

Univerzita Karlova
Pedagogická fakulta
Katedra speciální pedagogiky

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Plánování budoucnosti v rodinách s dítětem s mentálním postižením
Planning of future in families with a child with intellectual disability

Magdalena Gažiová

Vedoucí práce: doc. PhDr. Monika Mužáková, Ph.D.

Studijní program: Speciální pedagogika

Studijní obor: Speciální pedagogika

Odevzdáním této bakalářské práce na téma Plánování budoucnosti v rodinách s dítětem s postižením potvrzuji, že jsem ji vypracovala pod vedením vedoucího práce samostatně za použití v práci uvedených pramenů a literatury. Dále potvrzuji, že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze 15.4.2024

Poděkování

V první řadě bych ráda poděkovala mé vedoucí práce Monice Mužákové za citlivé vedení a přínosné rady, které pomohly tvořit jasné obrysy celé práce. Dále všem respondentům, s kterými jsem vedla rozhovory v rámci výzkumu práce. Děkuji za vaši odvahu sdílet své obavy i radosti a za inspiraci, kterou mi vaše odpovědi přinesly. Chci také poděkovat mé rodině, která mě při psaní práce podporovala, všichni jste pro mě každodenní oporou.

ABSTRAKT

Tato práce se zabývá problematikou plánování budoucnosti v rodinách s dítětem s mentálním postižením. V teoretické části je vymezena definice rodiny, specifika rodiny s dítětem s mentálním postižením, sociální služby pro dospělé lidi s mentálním postižením a specifika plánování budoucnosti lidí s mentálním postižením. V rámci praktické část bakalářské práce je vymezena metodologie zvoleného přístupu a interpretovány výsledky výzkumného šetření. Cílem práce je zjistit, jakým způsobem přistupují v rodinách s dítětem s mentálním postižením k plánování budoucnosti. Zvolenou metodou výzkumu je polostrukturovaný rozhovor s deseti respondenty. Výpovědi rodičů a sourozenců dětí s mentálním postižením poskytly náhled do přístupu a plánování budoucnosti, obtížích s tímto tématem spojených a jedinečných příběhů jednotlivých rodin.

KLÍČOVÁ SLOVA

Plánování budoucnosti, rodina s dítětem s mentálním postižením, rodiče, sourozenci

ABSTRACT

This work deals with the issue of future planning in families with a child with mental disabilities. The theoretical part outlines the definition of a family, the specifics of families with a child with mental disabilities, social services for adults with mental disabilities, and the specifics of future planning for people with mental disabilities. Within the practical part of the bachelor thesis, the methodology of the chosen approach is defined, and the results of the research survey are interpreted. The aim of the work is to find out how families with a child with mental disabilities approach future planning. The chosen research method is semi-structured interviews with ten respondents. The testimonies of parents and siblings of children with mental disabilities provided insight into the approach to future planning, the difficulties associated with this topic, and the unique stories of individual families.

KEYWORDS

Future planning, families with a child with mental disabilities, parents, siblings

Obsah

Úvod	7
1 Rodina dítěte s postižením a její specifika	8
1.1 Definice pojmu rodina a její funkce	8
1.2 Výchova dítěte a výchovné styly	10
1.2.1 Autoritativní styl výchovy	11
1.2.2 Liberální styl výchovy	11
1.2.3 Demokratický styl výchovy	11
1.3 Specifika vztahů rodičů k dítěti s postižením	11
1.3.1 Přijetí dítěte s postižením	12
1.3.2 Styly výchovy dítěte s postižením	14
1.3.3 Rodinný život s dítětem s postižením	14
1.4 Specifika vztahů sourozenců k dítěti s postižením	16
2 Systém péče o dospělé osoby s mentálním postižením	19
2.1 Práva osob s mentálním postižením	19
2.2 Omezení svéprávnosti	20
2.3 Sociální služby	20
2.3.1 Chráněné bydlení	21
2.3.2 Denní/týdenní stacionář	22
2.3.3 Pečovatelské služby	22
2.3.4 Podporované zaměstnávání	23
2.3.5 Domovy pro osoby se zdravotním postižením (DOZP)	24
2.4 Plánování budoucnosti	25
3 Plánování budoucnosti v rodinách s dítětem s mentálním postižením	28
3.1 Cíl výzkumného šetření bakalářské práce	28

3.2	Metodologie výzkumu.....	28
3.2.1	Polostrukturovaný rozhovor (rozhovor pomocí návodu)	29
3.2.2	Charakteristika respondentů	30
3.3	Interpretace výzkumu šetření.....	31
3.4	Výzkumný závěr.....	48
	Závěr.....	52
	Seznam použitých informačních zdrojů	53
	Seznam příloh.....	56

Úvod

Každý den si každý z nás vytváří plány do budoucna. Ať už je to plánování dovolené u moře, nebo kam večer půjdeme na večeři. Když jsme na základní škole, plánujeme si, kam půjdeme studovat dál a jakou práci jednou budeme dělat. Když dospějeme, plánujeme rodinu, kterou jednou chceme založit. Náš život se skládá z malých i větších plánů. Ve chvíli, kdy jste součástí rodiny, která má člena s mentálním postižením, z plánování budoucnosti se stává nezbytná a mnohdy velmi bolestivá součást vašeho každodenního života. A to, ať už jste jeho rodič, nebo sourozenec.

V této bakalářské práci jsem si dala za cíl zjistit, jak k plánování budoucnosti přistupují právě rodiny s dítětem s mentálním postižením. Pět statečných matek a pět statečných sourozenců mi umožnilo nahlédnout do toho, jakým způsobem si svou budoucnost představují, jaké pocity přemýšlení o budoucnosti vzbuzuje a jakým způsobem mezi sebou o tomto nelehkém tématu mluví.

K tomuto tématu mám jako sestra sedmnáctiletého mladého muže s mentálním postižením blízko. Přemýšlení o budoucnosti je něco, co mě provází každým dnem. Někdy mě tíží, někdy děsí, někdy naplňuje nadějí. Tato bakalářská práce pro mě splnila svůj účel už jen tím, že jsem s dalšími pěti sourozenci s obdobným osudem mohla o tomto tématu mluvit, vidět jejich pohled na věc a inspirovat se jím ve svém vlastním životě. Sdílení tohoto těžkého rozhodování, této náročné skutečnosti, které příbuzní lidí s mentálním postižením každodenně čelí, je důležité.

Tato bakalářská práce je rozdělena na dvě části. Část teoretická je tvořena dvěma kapitolami, které slouží jako teoretická východiska pro část praktickou. První kapitola se zaměřuje na vymezení pojmu rodina a popsání specifík rodiny s dítětem s postižením. Druhá kapitola se zaměřuje na systém péče o dospělé osoby s mentálním postižením, sociální služby, kterých rodiny s dítětem s mentálním postižením mohou využít, a na specifika plánování budoucnosti v takových rodinách. V praktické části bakalářské práce je nejprve objasněn cíl a metoda výzkumu, následně charakteristika respondentů a poté interpretace výzkumného šetření a jeho výsledky.

1 Rodina dítěte s postižením a její specifika

1.1 Definice pojmu rodina a její funkce

Vlastností lidské přirozenosti je přežívání v sociálních skupinách, a základní sociální skupinou je pro člověka rodina. A právě rodina je základním a velmi důležitým faktorem ve výchově dítěte (Minuchin, 2013).

Jednoznačné vymezení pojmu rodina je obtížné z důvodu existence mnoha definic, které se prolínají mnoha vědními obory. Obecně společnost rodinu chápe jako základní společenskou jednotku.

Právní řád České republiky přesně neuvádí definici pojmu rodina. Ale v rámci rodinného práva se setkáváme se třemi základními principy, které rodinu definují: princip blaha dítěte, princip rovnosti subjektů rodinného práva a princip vzájemné pomoci.

Z hlediska socializace můžeme brát rodinu jako nejdůležitější ze tří základních primárních společenských skupin, tedy ze skupiny předškolní/školní/pracovní, rodiny a skupiny vrstevníků (Dunovský, 1999).

J. Dunovský (1986) také uvedl čtyři základní úrovně rodinného soužití, přihlížel při nich ke složení rodiny, její stabilitě, k osobnosti rodiče a ke stavu a vývoji dítěte. **Eufunkční rodina**, je zdravá rodina, v níž existuje společný systém hodnot, zdravý komunikační styl, vzájemná důvěra a podpora mezi jejími členy, kteří se vzájemně respektují. **Problémová rodina**, je rodina, v níž se vyskytují poruchy, které v zásadě neohrožují její existenci a vývoj dítěte. **Dysfunkční rodina**, je charakteristická vážnějšími poruchami, které poškozují rodinu jako celek a narušují vývoj dítěte. **Afunkční rodina** je rodina, uvnitř které se vyskytují poruchy rodinných funkcí, které dítěti znemožňují vývoj a narušují smysl rodinného soužití.

Podle Krause (2010) je rodina nenahraditelnou institucí, která plní řadu základních funkcí. A těmi jsou zejména:

- **Biologickoreprodukční funkce** – společnost pro svůj vývoj potřebuje stabilní reprodukční základnu.
- **Sociálně – ekonomická funkce** – rodinu lze vnímat jako významný prvek v ekonomickém rozvoji společnosti.

- **Funkce ochranná** – spočívá v zaopatřování základních životních potřeb nejen u dětí, ale i u dalších členů rodiny.
- **Socializačně – výchovná funkce** – rodina je první sociální skupinou, která učí dítě osvojovat si základní návyky a připravuje je na jejich vstup do praktického života.
- **Funkce emocionální** – nenahraditelná, důležitá funkce, která zajišťuje pocit bezpečí, jistoty a lásky.

Podle Bokové (2010) můžeme v druhé polovině 90. let 20. století vidět výrazný pokles počtu narozených dětí. Toto období můžeme označit jako počátek proměny rodiny v posledních desetiletích. Tato proměna souvisí zejména s tím, že věk rodičů, zejména matek, se výrazně posunul. Průměrným věkem prvorodiček se stalo období kolem 30 roku věku. Tento nově vzniklý trend napomáhá i změně vnímání role muže v rodině, rodičovství začíná být u mužů mnohem více uvědomované a dochází i k přerozdělení tradičních rolí. Tedy muž přebírá pečující rodičovskou roli a žena se stává živitelkou rodiny. Ale tento posun ve vnímání rodiny vede také k tomu, že vícegenerační rodina je výrazně na ústupu a faktor prarodičů ve výchově dítěte nehraje tak častou roli jako dříve.

Nyní můžeme rozlišit mnoho podob současných rodin, ale mezi nejčastější a základní spadají:

Rodina úplná včetně úředního stvrzení

Taková rodina má předpoklady naplňovat potřeby dětí, tedy potřebu bezpečí a jistoty.

Rodina partnerská

Tento rodinný model do jisté míry splňuje podmínky rodiny úplné, ale partneři (rodiče dětí) nepotřebují formální stvrzení svého soužití. Tato podoba rodiny se vyznačuje liberálností přístupu k výchově dítěte.

Rodina neúplná

Vzhledem k vysoké míře rozvodovosti (až 60 %) těchto rodinných modelů přibývá. Mýtem je, že dítě z neúplné rodiny vždy trpí, ale pravdou zůstává, že je vždy poznamenáno.

Rodina doplněná

Stejně jako přibývá rodin neúplných, tak přibývá i rodin doplněných, kdy do rodiny přichází nový partner a zaujímá místo původního rodiče. Tento nový člen rodiny přichází se svými představami a životními zkušenostmi a s novou představou své vlastní funkce a výchovného stylu.

Je však důležité si uvědomit, že i přes změny ve vnímání rodiny zůstávají její základní funkce a cíle stejné: poskytovat dětem lásku, možnost vývoje a nastavit potřebné hranice (Boková, 2010).

V rodině a jejím fungování hrají velkou roli také sourozenci a jejich konstelace.

Prvorození a jedináčci jsou velmi často spolehliví a svědomití, často mají silný smysl pro to, co je správné a co špatné. Často se chovají dospěleji, než odpovídá jejich věku, a jsou nezávislí. Prostřední děti často představují opak dítěte, které je věkově předchází. Jsou často velmi soutěživé, ale i loajální. Nejsou tak vystaveny silnému tlaku očekávání rodičů jako dítě prvorozené. Benjamínci často zaujímají roli hvězdy v rodinách a na ně je upřena pozornost rodičů, kteří mají vyšší tendenci je rozmazlovat než dříve narozené děti (Laman, 2016).

1.2 Výchova dítěte a výchovné styly

Výchovou můžeme označit záměrné působení na rozvoj osobnosti. Dle Matějčka (2015) působí na dítě kromě výchovy ještě celá řada činitelů. Tyto činitele mají velký vliv na jeho vývoj. Mezi ně patří mimo jiné: výživa, podnebí, zaměstnání rodičů, početnost členů rodiny a bydlení. Tyto faktory však v životě dítěte představují určitou danost, a dítě se jim přizpůsobuje; nevedou však k určitému cíli. Základním znakem výchovy je právě tato zaměřenost na cíl, a ta je dána představou vychovatele a jeho působením. Cíle můžeme rozdělit na dlouhodobé (životní), ale i na cíle krátkodobé (denní, týdenní nebo měsíční). Krátkodobé cíle mezi sebou často fungují v návaznosti, tedy splněním jednoho výchovného cíle se posouváme k plnění následujícího.

Životní styl, který si dítě během prvních let života osvojí, velmi závisí na způsobu výchovy, který uplatňují jeho rodiče. Proto tento styl výchovy dítě přebírá nevědomky od svého rodiče a často vychovává velmi podobně nebo se proti tomuto stylu vymezuje.

Prokešová (2003) a další autoři rozlišují tři základní styly výchovy: **autoritativní, liberální a demokratický.**

1.2.1 Autoritativní styl výchovy

Tento styl výchovy je založený na odměnách a trestech. Rodiče v tomto stylu jednají jako vládci a určují dětem striktní pravidla a řád, který musejí dodržovat. Při této výchově je časté použití zejména fyzických, ale i psychických trestů. (Čapek, Čapková 2010) Děti jsou často ovlivňovány využíváním trestů a odměn za špatné nebo dobré chování. Tato výchova může vést k nízkému sebevědomí dětí a jejich celoživotnímu podřizování se autoritám. Tento styl výchovy byl převážně uplatňován do 60. let 20. století a od té doby je v rodinách uplatňován stále méně. (Prokešová, 2003)

1.2.2 Liberální styl výchovy

Dítěti je v tomto stylu výchovy dovolováno vše, neexistují zde pravidla nebo omezení. Děti jsou chráněny před důsledky svých činů. Neučí se podílet na chodu rodiny, protože rodiče dělají vše za ně. Rodič jako motivaci dítěte využívá úplatky. U dětí se tímto stylem výchovy může vyvinout očekávání, že se jim vždy všichni v životě přizpůsobí. Mohou jim chybět hranice, a v důsledku toho jsou zmatené a nejisté. Takové děti často mají problémy se spoluprací a navazováním dlouhodobých vztahů. (Čapek, Čapková, 2010)

1.2.3 Demokratický styl výchovy

Tento styl výchovy je založený na přijímání dítěte takového, jaké je, a projevování důvěry. Dítěti je vždy umožněno vyjádřit svůj názor na to, co by chtělo změnit nebo co se mu nelíbí. Rodič by měl v demokratické výchově dítěti naslouchat. Pokud v rodině existuje respektující komunikace, dítě by mělo být schopné osvojit si umění spolupráce a sebeúcty. Dítě se učí samostatnému řešení problémů, rodič ho vede tak, aby řešení našlo samo. (Čapek a Čapková, 2010) Demokratický styl výchovy je také založený na osobním příkladu rodičů. Je považován za nejúčinnější, neboť rozvíjí pozitivní stránky osobnosti dítěte. (Prokešová, 2003).

1.3 Specifika vztahů rodičů k dítěti s postižením

"Společná je touha všech rodičů po zdravém dítěti bez postižení, ta je věčná, stejně jako snaha některých rodičů porozumět dítěti, které takové není. Věčná je naděje těchto rodičů,

že díky své lásce přemůžou nepřízeň osudu a jejich dítě s mentálním postižením prožije šťastný život. Věčná je podivuhodná odvaha rodičů, se kterou tomuto osudu jdou vstříc a nalézají na této cestě smysl života." (Mužáková, 2016 s.186)

1.3.1 Přijetí dítěte s postižením

Situaci rodiny s dítětem s postižením je možno považovat za nestandardní ve všech směrech pro všechny její členy. Mnohdy se událost narození dítěte se závažným postižením přirovnává svojí náročností a zátěží na psychiku členů rodiny k situaci úmrtí člena rodiny. I v tomto případě si rodina prochází krizí a je nucena řešit řadu závažných otázek, měnit své představy o světě a zpracovat mnoho nových zkušeností. Rodina prochází procesem zvládnutí. (Slowík, 2016)

Fáze šoku a popření

Rodina někdy odmítá uvěřit diagnóze a její nevratnosti. Mnohdy čeká na „zázrak“. Mimořádně důležité, aby v této fázi měla rodina dostatek informací a přístup k odborné péči (lékaři, psychologové, speciální pedagogové, raná péče).

Fáze akceptace a vyrovnávání se s problémem

V této fázi se rodina učí přijímat realitu a vyrovnávat se s ní. Někdy se stává, že se při této fázi hledají viníci, kteří mohou být jak další členové rodiny, tak lékaři. V tomto období je nejvyšší riziko rozpadu rodiny. Důležitá je podpora širší rodiny a přátel, se kterými je možné sdílet svou situaci.

