a z ČR

7.2.1 Poskytování sociálních služeb a poradenství

Předpokládáme, že zahraniční neziskové organizace poskytují kvalitnější služby pro dospívající a dospělé jedince s Downovým syndromem než české neziskové organizace.

V oblasti poskytování služeb a poradenství dotazník ukázal, že NO z Ghany je kvalitnější než NO z Brna. V mnoha oblastech v této části jsou si organizace podobné. Obě nespolupracují s organizacemi nabízejícími „chráněné bydlení“, ale učí a podporují jedince s DS v samostatném bydlení a vedení samostatného běžného života. NO z Brna nabízí více vzdělávacích programů pro jedince s DS, dotazník potvrdil, že učí v oblasti sexuální výchovy jedince s DS. Obě organizace poskytují poradenství ve vzdělávání jedinců s DS, ale pouze NO z Ghany poskytuje poradenství v zaměstnání jedinců s DS, česká NO v tomto případě spolupracuje s jinou organizací. Ve spolupráci s firmami a organizacemi poskytujícími zaměstnání jedincům s DS je u organizací opět stejná. NO spolupracuje s otevřenými pracovišti, sociálně-terapeutickými dílnami a „chráněnými pracovišti“ a obě organizace nepotvrdily poskytování služby „chráněné pracoviště“. V oblasti poskytování služeb NO z Ghany i jako ze všech NO jediná potvrdila, že poskytuje služby, které jsou uvedeny v dotazníku. NO z Brna naopak nepotvrdila žádnou a v dotazníku doplnila informaci, že neposkytuje žádnou sociální službu a spíše spolupracuje s dalšími organizacemi. Z hodnocení vyplývá, že hypotéza se v tomto případě potvrdila a zahraniční NO je kvalitnější v poskytování služeb než česká NO.

7.2.2 Poskytování pobytových akcí

Předpokládáme, že zahraniční neziskové organizace poskytují kvalitnější pobytové akce pro dospívající a dospělé jedince s Downovým syndromem než české neziskové organizace.

NO z Ghany poskytuje pobytové akce s konkrétním zaměřením a pro dospívající a dospělé jedince s DS jsou připravené programy. NO z Brna dle dotazníku je zatím nenabízí, ale plánuje je a má již vymyšlené zaměření a programy pro dospívající a dospělé jedince s DS, které jsou více rozvinuté než programy NO z Ghany. Rodinní příslušníci se mohou účastnit pobytových akcí, ale NO z Brna má opět rozvinutější programy pro rodiče. Pro sourozence zatím plánují. NO z Ghany, nemá speciální programy pro rodiče a sourozence jedinců s DS. V plánování pobytových akcí mají obě organizace problém kvůli pandemii covid-19, NO z Ghany nemá dostatek financí a NO z Brna si zaplatila pro rodiny s jedinci s DS pobyt u moře, který byl zrušen a nadále nemůže plánovat, protože čeká na vývin pandemie covid-19 v České republice. Kompenzaci nabízí pouze NO z Brna v podobě online setkání mezi jedinci s DS a studenty z pedagogické fakulty. Přesto, že NO z Brna neposkytuje pobytové akce, ale teprve plánuje, v této službě je kvalitnější v oblasti vzdělávacích programů pro jedince s DS, programů a seminářů pro rodiče a také plánují programy pro sourozence jedinců s DS a též nabízejí kompenzaci za zrušené pobytové akce. Hypotéza č. 2 v druhém porovnání se vyvrátila, Česká NO poskytuje kvalitnější pobytové akce.

7.2.3 Působení neziskových organizací

Předpokládáme, že zahraniční neziskové organizace jsou kvalitnější ve svém působení než české neziskové organizace.

