

Univerzita Karlova
Pedagogická fakulta

RIGORÓZNÍ PRÁCE

Střetávání naděje a reality

Existenciální problémy rodičů při osamostatňování jejich potomků s
mentálním postižením

Hope and Reality Clashing

Existential problems of parents in self-determination of their offsprings with
intellectual disabilities

Mgr. Petr Kopřiva, Ph.D.

Školitelka: PhDr. Monika Mužáková, Ph.D.

Studijní program: Pedagogika

Studijní obor: Speciální pedagogika

2018

Univerzita Karlova

Pedagogická fakulta

DISERTAČNÍ PRÁCE

Střetávání naděje a reality

Existenciální problémy rodičů při osamostatňování jejich potomků s
mentálním postižením

Hope and Reality Clashing

Existential problems of parents in self-determination of their offsprings with
intellectual disabilities

Mgr. Petr Kopřiva

Školitelka: PhDr. Monika Mužáková, Ph.D.

Studijní program: Pedagogika

Studijní obor: Speciální pedagogika

2018

Prohlašuji, že jsem disertační práci na téma *Střetávání naděje a reality* vypracoval pod vedením školitele samostatně za použití v práci uvedených pramenů a literatury. Dále prohlašuji, že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

Praha 11. května 2018

.....

podpis

Děkuji panu váženému panu doc., PhDr. Borisi Titzlovi, Ph.D. za odborné vedení a podporu v průběhu studia.

Děkuji vážené paní PhDr. Monice Mužákové, Ph.D. za odbornou podporu a vedení disertační práce.

ABSTRAKT

Práce se zabývá problematikou osamostatňování osob s mentálním postižením od rodičů. Cílem práce je zmapovat cestu k dospělosti osob s mentálním postižením v kontextu životního příběhu z pohledu jejich matek včetně vyhlídek a perspektiv do budoucna. Práce hledá odpověď na otázku: Proč rodiče odkládají plánování a realizaci osamostatnění svých dospělých dětí do pozdního věku? Ústředním tématem je vyrovnávání se rodičů s důsledky mentálního postižení jejich dětí v průběhu celého života jako střetávání naděje a reality v oblasti seberealizace, lidských vztahů a partnerství osob s mentálním postižením. Metodou výzkumu je interpretace biografických rozhovorů a životních křivek s použitím narativní analýzy a zakotvené teorie. Práce porovnává skupinu matek osob se středně těžkým a skupinu matek s lehkým mentálním postižením. Výsledky ukazují kvalitativní rozdíly v problémech obou skupin. U matek osob se středně těžkým mentálním postižením jde o dilematický vztah ke chráněnému bydlení, u matek osob s lehkým mentálním postižením pak o dilematický vztah k partnerství dítěte. Společným jmenovatelem je pak hrozba trvalého osamění jejich dětí v budoucnosti, otřesení smyslu života a existenciální úzkost. Výstupem práce je doporučení pro praxi a konstatování, že závažnost problémů rodičů při vyrovnávání se s mentálním postižením svého dítěte nemusí být závislá na jeho stupni.

KLÍČOVÁ SLOVA

Mentální postižení, dospělost, osamostatnění od rodičů, budoucnost, plánování, chráněné bydlení, partnerské vztahy.

ABSTRACT

The thesis deals with the issue of the independence of people with intellectual disabilities from parents. The aim of the thesis is to map the way of adulthood of people with intellectual disabilities in the context of the life story from the point of view of their mothers, including perspectives and prospects for the future. The thesis tries to answer the question: Why do parents postpone the planning and realization of their children's independence to their late age? The central theme how parents deal with the consequences of their children's intellectual disabilities throughout their lives and the confrontation of hope and reality in the field of self-esteem, human relationships and partnerships of intellectually disabled people. The research method is the analysis of life curves and interviews with the use of grounded theory. The work compares a group of mothers of persons with moderate intellectual disabilities and a group of mothers of persons with mild intellectual disabilities. The results show qualitative differences in the problems of both groups. In the case of mothers of persons with moderate intellectual disabilities, there is a dilemma about protected housing, in the case of the mothers of person with mild intellectual disabilities, there is a dilemma about the child's partnership. The common denominator is the threat of their children's loneliness in the future, shaking of the meaning of life and existential anxiety. The output of the thesis is a recommendation for practice and the finding that the importance of parents' problems in coping with a child's intellectual disability does not have to depend on the mental disability degree.

KEY WORDS

Intellectual disability, adulthood, parental independence, future, planning, sheltered housing, partnership.

Úvod.....	10
1 Teoretická východiska.....	13
1.1 Dospělost člověka s mentálním postižením.....	13
1.2 Separační tendence ve vztahu k rodičům.....	15
1.3 Věčné dítě?	16
1.4 Syndrom neopuštěného hnízda	16
1.5 Rozpory rodičů ve vztahu k dospělému dítěti	17
1.6 Míra postižení vs. míra očekávání	19
1.7 Obavy z budoucnosti	20
2 Metodologický rámec výzkumu	21
2.1 Výzkumný cíl a otázky	21
2.2 Výzkumný vzorek a parametry výzkumu	22
2.3 Kontakt s respondenty	24
2.4 Opakovaný kontakt pro časoběrný rozhovor	24
2.5 Informovaný souhlas s účastí na výzkumu	25
2.6 Dilema podpisu a ochrany respondentů.....	25
2.7 Důvěra, anonymita a zpřístupnění výsledků.....	27
2.8 Etické aspekty výzkumu: emoce, utrpení a požadavek nestrannosti	27
2.9 Realizace rozhovoru, souhlas a přítomnost dalších osob	28
2.10 Formy a téma rozhovorů, struktura a zaměření otázek	28
2.11 Fonetický a interpunkční přepis rozhovorů a autenticita	30
2.12 Časoběrný rozhovor, časový odstup a perspektiva.....	31
2.13 Metoda křivky života, biografický rozhovor a narativní analýza	32
2.13.1 Žánr životního příběhu	33
2.13.2 Křivka života a variace jejích tvarů.....	34
Žánry definované I. Čermákem.....	34

Žánry definované V. Chrzem	35
Žánry životních dějů N. Freye	36
2.13.3 Výpovědní znaky životní křivky	36
2.13.4 Modifikace metody životní křivky	38
2.13.5 Pozice badatele: konfrontace subjektivity a skutečnosti	38
2.14 Analýza rozhovorů: narativní a realistická biografie	39
2.14.1 Principy zakotvené teorie	40
Otevřené kódování jako pojmenování jevů a vztahů	40
Axiální kódování jako ověřování a hledání nové dynamiky	41
Selektivní kódování jako konstrukce příběhu	42
2.15 Limity a meze výzkumu	42
3 Cesta k dospělosti osob se středně těžkým mentálním postižením	43
3.1 Výkladový rámec	43
3.2 Období dětství	45
3.2.1 Přijetí dítěte jako volba a naděje	45
3.2.2 Střet naděje s realitou, úsilí a odhodlání	46
3.2.3 Přijetí reality postižení	48
3.2.4 Realita a škola	49
3.2.5 Hledání možného i nemožného	50
3.2.6 Normální sebepojetí a dekategoriace	51
3.2.7 Identifikace s jinakostí a výjimečnost	52
3.2.8 SHRNU TÍ a VÝSLEDKY dětství s LMP	54
3.3 Období dospělosti	55
3.3.1 Opozice vůči rodičům	56
3.3.2 Preference mimo domov	60
3.3.3 Smysl mimo domov a lidské vztahy	61
3.3.4 Úbytek zájmů	63

3.3.5	Méně aktivit doma a s rodiči	64
3.3.6	Regulace ze strany rodičů.....	66
3.3.7	Stereotyp a jednotvárnost	67
3.3.8	Únava a vyčerpání	69
3.3.9	Bilancování.....	72
3.3.10	Budoucnost a úvahy	74
3.3.11	Citová vazba k dítěti	77
3.3.12	Sourozenci	80
3.3.13	Budoucnost a plánování	80
3.3.14	Budoucnost a nová naděje	82
3.4	SHRNUTÍ a VÝSLEDKY Koncept prahovosti v rodinném prostředí.....	83
3.4.1	První fáze – opozice a konflikt.....	84
3.4.2	Druhá fáze – potřeba změny a hledání řešení.....	85
3.4.3	Třetí fáze – samostatná dospělost jako nový smysl.....	86
3.5	Doporučení pro praxi	86
3.6	Analýza křivek života matek ve zralém a předdůchodovém věku	88
3.6.1	Dítě netrpí.....	89
4	Cesta k dospělosti osob s lehkým mentálním postižením	91
4.1	Období dětství.....	91
4.1.1	Přijetí dítěte: Naděje pod tíhou hrozby, anebo iluze. A kde je realita?	91
4.1.2	Střet s realitou a naděje vítězí.....	94
4.1.3	Škola a aspirace	96
4.1.4	Příprava na povolání a neúspěch	98
4.2	Období dospělosti	100
4.2.1	Výkladový rámec mezi nadějí a realitou	102
4.2.2	Dlouhodobá jednotvárnost středního věku?	102
4.2.3	Regulace ze strany rodičů.....	103

4.2.4	Opozice vůči rodičům.....	106
4.2.5	Zájmy, aktivity, schopnosti a práce	108
	Emil	108
	Filip.....	110
	Gábina.....	111
4.2.6	Lidské vztahy a partnerství.....	115
	Emil a tichý protest.....	115
	Filip uprostřed konfliktu dvou žen	117
	Gábina a přijatá samota	120
4.2.7	Budoucnost	123
	Paní Eliášová a bezradnost	123
	Paní Fóglová a zoufalství	127
	Paní Gorolová, plánování a nový smysl	131
4.3	SHRNUTÍ a VÝSLEDKY	136
4.3.1	Interpretace v terminologii E. Goffmana.....	139
4.4	Doporučení pro praxi	140
4.5	Analýza křivek života matek seniorek	142
4.5.1	Dítě netrpí.....	143
	Závěr.....	144

Úvod

Tématem této práce je cesta k dospělosti osob s mentálním postižením s důrazem na otázku přechodu z rodinného prostředí k samostatnosti v podporovaném či chráněném bydlení. Současné výzkumy poukazují na skutečnost, že osoby s mentálním postižením žijí s rodiči v jedné domácnosti často do vysokého věku a že rodiče osamostatnění svých dětí s přibývajících léty oddalují. Tato práce se snaží najít možnou odpověď na otázku: proč tomu tak je? Práce nabízí kvalitativní přístup, chápe přechod k (podporované) samostatnosti jako dlouhodobý vztahový proces mezi rodičem a dítětem, jako rekonstrukci vlastní identity a hledání nového smyslu života pro obě strany. Cílem práce je pokusit se pochopit, popsat a vysvětlit dynamiku tohoto procesu.

Metodou práce je rozhovor s matkami osob s mentálním postižením spolu s kreslením křivky života matky, křivky života dítěte z pohledu matky a křivky budoucnosti. Použití metody životních křivek umožňuje reflexi minulosti, přítomnosti a pohled na budoucnost dospívajících a dospělých osob s mentálním postižením rodiči v kontextu věku, stupně postižení a funkčních schopností jejich dětí. Analýza ukazuje nejen, jak rodiče nahlíží dosavadní život svých dětí a jak vidí, plánují a případně realizují jejich budoucnost, ale také to, co jejich děti dovedou a jaké jsou jejich reálné možnosti.

Výsledky umožňují aplikovat a z pedagogického hlediska definovat koncept prahovosti jako postupné vyčerpávání účinných nástrojů a možností rozvoje ve výchově dítěte v rodinném prostředí a personálních interakcích. Jeho hybnou silou je konflikt mezi nadějí (očekáváním, vírou, přáním, aspiracemi) a realitou ve vztahu rodičů k postižení jejich dítěte. Řešením je změna statusu dítěte v dospělého a modifikace mateřské role k přijetí vnější podpory v dalším životě dospělého potomka spolu se zajištěním jeho nových sociálních vztahů.

Vzhledem k interpretativní povaze výzkumu jde o jeden z více možných pohledů na danou problematiku. Výstupem práce jsou doporučení pro speciálně pedagogickou praxi, podporu a podněty pro další výzkum.

Podkladem práce je nahlédnutí do života lidí s mentálním postižením v osobních setkáváních v rozhovorech s jejich rodiči. Přestože je život s mentálním postižením často vnímán jako jiný, a proto plný překážek, sami jeho aktéři ho hodnotí jako smysluplný a naplňující. Smysl života je nesen právě aktivitou a činností rodičů v překonávání překážek

a posouvání možností svého dítěte s cílem zajistit mu důstojné bytí v dospělosti, aby se jako dospělý člověk mohl dle své vůle realizovat, aby nebyl sám a měl s kým sdílet svět a aby tak jeho život byl kvalitní a podle úhlu pohledu normální nebo ve své jinakosti obohacující.

Takový smysl si rodiče dětí s mentálním postižením zřetelně uvědomují. Sami se totiž rozhodli tento smysl pozdvihnout a vzít za svůj vlastní, když odmítli odložit dítě s postižením do ústavní péče. Takovou možnost totiž společnost nabízí pro ty rodiče, pro které je přijetí dítěte s postižením příliš těžké.

Přijetí dítěte s postižením a jeho výchova není možná bez naděje, víry a odhodlání, že se s maximálním úsilím a sebeobětováním i přes objektivně nepříznivé podmínky podaří zajistit dítěti kvalitní život. Takové odhodlání lze považovat za jednu z nejvyšších lidských hodnot a oporu pro ty, kteří naději, víru a smysl v jiných běžných životních situacích ztrácejí.

Je však třeba počítat s tím, že také v životě rodičů a jejich dětí s mentálním postižením přijdou i takové překážky, které prostě nelze překonat ani s vypětím všech sil. Takové překážky nemusí souviset ani tak s mírou postižení jako spíše s přístupem k němu či s přístupem rodiče k sobě samotnému. Tváří v tvář takovým překážkám přestávají fungovat dosavadní způsoby řešení tak, že se začíná otřásat sama naděje i víra. Tváří v tvář takovým nesnázím je třeba najít jinou cestu. Je to cesta k dospělosti dítěte. Je to cesta, které se rodiče často dlouho vyhýbají ze strachu z neznáma či dokonce z domnělého pocitu vlastního selhání. Je to totiž cesta, která vede k přijetí takové formy podpory dítěte, jež byla rodiči už jednou na počátku zamítnuta, a proto se některým může jevit jako zcela nepřijatelná a rozhodování o ní jako neřešitelné dilema.

Je to cesta k samostatnosti dospělého dítěte v podporovaném a chráněném bydlení bez rodičů. Rozhovory na téma budoucnosti přinesly řadu těžkých otázek. Rodiče vyprávěli o vlastním konci, o bezradnosti, o zoufalství, o vyčerpání, o nejistotě v rodině, o obavách ze zneužití svého dítěte, o jeho závislosti, důvěřivosti a bezbrannosti, o strachu z utrpení dítěte a z jeho trvalého osamocení.

Cesta k bydlení bez rodičů je nevyhnutelná. Avšak ti rodiče, kteří se ve vhodnou dobu rozhodli své dítě na cestě k dospělé samostatnosti s pomocí svých zástupců a nástupců podporovat, tak přijali nový cíl, vyjádřili nové odhodlání a našli pro dítě a pro sebe nový smysl.

Tato práce je poděkováním všem rodičům, kteří svůj život zasvětili výchově dítěte s mentálním postižením. Ať už cestu k budoucnosti pro své dítě již našli nebo jí stále hledají, zaslouží vyjádření nejvyšší úcty. Všichni chtějí dát svému dítěti to nejlepší.

Tento text je komparací a interpretací několika odlišných životních příběhů a pohledů do budoucna rodičů a jejich dospělých dětí¹ s mentálním postižením. Půjde o pohled na život a budoucnost dítěte z perspektivy matek, který tak vždy a nevyhnutelně zahrnuje oba aktéry generačního vztahu. Zásadním kritériem pro komparaci bude stupeň postižení dítěte, tedy míra jeho samostatnosti nebo míra potřeby podpory v běžném životě. V našem případě rozlišujeme lehké a středně těžké mentální postižení, respektive pravidelný či občasný dohled na jedné straně a soustavnou péči na straně druhé. Dalším důležitým rozdílem bude věk dětí, respektive jejich rodičů. Předmětem výkladu bude pohled na běžné momenty, události, období či fáze i na důležité milníky, přelomové body, hranice a přechody mezi nimi a pohled do budoucnosti z odlišných časových perspektiv. Chronologickou diverzitu umožňuje nejen odlišný věk respondentů a rozhovory v aktuálním čase, ale v některých případech také časosběrný rozhovor s odstupem osmi let. Pomocným nástrojem pak ve všech případech bude životní křivka matky, životní křivka dítěte z pohledu matky a křivka budoucnosti. Křivky slouží jako časová osa pro zachycení důležitých a významných témat životního příběhu. Tvar křivky pak naznačuje emocionální dimenzi, míru, intenzitu a dynamiku prožívání.

Ústředním tématem práce je dospívání a dospělost osob s mentálním postižením a otázka plánování jejich budoucnosti a přechodu z rodinného prostředí k podporované samostatnosti a bydlení bez rodičů. Cesta k dospělosti je dlouhodobý vztahový proces mezi rodiči (matkou) a dítětem a jeho porozumění se neobejde bez analýzy životních příběhů v jejich celistvosti. Výstupem je jednotící rámec jako charakteristika společných významných období ve vztahu matky k dítěti a k jeho postižení s důrazem na pochopení logiky a dynamiky vývoje tohoto vztahu. Výsledky ukazují, že problémy rodičů a jejich dětí se kvalitativně liší podle stupně mentálního postižení, přičemž jejich intenzita a naléhavost není závislá na projevech postižení, ale na přístupu rodičů (a dětí) k němu.

¹ Termín *dítě* vyjadřuje výhradně generační vztah rodič – potomek, syn/dcera. Důvodem jeho použití je lepší jazyková ohebnost a, pokud není uvedeno jinak, nemá v případě dospělého člověka nic společného s dětskými atributy nebo s dětskou rolí.

1 Teoretická východiska

První část názvu práce *Střetávání naděje a reality* vyjadřuje výkladový metodologický rámec výzkumu jako rozpor mezi aspiracemi a skutečnými možnostmi člověka s mentálním postižením v reflexi jeho rodičů. Řešení tohoto rozporu má dopad na plánování, rozhodnutí a realizaci osamostatnění dospělého dítěte od rodičů. Osamostatnění osoby s mentálním postižením lze chápat jako bydlení mimo domov rodičů nebo bez nich. Protože lidé s mentálním postižením vždy potřebují podporu, budeme chápat samostatnost osoby s mentálním postižením více či méně závislou na pomoci jiných osob a používat termín ve významu *samostatnost s podporou* nebo *podporovaná samostatnost*. Téma osamostatňování od rodičů představuje významný krok, událost či zlom v životě rodiny a bývá nevyhnutelně spjata se změnou vztahu rodičů k dospělému dítěti a dospělého dítěte k rodičům nebo přímo s odchodem rodičů. Proto se obvykle neobejde bez problémů existenciální povahy jako jsou úvahy rodičů o možnostech smysluplné, spokojené a šťastné budoucnosti svého dítěte, jako obavy z jeho osamění nebo zneužití jinými osobami.

Výklad a konotace názvu práce naznačují, že osamostatňování spojené s dospělostí je komplexní proces i cíl zahrnující dospělé dítě, jeho rodiče, jejich vzájemný vztah, možnosti a limity dané postižením, lidské vztahy a podmínky dané prostředím.

1.1 Dospělost člověka s mentálním postižením

Dospělost člověka s mentálním postižením je specifická právě tím, že potřeba podpory a důsledky mentálního postižení více či méně limitují možnosti naplňovat některé tradičně vnímané charakteristiky dospělosti.

Beata Cytowska (2011) hodnotí dospělost jako multidimenzionální konstrukt či teoretický ideál, jehož charakteristiky jsou tak široké a pestré, že jich nelze dosáhnout bez ohledu na postižení či jinakost. Chápe dospělost spíše jako soubor kvalit, které jsou podle podmínek života jedinečné a proto nelze kvantifikovat jejich míru v kategoriích dospělosti úplné, částečné, ambivalentní nebo nedostatečné.

Šička (2005 a také In: Černá a kol., 2008) poukazuje na rozpory v definicích dospělosti, jejichž stanovené atributy jsou za určitých podmínek nesplnitelné. Dokládá to např. Benešovým požadavkem na ukončení formálního vzdělávání nebo Cofflieldovým požadavkem zaměstnanosti s dopadem na osoby s mentálním postižením, které byly

vyložené ze vzdělávání, anebo mladých dospělých, kteří v podmínkách nezaměstnanosti na práci nedosáhnou. Šiška (tamtéž) argumentuje podle Jenkinse (1989), dospělost je sociálním konstruktem, jehož dosažení brání jiné konstrukty.

Šiška (tamtéž) jako kontrast připojuje pohled Pipekové (2006), která přímo jmenuje zaměstnání, manželství, rodičovství a právní faktory jako oblasti, kde lidé s mentálním postižením zažívají omezení a narážejí na limity.

Střet relativistických (Cytowska, 2011) a realistických pohledů (Pipeková, 2006) ukazuje jádro složitosti fenoménu dospělosti osob s mentálním postižením jako pole rozporů. Obtížná slučitelnost těchto hledisek se projevuje nejen v přístupu společnosti k osobám s mentálním postižením, ale také v přístupu jejich rodičů k výchově, k hodnocení jejich potencialit a limitů.

Obtížná dosažitelnost zaměstnání, manželství a rodičovství osobami s mentálním postižením vede často jejich rodiče ke hledání relativizací, kompenzací, *překompenzací* (Blažek a Olmrová, 1985), náhrad a alternativ.

Šiška (2005 a také In: Černá, 2008)) dále uvažuje o faktorech, které dosažení dospělosti přispívají nebo mu naopak brání. Rozlišuje **obecné** faktory, které se týkají všech dospělých bez ohledu na postižení a faktory specifické, které se týkají především problematických oblastí přímo spjatých s mentálním postižením.

Mezi obecné faktory dosažení dospělosti patří:

- ukončení školní docházky
- získání zaměstnání
- **odchod z domova rodičů**
- **uzavření sňatku, založení rodiny**
- administrativní a právní faktory

Mezi ty specifické pak:

- právo volit a být volen
- získání sociálních dávek od státu (ačkoliv sociální dávky nižší než odměna za práci ovlivňují míru nezávislosti)
- postoje personálu
- **postoj samotných dospívajících (zda se sami chtějí stát dospělými)**

- diagnostická terminologie (přirovnávání hloubky mentální retardace k vývojovým stadiím dítěte)
- předsudky a stereotypy společnosti.

Zvýrazněné charakteristiky uvedené Šiškou (tamtéž) jsou pro zaměření práce a výzkumu významné. Je to *odchod z domova rodičů*, který se z našeho pohledu zdá specifický právě proto, že s ním je v případě člověka s mentálním postižením spojena řada problémů. Právě odchod z domova rodičů je totiž úzce spojen s dalším faktorem, se založením rodiny, případně s uzavřením sňatku. Založení rodiny je totiž často důvodem k odchodu od rodičů. Pokud člověk s mentálním postižením neplánuje založit rodinu a k tomu je závislý na podpoře a pomoci rodičů, důvod k opuštění rodičů se komplikuje. Nelze zpochybnit postoj samotných dospívajících, jejich touha stát se dospělými je velmi silná: „*Většina z nich chce žít nezávisle bez rodičovského dohledu a řízení.*“ (Šiška In: Černá a kol., 2008) Ovšem intervenue zde vztah s rodiči, a důležitá otázka, **zda i rodiče vlastně chtějí, aby se jejich dítě stalo dospělým.**

1.2 Separáční tendence ve vztahu k rodičům

Štech (2000) charakterizuje dospívání a uvádí H. Wallona: „*jde o to rozejít se s rodiči, či přepracovat vztah s nimi (a nejen s nimi), s jejich idealizovanými obrazy, ale i se svými předešlými identifikacemi, které náhle mohou začít svírat jako krunýř a stávat se z opěr vývoje omezujícími zábranami.*“ (Štech, 2000, s. 26) Štech v uvedené citaci hovoří o tom, že nepřeprocovaný vztah s rodiči se může nejenom stát svírajícím krunýřem, ale dokonce omezenou zábranou ve vývoji. Vztah dětí a rodičů je oboustranný proces, proto položíme-li tvrzení opačně, jde o to, **aby i rodiče přepracovali svůj vztah k dospělému dítěti s mentálním postižením, protože by se jinak mohl stát zábranou ve vývoji.** To je významná úvaha, která bude hrát klíčovou roli v našem výzkumu. Šiška (2005) dále uvádí Jenkinse, že pro mladého člověka s mentálním postižením období adolescence prakticky neexistuje, protože jeho život determinuje očekávání, postoje, hodnoty a předsudky společností. Zbývá položit otázku: Jakou zábranu by mohl nepřeprocovaný vztah rodičů k dospělému člověku s mentálním postižením klást jeho vývoji? **Mohly by to být právě determinující očekávání, postoje, hodnoty a předsudky rodičů k dítěti?**

1.3 Věčné dítě?

Zcela jiný pohled na dospívání a vztah rodičů a dětí přináší Vágnerová, Strnadová a Krejčová (2009), které se domnívají, že: „*Mentálně postiženému jedinci zůstávají dětské atributy i v době, kdy jeho vrstevníci dospívají, začínají se osamostatňovat a o rodiče ztrácejí zájem. To se v jeho případě neděje, citová fixace a závislost na matce je stále stejná.*“ Názor autorek se zcela liší od názoru Šišky (2005), který zdůrazňuje tendence adolescentů s mentálním postižením k nezávislosti na rodičích. Jestliže Vágnerová, Strnadová a Krejčová (2009) soudí, že mentálně postižený jedinec nemá separační tendence, pak jsou oba názory v rozporu.

Separční tendence dospívajících a dospělých osob s mentálním postižením ve vztahu k rodičům proto také bude sledovat náš výzkum.

1.4 Syndrom neopuštěného hnízda

Jiný pohled na vztah rodičů a dětí s mentálním postižením přináší Cytowska (2011). Podle ní matky a otcové dospělých dětí s mentálním postižením nemají vizi opuštěného hnízda, tedy že do budoucna nepředpokládají odchod svého dítěte z domova a připravují se na nikdy nekončící roli pečovatelů. Někteří *konstruuji ideu*, tedy podléhají představě, že jim nehrozí samota ve stáří a že vždycky budou mít společnost syna nebo dcery, kteří vyžadují angažovanou péči a ochranu. Avšak *syndrom neopuštěného hnízda* se může stát obtížným, když začne selhávat zaběhnutý chod života rodiny a přibývá povinností, které už nelze dál zvládat. Může vyvolávat pocit nenaplněných očekávání a zklamání rodičů i dětí. Může vyvolávat bolesti a smutky, týkající se nejen nutnosti osamostatnění dítěte, ale především strachu o jeho další osud.

Cytowska (tamtéž) v kvalitativním výzkumu s pomocí zakotvené teorie identifikovala v přístupu matek k jejich dospělým dětem s LMP nadbytečnou péči, hyperprotektivitu, omezování a podceňování jejich schopností, přičemž si matky svůj přístup uvědomovaly jako nevhodný, ale uplatňovaly ho proto, aby náhodou nebyly okolím nařčeny ze zanedbání péče.

Strnadová (2009) se shoduje s Cytowskou (2011) a uvádí, že dospělí lidé s mentálním postižením, kteří řijí se svou rodinou, mají menší síť sociálních vztahů než lidé s mentálním postižením žijící v chráněném bydlení. Strnadová (2009) dodává, že

segregačním činitelem se tak najednou stává rodina, aniž by si to její členové uvědomovali a zároveň vyzdvihuje výhody chráněného bydlení, které poskytuje možnost vytvoření sítě sociálních vztahů.

1.5 Rozpory rodičů ve vztahu k dospělému dítěti

Cytowska (tamtéž) formuluje závěry svého výzkumu a charakterizuje rodičovství matek dospělých osob s LMP jako neustálé balancování mezi dvěma polaritami postojů:

- boj o přijetí postižení dítěte, ale zároveň i jeho odmítání
- požadavek samostatnosti dítěte a současně jeho kontrolování
- důraz na odpovědnost dítěte k penězům, avšak s přesvědčením, že to není možné
- vyžadování pracovních kompetencí, ale ukládání pouze snadných úkolů a prací
- vnímání práva dětí na partnerský život a současně omezování a kladení podmínek
- stanovení povinností a nedůslednost v jejich plnění
- vědomí potřeby sociálních vztahů dítěte a současně strach před zneužitím dítěte.

Z výsledků Cytowské vyplývá, že rodiče osamostatnění svých dětí spíše nechťejí nebo o něj neusilují a zároveň že jejich postoje k dítěti jsou ambivalentní a rozporuplné s tendencí k podceňování svých dospělých dětí.

Strnadová (2008) uvádí, že rozhodnutí o umístění dítěte mimo domov je ovlivněno mírou, do jaké rodina vnímá péči o osobu s mentálním postižením jako břemeno. Znamená to, že čím je zvládání péče pro rodiče náročnější, tím spíše rozhodnutí o osamostatnění svého dítěte realizují. **To se děje v případech těžkého postižení nebo problémového chování** a také tehdy, kdy rodičům ubývá sil ke zvládání péče (Strnadová, 2008).

V porovnání se závěry Cytowské (2011) lze soudit, že situace rodin dětí s LMP je zcela jiná než v rodinách s dítětem se SMP. Zatímco rodiče osob s LMP u osamostatnění svého dítěte neuvažují a dokonce plánují setrvání s dítětem až do své smrti, v případech těžkého postižení rodiče osamostatnění svého dítěte realizují.

Strnadová (2008) uvádí shrnutí předpokládaných důvodů i překážek, které ovlivňují rozhodnutí rodičů o osamostatnění dítěte. Clark a Susa (In: Strnadová, 2008) nerozlišují mezi stupni postižení. Mezi překážky rodičovského plánování osamostatnění dítěte patří:

- odmítání přemýšlet o vlastní nemoci či smrti,

- nejistota, zda poskytovatelé služeb naplní jejich očekávání,
- předpoklad, že se v případě potřeby postarají druzí,
- přesvědčení, že syn/dcera s mentálním postižením jsou plnohodnotnými členy domácnosti, kteří přispívají k jejímu chodu,
- skutečnost, že - obecně řečeno - lidé nemívají rádi změny,
- **hyperprotektivní styl výchovy,**
- váhavost/otálení na straně rodičů,
- neznalost legislativních postupů a cen za dostupné služby.

Na druhé straně nejčastěji uváděné důvody, proč rodiče zahájili proces plánování, jsou:

- skutečnost, že změna je nevyhnutelná pro nás pro všechny,
- fakt, že nad výsledky procesu plánování mají rodiče větší kontrolu v současnosti,
- získání klidu mysli,
- možnost zavádět změny postupně, čímž se přechod pro syna/dceru usnadní,
- ulehčení břemena budoucím opatrovníkům,
- možná vyčerpateľnost v současnosti dostupných zdrojů,
- skutečnost, že rozhodnutí učiněná v období krize mohou vést k volbě nedostupnějšího a ne nejlepšího řešení,
- touha po určité míře osvobození se od pečovatelských povinností, jakého se dočkají rodiče ostatních dospělých dětí.

Seznam přináší zajímavý přehled s platnými důvody, které rodiče při osamostatňování svého dítěte vidí, i s překážkami, které jim v rozhodnutí brání. Bohužel autoři studie nerozlišují stupeň postižení, proto nelze jednoznačně posoudit, které důvody či překážky preferují rodiče osob s LMP a které rodiče osob se SMP. Jedná se o výčet překážek a důvodů, který ovšem neříká, proč se rodiče rozhodují tak či onak. Autoři kromě hyperprotektivního stylu výchovy předkládají spíše soukromé důvody a překážky rodičů, které neřeší jejich vztah k dítěti ani vztah dětí k nim.

Autoři Clark a Susa citovaní Strnadovou (2008) uvádějí také seznam tzv. dilemat, která rodiče osob s mentálním postižením řeší při plánování budoucnosti se svými dětmi:

- Rodiny touží po bezstarostné přítomnosti, ale i bezstarostné budoucnosti.

- Rodiny chtějí, aby druzí zvládali podporu jejich dospělých synů/ dcer v běžném životě, nicméně podobu daných služeb chtějí určovat samy.
- Rodiny užívají mnohé výhody, které život se synem/ dcerou v jedné domácnosti přinášejí, nicméně chtějí být osvobozeni od své pečovatelské zodpovědnosti.
- Rodiny chtějí jistotu „stejností“, na kterou jsou zvyklí, ale chtějí být také připraveny na nezbytné změny.
- Rodiny mohou poskytnout bezpečí oběma generacím tím, že zůstanou nablízku, ale také mohou poskytnout bezpečí tím, že budou usnadňovat odloučení.
- Rodiny si uvědomují, že odkládání je osvobozuje od rozhodování se, ale totéž je na druhé straně okrádá o možnost rozhodování.
- Rodiny věří, že závazek vůči plánu nahání strach, nicméně strach nahání i selhání při zabezpečení plánu.

Označení *dilemata* není zcela přesné. Někdy se jedná spíše o polaritu či možnosti volby s dobrým řešením. Dilema v pravém slova smyslu jsou neřešitelná. Výčet polarit by nabízel srovnání s výsledky Cytowské (2011). Protože však Clark a Susa nerozlišují stupeň postižení, výsledky jsou neporovnatelné. Z tohoto pohledu má vyšší míra abstrakce nižší výpovědní hodnotu.

1.6 Míra postižení vs. míra očekávání

Straussová (2016) uvádí, že hloubka postižení dítěte nemusí být přímo úměrná rodičovskému stresu, protože dítě s těžkým mentálním postižením nevzbuzuje ve svých rodičích obvykle **zbytečné naděje** a jejich **frustrace z nenaplněných očekávání může být vlastně nižší než u dítěte s lehčím stupněm postižení**. Straussová (tamtéž) hovoří o nenaplněných očekáváních rodičů dětí předškolního věku a dodává, že nerealistické představy rodičů o budoucnosti dítěte bývají často doprovázeny přehlížením dalších charakteristik dítěte, jako je míra samostatnosti, sociálních dovedností, komunikace.