Fáze smíření a realismu

Plné uvědomění si skutečnosti vede k jejímu přijetí a k samotnému přijetí dítěte s postižením jako právoplatného člena rodiny se svou vlastní osobností. Mohou se realisticky hledat možnosti dalšího vývoje dítěte. Obecně se uvádí, že pokud rodina úspěšně zvládne tuto poslední fázi, stává se stabilní a je významně posílena. (Slowík, 2016)

Černá a kol. (2015) uvádí řadu modelů prožívání přijetí dítěte s postižením. Model chronické bolesti nebo utrpení je založený na teorii, že rodiče dítěte s postižením procházejí fázemi smutku i v pozdějších letech po narození dítěte, ale nevylučuje to přijetí dítěte. Model osobního konstruktů vychází z teorie, že si všichni lidé vytvářejí individuální představy o tom, co se stane, jim i ostatním, které vycházejí z jejich představ o smyslu života. Tyto

představy o životě se pak stávají významným podkladem k vyrovnání se s narozením dítěte s postižením. Model nesmyslnosti a bezmocnosti ukazuje na to, že přijetí dítěte s postižením je významně ovlivněno reakcí okolí rodičů, zvláště lidí, na kterých jim záleží.

Dle Říčana a Krečířové (2006) narození dítěte s postižením pozměňuje do určité míry celé rodinné fungování. Narození dítěte s postižením neznamena pro rodiče jen očekávání starostí a problémů, které s dítětem nastanou, ale i ztrátu původního obrazu, který si o dítěti vytvořili. Rodiče mohou mít pocit selhání, a jejich rodičovská identita je mnohdy narušena.

Po sdělení diagnózy dítěte prochází řada rodičů řadou emočních reakcí, které popsala americká psycholožka Elisabeth Kübler-Rossová (2015). Tento model koresponduje se stádií vyrovnávání se člověka s vlastním smrtelným onemocněním:

- **Šok**, který se projevuje iracionálním cítěním a smýšlením, kdy rodiče mohou reagovat zcela nepřiměřeně.
- **Popření** neboli útěk od reality. Nepřiznání si skutečnosti, případné vytěsnění.
- **Smutek, úzkost, zlost a pocity viny**. Typické je hledání viny u druhých lidí. Agresivní pocity mohou být zaměřeny jak na partnera, tak na zdravotnický personál. V tomto období je typický hluboký smutek, sebelítost a pocity vlastní viny.
- **Rovnováha**, při které se snižuje úzkost a strach, a přichází přijetí situace a aktivní snaha rodičů zapojit se do léčby nebo starosti o dítě.
- **Reorganizace**, při které rodiče přijmou dítě takové, jaké je, a začnou se zaměřovat na hledání cest do budoucna.

Ideální adaptace rodiny by měla znamenat vytvoření takového rodinného zázemí, které splňuje nejen potřeby dítěte s postižením, ale i ostatních členů rodiny. Ne vždy je, ale rodina takové adaptace schopna a dochází k různým odchylkám. Hyperprotektivita, kdy se rodiče příliš soustředí na dítě s postižením, je častým jevem, zejména ze strany matek. Rodiče si myslí, že nikdo jiný není schopný se o jejich dítě postarat. Může dojít k vyloučení intaktních sourozenců dítěte nebo druhého rodiče, kteří se pak cítí odmítaní a nechtění. K odmítání dítěte dochází nejčastěji brzy po jeho narození, a to zvláště u dětí s mentálním postižením, kdy si rodiče nestihnou vytvořit pevné pouto. Často velmi úzce souvisí s pocity viny. Přetrvávající vztek na druhého rodiče (partnera) nebo i sám na sebe je častý. Často ho zapříčiňují rozdíly v přijetí dítěte s postižením mezi rodiči. V naší kultuře je častější,

že fáze popírání přetrvává zejména u otce nebo například u prarodičů, kteří v důsledku toho nejsou schopni rodinu emočně podpořit. (Říčan a Krečířová, 2006)

1.3.2 Styly výchovy dítěte s postižením

Důležitý je přístup rodičů k výchově svého dítěte a ten můžeme rozdělit na tři základní styly:

- Protekcionistická výchova – dítě je vzhledem ke svému postižení protěžováno, rodina mu dává nadměrnou péči a zbavuje ho samostatnosti i v situacích, které by samo zvládalo.
- Perfekcionistická výchova – rodina klade na dítě příliš vysoké nároky. Rodiče se snaží dítě nadměrně stimulovat v představě, že to povede k překonání handicapu.
- Realistická výchova – dítě je motivováno k dosahování hranic svého rozvoje a při tom je respektováno. (Slowík, 2016)

Právě realistická výchova je obecně považována za ideální. Důležité je, ale uvědomit si individualitu rodič a samotných dětí s postižením. Metody přístupu, které fungují pro jednu rodinu, nemusí v druhé plnit svůj účel.

1.3.3 Rodinný život s dítětem s postižením

Matějček (2000) uvádí desatero pro rodiče dětí s vážnějším mentálním postižením, které vycházejí z procesu zvládnání.

1. Rodiče mají o svém dítěti co nejvíce vědět – při pochopení podstaty postižení svého dítěte mohou rodiče lépe porozumět svému dítěti a informovaně se rozhodovat.

2. Obětavost ano, ale ne obětování – dítě s postižením potřebuje pomoc a porozumění rodiče, ale ne na úkor duševního a fyzického zdraví rodičů. Činnosti a povinnosti v rodině by měly být rozděleny, a důležité jsou chvíle odpočinku a vlastní zájmy rodičů.

3. Ne neštěstí, ale úkol – důležitá je aktivita a snaha rodičů o pomoc jak dítěti, tak sobě. Při přijetí reality své a svého dítěte by na ni měli pohlížet jako na zkoušku a úkol.

4. Přijmout pravdu, ale s výhledem do budoucnosti – odborníci by měli vždy rodičům předávat spolu se základními informacemi i odhad dalšího vývoje dítěte a kroků, které jsou k němu potřeba uskutečnit.

5. Dítě samo netrpí – dítě by mělo mít možnost žít svým dětským životem, s radostmi a starostmi, a mělo by být bráno v první řadě jako dítě. Důležitější je pomáhat dítěti k radostnému životu, než je litovat.

6. V pravý čas a v náležitě míře – vývoj dítěte má své zákonitosti, a pro vše, co s dítětem chceme dělat, je správný čas a jeho vývojové období.

7. Nejsme sami – rodiče s dítětem s postižením nejsou jediní na světě, kteří touto náročnou realitou procházejí. Mají možnost sdílet své obavy, radosti a starosti s ostatními.

8. Nejsme ohroženi – s dospíváním dítěte přichází citlivost rodičů na zvědavé pohledy okolí, jejich poznámky a rozpačité chování. Důležité je si uvědomit, že druzí lidé nepředstavují ohrožení, ale spíše možnost obohatit jejich životní pohled, který nemají zkušenost.

9. Chraňme si manželství a rodinu – manželství nebo soužití rodičů s dítětem s postižením si zaslouží zvýšenou pozornost a ochranu. Partneri by si v rodinách měli být vzájemnou oporou.

10. Mysleme na budoucnost – je třeba se zaměřit realisticky na budoucnost. Rodiče by měli odhadnout své síly a možnou pomoc od blízkých. O budoucnosti je třeba mluvit jak s dítětem s postižením, tak se všemi členy rodiny.

Dle Říčana a Krečířové (2006) ukazují výzkumy, že k rozvodům dochází v rodinách s dítětem s postižením častěji než v běžné populaci. Zachování partnerského svazku je podmíněno zejména jeho kvalitou před narozením dítěte a schopností rodičů přijmout dítě s postižením. Samotné přijetí faktu, že se rodičům narodilo dítě s postižením, je ovlivněno řadou faktorů:

- Typ postižení: Přijetí dítěte je ovlivněno typem postižení a jeho vážností. Zejména pokud je rodičům sdělena špatná prognóza, může být přijetí dítěte významně ovlivněno. Svoji roli hraje i to, pokud není rodičům umožněn kontakt s dítětem a nedostává se jim dostatečné psychologické pomoci. Množství a náročnost požadavků na péči (finanční i časová) také významně ovlivňují přijetí dítěte.
- Etiologie postižení: Porozumění příčinám postižení může výrazně pomoci k jeho přijetí. Toto porozumění může rodičům pomoci zbavit se pocitu viny. Obtíže však

přicházejí u dětí, u kterých se zdá, že se postižení mohlo předejít (zejména u postižených pourazových). Nejobtížnější je ovšem pro rodiče neznámá příčina postižení, která je spojena s velkou nejistotou.

- Individuální charakteristika dítěte s postižením: Důležitá je osobnost dítěte, jeho schopnost sociálně interagovat, síla a energie a schopnost upoutat pozornost rodičů.
- Individuální charakteristika ostatních členů rodiny: Důležitá je jejich celková síla a odolnost vůči zátěži, dosavadní zkušenosti a vlastní sebevědomí.
- Kvalita vztahů v rodině: Péče o dítě s postižením obecně představuje větší stres pro svobodné nebo rozvedené rodiče. Důležitá je i přítomnost alespoň jednoho dalšího intaktního dítěte v rodině, což může usnadnit přijetí dítěte s postižením. Dostatek vzájemní podpory mezi rodiči a otevřenost komunikace jsou v rámci rodiny klíčové.
- Styly zvládnání: Každý se s realitou života s dítětem s postižením vyrovnává svým vlastním jedinečným způsobem, přičemž žádný z těchto způsobů nelze označit za správný nebo nesprávný. Některé styly jsou však efektivnější a výhodnější než jiné.
- Prostředí: Velmi důležitá je pro rodinu množství sociální podpory, kterou obdrží. Rodiny s dítětem s postižením mohou mít tendenci se izolovat od okolí, dalších rodinných příslušníků (prarodiče, širší rodina) a přátel. Emoční, finanční a instrumentální podpora (např. hlídání dětí) je klíčová.

Každá rodina s dítětem s postižením má své specifické potřeby, a je důležité si uvědomit jejich individuální situaci, která se může velmi lišit. Rozdíly jsou ve velikosti rodiny, ekonomické situaci, druhu postižení dítěte, délce zkušeností s péčí o dítě, dostupnosti podpůrné péče. Všechny tyto okolnosti mají zásadní vliv nejen na potřebu podpory rodiny, ale i na její vnitřní fungování. (Michalík, 2012)

1.4 Specifika vztahů sourozenců k dítěti s postižením

Přestože vztah mezi rodičem a dítětem je základní, sourozenecký vztah může být v mnoha ohledech ještě důležitější. Sourozenci mají možnost učit se od sebe navzájem a vzájemně si formovat budoucnost. Sourozenectví je nejranějším vrstevnickým vztahem a zároveň

bývá tím nejdelším (trvá od narození až do smrti). Je to pevně daný status, který není možné si vybrat.

Intaktní sourozenci dítěte s postižením se už od dětství setkávají s řadou nevšedních situací. Oproti svým vrstevníkům bývají vystaveni jedinečným osobním psychickým výzvám, které jsou spojené s dlouhodobým prožíváním stresu. Na míře přijetí těchto jedinečných výzev, nebo jejich nepřijetí, záleží na přístupu dospělých, jak rodičů, tak i odborníků (terapeutů, psychologů). (Havelka, Bartošová, 2019)

Sourozenci dětí s postižením mají některé společné specifické rysy, mezi které patří:

- Dospívají předčasně a mnohdy si nerozumí se svými vrstevníky.
- Počítají s tím, že budou muset rodině v budoucnu pomáhat; v rodinách s více sourozenci bývá nejčastěji počítáno se starším dítětem.
- Ženy v období dospělosti mohou mít problémy s početím vlastního dítěte (psychogenní sterilita).
- Často si hledají práci v pomáhajících profesích.
- Cítí se zavázáni rodině, a pokud dojde k odmítnutí tohoto závazání, často to vede k úplnému vyčlenění z rodiny.

Požadavky na sourozence se mohou lišit i podle druhu postižení jejich sourozence. U sourozenců dětí s mentálním postižením se často očekává, že převezmou péči, tedy že se v budoucnu stanou opatrovníky, zajistí bydlení a finanční zajištění. Také se očekává, že budou mít nad sourozencem dohled a že jim bude svěřena jistá odpovědnost za jeho ochranu, jak před okolím, tak před sebou samotným (Michalík, 2012).

Velmi náročným a důležitým tématem pro sourozence dětí s postižením je budoucnost. Už od nízkého věku se sourozenci mohou potýkat s otázkami ohledně vlastní a rodinné budoucnosti. Důležitá je komunikace s rodiči, ale sami sourozenci se často vyhýbají rozhovorům o této problematice.

Sourozenectví s dítětem s postižením je spojeno s řadou pocitů, mezi nimiž jsou pocity **strachu**, zvláště u dětí, které nemají od rodičů dostatek informací. Časté jsou také pocity **vzteku**, **smutku** a **nejistoty**, které souvisejí s určitým osaměním a odcizením od vrstevníků, kteří nezažívají stejné situace, ale i od rodičů, kteří mohou mít méně času na intaktní dítě.

Dalšími častými pocity jsou **rozpaky** a **trapnost**. Dítě s postižením se často chová nebo vypadá odlišně, a jeho sourozenci se tak setkávají s různými reakcemi okolí, které ne vždy jsou pozitivní. Výrazná je i tendence cítit **vinu**, a to jak za postižení sourozence, tak za občasné negativní myšlenky směrem k němu, nebo za upřednostňování svých zájmů, pocitů nebo tužeb. Sourozenectví s dítětem s postižením však také rozvíjí řadu pozitivních vlastností, jako je **trpělivost, schopnost pomáhat druhým, přijímání odlišností, tolerance** a **empatie** (Havelka, Bartošová, 2019).

2 Systém péče o dospělé osoby s mentálním postižením

Rodiny dětí s mentálním postižením nejsou ponechány při starosti o své dítě samotné. V České republice je vytvořen funkční sociální systém, který by jim měl náročnou situaci usnadnit. Při vstupu dítěte s mentálním postižením do věku dospělosti přibývá pro rodiče celá řada nových otázek a problémů. Dítě není vždy schopno samostatně volit v různých oblastech života. Rodiče se tak zamýšlejí nad mnoha životními otázkami týkajícími se bydlení, práce, hospodaření s penězi, bezpečí, samostatného rozhodování a partnerských vztahů. (Černá a kol., 2015)

2.1 Práva osob s mentálním postižením

Osoby s mentálním postižením jsou ve společnosti chráněny řadou právních dokumentů a jedním z nejzásadnějších je Deklarace práv mentálně postižených osob z roku 1971. Ta zavazuje členské státy Organizace spojených národů k integraci osob s mentálním postižením do společnosti a zároveň k dodržování jejich základních práv:

- Člověk s mentálním postižením má v nejvyšší míře stejná práva jako ostatní lidské bytosti.
- Člověk s mentálním postižením má právo na poskytnutí zdravotní péče.
- Člověk s mentálním postižením má právo na poskytnutí ekonomického zabezpečení a slušné životní úrovně.
- Člověk s mentálním postižením by měl, pokud je to možné, žít v kruhu své vlastní rodiny.
- Člověk s mentálním postižením má právo na kvalifikovaného opatrovníka.
- Člověk s mentálním postižením má právo na ochranu před zneužíváním, vykořisťováním nebo ponižujícím zacházením. (Valenta a kol., 2012)

Důležitým dokumentem je také Úmluva o právech osob se zdravotním postižením, která byla přijata roku 2006. Jedná se o významnou smlouvu o lidských právech a základních svobodách, která je založena na principu rovnoprávnosti. Hlavními zásadami jsou: zákaz diskriminace, plné zapojení do společnosti, rovnost příležitostí, rovnost žen a mužů a respekt k zachování lidské důstojnosti a nezávislosti. (www.mpsv.cz)

2.2 Omezení svéprávnosti

Důležitou otázkou při péči o osoby s mentálním postižením je jejich svéprávnost po osmnáctém roku života, tedy v dospělosti. V občanském zákoníku je vymezeno omezení svéprávnosti, ke kterému lze přistoupit pouze v zájmu člověka, jehož se týká, a to jen při plném uznání jeho práv a jedinečnosti. Omezit svéprávnost lze jen tehdy, pokud by člověku jinak hrozila závažná újma a vzhledem k jeho zájmům nestačí mírnější omezující opatření. Omezit svéprávnost člověka může jen soud, a to po vyvinutí potřebného úsilí, aby byl zjištěn názor člověka, kterého se omezení týká. Soud také jmenuje opatrovníka, a to při přehlédnutí přání člověka, jehož svéprávnost omezuje. Důležité je, že omezení svéprávnosti nezabavuje člověka práva samostatně jednat v běžných záležitostech každodenního života. (§55 – 65 zákon 89/2012 Sb.)

2.3 Sociální služby

V České republice vycházejí sociální služby ze zákona o sociálních službách (108/2006 Sb), který zajišťuje naplňování potřeb lidí, kteří jsou v jejich samostatném naplňování oslabeni. Základy poskytování sociálních služeb se opírají o dodržování základních lidských práv. (Valenta, Michalík, Lečbých, 2012)

Dle Biesteka (1957) můžeme určit sedm základních principů pro pracovníky sociálních služeb, kterými jsou:

- **Empatie** – snaha o vcítění se do pocitů klienta.
- **Individualizace** – uznání jedinečnosti osobnosti klienta.
- **Vyjadřování pocitů** – možnost volného vyjádření pocitů klienta, včetně negativních.
- **Nehodnotící postoj** – sociální pracovník hodnotí jednání klienta, ne jeho osobnost.
- **Akceptace** – vnímání klienta takového, jaký je, přijetí jeho silných i slabých stránek.
- **Sebeurčení** – klient má právo svobodně se rozhodovat.
- **Diskrétnost** – zachování důvěrných informací klienta je etickým závazkem sociálního pracovníka.

Formy poskytovaných sociálních služeb jsou pobytové, terénní a ambulantní. Pobytovými službami se rozumí zejména ty, které jsou spojené s ubytováním v zařízeních sociálních

služeb. Terénními službami označujeme takové služby, které jsou osobě poskytovány v jejím přirozeném sociálním prostředí. Ambulantními službami se rozumí takové služby, do kterých osoba dochází (nebo je doprovázena), a jejichž součástí není pobyt. (§33 zákon 108/2006 Sb.)

