

INKLUZE LIDÍ S DOWNOVÝM SYNDROMEM POMOCÍ NÁSTROJŮ SOCIÁLNÍHO MARKETINGU

Bc. Jana Vaňková

Diplomová práce
2021



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta multimediálních komunikací

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta multimediálních komunikací
Ústav marketingových komunikací

Akademický rok: 2020/2021

ZADÁNÍ DIPLOMOVÉ PRÁCE (projektu, uměleckého díla, uměleckého výkonu)

Jméno a příjmení:	Bc. Jana Vaňková
Osobní číslo:	K19292
Studijní program:	N7202 Mediální a komunikační studia
Studijní obor:	Marketingové komunikace
Forma studia:	Kombinovaná
Téma práce:	Inkluze lidí s Downovým syndromem pomocí nástrojů sociálního marketingu

Zásady pro vypracování

1. Zpracujte rešerši literatury pojednávající o nástrojích a možnostech využití sociálního marketingu v rámci řešení společenského problému. Zpracujte teoretická východiska týkající se sociální inkluze lidí s handicapem, konkrétně Downovým syndromem. Na základě teoretického vymezení studovaného problému formulujte výzkumné otázky a cíle práce.
2. Na základě kvalitativního šetření analyzujte postoje zainteresovaných stran k řešenému problému. Na základě závěrů výzkumu zodpovězte výzkumné otázky.
3. Výsledky analýzy použijte k zpracování návrhu komunikační kampaně na podporu sociální inkluze lidí s Downovým syndromem. Naznačte možnosti implementace v praxi, případně vymezte možné budoucí pokračování práce na tomto tématu.

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

Seznam doporučené literatury:

- ANDREASEN, Alan R., 2001. *Ethics in social marketing*. Washington, D.C: Georgetown University Press. ISBN 0878408207.
- ANDREASEN, Alan R a Philip KOTLER, 2003. *Strategic marketing for nonprofit organizations*. 6th ed. Upper Saddle River: Prentice-Hall. ISBN 013041977x.
- BAČUVČÍK, Radim, 2011. *Marketing neziskových organizací*. Zlín: VerBuM. ISBN 978-808-7500-019.
- BAČUVČÍK, Radim a Lenka HARANTOVÁ, 2016. *Sociální marketing*. Zlín: Radim Bačuvčík –VerBuM. ISBN 9788087500804.
- LEE, Nancy a Philip KOTLER, 2020. *Social marketing: behavior change for social good*. Sixth Edition. Los Angeles: SAGE, International Student Edition. ISBN 978-1-5443-7186-3.
- DRUCKER, Peter F, 1994. *Řízení neziskových organizací*. Přeložil Ivan Bureš. Praha : Management Press. ISBN 80-85603-38-1
- SÚSTROVÁ, M. a kol., 2004. *Diagnóza: Downov syndróm*. Bratislava: Spoločnosť Downovho syndrómu na Slovensku. ISBN 80-8046-259-3
- VÁGNEROVÁ, M., STRNADOVÁ, I. & KREJČOVÁ, L., 2009. *Náročné materství: být matkou postiženého dítěte*, Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-1616-2

Vedoucí diplomové práce: **doc. Ing. Mgr. Radim Bačuvčík, Ph.D.**
Ústav marketingových komunikací

Datum zadání diplomové práce: **29. ledna 2021**
Termín odevzdání diplomové práce: **16. dubna 2021**



doc. Mgr. Irena Armutidisová
děkanka

Mgr. Josef Kocourek, Ph.D.
ředitel ústavu

Ve Zlíně dne 6. dubna 2021

PROHLÁŠENÍ AUTORA DIPLOMOVÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- diplomová práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému a bude dostupná k nahlédnutí;
- na moji diplomovou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3;
- podle § 60 odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60 odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – diplomovou práci - nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování diplomové práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky diplomové práce využít ke komerčním účelům;
- pokud je výstupem diplomové práce jakýkoliv softwarový produkt, považují se za součást práce rovněž i zdrojové kódy, popř. soubory, ze kterých se projekt skládá. Neodevzdání této součásti může být důvodem k neobhájení práce.

Prohlašuji, že:

- jsem na diplomové práci pracoval samostatně a použitou literaturu jsem citoval. V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.

Ve Zlíně dne:13.dubna 2021.....

Jméno a příjmení studenta:Jana Vaňková.....
podpis studenta

ABSTRAKT

Diplomová práce si klade za cíl pomocí nástrojů sociálního marketingu zlepšit pohled většinové společnosti na lidi s Downovým syndromem, zvýšit objektivní informovanost o této diagnóze a pomoci těmto lidem se začlenit do běžného ekonomického, vzdělávacího i kulturně společenského života.

Na základě teoretického vymezení sociálního marketingu a jeho nástrojů, definování Downova syndromu a sociální inkluze a nastínění současné situace inkluze lidí s Downovým syndromem, byl proveden marketingový výzkum s využitím primárních i sekundárních dat.

Teoretická východiska i závěry výzkumné části se staly podkladem pro zpracování komunikační kampaně využívající nástroje sociálního marketingu ke zlepšení inkluze lidí s Downovým syndromem.

Klíčová slova: Downův syndrom, Inkluze, Integrace, Marketingová kampaň, Prenatální diagnostika, Sociální marketing.

ABSTRACT

This thesis aims to improve perception of people with Down syndrome by the the majority of society by means of social marketing tools, enhance objective awareness of this diagnosis and help these people to integrate into common economic, educational, cultural, and social life.

Based on the academic definition of social marketing and its tools, the definition of Down syndrome and social inclusion, and outlining the current situation of people with Down syndrome inclusion, marketing research was carried out using the primary and the secondary data.

Theoretical basis and conclusions of the research have become the base for elaboration of the communication campaign that uses the social marketing tools to improve the inclusion of people with Down syndrome.

Keywords: Down Syndrom, Inclusion, Integration, Marketing Campaign, Prenatal Diagnostic, Social Marketing.

Za vstřícné a odborné vedení, cenné rady a připomínky při zpracování diplomové práci děkuji doc. Ing. Mgr. Radimovi Bačuvčíkovi, Ph.D.

Srdečný dík a respekt patří také všem statečným ženám, které byly ochotny se podělit o svůj nelehký a současně nadějeplný životní příběh.

„Někdy i žít (a nechat žít)¹ je statečným činem.“

SENECA

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

¹ Poznámka v závorce doplněna autorkou DP

OBSAH

ÚVOD	9
I TEORETICKÁ ČÁST	11
1 SOCIÁLNÍ MARKETING	12
1.1 DEFINICE, ZAMĚŘENÍ A CÍLE.....	12
1.1.1 Definice sociálního marketingu	12
1.1.2 Cíle sociálního marketingu	13
1.1.3 Zaměření sociálního marketingu.....	13
1.2 NÁSTROJE SOCIÁLNÍHO MARKETINGU	14
1.2.1 Marketingový mix	14
1.2.2 Prostředky využívané v sociálním marketingu	17
1.2.3 Emoce v sociálním marketingu.....	18
1.2.4 Příběh v sociálním marketingu.....	19
1.3 TRENDY V MARKETINGOVÝCH KOMUNIKACÍCH A JEJICH VYUŽITÍ V SOCIÁLNÍM MARKETINGU	20
1.3.1 Online (internetový) marketing.....	20
1.3.2 Sticky a engagement marketing	21
1.3.3 Viral marketing	22
1.3.4 Word of mouth marketing.....	22
1.3.5 Guerilla marketing	22
1.3.6 Atypičtí lidé v reklamě.....	22
1.4 SOCIÁLNĚ MARKETINGOVÉ KAMPANĚ A JAK NA NĚ?	24
1.4.1 Základy úspěšnosti sociálně marketingových kampaní	24
1.4.2 Měření efektivity sociálně marketingových kampaní	26
1.4.3 Etické principy v sociálním marketingu	26
2 DOWNŮV SYNDROM A INKLUZE	28
2.1 DOWNŮV SYNDROM	28
2.1.1 Co je Downův syndrom a jak se projevuje?.....	28
2.1.2 Statistiky výskytu Downova syndromu ve společnosti.....	31
2.1.3 Odhalování genetických poruch plodu v rámci prenatální diagnostiky a její význam	32
2.1.4 Jak se k Downovu syndromu staví společnost? (mýty a předsudky).....	34
2.1.5 Etické aspekty prenatálního života lidí s Downovým syndromem.....	36
2.2 INKLUZE.....	37
2.2.1 Inkluze, integrace, exkluze a segregace	37
2.2.2 Inkluze a integrace u osob s mentálním postižením.....	39
2.3 INKLUZE LIDÍ S DOWNOVÝM SYNDROMEM.....	41
3 CÍLE, VÝZKUMNÉ OTÁZKY A METODY PRÁCE	42
3.1 CÍL PRÁCE	42
3.1.1 Výzkumný problém.....	42
3.1.2 Cíl a účel výzkumu.....	42
3.2 VÝZKUMNÉ OTÁZKY	43
3.3 METODY PRÁCE.....	43
3.3.1 Výhody a nevýhody zvolené metody	44

3.3.2	Konstrukce výběrového souboru.....	44
II	PRAKTICKÁ ČÁST	45
4	KVALITATIVNÍ VÝZKUM.....	46
4.1	VÝBĚR A CHARAKTERISTIKY VÝZKUMNÉHO SOUBORU.....	46
4.2	ZPRACOVÁNÍ DAT.....	47
4.3	VYHODNOCENÍ VÝZKUMU	48
4.3.1	Diagnóza	49
4.3.2	Vnitřní postoje.....	52
4.3.3	Vliv partnera.....	56
4.3.4	Sociální vlivy	59
4.3.5	Obavy	63
4.3.6	Informace a zkušenost s Downovým syndromem	65
4.4	ZÁVĚRY VÝZKUMU A VYHODNOCENÍ VÝZKUMNÝCH OTÁZEK	67
4.4.1	Vyhodnocení hlavní výzkumné otázky	68
4.4.2	Vyhodnocení dílčích výzkumných otázek	72
4.4.3	Závěry kvalitativního výzkumu	74
4.5	APLIKACE ZJIŠTĚNÝCH VÝSLEDKŮ VÝZKUMU	74
III	PROJEKTOVÁ ČÁST	77
5	NÁVRH KOMUNIKAČNÍ KAMPANĚ „SDÍLÍM ÚSMĚVY“	78
5.1	CÍL KAMPANĚ A NAČASOVÁNÍ KAMPANĚ.....	79
5.2	SPOLEK ÚSMĚVY.....	80
5.3	CÍLOVÁ SKUPINA	82
5.4	STRATEGIE KAMPANĚ.....	82
5.4.1	Kreativní strategie	84
5.4.2	Komunikační strategie (médiá).....	86
5.5	ČASOVÝ HARMONOGRAM.....	92
5.6	ROZPOČET A LIDSKÉ ZDROJE	93
5.7	VYHODNOCENÍ EFEKTIVITY KAMPANĚ	95
5.8	MOŽNÁ RIZIKA A OMEZENÍ PROJEKTU	95
	ZÁVĚR	97
	SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....	98
	SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK	104
	SEZNAM OBRÁZKŮ	105
	SEZNAM TABULEK.....	106

ÚVOD

Už rok žijeme v „době covidové“, která do značné míry ochromila a rozhodila náš dosavadní způsob života orientovaný na výkon (v zaměstnání, škole či při zájmových aktivitách) a následnou spotřebu (ať už v nákupních centrech, budování honosných příbytků či atraktivní dovolené). Díky lockdownu, homeoffice a zavřeným školám i školkám by teoreticky měla vzniknout ideální půda pro přehodnocení uvedeného způsobu života a zaměření se na budování trvalejších hodnot, třeba těch rodinných. Dosavadní zjištění tomu ale nenasvědčují, spíše naopak. Zdali tato doba přinese i nějaká pozitiva ukáže zřejmě až čas.

Tyto společnosti uznávané „hodnoty“ výkonu a spotřeby jsou silně podněcovány a podporovány marketingovými strategiemi a kampaněmi. V oblasti marketingu se ale najdou výjimky, které své úsilí věnují tomu, aby pomohly lidem zaměřit se na vyšší a trvalejší hodnoty. Touto oblastí je sociální marketing, jehož cílem je poukazovat na celospolečenské problémy, nastolovat diskusi o těchto problémech a přispívat k jejich řešení.

Jedním z témat, které je stále aktuální, je inkluze neboli začlenění handicapovaných lidí do běžného společenského života. Otázka není, zda ano či nikoliv, ale jakým způsobem. Nastavení společnosti vede k tomu, abychom věnovali svůj čas, pozornost či úsilí všemu, co je krásné, dokonalé a přináší zpětný užitek. Vše ostatní vytěsňujeme mimo naše hranice. Důkazem toho je i to, jakým způsobem se stavíme k prenatalní diagnostice a odhalování různých odchylek nenarozeného plodu. Například naše společnost se „pyšní“ více jak 90 % záchytem plodů s Downovým syndromem, který ve valné většině vede k ukončení těhotenství.

Diplomová práce si klade za cíl pomocí nástrojů sociálního marketingu zlepšit pohled většiny nové společnosti na lidi s Downovým syndromem, zvýšit objektivní informovanost o této diagnóze a pomoci těmto lidem začlenit se do běžného ekonomického, vzdělávacího i kulturně společenského života. Zde je potřeba říci, že tato inkluze začíná již tím, že těmto nenarozeným dětem je dána šance na život.

Celková integrace lidí s Downovým syndromem je, jak vidno, běh na dlouhou trať. Tato práce se proto zaměřuje pouze na část této dlouhé etapy, a tou je prenatalní období.

V případě, že je budoucím rodičům na základě prenatalní diagnostiky oznámeno, že čekají dítě s Downovým syndromem, mají tito rodiče jen velmi krátký čas na to, aby se mohli rozhodnout, zda si dítě ponechat či nikoliv. Obvykle nemají dostatek informací o této diagnóze, a proto se z valné většiny rozhodují na základě zažitých stereotypů o lidech s DS či

doporučení diagnostikujícího lékaře. Tento krátký čas rozhodování dostatečně neumožňuje, aby si budoucí rodiče mohli utvořit vlastní nezaujatý obraz o lidech s DS.

Proto záměrem navrhované marketingové kampaně je oslovit budoucí potenciální rodiče a poskytnout jim dostatek informací a impulsů o rodinách s dětmi s Downovým syndromem. Ukázat, že navzdory tomuto handicapu a výzvě, kterým čelí, žijí plnohodnotné a šťastné životy. Tato kampaň by pro ně měla být pomocí, aby se mohli objektivně a kvalifikovaně rozhodnout, zda budou pokračovat v těhotenství či nikoliv v případě, že jim je oznámena diagnóza Downův syndrom. Cílem primárně není změnit směr rozhodnutí, ale poskytnout dostatek informací pro jeho uskutečnění.

V teoretické části je definován sociální marketing, jeho nástroje a tvorba kampaní. Nedílnou součástí je také popis Downova syndromu, příznaky, postupy v prenatální diagnostice a následně se práce zabývá pojmem inkluze a možností inkluze lidí s Downovým syndromem. Výzkumná část je zaměřena na zkoumání postojů a faktorů, které ovlivňují nastávající rodiče při rozhodování o ponechání si dítěte s diagnostikovaným DS. Při výzkumu budou využita primární (kvalitativní výzkum pomocí individuálních rozhovorů) i sekundární (již proběhlé výzkumy a studie) data. Na základě zjištěných poznatků z teoretické i výzkumné části bude vypracován projekt komunikační kampaně na podporu inkluze lidí s Downovým syndromem.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 SOCIÁLNÍ MARKETING

Pokud může marketing a reklama přesvědčit, aby si lidé koupili nabízené produkty, a tím pádem ovlivnit jejich nákupní chování, je dost dobře možné, že může působit i na jejich sociální chování, a tím pomoci k řešení celospolečenských problémů.

Se zajímavou myšlenkou reklamy jako prostředku boje za dobrou věc přišel G. D. Wiebe, když ve svém článku z roku 1952 položil tuto otázku: „Proč neumíte prodávat stejným způsobem bratrství jako mýdlo?“ Tuto ideu pak v sedmdesátých letech rozpracovali do podoby sociálního marketingu Philip Kotler s Geraldem Zaltmanem (K čemu slouží sociální marketing, 2012).

1.1 Definice, zaměření a cíle

1.1.1 Definice sociálního marketingu

Sociální marketing využívá marketingové principy a techniky za účelem ovlivnit cílovou skupinu a její chování takovým způsobem, aby v konečném důsledku z tohoto jednání profitoval jedinec, skupina či celá společnost (Kotler, Roberto, Lee, 2002, str. 5).

Bačuvčík a Harantová (2016, str. 13) definují sociální marketing jako plánování a realizaci kampaní, které mají za cíl získat prostředky na řešení společenského problému (např. vybavení nemocnic, pomoc obětem přírodních katastrof), přimět lidi dělat něco jinak (dodržovat povolenou rychlost), nastolit diskusi určitého tématu neboli upozornit na společenský problém (znečištění životního prostředí). Sociální marketing nevnímají nutně pouze jako nástroj změny společenského chování, ale spíše jako katalyzátor společenské diskuse, na jejímž základě bude teprve jasnější, jaké myšlenky jsou skutečně společensky prospěšné a které nikoliv.

Bačuvčík (2011, str. 27) dále specifikuje sociální marketing jako „soubor společenských aktivit, motivovaných profity ležícími převážně v morální a etické rovině, jejichž cílem je změnit chování, postoje, hodnoty či předsudky jednotlivců a společnosti“.

Velký slovník marketingových komunikací popisuje sociální reklamu jako „komunikaci, jejímž cílem je ovlivnit stav veřejného mínění v určité sociální oblasti, resp. informaci směřující k osvojení si určitých pozitivních myšlenek užitečných pro vybrané sociální skupiny, resp. i celou veřejnost.“ (Jurášková, Hornák, 2012, str. 197).

1.1.2 Cíle sociálního marketingu

Na základě těchto definic je možno říci, že cílem sociálního marketingu je ovlivňovat chování, hodnoty a postoje cílových skupin za účelem prospěchu těchto skupin případně celé společnosti. Záměrem je upozornit na společenský problém, představit jej společnosti a ukázat na možná řešení. Tento cíl, jak je patrné, je dlouhodobý.

Kotler, Roberto a Lee (2002, str. 6) zmiňuje čtyři typy změny chování v rámci působení sociálního marketingu:

- Přijetí nového způsobu chování
- Odmítnutí potenciálně nebezpečného chování
- Změna současného chování
- Zanechání starého chování

Bačuvčík (2016, str. 39) tyto body parafrázuje a stanovuje následující cíle sociálně marketingové kampaně snažící se přimět lidi k tomu, aby:

- a) Věnovali pozornost problému – např. sledovat, zda lidé v okolí nejsou obětí domácího násilí
- b) Provedli akci – přispěli na dobročinné účely, zapojili se jako dobrovolník
- c) Změnili své chování – třídili odpad, používali bezpečnostní pásy
- d) Změnili názory, hodnoty a postoje, zbavili se předsudků – změnili názor na uprchlíky, menšiny, eutanázii.

1.1.3 Zaměření sociálního marketingu

Tyto cíle sociálního marketingu mohou být směřovány do nejrůznějších oblastí lidského života a chování. Dle Kotlera a spol. (2002, str. 4) se sociální marketing zaměřuje na tyto čtyři oblasti:

- ochrana zdraví – kampaně proti kouření, konzumaci alkoholu, prosazující fyzickou aktivitu, ochranu před nechtěným těhotenstvím, prevenci sexuálně přenosných chorob, upozorňující na nebezpečí obezity, vysoké hladiny cholesterolu apod.
- bezpečnost a prevence zranění – kampaně proti požívání alkoholu před jízdou, prosazující používání bezpečnostních pásů, prevenci domácího násilí apod.
- ochrana životního prostředí – kampaně prosazující omezení, třídění a recyklaci odpadu, bojující proti znečišťování životního prostředí průmyslovými firmami apod.
- společenská angažovanost – kampaně týkající se dárcovství krve a orgánů, účasti ve volbách, dobrovolnictví apod.

Tyto čtyři oblasti Bačuvčík a Harantová (2016, str. 49) doplňují o další dvě:

- lidská práva – prevence sociálně-patologických jevů, globální otázky lidských práv
- prosazování zájmů ve společenské oblasti – různé individuální nebo skupinové zájmy, které mohou mít společenský přesah

Sociální marketing nabízí (na rozdíl od komerčního marketingu, který uspokojuje lidské potřeby a očekávání, případně tyto potřeby uměle vyvolává za účelem dosažení zisku) něco, co prvoplánově nenaplnuje lidská očekávání ani potřeby, naopak to může vypadat, že se snaží spotřebitele v něčem omezit či je přinutit změnit chování či myšlení. Spotřebitelé si však neuvědomují, že toto již činí komerční reklama, která díky podbízivému a líbivému tlaku na spotřebu je připravuje o jejich finanční prostředky a vede je k úzkoprsému spotřebnímu pohledu a životu. Sociální marketing nabízí „produkty“, které často nejsou populární, neuspokojují okamžitě lidské potřeby, někdy vyžadují i oběti, ale v dlouhodobém horizontu jsou to hodnoty trvalé a přinášející prospěch celé společnosti.

1.2 Nástroje sociálního marketingu

Komerční marketing stejně jako i marketing sociální využívají různé nástroje pro to, aby mohly uskutečnit své plány a záměry. Jedním ze stěžejních a notoricky známých nástrojů je marketingový mix.

1.2.1 Marketingový mix

Marketingový mix označovaný jako 4P (z pohledu producenta) je jedním z nejdůležitějších základů marketingové strategie, organizace v rámci řízení marketingu a prodeje. Jedná se o metodu stanovení produktové strategie a produktového portfolia, která se skládá ze čtyř složek (Marketingový mix 4P, 2019):

- **Product** (produkt) – produkt a jeho vlastnosti z hlediska zákazníka – kvalita, spolehlivost, značka, design, záruka, servis a další služby apod.
- **Price** (cena) – cena produktu a celková cenová politika podniku
- **Place (distribuční cesty)** – způsob(y) distribuce produktu od jeho výrobce ke konečnému zákazníkovi
- **Promotion** (propagace) – způsob(y) propagace produktu

Oproti tomu marketingový mix 4C nabízí pohled očima zákazníků a přibližuje se tedy více současné koncepci o co nejbližší přiblížení se potřebám a vnímání potenciálních spotřebitelů. Stejně tak v sociálním marketingu je třeba na propagovanou myšlenku, kterou chceme úspěšně „umístit“ do hlav i srdcí zákazníků, pohlížet jejich optikou.

Marketingový mix 4C se skládá (Marketingový mix 4C, 2016):

- **Customer solution** - řešení potřeb zákazníka, co mu produkt přinese
- **Cost** - náklady vzniklé zákazníkovi, co ho to bude stát, jakou „obět“ musí přinést
- **Convenience (Channel)** - dostupnost řešení, zákaznické pohodlí
- **Communication** – komunikace, její obousměrnost a úspěšnost

Při navrhování sociálně marketingové koncepce je třeba brát do úvahy oba marketingové mixy, a to jak z pohledu producenta (většinou neziskové organizace), tak z pohledu příjemce této komunikace tedy cílové skupiny.

Marketingový mix uplatňovaný v sociálním marketingu je možné definovat následovně:

- **Produkt** – jedná se o nehmotný produkt ve formě myšlenky či ideje, o které je zadavatel přesvědčen, že díky jejímu přijetí se zlepší život dané cílové skupiny. Z pohledu těchto cílových skupin však může být tato potřeba po změně neuvědomovaná. Nevzniká tedy přímo zákaznická hodnota, ale hodnota spíše společenská (Bačuvčík, Harantová, 2016, str 23-31).

Aby byl produkt životaschopný a úspěšný, je důležité nejprve definovat chování, které by měla cílová skupina přijmout nebo se mu vyhnout. Dále je potřeba, aby si potenciální spotřebitel uvědomil, že má skutečný problém, který vyřeší právě tato propagovaná myšlenka (Weinreich, 1999, str. 9-19).

- **Cena** – pokud se nejedná o fundraisingovou kampaň, kdy příjemce přispívá na danou záležitost, tak se zde nedá hovořit o finančních nákladech, které zákazník hradí za „produkt“. Zákazníci spíše podstupují jistou obět (obětování svého času, pohodlí či úsilí) v podobě požadované změny chování (např. přestanou kouřit). Pokud sociálně marketingová kampaň má přivést lidi pouze k zamyšlení či otevřít diskusi nad nějakým tématem (např. otázka trestu smrti), příjemce tohoto sdělení to nic nestojí, náklady jsou hrazeny zadavatelem (Bačuvčík, Harantová, 2016, str. 26).
- **Distribuční cesty** – jedná se o způsob, jakým „produkt“ doručit k „zákazníkovi“ a to co nejjednodušší a pro příjemce nejpohodlnější cestou. V tomto případě se

můžeme bavit o vhodné lokalizaci, načasování a způsobu podání sociální kampaně, která by měla usilovat o snížení míry nepohodlí pro příjemce (Bačuvčík, Harantová, 2016, str. 27).

- **Marketingová komunikace** – jedná se o obousměrný komunikační proces mezi producentem a potenciálními zákazníky. Cíle této komunikace vycházejí ze strategických marketingových cílů zadavatele této komunikace. Jak už bylo uvedeno výše, cíli sociálně marketingové kampaně může být snaha o ovlivnění příjemců ve smyslu věnování pozornosti určitému problému, provedení akce, změny chování, názorů postojů či hodnot.

Marketingová komunikace využívá nástroje tzv. komunikačního mixu (Bačuvčík, Harantová, 2016, str. 27-31):

✓ **Reklama** (sociální reklama) – jedná se o nejčastější formu komunikace, která je často zastoupena v audiovizuální formě v internetovém prostředí. Probíhá zde nepřímá komunikace prostřednictvím médií. Dle typu médií rozlišujeme reklamu televizní, rozhlasovou, tiskovou i tištěnou, ambientní a internetovou.

✓ **Podpora prodeje** – přímá komunikace, jejímž cílem je vyvolat okamžitou reakci příjemce. Sociální marketing využívá obzvláště pořádání různých eventů neboli akcí na podporu jejich projektů jako jsou různé benefiční kulturní a sportovní akce, veřejné sbírky nebo také demonstrace, protestní akce či petice.

✓ **Osobní prodej** – přímá komunikace při níž prodejce oslovuje potenciálního zákazníka se svou nabídkou. V sociálním marketingu můžeme spíše označit jako osobní jednání, při kterém dochází k osobnímu zprostředkování dané „myšlenky“ příjemci, a to jak na ulici, tak např. v místě bydliště či na pracovišti.

✓ **Direct marketing** – tato komunikace se uskutečňuje prostřednictvím médií či zásilek a má vyvolat okamžitou reakci zákazníka. Jedním z klíčových nástrojů v sociálním marketingu je využití online direct marketingu, kdy je příjemce vybízen k nějaké akci jako například rozkliknutí odkazu, komentování, sdílení této informace či videa apod.

✓ **Public Relations** – jedná se o dlouhodobé působení a vytváření vztahů s veřejností. Valná většina aktivit sociálně marketingové komunikace může být označena jako public relations z důvodu, že jejich hlavním cílem není prodej

klasických produktů či budování značky, ale spíše utváření postoje veřejnosti k určité sociální problematice.

V sociálním marketingu stejně tak jako v marketingu služeb jsou důležité ještě další 3P, které pomáhají zákazníkům „zhmotnit“ a tedy i lépe uchopit nehmotný „produkt“ (Vašítková, 2014, str. 21-22):

- **People (lidé)** – schopnosti a dovednosti poskytovatele „produktu“, jejich kvalifikace, odborná způsobilost i komunikační dovednosti a vystupování.
- **Physical Enviroment (materiální prostředí)** – pomáhá zákazníkovi si vytvořit představu o kvalitě služeb (vnější i vnitřní vzhled budovy, dress code zaměstnanců, jednotná vizualizace firmy apod.).
- **Process (procesy)** – řeší úroveň a kvalitu spojení zákazníka s poskytovatelem služby

Weinreich (1999, str. 9-19) k základním 4P marketingového mixu přidává speciálně pro sociální marketing tři další nástroje:

- **Public (veřejnost)** – aby byla sociálně marketingová kampaň úspěšná, je třeba se zaměřit na různé cílové skupiny. Obecně můžeme veřejnost rozdělit na vnitřní a vnější. Je důležité působit a utvářet vztahy s oběma skupinami.
- **Partnership (partnerství)** – pro to, aby bylo možné efektivně naplnit dané cíle organizace, je důležité propojení s dalšími důležitými partnery, kterými mohou být jak podnikatelské, tak jiné neziskové subjekty či státní instituce.
- **Policy (politika/taktika)** – jedná se o dlouhodobější spolupráci v rámci partnerství společně s médii a veřejností se snahou o ovlivnění legislativního rámce.
- **Purse Strings (zdroje financování)** – finanční a hmotné prostředky na zajištění projektů

1.2.2 Prostředky využívané v sociálním marketingu

V sociálním stejně jako komerčním marketingu jsou využívány různé druhy prostředků k naplnění jeho strategických cílů. Některé formy jsou však více specifické právě pro sociální marketing a reklamu.

Tím je například **event marketing** pořádající zážitkové akce, které v zákaznících vyvolávají emoce a budují vztah ke značce a případně propagovanému produktu. V sociálním marketingu můžeme hovořit o jeho výchovné a emocionálně stimulační funkci. Řadíme zde fundraisingové, prezentační, sportovní a kulturní akce, demonstrace, protesty, performance a mediální i veřejné eventy (Bačuvčík, Harantová, 2016, str. 153-169).

Dalším hojně využívaným prostředkem, a to nejen v sociální reklamě, jsou **celebrity** nebo také **opinion leaderi** (názoroví vůdci). Většina nadačních fondů či charitativních organizací má v čele známou osobnost obzvláště z prostředí šoubyznysu nebo jinak veřejně činných osobností. Pro veřejnost je toto zaštitění zárukou jisté důvěryhodnosti a pro producenta jistota, že se o těmito celebritami propagovanou záležitost budou lidé zajímat.

Celebrity se stávají tzv. ambasadory značky a tvrdí se, že „celebrity sells“. Ne vždy to však musí být trefa do černého. „Zásadním problémem obsazování celebrit do kampaní je to, že samotná přítomnost celebrity nestačí. Zcela klíčové je vybrat správnou celebrity pro správný produkt s ohledem na cílovou skupinu. Při výběru celebrity je důležité si zodpovědět otázky, co má spojení značky s celebritou vyjadřovat, jestli se daná celebrita hodí ke komunikaci hodnot značky či jestli má výsadní postavení u cílové skupiny.“ (Celebrity ve službách značky, 2012).

1.2.3 Emoce v sociálním marketingu

„Cílem sociální reklamy je prostřednictvím vlivu na emoce, vnímání a svědomí posunout svět dál směrem k lepšímu, ve věcech, které současnou společnost určitým způsobem sužují, které jsou nebezpečné, či jimiž zbytečně ohrožujeme my někoho jiného.“ (Hubinková, 2008, str. 127).