V druhém porovnání jsou si organizace podobnější než v prvním porovnání. Organizace z Brna působí o 10 let déle a klientela je vyšší o 45 členů. V dotazníku vyplnily otázku v oblasti poslání organizace podobně a též obě spolupracují se státním sektorem. V oblasti financování jsou odlišné. NO z Ghany nedostala finanční podporu od státu, ale finanční dar ze zahraniční organizace a NO z Brna naopak dostala finanční podporu od státu, ale finanční dar ze zahraničí nedostala. Zajímavá je poslední část

dotazníku v druhé komparaci. NO organizace z Ghany je spokojená se svými prostory pro programy, výuku a akce pro jedince s DS i v poskytování služeb, naopak NO z Brna není spokojena se svými prostory pro akce, programy a výuku a ani není spokojena s poskytováním služeb, ve svém působení se snaží neustále zlepšovat. NO z Ghany má naplánované programy do budoucna a NO z Brna zatím nemá vymyšleno nic konkrétního, protože řeší situaci v souvislosti s pandemií covid-19 a nouzovým stavem. Hodnocení v tomto případě není opět snadné. Musíme brát v potaz, že dotazník byl vyplňován respondenty v době pandemie, kdy Česká republika byla v nouzovém stavu, mnoho činností musela omezit a vyřešit problémy spojené s nouzovým stavem. Organizace se v různých oblastech lišila i shodovala a obě jsou ve svém působení kvalitní, hypotézu v této části nejde vyvrátit a ani potvrdit.

ZÁVĚR

Cílem práce bylo přiblížit problematiku neziskových organizací, osvětlit, jaké služby mohou poskytnout jedincům s Downovým syndromem ve věkovém rozmezí 15–26 let a zjistit kvalitu poskytovaných služeb v českých neziskových organizacích a zahraničních neziskových organizacích. V teoretické části jsme si vysvětlili, co to jsou neziskové organizace, jak se dělí, jaké jsou druhy a jak jsou pro stát důležité. Popsali jsme si, co to je Downův syndrom, proč vzniká, formy DS, historii objevu a terminologie Downova syndromu, typické znaky, diagnostiku a vývojová období do školního věku, protože na dospívající a dospělé jedince s DS jsme se zaměřili v další kapitole, kde jsme si popsali charakteristiku těchto období. Řešili jsme samostatnost, svéprávnost, sexualitu, vzdělávání, zaměstnanost a další témata, která se běžně týkají dospívajících a dospělých lidí. Pro výzkum byly rozeslané dotazníky. Dotazník byl rozdělen do tří částí. První část se věnovala kvalitě sociálních služeb a poradenství, druhá část kvalitě pobytových akcí pro jedince s Downovým syndromem ve věkovém rozmezí 15–26 let a jejich rodinným příslušníkům a poslední část se ptala na působení neziskových organizací. V České republice vyplnily všechny neziskové organizace, jednalo se o dvě. Do zahraničních neziskových organizací byl dotazník poslán 38 zemím, ale vyplnily jej pouze 4 neziskové organizace – britská, irská, slovenská a z africké Ghany. Porovnání bylo rozděleno na dvě hlediska, podle roku založení, podle počtu členů a kvality vyplněného dotazníku, například irská NO nevyplnila některé doplňující informace a porovnání by nebylo plnohodnotné. Výzkum potvrdil hypotézu č. 1 – Předpokládáme, že zahraniční neziskové organizace poskytují kvalitnější služby pro dospívající a dospělé jedince s Downovým syndromem než české neziskové organizace. I když vzdělávací programy českých NO byly kvalitnější, celkově jsou spíše kvalitnější zahraniční NO. Naopak hypotéza č. 2 – Předpokládáme, že zahraniční neziskové organizace poskytují kvalitnější pobytové akce pro dospívající a dospělé jedince s Downovým syndromem než české neziskové organizace, byla vyvrácena. České NO měly kvalitnější pobytové služby, můžeme předpokládat, že v zahraničních neziskových organizacích nejsou pobytové akce běžné. Třetí hypotéza se hodnotila obtížně, protože výzkumné šetření bylo prováděno v době pandemie covid-19 a nouzového stavu a výsledky by se hodnotily snadněji, kdyby organizace neměly

omezenou činností. Určitě by byly více rozepsané odpovědi na otázky plánovaných budoucích programů a služeb pro dospívající a dospělé jedince s Downovým syndromem. Tato hypotéza by mohla být lépe hodnocena po době pandemie covid-19 a nouzového stavu. Šlo o hypotézu – Předpokládáme, že zahraniční neziskové organizace jsou kvalitnější ve svém působení než české neziskové organizace.