Z hlediska dospělého člověka s mentálním postižením jsou důležité zejména tyto služby: **chráněné bydlení, denní/týdenní stacionář, pečovatelské služby, podporované zaměstnávání a domovy pro osoby se zdravotním postižením.**

2.3.1 Chráněné bydlení

Chráněné bydlení je dlouhodobá služba, která je poskytována osobám se zdravotním postižením, kteří vyžadují pomoc jiné osoby, a platí se zde poplatek za poskytování sociální péče. (Černá a kol., 2015)

Pozvolný rozvoj této služby, která nemá v Česku takřka žádnou tradici, je spojen s růstem nabídky sociálních služeb ze strany nestátních neziskových organizací, které začaly vznikat po roce 1989. Můžeme ho definovat jako sociální službu, která zajišťuje lidem se zdravotním postižením samostatné a nezávislé bydlení. Jako chráněné bydlení jsou označovány i budovy, ve kterých je tato služba poskytována. Důležitým pojmem je i termín „podporované bydlení“, který je ve společnosti vnímán podobně jako termín chráněné bydlení. Není však stejný, u podporovaného bydlení je rozdíl, že klient žije ve vlastním, nebo pronajatém bytě.

Mnoho chráněných bydlení vzniká z iniciativy nestátních neziskových organizací, kdy se typy vytvářejí podle cílové skupiny klientů, tzv. se „šijí“ na míru konkrétním klientům. Tento postup vzniku je správný, jelikož se při něm dbá na individualitu lidí, kteří chráněné bydlení využívají. (Rada, 2006)

Chráněné bydlení může mít formu skupinovou nebo individuální a zabezpečuje tyto základní činnosti: poskytnutí stravy, poskytnutí ubytování, pomoc při zajištění chodu domácnosti, pomoc při osobní hygieně, výchovné činnosti, pomoc při uplatnění práv, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím. (§51 zákon 108/2006 Sb.)

Výhodou chráněného bydlení je soužití malé skupiny osob, které se dělí o zabezpečování chodu domácnosti, a tak sociální pracovník může vhodně pracovat s individuálními

potřebami každého z nich. Uživatelé této sociální služby spolu vytvářejí „rodinu“, vzájemně se znají a vědí, co jeden od druhého mohou očekávat.

Chráněné bydlení by mělo dospělým s mentálním postižením co nejvíce umožnit zapojení do aktivního dění a pomoci jim žít tam, kde žijí ostatní lidé.

2.3.2 Denní/týdenní stacionář

Obvykle fungují při domovech pro seniory, odlehčovacích pobytech, lůžkových hospicích nebo jako samostatná zařízení. Klienti je mohou navštěvovat jeden nebo více dnů v týdnu. (Cesta domů) Stacionáře by měly svým klientům nabízet smysluplné trávení volného času, během kterého mají možnost rozvíjet praktické dovednosti a udržovat dovednosti, které již získali. Práce s klienty je zaměřená na rozvoj vědomostí a osvojení pravidel společenského chování. Můžeme zde nalézt různé výtvarné, tvořivé, keramické nebo dramatické dílny. V rámci stacionáře se klienti mohou zúčastnit různých společenských akcí, jako jsou například návštěvy koncertů či divadelních představení. Také se v rámci snahy o co nejvyšší sociální kontakt klientů navštěvují obchody, pošta, lékař nebo úřad. Klienti mají možnost cvičit různé dovednosti, jako je telefonování, hospodaření s penězi a individuální cestování.

Služba denního stacionáře poskytuje základní činnosti, mezi které patří pomoc při zvládnutí úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně, poskytnutí stravy, výchovné a vzdělávací činnosti, aktivizační a sociálně terapeutické činnosti, zprostředkování kontaktu se sociálním prostředím a pomoc při uplatňování práv. Týdenní stacionář navíc nabízí poskytnutí ubytování. (§46-47 Zákon 108/2006 Sb)

2.3.3 Pečovatelské služby

Tato služba je schopna nabídnout zkušené pečovatele/ky, kteří mají klíče od domácnosti svého klienta a své služby jsou schopni nabídnout i v pozdních večerních hodinách. Měly by být dospělému člověku s mentálním postižením oporou při vykonávání praktických činností každodenního života a pomáhat mu s vším, s čím si neví sám rady.

Základními oblastmi, ve kterých pečovatelé mohou pomoci, jsou zejména:

- Péče o domácnost – používání spotřebičů, úklid, starost o oblečení.
- Péče o sebe – osobní hygiena, úprava zevnějšku, oblékání.

- Výběr potravin a příprava jídla – nákup potravin, příprava jednoduchých jídel.
- Zajištění úhrad – pravidelné platby, rozvržení peněz v průběhu měsíce.
- Vyřizování úředních záležitostí – doprovod na poštu, do banky, na úřad a pomoc při jednání-
- Sjednávání služeb – doprovod nebo objednání se k lékaři, kadeřníkovi, zubaři.
- Cestování – doprovod při cestování hromadnou dopravou, poskytnutí informací o dopravě a nácvik samostatného cestování.
- Společenské akce – doprovod nebo zařízení koncertů, divadelních představení, festivalů.
- Péče o zdraví – informace o zdravotních rizicích, starost o medikaci (www.zitdoma.cz).

2.3.4 Podporované zaměstnávání

Představuje pružný systém podpory dospělých lidí s mentálním postižením, který směřuje k dosažení jejich zaměstnání v běžném pracovním prostředí. Vychází z principů, že je potřeba poskytovat znalosti, nácvik a podporu nejen zaměstnancům s mentálním postižením, ale i samotnému zaměstnavateli.

Podle Šišky (2005) lze definovat podporované zaměstnávání různě, ale všechny definice se shodují na následujícím:

- Jde o smysluplnou, vždy placenou práci.
- Dospělí s mentálním postižením pracují na běžném pracovišti a jsou ve společenském kontaktu s ostatními pracovníky bez postižení.
- Dospělí s mentálním postižením mají zaručenou podporu (nejčastěji jde o pracovní asistenci a průběžné posuzování pracovního poměru).
- Pracovní náplň je sestavena z pomocných činností, ke kterým není třeba kvalifikace.

Pracovníci s mentálním postižením se zacvičují přímo na pracovišti, čímž jsou efektivněji integrováni do svých pozic. Kromě pracovního zaučení si podporovanými zaměstnáváním osvojují i sociální dovednosti pro komunikaci se spolupracovníky, asertivitu, aby byli schopni vyjádřit své potřeby a zájmy, uvědomění si důležitosti dochvilnosti, rozvíjí interpersonální vztahy a zvyšuje se jejich sebedůvěra.

Podpora pracovníkům s mentálním postižením a jejich zaměstnavatelům je poskytována přímo na pracovišti pracovními asistenty. Ti zpravidla:

- Vymezují pracovní prostředí tak, aby vyhovovalo schopnostem, zájmům a dovednostem dospělých lidí s mentálním postižením.
- Vyjednávají o pracovním místě se zaměstnavatelem.
- Obstarávají pracovní zácvik.
- Podporují sebekontrolu svých klientů.
- Jsou zprostředkovateli interakce mezi dospělými lidmi s mentálním postižením (zaměstnanci), jejich zaměstnavateli a spolupracovníky.
- V závislosti na plnění cílů klienta upouští od poskytované podpory. (Černá a kol., 2015)

Z důvodu dosažení nejlepšího zapojení klienta do pracovního kolektivu se mnohdy přichází s modelem tzv. "přirozené podpory", kdy je poskytovatelem podpory právě spolupracovník bez mentálního postižení.

2.3.5 Domovy pro osoby se zdravotním postižením (DOZP)

Jsou zde poskytovány pobytové služby pro osoby se zdravotním postižením, které jeho vlivem mají sníženou soběstačnost do té míry, že potřebují pravidelnou pomoc jiné osoby.

DOZP zajišťují následující:

- ubytování a stravu
- pomoc při hygieně a při péči o vlastní osobu
- výchovné a vzdělávací činnosti
- sociálně – terapeutické činnosti
- pomoc při uplatňování práv
- sociální kontakt se společenským prostředím (§48 Zákon 108/2006 Sb)

Pozitivem soužití v domově pro osoby se zdravotním postižením je soužití v kolektivu a udržování již získaných dovedností a jejich prohlubování. Výhodou je také spolubydlení v kolektivu dalších lidí s mentálním postižením. V některých případech může dojít i k prohloubení rodinných vztahů; rodinní příslušníci jsou velmi často podporováni v návštěvách. Dospělý člověk s postižením je v této sociální službě často aktivnější

než v domácím prostředí, a jsou na něj kladeny vyšší nároky. Negativem může být striktní pravidla a řád domova, ve kterém není možné klientovi nahradit jeho rodinu. (Vachtlová, 2020)

2.4 Plánování budoucnosti

Základem plánování budoucnosti každého člověka by měla být možnost uspořádat si své plány a záležitosti podle vlastních představ a přání. A právě tato možnost je pro členy rodiny s dítětem s mentálním postižením jejich situací ztížena.

„Rodičovství matek a otců osob s mentálním postižením trvá po celý život jejich dítěte, tj. i v době jeho dospělosti. To platí pro všechny rodiče, nicméně v případě matek a otců osob s mentálním postižením má toto rodičovství jinou podobu. Zatímco někteří lidé s mentálním postižením žijí v prostředí chráněného bydlení či domovů pro osoby s mentálním postižením, jiní zůstávají se svou rodinou nejen v období dospělosti, ale i ve stáří.“ (Strnadová, 2009, s. 185)

„Ukazuje se, že podpora člověka s mentálním postižením na cestě ke skutečné dospělosti je pro jeho rodiče a blízké velice náročným úkolem. Pro otce a matky to často znamená dobu, kdy je jejich neobyčejné rodičovství vystaveno novým velkým zkouškám. Po náročných obdobích, kdy se smiřovali s postižením svého dítěte, čelili postojům a předsudkům okolí, zajišťovali sociální dávky, hledali vhodné instituce pro svoje dítě apod., nastává okamžik, kdy vrstevníci jejich potomka „vylétají z hnízda“. Ovšem představa, že by do samostatného života vstoupil/a také jejich syn/dcera s mentálním postižením, je mnohdy spojena s tak silnými obavami a nejistotou rodičů, že ji rovnou hodnotí jako neuskutečnitelnou.“ (Šedá, Mužáková, 2020, s.76)

Podle Strnadové (2009) čelí rodiče dětí s mentálním postižením s přicházejícím stářím nejen zdravotním problémům svého potomka, ale i svým vlastním. Nejčastější starostí bývá obava z toho, kdo se o jejich potomka s mentálním postižením postará ve chvíli, kdy toho nebudou sami schopni.

Celé rodné plánování budoucnosti by mělo být zaměřeno právě na osobu s mentálním postižením, která se stává klíčovou osobou (Mansell; Beadle-Brown, 2004).

Dle Bigbyové (2000) můžeme základní oblasti ohledně plánování budoucnosti rozdělit na: plány spojené s opatrovnictvím, plány spojené s finančním zabezpečením a plány spojené se zajištěním bydlení.

Plány spojené s opatrovnictvím

Strnadová (2009) uvádí, že za opatrovníka bývá nejčastěji určen intaktní sourozenec člověka s mentálním postižením. Od toho rodiče mnohdy automaticky očekávají, že se této role ujme. V případě, že v rodině nejsou intaktní sourozenci, opatrovníkem se většinou stává někdo z okruhu širší rodiny nebo přátel rodičů člověka s mentálním postižením.

Plány spojené s opatrovnictvím mohou být implicitní, kdy jsou v rodině automaticky dané a jsou založené na ústní domluvě, s níž členové rodiny počítají, nebo explicitní, kdy jsou okolnosti opatrovnictví sepsány a potvrzeny právníkem (Bigby, 2000).

Plány spojené s finančním zabezpečením

Strnadová (2009) uvádí několik možností finančního zabezpečení. Jednou z nich je odkázání majetku některému z příbuzných s podmínkou, že jej využije v prospěch člena rodiny s mentálním postižením. Další možností je odkázání majetku samotnému členovi rodiny s mentálním postižením, kdy dochází k dalším nezbytným krokům, které zajistí správné hospodaření.

Plány spojené se zajištěním bydlení

Možnosti bydlení pro dospělé osoby s mentálním postižením jsou různé. Rodiče se mohou domluvit s intaktním sourozencem nebo jiným rodinným příslušníkem, kteří přebírají péči v případě nemoci nebo úmrtí rodičů. Další možností je využití sociálních služeb, jako je například chráněné bydlení nebo domov pro osoby se zdravotním postižením. V mnoha případech rodiče preferují možnost života dítěte s mentálním postižením se sourozenci nebo jinými členy rodiny (Strnadová 2009).

„Skutečnost, že rodiče dospělých osob s mentálním postižením odsouvají plánování budoucnosti svého dítěte, je pochopitelná z více důvodů. Plánování budoucnosti se pro rodiče stává zdrojem úzkosti a stresu.“ (Strnadová 2009, s. 189)

Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením na svých internetových stránkách (propecujici.org) uvádí několik kroků k úspěšnému plánování budoucnosti:

1. Začít co nejdříve – Lepší variantou je začít s plánováním budoucnosti dříve, než k tomu rodiče přinutí okolnosti. Proces plánování budoucnosti by měl být budovaný už od dětství potomka s mentálním postižením.
2. Začlenění potomka do plánování – Vždy je dobré zjistit představy samotného dítěte s mentálním postižením o jeho vlastní budoucnosti.
3. Sepsání představ rodiče i potomka – Sepsání obou stran pohledu na budoucnost pomůže vykrytalizovat, kde se představy setkávají a rozcházejí.
4. Sepsání plánu – Stanovení si jasného cíle a jednotlivých kroků, jak ho dosáhnout, pomáhá k jednoduššímu reagování na měnící se situace v rodině.
5. Požádat o pomoc – Rodiče nejsou na plánování budoucnosti sami. Možnost pomoci je jak od ostatních rodinných příslušníků nebo blízkých rodičů, tak od sociálních pracovníků.
6. Sepsání oblastí, které rodiče nejvíce trápí – Sepsání těchto oblastí, umožní rodiči se zaměřit na téma, které je pro něj momentálně nejdůležitější, a orientovat se na konkrétní kroky.
7. Plánování budoucnosti samotných rodičů – Je důležité nezapomínat na svůj vlastní život. V rámci plánování budoucnosti není dobré se zaměřit jen na budoucnost člena rodiny s mentálním postižením.

Plánování budoucnosti pro členy rodiny člověka s mentálním postižením často přináší citlivé a bolestivé otázky. Pro úspěšné plánování budoucnosti by měla být zajištěna pomoc nejen z okruhu nejbližších rodiny, ale i ze strany odborníků.

3 Plánování budoucnosti v rodinách s dítětem s mentálním postižením

3.1 Cíl výzkumného šetření bakalářské práce

Hlavním cílem bakalářské práce a samotného výzkumného šetření bylo zjistit, jakým způsobem přistupují v rodinách s dítětem s mentálním postižením k plánování budoucnosti.

Dalšími dílčími cíli bylo:

- Zjistit, jakým způsobem plánují budoucnost rodiče dětí s mentálním postižením.
- Zjistit, jakým způsobem plánují budoucnost intaktní sourozenci v rodinách s dítětem s mentálním postižením.
- Popsat, v jakých oblastech se představy rodičů a intaktních sourozenců ohledně budoucnosti liší a shodují.

3.2 Metodologie výzkumu

Pro výzkumné šetření v této bakalářské práci byla zvolena metoda kvalitativního výzkumu, který Hendl (2023) definuje jako pružný typ výzkumu, ve kterém se pomocí různých metodologických technik zkoumá daný sociální nebo lidský problém. Výzkumník si vytváří komplexní celistvý obraz prací přímo v terénu. Analýza a sběr dat probíhají současně v cyklech, ve kterých je výzkumník zároveň přezkoumává. Předností kvalitativního výzkumu je, že je prováděn v přirozeném prostředí, umožňuje navrhnout teorie, dobře reaguje na různé situace i podmínky a umožňuje studovat teorie a procesy.

Hendl (2023) také uvádí, že při využití kvalitativního výzkumu si výzkumník na počátku udává zkoumané téma a základní výzkumné otázky. Pro tuto bakalářskou práci byly zvoleny následující výzkumné otázky:

- VO1: Jakým způsobem rodiče plánují svoji budoucnost i budoucnost dítěte s mentálním postižením a jeho intaktních sourozenců?
- VO2: Jakým způsobem plánují svoji budoucnost intaktní sourozenci?
- VO3: V jakých oblastech se shodují a odlišují představy o budoucnosti rodičů a intaktních sourozenců?

3.2.1 Polostrukturovaný rozhovor (rozhovor pomocí návodu)

Pro potřeby naplnění cíle šetření této bakalářské práce byla zvolena metoda polostrukturovaného rozhovoru neboli rozhovoru podle návodu. Podle Skutila a kolektivu (2011) je výhodou metody rozhovoru přímý kontakt výzkumníka se zkoumanou osobou, volnost a pružnost v kladení otázek, možnost dovysvětlení otázek, umožnění přístupu k osobním informacím a možnost zjištění neverbálních reakcí respondenta. Ferjenčík (2010) uvádí důležitou trojici zásad při využívání metody rozhovoru:

- 1. Řešené ne vždy odpovídá zamýšlenému.
- 2. Informace je deformována přenosem.
- 3. Výpovědi mohou poskytovat mnoho různých významů.

