

ZÁPADOČESKÁ UNIVERZITA V PLZNI
FAKULTA FILOZOFICKÁ

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

MAPOVÁNÍ ŽIVOTNÍCH CEST LIDÍ S DOWNOVÝM SYNDROMEM

Pohled odborné literatury v porovnání s žitou realitou těchto lidí a jejich rodičů

Kristýna Staňková

Plzeň 2024

ZÁPADOČESKÁ UNIVERZITA V PLZNI

FAKULTA FILOZOFICKÁ
KATEDRA SOCIOLOGIE A SOCIÁLNÍ PRÁCE
STUDIJNÍ PROGRAM SOCIÁLNÍ PRÁCE

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

MAPOVÁNÍ ŽIVOTNÍCH CEST LIDÍ S DOWNOVÝM SYNDROMEM

Pohled odborné literatury v porovnání s žitou realitou těchto lidí a jejich rodičů

Kristýna Staňková

Vedoucí práce:

Mgr. Šárka Káňová, Ph.D.

Katedra pedagogiky

Fakulta pedagogická Západočeská univerzita v Plzni

Plzeň 2024

Prohlášení:

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma „Mapování životních cest lidí s Downovým syndromem“ vypracovala samostatně a s použitím uvedené literatury a pramenů.

Plzeň, duben 2024

.....
Kristýna Staňková

Poděkování:

Na tomto místě bych ráda poděkovala vedoucí své bakalářské práce Mgr. Šárce Káňové, Ph.D. za odborné vedení.

Díky také patří i všem zúčastněným respondentům s Downovým syndromem a jejich rodičům, kteří mi poskytli rozhovory, bez kterých by tento výzkum nemohl být uskutečnitelný.

A svým rodičům, partnerovi a přátelům děkuji za jejich trpělivost, podporu a pomoc, která mi při psaní této práce pomohla překonat překážky a dosáhnout tak požadovaného cíle.

OBSAH

ÚVOD.....	7
1 PROMĚNA POHLEDU SPOLEČNOSTI NA LIDI S (MENTÁLNÍM) POSTIŽENÍM.....	8
1.1 PŘÍSTUPY SPOLEČNOSTI K LIDEM S (MENTÁLNÍM) POSTIŽENÍM V LETECH 1948-1989 V ČESKÉ REPUBLICE.....	8
1.1.1 <i>solidarita společnosti.....</i>	8
1.1.2 <i>ústavy jako jediné řešení.....</i>	9
1.1.3 <i>vzdělávání lidí s mentálním postižením.....</i>	9
1.1.4 <i>průbojnost rodičů.....</i>	10
1.2 PŘÍSTUPY SPOLEČNOSTI K LIDEM S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM PO ROCE 1989 V ČESKÉ REPUBLICE.....	11
1.3 VÝZVY A NADĚJE PRO OSOBY S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM.....	11
1.3.1 <i>vzdělávání a zaměstnání pro osoby s mentálním postižením</i>	12
1.3.2 <i>sociální služby a podpora pro osoby s mentálním postižením</i>	13
2 DOWNŮV SYNDROM A MENTÁLNÍ POSTIŽENÍ	15
2.1 MENTÁLNÍ POSTIŽENÍ	15
2.2 DOWNŮV SYNDROM	15
2.3 FORMY DOWNOVA SYNDROMU	16
2.4 CHARAKTERISTIKA OSOB S DOWNOVÝM SYNDROMEM	17
2.4.1 <i>zjevné znaky Downova syndromu</i>	17
2.4.2 <i>nejčastější přidružená onemocnění u jedinců s downovým syndromem.....</i>	18
2.5 POTŘEBY ČLOVĚKA S DOWNOVÝM SYNDROMEM A JEHO RODINY	18
3 ŽIVOTNÍ BĚH LIDÍ S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM.....	20
3.1 TEORIE ŽIVOTNÍCH DRAH.....	20
3.1.1 <i>životní dráha lidí bez postižení</i>	21
3.1.2 <i>životní dráha lidí s mentálním postižením.....</i>	21
4 SOCIÁLNÍ ZAČLEŇOVÁNÍ LIDÍ S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM	24
4.1 VYMEZENÍ TERMÍNU SOCIÁLNÍ ZAČLEŇOVÁNÍ	24
4.2 SOCIÁLNÍ ZAČLEŇOVÁNÍ PERSPEKTIVOU MEZINÁRODNÍCH STRATEGICKÝCH DOKUMENTŮ ...	24
4.3 SOCIÁLNÍ ZAČLEŇOVÁNÍ PERSPEKTIVOU ZÁKONŮ ČESKÉ REPUBLIKY	25
5 SHRnutí TEORETICKÝCH VÝCHODISEK	27
6 METODOLOGIE VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ	29
6.1 VÝZKUMNÝ PROBLÉM A CÍLE PRÁCE	29
6.2 VÝZKUMNÉ METODY	30
6.3 VÝZKUMNÝ SOUBOR.....	32
6.3.1 <i>specifikace výzkumného souboru</i>	33
6.4 ETICKÉ ASPEKTY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ	34
6.5 PROSTŘEDÍ SBĚRU DAT	34
6.6 ZPŮSOB VYHODNOCENÍ DAT	35
7 VÝSLEDKY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ.....	36
7.1 ŽIVOTNÍ PŘÍBĚHY	36
7.1.1 R01.....	36
7.1.2 R02.....	36
7.1.3 R03.....	36
7.1.4 R04.....	36
7.1.5 R05.....	37
7.1.6 R06.....	37
7.1.7 R07.....	37
7.1.8 R08.....	37

7.2	DOMÉNY LIFECOURSE	38
7.2.1	<i>vzdělání.....</i>	38
7.2.2	<i>zaměstnání</i>	39
7.2.3	<i>politická participace</i>	40
7.2.4	<i>nezávislý způsob života</i>	41
7.2.5	<i>sociální služby.....</i>	41
7.2.6	<i>volný čas</i>	43
8	SHRNUTÍ VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ	45
	ZÁVĚR.....	48
	RESUMÉ.....	49
	SEZNAM ODBORNÝCH ZDROJŮ.....	50
	PŘÍLOHY	53
	PŘÍLOHA Č. 1-INFORMOVANÝ SOUHLAS K POSKYTNUTÍ ROZHOVORU	53
	PŘÍLOHA Č. 2-STRUKTURA ROZHOVORU	54

ÚVOD

Život s dítětem s mentálním postižením, ať už s Downovým syndromem, či jiným, přináší do života mnoho výzev a změn. Rodiče potřebují v dané situaci podporu, ať už jí nalézají ve své rodině, u svých blízkých nebo od státu. Tato bakalářská práce vznikla ve snaze zmapovat, jak se tato podpora vyvíjela v průběhu let a jaký život lidé s Downovým syndromem mají. Tedy tématem této bakalářské práce je mapování životních cest lidí s Downovým syndromem. Práce se zaměřuje na zmapování jejich života a jejich životních cest. Prozkoumáme, jakým formám diskriminace a segregace čelili lidé s Downovým syndromem v různých obdobích historie, ať už v rámci totalitního režimu či nyní v demokratické společnosti. Zmapujeme, jak se v průběhu času vyvíjelo vzdělávání a pracovní možnosti pro osoby s Downovým syndromem. Můj zájem o toto téma pramení z osobní zkušenosti s člověkem s Downovým syndromem z mého okolí. Blízkost s člověkem s Downovým syndromem, narozeným v období totalitního režimu, ve mně vzbudila zájem o pochopení jeho životní cesty a kontextu doby, ve které žil. Zároveň mnou položená otázka "jak to doopravdy bylo v minulosti", která nebyla nikdy řádně zodpovězená, mě také posunula v zájmu o toto téma.

Všechny zmíněné informace našeho zájmu jsme získali prostřednictvím individuálních příběhů, které jsme získali pomocí rozhovorů s vybranou skupinou lidí s Downovým syndromem a s jejich rodiči. Díky rozhovorům jsme získali hlubší vhled do jejich každodenních životů, jejich radosti i strasti. Zároveň jsme analyzovali, jak se život lidí s Downovým syndromem liší v závislosti na tom, v jaké době se narodili. Proto jsme si zvolili dvě věkové kohorty odlišné dobou, do které se narodili. Zaměřili jsme se na dopad změn v oblasti vzdělávání, zaměstnání, sociálních politik a celkového vnímání postižení na jejich životy.

Na základě výše uvedeného jsme formulovali 2 hlavní výzkumné cíle, kterými byly 1. „*identifikovat bariéry a inhibitory sociálního začleňování osob s Downovým syndromem*“ a 2. „*porovnat žitou realitu našich dvou vybraných věkových kohort lidí s Downovým syndromem*“. Pro naplnění výše uvedených cílů jsme identifikovali klíčové domény v jejich životě a zjišťovali jsme, jak jsou tyto (ne)promítány do (ne)úspěšného začlenění do společnosti. Za klíčové domény zkoumání jsme určili doménu vzdělání, zaměstnání, politické participace, volného času, sociálních služeb a nezávislého způsobu života.

1 PROMĚNA POHLEDU SPOLEČNOSTI NA LIDI S (MENTÁLNÍM) POSTIŽENÍM

V této kapitole se budeme bavit o přístupech společnosti k lidem s (mentálním) postižením v průběhu 20. a 21. století. Zodpovíme si, jak byla společnost solidární, že existovaly ústavy, možnosti ve vzdělávání a v zaměstnání, jak byli aktivní rodiče a nastíníme si sociální služby pro lidi s mentálním postižením.

1.1 PŘÍSTUPY SPOLEČNOSTI K LIDEM S (MENTÁLNÍM) POSTIŽENÍM V LETECH 1948-1989 V ČESKÉ REPUBLICE

V těchto kapitolách se budeme zabývat tématem totalitního režimu v Československu, jak se k lidem s postižením stavěl stát, jaké měli možnosti vzdělávání a jak se k tomu stavěli rodiče dětí s postižením.

1.1.1 SOLIDARITA SPOLEČNOSTI

Jak vyplývá z názvu v naší práci se zaměříme pouze na období mezi lety 1948-1989. Společnost v totalitním režimu ve 20. století, byla přesvědčená, že jedině stát má právo rozhodovat s kým solidarizovat a ke komu být lhostejný. Solidarita pro stát představovala hrozbu, protože se obávali, že by společnost mohla vyjádřit jakýkoliv nesouhlas s konkrétním utrpením. Díky totalitnímu režimu přišli lidé o vše, co jim dávalo smysl a dělalo je člověkem, jejich jedinečnost, autonomii či svobodnou volbu. Kvůli těmto vštěpovaným názorům se málo kdo ze společnosti odhodlal vystoupit, neposlechnout stát a být k rodičům nebo k dětem s Downovým syndromem solidární (Mužáková, 2016).

Solidarita i spravedlnost vyrůstají ze společného základu, kterým je důvěra. Rodiče dětí s postižením se ale bohužel na důvěru od státu nemohli spoléhat, nemohli jim vůbec důvěřovat. Museli tedy důvěřovat pouze lidem kolem sebe, věřit ve své schopnosti a ve snahu zmírnit utrpení a křivdu vůči jejich dětem (Mužáková, 2016). A tohle všechno jen kvůli tomu, že jsou jejich děti jiné. Že se narodili odlišní, kvůli tomu, že vyčnívají z davu díky svému neobvyklému obličejí, postavě nebo čemukoliv jinému. Protože se s tím prostě narodili a nemohli za to, nemohli to nijak ovlivnit a nemohli to nijak změnit.

1.1.2 ÚSTAVY JAKO JEDINÉ ŘEŠENÍ

Když se rodičům v totalitním Československu narodilo dítě s mentálním postižením či s autismem, ihned po porodu jim někteří lékaři doslova podsouvali, aby si své dítě nebrali domů, jelikož bude s největší pravděpodobností nejen mentálně postižené, ale i jinak zdravotně nemocné. Proto se většina těchto dětí ocitla v kojeneckém ústavu, poté v dětském domově a v ústavech sociální péče (Strusková, 2016). Tyto ústavy byli zřízeny na okraji měst či na odlehlých místech, zkrátka mimo společnost. V těchto ústavech byli lidé a děti s mentálním postižením uzavírány, aby je společnost nemohla spatřit. Bohužel tento systém ústavní péče se nacházel běžně v oblastech Evropy a Severní Ameriky do 70. let minulého století (Mužáková, 2016).

Odborný personál, který v ústavních zařízeních pracoval, měl těmto dětem poskytnout kvalitnější vzdělávání a zároveň měl eliminovat negativní dopady na rodinu, které plynou z nadměrného zatížení rodičů péčí o takové dítě a brání jim v profesním rozvoji. Totalitní režim prezentoval ústavní péči, jako to nejlepší, byli přesvědčeni, že děti a lidé s mentálním postižením umístěné do ústavní péče mají zde vše, co potřebují. Rodiče dětí s mentálním postižením byli zoufalí a možná i díky přesvědčování od svého okolí povolili a své dítě nakonec do ústavu umístili. Kapacity byli tedy přeplněné a vláda se neustále prosazovala za navyšování počtu lůžek v těchto ústavních zařízeních anebo budovali nová zařízení, pokud už kapacita lůžek nešla více navýšit. Díky nedostatku lůžek zůstala většina mladých lidí s mentálním postižením ve své domácnosti v péči své rodiny (Mužáková, 2019).

V době přechodu z totalitního režimu na demokratický, konkrétně v roce 1992 provedl Národní plán pomoci zdravotně postiženým občanům sečtení zařízení sociální péče a osob s mentálním postižením. Zařízení dle sečtení mělo být v České republice 516 a v nich mělo být umístěno 6 040 osob s mentálním postižením z celkových 60 000, což ukazuje, že pouze desetina lidí s mentálním postižením byla umístěna v ústavech (Mužáková, 2016).

1.1.3 VZDĚLÁVÁNÍ LIDÍ S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM

System totalitního režimu na segregaci dětí je rozděloval na „vzdělatelné“ a „nevzdělané“, to vedlo k tomu, že děti s mentálním postižením, které byly označeny za

„nevzdělatelné“ byly zbaveny možnosti se vzdělávat a plně rozvíjet svůj potenciál. I když byla zavedena povinná školní docházka a bylo rozvinuto speciální školství, do kterého spadaly zvláštní školy, praktické či předškolní vzdělávání pro děti s mentálním postižením, i tak rozděloval stát společnost a určoval, které děti smí a které naopak nesmí se vzdělávat. V zákoně č. 95/ 1948 Sb., o základní úpravě jednotného školství ze školského zákona obsahuje mimo jiných paragrafů, §13, který je velmi důležitý. V tomto paragrafu se totiž popisuje, že školní docházka není povinná pro děti s duševní vadou, u kterých úřední zjištění prokázalo jejich nevzdělatelnost. Mateřské školy na tom byli podobně, směli přijímat pouze děti bez postižení a vylučovali tím ty s jakýmkoliv postižením (Mužáková, 2020).