Straussová jedinečným způsobem předznamenala směr tohoto výzkumu, formulace výzkumného cíle a otázek. Nejenže považuje lehčí a těžší stupně mentálního postižení za dvě ze své podstaty neslučitelné kategorie, ale také jasně definuje kritérium tohoto rozlišení. Není to míra postižení, ale míra očekávání rodičů. Přitom jasně definuje vztah nepřímé úměry mezi těmito dvěma dimenzemi. Čím těžší postižení, tím menší očekávání a

menší zklamání. Lehčí postižení pak s sebou obvykle nese nespelnitelná očekávání a vysokou míru frustrace.

Předkládaný výzkum se pokusí zjistit, jestli vztah mezi stupněm postižení a mírou očekávání platí také u rodičů dospělých osob s lehkým a středně těžkým mentálním postižením a pokusí se vysvětlit, jak se vztah mezi mírou postižení a mírou očekávání vyvíjí od dětského věku do dospělosti u obou skupin mentálního postižení.

1.7 Obavy z budoucnosti

Očekávání je pohled do budoucna a budoucnost bude řečit i náš výzkum. Šiška (In: Černá a kol., 2008) doporučuje, aby se rodiče dětí s mentálním postižením uměli odpoutat od svých obav na téma, jak jejich děti život v dospělosti bez nich zvládnou. Rodiče osob s mentálním postižením zvažují mnohé životní otázky:

- Zvládne bydlet sám/sama?
- Jak zvládne práci?
- Uživí se?
- Dokáže hospodařit s penězi?
- Nezneužije někdo jeho/její důvěřivosti?
- Jak se zvládne sám/sama rozhodovat, když už tu nebudu, abych mu poradil/a?
- Co když si ublíží?
- Bude žít partnerským životem?

Tváří v tvář všem těmto otázkám cítí rodiče odpovědnost za přípravu svého dítěte na co možná nejsamostatnější život. Cítí nutnost připravit je, jak se sám o sebe postarat, jak vycházet se spolupracovníky, **jak si utvářet společenské vazby** apod. (Šiška, tamtéž) Šiška pokládá důležitou otázku (zvýraznil PK), jak zajistit dítěti sociální vztahy, až tady rodiče nebudou? Jak intervenují tyto otázky do rozhodování o osamostatnění dítěte s mentálním postižením od rodičů?

2 Metodologický rámec výzkumu

Na základě uvedených poznatků lze konstatovat, že dospívání a dospělost je obtížně definovatelný sociální konstrukt (Šiška, 2005), přičemž rozhodující roli ve statutu dospělého může mít jeho vztah s rodiči, který je pro úspěšné osamostatnění nutné přepracovat (Štech, 2000), respektive že závislost na rodičích brání dítěti v osamostatnění od rodičů. Lze se domnívat, že u osoby s mentálním postižením tomu je podobně, ovšem jeho praktickou i vztahovou závislost determinují očekávání, postoje, hodnoty a předsudky rodičů (Šiška, 2005). Vystává otázka, zda přepracování vztahu jako rozvázání závislosti k dospělému dítěti s mentálním postižením, nemělo být důležitým krokem na straně rodičů jako podmínka pro možnost osamostatnění dítěte.

Zdá se, rodiče osob s LMP osamostatnění svých dětí spíše nechtějí nebo o něj neusilují a zároveň že jsou jejich postoje k dítěti ambivalentní a rozporuplné (Cytowska, 2011). Zároveň se ukazuje, že důvody a překážky pro osamostatnění dítěte se mohou lišit podle stupně postižení. Jako důležité kritérium se ukazuje míra očekávání (Straussová, 2016).

2.1 Výzkumný cíl a otázky

Výchozím předpokladem výzkumu je všeobecná shoda výzkumníků, že rodiče dětí s lehkým mentálním postižením otázku jejich budoucnosti a podporovaného samostatného bydlení odkládají nebo řeší až v pozdním seniorském věku (Strnadová, 2008). Naproti tomu rodiče dětí se středně těžkou mentální retardací se stejnou otázkou zabývají řádově o celá desetiletí dříve. S vědomím možné a vysoce pravděpodobné souvislosti stupně postižení s nároky podpory a péče (Strnadová, 2008), ale s předpokladem kvalitativních rozdílů obou skupin (Straussová, 2016) je možné definovat výzkumnou otázku:

Proč rodiče osob se středně těžkým mentálním postižením (SMP) a rodiče osob s lehkým mentálním postižením (LMP) odkládají plánování a realizaci osamostatnění jejich dospělých dětí a jak se liší důvody obou skupin?

Cílem výzkumu je proto:

- a. **Zmapovat cesty k dospělosti osob se SMP a osob s LMP v kontextu životního příběhu z pohledu jejich matek včetně vyhlídek a perspektiv do budoucna.**

- b. **Vzájemně porovnat skupiny osob se SMP a s LMP definovat rozdíly mezi nimi.**

Při hledání odpovědí na stanovené otázky bude důležité zaměřit se na dynamické činitele, tedy na to, jak se liší **představy rodičů o dítěti** v kontextu stupně mentálního postižení a jak se vyvíjejí s věkem dítěte v konfrontaci s jeho reálnými možnostmi. Pozornost bude věnována tomu, jak se mění postoje a kompetence rodičů v realizaci a **zvládnutí podpory** svého s dítěte mentálním postižením se zvyšujícím se věkem v rodinném prostředí. A nakonec nelze opominout klíčový faktor, tedy **proměnu preferencí, zájmů a chování dítěte** s mentálním postižením žijícího v rodinném prostředí v kontextu dospívání a dospělosti.

Metodou výzkumu je polostrukturovaný biografický rozhovor a kreslení křivek života s interpretací pomocí narativní analýzy (Čermák, 2002, 2004; Chrz, 2007; Chrz a Čermák, 2005) a zakotvené teorie (Strauss a Corbin, 1999; Charmaz, 1999).

2.2 Výzkumný vzorek a parametry výzkumu

Sběr dat pro výzkum probíhal mezi lety 2010 a 2018 a zahrnoval celkem 9 rozhovorů s matkami dětí a osob s mentálním postižením, z toho 2 časosběrné s odstupem osmi let.

Pro rozhovory byly vybrány matky vzhledem k tomu, že svoje dítě primárně formují, tráví s ním nejvíce času a nejlépe ho znají. Byly vybrány pouze matky, protože postoje otců vykazují v porovnání s matkami některé jiné charakteristiky (Twardowski, 2009), zejména rozdíly v aspektu citové vazby k dítěti. Důvodem bylo zajištění jednoty vzorku, který je v jiných ohledech různorodý. Biologické mateřství však nebylo podmínkou, jedna matka byla adoptivní (viz dále).

Výzkumný vzorek zahrnuje dvě skupiny matek osob s mentálním postižením. V první skupině jsou čtyři matky osob se středně těžkým mentálním postižením (SMP). Dětem těchto matek bylo v době prvního rozhovoru 11, 19, 19 a 29 let, dvěma z nich pak v době druhého rozhovoru o osm let více (tedy 19 a 27 let). Ve druhé skupině jsou tři matky dospělých osob s lehkým mentálním postižením (LMP). Těmto osobám bylo v době rozhovoru 40, 49 a 57 let. Věk matek nebyl přesně zjišťován, nicméně věk matek dětí se

SMP lze odhadem podle věku dětí a na základě osobního setkání zařadit (včetně časového posunu) do kategorie středního, zralého až předdůchodového věku. Matky osob s LMP jsou ve věku seniorském až pokročilém. Starší věk matek osob s LMP byl rozhodujícím kritériem výběru s ohledem na delší dobu, kterou jejich potomci prožili v domácnosti rodičů.

Tazatel neměl přístup k diagnostickým informacím o stupni mentálního postižení osob. Základním kritériem rozdělení vzorku do skupin však byly matkami popisované funkční schopnosti jejich dětí jako míra potřeby podpory (soustavná péče nebo občasný dohled), řeč a komunikace, ale také trávení aktivního času (zaměstnání, denní stacionář). Rozdělení se dále řídilo vlastní zkušeností tazatele a jeho znalostmi o rozdílnosti stupňů mentálního postižení (Bernoldová, Strnadová, Adamčíková, 2017) s ověřením podle Švarcové (2006).

Vedle dvou skupin rozdělených podle stupně mentálního postižení a věku matek, byla požadavkem rozhovoru změna časové perspektivy. Tři matky dětí se SMP poprvé kontaktované v roce 2010 byly v roce 2018 opětovně osloveny za účelem časoběrného rozhovoru. Ukázalo se, že dvě děti už v roce 2018 nebydlí doma s rodiči, ale v chráněném bydlení. Jeden plánovaný časoběrný rozhovor se neuskutečnil z důvodu neočekávané hospitalizace matky respondentky. Nicméně informace o tom, že dcera už bydlí ve stacionáři má důležitý význam při interpretaci prvního rozhovoru a přechod do chráněného bydlení poskytl neočekávanou a mimořádně důležitou dimenzi výzkumu. Dva časoběrné rozhovory proběhly v roce 2018. Ostatní osoby se SPM bydlely a bydlí s rodiči. Ze skupiny osob s LMP bydlí dvě s matkou a jedna s partnerkou bez postižení.

Výzkumný vzorek není, s ohledem na kvalitativní analýzu několika dimenzí a zaměření na celý život osob, početný. Vzorek je nesourodý, heterogenní či pestrý, ale poskytuje důležité perspektivy: oddělené skupiny osob se SMP a s LMP včetně jiné věkové kategorie matek jako klíčové kritérium, 3 x časový odstup osmi let (i když jeden neúplný), 3 x osamostatnění od rodičů, více přechodných i vážných partnerských vztahů.

Tab. č.1: Základní parametry výzkumného vzorku

		Rozhovory 2010			Rozhovory 2015			Rozhovory 2018		
		věk	bydliště	čas	věk	bydliště	čas	věk	bydliště	čas
Alena	SMP	19	s rodiči	0:33				27	s rodiči	0:40
Broňa	SMP	11	s rodiči	1:11				19	chráněnné bydlení	0:59
Cecilka	SMP	19	s matkou	1:20				27	chráněnné bydlení	žádný
Dana	SMP				29	s rodiči	1:21			
Emil	LMP							57	s matkou	1:19
Filip	LMP							40	s partnerkou bez MP	1:26
Gábina	LMP							49	s matkou	1:24
CELKEM				3:04			1:21			5:48

Celkový čas všech rozhovorů je 10 hodin a 13 minut.

2.3 Kontakt s respondenty

Kontakty na účastnice rozhovoru byly získány zprostředkovaně přes osoby, které pracují s dětmi a osobami s mentálním postižením. Pokud matky udělily souhlas s předáním kontaktu, byly telefonicky osloveny. Při prvním telefonickém kontaktu jim byl představen cíl výzkumu se žádostí o rozhovor spolu s informací o jeho délce a obsahu a s předběžnou žádostí o pořízení zvukového záznamu a jeho použití v textu práce. V případě souhlasu byl dohodnut termín schůzky.

2.4 Opakovaný kontakt pro časoběrný rozhovor

Rozhovory z roku 2010 byly pořízeny pro účel jiné práce (Kopřiva, 2010). Nicméně pro jejich široké spektrum záběru mapující celý život osoby s mentálním

postižením byly s odlišným kódováním použity v této práci. Při druhém kontaktu byl souhlas s novým použitím původního rozhovoru aktualizován.

2.5 Informovaný souhlas s účastí na výzkumu

V každém výzkumu je vždy nutné dbát na ochranu soukromí a důstojnosti zkoumaných osob. Nezbytné je informovat respondenty o výzkumu a o zaměření a cílech výzkumu a o tom, jak bude s daty naloženo a to přiměřenou formou, která umožní porozumění obsahu sdělení. Podmínkou výzkumu musí vždy být souhlas respondenta s účastí a s použitím dat. O povinnosti získání informovaného souhlasu panuje všeobecná shoda badatelské obce. Zatímco Hendl (2005) upřednostňuje výhradně listinnou formu souhlasu, Bernoldová, Strnadová a Adamčíková (2017) poukazují v odůvodněných případech na nezbytnost použití přístupnějších forem např. „snadného textu“, piktogramů, fotografií nebo informačního videa. Ferjenčík (2010) termín informovaný či poučený souhlas explicitně nepoužívá a bez upřesnění formy zdůrazňuje **právo účastníka odstoupit od výzkumu**, princip dobrovolnosti a právo na informace o tom, jak budou poskytnutá data použita. Miovský (2006) hovoří o písemném kontraktu, který účastník výzkumu potvrzuje svým podpisem, ale přitom současně upozorňuje na možný odpor respondentů k formalismu a institucionalismu a připouští možnost získávat souhlas ústní formou, avšak za podmínky, aby ústní souhlas byl nedílnou součástí zvukového nebo obrazového záznamu. Švaříček a Šedřová (2007) připouštějí dva rovnocenné způsoby dokumentace: nahrát souhlas na diktafon nebo vyplnit formulář, přičemž *„Písemný souhlas s výzkumem není vždy vyžadován, vyžadován vždy však je souhlas. Ústní souhlas je vhodné nahrát na diktafon spolu s vysvětlením podoby výzkumu a ujištěním o důvěrnosti dat. Souhlas vyslovený ústně je vhodný pro méně riskantní výzkumy a pro výzkumy s vysokou mírou ochrany účastníků (kde by podpis mohl vést k identifikaci jedince)“*. (Švaříček a Šedřová, 2007, s. 46)

2.6 Dilema podpisu a ochrany respondentů

V našem případě byla zvolena forma nahrávky souhlasu s dodržением výše uvedených podmínek. Informace o výzkumu byly účastnicím předány ústní formou a opakovaně, tzn. poprvé při kontaktním telefonátu, podruhé před začátkem rozhovoru při

seznámení a potřetí na nahrávce se záznamem souhlasu respondentek. Lze souhlasit se Švaříčkem a Šed'ovou (tamtéž, zvýraznil PK), a dodat, že podpis je jeden z nejcitlivějších údajů a ve spojení se jménem na formuláři pak jednoznačná identifikace respondenta vylučující anonymitu s hrozbou zneužití. Pokud máme a musíme garantovat anonymitu a bezpečí respondenta, je možné uvažovat o rozporu použití respondentova podpisu a jména se Zákonem o ochraně osobních údajů (101/2000 Sb.). Podepsaný formulář, který nelze pro zachování anonymity zveřejnit ani ukázat třetí osobě, není možné použít jako důkazní materiál a proto je neplatný.

Přestože náš výzkum lze považovat za ten *méně riskantní* (Švaříček a Šed'ová, 2007), vysokou míru ochrany účastníků považujeme za absolutní prioritu. Připojení podpisu na formulář informovaného souhlasu může být respondentem oprávněně vnímáno jako zrušení anonymity, omezení důvěry a jako dokumentace jeho jména pro poskytnutí třetím osobám, nehledě na neúmyslné zneužití. Výzkumník může formuláře nechtěně exponovat na veřejném místě, třeba zapomenout na pracovišti i jinde, ztratit, apod. Odtud vyplývá předpoklad o vlivu dokumentace jména na otevřenost, autentičnost, pravdivost a platnost takto předznamenanych výpovědí a také na reprezentativnost vzorku po selekci a vyřazení těch, kteří z výše uvedených a pochopitelných důvodů odmítnou podpis poskytnout. Z tohoto pohledu by mělo být respektováno právo účastníka výzkumu jakýkoliv formulář nepodepsat, aniž by to mělo vliv na možnost jeho účasti ve výzkumu.

Za nezpochybnitelné by mělo být považováno právo účastníka nejen odstoupit od výzkumu, ale dokonce kdykoliv bez ohledu na podpis odvolat a zrušit svůj souhlas s použitím jím poskytnutého materiálu, výzkumných dat a informací a to i tehdy, kdy už je takový materiál analyzován a anonymně zveřejněn (citace výpovědi) jako nepostradatelný podklad závěrů výzkumu.

Z tohoto pohledu by se mohl kdykoliv odvolatelný podpis zdát s ohledem na nezpochybnitelnou trvalou a neomezenou dobrovolnost jako bezpředmětný a možnost neúmyslného zveřejnění citlivých údajů respondenta výzkumníkem pak jako nositel potenciálních problémů na obou stranách. Pokud takto chápeme dobrovolnost jako podpisem neomezenou a kdykoliv uplatnitelnou jako dodatečné udělení respondentova nesouhlasu s použitím poskytnutého materiálu, je lepší se potenciálních problémů a rizik vyvarovat a použít jinou formu souhlasu opřenu o princip důvěry.

2.7 Důvěra, anonymita a zpřístupnění výsledků

Tazatel v nahrávce rozhovorů, včetně předcházejících pasáží udělení informovaného souhlasu, nepoužívá jména matek respondentek, ale obě strany se dále nevyhnou použití jména dětí, osob s mentálním postižením a matky samotné pak ani použití jiných jmen, názvů škol a zařízení, adres apod. Proto všechna jména, názvy a místopis byly změněny a představují fikci. Každému z účastníků bylo přiděleno písmeno abecedy, kterému byly ztotožnitelné jmenné údaje přizpůsobeny jako ochrana účastníků.

Cíl práce byl prezentován jako sdílení zkušeností, podpora pro rodiče, pro lidi s postižením a pro angažovanou a odbornou veřejnost. Disertační práce je veřejný a dnes už zveřejněný a komukoliv jednoduše dostupný dokument. Účastnice výzkumu byly informovány o cestě přístupu k budoucímu dokumentu, některé tazateli poskytly e-mailovou adresu pro jeho pozdější zaslání. Některé účastnice v seniorském věku projevíly zájem o další návštěvu a ústní sdělení výsledků, to bylo tazatelem přijato a přislíbeno.

2.8 Etické aspekty výzkumu: emoce, utrpení a požadavek nestrannosti

Mužáková (2016) zdůrazňuje, že ve výzkumu v rámci osobního setkání s člověkem znevýhodněným, který obvykle osamocen čelí ambivalentnímu, rozporuplnému a dilematickému (Titzl, 2000) ba dokonce přezíravému až odmítavému přístupu okolí a společnosti (Mužáková, 2016; Barnes a Mercer, 2010) se nelze vyhnout otevírání mimořádně citlivých témat spojených s utrpením. Upozorňuje, že v takovém případě, v konfrontaci s utrpením, je mimořádně obtížné ubránit se emocím a udržet postoj nestranného badatele.

Získané poznatky a prožitý čas v rozhovorech tohoto výzkumu potvrzují pravdivost zkušeností Mužákové (2016). Vzhledem k tomu, že zvolené téma výzkumu, existenciální aspekty rodičovství spojené s obavami o budoucnost dětí, je mimořádně vážné, bylo třeba počítat s čím, že rozhovor může být pro respondenty těžký a náročný. Rodiče vyprávěli o vlastním konci, o bezradnosti, o zoufalství, o vyčerpání, o nejistotě v rodině, o obavách ze zneužití svého dítěte, o jeho závislosti, důvěřivosti a bezbrannosti, o strachu z utrpení dítěte a z jeho trvalého osamocení.

Pro tazatele samotného nebylo lehké ustát nestrannou roli tváří v tvář emocím. Každý rozhovor je tak trochu krokem do neznáma a na náročné situace se lze sice

teoreticky připravit, ale konfrontace může být daleko těžší. V jednom případě bylo nutné zvážit rozhodnutí, zda materiál z rozhovoru ve výzkumu z etických důvodů a s respektem k důstojnosti člověka použít. V závěru rozhovoru po konfrontaci s pláčem respondentky však došlo ke katarzi a uvolnění situace. Tazatel uvažoval o návrhu možnosti rozhovor do výzkumu nezahrnout. Respondentka však vyjádřila naději, že její příběh může být užitečný a souhlas s účastí na výzkumu potvrdila.

2.9 Realizace rozhovoru, souhlas a přítomnost dalších osob

Rozhovory byly uskutečněny nejčastěji v domácím prostředí respondentek, ale také v neutrálním prostředí poskytujícím přiměřenou požadovanou míru soukromí a klidu (pracoviště, kavárna apod.). V případě rozhovorů s účastnicemi v seniorském věku byla přítomna i paní Z., která zprostředkovala kontakty a jako nositelka důvěry usnadnila přístup do rodin. Paní Z. do rozhovorů nezasahovala, pouze ke konci byl domluvený prostor pro její otázky související s její prací s lidmi s mentálním postižením. Avšak s ohledem na vyšší věk respondentek, ve výjimečných a predikovaných případech pomohla paní Z. respondentce s porozuměním zadání, typicky v instrukci před kreslením křivek života (vit dále). Tazatelky souhlasily s přítomností třetí osoby a pod podmínkou anonymity souhlasily také se sdílením nahrávky rozhovoru s paní Z..

Přestože účast samotných osob s mentálním postižením, dětí matek účastnic, nebyla podmínkou, nebyla ani vyloučena a v rodinném prostředí byla leckdy nevyhnutelná a také byl projeven zájem osob s mentálním postižením o účast a přítomnost u rozhovoru. Po sdělení informací o povaze a cíli výzkumu v přiměřené formě, udělily tyto osoby souhlas s účastí na výzkumu a souhlas s nahrávkou. Děti matek do rozhovoru nezasahovaly, ve výjimečných případech došlo ke vzájemné komunikaci s matkou i s paní Z. jako součástí tématu, proto taková komunikace byla zahrnuta do zpracování.

2.10 Formy a téma rozhovorů, struktura a zaměření otázek

Byla zvolena metoda polostrukturovaného rozhovoru, který dokáže řešit mnoho nevýhod jak nestrukturovaného, tak plně strukturovaného rozhovoru (Miovský, 2006). S ohledem na proměnou v podobě křivky života, je nutný volný prostor pro tazatele (Ferjenčík, 2000) i respondenta, i když témata vyplývající z křivky života rozhovor

strukturují a dávají mu pevný rámec. Naše rozhovory jsou narativně zaměřené s vyprávěním jako vítanou formou, neformálně laděné, ale se strukturací témat s otevřenými i upřesňujícími otázkami (Hendl, 2005). Volba forem závisí na povaze respondenta a nasycení určitého tématu. Někteří respondenti jsou málomluvní, u jiných je potřeba regulovat proud řeči.

Otázky a úkoly rozhovoru lze rozdělit do několika kategorií, jejich pořadí však bylo promíchané. První kategorií byly otázky informační uzavřené. Ty zjišťovaly jméno a věk dítěte, počet a věk jeho sourozenců, typ zařízení, které dítě navštěvuje.

Základní informace rozvíjely otázky popisné, které zjišťovaly podrobnější charakteristiku určitého jevu. Mezi ně patřil popis povahy (chování a projevů) dítěte, denního programu, programu zařízení, dalších aktivit dítěte, zájmů dítěte nebo aktivit matky, forem hlídání či respitní péče.

Další kategorie tvořily instrukce k malování křivek. Matky malovaly na arch, hrubě strukturovaný podélnou hranicí mezi pozitivním a negativním prožíváním s odpovídajícími piktogramy. V případě křivky budoucnosti kreslily matky v roce 2010 a v roce 2015 na čistý papír, v roce pak 2018 na arch strukturovaný. Instrukce směřovala k vyjádření prožívání formou křivky a vyznačení významných událostí a momentů (viz přepis a analýza).

K namalované křivce se vázaly otázky k popisu křivky a událostí.

Jinou kategorií byly otázky zjišťující prožívání událostí matkou. Byly ale opět spíše směřovány k popisné formě typu: „*Jaké to bylo? Jak se to dá popsat? Jak by si to mohl někdo představit?*“ apod.

Další otázky směřovaly k jednání matky a rodiny a ke zjištění strategie vyrovnávání: „*Co se dá v tu chvíli dělat? Jak se to takhle může povést? Co bylo nejpracnější?*“ apod.

Zjišťovány byly i intervenující činitelé a zdroje jednání: „*Na co se dá v tu chvíli spolehnout, kdo Vám pomohl, kde jste vzala sílu?*“ apod.

Jiné otázky směřovaly explicitně ke strategii zvládnání podle dimenzionálního schématu valence a plasticity postižení s odkazem na příklady (šlo spíše o experiment, otázky nebyly klíčové).

Další otázky se týkaly reflexe dítěte matkou: „*Čím Vám dítě dovede udělat radost? Čím Vás umí překvapit?*“

Důležité byly otázky facilitující reflexi svého života a zkušenosti matkou: „*Co Vám přinesla tato zkušenost? Změnila jste se? Co byste vzkázala jiným matkám v podobné situaci?*“ Oblasti otázek reflexe inspirovala díla Strnadové a Vágnerové (viz poznámka).

Jiné otázky směřovaly k budoucnosti, plánům, očekáváním a přáním.

Samostatnou kategorii tvořily otázky doplňující, či jinak položené zjišťující to samé.

Časovou osu životního příběhu poskytla křivka života s jejími variacemi (pohled matky na dítě a pohled na budoucnost). Zaměření doplňujících otázek se obvykle vztahovalo k tvarům a významným bodům křivky za účelem pochopení významů a další analýzy.

2.11 Fonetický a interpunkční přepis rozhovorů a autenticita

Rozhovory byly přepsány doslova a foneticky, včetně větné interpunkce, přeráznutí, nedokončených slov, hovorových výrazů a tvarů slov, včetně *slovní vaty* (Mikuláščík, 2003), tedy opakovaných výrazů, které nemění význam sdělení. Přepis větné interpunkce se řídil poklesnutím hlasu či přerušením proudu řeči. Proto mohou být čárky v textu kdekoliv bez ohledu na gramatickou správnost. Tam, kde je proud výpovědi nepřerušovaný, mohou interpunkční znaménka chybět, avšak v případě významových alternativ v zájmu srozumitelnosti byly někde dodatečně doplněny. Přepis nezaznamenává akcenty řeči.

Celý obsah rozhovorů je číslován podle konverzačních výměn tak, že liché hodnoty zpravidla připadají přímé řeči výzkumníka (PK), sudé hodnoty pak přímé řeči matky (Paní X). Každá výpověď tak má svůj kód, který slouží k orientaci.

V rámci analýzy pak byly některé výpovědi tematicky rozdělovány nebo spojovány k sobě. Opakované výrazy a slovní vata byly v citacích někdy upraveny pro lepší čitelnost, přehlednost a kompaktnost.

2.12 Časoběrný rozhovor, časový odstup a perspektiva

Jestliže metoda biografického rozhovoru s pomocí kreslení křivek života umožňuje zmapovat životní příběh jedince jako kompaktní celek (Čermák, 2002, 2004; Chrz, 2007; Chrz a Čermák, 2005), opakovaný rozhovor po letech poskytuje jedinečný pohled na změnu perspektivy a postojů člověka (Miovský, 2006, kap 8.5.2.). Přechod dospělých dětí se SMP od rodičů do chráněného bydlení představuje zásadní zlom v životě rodiny a proměnu pohledu rodičů na postižení dítěte, na sebe sama, na život a jeho smysl. Časoběrný rozhovor umožňuje jedinečnou příležitost odhalit příčiny, důvody a vývoj důležitých změn metodou porovnání toho, co bylo před rozhodnutím o osamostatnění, co bylo před osamostatněním a co bylo po něm. Výzkum čerpá ze dvou časoběrných pohledů. Ten třetí, který se neuskutečnil kvůli neplánované hospitalizaci matky, poskytl v telefonickém rozhovoru informace o osamostatnění a spokojenosti dcery se SMP a postavil předchozí rozhovor v roce 2010 a jeho interpretaci do zcela jiného světla, respektive významně přispěl k teoretickému **nasycení** již získaných dat (Švaříček a Šed'ová, 2007; Charmaz, 2006; Strauss a Corbin, 1999).

Obsah časoběrných rozhovorů v roce 2018 byl částečně shodný s těmi v roce 2010 a proběhl s kreslením křivek života jako rekapitulace se zaměřením na nové události a změny postojů. Důležitou a novou součástí byl strukturovaný pohled rodičů do budoucna formou představy o fiktivním rozhovoru za deset let: „*Představte si, že se sejdem za deset let a budeme si povídat. O čem to bude?*“ Doplnkem pak byla přímá otázka o tom, jaký jednou bude život dítěte bez rodičů. Účelem bylo zjistit cíle, plány, přání, očekávání naděje i obavy do budoucna. Vzhledem k tomu, že rozhovor v roce 2010 pohled do budoucna také zjišťoval, bylo možné porovnat představy rodičů o budoucnosti s odstupem osmi let, a také jejich proměny a konfrontace s tím, co se splnilo a co ne. Odtud pramení koncept výzkumu jako střetávání naděje a reality.

Další důležité srovnání poskytla perspektiva seniorského věku dalších respondentek. Zde nebyla fikce rozhovoru po deseti letech použitelná, protože subjektivně předpokládaná perspektiva života matek seniorek byla kratší. Zde se s kreslením křivky budoucnosti přímo aktualizovalo téma odchodu rodičů s otázkou, co bude dál.

2.13 Metoda křivky života, biografický rozhovor a narativní analýza

Využití křivky jako metodu výzkumu reflexe života popsal jako první u nás Jiří Tyl ve své disertační práci v roce 1985². Administrace metody v původní formě je jednoduchá. Úkolem zkoumané osoby je namalovat křivku svého života od narození po současnost, ve směru zleva doprava, na čistý obdélníkový papír situovaný naležato. Metoda předpokládá imaginaci jednotlivých fází života jako vzestupy a pády, které jsou pevně zakotveny v naší řeči a výrazových pohybech (podle Blažek a Olmrové, 1985, s. 168-169). Dodejme, že takováto představivost přímo vyplývá ze života ve fyzikálních podmínkách zemské gravitace. K pádu z výšky na zem se přímo váže bolest, ohrožení či zranění, ke vzestupu na horu, ke vzeskoku či vzletu se váže překonání překážky, nová perspektiva pohledu z výšky a uspokojení. Křivka života by tedy měla svým tvarem vyjadřovat zvraty v životě, překážky, náročné situace a jejich překonávání, dále samozřejmě momenty a situace úspěchů, radostí a naplnění.

V oboru speciální pedagogiky využili metodu životní křivky neboli metodu čáry života Blažek a Olmrová (1985). Autoři zkoumali biografie lidí s postižením a čáru života využili jako „*mnemotechnickou pomůcku*“ (Blažek a Olmrová, 1985, s.166). Podle autorů jde o způsob, jak snadno zachytit a sdělit druhým nebo i sobě mimořádně velké množství intuitivního poznání, pro které bychom v jiných formách vyjádření potřebovali daleko větší a přitom nepřehledný prostor. Zároveň však nejde o psychologický test ani o jednoznačnou výpověď (Blažek a Olmrová, 1985). Životní křivka je projektivní metoda, která především strhuje samotného výzkumníka k promítání vlastních subjektivních představ do interpretace, které mohou být liché a celý výklad znehodnotit. Jinými slovy, bez dalších informací a bez výkladu samotného autora křivky je výpovědní hodnota kresby rozporuplná. Ovšem i nezaujatý výklad korektně pracující s dalšími informacemi, např. z rozhovoru, nepřináší jednoznačné odpovědi, spíše nachází další otázky, jiné perspektivy a nová hlediska.

Blažek a Olmrová (tamtéž) přímo nepracují s popisem křivky podaným samotnými zkoumanými osobami. Křivky života spíše slouží jako zorné úhly na předchozí rozhovory se zkoumanými osobami. Podle jejich výsledků tvar životní křivky může i nemusí odrážet

² TYL, Jiří. *Časové horizonty. Příspěvek k problematice pojmu životního času a metodám jeho zkoumání*. Praha: FF UK, 1985.

události, které výzkumníci považují za významné. Např. některé křivky zkoumaných osob svým tvarem neodrážejí jejich postižení (blíže viz Blažek a Olmrová, 1985, s. 166-201).

Metoda životní křivky umožňuje řadu modifikací. Těžištěm výzkumu této práce je narativní pojetí životní křivky, které klade důraz na příběh (vyprávění, výpověď), který ve vztahu ke křivce podá sám autor kresby. Nověji takto zaměřenou metodu použili např. Vlčková a Blatný (2007), jejichž příspěvek poskytuje náhled různých typů křivek. Autoři se zaměřili na výzkum metodologie ve vztahu k autobiografické paměti. Jako stěžejní východisko³ této práce je však využito především dílo a Chrze a Čermáka (2005), dále Čermáka (2002, 2004) a Chrze (2007).

2.13.1 Žánr životního příběhu

Čermák a Chrz (2005) konceptualizují tvar životního příběhu, který nazývají jako *žánr*, respektive jako *žánr životního příběhu* či *žánr příběhu, který žijeme*. Pojem žánr je vypůjčen z literární vědy a jako takový vyjadřuje obecnost a tvoření (generativnost) či vývoj. Žánry životních příběhů představují způsoby dávání významu a smyslu zkušenosti. Vypravěč vybírá, volí či implicitně užívá určitý smysluplný kód (vzorec, pravidlo, postup) pro konstrukci svého příběhu, pro sdílení své zkušenosti a také pro její interpretaci a porozumění posluchačem (příjemcem) a tak svůj příběh tvarují, vtiskují mu určitou podobu. Žánr je tedy druh či způsob ztvárnění života.

Autoři rozlišují strukturu a dynamiku žánru (životního příběhu) s použitím literární terminologie jako *figury* a *zápletky*. Figury lze chápat jako životní události, fakta či zvraty v jejich sekvencích a časovém uspořádání. Zápletky vyjadřují jejich vzájemnou souvislost, logiku či kauzalitu podle významu a smyslu tak, jak jej vidí autor příběhu. „*Zápletky dávají naší zkušenosti souvislost a směřování. Kromě toho vtiskuje zápletky naší zkušenosti podobu jednotného celku, tj. útvaru, který má začátek, prostředek a konec, a který má také hlavu a patu, tj. dává smysl.*“ (Čermák a Chrz, 2005, s. 489)

Autoři nacházejí tři roviny či aspekty žánru z hlediska účasti a role vypravěče. Jsou to způsoby „zapletání“ (či spíše rozplétání?) figur:

- 1) rovina jednání (agon)
- 2) rovina prožívání (pathos)

³ Odtud vycházeli i autoři Vlčková a Blatný (2007).

3) rovina reflexe (anagnorisis)

Podle autorů je porozumění zkušenosti pochopením způsobu, jakým jsou jednání či prožívání utvářeny prostřednictvím intencionálních stavů, tedy přesvědčení, přání a záměrů. Jako formu zralého porozumění uvádějí autoři dialog jako polyfonii hledisek. Takové porozumění představuje integraci řady pozic a jim odpovídajících hlasů. „*Jednotlivé hlasy mají svá přání, své záměry, svůj specifický způsob aktérství, prožívání, své hodnoty a přesvědčení a také své figury a zápletky. Takovýto dialog či spor hlasů se přou o to "oč v životě běží"*“, a které nabízejí své figury a zápletky, dávající smysl prožitému životu.“ (Čermák a Chrz, 2005, s. 488)


Porozumění životu je tedy proces vřazování událostí, jejich prožívání a následující jednání, ale i hlediska jiných osob do smysluplné souvislosti.