Pro lepší výsledky výzkumu by posloužily informace, které by vysvětlovaly, proč některé zkoumané neziskové organizace neposkytují některé sociální služby, proč nespolupracují s organizacemi či firmami, které zaměstnávají dospělé jedince s DS a naopak, proč některé služby, které neziskové organizace mohou poskytovat, musejí být prováděny jinou organizací než samostatnou neziskovou organizací. Dále v oblasti financování by bylo pomocné vědět, z jakého důvodu některé NO nedostávají finanční podporu od státu a také proč neziskové organizace nespolupracují se státním sektorem.

Pro zkvalitnění služeb neziskových organizací by přispěla vzájemná inspirace v činnostech a péči o jedince s Downovým syndromem, například vhodné a rozvíjející činnosti, jak získat dotace na rozvoj neziskové organizace, služby a poradenství, které je potřeba atd. Také by ke zkvalitnění služeb přispěla pomoc a větší komunikace mezi neziskovými organizacemi. Zkvalitnění neziskových organizací by vedlo k lepší osvětě širší veřejnosti, jak žijí jedinci s Downovým syndromem, proč nepatří do ústavu a proč by neměli být diskriminováni společnostmi, a naopak, v čem by mohli být jedinci s DS společností prospěšní.

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

Seznam použitých českých zdrojů

- BICKOVÁ, Lucie, 2011. *Individuální plánování a role klíčového pracovníka v sociálních službách*. Tábor: Asociace poskytovatelů sociálních služeb České republiky. ISBN 978-80-904668-1-4.
- GAVORA, Peter, 2010. *Úvod do pedagogického výzkumu*. 2., rozš. české vyd. Přeložil Vladimír JŮVA, přeložil Vendula HLAVATÁ. Brno: Paido. ISBN 978-80-7315-185-0.
- JOŠT, Marek, 2019. *Nestátní neziskové organizace: právní úprava, účetnictví, audit, transparentnost*. Praha: Oeconomica, nakladatelství VŠE. ISBN 978-80-245-2325-5.
- REKTOŘÍK, Jaroslav, 2010. *Organizace neziskového sektoru: základy ekonomiky, teorie a řízení*. 3., aktualiz. vyd. Praha: Ekopress. ISBN 978-80-86929-54-5.
- SELIKOWITZ, Mark, 2005. *Downův syndrom: definice a příčiny, vývoj dítěte, výchova a vzdělávání, dospělost*. Praha: Portál. Rádci pro zdraví. ISBN 80-7178-973-9.
- STEJSKAL, Jan, 2010. *Ekonomika neziskové organizace*. Praha: Junák – svaz skautů a skautek ČR, Tiskové a distribuční centrum. ISBN 978-80-86825-55-7.
- ŠKARABELOVÁ, Simona, 2005. *Definice neziskového sektoru: sborník příspěvků z internetové diskuse CVNS*. Brno: Centrum pro výzkum neziskového sektoru. ISBN 80-239-4057-0.
- ŠVARCOVÁ-SLABINOVÁ, Iva, 2011. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Vyd. 4., přeprac. Praha: Portál. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 978-80-736-7889-0.
- VALENTA, Milan, 2014. *Přehled speciální pedagogiky: rámcové kompendium oboru*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0602-6.

Seznam použitých internetových zdrojů

DownSyndrom CZ. *Společnost rodičů a přátel dětí s downovým syndromem, z. s.:*

Výroční zpráva za rok 2019 [online]. [cit. 2021-01-20]. Dostupné z:

https://www.downsyndrom.cz/downloads/1604513338_ds_vz2019-pdf.pdf

Global Down Syndrome Foundation [online]. [cit. 2021-01-20]. Dostupné z:

<https://www.globaldownsyndrome.org/>

Sociologická encyklopedie. *Výzkum komparativní* [online]. [cit. 2021-01-20]. Dostupné

z: <https://encyklopedie.soc.cas.cz/core/index.php?title=V>

[%C3%BDzkum_komparativn%C3%AD&action=info](https://encyklopedie.soc.cas.cz/core/index.php?title=V%C3%BDzkum_komparativn%C3%AD&action=info)

SEZNAM ZKRATEK

- DS Downův syndrom
NO Nezisková organizace

SEZNAM TABULEK

Tabulka 1: Poskytování sociálních služeb – komparace GB a CZ.....	47
Tabulka 2: Poskytování pobytových akcí – komparace GB a CZ.....	49
Tabulka 3: Působení neziskových organizací – komparace GB a CZ.....	51
Tabulka 4: Poskytování sociálních služeb – komparace NO.....	53
Tabulka 5: Poskytování pobytových akcí – komparace NO.....	54
Tabulka 6: Působení neziskových organizací – komparace NO.....	56
Tabulka 7: Slovenská nezisková organizace – poskytování sociálních služeb	58
Tabulka 8: Slovenská nezisková organizace – poskytování pobytových služeb.....	59
Tabulka 9: Slovenská nezisková organizace – působení neziskové organizace.....	59
Tabulka 10: Irská nezisková organizace – poskytování sociálních služeb.....	61
Tabulka 11: Irská nezisková organizace – poskytování pobytových služeb	61
Tabulka 12: Irská nezisková organizace – působení neziskové organizace	62

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha A – Dotazník	I
----------------------------	---

PŘÍLOHY

Příloha A – Dotazník

Dobrý den,

jsem studentkou 3. ročníku vysoké školy s oborem speciální pedagogika – vychovatelství. Píšu bakalářskou práci na téma „*Role neziskových organizací v péči o jedince s Downovým syndromem ve věkovém rozmezí 15-26 let*“ a ráda bych do své práce zařadila dotazník na toto téma. Prosím Vás o vyplnění tohoto anonymního dotazníku. Informace zde získané, budou použity pouze k vypracování Bakalářské práce. Děkuji Vám za Váš čas věnovaný vyplnění dotazníku a také velmi děkuji za Vaši spolupráci.

Dear Sir or Madam,

I am a third year university student. My field of study is Special Pedagogy – Educational Activities. I am writing a thesis on „*The role of non-profit organisations in taking care of Down Syndrome Individuals at the ages of 15 to 26*“ and I would like to have a questionnaire as a part of this thesis. Please fill in this anonymous questionnaire. The information obtained thusly will be used only for the thesis. Thank you for your time and cooperation.

HLAVNÍ ČÁST

Část první

Poradenské a sociální služby pro jedince s Downovým syndromem ve věkovém rozmezí 15–26 let. Otázky se týkají poradenských a sociálních služeb pro dospívající a dospělé jedince s Downovým syndromem. Pokud máte k jakékoli otázce připomínku, nebo chcete odpovědět jinak, než „Ano“ či „Ne“, máte možnost napsat i jinou odpověď (tato možnost je i v dalších částí dotazníku). Otázky se týkají pouze dospívajících (od 15 do 18 let) a dospělých (od 18 do 26 let) jedinců s Downovým syndromem.

Part one

Advisory and social services for Down Syndrome Individuals (thereafter:DSIs) aged 15 to 26. The questions concern advisory and social services for teenage and adult DSIs. If you have any comments or if you want to answer differently than just "Yes" or

"No", you can provide a different answer. This is also possible in other parts of the questionnaire. The questions concern only teenage (aged 15 to 18) and adult (aged 18 to 26) individuals with Down Syndrome.