K jisté změně došlo až v roce 1978, kdy tehdejší zákony uváděli povinnost školám poskytovat každému žákovi, který byl osvobozen od školní docházky, dvě hodiny týdně individuálního pedagogického vedení. Nicméně i po této lehké změně v roce 1984 byl stále v zákoně o soustavě základních škol, středních škol a vyšších odborných škol §37, který upravoval zbavení dětí povinnosti školní docházky. Děti, které měli těžké mentální nebo kombinované postižení, byli tak i nadále považováni za nevzdělatelné (Mužáková, 2020).

1.1.4 PRŮBOJNOST RODIČŮ

I když to neměli jednoduché a od státu se pomoci nedočkali. I přes to se mezi všemi rodiči dětí s mentálním postižením našli ti, kteří se projevíli a vzdorovali systému. Tito rodiče v sobě našli odvalu a nahlas celé společnosti projevíli svůj nesouhlas s přístupem k mentální odlišnosti jejich dětí, protože to že jsou jiní neznamená to, že je musí schovávat a nikam s nimi nechodit. Kvůli tomu, nemohou žít jejich děti plnohodnotný život jako ostatní (Mužáková, 2016).

Začali si uvědomovat, že pokud by spojili své síly a své úsilí, které vkládají do stejných možností pro své mentálně postižené děti, nebyli by ve veřejném prostoru tak bezmocní. Společně se tedy spojili, začali se společně stýkat a snažili se o nalezení cesty, jak donutit stát, aby se zabýval těmito dětmi. Ještě, než se jim podařilo založit svou dobrovolnou organizaci, povedl se jim jiný úspěch. Vybudovali první týdenní stacionář v Praze, který byl pro dívky a ženy s mentálním postižením, které byly od státu označeny za nevzdělatelné a žily se svými rodiči. Díky postavení stacionáře získali šanci na plnohodnotnější život a integraci do společnosti. Následně dlouhých deset let trvalo, než se

podarilo překonat odpor úřadů a založit Sdružení pro rodiče mentálně postižených dětí, jelikož ty v počátcích vnímaly tento projekt jako neproveditelný a zpochybňovaly jeho smysl (Mužáková, 2016).

V září roku 1969 na univerzitě v Olomouci vzniklo Národní sdružení pro pomoc mentálně postiženým, které se v roce 1974 přejmenovalo na Sdružení pro pomoc mentálně postiženým. S podporou, zejména ze strany Ministerstva práce a sociálních věcí, se sdružení etablovalo jako přední a legitimní protagonista v zavádění progresivních přístupů k péči o mentálně postižené děti, mladistvé a jejich rodiny. Díky jejich průbojnosti vzniklo několik týdenních stacionářů, spoustu volnočasových aktivit pro děti a mladistvé s mentálním postižením, poskytovali také poradenství pro rodiče s dítětem s mentálním postižením či podávali informace o charakteru postižení, možnostech léčby nebo sociální a pracovní rehabilitace (Mužáková, 2016).

1.2 PŘÍSTUPY SPOLEČNOSTI K LIDEM S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM PO ROCE 1989 V ČESKÉ REPUBLICCE

V těchto následujících kapitolách se budeme zabývat tím, jak postupně změnou století vysvitli nové naděje a výzvy pro osoby s mentálním postižením, jakou mají nyní možnost vzdělávání a zaměstnání a nastíníme si, jaké sociální služby mohou v dnešní době osoby s mentálním postižením využít.

1.3 VÝZVY A NADĚJE PRO OSOBY S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM

Po sametové revoluci v roce 1989 se rodiny dětí s mentálním postižením setkávají se smíšenými zkušenostmi. Na jedné straně oceňují pokrok v oblasti státní podpory a rovných lidských práv pro osoby s postižením, také se jim otevřely nové možnosti v oblasti svobody a rozvoje. Na straně druhé však postrádají skutečnou sounáležitost a pochopení ze strany širší veřejnosti. I když se demokratický systém ukázal jako efektivnější v zajišťování formálních práv a služeb než režim totalitní, stále nese s sebou překážky v oblasti mezilidských vztahů a integraci v běžném životě (Mužáková, 2016).

Sny jsou neodmyslitelnou součástí lidské existence a v tomhle ohledu se neliší ani lidé s mentálním postižením. I oni po něčem touží, třeba po světě bez nesnesitelných hranic nebo bez diskriminace založené na průměrných hodnotách IQ. Je však klíčové, aby si zároveň uvědomovaly své reálné možnosti a s jejich pomocí dosahovaly uznání a aktivně se

podíleli na utváření spravedlivější společnosti. Lidé s mentálním postižením, stejně jako všichni ostatní, mají právo na svobodu a sebeúctu. Je důležité respektovat jejich lidská práva a chránit jejich důstojnost. To zahrnuje i to, že jim nebudeme bránit v tom, aby dělali svá vlastní rozhodnutí, i když se tato rozhodnutí mohou zdát nerozumná. Musíme si uvědomit, že lidé s mentálním postižením jsou často zranitelnější než ostatní a že jejich mentální odlišnost by neměla být stigmatizována. Je důležité, abychom jim pomohli rozlišovat mezi právy a povinnostmi a chránili je před negativními důsledky jejich vlastních iluzí. Současně také stát musí rozšířit dostupnost a kvalitu sociálních služeb, aby lidem s mentálním postižením tento život umožnil. Kroky v tomto směru jsou patrné (Mužáková, 2020).

1.3.1 VZDĚLÁVÁNÍ A ZAMĚSTNÁNÍ PRO OSOBY S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM

V průběhu 20. století se v reakci na hledání optimálních přístupů k handicapovaným lidem a snaze o jejich plnohodnotný život postupem vyprofiloval obor speciální pedagogika. Dnes můžeme tuto disciplínu vnímat jako svébytnou a poměrně rozsáhlou vědní i praktickou disciplínu s přesahem do příbuzných oborů sociální práce, sociální politiky, psychologie či sociální pedagogiky. Speciální pedagogika se zabývá vzděláváním, výchovou a celoživotním rozvojem a provázením osob s postižením a jejich rodinných příslušníků. Jejím cílem je podpora maximální soběstačnosti a začlenění těchto lidí do společnosti. Zaměřuje se na širokou skupinu lidí s postižením, od lehkého postižení až po lidi s velmi komplexními potřebami. V centru zájmu této vědy nestojí postižení samo o sobě, ale především člověk jako osoba. Soustřeďuje se na individuální potřeby a možnosti každého jednotlivého člověka s postižením. Snaží se mu pomoci rozvíjet jeho potenciál a dosáhnout maximální soběstačnosti (Slowík, 2016).

Současný školství klade důraz na inkluzi žáků se speciálními potřebami. Takzvaně, že se upřednostňuje vzdělávání žáků v běžných třídách základních a středních škol, pokud je to s ohledem na jejich individuální potřeby a možnosti reálné. Pro integraci do běžných tříd základních a středních škol je nutné vypracování individuálního vzdělávacího plánu. Inkluze studentů se speciálními potřebami je velmi náročná, je ovlivněna prostředím školy, kompetencemi pedagogů, spoluprací mezi školou a rodinou a celkovým společenským postojem k integraci. Klíčové je vstřícné klima školy, odborně vybavení pedagogové a dostupná speciální podpora pro žáky se speciálními potřebami. Speciální školy, i přesto, že stále existují, se proměnily v základní školy se vzdělávacím programem zaměřeným na

konkrétní typy postižení. V dnešní době slouží spíše jako alternativa pro žáky a studenty s těžkými formami postižení, u nichž je z různých důvodů integrace do běžných škol mimořádně obtížná, a v některých případech i nereálná (Slowík, 2016).

Stejně jako všichni ostatní mají i lidé s postižením touhu po celoživotním vzdělávání a rozvoji. Možnosti, které se jim v současnosti nabízí, bohužel neodpovídají standardům běžné populace. Zejména tím nejvíce trpí osoby, které díky svému omezení nemohou využívat nabízené vzdělávací příležitosti. Velmi často jsou odkázáni na aktivity organizované neziskovými sektory, které se snaží o kompenzaci mezer v systému, avšak jejich kapacity nestačí uspokojit poptávku po těchto aktivitách. Vysokoškolské studium se pro studenty s postižením stává čím dál více dostupnější. Velké množství vysokých škol a univerzit si uvědomuje specifické potřeby studentů s handicapem a snaží se jim studium usnadnit. Nabízí studentům celou řadu podpůrných služeb a programů, které jim pomáhají překonávat bariéry a dosahovat jejich studijních cílů (Slowík, 2016).

Zaměstnání pro lidi s postižením není otázkou ekonomické nutnosti, ale zejména posiluje jejich sebevědomí, samostatnost, nezávislost a sebeurčení. Možností mají několik, jednou z nich je chráněné zaměstnávání. Jedná se o specifickou formu podpory pro osoby s postižením, které díky svému handicapu jen těžko uspějí na běžném trhu práce. V praxi se jedná o individuální pracovní místa, která jsou zřízená na běžných pracovních pozicích. Tato forma zaměstnání je ideální pro osoby se závažnějším postižením, které by vzhledem ke svému zdravotnímu stavu měly na běžném trhu práce velice omezené možnosti, prakticky by se dalo říci žádné. Další možností zaměstnání je služba na podporu zaměstnání. Ta nabízí lidem s postižením pomoc pracovního konzultanta, s jehož dopomocí nalezne člověk s postižením vhodné zaměstnání. Následně mu po celou dobu pomáhá se zapracovávat a zvládat tak úskalí pracovněprávního vztahu, aby si své zaměstnání udržel. Možnost zaměstnání mají i pokud jsou lidé s postižením umístěni do zařízení pobytového či ambulantního typu sociální služby. Nabízí jim práci v ergoterapeutických dílnách, které mají různé zaměření. Jedná se o krizovou pracovní seberealizaci pro některé těžce postižené osoby, pro které jsou jiné možnosti zaměstnání zatím nedostupné (Slowík, 2016).

1.3.2 SOCIÁLNÍ SLUŽBY A PODPORA PRO OSOBY S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM

Rodinám a lidem s postižením pomáhá stát dvěma způsoby, jedná se o sociální podporu a sociální služby. Sociální podpora poskytuje rodinám či jednotlivci s postižením podporu

ve formě finančních příspěvků a dávek. Sociální služby poskytují specifickou pomoc při řešení jejich náročné životní situace. Ideálně by si člověk s postižením či jeho rodina měla z finanční podpory od státu zafinancovat sociální služby, které budou využívat. Zákon 108/2006 Sb., *o sociálních službách* ve znění pozdějších předpisů, který vstoupil do platnosti v roce 2006 upravuje všechny sociální služby, které stát nabízí. Jedná se o služby poskytované ambulantní, terénní nebo pobytovou formou. Lidé s Downovým syndromem mohou využívat všechny formy sociálních služeb, které jsou pro ně vhodné, a které by jim pomohly s jejich životní situací (Slowík, 2016).

2 DOWNŮV SYNDROM A MENTÁLNÍ POSTIŽENÍ

Nejprve si vymezíme pojem mentální postižení a následně si vymezíme pojem Downův syndrom, který do toho druhu postižení spadá. Dále si popíšeme, jak toto postižení vzniká, jak takový člověk vypadá, přidružená onemocnění s tímto postižením, a nakonec potřeby člověka s Downovým syndromem.

2.1 MENTÁLNÍ POSTIŽENÍ

Mentální postižení je stav, kdy se u člověka od narození nerozvine plně inteligence. To znamená, že má potíže s učení, řešením problémů a adaptací na běžný život. Může se projevovat pomalejším vývojem myšlení, řeči, pohybu a sociálních dovedností. Příčiny mentálního postižení mohou být různé, ať už vrozené (např. genetické poruchy) nebo získané (např. poškození mozku během vývoje či po narození). I když se nedá vyléčit, s pomocí speciální péče a podpory se dá dosáhnout značného zlepšení a rozvoje postižené osoby. Lidé s mentálním postižením se bohužel často setkávají s předsudky a diskriminací. Mnohdy jsou nesprávně vnímáni jako neschopní, agresivní nebo asociální. Je důležité si uvědomit, že každý člověk s mentálním postižením je jedinečný a má svůj vlastní potenciál. S trochou pochopení a trpělivosti se můžeme naučit žít s nimi v harmonii a respektovat jejich individualitu (Matoušek, 2013).

2.2 DOWNŮV SYNDROM

Existuje mnoho definic Downova syndromu, každá definice na něj kouká z jiného oboru. Matoušek (2008) uvádí, že se jedná se o vrozenou poruchu, která se projevuje již od narození viditelnými tělesnými znaky a později se k nim přidává i mentální postižení. Stupeň mentálního postižení se u jednotlivých osob liší. Spolek DownSyndrom CZ, z.s. uvádí, že lidé s Downovým syndromem mají v buňkách navíc 21. chromozom (trizomie 21). To ovlivňuje jejich vývoj a způsobuje typické znaky a mentální postižení (DownSyndrome.com). Z následujících definic lze tedy říci, že Downův syndrom je jednou z forem mentálního postižení, která je vrozená. Postižení je způsobeno ztrojením 21. chromozomu v těhotenství matky a lidé narození s tímto postižením mají charakteristické tělesné rysy.

Selikowitz (2011) hovoří o tom, že mezi nejčastější vrozené syndromy a chromozomální poruchy patří Downův syndrom, který je zároveň nejčastěji diagnostikovanou příčinou mentálního postižení. Downův syndrom se vyskytuje u všech etnických skupin a u obou pohlaví, rodí se sice více mužů než žen, nicméně je to jen nepatrný rozdíl. Downův syndrom postihuje přibližně 1 z 1 000 až 1 z 1 100 novorozenců celosvětově. To znamená, že každý rok se narodí mezi 3 000 a 5 000 dětí s touto genetickou poruchou (United Nations, 2024).