Zvolený polostrukturovaný rozhovor je kompromisem mezi strukturovaným a nestrukturovaným rozhovorem. Tazatel se drží připravených otázek, ale průběžně reaguje na podněty ze strany tázaného. Jedná se o nejrozšířenější podobu rozhovorů. (Skutil a kolektiv, 2011)

Podle Hendla (2023) návod k rozhovoru představuje seznam témat či otázek, které je nutné v rozhovoru probrat. *„Je na tazateli, jakým způsobem a v jakém pořadí získá informace, které osvětlí daný problém. Zůstává mu i volnost přizpůsobovat formulace otázek podle situace. Rozhovor s návodem dává tazateli možnost co nejvýhodněji využít čas k interview. Současně umožňuje provést rozhovory s několika strukturovaněji a ulehčuje jejich srovnání.“* (Hendl, 2023, s. 174)

Po provedení rozhovorů bylo přistoupeno k důslednému přepisu rozhovorů a následnému kódování. Rozhovory byly se svolením respondentů nahrány na diktafon. Podle Švaříčka a Šed'ové (2014) je nahrávání rozhovorů nutné k správné a důsledné transkripci rozhovorů, aby bylo možné zachytit nejazykové projevy (přeřeknutí, odmlky nebo dlouhé mlčení před odpovědí).

Pro kódování rozhovorů bylo využito otevřeného kódování. Podle Hendla (2023) se při kódování lokalizují témata v textu a přiřazuje se jim označení. Lze kódovat podle slov, odstavců nebo celých textů a případů. *„Kódování obecně představuje operace, pomocí nichž jsou údaje rozebrány, konceptualizovány a složeny novým způsobem. Při otevřeném*

kódování je text rozbit na jednotky a těmto jednotkám jsou přidělena jména. S takto nově přejmenovanými (označenými) fragmenty textu potom výzkumník dále pracuje.“ (Švaříček, Šedřová, 2014, s. 211)

Návod pro rozhovor byl sestaven z osmi témat, pod kterými byly určeny dvě nebo více podotázek. Každé z osmi témat bylo dodrženo ve všech rozhovorech. Proběhlo deset rozhovorů, přičemž každý trval od 30 do 60 minut. Jeden z rozhovorů proběhl přes videohovor pomocí programu Skype, dalších devět proběhlo tváří v tvář na místě zvoleném respondenty. Sedm rozhovorů proběhlo v prostorách Centra ARPIDA a jeden doma u rodiny respondentů. Rodiče dětí s mentálním postižením a sourozenci dětí s mentálním postižením odpovídali na výzkumné otázky v rozhovoru jednotlivě, aby se vzájemně neovlivňovali v odpovědích. Na začátku rozhovoru byl každý respondent seznámen s možností nezodpovědět jakoukoliv otázku.

3.2.2 Charakteristika respondentů

Výzkumný soubor byl tvořen pěti matkami dětí s mentálním postižením a pěti sourozenci dětí s mentálním postižením. Dohromady se rozhovoru účastnilo pět rodin, z každé rodiny jedna matka a jeden intaktní sourozenec. Jeden z respondentů sourozenců byl mužského pohlaví, čtyři ženského. Jeden z intaktních sourozenců byl mladší než jeho sourozenec s postižením, čtyři intaktní sourozenci byli starší.

Věk respondentek matek se pohyboval od věku 44 do věku 51 let. Věk respondentů sourozenců bez postižení se pohyboval od 15 do 25 let.

Diagnóza dětí s mentálním postižením v rodinách, které se účastnily výzkumu, se pohybovala od hlubokého mentálního postižení po středně těžké mentální postižení. Tři z dětí měly k mentálnímu postižení přidruženou poruchu autistického spektra. Všechny děti měly přidruženou epilepsii.

Všichni respondenti bydlí v okolí Českých Budějovic a děti s postižením v jejich rodinách docházejí do Centra ARPIDA. V jednom případě je již docházka dítěte ukončena.

Tabulka č.1 Charakteristika výzkumného souboru

Respondent	Věk respondenta	Pohlaví dítěte s postižením	Věk dítěte s postižením	Diagnóza dítěte s postižením
Matka K Sestra K	51 22	Muž	17	Hluboké mentální postižení, PAS, epilepsie
Matka J Bratr J	45 16	Muž	12	Středně těžké mentální postižení, epilepsie
Matka P Sestra P	44 25	Žena	16	Středně těžké až těžké mentální postižení, epilepsie
Matka L Sestra L	47 15	Muž	19	Středně těžké mentální postižení, PAS, epilepsie
Matka M Sestra M	45 20	Muž	16	Středně těžké mentální postižení, PAS, epilepsie

3.3 Interpretace výzkumu šetření

Na základě kódování rozhovorů byly vytvořeny následující kategorie, tak, aby zodpovídaly hlavní výzkumné otázky a splnily cíl bakalářské práce.

Kategorie A: Vztahy v rodině s dítětem s mentálním postižením

Jedním ze základních předpokladů pro pochopení plánování budoucnosti v rodinách s dítětem s mentálním postižením je pochopení vzájemných vztahů jejich členů.

Podkategorie Aa: Vztah rodičů k dítěti s mentálním postižením

Vztah všech respondentek k dítěti s mentálním postižením byl ve všech případech velmi pozitivní. Matka K ho popsala jako své a manželovo poslání. *Matka K: „... Tak samozřejmě ho strašně miluju, on je takový zlatíčko. I když teda zlobí jak čert a tak, jenomže on má takový roztomilý kukuč, tak mu člověk všechno hned odpustí. (smích) Myslím, že nejlíp to můžu popsat, že je to moje a manželovo poslání. Prostě jsme tady*

pro něj a to je to důležité. A navíc, to je věc, co asi pozná jenom rodič, já na něm vidím, že nás má fakt rád, a to je stejně všechno, co potřebuju.“

Matka J a Matka P popsaly jistou závislost ve vztahu s dítětem s mentálním postižením. Matka J popsala závislost ze strany syna s mentálním postižením na její osobě. *Matka J: „On, když mě vidí, tak prostě chce být u mě. Je pak těžké ho přesvědčit, aby třeba šel s paní učitelkou něco dělat. A pak s ním chodím kolem pátý domů. Sem tak přijde i manžel a jde s námi. A doma on je hodně s náma. Je to taková opička, jak na nás pořád visí. No, někdy už pak člověk chce mít chvilku klidu pro sebe.“* Matka P mluvila o vzájemné emocionální závislosti s dcerou s mentálním postižením. *Matka P: „... Hm... my jsme na sobě tak oboustranně závislé, bych řekla. Obě jsme takové citlivé a spoustu věcí spolu prožíváme. (...) Ale je to moje parádnice a naprosto si neumím představit svůj život bez ní. Je to taková každodenní starost a radost v jednom.“*

V případě Matky L hrály ve vztahu s dítětem s mentálním postižením důležitou roli podobné zájmy a společné činnosti v domácnosti. *Matka L: „Strašně rád mi pomáhá u zvířat, zvláště slepice a hledání vajíček ho baví. No a zároveň je takový klid'as, klidně půl dne sedí v obýváku, kreslí si, nebo si hraje. Už jsme taková sehraná dvojka, bych řekla.“*

Matka M mluvila o „slabostech“ ve vztahu k synovi s mentálním postižením, kdy není vždy schopná synovi nastavit důsledné hranice. *Matka M: „No, protože jsem vůči němu slabá, že jo. (smích) Prostě mu všechno dovolím. Nebo takhle ne všechno, ale spoustu jo. Takže tady v Arpidě se potkáváme na chodbách, v jídelně, někdy i v družině. Naštěstí se mi dost rychle povedlo ho odnaučit, aby mě neustále vyhledával. No a doma tam na něj mám všechnen čas světa.“*

Podkategorie Ab: Vztah intaktních sourozenců k sourozenci s mentálním postižením

Vztahy mezi sourozenci jsou často ovlivněny tím, který z nich je prvorozený, nebo jak velký věkový rozdíl mezi nimi panuje. Sourozenectví s dítětem s mentálním postižením má svá specifika. Sestra K uvádí, že s bratrem s mentálním postižením tráví hodně času a má k němu blízký vztah. *Sestra K: „On je takový můj medvídek. Mi vždycky hrozně chybí to, jak mě objímá a tulí se ke mně. To prostě nejde nahradit.“*

Bratr J mluví o tom, že k němu jeho bratr s mentálním postižením vzhlíží a vidí ho jako vzor. *Bratr J: „On ke mně dost vzhlíží, bych řekl. Že rád dělá po mně to, co dělám já. Opakuje to no. Právě pořád tvrdí, že jednou taky bude studovat auta, tak tomu říká. (smích) A že taky hraje fotbal, a tak. A on úplně nechápe, že to není pro něj. Ale zase jako mám ho rád a jsem rád, že mě bere asi jako ten vzor nebo tak nějak.“*

V sourozeneckých vztazích jsou také důležité společné zájmy a koníčky, které sourozence sbližují a dávají jim prostor spolu trávit více času při jedné činnosti. *Sestra P: „... Je to takový vtipný, ale společný zájem je nakupování. (smích) Ségra strašně miluje zkoušení různých šatů a sukní v obchodech, takže často chodíme spolu a děláme si takové malé módní přehlídky. Jinak bych řekla, že nás spojuje zkrátka to, že máme jedna druhou.“*

Sestra L: „Takže třeba, když na to oba máme náladu, tak si spolu hrajeme. On miluje takové ty velké skládačky lego, tak mu z toho vždycky stavím části a on je spojuje.“

Sestra M: „Řekla bych, že tak normálně, jak spolu sourozenci tráví čas. On se rád díval, jak hraju na počítači, takže dost často úplně v tichosti seděl za mnou a díval se, jak hraju. Třeba i hodiny. No a já jsem byla ráda, že má máma chvílku klidu a navíc mi, když to zabavilo i (jméno bratra s postižením) tak mi ani neříkala, abych už toho počítače nechala. (smích) No ale myslím, že na to, jak je to s bráchou někdy náročné, tak jsme měli, vlastně pořád máme, hodně dobrý vztahy.“

Sestra P v rozhovoru uvedla, že je ve vztahu ke své sestře s mentálním postižením ochranná, což přičítá jak desetiletému věkovému rozdílu, tak sestřinu mentálnímu postižení. *Sestra P: „No myslím si, že důležité je to, že je mezi námi víc jak deset let, a to asi v každém sourozeneckém vztahu dost hraje roli. Já si myslím, že jsem vůči ní vždycky byla taková hodně ochranná, už od chvíle, kdy se narodila. Když mi mamka pak vysvětlovala, že je (jméno sestry s postižením) nemocná a že to bude znamenat, že s ní bude víc práce, a tak. Já si myslím, že jsem to vzala celkem dobře. Tak mi bylo jedenáct nebo dvanáct a jasně, že jsem se bála, ale já od začátku sestru vážně moc milovala. Vlastně zpětně mě až překvapuje, že mi třeba nikdy nelezla na nervy, když jsem byla v pubertě. Vždycky to prostě byla moje mladší sestřička, která je tak trochu speciální, ale jinou bych nechtěla. (smích)“*

Sourozenecké vztahy se v mnoha případech v průběhu let a v průběhu dospívání mění, a mohou být výrazně ovlivněny projevy mentálního postižení u sourozence. *Sestra L:* „*Jakože musím přiznat, že třeba před pěti lety, když mi bylo deset nebo tak, tak to bylo horší. On byl hodně takovej, jak to říct, asi agresivní, no... a to jsem se ho trochu bála až. Ale teď už je to v pohodě, takže super.*“

Podkategorie Ac: Vztah rodičů k intaktnímu dítěti

Přítomnost dítěte s mentálním postižením ovlivňuje i vztahy mezi rodiči a intaktními dětmi. Většina respondentek matek v rozhovoru zmínila, že jejich intaktní děti jsou velkou oporou a pomocí, jak v domácnosti, tak při péči o dítě s mentálním postižením.

Matka K: „*Holky jsou úžasnou pomocí a radostí. Obě studují v Praze na vysoké škole. Starší už tam i bydlí, ale i tak jezdí domů každý měsíc. I když by za mě teda mohla jezdit častěji. (smích) Mladší je doma každý týden a ta nám teda neskutečně pomáhá. Obě jsou moc velkou pomocí. Ale ta mladší je víc doma. (smích)*“

Matka J: „*On teď má dost puberty, takže sem tam je na pěst. (smích) Ale pořád, když potřebujeme, tak vždycky pomůže, a tak. Jenom u toho někdy dost brblá. (smích)*“

Matka P: „*...Hrozně mi pomáhala těch prvních deset let. Ona je taková mnohem rozumnější a pragmatická. Mnohem víc než já a (jméno dcery s postižením). Je to náš mozek rodiny. A strašně velká opora pro mě.*“

Respondentky také uvedly, že musí dělit pozornost a čas mezi své děti nerovnoměrně a že si často najdou více času na potomka s mentálním postižením. Ale zároveň se snaží, aby intaktní dítě nemělo pocit, že na něj nemají čas. *Matka M* se zmiňuje o dělání kompromisů při výchově dětí. *Matka M:* „*Tak je jasné, že (jméno syna s postižením) prostě potřebuje víc té pozornosti. Ale vážně jsem se celé jejich dětství snažila, aby si (jméno dcery bez postižení) nepřipadala, že na ni kašlu nebo tak. Vždycky jsem se snažila, aby věděla, že tady pro ni jsem a že si vždycky udělám čas, když by potřebovala. Snad se mi to i dařilo. Jasně, že rodič dítěte s postižením často musí dělat kompromisy a tak trochu volit mezi svými dětmi. A i když to není fěr, tak to tak prostě je.*“

Matka P zmiňuje, že po narození dcery s mentálním postižením neměla na prvorozenou intaktní dceru tolik času a dcera se musela naučit o sebe sama postarat. *Matka P:*

„Ona už je hodně samostatná, jak je už dlouho dospělá. Žije ve svém s přítelem, jen dva domečky ode mě a (jméno dcery s postižením). To vyšlo krásně, že jsme takhle blízko sebe. Je to velká pomocnice, protože když se mladší dcera narodila, tak jí bylo kolem deseti, jestli správně počítám, no a asi se tak trochu musela naučit o sebe sama postarat, protože i když jsem chtěla, ten čas jsem pak skoro neměla.“

Matka L mluvila o snaze najít si s každým dítětem společnou činnost, kterou spolu mohou dělat a být si tak blíže. *Matka L: „... Snažím se, aby holky neměly pocit, že na ně ani já ani manžel nemáme čas. Mladší se mnou ráda peče a starší se ráda stará o zahradu. Prostě ten čas se najde.“*

Matka K uvedla, že podle jejího názoru je vlivem synova mentálního postižení rodina blíže. *Matka K: „... Kolem je spousta lidí, kteří nechápou, co člověk prožívá, protože to prostě neznají. Ale ta rodina to chápe.“*

Podkategorie Ad: Vztah intaktních dětí k rodičům

Ve většině případů respondenti mezi sourozenci dětí s mentálním postižením vyjadřovali pozitivní vztah ke svým rodičům. Většina mluvila o tom, že nikdy neměli pocit, že by je rodiče neměli rádi, nebo že by na ně neměli dost času.

Sestra K: „Rodiče jsou skvělí. Já si myslím, že lepší jsem nikdy nemohla mít. Nikdy jsem neměla pocit, že by se o mě nezajímali nebo tak něco... jakože vždycky, když je potřebuju, tak mi pomůžou.“

Sestra P: „S mámou jsem vždycky měla dobrý vztahy. Ona je šíleně obětavá a fakt nejlepší máma pod sluncem. Vždycky ke mně byla upřímná, nic netají, podporuje mě. Teď když už si tak nějak budu ten svůj život tu moji novou rodinu, tak je největší podporovatelka.“

Sestra M: „Prostě zdravý vztah mezi mámou a dcerou. Jasně, okolo mé puberty tam bylo pár výmolů, nebo tak... protože puberta, že jo. (smích) Ale jinak je máma skvělá osoba a nikdy mi nepřišlo, že by mě třeba neměla ráda, nebo ji na mě nezáleželo. Já si myslím, že už jenom tím, co dělá za práci, a tím, jak skvěle zvládá bráchu, je vidět ten její skvělý charakter. Fakt máma je strašně super.“

Bratr J v rozhovoru uvedl, že matka na něj nemá tolik času, z důvodu péče o bratra s mentálním postižením, ale rozumí tomu a více času tráví se svým otcem, se kterým sdílí

společné zájmy. *Bratr J:* „S tátou si hodně rozumíme přes fotbal, že mě dost podporuje v tom, abych hrál, a díváme se spolu na zápasy a tak. Mamka je prostě mamka, ani nevím, jak bych to popsal. Prostě máma no. Má mě ráda a já jí a je strašně hodná a tak. Ale zase asi na mě nemá tolik času jako jiný mámy. Protože prostě brácha jí potřebuje víc než já, já si poradím sám.“

Sestra P a Sestra M uvedly, že otec od rodiny odešel nedlouho po narození sourozence s mentálním postižením. Sestra P uvedla, že s otcem nemá žádný kontakt. *Sestra P:* „Tak s tátou to je jednoduchý, nebo jakože jednoduchý... On prostě odešel, když mi bylo asi dvanáct, rozvedl se s mámou a posílá jí peníze, ale absolutně nechce být ve spojení. Ono to chvílku trvá, než se s tím člověk nějak srovná, ale teď už prostě vím, že ho ve svém životě nepotřebuju.“

Sestra M s otcem kontakt má, ale uvedla, že nemají moc dobré vztahy. *Sestra M:* „Jinak táta odešel od mámy, když mi byly čtyři roky, a moc si na něj nepamatuju, pak jsem ho viděla tak jednou ročně a nemáme moc dobré vztahy. Což nevadí, protože vztahy s mámou jsou špičkové, takže ta mi to stokrát vynahradila.“

Kategorie B: Představy o budoucnosti rodičů dětí s mentálním postižením

Představy o své budoucnosti má každý člověk, v případě rodičů dětí s mentálním postižením je toto téma zásadní a v mnoha případech problematické. Rodiče nesou zodpovědnost za plánování budoucnosti svého dítěte s mentálním postižením a celý tento proces je ovlivněn mnoha faktory.

Podkategorie Ba: Období, ve kterém rodiče začínají přemýšlet o budoucnosti

Po narození dítěte s postižením si rodiče procházejí procesem zvládnání. Přemýšlení o tom, co bude v budoucnu, se mnohdy stává vzdálenou věcí, na kterou nezbývá čas. Jenže v určitém období je nutné začít budoucnost plánovat.