Známý citát May Angelou říká, že „*lidé zapomenou, co jste řekli, či co jste udělali, ale nikdy nezapomenou, jak se díky vám cítili.*“

Emoce patří k nejsilnějším apelům lidské komunikace, a to stejné platí i o marketingové komunikaci.

Reklamní apel definuje marketingový slovník jako: „Výzva k akci, nejdůležitější podnět vyjadřující leitmotiv celé reklamní kampaně, která má vést cílovou skupinu k akci v souladu s přáním propagujícího subjektu (v reklamě k nákupu). Jde většinou o odvolání se na určitou přednost výrobku, resp. hlavní myšlenku sociální reklamy. Apely je možné členit podle druhu (apely racionální, emocionální a morální).“ (Jurášková, Horňák., 2012, str. 25).

Emocionální apel v reklamě usiluje o navození silných pocitů majících schopnost vyvolat potřebu po produktu a rozhodnutí se pro něj. Produkty jsou spojovány s mnoha různými emocionálními propojeními: např. vyvolání důvěry, přátelství, štěstí, radost, bezpečí, spolehlivost, přitažlivost, klid, požitek, luxus, romantiku a vášně (Clow, 2008, s 174).

Reklama, a to i sociální, pracuje také s vyvoláním negativních emocí jako třeba strach, hněv, odpor, smutek či znechucení. Zde je potřeba dávat pozor, jaký účinek bude reklama na spotřebitele mít. Pokud vyvolá strach, který povede k požadované akci (např. očkování proti klíšťové encefalitidě), tak je to v pořádku. Hrozí však také, že takovýto vyvolaný strach může u příjemce způsobit trvalý odpor k reklamě a potažmo uzavřít cestu k navázání dialogu týkajícího se propagovaného tématu.

Informační apely se využívají u reklam, které předkládají myšlenky s převahou racionálních motivů, jejichž přijetí představuje pro zákazníka velkou míru angažovanosti. Reklama musí nabídnout racionální a objektivní argumenty. Ani zde však emoce nejsou úplně vynechány (Vysekalová, 2007, str. 172).

Sociální reklama využívá hlavně emocionálních apelů, aby upoutala zákaznickovu pozornost a přivedla je k zamyšlení nad propagovaným tématem případně je přiměla ke změně chování. K těmto emocionálním apelům je důležité vhodné doplnění apely informačními, které nabídnou spotřebitelům racionální argumenty.

Takovýto mix lze nalézt ve formě **morálních apelů**, které kombinují racionální a emocionální apely a upozorňují příjemce na jejich občanskou či jinou povinnost. Snaží se jim říkat co je a co není správně. U této formy apelu ovšem hrozí, že příjemce bude takovýmto typem reklamy znechucen, zkrátka proto, že nemá rád, aby ho někdo poučoval. Je dobré předat informace nezatížené morálním či emocionálním tlakem a nechat lidi, aby si sami rozhodli, jak se zachovají (Bačuvčík, Harantová, 2016, str. 114).

1.2.4 Příběh v sociálním marketingu

Příběhy kolují v historii lidstva od nepaměti. Některé se zakládají na pravdě a díky nim píšeme historii. Jiné, mající pravdivé jádro a zbytek doplňuje fantazie autora či příkrášlení vypravěčů, nazýváme pověstmi. Pak jsou tu mýty, báje a pohádky, které jsou čirým výplodem kreativní mysli.

Dnes téměř každá firma či její produkt má svůj vlastní příběh, díky kterému se zákazníci lépe identifikují s danou společností, vytvářejí si k ní vztah a případně emocionální pouto. Firma si tak buduje svůj image a příběh se stává součástí jejich corporate identity.

Gianfagna (Storytelling, 2013) tvrdí, že pokud je příběh správně namířen na potřeby a zájmy příjemců, stává se mocným a vlivným nástrojem k předání informací. Uvádí sedm základních charakteristik, které by měl efektivní storytelling v reklamě obsahovat:

1. **Podmanivý** – příběh se musí chopit příjemce a nepustit ho, okamžitě zaujmout a vtáhnout do děje.
2. **Emocionální** – je potřeba přinutit diváky něco pocítit, vytvořit škálu emocí, se kterými se lidé mohou ztotožnit, najít insight.
3. **Nezapomenutelný** – příběh je něco, co dělá značku nezapomenutelnou, je třeba aby byl jednoduchý a pochopitelný.
4. **Je lehké ho převyprávět** - příběh by měl být jednoduchý, aby ho bylo možné dál šířit a vyprávět. S postavami by se měli diváci ztotožnit, ne nedosažitelné idoly.
5. **Má zápletku** - každá historka má strukturu – úvod, hlavní děj a konec – a je potřeba ji dodržovat, aby příjemce nebyl zmaten.
6. **Obsahuje prvek napětí** - jako v každém vyprávění, napětí je důležitým prvkem vtáhnutí do děje. Nic není účinnější než sladké očekávání.
7. **Produkt hraje klíčovou roli** – příběh je nutné propojit s produktem

1.3 Trendy v marketingových komunikacích a jejich využití v sociálním marketingu

Problémem klasické reklamy je, že většina lidí se vůči ní stala rezistentní. Jedná se o jednosměrnou a neosobní formu komunikace, která není sama o sobě schopna dostatečně plnit marketingové komunikační cíle. Je třeba hledat nové a neotřelé prostředky, které budou schopny oslovit cílovou skupinu pro ni vhodným a přijatelným způsobem.

Z tohoto důvodu se v marketingové komunikaci objevují stále nové formy a prostředky. Tato kapitola neobsahuje plně jejich výčet (k tomu zde není prostor), ale vybírá pouze ty, které se zdají být pro použití v sociálně marketingové kampani nejzajímavější.

1.3.1 Online (internetový) marketing

Díky novým technologiím obzvláště pak internetu a vzniku sociálních sítí je mnohem jednodušší navázat ve velmi krátkém čase oboustranné spojení s potenciálními zákazníky a mít

od nich zpětnou vazbu v podobě responsí (provedených akcí na internetu). Zároveň se jedná o poměrně levnou záležitost v porovnání s televizní či tištěnou reklamou.

Nespornou výhodou on-line marketingu je efektivní zacílení marketingové kampaně na různé cílové skupiny. Kýženého výsledku je možné dosáhnout i za nevysoké náklady v porovnání s klasickými formami reklamy. V online prostředí probíhají různé druhy marketingové komunikace, kromě reklamy je to forma public relations, direct marketingu i podpora prodeje (Banyar, 2015). Zajímavým nástrojem z hlediska sociální reklamy může být e-learning. Jedná se o vzdělávací proces v online prostředí sloužící k přípravě kurzů či distribuci studijních materiálů.

Vznik internetu nastavil úplně jiná pravidla komunikace včetně té marketingové. Díky tomu zákazníci získali mnohem větší přehled, možnost bezprostřední reakce a tím pádem také vliv. Můžeme říci, že komunikace i zákazníci se změnili a měnit se tím pádem musí také marketing. A to jak komerční, tak i sociální.

1.3.2 Sticky a engagement marketing

„Zastaralý“ marketingový přístup, který spočívá v „pokřikování“ marketingových sdělení firem na potencionální zákazníky, jež se tímto způsobem snaží přimět k nákupu svých produktů, je třeba nahradit novou formou marketingového přístupu s přidanou hodnotou pro zákazníky. Tento přístup se zaměřuje na budování dlouhodobých vztahů se současnými i potenciálními zákazníky, vytvoření vzájemné vazby, důvěry a obousměrné komunikace. Rovněž spočívá v poskytování jedinečných zkušeností a zážitků vedoucí k získání a udržení pozornosti a angažovanosti zákazníků (tzv. engagement marketing). Právě touto cestou a využitím „ulpívajících“ marketingových technik (tzv. sticky marketing) může firma překonat bariéry, které si zákazníci budují vůči nevyžádaným formám komunikace (Leboff, 2011).

O co více tento princip platí v komunikaci sociálních témat, která usilují o dlouhodobé společenské změny a jejíž podstatou musí být vytváření dlouhodobých vztahů s potenciálními zákazníky a snaha o získání jejich pozornosti, sympatií a také důvěry vedoucí k jejich aktivnímu zapojení do utváření lepší společnosti. Příjemci reklamního sdělení v sociální reklamě musí rovněž vnímat, že kromě požadovaných „úprav“ myšlení i chování je jim nabízena přidaná hodnota, která místo požadavků také něco nabízí.

1.3.3 Viral marketing

Mezi jedny ze zajímavých trendů šířících se převážně na „sítích“ patří viral marketing. Jedná se o vytvoření poutavé a kreativní formy prezentace produktu, služby či firmy ve formě virální zprávy, kterou si příjemci mezi sebou vzájemně přeposílají a sdílejí. Výhodou je rychlost a jednoduchost předání. Společnostem tímto odpadají náklady na zaplacení distribuce v rámci mediálních kanálů, práci odvedou samotní spotřebitelé (Banyar, 2015, str. 10).

Tento způsob je obzvláště vhodný pro sdělení a šíření reklamního poselství se sociální tematikou. Za prvé společnosti (většinou neziskové) nemají na zaplacení nákladných kampaní a za druhé, jejich cílem je, aby se sociální obsah „virově“ šířil v populaci a vedl příjemce ke chvilce zastavení a přemýšlení. Jen je potřeba dát si pozor - viry se šíří nekontrolovaně, a proto je možné, že v případě nepochopení dané kampaně může v lidech způsobit nechuť či nelibost k propagovanému tématu.

1.3.4 Word of mouth marketing

Jedná se o obdobnou formu jako je viral marketing, jen s tím rozdílem, že spotřebitelé mezi sebou šíří obsah o značce či produktu osobně, tedy ústně (je možné i šíření přes telefon či internet). Toto neformální sdílení zkušeností s produktem či firmou mezi přáteli, rodinou, sousedy vzbuzuje u příjemce větší důvěru a má silnější vliv než informace šířené oficiální cestou přes média (Banyar, 2015, str.10).

1.3.5 Guerilla marketing

Podstatou guerilla marketingu je dosažení konvenčních cílů jako je zisk a uspokojení pomocí nekonvenčních metod, které se liší od klasických způsobů propagace převážně investovanou energií a nízkými náklady. Guerilla marketing se zaměřuje na jasně definovaný cíl, zasahuje na neočekávaném místě a následně dochází k okamžitému stažení. Právě díky nízkým nákladům a momentu překvapení je hojně využíván i v sociálním marketingu (Bačuvčík, Harantová, 2016, str. 176).

1.3.6 Atypičtí lidé v reklamě

Reklama byla dlouhou dobu vnímána jako dokonalý svět plný dokonalých lidí. Odchylky zde neměly žádné místo. Proto byly vybírány modely úchvatného vzhledu, štíhlé postavy a bez vady na kráse. Současný trh se ale těmito „nadlidmi“ nasytil. Lidé potřebují v reklamě vnímat, že je určena právě jim osobně, tedy nedokonalým lidem s nedokonalým vzhledem.

Proto se společnosti odvážily bořit tabu dokonalého světa reklamy a začaly do svých spotů či vizuálů umisťovat modely, které vybočují z ideálu krásy. V současnosti není neobvyklé vidět v reklamách čím dál více lidí s handicapem, ať už fyzickým či mentálním.

Například nezisková organizace Pro Infirmis v prosinci 2013 uvedla k mezinárodnímu dni osob se zdravotním postižením kampaň „Because Who Is Perfect?“ s cílem pomoci začlenit handicapované osoby do společnosti. „Často se snažíme následovat ideály, místo abychom přijímali život v celé jeho rozmanitosti. Pro Infirmis usiluje zejména o přijetí zdravotního postižení a inkluzi osob s postižením.“ (Pro Infirmis „Because who is perfect?“, 2013).



Obrázek 1.1 Kampaň „Who is perfect?“

(zdroj: (<https://www.youtube.com/watch?v=E8umFV69fNg>))

V reklamním průmyslu můžeme vidět i lidi s Downovým syndromem, kteří se stávají modely či tváří značek.

Již několik let se módní časopisy otevírají rozmanitosti tím, že oceňují modelky s atypickými profily. Jedinečné krásky porušující módní standardy se čím dál častěji objevují na stránkách módních časopisů i ve světě reklamy jako například topmodelka Ellie Goldstein. Tato mladá žena s Downovým syndromem se vloni v červnu stala múzou pro Gucci Beauty. Propagovala novou řasenku L'Obscur po boku queer modelky Enam Asiama. Tato reklamní kampaň byla inkluzivní a způsobila zájem médií. Ellie byla rovněž vybrána pro kolekci jaro-léto irské společnosti Primark a rovněž pózovala pro mexické vydání slavného časopisu Elle (Down Syndrome News, 2021).



Obrázek 1.2 Ellie Goldstein na titulce časopisu Elle

(Zdroj: <https://www.facebook.com/downsyndrome-news/phtos/a.1807877086207503/2796579004003968/>)

1.4 Sociálně marketingové kampaně a jak na ně?

„Marketingová kampaň je projekt, tedy v čase ucelená sada aktivit ve prospěch organizace (firmy) s cílem upozornit na její výrobky a služby, propagovat je a podpořit jejich prodej. Kampaň se spouští například v případě uvedení nového výrobku nebo jeho významné inovace a dále podle potřeby kdykoli, když je třeba připomenout potenciálním kupujícím produkty firmy. Samozřejmě je vždy třeba brát v potaz obvykle nemalé náklady na kampaň a porovnat je s očekávanými přírůsky (se zvýšením objemu prodeje)“. (Kampaň, 2016).

1.4.1 Základy úspěšnosti sociálně marketingových kampaní

Pro to, aby bylo dosaženo úspěšnosti, a tedy i efektivnosti sociálně marketingových kampaní je třeba takovouto kampaň důsledně naplánovat včetně stanovení cílů, kterých chceme dosáhnout, zanalyzovat současnou situaci, stanovit strategické kroky a postupy, jak těchto cílů

dosáhnout, identifikovat příjemce sdělení (cílovou skupinu), připravit komunikační sdělení a v jakých médiích se se bude vyskytovat, zrealizovat kampaň a vyhodnotit její účinnost.

K úspěšné sociálně marketingové kampani může také přispět těchto 12 klíčových bodů definovaných Kotlerem, Robertem a Lee (2002, str. 52):

1. Analýza podobně zaměřených kampaní z minulosti
2. Zaměření první fáze kampaně na segmenty, které jsou nejvíce přístupné změně
3. Rozdělení jednoho úkolu na řadu menších, které je snadnější zrealizovat
4. Zhmotnění myšlenky kampaně hmatatelným objektem
5. Pochopení skutečných výhod a nákladů nového chování pro cílovou skupinu
6. Odstranění překážek požadovaného chování u příjemce a snaha o zpříjemnění
7. Tvorba sdělení, které na sebe strhne pozornost a bude pro příjemce motivací
8. Používání vhodných médií a způsobů zapojení cílové skupiny
9. Implementace jednoduchého monitorovacího mechanismu sloužícímu k motivaci
10. Věnování dostatečných prostředků výběru médií z hlediska jejich zásahu
11. Věnování dostatečných prostředků na výzkum
12. Průběžné sledování výsledků a úpravy kampaně

Bačuvčík a Harantová (2016, str. 228-229) pojmenovali několik důležitých zásad, které je třeba dodržovat při přípravě sociálně marketingové kampaně:

- **Dlouhodobost komunikace** – společenskou změnu přináší společenská diskuse a je tedy důležité její udržení ve společnosti. Proto je zapotřebí zajistit opakování daného tématu a návaznost na předchozí kampaně.
- **Bezrozpornost zájmů** – i přestože se zamýšlená kampaň nevyhne střetu zájmů, je třeba komunikovat otevřeně a přiznat i to, když se jedná o prosazení zájmu pro relativně úzkou skupinu osob.
- **Vyváženost kreativity a efektivity** – kreativitu je třeba užívat s ohledem na dosažení cíle a zasažení cílové skupiny. Samoučelná kreativita spíše uškodí.
- **Spontánnost a uvěřitelnost** – velký efekt v reklamě, a zvláště v sociálním marketingu má osobní příběh a také osoba, která je nositelem tohoto příběhu.
- **Zodpovědnost** – zadavatel reklamní kampaně má vůči příjemcům zodpovědnost v tom, aby vedl kampaň čestně, informoval pravdivě a nezamlčoval informace.
- **Morálnost** – předkládané myšlenky by měly být pravdivé, dobré (zaměřit se spíše na pozitivní než negativní stránku věci a užitečné (přinést obohacení).

1.4.2 Měření efektivity sociálně marketingových kampaní

Bez možnosti zjištění účinnosti čili tzv. efektivity reklamy se vytrácí smysl celé kampaně. Zadavatel musí vědět, zda dosáhl naplnění svých cílů, zasáhl cílovou skupinu a dosáhl kýženého efektu propagace. Ani v komerční reklamě není vždy úplně snadné přesně stanovit efektivitu, ale existují jistá kritéria, která nám v tomto úsilí mohou pomoci.

Vysekalová stanovuje následující kritéria pro posouzení účinnosti reklamy (2007, str. 170):

- Příjemce je vystaven jejímu působení.
- Zanechá stopu v paměti příjemce.
- Způsobí změnu postoje v požadovaném směru.
- Vytvoří v mysli příjemce pozitivní emocionální stopu.
- Vyvolá změnu chování cílové skupiny v požadovaném směru.
- Přináší informace, které jsou důležité pro racionální rozhodování spotřebitele

Základem pro kvalitní vyhodnocení účinnosti kampaně je správné nastavení měřitelných cílů takovéto kampaně. Obecně je možno říci, že pokud je po příjemci požadována nějaká akce, (dárčovství, účast na eventu, zapojení na protestní akci), tak je snadné takovouto účinnost vyhodnotit. Rovněž internetové kampaně se vyznačují snadno zhodnotitelnou stránkou díky internetovým analytickým nástrojům (např. Google Analytics, Sklik, analytika sociálních sítí), které umožňují snadné vyhodnocení responsí (požadovaná reakce) příjemců. Díky textové analýze příspěvků a jejich komentářů k propagovanému tématu lze zjistit postoje a v čase i změny v procesu myšlení, ale není možné s určitostí definovat, do jaké míry tento posun byl způsoben kampaní či dalšími vlivy např. úpravou legislativy apod.

1.4.3 Etické principy v sociálním marketingu

Jak již bylo řečeno výše, sociální marketing by měl sloužit ku prospěchu společnosti, upozorňovat na bezpráví, nebezpečí či hrozby a ukazovat správný směr kupředu a tímto přispívat k blahobytu lidstva.

Termínem „blahobyt lidstva“ by mohl být označen utilitaristický přístup v němž je dobro definováno jako něco, co přispívá k obecnému blahobytu sloužícímu většinové společnosti. Etika zabývající se morálkou a morálním jednáním nejenomže tyto fenomény zkoumá, ale pokouší se o jejich deskripci, popis podmínek pro stanovení norem a jejich aplikací a v neposlední řadě se zaměřuje na proces ovlivňování morálního klimatu společnosti a uplatňo-

vání morální praxe. Morálku můžeme definovat jako soubor norem, podle kterých uzpůsobíme své jednání ve vztahu k dobru. Za vhodné synonymum pro dobro je možné považovat slovo „blahobyt“. Dobré jednání je tedy takové jednání, které míru osobního blahobytu zvyšuje, a to pro co možná nejvíce lidí. Takové stanovisko je utilitaristické (Stránský, 2018, str. 13-16).

Už tedy ze samotné podstaty věci by měl sociální marketing být etickým nástrojem přispívajícím k „dobru“ společnosti (blahobytu lidstva). Nezřídka se ovšem stává, že nástroje soc. marketingu jsou zneužity ve prospěch jednotlivce nebo úzké skupiny osob, které sledují své vlastní zájmy a jejich prosazení na úkor společnosti. Ne vždy je však jednoduché odhadnout pravé záměry producenta kampaně a dohlédnout její následky (časté v oblasti polit. mkt., kdy jsou sociální témata brána jako argument proč právě volit daného politika či stranu).

Abychom se v sociálně marketingové kampani vyhnuli etickým přešlapům je třeba si dávat pozor na tyto stěžejní aspekty (Andreasen, 2001, s. 3-4):

- PRAVDIVOST – kampaně by měly být pravdivé, přesné, úplné, nikoliv přehnané.
- OCHRANA SOUKROMÍ – dostatečná ochrana soukromí jednotlivce i skupin, obzvláště těch, kterých se komunikace týká.
- ÚTOČNOST – omezit útočnost a agresivitu.
- SPRAVEDLIVOST A VYVÝŽENOST – vůči všem stranám a aspektům hrajícím roli v dané komunikaci, nenapadat odlišné zájmy.
- VYHÝBANÍ SE STEREOTYPŮM – objektivní komunikace, neměla by podléhat předsudkům a stereotypům
- OCHRANA DĚTÍ – použití výrazových prostředků s ohledem na věk dětí

V České republice podléhá propagační činnost zákonné regulaci (prostřednictvím legislativních norem) a samoregulaci. Samoregulace řeší etické principy propagační tvorby a převážně se jí zabývá Rada pro reklamu (přestože RPR deklaruje, že se zabývá pouze komerční propagací, její Arbitrážní komise řeší i případy sociálního marketingu), jenž vydává doporučení o stažení jednotlivých kampaní s ohledem na to, jak moc jsou kontroverzní a jak velký odpor mohou u veřejnosti vyvolat. Samoregulace reklamy funguje na bázi dobrovolného přijetí vnitřních pravidel etických zásad reklamní praxe. Všechna tato pravidla jsou sepsána v tzv. Etickém kodexu. Jeho cílem je napomáhat tomu, aby byla reklama především, slušná, čestná a pravdivá. (Kodex reklamy, 2005).

2 DOWNŮV SYNDROM A INKLUZE

V této kapitole budou objasněny pojmy Downův syndrom, inkluze a jejich význam, užití a propojení ve společnosti.

2.1 Downův syndrom

Mongoloidní lidé, lidé s retardací nebo downíci? Taková různá označení je možné slyšet o lidech, kteří se narodili s trizomií 21. chromozomu neboli s Downovým syndromem. Díky svému typickému vzhledu jsou nepřehlédnutelní, a proto je může většinová společnost takzvaně „strkat do jednoho pytle“ bez hlubšího porozumění o jakou osobnost a s jakými charakterovými vlastnostmi vlastně jde. Podstatné je, že každý člověk, který se narodí, je jedinečnou a nezaměnitelnou bytostí nehledě na to, jaká diagnóza se u něj projevuje či je mu přisouzena. Stejně tak to platí i o lidech s Downovým syndromem. A jen proto, že mají v každé buňce jeden chromozom navíc, není možné říci, že jsou všichni stejní. Mezi sebou navzájem se výrazně odlišují, mají různé povahové vlastnosti, talenty a dovednosti a je možné u nich spatřovat různorodou škálu mezilidských typů.

2.1.1 Co je Downův syndrom a jak se projevuje?

Downův syndrom je nejrozšířenější formou mentální retardace. Vznik tohoto postižení je nezavinitelný a neovlivnitelný. Jedná se o vrozenou genetickou poruchu, kterou trpí asi 10 % osob s mentální retardací. Příčinou vzniku Downova syndromu je náhodná chromozomální mutace, tedy přítomnost nadbytečného 21. chromozomu ve všech, nebo jen v některých buňkách. Podle toho rozlišujeme tři základní typy Downova syndromu: trizomii (non-disjunkci), translokaci a mozaiku. Téměř všichni lidé postižení touto chorobou mají nějaký stupeň mentálního postižení, často se vyskytují typické zdravotní komplikace (vrozené srdeční vady asi u 40 % dětí, anomálie žaludku a střev, opakované kožní infekce, poruchy příjmu potravy, celiakie, chybná funkce štítné žlázy, poruchy spánku aj.) a typické fyzické rysy (menší, zploštěná hlava, šikmý tvar očí způsobený úzkými očními víčky a kožní řasou ve vnitřním koutku oka, krátký a široký krk i ruce, krátké prsty, velká mezera mezi palcem na nohou a ostatními prsty, nepřerušovaná příčná rýha na dlani aj.), které je odlišují od majority. Mezi základní charakteristické znaky Downova syndromu patří výskyt mentální retardace, svalová hypotonie (slabý svalový tonus), opoždění a omezení v oblasti komunikace i motorických funkcí (Jiskrová, 2014; Selikowitz, 2005; Šustrová, M. 2004; Švarcová, 2006;).

„Do současné doby se neprokázalo uspokojivě vysvětlit, proč k popisované abnormalitě dochází. Vyskytuje se rovnoměrně u obou pohlaví, u všech lidských ras, etnických skupin, sociálních tříd a národností. Nemá na ní vliv nic z toho, co rodiče před a v průběhu těhotenství udělali nebo neudělali, a k chybnému okopírování genetického materiálu dochází náhodně“ (Švarcová, 2006, str. 143)

Díky odborné péči, láskyplnému a podnětnému rodinnému zázemí a motivačnímu prostředí ve školských zařízeních je možné tyto příznaky zmírnit, minimalizovat a zvýšit tak kvalitu života těchto lidí. Např. díky včasné rehabilitaci (od narození dítěte) se svalová hypotonie zlepšuje a tím i koordinace pohybu. Děti jsou tak schopné se naučit nejen běhat, ale také jezdit na kole, plavat či lyžovat. Srdeční onemocnění bylo v minulosti vážnou hrozbou a představovalo velkou část předčasných úmrtí takto postižených pacientů. Dnes již se tyto srdeční vady v raném věku úspěšně operují a přinášejí šanci na dlouhodobý plnohodnotný život.

Selikowitz (2005) a Šustrová (2004) se shodují, že lidé s Downovým syndromem jsou velmi milé, přátelské, otevřené, vnímavé a většinou sociálně přizpůsobivé osobnosti. Na rozdíl od nižší úrovně IQ se vyznačují silnou emoční inteligencí a schopností vcítit se do druhých. Jejich silnou stránkou je rovněž schopnost pozorování a napodobování druhých. Nežádoucím rysem může být sklon k depresím a smutku a hluboké vztahy i k méně známým lidem. Projevuje se vřelými city a touhou po blízkém fyzickém kontaktu, který v dospělém věku nemusí být majoritní společností přijímán kladně.

„Žít, pracovat a přátelit se s lidmi s Downovým syndromem není jen zátěží, ale naopak častým přínosem pro rodinu, přátele a učitele. Právě oni vás upozorní na to, jak krásně dnes svítí slunce, že zpívají ptáci a jak sladce voní květiny. Jsou to oni, kteří vám nezištně a bez předsudků nabídnou své čisté a milující srdce“. Šustrová (2004, str. 19) upozorňuje na to, že ne všichni lidé s Downovým syndromem jsou přátelské, otevřené a komunikativní osobnosti. Tato informace může být zavádějící. Je nutné brát v úvahu skutečnost, že tito lidé stejně tak jako ostatní mohou být např. introvertní a uzavřenější povahy, kterou mohli zdědit po svých rodičích, nebo je výsledkem výchovy či zkušeností daného člověka.

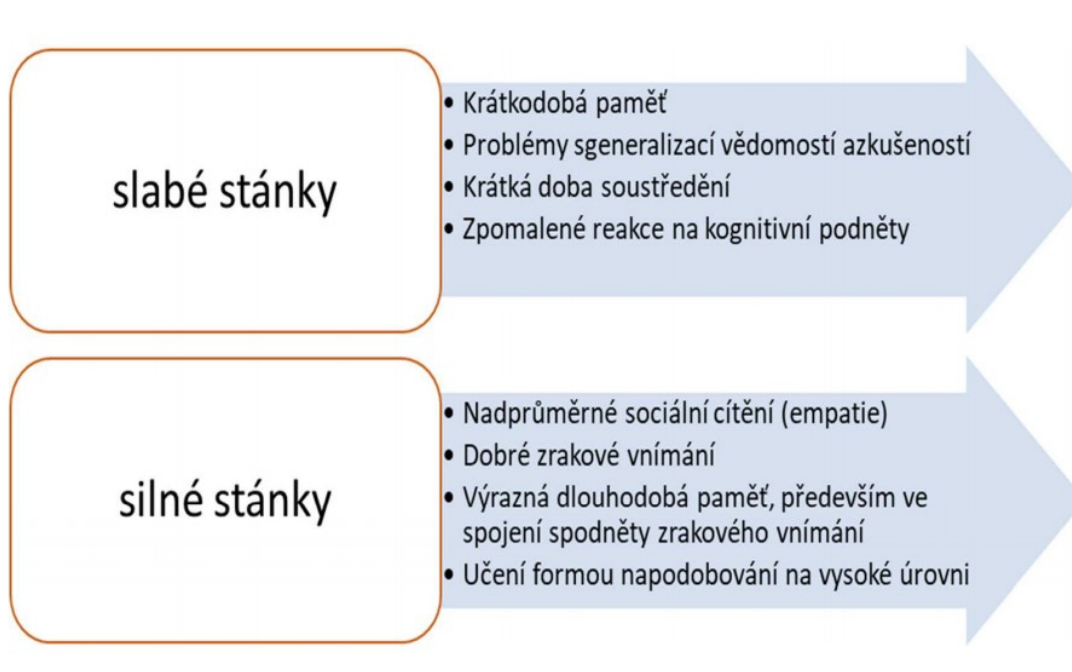
Mentální postižení (retardace) je „vrozená nebo raně získaná (do 2 let věku) porucha intelektu. Označuje se jí závažné postižení rozumových schopností, které vede k významnému omezení adaptivního fungování dítěte či dospělého v jeho sociálním prostředí. Základním diagnostickým kritériem je nízké skóre v komplexním testu inteligence (tedy výkon nižší

než 2 standardní odchylky od průměru). K diagnóze však nestačí pouze výsledek testu, dotyčný jedinec musí také selhávat v plnění nároků očekávaných od jedince jeho věku v jeho sociálním prostředí (tedy rodině). Postižení kognitivních schopností bývá u mentálně retardovaných lidí rozloženo nerovnoměrně. Často se zachycuje opožděný vývoj řeči a verbální inteligence spolu s poruchami chování.“ (Mentální retardace, 2020).

Klasifikace mentální retardace:

- lehká mentální retardace – IQ 50–69
- středně těžká mentální retardace – IQ 35–49
- těžká mentální retardace – 20–34
- hluboká mentální retardace – pod 20

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



Tabulka 2.1 Silné a slabé stránky osob s DS
(Zdroj: Bartoňová, 2019, Mentální postižení a PAS)

2.1.2 Statistiky výskytu Downova syndromu ve společnosti

„Dle nejnovějších statistik se na celém světě narodí každoročně zhruba 100 000 novorozenců, kteří jsou postiženi chorobou Downova syndromu. V přepočtu toto číslo znamená, že na každých 700 živě narozených dětí připadá jedno dítě postižené Downovým syndromem.“ (Downův syndrom, 2021). V České republice pak připadá 1 dítě s DS na více než 2500 živě narozených dětí (Downův syndrom, 2020).