2.3 FORMY DOWNOVA SYNDROMU

Jak bylo zmíněno výše, Downův syndrom patří k nejběžnější chromozomální poruše, konkrétně s 21. chromozomem. Trisomie 21 se projevuje ve trojí podobě, liší se dle počtu chromozomů 21 a specifického mechanismu jejich abnormálního výskytu. Je důležité toto rozdělení rozlišovat. Předpoklad, že rodiče budou mít své další dítě se syndromem, závisí určitým způsobem právě na tom, jakou podobu chromozomální poruchy dítě má (Selikowitz, 2011).

Trisomie 21. chromozomu je nejčastější podoba Downova syndromu, vyskytuje se u přibližně 95 % lidí. Tito lidé mají nadbytečný 21. chromozom v každé buňce těla. K tomu dochází, tak, že dítě od jednoho z rodičů buďto z vajíčka matky nebo ze spermie otce dostane dva chromozomy 21 místo obvyklého jednoho (Selikowitz, 2011).

Translokace se vyskytuje asi u 4 % případů Downova syndromu. Tito lidé nemají nadbytečný celý 21. chromozom, ale mají nadbytečnou pouze část tohoto chromozomu. K tomu dochází, tak, že se odlomí kousky 21. chromozomu a jiného chromozomu a vzájemně se spojí dohromady. U 1/3 dětí se zjistí, že Downův syndrom této podoby pochází od některých z jejich rodičů, kteří jsou „nosičem“ Downova syndromu. Znamená to, že oni sami nemají žádné příznaky syndromu, ale mají vysokou pravděpodobnost, že se jim narodí dítě s Downovým syndromem (Selikowitz, 2011).

Mozaicismus ten se vyskytuje u 1 % dětí s Downovým syndromem. Tito lidé mají chromozom 21 vyskytnutý pouze v některé buňce v těle. Jejich ostatní buňky jsou normální a mají správný počet chromozomů (Selikowitz, 2011).

2.4 CHARAKTERISTIKA OSOB S DOWNOVÝM SYNDROMEM

Většina případů Downova syndromu je odhalitelná hned po narození dítěte, případně v jejich brzkých dnech života. Vzhled novorozence obvykle umožňuje lékařům s vysokou jistotou stanovit diagnózu. Existuje více než 120 specifických znaků, které slouží k diagnostice Downova syndromu. Děti narozené s Downovým syndromem mají v průměru 6-7 z těchto příznaků. Každé z nich má ale jiné, neexistuje jeden, který by měli všichni stejny (Selikowitz, 2011).

2.4.1 ZJEVNÉ ZNAKY DOWNOVA SYNDROMU

Vzhled každého z nás je dán geny, které v tomto ohledu hrají v určování vzhledu klíčovou roli. Lidé s Downovým syndromem si nesou v důsledku nadbytečného chromozomu 21 i své specifické rysy, které je od zbytku populace odlišují. Každý člověk je svou charakteristikou podobný svým rodičům, a to stavbou těla, barvou vlasů, očí a dalšími. Obdobně je tomu i u jedinců s Downovým syndromem. Některé rysy je, ale od jejich rodičů sourozenců a ostatních lidí odlišují (Pueschel, 1997). My si uvedeme jen ty základní, kterých si všichni všimne při prvním pohledu.

Obličej mívají kulatý. Oči mají mírně zešíklé vzhůru, díky čemuž jsou podobné očím Asiatům. V dřívějších dobách se kvůli tomuto rysu nazývali lidé s Downovým syndromem jako „mongoloidní“ či lidé trpící „mongolismem“. Nos mívají menší než ostatní děti, je to způsobeno nedovinutou nosní kostí. Ústa mají menší, avšak jazyk větší, ten se jim nemusí vejít úplně dobře do úst, a tak se může stávat, že často jazyk vyplazují. Celkově mají kratší končetiny, stejně tak i krk, který je také krátký a široký. Ruce mají široké s krátkými prsty a jejich nohy jsou silné. Svalové napětí u jedinců s Downovým syndromem bývá ochablé, ale svaly nejsou slabé. U některých jedinců je výraznější. Většinou jsou ochablé svaly vidět v prvních letech a postupně s věkem se svalové napětí zvyšuje. V dospívání a dospělosti je svalové napětí problémem jen zřídka (Selikowitz, 2011).

Když se narodí dítě s Downovým syndromem, je obvykle menší, než je průměrné dítě. Mají menší porodní váhu i délku. V dětství rostou rovnoměrně, ale pomaleji. Dospělí jedinci obvykle dosahují menších výšek, než by se na základě výšky rodičů dalo očekávat. Dorůstají se zhruba dolní hranice průměru běžné populace. Muži s Downovým syndromem bývají vysocí 145-168 cm, ženy 132-155 cm (Selikowitz, 2011).

I přesto, že mají díky Downovu syndromu jistá specifika především co se vzhledu týká, je každý z nich jedinečným člověkem se svou vlastní osobností, zájmy či dovednostmi, tak jako ostatní lidé. V určitých věcech jsou chováním podobní svým rodičům, integrují také návyky od svých kamarádů a známých, někdy je ovšem jejich chování specifické.

2.4.2 NEJČASTĚJŠÍ PŘIDRUŽENÁ ONEMOCNĚNÍ U JEDINCŮ S DOWNOVÝM SYNDROMEM

Moderní medicína s sebou přináší zlepšení vyhlídek pro lidi s Downovým syndromem. Díky pokročilým diagnostickým metodám a účinnějším léčebným postupům se daří předcházet mnoha zdravotním komplikacím, které v minulosti snižovaly kvalitu života lidí s Downovým syndromem a zkracovali jejich délku života (Selikowitz, 2011).

Většina jedinců s Downovým syndromem se těší dobrému zdraví. Pokud se u dětí s Downovým syndromem objeví nějaké onemocnění, jedná se klasické nemoci, které prožívají i lidé bez postižení a jejich léčba je stejná (Selikowitz, 2011). Existují nemoci, pro které jsou lidé s Downovým syndromem náchylnější a na které trpí více než ostatní. Jedná se zejména o onemocnění spojené se štítnou žlázou, poruchy dýchacího systému, poruchy zraku, vady spojené se sluchem a mohou mít oslabenou imunitu (Strnadová, 2009). U jedinců s Downovým syndromem je častější diagnóza Alzheimerovy nemoci, která se ovšem může projevit již kolem jejich 30. roku života, zatímco u populace lidí bez postižení se toto onemocnění objevuje přibližně kolem 50. roku věku (Pueschel, 1997). Správné stravování a zdravý životní styl by se měl dodržovat nejen u dětí, ale i dospělých. Stejně tomu je i u jedinců s Downovým syndromem. I navzdory vyvážené stravě a pohybu mohou mít někteří jedinci sklon k obezitě. Strnadová (2009) tvrdí, že přibližně 31 % mužů a 22 % žen s Downovým syndromem se potýká s nadváhou a dalších 48 % mužů a 47 % žen s obezitou.

2.5 POTŘEBY ČLOVĚKA S DOWNOVÝM SYNDROMEM A JEHO RODINY

Rodina pro každého z nás tvoří zázemí a jistou oporu. Pro osoby s mentálním postižením má však rodinná podpora a péče ještě důležitější a nenahraditelnější roli. V mnoha případech se stává celoživotní součástí jejich života a zajišťuje jim nezbytnou pomoc a podporu po celý život. Zejména v případě, kde se rodiče rozhodli v době totality své dítě s mentálním postižením do žádného ústavu sociální péče nedát (Mužáková, 2016). Funkční rodina poskytuje pro každého člověka nezbytnou podporu a zázemí pro jejich rozvoj osobnosti, zajišťuje kvalitní život a uspokojuje vztahové a emocionální potřeby.

Rodina hraje klíčovou roli i v utváření identity jejích dětí, a to i v případech, kdy je jejich jedinou referenční skupinou. Láska a bezpečí, obětavá péče od milujících a podporujících členů rodiny, jsou pro všechny klíčové (Slowík, 2016).

Rodina se členem se zdravotním postižením má potřeby jako každá jiná, kromě toho však má i své specifické potřeby. Ty zahrnují podporu a sociální pomoc ze strany státu, jako jsou finanční příspěvky, dostupnost sociálních služeb a zapojení do místní komunity. Pro mnohé rodiny s dítětem s mentálním postižením se stali oporou přátelé a sousedé v jejich okolí. Tito lidé byli vnímaví a s respektem a pochopením jim naslouchali a zajímali se o jejich život, čímž jim významně pomohli přijmout realitu jejich situace. Pro některé rodiče jsou jejich sousedé natolik důležití, že si život a péči o svého potomka s mentálním postižením bez jejich pomoci nedokáží představit (Mužáková, 2016).

Přátelství mezi rodiči s potomkem s mentálním postižením a jejich okolím mnohdy představuje vzájemnou podporu a pomoc v těch nejtěžších chvílích. Na podobném principu fungují i nejrůznější organizace rodičů potomků s mentálním postižením. Jejich hlavním cílem bývá vzájemná podpora, sdílení zkušeností a poskytování sociálního poradenství při řešení náročných životních situací, ve které se rodiny ocitají. Tyto organizace se zároveň věnují osvětové činnosti, čímž přispívají ke změně pohledu společnosti na skupinu lidí s mentálním postižením (Mužáková, 2016).

3 ŽIVOTNÍ BĚH LIDÍ S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM

V kapitole věnujeme pozornost tématu životního běhu lidí s mentálním postižením a poskytneme teoretická východiska pro jeho zkoumání, tzv. life course approach nebo – li teorii životních cest. Právě to nám poskytne podklad pro následné srovnání životního běhu lidí s Downovým syndromem z různých věkových kohort, případně též s populací lidí bez postižení.

3.1 TEORIE ŽIVOTNÍCH DRAH

Teorii životních drah, byla poprvé definována Leonardem Cainem v roce 1964 v jeho stati „*Life Course and Social Structure*“ ten je definoval jako posloupnost fází, kterými jednotlivci procházejí v průběhu svého života. Dle něho jsou tyto fáze kulturně a společensky determinovány a odrážejí očekávání, která jsou na jedince kladena v závislosti na jejich věku (Caine, 1964 in Havlíková, 2007).

Životní dráha je fascinující koncept, který nám umožňuje vnímat cestu člověka v čase a prostoru (společnosti), ve kterém žije. Sleduje proměny jeho postavení a rolí, ať už se jedná o prostor, ve kterém žije, škálu jeho aktivit, bohatství znalostí, dovedností a zájmů, nebo jeho umístění ve společnosti. Délka životní dráhy je vymezena životem člověka od narození do smrti a historickým kontextem, ve kterém se jeho život odehrává. Na tuto dráhu můžeme nahlédnout z různých úhlů pohledu. Biografický čas, dělící se na období dětství, mládí, zralosti, přechodu, stárnutí a stáří, nám ukazuje vývoj člověka z biologického a psychického hlediska. Profesionální dráha odráží jeho pracovní aktivity a profesní přípravu, rodinný cyklus zase vývoj jeho rodinného života. A volný čas nám dává nahlédnout do toho, jak tráví čas mimo pracovní a rodinné povinnosti (Kubátová, 2010). Životní cesty lidí jsou utvářeny komplexním souhrnem faktorů, mezi které patří chronologický věk, mezilidské vztahy, běžné životní přechody a dynamické sociální změny. Od narození až do smrti se všechny tyto faktory prolínají a formují jedinečnou identitu každého z nás. Čas však sám o sobě, ačkoliv je důležitý, zdaleka nestačí k pochopení lidského chování. Stejně významnou roli hrají individuální vlastnosti člověka a prostředí, ve kterém žije. I přesto je analýza vývoje v průběhu života užitečným nástrojem pro hlubší pochopení lidské identity. Sledováním, jak se člověk v různých fázích života mění a reaguje na různé podněty (Hutchison, 2011).

Životní dráhy je, v rámci zkoumání možností sociálního začlenění, účelné porovnávat u rozličných sociálních skupin. V našem případě dráhy lidí s postižením a lidí bez postižení. Právě to nám dává možnosti srovnání a odhalení možných úskalí, která brání v dosahování sociálního začlenění a s tím spojeným plnohodnotným občanství.

3.1.1 ŽIVOTNÍ DRÁHA LIDÍ BEZ POSTIŽENÍ

Člověk se vyvíjí a v každé fázi svého života se učí něčemu jinému a v každé fázi života na něho čeká změna. *Od narození do předškolního věku* dítě prochází 3 obdobími *novorozeneckým, kojeneckým a batolecím*. Ve všech těchto obdobích se dítě učí nové pokroky v motorice v kognitivních a jiných funkcích v těle. *Předškolní věk od 3 do 6 let* je obdobím, kdy děti navštěvují mateřské školy a připravují se pro vstup do základní školy. Rozvíjí se jejich motorický vývoj, jejich zručnost i řeč. *Mladší školní věk od 6 do 12 let* je stěžejním nástupem do základní školy. Jde tedy zejména o učení se novým věcem. *Starší školní věk a období dospívání od 12 do 18 let* se taktéž nese ve znamení pokračujícího vzdělávání. Zároveň je toto období spojeno s přechodem ze základní na střední školu a s tím spojené postupné vybírání budoucího povolání, resp. profesní dráhy (Langmeier, Krejčíková, 2006). *V rané dospělosti ve věku cca od 18 do cca 25 let* se mladí lidé obvykle osamostatňují od rodičů, studují a hledají svou cestu, zaměřují na budování kariéry a nezávislosti. *Mladí dospělí ve věku od 25 do 40 let* se naopak už usazují a zakládají rodiny. Tráví více času s rodinou a s přáteli a zároveň prožívají radost z rodičovství. *Ve středním věku tedy od 40 do 55 let* dosahují lidé vrcholu své kariéry a mají méně volného času. Jsou pracovně vytíženi a nesou zodpovědnost za svou rodinu. *V pozdní dospělosti od 55 do 65 let* zažívají rodiče tzv. syndrom prázdného hnízda, kdy jejich děti opouštějí domov. Někteří nacházejí uspokojení v péči o vnoučata a v prohlubování partnerského vztahu. *Mladí senioři ve věku od 65 do 80 let* odcházejí do důchodu a mají více volného času pro rodinu a své přátele. *Senioři nad 80 let* se častěji mohou potýkat s omezením hybnosti a s tím spojenými omezenými možnostmi sociálního kontaktu. Narůstá osamělost kvůli ztrátě přátel a rodinných příslušníků. Nedostatek sociálních kontaktů a zdrojů pro naplňování potřeb může vést k depresi a úzkosti (Buijs, Jeronimus, Lodder, Steverink, Jonge, 2020).