2.13.2 Křivka života a variace jejích tvarů


Jedním ze způsobů vyjádření žánru je právě grafická forma jako křivka života. Životní křivka vyjadřuje konfigurace směrů a úhlů čáry jako aktérství a prožívání, dále pak zvýraznění významných momentů jako reflexi. Oba autoři (Čermák a Chrz, 2005) porovnávají a následně integrují svá pojetí problematiky. Zatímco Čermák pomocí *holisticko-formální narativní analýzy* identifikoval řadu žánrů vyjádřených typickým tvarem čáry a odpovídajícím ztvárněním vyprávění, Chrz použil *kategoriálně-formální narativní analýzu* a identifikoval obecnější aspekty ztvárnění života. Čermák tedy analyzoval tvar životní čáry a našel několik jeho typů a podtypů, Chrz naopak analyzoval jednotlivé výpovědi, ty potom kategorizoval a identifikoval několik jejich obecných tvarů. Pojem žánr má být právě syntézou obou přístupů, protože jejich výsledky se shodují či podporují.

Žánry definované I. Čermákem


I. Aktérství:


- a) „*Plánovaný zisk s očekávaným ziskem*“, vzestupná čára přerušovaná rovnou čarou jako dávkovaná aktivita: 

b) „*Pozvolný vzestup*“ je žánr nesený důvěrou, „*že to pomalu ale jistě spěje k lepšímu*“ vyjádřený rovnou vzestupnou čarou jako vytrvalá a stabilní aktivita: 


c) „*Moratorium*“ jako rovná čára vyjadřuje pasivní přežívání a nereagování na životní výzvy a rezignaci: 

II. Prožívání:


a) „*Životní krize – malé vzlety a rychlá zotavení*“ jako úzké oblouky vyjadřují dobrou frustrační toleranci. Člověk se z krize „snadno otrepe“, její prožívání není fatální: 

b) „*Životní krize – pády a vzlety*“ znázorňují široké oblouky jako hluboké a intenzivní prožívání: 

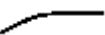
Žánry životní krize obsahují také aspekt aktérství v širší perspektivě oblouků.


c) „*Trvalý sestup*“ jako klesající čára vyjadřuje pesimismus, beznaděj a pocity bezmoci: 


III. Reflexe:

a) „*Metanoia*“ jako zakroužkování a/nebo zvýraznění určitého úseku křivky vyjadřuje přehodnocování a nové hledání smyslu: 

Žánry definované V. Chrzem

1) „*Život naplněný ve svém vzmachu*“ odpovídá vzestupné čáře, kdy sklon se snižuje či je nízký. Jde o pozitivní prožívání a zklidňující se aktérství: 

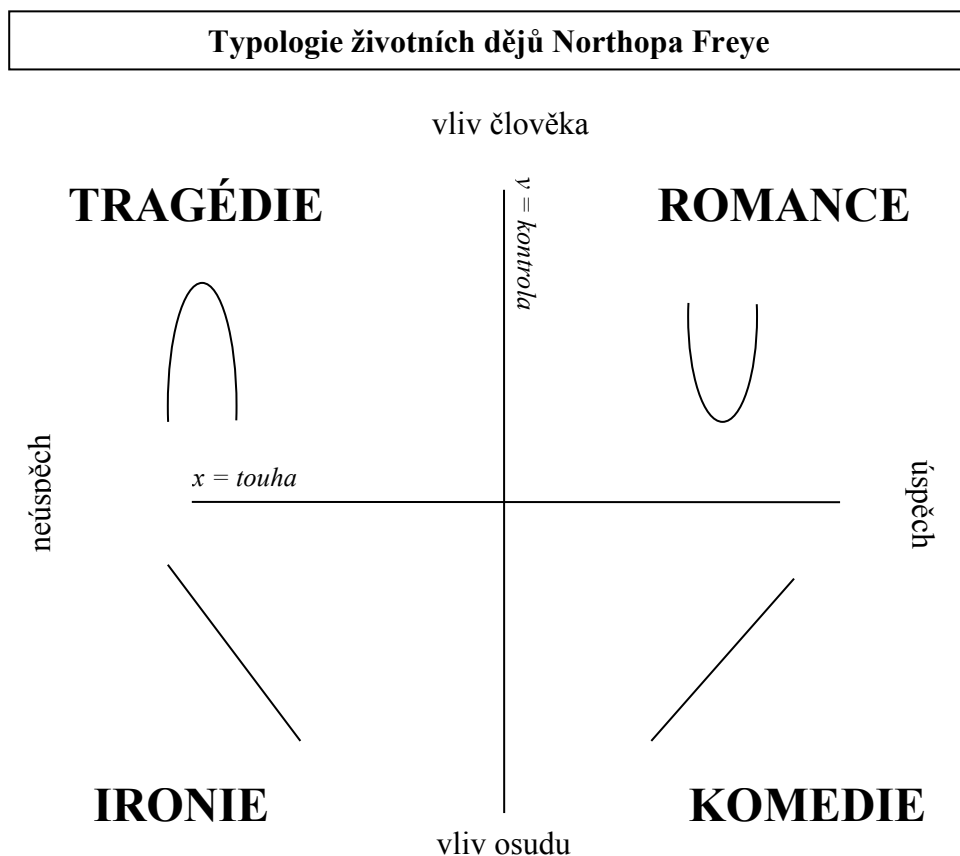
2) „*Dokázat víc*“ odpovídá prudké vzestupné čáře se zvětšujícím se úhlem. Vyjadřuje pozitivní prožívání a zvyšující se aktérství: 

3) „*Je to tak, jak má být*“ jako rovná monotónní čára či vlnovky znázorňující mělké prožívání a pasivitu. Odpovídá Čermákově „*Moratorium*“: 

(Možné grafické znázornění Chrzových žánrů odhadl PK, sám Chrz své žánry graficky nevyjadřuje.)

Žánry životních dějů N. Freye

Pozoruhodné uchopení životního příběhu přináší pro naše téma typologie životních dějů Northropa Freye. Typologii výkladem prezentují Čermák a Chrz (2005), lze jí ovšem přehledně graficky znázornit. Jde o klasickou kombinaci dvou dimenzí (dvou os) a jejich polarit, která nápadně či téměř shodně odpovídá našemu schématu vyrovnávání se s postižením či přístupů k němu. Čermák a Chrz (2005) chápou schéma jako kontinuum a vodítko k jemnějšímu rozlišování. Jednotlivé typy mohou v jednom životním příběhu prolínat v pestřejší tvary. Osa x znázorňuje „*touhu*“, nebo-li míru dosažení žádoucího. V terminologii autorů je to osa prožívání. Jejímí polaritami jsou úspěch a neúspěch v dosažení žádoucího. Osa y vyjadřuje míru aktérství či vlivu jedince. Jejímí polaritami je vliv osudu a vliv člověka.



Obrázek 1: Žánry životních dějů N. Freye podle Čermáka a Chrze (2005)

2.13.3 Výpovědní znaky životní křivky

Z uvedených žánrů a jejich tvarů lze definovat významy jednotlivých znaků křivky:

Směr čáry – vyjadřuje míru aktérství. Směr nahoru znázorňuje úsilí a aktivitu člověka v překonávání překážky. Rovný směr naznačuje pasivitu, ale také snahu o zachování stávajícího stavu. Směr dolů může znamenat rezignaci člověka, ale také vliv okolností, kterým se nelze vyhnout (např. úraz). Rezignaci tedy nelze jednoznačně vyvodit bez znalosti souvislostí. Okolnosti, na které jedinec v danou chvíli nestačí mohou zasáhnout i aktivního člověka.

Úhel a sklon čáry – naznačuje intenzitu aktérství, jinými slovy sílu vůle či naopak sílu osudu.

Zakřivení čáry – může odrážet změnu intenzity aktérství, viz Chrzovy progresivní žánry.

Oblouk čáry – je kombinací výše zmíněných znaků a vyjadřuje prožívání.

Šířka oblouku – může značit délku prožívání v čase.

Výška oblouku – vyjadřuje intenzitu prožívání.

Kombinace šířky a výšky oblouku lze někdy interpretovat jako hloubku prožívání tak, jak např. činí Čermák.

Polarita křivky – respektive její umístění v horní či dolní části papíru odráží valenci prožívání, tedy jeho pozitivní nebo negativní náboj.

Tvar křivky a její perspektiva: Perspektiva křivky může měnit tvar celého příběhu. Například událost, která je významná v určitém období významná a odráží výrazný tvar může být v kontextu celého života zanedbatelná.

Téma života: Křivka života může být zaměřena jen na určité téma života (např. na mateřství), může jít tedy o tvar selektivní, vybraný a vyjádřený ve vztahu k určitému výseku žité reality.

Rovina reflexe života: Propady a vzestupy mohou vyjadřovat různou úroveň reflexe životního příběhu. Vypravečův důraz může být zaměřený někdy více na prožívání, někdy více na jednání, někdy zase na jiná hlediska. Hluboký propad v současnosti může vyjadřovat pouze aktuální dojem.

(Na druhou stranu mělký propad v minulosti může odrážet vážnou událost. Jenom její hroty jsou otupené časem.)

2.13.4 Modifikace metody životní křivky

Podkladem rozhovorů je kreslení tří křivek matkou. První křivkou vyjadřují matky svůj život od očekávání dítěte, přes počátek jejich mateřství do současnosti, druhou křivkou vyjadřují matky život svého dítěte a třetí křivkou naznačují budoucnost. Tématem rozhovoru byl vedle informačních charakteristik dítěte a rodiny popis namalovaných křivek, událostí na nich vyznačených, popis prožívání a jednání matek.

Užitou inovací metody čáry je křivka dítěte z pohledu matky. Úkolem matky je nakreslit paralelně se svojí křivkou a na stejný papír křivku, která vyjadřuje, jak prožívá dítě svůj život z pohledu matky. Tato modifikace by měla facilitovat reflexi mateřské role a jejího naplnění. Rozdíl křivek matky a dítěte bývá významný, křivka dítěte vede výš než ta mateřská a vyjadřuje tak tendenci matek vidět negativní prožitky dítěte v náročných situacích (pláč, nemoc, bolest) pozitivněji tak, že *utrpení* dítěte nebylo díky jejich zásluze tak zraňující (Kopřiva, 2010).

Další modifikací je křivka budoucnosti kreslená matkou na čistý nebo strukturovaný papír. Samotná předloha (arch) pro kreslení křivek matky a dítěte je horizontálně strukturován střední osou, která značí pomyslnou hranici mezi pozitivním a negativním prožíváním. Strukturace je podpořena piktogramy radosti a smutku (smějící se sluníčko a plačící mráček) v levých horních rozích.

Na levém konci osy je okénko pro doplnění věku, případně data jako výchozí časový bod, na pravém okraji osy je okénko pro případné doplnění aktuálního věku dítěte. Okénka pro časové údaje umožňují stanovit časové období nebo výsek života.

Instrukce k malování vybízí k vyjádření prožívání a změn a k využití celé plochy papíru. Zadání křivky budoucnosti může být volné a nestrukturované, případně lze strukturovat pomocí střední osy a dimenzemi smutku a radosti. Také je možné vymezit určitý časový horizont budoucnosti v počtu let, případně nechat konec otevřený.

2.13.5 Pozice badatele: konfrontace subjektivity a skutečnosti

Podle Čermáka (2002) se narativní přístup zaměřuje na dílčí, živou, osobní, jedinečnou a subjektivní zkušenost účastníka výzkumu a snahu porozumět jeho životu jako celku v kontextuálních souvislostech. Současně Chrz (2007) upozorňuje, že konkrétní

výzkumná práce je výrazem zvolené subjektivní perspektivy badatele. Svoje pojmy nebo hypotézy vytváří výzkumník určitými perspektivami a často na zkoumaný předmět nahlíží skrze určitou metaforu.

Postoj autora práce však nezůstává pouze ve vlastní nebo respondentově subjektivitě. Je důležité reflektovat subjektivitu respondenta a badatele, ale současně je nezbytné jí odlišit od objektivních skutečností a informací z reálného života matky a jejího dítěte s mentálním postižením. Přístup zaměřený na reflexi a rozlišení polarit subjektivity a objektivnosti umožňuje nacházet a identifikovat rozpory a konflikty mezi nimi. Reálně dopady a důsledky mentálního postižení a jeho nesoulad se subjektivním očekáváním bývají obvykle předmětem takového rozporu. Ten se může projevit např. jako nesoulad mezi sebepojetím a funkčními schopnostmi. Odtud vyplývá výkladový rámec práce jako střetávání naděje a reality.

2.14 Analýza rozhovorů: narativní a realistická biografie

Jak bylo dříve naznačeno, podkladem interpretace jsou data z různého časového období, přičemž tři rozhovory z roku 2010 původně vznikly pro účel jiného výzkumu (Kopřiva, 2010). Zaměření původního výzkumu pracovalo primárně s metodou životních křivek v *designu narativní biografie* (Švaříček a Šed'ová, 2007). Identifikace žánrů smyslu mateřství ve vztahu k dítěti s mentálním postižením snese metodologické srovnání s příspěvkem Šed'ové (2007), která biografické vyprávění matek původně analyzovala realisticky a později, s odstupem, narativně (tamtéž). V případě našeho materiálu jde o přesně opačný postup od biografie spíše narativní, k **biografii realistické**, „*kteřá je založena na kódovacích technikách zakotvené teorie a jejím cílem je vznik nových teorií z empirických dat.*“ (Švaříček a Šed'ová, 2007 s. 127 interpretují Faye, 2002) Odpověď na naši současnou výzkumnou otázku: *Proč rodiče odkládají plánování a realizaci osamostatnění svých dospělých dětí s mentálním postižením do pozdního věku?* bude právě pokusem o předložení nové teorie života rodin s osobami s mentálním postižením. Jestliže náš původní výzkum (Kopřiva, 2010) pracoval s metodou životních křivek, metoda této práce se v souladu s novým cílem zaměří na jeho syntézu s technikami zakotvené teorie. K tomu Šed'ová (2007) podotýká, že realistický a narativní přístup bývají někdy nahlíženy v jakémisi antagonismu, domnívá se však, že spolu mohou dobře koexistovat a že **výsledky**

jedné analýzy (narativní, žánrové) nijak nezhodnocují výsledky té druhé (realistické), nýbrž rozšiřují porozumění zkoumanému fenoménu.

S vědomím potřeby nového interpretačního rámce byly nově analyzovány rozhovory z roku 2010 a současně sbírána data nová až do uspokojivého teoretického nasycení (Švaříček a Šed'ová, 2007; Charmaz, 2006; Strauss a Corbin, 1999, Miovský, 2006).

2.14.1 Principy zakotvené teorie

Zakotvená teorie je indukční metoda, která nachází logické a smysluplné vztahy a pravidla ve zdánlivě nesourodém souboru jevů a dat.

Podle Strausse a Corbinové (1999) je to teorie induktivně odvozená ze zkoumání jevu, který reprezentuje. To znamená, že je odhalena, vytvořena a prozatímně ověřena systematickým shromažďováním údajů o zkoumaném jevu a analýzou těchto údajů. Proto se shromažďování údajů, jejich analýza a teorie vzájemně doplňují. Nezačínáme teorií, kterou bychom následně ověřovali. Spíše začínáme zkoumanou oblastí a necháváme, ať se vynoří to, co je v této oblasti významné. Základem teorie jsou tři úrovně kódování podle stupně abstrakce, vztahů a dynamiky mezi zkoumanými jevy.

Následující text je náhledem směrů uvažování a analýzy autora a drobnou ukázkou, jak při práci s textem vznikaly kódy, konceptualizace a kategorizace jako pojmenování jevů a vztahů mezi nimi, jejich ověřování a další analýza na základě nově identifikovaných nástrojů, příčinných souvislostí a dynamizujících vztahů a nakonec konstrukce příběhu jako teorie logických, jednotlicích, smysluplných pravidel a vztahů v kontinuu zkoumaných jevů a výzkumného cíle. Obecné metakategorie jako prožívání, jednání a reflexe spolu s jejich časovou strukturací pak tvoří spojovací můstek s metodou životních křivek.

Otevřené kódování jako pojmenování jevů a vztahů

Klíčovým **identifikátorem** pro analýzu textů bylo hledání rozporů, tedy výpovědí, kdy do jednoho určitého jevu zasahuje jev druhý, opačný, protichůdný, obvykle s obrácenou emoční polaritou vnímanou respondentem. Např.: „*Cvičili jsme pořád, cvičili jsme. ... Ty reflexy, to bylo něký zatvrdlý jako.*“ Hodnocení matek kolísalo od jedné emoční

polaritě k druhé a zpět: „*Teprve po půl roce tam byl náznak nějaký spolupráce. ... Ale šlo to hrozně, hrozně pomalu.*“ (Paní Drdová a Dana se SMP, 29 let).

Odtud vychází identifikace **dynamizujících činitelů a překážek**, tedy příčinných souvislostí a vztahů, tedy např. cvičení a DMO, pasivita a spolupráce, očekávání a pomalé tempo vývoje, reflexy jako předpoklad hybnosti a spasmus apod. Tak vzniká **kódování a konceptualizace**, tedy označování důležitých jevů.

Další analýza umožňuje třídění konceptů (pojmu) do **kategorií** a kategorií vyššího řádu. Pro výzkumný cíl se ukázaly důležité např. klíčové kategorie dynamiky jako *normalita, jinakost, jedinečnost, expertství, úspěch, selhání*.

Dalším možným krokem bývá hledání vztahů mezi kategoriemi, konceptualizace vztahů, hledání vztahů mezi novými koncepty a kategoriemi s postupem na vyšší úroveň abstrakce. Těmi můžou být obecné časové kategorie jako minulost, přítomnost, budoucnost, ale také kategorie vypůjčené z narativní analýzy jako jednání, prožívání, reflexe.

Důležité je naplnit kategorie obsahem, takže např. pro výzkumný cíl vznikly kategorie jako *únava a úbytek sil, strach z budoucnosti, vazba k dítěti, vzdor a konflikt, méně aktivity, úbytek zájmů, preference mimo domov, lidský vztah jako smysl dítěti* apod. Kategoriemi vyššího řádu mohou být např. kategorie dítěte, rodičů nebo prostředí (Straussová, 2016).

Axiální kódování jako ověřování a hledání nové dynamiky

Objevováním dalších kategorií a vztahů pak vznikají **nové nástroje analýzy poskytující jevům novou dynamiku**. Miovský (2006) ho definuje jako soubor postupů, pomocí nichž jsou údaje po otevřeném kódování znovu uspořádány prostřednictvím vytvářených spojení (vazeb) mezi kategoriemi. Tento složitý induktivně-deduktivní proces probíhá v duchu kódovacího schématu, které zahrnuje podmiňující vlivy, kontext, strategie jednání a interakce a následky. Pro potřeby našeho tématu vznikly nadřazené kategorie **naděje** a **realita**, a iluze, soulad a rezignace jako vyjádření vzájemné dynamiky.

Typickým příkladem axiálního kódování mohou být nové a nové reakce na rozpory a jejich nové dimenzionální vymezení: *prožívání (strach x radost), jednání (aktivita x pasivita), reflexe, plánování (úvahy, přání, rozhodování, realizace)*.

Selektivní kódování jako konstrukce příběhu

Cílem analýzy by mělo být konstruování příběhu jako smysluplné teorie, kterou lze funkčně aplikovat i na jiné kontexty a která nabízí logické a soudržné vysvětlení nových jevů (např. poznatků z dalšího sběru dat). Pokud navržená a aplikovaná teorie funguje, lze hovořit o teoretickém nasycení, kdy další a další data už nepřinášejí nic nového a významného. Centrální kategorií by v naší analýze měl být stupeň mentálního postižení s navazujícími důsledky a reakcemi rodiny. Miovský (2006) uvádí následující schéma selektivního kódování:

1. podrobné vyložení kostry příběhu,
2. uvedení pomocných kategorií do vztahu k centrální kategorii,
3. popis a výklad vzájemných vztahů mezi kategoriemi na dimenzionálních škálách,
4. ověřování popsaných vztahů konfrontací s původními údaji,
5. doplnění, upřesnění či další rozvíjení kategorií dle potřeby

Specifikace konceptů a kategorií navržených pro tento výzkum je rozpracovaná v následujících kapitolách a označena jako výkladový rámeček.

2.15 Limity a meze výzkumu

Vzhledem k interpretativní povaze zakotvené teorie a narativní analýzy jde pouze o jeden z možných výkladů zkoumaného problému. Zároveň rozsah vzorku je omezený, proto jde spíše o sondu do určitého výseku reality, přičemž všechny formulované závěry je nutné takto chápat, zejména v rámci mezí a limitů jejich generalizace. Formulované závěry jsou tedy spíše hledáním odpovědi na výzkumnou otázku a návrhem možnosti myšlenkového směřování v dalším výzkumu.

3 Cesta k dospělosti osob se středně těžkým mentálním postižením

Kapitola se věnuje rodičům a dětem se středně těžkým mentálním postižením. Popisuje důležitá životní období rodiny na cestě od přijetí dítěte až k jeho dospělosti s pomocí aplikace konceptu prahovosti (Heider a Huk, 1999; Murphy, 1988, 2001; Van Genep, 1997).

Definice středně těžkého mentálního postižení (SMP) vychází z Mezinárodní klasifikace nemocí (ICD-10, česky MKN-10) a z výkladu I. Švarcové (2006). Pro účely této práce a pro charakteristiku dětí matek respondentek je důležité, že u osob se SMP v našem případě není možný úplně samostatný život. Osoby z našeho vzorku jsou soběstačné v základní sebeobsluze, ale potřebují celodenní dohled a kontrolu. Naši mladí dospělí ukončili školní docházku v základní škole speciální a v navazujících vzdělávacích oborech. Stupeň jejich postižení neumožňuje zaměstnání v chráněném prostředí a nežijí s partnerem. Bydlí s rodiči a čas všedního dne tráví aktivitami v denním stacionáři. Výjimkou je devatenáctiletý Broňa se SMP a poruchou autistického spektra, který navštěvuje poslední ročník oboru středního vzdělávání a který bydlí v týdenním stacionáři a o víkendu doma u rodičů.

Pokud budeme dále mluvit o podporované samostatnosti či o osamostatnění těchto osob, máme na mysli **bydlení bez rodičů s potřebou celodenního dohledu a kontroly další osoby** např. v chráněném bydlení.

3.1 Výkladový rámec

Aby bylo možné uchopit rozmanitost životních příběhů rodičů a jejich dětí, je nutné najít funkční výkladový rámec. Předchozí práce s metodou křivek života (Kopřiva, 2010) navrhla pilíře smyslu mateřství v oblasti přijetí, dobrého zvládnutí a vyrovnávání se s postižením dítěte, v oblasti zásluh a vykonané práce pro dítě v minulosti, v oblasti aktuálních aktivit a činností s dítětem v přítomnosti, dále jako vědomí vlastní zkušenosti, kompetence a expertství v oblasti řešení problémů a také jako úspěšnou snahu o normální sebezpojetí, dekategoriizaci a pozitivní výjimečnost vlastního dítěte, sebe a vlastní rodiny. Obecným smyslem je pak hrdost a naplnění jako reflexe výše zmíněného. Takto definovaný smysl mateřství ve vztahu k dítěti s těžkým mentálním postižením také zahrnuje a otevírá smysluplné perspektivy budoucnosti jako očekávání, tzn. těšení se a

obavy, plánování úkolů a činností, a jako zajišťování šťastného života dítěte i nadále včetně jeho dalšího pokračování bez rodičů.

Při hledání cesty k uchopení, výkladu a interpretaci nových životních příběhů se reflexe jako zpětný náhled pozitivních událostí ukázala pro pojetí budoucnosti jako nepoužitelná. Reflexe je ze své podstaty zpětný pohled, pohled na minulost, proto bylo nutné zaměřit pozornost k očekávání. Při pohledu do budoucna se však také nelze vyhnout obavám, strachu a úzkosti a tak by jednostranné zaměření na pozitivní aspekty bylo zkreslující.

Novým rámcem pro analýzu životních příběhů bude tedy nyní pojetí střetu *naděje* a *reality*. Umožňuje uchopení minulosti, přítomnosti i budoucnosti ve světle rozporu a míry souladu mezi očekáváním, událostmi a skutečnými možnostmi v životě rodičů a jejich dětí. Konflikt mezi nadějí a realitou a řešení vyplývající z dialogu mezi nimi se má potenciál jako hybná síla ve vývoji vztahu rodiče k dítěti a k jeho postižení.

Naděje je pracovní název pro pozitivní vztah k budoucnosti jako soubor očekávání, představ, anticipací, aspirací, ambicí, přání, snů, vizí, iluzí, optimismu, důvěry a víry. Vyjadřuje obecné přesvědčení aktéra, rodiče, o tom, že běh věcí, v našem případě vývoj a život dítěte, půjde a dopadne dobře a úspěšně. Naděje vyjadřuje pozitivní směřování jako výsledek vlastní aktivity a jednání, ovšem s přispěním příznivých okolností i pomocí druhých. Má vždy svojí rozumovou stránku, ovšem i stránku iracionální, duchovní a existenciální.

Bez základní naděje není možné přijmout a vychovávat dítě s postižením. Z pohledu naděje chápeme život dítěte a jeho postižení jako otevřený příběh (Štech, 1997).

Realita vyjadřuje události, příhody, stavy, situace, podmínky, skutečné možnosti a omezení života. V našem případě jde o zdravotní postižení dítěte a jeho funkční schopnosti a dovednosti. Pokud je naděje v souladu s realitou v běžném životě, pozitivní očekávání a víra se dále posiluje. Realita může také být někdy i příznivější než původní anticipace.

Konflikt nastává, jestliže míra souladu naděje a reality poklesne. Realita pak klade do života překážky a vyžaduje volbu některého z typů i kombinaci možných řešení:

Úsilí a odhodlání bývá první reakcí na konflikt a představuje zvýšení snahy a aktivity v použití dostupných prostředků a způsobů řešení.

Hledání nemožného bývá další volbou, pokud dosavadní prostředky nefungují, nebo jsou málo účinné.

Dialog mezi nadějí a realitou, mezi sebou samým, dítětem a jeho postižením postupně přichází se zjištěním, že řešení konfliktu není a nebude za stávajících podmínek v našich silách. Může mu předcházet vzdor, únava, trpělivost a vyčerpání.

Nalezení nového smyslu a nové naděje spočívá v přijetí podpory a podmínek, které nejsou závislé výhradně na osobě původního aktéra.

Prahovost⁴ je proces postupného vyčerpávání účinných nástrojů a možností v daných podmínkách. Vyjadřuje proces přechodu ke kvalitativní změně podmínek, postojů a rolí. Dialog zde hraje klíčovou úlohu.

Následující výklad naplní navržené pojmy konkrétním obsahem ze života matek respondentek a jejich dětí. Lze jen dodat, že výkladový rámec je teoretickým konstruktem, takže v praxi a v životě se uvedené strategie a fáze řešení konfliktu mezi nadějí a realitou mohou překrývat a prolínat, zároveň se některé nemusí vůbec objevit a můžou se týkat jen některých aspektů života nebo výchovy dítěte.

3.2 Období dětství

Rodičovství a výchovu dítěte se středně těžkým mentálním postižením lze chápat jako střetávání naděje s realitou na poli otevřeného příběhu života. Dětství je dynamická fáze vývoje a růstu, výchovy, učení a vzdělávání. Přístup rodičů k dítěti a vytrvalá práce s ním zásadním způsobem ovlivňují a rozšiřují perspektivy dítěte s postižením (Matějček, 2001). I když narážejí na překážky, jejich překonávání dává smysl a otevírá další schůdné cesty ke kvalitnímu a šťastnému životu dítěte.

3.2.1 Přijetí dítěte jako volba a naděje

Bez naděje a pozitivního očekávání by nebylo možné dítě s postižením přijmout. Naše společnost a právní úprava České Republiky umožňuje rodičům, kteří naději nenajdou, legální i nevratné cesty k umístění dítěte do náhradní péče. I někteří z rodičů, našich respondentů, čelili možnosti nebo aktivní nabídce ústavní péče pro své dítě (Zákon

⁴ Typickým příkladem prahovosti ovšem bez nutnosti řešení vážného dilematu může být případ dítěte předškoláka, kterému je z různých důvodů povolen odklad školní docházky přesto, že již dosáhlo optimálního stupně školní zralosti. Opakování roku v mateřské škole mu už prostě nic nového nedává.

108/2006 Sb.). Tato otázka nebyla v rozhovoru explicitně položena, výpovědi rodičů byly spontánní.

Paní Antošová prozrazuje, že hledání naděje v jejím případě trvalo tři roky:

„Určitě tam bylo takový to rozčarování, kdy nevíte co, se děje, proč to je, a co s tím budete dělat, a jestli na to vůbec stačíte, jó? To tam určitě je v těch prvních třech letech toho života, a pak když se s tím člověk tak náěk srovnal, ... tak s tím se srovnáte a pak už berete jenom ten život tak jak de.“ (Paní Antošová a dcera Alena se SMP, 19 let, A34)

Paní Drdová prozrazuje, že aktivní nabídka ústavní péče nutně nepřichází ihned po narození dítěte, ale i později v následujících letech:

„Nám to navrhovali taky. Nám to taky navrhovali, abysme jí dali do ústavu. To jí bylo asi dva roky? Mezi druhým třetím rokem.“ (Paní Drdová a dcera Dana se SMP, 29 let, D143)

Paní Caldová si dítě s postižením, Cecilku, sama vybrala a adoptovala:

„... já jí mám vod toho roka a tři čtvrtě, asi zhruba čtvrt roku sem tam pracovala, v tom ústavu, ...“ (Paní Caldová a dcera Cecilka se SMP, 19 let, C98)

Výčet příkladů tímto nekončí. S konfrontací mezi přijetím a odložením dítěte se dále setkáme také u rodičů dětí s lehkou mentální retardací. Rodiče si vybrali a svým způsobem vybojovali cestu přijetí a výchovy dítěte s postižením, ovšem ve společnosti, jejíž vztah ke zdravotnímu a mentálnímu postižení je ambivalentní, rozporuplný a dilematický (Titzl, 2000) nebo lhostejný, vyhýbavý či odmítavý (Mužáková, 2016; Barnes a Mercer, 2010). Pozdější výklad ukáže, že otázka přijetí dítěte provází matky dalším životem.

3.2.2 Střet naděje s realitou, úsilí a odhodlání

Úsilí a aktivita využívá dostupné účinné prostředky. S vědomím, že člověk uchopil situaci do svých rukou a že vývoj dítěte může sám ovlivnit se naděje opět posiluje a samozřejmě koriguje podle reálných možností. Naděje se posiluje i tehdy, když je úspěch zatím v nedohlednu:

„A tam (kolem 4. měsíce) jí začaly, ty nožičky, jak sem vám říkala, začaly to, tak to vlastně potom, potom to šlo dolu, protože tam žádná ta radost nebyla. A byly starosti. Byly

starosti, byly neuvěřitelný starosti a tím že právě ty doktoři reagovali tak jak reagovali, tak to šlo všechno to šlo dolu. Protože já sem neměla tu správnou informaci, jo? ... Když jsem tam přijela, tak mi řekli: No to víte, je to takovej hadrovej panáček. No, pro mě tenkrát ... to mě nic neřeklo. ... ale navíc (9. měsíc) tam mi doktorka řekla, že kdybyste přijeli dřív, teď už je skoro pozdě. ... Takže já jsem tam prořvala noc do rána, no jako co můžete dělat, že jo. **No a cvičili jsme. Cvičili jsme pořád, cvičili jsme...eh...Vojtovu reflexní metodu. ... tak tam vlastně to to zač-, ne že vona začala něco dělat, ale já sem začala mít takovou tu, jakoby naději, že něco se bude dít. No a pak už to takle nahoru dolu.** (Paní Drdová a dcera Dana se SMP, 29 let, D16, 18, 62)

A výsledek vede aktuálně opět k nabytí křehké rovnováhy mezi nadějí a realitou:

„To bylo asi do toho, do toho roku života, ona vlastně...ehm, nic moc nedělala, ona se i dokázala převrátit, dokázala si sednout a plazila se tím způsobem, že se tahala rukama. Ona ty nohy vlastně vláčela jakoby za sebou, jo? Takže sme chodily ještě na **cvičení, aby si rozcvičila nožičky**, to se nám teda tak jako povedlo, takže to jako.“ (Paní Antošová a dcera Alena se SMP, 19 let, A56)

V tomto případě je naděje korigována a posilována předjímáním účinných možností podpory a to i přesto, že řešení problémů chování bude nutné za několik let řešit jinak:

„Takže když se zjistilo že tam, zjistilo že teda samozřejmě, mentální retardace středně těžká, pak hypotonický syndrom, **tak cvičení že jo**, pak teda ten atypický autismus se ukázal a, a ta zase na to sou prostě vyvinutý že jo, ty učební programy **a dá se s tím jako nějakým způsobem pracovat**. Člověk ví na co se má zaměřit, no. ... Já, já myslím že potřebujeme pracovat na našem domácím prostředí, ... protože mám pocit jakoby že, dyž je v tý škole, tak je úplně v pohodě, a nemá žádný problém, a když de s náma domu tak najednou má problém, tak mám pocit že je asi něco špatně tady. A tak bych docela ráda se pak obrátila ..., byla sem na přednášce pana Balabána, kterej mě hodně zaujal a právě to bylo na téma zlobení a sprostá slova a, tak, ale zajímalo by mě, co je asi u nás teda špatně, protože, jak jinak si to vysvětlit že jo, ... **tak mám prostě pocit že tady bude něco, že něco děláme, v dobré víře, špatně (pousmání)**.“ (Paní Bartošová a syn Broňa se SMP a PAS, 11 let, B64, 112)

Řešení konfliktu mezi nadějí a realitou prostřednictvím úsilí a aktivity posiluje odhodlání čelit dalším překážkám, které přijdou. Jde o proces, který je na životní křivce vyjádřen právě pohybem mezi pozitivní a negativní dimenzí, přičemž amplituda jako

horizontální rozměr křivky naznačuje míru konfliktu či nesouladu mezi realitou a nadějí s odpovídající modalitou prožívání.