Matka K v rozhovoru uvedla, že nejprve s manželem na budoucnost moc nemysleli, a to v období, kdy hledali léčbu synova postižení, ale s jeho přibývajícím věkem o budoucnosti začali více komunikovat. Plánování budoucnosti se stalo nejdůležitějším v posledních letech před dospělostí syna s mentálním postižením. *Matka K:* „No, nejdřív jsme měli několik let, kdy jsme si mysleli, že se prostě najde nějaká léčba nebo tak.“

Že se to prostě uzdraví. Pak člověku dojde, že ne a že je to napořád. Takže synovi mohlo být tak sedm nebo osm, když jsme o tom s manželem začali víc mluvit. Možná deset, jistá si nejsem. Rozhodně čím je starší, tak o tom mluvíme víc. Jak teď vlastně bude plnoletý, tak je to takový to, že už fakt není malý a člověk na to prostě musí víc myslet. I když nechce.“

Matka J uvedla, že myšlenky na plánování budoucnosti a její podobu přišly v období, kdy její syn nastoupil do školy, tedy okolo sedmého roku jeho života. *Matka J: „Ale to, že bude všechno jiné, člověku dojde hned po narození toho dítěte. Že to prostě už nikdy nebude stejné. Pak je člověk takový, že myslí hlavně na to teď, všechno je nové a tak. Snaží se vlastně naučit všechno, co je nového. Takže myšlenky dopředu moc nejdou. Nějaké větší uvědomění si té budoucnosti, že už nebude taková, jak si jí člověk představoval dřív, no... to přišlo, řekla bych, s nástupem syna do školy. Takže když mu bylo šest nebo sedm.“* Uvedla, že větší uvědomění si budoucnosti přišlo, když kvůli synovu mentálnímu postižení museli zrušit rodinnou dovolenou. *Matka J: „Chtěli jsme jet k moři na dovolenou, ale on to dlouhé cestování nezvládal, nevydržel v autě déle než třeba dvě hodiny a bylo mu špatně. Takže jsme to zrušili, a to mi nějak došlo, že to takhle bude už pořád. Pak člověku prostě dojde.“*

Matka P a Matka L mluví o tom, že nad budoucností začaly více přemýšlet v období puberty dětí s mentálním postižením. Matka P uvedla, že o budoucnosti přemýšlela už od narození dcery s mentálním postižením, ale o budoucnosti dlouhodobé začala přemýšlet, když dceři bylo kolem deseti let. *Matka P: „Hned jak jsem se dozvěděla, že (jméno dcery s postižením) má to mentální postižení, tak se ta budoucnost v hlavě objeví a už tam prostě zůstane. Ale myslím, že takové to myšlení víc dopředu a uvažování, jak to bude třeba za dvacet let, tak to je spíš záležitost posledních dvou tří let. Takže třeba od jejich deseti let na to myslím o dost častěji.“*

Matka L mluvila o tom, že k přemýšlení o budoucnosti ji přivedly problémy se synem s mentálním postižením, když mu začala puberta. Agresivní projevy dítěte s mentálním postižením, které ohrožovaly jak ji, tak dvě mladší intaktní dcery, ji přivedly k uvažování nad různými směry budoucnosti. *Matka L: „Myslím, že nejvíc na mě to lehlo, když (jméno syna s postižením) začala puberta. Měl hodně náročný období, všechno ho dráždilo a hodně lidem kolem sebe ubližoval, jako fyzicky. On si neuvědomoval, že to ty lidi bolí. A holky,*

jak byly mladší než on, tak to někdy bylo až nebezpečné pro ně. Jednou mi ubalil jednu, že jsem měla moncla. Ale to mu člověk nemůže zazlívat, on to nechápe. V tomto období jsme hodně s manželem přemýšleli, co bude dál, jak dlouho to ještě zvládneme. Musím přiznat, že jsme byli dost blízko tomu, začít to řešit třeba týdenním stacionářem. Síly nám rychle ubývaly. Pak se to zase zlepšilo a je to dobré až do teď, musím zaklepat.“

Matka M uvedla, že o budoucnosti přemýšlela hned po narození syna s mentálním postižením. *Matka M: „Podle mě to bylo skoro hned po tom, co se (jméno syna s postižením) narodil. Když člověk projde tím šokem a dojde mu, že to je realita, tak hned potom mi začalo docházet, že ta budoucnost nebude nic lehkého.“*

Podkategorie Bb: Časové rozmezí, ve kterém rodiče přemýšlejí o budoucnosti

Přemýšlení o budoucnosti a jejím plánování se může vztahovat na blízkou budoucnost, ve které se většinou uvažuje o jasných problémech a situacích, které nastanou, nebo na vzdálenou budoucnost, která většinou nemá tak jasné obrysy.

Matka J v rozhovoru uvedla, že na vzdálenou budoucnost myslí, ale neplánuje ji. *Matka J: „Ale když tak člověk někdy usíná, tak mu prostě v hlavě ty myšlenky začnou lítat a říká si, co sakra jednou bude a jak se všechno zvládne. Ale pak další den zase musí řešit to, co už je.“* Uvedla, že se více zabývá blízkou budoucností a řeší aktuální problémy. *Matka J: „... Je to prostě tak, že člověk stejně neví, co bude. Takže řeší to, co se děje teď, a to, co se stane, se prostě stane.“*

Matka P uvedla, že na vzdálenou budoucnost myslí každý den. *Matka P: „Tak v hlavě se to objeví asi každý den bych řekla. Jsou samozřejmě horší dny a lepší dny. Zaklepám, že těch dobrých je víc. Ale je to vlastně takový červíček, co v hlavě pořád někde tam vzadu vrtá a nedá pokoj.“*

Matka L také v rozhovoru uvedla, že více přemýšlí nad vzdálenou budoucností, když zrovna není aktuální problém, který by musela vyřešit. *Matka L: „...Mnohem víc uvažuji nad tím, jestli za deset let to, co funguje teď, bude pořád fungovat, než třeba to, co bude zítra. Když teda není něco, co se musí právě brzo vyřešit, pak člověk víc myslí na to, no...“*

Matka M uvedla, že vzdálená budoucnost je ta, nad kterou přemýšlí častěji, ale zároveň její plánování pro ni není snadné. *Matka M: „Určitě ta dlouhodobá budoucnost je v mé hlavě*

mnohem víc. Neustále tam naskakují ty otázky, co bude, až budu stará, co když se mi něco stane, kdo se pak postará. Všechny tyhle věci, na které musím hledat odpověď, ale zároveň to úplně nejde.“

Matka K naopak uvedla, že častěji řeší blízkou budoucnost. *Matka K: „Já bych řekla, že máme tak nějak představu na pět, možná deset let. Většina věcí se stejně nakonec řeší ze dne na den. Třeba když nám došlo, že už syn vyrostl z autosedačky, tak jsme začali shánět nějakou alternativu do auta. To jsme dopředu neplánovali, že budeme řešit, a pak to přišlo, že už se to muselo vyřešit, a tak se to udělalo. Podle mě je to se vším dopředu takhle. Prostě jak to přijde, tak se to řeší.“*

Podkategorie Bc: Emoce vyvolané přemýšlením o budoucnosti

Všechny respondentky-matky se shodly, že přemýšlení o budoucnosti vyvolává v nich negativní pocity, jako jsou obavy nebo strach.

Matka K: „No, to je takový strašák prostě. Jako že musím přiznat, že se na to snažím spíš nemyslet. To by člověk v noci nevyspal. Takže pocit... je to hlavně strach, řekla bych, a nějaká úzkost a tak.“

Matka J: „Je to takový, že člověk se snaží užívat si dnešek a moc nemyslet na to, co bude až bude. Jako na to, až já a manžel budeme starý a v důchodu. Jestli budeme mít energii na to všechno, nebo ne. To člověka prostě nenapadne, a jasně, že sem tam ho ty myšlenky přepadnou a není to zrovna příjemné.“

Matka P: „Strach. Je to strašnej strašák.“

Matka L: „Člověk prostě dopředu neví, co se stane. To už jsem s manželem poznala, ani jednoho z nás nenapadlo, že se (jméno syna s postižením) narodí a bude mít to mentální postižení. To člověku tak nějak otevře oči, že budoucnost opravdu není předvídatelná. Nikdy nemůžeš vědět, co se stane. Takže vím, že i když právě teď nějak fungujeme a klape nám to, co jsme si vytvořili, je dost dobře možné, že třeba za deset let už to tak nebude. Že člověk bude muset hledat nové varianty, přemýšlet o nových věcech.“

Matka M kromě negativních pocitů z budoucnosti hovořila i o naději. *Matka M: „Asi obavy nebo strach. Myslím, že každý rodič dítěte s postižením má neustále obavu z budoucnosti. Vždycky je to tak, že to, co funguje a vychází právě teď, už zítra nemusí. Takže i když*

mě to mrzí, do budoucnosti se dívám hlavně s tím strachem a obavou. Ale abych nebyla jenom negativní, je tam i jistá naděje. Protože mě určitě čeká spousta krásných věcí, nejenom těch, kterých se tak bojím.“

Podkategorie Bd: Nejzásadnější otázky/problémy ohledně budoucnosti

Každý řeší ohledně budoucnosti některé ze zásadnějších otázek nebo problémů. U všech respondentek, matek dětí s mentálním postižením, se tyto nejzásadnější otázky ohledně budoucnosti týkaly právě budoucnosti jejich dětí s mentálním postižením.

Matka K uvedla, že nejvíce momentálně řeší otázky ohledně dospělosti jejího syna s mentálním postižením a právních okolností, které se toho týkají. *Matka K: „Právě teď? No, asi bych řekla, že hlavně to, že mu bude osmnáct. Takže všechny ty právní věci okolo, na které se v tom člověk moc nevyzná, a snadno se na něco zapomene a pak by mohl být problém.“*

Matka J nejvíce momentálně řeší otázky ohledně vstupu jejího syna s mentálním postižením do puberty. *Matka J: „No asi teď to, že Pepovi začíná dost puberta, je takovej, že začíná dospívat a to se všim všudy no... Tak dost řešíme ty věci kolem toho, jak s tím pracovat a tak.“*

Matka P uvedla, že momentálně nejvíce řeší otázky ohledně medikace epilepsie, kterou má její dcera s mentálním postižením. *Matka P: „Momentálně asi nejvíc s (jméno dcery s postižením) řešíme hodně vyladění prášků na epilepsii a takové věci, protože to už dlouho dost nesedí a dělá to neplechu, takže je pak náročné všechno. Teď jsem byla taková plná naděje, že se to povedlo, ale zase to nevyšlo, tak řešíme dál. Takže to je teď takový to akutní.“*

Matka L uvedla, že se momentálně nejvíce ohledně budoucnosti zabývá věcmi, které by se mohli stát, kdyby například nedávala pozor. *Matka L: „Právě teď si myslím, že jsme vážně v takovém tom období, kdy všechno funguje a moc problémů není. Takže spíš mám v hlavě takové ty strachy, co tam jsou už od narození (jméno syna s postižením). Já nevím, že třeba budu něco dělat v kuchyni a nevšímnu si, že se zvedl a odešel a pak na silnici vletí pod auto. Nebo, že sní něco, co není úplně k jídlu. Prostě takové to, co by kdyby.“*

Matka M uvedla, že žádné zásadní otázky, které by řešila do budoucna právě teď nemá. *Matka M: „On (jméno syna s postižením) je teď našťěstí ať už se to týká nějaké jeho spokojenosti, tak třeba prášků, v takové fázi, že všechno klape, jak má. Takže našťestí teď tohle moc neřeším.“*

Kategorie C: Představy o budoucnosti intaktních sourozenců dětí s mentálním postižením.

Věk respondentů – sourozenců se pohyboval mezi 15 až 25 lety. Právě tyto roky života bývají těmi, kdy se mladý člověk rozhoduje o své budoucnosti a dělá životní rozhodnutí, která ji ovlivňují. Je to také období, kdy se mladý člověk osamostatňuje od rodiny a hledá si svou vlastní cestu. V rodinách, kde intaktní sourozenci mají za sourozence člověka s mentálním postižením, je toto plánování budoucnosti ovlivněno mnoha faktory.

Podkategorie Ca: Emoce vyvolané přemýšlením o budoucnosti

U respondentů se pocity ohledně budoucnosti mísily mezi pozitivními a negativními.

Sestra K mluvila o tom, že má tendenci špatné pocity a myšlenky na budoucnost vytěšňovat a snaží se myslet na pozitivní věci, které ji čekají. *Sestra K: „Je to jako, že bych řekla, že jsem optimistka a tak, takže nějaké negativní a špatné věci dokážu fakt dobře vytěšnit. Takže je spousta věcí, na co se těším, cestování a takové. No... ale zároveň pořád to tam někde v té hlavě je, že jednou se to prostě bude muset nějak vyřešit.“*

Sestra P také zmiňuje rozpolcenost mezi dobrými a špatnými pocity z budoucnosti. *Sestra P: „Hm... je tam rozhodně takové to lehké nadšení, co všechno může být, ale i spousta strachu, co všechno se může pokazit.“* Uvedla, že strach souvisí zejména s obavou o bezpečí její sestry s mentálním postižením. *Sestra P: „On hodně souvisí právě se sestrou. Asi si hodně uvědomuji to, jak strašně zranitelná je, víc než jiní lidé. A prostě ten strach tam tak trochu pořád zůstává.“*

Sestra M také mluví o rozpolcenosti pocitů. *Sestra M: „Já si myslím, že když přede mnou je něco, na co se můžu těšit, já nevím, třeba nějaká dovolená nebo tak, tak pak jsem natěšená. No... pokud nic takového před sebou zrovna nemám, tak pak moje hlava spíš myslí na ty ne úplně příjemné věci.“* Uvedla, že negativní pocity strachu a úzkosti souvisí s věcmi ohledně jejího studia, ale i se strachem o jejího bratra s mentálním postižením. *Sestra M:*

„Ale je to někdy takové, že mě to třeba ve tři ráno vzbudí a musím přemýšlet, jestli je všechno v pořádku, a mám z toho pak trochu úzkosti.“

Bratr J v rozhovoru uvedl, že se na budoucnost těší a mluvil zejména o pozitivních pocitech. *Bratr J: „Ted' mají všichni spoustu možností cestovat, zažívat věci, a na to se fakt těším, až budu dospělej a budu mít prostě svoji vlastní hlavu. Že si prostě řeknu, že si kupuju letenky do Austrálie a poletím. Prostě v budoucnosti budu mít víc svobody, podle mě.“*

Podkategorie Cb: Nejzásadnější otázky/problémy ohledně budoucnosti

Problémy a zásadní otázky do budoucna se postupem času mění a přetvářejí. Sourozenci dětí s mentálním postižením velmi často v budoucnu řeší právě situace ohledně svých sourozenců.

Sestra K uvedla, že kromě dosažení titulu na vysoké škole, je jejím největším problémem nedostatek komunikace o budoucnosti jejího bratra s mentálním postižením v rodině. *Sestra K: „Udělat státnice. (smích) Ne, asi to, že o tom, jakože nemluvíme doma. Že by bylo fajn, kdyby rodiče třeba řekli, jak to vidí nebo tak.“*

Bratr J uvedl, že to, co momentálně ohledně budoucnosti řeší, je únava rodičů vyvolaná staráním se o bratra s mentálním postižením. *Bratr J: „Možná mě napadá, že si všímám, že rodiče jsou takový dost unavení, takže i víc nepříjemný, než dřív. On brácha umí být takový dost únavný, když je vzhůru, tak potřebuje neustálou pozornost a jako já chápu, že rodiče už někdy nemají moc síly na to no.“*

Sestra P zmiňuje, že zásadní otázky ohledně budoucnosti se týkají budoucnosti sestry s mentálním postižením po ukončení školy. *Sestra P: „Ještě to teda s mamkou neřešíme, ale myslím, že v nejbližší době bude muset začít. Je to prostě to, co bude po škole pro (jméno sestry s postižením), jestli jsou nějaké alternativy. Musíme si to projít. Já vím, že je zrovna tohle téma pro mamku vážně náročné, říká tomu takový můj strašák, ale prostě vím, že se o tom pobavit musíme. A já jsem nejbližší člověk, s kterým to může řešit.“*

Sestra L uvedla, že nejvíce do budoucna řeší své studijní záležitosti. *Sestra L: „Dostat se na střední. Ale když to vezmu jako o bráchovi, tak asi úplně žádný problém do budoucna neřeším. Spíš to mám tak, že prostě doufám, že to co nejdéle zůstane tak, jak to právě teď je. Protože mám prostě pocit, že teď je to super. Tak spíš jako myslím na to, aby to dál šlo no.“*

Sestra M, která studuje v zahraničí, momentálně je pro ni nejzásadnější, že by se chtěla vrátit domů za rodinou. *Sestra M: „...Já čím dál tím víc uvažuji, jestli bych se neměla vrátit domů. Dublin je krásnej a tak. Ale mě se vážně hrozně stýská, přijde mi, že každý druhý den brečím, a to normálně nejsem zrovna nějaká citlivka. Prostě uvažuju, že to tady zabalím, no.“*

Podkategorie Cc: Společná budoucnost sourozenců

Jednou z nejčastějších variant péče o dospělé osoby s mentálním postižením je, že ji po rodičích převezmou intaktní sourozenci. Někdy to rodiče dětí předpokládají od intaktních sourozenců, jindy sami sourozenci chtějí hrát pečující úlohu v životě svého sourozence s mentálním postižením.

Sestra K uvedla, že počítá s tím, že jednou se bude o svého bratra s mentálním postižením starat, i když to po ní rodiče nepožadují. Zároveň pociťuje lehkou rozpolcenost, protože by jednou chtěla mít svou vlastní rodinu.