3.1.2 ŽIVOTNÍ DRÁHA LIDÍ S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM

Vývoj člověka s Downovým syndromem je v obecné rovině obdobný jako u lidí bez postižení. Vyvíjí se stejně jako lidé bez postižení po celý svůj život. Z poznatků od

odborníků a rodičů v rozvinutých zemích však plyne, že i když vývoj dětí s Downovým syndromem sleduje běžnou trajektorii, probíhá podstatně pomaleji. Je proto nezbytný individuální přístup, jak k výchově, tak i ke vzdělávání, a i následnému životnímu provázení těchto lidí (Strusková, 2000).

I dítě s Downovým syndromem prochází 3 obdobími od *narození* do *předškolního věku*. V období *novorozeneckém, kojeneckém a batolecím* mohou mít jedinci s Downovým syndromem omezenou hybnost v důsledku výskytu tzv. hypotonu neboli svalové ochablosti (Strusková, 2000). Mohou mít také problém s učením jazyka, může to pro ně být značně náročnější, vnímání u nich bývá totiž rozvinutější než samotná produkce řeči (Homolková, 2023). I přes to, že některými kroky v motorice procházejí v pozdějším věku, nakonec se motoricky vyvinou stejně jako děti bez postižení. (Strusková, 2000). *Předškolní věk od 3 do 6 let* je obdobím, kdy děti navštěvují mateřské školy a připravují se pro vstup do základní školy. Jak již bylo zmíněno výše v dnešní době již mají možnost navštěvovat i tyto děti školská zařízení. Proto se v tomto období od dětí bez postižení nijak neodlišují. *Mladší školní věk od 6 do 12 let* je důležitý pro nástup do základní školy. V tomto období se nijak neodlišují od svých vrstevníků bez postižení. Ani *starší školní věk a období dospívání od 12 do 18 let* nijak lidi s postižením neodlišuje. Toto období je náročné, plné učení, rozhodování, přecházení na střední školu a vybírání svého budoucího zaměstnání. Možnost pokračujícího vzdělávání mají taktéž, takže mohou pokračovat na střední školy, ty jsou sice pojmenované jinak, ale úrovně jsou stejné. V *rané dospělosti ve věku cca od 18 do cca 25 let* se mladí lidé separují od své rodiny a budují své kariéry. Trh práce je i pro lidi s postižením otevřený a mohou využívat nabídky. Ani partnerský a sexuální život u lidí s mentálním postižením není nijak omezený. Mají stejné sexuální potřeby jako lidé bez postižení, vyvíjí se stejně. Touha po partnerském vztahu je pro osoby s mentálním postižením stejně přirozená jako pro ty bez postižení. Představuje pro ně potvrzení plnohodnotnosti a normality. I když někteří s navazováním vztahů a jejich udržováním bojují kvůli nízkému sebevědomí nebo nedostatku zkušeností. Dle dostupných poznatků není důvod se domnívat, že by pro ně plnohodnotný partnerský život, včetně manželství, nebyl možný. Naopak, studie ukazují, že partnerský vztah může vést k větší zralosti a samostatnosti (Valenta, 2018). *Mladí dospělí ve věku od 25 do 40 let* se již usazují a tvoří své rodinné zázemí. Otázka rodičovství osob s mentálním postižením je komplexní a vyvolává řadu etických i právních otázek. Z biologického hlediska je nutné zohlednit fertilitu, která u osob s mentálním postižením může být snižena.

U dětí narozených rodičům s mentálním postižením existuje mírně zvýšené riziko zdědění mentálního postižení. Hlavní obavy ohledně rodičovství osob s mentálním postižením se týkají jejich schopnosti zvládat náročný proces výchovy a zajistit dostatečnou kvalitu péče o dítě. Je však důležité zdůraznit, že tato otázka se týká pouze osob s těžším postižením, u lehčích forem postižení se touha po rodičovství běžně objevuje. Motivace k založení rodiny u osob s mentálním postižením by měla být vždy individuálně posuzována. Závěrem je nutné zdůraznit individuální přístup ke všem párům, které uvažují o rodičovství. Rozhodnutí o založení rodiny by mělo vycházet z pečlivé analýzy motivace, reálných schopností a možností daného páru (Valenta, 2018). Jedním takovým příkladem, že lidé s Downovým syndromem mohou založit rodinu je Lisa Newtop, které se před 27 lety narodil syn taktéž s Downovým syndromem (Abrahamson, 2023). *Ve středním věku od 40 do 55 let a v pozdní dospělosti od 55 do 65 let* prožívají také stejné události jako lidé bez postižení, pokud mají rodinu, tak i jejich děti odcházejí z jejich hnízda. Svou kariéru v zaměstnání mohou také budovat. Pokud nechodí do zaměstnání mohou stále chodit do školských zařízeních. *V mladém seniorském věku od 65 do 80 let a seniorském věku nad 80 let* se mohou objevovat přidružená onemocnění, které jsou ve stejná jako pro lidi bez postižení, stejně tak i stárnou. V několika zdrojích se objevuje, že se lidé s Downovým syndromem dožívají 50-60 let věku.

4 SOCIÁLNÍ ZAČLEŇOVÁNÍ LIDÍ S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM

V této kapitole se podrobněji podíváme na definici sociálního vyloučení a začleňování, legislativní rámec a strategie, které se v České republice a na mezinárodní úrovni o tuto oblast zajímají.

4.1 VYMEZENÍ TERMÍNU SOCIÁLNÍ ZAČLEŇOVÁNÍ

Pro pochopení termínu sociální začleňování je dobré vymezit i termín s opačným významem, tedy tzv. sociální vyloučení. V České republice je takto dle zákona označována situace, kdy je člověk vyčleněn z běžného života a nemůže se do něj zapojit z důvodu nepříznivých sociálních podmínek. Jde o osoby nebo skupiny, které trvale čelí nedostatku zdrojů, možností a moci, což jim brání v plnohodnotném životě a brání jim v užívání svých práv (MPSV, 2022).

Proces sociální začleňování se snaží o opětovné zapojení sociálně vyloučených osob nebo osob sociálním vyloučením ohrožených. V České republice je ukotveno v Zákoně č. 108/2006 Sb., *o sociálních službách* ve znění pozdějších předpisů. Cílem je zajistit, aby se osoby ohrožené vyloučením mohly opětovně zapojovat do ekonomického, sociálního a kulturního života společnosti. Mezi intervence s tím spojené patří podpora v oblasti zaměstnání, vzdělání, bydlení, sociálních služeb, zdravotní péči a v dalších důležitých aspektech života. Mezi hlavní předpoklady pro realizaci výše uvedených cílů patří zajištění rovného přístupu k možnostem a zdrojům, prevence vyloučení, pomoc nejzranitelnějším skupinám a mobilizace všech relevantních aktérů. Důležitá je spolupráce státu, neziskových organizací, firem a samotných osob ohrožených vyloučením a jejich rodin. Sociální začleňování vyžaduje systematický přístup a trvalé úsilí o začlenění ohrožených skupin a s tím spojené budování inkluzivní – přístupné společnosti všem. K dosažení těchto cílů slouží řada nástrojů, včetně zákonů, strategií, programů a projektů (MPSV, 2022).

4.2 SOCIÁLNÍ ZAČLEŇOVÁNÍ PERSPEKTIVOU MEZINÁRODNÍCH STRATEGICKÝCH DOKUMENTŮ

Jak bylo zmíněno výše, k začleňování vyloučených osob slouží řada zákonů, jedním z nich je i Úmluva OSN o právech lidí se zdravotním postižením (dále jen Úmluva), kterou v roce 2006 přijalo Valné shromáždění Organizace spojených národů a která se stala milníkem v ochraně a prosazování práv osob se zdravotním postižením na mezinárodní

úrovni. Zároveň s touto Úmluvou byl přijat i Opční protokol, který umožňuje lidem a skupinám lidí se zdravotním postižením podat stížnost k Výboru OSN pro práva osob se zdravotním postižením (dále jen "Výbor"), pokud se domnívají, že jejich práva zaručená Úmluvou byla porušena státem, který Protokol přijal (MPSV, 2024). Česká republika se k této Úmluvě a Protokolu připojila v roce 2009, čímž se zavázala chránit základní práva a svobody lidí s postižením a zajistit jim plné a rovnoprávné zapojení do společnosti (SPMP ČR, 2009). Úmluvu Česká republika podepsala a ratifikovala ale Protokol k Úmluvě zatím neratifikovala. Základní lidská práva jsou také ukotvena v Chartě lidských práv OSN, kterou Česká republika taktéž přijala.

Úmluva zdůrazňuje principy sebeurčení, nediskriminace, začleňování, respektu a rovných příležitostí pro všechny osoby se zdravotním postižením. Zároveň představuje důležitý nástroj pro prosazování důstojnosti a plnohodnotného života osob se zdravotním postižením. Dle Úmluvy mají tak státy, které ji podepíší povinnost zajistit těmto osobám rovnoprávné zacházení a dodržování všech jejich lidských práv. Toho mají dosáhnout zavedením pravidel a zákonů, které zaručují stejná práva pro všechny, a to i pro osoby se zdravotním postižením. Nespravedlivé zákony je nutné změnit. Státy, které Úmluvu podepíší nesmí dělat nic, co by bylo v rozporu s touto Úmluvou, a musí aktivně usilovat o její dodržování. To zahrnuje i kontrolu nad činností úřadů a zajištění rovného přístupu k informacím a službám pro všechny. Důležitou součástí je také zajištění bezbariérového prostředí, podpory inkluzivního vzdělávání a dostupnosti pomůcek, které usnadňují lidem s postižením běžný život. Měly by také poskytovat srozumitelné informace o dostupných možnostech podpory nezávislého života a organizovat osvětové kampaně o Úmluvě (SPMP ČR, 2009).

4.3 SOCIÁLNÍ ZAČLEŇOVÁNÍ PERSPEKTIVOU ZÁKONŮ ČESKÉ REPUBLIKY

Kromě Úmluvy, Opčním protokolu a Charty Česká republika dále rozvíjí práva osob s postižením v celé řadě zákonů v oblasti sociální, medicínské a vzdělávací. Důležitou roli hrají i zákonné a podzákonné normy, které specifikují a upřesňují jednotlivá ustanovení.

Základním pilířem systému vzdělávání žáků se speciálními potřebami v České republice se od roku 2005 stal Zákon č. 561/2004 Sb., o *předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon)* ve znění pozdějších předpisů. Zákon stanovuje

rámec pro vzdělávání těchto dětí a studentů a definuje jejich práva i povinnosti. Doplnuje ho Vyhláška č. 27/2015 Sb., *o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon)*, která upravuje pravidla vzdělávání žáků se speciálními potřebami a mimořádně nadaných. Tato legislativa zaručuje, že děti, žáci a studenti se speciálními potřebami mají přístup ke kvalitnímu vzdělání a k nezbytné podpoře, která jim pomůže dosáhnout jejich plného potenciálu. Zákon klade důraz na inkluzi a respektování individuálních potřeb každého žáka.

Zaměstnávání lidí se zdravotním postižením je v České republice ukotveno v Zákoně č. 262/2006 Sb., *zákoníku práce* ve znění pozdějších předpisů, který vešel v platnost v roce 2007. Zákon upravuje práva a povinnosti lidí s postižením v zaměstnání a charakterizuje jejich průměrný výdělek. Doplnuje ho Zákon č. 435/2004 Sb., *o zaměstnanosti* ve znění pozdějších předpisů. Kde jsou upraveny zvláštní podmínky pro zaměstnávání osob se zdravotním postižením, konkrétně se jedná o §67-§84. Tato legislativa zaručuje, že i lidé se zdravotním postižením budou mít možnost pracovat v zaměstnání a budou k tomu mít upravené vhodné podmínky.

Stěžejním zákonem, pro úpravu podmínek pro poskytování pomoci a podpory pro osoby se zdravotním postižením je Zákon č. 108/2006 Sb., *o sociálních službách* ve znění pozdějších předpisů, který vstoupil v platnost v roce 2007. Zde jsou uvedeny informace o příspěvku na péči a o sociálních službách, které jsou vhodné pro osoby se zdravotním postižením. Tento zákon, doplňuje Vyhláška č. 505/2006 Sb., *o sociálních službách*. V této vyhlášce jsou rozepsány a více specifikovány sociální služby vhodné pro osoby s postižením, které jsou uvedené v Zákoně č. 108/2006 Sb., *o sociálních službách* ve znění pozdějších předpisů, dále je zde popsán způsob hodnocení schopnosti zvládat základní životní potřeby. Tato legislativa představuje osobám se zdravotním postižením, jaké mají možnosti v oblasti sociálních služeb, jaké služby jsou pro ně vhodné a které naopak nikoliv a zda mají rodiče osob se zdravotním postižením nárok na příspěvek na péči.

5 SHRNUÍ TEORETICKÝCH VÝCHODISEK

Postavení lidí s mentálním postižením v České republice se v průběhu 20. a 21. století značně proměnilo. Zatímco v totalitním režimu byli tito lidé izolováni v ústavech a jejich možnosti vzdělávání a zaměstnání byly značně omezené, po sametové revoluci v roce 1989 se jim otevřely nové dveře. Zavedení inkluzivních programů jim umožňuje navštěvovat běžné školy a chráněná pracoviště a další formy podpory jim usnadňují cestu na trh práce. Přestože se situace oproti minulosti výrazně zlepšila, stále existují výzvy, kterým lidé s mentálním postižením čelí. Integrace do společnosti a boj proti diskriminaci jsou stále klíčové otázky, které je potřeba řešit. Je důležité, aby společnost i nadále podporovala tyto osoby a pomáhala jim žít plnohodnotný život s respektováním jejich lidských práv a důstojnosti. I když cesta k plnohodnotnému začlenění lidí s mentálním postižením do společnosti ještě není u konce, je důležité zdůraznit, že dosažené výsledky jsou značné a dávají naději do budoucna. Společným úsilím můžeme vytvořit inkluzivní prostředí, ve kterém budou mít všichni, bez ohledu na jejich postižení, možnost žít plnohodnotný a spokojený život.