3.2.3 Přijetí reality postižení

Rodiče dětí s postižením často popisují, že uvědomění si skutečných a trvalých dopadů postižení dítěte a hlavně pak jejich ověření v osobní zkušenosti, přicházejí postupně a dlouho v řádu několika let:

*„No, do **těch dvou** let to bylo takový, že nevíte, čekáte na vyšetření, čekáte co bude, jak to bude, a pak už teda víte, že **už žádný vyšetření nebude**, že se musíte spolehnout sám na sebe, a tam vodtad' vlastně vycházíte, a vod tý doby už to šlo vlastně nahoru.“* (Paní Antošová a dcera Alena se SMP, 19 let, A62)

Tato matka, stejně jako ta předchozí věděly o postižení své dcery od kojeneckého věku:

*„Něco, co si nesu v sobě a ponesu si celej život, v **pěti letech** když sme byli na tý rehabilitaci v těch Dačicích, tak doktor Drozd, ... tak mi tenkrát řek, **kdyby se začalo cvičit, do dvou měsíců po narození toho dítěte, tak by bez problémů nemuselo vůbec nic takovýho bejt**. No a já tenkrát sem byla, já sem myslela, že prostě, tam umřu v těch Dačicích, mě bylo tak zle, mě bylo tak strašně, to se nedá popsat tohle, to prostě, dávala sem vinu všemu možnýmu, na světě, hlavně teda lékařům. ... Takže, to bylo pro mě, to bylo pro mě to nejhorší co to, ale jestliže to dítě už mám, tak, aspoň teda u mě je to tak, takže jsem se pak snažila dělat jak se říká, co se dá i nedá.“* (Paní Drdová a dcera Dana, 29 let, D56)

Tahle matka pozorovala rozdíly ve vývoji syna už od jeho tří let:

*„**Pak měl nastoupit do školy** a, tam prostě byla taková ta situace kdy sem přišla do tý Bíbrtky a, viděla sem tam ty osmnáctiletý habány a, **tam sem si najednou uvědomila že tohle, je moje budoucnost**. Do tý doby sem to pořád brala tak že, jako jó, je to Broňa, má trošku opožděnej jako vývoj, a to, ale pořád sem nějakým způsobem si myslela že, se to prostě srovná. Že on se dovyvine a že se to srovná a tady najednou v Bíbrtce **sem si uvědomila že, že se to nesrovná**. Tak s tím bylo jako docela těžký se popasovat. Ten život v tý Bíbrtce ale zas naopak byl pěkněj.“* (Paní Bartošová a syn Broňa se SMP a PAS, 19 let, B2 30)

Zdá se, že naděje jako pozitivní očekávání a dobrá víra, která je nezbytná pro přijetí dítěte matkou, umožňuje přijetí dítěte paradoxně tím, že jakoby obrušuje a otupuje hrany reality a tak brání nebo oddaluje přijetí toho, že postižení dítěte bude vážné a trvalé. Podstatné je, že přijetí informace o tom, že dítě má postižení, ani úsilí a odhodlání matky a dokonce ani správná a účinná řešení ještě nemusí znamenat uvědomění si a přijetí skutečných důsledků postižení, které teprve přijdou.

3.2.4 Realita a škola

Zahájení školní docházky bývá důležitým milníkem, kdy dochází ke korekci či upřesnění představ rodičů o reálných možnostech dítěte. Matky popisují neúspěch v ZŠ praktické (tehdy zvláštní) a přechod do ZŠ speciální (tehdy pomocné) při denním stacionáři:

„Před Aksamitem (před stacionářem) chodila, byla škola, pro děti s kombinovanými vadami na Africký. To přesně nevím, jak se menuje, ale je to na Africký ulici a tam ty děti už jsou jakoby líp na tom a jsou schopný sedět v lavicích. To Alena nezvládne, jo? A tam jsou i mírně vzdělavatelný, že píšou, že počítají, to sme nezvládly, tam sme byly asi čtyři roky, a otamtad' sme se dostaly do Aksamitu.“ (Paní Antošová a dcera Alena, 19 let, A78)

Matky, jejichž děti přešly na vzdělávací program ZŠ speciální, však tuto změnu nereflektují jako přelomový střet s realitou:

„Chodila, chodila do školky, do mateřský školky, do Cibulkovy, tam jsou vlastně zdravý děti a že tam integrujou postižený děti, mají tam snad i třídu postiženejch, tak ona byla právě mezi těma zdravějma integrovaná, no, tak to byl velkej základ asi taky. ... Tak sme měly pak hodně aktivit, zájmů a Cecilia se docela vyvíjela pak, dobře. ... Pak chvílku teda do té Cíglerárny chodila a to už sme viděly že to nemá význam jí ňák, no. A taky je paličatá, vona jako co si umane, tak... To bylo normálně do základní školy do Cíglerova ústavu no, při Cíglerově no, ale to už sme věděly že to není vono, no takže přestoupila do Cipísku (do stacionáře).“ (Paní Caldová a dcera Cecilka se SMP, 19 let, C100, 102, 104)

Ukazuje se, naděje a pohled do budoucna můžou být u matek, vzhledem ke vzdělávání a ke stupni postižení jejich dětí, již realistické.

3.2.5 Hledání možného i nemožného

Naděje a snaha udělat pro své dítě všechno nejlepší, vede rodiče k hledání alternativ nebo jiných podpůrných prostředků s vírou, že nevyzkoušené třeba pomůže:

„Nó a tak jsme jako, tak jsme tak nějak prožívali a vlastně jsme pořád nevěděli, co bude, jak bude. Že, když jsem se zeptala, kdy bude chodit, jak bude chodit, no tak to je ve hvězdách, že jo. Na to mi neuroložka neodpověděla, jestli bude chodit, nic. Asi kolem druhého roku manžel najednou, že na Moravě existuje lidovej léčitel. My jsme za ním jeli, protože hledáte ty možnosti, vidíte, že to dítě se nevyvíjí, jak má, že jo. A že to nejde rychle, to vůbec nejde rychle. ... Nó a ve dvou letech jsme teda navštívili toho lidovýho léčitele, my jsme říkali, no co no tak jako, za to nic nedáme. ... No a takže jsme tam jezdili a jezdili jsme tam takhle rok. A po tom roce já jsem začala mít prostě pocit i s manželem, ... takže my jsme vlastně po to roce začali sledovat, že už to už nefunguje tak jako to fungovalo na začátku. Už to prostě ... stagnuje, že už to, tak jsme prostě nějak postupně tam přestali jezdit.“ (Paní Drdová a dcera Dana, 29 let, D18)

Ani zkušenost s neúspěchem nemusí rodiče odradit od dalšího hledání:

„Jestliže to dítě už mám, tak, aspoň teda u mě je to tak, takže jsem se pak snažila dělat jak se říká, co se dá i nedá ... My sme pořád zkoušeli. A v podstatě, zkoušíme, zkoušíme pořád. Pořád se něco zkouší.“ (Paní Drdová a dcera Dana se SMP, 29 let, D56, 146)

Neustálé hledání pomoci vlastně udržuje a živí naději, bez které to nejde:

„No prostě se s tím člověk musí smířit, tak. Nic jinýho prostě neexistuje. No. A nesmíříte se s tím nikdy tak, jako že byste nic nedělal jako jo? Vždycky pořád něco hledáte, co by pro tu Alenu bylo jako, nejlepší a co by jí pomohlo, co by jí udělalo radost, jo?“ (Paní Antošová a dcera Alena, 19 let, A40)

Velkou naději pro rodiče představuje medikace:

„Já fakt nevím, protože, ty léky, to jsou jako metoda zkusmo, jo? Já sem se právě ptala, proto já sem přecházela i k tomu psychiatřičce, u ní prostě bylo mi řečeno, že každý dítě reaguje na ty léky jinak. Jo? Takže metoda zkusmo. Takže tam v těch lékách vůbec nevím, co poradit. To vopravdu každej, člověk každý dítě, reaguje na léky jinak. Takže tak.“ (Paní Antošová a dcera Alena se SMP, 27 let, A2 120)

Někdy můžou léky působit v regulaci chování a podpoře spánku:

„Má dostává teda Risperidon, to má teďko asi tři roky a potom eště když je doma tak dostává melatonin spánkový hormon na přírodní jako teda bázi. ... Ono se nám stávalo, že hrozně moc jako vstával a cestoval. A já sem samozřejmě byla okamžitě vzhůru, takže to bylo jako třeba pětkrát za noc ... Takže sem, tak manžel pak jako přišel s tím melatoninem, tak sme vyzkoušeli a Broňa pak začal prostě pěkně spát.“ (Paní Bartošová a syn Broňa se SMP a PAS, 19 let, B2 48)

Ale léky dětskou mozkovou obrnu prostě nevyhladí:

„Samozřejmě na neurologii jsme jezdili pravidelně. Tam paní doktorka dávala Daně různé léky, říkala: No, víte, ono to není jako uzdravující, ale třeba to tu psychiku nakopne, to nikdo neví. Takže ať to byl Encefabol, Enerbol, Noopropil, já už teď nevím, jak to šlo přesně popořádku, ale prostě tyhleto léky a vždycky Danu spíš, nemůžu říct, že hodily zpátky, ale fakt jí to jakoby rozhodilo. Takže já jsem se vlastně do pěti let pořádně nevyspala. To byly takový zvraty v tom, že vona si vzala ten lék, pak se mi třeba vzbudila, do půlnoci byla vzhůru, pak dvě hodiny spala, no pak měla přijít nějaká ta euforie.“ (Paní Drdová a dcera Dana, 29 let, D18)

3.2.6 Normální sebepojetí a dekategoriace

Matky, které přijaly postižení svého dítěte jako realitu a kterým se daří práci s dítětem dobře a bez větších problémů zvládat, a zároveň pro ně perspektivy vývoje dítěte zůstávají v konceptu naděje otevřené, se opatrně vymezují ve vztahu k ostatním rodičům dětí s postižením. Zdá se, že mají představu o kategorii rodiče dítěte s postižením, která je společností implicitně cítěna ve formě stereotypu a kterou explicitně vytvořila speciální pedagogika jako předmět výzkumu. Matky na jednu stranu přiznávají, že jejich život je jiný, že musely jeho podmínky přizpůsobit postižení dítěte, na druhou stranu však nevnímají samy svůj život jako strádání, utrpení či hořkost, jak jim bývá někdy přisuzováno (nebo jak si možná samy představují život většiny ostatních), nevnímají svůj život jako stigmatizovaný nebo poznamenaný postižením.

Tyto matky v rozhovorech zdůrazňují aspekty svého příběhu nebo své postoje, kterými se řadí mezi normální rodiče a kterými se zřetelně vydělují z kategorie rodičů dětí s postižením. Ve výpovědích tyto normální charakteristiky objevují ve formě dobrého zvládnutí a překonání náročné situace.

Paní Antošová vypovídá, že jejich rodina není prototypem běžné rodiny s dítětem s postižením: „*Nevim, jestli my zrovna budem ty pravý, koho hledáte.*“ (Paní Antošová a dcera Alena se SMP, 19 let, A0) K tomu odkazuje tvrzením, „*že nejsem takovej ten klasickéj člověk.*“ (Paní Antošová a dcera Alena se SMP, 19 let, A22) Poukazuje tak na téměř ideální podmínky v zaměstnání u manžela, posuvnou pracovní dobu a čas na Alenu, když je potřeba. Dále vyzdvihuje, že „*nezahodila ten život takovej, kterej měla doposavad*“ (Paní Antošová a dcera Alena se SMP, 19 let, A136) a že si umí oddychnout a načerpat energii. Vůči rodičům dětí s postižením se vymezuje, protože sdílení jejich zkušenosti nikdy nehledala.

Paní Bartošová popisuje postoj sebe a manžela k postižení Broni a porovnává ho s postojem jiných rodičů: „*Já hlavně jakoby vnímám to, že v tom prožívání, sžívání se s těma diagnózama, že sme jakoby trošku jiný než, co sem třeba slyšela vod maminek a jinejch rodičů jó?, že u nás tady nebyly náký jakoby, náročný situace, kdy člověk jakoby nemohl přijmout tu diagnózu nebo tak, že, to jako by tak plynule vždycky všechno, eee, ne plynule, tak jakoby to vyplynulo všechno z tý situace a, postupně, sme to akceptovali ale nebyli, nebylo to tak, že bysme, jakoby byli v nákejch depresích nebo byli z toho špatný a, jo? jako, myslim že v tomletom sme trošku jiný, takže, my nejsme asi úplně taková ta, takovej ten běžnej, to to běžný prožívání co lidi prožívaj tak, u nás ste asi nenašel (pousmání).*“ (Paní Bartošová a syn Broňa se SMP a PAS, 11 let, B186)

Paní Caldwellová odhaduje situaci jiných rodičů, ale neumí se do ní vžít: „*Jako, já hlavně mám Cecilku dobrovolně že jo, svym způsobem jakoby, jo? ... Nedokážu se vžít do situace, ostatních rodičů že jo, kterejm se to narodilo vlastně a bylo to nemilý překvapení určitě nebo šok, nebo já, já nevim, já to jako, šok neměla že jo, fakt. Já sem si jí vybrala že jo. No pro mě to byla taková, záchrana že jo (smích), no, takže, takže já fakt nevim no.*“ (Paní Caldwellová a dcera Cecilka se SMP, 19 let, C274)

3.2.7 Identifikace s jinakostí a výjimečnost

Tak jak rodiče přijímají realitu postižení dítěte a korigují ty aspekty naděje, které se ukazují jako nesplnitelné, uvědomují si naléhavěji jinakost i skutečné podmínky svého života s dítětem. Postupem vývoje dítěte a během času se rodiče identifikují s kategorií rodičů dítěte s postižením, vůči které se snažili před tím vymezovat. Identifikace se projevuje přijímáním potřebné věcné i lidské podpory s uvědoměním, že bez ní to nelze, a

také specifickým životním stylem a povinnostmi spojenými s péčí o dítě. Normální sebepojetí je neudržitelné a mění se v pojetí výjimečnosti sebe a dítěte. V rovině rodiče je to právě vědomí vlastní kompetence a expertství (Kopřiva, 2010), rodiče totiž sami nejlépe dovedou pracovat s dítětem a vědí jak. V rovině dítěte jsou to pak jeho jedinečné charakteristiky, zejména funkční schopnosti a dovednosti, které vynikají nad jinými. Pokud má výjimečnost takto definovaný věcný podklad, dává životu smysl:

„No, určitě, člověk změní hodnoty, jo? A přeorganizuje si ten život a zjistí, že se dá žít i jinak než, než žil doposavad, no.“ (Paní Antošová a dcera Alena se SMP, 19 let, A122)

Paní Caldová reflektuje posun svého uvažování:

„Vodcházela sem prostě hrdá, s tím že ZTP nedostanem protože je málo postižená vlastně. Jó? My vona ten svůj hendykep je tak strašně, no, tenkrát sem byla blbá a vodcházela sem hrdá, že jako, jak je vyhmátla až (smích) a já samozřejmě, no ale, vrátila sem se domu a říkala sem no tak, todle ne teda, vlastně dyť já bych jí vošidila (smích), že taky člověk trošku jinak přemejšlí, že jo. Před tím třeba sem byla fakt jako, naivní, jo?“ (Paní Caldová a dcera Cecilka se SMP, 19 let, C240)

Paní Drdová relativizuje normalitu a vnímá jedinečnost své dcery:

*„Na to si musí přijít každej rodič sám protože, každá, každá ta, každej ten člověk postiženej, je kapitola sama o sobě, jak já říkam. A, i když sou takový jaký sou ty děcka, nebo ty studenti a lidi, jak se budeme bavit, oni maj v sobě neco, co, **něco prostě jedinečnýho, čím dokážou obohatit** ty lidi, jako my prostě říkáme, že sme normální. **A co, co je normální, to je, to je hodně diskutabilní teda podle mě, jo?** Takže Dana třeba, má hrozně vyvinutý technický schopnosti, takže ta kdyby mohla číst a psát, tak by nám třeba převedla nákej ten účet a byli by z nás dneska boháči protože (smích), prostě to by nebyl vůbec žádněj problém pro ní. Kolikrát nám zbourala počítač, protože, vona se nebojí, že jo, tím že to nedokáže přečíst, ale prostě jede.“ (Paní Drdová a dcera Dana se SMP, 29 let, D38)*

Paní Bartošová implicitně rozlišuje různé typy inteligence:

*„Broňa má dar na to, vycítit u každého člověka, co mu vadí. A na tu strunu potom Broňa hraje. A, no takže Broník **má tenhle ten dar a opravdu ho velmi účinně jako používá.** Sice má jako oficiálně IQ do padesáti, ale sou věci, na který je velmi chytrý. Ale*

mys-, jako pokud mám mluvit za Broňu, tak já bych řekla, že on je velmi spokojený.“ (Paní Bartošová a syn Broňa se SMP a PAS, 19 let, B2 46)

3.2.8 SHRNUÍ a VÝSLEDKY dětství s LMP

Rodičovství a výchovu dítěte se středně těžkým mentálním postižením lze chápat jako střetávání naděje s realitou na poli otevřeného příběhu života. Úspěšné řešení konfliktu mezi pozitivním očekáváním a reálnými možnostmi je podmínkou i důsledkem přijetí dítěte a jeho postižení. Překonávání objektivně nepříznivých okolností tak dává rodičům životní smysl. Jeho nástroji jsou v rovině přítomnosti úsilí, odhodlání, činnost a aktivita souhrnně vyjádřené jako jednání, v rovině minulosti pak reflexe toho, co člověk vykonal. Syntézou jednání a reflexe jsou pak zkušenosti a dovednosti rodiče, které je možné vyjádřit jako vědomí vlastní kompetence a expertství v práci s dítětem.

Cesta k přijetí dítěte může mít několik navazujících či prolínajících fází nebo kritických zlomů:

Prvním z nich je otázka přijetí dítěte jako takového. Informace o tom, že dítě bude postižené, přichází náhle nebo postupně a dává rodičům možnost volby mezi přijetím nebo odmítnutím dítěte. Tato volba může být pro některé rodiče tak těžká, že prostě naději a smysl nedokážou najít a dítě přenechají v náhradní (ústavní) péči.

Jak vyplývá z výpovědí rodičů, nabídka této volby bývá někdy i opakovaná a může přicházet nejenom v souvislosti s narozením dítěte, ale i v jeho dalším dětském věku.

Druhou fází je přijetí postižení jako takového, tedy jeho reálných dopadů a důsledků. Podle rodičů trvá jejich uvědomování a ověřování v osobní zkušenosti postupně a dlouho v řádu let, v našem případě i do školního věku. Zdá se, že naděje jako pozitivní očekávání a dobrá víra, která je nezbytná pro přijetí dítěte matkou, umožňuje přijetí dítěte paradoxně tím, že jakoby obrušuje a otupuje hrany reality a tak brání nebo oddaluje přijetí toho, že postižení dítěte bude vážné a trvalé. Podstatné je, že přijetí informace o tom, že dítě má postižení, ani úsilí a odhodlání matky a dokonce ani správná a účinná řešení ještě nemusí znamenat uvědomění si a přijetí skutečných důsledků postižení, které teprve přijdou.

Jako podpůrný prostředek naděje je pro rodiče vedle vlastního úsilí také důležité hledání možných i nemožných alternativ. Pokud funkční i podpůrné prostředky selhávají,

otevřít se znovu dialog mezi nadějí a realitou, mezi sebou samým, dítětem a jeho postižením. Rodiče postupně dochází ke zjištění, že řešení konfliktu není a nebude za stávajících podmínek v jejich silách. Může mu předcházet vzdor, únava, trpělivost i vyčerpání. Nalezení nového smyslu a nové naděje spočívá ve změně postoje jako přijetí podpory a podmínek, které nejsou závislé výhradně na osobě původního aktéra.

Příkladem může být přechod rodiče od životního postoje definovaného jako normální sebepojetí a dekategoriace k identifikaci s jinakostí a důrazem na výjimečnost sama sebe a dítěte. Jde o transformaci individuální touhy po normalitě a vyčlenění ze skupiny postižených směřující k přijetí jinakosti a její jedinečnosti, ovšem s pocitem sounáležitosti se skupinou rodičů v podobné situaci a ochotou přijímat a sdílet podporu.

Třetím důležitým zlomem v rodině je zakončení vzdělávání dítěte, završení dynamické fáze jeho růstu a vývoje, tedy ukončení dětství, dospívání přechod k dospělosti.

3.3 Období dospělosti

Období dospělosti bývá charakterizováno jako ukončení vzdělávání, završení dynamické fáze jeho růstu a vývoje. Přestože vzdělávání jako podpora aktivity a učení, stejně jako další vývoj, probíhá v případě osob s mentálním postižením celý život, konec školy obecně znamená jisté zúžení a usměrnění perspektiv člověka do budoucna. Pro rodinu s dítětem s mentálním postižením je tento přelom specifický a předznamenává další dlouhé období života.

Co se děje po škole a jak následující období dále charakterizovat? Přibývají léta dětem i rodičům. Sourozenci, pokud jsou, opouštějí domov rodičů. Děti se středně těžkým mentálním postižením potřebují trvalý dohled a obvykle bydlí dále doma s rodiči. Svůj aktivní čas tráví v denním stacionáři, který plynule navazuje na školní docházku, a proto se mu také „škola“ někdy mezi rodiči hovorově říká. Děti nemají zaměstnání ani partnerský vztah. Stupeň jejich postižení jim to jednoduše neumožňuje (právě podle toho byl vymezen náš výzkumný vzorek). To je fakt, který jejich rodiče přijali jako reálný a daný. Jako fakt považovaný za samozřejmý, jako fakt, o kterém se proto ani nemluví. Role dětí zůstávají zdánlivě neměnné a čas plyne. Nastává dlouhé období mezi dětstvím a dospělostí, v jehož průběhu se plíživě vtírají otázky o budoucnosti.

V následujících pasážích vymezíme charakteristiky dospívání a dospělosti u těch dospělých dětí, které bydlí doma s rodiči (Alena v roce 2010 a 2018, Dana v roce 2015) a u těch, které již dnes bydlí v chráněném bydlení (Broňa v roce 2010 a 2018, Cecilka pouze v roce 2010). U Aleny uvidíme rozdíl a vývoj v rodině mezi léty 2010 a 2018, u Broni a Cecilky rok 2010 předcházela přechodu do chráněného bydlení. Broňův příběh samostatnosti v roce 2018 můžeme porovnat se situací před osmi lety v rodině.

Původně plánovaný rozhovor s paní Caldovou, matkou Cecilky, se neuskutečnil, kvůli nečekané hospitalizaci respondentky. Ovšem skutečnost, že Cecilka dnes už bydlí v týdenním stacionáři a je spokojená, je pro interpretaci roku 2010 v rodině mimořádně významná. Časová perspektiva umožní sledovat, jak se rodí úvahy, zrají plány, realizují i reflektují rozhodnutí o osamostatnění dítěte.

3.3.1 Opozice vůči rodičům

Středně těžké mentální postižení nebrání adolescentům a mladým dospělým ve vymezování proti autoritám a v konfliktním sebeprosazování. Rodiče popisují, že změny v chování s věkem rostou, nelze je tedy považovat za dětský vzdor.

Zde paní Bartošová popisuje rozdíl mezi chováním Broni v prostředí školy a doma:

„No projevuje se to tak, že do školy, chodí ten hodnej, ten pozitivní Broňa, kterej si všechno užívá a do všeho de opravdu s velkým nadšením, ale domu si vedeme Broňu, kterej je takovej, pořád se něčeho dožaduje a když to dovolím, nemám problém s tím, že jako proč by to nemoh dostat nebo proč by to nemohlo být, tak si zas vymyslí něco jinýho, o čem ví, že to nebude určitě, že to nejde, a pak tak jako furt duzá a kňourá a pořád se toho dožaduje.“ (Paní Bartošová a syn Broňa se SMP a PAS, 11 let, B8)

Rodiče trápí předčasný nástup puberty syna a prudká proměna chování:

„Tam se prolínaj potom ty situace, kdy Broňa se z něčeho raduje, takže, jako, je to, je to všechno v pořádku, a jeden moment, další moment, se začne něčeho dožadovat a přitom moc dobře ví, že to nedostane, nebo že to nejde udělat nebo tak a, pak teda začne prudit, říkáme, Broňa už se naučil i slovo prudit, a pořád se toho dožaduje, no. To je na tom asi bych řekla v tuto chvíli protože, u něj nastoupila puberta, takže je mnohem víc sebestředný a mnohem víc jakoby se dožaduje toho co chce, tak, tak je to takový pro nás

vztyčný, nejdůležitější, nejnáročnější.“ (Paní Bartošová a syn Broňa se SMP a PAS, 11 let, B32)

Rodiče i v náročných situacích věří a doufají ve zlepšení, opírají se o naději:

„*To vopravdu nastoupilo velmi, intenzivně, a jak říkám prostě je mnohem víc sebestředný, mnohem víc se prosazuje, dožaduje a začal bejt i vošklivej, že třeba holky škrábe, nebo i de kolem Bohouška (mladšího bratra) a chce ho štípnout a, začal bejt takovej jakoby trošku zlomyslněj, nó, tak, tak tam je bych řekla takle ten propad trochu, ale určitě bude zase líp (pousmání).*“ (Paní Bartošová a syn Broňa se SMP a PAS, 11 let, B54)

Zvraty v chování nemusí být nic výjimečného ani v dětství:

„*Vona jakoby když prožívá náskou emoci, tak se snaží to ze sebe dostávat a takže třeba Vánoce, že jo, to je pro ní takovej jakoby stěžejní, taková věc, taková situace, takže tam se hodně projevuje, ale druhěj den už je zase jako uplně v klidu, ta ta hladina je prostě vyrovnaná. Tam sou to hrozný zvraty, fakt hrozný zvraty, to se nedá nák... Já nevim, no.*“ (Paní Drdová a dcera Dana se SMP, 29 let, D36)

Ale paní Drdová zdůrazňuje, že např. *tvrdohlavost* a další *autistické* rysy přicházejí s rostoucím věkem Aleny:

„*Je tvrdohlavá, příšerně tvrdohlavá, takže, když se zasekne, tak to stojí za to, ale netrvá to dlouho. Prostě, když se zasekne, tak s ní nehne jak se říká ani párem volů vona si to v tý hlavě musí srovnat, já bych řekla že tam má, i když se to nepotvrdilo, ale, tím jak roste a jak já jí vidim a i pracuju ve škole, protože sem učitelka na praktický škole, takže vidim ty děti, vona má tutově autistický rysy.*“ (Paní Drdová a dcera Dana se SMP, 29 let, D38)

Paní Drdová interpretuje opozici dcery jako silný protest i jako projev autonomie:

„*Protože třeba když srovnávám to, jak vona se chová, když jí beru ty věci, a to ona se kouše do ruky. Jako ten protest, nech mi to tady, já na ní: hele nech mi to tady a plav. Já se s ní nijak nehrabu nebo, protože, říkám postiženej člověk neznamená blbej, že jo.*“ (Paní Drdová a dcera Dana se SMP, 29 let, D40)

Paní Caldová vnímá sebesproszování a změny nálad v souvislosti s nástupem puberty:

„Tak jako je to, je to horší, trochu že jo, ta, ta puberta, to s ní ňák to, nebo vona právě že má svojí palici že jo a eště, eště, no, se chvilku chechtá že jo, chvilku se to, no. Jinak nevím no. ... Až tady že jo člověk neví co teď se v ní děje že jo, vopravdu je to takový, chvilku dobrý, chvilku, jo? je taková náladová že jo nebo, hm.“ (Paní Caldová a dcera Cecilka se SMP, 19 let, C196, 198)

Paní Caldová také poukazuje na proměnlivé chování a projevy vzdoru dcery:

„No, řekla bych že je dobrosrdečná,... umíněná, paličatá, taková, no jinak, jinak je hodná. Ale takový má právě, takový vzdorovitý... má ráda všechno naplánovaný.“ (Paní Caldová a dcera Cecilka se SMP, 19 let, C6)

Upozorňuje na negativní emoce (naštvaní) u sebe i u Cecilky:

„Já nevím no tak, to sou takový ty výkyvy že jo, jako jinak si myslím že to máme to máme tady všichni s Cecilou dobře že jo, no. Co? (pousmání, pohled na děti). No jinak, dyž, taky mě naštvě že jo, tak já nevím. ... A jinak si myslím, že jako jo. Ona je sluníčko když se teda nenaštve. ... Jinak spíš jako tydlety situace teďka ty vzdorovitý, vzdorovitá je Cecilia no, taky že jo.“ (Paní Caldová a dcera Cecilka se SMP, 19 let, C54, 86, 128)

A takhle to vypadá konkrétně:

„No pak mám peklo (smích), když to nevyjde, když je to pěkný a nevyjde to, tak je zle, vid' Cecilo? Jó? (smích). ... Nó, tak to může vypadat tohle. Když nějak, něco selže, a ona opravdu se těší na to, tak třeba si űukne do futra, hlavou, vid' Cecilo?“ (Paní Caldová a dcera Cecilka se SMP, 19 let, C136, 145)

Paní Antořová popisuje náročnou interakci v náročné situaci:

„Alena, Alena je hrozně usměvavá. Je sluníčko takový, ale... má stavy, kdy teda se zapře a prostě, člověk nikdo s ní nehne, jo a teď jí lítaj... vlastně ten stav, kdy ona je jakoby hodná a pak najednou ty vzteky jí lítaj nahoru a dolů jo, takže ty se musej tak űák eliminovat. Takže, je to, je to náročný, protože musím zjistit, kdy ten vztek zrovna přichází a začít si to tak űák jako korigovat, abych jí vlastně do toho vzteku, do toho obrovskýho, nehodila.“ (Paní Antořová a dcera Alena se SMP, 19 let, A4)

Jde o vědomí vlastní kompetence a expertství:

„No to jo umí se, zlobit, umí se vztekat a dost, až je to teda nepříjemný, ehm snažim se tomu vyhnout, ne že bych jí teda povolila za úplně každou cenu všechno, ale tak űajak

v rámci určitejch mezí se jí snažíme vyjít vstříc, aby prostě se do těch stavů, kdy teda nám trhá oblečení a, kouše, tak aby se do nich nedostávala. Jo?“(Paní Antošová a dcera Alena se SMP, 19 let, A94)

Takhle se změnil vztah Aleny k matce po osmi letech:

„Voni tam sou výkyvy takový jako. Sou výkyvy jako že třeba já nevím, ale že jo třeba se vyspíte špatně a nemáte náladu ten den na nikoho, no? Takže to sou takový jakoby spíš výkyvy takovýdlehého rázu, že prostě už nás má plný zuby a nechce s náma nikam, se mnou vůbec jako, já sem doma jako máma která má vařit, prát a žehlit a takový jako jo? Nakupovat s ní chodí někdo jinej, jo? Takže já, jo? Vona mě ig-, vona mě jakoby vyřadila z takovejhle nákejch věcí.“ (Paní Antošová a dcera Alena se SMP, 27 let, A2 56)

A tuhle změnu chování tlumí medikace:

„Ale to byly ale fakt jako hrozný a to měla hrozný výkyvy nálad. A to bylo tak že jako já tenkrát už sem věděla, ona, ten pohled já poznám, kdy kouká jakoby na mě, ale za mě, jo? Za mě, takovej zvláštní pohled a vim že, že je špatně, ale tady jsme vůbec nedávali, vůbec sme nevěděli, to bylo prostě lusknutím prstů a vona se změnila a prostě, byla nervózní a hlavně ubližovala. A to bylo že ubližovala nejen sobě, ale i nám. Jo? že nás tahala za vlasy, škrábala jo, kousala a tak. To bylo, fakt to bylo hrozný todleto.“ (Paní Antošová a dcera Alena, 27 let, A2 76)

Od roku 2010 se změnil také vztah Broni k otci:

„Von je na něm neuvěřitelně závislej, ... na tatínkovi.“ (Paní Bartošová a syn Broňa, 11 let, B26)

A situace v současnosti v roce 2018 není jednoduchá:

*„On, začal bejt víc agresivní, manžel má zdrápaný ruce, na mě to nedělá, na mě si to nedovolí, ale na toho tátu, asi jak **sou takový ty dva kohouti** na jednom smetišti, tak na toho tátu útočí, na mladšího bráčku útočí.“ (Paní Bartošová a syn Broňa se SMP a PAS, 19 let, B2 6)*

Tento text ukazuje, že opozice Broni je zaměřená právě k rodičům:

Teď, je to dva a půl roku co začal plivat. A horší se to. ... Jim (v chráněném bydlení) to nedělá, nám to prostě dělá a nám to dělat asi prostě dlouho bude protože ví, že

nám to vadí a jelikož je v pubertě, tak je a priori nastavenej na to dělat to, co nám vadí no.“ (Paní Bartošová a syn Broňa se SMP a PAS, 19 let, B2 6)

A opozice Broni se zdá samoúčelná:

„Jemu de jenom o to prostě vyšťavit mámu a tátu a když se mu to daří, tak se mu rozzáří takovej neuvěřitelnej na tváři jako.“ (Paní Bartošová a syn Broňa se SMP a PAS, 19 let, B2 44)

3.3.2 Preference mimo domov

Upřednostňování aktivit mimo domov může být projevem opozice, také však potřebou jiných a nových podnětů a změny prostředí, ale i touhou po prostoru osobní svobody. Jakousi pomyslnou laboratoří intenzivního individuálního sebeprosazování může být právě autismus.