V České republice se v roce 2015 narodilo 43 dětí s Downovým syndromem, což je o 10 dětí méně, než byl průměr v letech 1994-2001. V roce 2000 se např. narodilo 58 takto postižených dětí viz. obr. 2.2 a 2.3. Z těchto 43 narozených dětí bylo pozitivně prenatálně diagnostikováno 6 dětí, negativní byly děti 3. U 4 dětí diagnostika nebyla provedena a zbytek (30 dětí) není uvedeno. To znamená, že pouze u 6 rodičů můžeme s jistotou říci, že věděli již v těhotenství, že dítě bude mít Downův syndrom, a přesto se rozhodli dítě donosit a vychovat (Vrozené vady u narozených, 2015).

2.1 Vývoj vybraných vrozených vad u živě narozených dětí - absolutně

Kód dg. VV	Druh vrozené vady	2000 ¹⁾	2005	2006	2007	2008	2009	2010
Q90	Downův syndrom	58	54	35	58	43	49	47
Q91.0–3	Edwardsův syndrom	9	7	8	7	2	3	9
Q91.4–7	Patauův syndrom	6	5	3	2	2	-	1
Q96	Turnerův syndrom a jeho varianty	4	7	1	3	8	11	4
	Celkem vybrané vrozené vady	1 203	1 228	1 157	1 385	1 507	1 469	1 403
	Ostatní vrozené vady	4 179	4 100	4 088	5 245	5 359	4 966	5 726
	Úhrn zjištěných vrozených vad	5 382	5 328	5 245	6 630	6 866	6 435	7 129
	z toho:							
Q20–Q26	Vrozené vady srdeční celkem	1 914	2 033	2 138	2 799	2 718	2 225	2 838

Tabulka 2.2 Narozené děti s DS v letech 2000-2010

(Zdroj: Vrozené vady u narozených, 2015)

2.1 Vývoj vybraných vrozených vad u živě narozených dětí - absolutně

2011	2012	2013	2014	2015				Druh vrozené vady	Kód dg. VV
				celkem	chlapci	dívky	neurč. pohlaví		
54	49	46	45	43	20	23	-	Downův syndrom	Q90
8	6	2	5	5	3	2	-	Edwardsův syndrom	Q91.0-3
1	1	3	3	2	2	-	-	Patauův syndrom	Q91.4-7
1	4	9	9	3	-	3	-	Turnerův syndrom	Q96
1 438	1 317	1 339	1 312	1 233	799	434	-	Celkem vybrané vrozené vady	
5 232	5 255	5 017	4 948	4 658	2 619	2 038	1	Ostatní vrozené vady	
6 670	6 572	6 356	6 260	5 891	3 418	2 472	1	Úhrn zjištěných vrozených vad	
								z toho:	
2 590	2 533	2 434	2 443	2 099	1 031	1 068	-	Vrozené vady srdeční celkem	Q20–Q26

Tabulka 2.3 Narozené děti s DS v letech 2011-2015

(Zdroj: Vrozené vady u narozených, 2015)

V témže roce bylo **prenatálně diagnostikováno Downovým syndromem 60 plodů**. Z těchto 60 případů bylo u 49 provedeno umělé přerušení těhotenství, 3 děti byly donošeny a u dalších osmi není další průběh těhotenství znám. Je tedy možno říci, že přibližně u 82 % rodičů, kterým byla během těhotenství sdělena diagnóza DS se rozhodlo ukončit těhotenství. Efektivnost prenatální diagnostiky Downova syndromu (záchyt DS) se pohybuje mezi 80 až 90 % (Vrozené vady u narozených, 2015).

Klesající tendence výskytu Downova syndromu v populaci jsou přičítány pokrokům v prenatální diagnostice a včasnému záchytu u takto postiženého plodu vedoucímu ve většině případů k ukončení těhotenství.

2.1.3 Odhalování genetických poruch plodu v rámci prenatální diagnostiky a její význam

Vzhledem k tomu, že se výzkumná část zaměřuje na prenatální období a rozhodování rodičů, zda si ponechat a vychovat dítě s diagnostikovaným Downovým syndromem, je nutné v této kapitole si objasnit metody a postupy, které vedou k prenatální diagnostice genetických poruch plodu.

Těhotné ženy podstupují během gravidity různá vyšetření. Podstatná část prvotrimestrálního i druhotrimestrálního screeningu vrozených vývojových vad je zaměřena na odhalení rizika chromozomálních aberací včetně Downova syndromu.

Děje se tak pomocí **biochemických markerů** - kvantitativní biochemické vyšetření z krve matky - tzv. triple test, který je zaměřen na sníženou hladinu alfafetoproteinu AFP, volného estriolu E3 a zvýšenou hladinu lidského choriového gonadotropinu HCG. Tento test je spolehlivý až po 16. týdnu těhotenství; a **ultrazvukových markerů** zaměřených na přítomnost nosních kůstek plodu a šíjové projasnění prováděné v 1. trimestru, v 2. trimestru se pak provádí další podrobné vyšetření, kde se mohou objevit typické znaky Downova syndromu, např. nález vrozené srdeční vady, zkrácení stehenní kosti, rozšíření močových cest, atd. Tyto biochemické a ultrazvukové markery v souvislosti s věkem matky (vyšší věk matky znamená vyšší populační riziko chromozomálních aberací) mohou vykázat těhotenství s vyšším rizikem Downova syndromu (tzv. pozitivním screening). V tomto případě je rodičům doporučena konzultace u klinického genetika, který nabídne provedení některé z invazivních vyšetřovacích metod (amniocentéza, odběr choriových klků, kordocentéza) za účelem získání vzorku pro vyšetření karyotypu plodu a tím potvrzení či vyvrácení předběžné diagnózy. Nevýhodou těchto invazivních zákroků je, že nepřírozným způsobem zasahují do těla matky

a prostředí chránícího plod a mohou vést k ohrožení dítěte a samovolnému potratu (Downův syndrom, 2020; Bartoňová, Bazalová a Pipeková, 2007).

Dnes je již možná i tzv. rychlá diagnostika s přesností na 99 % pomocí Trisomy testu (metoda QFPCR). Neinvazivní prenatalní test trisomie (NIPT) z krve matky k vyloučení trisomie chromozomu 21 – Downova syndromu, 18 chromozomu – Edwardsův syndrom a chromozomu 13 – Patauův syndrom u plodu (Centrum prenatalní diagnostiky Brno, 2017).

Význam prenatalní diagnostiky

Prenatalní diagnostika **umožňuje diagnostikovat** řadu chorob a patologií u dosud nenarozeného lidského jedince, což je také její hlavní poslání. Díky této diagnostice je možné (Prenatalní diagnostika, 2020):

- **informovat matku** (rodiče) o diagnóze plodu, její prognóze (jak v těhotenství, tak v postnatalním období) a dalším možném postupu,
- **přijmout specifická opatření** pro další průběh těhotenství, pro vedení porodu (porod císařským řezem) či pro následnou péči (porod ve speciálním centru s návazností na akutní chirurgickou či jinou léčbu),
- **zahájit prenatalní terapii** plodu (vzácně – například řešení obstrukčních vad močového systému pomocí shuntů, intraumbilikální transfuze při anémii plodu),
- v případě nepříznivé diagnózy je v České republice možné v souladu se současnou právní normou (Zákon 66/1986 Sb. – O umělém přerušení těhotenství) **těhotenství uměle ukončit** z genetických důvodů, a to až do 24. týdne gravidity. V případě extrémně nepříznivé diagnózy (se životem neslučitelné onemocnění – např. anencefalie) umožňuje stejný zákon uměle ukončit těhotenství kdykoliv (i po 24. týdnu gravidity).

„Možnost cílené prenatalní diagnostiky u těhotenství se zvýšeným rizikem umožňuje zvýšit prenatalní zachytnost vybraných typů chromozomových syndromů a vrozených vad v populaci. V případě potvrzení trisomie 21 (Downův syndrom) u plodu je těhotné nabídnuto umělé ukončení těhotenství.“ (Downův syndrom, 2020; Prenatalní diagnostika, 2020).

2.1.4 Jak se k Downovu syndromu staví společnost? (mýty a předsudky)

Odpověď na tuto otázku předesílá už předchozí kapitola týkající se prenatální diagnostiky. Prenatální diagnostika zaměřující se na chromozomální odchylky, mezi které Downův syndrom bezesporu patří, má za cíl záchyt jedinců takto postižených a jejich eliminaci. Jako země se „chlubíme“ úspěšností záchytu a následným ukončením těhotenství nad 90 %.

„Podle dostupných údajů bylo v roce 2014 prenatálně diagnostikováno 94 % případů M. Down, naprostá většina případů (92 %) byla prenatálně ukončena. I v mezinárodním srovnání jde o extrémně vysoké procento prenatální záchytnosti M. Down. Prostor k rozšiřování prenatální záchytnosti M. Down (stran kvantitativních ukazatelů) je tak již celkově velmi malý.“ (Vrozené vady, 2019).

Tato skutečnost sama o sobě má vypovídající hodnotu o tom, jak se jako společnost k této diagnóze stavíme. Tedy jako k něčemu, co není žádoucí, aby spatřilo světlo světa. Za úspěch je považováno zjištění této vady v prenatálním období a doporučení k ukončení těhotenství. Téměř každá prenatální klinika vyzdvihuje důležitost prenatální diagnostiky z důvodu zjištění Downova syndromu jako např. zde: „Hlavním cílem prenatální diagnostiky je zjistit u těhotných žen plody s Downovým syndromem, který je nejčastější chromozomální aberací.“ (Sanus, 2020).

Takováto komunikace společně s faktem, že lidé s Downovým syndromem stále nejsou plně integrováni do života běžné společnosti a tím pádem si o nich nemohou udělat osobní nezájatý úsudek, chtějí nechtějí vytváří z Downova syndromu postižení, které je pro většinu obyvatel jakýmsi „strašákem“, který je zapotřebí hned v zárodku jeho vývoje odhalit a ukončit jeho krátký prenatální život.

Mýty a předsudky

Downův syndrom je stále opředěn řadou mýtů a předsudků, a to překvapivě nejen ve větší nové společnosti, ale i mezi částí odborné veřejnosti. Tyto názory pak zbytečně komplikují život dětí s Downovým syndromem i jejich rodin (Mýty a realita, 2021):

1. **Děti s Downovým syndromem jsou nevzdělavatelné a nevychovatelné** – ještě i dnes to při sdělení diagnózy slyší řada rodičů přímo z úst lékařů (nebývá neobvyklé doporučit umístění dítěte do ústavu). Opak je pravdou, děti s Downovým syndromem jsou velice učenlivé a (ač jim učení trvá déle a stojí větší úsilí) obvykle se naučí vše podstatné – samoobsluhu, čtení a psaní, zapojí se aktivně do rodinného života, praktikují různé sporty, aj.

2. Druhý mýtus: Lidé s Downovým syndromem by měli být umístěni v ústavech.

Je prokázáno, že osoby s Downovým syndromem dosahují naopak nejlepších výsledků v láskyplném a stimulujícím prostředí svých rodin. V tomto ohledu jsou velmi patrné rozdíly mezi dnešní generací dětí z velké části vyrůstající v rodinách a předchozí generací tzv. „ústavních dětí“.

3. Downův syndrom je ojedinělá genetická odchylka - Downův syndrom je

nejobvyklejší vrozená chromozomální anomálie. Ze statistik vyplývá, že na každých 800 až 1000 dětí připadá jedno dítě s Downovým syndromem. Ročně to pak činí v České republice přibližně 50 novorozenců s Downovým syndromem (v důsledku prenatální diagnostiky a častých interrupcí nenarozených dětí s Downovým syndromem je toto číslo nižší než statistická četnost), celosvětově je to ročně asi 100 000 nových dětí s Downovým syndromem.

4. Děti s Downovým syndromem se rodí většinou starším rodičům - vyšší věk

matky (nad 35 let) případně otce (nad 50 let) zvyšuje pravděpodobnost Downova syndromu. Nicméně v důsledku prenatální diagnostiky cílené na matky nad 35 let se v dnešní době většina dětí s Downovým syndromem rodí i matkám výrazně mladším.

5. Lidé s Downovým syndromem jsou těžce mentálně postižení - Downův syndrom

nejčastěji doprovází lehká (IQ mezi 50 a 70 body) nebo střední (IQ mezi 35 a 50 body) mentální retardace, výjimkou jsou na jedné straně případy těžké či dokonce hluboké mentální retardace (IQ 20 až 35 či nižší), na druhé straně IQ na hranici normálního pásma (kolem 80 bodů). Děti s tímto postižením jsou rozhodně vzdělavatelné, jsou schopny naučit se číst, psát i počítat a jsou obvykle velmi sociálně zdatné.

6. Lidé s Downovým syndromem nejsou šťastní a nejsou schopní vytvářet blízké

mezilidské vztahy - lidé s DS jsou emocionálně a sociálně velmi zdatní, mají stejné pocity jako kdokoliv jiný. Jedná se většinou o velmi milé, přátelské, dobrosrdečné a empatické osobnosti, které vyloženě těší dělat ostatním radost a které si dokážou velmi snadno získat své okolí.

7. Všichni lidé s Downovým syndromem jsou šťastní a veselí - každý člověk

s Downovým syndromem je jedinečná osobnost. Povahové rysy osob s Downovým

syndromem se výrazně liší a trápí je smutky a problémy podobně, jako všechny ostatní.

- 8. Děti s Downovým syndromem musí být zařazeny do speciálně výchovného programu** - jsou většinou schopné integrace v mateřské i základní škole, problémem je spíše současná situace v českém školství, které si nedokáže poradit s dětmi, které se nějak vymykají z „hlavního proudu“ vzdělávaných žáků.
- 9. Lidé s Downovým syndromem jsou nezaměstnatelní** - lidé s DS jsou většinou vděční za každou pracovní šanci a pracují ve svých zaměstnáních s nadšením, spolehlivostí a oddaností. Potřebují důkladnější zaškolení a občasný dohled. Řada z nich je schopná se bez problémů realizovat v řadě manuálních a řemeslných oborů, pracovat v hotelech a restauracích, ošetrovatelských domovech, školkách a podobně.
- 10. Lidé s Downovým syndromem nežijí dlouho** - délka života se v posledních letech výrazně prodloužila díky kvalitní zdravotní péči a dnes se blíží délce života průměrné populace.

2.1.5 Etické aspekty prenatálního života lidí s Downovým syndromem

Každý jedinec ve společnosti má Ústavou garantované právo na život. Lidský život je hoděn ochrany již před narozením a nikdo nesmí být zbaven života, píše se dále v Listině základních práv a svobod. Rovněž je tam doplněna věta: „Porušením práv podle tohoto článku není, jestliže byl někdo zbaven života v souvislosti s jednáním, které podle zákona není trestné.“ (Listina základních práv a svobod, 1998).

Formulace 6. článku patřila k nejkontroverznějším otázkám přípravy Listiny. Během diskuse byl zamítnut návrh, aby byl plod chráněn od početí. Tím pádem se konečné znění stalo kompromisem mezi zastánci práva ženy přerušit těhotenství a příznivci právní ochrany plodu (Filip, 2001, str. 112).

„V případě, že výsledky prenatální diagnostiky (amiocentézy) prokáží patologii plodu, je potřeba těhotné (rodičům) pečlivě vysvětlit povahu a prognózu takového stavu a nabídnout další možná vyšetření či opatření. V případě potvrzení závažné (a s normálním postnatálním vývojem neslučitelné) diagnózy plodu je v ČR v současné době možné (v souladu s platnou legislativou) těhotenství předčasně ukončit, a to až do dokončeného 24. týdne gravidity.“ (Prenatální diagnostika, 2020).

V současné době jsou zachraňována předčasně narozená miminka už od 22. týdne (Lébllová, 2019). Lékaři svádí boj o jejich život s nejasnou prognózou. Hrozí zde, že budou celý život fyzicky či mentálně postižení. Na stejném oddělení jsou maminky, které ve stejném týdnu těhotenství podstupují uměle vyvolaný porod jen s tím rozdílem, že jejich miminko již bylo usmrceno a žena rodí mrtvé dítě. Důvodem je, že jim během těhotenství byl diagnostikován Downův syndrom a okolo 90 % žen se rozhodne toto těhotenství ukončit.

„Veškerá rozhodnutí o dalších vyšetřeních, postupech a eventuálním ukončení těhotenství jsou plně v kompetenci těhotné. Klinický genetik může – v souladu s nedirektivní filozofií tohoto oboru – těhotnou pouze informovat o jejích možnostech a veškerých alternativách, jeho úlohou však není (a nesmí být) doporučovat, radit či dokonce k něčemu nutit (Amino-centéza, 2019).

Jak ukazují výsledky výzkumu nejen této práce, tak je patrné, že tyto ženy (rodiny) nejsou dostatečně objektivně informovány o diagnóze Downův syndrom, případně dostávají zastaralé informace neodpovídající realitě. Často se také setkávají s ovlivňováním směrem k ukončení těhotenství (viz výzkumná část).

2.2 Inkluze

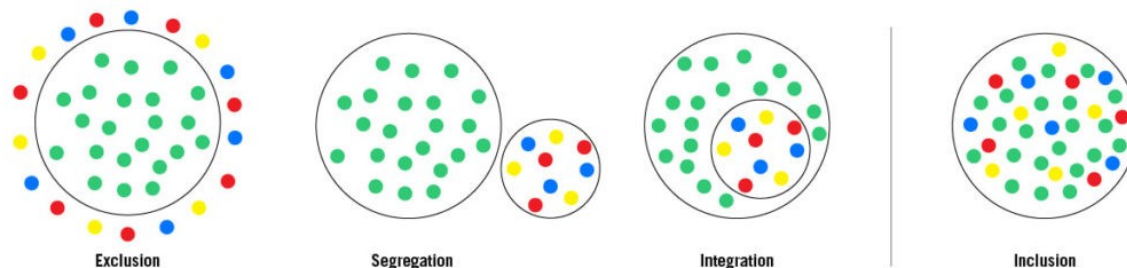
Inkluze pochází z anglického slova „inclusion“ což znamená „zahrnutí, začlenění“. Jedná se o stav, který lidem umožňuje, aby cítili, že někam patří a že jsou zapojeni. „Právo být začleněn je univerzální a jeho cílem je přijmout všechny lidi bez ohledu na rasu, pohlaví, postižení nebo jinou vlastnost, kterou lze vnímat jako odlišnou. Jde o ocenění všech jednotlivců, zajištění rovného přístupu a příležitosti všem a odstranění diskriminace a jiných překážek pro zapojení.“ (Inkluze, 2020).

2.2.1 Inkluze, integrace, exkluze a segregace

Pojem **sociální inkluze** definuje Sociologický slovník (Jandourek, 2001, str. 107) jako „vyšší stupeň integrace postižených nebo znevýhodněných jedinců do společnosti a jejích institucí“. Inkluze se týká zejména těchto skupin:

- lidí se zdravotními handicapy;
- příslušníků etnických a kulturních menšin;
- uprchlíků a přistěhovalců;
- osob, které byly dočasně ze společnosti vyloučeny – propuštěných vězňů, mladistvých delikventů, ale také např. i válečných veteránů

Inkluze pojímá postižení ne jako jistou formu znevýhodnění, ale jinakosti. Člověk s postižením může být stejně jako každý jiný obohacením pro druhého člověka, skupinu i společnost (Bargel a kol., 2010, str. 25).



Obrázek 2.1 Znázornění rozdílu mezi inkluzí, exkluzí, segregací a integrací
(zdroj: <https://inkluzce.cz/inkluzce/>)

Pojmy integrace a inkluze často bývají chápány jako synonymum, což není úplně přesné. **Integrace** může být charakterizována slovem „tolerance“, zatímco **inkluze** je spíše o „akceptování“. Společnost často toleruje osoby s postižením v prostředí, kde žije majorita, což znamená jistou formu integrace. Problémem však je, že často dochází k tzv. skryté formě diskriminace a opomíjí se vnímání minoritní skupiny jako rovnocenných partnerů, což je klíčový aspekt inkluze. V **inkluzivním pojetí** mají lidé stejné příležitosti žít život srovnatelně kvalitně jako většinová společnost, mít práci, účastnit se společenských a kulturních akcí a mít rovný přístup ke vzdělání apod. Také je předpokládáno, že minoritní společnost se může efektivně domáhat svých práv a bude mít přiměřený podíl na rozhodování, které se týká jejich života (Bargel a kol., 2010, str. 25-26, 31).

Slowik (Speciální pedagogika, 2012) definuje **sociální integraci** jako „sjednocování, spojování v nový celek, kdy menšinové (minoritní) skupiny a společenská většina (majorita) rozvíjejí společenský systém, který obsahuje součásti hodnot a idejí obou stran. Každý přitom nachází své místo ve společnosti, mezi uvedenými skupinami neexistuje žádná podstatná hranice. **Inkluze** je vyšším stupněm integrace. Jedná se o nikdy nekončící proces, ve kterém se lidé s postižením mohou v plné míře zúčastňovat všech aktivit společnosti stejně jako lidé bez postižení.“

Cílem inkluze je zabránit okolnostem, které jsou příčinou sociálního vyloučení. Opakem sociální inkluze je **sociální exkluze**, vyloučení ze života společnosti. Jedná se o proces, během něhož jsou jednotlivcům či skupinám odepřena práva či příležitosti, které jsou ostatním

lidem běžně přístupná. Příčina vyloučení může být v barvě pleti, náboženském vyznání, společenské třídě, nedostatku finančních prostředků, nedostatečného vzdělání a znalostí, příslušnosti k menšině či handicapu. Obětem sociálního vyloučení je zabráněno plně se účastnit ekonomického, sociálního a politického života společnosti, ve které žijí (Bargel a kol., 2010, str. 30-37).

Rozdíl mezi výše uvedenými přístupy je dobře patrný na příkladu školské integrace. Integrovaný přístup hlavně spoléhá na síť speciálních škol, které pro vzdělávání handicapovaných žáků a studentů využívají specifické metody a pomůcky a vytvářejí tak zvláštní (až segregované) vzdělávací prostředí. Inkluzivní vzdělávání podporuje zařazování žáků se speciálními vzdělávacími potřebami do běžných škol, kde probíhá vzdělávání společně s vrstevníky a s využitím převážně běžných vzdělávacích metod (speciální pomůcky a metody jsou samozřejmě využívány všude tam, kde je to pro efektivní vzdělávání znevýhodněných žáků a studentů nezbytně nutné). Takový přístup je obohacující i pro děti bez postižení. Tyto děti si tak mohou vytvářet nezaujaté postoje k osobám s handicapem, a přijmout za své to, že být odlišný je normální (Speciální pedagogika, 2012).

2.2.2 Inkluze a integrace u osob s mentálním postižením

Ve specifických případech některých osob nebo minoritních skupin (etnické menšiny, osoby s postižením apod.), které se od většinové populace výrazně odlišují a nejsou schopny dosahovat přirozeným způsobem vysoké míry socializace, je nezbytné jejich integraci aktivně podporovat a vytvářet pro ni vhodné podmínky. Handicapovaný člověk se do lidského společenství potřebuje integrovat v těchto oblastech (Speciální pedagogika, 2012):

- **školská integrace** (např. individuální zařazování dětí s handicapem do běžných tříd nebo zřizování speciálních tříd v běžných školách),
- **pracovní integrace** (zaměstnávání osob se změněnou pracovní schopností, projekty podporovaného zaměstnávání znevýhodněných osob apod.),
- **společenská (komunitní) integrace** (bezbariérové bydlení a společenské prostředí, sociální pomoc a podpora samostatného a nezávislého způsobu života osob s handicapem, jejich enkulturace atd.).

Integrace neboli inkluze začíná již v raném věku, kdy pro rozvoj a prospívání člověka s mentálním postižením je zásadní, aby byl vychováván a vyrůstal v láskyplném rodinném pro-

středí, cítil bezpečí, přijetí a dostatek podnětů pro přirozený rozvoj. Dalším krokem je socializace, kdy je třeba umožnit dítěti kontakt s vrstevníky (např. na dětském hřišti, kluby maminek s dětmi apod.) a dále pak zařazení dítěte do běžné mateřské a základní školy. Dále pak inkluze pokračuje v úspěšném zařazení do pracovního a společenského života bok po boku s většinovou společností.

Slowík (2010, str. 121-122) vidí příčinu handicapu ne ve vadě či postižení samotném, ale v jeho stigmatizaci, resp. v tom, jak je problém chápán okolím. Ze všech možných druhů handicapu je právě mentální postižení vnímáno jako nejméně přijatelné ve společnosti. Výrazně segreganční přístup byl ještě donedávna uplatňován na lidi s těžkým a hlubokým mentálním postižením. V podstatě dodnes se převažující pohled majority na ně nezměnil natolik, aby bylo možné tvrdit, že v sociální integraci těžce mentálně postižených nastal významný pokrok. Většina takto handicapovaných lidí byla a převážně stále je v ústavní péči. Domácí péče o takové jedince je velmi náročná a stále chybí dostatečná podpůrná opatření a alternativní možnosti pro rodiny, které o ně pečují (nebo by rády pečovaly).

Vágnerová (2000) upozorňuje, že problém handicapu není v omezeních, která přináší, ale v jeho sociálním významu. Vzhledem k tomu, že sociální status postiženého člověka není vysoký, obtížněji navazuje kontakty, hůře se adaptuje do společnosti a je izolován ve svém rodinném prostředí.

Největší skupinu mentálně handicapovaných tvoří osoby s lehkým stupněm mentální retardace, u kterých může sociální integrace být úspěšná. Tito lidé jsou schopni zcela samostatně nebo jen s minimální podporou bydlet, pracovat a žít v běžné sociální komunitě. V případě potřeby pomoci nebo podpory, jsou pro ně vhodné služby typu chráněného bydlení a podporovaného (příp. chráněného) zaměstnání (Slowík, 2010, str. 121-122).

Sociální integrace je značně obtížná u osob s těžšími formami mentálního postižení. Tyto osoby mají velké obtíže i při běžném sociálním kontaktu díky omezeným komunikačním schopnostem a dalším obtížím. I přesto, že jsou vychováváni v domácí péči, tak patří mezi osoby mimořádně ohrožené rizikem sociální exkluze (Slowík, 2010, str. 121-122).

Tato exkluze však také ohrožuje rodiny, které se rozhodly pro péči o tyto jedince v domácím prostředí. Často se ne svojí vlastní vinou ocitají ve společenské izolaci. Jedním z důvodů je nedostatek času, který je primárně vynakládán na péči o osoby se speciálními potřebami. V takové situaci evidentně nezbývá dostatek sil na udržování kontaktů a budování společenského života. Dalším z důvodů je, že život, zájmy a tempo rodiny se zásadně odlišují od

života běžných rodin. Možným důvodem je také jisté odcizení a nepochopení dané nelehké situace ze strany většinové společnosti. Rodina s dítětem s handicapem čelí nejrůznějším omezením, je limitována schopnostmi dítěte, a tím pádem sociální exkluze hrozí celé rodině.

2.3 Inkluze lidí s Downovým syndromem

Lidé, potažmo celé rodiny, s Downovým syndromem se dostávají ne vlastním zaviněním do nepříznivé sociální situace (tuto situaci pomáhají řešit sociální služby). „Nepříznivou sociální situací se rozumí oslabení nebo ztráta schopnosti řešit vzniklou situaci tak, aby toto řešení podporovalo sociální začlenění neboli inkluzi (proces, který zajišťuje, že osoby sociálně vyloučené nebo sociálním vyloučením ohrožené dosáhnou příležitostí a možností, které jim napomáhají plně se zapojit do ekonomického, sociálního i kulturního života společnosti a žít způsobem, který je ve společnosti považován za běžný) a ochranu před sociálním vyloučením (vyčlenění osoby mimo běžný život společnosti a nemožnost se do něj zapojit v důsledku nepříznivé sociální situace), (Molek, 2009, str. 10).

Tato práce si klade za cíl pomocí nástrojů sociálního marketingu zlepšit pohled většinové společnosti na lidi s Downovým syndromem, zvýšit objektivní informovanost o této diagnóze a pomoci těmto lidem se začlenit do běžného ekonomického, vzdělávacího, sociálního i kulturně společenského života. Zde je potřeba říci, že tato inkluze začíná již tím, že těmto ještě nenarozeným dětem je dána šance na život, stejně jako tuto šanci dostávají např. předčasně narozená miminka s ne zrovna pozitivní prognózou.

Kromě nástrojů sociálního marketingu jsou jako další prostředky změny dle Kotlera, Roberta a Lee (2002, str. 17 in Bačuvčík, 2016, str. 40-43) uváděny technologické inovace, ekonomické tlaky a pobídky, právní a politické podmínky, vzdělávání a sociální komunikace jakožto prostředek podnícení celospolečenské diskuse. Tyto pak ruku v ruce s mkt. kampaní pomohou měnit zažitá stereotypy a mohou být nápomocny inkluzi lidí s tímto postižením.

K tomuto je ještě nutno dodat, že nejlepším prostředkem pro změnu vnímání lidí s Downovým syndromem je inkluze samotná. To, že dovolíme, aby se mohli narodit a již od útlého věku se připojili k většinové společnosti, společně vyrůstali, učili se, hráli si a pracovali; vtiskne většinové společnosti ten opravdový a reálný obraz o těchto lidech, kteří jsou sice odlišní, ale současně jedineční, tak jako každý z nás.

3 CÍLE, VÝZKUMNÉ OTÁZKY A METODY PRÁCE

3.1 Cíl práce

Na základě analýzy dat získaných z primárních i sekundárních výzkumů navrhnout sociálně marketingovou kampaň, která bude reflektovat současný stav postavení lidí s Downovým syndromem ve společnosti a navrhne způsoby, jak toto postavení zlepšit.

Vzhledem k tomu, že nejdůležitějším a zároveň nejsložitějším obdobím, kdy se rozhoduje o tom, zda se dítě s Downovým syndromem narodí a dostane tak šanci se začlenit do společnosti, je prenatální období, bude výzkum i následný projekt zaměřen právě na tuto oblast.

V případě, že je budoucím rodičům na základě prenatální diagnostiky oznámeno, že čekají dítě s Downovým syndromem, mají tito rodiče jen velmi krátký čas na to, aby se mohli rozhodnout, zda si dítě ponechat či nikoliv. Obvykle nemají dostatek informací o této diagnóze, a proto se z valné většiny rozhodují na základě zažitých stereotypů o lidech s DS či doporučení diagnostikujícího lékaře. Tento krátký čas rozhodování neumožňuje, aby si budoucí rodiče mohli utvořit vlastní nezaujatý obraz o lidech s DS.

Proto záměrem navrhované marketingové kampaně je oslovit budoucí potenciální rodiče a poskytnout jim dostatek informací a impulsů o rodinách s dětmi s Downovým syndromem, ukázat, že navzdory tomuto handicapu mohou žít plnohodnotné a šťastné životy, a tím umožnit budoucím rodičům s případnou diagnózou DS, aby se mohli kvalifikovaně rozhodnout, zda si dítě ponechají.