Mentální postižení je stav, kdy se u člověka od narození nerozvine plně inteligence. Projevuje se pomalejším vývojem myšlení, řeči, pohybu a sociálních dovedností. Může mít různé příčiny, vrozené i získané. I když se nedá vyléčit, s pomocí speciální péče a podpory se dá dosáhnout značného zlepšení a rozvoje postižené osoby. Downův syndrom je vrozená porucha, která se projevuje viditelnými tělesnými znaky a mentálním postižením. Stupeň mentálního postižení se u jednotlivých osob liší. Existují tři formy Downova syndromu: trisomie 21. chromozomu (nejběžnější forma), translokace a mozaicismus. Lidé s Downovým syndromem mají charakteristické rysy jako kulatý obličej, šikmé oči, menší nos a ústa, větší jazyk, kratší končetiny a krk, ochablé svaly, pomalejší růst a menší výšku v dospělosti. Downův syndrom je sice vrozená porucha, ale s pomocí speciální péče a podpory lze dosáhnout zlepšení a rozvoje postižené osoby. Lidé s Downovým syndromem mají specifické potřeby, které je třeba respektovat a uspokojovat. Důležitá je podpora rodiny, státu i společnosti.

Lidé s mentálním postižením procházejí podobnými životními fázemi jako lidé bez postižení, ale jejich vývoj je pomalejší, ať už v motorice, myšlení nebo řeči. V dětství mohou mít problémy s učením a vnímáním. Přesto mohou chodit do školy, jen je zapotřebí

individuálního přístupu. V dospělosti mohou pracovat, mít partnery a rodinu, i když otázka rodičovství u mentálního postižení vyžaduje opatrnost. Dožívají se věku 50-60 let a stejně jako všichni lidé ve stáří mohou trpět různými nemocemi. Pro všechny fáze života je důležitý individuální přístup, podpora rodiny, státu i společnosti a vytváření podmínek pro jejich začlenění.

Lidé s mentálním postižením, jakožto lidé vylučovaní ze společnosti, mohou být díky sociálnímu začleňování znovu začleněni do běžného života. Spolupráce státu, neziskovek, firem a samotných lidí ohrožených vyloučením je v tomto směru zásadní. V Česku existuje celá řada zákonů v sociální, zdravotní a vzdělávací oblasti, které se věnují právům lidí s mentálním postižením. Mezi ně patří například Zákon o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání, který zajišťuje vzdělání dětem a studentům se speciálními potřebami. Zákoník práce zase řeší jejich práva a povinnosti v zaměstnání. A Zákon o sociálních službách definuje možnosti sociálních služeb pro osoby se zdravotním postižením a stanovuje podmínky jejich poskytování. Na mezinárodní úrovni hraje nejdůležitější roli Úmluva OSN o právech lidí se zdravotním postižením. Státy, které ji podepsaly, se zavazují k dodržování lidských práv všech zdravotně postižených a jejich rovnoprávnému začlenění do společnosti. Dodržování těchto zákonů a Úmluvy OSN je klíčové pro to, aby lidé s mentálním postižením mohli být plnohodnotně a inkluzivně začleněni do společnosti.

6 METODOLOGIE VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

V této kapitole se zabýváme metodologií výzkumného šetření. Definujeme výzkumný problém a cíle, specifikujeme výzkumné metody, díky kterým jsme získali potřebná data.

6.1 VÝZKUMNÝ PROBLÉM A CÍLE PRÁCE

Nejprve jsme si vytyčili výzkumný problém. Následně jsme si určili výzkumné cíle a dílčí výzkumné cíle, z nichž jsme následně určili menší oblasti zkoumání, kterými se budeme zabývat. To celé budeme provádět s pomocí polostrukturovaných rozhovorů. Pro vizuální představu našeho postupu jsem vytvořili schéma viz schéma č. 1.

Naším výzkumným problémem se staly životní cesty lidí s Downovým syndromem různých věkových kohort z různých regionů ČR. Životní příběhy se odvíjejí od událostí, zkušeností a přechodů, které utváří naši cestu od kolébky k hrobu. Každý z nás má svůj vlastní jedinečný příběh, mozaiku zážitků, která formuje naše vnímání světa a našeho místa v něm. Pochopení životní pouti člověka znamená ponořit se do této mozaiky, prozkoumat klíčové události, které ho formovaly, a rozluštit vzory, které se prolínají jeho životem. Životní příběh člověka je úzce spjatý s životy těch, kteří ho obklopují, ať už jde o rodinu, přátele, nebo partnery. Pochopení jeho cesty znamená prozkoumat i tyto propojení, které utvářely jeho vnímání světa a jeho vztahy s ostatními (Hutchison, 2011).

Cílem našeho výzkumu bylo odhalit bariéry a inhibitory sociálního začleňování osob s Downovým syndromem, dále porovnat žitou realitu lidí s Downovým syndromem obou našich vybraných věkových kohort. Jaké jsou možnosti aktuálně pro děti a lidi s Downovým syndromem, a jaké možnosti měli kdysi. Identifikovat klíčové body v jejich životě a jaké sociální služby osoby s Downovým syndromem využívají, jaká jejich dostupnost a jaký je jejich přínos pro úspěšnou integraci do společnosti.

Srovnáním žité reality našich dvou odlišných skupin osob s Downovým syndromem poukáže na rozdíly a shody v jejich životech. Poukáže nám, jaký dopad na jejich život má doba, ve které se narodili, jaké díky tomu dostali možnosti a v čem jim to naopak bránilo. Zároveň by náš výzkum měl zprostředkovat společnosti představu o realitě života lidí s Downovým syndromem.

Schéma č. 1: Konceptualizace výzkumného problému a cílů práce



Zdroj: Vlastní analýza, 2024.

6.2 VÝZKUMNÉ METODY

Podle Švaříčka a Šedřové (2014) se kvalitativní a kvantitativní výzkum liší zejména v nástroji sběru dat, u kvantitativního výzkumu se jedná o dotazník, kdežto u kvalitativního výzkumu se jedná o rozhovor. Podle Hricové, Ondráška, Urbana (2023) se mimo nástroji sběru dat liší také v množství respondentů využívaných pro výzkumný soubor. U kvantitativních výzkumů pracují s množstvím, mají velký vzorek zkoumání naopak u

kvalitativních výzkumů se využívá menší počet respondentů, kde s nimi mají těsný vztah dlouhodobějšího rázu. U analýzy dat je taktéž rozdíl, u kvalitativního výzkumu se jedná o kódování, kdežto u kvantitativního se jedná o zpracování dat matematicky a statisticky.

Pro naše výzkumné šetření jsme na základě těchto bodů vybrali design kvalitativního výzkumu. My jsme v naší práci využili tzv. biografický výzkumný design, který zdůrazňuje společenský, historický a kulturní kontext zkoumaného fenoménu. Jeho cílem je hlouběji porozumět interpretaci lidských zkušeností. Tento přístup k výzkumu zahrnuje detailní a podrobný popis a analýzu více případů spojených s danou tematikou. Cílem výzkumu je získání komplexního pochopení zkoumaného tématu. Výzkumník se snaží o pochopení jeho komplexních souvislostí a vzájemných vazeb mezi jednotlivými částmi. Důležitou součástí výzkumu je analýza kontextu, ve kterém se zkoumané téma nachází. Výzkumník se snaží identifikovat jak formální pravidla a normy, které regulují danou oblast, tak i neformální pravidla a zvyky, které ovlivňují chování lidí (Hendl, 2005).

Existuje celá řada výzkumných metod řadíme mezi ně dotazování, pozorování, experiment a analýzu dokumentů. Všechny tyto výzkumné metody se dají využít, jak u kvalitativního výzkumu, tak i u kvantitativního, v jednotlivých výzkumech se pak odlišují využitými technikami (Hricová, Ondrášek, Urban, 2023). Jelikož byl vybrán výzkumný design kvalitativního výzkumu, byla k tomu vybrána i kvalitativní metoda, konkrétně pak dotazování. Rozhovor je v rámci kvalitativního výzkumu v sociální práci hojně využívanou technikou pro shromažďování dat. Rozhovory rozdělujeme na tři základní typy nestrukturovaný, polostrukturovaný a strukturovaný (Hricová, Ondrášek, Urban, 2023). My jsme zvolili metodu polostrukturovaného rozhovoru. Ten probíhá na základě předem připravených témat a otázek, avšak jejich pořadí se dá v průběhu rozhovoru upravit (Reichel, 2009).

Rozhovor byl proveden s každým respondentem osobně a trval zhruba 60 minut. Z rozhovorů byly z vytvořeny audionahrávky, které byli následně přepsány. Díky audionahrávkám jsme měli možnost se plně soustředit na vedení rozhovoru a nemuseli jsme se zdržovat zapisováním odpovědí respondentů. Záznam audionahrávky nám také dovolili opětovné přehrávání, které nám dopomohlo k přesným skutečnostem, informacím či kontextům, pokud byla nejednoznačně vysvětlena odpověď či nebylo osobě zcela rozumět. Pro naši přehlednost a orientaci během vedení rozhovoru byla použita osnova otázek

k rozhovoru (*viz příloha č. 2*), která pro nás sloužila jako podklad. Podklad také sloužil proto, aby byl rozhovor plynulý, a aby se na žádnou oblast otázek nezapomnělo.

6.3 VÝZKUMNÝ SOUBOR

Při výběru respondentů byla využita metoda sněhové koule. Metoda sněhové koule je založena na principu síťového efektu. Začíná se s malým počtem respondentů, kteří díky svým kontaktům oslovují další potenciální účastníky. Tito noví respondenti pak dále rozšiřují vzorek, čímž se metoda podobá sněhové kouli, která se valí z kopce a nabaluje na sebe další sníh (Auerbach, Silverstein, 2003). Osoby byly po většinou osloveny prostřednictvím organizací pro osoby s postižením (Společnost Downova syndromu) a prostřednictvím sociálních sítí.

Data byla získávána pomocí rozhovorů, konkrétně pak pomocí polostrukturovaného rozhovoru. Jedná se o metodu vedení rozhovoru, kdy jsou určeny základní oblasti otázek, ale jejich pořadí se během rozhovoru může měnit. Tento typ rozhovoru zároveň umožňuje klást respondentům další doplňující otázky, díky kterým výzkumník může zjistit podrobné detaily, dovysvětlit na různé otázky nebo reagovat na aktuální situaci. Taktéž dává možnost respondentům prostor pro vyjádření (Hricová, Ondrášek, Urban, 2023). V otevřených polostrukturovaných rozhovorech se klíčové informace nemusí vždy objevit přímo v reakci na položenou otázku. Aspekty, které tazatel uvede se někdy rozvinou do explicitnější podoby až později v rozhovoru, nebo se k nim tazatel vrátí a probere je znovu (Flick, Kardorff, Steinke, 2004). Právě ona možnost, nedržet se zásadně a striktně pořadím otázek a rovněž možnost pokládat doplňující otázky, nám dovolila, abychom se se svým počínáním přizpůsobili každému jednotlivému respondentovi a zjistili pro nás všechny důležité informace k našemu výzkumné šetření.

Taktéž i získaný výzkumný soubor se odvíjí od počátečního zvolení výzkumného designu. V kvalitativních výzkumech pracujeme s větším vzorkem respondentů, než je tomu u kvantitativnímu výzkumu, ten je typický pro práci s velkým vzorkem respondentů. Kvalitativní výzkum také klade důraz na hlubší a dlouhodobější kontakt s respondenty a zaměřuje se na pochopení individuálních případů a na odkrytí významů v daném tématu (Hricová, Ondrášek, Urban, 2023). Výzkumný soubor v naší práci tvoří 8 lidí s Downovým syndromem. Srovnávali jsme život lidí s Downovým syndromem ze dvou věkových kohort, věkové kohorty v čase psaní bakalářské práce „mladí dospělí“ (20- 35 let) a dospělí ve středním věku (45- 60 let).

Oslovené osoby byla vybírány na základě splnění nastavených kritérií, respondent musel mít Downův syndrom, zároveň musel být ve věku minimálně jedné naší věkové kohorty, buďto v kohortě „mladí dospělí“ v rozmezí věku od 20 do 35 let anebo v kohortě středního věku, tedy v rozmezí věku od 45 do 60 let. Zároveň také musel dlouhodobě bydlet v rodině, mohl pracovat, studovat, případně využívat ambulantní sociální služby.

Do výzkumu byli vybráni pouze ti respondenti, kteří splnili všechna předem nastavená kritéria a souhlasili s účastí ve výzkumu, kdy podepsali vždy před rozhovorem informovaný souhlas k poskytnutí rozhovoru viz. příloha č. 1.

6.3.1 SPECIFIKACE VÝZKUMNÉHO SOUBORU

Výzkumný vzorek tvořilo osm lidí. Jednalo se o čtyři lidi z věkové kohorty „mladí dospělí“ tedy rozmezí věku od 20 do 35 let, konkrétně dva muži a dvě ženy. Ve věkové kohortě ve středním věku tedy rozmezí od 45 do 60 let, taktéž dva muži a dvě ženy viz tabulka č.1. S respondenty byl proveden rozhovor, pokud nebylo možné provést celý rozhovor přímo s nimi, to znamená nedostali jsme potřebné informace, byl rozhovor doplněn o rozhovor s jejich rodiči.

Tabulka č. 1: výzkumný vzorek

respondent	„mladší dospělí“ (20-35 let)	dospělí ve středním věku (45-60 let)	žena	muž
R01	X			X
R02	X		X	
R03	X			X
R04	X		X	
R05		X	X	
R06		X	X	
R07		X		X
R08		X		X

zdroj: Vlastní tabulka, 2024.

Zároveň naši respondenti byli z odlišných krajů naší republiky. V Plzeňském kraji žije 5 našich respondentů, 1 respondent v kraji Vysočina, 1 respondent v Moravskoslezském kraji a 1 respondent v hlavním městě Praha viz *tabulka č. 2*.

Tabulka č. 2: bydliště respondentů

respondent	Plzeňský kraj	kraj Vysočina	Moravskoslezský kraj	hl. město Praha
R01	X			
R02			X	
R03		X		
R04				X
R05	X			
R06	X			
R07	X			
R08	X			

zdroj: Vlastní tabulka, 2024.

6.4 ETICKÉ ASPEKTY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

Před vedením rozhovorů byli všichni respondenti včetně jejich rodičů informováni o záměru prováděného šetření, a i o celkovém průběhu naší spolupráce. Rozhovory byly vedeny s každým respondentem individuálně. Zároveň byli seznámeni s tím, že všechna získaná data od nich budou ponechána v anonymitě. Všichni zúčastnění podepsali informovaný souhlas před začátkem rozhovoru (*viz příloha č. 1*). Taktéž byli seznámeni, že mohou kdykoliv říci, že nechtějí na otázku odpovědět či, že chtějí odstoupit a rozhovor ukončit. Respondentům byl přiřazen kód R01 – R08. Pokud probíhal rozhovor s rodičem člověka s Downovým syndromem byl použit kód RR01 – RR08, jako rodič respondenta číslo...