1. Spolupracujete s organizacemi, které nabízejí službu „chráněné bydlení“ pro dospělé jedince s Downovým syndromem?
 - Do you cooperate with organisations which provide Sheltered housing service for adult DSIs?
2. Podporujete a učíte dospívající a dospělé jedince s Downovým syndromem v samostatném bydlení? Pomoci žít v běžném prostředí a ve vlastní domácnosti, zvládat nároky samostatného bydlení atd.
 - Do you teach and support adult DSIs in independent housing, ie. help with living in normal environment and in their own household, managing the requirements of independent housing etc.?
3. Podporujete a učíte dospívající a dospělé jedince s Downovým syndromem samostatnému běžnému životu? Vyhledávání dopravních spojů, nakupování v obchodě s potravinami, vyhledávání informací na internetu atd.
 - Do you teach and support teenage and adult DSIs in an ordinary self-reliant life, ie. looking up transport connections, buying groceries, looking up information on the Internet etc.?
4. Jaké vzdělávání Vaše společnost poskytuje pro dospívající a dospělé jedince s Downovým syndromem? Např. počítání, čtení, psaní, humanitní obory (historie, člověk a zdraví), cizí jazyk, finanční gramotnost atd.
 - What kind of education does your company provide to teen and adult DSIs? For example reading, writing, arithmetics, humanities (history, human beings and health), languages, financial literacy etc.
5. Nabízíte podporu či výuku sexuální výchovy pro dospívající a dospělé jedince s Downovým syndromem a rodičům? Např. jak mluvit s dospívajícím a dospělým s DS o sexuálním životě, jaké jsou formy antikoncepce, ochrana před pohlavními nemocemi, intimní hygiena, rodičovství atd.
 - Do you support or provide sex education for teenage and adult DSIs and their parents? How to talk to teenage and adult DSIs about sex life. Contraceptives, STD protection, intimate hygiene, parenting etc.

6. Nabízíte poradenství o vzdělání dospívajícím s DS a jejich rodičům? Nabídka škol, délka studia, výběr oboru atd.
 - Do you provide education advisory services to teenage DSIs and their parents? The offer of schools, the length of study, field of study etc.
7. Nabízíte poradenství o zaměstnání dospělým a rodičům? Kde se může nechat dospělý s DS nechat zaměstnat se svými schopnostmi a dovednostmi, nabídka firem atd.
 - Do you provide vocational advisory services to teenage DSIs and their parents? Where the DSIs can get a job suitable for their skills and abilities, the offer of companies etc.
8. Spolupracujete s organizacemi či firmami, které nabízejí otevřené pracoviště pro dospívající a dospělé jedince s Downovým syndromem?
 - Do you cooperate with organisations or companies which offer regular workplace for DSIs? Ie. workplaces without any special DSI-supportive features.
9. Poskytuje Vaše společnost „chráněné pracoviště“ pro dospívající a dospělé jedince s Downovým syndromem?
 - Does your company provide sheltered workplaces for teenage and adult DSIs?
10. Spolupracujete s organizacemi, které nabízejí „chráněné pracoviště“ pro dospívající a dospělé jedince s Downovým syndromem?
 - Do you cooperate with organisations which provide sheltered workplaces for teenage and adult DSIs?
11. Spolupracujete s organizacemi, které nabízejí sociálně-terapeutické dílny pro dospívající a dospělé jedince s Downovým syndromem?
 - Do you cooperate with organisations which provide socio-therapeutic workshops for teenage and adult DSIs?
12. Nabízíte dospívajícím a dospělým klientům s Downovým syndromem osobního asistenta? Pomoc při zvládnutí osobní hygieny, pomoc zajištění chodu domácnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, pomoc při uplatňování práv atd.

- Do you offer a personal assistant to teenage and adult DSIs? Assistance with personal hygiene, managing the household, social contact mediation, asserting rights etc.
13. Poskytujete pečovatelskou službu pro dospívající a dospělé jedince s Downovým syndromem? Terénní (ambulantní) služba – pomoc při zajištění chodu domácnosti, poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, pomoc při zajištění chodu domácnosti, pomoc při osobní hygieně atd.
- Do you provide home help services to DSIs? Field service – help with managing the household, feeding or help with obtaining food, personal hygiene assistance etc.
14. Poskytujete odlehčovací (respitní) služby pro dospívající a dospělé jedince s Downovým syndromem? Poskytnutí ubytování – pobytové služby, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, poskytnutí stravy, sociálně-terapeutické činnosti.
- Do you provide respite services for teenage and adult DSIs? Accomodation, multi-day events, educational and activating activities, food related services, therapeutical activities.
15. Poskytujete sociálně-právní poradnu rodinám s DS?
- Do you provide social and legal advisory services to families with DSIs?
16. Jaké další poradenské, či sociální služby mohou u Vaší společnosti klienti s Downovým syndromem ve věkovém rozmezí 15 až 26 let využít? Stručně popište.
- What other advisory or social services can DSIs aged 15 to 26 get in your company? Please describe briefly.