Sestra K: „Sem tam, když přemýšlím o budoucnosti, tak si představuju, jak mám tu rodinu a tak, svoje děti, nějakýho chlapa, co by se mnou vydržel. (smích) A to není snadný... no... ale pak mě napadne vždycky, že taky tu rodinu nemusím mít, protože pak by bylo mnohem těžší se o bráchu postarat.“

Tazatel: „Takže si umíš představit, že bys ses třeba za dvacet let starala o bráchu, tak jako tvoji rodiče teď?“

Sestra K: „Nevím, jestli úplně představit. Rozhodně vím, že je to jedna z možností.“

Tazatel: „A jak se cítíš, když na to pomyslíš?“

Sestra K: „Asi trochu naštvane. Jakože ne na bráchu, ten za to nemůže, ale spíš tak nějak na to, že je to strašně nefér. Ale zase, já vím, že kdyby brácha šel někam do ústavu, kde by byl sám a neměl by kolem sebe nás, tak ta představa je naprosto strašná. Mnohem... mnohem horší než to, že bych třeba nikdy neměla svoje děti.“

Bratr J v rozhovoru uvedl, že neví, jak budoucnost bude vypadat, že chce být blízko rodiny, ale zároveň jednou chce založit svou vlastní rodinu. *Bratr J: „...Jasně, že nechci nebyť*

s rodinou, takže i s bráchou nebo tak, ale zase už třeba budu mít svoji rodinu, takže kdo ví no...“

Sestra P uvedla, že chce vést v životě své sestry s mentálním postižením důležitou roli, kdy počítá s variantou, že se pro sestru najde takové zařízení pobytové sociální služby, kde by byla spokojená. *Sestra P: „... Já bych dobrovolně svoji malou sestřičku nikdy neopustila. Neříkám, že jednou budeme spolu bydlet. To si myslím není úplně varianta, která by byla na stole, ale absolutně si nemyslím, že by to bylo tak, že bych jí třeba vídala jednou za měsíc na den. Teda takhle, kdyby nebyla jiná varianta, tak samozřejmě vezmu ségru k sobě a budu ráda, že je v bezpečí a má se dobře. Jenomže člověk si časem uvědomí, že nemůže obětovat svůj život, i kdyby všechno v něm křičelo, že to má udělat.“*

Sestra L mluví o tom, že chce zůstat úzce v kontaktu s rodinou, ale že neví, co její rodiče mají do budoucna v plánu. *Sestra L: „Ale tak každý asi chce, aby se nějak nerozdělil se svoji rodinou nebo tak. Nevím, jak to mají rodiče v plánu vůbec. Jako jak dlouho brácha bude doma, jestli když to třeba nepůjde, tak jestli mají nějaké varianty. Fakt nevím.“*

Sestra M v rozhovoru uvedla, že jí matka říká, že nemá při rozhodování se do budoucna dělat kompromisy kvůli ní, ani kvůli bratrovi s mentálním postižením. Uvedla ale, že je pro ni těžké kvůli pocitu viny.

Sestra M: „Sem tam mi máma řekne, že po mě nepožaduje nic, že jako nechce, abych dělala kompromisy kvůli bratrovi do budoucna.“

Tazatel: „A co jí na to odpovídáte?“

Sestra M: „Tak většinu to odsouhlasím, protože já vážně ty kompromisy dělat nechci. Jenomže jedna věc je, co chci, a druhá věc je, co mi řekne moje svědomí.“

Tazatel: „A to říká co?“

Sestra M: „No, že brácha je pro mě důležitější a že je důležitější než moje pohodlí.“

Kategorie D: Komunikace rodičů a intaktních sourozenců dětí s mentálním postižením ohledně budoucnosti

Jeden z opakujících se prvků každého rozhovoru byla náročnost komunikace mezi členy rodiny o budoucnosti. V každém z rozhovorů jsem se setkala s nějakou podobou nekomunikace mezi rodiči a intaktními sourozenci.

Matka K mluvila o tom, že by nikdy od svých intaktních dcer nepožadovala, aby za syna s postižením převzaly zodpovědnost. Zároveň říkala, že k rozhovoru o budoucnosti se nechystá a počká, až se časem samo ukáže, jak budoucnost intaktní dcery plánují.

Matka K: „Není to tak, že by se o tom někdy nějak mluvilo. Tak jenom z pocitu to mám tak, že starší dcera už má svůj život dost v Praze a no... neumím si dost dobře představit, že by ho chtěla nějak opouštět nebo tak. Navíc má už dlouho vážný vztah a to člověk nechce takovouhle zodpovědnost přenášet ještě na někoho, kdo do rodiny přijde. Mladší dcera dost často říká, že s čímkoliv, kdykoliv pomůže, a tak. Ale zase vždycky se cítíme dost špatně, když kvůli nám musí třeba zrušit nějaké plány, co má.“

Tazatel: „Nemáte v plánu si s dcerami o budoucnosti někdy promluvit? Možná by to projasnilo, jak se k tomu staví.“

Matka K: „Tak rozhodně by to udělalo jasno (smích). Jenomže ono se to lehce řekne si o tom promluvit, ale když na to přijde, člověk by to nejradši pořád odkládal, že to prostě jednou samo nějak vyjde najevo. A jo, není to asi nejlepší přístup, to já vím. Ale prostě to tak je.“

Sestra K potvrzuje, že v rodině o budoucnosti moc nemluví a zároveň, že má z toho rozhovoru strach.

Tazatel: „A co třeba, kdybys začala ty mluvit o tom?“

Sestra K: „To mě sem tam napadá. Ale jako nemyslím, že to dám. Možná se trochu bojím, že třeba mají v plánu něco, co by se mi nelíbilo. Jako třeba právě ten ústav nebo něco takového. Jakože myslím si, že ne, ale zároveň člověk nikdy neví.“

Já: „Myslíš si, že tvoji rodiče ví, co si představuješ pro sebe do budoucna?“

Sestra K: „Hele, jakože ví, co mám ráda. Ty knížky, a tak. Určitě musí vědět, že jim vždycky pomůžu, když to budou potřebovat. No ale jak o tom nemluvíme, tak nevím, jestli ví, že bych si bráchu třeba za dvacet let mohla vzít k sobě. Že by mi to vlastně nevadilo.“

Matka J zmiňuje, že o budoucnosti syna s mentálním postižením s intaktním sourozencem nemluví a zároveň se domnívá, že o to intaktní sourozenec ani nemá zájem.

Matka J: „... No, nemyslím si, že by jednou třeba se staral místo nás nebo tak.“

Tazatel: „Mluvili jste o tom?“

Matka J: „To ne. Nebo jako ne takhle, na plno. Je to spíš, že postarat se takhle na hodku, někde si spolu hrát, to jo. Ale starost o všechno? To si nemyslím teda.“

Bratr J zmiňuje, že s ním rodiče komunikují o tom, co bude v nejbližší budoucnosti, ale o té vzdálené ne. *Bratr J: „...Spíš se tak někdy zmíní, že třeba něco plánují za nějaký čas, ale nějak víc do budoucnosti to úplně ne. Že mi třeba řeknou, hele za pár měsíců někam pojedeme, ale není to tak, že by se mnou řešili, co jednou bude.“*

Matka P v rozhovoru uvedla, že s intaktní dcerou o budoucnosti mluví, zejména ve formě ujišťování, že si nadále budou jedna pro druhou oporou.

Matka P: „Od nějakých dvaceti let, co jí bylo, o tom spolu víc mluvíme. Ona mi jasně řekla, že vždycky tu pro mě bude, když ji budu potřebovat. Že prostě chce pomáhat, jak jen to půjde. Což je skvělé, jenom já prostě chci, aby měla svůj vlastní život, aby se nemusela pořád ohlížet a uvažovat, jestli něco může nebo ne. První, co chci je, aby byla šťastná. To je jasný. Takže myslím, že nějaká pomoc, když budu potřebovat tu vždycky bude od ní.“

Tazatel: „Takže spolu o budoucnosti mluvíte hodně?“

Matka P: „Nevím, jestli hodně. Je to spíš takové, že se navzájem ujišťujeme, že víme, že ta druhá tu pro nás a pro (jméno dcery s postižením) je. Že ani jedna na nic nejsme samotné.“

Sestra P, ale naopak mluví o tom, že podle ní je téma budoucnosti pro matku náročné a ono bude muset být ta, která téma nadhodí. *Sestra P: „Myslím, že to budu muset být já, kdo o tom začne. Máma je skvělá, ale prostě je pro ni těžký tohle téma. Což pro mě samozřejmě taky,*

ale zároveň jsem asi oproti ní víc taková pragmatická, a až ucítím, že už je to vážně třeba probrat, tak se prostě kousnu a udělám to.“

Matka L v rozhovoru uvedla, že s dcerami toto téma nevyhledává, ale v nedávné době s ním přišla sama starší intaktní dcera (rozhovor byl veden s její mladší dcerou bez postižení), když viděla, že je smutná a unavená z péče o syna s postižením. *Matka L: „: Není to rozhodně rozhovor, že bychom explicitně si prostě sedli a řekli si, jak to jednou bude. To ne. Ona starší dcera tak ta nám už před časem řekla, že vždycky se na ni můžeme spolehnout, to od ní bylo moc hezký. Ona zrovna viděla, že jsem měla jeden z takových těžších dnů, kdy na mě všechno tak nějak hodně lehalo. Tak si ke mně sedla říkala, hele mami, vždycky tu budu. Mladší tak ta má spoustu starostí s klukama a sama se svojí pubertou, tam ani nečekám, že by přemýšlela, že by jednou třeba nějak víc pomáhala doma. To nejspíš přijde až časem.“*

Sestra L uvedla, že s rodiči o budoucnosti nemluví a ani neví, jestli o ní mluví rodiče mezi sebou. *Sestra L: „No nemluvíme, nebo nikdy na to prostě ta řeč nepřišla. Já upřímně ani moc nevím, jestli to rodiče nějak mezi sebou řeší, když tam třeba nejsem.“*

Matka M uvedla, že si s intaktní dcerou o budoucnosti promluvila. *Matka M: „My jsme si o tomhle jasně promluvili a já jsem jí na rovinu řekla, ať se na tohle neohlíží. Samozřejmě jsem ráda, když ji mám blízko. Je to moje holčička. Ale nikdy bych po ní nechtěla, aby do svojí budoucnosti musela dělat nějaké kompromisy. To ani náhodou.“* Mluvila v rozhovoru o tom, že si spolu podobu budoucnosti vyjasnily.

Sestra M ale naopak udává, že podle ní je téma budoucnosti pro matku bolestivé, uvádí, že spolu o tomto tématu mluví, ale je to více jednostranná konverzace, kdy ji matka říká, že po ní nebude požadovat péči o bratra. Ona sama o tématu není schopna tolik komunikovat.

Sestra M: „Není to téma, který by bylo nějak na denním pořádku. Já si myslím, že pro mámu je to hodně bolestivé takhle přemýšlet, co jednou bude. No a mě to taky není úplně příjemné, takže moc to nerozebíráme. Ale není to tak, že bychom o tom nikdy nemluvili. Se, tam mi máma řekne, že po mě nepožaduje nic, že jako nechce, abych dělala kompromisy kvůli bratrovi do budoucna.“

Tazatel: „A co jí na to odpovídáte?“

Sestra M: „Tak většinu to odsouhlasím, protože já vážně ty kompromisy dělat nechci. Jenomže jedna věc je, co chci a druhá věc je, co mi řekne moje svědomí.“

Tazatel: „A to říká co?“

Sestra M: „No, že brácha je pro mě důležitěj, a to důležitější, než moje pohodlí.“

Tazatel: „A to jste mamce řekla někdy?“

Sestra M: „Ne. (smích) Ona by to brala určitě jako něco, co je její vina. I když to tak není. Taková mamka postě je. Pak by to hrozně chtěla řešit a upřímně mě se to zrovna řešit nechce.“

Tazatel: „Proč ne?“

Sestra M: (dlouhé ticho) „No já vlastně ani nevím. Možná se část mě bojí, co se jako dozvím, možná prostě jenom vím, že by to bylo nepříjemné.“

3.4 Výzkumný závěr

Cílem výzkumného šetření bakalářské práce bylo zjistit, jakým způsobem přistupují v rodinách s dítětem s mentálním postižením k plánování budoucnosti. Vhodným zvolením výzkumné metody – polostrukturovaným rozhovorem se mi podařilo zjistit individuální přístupy v pěti rodinách, jak z pohledu rodiče, tak z pohledu intaktních sourozenců dětí s mentálním postižením.

VO1: Jakým způsobem rodiče plánují svoji budoucnost i budoucnost dítěte s mentálním postižením a jeho intaktních sourozenců?

Každá rodina a každá matka dítěte s mentálním postižením, s kterou jsem vedla rozhovor, má svůj jedinečný příběh a stejně tak jedinečné a individuální jsou jejich přístupy k budoucnosti a jejímu plánování. Při zpracování rozhovorů a jejich kódování jsem však dospěla k několika závěrům, které mnohdy všechny respondentky měly společné.

Pro mnohé z nich bylo téma budoucnosti velmi citlivé a během rozhovorů, ale i před nimi v rámci plánování setkání k rozhovoru, vyjadřovali obavy a strach. Tyto emoce se vyskytly i v mnoha odpovědích na otázku ohledně pocitů při plánování budoucnosti. V mnoha

případech strach vyvolával pocit neznáma, nebo pocit zranitelnosti. Tyto pocity však ve všech případech vycházely ze silného vztahu k dítěti s mentálním postižením a ze silné snahy matek, aby v budoucnu jejich dítě bylo šťastné a bylo o ně postaráno.

Vícekrát jsem se setkala s potlačováním myšlenek na budoucnost, které si matky, se kterými byly rozhovory vedeny sami uvědomovaly. Toto potlačování jsem v průběhu rozhovorů pochopila jako obranný mechanismus, kterým si matky chránily svou vlastní psychiku.

Skoro všechny respondentky – matky uvedly, že na vzdálenou budoucnost začali intenzivněji myslet, když dítě s mentálním postižením začalo dospívat, vstoupilo do puberty, nebo začalo chodit do školy. Jen v jednom případě matka uvedla, že o vzdálené budoucnosti přemýšlela hned po narození dítěte s mentálním postižením.

Většina matek uvedla, že přemýšlí hlavně o vzdálenější budoucnosti, tedy v budoucnosti v rozmezí za 20-30 let, a to zejména z důvodu toho, že v takovém časovém rozmezí začne být aktuální potřeba jiného/dalšího pečovatele o jejich dítě s mentálním postižením.

Ve většině případů matky uvedly, že nejzásadnější otázky, kterými se právě ohledně budoucnosti zabírají, jsou aktuální a časově blízké. Týkaly se medikace dítěte s mentálním postižením, jeho vstupu do puberty a právních otázek ohledně jeho dospělosti

Ve všech případech byly matky, s kterými jsem rozhovor vedla vstřícné a velmi otevřené. Nebály se zajít do podrobností ohledně své rodiny ani strachů, které při pomyslení na otázky, které jsem jim pokládala, pociťují. Za to jim patří můj obdiv a dík.

VO2 Jakým způsobem plánují svoji budoucnost intaktní sourozenci dětí s mentálním postižením?

Součástí rodin, s kterými jsem v rámci výzkumu vedla rozhovory, byl vždy alespoň jeden intaktní sourozenec. Stejně jako pro rodiče i pro intaktní sourozence platí, že každý z nich je jedinečný a budoucnost plánuje vlastním individuálním způsobem. Vzhledem k tomu, že já samotná sdílím s touto skupinou respondentů životní příběh, bylo pro mě důležité pokládat otázky tak, abych si v nich sama dokázala najít odpověď.

Velký rozdíl v přemýšlení o budoucnosti hrál věk respondentů. Dva z nich by byli mladiství a jejich uvažování do budoucna se pohybovalo hlavně kolem oblastí školy a jejich zájmů.

Třem z respondentů bylo nad dvacet let a jejich myšlenky do budoucna se pohybovaly zejména kolem vzdálenější budoucnosti.

Všichni respondenti – sourozenci uvedli, že počítají se společnou budoucností se svým sourozencem s mentálním postižením. Dva z nich mluvili o budoucnosti, kdy se sami chtějí stát pečující osobou, tři z nich mluvili o tom, že si nejsou jistí, jak budoucnost bude vypadat.

U všech respondentů – sourozenců hraje velkou roli přání a plány do budoucna jejich rodičů. Které ale nejsou vždy obou stranám jasné.

U všech rozhovorů se sourozenci – respondenty jsem se setkala s otevřeným a citlivým přístupem k tématu. Jsem vděčná za jejich pohled na svět a za možnost nahlédnout do jejich rodin a plánu do budoucna. Všech pět sourozenců, se kterými jsem mluvila, jsou pro mě velkou inspirací a jejich myšlenky mi budou sloužit jako návod pro mé vlastní plánování budoucnosti.

VO3: V jakých oblastech se shodují a odlišují představy o budoucnosti rodičů a intaktních sourozenců dětí s mentálním postižením?

Během rozhovorů se všemi respondenty jsem dospěla k jednomu v každém rozhovoru se opakujícímu fenoménu. Budoucnost je téma, kterému se členové rodiny buď to úplně vyhýbají, nebo o něm mluví jen minimálně a v nutnosti.

Mluvit o něčem, z čeho má člověk strach, na co nemá jasné odpovědi a co ho trápí, je těžké pro každého. A plánování budoucnosti dítěte s mentálním postižením je mimořádně bolestivé téma. Nejde tak vyčítat nikomu, kdo sám sebe, ale i své blízké chrání tím, že se mu vyhýbá.

Někteří členové rodin vyjádřili úlevu, že se o tomto tématu v rodině tolik nemluví, někteří naopak mluvili o frustraci. Mnohdy by v jedné rodině intaktní sourozenci ocenili, kdyby s nimi jejich rodiče o budoucnosti hovořili, ale rodiče mluvili o tom, že toho nejsou schopni a takový rozhovor je děs.

Rodiče měli ve všech případech jasnou představu o tom, co intaktního sourozence baví a co by jednou chtěl dělat. V této oblasti teda komunikace zřejmě funguje bez problémů. Ale ve chvíli, kdy mluvili o péči o dítě s mentálním postižením v budoucnu, často měli jinou představu než intaktní sourozenec, nebo o plánech intaktního sourozence nevěděli.