6.5 PROSTŘEDÍ SBĚRU DAT

Všechna data potřebná pro výzkumné šetření byla získávána s respondenty, popřípadě s jejich rodiči, pokud jsme nedostali potřebné informace od respondentů. Rozhovor s respondenty či s jejich rodiči probíhal buď v jejich domovech, pokud s naší návštěvou souhlasili, anebo v prostředí pro ně známém a příjemném, které bylo zároveň bezpečné pro získávání dat, jako například kavárna či školní učebna.

6.6 ZPŮSOB VYHODNOCENÍ DAT

Švaříček a Šedřová (2014) uvádí, že kódování představuje komplexní proces rozkladu, kategorizace a syntézy dat. Data jsou nejprve rozložena na menší, smysluplné části, které jsou následně uspořádány a kategorizovány na základě logických pravidel a konceptů. Kódování má několik podob, pro tento projekt jsme zvolili otevřené kódování, kde je text rozdělen na menší části, které jsou pojmenovány a následně analyzovány. Kódy můžeme přiřadit ke slovům, větám či celému odstavci se stejným významem. Ke slovům či větám byl přiřazen kód, tedy slovo dle kategorie, čeho se rozhovor týká, např. škola, rodina apod. Následně jsme si všechny kódy vypsali a ke všem kódům jsme doplnili čísla respondentů v jejichž rozhovorech se toto téma vyskytovalo.

Z našich cílů jsme si určili menší oblasti zkoumání, ve kterých budeme životní dráhy respondentů zkoumat. Jedná se o oblasti, které si myslíme, že jsou důležité při sociálním začleňování do společnosti. Jednalo se tedy především o oblasti vzdělání, zaměstnání, politické participace, volného času, sociálních služeb a jejich nezávislého způsobu života. Následně jsme kódy přiřadili k jednotlivým oblastem spolu s čísly respondentů. Tak jsme docílili toho, že jsme měli u každé oblasti všechny kódy, které se váží k dané oblasti a zároveň jsme věděli i co kteří respondenti u dané oblasti prožívají.

Tento výzkum se zaměřuje na problematiku životních cest lidí s Downovým syndromem různých věkových kohort. Měl by nás provést životem těchto lidí, jejich vzděláním, zaměstnáním, volným časem a jejich důležitými milníky v životě. Taktéž by měl poukázat, jaké mají ve své životě bariéry, které jim zabraňují se stát „plnohodnotnými“ členy společnosti a inhibitory, které jim naopak v tomto začleňování pomáhají. Srovnáním našich dvou zmíněných věkových kohort demonstrováme bariéry a inhibitory v době, ve které se tito lidé narodili.

7 VÝSLEDKY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

V následující kapitole nejprve představíme jednotlivé respondenty. Předložíme výsledky z výzkumného šetření a porovnáme výsledky obou věkových kohort mezi sebou v námi zvolených oblastech zkoumání.

7.1 ŽIVOTNÍ PŘÍBĚHY

Nejprve si naše respondenty krátce představíme, odkud pochází, v jakém roce se narodili, kde bydlí a co aktuálně dělají.

7.1.1 R01

Je muž, který se narodil v roce 1992 v Plzeňském kraji. Má tři sourozence, kteří ho berou jako „normálního, zdravého“ bratra. Během svého života se již dvakrát stěhoval. V současné době žije pouze se svou matkou v bytě. Se svým otcem se vídá o víkendech, mají s matkou nastavenou „střídavou péči“. Má přítelkyni, se kterou jsou již tři roky. Je plně začleněn do běžného života má přítelkyni, je plně samostatný, pracuje, studoval a politicky se participuje.

7.1.2 R02

Je žena, která se narodila v roce 1999 v Moravskoslezském kraji. Má dva sourozence, kteří ji berou jako „normální, zdravou“ sestru. V současné době žije se svými rodiči v rodinném domě, kam se již narodila. Není samostatná, nechodila nikdy do zaměstnání, politicky se neparticipuje, má dokončených několik škol a v současné době navštěvuje další.

7.1.3 R03

Je muž, který se narodil v roce 1997 v kraji Vysočina. V současné době žije s matkou a se svými prarodiči ve dvougeneračním domě. Za svůj život se stěhoval jedenkrát a na změnu si zvykl bez problémů. Má přítelkyni, se kterou plánuje budoucnost. Chodí do zaměstnání a jeho zaměstnáním je také jeho koníčkem. Má dokončeno několik škol, politicky se participuje a je na to náležitě hrdý. Jeho snem je mít manželku a děti, taktéž by si chtěl osvojit svého bratrance a chtěl by působit v taneční soutěži Stardance.

7.1.4 R04

Je žena, která se narodila v roce 1993. Za svůj život se stěhovala jedenkrát od svého otce z Moravy do Prahy. Má dva sourozence, matka jí zemřela, když jí bylo 9 let. Otec bydlí

na Moravě a ona se svou opatrovnící ve Středočeském kraji. Má dokončených několik škol a v současné době pracuje v zaměstnání. Je samostatná, ale její opatrovnice jí velmi pomáhá při velkých rozhodnutích. Jejím snem je mít přítele a plánovat s ním budoucnost.

7.1.5 R05

Je žena, která se narodila v roce 1980 v Plzeňském kraji. Během svého života se jedenkrát stěhovala z bytu do domu se svými rodiči, kde dříve bydleli její prarodiče, takže nový dům dobře znala a s adaptací neměla žádný problém. Má dva sourozence, kteří jí berou jako „normální, zdravou“ sestru. Absolvovala pouze dvě školy a po jejich dokončení již do žádných zařízení nechodila. Nikdy nepracovala, politicky se neangažuje a není samostatná.

7.1.6 R06

Je žena, která se narodila v roce 1982 v Plzeňském kraji. Má jednoho sourozence, s tím se ale již nevidá. Žije s rodiči v rodinném domě. Navštěvovala pouze jednu školu, a to velmi krátce, zhruba jeden rok, poté už do žádného zařízení nechodila. Nikdy nepracovala, politicky se neangažuje a není samostatná.

7.1.7 R07

Je muž, který se narodil v roce 1975 v Plzeňském kraji. Má dva sourozence, s jedním se nevidá a se druhým má velmi pěkný vztah. Bydlí s matkou v bytě, kde bydlí od svého narození, jeho otec mu zemřel před pěti lety, byla to pro něho velká ztráta. Nemá žádné vzdělání ani zaměstnání. Navštěvuje denní stacionář třikrát v týdnu. Angažuje se na všech akcích, co pořádá stacionář. Politicky není aktivní a není ani samostatný, chodí pouze se svou matkou.

7.1.8 R08

Je muž, který se narodil v roce 1977 v Plzeňském kraji. Má jednoho sourozence, se kterým se pravidelně stýká a má s ním dobrý vztah. Bydlí se svými rodiči v bytě, kde bydlí od svého narození. Absolvoval pouze speciální školu, kde byl pouze 2 roky. Kvůli léčbě, kde se byl léčit s kyčlemi. Jinak nemá žádné vzdělání ani zaměstnání. Politicky se neangažuje a není samostatný, může chodit sám jen kolem bytové jednotky, jinak potřebuje doprovod rodičů. Maminka by si přála, aby po jejich smrti byl syn v chráněném bydlení, nechce ho dát na starost své dceři, protože jí dle jejích slov nechce kazit vlastní život.

7.2 DOMÉNY LIFECOURSE

V následující kapitole jsme porovnali výsledky z výzkumné šetření a porovnali mezi sebou výsledky od obou zúčastněných věkových kohort.

7.2.1 VZDĚLÁNÍ

Dospělí s DS ve středním věku

Pouze jedna z našich celkových 8 respondentů ze starší věkové kohorty dokončila tehdy zvanou pomocnou školu. Respondentka R05 navštěvovala tuto školu od 7 do 12 let. Škola se bohužel v daných letech musela uzavřít, a tak pokračovala ve svém vzdělání na jiné „pomocné“ škole, kam chodila od 12 do 16 let. Následně pak, ale jiná škola nebyla rodičům nabídnuta, a tak zůstala respondentka s rodiči již doma.

„No potom co to dodělala už nám nikdo nic nenabídnul, ani nám o žádný možnosti neřekl, aby jako někam šla. Říkali, že by to nezvládla, že prostě na to nemá...a myslím si, že tady ani nic takovýho nebylo, nevim o tom.“ RR05

Respondentka R06 byla v pomocné škole pouze jeden rok, poté rodičům bylo řečeno, že na to nemá a že tam nemá co dělat.

„Chodila tam jenom jeden rok, protože pak přišel někdo, ani nevíme kdo to byl, nám to řekla až ředitelka, že jako na to nemá a že má uvolnit místo těm schopnějším. Myslím si, že to jako bylo z nějaký protekce, že jí tam prostě nechtěli, protože tam na její místo měla přijít známá nějaký učitelky. Tak prostě ukázali na naši holku a řekli, ta to nedá ta půjde pryč. A my jsme nemohli nic dělat.“ RR06

Ostatní respondenti ze starší věkové kohorty nedostali do školy „povolení“ od státu, byla jim jejich žádost zamítnuta z důvodu postižení, i po opakované žádosti se do školy nedostali, bylo jim řečeno, že na to prostě nemají.

„No to nebyl, to nešlo, protože když to, tak komunistí mi, on měl...2x jsme vlastně byli na škole. A on měl jako nedoporučenou školní docházku. Byl jako zbaven školní docházky.“ RR07

„No tak voni v tuhle věku byly vlastně celý nesvéprávný. To už potom bylo pozdě no. Jako chodil na takový různý kurzy to zase měli děvčata, který dělali pajd'ák. Tak je měli, tak chodil. No a tam ho učili psát jako kolečko jako očko, íčko. A tuto no. Já nevím, jak kdo ale on to teda jako nepobral.“ RR08

Mladí dospělí s DS

Všichni respondenti absolvovali minimálně tři školská zařízení za svůj život. Tři naši respondenti z této věkové kohorty absolvovali praktickou školu a jedna respondentka jí studuje v současnosti. Neměli ve svém životě žádnou překážku, která by jim bránila ve studiu.

Z naše výzkumu tedy vyplývá, že lidi, kteří se narodili v dobách probíhající komunistické vlády neměli možnost studia. Hlavním problémem bylo zbavování lidí s postižením povinné školní docházky, díky tomu bylo i málo školských zařízení, které by mohli navštěvovat.

7.2.2 ZAMĚSTNÁNÍ

Dospělí s DS ve středním věku

Od předchozí oblasti se odvíjí i možnost zaměstnání, kvůli svému vzdělání nemají možnost si žádné zaměstnání nalézt. Žádný z našich respondentů tedy nikdy v žádném zaměstnání nebyl. Pouze dva respondenti shodou okolností bývalí kamarádi, chodili na kurz do tehdy nově otevřeného podniku jménem Kačaba.

„To vlastně, když začala ta Kačaba. Tam je naučili ne, že nejdřív se to musí přinést dámě že jo, tohleto to. My to vnímáme do dneška. No jenomže potom se přišlo, že vlastně se s nikým nemohli domluvit, nemohli ani napsat na papírek co si kdo objednal nebo tohlencto. No ale jim to nevadilo jako jo oni místo Jitřenky byli dopoledne tady. Nějakej, vždycky nějakej ten chlapec je tam odvedl, holt tam asi potom dělal. Nevím, co to bylo, tohleto to a to, takže tam skončili no.“ RR07

Bohužel kvůli nedostatečnému vzdělání, neuměli totiž psát, číst, počítat ani se pořádně vyjadřovat, museli po dokončení kurzu práci ukončit. Dostali tak sice certifikát o absolvování kurzu, ale nikdy už jej nevyužili.

Mladí dospělí s DS

Mezi mladší věkovou kohortou je pouze jedna respondentka R02, která do zaměstnání nikdy nechodila, ostatní respondenti z mladší věkové kohorty pracovali, či aktuálně někde pracují. Respondent R03 pracuje v sociálně terapeutické dílně dva dny

v týdnu a rovněž jeho koníček divadlo mu přináší menší honorář. Respondentka R04 miluje děti a hrozně jí baví práce s dětmi, pracovala jako asistentka ve školce a nyní jako pomocná síla v kuchyni v té samé školce.

„Já jsem tam, já jsem byla, já jsem, já jsem byla asistentka pomáhat a dětmi ve školce a pak. A teď jsem tam jako pomocná síla v kuchyni.“ R04

Respondent R01 nyní pracuje v dílně na výrobu krabiček, jak papírových, tak plastových. Předtím ovšem pracoval 12 let v pekařství. Jeho nová práce ho baví více než předešlá a chodí tam na 2-3 hodiny denně.

„Jo, Jo. Asi tady. Tady baví víc.“ R01

Z našeho zjištění tedy vyplývá, že mladší věková kohorta nemá žádné bariéry v hledání zaměstnání, kdežto starší věková kategorie s tím má problém z důvodu vzdělání. Protože neumí základní činnosti, jako je psaní, čtení, počítání a mluvení. Mluví si svým jazykem a ostatní jim nerozumějí, což je pro ně velká přítěž do zaměstnání.

7.2.3 POLITICKÁ PARTICIPACE

Dospělí s DS ve středním věku

Rodiče respondentů v této věkové kohortě se vyjádřili, že k volbám nechodí.

„No nemá občanku. Máme pas teda na ten to taky, ale je to zbytečný. Abych ho tahala. Jako jeho by to bavilo. Schůzi a kancelářské věci to ho baví. On tam jako chodí asistovat, pomáhá jim, když jako skončí volby, jako skládá židle, stoly a tak. Ale jako volit to ne.“ RR07

Mladí dospělí s DS

Pouze dva naši respondenti R01 a R03 se vyjádřili k volbám a sdělili nám, že aktivně chodí volit.

„Já ještě musím zdůraznit, že jsem odvolil volby.“ R03

„Hrdě a šťastně jsem odvolil volby na prezidenta.“ R03

„Ano chodím. A moje máma je asi v komisi.“ R01

Ze zjištěných informací, tedy vyplývá, že naše mladší věková kohorta respondentů má větší povědomí o volbách a chodí k volbám volit. Bohužel u starší věkové kohorty je

problém omezená svéprávnost, díky které nemohou chodit k volbám a nemohou se tak participovat na politice státu.