3.1.1 Výzkumný problém

Ženy, které se v rámci prenatální diagnostiky dozvědí, že čekají dítě s Downovým syndromem, se ve většině případů rozhodnou pro ukončení těhotenství. Méně než 10 % se i přes nepříznivou diagnózu rozhodne dítě ponechat. Jaké faktory ovlivňují rozhodování těchto žen o budoucnosti dítěte a je možné některé z těchto faktorů ovlivnit ve prospěch zachování života díky nástrojům sociálního marketingu?

3.1.2 Cíl a účel výzkumu

Cílem je zjistit, jaké faktory ovlivňují rozhodování matek o ponechání či ukončení života dítěte s diagnózou Downův syndrom, jaký obraz a informace mají matky o lidech s DS v době sdělení diagnózy a co považují za překážku v rozhodnutí si ponechat takovéto dítě.

Zjištěné informace budou použity k tomu, aby byla vytvořena sociálně marketingová kampaň s cílem zlepšit vnímání a informování o lidech s Downovým syndromem a jejich rodinách, pokusit se vyvrátit zažitá stereotypy a poukázat na to, že navzdory tomuto handicapu je možné vychovávat dítě s DS a žít kvalitní a plnohodnotný život v rámci společnosti. Budoucím rodičům s případnou diagnózou DS, by tyto informace mohly poskytnout oporu pro kvalifikované rozhodnutí, zda si dítě ponechat.

3.2 Výzkumné otázky

Záměrem tohoto výzkumu je zjistit, co vše se odehrává v životě těhotné ženy v době sdělení diagnózy a jaký to má vliv na proces rozhodování o ponechání si dítěte s Downovým syndromem.

V souvislosti s tímto záměrem byly stanoveny tyto výzkumné otázky:

Hlavní výzkumná otázka:

- Jaké faktory ovlivňují rozhodování matky o ponechání si dítěte s diagnostikovaným Downovým syndromem

Díličí výzkumné otázky:

- Jaký obraz a jaké informace mají těhotné ženy o lidech s Downovým syndromem v době oznámení diagnózy?
- Jakým způsobem a kde si ženy hledají informace o DS a jak tyto získané informace ovlivňují jejich rozhodování?
- Jakou roli při rozhodování hraje partner (otec dítěte)?

3.3 Metody práce

Jako hlavní metoda zkoumání výzkumného problému byl zvolen kvalitativní výzkum v podobě individuálních rozhovorů. Tento výzkum bude doplněn o informace ze sekundárních zdrojů, tedy závěry z již provedených výzkumů a studií zkoumajících danou problematiku.

Individuální rozhovory budou provedeny s matkami dětí s Downovým syndromem, kterým byla oznámena diagnóza DS v těhotenství. Tyto individuální rozhovory poskytnou hlubší porozumění a okolnosti toho, co prožívali v době sdělení diagnózy, zda zvažovali potrat, kde hledali informace, co je vedlo k tomu si dítě nechat, kdo je v jejich rozhodnutí podpořil apod. Tyto rozhovory by měly vést k identifikaci faktorů klíčových pro rozhodování o ponechání

si dítěte s DS. Jiné metody zkoumání např. kvantitativní výzkum by nemohly tento záměr naplnit.

3.3.1 Výhody a nevýhody zvolené metody

Tato metoda výzkumu umožňuje zachytit zkoumaný problém z různých stran, získat podrobný popis a vhled, jít více do hloubky dané problematiky a vidět vzájemné souvislosti a návaznosti, které není možné zachytit např. v rámci kvantitativního výzkumu. Jevy jsou zkoumány v rámci přirozeného prostředí a je možné bezprostředně reagovat na odpovědi respondentů, požádat o dovysvětlení či objevit zcela novou obohacující skutečnost, která by jinak nemohla být zjištěna (Reichel, 2009, str. 40).

Výsledky získané tímto výzkumem ovšem není možno zobecnit ani provádět kvantitativní predikce. Výzkum je oproti kvantitativní metodě časově náročný a snáze může dojít k jeho ovlivnění osobou výzkumníka a jeho postoji, názory a předpoklady (Hendl, 2008, str. 50).

3.3.2 Konstrukce výběrového souboru

Pro individuální rozhovory budou osloveny matky, které vychovávají děti s Downovým syndromem a diagnóza DS jim byla sdělena v průběhu těhotenství. Musely tedy nutně projít procesem rozhodování o tom, zdali si dítě ponechají či nikoliv. Tyto ženy budou osloveny s žádostí o rozhovor na virtuální platformě setkávání rodičů těchto dětí s DS, která působí na Facebooku jako uzavřená skupina pod názvem “Klub nejmenších dětí s Downovým syndromem”. Tato skupina má okolo 700 členů z České i Slovenské republiky. Počet individuálně dotazovaných respondentů by měl být 12-15. Vzhledem ke koronavirové situaci tyto rozhovory nemohou probíhat osobně, ale uskuteční se formou videohovorů prostřednictvím Messenger a WhatsApp aplikací. Výhodou je, že tímto způsobem se mohou uskutečnit rozhovory s rodiči z celé ČR. V případě osobních setkání by dotazovaní byli nejpravděpodobněji pouze z dosahu bydliště, tj. Brna a okolí.

Tento kvalitativní výzkum bude doplněn o již provedené sekundární výzkumy a studie zkoumající rozhodování žen v prenatálním období po sdělení diagnózy Downův syndrom. Tyto zahrnují i proces rozhodování u žen, které přistoupily k ukončení těhotenství. Studie jsou důležitým doplňkem k pochopení procesu probíhajícího v životech těchto těhotných žen a jejich rodin a faktorů, které měly vliv na jejich rozhodování.

V rámci transparentnosti je třeba dodat, že jako autor této DP vychovávám dítě s DS a tím pádem může být můj pohled na danou problematiku tímto faktem ovlivněn.

PRAKTICKÁ ČÁST

4 KVALITATIVNÍ VÝZKUM

4.1 Výběr a charakteristiky výzkumného souboru

Výsledný výzkumný soubor tvořilo 14 žen ve věku 28–60 let, kterým v době těhotenství bylo diagnostikováno podezření na Downův syndrom, u jedné respondentky se jednalo o rozštěp neurální trubice. Většina respondentek žije v České republice, jedna střídavě v ČR a Německu a další žije ve Finsku. Děti respondentek s Downovým syndromem jsou ve věku 4 měsíce až 8 let, pouze jedna respondentka má dceru ve věku 29 let. Většina žen má vysokoškolské vzdělání, 2 ženy absolvovaly střední školu.

Na základě oslovení potencionálních respondentek ve Facebookové skupině “Klub nejmenších dětí s Downovým syndromem” bylo uskutečněno 12 rozhovorů. Díky těmto rozhovorům byly získány další 2 kontakty metodou sněhové koule. Jeden kontakt byl na respondentku, které byl diagnostikován v těhotenství DS, ale po narození se diagnóza nepotvrdila. Druhý kontakt byl na ženu, která dva měsíce před uskutečněním tohoto rozhovoru podstoupila potrat kvůli potvrzené diagnóze DS. Ačkoliv tyto dvě respondentky nejsou typickými z pohledu zkoumaného vzorku, je velice zajímavé a podnětné zjistit jejich postoje a cesty vedoucí k rozhodnutí pokračovat či ukončit těhotenství. Ve zkoumaném vzorku je respondentka, které během prvního těhotenství bylo diagnostikováno genetické postižení, ale po narození dítěte se nepotvrdilo. Při druhém těhotenství průběžné výsledky testů vypadaly v pořádku, avšak dcera se narodila s Downovým syndromem. Tato žena prodělala oba porody těsně před a krátce po pádu komunismu.

Všechny tyto rozhovory proběhly v přátelském a otevřeném duchu, respondentky byly velmi otevřené a sdělovaly často citlivé údaje, postoje a pocity. Musím přiznat, že jsem byla jejich otevřeností zaskočena v dobrém slova smyslu a dojata.

Rozhovory proběhly v listopadu 2020 formou polostrukturovaného video rozhovoru uskutečněného na komunikační platformě WhatsApp a Messenger. Video rozhovory byly uskutečněny namísto osobního setkání z důvodu současné epidemiologické situace s Covid-19. Výhodou těchto video hovorů však byla možnost uskutečnit rozhovory s respondentkami z různých koutů ČR a také jedné účastnice z Finska. Délka rozhovorů byla v průměru 35 minut.

Shrnutí charakteristik a demografických údajů respondentek je uvedeno v tabulce č. 4.1.

	JMÉNO	ROD. STAV	VZD.	POVOLÁNÍ	VĚK V TĚHOT.	DÍTĚ S DS - ROK NAROZ.	DIAGNÓZA	SOUROZ.	MORÁLNÍ ZÁSADY, VÍRA
1	HANKA 1	vdaná	VŠ	pedagog	37	2012	NT test, podezření DS 1:74 - triple test, 20. týden srdeční vada, potvrzeno 2x na UZ	2 starší	praktikující katolík
2	ADÉLA	vdaná	VŠ	MD (fyzik)	34	2018	Podezření DS 1:9 - NT screening, potvrzení DS - odběr CVS	3 starší	věřící
3	VĚRKA	vdaná	SŠ	MD (prodavačka)	30	2014	Pozitivní NT screening na DS, potvrzení DS po porodu	2 mladší	bez vyznání
4	IVANA	vdaná	VŠ	Coach, čínská medic.	44	2018	Podezření DS 1:4 - NT screening, potvrzení diagnózy v 15. týdnu - Trisomy test	2 starší	životní filosofie, čínská medicína
5	HANKA 2	vdaná	VŠ	MD (spec. pedagog)	36	2018	Podezření DS 1:14 - NT screening,	2 starší	věřící
6	KLÁRA	vdaná	VŠ	speciální pedagog	31	chybá dg 9 let	odběr PV - DS nepotvrzeno, zdravé dítě	1 starší	bez vyznání
7	LUCIE	vdaná	VŠ	MD (Fyzioterapeut)	28	2020	Podezření DS - NT screening, potvrzení DS - Trisomy test	0	praktikující katolík
8	KRISTINE	vdaná	VŠ	MD (kurátor výstav)	42	2018	Podezření DS 1:25 - NT screening, potvrzení DS po porodu	0	bez vyznání
9	IRENA (FINSKO)	rozvedená (v těhotenství vdaná)	SŠ	MD (zdravotní sestra)	35	2017	Nemocné srdce ve 21. týdnu, podezření trisomie 13 či 18, potvrzeno DS na UZ	1 starší	bez vyznání
10	Terezia	vdaná	VŠ	MD (quality leader)	41	2018	Podezření na DS - NT screening, potvrzení DS - Trisomy test	0	věřící nepraktikující (manžel muslim)
11	ROMANA	vdaná	VŠ	MD (prac. v CK)	37	2017	Podezření DS - NT screening, potvrzení DS - genetika	3 starší	věřící
12	MILUŠKA	vdaná	VŠ	MD (edukační prac.)	40	2019	Podezření DS - Triple test, potvrzení DS na 78% Trisomy test	2 starší	bez vyznání
13	ANNA	vdaná	VŠ, PhDr.	Vědecký pracovník	29 - 1. d 32 - 2. d	1988-1. d. chybná dg 1991- 2. d. DS	Rožštět neurální trubice - Triple test, pozdější test vše ok, dítě narozeno zdravé	1 mladší	nepraktikující věřící
14	MARIE	vdaná	VŠ	VŠ pedagog	29 let	2020 ukonč. těhotenství	Podezření DS 1:4 - NT screening, potvrzení diagnózy - Trisomy test i odběr PV	0	praktikující katolík

Tabulka 4.1 Charakteristika respondentek

(zdroj: vypracováno autorkou na základě odpovědí respondentek)

Použité zkratky: VZD. – vzdělání, d. – dítě, dg. – diagnóza

4.2 Zpracování dat

Video rozhovory byly zaznamenány na zvukový záznamník na mobilním zařízení a poté přepsány do wordovského dokumentu v rozsahu 60 stran. Po důkladném opakovaném čtení byly hlavní myšlenky zapsány a zpracovány do tabulky Excel a zde také proběhlo jejich zakódování.

Kódy byly postupně revidovány na základě dalších přidávaných textů, a následně uspořádány do významových kategorií. Tyto pak byly uváděny do vzájemných vztahů a vytvořena tzv. hierarchizace kódů, které vyústily v definici témat, která jsou podrobněji rozpracována, popsána a vyhodnocena ve výsledcích výzkumu. Výsledky výzkumu těchto hlavních témat jsou konfrontovány s již dostupnými teoriemi a výsledky jiných výzkumů zabývajících se danou tematikou. V kapitole 4.3 je uvedena tzv. kódovací kniha se soupisem použitých kódů

a vysvětlením jejich významu. Pro přehlednost a vizualizaci byly kódy týkající se rozhodovacího procesu v životě těhotné ženy po sdělení diagnózy znázorněny pomocí myšlenkové mapy viz obr. 4.3 v kapitole 4.4.1 Vyhodnocení hlavní výzkumné otázky.

4.3 Vyhodnocení výzkumu

V rámci tohoto výzkumu bylo zkoumáno, **co vše se odehrává v životě těhotné ženy v době sdělení diagnózy a jaký to má vliv na proces rozhodování o ponechání si dítěte s Downovým syndromem.**

Výsledkem kódování provedených rozhovorů vznikla kódovací kniha (tabulka 4.2) se soupisem hlavních témat, která z daných rozhovorů vyplynula. Níže budou daná témata podrobně analyzována.

TÉMA	KATEGORIE	POPIS
DIAGNÓZA	Přijetí diagnózy	Reakce respondentky na přijetí zprávy, že čekají dítě s DS, její pocity, stav, reakce
	Sdělení diagnózy	Způsob, jakým lékař sdělil tuto diagnózu, jeho přístup, jednání vůči respondentce
VNITŘNÍ POSTOJE	Postoj k dítěti	Zde se promítá vztah a postoj, jaký si respondentka k očekávanému dítěti doposud vytvořila
	Postoj k potratu	Postoj respondentky k potratům obecně i potratu v případě jejího dítěte
	Postoj k DS	Jak se respondentky dívají a hodnotí toto postižení ve světle získaných informací či osobní zkušenosti
	Morální postoj vliv víry	Jaké hodnoty, morální postoje či víra formují vnitřní postoje respondentek a zda ovlivňují jejich rozhodování
VLIV PARTNERA	Podpora, jednání, obavy, pocity	Jakým způsobem ovlivňoval partner respondentku v době sdělení diagnózy a rozhodování o budoucnosti jejich dítěte ať už se to projevilo jeho jednáním, podporou partnerky, případně jaké pocity či obavy se u něj projevily
SOCIÁLNÍ VLIVY	Vliv sourozenců	Jak ovlivňují respondentku její již narozené děti, zda se obávají zhoršení kvality jejich života apod.
	Vliv prarodičů	Mají vliv na rozhodování rodiče respondentky nebo jejího partnera? Berou do úvahy jejich postoje?
	Vliv blízkého okolí	Jak se staví kamarádi, známí a sousedé k diagnóze dítěte respondentky, má to vliv na její rozhodování?
	Vliv společnosti	Jsou respondentky ovlivněny pohledem většinové společnosti na mentální postižení DS a s tím spojenými stereotypy, ovlivňuje je to v jejich rozhodování?
OBAVY	Zdraví a budoucnost dítěte	Respondentky vyjadřovaly obavy ohledně zdraví dítěte, zdali nebude mít přidružené nemoci a také o jeho budoucnost
	Budoucnost rodiny sdělení diagnózy	Jakým způsobem ovlivní postižené dítě chod rodiny, ustojí to rodina pohromadě? Obavy o to, jak přijmou sdělení diagnózy ostatní členové rodiny
INFORMACE	Informace o DS	Jaké informace respondentky mají o DS k dispozici, jak je to ovlivňuje v rozhodování?
	Zkušenost s DS	Mají respondentky osobní zkušenost s postiženými konkrétně s lidmi s DS?
	Hledání informací	Kde respondentky získávají informace a jaké jsou pro ně důležité

Tabulka 4.2 Kódovací kniha

(zdroj: vypracováno autorkou na základě zpracování provedeného výzkumu v souboru Excel)

4.3.1 Diagnóza

Přijetí diagnózy

Zlomovým okamžikem v životě každé ženy potažmo celé rodiny se stalo oznámení diagnózy, že čekají dítě s Downovým syndromem. Většina maminek z provedeného výzkumu řekla, že dítě bylo plánované a že se na miminko těšili. Také potvrdily, že nečekaly žádné negativní zprávy, že šly v dobré víře na vyšetření s tím, že se potvrdí, že miminko bude v pořádku. Jak říká Hanka: „*šla jsem na testy v dobré víře, nenapadlo mě, že něco nemusí být v pořádku už ve 12. týdnu*“ nebo Marie: „*Byli jsme na prvotrimestrálním screeningu. Bylo to naše první dítě a hodně jsme se těšili, vůbec nás nenapadlo, že by něco mohlo být v nepořádku. Těšili jsme se, že uvidíme miminko.*“

V okamžiku, kdy bylo vysloveno podezření, to byl pro některé respondentky šok: „*byla jsem z toho úplně na prášky*“, říká Hanka 1, jiné si vůbec nepřipouštěly, že by mohlo být něco v nepořádku: „*vůbec jsem nechápala, proč nás tam tlačí (na odběr plodové vody), když je to 1:9, my pořád nechápali, kde vidí problém*“, komentuje Adéla. Spíše byly ochotné věřit tomu, že testy nejsou spolehlivé: „*nebyla jsem z toho vystresovaná, vím že hodně známých mělo tento test taky falešně pozitivní a narodilo se jim zdravé miminko*“, sdělila Lucie.

V době, kdy došlo k potvrzení diagnózy buď na základě odběru plodové vody či choriových klků (100% pravděpodobnost) nebo specializovaných placených testů tzv. Trisomy testů (až 98 % pravděpodobnost), ženy potvrdily, že procházely hlubokým zármutkem: „*byl to pro mě šok, trvá to, než se s tím člověk vyrovná, obřečela jsem to*“ (Lucie), některé ženy uvádějí, že nikdy nezapomenou na ten den a pamatují si přesné datum: „*No a pak zazvonil telefon, pamatuji si přesně, že to bylo na Josefa. Vše se ve mně sevřelo a věděla jsem, že je to v čoudu....*“, vzpomíná Ivana.

Selikowitz hodnotí tyto okamžiky sdělení negativní informace v rámci prenatalní diagnostiky jako krizovou situaci, kdy jsou nabourány všechny doposud vysněné ideje o budoucím životě celé rodiny, protože rodiče se již v počátcích těhotenství identifikovali s dítětem. V tu chvíli oznámení diagnózy dochází ke „zhroucení jejich světa“ (Selikowitz, 2005).

Tak jak maminky popisují své prožitky se smiřováním se s faktem, že budou mít postižené dítě, se dají vypořádat podobné reakce, které zmiňuje Matějčíček ve svém popisu fází přijetí postiženého dítěte rodičem: fáze šoku a popření, fáze bezmocnosti, fáze postupné adaptace a vyrovnání se s problémem, fáze smlouvání a fáze realistického postoje (Matějčíček, 2010).

Není nutné projít všechny fáze, reakce u jednotlivých rodičů se liší, ale scénář bývá často velmi podobný. Fázi popření popisuje např. Věrka: „*V těhotenství jsem to vůbec neřešila, úplně jsem to odsunula a řešila až po porodu*“. I přestože to vypadá, že jsou s diagnózou smířeny a potvrzují to, tak současně jedním dechem dodávají, že doufají, že dítě bude nakonec zdravé: „*Tím, že jsme si diagnózu nenechali potvrdit na 100 %, tak jsem ještě doufala, že to třeba nebude pravda, ale zároveň jsem věděla, že to riziko je velký. Proto jsem to zas tak moc neřešila*“ (Lucie). Do fáze realistického postoje, kdy dochází k plné akceptaci postižení svého dítěte, se pak většina z nich dostává až po narození dítěte: „*Dnes můžu říct, že jsem vděčná za to, že Anežka má „pouze“ Downův syndrom. Beru to jako životní poslání, výzvu, dar celé naší rodině,*“ hodnotí s odstupem Romana.

Je nutno dodat, že od doby, kdy je rodičům sdělena diagnóza, až do momentu, kdy je potřeba udělat rozhodnutí, je velmi krátký čas, nanejvýš pár týdnů, a proto rozhodování probíhá pod tlakem, což pocit stresu a beznadějnosti situace ještě zvyšuje. Ženy se tak ocitají ve velmi náročné životní situaci, ve které potřebují cítit oporu blízké osoby.

Sdělení diagnózy a přístup lékaře

Neméně důležitou součástí v této nelehké situaci těhotné ženy je, jak lékař sdělí nepříznivou diagnózu a jakým způsobem přistupuje k této diagnóze i pacientce samotné. Ve většině případů (až na pár výjimek) se do paměti respondentek zapsaly nepříjemné prožitky spojené se sdělením diagnózy. Respondentky hovoří o tom, že lékaři byli velmi nepříjemní, nervózní a činili nátlak na to, aby se nechaly dále testovat i za cenu invazivních zásahů jako je odběr plodové vody či choriových klků, které mohou způsobit poškození či potrat plodu, a také aby „řešily“ danou situaci, dokud je čas. Tímto řešením bylo míněno ukončení těhotenství, které je možné do 24. týdne těhotenství. Věrka k tomu říká: „*Paní doktorka, ještě dnes to cítím a mám v sobě, na nás dělala nátlak. Začala nám ukazovat obrázky, oni už věděli, že je to DS, jestli známe takové lidi. Říkala, že kdybychom chtěli, že se s tím dá něco dělat, neřekla přímo potrat, ale tak nějak obecně*“. Kristine to komentuje slovy: „*Nejhorší zkušenost mého života. Byli tam v tom Genetu docela hnusní. Zkušenost příšerná. Okamžitě, že si to nemáme nechat nebo aminocentéza.*“ „*Ještě se mě genetička snažila zpochybnit: manžel tady teď není, jste si jako jistá....*“, dodává Hanka 2, že jí to řekla genetička poté, co několikrát odmítla odběr PV s tím, že si dítě chce nechat. Obecně lze říci, že nejhorší zkušenosti mají respondentky s praktickými gynekology, kteří se jednoznačně stavěli k „rychlému řešení“.

Kristine: „*Když jsem svému gynekologovi říkala, že nejdu na aminocentézu a že si to nechám, tak mě přesvědčoval, že se rodí debilní děti a že se nedožijí 20 let, takový zastaralý informace.*“

Pozitivní i negativní zkušenost má Romana, která to komentuje slovy: „*Lékaři, kteří se o nás starali, měli rozdílný přístup. Při prvním screeningu byla paní doktorka velice upřímná, ale zároveň citlivá. Profesionální přístup měl doktor Vlašín na Veverří. Skvělou oporu a podporu jsme zažili v porodnici na Obilním trhu v Brně i na genetice. Velkým zklamáním byla pro mě moje ošetřující gynekoložka. Její věta „ale ostatní rodiče už TO dávno řeší“ mi zní v hlavě ještě nyní, téměř po 4 letech.*“ Své poznatky shrnuje těmito slovy, které se ukazují jako reálné i u dalších respondentek: „*Řekla bych, že lékaři, kteří se s diagnózou DS setkali osobně, mají k rodičům skvělý přístup. Dá se říct, všichni specialisté. Opakem jsou praktici, kteří nás jako rodiče nechápou, nepodporují, pravděpodobně vinou neznalosti*“.

Vymětal (2003, s. 163) se zabývá důležitostí přístupu lékaře při sdělování nepříznivé diagnózy. Mimo jiné zmiňuje, že je vhodné odkázat také na další zdroje pomoci. Což se v případě 13 dotazovaných žen nestalo. Všem 14 respondentkám byly prezentovány možnosti dalšího testování pro zpřesnění diagnózy a nabídnuta možnost ukončení těhotenství, ale pouze Adéla dostala informace o DS jako o postižení, se kterým se dá dále pracovat a žít: „*Když jsme byli na NT screeningu, tak nám doktor řekl, že je ta společnost pro rodiny s DS. Také řekl, že to není taková tragédie, že jsou horší postižení a že si o tom můžeme nastudovat více nebo se zeptat*“. Marie si tyto informace sama od doktorky vyžádala a dostala zastaralý leták, díky kterému se mohla zkontaktovat se společností Úsměvy a setkat se s rodinou s dítětem s DS.

Vymětal (2003, s. 163) dále tvrdí, že lékař by měl mít dostatek času na dotazy rodičů, a že je nezbytné dodat rodičům jistotu, že lékaře neopouští bez další pomoci, ale že ho mohou kdykoliv kontaktovat. Měli by mít pocit, že s daným problémem nezůstali sami. Tuto jistotu žel rodiče nedostávají, jediná jistota, která je jim nabízena, je „vyřešení“ situace ukončením těhotenství. Je škoda, že se prenatalní specialisté uchylují pouze k jednostrannému řešení a nenabízí rodičům objektivní možnosti pro jejich rozhodování.

Problém je v tom, že pokud se lékaři dívají na dítě postižené chromozomální aberací pouze jako na diagnózu, kterou je třeba „vyřešit“, a to tím způsobem, že dojde k přerušování těhotenství, tedy zastavení života dítěte, toto přímo či nepřímo komunikují rodičům. Ve Wiki Skriptech, tedy dokumentu, který je lehce přístupný široké veřejnosti, se k DS udává následující:

„V současné době není možné Downův syndrom kauzálně léčit. Existuje možnost symptomatické léčby, například chirurgické korekce srdečních nebo jiných strukturních vrozených vad, ovšem symptomatickou léčbou možnosti lékařského zásahu končí. Z tohoto důvodu je důležitá především prevence. Díky prenatalní diagnostice je možné velice významně snížit incidenci Downova syndromu u narozených. Významná část prvotrimestrálního i druhotrimestrálního screeningu vrozených vad je zaměřená na odhalení zvýšeného rizika chromozomálních aberací – včetně Downova syndromu. V případě potvrzení trizomie 21 u plodu je těhotné nabídnuto umělé ukončení těhotenství“ (Downův syndrom, 2020). Tímto je veřejnosti sdělován jednoznačně pozitivní přístup k včasné diagnostice postižených Downovým syndromem a ukončení těchto těhotenství, které je označováno za prevenci. Podobně o tomto píší i webové stránky klinik zabývajících se prenatalní diagnostikou.

Ve švédském výzkumu zaměřeném na vnímanou podporu ze strany lékaře při sdělení diagnózy, vedeném výzkumníkem Hedovem (2002, in Skotko, Bedia, 2005), kterého se účastnilo 86 rodin, je uvedeno, že 70 % rodičů vnímalo informace sdělené lékařem jako přehnaně zaměřené na negativní aspekty DS a 56 % nevnímalo žádnou podporu.

Díky tomuto nastavení ve společnosti je pro nastávající rodiče bez předchozí zkušenosti s handicapovanými či přímo s DS přirozené, že se nakloní spíše ke stejnému názoru jako „odborníci“ (je třeba podotknout, že to nejsou odborníci se specifikací na DS, ale gynekologové a odborníci na prenatalní diagnostiku, tudíž jejich pohled na tuto věc je vnímaný optikou jejich specializace) obzvláště v případě, pokud si sami nemohli vytvořit vlastní obrázek o lidech s tímto postižením, ať už díky objektivním informacím či osobní zkušenosti s nimi.

4.3.2 Vnitřní postoje

V rámci polostrukturovaných rozhovorů respondentky popisovaly své postoje k víře a morálce, postoje k potratu i postoje k očekávanému dítěti včetně postoje k samotnému postižení. Tyto jejich postoje, které ženy zaujaly, se ukázaly být klíčové v rozhodnutí pro zachování života dítěte.

Postoj k očekávanému dítěti

Většina dětí respondentek byla plánovaných. I přesto, že u některé nastávající maminky došlo k „překvapení“, tak se na miminko těšily a byly sžité s představou, že se jejich rodina rozroste o dalšího potomka. Proto pro ně bylo těžce představitelné, že by předčasně ukončily jeho život.

„To mě úplně vzalo. To děťátko už od 3. měsíce kopalo, povídala jsem si s ním, hladila jsem ho, takže to mnou otřásl“, komentuje Anna situaci, kdy jí lékař řekl, že může ještě v 6. měsíci jít na potrat a sděluje, co byl hlavní důvod pro to, aby si dítě nechali: „Čekám dítě a těším se na něj, tak nebudu uvažovat o potratu. Nejsem žádný náboženský fanatik. Tím, že mám doktorát z molekulární biologie, tak vím, že život je takový, a když je něco neslučitelného se životem, tak se to samo vyřeší.“

Marie, která se nakonec rozhodla těhotenství ukončit, popisuje svůj postoj k dítěti takto: *„Byl to velký šok a já jsem myslela do poslední chvíle, že si dítě necháme, proto jsme si zaplatili ty drahé testy, aby odběr PV dítěti neublížil, nepočítala jsem s tím, že ukončíme to těhotenství. Sžití s miminkem bylo u mě velmi rychlé. Miminko bylo plánované a chtěli jsme ho.“*

Ireně byla zpočátku diagnostikována trisomie 13 či 18, takže se musela připravit i na to, že když si dítě ponechá, tak hrozí, že jí po porodu zemře v náručí: *„Řekla jsem jí, že to nepřipadá v úvahu, že je to moje dítě a já si ho donosím. Jestli mi má umřít po porodu, tak ať se stane, ale já své dítě nezabiju.“*

Postoj k potratu

S postojem k dítěti je úzce provázán i postoj k potratu a také samotné rozhodnutí pro pokračování v těhotenství.

Kristine odpovídá na otázku, proč se tak rychle rozhodli pokračovat v těhotenství a hned zamítli potrat: *„Dítě bylo plánované, mě bylo 42 a manželovi 46, z předchozích vztahů jsme děti neměli, otěhotněli jsme přírodní cestou za 4 měsíce, tak asi proto...asi i ten věk“.*

Stejně tak Adéla k otázce zamítnutí potratu říká: *„Hlavní důvod jsem já sama. Neuměla jsem si představit, jak bych potom fungovala, to se nedá smazat. Nikdy jsem na potratu nebyla, je to spekulace, ale neumím si představit, že bych byla sama se sebou v pohodě.“*

„A věděli jsme, že si ten život nemůžeme zařizovat tak, že necháme usmrtit dítě. My jsme to tak cítili, že bychom z toho nebyli dobří, ani jsme si to nemuseli říkat“, sděluje Hanka 2.

Irena: *„Ať to vyjde, jak to vyjde, já to miminko prostě chci!“* Irena svůj odmítavý postoj k potratu vysvětluje tím, že si v 16 letech prošla umělým přerušением těhotenství. Rodičům se to bála říct, tak se svěřila dědečkovi, který jí řekl, ať jde na potrat, i když ona sama si chtěla dítě nechat: *„Byla jsem v 16 letech těhotná a už to mám za sebou. Už to nikdy neudělám. Nebyla jsem ani na výškrabu, dostala jsem pilulku, která zastaví srdce a pak další, která*

to vypudí. To bylo celkem ok. Ale když se mi narodilo první dítě, tak jsem si říkala, jaké by to mohlo být...“.