Paní Bartošová vnímá kontrast mezi vzorovým chování ve škole a problémy doma:

„Říkám ve škole snad není jediná negativní věc. Tam pro něj je to všechno úplně perfektní, všechno si užívá.“ (Paní Bartošová a syn Broňa se SMP a PAS, 11 let, B26)

Potvrzuje to i hodnocení učitelů:

„Když je v tý škole, tak je úplně v pohodě, a nemá žádný problém, a když de s náma domu tak najednou má problém, ... že ve škole je Broník super, všichni si ho chválejí, je tam jeden z nejoblíbenějších a nejmilovanějších a, domu si ve většině případech vedeme toho ukňouranýho, protivnýho ...“ (Paní Bartošová a syn Broňa se SMP a PAS, 11 let, B112)

Preference se vztahuje i na jakýkoliv pobyt mimo domov bez ohledu na jeho časovou délku:

„Nahoru dolu, nahoru dolu, podle, podle prostředí. Broňa si užívá všechny možný akce mimo domov, takže školy v přírodě, hory, tábory, z toho je úplně nadšený.“ (Paní Bartošová a syn Broňa se SMP a PAS, 11 let, B124)

Takhle popisuje vztah Aleny ke stacionáři paní Antošová:

„No, tak se tam (do denního stacionáře) těší ... jakmile, padne oběd, tak už ví že, po vobědě pude domu a už je nervózní.“ (Paní Antošová a dcera Alena se SMP, 27 let, A2 40)

Broňa v současnou chvíli jednoznačně preferuje stacionář před domovem rodičů:

„Já ho tam potom v neděli ve vosm večer vozim a on mi v neděli většinou neřekne ani: ahoj. Von prostě, vtevřou se dveře a fůůů, takhle. Kdežto v pátek si ho vyzvedávám odpoledne tak je to na něm prostě vidět že jako: nevotravuj.“ (Paní Bartošová a syn Broňa se SMP a PAS, 19 let, B2 74)

A ve stacionáři opozici vůči personálu neprojevuje:

„Broňa měl neuvěřitelnou reakci, voni přišli akorát z vycházky, á, Broňa viděl před Brčálníkem (stacionář) auto naše, takže vstoupil do Brčálníku a: máma domu ne. Ujišťoval se, že ho nepovezu domu. Jo? On tam naskočil neuvěřitelně spokojenej.“ (Paní Bartošová a syn Broňa se SMP a PAS, 19 let, B2 94)

3.3.3 Smysl mimo domov a lidské vztahy

Zde už se nejedná o prostou opozici proti rodičům ani o zájmovou aktivitu v jiném prostředí. Tak zvaným smyslem mimo domov je setkávání, trávení času a vytváření vztahů s druhými lidmi:

*„No, v Cipísku, je věčná studentka (smích). Ale jako, Cipísek má jako drogu, **strašně ráda tam chodí**, myslim že tam má všechny jako (smích), na háku. Ona je vopravdu taková, generálka, jo že tam všechny zaměstná.“* (Paní Caldová a dcera Cecilka se SMP, 19 let, C106)

Jde o smysluplný vztah s druhými, který svým způsobem naplňuje obě strany:

*„Ale ten Cipísek vim že pro ní je vopravdu drogou že **tam, je št'astná že jo, že jí tam maj rádi** a prostě tak náák aby v takovym. ... No a ted' tady vlastně, že jo, oni vlastně Cecilu všichni tady tak náák berou, že **jí maj rádi hrozně no**. No a vlastně i co chodí do Cipísku tak vedle je škola že jo, a tam choděj děti, no a voni jí tam znaj a i vlastně, furt chtěj chodit do Cipísku, děti ze základky.“* (Paní Caldová a dcera Cecilka se SMP, 19 let, C276, 280)

Vztah k druhým může být něco jiného než vztah ke kolektivu:

„Vona se tam tak náák jako straní tomu kolektivu, ale má tam ted'ka holčičku, ... prostě se tam prostě náák jeden den zeptali Aleny, jestli by prostě nešla pomoct (s obědem). Takže voni si jako vzájemně, Alena jí pomůže vlastně vyškrabat ten talíř a dokrmit. Jo?“

Takže to jí hrozně naplňuje ted'ka, protože je strašně spokojená. “ (Paní Antošová a dcera Alena se SMP, 27 let, A2 58)

Pro Alenu je na delším pobytu mimo domov důležitý vztah s druhou osobou:

„Když vyjede dycky s tou školou, do tý školy v přírodě na ten tejden, tak přide dycky hrozně spokojená. Voni teda říkaj, že je to náročný, vona se nezúčastňuje ale jakoby společnejch věcí, jo? Vona je pozoruje tak z dálky a musí mít teda pro sebe jednoho člověka, s tou Alicí ted'ka byla naposledy. A voni byly jakoby tam samy. Že jako sou tam spolu a že tam jako ty děti sou tam vedle a že s nima můžou, anebo nemusejí. Tak to Aleně vyhovovalo.“ (Paní Antošová a dcera Alena, se SMP 27 let, A2 80)

Zároveň nelze vztah k druhým omezovat na prostředí stacionáře či poskytovatele služeb:

„Pak mám teda ještě jednu pani, která u nás uklízí a voni si strašně sedly s Alenou, takže pani si jí třeba, jeden den, když já třeba potřebuju někam vodjet, tak jí zavolám, vona si jí vezme, vezme si jí domů, jo a sou tam že si sedli i s celou rodinou, takže Alča je i u nich někdy, za tou rodinkou že chodí na návštěvu. Nebo zase pána zve na kafe, takže jo? Takle no.“ (Paní Antošová a dcera Alena se SMP, 27 let, A2 78)

Ale paní Drdová popisuje, že učitel či vychovatel, se kterým tráví Dana pravidelně čas, má pro dceru významnou roli:

„... vona je našťvaná. Pěkně je na mě našťvaná, ale ... Přijedeme do Domečku, a sluníčko. ... Dita, její vychovatelka v Domečku, tu miluje. ... Nó, začne se vztekat, začne, ... Já přídu do Domečku, Dita říká, když to, tak je (Dana) v pohodě, a já tam potom přídu a protože se má jít domu, vona má nákou práci rozdělanou a to, tak už to tam začne skřípat.“ (Paní Drdová a dcera Dana se SMP, 29 let, D82, 86)

A v případě Aleny je to podobné:

„No a ted' je to jako docela dobrý, že ta máma tam, jako Alice se menuje a chodí spolu nakupovat jo, a lakujou si nehty, maj jako bjůty den, jako že to tak maj udělaný. No, tak se tam těší ... (Paní Antošová a dcera Alena se SMP, 27 let, A2 40)

Také paní Bartošová vidí spokojenost syna ve stacionáři:

„A on hrozně chtěl. ... je tam spokojený, no hrozně mu to tam svědčí, je tam fakt spokojenej, má to tam rád, je tam radši s nima než s náma, jít na víkend domu je hrozná

votrava, ale oni o víkendu prostě nefungují.“ (Paní Bartošová a syn Broňa se SMP a PAS, 19 let, B2 1)

A spokojenost ostatních ve stacionáři je oboustranná:

„Kousek od nás je todle chráněné bydlení že dělají tábory tak sem si je oslovila a jestli by s nima Broňa mohl jet na tábor a tak náck prostě jako navázat se na na na tu, na ty lidi tam a aby sme o sobě věděli a voni si tam Broňu vzali na dva dny jako přes tejdén na vyzkoušení jestli by nerozhodil ostatní klienty, **byli z něho nadšený** což jako všichni lidi okolo sou z Broni uplně nadšený, von je skvělej, on je spontánní, komunikativní, rád je jako je ve společnosti von je v tomhleto je skvělej **lidi ho všichni kolem milujou ale... doma nás týrá. No tak voni z něho měli velikánskou radost ...**“ (Paní Bartošová a syn Broňa se SMP a PAS, 19 let, B2 50)

Paní Caldová je sama mile překvapena, jak přístup okolí k dospělému člověku zásadně ovlivňuje jeho chování a spolupráci:

„Mile sem byla překvapená v tom Motole jak jí, protože na to člověk nebyl zvyklej, jak sme byly na tom dospělým urgentním příjmu jak jí vykali jak vopravdu, to, to teda sem koukala, protože vopravdu, **jak voni s ní mluvili vopravdu s dospělým člověkem že jo. A, a Cecilia i jako s nima krásně, sme byly pochválený že nádherně spolupracuje, že na svůj věk, jak moc šikovná, protože s ní tak mluvili že jo** (úsměv). Jako jó? že vopravdu se s ní jako s dospělou jo?, komunikovali a no, to mě mile překvapilo.“ (Paní Caldová a dcera Cecilka se SMP, 19 let, C284)

3.3.4 Úbytek zájmů

Rodiče mladých dospělých se SMP poukazují na ztrátu jejich dětských zájmů s tím, že nové zájmy doma spíše nepřicházejí nebo ty původní plnohodnotně nevyvažují.

Paní Caldová reflektuje pokles zájmů Cecilky v souvislosti s pubertou:

„No tak ráno jede do Cipísku, odpoledne přijede z Cipísku, ted' je to takový docela, s ní že nemá moc zájmů, že já nevím jestli je to pubertou, ale spíš dřív vždycky se zajímala o písničky, se jí líbily že jo, ted' teda ty zájmy moc nemá. Listuje v katalogách, no a tak ...“ (Paní Caldová a dcera Cecilka se SMP, 19 let, C18)

Jmenuje zájmy minulé, tedy zájmy v mladším věku:

„Vona ty zájmy tak moc jako, a když tak miluje český komedie, Slunce seno a takový ty Homolkovi a no, ale jinak měla, měla víc zájmů no, dřív byla menší, teď je taková zrovna rozhozená náak, že jí právě moc nebaví, že spíš chodí a hučí. ... Dřív jí bavilo poslouchala písničky hodně že jo a, a, chodila ráda na procházky, to teď taky ne, je taková línější.“ (Paní Caldová a dcera Cecilka se SMP, 19 let, C20, 22)

Paní Bartošová popisuje ztrátu zájmů v souvislosti s nástupem puberty:

„A potom doma tak jako různě prudí, von vlastně nemá žádný zájmy, nesesedne si že by maloval, nebo něco skládal, když mu zapnu televizi co má oblíbený jako teďko tam dávaj Walker Texas Rangers to měl vždycky hrozně rád. Je rád, že to tam vidí, ale prostě si nesesedne k tomu, nesleduje to. Svého času i fungoval docela u počítače, dycky si něco pouště na Youtube různý videa, třeba Halinu Pawlowskou, nebo, nebo Jitku z kouzelný školky, a to ho jako bavilo. A to úplně jako odeznělo. Docela bych byla ráda kdyby byl lehce závislej na počítači (smích), to bysme měli klid. Tam toho devítiletýho (bráchu Bohouše), toho musíme honit od počítače a Broňu bych honila k počítači. Ále to Broňa vlastně se doma tak jako vod ničeho k ničemu, nic vlastně jako nedělá. Á, i když se mu snažíme nabízet náký aktivity, tak to odmítá jo? Takže chápu že se nudí a vo to víc jako prudí.“ (Paní Bartošová a syn Broňa se SMP a PAS, 19 let, B2 48)

3.3.5 Méně aktivit doma a s rodiči

Důsledkem úbytku zájmů a opozice vůči rodičům bývá pokles aktivit doma s rodiči. Může jít opět o aktivity spojené s dětstvím, ale také třeba o činnosti spojené se školou a s domácí přípravou. Může jít o zanechání aktivity v nácviku např. dovedností v sebeobsluze, které člověk v dospělosti už umí. Svou roli hraje i rostoucí věk rodičů i jejich dětí. Typickou trvalou činností mohou být opakující se domácí práce jako např. pomoc s úklidem nebo s vařením.

Paní Caldová popisuje aktivní minulost s dcerou:

„No tak, no začaly sme chodit plavat, že jo začly sme, miluje vodu teda to ještě do těch, takže ráda plave, to sou zájmy teda, ten jí zůstal (úsměv) a, no tak sme chodily plavat, pak sem si jí brala na hory, když se kamkoliv jelo, tak se jí to strašně líbilo.“ (Paní Caldová a dcera Cecilka se SMP, 19 let, C98)

A proměnu v současnosti:

„Odpoledne vlastně přijde z toho Cipísku a, a sme většinou doma. ... No, jinak zájmy potom má,... sporty vlastně v tom Cipísku, ona jezdí na speciální olympiády že jo, tak tam, ale co se týká doma tak těch zájmů už moc není no.“ (Paní Caldová a dcera Cecilka se SMP, 19 let, C18, 22)

U Dany je tato úspěšná aktivita minulostí:

„Naučila se jezdit na kole, no, měli sme to dvoukolo. ... Před dvaceti lety.“ (Paní Drdová a dcera Dana se SMP, 29 let, D124, D128)

Paní Antošová hovoří o tom, že Alena už netráví ve stacionáři pět dní v týdnu jako tomu bylo v roce 2010:

„No, tam chodíme pořád a už jenom třikrát v týdnu a vyzvedávám jí v půl třetí nejdýl.“ (Paní Antošová a dcera Alena se SMP, 27 let, A2 38)

Proti roku 2010 má Alena doma volnější a méně nabitý program. Ubyly procházky se psy a původně odpolední aktivity *„po škole“* nyní vyplňují volné dny (A16):

„Vona když je ten jeden den ve školce, tak druhý den si teda přispí. Takže vona spí tak do těch desíti a, pak něco doma pak jako uděláme, vono je teď to blbý počasí že jo, hrozná zima, hrozný, takže jako, spíš sme doma teďka a, děláme voběd tak mi pomáhá při tom vaření, někdy, teda když má náladu no, to podle nálady. No á nebo vona si teda vezme že má práci, protože já taky pracuju z domu, takže má práci a pracuje si doma. To je jako její. Lepení vobrázků, vymalovávání ... (Paní Antošová a dcera Alena se SMP, 27 let, A2 42)

U Broni měla změna chování přímý dopad na omezení aktivit s otcem:

„Kdysi jezdívali vlakem, každé víkend, byly třeba tři čtyři hodiny pryč že sedli u nás na vlak jeli do Bartkovic a i tak různě, to Broňa miloval. Ale začal se, prostě v těch hromadných prostředcích se začal chovat opravdu jako nevhodně a připoutával tu pozornost že už prostě manžel neměl sílu na to s nim jako, tohle podnikat.“ (Paní Bartošová a syn Broňa se SMP a PAS, 19 let, B2 48)

3.3.6 Regulace ze strany rodičů

Významnou reakcí na projevy opozice mladého dospělého bývá regulace problémového chování rodiči v běžných i náročnějších situacích. Přitom se zvyšující se intenzitou regulačních opatření se obvykle zvyšuje rezistence vůči nim:

„Bud' zařvu, jo?, to se nedá nic dělat a nebo, a nebo já nevím prostě, si toho nevěšmáme že jo, protože to nemá cenu.“ (Paní Caldová a dcera Cecilka se SMP, 19 let, C130)

Paní Caldová poodhaluje, že domácí režim je přísnější než ve stacionáři:

„No musí, protože Cecilia není šéf. Tady sem já šéf. Myslím, že se i v tom Cipísku najde jinej šéf. Měl by (smích). ... Hm, právě že v Cipísku, že jo, ale tady jí to nějak jako neprojde no a myslím že v Cipísku sou až moc, no... něký hodný, bych řekla.“ (Paní Caldová a dcera Cecilka se SMP, 19 let, C168, 164)

Paní Drdová volí jiný přístup:

„Já si myslím že prostě musí bejt, důslednost, na ty děti, na ty lidi, vůbec na ty lidi, a i láska. A pak nák ty lidi fungujou, i v tom životě.“ (Paní Drdová a dcera Dana se SMP, 29 let, D86)

Regulace má samozřejmě i bezpečnostní důvody spjaté s limity postižení a jako taková je nevyhnutelná:

„Nenechávám jí samotnou a pořád jí, pořád jí někým způsobem jakoby reguluju, že jo.“ (Paní Drdová a dcera Dana se SMP, 29 let, D86)

Předmětem regulace bývá často i udržování pořádku v pokoji:

„Takovej bordel ste v životě neviděl. A já říkám já už tady musím uklidit, tak to uklidím, ale to trvá dva dny a je to tam znova. Takže, tó jee, škoda mého úsilí, takže sem si řekla, né prostě. Je to její, tak at' si to tam má.“ (Paní Drdová a dcera Dana se SMP, 29 let, D82)

Regulaci podléhá i obsah příručních zavazadel, jde o nutné provozní důvody:

„Když jezdíme do školy, tak jí prostě to zredukuju, na jeden batoh a jednu taštičku, ...protože kdyby mohla, tak dá do ruksaku celej pokojík asi a vodveze ho, vodveze ho do tý školy. Takže, myslím si že důsledností se to dá. Von sice ten člověk je naštvanej, vona je naštvaná. Pěkně je na mě naštvaná, ale, jako dá se to, ... ale vono to zas až tak jako nejde.“

Abych jí měla trochu aspoň v pohodě i v tom vlaku, kolikrát sedí ve vlaku, naštvaná, na nikoho se nekouká.“ (Paní Drdová a dcera Dana se SMP, 29 let, D82)

Regulační zásah vyžadují i změny nálad:

„Ty vzteky jí lítaj nahoru a dolů jo, takže ty se musej tak ňák eliminovat. Takže, je to, je to náročný, protože musim zjistit, kdy ten vztek zrovna přichází a začít si to tak ňák jako korigovat, abych jí vlastně do toho vzteku, do toho obrovskýho, nehodila.“ (Paní Antošová a dcera Alena se SMP, 19 let, A4)

A rodiče si jsou intenzity regulace často vědomi:

„Na Broňu jsme možná i my takový jako moc rázný, moc přísný, moc hnusný, protože se chová tak jak se chová.“ (Paní Bartošová a syn Broňa se SMP a PAS, 19 let, B2 66)

3.3.7 Stereotyp a jednotvárnost

Zatímco oproti minulosti dochází u dospívajícího k výrazným změnám chování, aktivit, zájmů, preferencí a vztahů, rodiče pocítují určitou dlouhodobost, jednotvárnost, zdánlivou neměnnost ve specifických situacích a kontextech života se svým dítětem.

Pokrok v učení je sice znát, ale třeba v řeči u Aleny má také svá omezení:

*„Já si myslim, že je to **tak ňák všechno stejný**, akorát že se to tak ňák jako, mírně sme dopředu, že se ta Alena zlepšuje, jako jo? Ale jináč, mám pocit že je to všechno stejný jako jo? ... Tak, v tý mluvě, že tam používá třeba, tím že používá trošku víc slov, že malinko zdokonalila, ale ona má furt takový ty svoje, nechce je vopustit ty svoje patvary, jo? **Takže to jí, ňák nemůžu naučit.***“ (Paní Antošová a dcera Alena se SMP, 27 let, A2 8, 10)

A učení nového jde velmi pomalu:

*„Víte **to de tak strašně postupně, a pomalu**, že, že je to vopravdu každym rokem něco přibývá jako jo?, že **nejde to shrnout ňák jako**, že by třeba já nevim v ňákym období udělala tohle nebo tohle, prostě to de **hrozně pomaličku a postupně**“ (Paní Antošová a dcera Alena se SMP, 19 let, A96)*

V oblasti sebeobsluhy u Dany je to podobné:

„Ona si nedokáže nechat svoje věci na převlečení ve skříňce a pořád to tahá domu. Já se vo to pořád snažim. Eště mě to nepřestalo bavit, jo? Protože sou věci, který se v tom mozku těhletěch lidí uchytej, až když řeknete už to nemá cenu, já to vzdávám. A najednou prostě se to chytne, jo? A vy koukáte, jak je to možný. Dyť sem se tolik let snažila, pak už sem to vzdala, už sem se na to vykašlala. A najednou, najednou prostě se to tam chytne, jo? A fakt je, že můžu říct, že třeba dva i tři roky **pořád vopakuju jednu a věc, stejnou, a po těch třech letech to teprve vzdám** a říkám si, no tak to už fakt nemá cenu. A najednou, lup. A vono to je třeba i po pěti letech, jo? ... Kolikrát já sem se rozčílila. ... No a kolik jí je? Je jí nákejch, nebo kdy to pochopila, tak jí bylo dvacet osm. Ted' už jí táhne na dvacátej devátej.“ (Paní Drdová a dcera Dana se SMP, 29 let, D38)

V oblasti chování u Broni trvají problémy dlouho:

„On (Broňa) je velmi spokojený, jenom ted' na mě prostě přišla zas taková jako, frustrace z toho že **už to trvá moc dlouho a že to přece někdy musí skončit**. Protože ta puberta vlastně trvá už jako, víc než pět let vlastně asi jo? Nebo to co žijeme ted' jako takovou tu drsnější tak to je fakt jako těch pět, no, čtyři pět let.“ (Paní Bartošová a syn Broňa se SMP a PAS, 19 let, B2 36)

A přesycení z prázdninového pobytu doma cítily všechny strany:

„No, protože prostě, **už to byla jako ponorka pro nás pro všechny** takže sem se snažila dělat náký takovýhle jako, výlety a to to si moc užíval to byl jako moc spokojenej.“ (Paní Bartošová a syn Broňa se SMP a PAS, 19 let, B2 48)

Paní Bartošová bere postoj syna jako rovnocenný:

„A jako léto, to je prostě dycky mám pocit že **bud' to nepřežiju já nebo Broňa**. Prostě jeden z nás to dycky nemá šanci přežít (smích).“ (Paní Bartošová a syn Broňa se SMP a PAS, 19 let, B2 98)

Paní Drdová přijímá jednotvárnost všedního dne:

„Prostě tu **Danu mám pořád, že jo**. Ráno voblíknout, vodvézt do stacionáře, pak du já do školy, po škole si jí vyzvedávám a jedeme domu. Jó? **A tak je to každěj den**.“ (Paní Drdová a dcera Dana se SMP, 29 let, D48)

Tento pocit byl podnětem pro studium a návrat do zaměstnání paní Drdové:

„Najednou sem zjistila, že **ten život doma už je hroznej**, že už je to **prostě příšerný**, s tou Dankou.“ (Paní Drdová a dcera Dana se SMP, 29 let, D92)

Nicméně dlouhodobé *starosti* a časté *naštvaní* ovlivňují a neutralizují prožívání pozitivních emocí a radosti:

„*Radost? Samozřejmě je milý, když mě pohladí a já, já jí mám ráda, já jí mám ráda takovou, jaká je. Radost udělá, vona prostě je radostná a tu radost, tu radost předává, já už **ňák nevnímám**, já sem ráda, že jí mám, takže, já, já už tu radost, ta radost se tam střídá s radostí a, a starostí a naštvaním a, a prostě se to tak prolíná. Jo?*“ (Paní Drdová a dcera Dana se SMP, 29 let, D48)

3.3.8 Únava a vyčerpání

Jednotvárnost všedního dne je dlouhodobě únavná a opakované náročné situace vedou postupně k vyčerpávání sil rodičů.

Paní Caldová odpovídá na otázku: jak to zvládáte? A přiznává, že problémy s chováním ve stacionáři nejsou tak intenzivní jako doma:

„*No někdy těžko, v Cipísku to, zvládaj že jo. Ale už mě poslechne, protože sem jí nechala doma že jo, pár dnů. Takže myslim že to maj taky nemaj ted'ka jednoduchý. Ale, doma to **ňák zvládáme, jo? Bud' zařvu, jo? To se nedá nic dělat a nebo, a nebo já nevim prostě, si toho nevnímáme že jo, protože to nemá cenu. Vona Cecilka je hodně chytrá a ona vysloveně, to zkouší no.***“ (Paní Caldová a dcera Cecilka se SMP, 19 let, C130)

Paní Caldová takto připouští energetickou náročnost:

„*Energie ted'ka teda no (smích), je to opravdu trošku jiný ted' jak, ta, ta puberta no, tak ta je náročná trošku.*“ (Paní Caldová a dcera Cecilka se SMP, 19 let, C124)

Paní Caldová má zdravotní komplikace. Jejich příčinou není vyčerpání z péče o dceru:

„*Já jezdím na neurologii, mám svalový problémy že jo.*“ (Paní Caldová a dcera Cecilka se SMP, 19 let, C278)

Ale zdravotní komplikace vyžadují pomoc druhých pro paní Caldovou a Cecilku:

„No, já mám víc lidí. Momentálně mi hodně pomáhá strašně moc teda, teď teda hodně lidí že jo, tak teda Cyntie v Cipísku, že jo, Cecilo, přestaň! Ctirada mi pomáhá hodně, no rodiče že jo to samozřejmě no, hodně paní ředitelka z té mateřský školky v tý Cibulkově, ta hodně pomohla, no ale je strašně moc no, lidí. Teď teda i moje teta, že jo, **teď je to i takový náročnější, že jo, že ani já nejsem v pohodě, takže teď vopravdu hodně lidí no.**“ (Paní Caldwellová a dcera Cecilka se SMP, 19 let, C108)

Paní Drdová popisuje spěch, vypjaté situace a úbytek sil:

„To je, to je takový, víte co, ta radost, ta se střídá i s tím naštváním a s tím, s tím prostě jak člověk je, pořád, pořád spěcháte. ... Ale sou takový vypjatý situace kdy, vám není dobře a kdy, kdy prostě prožíváte, sama sem nemocná a to.“ (Paní Drdová a dcera Dana se SMP, 29 let, D46, 64)

Únavu paní Drdová přisuzuje věku, péči o dceru i zaměstnání:

„Dneska už, i já už sem, sem unavenější, jsem, starší, a dneska sem i ráda když si můžu vodpočinout třeba ten týden, jo? Protože já ve svý podstatě, hm, blbě řečeno, nežiju sama za sebe. Rozumíte mi, jak to chci říct? ... Čím sem starší, tak ... vodpočívám čím dál tím víc, když můžu, teda, protože zjišťuju jak každej rok je po tý padesátce je fakt každej rok znát. Ať se to člověku líbí nebo nelíbí a, možná, možná, to je taky taková jako moje domněnka, nechci si hrát na nějakou ukřivděnou nějakou, chudinku, to ale asi i tím že člověk se stará vo takovýhle děcko a má takovou práci, jakou má, tak je víc unavenej.“ (Paní Drdová a dcera Dana se SMP, 29 let, D48, 92, 94)

Paní Antošová líčí období, na jehož zvládnutí nestačily vlastní síly. Nejjednodušším řešením byla medikace:

„Ale to byly ale fakt jako hrozný a to měla hrozný výkyvy nálad. A to bylo tak že jako já tenkrát už sem věděla, ona, ten pohled já poznám, kdy kouká jakoby na mě, ale za mě, jo? Za mě, takovej zvláštní pohled a vim že, že je špatně, ale **tady jsme vůbec nedávali, vůbec sme nevěděli**, to bylo prostě lusknutím prstů a vona se změnila a prostě, byla nervózní a hlavně ubližovala. A to bylo že ubližovala nejen sobě, ale i nám. Jo? že nás tahala za vlasy, škrábala jo, kousala a tak. To bylo, fakt to bylo hrozný tohleto.“ (Paní Antošová a dcera Alena se SMP, 27 let, A2 76)

Anticipace hranice vlastních sil rodičů často předchází úvahám o tom, co bude dál. Paní Drdová uvažuje výhledově o tom, že hranice sil jednou přijde:

„Tak že sem přemýšlela i nad tím jestli jí jednou jako rodič- e, vůbec, budeme stačit.“ (Paní Drdová a dcera Dana se SMP, 29 let, D48)

A paní Antošová naznačuje, že hranice sil je už možná blíží, než původně předpokládala:

„A jinak možná začít dřív přemejšlet o tom, že prostě potřebuje někoho navíc, že my, to prostě nezvládnem jako rodiče. Nebo už, už jí nestačíme, jo?“ (Paní Antošová a dcera Alena se SMP, 27 let, A2 120)

Pro paní Bartošovou byla vysilující už situace v roce 2010:

„Myslím že každéj den je docela dost ted'kon, já jak sem ted'ko jakoby ve stínu tý jeho puberty, tak jako každéj den je hodně, hodně náročnej.“ (Paní Bartošová a syn Broňa se SMP a PAS, 11 let, B78)

A pět let trvalo, než síly skutečně došly:

„Vobčas výkyvy, frustrace nebo tak, ale, ale pak přišlo to, radik-, zásadní teda kdy, už ani můj muž to nedokázal jako zvládat, tak sme se domluvili na tom chráněným bydlení.“ (Paní Bartošová a syn Broňa se SMP a PAS, 19 let, B2 36)

Nebyl to pouze pocit paní Bartošové, ale bezvýchodná situace celé rodiny s objektivními důvody:

„Broňa nebyl schopnej ráno vstát a tak manžel jako když už potřetí šel ten týden pozdě do práce, tak už z toho byl taky jako dost to vykolejonej. Tak, **když už i můj muž brečel**, což jako tak, dcera jako říkala ať je táta v pořádku, prostě říkala, to že **brečím já je normální že jo, ale, když už i ten chlap to na něj takhle dolehne**, tak sme, prostě usoudili že je fakt jako na čase aby, Broňa, vylétl trošku z hnízda.“ (Paní Bartošová a syn Broňa se SMP a PAS, 19 let, B2 1)

Ovšem víkendy s Broňou doma jsou pořád mimořádně náročné:

„... takže uplně prostě, že sem včera i mám pocit jako že sem jako celkem selhala, prostě sem to už neustála.“ (Paní Bartošová a syn Broňa se SMP a PAS, 19 let, B2 16)

3.3.9 Bilancování

Pohled hodnotící a srovnávající minulost, přítomnost i budoucí vyhlídky přichází často v situaci, kdy se nedaří. Opozice dětí vůči rodičům, útlum společných aktivit, změna zájmů, preference prostředí a osob mimo rodinu, stereotyp a jednotvárnost všedního dne, únava a úbytek sil omezují rodiče v možnosti účinného vlivu na dítě. Dochází tak k oslabování smyslu, který rodiče v životě s dítětem vnímají, tj. aktérství a jednání, vědomí vlastní kompetence a expertství. Rodiče jakoby opět znovu přehodnocují svůj vztah k dítěti v konfrontaci s novou realitou:

Paní Antošová bilancuje a srovnává každoročně, přičemž je jasné, že různé bilanční aspekty mění v průběhu života svojí intenzitu a naléhavost:

„ ... tak s tím se srovnáte a pak už berete jenom ten život tak jak de. A prostě Alena dává tolik, že mě to uspokojuje, i když jako, není na tom jako vostatní děti a dycky když má narozeniny, tak já mám takovej velkej útlum, jo? Prostě, člověk prostě bilancuje když vidíte, kolik jí je a vidíte děti vokolo, tak bilancujete tak nějak jako jo, takže vokolo toho února, nemám, nikdy dobrý období.“ (Paní Antošová a dcera Alena se SMP, 19 let, A34)

Paní Drdová otevírá otázky nekončícího a hlubokého dialogu mezi vlastním úsilím a realitou postižení dítěte:

„A pořád je to, nahoru dolu. Protože nemůžete si říct jó ted' je to, je to takový. Naučíte se s tím žít. Naučíte se s tím žít, ale nikdy v životě se s tím nesmíříte, aspoň teda u mě je to tak. Protože proč? Kladete si tu otázku po celej život, jakoby, ne pořád protože klást si tuhle otázku pořád, tak to je na nic, že jo.“ (Paní Drdová a dcera Dana se SMP, 29 let, D64)

Přesto paní Drdovou neopouští odhodlání bojovat a pomoci dítěti:

„Úplně na rovinu, kdyby mě někdo řek, že se mi narodí postižený dítě, se zkušenostma který mám, možná i bez těch zkušeností, tak bych třeba, si to nechala vzít. Ale když už to dítě máte, tak se mu snažíte prostě všemožně pomoci.“ (Paní Drdová a dcera Dana se SMP, 29 let, D56)

Paní Drdová ví, že i boj lze prohrát, respektive chápe podmínky, za kterých vyhrát prostě není možné:

„A rodičům, když už teda maj a stane se toleto, maj dítě s postižením, tak tam můžu vzkázat jenom jediný, pokud na to mají, sílu a chuť, na dlouhou trať vopravdu

dlouhou trať, tak ať to nevzdávaj, von se ten výsledek dostaví. Dostaví se někdy, hodně pozdě, někdy ne s takovým očekáváním jak to ty rodiče jako si myslíš, protože i my sme měli jiný očekávání a eehm jak sem vám říkala, jedou ste nahore, jednou ste dole, a, když už sem si kolikrát myslela že, jó, že už sem s tím smířená, ne smířená, že už sem se naučila s tím žít, tak najednou sem přišla na to, že tomu tak ještě není a, pak zase prostě přišlo něco a tak to tak jako kolísá, to je ta křivka co sem vám namalovala, a i s ní, a důležitý je když už se rozhodnou, s takovým dítětem pracovat, tak aby to nevzdávali a když přijdou na to, že prostě na to nemaj, a mělo by tomu dítěti bejt zle, u té rodiny, tak ať ho radši daj do toho ústavu, protože tam mu bude líp. A nikomu to nevyčítám a, fakt nikomu bych nedokázala vyčítat, že dítě dal do ústavu, nebo že to nezvlád, že, fakt ne.“ (Paní Drdová a dcera Dana se SMP, 29 let, D142)

Paní Bartošová vykládá tvar křivky života, kterou nakreslila:

„No. Půjde mi to jako. I se snažím to tak na tý tý se držet tak nějak jako chronologicky. Že tam to bylo takový jako náročný. No a postupně to šlo prostě tak jako dolu a dolu a dolu. ... No tady už to potom teda, po tom dvanáctým roku jako šlo hodně, dolů. ... no a tady potom (smích) ten propad.“ (Paní Bartošová a syn Broňa se SMP a PAS, 19 let, B2 28)

Také paní Bartošová se nevzdává, i když je nejhůř:

*„Pořád se dostávám do toho pozitivna ale jó jako, asi jo prostě já sem to dycky vnímala tak, jako **prostě náš, náš úděl a prostě, čelit tomu**, no a tady potom (smích) ten propad, no tak asi tak, no.“ (Paní Bartošová a syn Broňa se SMP a PAS, 19 let, B2 28)*

Ale, nemůžeme-li změnit podmínky, je třeba změnit přístup k nim. A tak paní Bartošová vyhrála boj, který někteří vedou velmi dlouho. Pomohlo jí k tomu postižení syna, autismus, jehož nároky na rodiče patří k těm nejtěžším:

„Asi, asi to že, někdy opravdu může nastat čas, kdy bude třeba tu péči svěřit někomu jinému. Protože sem se, docela často sem se setkávala jako s rodičema že vlastně, se pokoušeli za každou cenu to všechno jako zvládnout, vydržet, ustát. A já sem, už tehdy když sme se bavili v tom dva tisíce dvanáct, tak si myslím že sem přesvědčená o tom, že sem i mluvila o tom že počítáme s tím, že přijde doba kdy Broňa bude muset jít do nějakého chráněného bydlení právě proto že, aby to trochu zmapovalo ten jako jeho vývoj jako standartní. Tak, někdy ty rodiče maj jako potřebu to všechno jako vydržet a zvládnout a že

to není špatný prostě tu péči svěřit někomu jinému, že to není selhání. Že to není jako zbavení se té zodpovědnosti nebo tak, ale je to prostě o tom mít ten prostor trochu načerpat jako energii, síly, žít trošičku jinak. ... A, vnímám to jako obrovský plus. Á, takže to si myslím že pro ty rodiče, by mohlo být dobrý jako, vědomí toho, že, to nemusíme ustát, zvládnout úplně všechno sami, že sou tady zařízení a odborníci a že to není jako zbavení se zodpovědnosti za to dítě, ale je to prostě pomoc.“ (Paní Bartošová a syn Broňa se SMP a PAS, 19 let, B2 84)

3.3.10 Budoucnost a úvahy

Úvahy o budoucnosti vyjadřují obecné představy a přání bez konkrétních plánů na provedení. V rovině úvahy zatím není jasné, kdy a jak se myšlenka zrealizuje.