7.2.4 NEZÁVISLÝ ZPŮSOB ŽIVOTA

V této oblasti se budeme bavit o tom, jak jsou naši respondenti s Downovým syndromem samostatní, zda mohou chodit sami bez toho, aniž by se ztratili, zda si pamatují cestu domů a jestli umějí zacházet s penězi či mají vlastní telefon.

Dospělí s DS ve středním věku

Co se týče nezávislého způsobu života, všichni naši respondenti ze starší věkové kohorty nemohou chodit samostatně po městě, jejich rodiče mají strach, že by se ztratili či, že by netrefili zpět domů. Jsou zvyklí chodit pouze s rodiči.

„Von ví, kde má vystoupit, von tuhlencto, ale bylo by mu jedno do jakýho čísla tramvaje by si vlez.“ RR08

„No a když bysem ho poslala...jo, jako můžu ho pustit s odpadkama, že jo před barák. Ale aby šel třeba do penáče na druhou stranu, měla bych strach z toho, jak to přejde.“ RR08

Mladí dospělí s DS

Respondenti R01, R03 a R04 vedou nezávislý život. Sami se pohybují po městě, sami se rozhodují, co budou dělat, kam chtějí chodit, co je baví a podobně. S penězi umí zacházet a vlastní i svůj mobilní telefon. Respondentka R04S uvedla, že s důležitými rozhodnutími jí radí její opatrovnice či jí s něčím pomáhá, pokud potřebuje. Jinak že se rozhoduje plně sama

Maminka respondentky R02 odpověděla:

„Jako sama to ne, jediňe s doprovodem...jako v domácnosti to jo, ale jinak potrebuje doprovod prostě.“ RR02

Zde nelze tedy říci, že by to bylo stejné u všech respondentů z každé věkové kohorty. Dle mého názoru se nezávislý způsob života hodně odvíjí od úrovně mentálního postižení daného člověka. Nelze tedy říci hromadný posudek. Někteří respondenti jsou více nezávislí a někteří méně.

7.2.5 SOCIÁLNÍ SLUŽBY

Tato oblast se týká využívání sociálních služeb lidmi s Downovým syndromem.

Dospělí s DS ve středním věku

Jedinou sociální službu, kterou naši starší respondenti navštěvovali či navštěvují je denní stacionář. Respondent R08 chodíval do denního stacionáře od svých 6 let do roku 2020, kdy zasáhla naši zemi epidemie COVID-19 a vše se muselo uzavřít. Po skončení epidemie a znovu otevření se již respondentovi do stacionáře nechtělo a od té doby je jen doma. Dříve, když rodiče chodili do práce, chodil respondent celý týden do stacionáře, potom, co šli rodiče do důchodu, navštěvoval denní stacionář tři dny v týdnu.

„Teď kon už ho tam nikdo nedostane.... Už nechce, prostě si navyk doma.“ RR08

Respondent R07 navštěvuje denní stacionář tři dny v týdnu. Stacionář navštěvuje od svých 10 let do nynější doby. Zúčastňuje se aktivit jako jsou plavání, keramika, různé výlety, co pro ně pořádají a podobně. Nejtít do stacionáře je pro něho trestem, pokud mají nějakou aktivitu v jiný den, než klasicky do stacionáře chodí, musí tam být. Všechno, co se ve stacionáři děje ho zajímá a u všeho chce být, chce s nimi jezdit na všechny akce apod.

„Nejtít do stacionáře je vopravdu pro něj trest. A zvláště když jako ví, že se někam půjde nebo pojedě jo. A on byl nebyl, tak jako...“ RR07

„Kolikrát něco mají a on tam chodí pondělí, úterý, středa. Oni to mají třeba v pátek nebo čtvrtek, tak já musím napsat extra papír, že tam přijde i ve čtvrtek, protože...“ RR07

Mladí dospělí s DS

Respondent R01 v rozhovoru uvedl, že nyní už žádnou službu nenavštěvuje, ale když byl malý, tak ano, akorát si již nepamatuje, o jaké služby se jednalo. Respondent R03 v rozhovoru odpověděl, že navštěvoval denní stacionář, ale v dnešní době ho již nenavštěvuje z důvodu změny ředitele na ředitelku, která ho zaskočila a naštvála.

„Ne. Stacionář. To bylo no, protože jsem chodil vždycky jen jeden den a potom vždycky jsem byl doma. Jeden den akorát.“ R03

„Tam jsem chodíval jako do nějakých těch, už nevim jak to bylo. To bylo pro mě nic moc, protože tam chodil, tam chodili klienti a já je jakoby, znal jako. Ale teď musím říct, že už tam nechodim, protože mě tam naštváli trošku.“ R03

Dle zjištěných výsledků lze tedy říci, že klienti ze starší věkové kohorty jsou v navštěvování sociálních služeb aktivnější a využívají je častěji než klienti z kohorty mladších respondentů.

7.2.6 VOLNÝ ČAS

Zde si ukážeme, jak tráví svůj volný čas lidé s Downovým syndromem, jaké mají zájmy a co je baví nejvíce.

Dospělí s DS ve středním věku

Respondentky R05 a R06 jsou doma se svými rodiči, obě, ale mají nějaký program doma. Ať už se jedná o malování, navlékání korálků, stavění puzzlů či koukání na pohádky a jiné filmy v televizi. S oběma respondentkami chodí rodiče na procházky, berou je na výlety či na dovolené. Respondentka R05 jezdila pravidelně každý rok se svou matkou a bratrem k moři na dovolenou, po 30. roce jejího věku ovšem už jezdit nechtěla a na dovolených plakala z nezjištěného důvodu.

„Po tý třicítce prostě přestala chtít jezdit...nevím proč.“ RR05

Respondenti R07 a R08 mimo aktivit s rodiči jako jsou výlety, chata, dovolené či lázně navštěvují také spolek pro lidi s mentálním a kombinovaným postižením. Spolek organizuje spoustu aktivit, kterých se mohou zúčastnit. Jedná se o turistický kurz, různá cvičení na pohybové ústrojí či taneční kurzy. Oba také musejí pomáhat doma rodičům s péčí o domácnost, jako třeba úklid, vaření a podobně.

„Prej tancovali se zdravejma dětma a vyhráli. Dostali medaile a diplom.“ RR08

„Noo chodíme na turi, to je jako zase skupina, to je taky pro tyhlenty postižený.A chodíme na turisták. A pohybové cvičení.“ RR07

Mladí dospělí s DS

Respondent R01 má ze všech respondentů nejvíce aktivit. Každý den v týdnu má něco jiného, jedná se o plavání, divadlo, malování, cvičení, hraní na buben či chození do kostela. Divadlo je jeho vášeň, baví ho ze všeho nejvíce. Mimo tyto aktivity jezdí na výlety buď s rodinou nebo s kamarády, baví ho hrát na mobilu nebo na počítači a dívat se na televizi, kde má své oblíbené seriály. Něco podobného má i respondent R03. Také chodí na plavání a baví ho televize a plesy. Největší jeho zálibou je taktéž divadlo, které je pro něho z části i zaměstnání, za představení má menší honorář. Také hrál ve videoklipu jedné písně, což jak on tvrdí je také jeho zaměstnání. Respondentka R02 a R04 chodí do sdružení pro lidi s mentálním postižením či do klubu pro zdravotně postižené. Zúčastňují se aktivit jako jsou turistický kroužek, kroužek taneční, plavání, divadlo či sportovní akce. Respondentka R02

také ráda sleduje pohádky, jezdí na výlety, tábory či na dovolené k moři, ráda skládá puzzle, hraje domino, maluje a poslouchá hudbu.

Všichni naši respondenti nehledě na věk, mají velmi hezký a naplněný život. Pokud nechodí do žádného zařízení, kde by trávili čas se svými vrstevníky či se stejnými nebo podobnými lidmi jako jsou oni, rodiče se snaží jim jejich život naplnit jiným způsobem.

8 SHRNUÍ VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

V této kapitole shrneme výsledky výzkumného šetření z hlediska míry naplnění výzkumných cílů jak cíle hlavního, tak i dílčích.

Prvním hlavním cílem naší práce bylo *odhalit bariéry a inhibitory sociálního začleňování lidí s Downovým syndromem*. Abychom mohli tento cíl naplnit bylo potřeba se zaměřit na život našich respondentů od úplného dětství po současnost, zároveň jsme také měli možnost porovnat tyto dvě věkové kohorty mezi sebou, které nám v objasnění toho cíle napomohli. Bariéry, které jsme během našeho výzkumu odhalili se týkají zejména věkové kohorty ve středním věku našeho zkoumání. Všichni naši respondenti z věkové kohorty ve středním věku měli svou bariéru ve vzdělání. Tehdejší systém jim nedovoloval se vzdělávat, buďto vůbec či jen velmi krátce. Nedostatek dostupných zdrojů, jako jsou školy či jiné vzdělávací programy pro lidi s Downovým syndromem, které jim bránily v rozvoji jejich dovedností a znalostí. Bariérou, která se odvíjí od vzdělání je zaměstnání, kvůli své nezdělanosti neměli totiž možnost si zaměstnání vyhledat. Protože neumějí základní věci jako je počítání, čtení či psaní, většina z nich má problém i s komunikací. Další bariérou, kterou jsme u této věkové kohorty odhalili byla omezená svéprávnost od státu. Ta omezuje schopnosti rozhodování o svém životě samostatně a o následné participaci na svých rozhodnutích, která je ovlivňuje. Jedná se především o možnost politické participace a nezávislého způsobu života, ve smyslu chování a rozhodování o důležitých děních v jejich životě samostatně či samostatné placení penězi. Tyto všechny bariéry brání věkové kohortě ve středním věku s Downovým syndromem v sociálním začleňování. Naopak inhibitory, které napomáhají sociálnímu začleňování jsou určitě nové zákony jak o vzdělávání, zaměstnání nebo sociálních službách pro lidi s Downovým syndromem. Ty jsou velkým pokrokem k plnému sociálnímu začlenění těchto osob. Zároveň velké množství volnočasových aktivit, které pro lidi s Downovým syndromem je, rovněž napomáhá v sociálním začleňování. Nynější přístup společnosti je již lepší a lidé jsou více otevřeni pro zapojování těchto osob do společnosti. I když se mezi nimi stále najdou někteří jedinci, kteří jsou zacyklení v době totalitního režimu a s tímto zapojením nesouhlasí. Tyto inhibitory napomáhají oběma věkovým kohortám, ale mladší kohorta má díky svému věku větší šanci všech těchto zdrojů využít.

Druhý hlavním cílem bylo *porovnat žitou realitu zástupců obou věkových kohort skupin*. Jak již bylo naznačeno osoby z věkové kohorty ve středním věku, měli ve svém životě

mnoho bariér, které je omezují v jejich životě. Naopak věková kohorta mladí dospělí je již plně zapojena do dění společnosti. Polovina z našich respondentů se politicky participuje, mají vzdělání, které je nutné pro následné zaměstnání, které taktéž většina z nich má. Někteří mají své partnery, plně se samostatně rozhodují či se sami pohybují ve společnosti. Jejich životy jsou tak velmi odlišné i díky dnešní době, která se snaží podporovat lidi s Downovým syndromem a plně je začleňovat do dění ve společnosti. I když se nemůže věková kohorta ve středním věku plně začlenit ze všech hledisek vypsanych výše, snaží se o začleňování alespoň jejich rodiče, berou je mezi své vrstevníky ať už se jedná o kluby pro lidi s mentálním postižením či podobné. Snaží se je rozvíjet ve svých domácnostech, jezdí s nimi na výlety, dovolené či s nimi jezdí do lázní. Nesnaží se je skrývat, snaží se, aby jejich životy byli plnohodnotné a naplněné i napříč jejich mentálnímu postižení.

Naší dílčím cílem bylo *identifikovat klíčové body v životě lidí s Downovým syndromem* pro vytvoření mapy jejich životních cest. mezi tyto body patří zejména stěhování, které pro ně bylo velkou změnou v jejich životě, ale žádný z našich respondentů s ním neměl problém a velmi dobře se adaptovali na změnu. Určitě sem patří vzdělání, to se tedy spíše týká věkové kohorty mladší dospělí, která absolvovala mnoho školských zařízeních. Každý nástup do nového zařízení byl pro ně velkým zlomem a změnou v jejich životě. Zvykání si na prostředí, na nový řád, na nové spolužáky či pedagogy je pro každého člověka velkou změnou a pro lidi s Downovým syndromem obzvláště. Taktéž i nástup do zaměstnání, kde se také musí dodržovat jistý řád, náplň práce, seznámení s novými kolegy či prostorem je také náročné. Tato oblast se týká také zejména lidí z věkové kohorty mladší dospělí. Nástup do nové sociální služby je taktéž náročný. Velkým bodem v životě lidí obecně, natož u lidí s Downovým syndromem, kde to vede k velké samostatnosti je nalezení partnera. Jeden z našich respondentů, také zažil ozdravnou léčebnu, kde mu pomáhali s hybností kyčlí, tento bod byl nejen pro respondenta, ale i pro jeho rodinu velmi náročný a velmi těžký. Posledním a velmi důležitým bodem byla také smrt blízké osoby. Jeden z našich respondentů s tím do dnešní doby není smířený a blízká osoba mu velmi schází. Smrt je velmi náročné téma a každý člověk se s ní vyrovnává po svém a každému trvá jinak dlouho se s ní smířit, pokud se mu to vůbec někdy povede.

Druhým naším dílčím cílem bylo *zjistit jaké služby pro osoby s Downovým syndromem využívají, jaká je jejich dostupnost a jejich přínos pro úspěšnou integraci do společnosti*. Sociální služby využívají pouze naši respondenti z věkové kohorty ve středním věku. Jedná

se o denní stacionář, kam chodí několikrát týdně, podnikají s nimi různé aktivity jako je plavání, cvičení, taneční či turistické pochody. Jak vypověděli respondenti či jejich rodiče, určitě to pro ně má dobrý vliv a pomáhá jim to v začleňování jejich osob do společnosti. Učí se zde základní dovednosti a jejich povinnosti jako například rozhlédnout se před přechodem na obě strany, zda nejede nějaké auto či že si po sobě musejí uklidit a podobně. Dostupnost této služby je ve městě jako je Plzeň například velmi dobrá, pokud se ale jedná o vesnice či menší města je jejich dostupnost velmi špatná. Jsou právě v již zmíněných větších městech a respondenti, kteří nejsou samostatní by museli dopravovat rodiče do těchto zařízení, což je velmi nákladné a časově náročné. I když rodiče či respondenti sami vědí, že by pro ně byla návštěva takovýchto zařízení důležitá a účelná. Mezi další služby patří různé druhy spolků či klubů pro lidi s mentálním postižením, které využívají napříč generacemi. Ty taktéž rozvíjejí jejich samostatnost a napomáhají jim v integraci do společnosti. Zde se spíše učí komunikovat mezi sebou vzájemně, spolupracovat mezi sebou či si navzájem pomáhat. Dostupnost těchto služeb je více rozšířená, těchto služeb je více avšak pro lidi z menších měst či vesnic stále vzdálenější než pro lidi, kteří žijí přímo ve větších městech a jsou k nim blíže. Určitě by mezi služby šli zařadit i různé druhy kroužků, které taktéž rozvíjejí jejich dovednosti jako jsou hudební kroužky, sportovní či kreativní. I tyto kroužky jsou po většinou ve větších městech a pro naše respondenty z menších měst či vesnic opět špatně dostupné.