Všechny nastávající maminky včetně Marie hodnotily svůj postoj k potratu tak, že pro ně nepřicházel v úvahu jako optimální řešení dané situace. Uvědomovaly si, že v sobě nosí živou bytost, na kterou se těší s celou rodinou a nedokázaly by ji tímto způsobem usmrtit. Výstižně to řekla Věrka: *„Myslím si, že nemám právo to dítě zabít jen proto, že se s tím nejsme schopni vyrovnat“.*

Postoj k Downovu syndromu

„Jsem hodně technicky zaměřený člověk, který se rozhoduje na základě informací a nenechává se ovlivňovat jinými lidmi. Takže na základě informací, co jsem si zjistila o DS, jsem neviděla důvod jít na potrat, říká Terezie.

„Udělal jsem si pro sebe hranici, že DS by mi přišel v pořádku, to jsou miláčci. Věděla jsem, jak se projevuje, info ze školy, osobní zkušenost, to je postižení, které bych byla ochotna akceptovat“, tvrdí Klára, u které zatím nebylo jisté, o jaké postižení se přesně jedná. Downův syndrom vyhodnotila jako diagnózu, s kterou by si dítě ponechala, v případě horšího postižení by však nejspíš volila potrat. Nakonec se jí narodilo zdravé dítě.

Miluška svůj postoj vyjadřuje takto: *„Myslím si, že na světě existují mnohem horší genetické vady, postižení, či nemoci, které vaše dítě mohou potkat. Takže mi Downův syndrom nepřipadá jako nějaký obrovský strašák, který by byl nepřekonatelný. V dnešní době je spousta organizací, metod a pomůcek, které vám pomohou s jeho vývojem.“*

„A další hodně důležitý faktor - všechny screeniny ukázaly, že nemá žádné zdravotní komplikace, ani vadu srdce. Si říkáte, dítě nemá žádný problém a já ho mám zabít?“, dodává Kristine.

Všechny maminky se shodly na tom, že nevidí Downův syndrom jako tak závažnou diagnózu pro to, aby ukončily život svého dítěte. Samozřejmě pro ně nebylo lehké přijmout a vyrovnat se s tím, že budou mít postižené dítě a mnohé to obřečely. Je pro ně však důležité vědět, že na to nejsou samy, že existuje odborná podpora, různé terapie, školení ale i společenství v rámci organizovaných klubů pro rodiny s DS. Naopak ty, které byly nejprve konfrontovány s horším postižením, cítily velkou úlevu, že dítě bude mít „jen“ Downův syndrom.

Morální postoj a vliv víry

„My jsme oba katolíci, ale nedovedu říct, jestli tento názor nějak souvisí, kdybychom v té církvi nebyli, zda bychom měli jiný pohled. Spíš je to ve vztahu k mému svědomí, že bych s tím nedokázala já žít, než že by mi to někdo nařizoval,“ říká Lucie.

Marie se těšila na dítě a chtěla si je i přes postižení ponechat. Situace v rodině jí to však nedovolila a těhotenství ukončila, ale svůj prvotní postoj vyjádřila slovy: *„Myslím, že je to způsobené hlavně vírou, jsem katolička. Pro mě je to vražda, já to stále tak vnímám. Věřím, že Pán Bůh je schopen mi to odpustit, že chápe tu moji slabost, ale že to není na mém rozhodnutí. Že nemám právo se takto rozhodnout. Vyjadřuji tím, že můj pohodlný život je pro mě cennější než život dítěte.“*

„Jsme věřící, tak to bylo rozhodující, nechci být vrahem svého dítěte, nechci si to nést po celý život. A pak také to, že jsme věřící, tak jednou bude mé dítě úplně zdravé, to trápení není napořád“, odpovídá Hanka 1.

Ivana vystudovala Čínskou medicínu a její filozofie se promítá i do postoje k životu: *„Je to moje přesvědčení/filozofie, že každý život má smysl. Nejsem ten, kdo bude rozhodovat o životě a smrti bytosti, která je životaschopná.“*

Hanka 2 komentuje vliv víry následovně: *„Pak jsem se setkala s vírou a nechala se pokřtít. Díky víře se pak ve mně upevňoval pohled na potrat“* a současně dodává: *„Velkou roli hrálo to, že jsem speciální pedagog a viděla jsem, že jsou pro tyto lidi v životě možnosti a různé terapie, služby, život tím nekončí“.*

I přesto, že se 8 respondentek hlásí ke křesťanské víře (3 jsou praktikující katoličky), tak pouze jedna z nich uvedla víru jako zásadní rozhodující postoj pro zachování života dítěte. Marie uvedla stejný klíčový faktor, víru, ale nakonec se rozhodla v zájmu zachování manželství pro potrat, takže i v jejím případě nebyla víra rozhodující pro konečné rozhodnutí.

Všechny tyto uvedené skutečnosti týkající se vnitřních postojů respondentek jsou silnými faktory, které určujícím způsobem ovlivnily jejich jednání, a to ve prospěch zachování života dítěte. Dotazované ženy rovněž všechny uvedly, že v případě, že by se s touto zkušeností měly znovu vrátit v čase a opět se rozhodovat, zda si postižené dítě ponechat, udělaly by to stejně a dítě si nechaly. Ani zpětně tedy nelitují svého rozhodnutí.

Marie rovněž uvedla, že pokud by postoj manžela a podmínky v rodině zůstaly stejné, tak by se znovu v té dané situaci rozhodla pro potrat. Ale zároveň jedním dechem dodává, že

kdyby nyní opět otěhotněla a ukázalo se, že dítě bude postižené, tak by po prodělané zkušenosti, kdy musela porodit své mrtvé dítě v 19. týdnu těhotenství, tuto zkušenost už zažít nechtěla: „*S tím rozdílem ale, že jsem se teď rozhodla, že kdyby tato situace nastala znovu a vyšlo by nám, že dítě bude postižené, tak bych si ho už nechala, protože věřím, že to tak má být, to jsem řekla manželovi. Já jsem totiž musela to dítě rodit, a to ve vysokém stádiu těhotenství, dítě už bylo dost velké. Nikdo nemůže říct, že to nic nebylo. Vyžádala jsem si ho a dali mi ho do náruče a vy vidíte, že je to maličké děťátko.*“

Také již provedené studie ukazují na sílu vlivu etických a morálních postojů. Na vliv těchto faktorů ukazuje 38 % respondentů, kteří se rozhodli pro pokračování těhotenství a odmítli potrat jako možnost (Bell & Stoneman, 2000). Tento jev se nejčastěji očekává ve spojení s náboženským přesvědčením, které tato pravidla často stanovuje.

Jak je patrné i z našeho výzkumu, odmítavý postoj k potratu ve prospěch zachování života je evidentní i v současné sekularizované společnosti. A naopak, ani náboženské přesvědčení nemusí zabránit v ukončení těhotenství, jako je tomu v případě jedné respondentky. Dokonce i věřící lidé nahlízejí na problematiku potratu různě. Tato respondentka jako praktkující katolička vnímá potrat jako vraždu, zatímco její partner, adventista, se dívá na potrat jako na příležitost od Boha začít znovu a lépe: „*On je věřící, ale ne katolík, je adventista. Přistupuje k té své víře ale jinak. Jeho argumentační rámec je jiný. Tvrdí, že když jsme se to dozvěděli předem, tak nám Bůh dává šanci se toho zbavit. Což je pro mě nepřipustné*“, říká Marie.

4.3.3 Vliv partnera

Všech čtrnáct respondentek bylo v době těhotenství vdaných ve funkčních a relativně finančně zabezpečených rodinách. Jedné se po narození dcery s Downovým syndromem manželství rozpadlo kvůli enormní psychické i fyzické zátěži, kterou museli po narození spojeném s komplikacemi zvládat. Irena žijící ve Finsku na otázku, zda na jejich rozchod mělo vliv narození postiženého dítěte odpovídá takto: „*Určitě mělo, ale nebylo to tím, že je postižená. Manžel si neuměl představit, jak enormní zátěž to bude ty první roky, protože jsem na něj neměla žádný čas. Než jsem otěhotněla s Vilmou, tak to bylo nejkrásnější období v manželství, Sofinka už byla větší a my jsme začínali mít čas pro nás dva. A pak jsem otěhotněla a začal shon. Musela jsem sehnat spoustu věcí pro malou, aby nás pustili domů z porodnice, jako třeba monitor na srdce, kyslíkovou bombu apod. Po porodu jsem prvních 8 týdnů nespala, když měla sondu. Odsávání mléka šlo také nejlépe v noci, tak ani další měsíce jsem*

moc nespala, už jsem vypadala jako Zombie. A pak přišla operace se srdcem, tam jsme strávili 8 týdnů, byla jsem tam s oběma dětma. Manžel pro tu chvíli nás ztratil a neviděl své místo. A já jsem trpěla, že jsem na vše sama, že je furt v práci. Neuměl se s tím lépe vyrovnat, pak v práci někoho potkal, a to bylo blbý.“

Všechny dotazované ženy se shodují na tom, že manželé pro ně byli velkou oporou v době, kdy se měli rozhodovat o tom, zda budou v těhotenství pokračovat a měli na takovéto rozhodnutí nemalý vliv. Manželé se rozhodovali společně v tom, že se o dítě postarají:

Lucie: *„Byli jsme v tom s manželem za jedno. Bylo by fér dát mu šanci se narodit. Nebyli bychom v pohodě, kdybychom ho odstranili ještě před tím, než dostal šanci.“*

Adéla: *„Došli jsme k tomu, že nevíme, jak bychom se na sebe mohli podívat, když bychom zabili naše dítě. A on to měl stejný, jak se sebou, tak s našimi dětmi.“*

Ivana: *„Manžel mně uklidňoval, že po mně nikdo nechce, abych ho zabijela, DS nic neznamená, dítě kvůli tomu nebude nešťastné. Jsem s ním od 17 let, ale v životě bych od něj nečekala takovou reakci, že bude nad věcí a vůbec nechápal proč jančím kvůli DS.“*

Některé ženy přímo zmínily, že si neumí představit, jak by se rozhodovaly v případě, že by byl partner proti: *„Jeho pomoc byla zásadní, protože kdyby byl proti tomu, tak nevím, jak bych to ustála. Měl ty velký ramena, o který jsem se mohla opřít a vybrečet se. Říkal, že to zvládneme. Taky to pro něj nebyla varianta, že bychom to dali pryč“,* říká Hanka 1.

Část respondentek dokonce uvádí, že muži byli srovnání s diagnózou rychleji a lépe než ony samotné jako třeba Miluška: *„Manžel to přijal asi lépe než já, možná si neuvědomoval všechnu tu péči atd. a pořád ho přijímá úplně úžasně.“* A mnohé vyjadřují i to, jaký spolu mají tatínek a postižené dítě pěkný vztah po porodu: *„Dcera je jeho miláček, neskutečně ji zbožňuje. Protože děti s DS rostou a vyvíjejí se pomaleji, říká že máme štěstí, že neroste tak rychle a my si déle užijeme malé miminko“,* říká Terezia.

Aby to nevypadalo, že tatínkové jsou supermani, kteří nepodléhají emocím a obavám, tak Hanka 2 popsala i tuto zkušenost s jinak podporujícím manželem, který víceméně nechával rozhodnutí na ní: *„Nikdy nezapomenu, jak když jsme vybírali jméno, tak řekl, že se mu ani nechce, protože se nemá na co těšit.“*

Stejně tak i u Marie za jejím rozhodnutím jít na potrat, i když ona sama jej jako praktikující katolička považuje za usmrcení dítěte, stojí manžel a jeho rodina, kteří si nepřáli mít postižené dítě a vychovávat ho. „*Velký zlom přišel v tom, jak se k tomu postavila manželova rodina, která odmítla to dítě a fakt velmi silně nás tlačila k potratu. Pro manžela to bylo hodně těžké, nejenže si nebyl jistý, zda to on zvládne, ale ještě přijít o zbytek rodiny, když si dítě necháme, to na něj bylo moc. Nechci říkat, že je to chyba manžela, ale kdyby se rozhodl jinak, tak bych se rozhodla jinak i já. Věděla jsem, že bych do toho sama nikdy nešla. Bála bych se, že mě opustí a zůstanu na to sama. To bylo zlomové, sama bych to nezvládla*“, říká Marie.

Všechny respondentky se shodují na tom, že v rozhodovacím procesu hrála velmi významnou roli partnerova podpora a kvalitní rodinné zázemí. Vliv partnera je také velmi silný v případě ženy, která ukončila těhotenství. Ve studii zkoumající rozhodování žen o ukončení těhotenství s diagnózou Downův syndrom je zdůrazněna kvalita vztahu jako důležitá součást rozhodovacího procesu. Zde ženy uváděly, že první kontakt, který byl s diagnózou seznámen, byl právě partner a to v 97 % a 74 % žen uvedlo, že jeden z rozhodujících faktorů pro to, aby šly na potrat, byl právě partner (Korenromp et al., 2007).

Pro lepší pochopení opravdu zásadní role v partnerství a rozhodování o dítěti, jsou ve studii „*Postoj otců k ukončení těhotenství z důvodu abnormality plodu*“ popsány prožitky otců, kteří procházejí potratem. Výsledky ukazují, že otcové prošli intenzivním emocionálním vypětím během potratu. Zažili strach ze ztráty partnera, pocity hněvu, osamělosti a odloučení. Kromě toho všichni trvali na tom, aby mohli být během potratu po boku svých partnerek. Následky traumatu se mohou projevit nejen po provedeném zákroku, ale i několik měsíců poté, proto je dobré, pokud je těmto mužům dostupná odborná pomoc (Kecir et al., 2020).

Ve studii zkoumající důvody, proč se ženy rozhodnou jít na potrat (nehledě na zdravotní stav dítěte) jsou jedním ze tří hlavních důvodů uváděny právě problémy ve vztazích či to, že ženy nechtějí být svobodnými matkami. Dalšími důvody je negativní dopad na život matky a finanční nestabilita. Většina žen, které otěhotní neplánovaně nežije v trvalém partnerském vztahu. Tyto ženy si uvědomují, že s největší pravděpodobností budou vychovávat dítě bez partnera a nechtějí se rozhodnout učinit takový zásadní krok (Why women choose, 2019).

Hnutí pro život pomáhající ženám, které se díky nečekanému těhotenství ocitnou v těžké životní situaci, na svých stránkách uvádí: „*Dlouhodobě analyzujeme všechny případy, které na Lince pomoci řešíme. Podle těchto interních statistik zažije nějakou formu psychického*

nátlaku ve vztahu k potratům 80 % žen. Z toho třetina jsou „jen“ náznaky. Takové náznaky ale u ženy, která je v počátečním období těhotenství ve stavu jakési „hormonální horské dráhy“, umí být velmi bolestivé. 26 % žen už zažije přímé vydírání a 5 % hrozby.“ Nejčastěji jsou těmito osobami právě partneři, případně rodiče. (Má se jen mlčet, 2019).

Jak vyplývá z provedeného výzkumu a je potvrzené i jinými studiemi, vliv partnerů na rozhodnutí pokračovat či ukončit těhotenství je zásadní. Ženy v citlivém období těhotenství, a obzvláště pokud je zde hrozba postižení nenarozeného dítěte, potřebují vědět, že mají oporu ve svém partnerovi a že na tento nelehký úkol nejsou samy.

4.3.4 Sociální vlivy

Výše byl popsán podstatný vliv partnera na rozhodnutí o výchově dítěte s postižením. Nedílnou součástí tohoto výzkumu bylo zjistit, jaké další vlivy působí na rozhodnutí respondentek, a to jak z blízkého okolí jako je rodina či přátelé, tak i širšího okolí a společnosti obecně.

Vliv sourozenců

Dalším významným činitelem v rozhodovacím procesu jsou kromě manžela uváděny také vlastní dříve narozené děti respondentek. Některé ženy, které již měly své potomky, tak řešily, jak postiženého sourozence přijmou a zda pro ně nebude představovat zátěž v současnosti (zdali se jim nebudou kamarádi posmívat) či v budoucnosti (v případě, že rodiče zestárnou a jim zůstane „na krku“ postižený sourozenec).

Ivana: „*Probírali jsme to s dětmi, že test je na 90% jistota, že se tedy to mimi narodí s DS a co oni na to? Adélka říkala, že když ta duše s námi chce být, a ještě dopředu dala o sobě vědět dříve, než jsem věděla, že jsem těhotná, tak k nám patří.*“ Adélka v té době studovala v zahraničí a ještě předtím, než sama respondentka věděla, že je těhotná, tak měla sen, že se narodí chlapeček s Downovým syndromem. Syn, v té době 15 let, již měl zkušenost s dětmi s DS, a proto jeho reakci popisuje maminka jako velmi pozitivní: „*Matýsek o tom věděl hodně věcí, že lidé s DS jsou úžasní, veselí lidé a jsou v pohodě. Byl na škole v přírodě a tam byla dívka s DS, se kterou tancoval. Ona byla hrozně šťastná, radovala se a mě to s ní moc bavilo.*“ Ivaniny obavy se proto rozptýlily: „*Byla jsem z toho překvapená a říkala si, že tahle generace je úplně jinde, než byla ta naše. Hodně se mi ulevilo, protože jsem si říkala, že dnes je to vše asi jinak.*“

Klára řešila, zda vůbec bude schopna se postarat o postižené dítě s ohledem na to, že prozatím si nebyla jista, jak bude vše zvládat její prvorozený syn, který se narodil předčasně a měl

jisté komplikace: „Už před odběrem jsem se musela rozhodnout, zda bych si postižené dítě nechala či ne. Navíc jsem měla zodpovědnost vůči staršímu synovi, u kterého díky nepodařenému začátku nebylo úplně jasné, zda bude vše zvládat. Takže to bylo těžké rozhodování“ Klára se nakonec i přes nepříznivou diagnózu narodil zdravý chlapec.

Další rodiče viděli problém spíše z té opačné strany a to, jak by zdůvodnili svým stávajícím dětem, které se už těšily na sourozence, že ho nechali usmrtit, protože nezapadal do normálu.

Takto to popisuje Adéla: „Já jsem si neuměla představit, že bych šla na potrat. Vrátila bych se domů k dětem a řekla bych jim, že jejich bratříček byl divnej, tak jsme ho dali pryč. Nejstarší dcera je koumavá, umím si představit, že by si řekla: aha, tak on byl divnej, neodpovídal tabulkám, takže když my nebudeme odpovídat tabulkám, taky nás dají pryč? Neuměla jsem si představit, že bych po potratu přišla domů a podívala se na děti.“

„Co bych řekla dětem, že se s tím miminkem v břichu stalo? Bylo nemocný? Nechtěla jsem ho, protože najednou bylo vadný a nebylo průměrný?“, klade si otázky Miluška.

Vliv prarodičů (rodičů respondentky či jejího partnera)

Silný vliv prarodičů na rozhodnutí o ponechání si dítěte uvádí pouze Marie: „Myslím, že rodina byla nejdůležitější faktor, který rozhodl pro potrat. Kdyby to bylo jinak u manžela a částečně i u té rodiny, tak by to dopadlo jinak. Myslím, že je to strašlivý nátlak těch vícerych lidí. Velký zlom přišel v tom, jak se k tomu postavila manželova rodina, která odmítla to dítě a fakt velmi silně nás tlačila k potratu. Pro manžela to bylo hodně těžké, nejenže si nebyl jistý, zda to on zvládne, ale ještě přijít o zbytek rodiny, když si dítě necháme, to na něj bylo moc“.

Některé respondentky vyjádřily obavu o budoucí vztah s prarodiči jako např. Adéla, která má velmi dobrý vztah s tchyní: „Určitě, hlavně na začátku jsem se bála, aby neutrpěl náš vztah s tchyní a tchánem, protože máme skvělý vztah a děti je milují.“ Tchýně byla nejprve proti, ale poté, co se dozvěděla více o této diagnóze, tak se na miminko těšila.

Většinou se jednalo o obavu, jak se rodiče s touto zprávou vypořádají. Kristine se bála reakce matky, ale na její rozhodování to nemělo vůbec žádný vliv: „Nejvíce jsem se bála mámy. Protože ona se tak hrozně těšila a já jsem nechtěla, aby byla smutná. Měsíc před narozením přiletěla a strávila s námi první týdny jejího života a pomáhala nám. Já jsem jí o tom řekla až po narození.“

Část respondentek cítila od rodičů oporu jako třeba Lucka: „Byli z toho hodně smutní a přemýšleli, jak by nám třeba pomohli a usnadnili nám to. Takový soucit či lítost. Až mi někdy

bylo líto jich.“ Nebo Romana: „Rodina se k situaci postavila čelem, všichni nás podporovali, nikdo neodsuzoval. Cítili jsme pochopení, možná i soucit.“

Reakce rodičů respondentky či jejího manžela na oznámení diagnózy očekávaného dítěte byla pro dotazované důležitá a nebylo jednoduché jim tuto zprávu sdělit, ale neměly zásadní vliv na jejich proces rozhodování s výjimkou jedné respondentky.

Vliv blízkého okolí (přátelé, sousedi)

Respondentky popisují, že se setkaly většinou s kladnými reakcemi svého blízkého okolí, hlavně byly rády za to, že jejich přátelé jim vyjadřovaly podporu jako například Lucie: *„Čekala jsem, že to bude horší se s tím vyrovnat, ale tím, že jsem na to byla připravená z těhotenství, tak to nebylo tak zlé. Ale to, že jsem měla kolem sebe lidi, kteří mu fandí, tak to udělalo strašně moc. Hodně nám pomáhali ti kamarádi, fandíme vám, myslíme na vás atp. Kdybych kolem sebe měla lidi, kteří by mi říkali, že jsem nezodpovědná, že do toho jdu, tak by to bylo jiné“*. Stejně tak Hanka: *„Když jsem psala kamarádům z farnosti, tak to byla obrovská vlna podpory, a že se na Dorinku těší.“*

U některých se částečně projevil obavy z toho, jak okolí přijme tuto zprávu, ale nemělo to pro jejich rozhodování význam. Například Kristine zmínila, že přátelům diagnózu dcery oznámili až v jejím půl roce: *„Ale překvapili mě. Vyloženež to bližší okolí s tím nemá žádný problém.“*

Věrka se také rozhodla oznámit svému okolí tuto zprávu až po definitivním potvrzení z genetických testů po narození syna a popisuje, co prožívala: *„Začala jsem cítit tlaky, že to bude těžký, že jsme z vesnice a nikdo to nebude chápat. Napsala jsem veřejný článek na svůj blog, kde jsem vše otevřeně řekla, abych předešla dohadům. Hlavně ať se mě nikdo na nic neptá, nesnáším ty falešný kecý: jéé, ty máš ale krásný miminko“*.

Dle reakcí respondentek lze soudit, že blízké okolí na jejich rozhodování vliv nemělo. Dotazované během porodu toto neřešily, spíše se to pro ně stalo aktuální až po porodu, kdy bylo nezbytné to oznámit svým přátelům a známým či sousedům. Tehdy prožívaly jisté obavy o to, jak je okolí přijme. Ale vesměs se setkaly s pozitivními ohlasy.

Vliv společnosti

Respondentky v těhotenství neřešily (alespoň ne zjevně) společenský dopad a vliv společnosti na jejich dítě. Spíše skrytě v podvědomí dotazovaných žen bylo z jejich reakcí vidět, že jsou ovlivněny stereotypy zažitými ve společnosti týkající se lidí s mentálním handicapem. Například Ivana měla za to, že bude muset jít na potrat, protože je dítě postižené:

„První automatická reakce - má DS, tak bude muset jít pryč. Proto mě pořád děsila ta představa, jak rodím to mrtvé dítě zabitě injekcí. Vnímala jsem to jako normu, když se to zjistí, tak se to pak také tak vyřeší.“

Irena žijící ve Finsku, kde 98 % žen jde na potrat při zjištění Downova syndromu sdílí svou zkušenost s reakcemi širšího okolí: *„To, kdy jsem si začínala uvědomovat, že budeme mít jiné dítě, bylo až když jsem to začala říkat svému okolí. Byli z toho hodně vyděšení, očekávali že prostě půjdeme na potrat, kdo by si přece nechal takové dítě?“*

Maminky se nejčastěji setkávaly s nepochopením jejich rozhodnutí pokračovat v těhotenství hlavně u lékařské veřejnosti. Adéla to popisuje takto: *„Ale měla jsem pocit, že jsem za exota, když jsem řekla, že čekáme dítě s DS, ty pohledy lékařů, odborníků. Ještě teď, když to řeknu, se lidí diví.“*

Postoje lékařů, obzvláště gynekologů, jsou popsány výše v kapitole 3.3.1. Mnohé maminky popisují, že cítily nátlak k tomu, aby „zodpovědně řešily danou situaci“, čímž se rozumělo, že by měly jít na potrat. Tím, že se jako společnost prezentujeme 90% úspěšností „odchytu“ Downova syndromu v prenatalní diagnostice a zabraňujeme tak narození těchto dětí, komunikujeme nejen nastávajícím matkám, ale potažmo i celé společnosti, že jsou tito jedinci nežádoucí.

Ministerstvo zdravotnictví plánuje zajistit, aby přístup k drahým testům na zjištění chromozomálních odchylek, které si nyní ženy musí platit (pohybuje se okolo 15000,- Kč) a podstoupily jej i některé respondentky pod označením trisomy test, byl zdarma pro každou těhotnou ženu. Tyto testy určují pravděpodobnost postižení na 98 %. (Ministerstvo chce, 2018). Tímto krokem by se zvýšil záchyt plodů s Downovým syndromem, a tedy i jejich potratovost.

Hnutí pro život k této kauze vydalo následující prohlášení: „Hnutí Pro život ČR nesouhlasí se záměrem vydávat ročně stovky milionů korun na odchycení pár desítek dětí, které se s Downovým syndromem přes veškerá vyšetření narodí. Lidé se zdravotním postižením nemají být trpěnou raritou na okraji společnosti, bytostmi, které je lepší nevidět. Hnutí pro život ČR odmítá snahu o naprosté vymýcení dětí s Downovým syndromem. Je toho názoru, že i tyto děti mají právo na život a každé má dostat šanci se zapojit do života společnosti. Většina dětí s Downovým syndromem je schopna dokončit základní školu. Děti i dospělí s postižením jsou jedinečným přínosem pro každou vyspělou společnost, protože nás už jen

svou existencí učí lidskosti a soucitu, a připomínají skutečný hodnotový žebříček. Společnost, která se umí postarat o děti i dospělé s postižením a která umí zajistit, že rodiny vychovávající postižené děti nebudou vytlačeny z běžného života, je společnost vnitřně silná.“ (Hnutí Pro život ČR, 2018).

Pozitivní skutečností v současnosti je, že oproti minulosti, kdy bylo trendem doby osoby s Downovým syndromem odsouvat mimo společnost, aby byli na ulicích vidět pouze zdraví jedinci (Šustrová, 2004), že valná většina dětí vyrůstá ve svých rodinách. Tento trend se dá připisovat větší informovanosti jak mezi rodiči, tak i lékaři-pediatry, tak také tomu, že rodiče se už v prenatálním období rozhodují, zda si dítě ponechají a vychovávají jej v rámci rodiny.

Respondentka Anna tento trend osobně zažila před více jak 20 lety, kdy jí hned po porodu doktor doporučoval ústav pro dítě: „*To nám hned navrhl ten primář, co byl náš osobní přítel. Říkal nám, že si přece nezkazíme život, že zařídí, aby Evičku vzali do ústavu.*“

4.3.5 Obavy

Se sdělením nepříznivé diagnózy se automaticky vynořují obavy o budoucnost dítěte i bytí celé rodiny včetně již narozených sourozenců. Většina z dotazovaných rodin se potýká především s velkým otazníkem, co se týče sdělené diagnózy Downovu syndromu. Nemají převážně žádnou osobní zkušenost a vůbec ne dostatek relevantních informací. Dokonce i ty respondentky, které vystudovaly speciální pedagogiku a v praxi se s lidmi s Downovým syndromem setkaly, odpovídaly, že se jim nejdříve vybavily poučky z učebnice, že se jedná o mongoloidní lidi dožívající se maximálně dvaceti let. Navíc, jak už bylo popsáno výše v kapitole 3.3.1, způsob, jakým lékaři sdělují diagnózu spíše ženy vybízí k tomu, aby takovéto těhotenství bylo ukončeno. Sami někteří lékaři si také nesou zastaralé pohledy a informace o dětech s Downovým syndromem, jak to například popisuje Adéla: „*Naproti tomu jsou doktoři, kteří říkají, že jsou ty děti nevzdělavatelné, kdy mají zkušenost asi hlavně z ústavů*“ nebo Kristine: „*Když jsem svému gynekologovi říkala, že nejdu na aminocentézu a že si to nechám, tak mě přesvědčoval, že se rodí debilní děti a že se nedožijí 20 let, takový zastaralý informace.*“

Díky těmto faktorům a zažitým stereotypům nastávající matky čelí obavám a strachu z neznáma.

Romana popisuje pocity vztahující se k DS takto: „*Než jsem čekala Anežku, o DS jsem nevěděla téměř nic. Asi jen to, že existuje. V okolí jsem nikoho neznala. Bydlíme na vesnici. Lidi s handicapem jsem potkávala zřídka, nedokázala jsem si představit, co péče obnáší.*“

„Znala jsem holčičku s DS ještě z dětství z chalupy, nebyla to dobrá zkušenost, nikdo nám nic nevysvětlil, nevěděli jsme, co s ní je“, říká Hanka o zkušenosti z dětství v době komunismu.

Nejčastěji maminky zmiňovaly obavy o budoucnost a zdraví dítěte a vlivu tohoto postižení na fungování celé rodiny: *„Měla jsem pocit, že to jako rodina nezvládneme. V první chvíli jsem myslela, že se nám možná rodina rozpadne“, hodnotí situaci Hanka 1. Marie to prožívala takto: „Věděla jsem, že bych do toho sama nikdy nešla. Bála bych se, že mě opustí a zůstanu na to sama. To bylo zlomové, sama bych to nezvládla“. Stejně tak Ivana se bála reakce manžela: „Taky jsem se bála, že manžel bude chtít potrat“.*

I manželé čelili různým obavám, jen je možná tolik nedávali najevo: *„Manžel mi byl od počátku velkou oporou, i když sám se musel vyrovnat s novou situací. Měl starost o moje zdraví, také o finanční zabezpečení celé velké rodiny“, říká Romana.*

Další zmiňované obavy se týkaly spíše přidružených zdravotních komplikací, ne samotného DS: *„Neměla jsem strach přímo z Downova syndromu spíš z nějakých dalších těžších přidružených forem postižení.“*

Některé respondentky vyjádřily obavy spojené s tím, jak řeknou tuto neblahou zprávu svým maminkám: *„Největší obavy jsem měla ze svojí maminky. Ne z toho, jak bude reagovat, ale že to pro ni bude hodně těžké. Ona měla hrozně těžký život už za války a pak byla perzekuována kom. režimem. Ona žila jen pro své děti a vnoučata. Mrzelo mě, že jsem jí nedokázala porodit zdravější dítě“, říká Anna.*

Naopak obavy z toho, jak je přijme sociální okolí nehrály v jejich rozhodovacích procesech v prenatálním období významnou roli, jak je popsáno v kapitole 3.3.4 Sociální vlivy.