Část druhá

Pobytové akce neziskových organizací. Tato část dotazníku se věnuje pobytovým akcím neziskových organizací pro dospívající (15–18 let) a dospělé (18–26 let) jedince s Downovým syndromem. Pokud chcete svoji odpověď doplnit, můžete využít odpověď „Jiné“. Doplnující otázky nejsou povinné a můžete je přeskočit.

Part two

Non-profit organisations multi-day events. This part concerns multi-day events for teenage (ages of 15 to 18) and adult (ages of 18 to 26) DSIs run by non-profit organisations. If you want to expand on your answers, you can use the option "Other". Additional questions can be skipped.

1. Nabízíte samostatné pobytové akce pro dospívající jedince s DS? Samostatné znamená bez dalších zdravotně postižených jiného věku než 15–18 let.
 - Do you offer discrete multi-day events for teenage DSIs? Discrete here means without any other people with disabilities of different age than 15 to 18 years.
2. Nabízíte samostatné pobytové akce pro dospělé jedince s DS? Samostatné míněno bez dalších zdravotně postižených jiného věku, než 18–26 let.
 - Do you offer discrete multi-day events for adult DSIs? Discrete here means without any other people with disabilities of different age than 18 to 26 years.
3. Na co se Vaše pobytové akce zaměřují? Stručně popište.
 - What are your multi-day events aimed at? Please describe briefly.
4. Popište stručně, jaké programy v rámci pobytových akcí nabízíte pro dospívající s DS.
 - Please describe briefly what programs of multi-day events for teenage DSIs you offer.
5. Popište stručně, jaké programy v rámci pobytových akcí nabízíte pro dospělé s DS.
 - Please describe briefly what programs of multi-day events for adult DSIs you offer.
6. Mají rodiče dospívajících s DS možnost se účastnit Vašich pobytových akcí?
 - Can teenage DSI's parents take part in your multi-day events?
7. Mají rodiče dospělých s DS možnost se účastnit Vašich pobytových akcí?
 - Can adult DSI's parents take part in your multi-day events?

8. Poskytujete při pobytových akcích semináře/besedy rodičům z různých oblastí Downova syndromu?
 - Do you provide seminars and forums about various aspects of Down Syndrome to DSI's parents during your multi-day events?
9. Stručně popište, jaké besedy/semináře nabízíte rodičům při pobytových akcích.
 - Please describe briefly what seminars do you offer to DSI's parents during your multi-day events.
10. Mají sourozenci dospívajících s DS možnost se účastnit pobytů?
 - Can teenage DSI's siblings take part in multi-day events?
11. Mají sourozenci dospělých s DS možnost se účastnit pobytů?
 - Can adult DSI's siblings take part in multi-day events?
12. Jaké programy nabízíte pro sourozence dospívajících a dospělých s DS při pobytových akcích?
 - What programs do you offer to teenage and adult DSI's siblings during multi-day events?
13. Jaké pobytové akce máte naplánováno pro dospívající a dospělé jedince s DS na tento rok?
 - What multi-day event are you planning for teenage and adult DSIs this year?
14. Máte potíže v plánování pobytových akcí na tento rok kvůli okolnostem v souvislosti s covid-19?
 - Do you have issues planning multi-day events because of covid-19?
15. Stručně popište, jaké potíže máte v plánování pobytových akcí kvůli okolnostem v souvislosti s covid-19.
 - Please describe briefly what kind of issues planning multi-stay events do you have because of covid-19?
16. Musela Vaše organizace zrušit pobytové akce kvůli okolnostem v souvislosti s covid-19 v roce 2020 a 2021?
 - Did your organisation have to cancel multi-day events because of covid-19 in 2020 and 2021?
17. Poskytujete kompenzaci za pobytové akce zrušené kvůli okolnostem s covid-19?
 - Do you provide any compensation for cancelled multi-day events because of covid-19?