Paní Antošová v roce 2010 uvažuje o chráněném bydlení a šťastném životě Aleny:

„Jinak jako, já z té budoucnosti z hlediska Aleny, já z ní mám třeba strach. Já... jo? protože nevíte co bude, ...ehm Aleše (syna) nemůžu zatěžovat nějak aby se staral vo Alenu, to jako v žádným případě nejde, já sem ráda, že přijde, že jednou za týden se staví, každý den telefonuje, ale nemůžem ho nějak zaangažovat, prostě, až my nebudeme moct, do té výchovy Aleny, takže pro mě teď, je nejdůležitější najít nějaký zařízení, kde by potom mohla Alena být. Toho já se bojím, že nevím, co, co bude potom. Až my nebudeme moct. Aby byla někde v klidu a v pohodě a aby byla šťastná. ... Ten plán zatím, netlačí, ale je na obzoru.“ (Paní Antošová a dcera Alena se SMP, 19 let, A120)

V roce 2018 se úvaha zdá podobná, ale důležitá je asociace chráněného bydlení s odložením dítěte. Vyjadřuje hluboký strach z osamění dítěte:

*„To já vůbec nevím. Já mám spíš jako vobavy z toho kdy, já nevím, co bude. ... No právě, no. Já vůbec nevím. Já ani na to, snad ani na to nechci myslet jako, protožeee, já bych chtěla, aby se dostala do nějakýho zařízení, kde bude spokojená. Jo? To je prostě, cíl, kterej chci, abysme, abysme byli my, **abych já jí někam, nevodložila, to je to co já nechci, jo?** A aby vona tam byla prostě spokojená a aby to, aby jí to naplňovalo. Jo? Tak na to se těším, že to třeba někdy dopadne. Nic jinýho tak ňák jako, nemám za cíl.“ (Paní Antošová a dcera Alena se SMP, 27 let, A2 90, 92)*

Důležitou podmínkou pro spokojený život je zajištění opory Aleně ve vztahu s druhou osobou:

„Že bude Alena spokojená, že bude mít někoho, kdo s ní bude chodit, protože ona ráda chodí do kavárny třeba, jo ale zase nemá ráda když je tam hodně lidí. Jo? Takže, to se musí tak nějak dycky vycytat, takže bude spokojená, že **bude mít někoho a že najdem asi to zařízení** a bude, budem všichni spokojený. Tak, to asi bych tak já, v těch osmi (stanovený časový horizont) letech, to teda bych já chtěla tak **něk jako, udělat.**“ (Paní Antošová a dcera Alena, 27 let, A2 94)

Paní Caldová v souvislosti se svým zdravotním stavem budoucnost neplánuje:

„Já nevím. Ted' je to takový že jo, já nejsem v dobrým stavu. ... Já bych tu budoucnost nechala tak nějak nastejno jako to ted' je jo? Protože, asi no. Tak jako, že jo, já běhám po doktorech, já teda nejvíc že jo ted'ko, no tak nějak, tak právě normální starosti že jo. Starosti, radosti, už ty velikánský operace a nemoce a to snad už, no, to pominulo už, už bych to nechala tak jak to je.“ (Paní Caldová a dcera Cecilka se SMP, 19 let, C214, 218)

Přání zachovat současný křehký stav znamená spíše obavu z budoucnosti:

„Já fakt nevím no, tak **něk**. Já udělám čáru, tu Vaší pomyslnou čáru, tady udělám sluničko a tady ten mrak, a takle si to tak **něk představuju, nahoru dolu (smích), jak to je jo, protože, jako nechci **něk výrazný, bych nechtěla ani tak, ani tak, prostě tak normálně že jo****“ (Paní Caldová a dcera Cecilka se SMP, 19 let, C224)

Paní Caldová své obavy nepojmenovala:

„Já doufám že ta budoucnost Cecily bude jako tady, jako jo? Člověk vopravdu neví. Jako,... **to budou stavy, kdy člověk vopravdu pak**, že jo, ne nevím, že jo, **todlecto ne**, to nevím. Jako, moje přání by bylo aby to bylo, zase, to je přání jó? že, no. Aby to bylo tak normální jako to je dodneska že jo. Zaplat' pámbu za to.“ (Paní Caldová a dcera Cecilka se SMP, 19 let, C232)

Její plány jsou krátkodobé, zakotvené v přítomnosti:

„Já nemam žádný (plány), nebo i když jó, i když jó a těším se na ně, až si trochu odpočinem.“ (Paní Caldová a dcera Cecilka se SMP, 19 let, C234)

Paní Drdová také zatím neplánuje a přeje si zachování současného stavu:

„Jak to bude dál? No, já bych si přála, já bych si přála, aby to šlo aspoň tak, jak to de. ... Jasně, takže takle. Úplně, uplně, uplně vám tam udělám EKG. ... Jo? **Něk jinak si to, protože člověk jak říká, jednou je nahoře, jednou je dole. Jednou je nahoře a jednou je**

dole. A nebudu si malovat že budu, že budu pořád nahoře. Prostě to tak kolísá a tak ten život de. Aspoň takle něk já to mám.“ (Paní Drdová a dcera Dana se SMP, 29 let, D102, D104, D106)

Paní Drdová potvrzuje vůli Dany k osamostatnění jako parametr dospělosti. Zatím však opět bez konkrétních plánů:

*„Tak že sem přemýšlela i nad tím jestli jí jednou jako rodič- e, vůbec, budeme stačit. Jestli třeba **by jí nebylo líp někde v nějakym zařízení**, ale neumím si to vůbec představit. Chráněný bydlení, nebo nějaký tydlety, ona jezdí i s tím Domečkem jezdí na pobyt, a za ten týden je šťastná že je doma, že je v tom svym. Jó? A já taky.*“ (Paní Drdová a dcera Dana se SMP, 29 let, D48)

Dospělost Dany vidí paní Drdová v sebeobsluze a ochotě spolupracovat a druhými:

„No. A okolí se s ní taky naučí pracovat, že jo, nejdřív je to těžký, ale postupně prostě si na to zvyknou a a , vona když to tak dovede, ukáže, prostě je, samostatná jednotka jak se říká.“ (Paní Drdová a dcera Dana se SMP, 29 let, D138)

Takhle viděla budoucnost paní Bartošová v roce 2010:

„Nahoru dolu, v rámci tý puberty, že si budeme stále, užívat, no a pak předpokládám, že se nám podaří, že už nebude moc velkej problém sehnat nějaké chráněné bydlení a že budeme pořád nahoře (pousmání). Na to trošičku jakoby spoléhám, že jak bude Broník dospělý tak, protože to je přirozenej, vývoj že jo, že děti opouštějí domov, vylétávají z hnízda takže, to bych docela ráda, i u Bronika pak, takle vyřešila, s tím že by třeba víkendy nebo podle příležitostí, že by trávil pak čas doma, tak, asi tak no. A taky předpokládám, že bude i schopnej se víc vzdělat v nějaký, asi ta kuchařina protože to ho pořád bere, takže i bude moc někde v nějaký chráněné dílně pracovat, a že bude trošičku i užitečnej společnosti, že i to ho trošku naplní, no. Takže asi tak.“ (Paní Bartošová a syn Broňa se SMP a PAS, 11 let, B128)

Představa o chráněném bydlení se vyplnila velmi rychle už v roce 2015, ta o řemesle a o ústupu puberty však v roce 2018 však ne:

„A na to že, že Broníček si projde tou pubertou a že, že pak bude, už klidnější a že s nim bude mnohem lepší řeč, a, a třeba potom nějaký to chráněné bydlení, nebo tak.“ (Paní Bartošová a syn Broňa se SMP a PAS, 11 let, B132)

Zdá se, že úvahy o budoucnosti mají povahu spíše přání a obecných představ a vzhledem k věku jejich dospělých dětí se kolikrát i blíží možné realitě. Absence úvah o budoucnosti jako přání o zachování současného stavu může vyjadřovat obavy z budoucnosti v důsledku vyčerpání sil a možná i strach před anticipovanou nevyhnutelnou změnou. Někteří rodiče v takové fázi o konkrétní budoucnosti neradi hovoří.

3.3.11 Citová vazba k dítěti

Důvodem strachu z budoucnosti je silná citová vazba k dítěti. Odloučení od potřebného dítěte vyvolává u některých matek pocit zanedbání povinnosti:

„Takže já sem třeba měla takový dilema, že dyž sem dala Alenu k rodičům a šla sem si jakoby já, ehm, za zábavou, když se to řekne, tak sem si připadala strašná jako macecha.“ (Paní Antošová a dcera Alena se SMP, 19 let, A136)

Paní Drdová prožívala úzkost v období návratu do zaměstnání v souvislosti s dočasným opuštěním dcery v pracovní době:

„Copak já vod ní můžu vodejít? ... Takže ještě rok mi to vrtalo v tý hlavě. No a pak sem to teda riskla a zkusila sem to no. Už teda nikdy více, protože, to bylo hrozný, nerada na to vzpomínám, sem ráda, že sem ten krok udělala, ale, ale už bych to asi nechtěla nikdy zopakovat.“ (Paní Drdová a dcera Dana se SMP, 29 let, D92)

Podobnou úzkost paní Drdová zažívala, když dcera v dětském věku začala příležitostně nocovat na školních výletech a pobytových akcích mimo domov:

„Protože ted' už třeba, ted' už to vnímám trošku jinak, ale když začala jezdit, to je takový no, ... sem spala s její panenkou nebo sem si vzala její noční košili a měla sem jí pod polštářem prostě proto, že, ta vazba tam byla tak silná, že, já sem nedokázala usnout. Jo? A dneska už mi to problém nedělá.“ (Paní Drdová a dcera Dana se SMP, 29 let, D48)

Na delší dobu než na prázdninový pobyt bez dcery zatím není paní Drdová připravena:

„Pak sou prázdniny, mimo toho, kdy teda ona někam jede. No. Ale, zase kdyby to bylo na delší dobu, tak, já budu nešťastná. Protože prostě ta navázanost je tam taková.“ (Paní Drdová a dcera Dana se SMP, 29 let, D48)

A bydlení dcery mimo domov si paní Drdová ještě neumí představit:

„Ale neumím si představit, neumím si představit, kdyby tady nebyla. Kdybych jí tu neměla. Jo?“ (Paní Drdová a dcera Dana se SMP, 29 let, D48)

Citová vazba k dítěti bývá nerozlučně spjata s otázkou budoucnosti a osamostatnění dítěte. Vztah k dítěti je tak silný, že doslova brání a překáží matce v podpoře osamostatnění dítěte. Bydlení dítěte mimo domov bez rodičů má totiž pro matky hlubokou a zraňující asociaci s *odložením* (A2 92) dítěte do *ústavu* (D142) jako *nezvládnutí* rodičovské role (D142), jako *osobní selhání* a jako *zbavení se odpovědnosti za dítě* (B2 84):

„No a teď právě, pro mě je hrozně těžký tu Alenu pustit. Jo? Já vim, že musím najít nějaký zařízení, kde bude Alena, ale pro mě je to, pro mě je to hodně těžký. Bude to hrozný krok do neznáma a, bolí mě to, že bych jí měla jakoby někam pustit. Ale musím, já to vim že musím, no, ale, nejde mi to. Eště s tím prostě nejsem tak srovnaná. (Paní Antošová a dcera Alena se SMP, 27 let, A2 78)

Citová vazba a úzkost z osamocení a utrpení dítěte brání matce v jeho osamostatnění a to dokonce i tehdy, když ona sama touhu dítěte po osamostatnění chápe a reflektuje:

„No postupně no, nechci jí pustit, já jí nechci pustit no, tak. Ale **myslim si že asi vona by chtěla no.** (smích) (Paní Antošová a dcera Alena se SMP, 27 let, A2 80)

A důsledkem je právě odkládání rozhodnutí osamostatnit dítě:

„No a, už **sem tam** (do zařízení) **volala před třema rokama**, že teda pošlu nějaký formulář, vyplním všechno a **mám ho doma na stole, vyplněnej všechno, ještě sem ho nevodeslala.** Jo? Protože furt to je tak, je to pro mě velkej krok. Jo? Pustit jakoby tu Alenu někam jinam. Takže to. To je teď s čím **musim pracovat na sobě.** Jo? (smích).“ (Paní Antošová a dcera Alena se SMP, 27 let, A2 102)

Paní Antošová už udělala první významný krok k dospělosti Aleny, který lze skutečně nazvat realizací budoucnosti Aleny:

„Já si myslím, že ten první krok je ten, že sem našla nějakou paní, která by aspoň dva dny v tejdnu mi s ní pomohla, no.“ (Paní Antošová a dcera Alena se SMP, 27 let, A2 78)

Paní Caldová v roce 2010 bez potíží přiznává, že její vztah k adoptované Cecilce je vřelý a přes to specifický:

„No, jako vono je to stejně asi trošku já, vlastně celou dobu co mám Cecilu, tak si říkám stejně prostě, je to asi trochu jiný, i když já, já jí miluju. Možná si troufnu říct a iks lidí mi to řeklo, že sem na ní nejhodnější (smích). Že, že jako vopravdu asi, nevím jo? Jako miluju jí, je to prostě moje dítě.“ (Paní Caldová a dcera Cecilka se SMP, 19 let, C274)

Paní Caldová o svých plánech tehdy nehovořila možná proto, že netušila, jak se náročná budoucnost vyvine. V roce 2018 rozhovor odmítla z důvodu své hospitalizace a nepříznivého zdravotního stavu. Nicméně prozradila, že Cecilka už žije v týdenním stacionáři a je spokojená.

Podle paní Bartošové není jednoduché nejen opustit stereotypní představu o chráněném bydlení jako o *odložení do ústavu*, ale současně je mimořádně důležité přepracovat vztah sama k sobě a k dítěti jako k dospělému:

„Pro mě to bylo náročný. Ten první týden byl pro mě fakt těžkej. Broňa byl vlastně první dítě, který nám vylítlo z hnízda. To nejpotřebnější dítě, který první vylítlo. A bylo to pro mě **hrozně těžký jako, přijmout to, že s cizíma je mu líp než s náma**. Ale bylo to tak, jemu opravdu bylo líp. Jo? Tak to ten první týden byl těžkej jako fakt tohleto přijmout, taky sem ze začátku jako trvala na tom, že každěj pátek si budu Broňovo prádlo brát domu a budu prát já, á, to byla prostě jenom ta potřeba nák ho opečovávat, po, po měsíci už mi to prádlo domu ani nedávali, já sem si ani neuvědomila, že mi ho nedali a už mu normálně perou v Brčálníku, ale bylo to pro mě asi jako taková ta, jedna poslední věc kterou pro něj můžu jako dělat no. Ale, po té co sem tohleto si vlastně jako odžila a, **přijala to, že prostě potřebuje bejt mimo domov**.“ (Paní Bartošová a syn Broňa se SMP a PAS, 19 let, B2 94)

Paní Antošová má obavu z toho, že bude obtížné předat někomu jinému svoji kompetenci a expertství v práci s Alenou. Zároveň přiznává, že tuto kompetenci personálu ve stacionáři vnímá.

„No mám. Protože Alena má náký to chování a když jí někdo nerozumí, tak ona dokáže bejt i agresivní. Takže z toho já mám obavy. Jo? Proto já jí nechci nikam pustit. Jo? Prostě mám z toho takovej blbej pocit, ale na druhou stranu vim, že i v tý školce si s ní dokážou v těchletěch směrech poradit, vopravdu. To vezmou jinou, jinou voklikou že jo, no.“ (Paní Antošová a dcera Alena se SMP, 27 let, A2 104)

Dodává však, že změna podmínek a nevhodný přístup s sebou také přinesl neúspěch a vnímá takovou potencialitu jako reálnou hrozbu:

„Spousta lidí vodtamtaď vodešla a ty další lidi se snažili Alenu, předělat. Oni jí chtěli jakoby převychovat. A tam teda, tam teda tvrdě narazili. ... Ta vlastně pak si převzala Alice a byla s ní a doslova věděla, že Alena se nedá předělat, nedá. Jo? Nejde to. Že jí musej brát takovou, jaká, jaká je a musej vlastně s ní pracovat, vona řekne že nejde, tak musej vymyslet nějakou záminku proč by tam měla jít jo?“ (Paní Antošová a dcera Alena, 27 let, A2 122)

3.3.12 Sourozenci

Všichni mladí dospělí se SMP v našem vzorku mají sourozence. Všechny matky počítají s rolí sourozenců jako budoucích opatrovníků svého bratra nebo sestry a sourozenci tuto roli přijímají. Matky nechtějí na sourozence přenést nároky soustavné péče, počítaly a počítají s umístěním svého dítěte do náhradního bydlení. Matky odlišují roli sourozence opatrovníka jako správce na jedné straně a dalších osob, se kterými bude jejich dospělé dítě trávit reálný a každodenní čas, na straně druhé. Role sourozenců opatrovníků, kteří nebudou pečovateli, je v našem vzorku jasná a není předmětem otázek, nejistot ani pochyb.

3.3.13 Budoucnost a plánování

Ukazuje se, že reálné plánování a hlavně realizování budoucnosti dítěte není možné bez vyřešení vážného dilematu. Rodiče s postupujícím věkem vnímají ubývání vlastních sil v konfrontaci s touhou dítěte po osamostatnění jako postupné vyčerpávání potenciálu rodinného prostředí. Uvědomují si, že současný stav péče o dítě v rodině už není dlouhodobě udržitelný a povede k prohlubujícím se problémům na obou stranách. Zároveň je pro ně cesta chráněného bydlení nepřijatelná. Je totiž spojena se stereotypní představou odložení do ústavu jako nezvládnutí rodičovské role, osobního selhání a zbavení se zodpovědnosti za dítě. Rodiče chráněné bydlení v domnělém významu ústavní péče vnímají jako hrozbu, kterou kdysi odmítli a proti které od narození dítěte celý život bojovali. Přijetí dítěte, přijetí a překonání jeho postižení je pro rodiče smyslem života, který se s dospělostí dítěte, s proměnou vzájemného vztahu a vyčerpáváním společných perspektiv začíná otřásat. Chráněné bydlení však rodiče vnímají jako úplnou ztrátu svého

smyslu a zhroucení celoživotního úsilí. Proto rodiče plánování a rozhodnutí o osamostatnění dítěte raději oddalují a vzniká tak zužující se spirála existenciální úzkosti.

Rodiče, kteří stereotypní představu chráněného bydlení ve významu ústavní péče překonají, pak řeší ryze praktickou otázku, která zůstává: Jak dospělému člověku v novém domově zajistit stálý a funkční osobní vztah, aby netrpěl osaměním? Tato otázka je těžší než všechny další technické aspekty (finance, volná kapacita apod.). Alternativa osamění dítěte, byť se zajištěním kvalitního bydlení, služeb i aktivit, jako alternativa spojená také s osaměním a citovým strádáním matky se opět jeví jako nepřijatelná a rodiče volí další odkládání samostatnosti dítěte.

Takhle paní Antošová plánuje možnosti postupného předání péče:

„Takže teď hledám něco nového, mám paní která, kterou potřebuju oslovit teďka, tam sme si udělali služby a teďka ještě přemejšlim, jak to udělat. Ona by vyzvedávala v pondělí ve dvě hodiny, ze školy, aspoň dvě hodiny by s ní někde byla. Takže teď už jenom na mně je, kam pudou, že jo. Takže přemejšlim, kam pudou, co udělat“ (Paní Antošová a dcera Alena se SMP, 27 let, A2 36)

Paní Antošová už neřeší výběr zařízení:

„Jó já mám zařízení, mám, mám jedno zařízení, který se mi líbilo, na který sem měla hezký věci mi o tom říkali spousta lidí, někde v Adamově, tak tam bych chtěla.“ (Paní Antošová a dcera Alena se SMP, 27 let, A2 102)

Zásadní je pro ní zajištění vztahového zázemí pro Alenu:

„To je to, co já bych potřebovala, aby ona měla někoho u sebe, jo? ... To je to, co já teď v tom úseku já nevím těch třech čtyřech let bych chtěla aby, abych sehnala.“ (Paní Antošová a dcera Alena, 27 let, A2 100)

Uvažuje o přechodovém období jako o střídavém pobytu doma a v zařízení:

„Tak spíš asi, dřív myslet na to že, někoho jí prostě obstarat anebo jí někam, i kdyby třeba jenom já nevím na jeden na dva dny, možná sem to asi měla udělat. Že by, byla v nějakým jiným zařízení eště tam, kde by pak měla žít jako jo? To si myslím že sem, měla udělat.“ (Paní Antošová a dcera Alena se SMP, 27 let, A2 120)

Zcela jiná byla situace pro paní Bartošovou, kdy se chráněné bydlení stalo akutní nezbytností:

„Novýho se přihodila puberta, už je to asi pět let, a je to takový drsný. Je to drsný, je to náročný, takže v roce dva tisíce patnáct. Broňa začal navštěvovat chráněné bydlení, který funguje teda vod pondělí do pátku, na víkendy je doma.“ (Paní Bartošová a syn Broňa se SMP a PAS, 19 let, B2 1)

Důvody byly objektivní:

„Nó, pak vlastně, proč sme uplně to chráněné bydlení taky, nastal stav totiž, že, nás Broňa podpálil. A byl jako takovej impuls něco jako pro to dělat. a já sem vtevřela ty dveře a viděla sem v rohu ty plameny tak sem začala okamžitě jednat a to byl takovej jako, zase jako spouštěč toho že, eee, to takle prostě jako už dál nejde že už.“ (Paní Bartošová a syn Broňa se SMP a PAS, 19 let, B2 48)

A Broňa i rodiče sdílejí potřebu přání, aby chráněné bydlení fungovalo trvale:

„Je spokojenej. My by sme potřebovali, aby chráněný bydlení fungovalo i o víkendu. A teď jako, určitě bysme nevyužívali každej víkend, ale, aby měl tu možnost protože on, s náma, být, nechce. A je to přirozený, bude mu dvacet. Tak myslim, si že teďko jak by byla taková fáze, jeden víkend v měsíci, úplně přijatelný, aby prostě si užil s mámou a s tátou a s bráchou.“ (Paní Bartošová a syn Broňa se SMP a PAS, 19 let, B2 8)

3.3.14 Budoucnost a nová naděje

Paní Bartošová popisuje pozitivní proměnu rodinného života po té, co Broňa nastoupil do týdenního stacionáře:

„Tak pak už sme si jenom užívali tu pohodu jako, naše dny získaly na neuvěřitelný jako kvalitě a uvolnění. Ten vod toho pondělka do pátku nebo už na nedělní ten nedělní večer, když sme ho opravdu odvezli tak, to, si uvědomuju že, sme to jako tak jako lehce snášeli, že to bylo jako hrozně jako příjemný. Možnost prostě nadechnout, svobodně si prostě rozmyslet budu chtít, nebudu chtít, jak to budu chtít. Teď už je tam, teď už je tam, třetím rokem? No, tak už, teď už bysme potřebovali, aby byly i ty víkendy, abysme zas jako pokračovali o level dál.“ (Paní Bartošová a syn Broňa se SMP a PAS, 19 let, B2 94)

Současně přichází či stále zůstává naděje ve zlepšení Broňova chování:

*„V souvislosti s Broňou **já pořád jako věřim**, že ta puberta musí někdy skončit. Je jasný, že u nich všechny ty fáze jsou jako mnohem na delší čas než u standartních dětí, ale,*

tak já sem přesvědčená o tom, že ta puberta skončí a že, v momentě, kdy se mu přestanou prostě plašit ty hormony, tak on se trochu vyklidní. Na to spoléhám. Na tu iluzi se upínám (smích). Někdy mám pocit že, je to jenom moje iluze ale ...“ (Paní Bartošová a syn Broňa se SMP a PAS, 19 let, B2 56)

Naděje je také realistická:

*„... by mohl jako začít fungovat trochu jako racionálně nebo jako konstruktivně ... Aby ten jeho stav se jako zastabilizoval a mohl nějak fungovat jako normální dospělý. A jinak mě nic nenapadá jako tohleto. ... No jo, ale jak dlouho to může trvat, nevím. To nedokážu asi prostě říct. ... Ale nemyslím si, **nejsem si jistá, jestli je reálnej**, že bych si najednou uvědomila jako: uau! Tak to jako pochybuju.“ (Paní Bartošová a syn Broňa se SMP a PAS, 19 let, B2 58,64,72)*

A tady je sen o daleké budoucnosti:

*„Taky je jasný, že čím bude Broňa starší a starší, tak nebude těch problémů s chováním tolik. Počítám, že až mu bude já nevím, padesát, že začne jako vyhledávat zase přítomnost té rodiny. Nebo mi to přijde takový jako, takovou mám prostě **vizi, takovou mám jako představu že, teď je ten, teď je ten věk, kdy chce být mimo tu rodinu a všude možně a pak že třeba přijde ten čas kdy se bude chtít jako vrátet no.** ... To nevím, jestli bude v našich silách mu to vůbec umožnit, protože jemu bude padesát a mně bude sedmdesát šest, kdo ví?“ (Paní Bartošová a syn Broňa se SMP a PAS, 19 let, B2 80)*

Pozitivní očekávání do budoucna je krátkodobé:

„V nejbližší době? Já nemám nic, na co bych se těšila. Na ten tábor se těším, to určitě, protože to bude zase jako čtrnáct dní, že si budeme moct dělat úplně co chceme. A já si dávám takový ty malý cíle jako že neočekávám velký věci.“ (Paní Bartošová a syn Broňa se SMP a PAS, 19 let, B2 100)

Zdá se, že konfrontace naděje s realitou nekončí ani po překonání důležitých milníků v životě jako je osamostatnění dítěte a nese smysl života pořád dál.

3.4 SHRNU TÍ a VÝSLEDKY Koncept prahovosti v rodinném prostředí

Dynamice přechodu k dospělosti chápané jako osamostatnění od rodičů a podporované či chráněné bydlení mladého člověka mimo původní domov, kterému se také

někdy říká tranzitní (Strnadová, 2008), lze porozumět optikou konceptu prahovosti (liminality) v původním antropologickém významu podle Arnolda van Gennepa (1997). Prahovost označuje přechodový stav jedince nebo skupiny z jednoho společenského postavení či období do druhého. Gennepův koncept aplikoval Robert Murphy (1988, 2001) na situaci člověka s tělesným postižením v procesu rehabilitace i fungování ve společnosti, který se trvale nachází v přechodném stavu mezi nemocí a zdravím, protože zdravotní postižení není jedno ani druhé (Heider a Huk, 1999).

Na základě interpretace výsledků se pokusíme aplikovat koncept prahovosti na situaci rodiny, na vztah mezi rodiči a jejich dítětem se středně těžkým mentálním postižením v přechodu od dětství k dospělosti a osamostatnění. Přechodové rituály mají tři fáze: 1) separace (preliminalita), 2) pomezí nebo přechod (liminalita) a 3) přijetí nebo znovusjednocení (postliminalita). Jedinec vejde do počátečního procesu jako určitý druh člověka, jeho identita je během něj zrušena a z procesu vyjde, aby byl znovu spojen v novou osobnost (podle Heider, Huk, 1999, s. 28). Přechodový stav (prahovost) přirovnává Murphy (1988) k dospívajícímu, který už není dítětem, ztratil své staré postavení, ale ještě nezískal nové. Ve vztahu k mladému dospělému se středně těžkým mentálním postižením toto přirovnání přesně sedí a protože jde o generační interakci, je třeba do procesu přechodu zahrnout i rodiče, kteří vnímají, že jejich dítě se mění, chce být samostatné, ale oni ještě nepodpořili jeho status dospělosti.

Prahovost⁵ na cestě k dospělosti lze pracovně definovat jako postupné vyčerpávání účinných nástrojů a možností rozvoje ve výchově dítěte v rodinném prostředí a jeho vztahových interakcích.

3.4.1 První fáze – opozice a konflikt

Mění se chování dospívajícího dítěte. Projevuje se jako opozice vůči rodičům a konfliktní sebezprosování. Adolescent opouští své původní dětské zájmy, preferuje aktivity a vztahy v jiném prostředí a mimo domov, přičemž společné činnosti doma s rodiči se snižují.

⁵ Jak již bylo uvedeno dříve, prahovost jako postupné vyčerpávání účinných prostředků výchovy rozvoje se netýká pouze rodinného prostředí. Lze se s ní setkat jinde, zejména v prostředí chráněného bydlení nebo v prostředí vzdělávání. Jde o stav či proces, který vzniká v důsledku dlouhodobé jednotvárnosti a neměnnosti prostředí. Je nevyhnutelně spojen s potřebou kvalitativní změny či úpravy původního prostředí.

Rodiče změny reflektují, reagují na ně odhodláním a snahou překonat problémy vlastními silami, regulací, režimem a vírou, že situaci zvládnou, že dítě z toho vyroste a časem se srovná.

Budoucnost vyjadřují jako strach a obavy, dokonce se jí v rozhovorech někdy vyhýbají. O svěření péče někomu jinému aktuálně ani střednědobě neuvažují. Umístění dítěte v chráněném bydlení vnímají zkresleně jako odložení do ústavu, nezvládnutí rodičovské role, osobní selhání a zbavení se zodpovědnosti za dítě.

3.4.2 Druhá fáze – potřeba změny a hledání řešení

Chování mladého dospělého vykazuje znaky první fáze, případně se jeho touha po osamostatnění a jeho odpor ještě více stupňuje. Rodiče si začínají uvědomovat, že dosavadní struktura hierarchického vztahu s dítětem přestává fungovat a že doposud účinné nástroje rozvoje, výchovy a řešení problémů selhávají. Pod dlouhodobou tíhou jednotvárnosti, opakujících se náročných situací i přibývajících let začínají pociťovat únavu a vyčerpání. I tehdy rodiče rozhodnutí o osamostatnění opakovaně dítěte odkládají.

Začíná se otřásat smysl v činnosti a aktivitě i smysl v pocitu vlastní kompetence a expertství. Oporou rodičům zůstává smysl v reflexi minulosti. Charakteristické je bilancování jako nové otevírání starých dialogů mezi nadějí a realitou, které kdy rodiče vedli a řešili. Rodiče vyhodnocují minulost a přicházejí na to že, udělali, co mohli. Začínají reálně uvažovat o osamostatnění dítěte v budoucnu. Zásadním posunem jejich uvažování je uvědomění si faktu, že osamostatnění dítěte bude jednou nevyhnutelné. Zde však silně interferuje dosavadní nepřijatelnost domnělého odložení dítěte jako vážné existenciální dilema v konfrontaci s výhledovou neudržitelností současného stavu. Domnělé představa chráněného bydlení jako odložení dítěte do ústavní péče představuje pro rodiče hrozbu, proti které celý život bojovali, představuje pro ně hrozbu ztráty smyslu a zhroucení celoživotního úsilí. Silnou roli hraje také silná vazba matky k dítěti s otázkou zajištění stálého a funkčního osobního vztahu dítěti, aby netrpělo osamocněním. Rodiče tak nacházejí důvody, proč osamostatnění dítěte znovu oddálit.

3.4.3 Třetí fáze – samostatná dospělost jako nový smysl

Reálné plánování a konkrétní kroky k osamostatnění dítěte přichází buď akutně anebo zvolna. Rodiče začínají vnímat úspěchy jiných při práci s dítětem ve škole či denním stacionáři, na táborech, pobytech. Uvědomují si, že dítě je mimo domov skutečně šťastné. Vnímají smysl v sociálních vazbách a vztazích, i v činnostech, které mimo domov dítě nachází. Osamostatnění dítěte chápou jako důležitý krok k dospělosti. Zajištění nového bydlení a osob, které se o dítě budou starat, se stává pro rodiče hlavním cílem a smyslem jako vysvobození pro obě strany.

Odchod dítěte z domova je těžký s projevy syndromu prázdného hnízda a přetrvávající vazbou k dítěti. Přichází však úleva a rekonstrukce vztahu k dítěti.

3.5 Doporučení pro praxi

Jak zajistit, aby člověk se SMP v chráněném bydlení netrpěl osaměním?

Skutečnost, že chráněné bydlení má často mezi rodiči nevalnou pověst spojenou s předsudky a připisováním atributů ústavní péče, je známá (Žyta, 2009, s. 169). Výpovědi rodičů o tom, že může být osamostatnění dítěte v chráněném bydlení vnímáno rodiči jako osobní selhání, nezvládnutí rodičovské role nebo zbavení se zodpovědnosti za dítě a že tento pocit může být hluboko zakotven jako důsledek traumatu řešení otázky přijetí či odmítnutí dítěte v souvislosti s přijetím informace o jeho postižení, je vážná. Rodiče dětí se SMP prozrazují, že byli nezdědka vystaveni institucionálnímu tlaku k odložení dítěte do ústavní péče. Z tohoto důvodu lze předpokládat, že informační kampaně a líbivé prezentace nemusí být vždy účinné. V každém případě je potenciální rozhodnutí rodičů o osamostatnění dítěte osobní svobodnou volbou a nikdy nesmí být ovlivněno jakýmkoliv účelovým tlakem nebo tendencí.

Rodiče by přesto měli znát základní informace, tedy že nálepka *ústav* už neodpovídá dnešní realitě chráněného bydlení zejména s odkazem na práva osob se SMP i jejich rodičů. Důležité je vědět, že chráněné bydlení není konečné odložení, ale služba s možností výběru, volby, změny i ukončení (SPMP). Chráněné bydlení může mít formu přechodného ubytování jako respitní péče, nebo týdenní stacionář. Chráněné bydlení tedy vůbec neznamená trvalé odloučení od rodičů, ani ukončení jejich kontaktů s členem

rodiny. Důležitou pomocí a prvním krokem pro člověka se SMP žijícího s rodiči může být možnost osobní asistence jako vítaný lidský kontakt a aktivita s třetí osobou.

Rodiče by také měli vědět, že s odkládáním osamostatnění se do budoucna snižuje možnost rozhodování, chráněné bydlení se pak při náhlém odchodu rodičů může stát akutní nutností bez možnosti volby vhodných služeb, aktivit a prostředí (Strnadová, 2008, 2009). Proto by mělo být vyhlížení a plánování budoucnosti neopominutelnou součástí poradenství ve všech oblastech a obdobích života, aby rodiče měli možnost začít plánovat co nejdříve.