Největší obavou tedy byla obava o fungování rodiny s postiženým dítětem. Respondentky v prvních okamžicích pociťovaly obavu, jak to unese jejich partner či celá rodina, nechtěly zůstat s postiženým dítětem samotné. Po rozptýlení těchto obav, kdy jim partneři vyslovili podporu, se jeví jako další důležitý faktor obavy o zdravotní stav dítěte a případné další zdravotní komplikace spojené s diagnózou Downův syndrom.

4.3.6 Informace a zkušenost s Downovým syndromem

Velkou oporou a pomocí v překonání těchto obav je pro ženy jednak partner (3.3.3), a také jejich silné vnitřní přesvědčení ponechat si své dítě (3.3.2) podpořené relevantními informacemi o této diagnóze a životě rodin s dětmi s Downovým syndromem.

Terezia popisuje, co udělala jako první, když jí bylo oznámeno podezření na DS: *„Asi za hodinu jsem měla jít do genetické poradny. Během té hodiny jsem si našla informace o DS. Na základě informací jsem usoudila, že to není nic tak závažného, s čím by se nedalo žít.“* A dříve, než se jí potvrdila diagnóza na 98 %, se rozhodla, že si děťátko ponechají. Obdobně na tom byl i manžel, který když sledoval videa s dětmi s DS na YouTube kanále, tak údajně řekl: *„Manžel po shlédnutí těch videí zahlásil, že ty děti jsou strašně roztomilé.“*

Ivana popisuje svou osobní zkušenost se svým dvouletým synem s DS takto: *„Kdybych věděla, že je vlastně úplně normální a zdravý (jen mu to vše trvá déle), tak bych se vůbec netrápila“.* V kapitole 3.3.4 je popsána reakce jejího staršího syna, který měl zkušenost s dívkou s DS ze školy. Jeho pozitivní a kladný přístup k lidem s DS rozptýlil obavy jeho matky o to, jak sourozenci a také okolí přijme po narození její handicapované dítě.

Klára hodnotí svou zkušenost takto: *„Jsem vystudovaný spec. pedagog a pracovala jsem v denním stacionáři, a to bylo fajn, z tohoto pohledu bych se nebála mít postižené dítě. Před tím jsem pracovala v autistické škole, bylo tam i několik DS s přidruženým postižením, a to bylo trochu odstrašující.“*

Většina maminek se během těhotenství (v případě ne úplně jisté diagnózy to proběhlo až po porodu) snažila zjistit maximum informací o Downově syndromu. Hlavním zdrojem byl internet a různé stránky zabývající se touto diagnózou, obzvláště pak stránky speciálně zaměřené na rodiče s dětmi s Downovým syndromem, kde jsou zmíněné příběhy těchto rodin. Tyto příběhy se pak staly motivací a povzbuzením pro respondentky a jejich partnery a daly jim naději a důvěru, že to také zvládnou. Velkou oporou se pak staly tyto společnosti po narození dětí a obzvláště Facebooková skupina pro rodiče dětí s DS z celé ČR.

Kristine: *„Když mi vyšly pozitivní testy, tak jsem si o tom četla, hledala jsem info na internetu. Našla jsem ten web DownSyndrom.cz a v angličtině DownSide“.*

Věrka o spojení s komunitou rodičů s dětmi s DS: *„Jak jsem se dostala do této komunity, tak jsem tomu propadla a jsem lačná po všech informacích, absolvuji všechny kurzy.“*

Romana: *„Když jsme čekali na testy z Hongkongu, tak jsme s manželem hledali informace na internetu, asi každý sám. Pak jsme si o tom vyprávěli. Hodně nám pomohly stránky*

Downsyndrom.cz, hlavně příběhy ostatních rodin. Mně pomohl hodně článek Petra Třešňáka Stopy v písku, na který je odkaz v sekci Noví rodiče. Stránky jsou úplně super“.

Hanka 1: *„Ale pak se to normalizovalo tím, co jsem si přečetla na internetu - příběhy rodin s malými dětmi s DS a psala jsem si s nimi, to mi hodně pomohlo, třeba jeden tatínek s holčičkou, měla vážné problémy se srdcem, tak pak se objevila vnitřní síla, že to asi zvládneme“.*

Respondentky si informace vyhledávaly samy. V průběhu těhotenství nedostaly ve většině případů žádné relevantní informace o péči po narození dítěte s DS a v porodnicích pouze pár matek bylo částečně informováno, kde hledat péči. *„Hledala jsem až po porodu. V nemocnici mi nedali vůbec žádné info ani letáček“*, říká Ivana. *„Ptali jsme se doktorky a ta nám doporučila ty Úsměvy, jen nám dala zastaralý leták, takže chvíli trvalo, než jsme se k pí. Zemanové dostali. Kdybych přemýšlela o potratu, tak by mi ty info asi nedali“*, hodnotí Marie.

Fyzioterapeutka Lucka, která měla pracovní zkušenost s lidmi s DS již před sdělením diagnózy, a tudíž neviděla problém v tom, proč si takové dítě nenechat, k tomu říká: *„Hodně těch maminek nemá zpětnou vazbu, že existují rodiny, které mají dítě s DS a jsou v tom šťastní, dítě je pro ně dar a ne prokletí. Připadá mi, že pro ty maminky, které nemají s DS žádnou zkušenost je to takový strašák, kdy se jim řekne: to je hrůza, co budete dělat, běžte na aminocentézu, měla byste uvažovat o ukončení těhotenství a vytvoří se takový umělý stres“.*

Z provedeného výzkumu je evidentní, že informace a také osobní zkušenost měly pozitivní vliv v rozhodovacím procesu respondentek. V počátcích většina respondentek měla zkreslené nebo minimální informace či zkušenost s lidmi s Downovým syndromem. S přibývajícím informacemi obohacenými příběhy ze života rodin s dětmi s DS rostla důvěra respondentek v to, že výchovu takového dítěte zvládnou. Důležitou roli hrála i informace o fungování podpůrných rodičovských sdružení pro pomoc rodinám s DS.

Důležitost objektivních informací a zkušeností s lidmi s handicapem či přímo s Downovým syndromem mající vliv na míru obav a potažmo i rozhodování žen s touto diagnózou, potvrzují různé provedené výzkumy (Reed, 2017).

Studie z roku 2012 (Huyard, 2012) zkoumá, jaký typ informací potřebují budoucí rodiče pro rozhodování v případě stavu predisponujícího mentální postižení. Studie označila za klíčové následující informace:

- Plod je třeba vnímat jako budoucí dítě a individuální osobu
- Vidět partnerský pár jako budoucí rodiče
- Sociální prostředí budoucího dítěte a obzvláště jeho schopnost poskytnout dítěti a rodině podporu

Z této studie a potažmo i ze zde provedeného výzkumu vyplývá důležitost přístupu široké veřejnosti, a to jak té odborné, tak i neodborné, k nastávajícím rodičům, které je třeba vnímat jako budoucí rodiče a dítě jako vyvíjející se osobnost, která má budoucnost. Nemalý vliv na rodiče má také skutečnost, zda jim bude poskytnuta podpora. Zde hrají významnou roli různé společnosti pro rodiny s dětmi s Downovým syndromem, Raná péče a také pediatrická péče speciálně zaměřené na tyto handicapované osoby.

4.4 Závěry výzkumu a vyhodnocení výzkumných otázek

Záměrem tohoto výzkumu bylo zjistit, co vše se odehrává v životě těhotné ženy v době sdělení diagnózy a jaký to má vliv na proces rozhodování o ponechání si dítěte s Downovým syndromem.

V souvislosti s tímto záměrem byly stanoveny tyto výzkumné otázky:

Hlavní výzkumná otázka:

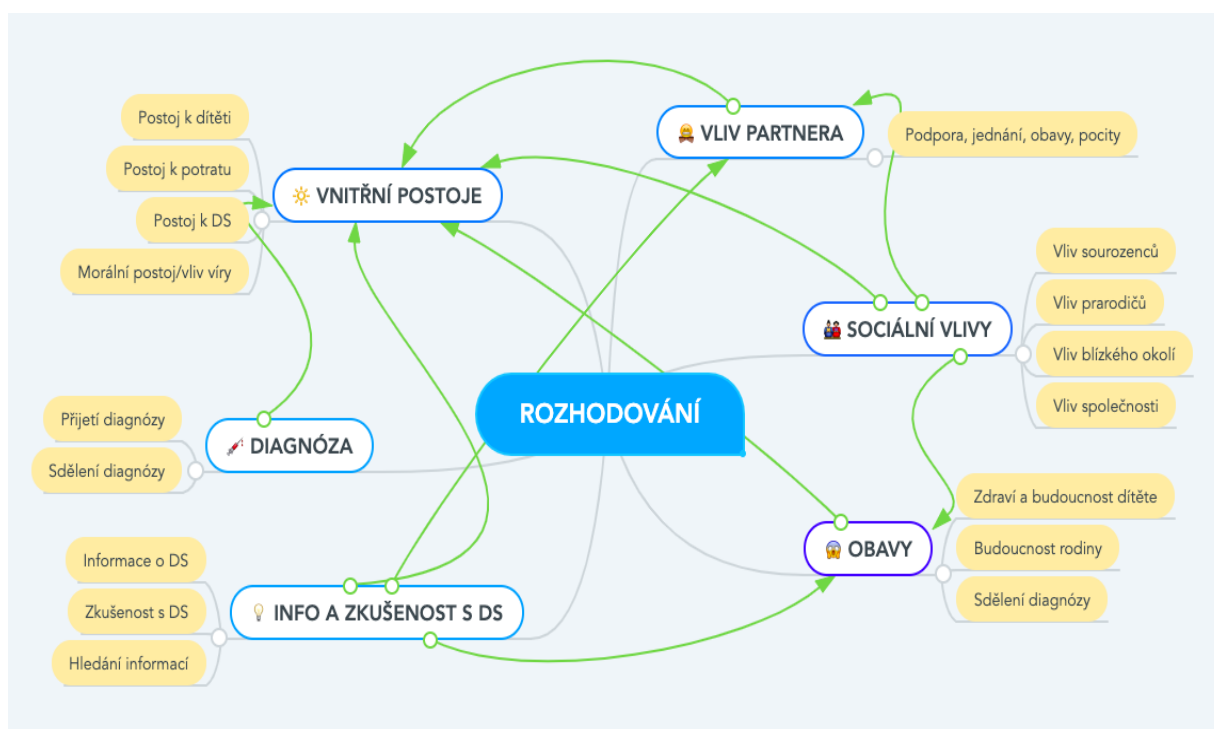
- Jaké faktory ovlivňují rozhodování matky o ponechání si dítěte s diagnostikovaným Downovým syndromem

Dílčí výzkumné otázky:

- Jaký obraz a jaké informace mají těhotné ženy o lidech s Downovým syndromem v době oznámení diagnózy?
- Jakým způsobem a kde si ženy hledají informace o DS a jak tyto získané informace ovlivňují jejich rozhodování?
- Jakou roli při rozhodování hraje partner (otec dítěte)?

4.4.1 Vyhodnocení hlavní výzkumné otázky

Odpoď na otázku: „**Jaké faktory ovlivňují rozhodování matky o ponechání si dítěte s diagnostikovaným Downovým syndromem**“ je možné vidět přímo ve výsledných tématech a kategoriích popsanych výše, které vplynuly z provedeného kódování výsledků kvalitativního výzkumu. Pro přehlednost jsou daná témata s podkategoriemi znázorněna v myšlenkové mapě (obr. 4.3), kde je vidět vzájemná závislost a propojenost jednotlivých oblastí, které společně tvoří jakési nastavení v životě respondentky a vedou je k uskutečnění rozhodnutí.



Obrázek 4.1 Myšlenková mapa znázorňující vlivy působící na rozhodování
(Zdroj: Autor)

Pro srovnání zmiňme integrativní studii (Choi et al., 2012, s. 156), ve které jsou uvedeny dva hlavní faktory ovlivňující rozhodování rodičů ohledně pokračování či ukončení života dítěte s DS, a to:

- Demografické faktory - náboženství, věk matky, gestační věk dítěte, stávající děti a zkušenost s potraty
- Psychosociální faktory – vnímané břemeno či odměna v rámci uspokojení z rodičovství, kvalita života dítěte s DS, postoj k postiženým a podpora okolí

Tyto faktory částečně odpovídají výsledkům zjištěným v rámci kvalitativního výzkumu, obzvláště se pak liší v důrazech a uspořádání těchto popsanych vlivů. Na rozdíl od provedeného kvalitativního výzkumu studie nepracuje pouze s ženami, které se rozhodly pro pokračování v těhotenství, ale také s ženami, které podstoupily potrat a také zpracovává hypotetické údaje, tedy co by udělaly ženy, v případě, že by se dozvěděly zprávu o postižení dítěte.

Výsledné faktory uvedené respondentkami v rámci provedeného kvalitativního výzkumu je tedy možné ohodnotit takto:

Významný vliv vnitřního postoje a vliv partnera na rozhodnutí

U zkoumaného vzorku respondentek, které se rozhodly si dítě s prenatální diagnózou Downův syndrom ponechat a vychovat je (pouze jedna respondentka ze 14 dotazovaných žen se rozhodla těhotenství ukončit), je jako nejvýznamnější faktor podporující toto rozhodnutí vnímán vnitřní postoj respondentek společně s vlivem partnera.

Respondentky v době sdělení diagnózy měly 28 a více let, 8 z nich bylo starší 35 let. Kromě dvou středoškolaček mají respondentky vysokoškolské vzdělání s dobrým pracovním místem. Všechny byly v manželském svazku a jednalo se o stabilní a zajištěné rodiny. Tyto ženy můžeme dle jejich postojů hodnotit jako zralé osobnosti, které vědí, co v životě chtějí a dokážou za tím také jít. S tím souvisí také to, že když se jednou rozhodly mít dítě a také je počaly, i přes nepříznivou diagnózu dokázaly objektivně zvážit pro a proti a pokračovaly v rozhodnutí porodit a vychovat své dítě. Tento fakt, týkající se rozhodnutí mít dítě a neukončit jeho život „jen“ kvůli diagnóze, zmiňuje většina dotazovaných žen. Některým k tomuto zásadnímu postoji pomohla křesťanská víra, která odmítá potrat jako řešení. Osm respondentek uvádí, že jsou věřící, praktikující jsou však jen čtyři, a z těchto čtyř jedna respondentka podstoupila umělé přerušování těhotenství. Pouze jedna respondentka hodnotí, že její víra měla silný vliv na její rozhodnutí pokračovat v těhotenství a jako důvod proč na potrat nešla. Další věřící to vidí pouze jako podpůrný prostředek svého vnitřního nastavení. Proto je možné říci, že z vnitřních postojů byl nejsilnějším motivem pro pokračování těhotenství již vytvořený vztah k počatému dítěti podpořený morálním nastavením žen, které nevidí ukončení těhotenství životaschopného dítěte jako řešení dané situace.

K tomuto nastavení velkým dílem přispěl vliv manželů, kteří s respondentkami v tomto rozhodnutí souhlasili, vyjadřovali jim podporu a společně čelili vzniklé nelehké situaci. Některé respondentky přiznávaly, že nemít takového partnera, že neví, zdali by na potrat nešly. Současně je vidět u jedné respondentky také opačný efekt v případě, kdy ona jako silně věřící

byla přesvědčena potrat nepodstoupit. Její partner nesouhlasil s ponecháním dítěte a ona z obav, že zůstane sama nakonec těhotenství ukončila.

Vliv obav

Na posledním uvedeném příkladu je vidět, jak může být silný vliv partnera a také obavy z rozpadu rodiny. Tyto obavy neprožívala jen respondentka, která ukončila těhotenství, ale zmiňují je také další respondentky. Jim ale vstřícný postoj manželů a také to, že si společně nastudovali informace o Downově syndromu a životě rodin s Downovým syndromem, pomohl překonat tyto obavy a rozhodnout se pro pokračování v těhotenství.

Prvotní obavy o kvalitu života dítěte a také celé rodiny pomohly rozptýlit získané objektivní informace, a proto je respondentky neuvádějí jako významné.

Naproti tomu výzkumy, které zahrnovaly také ženy, které se rozhodly pro potrat udávají, že obava o kvalitu života nenarozeného dítěte se objevuje u 92 % matek podstoupivších potrat z důvodu diagnostikovaného DS, dalších 73 % vidělo situaci jako zatěžující pro již narozené děti. Jako další uváděly ženy obavy ze samostatného života postiženého dítěte v případě úmrtí rodičů, neschopnost se osamostatnit či vliv na kariéru (Korenromp et al., 2007).

Vliv informací a zkušenosti s Downovým syndromem

Propojenost těchto vlivů je evidentní, kdy je možno říci, že dostatek objektivních informací a osobní zkušenost s lidmi s Downovým syndromem pomohly rozptýlit obavy a rozhodnout se pro výchovu takového dítěte.

Respondentky, které měly osobní zkušenost s lidmi s DS, protože s nimi pracovaly (4 respondentky), uváděly tuto zkušenost za důležitý faktor, proč se rozhodly pokračovat v těhotenství. Neviděly tuto diagnózu jako něco, co není slučitelné se životem. Udávaly, že tito lidé mohou žít kvalitní a šťastný život a také to, že existuje podpora a rozvoj těchto lidí pomocí různých terapií, školení v rámci komunitních skupin rodin s dětmi s Downovým syndromem.

Většina respondentek však žádné osobní zkušenosti s lidmi s DS neměla (když pomineme náhodná setkání na dovolené či v autobuse) a také udávají, že ani neměla žádné informace. Věděly jen o tomto postižení, že existuje a že tito lidé vyrůstali většinou v ústavech. Víc ani neměly motivaci si do této doby zjišťovat.

Zlom nastal v okamžiku sdělení diagnózy, kdy začaly hledat informace. Lékaři jim ve většině případů informace neposkytli, případně pouze jednostranné stanovisko s odkazem na

to, že mohou ukončit těhotenství. Většina žen si tedy již v prenatalním období začala sama hledat informace nejen o postižení samotném, ale také o životě rodin s dětmi s DS. Na základě těchto informací a zkušeností jiných rodin pak podobně vyhodnotily situaci jako ženy, které již osobní zkušenost měly, a to, že toto postižení je slučitelné se životem a je možné tyto děti různě stimulovat a pomoci jim, aby mohly žít relativně soběstačné životy. Příběhy rodin jim také dodaly odvalu a víru, že to jako rodina zvládnou a že mohou i přes toto postižení vést kvalitní rodinný život.

Vliv sdělení diagnózy lékařem

První přímý kontakt s informací o Downově syndromu, která se osobně a bytostně dotýkala každé respondentky, bylo sdělení lékaře, který v první fázi vyjádřil pochybnosti o zdraví plodu a v další fázi došlo k potvrzení diagnózy. Tato zkušenost je pro všechny respondentky velmi frustrující a traumatizující. Hlavní příčina šoku je evidentně kvůli sdělení, že dítě není v pořádku. Většina respondentek také ale uvádí, že to, jak s nimi lékaři jednali, bylo velmi nepříjemné a jednostranně zaměřené na provedení dalších zpřesňujících testů, kde jim jako konečné řešení bylo nabídnuto ukončení těhotenství. V případě, že respondentky odmítly další testování, pocívaly opakovaný nátlak k tomu, aby přehodnotily své rozhodnutí. Nebyly jim poskytnuty relevantní informace o životě lidí s DS a možnostech o životě v rodinách s tímto postižením. Přístup lékařů je hodnocen lépe po narození dítěte s DS.

Sociální vlivy

Do této oblasti byly zařazeny jak vlivy blízkého okolí, tj. rodičů respondentky či partnera (vliv prarodičů), vliv starších dětí v rodině (vliv sourozenců) a také vliv přátel či sousedů apod. Nejsilnějším faktorem se zde jeví vliv sourozenců, kdy respondentky vyjadřují obavy o to, jak tuto zprávu starší děti přijmou a zda nebudou trpět tím, že mají postiženého sourozence. Zároveň je to ale i pádným argumentem pro to, nechat si postižené dítě, protože starší děti se již těší na mladšího sourozence a respondentky si neumí představit, „jak by jim vysvětlily, že sourozence sprovodily ze světa jen proto, že neodpovídal normám“, řečeno slovy jedné z respondentek. Vlivy ostatních hrají méně důležitou roli.

Vliv společnosti nebyl explicitně respondentkami uváděn jako rozhodující pro jejich rozhodnutí, ale dle jejich prvotních postojů (zděšení, strach, zoufalství) a reakcí lékařů je evidentní, že byly ovlivněny zažitými stereotypizujícími pohledy na tuto diagnózu jak ze strany lékařské, tak i širší veřejnosti vnímající toto postižení jako něco, co je potřeba ze společnosti vytěsnit.

4.4.2 Vyhodnocení dílčích výzkumných otázek

Na dílčí výzkumné otázky bylo již v podstatě odpovězeno vyhodnocením hlavní výzkumné otázky a také vyhodnocením celého kvalitativního výzkumu, proto zde bude uvedeno pouze shrnutí:

Jaký obraz a jaké informace mají těhotné ženy o lidech s Downovým syndromem v době oznámení diagnózy?

Většina respondentek (kromě 4 žen) neměla s lidmi s Downovým syndromem osobní zkušenost, pokud nebereme v potaz náhodné setkání v MHD či někde na dovolené. Rovněž neměly téměř žádné relevantní informace, spíše konstatovaly, že věděly, že to postižení tady je a některé si vybavily, že ze školy si pamatují, že to jsou mongoloidní lidé a nedoživají se více jak 20 let. Drtivá většina uvedla, že neměla ani důvod se o tyto lidi více zajímat. Syn jedné respondentky měl dobrou zkušenost s mladými lidmi s DS ze školní akce, a proto tyto lidi hodnotil pozitivně a tím rozptýlil obavy své matky čekající dítě s DS.

Respondentky, které měly osobní zkušenost s lidmi s DS, protože s nimi v rámci svého povolání pracovaly (4 respondentky), uváděly tuto zkušenost za důležitý faktor, proč se rozhodly pokračovat v těhotenství. Neviděly tuto diagnózu optikou většinové společnosti, tedy jako něco, co není slučitelné s uspokojivým životem. Udávaly, že tito lidé mohou žít kvalitní a šťastný život a také hlavně to, že existuje podpora a rozvoj těchto lidí díky různým terapiím, školením a vzájemné pomoci v rámci komunitních skupin rodin s dětmi s Downovým syndromem.

Výsledky tohoto výzkumu, kdy většina respondentek neměla zkušenost s postižením potvrzují i jiné provedené studie, kdy například Lawson zmiňuje, že okolo 62 % potencionálních rodičů uvedlo, že nemá žádnou zkušenost s mentálním postižením (Lawson, 2006).

Jakým způsobem a kde si ženy hledají informace o DS a jak tyto získané informace ovlivňují jejich rozhodování?

Většina maminek se během těhotenství (v případě ne úplně jisté diagnózy to proběhlo až po porodu) snažila zjistit maximum informací o Downově syndromu. Hlavním zdrojem byl internet a různé stránky zabývající se touto diagnózou, obzvláště pak stránky speciálně zaměřené na rodiče s dětmi s Downovým syndromem (DownSyndrom.cz, Usmevy.cz), kde jsou zmíněné příběhy těchto rodin. Tyto příběhy se pak staly motivací a povzbuzením pro respondentky a jejich partnery a daly jim naději a důvěru, že to také zvládnou. Velkou oporou

se pak staly tyto společnosti po narození dětí a obzvláště Facebooková skupina pro rodiče dětí s DS z celé ČR.

Na základě těchto informací a zkušeností jiných rodin s dětmi s DS pak podobně vyhodnotily situaci jako ženy, které již osobní zkušenost měly, a to, že toto postižení je slučitelné se životem a je možné tyto děti různě stimulovat a pomoci jim, aby mohly žít relativně soběstačné životy. Příběhy rodin jim také dodaly odvahu a víru, že to jako rodina zvládnou a že mohou i přes toto postižení vést kvalitní rodinný život.

Z provedeného výzkumu je evidentní, že informace a také osobní zkušenost měly pozitivní vliv v rozhodovacím procesu respondentek. V počátcích většina respondentek měla zkreslené nebo minimální informace či zkušenost s lidmi s Downovým syndromem. S přibývajícím informacemi obohacenými příběhy ze života rodin s dětmi s DS rostla důvěra respondentek v to, že výchovu takového dítěte zvládnou.

Studie Lawson a Walls-Ingram (2010) dokládá, že osobní zkušenost s postiženými má vliv na rozhodování těchto respondentů, kteří jsou pak ochotnější pokračovat v těhotenství.

Osobní zkušenost je jediné možné za předpokladu, že lidé s Downovým syndromem budou sociálně začleňováni do společnosti počínaje tím, že jim dáme šanci k životu již v lůně matky, výchovou v rodinách, inkluzí do školských zařízení a jejich zapojení do pracovního i společenského života. Tímto způsobem má většinová společnost šanci získat osobní zkušenost a poopravit si zažitá stereotypy ohledně Downova syndromu.

Bez této zkušenosti jsou budoucí rodiče čelící neblahé diagnóze odkázáni na své velmi povrchní informace o DS a doporučení lékařů zabývajících se prenatální diagnostikou, jejichž práce je tyto genetické anomálie odchytil a doporučit rodičům ukončení těhotenství. Nebo je možné doufat, že rodiče budou dostatečně uvědomělí a dohledají si potřebné informace sami jako to učinily respondentky z našeho výzkumu. Ale to se zřejmě týká pouze necelých 10 %, které se rozhodnout pokračovat v těhotenství i přes podezření na Downův syndrom.

Jakou roli při rozhodování hraje partner (otec dítěte)?

Všechny respondentky se shodují na tom, že v rozhodovacím procesu hrála velmi významnou roli partnerova podpora a kvalitní rodinné zázemí. Vliv partnera je také velmi silný v případech ženy, která ukončila těhotenství.

Ve studii zkoumající rozhodování žen o ukončení těhotenství s diagnózou Downův syndrom je zdůrazněna kvalita vztahu jako důležitá součást rozhodovacího procesu. Zde ženy uváděly, že první kontakt, který byl s diagnózou seznámen, byl právě partner a to v 97 % a 74%

žen uvedlo, že jeden z rozhodujících faktorů pro to, aby šly na potrat, byl právě partner (Korenromp et al., 2007).

Jak vyplývá z provedeného výzkumu a je potvrzené i jinými studiemi, vliv partnerů na rozhodnutí pokračovat či ukončit těhotenství je zásadní. Ženy v citlivém období těhotenství a obzvláště pokud je zde hrozba postižení nenarozeného dítěte potřebuje vědět, že mají oporu ve svém partnerovi, a že na tento nelehký úkol nejsou samy.

4.4.3 Závěry kvalitativního výzkumu

Na základě provedeného kvalitativního výzkumu je možné konstatovat, že významnými faktory ovlivňujícími rozhodnutí respondentek pokračovat v těhotenství je jejich silné vnitřní přesvědčení o tom, že své dítě opravdu chtějí vychovat společně se svým partnerem podpořené relevantními informacemi o této diagnóze a o životě rodin s dětmi s Downovým syndromem.

Další uvedené faktory (sdělení a přijetí diagnózy, sociální vlivy a obavy) mají také vliv na rozhodování a nelze je z hodnocení vynechat, protože se vzájemně ovlivňují, ale nejsou respondentkami zmiňovány jako tak významné pro jejich konečné rozhodování.

4.5 Aplikace zjištěných výsledků výzkumu

Účelem tohoto kvalitativního výzkumu zkoumajícího vlivy působící na těhotné ženy v procesu rozhodování, zda si ponechat dítě s diagnostikovaným Downovým syndromem, bylo identifikovat klíčové faktory a zjistit, zda je tyto faktory možné ovlivnit pomocí nástrojů sociálního marketingu. Pokud ano, tak v rámci projektové části navrhnout kampaň, která by tyto vlivy reflektovala a pomohla potenciálním rodičům objektivně rozhodnout o budoucnosti svého dítěte.

Výsledky provedeného kvalitativního výzkumu zdůrazňují tyto tři hlavní vzájemně se ovlivňující aspekty působící na rozhodování žen:

1. **Vnitřní postoje** – ve zde provedeném výzkumu se jedná o silný vztah k nenarozenému dítěti, který byl určující pro rozhodnutí ponechat si dítě. Tento faktor byl natolik silný, že převážil i vnímaný tlak ze strany prenatálních lékařů, kteří podávali o Downově syndromu jednostranné spíše negativní informace a nabízeli řešení v podobě ukončení těhotenství. Jiné výzkumy, které zahrnují i ženy, které se rozhodly pro ukončení těhotenství, uvádějí tento vliv ze strany lékařské veřejnosti

jako významný, viz. výše zmíněný výzkum švédského odborníka Hedova (2002, in Skotko, Bedia, 2005), kde je uvedeno, že 70 % rodičů vnímalo informace sdělené lékařem jako přehnaně zaměřené na negativní aspekty DS.

2. **Vliv partnera** – jednoznačně prokázán jak z tohoto výzkumu, tak potvrzen i sekundárními studii. Vliv partnera ovlivňuje vnitřní postoj žen i konečné rozhodnutí.
3. **Informace a zkušenosti s Downovým syndromem** – bezesporu i tento faktor má významný vliv na ženy rozhodující se, zda pokračovat či ukončit těhotenství a ovlivňuje vnitřní postoj žen a také jejich partnerů. Ženy, které nemají zkušenost ani objektivní informace o DS spoléhají na informace podané prenatalními lékaři.

Díky tomuto nastavení ve společnosti je pro nastávající rodiče bez předchozí zkušenosti s handicapovanými osobami či přímo s Downovým syndromem přirozené, že se nakloní spíše ke stejnému názoru jako „odborníci“ (je třeba podotknout, že to nejsou odborníci se specifikací na DS, ale gynekologové a odborníci na prenatalní diagnostiku, tudíž jejich pohled na tuto věc je vnímaný optikou jejich specializace), obzvláště v případě, pokud si sami nemohli vytvořit vlastní obrázek o lidech s tímto postižením, ať už díky objektivním informacím či osobní zkušenosti s nimi.

Z toho vyplývá, že pokud by se podařilo ve větší míře seznámit veřejnost (jak odbornou lékařskou, tak širší) s tímto handicapem a zároveň lidi s Downovým syndromem integrovat do společnosti, tím pádem by se zmírnily předsudky vůči těmto lidem a obavy s výchovou dětí takto postižených.