18. Jakou kompenzaci poskytujete dospívajícím a dospělým jedincům s DS za zrušené pobytové akce kvůli covid-19?

- What compensation do you provide to teenage and adult DSIs for cancelled multi-day stays because of covid-19?

Část třetí

Současný stav neziskových organizací. Třetí část dotazníku se věnuje současnému stavu Vaší neziskové organizace. Doplnující otázky lze přeskočit.

Part three

The current situation of non-profit organisations (thereafter: NPO). This part concerns current situation of your non-profit organisation. You can skip additional questions.

1. (Where are you from?)
1. V jakém roce Vaše NO vznikla?
- What year was your NPO founded?
2. Jaký je počet členů ve Vaší organizaci?
- How many members are there in your NPO?
3. Jaké je poslání a cíl Vaší organizace pro dospívající a dospělé s DS? Stručně popište.
- What is the mission and goal of your NPO for teenage and adult DSIs? Please describe briefly.
4. Spolupracujete se státním sektorem?
- Do you cooperate with the state sector?
5. Jak spolupracujete se státním sektorem? Stručně popište.
- How do you cooperate with the state sector? Please describe briefly.
6. Dostáváte státní podporu ve finanční podobě?
- Do you get financial state support?
7. Dostala Vaše organizace od vzniku finanční dar ze zahraničí?
- Has your NPO ever received a financial donation from abroad?
8. Pokud ano, z jaké země Vaše organizace finanční dar dostala?
- If yes, what country did this donation come from?

9. Myslíte si, že Vaše prostory jsou dostatečné pro akce, programy, výuku atd. pro dospívající a dospělé jedince s DS?
- Do you think that your premises are sufficient for events, programs, education etc. of teenage and adult DSIs?
10. Pokud ne, popište, z jakého důvodu si toto myslíte?
- If not, why?
11. Myslíte si, že je Vaše NO v jakékoliv oblasti služeb dostatečná pro dospívající a dospělé jedince s DS?
- Do you think that your NPO is sufficient for teenage and adult DSIs in any area of services?
12. Pokud ne, popište stručně v čem a z jakého důvodu.
- If not, please describe briefly how and why.
13. Budete v budoucnosti poskytovat nové programy pro dospívající jedince s DS?
- Are you going to provide new programs for teenage DSIs in the future?
14. Pokud ano, napište stručně, jaké programy budete poskytovat.
- If yes, please describe briefly what new programs are you going to provide.
15. Budete v budoucnosti poskytovat nové programy pro dospělé jedince s DS?
- Are you going to provide new programs for adult DSIs in the future?
16. Pokud ano, napište stručně, jaké programy budete poskytovat.
- If yes, Please describe briefly what new programs are you going to provide.
17. Budete v budoucnosti poskytovat nové služby pro dospívající a dospělé jedince s DS?
- Are you going to provide new services for teenage and adult DSIs in the future?
18. Pokud ano, napište stručně, jaké nové služby budete poskytovat.
- If yes, please describe briefly what new services are you going to offer.

Děkuji Vám za spolupráci a vyplnění dotazníku. Přeji Vám a Vaší organizaci hodně štěstí v této nelehké době.

Thank you very much for your cooperation and filling in this questionnaire. I wish you and your organisation all the best in these uneasy times.

BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE

Jméno autora: Kateřina Jarošová

Obor: Speciální pedagogika – vychovatelství

Forma studia: prezenční

Název práce: Role neziskových organizací v péči o jedince s Downovým syndromem
ve věkovém rozmezí 15 – 26 let

Rok: 2021

Počet stran textu bez příloh: 69

Celkový počet stran příloh: 8

Počet titulů českých použitých zdrojů: 9

Počet titulů zahraničních použitých zdrojů: 0

Počet internetových zdrojů: 3

Vedoucí práce: Mgr. Milan Fleischmann