Rodiče, kteří mají zkušenost se zajištěním chráněného bydlení pro své dítě, vypovídají o tom, že jejich synové a dcery jsou v chráněném bydlení spokojeni a šťastní a samozřejmě přiznávají separační tendence svých dětí. Hovoří o tom, jak změna prostředí pro dítě i prostor oddychu doma pro unavené rodiče dala vzájemnému vztahu nový rozměr, jistotu a smysl zajištěné budoucnosti.

Analýza křivek života naznačuje, že tvar křivky přítomnosti či budoucnosti může pomoci spoludiagnostikovat stav druhého období prahovosti, kdy rodiče odkládají rozhodnutí o osamostatnění dítěte. Tuto nejistotu vyjadřuje neutrální vlnovka, sinusoida, kterou autoři metody (Čermák a Chrz, 2005) vykládají jako prožívání bez cíle, obavu a bezradnost. Dvě matky z našeho výzkumu, křivku sinusoidu nakreslily v době, která předcházela rozhodnutí a realizaci umístění dítěte do chráněného bydlení. Jedna z matek při časosběrném rozhovoru po umístění dítěte do chráněného bydlení nakreslila křivku, která potvrzuje změnu postoje. Její i Broňova křivka budoucnosti směřovala nahoru a ukazovala jednání a cíl.

Nejdůležitější otázkou i rozhodujícím parametrem pro chráněné bydlení by mělo být **zajištění funkčních a stabilních lidských vztahů na principu vzájemnosti a blízkosti**. Takové vztahy umožňuje běžné setkávání a sdílení aktivit a času se spolubydlícími a s personálem. Nicméně poskytovatel chráněného bydlení by měl nabízet **cílené programy, které lidskou vzájemnost, včetně potenciálního partnerství podporují a rozvíjí**. Takový parametr potřebují rodiče, jimž v osamostatnění dítěte brání strach z osobního selhání, nezvládnutí rodičovské role nebo zbavení se zodpovědnosti za dítě. Zajištění vzájemnosti a lidský přístup je pro rodiče a pro budoucnost jejich dítěte rozhodující, takový parametr chráněného bydlení skutečně preferují a vyžadují.

Lidský přístup nelze pouze prezentovat nebo deklarovat, lidský přístup je potřeba praktikovat a rodiče, kteří osobně komunikují s potenciálním i zvoleným chráněným bydlením, takový přístup umějí identifikovat a rozpoznat.

3.6 Analýza křivek života matek ve zralém a předdůchodovém věku

Křivka života matky, křivka života dítěte z pohledu matky a křivka budoucnosti jsou v případě této práce doplňkem k rozhovoru. Horizontální rovina křivky tvoří časovou osu rozhovoru, vertikální rovina pak pozitivní a negativní dimenzi prožívání. Tvar křivky ukazuje významné body tak, jak je vnímá respondent. Sklon křivky vzhledem k času vyjadřuje intenzitu prožívání a jeho dynamiku.

Křivka umožňuje zachytit životní příběh a moderovat rozhovor k jeho důležitým momentům. Technický aspekt kreslení, který respondenti vnímají jako důležitý, poskytuje oběma stranám rozhovoru odstup, nadhled i odlehčení při uchopení závažných témat.

Křivka matky a křivka dítěte z jejího pohledu umožňuje zachytit vztah matky k dítěti, k jeho vývoji a k jeho postižení. Prožívání dítěte je z pohledu matky vždy pozitivnější a to přesto, že propady křivky matky se týkají jeho nesnází, které ve skutečnosti, hmatatelně a na vlastní kůži prožilo a fyzicky cítilo pouze ono samo a ne matka (typicky nemoci, bolest, pláč apod.). Lze říci, že matka ze svého pohledu jakoby trpí za dítě a tím mu utrpení ulehčuje. To je smysl mateřství. Takový výsledek vykázaly všechny matky respondentky a potvrdily tak skutečnost, že mateřství je vždy smysluplné bez ohledu na postižení dítěte. Výsledky jsou podloženy i v rozhovoru s výkladem, že dítě netrpí.

Směrování křivky vyjadřuje vždy určitý životní postoj nebo převládající pocit:

Křivka směřuje zřetelně nahoru, respektive vede rovně a nahoře (Antošová 2010 a 2018). Vyjadřuje jednání. Respondent má svůj život ve vlastních rukou, má jasné plány a cíle. Výklad koresponduje s přímým a jasným postojem respondentky.

Křivka směřuje dolů (Bartošová 2010 a 2018). Vyjadřuje bezmocnost pod tíhou okolností a trpění. U respondentky jde o chování syna, které nelze ovlivnit. Typický je zvětšující se rozdíl s křivkou syna, jehož křivka jde či kolísá nahoře. Výklad u respondentky koresponduje s přijetím životního údělu.

Křivka pravidelně osciluje jako sinusoida nahoru a dolů (Caldová 2010, Drdová 2015). Vyjadřuje prožívání, přičemž amplituda sinusoidy naznačuje jeho intenzitu. Základním pocitem je bezradnost až obavy bez konkrétního cíle a plánů. Výklad u respondentek koresponduje s intenzitou prožívání. To je slabé u paní Caldové a intenzivní u paní Drdové.

Křivka budoucnosti směřuje nahoru, respektive vede rovně a nahoře (Antošová 2010 a 2018, Bartošová 2018). Výklad je shodný se základní křivkou stejného tvaru. U respondentek koresponduje s jasnou představou o budoucnosti. U paní Bartošové se vztah k budoucnosti změnil v aktivní a odráží vyřešení náročné situace (osamostatnění syna).

Křivka budoucnosti pravidelně osciluje jako sinusoida nahoru a dolů (Caldová 2010, Drdová 2015). Výklad je shodný se základní křivkou stejného tvaru. U respondentek výklad koresponduje s nekonkrétním postojem a obavami z budoucnosti.

Křivka budoucnosti nejdříve osciluje a pak směřuje nahoru (Bartošová 2010). Prožívání a bezradnost se změnil v jednání. Výklad je kombinací dvou tvarů základních křivek. U respondentky koresponduje s bezradností a obavami z budoucnosti spolu s vírou v dobré rozuzlení.

3.6.1 Dítě netrpí

Následující výpovědi matek ve zralém a předdůchodovém věku potvrzují zkušenosti Z. Matějčka (2000) o tom, že děti obavy rodičů v náročných situacích neprožívají. Potvrzují to i křivky života dítěte z pohledu matky, které jsou pozitivnější než prožívání matek samotných:

„To vážně nevím, protože já sem se jí dycky snažila nějak vyjít vstříc, aby prostě byla, byla šťastná. Jo? Takže já vopravdu nevím,.. nevím. ... Já si myslím, že ona by byla pořád tady nahoře v tom, slunečným protože si myslím s náma tak nějak jako tu prohlubeň nevnímala.“ (Paní Antošová a dcera Alena se SMP, 19 let, A104, A106)

„No já bych řekla, že ona prožívala to samý bych řekla, protože, že jo, no kolem těch operací, jinak vona má jako takovej jako průběžně bych řekla svůj nákej poklidnej, živůtek (pousmání), jo?“ (Paní Caldová a dcera Cecilka se SMP, 19 let, C186)

„Kdybych měla tu křivku, tak Dana je pořád šťastná. Já si to myslím teda. ... Vona, vona je fakt, fakt, fakt je prostě na tom vrcholu ... a ona je pořád nahoře. (pauza) Je.“
(Paní Drdová a dcera Dana se SMP, 29 let, D76, D86)

„No Broňa je happy! Broňa je happy, tam jako prostě. ... Broňa je prostě happy (zvuk čáry po papíře), tam jako, jemu vo nic nejde (smích), jemu vo nic nejde.“ (Paní Bartošová a syn Broňa se SMP a PAS, 19 let, B2 44)

4 Cesta k dospělosti osob s lehkým mentálním postižením

Definice lehkého mentálního postižení (SMP) vychází z Mezinárodní klasifikace nemocí (ICD-10, česky MKN-10) a z výkladu I. Švarcové (2006). Pro účely této práce a pro charakteristiku dětí matek respondentek je důležité, že dospělé osoby s LMP jsou v našem případě samostatné při cestování ve známém prostředí i v nárocích běžného praktického života jako je hygiena a osobní péče. Jejich problémy jsou specifické, ale všichni potřebují pomoc a kontrolu v některých oblastech života. S tou jsou schopni relativní samostatnosti. Emil (57 let) a Filip (40 let) pracují v chráněném prostředí a do práce sami dojíždějí. Gábina (49 let) raději nepracuje a svůj čas tráví aktivně zájmovou činností, vzdělávacími kurzy a sportem, kam samostatně dojíždí. Emil bydlí s matkou a v současnosti nemá partnerský vztah. Filip již dva roky bydlí s partnerkou bez postižení proti vůli své matky. Gábina bydlí s matkou a v současné době také nemá partnerský vztah. Emil má dva bratry, Filip ani Gábina sourozence nemají. Všechny matky jsou vdovy.

Důležitý je věk respondentek, které jsou všechny v seniorském věku a otázka bydlení a zajištění života jejich dětí bez rodičů je aktuální. Pokud budeme hovořit o osamostatnění, půjde vždy o **samostatnost s takovým zaměřením a mírou podpory, kterou každý individuálně potřebuje**. V situaci osob s LMP jsou v úvahu i jiné formy podpory než v chráněném bydlení.

4.1 Období dětství

Kapitola používá výkladový rámec navržený dříve v textu s pracovními pojmy *naděje*, *realita* a konfrontace mezi nimi. Následující text má formu komparace mezi specifiky středně těžkého a lehkého mentálního postižení.

4.1.1 Přijetí dítěte: Naděje pod tíhou hrozby, anebo iluze. A kde je realita?

Dvě matky dětí s lehkým mentálním postižením otázku skutečného přijetí dítěte podle svých slov neřešily, nebylo vlastně ani proč. Zdravotní postižení jejich dětí přišlo, či bylo rozpoznáno až později a matky své děti přijaly už dávno před tím.

Paní Eliášová uvádí, že u Emila, prvního syna jako rodiče nic zvláštního nepozorovali až do doby, když se narodil bratr:

„No a my sme to poznali až kedyž, byl sám, tak sme to nepoznali že jo a potom kedyž byli kluci tak, Eda, tak to už jako sme viděli že to není tak, ale von psal zajedno, zrcadlovitě, to bylo teda, něco ... No my sme se to dozvěděli **až kedyž už mu bylo šest let.**“ (Paní Eliášová a syn Emil s LMP, 57 let, E6, 66)

Paní Fóglová popisuje infekční onemocnění Filipa:

„My sme se vlastně tu diagnózu dověděli pozdějc. Já sem se o ní dověděla **až kedyž mu byly tři roky.** On strašně nám začal, onemocněl takovou chorobou že dostal vysoký teploty. A tak sme byli u lékaře a vypadalo to na zápal mozkových blan, ale konečná diagnóza ta zněla, *dětská mozková obrna*⁶.“ (Paní Fóglová a syn Filip s LMP, 40 let, F8)

U Emila šlo o projevy opožděného vývoje a potíže při zápisu do ZŠ:

„Protože vopravdu jako byl hodnej já si nemůžu říct že. ... ale von psal zajedno, zrcadlovitě, to bylo teda, něco. ... No a tak jako, sme byli potom před než sme šli do školy k tomu zápisu, tak jak je tam zkoušeji, tak seděli jako proti, proti sobě, ta učitelka a Jára a teď chtěli aby jim namaloval panáka. No a, von začal, já koukala jak blázen, začal malovat vod hlavy. Vod hlavy aby to viděl, to sem nevěděla a protože muž dycky s nim maloval a aby to Jára viděl tak ho maloval, prostě z jeho pohledu aby von, to poznal co to je. Takže jako, *todle no.*“ (Paní Eliášová a syn Emil s LMP, 57 let, E88, 6)

U Filipa šlo o selhání motoriky:

„Von přestal jeden čas úplně i chodit. Manžel ho musel nosit. Vozili sme ho i na malym vozejkku protože vopravdu, asi mu byly tři roky, tři a půl roku najednou přestal chodit.“ (Paní Fóglová a syn Filip s LMP, 40 let, F8)

Okolnosti Filipova postižení jsou znepokojující a nejasné:

„Na Ferdinandce tam byl, ano, ano. Tam byl na vyšetření. No a, **my sme ho potom vzali prostě na revers domu** protože von tam strašně sešel za ten týden. Vono, von jim tam plakal von normálně tak sme to nedokázali ho tam už nechat. Vzali sme ho jako na ambulantní léčení, chodili sme s nim, chodili sme s nim na neurologii.“ (Paní Fóglová a syn Filip s LMP, 40 let, F18)

A rodiče dostali nabídku nechat Filipa v ústavní péči. Odmítli:

⁶ Podle příznaků infekčního onemocnění tedy nemohlo jít o DMO, ale zjišťování přesné diagnózy nebylo cílem rozhovoru.

„Oni nám ho chtěli dát do ústavu což sme odmítli. To sme odmítli, my sme ho nechtěli dát.“ (Paní Fóglová a syn Filip s LMP, 40 let, F18)

Paní Gorolová líčí, co předcházelo narození Gábiny s Downovým syndromem:

„No tak bylo to veliký překvapení když pan doktor řekl jako že snad bude jiná, to já sem to vůbec v životě vo tom neslyšela vo nějakym syndromu Down, já vůbec nevěděla co to je jako. ... No, tak vod tý doby sem začala brečet.“ (Paní Gorolová a dcera Gábina s LMP, 49 let, G2, 4)

Obavy paní Gorolové byly příliš pesimistické:

„To já sem vůbec neměla potuchy. Já sem měla strach že třeba nebude moc chodit vůbec do školy nebo, no nevěděla sem jako co to je.“ (Paní Gorolová a dcera Gábina s LMP, 49 let, G4)

Paní Gorolová popisuje nedůstojné jednání, projev neúcty a pohrdání lékaře, odborného poradce a prý specialisty na Downův syndrom:

*„No, to byla velká hrůza. To byly svátky a nějak hokej v televizi a byl tam nějak doktor asi specialista na tydlencty a, já sem tam stála furt za dveřma jako že mám za nim jít a von se díval furt na ten hokej a vůbec ho to nezajímalo a když sem mu řekla, tak von: No to musíte počítat s tím, já vám řeknu jeden příklad. Tady zrovna jeden pán, se mu narodil ten chlapec byl Down jo a von říkal, že chce udělat jako slavnost jako pro rodinu a já sem řekl: **To tedy nedělejte.** Že v takovymhle stavu, no takhle, pak za nim chodili ještě jako za poradcem, no, ani jednou sem za nim nebyla, no to byla hrůza. Takže velká hrůza.“ (Paní Gorolová a dcera Gábina s LMP, 49 let, G98)*

Můžeme se jen ptát: Jaký úkol měli v tehdejší době takovíto specialisté, kteří rodičům rozmlouvali jejich radost z dítěte a kteří tak negativně intervenovali v rozhodování rodičů o přijetí či odmítnutí dítěte?

Zatímco Filip a Gábina stáli v dětství na prahu vyřazení ze společnosti, zatímco stáli na prahu ústavní péče jen proto, že byli diagnózou označeni jako postižení, Emilovým opožděným vývojem se nikdo ve zdravotnictví nezabýval. Přitom identifikovat opožděný vývoj dítěte a doporučit rehabilitaci je povinností pediatra. **Filip a Gábina dnes potřebují výrazně méně podpory než Emil.** Jak by na tom Emil mohl dneska být, kdyby jeho vývoj nebyl býval tehdejším systémem péče až do šesti let věku zanedbán?

Jestliže rodiče Filipa a Gábiny v prvních chvílích nenašli pro svoji naději podporu zvnějšku, snad jí našli ve formě protestu proti hrozbě praktického vyloučení jejich dětí ze společnosti. Tato hrozba totiž neměla žádný reálný podklad, postižení Filipa a Gábiny je z funkčního hlediska pouze lehké. Ze strany tehdejšího systému péče šlo tedy nejen o odmítnutí odlišnosti spojené s postižením, šlo dokonce o nástroj preventivní selekce, která neměla nic společného s objektivním posouzením ani odbornou intervencí. Na druhou stranu rodiče Emila v jeho raném věku žádnou konfrontací s realitou díky zanedbání diagnostiky ani neprošli a jejich naděje, přesvědčení, že vývoj jejich dítěte je běžný, se stala vlastně iluzí.

Lze identifikovat dvě krajní selektivní tendence tehdejšího systému péče v přístupu ke zdravotnímu postižení a to na základě vnějších znaků a jakéhosi kritéria, zvrhlého konstruktů bezkonfliktní asimilace: **Vyloučit ze společnosti, anebo neřešit**. Taková zvláště s těžkými důsledky v každém z případů, která neměla nic společného s podporou, měnila i ničila osudy lidí.

A tady je důkaz jako konfrontace po letech:

*„A, v osmnácti letech, když ho viděla pani neuroložka doktorka, podívala se a řikala: Pani Fóglová, **dobře ste udělala že, že ste mi neposlechla, že ste ho do toho ústavu nedali**. ... Všechno ste ho naučili, to by možná v tom ústavu se ani nenaučil, no. Takže todlencto, na tom sme se podíleli no.“* (Paní Fóglová a syn Filip s LMP, 40 let, F18)

Jak dokumentuje a dokládá Můžáková (2016), rodiče s dětmi s mentálním postižením pak zůstávali na výchovu svého dítěte osamoceni a odkázáni na sounáležitost a vzájemnou podporu svých blízkých, známých a těch, kteří neváhali nezištně a dobrovolně pomoci.

Zatímco v přijetí dítěte se SMP převažuje rovina volby jako hlubokého osobního dialogu s možností, že někteří rodiče sílu, naději a smysl pro dítě prostě nenajdou, v rovině přijetí a vztahu k dítěti s LMP jde spíše o rozpor mezi diagnostickou kategorizací postižení a jeho funkčními projevy, které nejsou tak závažné.

4.1.2 Střet s realitou a naděje vítězí

Rodiče se shodují, že obavy a problémy spojené s dopady postižení jejich dětí odezněly, respektive se ukázalo, že nebudou pro chod rodiny nijak závažné.

Takový přístup měli Eliášovi k postižení svého syna:

„To je právě my sme, třeba když to tak, von byl hodnej teda to jo, ale já sem to, prostě my sme to nepro(žívali), protože von třeba když, no, to já neumim právě vyjádřit jak bych to.“ (Paní Eliášová a syn Emil s LMP, 57 let, E76)

Paní Eliášová popisuje Emilovy potíže a jejich řešení:

„Tak já sem kvůli němu začala, prostě aby to, tak tou levou rukou psát, no taky píšu blbě s vobouma ted'. No a tak jako, sme byli potom před než sme šli do školy k tomu zápisu, tak jak je tam zkoušejí tak seděli jako proti, proti sobě, ta učitelka a Jára a ted' chtěli aby jim namaloval panáka. No a, von začal, já koukala jak blázen, začal malovat vod hlavy. Vod hlavy aby to viděl, to sem nevěděla a protože muž dycky s nim maloval a aby to Jára viděl tak ho maloval, prostě z jeho pohledu aby von, to poznal co to je. Takže jako, todle no.“ (Paní Eliášová a syn Emil s LMP, 57 let, E6)

Paní Fóglová odpovídá na přímou otázku, zda a jak rodiče s Filipem cvičili:

*„Jak to myslíte cvičili? ... Jo, no jo no, ano. No chodili sme normálně, no my sme nevěděli proč najednou přestal chodit a tak sme šli na ortopedii ale, ortopedie no, ta řekla že je to jenom dočasný a potvrdilo se to potom, **on se najednou rozchodil.**“ (Paní Fóglová a syn Filip s LMP, 40 let, F26, 28)*

Takhle paní Fóglová hodnotí období raného věku:

*„Snažili sme se s nim všechno možný dělat vod malička. Jezdili na hory, chodil s námi všude po výletech, brali sme ho jako zdravýho normálního chlapečka. ... Ty jeho hezký leta, že sme si s nim užívali protože my sme mu věnovali jak vám říkám, **my sme ho normálně do žádnýho ústavu** (nedali), muj muž se mu věnoval vopravdu, to bylo úžasný.“ (Paní Fóglová a syn Filip s LMP, 40 let, F64)*

Takhle našla naději paní Gorolová:

*„No, a potom sme byli někde na rekreaci, v létě, a tam mě jedna kamarádka seznámila ze svou maminkou, která byla lékařkou, a ta mi dala prostě adresu tady na nějakou pani doktorku v Praze, abych se na ní obrátila jako, jak to bude... Tenkrát jako po tý návštěvě, vod tý pani doktorky jsem už jako byla spokojenější protože mě řekla že jako to bude dyžtak hrozně slabá, **že jako je v dobrým stavu, že to bude slabá forma toho Down.** ... No a, mezi tím, protože nás, **nás bavěj cizí jazyky tak když byla v kočárku,** tak sem na ní*

začala prostě třeba s němčinou. Prostě, já sem na ní začala třeba augen, pak sem ti říkala: Was ist das?, Hund, Hene, a tak dále jo, tak takle sme se bavili.“ (Paní Gorolová a dcera Gábina s LMP, 49 let, G4)

Zatímco rodiny dětí se SMP se musely s postižením svých dětí v několika fázích a opakovaně vyrovnávat tak, jak postupně poznávaly jeho skutečné a nevyhnutelné důsledky, v životě rodin dětí s LMP nemělo postižení dítěte vážnější dopad. Rozpor mezi diagnostickou kategorizací postižení a jeho funkčními projevy, respektive rozpor mezi podceněním problému a jeho funkčními projevy zatím usíná a jeho řešení se odkládá.

4.1.3 Škola a aspirace

Emil nastoupil do ZŠ, po roce přestoupil do (tehdejší) zvláštní školy:

„No ale jako, šlo to. Byl rok tady ve škole, no a tam jako mu doporučili, protože těm dětem jasně nestačil, já přišla z práce a učila sem se s nim, až do večera, jenže to co sem ho naučila, tak druhý den znova, tak jako ho to to, no. Já mám kamarádku vona je profesorkou češtiny a tenkrát vona říkala: hele, pro něj bude lepší když bude do té zvláštní školy, tam maj úplně jinej přístup. Tak, no ale trvalo nám to právě rok, než se tam dostal. ... ta mi říká: prosim tě, jen ho nech, ať tam de. Tam to pro něj bude lepší. No co sme mohli dělat že jo to jako. No ale, i ta ředitelka tam byli dobrý teda, to jako.“ (Paní Fóglová a syn Filip s LMP, 40 let, F6)

Filip nastoupil do tehdejší pomocné školy a po roce přestoupil do tehdejší zvláštní:

„No základka, ano. Voni ho normálně dali do pomocný a v té pomocný pani učitelka ... když tam byl ten rok, vona říkala: Von má, von má navíc. Tak ho přesunuli do Chotounský a potom dodělal tu, v patnácti potom dodělal tu školu. ... Byla to experimentální rodinná škola, voni to potom při zvláštní škole to bylo teda a voni to potom přeměnili na praktický školy no, ted'ko tomu dali název. ... Tam se mu strašně líbilo, protože jak říkám měl tam ty dílny všechno, měl tam dobrý kantory, .. voni to tam měli nádherně zařízený, kuchyni tam měli víte všechno ty děcka se učili. No tak, jako vždycky, tohleto se mu tam líbilo hrozně. Ve škole se mu líbilo.“ (Paní Fóglová a syn Filip s LMP, 40 let, F34)

Paní Fóglová pozitivně hodnotí školní léta:

„*To když mu bylo takovejch těch pět šest let mu bylo. To bylo normálně s nim sympatický protože to chodil do školy a, **no starosti byly samozřejmě ale nebylo to takový no.***“ (Paní Fóglová a syn Filip s LMP, 40 let, F64)

Gábina nastoupila do zvláštní školy:

„*No tak to sme měli strach jako z tý školy, ona říkala paní doktorka, aby nastoupila už v šesti letech že jako by bylo škoda ztratit ten rok, ale aby nastoupila do tý zvláštní školy, že to tam bude pro ní lepší, že to tam bude mít tu látku jako normálně a že tam budou jako pomalejším stylem jo? ... Tak vona ve škole byla spokojená.*“ (Paní Gorolová a dcera Gábina s LMP, 49 let, G6, 120)

Všechny matky vyjadřují spokojenost se základním vzděláváním. Podobně jako u dětí se SMP se po zahájení školní docházky napravily nepřesnosti či chyby v odhadu reálných možností dětí, tedy jejich podhodnocení nebo nadhodnocení. Ve všech případech vnímají rodiče přístup ve škole k dětem jako optimální a přiměřený. Avšak zatímco u dětí se SMP školní docházka zpravidla potvrdila realitu vážných a trvalých důsledků postižení, pro děti s LMP a jejich rodiče byla školní docházka výzvou, zásadní šancí a posílením naděje do budoucna. Že jde o zvláštní školu, rodičům nevadí. Věří, že její metody a odborný přístup překoná a vyrovná dílčí nedostatky jejich dítěte. Rodiče tak stále věří na zcela normální život svých dětí. Stejně jako rodiče dětí se SMP vkládali naděje do lékařů a zdravotníků, tak rodiče dětí s LMP vkládají naděje do učitelů a vzdělávání.

Paní Eliášová vyzdvihuje Emilovu samostatnost ve škole:

„*No tam to bylo dobrý. To se tady přihlásil, to se přihlásil k tomu, k malování jo? ... To ve škole to sme ani nevěděli. Jenže, von jako rád maloval.*“ (Paní Eliášová a syn Emil s LMP, 57 let, E114)

A taky jeho mimoškolní aktivity venku:

„*Ale, špatnej není ... takže jako s těma klukama chodil hrát fotbal a takový věci, to jako byl na to, rád. No, rval se vždycky když třeba, já nevím, i s těma, klukama jako našema vycházeli spolu, taky si dělali, co nejhoršího mohli někdy že jo ale-*“ (Paní Eliášová a syn Emil s LMP, 57 let, E10)

Paní Fóglová chválí praktické zaměření výuky v tehdy už ZŠ praktické:

„A když sem tenkrát viděla ty sešity co von psal, von psal docela o věcech, jo z čeho se to maso skládá, na co se používá představte si všechny takovýhle věci prostě s nima probírali. A měli tu občanskou výchovu, tu von jako pořád s tím manipuluje: Mami, nejsem právník, měli sme občanskou výchovu ale já bych nemoh bejt právník. Já sem říkala: no to nestačí jenom občanská výchova.“ (Paní Fóglová a syn Filip s LMP, 40 let, F34)

Paní Gorolová měla radost z úspěchů ve škole, ale nebylo to jednoduché a stálo to spoustu úsilí a vytrvalé práce s Gábinou:

„A po cestě sme si ještě vopakovali třeba přírodopis nebo tak ještě do toho, využívali sme času. No a, potom došla až, jo, tam taky nastoupila nějaká pani učitelka tady která byla profesorkou na gymnáziu a byla, byla na ten zeměpis. ... A ta to začala hned že, každěj den rychlý testy vid? A dycky pětiminutový a no tak celá třída dycky dostala pětku jo, protože nebyly na todle zvyklý jako. Takže v tom prvním čtvrtletí si nějak dostala trojku vid? A vona se dostala na konci roku na jedničku na výbornou. Protože si na to tak zvyknula, tak že i na to rychlý jako, se přizpůsobila no a nakonec jako chodila až tu devítku že jo a měla do s vyznamenáním, oni říkali s pochvalou vid? Vysvědčení s pochvalou.“ (Paní Gorolová a dcera Gábina s LMP, 49 let, G6)

Úspěch v základní škole ještě více posiluje naději rodičů a zvyšuje aspirace pro přípravu na povolání.

4.1.4 Příprava na povolání a neúspěch

Střední škola, příprava na povolání a vstup do zaměstnání znamená pro žáky a studenty s LMP přechod z chráněného prostředí základní školy do světa, který nejenže prověří skutečné možnosti dětí, ale ukáže i konkrétní omezení a limity vyplývající z mentálního postižení. Konfrontace velkorysých nadějí s realitou přichází u našich respondentů až po úspěšném zakončení základní školy praktické:

„Ale to stejně je tím ten kluk poznamenaný i kdyby, já nevim, von třeba by byl šikovný a, učil se. Von má vysvědčení, má tam jedničky všechno no jo jenomže v tý praxi to vůbec se nedá použít že jo.“ (Paní Fóglová a syn Filip s LMP, 40 let, F8)

A Gábina se setkala s nevyhovujícími podmínkami, tvrdým přístupem a bezohlednou konkurencí, tedy s neúspěchem v běžném učňovském oboru:

„No a teďko nejhorší bylo že, co dělat dál? ... A pak nakonec sme si vybrali tu zahradnici, že jako bude aspoň na čerstvym vzduchu jo? Jenomže, no, tak ten první ročník eště že jo to tam, tam byla totiž jedna hrozná pani mistrová. Ta byla jako proti těmhletěm Downům úplně jako už, prostě měla s nima nějaký špatný zkušenosti a tak prostě už, jim jako nedůvěřovala. ... A teďka, vona mi tam jako líčila, tam když dou prostě s tim plevelem po těch rádkách jako jo, já říkám, no doma na zahrádce ta úplně všeko, všecken ten plevel jako, aby tam nic nezůstalo jo a, ona říká: **No jo, vona mi zůstane na začátku řady, druhý děvčata sou na konci, a ona je ještě na začátku**, jo? ... No tak, tak sme šli po tý řádce sem to chtěla vidět. A Marcela vopravdu všechny ty plevely jak byla zvyklá na zahradě vyndavat a holky byly pryč. Holky koukly, koukly, koukly, tamhle vzaly, támhle to, jo? Prostě timhletim stylem. No a vona je uznávala a na tu Gábinu si zasedla. ... **A představte si že ve škole měla skorem samý výborný a vona jí dala nedostatečnou.**“ (Paní Gorolová a dcera Gábina s LMP, 49 let, G6, 8, 10)

Také Filip nedokončil učební obor v učilišti pro osoby s LMP a přešel do chráněného zaměstnání. Zde však nevíme, jestli z vůle Filipa, nebo z neúspěchu tak, jak to možná vnímá paní Fóglová:

„To sme chtěli aby normálně třeba chodil na truhlářinu no protože von začal do tý Duhy chodit a tam to zaměřovali na truhlářství. To sme jako chtěli aby se toho třeba držel. No ale von z tý Frotty (učiliště pro osoby s LMP) potom vodesel právě do Firony (chráněné zaměstnání). Tady vlastně dělá ve výrobním družstvu jenom takovýho pomocnýho dělníka no, ale vono ho to baví protože voni ho tam vobčas pošlou do skladu a vono ho to v tom skladu baví, skladnický práce, von je tam při ruce a baví ho to no. Tak já nevim.“ (Paní Fóglová a syn Filip s LMP, 40 let, F36)

Paní Eliášová popisuje, jak učila syna cestovat vlakem do práce. Bylo to těžké:

„Já sem dělala tadyhle na ubytovně, a, to sem měla dohodnuto že sem s Emilem, jezdila, prostě ráno sem s nim jela do tý Evaně až do tý, do toho jak byl v tý Elznicovce, až tam. To bylo, tejden sem jezdila s nim až tam. Pak sem vždycky jako z tý, jak je to tam to náměstí na tu Elznicovku, prostě sem tam s nim přijela a nechala sem ho jít samotnýho a za nim sem aby mě neviděl, no a když už sem viděla že, to de, tak sem z nádraží potom, jezdila na nádraží, a tam tada šel na ten aut, vlak, teda na tramvaj a to sem zase, jela jestli dojede. No a když tam dojel, no tak sem potom to zkoušela to sem právě jela a už potom v devět hodin sem byla zase v práci. A von, normálně tak s těch sem s nim šla na nádraží a,

taky jako zase tejdén sem prostě čekala jestli tam nastoupí do toho vlaku. No takže, to nastoupil, to bylo prvně, když sem s nim nešla k nádraží. A to sem tenkrát, jo a vždycky ráno sem tam volala jestli už Emil v tý práci je.“ (Paní Eliášová a syn Emil s LMP, 57 let, E18)

První Emilův neúspěch byl při osamostatňování se v rámci pracovního procesu mimořádně náročný. Ztratil se:

„No a to bylo prvně, když sem s nim tam nešla, a volala sem jestli je v práci. No není. Já sem: Jéžiš, jak je to možný? No a tak zase s mužem sem volala a von, prostě nepřišel a mě to nedalo, tak sem se sebrala a jezdila se, jela sem do Evaně a tam už jako zajišťovali ty v práci jo? a policajti. A to říkali von, prostě, kluka jak byl Emil voblečenej tak policajti prostě takovýho vždycky zastavili a tím pádem zase bylo, a tím pádem zase, Emil mi říká, muž, říká: prosim tě nechod' tam, dyť to nevíš kde je. No a, tak sem říkala: co tam budeš v tý Evani dělat? Koukej přijet domu. No a tak sem přijela domu, sem to vořvala kde je, co je s nim, a, přijedu domu a votevřu, a Emil tady ležel. Vůbec s nim nebyla řeč, ten byl jak, ani nepromluvil, nic. Já sem se vod něj nic nemohla dozvědět. Až pak teda, von přišel na to nádraží, vždycky tam byl vlak na Evaň. A ten den bylo nějak zpožděno nějak, a byl tam vlak, prostě do něj nasednul a vobjevil se v Ejpovicích. (smích) Tak jako zas tam ty nádražáci ho poslali sem zpátky do těch Elbančic a von přišel domu. No tak že to bylo, no ale pak už normálně jako jezdil, to už si jako zapamatoval, ale, musel to bejt pro něj šok když se vobjevil jinde“ (Paní Eliášová a syn Emil s LMP, 57 let, E18)

Zdá se, že rozpor mezi kategorizací postižení a jeho funkčními projevy, které nejsou tak vážné, se ve škole transformuje v očekávání nápravy, v naději, že lehčí nedostatky dítěte samovolně nebo s učením a tréninkem vymizí. Při konfrontaci s neúspěchem, která přichází buď na střední škole, při přípravě na povolání nebo při vstupu do zaměstnání pak jde o rozpor mezi aspiracemi rodičů a reálnými možnostmi dětí.