Samotná integrace lidí s Downovým syndromem je běh na dlouhou trať a zasahuje různé oblasti celého jejich života od prenatalního období, přes začlenění do školského systému až po zapojení do pracovního procesu a zájmových činností. Tato práce se proto zaměřuje pouze na část této dlouhé etapy, a tou je prenatalní vývoj. Konkrétně pomoci rodičům, aby se mohli objektivně a kvalifikovaně rozhodnout, zda budou pokračovat v těhotenství či nikoliv v případě, že jim je oznámena diagnóza Downův syndrom. Cílem primárně není změnit směr rozhodnutí, ale poskytnout dostatek informací pro jeho uskutečnění.

Na základě tohoto záměru a výsledků provedeného výzkumu je možné stanovit dva hlavní cíle, které je možné naplnit pomocí sociálně marketingové kampaně:

1. Zlepšit informovanost lékařské veřejnosti zaměřené na prenatalní diagnostiku

Tato oblast je velmi specifická, a proto by zde bylo vhodné doporučit spolupráci s organizacemi typu Hnutí pro život. Tato organizace se již zaměřuje na spolupráci s odbornou veřejností ohledně potratů a mj. také na to, jak mluvit s těhotnými pacientkami čelícími těžkým životním situacím. Taktéž vyjednala proplácení „konzultací“ pro gynekology, aby měli čas promluvit objektivně o potratové problematice se svými pacienty a poskytnout jim poradenství (Větší šance, 2018). Rovněž podporují osvětu o lidech s handicapem. Díky této jejich dosavadní činnosti se proto jeví nanejvýš logické navázat na jejich úsilí a společnými silami zrealizovat osvětu lékařské veřejnosti o životě lidí s DS. Toto je pouze možná aplikace, nebude předmětem projektové části, a to návrhu sociálně marketingové kampaně.

2. Zlepšit informovanost potenciálních rodičů

Jak již bylo napsáno výše, v rozhodovacím procesu se mísí tři faktory vlivu na rozhodování, a to samotné vnitřní postoje matky (nejsilnější citová vazba na očekávané dítě), vliv partnera a propojení se zkušeností či získanými objektivními informacemi. Z tohoto důvodu bude projektová část zaměřena na vytvoření návrhu sociálně marketingové kampaně, která si klade za cíl zprostředkovat cílovému segmentu (potencionálním rodičům) objektivní informace podpořené příběhy ze života rodin s Downovým syndromem.

PROJEKTOVÁ ČÁST

5 NÁVRH KOMUNIKAČNÍ KAMPANĚ „SDÍLÍM ÚSMĚVY“

Na základě provedených analýz ve výzkumné části byly identifikovány tři klíčové faktory ovlivňující rozhodovací proces o ponechání si dítěte u těhotných žen s diagnostikovaným Downovým syndromem. Jednalo se o vnitřní postoje samotných žen, vliv jejich partnerů a objektivní informace či zkušenosti s touto diagnózou. Ze závěru výzkumné části vyplynulo, že tyto faktory je do jisté míry možné ovlivnit pomocí nástrojů sociálního marketingu.

Zjištěné informace budou využity k navržení sociálně marketingové kampaně s cílem zlepšit vnímání a informování o lidech s Downovým syndromem a jejich rodinách, pokusit se vyvrátit zažitá stereotypy a poukázat na to, že navzdory tomuto handicapu je možné vychovávat dítě s DS a žít kvalitní a plnohodnotný život v rámci společnosti. Budoucím rodičům s případnou diagnózou DS, by tyto informace mohly poskytnout oporu pro kvalifikované rozhodnutí, zda si dítě ponechat.

Na základě tohoto záměru a výsledků provedeného výzkumu byly stanoveny dva hlavní cíle, které je možné naplnit pomocí sociálně marketingové kampaně:

- **Zlepšit informovanost lékařské veřejnosti zaměřené na prenatální diagnostiku**

Jak je vysvětleno výše v aplikacích výzkumu, tento cíl nebude řešen v rámci této diplomové práce, a to z nedostatku prostoru. Bude doporučen k řešení v rámci dalších fází kampaně.

- **Zlepšit informovanost potenciálních rodičů**

Projektová část bude zaměřena na vytvoření návrhu sociálně marketingové kampaně, která si klade za cíl zprostředkovat cílovému segmentu (potencionálním rodičům) objektivní informace podpořené příběhy ze života rodin s Downovým syndromem.

Aby sociálně marketingové kampaně přinesly kýžený efekt, musí být dlouhodobé. Tento aspekt je náročný jak z hlediska financí, tak z hlediska lidských zdrojů a udržení jistého fokusu a „tahu na branku“. Z tohoto důvodu je plánovaná kampaň rozdělena do 3 fází, které by měly postupně nabírat na intenzitě díky zapojení strategických partnerů:

- I. **Fáze** – zaměřená převážně na osvětu a informování o dětech a rodinách s DS pomocí on-line marketingu. Kampaň osloví potenciální rodiče či již těhotné ženy s touto diagnózou.

- II. **Fáze** – spolupráce s organizací Hnutí pro život, která se zaměřuje na spolupráci s odbornou veřejností ohledně potratů a podporuje osvětu o lidech s handicapem (viz. 4.5 Aplikace zjištěných výsledků výzkumu).
- III. **Fáze** – získání strategického partnera z business oblasti, který účast v této kampani pojme jako svou CSR aktivitu. Vzhledem k charakteru kampaně „Sdílím úsměvy“ se nabízí spojení s výrobcí žvýkaček či zubních past (např. Colgate, Wrigley apod.), ale v podstatě to může být jakákoliv firma, která spolu se svými výrobky prezentuje radost, úsměvy, obětí, přátelství, rodinu a tímto způsobem si vytváří svůj image. Spadá tam tedy široká škála počínaje producenty potravin, kosmetiky, přes automobilový průmysl, farmacii až po pojišťovnictví. Součástí této fáze by bylo získání i „tváře“ kampaně, tedy známé osobnosti/osobností podporujících tento projekt.

Jelikož kapacita této práce je omezená, bude zde detailněji rozpracována pouze 1. fáze zamýšlené kampaně.

5.1 Cíl kampaně a načasování kampaně

Záměrem navrhované komunikační kampaně je oslovit budoucí potenciální rodiče a poskytnout jim dostatek informací a impulsů o rodinách s dětmi s Downovým syndromem, ukázat, že navzdory tomuto handicapu mohou žít plnohodnotné a šťastné životy. Pomoci rodičům, aby se mohli objektivně a kvalifikovaně rozhodnout, zda budou pokračovat v těhotenství či nikoliv v případě, že jim je oznámena diagnóza Downův syndrom. Cílem primárně není změnit směr rozhodnutí, ale poskytnout dostatek informací pro jeho uskutečnění.

Dílejší cíle odrážejí 3 hlavní faktory ovlivňující rozhodování těhotných žen po sdělení diagnózy, tak jak byly vyhodnoceny ve výzkumné části (vnitřní postoje samotných žen, vliv jejich partnerů a objektivní informace či zkušenosti s touto diagnózou):

1. Učinit objektivní informace o Downově syndromu a rodinách žijících s těmito dětmi lehce dostupné pro cílovou skupinu.
2. Zvýšit povědomí o životě lidí s Downovým syndromem, ukázat jejich osobní život, co jim dělá radost, ale i co je pro ně výzvou v rámci inkluze do společnosti (sdílení příběhů, fotografií, videí či reportáží ze života rodin s Downovým syndromem)
3. Získat podporu veřejnosti pro úspěšné zapojení lidí s DS do společenského života – podpora projektu „Sdílím Úsměvy“ na svých profilech na sociálních sítích

4. Eliminovat zažitá stereotypy a mýty o postavení lidí s DS na okraji společnosti a představit život v rodinách jako něco běžného, co sice přináší různé výzvy, ale na druhou stranu také uspokojení a radost (stejně jako v rodinách majoritní společnosti).

Kampaň „Sdílím Úsměvy“ započne 15. ledna 2022 a bude ukončena 15. června 2022. Záměrem je odstartovat kampaň tak, aby její součástí byl významný den pro lidi a příznivce DS, a to oslavy Dne Downova syndromu, které se konají 21. března. Proto bude možné směřovat propagační aktivity s ohledem na toto datum a vytěžit výhodu tohoto dne i ve spolupráci s médii, která jsou více ochotna se tématice věnovat obzvláště v tomto čase. Po těchto 5 měsících bude kampaň uzavřena a vyhodnocena. Na základě vyhodnocení bude s obměnami použita ve druhé fázi, která je plánována na podzim 2022.

5.2 Spolek Úsměvy

Navrhovaná komunikační kampaň „Sdílím Úsměvy“ bude probíhat ve spolupráci se společností „Úsměvy“, proto zde budou krátce zmíněny její cíle a aktivity zaměřené na osvětu. Jedná se o spolek pro pomoc lidem s Downovým syndromem a jejich rodinám, je nestátní neziskovou organizací rodičovského typu s působností pro kraje Jihomoravský, Vysočina a Zlínský. Byl založen na jaře roku 2006 a navázal na činnost Klubu rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem, který pracoval při MV SPMP Brno a Speciálně pedagogickém centru Brno, Ibsenova 1 od roku 1994. Účelem činnosti spolku je uspokojování kulturních, sportovních, vzdělávacích a dalších zájmů lidí s Downovým syndromem, podpora jejich rodin, pomoc při zařazení lidí s Downovým syndromem do běžné společnosti a osvětová činnost. Spolek Úsměvy nabízí (Výroční zpráva, 2019):



Obrázek 5.1 Logo Spolku Úsměvy
(Zdroj: Spolek Úsměvy)

- předávání rodičovských zkušeností
- nové informace z oblasti sociální, zdravotní a vzdělávací
- rozvoj schopností lidí s DS a naplnění jejich volného času
- informování veřejnosti o životě lidí s DS
- možnost navázat přátelské vztahy mezi lidmi s DS a jejich rodinami
- hledání nových řešení týkajících se DS

Spolek Úsměvy se v první řadě zaměřuje na pomoc rodinám s dětmi s Downovým syndromem, ale také se stará o osvětu a informovanost veřejnosti o této diagnóze. Jedná se o propojení marketingu služeb (služby pro rodiny s dětmi s DS) a sociálního marketingu (marketing myšlenek – propagace inkluze lidí s DS).

Mezi aktivity zaměřené na osvětu patří tyto pravidelné eventy (Výroční zpráva, 2019):

1. **Oslava Světového dne Downova syndromu (21.3.)** – v roce 2018 byla uspořádána s podporou Kanceláře veřejného ochránce práv a domu dětí a mládeže Helceletka. Vystoupila zde paní ombudsmanka Anna Šabatová, Marek Orko Vácha, Milan Kosmák, violoncellista Pavel Čadek a divadlo Aldente s představením „Kdopak by se toho bál?“.
2. **Etika on Run** – akci pro spolek Úsměvy organizují dobrovolníci z Ústavu lékařské etiky LF MU v Brně pod vedením MUDr. Martiny Novotné. V roce 2018 dostala událost název „aby Downův syndrom nebyl strašák“. Zaštitil ji olympionik a mistr Evropy, triatlonista Filip Ospalý. Výtěžek ze startovního, 32 tis. Kč, byl použit na provoz terapií – speciální logopedie a rozvoj kognitivních funkcí.



Obrázek 5.2 Divadlo Aldente

(Zdroj: https://www.facebook.com/divadloaldente/photos/?ref=page_internal)

3. **Divadlo Aldente** - divadlo, kde se setkávají mladí herci a autoři s Downovým syndromem a profesionální divadelníci bez handicapu. „V tomto spojení (dialogu) vidíme šanci vytvářet profesionální inscenace se svébytnou divadelní poetikou. Máme za to, že lidé s Downovým syndromem mají ojedinělé vidění světa a specifické performativní dovednosti. Divadlo vzniklo v roce 2008, ale jako divadlo

herců s DS se vyprofilovalo až v roce 2014. Nemáme stálou scénu, v Brně hrajeme v Divadle Barka a Klubu Leitnerova. Jezdíme na festivaly. Vytváříme dílny k inscenacím pro školy, které studentům pomáhají uchopit jevištní tvar a sblížit se s lidmi s jinakostí.“ (Náš příběh, 2020).

5.3 Cílová skupina

Na základě stanovených cílů i provedených výzkumů jsou stanoveny tyto cílové skupiny:

- Těhotné ženy s diagnózou DS - vzhledem ke krátkému času, které mají těhotné ženy na rozhodnutí, zda si ponechají postižené dítě, bude využito on-line marketingových nástrojů, aby byla zajištěna okamžitá přístupnost těchto informací.
- Potenciální rodiče s diagnózou DS – zahrnuje muže a ženy v reprodukčním věku, tj. zhruba 18 – 45 let. I přesto, že je malá pravděpodobnost, že Downův syndrom bude v jejich případě diagnostikován, tak je důležité tuto skupinu oslovit, informovat o DS a životě těchto rodin a případně ovlivnit jejich postoj ve prospěch inkluze lidí s Downovým syndromem v rámci společnosti.

5.4 Strategie kampaně

Jak již bylo uvedeno v teoretické části, jedním z marketingových trendů je využívání on-line nástrojů (díky schopnosti okamžité zpětné reakce, příznivé ceně i poměrně snadnému vyhodnocení účinnosti) a také využití příběhu a atypických lidí v reklamě.

Vzhledem k daným cílům kampaně i jejímu rozpočtu bude právě on-line marketing (zejména viral a word of mouth) s využitím příběhu a atypických lidí hlavním nástrojem pro její uskutečnění.

Rovněž bude využita síla zainteresovaných a motivovaných rodin s dětmi s Downovým syndromem. Tyto rodiny, které mají zkušenost s výchovou takto postiženého dítěte, jsou tímto faktem samy o sobě motivovány, aby šířily osvětu o lidech s DS a tím pomohly vlastním dětem ke snadnější inkluzi do většinové společnosti. Velká část rodin to dělá naprosto přirozeně v rámci své komunity už jen tím, že má přátele a známé, se kterými se stýká (ať už fyzicky či přes sítě např. sdílením fotografií rodiny a jejich příběhů) a ukazuje tak světu, že je možné a reálné vychovávat dítě s Downovým syndromem, a přitom vést kvalitní život.

Tyto rodiny se zapojují aktivně např. do oslav Dne Downova syndromu (21. března), kdy o tomto tématu šíří osvětu ve školkách či školách, které jejich dítě navštěvuje, a většinou celá třída či škola si na důkaz solidarity obléká na každou nohu odlišnou ponožku (tzv. ponožkový den). Rodiče poskytují rozhovory a sdílejí své příběhy nejen na webech týkajících se Downova syndromu, ale aktivně přispívají i do magazínu pro rodiny a ženy a třeba i píší své blogy.

Například soutěž Maminka roku 2019 v kategorii bloggerka roku vyhrála Iveta Sochorová se čtyřletou dcerou s DS, která neváhala svou popularitu zúročít k osvětě lidí s Downovým syndromem (Co vzkazuje světu, 2020).



Obrázek 5.3 Maminka roku 2019

(zdroj: <https://www.maminka.cz/clanek/co-vzkazuje-svetu-mama-ditete-s-downovym-syndromem>)

Právě potenciál těchto rodin s dětmi s Downovým syndromem bude využit při tvorbě a také sdílení této kampaně v sociálním dosahu jednotlivých rodin. Privátní facebooková skupina „Klub nejmenších dětí s Downovým syndromem“ čítá okolo 700 rodičů převážně z ČR. Kromě toho jsou tito rodiče sdruženi v organizacích zabývajících se pomocí těmto rodinám, kterých je v rámci České republiky okolo deseti.

Spolupráce bude spočívat v oslovení těchto rodin (ať už v rámci FB skupiny či přes organizace zabývající se podporou rodin s DS) a také jiných společností pro Downův syndrom a nabídce aktivního zapojení do této kampaně. Spolupráce bude vypadat následovně:

- ✓ Použití a sdílení již vyprodukovaného materiálu (buď samotnými rodinami či společnostmi pro DS) jako napsané příběhy, rozhovory, fotografický či video materiál
- ✓ Vytvoření nových profesionálních fotek a videí, příběhů a rozhovorů
- ✓ Požádání rodičů, aby se se svými usmívajícími dětmi vyfotili a tyto fotografie sdíleli na svém FB či IG účtu s označením „#sdilimusmevy“
- ✓ O to stejné rodiče požádají své přátele na sociálních sítích, aby symbolicky stejným aktem podpořili rodiny s Downovým syndromem. Tedy aby svůj „úsměv“ s tímto hastagem sdílely i rodiny či jednotlivci bez postižení.
- ✓ Vytvoření a sdílení rámečku „Sdílím Úsměvy“ na profilovou fotografii na Facebooku.
- ✓ Na základě spolupráce se zahraničními organizacemi pro DS využití jejich již vytvořených obsahů, článků, rozhovorů s odborníky, fotografií a videí.

5.4.1 Kreativní strategie

Oslovení a aktivní zapojení aktivních členů FB skupiny „Klub nejmenších dětí s Downovým syndromem“ sdružující rodiče těchto dětí.

Tyto rodiny se budou aktivně podílet na tvorbě obsahu i jeho sdílení:

- životní příběhy i úsměvné příběhy z rodin odrážející realitu každodenních radostí i starostí, fotografie, video obsah,
- sdílení vyprodukovaného obsahu, šíření osvěty,
- sdílení fotografie s úsměvem na tváři rodiče s dítětem.

Nebude se týkat jen rodin s DS, ale je důležité zapojit také širokou veřejnost. Ta tímto způsobem může ukázat podporu této komunitě a jejich inkluzi.

Zároveň kampaň reaguje na skutečnost, že úsměv má každý stejně krásný, který zahřeje u srdce a přinutí druhého tento úsměv vrátit zpět.

Strategie sdělení a reklamní apely

Kampaň nese název „Sdílím úsměvy“ a motivem kampaně je jedinečnost. Každý člověk je jedinečná lidská bytost, nehledě na výši jeho IQ, krásu či majetek. Každý může být obohacením pro toho druhého. Třeba už jen tím, že se na něj usměje. Proto motem kampaně je:

„Každý úsměv je jedinečný“

Ve výzkumné části většina rodičů hledala informace o Downově syndromu na internetu. Oslovily je nejenom objektivní informace o této diagnóze, ale stěžejními se staly příběhy rodin s dětmi s Downovým syndromem. Tyto příběhy jsou reálné, nejsou popisovány skrze růžové brýle, ale jsou zde vykresleny skutečné boje, které rodiny prožívaly obzvláště po oznámení a vyrovnávání se s touto diagnózou. Tyto těžkosti jsou však vyváženy radostí z každodenních malých vítězství a štěstím být součástí milující rodiny.

Z tohoto důvodu budou v kampani převažovat **emocionální apely** s důrazem na vřelost, radost, smích, objetí, pohodu, rodinu a přátelství, pospolitost, důvěru, jistotu, bezpečí a naději.



Obrázek 5.4 Příklad profes. fotografií ze života rodin s DS
(Zdroj: <https://sarinhlas.com/2019/03/#jp-carousel-736>)

Kampaň by měla kontrastovat s dnešní uspěchanou a předimenzovanou dobou, která se zaměřuje na úspěch, dokonalost, selektivitu, konzumerismus a dosahování stále lepších výsledků a vyšších cílů na úkor budování hlubších a smysluplných vztahů přinášejících radost a uspokojení.

Tyto emocionální apely by měly být patrné na použitých vizuálech (fotografie, videa, banner) a také na příbězích ze života těchto rodin. Zde by mělo být také zřejmé odhodlání, statečnost a vytrvalost při zdolávání životních překážek a nelehkých výzev osudu.

Takováto komunikace by měla také pomoci bořit zažitá mýty a stereotypy o lidech s Downovým syndromem jako o lidech vyčleněných a trpěných na okraji společnosti. Tím, že bude prezentováno dítě s DS jako součást milující rodiny, která kromě občasných starostí si také užívá spoustu radostných chvil a úsměvů (tak jako ostatně v každé rodině), pomůže tato kampaň přispět k pozitivnímu smýšlení o životě těchto rodin a přijetí myšlenky, že vychovávat dítě s handicapem není nic výjimečného a ojedinělého určeného jen pro „úžasňákovy“.

V kampani budou použity také **informační apely**, které ve formě článků a blogu budou prezentovat Downův syndrom a život rodin s tímto postižením. Měly by přinést objektivní informace, ukázat pozitivní i negativní stránky, představit lidi s Downovým syndromem, jejich záliby, úspěchy a výzvy.

Formát reklamní kampaně

V kampani bude využito hlavně síly osobních příběhů rodin s dětmi s Downovým syndromem, dále referencí lidí, kteří mají osobní zkušenost s těmito lidmi a odborná podpora (články psané odborníky pracujícími s lidmi s Downovým syndromem – lékaři, speciální pedagogové). Natočená krátká videa budou doplněna o hudební formát, který bude dokreslovat výše uvedené emocionální apely.

5.4.2 Komunikační strategie (médiá)

ON-LINE MARKETING

1. **Vytvoření microsite www.sdilimusmevy.cz** v rámci stránek spolku Úsměvy (fungující i samostatně), které budou obsahovat základní informace o Downově syndromu, příběhy o lidech s DS obzvláště pak skutečné příběhy z rodin doplněné fotografiemi, případně krátkým videem, názory a informace odborníků o tomto syndromu, fotografie a videa rodin s dětmi s DS.

Důležitou součástí bude **stránka první pomoci** pro těhotné ženy a rodiče dětí již narozených s DS:

- Q&A čekám dítě s DS – otázky, na které se ženy běžně v této situaci ptají a odpovědi na ně
- Blog Mám jít na potrat? Dítě bude postižené! – příběhy žen, které si zažily toto těžké dilema při sdělení diagnózy DS
- Narodilo se mi dítě s DS
- Nabídka poradenství a pomoci
- Nabídka zprostředkování kontaktu s rodinami již vychovávajícími dítě s DS.



Obrázek 5.5 Návrh banneru na web a FB úvodní foto

(Zdroj: vlastní zpracování, foto: <https://www.facebook.com/downsyndromenews/photos>)

Navržený banner viz obr. 5.5 bude použit na microsite sdilimusmevy.cz, jako úvodní fotografie na Facebookovém profilu a také se v obdobné formě bude zobrazovat jako PPC reklama. Navržená fotografie se bude pravidelně každý týden obměňovat a bude nahrazena vítěznou fotografií z IG a FB soutěže (viz Komunikace na sociálních sítích).

Tato PPC kampaň je podstatným komunikačním kanálem, protože se dá dobře zacílit na požadovanou cílovou skupinu lidí, kteří vyhledávají informace o Downově syndromu. PPC reklamy se budou zobrazovat uživatelům, kteří vyhledávají fráze, spo-

jené s touto diagnózou, ale také i s otázkami ohledně potratu v případě postižení dítěte. Tedy v době, kdy se reálně rozhodují, zda na potrat jít či nikoliv. Bude zde využito obsahového marketingu, při kterém se cílové skupině budou objevovat odkazy na články, které souvisí s jejich aktuálním zájmem. Pro správné zacílení je nutné vybrat vhodné výrazy – klíčová slova.



Obrázek 5.6 Návrh rámečku na FB profilovou fotku

(Zdroj: vlastní zpracování, foto: <https://indianexpress.com/article/parenting/health-fitness/early-childhood-down-syndrome-baby-has-same-needs-as-any-other-5804309/>)

2. Komunikace na sociálních sítích

Facebook – stávající profil nazvaný „Spolek Úsměvy“ má v současnosti 346 příznivců a je zaměřen na pomoc rodinám s dětmi s DS, převážně informuje o nadcházejících či uplynulých akcích a možnostech rozvoje pro tyto rodiny. V rámci kampaně budou tyto stránky označeny názvem „Úsměvy“ a budou primárně zaměřeny na osvětu Downova syndromu. Obsah bude do jisté míry odrážet obsah webových stránek www.sdilimusmevy.cz. Kromě organického dosahu bude využita i placená reklama.

Instagram – bude založen instagramový účet „Úsměvy“ zaměřený na osvětu DS. Obsah bude podobný obsahu na FB účtu, ale více bude orientován na prezentaci fotografií a videí.

Hlavním cílem FB a IG kampaně je:

- Šířit osvětu a získat příznivce nejen z řad rodin s dětmi s DS, ale široké veřejnosti
- Během 5 měsíční kampaně navýšit počet příznivců FB stránek ze současných 346 na 850 a IG stránek na 500.
- Podnítit rodiny s DS i bez DS ke sdílení fotografií či videí s úsměvy ze života jejich rodiny s hastagem: #sdilimusmevy. Na FB bude možné si fotografie s úsměvem dát jako profilový obrázek s nastavením fotorámečku (viz obr. 5.6) a podpořit tak rodiny s Downovým syndromem.
- Šířit pozitivní náladu mezi lidmi a přitom propagovat správnou věc

Týdenní schéma uveřejňování příspěvků na FB a IG:

	FACEBOOK	INSTAGRAM
Pondělí	Foto dětí a rodin s DS	Foto dětí a rodin s DS
Úterý	Info a foto o uplynulých událostech	Foto z uplynulých událostí
Středa	Krátká videa dětí a rodin s DS	Krátká videa dětí a rodin s DS
Čtvrtek	Příběhy rodin s DS	Fota či videa DS, která pořídili rodiče
Pátek	Info a foto o připravovaných akcích	Foto upoutávka připravovaných akcích
Sobota	Sdílení foto či video ze zahr. DS serverů	Sdílení foto či video ze zahr. DS serverů
Neděle	Info a foto divadla Aldente	Fotografie z divadla Aldente

Tabulka 5.1 Týdenní schéma uveřejňování příspěvků na FB a IG
(Zdroj: vlastní vypracování)

Jak bude dosaženo cílů:

- Nejprve budou osloveni rodiče dětí s DS z FB skupiny (700 členů), aby dali těmto profilům „like“ (FB) a sledování (IG) a k tomu stejnému vyzvali své přátele a známé.
- Důkladné a opakované seznámení s kampaní a jejím účelem jak prostřednictvím FB skupiny, FB profilu Úsměvů, webových stránek, tak oslovením ostatních spolků pro Downův syndrom z jiných měst ČR, aby tuto vizi sdíleli se svými členy.

- Motivovat rodiče a členy podpůrných spolků ke sdílení vlastních fotografií či krátkých videí se svými dětmi s úsměvy (může být dítě s DS samostatně či se sourozenci, rodiči, prarodiči či kamarády) – je důležité přidat hashtag #sdilimusmevy
- Motivovat, aby rodiče s dětmi s DS oslovili své přátele z FB a IG, aby se i oni zapojili do osvěty DS a podpořili tyto rodiny tím, že budou sdílet fotografie či video s úsměvy a připojí hashtag #sdilimusmevy
- Každý týden budou vyhlášeny a odměněny 3 nejlepší fotografie (hrníčky s logem kampaně „Sdílím Úsměvy” a 1 video (tričko s logem kampaně „Sdílím Úsměvy”) dárkovými předměty. Hodnocení bude probíhat dle počtu získaných “like” u fotek a shlédnutí u videí. Vítězná foto a videa budou uveřejněna na FB i IG. Nejlepší foto bude v daném týdnu umístěno v rámci banneru na webu a úvodní FB fotografii. Soutěž potrvá od 17. ledna a bude ukončena dnem oslav DS 21.3. a vyhlášením celkových vítězů.



Obrázek 5.7 Návrh dárk. předm. kampaně „Sdílím Úsměvy“ (Zdroj: vlastní zpracování)

EVENTY

Stávající aktivity zaměřené na osvětu a podporu rodin s DS (Den DS a Divadlo Aldente) budou zachovány a v rámci kampaně také více propagačně podpořeny a zviditelněny. Akce Etika on Run je každoročně pořádána koncem roku, takže nebude v rámci kampaně organizována.

1. Divadlo Aldente je organizováno a financováno nezávisle na spolku Úsměvy. Vzhledem k významnosti tohoto počínu bude jeho činnost podpořena v rámci FB a IG kampaně.
2. Oslava dne Downova syndromu (21. března 2022). Bude pořádán ve spolupráci s městem Brnem v prostorách Nové radnice. Součástí programu mj. bude:
 - Zahájení oslav primátorkou města společně se zástupci Úsměvů
 - Divadelní představení divadla Aldente, kde hrají profesionální herci společně s herci s Downovým syndromem
 - Zábavný program pro děti apod.
 - Tisková konference
 - Vernisáž obrazů vytvořených lidmi s Downovým syndromem, která bude umístěna v prostorách radnice po dobu 1 měsíce



Obrázek 5.8 Obraz malíře a spisovatele s DS Jiřího Šedého
(zdroj: <http://www.pesarna.cz/jiri-sedy-obrazy>)

3. Ve spolupráci s organizacemi pro Downův syndrom působícími v různých částech České republiky budou fotografie uveřejněné na sociálních sítích během kampaně „Sdílím Úsměvy“ vytištěny a vystaveny v těchto městech v rámci oslav Dne dětí tj. 1. června 2022 na veřejných místech, kde budou oslavy probíhat, tedy na místech hojně navštěvovaných rodinami s dětmi.

PUBLIC RELATIONS

Pravidelná komunikace s médii zaměřenými na ženy, nastávající rodiče a čerstvé rodiče jako jsou onaidnes.cz, prozeny.cz, dama.cz, zena-in.cz, mimibazar.cz, emimino.cz, maminka.cz, denik.cz, modrykonik.cz.

Stejně tak budou osloveny televizní pořady zaměřené na ženy a rodičovství např. Sama doma, Dobré ráno, Snídaně s Novou, Studio 6,

V rámci projektu „Sdílím Úsměvy“ bude 1x za 14 dní výše uvedeným médiím zaslána tisková zpráva obsahující hlavní myšlenku kampaně společně s příběhy rodin s dětmi s Downovým syndromem či názory odborníků na DS. Současně nabídne možnost uskutečnit s těmito vybranými rodinami či odborníky rozhovor přímo pro média.

Rodina, děti a těhotenství jsou hlavními náměty těchto médií a téma potratů a DS bude mít v době krátce před Světovým dnem Downova syndromu (21.3.), tedy v době, kdy zamýšlená kampaň odstartuje, šanci, aby se tato tematika v médiích co nejvíce objevila. Součástí bude pozvání zástupců médií na tiskovou konferenci, která se uskuteční přímo v den oslav DS za účasti představitelů města Brna.

Vytvořen bude mediální plán spolu s medialistem s podrobnými informacemi o konkrétních médiích a kontaktech. Kromě zasilání tiskových zpráv je plánován 1x měsíčně telefonický follow up na konkrétní média. Tam, kde je možnost sdílet informace či příběhy přímo (např. na emimino.cz v sekci „deníček“ jsou uváděny osobní příběhy žen), budou vkládány příslušné články. Prostřednictvím těchto médií se sdělované informace dostanou k vybrané cílové skupině.

5.5 Časový harmonogram

Kampaň „Sdílím Úsměvy“ bude probíhat od poloviny ledna do poloviny června 2022, tedy 5 měsíců. V období říjen 2021 až půlka ledna 2022 se uskuteční příprava celé kampaně.