Z výše uvedeného plyne, že se nám podařilo naplnit předem stanovené výzkumné cíle i všechny otázky, které jsme si během našeho výzkumného šetření kladli.

ZÁVĚR

V této bakalářské práci jsme se zaměřili na mapování životních cest lidí s Downovým syndromem. Cílem práce bylo odhalit bariéry a inhibitory sociálního začleňování, porovnat žitou realitu zástupců obou věkových kohort (mladí dospělí a střední věk), identifikovat klíčové body v životě lidí s Downovým syndromem a zjistit jaké služby pro osoby s Downovým syndromem využívají, jejich dostupnost a pomoc při integraci do společnosti.

Z kapitoly, jež se týká výsledků výzkumného šetření naše zjištění potvrzují, že osoby s Downovým syndromem čelí v životě mnoha bariérám. Mezi nejvýznamnější patří nedostatečné vzdělání, omezená pracovní místa a snížená svéprávnost, od které se odvíjí i omezené možnosti politické participace. Tyto bariéry jsou obzvláště patrné u starší věkové kohorty, která měla horší přístup ke vzdělání a pracovním příležitostem v minulosti. Naštěstí nové zákony a širší spektrum aktivit jim naopak pomáhají se začlenit. Mladší věková kohorta má větší šance na vzdělání a zaměstnání a je více zapojena do dění společnosti. Srovnání těchto dvou věkových kohort také dokazuje, že to, v jaké se narodili době s sebou nese jak omezení, tak zároveň i výzvy.

Klíčové body v životě lidí s Downovým syndromem zahrnují stěhování, vzdělání, nástup do zaměstnání, nástup do sociální služby, nalezení partnera nebo úmrtí blízké osoby. Tyto události představují pro osoby s Downovým syndromem značné výzvy a vyžadují adaptaci a podporu.

Sociální služby hrají důležitou roli v začlenění osob s Downovým syndromem do společnosti. Mezi nejvyužívanější služby patří denní stacionáře, spolky a kluby pro osoby s mentálním postižením a různé kroužky. Dostupnost těchto služeb je však nerovnoměrná a pro osoby žijící v menších městech a vesnicích je tedy často nemožné nějakou navštěvovat.

Tato bakalářská práce nám přinesla odpovědi na otázky, na které jsem odpověď neměli. I když život s postižením přináší mnoho překážek, je důležité si uvědomit, že i lidé s postižením jsou rovnocenní členové společnosti jako my. Jejich postižení je nijak nedefinuje a nebrání jim v tom, aby se plnohodnotně zapojili do dění kolem sebe. Naopak, svým odhodláním a silou překonávat překážky by mohli být inspirací pro mnohé členy naší společnosti.

RESUMÉ

This bachelor thesis examines the lives of individuals with Down syndrome. Our main objective was to identify the barriers to their social inclusion within society by comparing the experiences of two distinct age cohorts. One cohort was born during a totalitarian regime, while the other was born during a democratic regime. We began by establishing the theoretical framework relevant to this topic. Subsequently, we employed qualitative research methods, conducting interviews with participants, which were then analyzed using the life course approach. It is our belief that this study should illuminate the realities of life for individuals with Down syndrome and advocate for their full integration as valued members of society.

SEZNAM ODBORNÝCH ZDROJŮ

- ABRAHAMSON, R. P. 2023. *This mom has Down syndrome and raised a son: How she did it* [online]. Boston: Today. [cit. 2024-04-26]. Dostupné z: <https://www.today.com/parents/moms/down-syndrome-mom-raised-son-rcna81844>.
- AUERBACH, Carl F. a SILVERSTEIN, Louise B. *Qualitative data: an introduction to coding and analysis*. New York: New York University Press, 2003. ISBN 0-8147-0694-0.
- BUIJS, V. L.; JERONIMUS, B. F.; LODDER, G. M. A.; STEVERINK, N.; JONGE, P. *Social Needs and Happiness: A Life Course Perspective in Journal of Happiness* [online]. *Journal of Happiness*. 2020, č. 22, s. 1953–1978. Dostupné z: <https://link.springer.com/article/10.1007/s10902-020-00287-9>[cit. 2024-04-26].
- Down Syndrom CZ. 2024. *Co je Downův syndrom* [online]. Praha. [cit. 2023-12-20]. Dostupné z: <https://downsyndrom.cz/downuv-syndrom/obecne-informace/co-je-to-downuv-syndrom.html>.
- FLICK, U.; KARDORFF, E. a STEINKE, I. *A Companion to Qualitative research*. Indie: Sage Publications, 2004. ISBN 0-7619-7375-3.
- Havlíková, J., *Věk v sociologické teorii: perspektiva životního běhu* [online]. Sociální studia. 2007. Dostupné z: https://www.researchgate.net/publication/340652987_Vek_v_sociologicke_teorii_perspektiva_zivotniho_behu.
- HENDL, J. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-040-2.
- HOMOLKOVÁ, K. *Raný vývoj verbální a neverbální komunikace dítěte s Downovým syndromem*. Praha: Karolinum, 2022. ISBN 978-80-246-5327-3.
- HRICOVÁ, A.; ONDRÁŠEK, S. a URBAN, D. *Metodologie v sociální práci*. Praha: Grada Publishing, 2023. ISBN 978-80-247-4056-0.
- HUTCHISON, E. D. *Dimensions of Human Behavior the Changing Life Course*. Vyd. 4. Los Angeles, Californie: Sage Publications, 2011. ISBN 978-1-4129-7641-1.
- KUBÁTOVÁ, H., *Sociologie životního způsobu*. Praha: Grada, 2010. ISBN 978-80-247-6944-8.
- LANGMEIER, J.; KREJČÍŘOVÁ, D. *Vývojová psychologie, 2., aktualizované vydání*. Praha: Grada Publishing, 2006. ISBN 978-80-247-9085-5.
- MATOUŠEK, O. a kol. *Encyklopedie sociální práce*. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0366-7.
- MATOUŠEK, O. *Slovník sociální práce*. Vyd. 2., přeprac. Praha: Portál, 2008. Portál. ISBN 9788073673680.
- MPSV. 2022. *Sociální začleňování* [online]. Praha: MPSV. [cit. 2024-04-26]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/umluva-osn-o-pravech-osob-se-zdravotnim-postizenim>.
- MPSV. 2024. *Úmluva OSN o právech osob se zdravotním postižením* [online]. Praha: MPSV. [cit. 2024-04-26]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/socialni-zaclenovani>.
- MUŽÁKOVÁ, M. *Byly to naše děti- O fenoménu lásky a sounáležitosti k rodičům a jejich dětem s mentálním postižením v každodennosti totality*. Praha: Karolinum, 2016. ISBN 978-80-7290-874-5.

MUŽÁKOVÁ, M. *Odlíšnost jako dar: Děti s mentálním postižením a zápasy jejich rodičů v době totality*. Praha: Univerzita Karlova, Pedagogická fakulta, 2019. ISBN 9788076030169.

MUŽÁKOVÁ, M. *Odsunutí stranou: koexistence solidarity a nesvobody v životě člověka s mentálním postižením v totalitárním Československu*. Praha: Univerzita Karlova, Pedagogická fakulta, 2020. ISBN 978807603170.

PUESCHEL, S., M. *Downův syndrom: pro lepší budoucnost*. Přeložil MADĚROVÁ, D. Praha: Tech-market, 1997, 142 s. ISBN 80-86114-15-5.

SPMPCR. 2009. *Mezinárodní Úmluva o právech lidí se zdravotním postižením ve snadném čtení* [online]. Praha: Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením v České republice, o. s. [cit. 2024-04-26]. Dostupné z: <https://www.spmPCR.cz/product/mezinarodni-umluva>.

REICHEL, J. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Praha: Grada Publishing, 2009. ISBN 978-80-247-6935-6.

SELIKOWITZ, M. *Downův syndrom: definice a příčiny, vývoj dítěte, výchova a vzdělávání, dospělost*. Vyd. 2., přeprac. Praha: Portál, 2011. Portál. ISBN 978-80-7367-882-1.

SLOWÍK, J. *Speciální pedagogika. 2.*, aktualizované a doplněné vydání. Praha: Grada, 2016. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-271-0095-8.

STRNADOVÁ, I. *Od marginalizace k důstojnému životu: Dospělé a stárnoucí ženy s mentálním postižením*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Pedagogická fakulta, 2009. ISBN 978-80-7290-413-6.

STRUSKOVÁ, O. *Děti z planety DS*. Praha: G Plus G, 2000. ISBN 80-86103-31-5.

STRUSKOVÁ, O. *O čem se nemluví- Příběhy mladých lidí s Downovým syndromem*. Praha: Maxdorf, 2016. ISBN 978-80-7345-511-8.

ŠVAŘÍČEK, R. a ŠEĐOVÁ, K. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách: pravidla hry*. Vyd.1. Praha: Portál, 2007. Portál. ISBN 978-80-7367-313-0.

UNITED NATIONS. 2024. *Down syndrome*[online]. New York: United Nations. [cit. 2024-04-26]. Dostupné z: <https://www.un.org/en/observances/down-syndrome-day>.

VALENTA, M.; MICHALÍK, J.; LEČBYCH, M. a kol. *Mentální postižení 2., přepracované a aktualizované vydání*, 2018. ISBN 978-80-247-3043-1.

Vyhláška č. 27/2015 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání: školský zákon ve znění účinném od 1.1.2018, MŠMT ČR. MŠMT ČR [online], [cit. 2024-04-26]. Dostupné z: <https://www.msmt.cz/dokumenty-3/vyhlaska-c-27-2016-sb-o-vzdelavani-zaku-se-specialnimi-2>.

Vyhláška č. 505/ 2006 Sb., o sociálních službách ve znění účinném od 1.4.2012, MPSV ČR. MPSV ČR [online], [cit. 2024-04-26]. Dostupné z: https://www.mpsv.cz/documents/20142/372793/vyhlaska_505-2006.pdf/bf86c99a-18ed-afb0-9d38-4ab5cf469dbd.

Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání: školský zákon ve znění účinném od 1.1.2024, MŠMT ČR. MŠMT ČR [online], [cit. 2024-04-26]. Dostupné z: <https://www.msmt.cz/dokumenty/skolsky-zakon-ve-zneni-ucinnem-ode-dne-1-1-2024>.

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách ve znění účinném od 1.1.2007, Zákony pro lidi [online], [cit. 2024-04-26]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>.

PŘÍLOHY

PŘÍLOHA Č. 1-INFORMOVANÝ SOUHLAS K POSKYTNUTÍ ROZHOVORU

Informovaný souhlas s poskytnutím výzkumného rozhovoru a jeho následným vyžitím pro účely bakalářské práce Mapování životních cest lidí s Downovým syndromem

Podpisem vyjadřuji souhlas s následujícími body:

- Byl/a jsem informován/a o účelu rozhovoru, kterým je sběr dat pro potřeby výzkumu bakalářské práce Kristýny Staňkové s názvem Mapování životních cest lidí s Downovým syndromem.
- Bylo mi sděleno, jak dlouho bude rozhovor trvat a jak bude probíhat.
- Jsem seznámen/a s tím, že kdykoliv mohu rozhovor ukončit, či odmítnout na otázku odpovědět.
- Souhlasím s nahráváním následujícího rozhovoru a jeho následným zpracováním. Zvukový záznam rozhovoru nebude poskytnut nikomu jinému kromě autorky bakalářské práce Kristýně Staňkové, až na možné části citované v textu práce. Po přepsání bude uschován do obhajoby bakalářské práce, která proběhne v červnu 2024.
- Byl/a jsem obeznámen/a s tím, jak bude s rozhovory nakládáno a jakým způsobem bude zajištěna anonymita i po skončení rozhovorů, která znemožní identifikaci mé osoby. Nikde nebude uvedeno mé jméno či jiné osobní údaje, díky kterým bych mohl/a být identifikován/a.
- Dávám své svolení k tomu, aby Kristýna Staňková použila rozhovor pro potřeby své bakalářské práce a některé části v ní může citovat, zvuková nahrávka a přepis rozhovoru bude po obhájení bakalářské práce smazán.

Datum:

Podpis respondenta:

Podpis výzkumníka:

PŘÍLOHA Č. 2-STRUKTURA ROZHOVORU

Identifikační údaje / metadata:

Věk, pohlaví, jméno, bydliště

Vzdělání

Navštěvoval/a jste nějakou školu?

Jaká to byla škola? (mateřská, základní, střední...)

Co jste se tam naučil/a?

Zaměstnání

Pracoval/a jste nebo pracujete někde nyní?

Kde to bylo? / Kde to je?

Na kolik hodin tam chodíte?

Kolik let tam pracujete nebo jste pracoval/a?

Politická participace

Byl/ a jste někdy volit?

Chodíte k volbám pravidelně?

Volný čas

Co děláte ve svém volném času?

Máte nějaké koníčky?

Chodíte/chodil/a jste do nějakého zařízení, kde se setkáváte s ostatními?

Stýkáte se s nějakými kamarády?

Máte kamarády stejné jako vy nebo bez postižení?

Sociální služby

Navštěvoval/ a jste někdy nějakou sociální službu?

Jaká to byla?

Jak dlouho jste tam chodil/a?

Co tam děláte/jste tam dělal/a?

Nezávislý způsob života

Chodíte sám nebo s rodiči?

Máte svůj mobilní telefon?

Dokážete platit penězi?

Klíčové milníky v životě

Stěhoval/a jste se někdy?

Odešel vám někdo blízký/známý z Vašeho života?

Máte přítele/kyni?