Během rozhovorů, kdy jsem na tuto nekomunikaci o tématu budoucnosti narážela stále dokola, jsem si uvědomila, že i já sama jsem jejím příkladem. Sama tedy rozumím, jak těžké to je, udělat ten krok a začít rozhovor o tom, co člověka mnohdy budí ze sna.

Závěr

Cílem této bakalářské práce bylo pochopit a prozkoumat obtížné téma plánování budoucnosti v rodinách s dítětem s mentálním postižením. Pomocí polostrukturovaných rozhovorů s pěti respondenty – matkami dětí s mentálním postižením a pěti respondenty – sourozenci dětí s mentálním postižením, pochopit jejich přístup k plánování budoucnosti, nejčastější otázky, které ohledně budoucnosti řeší a jakým způsobem spolu o budoucnosti v rodinách komunikují.

V rámci teoretické části bakalářské práce jsem popsala specifika rodiny s dítětem s postižením, sociální služby pro lidi s mentálním postižením a specifika plánování budoucnosti člověka s mentálním postižením.

V praktické části byl na začátku představen metodologický přístup k výzkumu, zvolená metoda-polostrukturovaný rozhovor a respondenti. Po přepsání rozhovorů bylo přistoupeno k otevřenému kódování a následné interpretaci výsledků ve čtyřech kategoriích:

1. Vztahy v rodině s dítětem s mentálním postižením
2. Představy o budoucnosti rodičů dětí s mentálním postižením
3. Představy o budoucnosti intaktních sourozenců dětí s mentálním postižením
4. Komunikace rodičů a intaktních sourozenců dětí s mentálním postižením ohledně budoucnosti

Z těchto kategorií byly následně vyvozeny odpovědi na výzkumné otázky.

Díky rozhovorům s deseti respondenty, z nichž měl každý svůj vlastní jedinečný příběh a přístup k plánování budoucnosti jsem dospěla k tomu, že toto téma je citlivou, ale důležitou součástí každého člena rodiny s dítětem s mentálním postižením. Přemýšlení o budoucnosti je mnohdy každodenní záležitostí, jak pro rodiče, tak pro sourozence. Komunikace v rodině o této problematice je často nedostatečná, nebo dokonce žádná.

Zároveň jsem ale během rozhovorů dospěla k závěru, že rodinná pouta v rodinách s dítětem s mentálním postižením jsou silná a vzájemná blízkost členů rodiny je obdivuhodná.

Tato práce mi přinesla mnoho inspirace pro mou vlastní cestu k plánování budoucnosti a vážím si statečnosti a otevřenosti všech matek, sester a bratra, s kterými jsem mluvila.

Seznam použitých informačních zdrojů

BIESTEK, Felix. The Casework Relationship. *Social work*. 1958, 3(1), 87.

BIGBY, C. Models of Parental Planning. In JANICKI, M.P.; ANSELLO, E.F. *Community Supports for Aging Adults with Lifelong Disabilities*. Baltimore: Paul H. Brookes PublishingCo, 2000. ISBN 1-55766-462-5.

BOKOVÁ, Ludmila. *Rodiče, děti a jejich problémy: sborník studií*. Praha: Sdružení Linka bezpečí, 2011. ISBN 978-80-904920-0-4.

ČAPEK, Jan a Markéta ČAPKOVÁ. *Pozitivní výchova sourozenců v rodině*. Praha: Portál, 2010. Rádcí pro rodiče a vychovatele. ISBN 978-807-3677-794.

ČERNÁ, Marie. *Česká psychopedie: speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. Vydání druhé. Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum, 2015. ISBN 978-80-246-3071-7.

DUNOVSKÝ, Jiří. *Rodina a její poruchy ve vztahu k dítěti*. Praha: SEVT, 1986.

FERJENČÍK, Ján. *Úvod do metodologie psychologického výzkumu: jak zkoumat lidskou duši*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-815-9.

HAVELKA, David a Kateřina BARTOŠOVÁ. *Speciální sourozenci: život se sourozencem s postižením*. Praha: Portál, 2019. ISBN 978-80-262-1475-5.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Páté, přepracované vydání. Praha: Portál, 2023. ISBN 978-80-262-1968-2.

Jak podpořit člověka s mentálním postižením v samostatnosti? In: *Žít doma* [online]. 2018 [cit. 2024-03-08]. Dostupné z: <https://zitdoma.cz/wp-content/uploads/sites/2/2019/07/17-mentalnipostizeni-vrozene.pdf>

KRAUS, Blahoslav. *Základy sociální pedagogiky*. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-383-3.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících*. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0911-9.

LEMAN, Kevin. *Sourozenecké konstelace: nové, přepracované vydání*. Přeložil Pavla LE ROCH. Praha: Portál, 2016. ISBN 9788026211006.

MANSELL, J.; BEADLE-BROWN, J. Person-Centred Planning or Person-Centred Action? Policy and Practice in Intellectual Disability Services. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 2004, Vol. 17, s. 1-19.

MATĚJČEK, Zdeněk. *Po dobrém, nebo po zlém?* Vyd. 8. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0852-5.

MATĚJČEK, Zdeněk. *Rodičům dětí s vážnějším mentálním postižením* [online]. 2000 [cit. 2024-02-26]. Dostupné z: <https://www.rodina.cz/scripts/detail.asp?id=1796>

MICHALÍK, Jan. *Dítě a rodina se zdravotním postižením* [online]. 2012 [cit. 2024-02-26]. Dostupné z: <https://sancedetem.cz/rodina-dite-se-zdravotnim-postizenim>

MICHALÍK, Jan. *V rodině není pouze nemocné dítě* [online]. 2012 [cit. 2024-02-26]. Dostupné z: <https://sancedetem.cz/v-rodine-neni-pouze-nemocne-dite>

MINUCHIN, Salvador. *Rodina a rodinná terapie*. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0371-1.

MUŽÁKOVÁ, Monika. *Byly to naše děti: o fenoménu lásky a sounáležitosti k rodičům a jejich dětem s mentálním postižením v každodennosti totality*. V Praze: Univerzita Karlova, Pedagogická fakulta, 2016. ISBN 978-80-7290-874-5.

PROKEŠOVÁ, Miriam. *Dítě, radost a výchova*. Ostrava: Ostravská univerzita, Pedagogická fakulta, 2003. ISBN 80-704-2281-5.

Průvodce domácí péčí: pro ty, kteří péči zvažují, pro ty, kteří ji poskytují. 4. aktualizované a přepracované vydání. V Praze: Cesta domů, 2021. ISBN 9788088126904.

RADA, Marek. *Chráněné bydlení pro lidi s mentálním postižením: praktický průvodce*. Blansko: Hnutí humanitární pomoci, 2006. ISBN 80-239-9547-2.

ŘÍČAN, Pavel a Dana KREJČÍŘOVÁ. *Dětská klinická psychologie*. 4., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2006. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-1049-5.

SKUTIL, Martin. *Základy pedagogicko-psychologického výzkumu pro studenty učitelství*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-807-3677-787.

SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika. 2.*, aktualizované a doplněné vydání. Praha: Grada, 2016. Pedagogika (Grada). ISBN 978-802-7100-958."

STRNADOVÁ, Iva. A co bude dál?: plánování budoucnosti v rodinách osob s mentálním postižením. *Speciální pedagogika: Časopis pro teorii a praxi speciální pedagogiky*, 2009, 19(3), s. 185-195. ISSN 1211-2720.

ŠEDÁ, Klára a Monika MUŽÁKOVÁ. Osamostatňování člověka s mentálním postižením v kontextu plánování budoucnosti. *Speciální pedagogika*. 2020, 30(1-2), 75-82.

ŠIŠKA, Jan. *Mimořádná dospělost: edukace člověka s mentálním postižením v období dospělosti*. Praha: Karolinum, 2005. ISBN 80-246-0992-4.

ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0644-6.

Úmluva OSN o právech osob se zdravotním postižením. *MPSV* [online]. [cit. 2024-04-07]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/umluva-osn-o-pravech-osob-se-zdravotnim-postizenim>

VACHTLOVÁ, Andrea. Domov pro osoby se zdravotním postižením. *Šance dětem* [online]. 2020 [cit. 2024-03-25]. Dostupné z: <https://sancedetem.cz/domov-pro-osoby-se-zdravotnim-postizenim>

VALENTA, Milan, Jan MICHALÍK a Martin LEČBYCH. *Mentální postižení: v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu*. Praha: Grada, 2012. Psyché (Grada). ISBN 978-802-4738-291.

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. In: *Zákony pro lidi.cz* [online]. [cit. 11. 3. 2024]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>

Zákon č. 89/2012 Sb., občanský zákoník. In: *Zákony pro lidi.cz*[online]. [cit. 11. 3. 2024]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2012-89>

Seznam příloh

Příloha 1 Scénář rozhovoru

S rodiči:

- 1) Charakteristika respondenta, informace o rodině, o tom, kde bydlí, pracují, studují.
- 2) Vztah k dítěti s postižením – jaký má k němu vztah, kolik spolu tráví času.
- 3) Vztah k intaktnímu sourozenci – jaký má k němu vztah, kolik spolu tráví času.
- 4) Kdy poprvé si začal rodič uvědomovat, jak bude vypadat jeho budoucnost – jak často myslí na to, co bude za dvacet – třicet let, myslí víc v rámci dnů, měsíců, nebo roků, jaké vnímá největší odlišnosti ve své budoucnosti od budoucnosti jiných rodičů?
- 5) Jaké jsou nejzásadnější otázky nebo problémy, které ohledně budoucnosti vidí?
- 6) Jakou budoucnost vidí rodič pro dítě s postižením – ví, co by dítě chtělo dělat, v čem má talent, ztotožňuje se s jeho představou o budoucnosti?
- 7) Jakou budoucnost vidí rodič pro intaktní dítě – ví, co by dítě chtělo, zná jeho vztah se sourozencem, spoléhá na jeho pomoc v budoucnu?
- 8) Dokáže si rodič představit jednu šťastnou věc, kterou by v budoucnosti chtěl udělat? Je způsob, jak tuto věc udělat s dítětem s postižením (s celou rodinou)?

Rozhovor se sourozenci:

- 1) Charakteristika respondenta, kde bydlí, studuje, nebo pracuje.
- 2) Vztah k sourozenci s postižením – kolik spolu tráví času, oblíbené společné činnosti.
- 3) Vztah k rodičům – má pocit, že ho podporují, že mu věnují pozornost a svůj čas.
- 4) Kdy poprvé si začal sourozenec uvědomovat, jak bude vypadat jeho budoucnost – jak často myslí na to, co budoucnost přinese, jaké vnímá odlišnosti ve své budoucnosti od svých vrstevníků?
- 5) Jaké jsou nejzásadnější otázky nebo problémy, které ohledně své budoucnosti vidí?
- 6) Jakým způsobem mluví o své budoucnosti se svými rodiči, vědí jeho rodiče, jak si svou budoucnost představuje?
- 7) Jak si představuje budoucnost svého sourozence, jak velkou roli v ní sám plánuje mít?
- 8) Dokáže si sourozenec představit jednu šťastnou věc, kterou by v budoucnu chtěl udělat s celou rodinou? Je způsob, jak tuto věc realizovat?

Příloha 2 – Transkripce rozhovoru

Rozhovor s Matkou K

Tazatel: Na začátek bych se chtěla zeptat, jestli je v pořádku, když si náš rozhovor nahrávám? Hned jak ho přepíšu, tak ho vymažu ze záznamníku.

Matka K: Jo, určitě v pohodě.

Tazatel: A ještě jedna věc, kdyby Vám nějaká otázka byla nepříjemná, nebo na ni nechtěla odpovídat, tak nemusíte. Víím, že tohle téma může být citlivé.

Matka K: Díky za pochopení, budu na to myslet.

Tazatel: Mohla byste mi říct nějaké základní informace o sobě a o rodině?

Matka K: Tak, je mi padesát jedna a pracuju jako učitelka na základní škole. Teď zrovna učím třetí třídu. Bydlíme s rodinou v Budějovicích v malém domečku. Mám úžasného manžela a tři děti. Nejstarší dceři je dvacet čtyři, prostřední je dvacet dva a synovi je sedmnáct. No... a právě syn má mentální postižení, takže to dost naplňuje celý můj život. Je to taková nekončící práce, ale dělám to ráda.

Tazatel: To, že je to nekončící práce, asi znamená, že spolu se synem trávíte hodně času?

Matka K: To rozhodně. Přes den máme Arpidu, kde může být od sedmi do čtyř, takže mám možnost chodit do práce, ale jinak je to neustálá starost. Je to i v noci, že člověk spí vedle něj, pro jistotu.

Tazatel: Když byste mohla popsat svůj vztah se synem, tak jakými slovy?

Matka K: No, to je docela těžký. Tak samozřejmě ho strašně miluju, on je takový zlatíčko. I když teda zlobí jak čert a tak, jenomže on má takový roztomilý kukuč, tak mu člověk všechno hned odpustí. (smích) Myslím, že nejlíp to můžu popsat, že je to moje a manželovo poslání. Prostě jsme tady pro něj a to je to důležité. A navíc, to je věc, co asi pozná jenom rodič, já na něm vidím, že nás má fakt rád, a to je stejně všechno, co potřebuju.

Tazatel: To je krásné. A co vztah k vašim dcerám? Ten byste popsala jakými slovy?

Matka K: Holky jsou úžasná pomoc a radost. Obě studují v Praze vysokou školu. Starší už tam i bydlí, ale i tak jezdí domů každý měsíc. I když za mě by teda mohla jezdit častěji. (smích) Mladší je doma každý týden a ta nám teda neskutečně pomáhá. Obě jsou moc velká pomoc. Ale ta mladší je víc doma. (smích)

Tazatel: Takže jako rodina trávíte hodně času společně?

Matka K: Jo, rozhodně. Máme spoustu aktivit, které bych řekla, že ostatní rodiny moc nedělají. Třeba když se díváme na nějaký film, tak vždycky celá rodina na gauči večer. Nebo neexistuje, že by někdo jedl oběd sám, když je doma. Myslím, že si všichni jsme dost blízcí.

Tazatel: Myslíte, že to je i vlivem vašeho syna? Že vás to tak trochu přibližuje?

Matka K: Určitě to v tom má vliv, že je takový, jaký je. Kolem je spousta lidí, co nechápou, co člověk prožívá, protože to prostě neznají. Ale ta rodina to chápe.

Tazatel: Když pomyslíte na budoucnost, jaké to ve Vás vyvolává pocity?

Matka K: No, to je takový strašák prostě. Jakože musím přiznat, že se na to snažím spíš nemyslet. To by se pak v noci člověk nevyspal. Takže pocit je to hlavně strach, řekla bych, a nějaká úzkost a tak.

Tazatel: Dokázala byste říct, kolik synovi bylo, když jste jeho budoucnost začali víc řešit v rodině?

Matka K: No, my nejdřív měli několik let, kdy jsme si mysleli, že se prostě najde nějaká léčba nebo tak. Že se to prostě uzdraví. No a pak člověku dojde, že ne a že je to napořád. Takže synovi mohlo být tak sedm nebo osm, když jsme o tom s manželem začali víc mluvit. Možná deset, jistá si nejsem. Rozhodně čím je starší, tak o tom mluvíme víc. Jak teď vlastně bude plnoletý, tak je to takový to, že už fakt není malý a člověk na to prostě musí víc myslet. I když nechce.

Tazatel: A při tom přemýšlení o budoucnosti, máte už nějaké konkrétní plány, třeba co bude za deset let?

Matka K: To moc nejde. Já bych řekla, že máme tak nějak představu na pět, možná deset let. Většina věcí se stejně nakonec řeší ze dne na den. Třeba když nám došlo, že už (jméno syna s mentálním postižením) vyrostl z autosedačky, tak jsme začali shánět nějakou alternativu do auta. To jsme dopředu neplánovali, že budeme řešit, no a pak to přišlo, že už se to muselo vyřešit, a tak se to udělalo. Podle mě je to se vším dopředu takhle. Prostě jak to přijde, tak se to řeší.

Tazatel: Jaké jsou právě teď nejzásadnější otázky, které při plánování budoucnosti řešíte?

Matka K: Právě teď? No, asi bych řekla, že hlavně to, že mu bude osmnáct. Takže všechny ty právní věci okolo, na které se v tom člověk moc nevyzná, a snadno se na něco zapomene a pak by mohl být problém. No, když bych řekla ten nejpálčivější problém právě teď, tak asi to, že kluk moc nespí. Takže nějak vyřešit, jestli nejsou nějaké prášky, aby spal celou noc, a já s manželem se taky vyspali. Jo a ještě mě napadá, že teď už je to asi vyřešené, snad, ale dost jsme řešili, že za dva roky už nebude moct být v Arpidě a vlastně ve škole. Teď ho můžou nechat dvakrát propadnout, ale pak už ne. Snad se přistaví ten stacionář, jak na to vybíraly ty peníze, a tam by mohl být. Jinak není úplně kde jinde by se o něj mohli postarat no.

Tazatel: Takže kromě Arpidy, nemáte žádné jiné organizace, které by vám vyhovovaly?

Matka K: Ne. Pokud nějaká je, tak o ní teda nevíme. My chceme mít (jméno syna s mentálním postižením) doma, nechceme, aby někde byl celý den bez nás, a taky chceme mít jistotu, že tam, kde je, tak se k němu pěkně chovají. V Arpidě je už hodně let a známe se tu s mnoha lidmi, takže na prvním místě je to, aby tady mohl být, dokud to bude možné.

Tazatel: Říkala jste, že máte dvě dcery, které jsou starší než syn. Mluvíte s nimi o budoucnosti?