Důležitým bodem v přípravě bude oslovit a získat k vzájemné spolupráci rodiče dětí s Downovým syndromem a také neziskové organizace zaměřené na pomoc těmto rodinám z různých měst České republiky. Nezbytně nutné bude rovněž oslovit ke spolupráci další dobrovolníky zejména z řad členů těchto neziskových organizací a provést jejich zaškolení a přípravu na realizaci kampaně.

ČASOVÝ HARMONOGRAM KAMPANĚ 2022

AKTIVITA/OBDOBÍ	PŘÍPRAVA PODZIM/ZIMA 2021				REALIZACE ZIMA/JARO 2022					
	ŘÍJEN	LIST.	PROS.	LEDEN	ÚNOR	BŘEZEN	DUBEN	KVĚTEN	ČERVEN	
Seznámení rodičů a spolků v ČR s kampaní, dohoda vzájemné spolupráce a realizace spolupráce										
ON-LINE KOMUNIKACE										
PPC KAMAŇ (Google Adds, sKlik)										
Příspěvky na FB, IG										
Vytvoření MICROSITE										
Příspěvky na microsite (2xtýdně)										
Sada profi fotek (10ks) + 30s video (Celkem bude zhotoveno 10 sad s videem)										
Odměny do soutěže, reklamní předměty										
EVENTY										
OSLAVA DNE DOWNOVA SYNDROMU 21.3.										
DEN DĚTÍ - výstava fotografií v 10 městech 1.6.										
PUBLIC RELATIONS										
Tiskové zprávy (2x měsíčně) follow up (1x měsíčně)										
Tisková konference v rámci oslav Dne DS										
PRACOVNÍ SÍLA										
Příprava a zaškolení dobrovolníků, realizace										

Tabulka 5.2 Časový harmonogram kampaně

(Zdroj: vlastní zpracování)

5.6 Rozpočet a lidské zdroje

Pro neziskovou organizaci „Úsměvy“ většinou pracují dobrovolníci, tedy lidé, kteří ve svém volném čase a bez nároku na honorář se podílejí na uskutečňování cílů této organizace. Placení jsou pouze lektori/učitelé, kteří pomáhají rodičům získat znalosti a dovednosti v tom, jak efektivně učit své dítě s Downovým syndromem, a tyto děti také rozvíjejí. Ostatní potřebné práce jako je například propagační činnost, grafika, webové stránky jsou v režii dobrovolníků, často z řad rodičů, ale pomáhají také studenti např. pedagogické školy při aktivitách zaměřených na děti.

Naplánované činnosti v rámci kampaně budou rovněž uskutečňovány pomocí dobrovolníků. Výjimku tvoří pouze jednorázová odměna pro vytvoření microsite „Sdílím Úsměvy“ a pak bude zaplacen profesionální fotograf a tvůrce video spotů.

Financování celé kampaně bude realizováno pomocí dotací Úřadu vlády ČR v rámci dotačního programu Podpora veřejně prospěšných aktivit spolků zdravotně postižených. V případě, že nebude projekt těmito dotacemi 100 % pokryt, tak je možné v rámci dlouhodobé spolupráce s městem Brnem požádat o pokrytí z jejich dotačního programu.

ROZPOČET KAMPANĚ „SDÍLÍM ÚSMĚVY“ 2022

POLOŽKA	NÁKLADY (JEDNOTKA, MĚSÍC)	NÁKLADY (CELKEM)	POZNÁMKY
ON-LINE KOMUNIKACE			
PPC KAMAŇ			
Google Adds	2000	10000	
sKlik	2000	10000	
PLACENÉ PŘÍSPĚVKY NA SOC. SÍTÍCH			
Facebook	1500	7500	
Instagram	1500	7500	
Vytvoření MICROSITE		5000	Dojednaná spec. cena, provedeno členem spolku
Sada profi fotek (10ks) + 30s video (Celkem bude zhotoveno 10 sad s videem)	*4000	28000	*Z této částky je dohodnutá sleva 30% pro tuto kampaň (cena po slevě za jednotku 2800)
Odměny do soutěže	300	2700	Soutěž potrvá 9 týdnů
EVENTY			
OSLAVA DNE DOWNOVA SYNDROMU			
Pronájem prostor	0	0	prostory poskytnuté městem Brnem
Dárčky pro děti a jiná režíe		2000	
DEN DĚTÍ - výstava fotografií v 10 městech	*5000	5000	* V jednotlivých městech si budou hradit náklady spolky pro DS působící v daném městě
PUBLIC RELATIONS			
Tisková konference v rámci oslav Dne DS (materiály a rekl. předměty pro novináře)	200	2000	
PRACOVNÍ SÍLA			
Dobrovolníci působící v rámci splku Úsměvy	0	0	
CELKOVÉ NÁKLADY ZA KAMPAŇ		79700	

Tabulka 5.3 Rozpočet kampaně
(Zdroj: Vlastní zpracování)

5.7 Vyhodnocení efektivity kampaně

Účinnost kampaní sociálního marketingu se projeví až v dlouhodobém horizontu, kdy bude možné říci, zda samotná kampaň přispěla k podnícení diskuze daného tématu ve společnosti a případně i změně chování. Nejinak je tomu i v případě této kampaně zaměřené na osvětu a inkluzi lidí s Downovým syndromem počínající rozhodováním rodičů v těhotenství, zda si dítě po oznámení této diagnózy nechají. V konečném důsledku by mohlo být úspěšným zhodnocením efektivní kampaně to, že bude vzrůstat meziroční nárůst rodičů s diagnózou DS, kteří tuto diagnózu vyhodnotí tak, že je možné dítě s Downovým syndromem v rámci rodiny zdárně vychovat. Toto je ale běh na dlouhou trať a výsledek bude možné posoudit až s několikaletým odstupem po dlouhodobé sociálně marketingové kampani.

Z tohoto důvodu byly stanoveny dílčí cíle kampaně, které je možné změřit jako např. u on-line propagace počty „příznivců“ sociálních sítí (FB, IG), zapojení do kampaně při sdílení příspěvků s #sdilimusmevy, počty navštívení webových stránek, reakce na prezentované příspěvky či na nabídku pomoci, zapojení do diskusí apod. Díky webové analytice jako je např. Google Analytics je možné velmi dobře vyhodnotit úspěšnost jak PPC kampaní, tak naší webové a další on-line prezentace.

Eventy budou vyhodnoceny na základě počtu účastníků a jejich hodnocení akce. Rovněž bude probíhat pravidelný monitoring médií a uveřejňování článků či pořadů s nabízenou tematikou a sledování diskusí k tomuto tématu. Po určitém čase je možné provést i výzkum postojů cílové skupiny k dané problematice a porovnat ho s doposud provedenými výzkumy.

5.8 Možná rizika a omezení projektu

Při uskutečňování jakéhokoliv projektu je třeba mít na zřeteli možná rizika a omezení projektu a mít eventuálně připraveno náhradní řešení čili plán „B“.

U tohoto projektu jakožto projektu neziskové organizace, která není samostatně výdělečně činná, a tudíž nemůže disponovat velkými finančními zdroji je evidentní, že největším rizikem v ohrožení zdárného průběhu kampaně je nedostatek financí a s tím spojený i nedostatek lidských zdrojů.

Z tohoto důvodu bude dopředu ošetřeno i náhradní řešení pro zajištění financí i lidských zdrojů. V první řadě bude požádáno o dotace u Úřadu vlády ČR v rámci dotačního programu Podpora veřejně prospěšných aktivit spolků zdravotně postižených. V případě, že nebude

projekt těmito dotacemi 100 % pokryt, tak je možné v rámci dlouhodobé spolupráce s městem Brnem požádat o pokrytí z jejich dotačního programu. Nejvyšší položku kampaně tvoří příprava profesionálních fotografií a krátkých video spotů s rodinami s DS. Zde by připadala v úvahu domluva s poskytovatelem, že by tyto práce byly provedeny pro bono.

Co se týče zajištění dobrovolníků pro další činnosti v rámci kampaně, tak budou osloveni stávající dobrovolníci, a současně se budou hledat nové lidské zdroje, které projdou proškolením a stanou se novou čerstvou posilou týmu kampaně.

RIZIKA PROJEKTU „SDÍLÍM ÚSMĚVY“ 2022

	STUPEŇ RIZIKA		
	Nízký	Střední	Vysoký
FINANČNÍ RIZIKA			
Nedostatek finančních prostředků na navrhovaný projekt			X
Vyšší náklady na realizaci než byly plánované, nečekané výdaje		X	
POLITICKÁ, LEGISLATIVNÍ A EKONOMICKÁ RIZIKA			
Není možné ovlivnit, ale je třeba s nimi počítat, např. v případě lockdownu země není možné pořádat plán. Eventy		X	
PROJEKČNÍ RIZIKA			
Nízká účinnost navrhovaných nástrojů		X	
Nevyužití všech navržených komun. Nástrojů - snížení efektivity kampaně	X		
Nízký zájem cílové skupiny			X
PROVOZNÍ A PERSONÁLNÍ RIZIKA			
Nedostatek dobrovolníků		X	
Neefektivnost a nekvalifikovanost při řešení úkolů		X	
Nedostatek času dobrovolníků - vykonávají ve svém volném čase zdarma			X

Tabulka 5.4 Seznam možných rizik navrhovaného projektu

(Zdroj: vlastní zpracování)

ZÁVĚR

Cílem diplomové práce bylo pomocí nástrojů sociálního marketingu zlepšit pohled většinové společnosti na lidi s Downovým syndromem, zvýšit objektivní informovanost o této diagnóze a pomoci těmto lidem se začlenit do běžného ekonomického, vzdělávacího i kulturně společenského života. Vzhledem k faktu, že inkluze začíná již tím, že je nenarozeným dítětem s tímto postižením dána šance na život, bylo zaměření této práce cíleno právě na prenatální období, kdy se nastávající rodiče s diagnostikovaným DS rozhodují, zda si dítě ponechají či nikoliv.

První část práce poskytla teoretická východiska týkající se sociálního marketingu a jeho nástrojů společně s definováním inkluze a Downova syndromu a kapitole o inkluzi lidí s Downovým syndromem. Druhá výzkumná část se zaměřila na zkoumání postojů a faktorů, které ovlivňují nastávající rodiče při rozhodování o ponechání si dítěte s diagnostikovaným DS. Při výzkumu byla jako hlavní využita primární (kvalitativní výzkum pomocí individuálních rozhovorů) a také sekundární (již proběhlé výzkumy a studie) data. Na základě zjištěných poznatků z teoretické i výzkumné části byl vypracován návrh projektu na podporu inkluze lidí s Downovým syndromem.

Výzkumná část ukázala, že důležitými faktory, které významně ovlivňují ženy v rozhodování pro ponechání si dítěte s diagnostikovaným Downovým syndromem byl jejich osobní postoj k dítěti (silné citové pouto na ještě nenarozené dítě), partnerův postoj podpory a objektivní informace o DS či osobní zkušenost s lidmi s DS.

Tyto faktory byly zohledněny v navrhované komunikační kampani, jejímž záměrem bylo oslovit budoucí potenciální rodiče a poskytnout jim dostatek informací a impulsů o rodinách s dětmi s Downovým syndromem a pomoci jim, aby se mohli objektivně a kvalifikovaně rozhodnout, zda budou pokračovat v těhotenství v případě, že jim je oznámena diagnóza Downův syndrom. Cílem primárně nebylo změnit směr rozhodnutí, ale poskytnout dostatek informací pro jeho uskutečnění.

Na propagaci sociálních témat s pozitivním dopadem na společnost je třeba vyvinout dlouhodobé úsilí, které není možné úspěšně vyřešit jednou kampaní. Z tohoto důvodu byla kampaň rozvržena do tří fází a podrobněji popsána její první část. Záměrem bylo navrhnout kampaň, kterou bude možné skutečně realizovat ať už z hlediska finančních, lidských či hmotných zdrojů.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

TIŠTĚNÉ ZDROJE

- [1] ANDREASEN, Alan R., 2001. *Ethics in social marketing*. Washington, D.C: Georgetown University Press. ISBN 0878408207.
- [2] ANDREASEN, Alan R a Philip KOTLER, 2003. *Strategic marketing for nonprofit organizations*. 6th ed. Upper Saddle River: Prentice-Hall. ISBN 013041977x.
- [3] BAČUVČÍK, Radim, 2011. *Marketing neziskových organizací*. Zlín: VeRBuM. ISBN 978-808-7500-019.
- [4] BAČUVČÍK, Radim a Lenka HARANTOVÁ, 2016. *Sociální marketing*. Zlín: Radim Bačuvčík – VeRBuM. ISBN 9788087500804.
- [5] BARGEL, Miroslav a Pavel MÜHLPACHR, 2010. *Inkluze versus exkluze - dilema sociální patologie*. Brno: Institut mezioborových studií Brno, Sociopedie. ISBN 978-80-87182-12-3
- [6] BANYÁR, Milan, 2015. *Nové trendy v marketingovej komunikácii* [elektronický zdroj]. 1. vyd. Bratislava : Book & book, . ISBN 978-80-89652-06-8.
- [7] BARTOŇOVÁ, Miroslava, Barbora BAZALOVÁ a Jarmila PIPEKOVÁ, 2007. *Psychopedie: texty k distančnímu vzdělávání*. Brno: Paido. ISBN 978-80-7315-144-7.
- [8] CLOW, E. Kenneth, BAACK, Donald, 2008. *Reklama, propagace a marketingová komunikace*. Brno : Computer Press. ISBN 978-80-251-1769-9
- [9] DRUCKER, Peter F, 1994. *Řízení neziskových organizací*. Přeložil Ivan Bureš. Praha : Management Press. ISBN 80-85603-38-1
- [10] FILIP, Jan, 2001. *Vybrané kapitoly ke studiu ústavního práva*. 2., doplněné vyd. Brno: Masarykova univerzita, Edice učebnic Právnické fakulty. ISBN 80-210-2592-1.
- [11] HENDL, Jan, 2008. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 2., aktualiz. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-485-4. Dostupné také z: <http://www.digitalniknihovna.cz/mzk/uuid/uuid:2ac82820-1e47-11e5-b642-005056827e51>
- [12] HUBINKOVÁ, Zuzana, 2008. *Psychologie a sociologie ekonomického chování*. 3., aktualiz., dopl. a přeprac. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-1593- 3. [
- [13] JANDOUREK, Jan, 2001. *Sociologický slovník*. Praha : Portál, ISBN 80-7178-535-0. Dostupné také z: <http://www.digitalniknihovna.cz/mzk/uuid/uuid:0e4eb280-17dc-11e4-8e0d-005056827e51>

- [14] JISKROVÁ, K. (2014). Analýza vzdělávání žáků s mentálním postižením se zaměřením na Aplikaci alternativních metod. Rigorózní práce. Brno: MU
- [15] KOTLER, Philip, Kevin Lane Keller, 2007. *Marketing management*. Praha : Grada Publishing. ISBN 978-80-247-1359-5
- [16] KOTLER, Philip, Ned ROBERTO a Nancy LEE, 2002. *Social marketing: improving the quality of life*. 2nd ed. Thousand Oaks, California: Sage. ISBN 0761924345.
- [17] LEE, Nancy a Philip KOTLER, 2020. *Social marketing: behavior change for social good*. Sixth Edition. Los Angeles: SAGE, International Student Edition. ISBN 978-1-5443-7186-3.
- [18] Matějček, Z. (2010). *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí* (3. vyd.). Jinočany: Nakladatelství H & H.
- [19] MOLEK, Jan, 2009. *Marketing sociálních služeb*. Praha : VÚPSV. ISBN 978-80-7416-026-4.
- [20] REICHEL, J. 2009. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Praha : Grada. ISBN 978-80-247-3006-6
- [21] SLOWÍK, Josef, 2010. *Komunikace s lidmi s postižením*. Praha : Portál. ISBN 978-80-7367-691-9.
- [22] STRÁNSKÝ, Michal, 2018. *Praktický význam morální filosofie*. Ve Zlíně: Univerzita Tomáše Bati. ISBN 9788074548017.
- [23] ŠUSTROVÁ, M. a kol., 2004. *Diagnóza: Downov syndróm*. Bratislava: Spoločnosť Downovho syndrómu na Slovensku. ISBN 80-8046-259-3
- [24] ŠVARCOVÁ, I., 2006. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Vyd. 3., přeprac. Praha: Portál, 2006. Speciální pedagogika. ISBN 80-7367-060-7
- [25] VÁGNEROVÁ, M., STRNADOVÁ, I. & KREJČOVÁ, L., 2009. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*, Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-1616-2
- [26] VÁGNEROVÁ, Marie, Zuzana HADJ-MOUSSOVÁ a Stanislav ŠTECH, 2000. *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinum. ISBN 80-7184-929-4.
- [27] VAŠTIKOVÁ, Miroslava, 2014. *Marketing služeb: efektivně a moderně*. 2., aktualiz. a rozš. vyd. Praha: Grada, Manažer. ISBN 978-80-247-5037-8.
- [28] WEINREICH, Nedra Kline, 1999. *Hands-on social marketing: a step-by-step guide*. Thousand Oaks: Sage Publications. ISBN 0761908676

INTERNETOVÉ ZDROJE A STUDIE

- [1] Aminocentéza, 2019. WikiScripta [online]. [cit. 2021-2-22]. Dostupné z: <https://www.wikiskripta.eu/w/Amniocent%C3%A9za>
- [2] Celebrity ve službách značky. 2012. In. *MediaGuru.cz* [online]. 26.3.2012 [cit. 2020-02-22]. Dostupné z: <https://www.mediaguru.cz/clanky/2012/03/celebrity-ve-sluzbach-znacky>
- [3] Centrum prenatální diagnostiky Brno, 2017. In. *Prenatal.cz* [online]. [cit. 2020-02-22]. Dostupné z: <http://prenatal.cz/trisomy/>
- [4] Co vzkazuje světu, 2020. In. *Maminka.cz* [online]. [cit. 2020-02-22]. Dostupné z: <https://www.maminka.cz/clanek/co-vzkazuje-svetu-mama-ditete-s-downovym-syndromem>
- [5] Downův syndrom 2020. WikiScripta [online]. 18.11. 2020 [cit. 2020-12-22]. Dostupné z: https://www.wikiskripta.eu/w/Down%C5%AFv_syndrom
- [6] Downův syndrom, 2021. In. *Downuvsyndrom.cz* [online]. [cit. 2021-2-22]. Dostupné z: <https://www.downuvsyndrom.cz/>
- [7] Down Syndrome News, 2021. In. *Facebook* [online]. poslední aktualizace 10.2.2021 19:00 [cit. 2021-2-11] Dostupné z: <https://www.facebook.com/downsyndrome-news/photos/a.1807877086207503/2796579004003968/>
- [8] HENLEY, Donovan. 2012. Defining Social Marketing. In. *Principles and Practice of Social Marketing* [online]. [cit. 2020-11-01]. Dostupné z: http://rds.epiucsf.org/ticr/syllabus/courses/67/2012/10/11/Lecture/readings/Principle-sandPracticeofSM_DonovanHenley.pdf
- [9] Hnutí pro život ČR, 2018. *Hnutí pro život* [online]. 25.10. 2018 [cit. 2020-12-22]. Dostupné z: <https://hnutiprozivot.cz/clanky/2753-hnuti-pro-zivot-cr-investujme-do-prenatalni-lecby-ne-do-odchytu-deti-s-downovym-syndromem>
- [10] Inkluze, 2020. In. *Inkluze.cz* [online]. [cit. 2020-12-22]. Dostupné z: <https://inkluzecz.cz/inkluzecz/>
- [11] Kampaň, 2016. In. *Managementmania.com* [online]. 21.8.2016 [cit. 2020-02-22]. Dostupné z: <https://managementmania.com/cs/kampan>

- [12] Kdo jsme? 2021. *Hnutí pro život* [online]. [cit. 2020-12-22]. Dostupné z: <https://hnutiprozivot.cz/kdo-jsme>
- [13] K čemu slouží sociální marketing? 2012. In. *MediaGuru.cz* [online]. 3.9.2012 [cit. 2021-02-22]. Dostupné z: <https://www.mediaguru.cz/clanky/2012/09/k-cemu-slouzi-socialni-marketing/#.VtVVKObBb5d>
- [14] Kecir, et al., 2020. Experiences of fathers having faced with termination of pregnancy for foetal abnormality, *J Gynecol Obstet Hum Reprod*, In *ScienceDirect.com* [online]. [cit. 2020-12-03] Dostupné z: <https://doi.org/10.1016/j.jogoh.2020.101818>
- [15] Kodex reklamy. 2005. In: *RPR: Rada pro reklamu* [online]. [cit. 2021-02-03]. Dostupné z: http://www.rpr.cz/cz/dokumenty_rpr.php
- [16] Korenromp, M. J., Page-Christiaens, G. C. M. L., van den Bout, J., Mulder, E. J. H. & Visser, G. H. A., 2007. Maternal decision to terminate pregnancy in case of Down syndrome. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 196 (2), 149.e1– 149.e11. doi:<https://doi.org/10.1016/j.ajog.2006.09.013>
- [17] Lawson, K. L., 2006. Expectations of the parenting experience and willingness to consider selective termination for Down Syndrome. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 24 (1), 43–59. doi:10.1080/02646830500475351
- [18] Lawson, K. L. & Walls-Ingram, S. A., 2010. Selective Abortion for Down Syndrome: The Relation Between the Quality of Intergroup Contact, Parenting Expectations, and Willingness to Terminate. *Journal of Applied Social Psychology*, 40 (3), 554–578. Dostupné z <https://doi.org/10.0.4.87/j.1559-1816.2010.00587.x>
- [19] Listina základních práv a svobod, 1998. In. *Psp.cz* [online]. [cit. 2021-2-22]. Dostupné z: <https://www.psp.cz/docs/laws/listina.html>
- [20] Má se jen mlčet, 2019. *Hnutí pro život* [online]. 19.12. 2019 [cit. 2020-12-22]. Dostupné z <https://hnutiprozivot.cz/clanky/2809-ma-se-jen-mlcet-k-vydirani-tehotnych-zen#>
- [21] Marketingový mix 4P, 2019. In. *Managementmania.com* [online]. 1.5.2019 [cit. 2020-02-22]. Dostupné z: <https://managementmania.com/cs/marketingovy-mix-4p>
- [22] Marketingový mix 4C, 2016. In. *Managementmania.com* [online]. 1.11.2016 [cit. 2020-02-22]. Dostupné z: <https://managementmania.com/cs/marketingovy-mix-4c>
- [23] Mentální retardace, 2020. In. *Wikiskripta.eu* [online]. 29.8.2020 [cit. 2020-02-22]. Dostupné z: https://www.wikiskripta.eu/w/Ment%C3%A1ln%C3%AD_retardace

- [24] Ministerstvo chce, 2018. Ihned [online]. 25.10. 2018 [cit. 2020-12-22]. <https://archiv.ihned.cz/c1-66308700-ministerstvo-chce-aby-pojistovny-hradily-drahe-tehotenske-testy-provadeji-je-geneticke-laboratore-z-babisova-sverenskeho-fondu>
- [25] Mýty a realita, 2021. In. *Downsyndrom.cz* [online]. [cit. 2021-2-22]. Dostupné z: <https://downsyndrom.cz/downuv-syndrom/obecne-informace/myty-a-realita.html>
- [26] Náš příběh, 2020. In. *Divadloaldente.cz* [online]. [cit. 2021-2-22]. Dostupné z: <https://www.divadloaldente.cz/nas-pribeh/>
- [27] Prenatální diagnostika, 2020. WikiScripta [online]. 18.11. 2020 [cit. 2020-12-22]. Dostupné z: https://www.wikiskripta.eu/w/Prenat%C3%A1ln%C3%AD_diagnostika
- [28] Pro Infirmis „Because who is perfect?“, 2013. In: *Youtube* [online]. 3.12.2013 [cit. 2021-2-11]. Dostupné z: <https://www.youtube.com/watch?v=E8umFV69fNg>. Kanál uživatele Pro Infirmis.
- [29] Reed, A. R., Berrier, K. L., 2017. Kvalitativní studie faktorů ovlivňujících rozhodování po prenatální diagnóze Downova syndromu. *J Genet Counsel* 26, 814–828. Dostupné z: <https://doi.org/10.1007/s10897-016-0061-8>
- [30] Sanus, 2020. In. *Sanus.cz* [online]. [cit. 2020-02-22]. Dostupné z: <https://www.sanus.cz/o-nas>
- [31] Skotko, B., Bedia, R. C., 2005. Postnatal support for mothers of children with Down syndrome. *Mental Retardation*, Vol. 43, No. 3: 196-212.
- [32] Speciální pedagogika: Integrace a inkluze. In. *Metodický portál: Články* [online]. 26. 06. 2012, [cit. 2021-02-16]. Dostupný z WWW: <<https://clanky.rvp.cz/clanek/c/s/16169/SPECIALNI-PEDAGOGIKA-INTEGRACE-A-INKLUZE.html>>. ISSN 1802-4785.
- [33] Storytelling. 2013. In. *Markething.cz* [online]. 19.2.2013 [cit. 2020-02-22]. Dostupné z: <https://markething.cz/storytelling>
- [34] Vrozené vady, 2019. In. *Vrozenevady.cz* [online]. [cit. 2020-02-22]. Dostupné z: <http://www.vrozene-vady.cz/>
- [35] Vrozené vady u narozených 2015. Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR [online]. 2015, © ÚZIS ČR 2010-2015 [cit. 2020-02-19]. ISSN: 1801-4798. Dostupné z: https://www.uzis.cz/sites/default/files/knihovna/vrozvnar_2015.pdf
- [36] Výroční zpráva, 2019. In. *Usmevy.cz* [online]. [cit. 2020-02-22]. Dostupné z: <http://www.usmevy.cz/vyrocnizpravy/>

- [37] Why women choose, 2019. Thought.Co [online]. 10. 08. 2019 [cit. 2020-12-22]. Dostupné z <https://www.thoughtco.com/why-women-choose-abortion-3534155>

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

Dg.	Diagnóza
DS	Downův syndrom
FB	Facebook
IG	Instagram
Inkl.	Inkluze
IQ	Intelligenční kvocient
Mkt.	Marketing, marketingové
NT test	Nuchal translucency test
PR	Public Relations

SEZNAM OBRÁZKŮ

Obrázek 1.1 Kampaň „Who is perfect?“	23
Obrázek 1.2 Ellie Goldstein na titulce časopisu Elle.....	24
Obrázek 2.1 Znázornění rozdílu mezi inkluzí, exkluzí, segregací a integrací.....	38
Obrázek 4.1 Myšlenková mapa znázorňující vlivy působící na rozhodování	68
Obrázek 5.1 Logo Spolku Úsměvy (Zdroj: Spolek Úsměvy).....	80
Obrázek 5.2 Divadlo Aldente	81
Obrázek 5.3 Maminka roku 2019	83
Obrázek 5.4 Příklad profí fotografii ze života rodin s DS	85
Obrázek 5.5 Návrh banneru na web a FB úvodní foto	87
Obrázek 5.6 Návrh rámečku na FB profilovou fotku	88
Obrázek 5.7 Návrh dárkových předmětů kampaně „Sdílím Úsměvy“	90
Obrázek 5.8 Obraz malíře a spisovatele s DS Jiřího Šedého.....	91

SEZNAM TABULEK

Tabulka 2.1 Silné a slabé stránky osob s DS	30
Tabulka 2.2 Narozené děti s DS v letech 2000-2010	31
Tabulka 2.3 Narozené děti s DS v letech 2011-2015	31
Tabulka 4.1 Charakteristika respondentek.....	47
Tabulka 4.2 Kódovací kniha	48
Tabulka 5.1 Týdenní schéma uveřejňování příspěvků na FB a IG.....	89
Tabulka 5.2 Časový harmonogram kampaně	93
Tabulka 5.3 Rozpočet kampaně.....	94
Tabulka 5.4 Seznam možných rizik navrhovaného projektu.....	96

SEZNAM PŘÍLOH

PŘÍLOHA P I – SCÉNÁŘ INDIVIDUÁLNÍCH ROZHovorŮ

Ostatní přílohy (transkripce, audio nahrávky a kódovací kniha) jsou společně s diplomovou prací nahrány do univerzitního portálu IS/STAG jako samostatná příloha. Vzhledem k citlivosti dat jsou tyto dokumenty uvedeny jako prolinky s časovým omezením.

PŘÍLOHA P I: SCÉNÁŘ INDIVIDUÁLNÍCH ROZHOVORŮ

- 1. Vzájemné představení – respondentka – představení dítěte s DS + sourozenci**
- 2. Jak to probíhalo, když vám byla sdělena diagnóza, že vaše dítě bude mít Downův syndrom?**
 - co vám problesklo hlavou?
 - byl u sdělení partner či někdo další?
 - jaký byl přístup lékaře? - jaké podal informace/doporučení?
 - Kolik vám bylo let v té době? V jakém týdnu těhotenství jste byla?
- 3. Jaké byly vaše představy o lidech s DS?**
 - co jste už o DS věděla?
 - setkala jste se již dříve s DS? (zda v bližším okruhu, či ve škole) Jak intenzivní kontakt byl? Případně s jiným handicapem?
 - jak jste takto postižené vnímala?
- 4. Jaké obavy jste prožívala? Jaké bariéry jste viděla v tom, ponechat si dítě s takovou diagnózou?**
 - obavy z odmítnutí blízkého okolí.....zaznamenali jste nějaké konkrétní reakce?
 - odmítnutí společností.....zaznamenali jste nějaké reakce (třeba na soc. sítích....)
 - budoucnost dítěte i celé rodiny
 - strach - jak to vše zvládnou
 - strach z neznáma.....
- 5. Hledala jste někde pomoc a další informace v rámci rozhodování?**
 - kde? Jak? (sociální sítě?)
 - jak Vám to pomohlo v rozhodování?
- 6. Jakým způsobem ovlivnil vaše rozhodnutí partner (otec dítěte)?**
 - jak reagoval na sdělení diagnózy?
 - vnímala jste jeho podporu?
 - byl pro to, abyste si dítě ponechali?
 - byl ještě někdo další z vašich blízkých, kdo měl vliv na vaše rozhodnutí?
- 7. Co se ve Vás odehrávalo v rámci procesu rozhodování? A proč jste se rozhodla pro to, že si dítě necháte?**
 - zvažovala jste reálně, že podstoupíte potrat? (z jakých důvodů)?
 - proč jste se nakonec rozhodla si dítě ponechat?
 - byl někdo, kdo zásadně ovlivnil vaše rozhodnutí?

- bylo něco, co zásadně ovlivnilo vaše rozhodnutí? (morální zásady, víra, získané informace, zkušenost s postižením.....)

8. Kdybyste měla možnost se rozhodnout znovu, bylo by Vaše rozhodnutí stejné?

pokud ano, proč?

- pokud ne, proč?

9. Otázky týkající se respondentky: věk v době sdělení diagnózy, dosažené vzdělání, zaměstnání, rodinný stav, počet dětí, věk dítěte s DS.

-