Matka K: No, abych pravdu řekla, tak moc ne. Není to tak, že by byly nějak vyřazené z fungování rodiny nebo tak. To rozhodně ne. Ony nám fakt moc pomáhají. Ale zároveň ani já, ani manžel nechceme, aby měly pocit, že něco musí. Většinou se je snažíme s nepříjemnými věcmi ohledně té budoucnosti moc neztěžovat. Ono je to tak, že chceme, aby neměly pocit, že to jednou bude celé na nich nebo tak.

Tazatel: Takže nemáte v plánu, že by se třeba za dvacet let o svého bratra staraly právě ony?

Matka K: Takhle no, samozřejmě by to bylo něco, co by pro syna bylo nejlepší. Protože by byl s někým, kdo ho miluje, se svojí rodinou, a to je vždycky nejlepší. Ale zároveň to po nich nemůžeme chtít, protože víme, kolik by toho musely obětovat. Prostě to samé, o co jsme přišli s manželem, a holky to samozřejmě vidí. Třeba to, že nejezdíme nikam na dovolenou, protože se synem se cestovat moc nedá. Nemáme čas třeba večer chodit do divadla nebo tak. No a který rodič by o tohle chtěl připravit svoje děti? To prostě nejde no.

Tazatel: A víte třeba, jak o tom přemýšlí ony?

Matka K: Není to tak, že by se o tom někdy nějak mluvilo. Tak jenom z pocitu to mám tak, že starší dcera už má svůj život dost v Praze a no... neumím si dost dobře představit, že by ho chtěla nějak opouštět nebo tak. Navíc má už dlouho vážný vztah, a to člověk nechce takovouhle zodpovědnost přenášet ještě na někoho, kdo do rodiny přijde. Mladší dcera dost často říká, že s čímkoliv kdykoliv pomůže a tak. Ale zase vždycky se cítíme dost špatně, když kvůli nám musí třeba zrušit nějaké plány, co má.

Tazatel: Nemáte v plánu si s dcerami o budoucnosti někdy promluvit? Možná by to projasnilo, jak se k tomu staví.

Matka K: Tak rozhodně by to udělalo jasno (smích). Jenomže ono se to lehce řekne si o tom promluvit, ale když na to přijde, člověk by to nejradši pořád odkládal, že to prostě jednou samo nějak vyjde najevo. A jo, není to asi nejlepší přístup, to já vím. Ale prostě to tak je.

Tazatel: Když se vrátíme zase zpátky k vašemu synovi, napadá vás ještě nějaká jiná varianta budoucnosti než tady v Arpidě? Myslím tím, že je spousta možností, chráněné dílny,

podporovaná zaměstnání, chráněné bydlení a tak... Je třeba něco, v čem by váš syn byl dobrý, co by třeba mohl dělat?

Matka K: (Smích) No, popravdě on je dobrý hlavně v tom, jak dokáže zlobit. Bohužel je to tak, že jeho mentální postižení je tak hluboké, že není schopen sám něco dělat. Teď v sedmnácti ho v Arpidě učí, aby si sám natáhl kalhoty. Prostě tam není ta mentální kapacita na to, aby něco takhle dělal. No... samozřejmě, o všech těch variantách, co jsou, víme, ale upřímně, nejvíc pravděpodobný pro nás jsou ty denní stacionáře. Kde kluk bude přes den a na noc bude doma.

Tazatel: A co, až budete s manželem v takovém věku, kdy bude péče o (jméno syna s mentálním postižením) náročná?

Matka K: No... já... Upřímně, tohle je právě ta věc, na kterou se snažím moc nemyslet. Protože kdo ví, co bude za deset let. No...

Tazatel: Pokud je ta otázka nepříjemná, tak nemusíte odpovídat.

Matka K: Já spíš nevím, jak na to odpovědět. (smích)

Tazatel: Naprosto chápu. A co dcery, když odhlédneme od toho, o čem jsme si před chvílí povídaly? Více, co ony chtějí dělat?

Matka K: Starší studuje na filosofické fakultě, a nejvíc ji teď láká práce v rozhlasu. Dokonce už tam dělá takovou dost prestižní stáž. Do toho jí minulý rok vyšla sbírka básní. Mladší studuje taky na fildě, jen je o dva roky níž. No a ta tomu studiu moc nedává, teda nejradši by po tom, co si udělá bakaláře, cestovala. Pořád mluví, že chce jet dobrovolničit na Bali.

Zachraňovat nějaké želvy nebo něco takového... (smích) Pořád se jí s manželem snažíme ukecat do toho, aby si udělala i magistra.

Tazatel: A kde by chtěla pracovat po tom, co se vrátí ze zachraňování želviček?

Matka K: (Smích) Jak ji znám, tak tam ani neodjede. Myslím, že by chtěla pracovat v knihovně. Vždycky byla strašný knihomol. To jsme teda doma všichni, ale ona nás předčí. Její pokoj jsou skoro jenom knížky.

Tazatel: V tomhle jsem dost podobná. Ještě mám nakonec jednu otázku. Zkusila byste si představit nějakou věc, klidně to může být něco úplně jednoduchého, kterou byste chtěla s rodinou v budoucnu zažít?

Matka K: Hmm... napadá mě, že asi to, že jsem teď s kolegy ze školy začala nacvičovat divadelní představení. Hraju hlavní roly, a fakt by mě potěšilo, kdyby celá rodina na představení přišla.

Tazatel: A myslíte, že se Vám to splní?

Matka K: Tak doufám v to. Uvidíme, jaký v té době bude mít syn zrovna období. Jestli zvládne to představení. Ale věřím, že jo.

Tazatel: To já taky. A děkuju moc za rozhovor a držím palce se vším, co vás čeká.

Matka K: To já děkuju, bylo to moc fajn.

Rozhovor se Sestrou K

Tazatel: Ahoj, pro začátek bych jenom chtěla říct, že kdykoliv bude něco nepříjemného, nebo bys na něco nechtěla odpovídat, stačí říct.

Sestra K: Jojo, ale já zvládám mluvit o všem. Někdy až moc. (smích)

Tazatel: A nebude ti vadit, když si rozhovor nahraju? Abych ho pak mohla přepsat.

Sestra K: Pohoda.

Tazatel: Takhle na začátku bys mi mohla říct něco o sobě? Nějaké základní informace, co děláš, co tě baví a o tvé rodině.

Sestra K: Tak... je mi dvacet dva a studuju v Praze na fullě obor knihovnictví. Vždycky jsem byla fakt strašný knihomol, takže to k tomu hezky ladí. Jinak jsem z Budějic, kde žije mamka s tatškou a mladší brácha, tomu je sedmnáct, ale vypadá tak na třináct, ten má právě to mentální postižení, takže to dost ovlivňuje tak nějak celej život všech v rodině. Mám ještě o dva roky starší sestru a ta je taky na fildě v Praze. No a co se týká toho, co mě baví, tak to je čtení. No a pak dělám dobrovolníka právě tady v Arpidě, kde se znám s lidma, jak sem chodí brácha. To mě hodně baví.

Tazatel: Takže trávíš většinu času v Praze, nebo tady doma u rodičů?

Sestra K: Hm... no, asi je to takový vyrovnaný. Že stejně času trávím v Praze i v Budějicích. Moc se nestává, že bych na víkend nebyla doma. No a moje studium není úplně časově náročný, takže třeba v pondělí večer jedu do Prahy a ve čtvrtek večer se vrátím. Upřímně,

když jsem párkrát zůstávala přes víkend v Praze, tak se mi začalo strašně stýskat, takže pokud fakt nemusím, tak jezdím domů.

Tazatel: A po kom se ti stýská?

Sestra K: Po mámině vaření. (smích) Ne, tak nějak po všech, po rodičích rozhodně. No ale nejvíc po bráchovi vždycky. On je takovej můj medvídek. Mi vždycky hrozně chybí to, jak mě objímá a tulí se ke mně. To prostě nejde nahradit.

Tazatel: Takže bys mohla říct, že s bráchou trávíš hodně času?

Sestra K: Rozhodně. Jakože ne tolik jako rodiče, to ani nejde. Ale myslím, že když to vezmu, kolik času tráví moje kámošky se svými sourozenci, tak s bráchou trávím času o dost víc.

Tazatel: A je to většinou tak, že rodiče potřebují s bráchou pomoci, nebo spíš, že s ním trávíš ten čas sama od sebe?

Sestra K: No, tak půl na půl. Ono, když jsem doma, tak už jsou určité věci jako rutina. Nevím... třeba mamka přijede s bráchou z Arpidy kolem čtvrtý odpoledne a automaticky jdu pomoci ho zout a převlíknout, aby se sama taky mohla převlíknout a měla klid. Nebo když rodiče potřebují něco zařídit, tak je to automatické, že pomůžu. Ale zároveň trávím spoustu času s bráchou tak, že jsou tam i rodiče a jsme všichni spolu. To je asi nejvíc.

Tazatel: A co starší sestra, ta to má podobně?

Sestra K: Tak ona není doma tak často jako já. Jezdí tak jednou za měsíc na víkend, většinou přijede v sobotu a odjede v neděli. Jakože jasně, když rodiče potřebují, tak přijede na delší dobu, ale musí se to domluvit dopředu. Třeba teď mamka před dvěma týdny jela na školení od čtvrtka dopoledne až do neděle večer. Tak jsme doma byly obě, já i sestra, aby na to táta nebyl sám.

Tazatel: Stává se často, že takhle jeden rodič někam na více dní odjede?

Sestra K: Ne, vůbec ne. Mamka tak jednou, dvakrát do roka, jede na školení od Waldorfu, kde pracuje. Já si stejně myslím, že je to taková několikadenní chlastačka. (smích) Táta ten skoro nikam nejezdí, u něj je to fakt mega výjimečné. Ale třeba čtvrtky večer má mamka sem tam nacvičování divadla, které hraje. No a to se většinou snažím být doma, abych tátovi pomohla. Ale když mám školu, tak to ne vždycky jde.

Tazatel: A stává se někdy, že rodiče odjedou třeba na víkend spolu a nechají bráchu u tebe se sestrou?

Sestra K: Fakt moc často ne, poslední dva roky to děláme jednou za rok. Rodiče mají totiž narozeniny ve stejnej den, tak jako dárek odjedou na víkend někam odpočívat a dělat co chtějí, a my se sestrou se staráme o bráchu. Táta je z toho vždycky strašně nervózní, někdy ho skoro musíme vystrčit ze dveří, aby vůbec odjel.

Tazatel: Proč myslíš, že je tak nervózní?

Sestra K: Hele, není to, že by nevěřil, že to zvládneme. Nebo teda, kdyby se o bráchu měla starat sama ségra, tak to by asi nedovolil. (smích) Ona je taková, že má pořád hlavu někde jinde a neumí moc dávat pozor. A s bráchou musí být člověk neustále na pozoru. Myslím si,

že táta je prostě takový plašan trochu. On nás má všechny hrozně rád, a o bráču se bojí, aby se mu něco nestalo. Když je nějaká krizovka, tak je to většinou táta, kdo nejvíc vyšiluje.

Tazatel: Krizovka?

Sestra K: No jo, třeba když špatně polkne sousto jídla a začne se dusit. To jsem nakonec musela tehdy vyřešit já, že jsem si vzpomněla ze střední, jak se dělá Heimlichův chvat, nebo jak se to jmenuje. Táta tam stál a na všechny jenom křičel, úplně vyděšeně, máma křičela na něj, ať se uklidní, a já tam bráču zachraňovala. (smích) Jo, teď je to vtipný, ale tehdy, jen po tom, co byl bráča v pořádku, se mi klepaly nohy, že jsem se neudržela na nohou.

Tazatel: Dějí se takový věci často?

Sestra K: Naštěstí ne.

Tazatel: Kdybys mi řekla něco o tom, jaký máš s rodiči vztah, třeba máš pocit, že tě podporují, nebo že s tebou tráví dost času?

Sestra K: Rodiče jsou skvělí. Já si myslím, že lepší jsem nikdy mít nemohla. Nikdy jsem neměla pocit, že by se o mě nezajímali nebo tak něco... jakože vždycky, když je potřebuju, tak mi pomůžou. Jo, je pravda, že mi pořád cpou, abych šla na magistra a co nejlépe studovala a tak, i když ví, že se mi moc nechce. Ale zase... to už asi rodiče dělají no.

Tazatel: Uměla bys popsat, kdy jsi tak nějak poprvé začala myslet na svoji budoucnost, kdy sis třeba začala uvědomovat, jaká bude?

Sestra K: Ty jo... no... řekla bych, že možná tak na konci základky, takže mi mohlo být čtrnáct nebo patnáct. To jsem začala víc řešit, že je to s bráchou docela náročné, a rodiče prostě nějak začali potřebovat víc pomoci a tak. No... ale až na té střední jsem na to myslela víc.

Tazatel: A jaké máš pocity, když o budoucnosti přemýšlíš?

Sestra K: Tak nějak pade na pade. Je to jako, že bych řekla, že jsem optimistka a tak, takže nějaký negativní a špatné věci dokážu fakt dobře vytěsnit. Takže je spousta věcí, na co se těším, cestování a takový. No... ale zároveň pořád to tam někde v té hlavě je, že jednou se to prostě bude muset nějak vyřešit.

Tazatel: A napadá tě už teď, jak by se to mohlo vyřešit?

Sestra K: Tak nápady já mám pořád, o tom žádná. (smích) No... tohle je tak, že jsem o tom s rodičema úplně nemluvila, ale já tak nějak myslím, že ví, že když na to přijde, tak se o bráchu postarám. Oni ví, že ho mám fakt ráda. Sem tam, když jakože přemýšlím o budoucnosti, tak si představuju, jak mám tu rodinu a tak, svoje děti, nějakýho chlapa, co by se mnou vydržel. (smích) A to není snadný... no... ale pak mě napadne vždycky, že taky tu rodinu nemusím mít, protože pak by bylo mnohem těžší se o bráchu postarat.

Tazatel: Takže si umíš představit, že bys ses třeba za dvacet let starala o bráchu, tak jako tvoji rodiče teď?

Sestra K: Nevím, jestli úplně představit. Rozhodně vím, že je to jedna z možností.

Tazatel: A jak se cítíš, když na to pomyslíš?

Sestra K: Asi trochu našťvaně. Jakože ne na bráchu, ten za to nemůže, ale spíš tak nějak na to, že je to strašně nefér. Ale zase, já vím, že kdyby brácha šel někam do ústavu, kde by byl sám a neměl by kolem sebe nás, tak ta představa je naprosto strašná. Mnohem... mnohem horší než to, že bych třeba nikdy neměla svoje děti. (Sestra K má slzy v očích)

Tazatel: Nemusíš o tom mluvit, jestli nechceš. Víím, že to téma je těžké.

Sestra K: Sakra, jsem někdy hrozná plačka. (smích)

Tazatel: To je v pohodě, to téma je těžký. Chceš chvílku? Nebo můžeme pokračovat?

Sestra K: Jo jo, už dobrý.

Tazatel: Dobře. Co by sis řekla, že je největší rozdíl mezi tvou budoucností a budoucností třeba tvých kamarádek?

Sestra K: No asi to, že nikdy nebudu mít úplně takový to, že můžu udělat úplně cokoli, kdykoliv. Nevím... třeba se odstěhovat někam daleko a tam bydlet, nebo tak. Ono to není tak, že by mi to někdo zakazoval, ale já bych to nedala. Si neumím představit, že bych rodičům nepomáhala, nebo tak.

Tazatel: A když se do té budoucnosti podíváš, vidíš teď nějaké nejzásadnější otázky, nebo problémy?

Sestra K: Udělat státnice. (smích) Ne, asi to, že o tom, jakože nemluvíme doma. Že by bylo fajn, kdyby rodiče třeba řekli, jak to vidí nebo tak.

Tazatel: A co třeba, kdybys začala ty mluvit o tom?

Sestra K: To mě sem tam napadá. Ale jako nemyslím, že to dám. Možná se trochu bojím, že třeba mají v plánu něco, co by se mi nelíbilo. Jako třeba právě ten ústav nebo něco takového. Jakože myslím si, že ne, ale zároveň člověk nikdy neví.

Tazatel: Myslíš si, že tvoji rodiče ví, co si představuješ pro sebe do budoucna?

Sestra K: Hele, jakože ví, co mám ráda. Ty knížky a tak. Určitě musí vědět, že jim vždycky pomůžu, když to budou potřebovat. No ale jak o tom nemluvíme, tak nevím, jestli ví, že bych si bráchu třeba za dvacet let mohla vzít k sobě. Že by mi to vlastně nevadilo.

Tazatel: Takže bys řekla, že rozhodně budeš součástí života svého bratra?

Sestra K: Rozhodně... To jinak ani nejde, na to ho mám až moc ráda. Já prostě nevím, asi mi jeho štěstí tak nějak přijde důležitý, abych vůbec byla šťastná já. Je to jakože, když by brácha byl někde, kde bych si nebyla jistá, jestli je šťastný, tak bych z toho měla depky.

Tazatel: A máš nějakou představu, jak by mohla vypadat ta budoucnost, ve které by byl nejšťastnější?

Sestra K: Rozhodně v nějaký, kde by byla spousta jídla. (smích) Já si ale myslím, že pro něj bude vždycky nejlepší, když bude prostě s lidma, kteří ho milují. Což je rodina.

Samozřejmě, tady v Arpidě, je taky spokojenej, ale každej den je doma. Vždycky spí doma. A jako jestli něco poznám na bráchovi, tak je to to, že on je prostě spokojenej s náma a že nás má rád. A to je hlavní.

Tazatel: Jo, to je hlavní. Takže na závěr rozhovoru, dokážeš takhle z hlavy říct nějakou věc, může to být maličkost, kterou bys chtěla zažít s celou rodinou?

Sestra K: Hm... Jo možná, já s bráchou sem tam cvičím taneček na písničku z Hříšnýho tance. Tak když to vypilujeme, tak to předvedeme celé rodině. Jakože i babičce s dědou, prostě všem. To by mohla být sranda dost.

Tazatel: Tak to bych chtěla vidět. Zní to skvěle. A děkuju za rozhovor.

Sestra K: (smích) Tak tě pozveme, až to vypilujeme. Ale díky, měj se.