4.2 Období dospělosti

Zde se příběhy mladých dospělých s LMP a jejich rodičů pomyslně rozdělí. Důvodem je jiné nastavení cílů a směrů, kterými rodiče výchovu svých dětí směřují, dále variace způsobů, prostředků a nástrojů, které rodiče mají, nacházejí a které volí a používají, ale také ty, které nechávají být, které obcházejí nebo se jim vyhýbají a odmítají

je. Společným jmenovatelem bude onen identifikovaný rozpor mezi kategorií mentálního postižení, které své nositele v něčem omezuje a klade dílčí, ale jasné a hmatatelné limity na straně jedné a mezi širokými potencialitami, nadějemi a ambicemi které naši hrdinové a jejich rodiče mají na straně druhé. Důležitým aspektem dospělosti pak bývá konflikt mezi samotnými rodiči a jejich dětmi, kteří naděje a aspirace nemusí vždy vzájemně sdílet, jejichž cíle a přání bývají někdy v rozporu nebo se mohou vylučovat cesty k jejich dosažení.

Jestliže rodiče dětí se SMP přijímají a uvědomují si těžké dopady a trvalé důsledky postižení dítěte v jeho raném a školním věku, děti s LMP a jejich rodiče si nesou řešení konfliktu mezi nadějí a realitou do dospělosti a dalšího života.

Tento konflikt se týká smyslu života a je zásadní a vážný. V úvodu jsme naznačili, že smysl života lze vidět v tom, aby měl člověk co dělat, aby měl s kým sdílet svět a nebyl sám a v obojím se mohl realizovat, jinými slovy: aby měl člověk práci a rodinu. Jestliže rodiče dětí se SMP (z našeho vzorku) přijali fakt, že jejich děti nikdy partnerství, potomky, rodinu a práci v *normálním* pojetí mít nebudou, vidí smysl v tom, aby zajistili dítěti šťastný, radostný a spokojený život, tedy aby dali dítěti možnost realizovat se v aktivitách a činnostech přiměřených jeho možnostem a aby dítěti poskytli blízkost osobních vztahů v původní rodině a i mimo ní s ohledem na budoucnost. Takto definovaný smysl, jehož prostředky jsou jednání, reflexe a vlastní kompetence rodičů, může mít přidanou nadosobní hodnotu jako obohacující jinakost či výjimečnost.

Rodiče dětí s LMP naopak tradičně věří a doufají v *normální* rozuzlení příběhu jejich dítěte s tím, že jejich dítě najde přiměřené zaměstnání a životního partnera. Konkrétní překážky a limity přicházejí právě v dospívání a dospělosti. Důležité je, že sami dospívající a mladí dospělí s LMP si střet naděje s realitou (tedy svoje postižení) uvědomují a jejich poznání si uvědomují i jejich rodiče. První neúspěchy přicházejí po absolvování základní školy. Řešení konfliktu mezi aspiracemi a limity má více podob a leckdy se neobejde bez bolestného otřesu, přehodnocení samotného smyslu života a proměny identity rodičů a/nebo jejich dětí.

Bolestná témata a jejich řešení bývají často odsouvána, odmítána, popírána, odkládána. V případě rodičů dětí s LMP pak někdy vyplouvají na povrch ke konci života s maximální či vtíravou intenzitou jako existenciální úzkost.

4.2.1 Výkladový rámec mezi nadějí a realitou

Následující výklad tedy bude porovnávat způsoby řešení konfliktu mezi nadějí a realitou, rozporu mezi aspiracemi a limity u třech našich dospělých s LMP z pohledu jejich rodičů. Identifikujeme tři základní tendence jako způsoby přemýšlení a uvažování:

Soulad chápeme jako racionální ideál reálné naděje, jako křehkou rovnováhu mezi aspiracemi a limity, mezi možnostmi a omezením. Jelikož je naděje nepostradatelný dynamizující činitel v přijetí postižení dítěte rodičem, soulad mezi nadějí a realitou lze vyjádřit jako proměnlivý proces vyvažování těchto protikladů.

Iluze vzniká popřením limitů jako jednostranně intenzifikovaná naděje bez opory v realitě. Je to usilování o cíle, které nejsou v požadované míře podle přání subjektu dosažitelné. Jinými slovy jde o nadhodnocení možností a schopností člověka. Iluze nemusí být závislá na aktivitě jedince. I touha po nedosažitelném cíli může mít formu pasivního očekávání.

Rezignace vzniká popřením aspirací, tedy zanecháním usilování o dosažení určitého cíle, kterého by člověk mohl a byl schopen dosáhnout. Jinými slovy jde o podhodnocení objektivních možností. Také rezignace nemusí být závislá na aktivitě jedince a nepředpokládá celkovou pasivitu. Jednání a zaměření činnosti mohou být a bývají zaměřeny na jiné cíle.

4.2.2 Dlouhodobá jednotvárnost středního věku?

Perspektiva života z pohledu rodičů v seniorském věku se odráží na křivce života i v rozhovorech. Zatímco rodiče mladých dospělých se SMP podrobně hovoří o přijímání postižení v raném a předškolním věku a toto období je pro ně mimořádně významné a prožitkově intenzivní, rodiče senioři toto období sice jako důležité, ale ne tolik, respektive není pro ně v současnosti hlavním tématem. Může to být částečně perspektivou věku, která pozitivně zkresluje. Rodiče však uvádějí, že Emil: *byl hodnej teda to jo, ale já sem to, prostě my sme to neprožívali.* (E66); u Filipa: *voni ani nebyly ty problémy v tom dětskym věku.* (F8); a Gábina: *když se narodila tak většinou byla dobrá.* (G122), tedy jakoby si rodiče oddychli potom, co se přesvědčili, že postižení jejich dětí bude pouze lehké.

Významné problémy nastaly pro jejich děti s LMP až v období adolescence, na střední škole či v přechodu do zaměstnání jako první neúspěchy. Toto období rodiče dětí se

SMP (s výjimkou Broni s PAS) nevidí jako problematické, protože přijali jako fakt limity, které jejich dětem standartní zaměstnání neumožňují. Období prvních neúspěchů je pro rodiče dětí s LMP významné, avšak po jejich překonání nastává dlouhé období, kdy se jakoby nic neděje. Je to období rovné křivky bez zlomů a zvrátů, dlouhé řádově dvacet až třicet let, kdy život poklidně běží. Co se děje v období střední dospělosti?

4.2.3 Regulace ze strany rodičů

Naši dospělí s LMP potřebují dohled v některých aspektech života. Jsou relativně samostatní v sebeobsluze, v péči o domácnost, v přípravě pokrmů, v nakupování, v cestování ve známém prostředí, v práci a v aktivitách mimo domov, v komunikaci. Potřebují však ke svému fungování jistou míru kontroly, podporu v učení se dovednostem, v jejich posilování a udržování. Tato míra je vždy individuální. Kontrola je u lidí s LMP nezbytná a jejich rodiče takovou kontrolní roli bezezbytku plní. I běžní rodiče mají tendenci kontrolovat, ochraňovat a podporovat život svých dětí bez postižení. Lidé bez mentálního postižení však mají tu výhodu, že mohou kontrole rodičů uniknout osamostatněním, respektive více méně mohou podporu ze strany svých rodičů držet v požadovaných mezích a intenzitě pouze tam, kde je potřeba nebo vhodná. Takové možnosti jsou u dospělých lidí s LMP velmi omezené. Jejich rodiče vedle nezbytné podpory a kontroly mají tendenci rozšiřovat její rozsah i do jiných oblastí života svých dětí s LMP a zvyšovat její míru do různých forem regulace osobního života, někdy až po jeho totální řízení. Potřeba podpory vyplývající z lehkého mentálního postižení může vést k rezignaci rodičů na samostatnost svých dospělých dětí.

Paní Eliášová reguluje nejen nepořádek v Emilově pokoji, ale také dle vlastního uvážení rozhoduje o jeho osobních věcech. Tato forma kontroly je srovnatelná s přístupem k malým dětem a je podobná důslednosti, kterou je také někdy potřeba uplatnit ve vypjatých situacích v komunikaci s lidmi se středně těžkým mentálním postižením. Srovnějme příběh Dany se SMP (D82), kterou ovšem matka v její nepořádnosti do jisté míry jako dospělou respektuje:

„Protože, zajedno, pochlub se. S téma papírama. No, to je neskutečný, vopravdu. ... Papíry, noviny a takový věci. Kdyby člověk to ne to tak by byl uplně, říkám to by byl jak bezdomovec. Protože tam by měl, já tak to ještě vyházim, když du, ale sám by, těžko. ... No, von nemá uklizeno. Já mu to tam ted'ko chci předělat, takže už knížky tadyhle připravuju

který, nechám mu akorát ty sportovce. Ale to mám připraveno, že to někam vodvezou.“
(Paní Eliášová a syn Emil s LMP, 57 let, E236)

Paní Fóglová už Filipa doma kontrolovat nemůže, činí tak alespoň u zaměstnavatele. Popisuje návštěvu u Filipa v práci. Taková situace musí být pro syna i matku mimořádně ponižující:

„Já sem říkala: Já sem ti přinesla čistý, čistý trika aby si tady měl na převlíknutí, říkej že, že seš jako ubožák. Prosim tě Filipe, nedělej mě vostudu, dyť já sem tvoje opatrovnice a víš jak mi je? Jak mě je když slyším že normálně ti tady dávaj ňáký svačiny nebo, já to nemůžu přenést přes srdce tohleto. Takže, to bylo minulý týden sem tam byla.“
(Paní Fóglová a syn Filip s LMP, 40 let, F8)

Kontrola zevnějšku svých dětí je běžná u všech matek bez ohledu na jejich postižení. U lidí s LMP může být i potřeba. Ovšem soustavná kontrola v každodenním režimu v dospělosti je těžko snesitelná:

„Akorát mě mrzí že normálně chodí ted'ko tak zanedbanej no. ... Von je pořád takovej neupravenej, zanedbanej.“ (Paní Fóglová a syn Filip s LMP, 40 let, F80, 86)

Filipova touha po partnerském vztahu, seberealizaci, samostatnosti a svobodě je pochopitelná. Obava matky ze zneužití Filipa je však alespoň z jejího úhlu pohledu objektivní, partnerka Filipa odmítá komunikaci s ní:

„To není prosim vás, von neví že živoří, von neví že vlastně živoří. To není život. To nejní žádnej život. Von, von si to neuvědomuje, to je jediný snad jeho štěstí že tohleto si von neuvědomuje, jakým způsobem je zmanipulovanej. No, to víme akorát my zdravý, který to vidíme to okolí, ale jak mu pomoci když vám řeknou, že mentálně postižený maj svý práva? A když von se rozhodne, že tedy s ní bude no tak ho budou respektovat že jo, ale už je nezajímá, jak je z tý druhý strany s nim manipulováno, jak tam vlastně žije, v jakým prostředí. To už je nezajímá, nikoho.“ (Paní Fóglová a syn Filip s LMP, 40 let, F56)

Umět hospodařit s penězi je nezbytné. S Filipovým kapesným nyní společně hospodaří i jeho partnerka, to je Filipovo rozhodnutí:

„Tisíc dvě stě korun na tejden, to jsou velký peníze, mu říkám. Já bych s tím vystačila na večere na čtrnáct dní a ještě by mi Filipe zbylo, natolik sem hospodyně.“ (Paní Fóglová a syn Filip s LMP, 40 let, F116)

Jiná forma regulace je patrná v životě Gábiny, která byla přítomná při rozhovoru s matkou. Rozkazovací způsob sám o sobě nemusí být znakem regulace, jde o další komentář, který nepočítá s jejím názorem:

„Di tam udělat kafe a něco přinést. Můžete kafe? Tak zatím jí nebudete potřebovat.“ (Paní Gorolová a dcera Gábina s LMP, 49 let, G148)

Doloží to příklad ze závěrečné části rozhovoru, který dospěl také k otázkám na Gábinu od paní Z.: *„A co ty sama za sebe by si poradila svým vrstevníkům? ... Jako tobě to vyhovovalo pořád se učit? Jako a nějaký koničky? Co ještě bys?“* Místo Gábiny odpověděla paní Gorolová:

„No ještě si přibrala další, sem jí našla najednou a vona tady nad gramatikou španělštiny no.“ (Paní Gorolová a dcera Gábina s LMP, 49 let, G223)

Paní Z.: *„A nějaký ruční práce?“* Místo Gábiny odpověděla paní Gorolová: *„Si na to moc šikovná nebyla vid?“* (Paní Gorolová a dcera Gábina s LMP, 49 let, G226)

Je otázka, zda taková forma vztahu matky s dcerou jako totální řízení a submisivita oběma stranám vyhovuje. Jak dále uvidíme, prolíná a ovlivňuje celý život Gábiny. Z rozhovoru se zdá, že vyhovuje, ovšem neznáme samostatný názor Gábiny vyjádřený mimo kontrolu. S respektem k osobní svobodě každého člověka lze pochopit a přijmout, že jde o životní postoj a takový vztah ke světu, který svým způsobem a dočasně pomáhá matce vyrovnat se s realitou mentálního postižení svého dítěte.

Důvody a cíle regulace rodičů ve vztahu k jejich dospělým dětem se zcela liší podle stupně mentálního postižení. Zatímco rodiče osob se SMP potřebují usměrňovat jejich chování a afektivní projevy a dále zajistit jejich bezpečnost ve formě trvalého dohledu, rodiče osobám s LMP optimálně poskytují kontrolu a podporu v samostatnosti tam, kde je potřeba. Z výsledků však vyplývá, že někdy se v důsledku podcenění reálných schopností dospělého s LMP stává kontrola nadbytečnou nebo i svazující. Ve všech případech z našeho vzorku se rodičovská kontrola rozšiřuje i do oblasti osobního života osob s LMP především jako regulace jejich autonomie v osobních vztazích.

4.2.4 Opozice vůči rodičům

Dlouhodobé soužití dětí s rodiči, touha po svobodném a samostatném životě tváří v tvář každodenní regulaci, touha po partnerském vztahu, generační rozdílnost představ o dospělém životě a cestách k němu, poznávání překážek a limitů na této cestě a uvědomování si, že to možná nepůjde. To je podhoubí opozice vůči rodičům a vzájemných konfliktů.

Podle paní Gorolové není opozice Gábiny k matce nijak významná. Jejich případný názorový spor bývá spíše tvůrčí výměnou a o jiném nevíme. Jak uvidíme dále, spokojený společný život je dočasným smyslem, cílem matky a dcery.

„Jo, to taky. (smích) To taky dělá no. To taky dovedeš. ... No to si dycky postaví hlavu vid'? A má plno řečí no. To po tátovi. On byl právník a on prostě měl svý zásady a z těch ne to. Ne, za žádnou cenu. A vona je taky hrozná detailistka. Vždycky v těch formulářích a vona dopodrobna jo, musí všechno přečíst, třeba v Bance najde dycky nějakou chybu a nebo já něco řeknu takle v rychlosti, a vona hned, cos to řekla, hned mě vopravuje, furt vopravuje.“ (Paní Gorolová a dcera Gábina s LMP, 49 let, G182, 184)

Zcela jiná je situace u Emila. Jeho matka proti jeho vůli před třemi roky ukončila Emilův krátkodobý vztah s partnerkou bez postižení, protože vedl k Emilovu selhávání v práci:

„Nebyla s ním žádná řeč. Přitom třeba, byl někdy vopravdu až nepříjemnej.“ (Paní Eliášová a syn Emil s LMP, 57 let, E132)

Tady je důsledek regulace ze strany matky:

„No, to se našťve. ... Že ho korencuju.“ (Paní Eliášová a syn Emil s LMP, 57 let, E245, 249)

Paní Eliášová hovoří o tom, jak mezi ní a synem vážne komunikace:

„No, hodně, že bych ho někdy, přeprala. (smích) Von třeba, já nevim, když chci něco vědět, tak, to je s ním hrozný, já se nic, to se spíš dovím vod druhejch než vod něj. ... No von toho moc nenamluví. A to se ho musím ptát a, to právě von má, von dělá že mě neslyší, že mě nevnímá. Vid'?“ (Paní Eliášová a syn Emil s LMP, 57 let, E150, 152)

Podle všeho Emil obrazně „vypíná“ pozornost jako pasivní odpor:

„I když kolikrát má na mě vztek vid’? ... No, řekni sám, jak má na mě vztek. Vůbec se mnou nemluví, nereaguje, vůbec já mu něco říkám von, mě nevnímá a, třeba de, já nevím, no musím mu to polopatě říct.“ (Paní Eliášová a syn Emil s LMP, 57 let, E232, 274)

Filip se před dvěma lety odstěhoval proti vůli matky k přítelkyni a svůj boj o dospělost nevzdal. Těžce nese snahu matky o kontrolu:

„Ten můj syn mě úplně tak nenávidí strašně někdy, von mě někdy už i na mě křičí. Já ho nepoznávám. Von se tak strašně změnil ve svym chování vůči mě, to bych vám přála vidět. Eště normálně když sem byla v tý Fironě tak tam na mě začal křičet: Proč si sem přišla?!“ (Paní Fóglová a syn Filip s LMP, 40 let, F8)

Takhle vypadala Filipova hádka s matkou jako důsledek konfliktu mezi Filipovou přítelkyní a matkou:

„Ten Filip když mu to řeknete, to byste, to, to je hysterickéj záchvat, to co tady předved před Františkem tenkrát, to bylo hrozný. Křičel na mě, řval na mě a říkal Františkovi: Františku, ted’, takhle sem řval na mámu a víš proč? Protože včera na mě takle řvala až Fanyňka. Chtěla po mě peníze. A já mám v sobě vztek tak to musím na, si vylejt na mámu. Tak takovýhle ted’ko já mám s nim, trápení vite? To byl tak hodnej kluk.“ (Paní Fóglová a syn Filip s LMP, 40 let, F10)

Paní Fóglová vzpomíná na Filipova bezkonfliktní školní léta:

„Dyť von byl šikovnej, von už v tý době chodil do školy, von se tak hezky choval a všechno, von se ted’ko tak strašně změnil.“ (Paní Fóglová a syn Filip s LMP, 40 let, F18)

Paní Fóglová nyní vnímá tehdejší spory o Filipův vzhled jako méně významné v porovnání s jejími obavami o zneužití syna:

„Co jako se rozčilil ale ted’ vám jako přesně neřeknu kvůli čemu to bylo. Ale se mnou taky dost, sme se dohadovali. Někdy prostě, většinou sme se dohadovali když sem říkala: Filipe, já bych chtěla, aby si normálně se šel vosťříhat a na todlencto von je liknavej jo? Prostě já sem ho spíš štvála tim, protože sem chtěla, aby jako nějak vypadal. Tak to byly naše takový ty, dohady no.“ (Paní Fóglová a syn Filip s LMP, 40 let, F112)

I takhle vypadá dospělost:

„A von se z něho stal ted'ko takovej, hrozně, víte, vystresovanej, von začne křičet, řvát, když mu něco nejde, tak von se na mě pustí, to byste, to byste ho nepoznala, to jako von vopravdu, se někdy, někdy má hrozný chování já to strašně těžce nesu.“ (Paní Fóglová a syn Filip s LMP, 40 let, F112)

Zatímco opozice osob se SMP vůči rodičům vyplývá z dlouhodobé jednotvárnosti rodinného prostředí a přesytení trvalého vztahu s rodiči, u osob s LMP se přidávají názorové konflikty v pohledu na dospělost jako rozpor mezi touhou po osamostatnění a partnerském vztahu na straně jedné v konfrontaci s reálnými limity a omezenými možnostmi na straně druhé.

4.2.5 Zájmy, aktivity, schopnosti a práce

Jestliže u osob se SMP dochází v dospívání k úbytku původních dětských aktivit a zájmů a ty nejsou v rodině nahrazeny, respektive se přesouvají do jiných prostředí a vztahů, rodiče u osob s LMP úbytek zájmů a aktivit nepociťují. Náplní jejich života je zaměstnání a práce, případně jiné vzdělávací a sportovní aktivity doma a jinde.

Podkapitola by měla poskytnout obraz o tom, jaké jsou funkční schopnosti dospělých osob s mentálním postižením očima jejich rodičů, tedy respondentů z našeho vzorku. Obraz toho, co dospělí s LMP dovedou, je dalším důležitým podkladem k následujícímu porovnání perspektiv v osobních vztazích a v osamostatnění.

Emil

Emil je zaměstnaný v chráněném prostředí:

„Chodí do Elony do práce dojíždí. ... Když vyšel školu. To bylo, šest a v kolika se vychází? Voni v tý tady, vyšel z toho, z tý zvláštní školy.“ (Paní Eliášová a syn Emil s LMP, 57 let, E12, 16)

Paní Eliášová přiznává úbytek aktivit Emila ve sportu, což je vzhledem k jeho věku přirozené:

„A to i když že jo chodil do těch Veltrus a hlavně, fotbal sem chodil na hřiště. ... No a to i tady chodil hrát s klukama fotbal a do Elbančic. ... Dokonce tenkrát si nechal brusle, brusle nabrousit a právě no a pak ani tam snad nechodil. No ale v tom sportu v tý, v tý

Ekyni (sportovní klub), to hodně jezděj. Ted' pojedou zase a to si myslim že tam jako rád jezdí. Jako jezdí s kamerou no.“ (Paní Eliášová a syn Emil s LMP, 57 let, E190, 46)

Zároveň ale dodává, že jeho zájmy zůstávají:

„Hele, sportuje. Von chodí i, to právě jezdil i na lyžích, na běžkách a, no když to bylo tak, prostě přestal všechno. Přestal chodit, to jezdili, to byli i ve Francii, pak byli i v Německu.“ (Paní Eliášová a syn Emil s LMP, 57 let, E40)

„No rád chodí teda, to jeden čas chodil strašně rád na fotbal a, do Prahy jezdil na Spartu, von je spartan. To jako, strašně má rád no. ... No, nehraje fotbal ale, je to velkej fanda.“ (Paní Eliášová a syn Emil s LMP, 57 let, E152, 140)

Jiné Emilovy aktivity byly vázány na otce:

„Jenže, von jako rád maloval protože to prostě jako s mužem hodně dělal. ... No, šli i do hospody, jednou přišel, to byl pěkně, namáznutej. Tak sem tatínkovi vynadala.“ (Paní Eliášová a syn Emil s LMP, 57 let, E114, 46)

A ty současné na bratra a sousedy. Emil pomáhá na zahradě a sbírá houby:

„No jako ted'ko třeba je na tý brigádě. ... A von tady chodí právě k tomu panu Erikovi mu pomáhá a z bráchou hodně chodějí, jezděj i jako třeba na houby do tý Eše.“ (Paní Eliášová a syn Emil s LMP, 57 let, E46)

Emil je samostatný v sebeobsluze:

„Vykoupal se a šel tam.“ (Paní Eliášová a syn Emil s LMP, 57 let, E30)

Emil pomáhá doma matce s vařením:

„Emile, hele, vyndej ten malej hrnec z toho, z balkonu. ... To sou houby co sbíral Emil.“

Emil vařil nejen doma:

„Ale jako i když teda takle jezdili, někam, tak se snažil že jo taky no. Vařil a buřtguláš dělal.“ (Paní Eliášová a syn Emil s LMP, 57 let, E146)

Emil chodí nakupovat a pomáhá matce s prádlem:

„Takže jako co je potřeba jako třeba ted'ko chodí nakupovat a takový věci.... No a ted' tady mě musí pomáhat, já když chodim věšet, prádlo, to mi většinou dělá. Tak takle já

to prádlo dám tam ale, já tam nedošáhnou tou druhou tak musím to všechny přehodit, chytit a-.“ (Paní Eliášová a syn Emil s LMP, 57 let, E152)

A Emil pracoval také u bývalé partnerky:

„Jo to u tý Elišky makal. Jo? A chodil prádlo všet a všecko.“ (Paní Eliášová a syn Emil s LMP, 57 let, E152)

Emil byl doma šest měsíců bez matky, pouze s podporou bratrů:

„Já sem byla vod srpna v nemocnici až do prosince. ... To sem byla v tý nemocnici a von tady, byl sám tak že jako zase kluci, mu pomohli.“ (Paní Eliášová a syn Emil s LMP, 57 let, E210, 146)

Emil zvládá cestu do práce bez pomoci:

„Trvalo to chvíli, než si jako na to zvyknul a ted' už jezdí. Von to zná tam víc než já teda. Už je naučeněj.“ (Paní Eliášová a syn Emil s LMP, 57 let, E20)

Filip

Filip byl ve školních letech aktivní:

„On normálně chodil před tím na ty různý kurzy, všechny normální todlencto, byl bezvadnej kluk všechno normálně mu procházelo a bavilo ho to.“ (Paní Fóglová a syn Filip s LMP, 40 let, F74)

Filip je zaměstnaný v chráněném prostředí:

„Von z tý Froty potom vodešel právě do Firony (chráněného zaměstnání). Tady vlastně dělá ve výrobním družstvu jenom takovýho pomocnýho dělníka.“ (Paní Fóglová a syn Filip s LMP, 40 let, F36)

Filip dovede opravit vypínač, to je odborná práce:

„Oni ho třeba ve škole ho zajímaly ty dílny, měl rád ty dílny, on byl, on je šikovnej, von mě ted'ko strašně překvapil třeba, když mi vopravil, předtavte si vopravil mi vypínač. Takže sem zůstala na to koukat, že je tohle schopen to udělat, jo? Přišel, koupil ho, vypnul proud, dal mi baterku do ruky: mami pod' mi asistovat. Představte si všechno vymontoval, zjistil jak, jak ten kabílek má být a zapojil, no tady u záchodu ho spravil, no.“ (Paní Fóglová a syn Filip s LMP, 40 let, F74)

Filip pečuje o domácnost a dům své partnerky:

„Ten sociolog mu řekl: Pane Fógel, a co vy tam děláte? Mu říká: Všechno možný tam dělám, uklízím, luxuju, meju nádobí, věším prádlo, pomeju auto, vokna. Von jí vopravoval vokapy, to všeko.“ (Paní Fóglová a syn Filip s LMP, 40 let, F94)

Filip plánuje a samostatně cestuje:

„Von věděl že pude ráno na nádraží, ... von musel tam jet a ráno ve čtyry přijel, von už mi volal asi v půl čtvrtý ráno: Mami, já sem na cestě, já už jedu domu.“ (Paní Fóglová a syn Filip s LMP, 40 let, F80)

Filip je zcela samostatný v sebeobsluze:

„Ráno sem přišel, znova se vosprchoval, voholil, umyl, voblík.“ (Paní Fóglová a syn Filip s LMP, 40 let, F80)

Filip přiměřeně zachází s penězi:

„Zejtra čekám že když přijde, musí si přijít pro peníze protože si musí zaplatit tu lítačku, že sem mu řikala: Filipe, nesmíš zapomenout na dopravu, musíš si zaplati čtvrtletní.“ (Paní Fóglová a syn Filip s LMP, 40 let, F98)

„Dala sem mu kapesný pět set korun na dráhu a na jídlo a on tři stovky přivez zpátky a říká: Mami, dyť ty víš, že já neutrácim.“ (Paní Fóglová a syn Filip s LMP, 40 let, F102)

Gábina

Paní Gorolová věří a je pevně přesvědčená, že tréninkem a drilem např. v učení jazyků lze vyrovnávat a vykompenzovat mentální postižení Gábiny:

„A tak sem věděla že na to celkem má talent, takže potom když jí bylo asi, kolik ti bylo, asi tak devět let, tak sem jí dala do kursu němčiny v ÚDě, to je ústřední dům armády a tam chodila už s normálníma lidma. A, tam to moc hezky jako vedli, takže gramatiku, takže vona vopravdu je vycvičená v tej gramatice německej, takže píše i taklenc jako. No a potom postupně když už měla jako tu němčinu to tak sem začali tam do těch kurzů angličtiny. Že vono je to dost těžký, já taky sama vim že dyž, dyž sem měla němčinu a to, pak sem dělala angličtinu a pak znova němčinu, tak se to jako tak nák ne to. Člověk už to musí mít jako zažitý jeden jazyk. No a, tak dělala tu angličtinu tam byli taky výborný

profesoři, hned dycky začali, s gramatikou no. Takže vod tý doby jako, píše jako, musí, dbám na to, aby prostě každý to slovo bylo dobře když píše a potom když tam ňáká, co to je a vona to tam musí vopravit.“ (Paní Gorolová a dcera Gábina s LMP, 49 let, G4)

Gábina se učí čtyři jazyky. Paní Gorolová klade důraz na správnou gramatiku:

„No mezitím chodila na ty řeči, tak napřed, pak tu angličtinu, pak chodila ještě na francouzštinu. To vona, a vod začátku sem ještě říkala at' mi řekne gramatiku, to jí hrozně bavilo ta gramatika no.“ (Paní Gorolová a dcera Gábina s LMP, 49 let, G14)

Paní Gorolová dbá na aktivní náplň času každého dne:

*„A pořád, každej den, tak jako vona dělá na to, připravujou to divadlo, potom zase na tu kameru, potom zase chodí dvakrát tejdně do tělocviku, potom dvakrát do plavání, prostě aby každej den měla, jo eště měla ten ping-pong, jo, to má taky dvakrát tejdně, no takže takle **pořád jako, aby šla pořád dál. Aby neseděla doma**, no to by ani nevydržela nic nedělat. Ale tak co by měli.“ (Paní Gorolová a dcera Gábina s LMP, 49 let, G176)*

Gábina je samostatná v cestování:

*„Měla to hrozně daleko, hrozně komplikovaný protože vona **musela ject sama** jako to, a voni ... začínali v šest hodin ňák ráno a, vona musela po tmě a ted'ko na, na tom Golonkově Náměstí se to muselo na ty autobusy čili, jo a ted'ka se stalo jak to bejvá, autobus nepojede takle ale pojede takle jo, vona se měla v tom vyznat.“ (Paní Gorolová a dcera Gábina s LMP, 49 let, G8)*

Gábina je samostatná v sebeobsluze:

„Vona jako když sem byla v nemocnici tak si všechno nakoupila, uvařila a tak dále takže samostatná je, všecko jako zařídila různý věci i finanční a tak dále.“ (Paní Gorolová a dcera Gábina s LMP, 49 let, G144)

Pohled paní Gorolové na možné povolání Gábiny je skeptický:

*„Prostě že to nemělo cenu na tu šičku nebo a všecky ty dívky co to dokončily vůbec todlecto zahradnictví, žádná tam v tom zahradnickym oboru ne to, **protože to bylo šíleně zaplacený**. No a to sem zapomněla říct, dycky ten tejden co byla, dycky měla ten tejden támlé, no jak byla na tý (praxi), no takovou hlínu to sem v životě neviděla jo? To se tam prostě na těch kolenech, to byla hrozná, no a nakonec tam nezůstali a bylo to tak špatně*

(zaplacený), *no a ty podmínky tam, no, hrozný no.*“ (Paní Gorolová a dcera Gábina s LMP, 49 let, G16)

Místo zaměstnání našla paní Gorolová pro Gábinu alternativní oblasti uplatnění a seberealizace:

„No a potom dál, že do různých kurzů pořád chodila. ... No a potom furt aby jako šla pořád dopředu jo tak sme dělali ty jazyky a potom a ty různý ty kurzy a ten se, to jezdila už vod roku co byla revoluce, každé rok na ty olympiády, taky v zimě olympiády a potom na těch lyžích, no nejdřív si dělala cross country a potom slalom no.“ (Paní Gorolová a dcera Gábina s LMP, 49 let, G16)

Téma speciálních olympiád je pro paní Gorolovou mimořádně významné:

„A mezi tím kvůli tý angličtině byla zvolena za Evropu na speciálních olympiádách, já to ještě chci dopovědět, jako messenger. To znamená že vona a eště jeden chlapec z Norska byli pozvaný za Evropu a jezdili, dva roky jezdili neustále (nadšeně) po všech možných konferencích po Evropě.“ (Paní Gorolová a dcera Gábina s LMP, 49 let, G18)

Gábina zažila úspěch a paní Gorolová je na ni hrdá. Gábina uplatnila znalost angličtiny:

„V Panamě měli kongres jo? A teďka, vona dycky, no bylo to vypětí protože vona se furt musela, na tu první to bylo v tom Švýcarsku tak, to sem byla teda eště s ní a potom už jako nechtěli rodiče, tak jediné jako nějaký dívky na ten doprovod a teďko, tam ta dívka, sem jí to nechala, vona to měla vždycky v angličtině připravený a jo a ta tvoje šéfka, měli ústředí v Bruselu vid’? Tam mě taky pozvali.“ (Paní Gorolová a dcera Gábina s LMP, 49 let, G20)

Období dvou aktivních let v rámci speciálních olympiád a mezinárodního setkávání lidí s mentálním postižením reflektuje paní Gorolová jako smysl života:

„V tý Panamě to bylo vyvrcholení vid’?“ (Paní Gorolová a dcera Gábina s LMP, 49 let, G110)

Paní Gorolová odpovídá na otázku, zda Gábina našla i nějakou jinou práci. Podle jejího mínění je konkrétní zaměstnání v chráněném prostředí pod úrovní schopností Gábiny:

„*Ne. To sme se byli podívat tady do těch jak se tomu říká, na Golčově (poskytovatel chráněného zaměstnání) a tam vedle. ... No dyž sem to viděla, já myslela že teda, říkám: **V životě tam nesmí ani vkročit. Ztráta času šílená!** (zvýšeným hlasem)“*
Gábina: „*Tam dělaj třeba pytlíky pro psy.*“ Paní Gorolová: „*Protože, ... tam, tam dělali třeba, nandávali na tu sponku deset těch sponek nebo co jo? Jelikož některý neuměli počítat. ... Takže když sem to viděla, když sem to viděla co voni tam dělaj, voni si to dávaj třeba na takový čárečky aby jich tam nebylo třeba vosm nebo deset, **tak sem říkala: V životě ne.***“ (Paní Gorolová a dcera Gábina s LMP, 49 let, G22-34)

Podle paní Gorolové by pro Gábinu byla vhodnější administrativní práce. Zkušenost s konkrétním povoláním a s požadavky trhu práce ale Gábina nemá:

„*A jak sme jezdili po těch konferencích a viděli sme jak, tam si dokonce měla i ve francouzštině ten? A jak to prostě, voni je tam naložej na nákej autobus, vodvezou je já nevim do nákýho institutu jo? A tam **pracujou, pracujou na těch počítačích.** Jo, sem zapomněla, Gábina pak začala chodit na ty počítače, no a napřed to měli v tom institutu hluchoněmejch vid', pak to měli na tý zvláštní univerzitě jak je tady. ... No. A to já sem se s počítačem ještě nenaučila vůbec, **takže mi všechno dělá, ty finanční, účetnictví, to mi dělá všechno vona (pousmání).***“ (Paní Gorolová a dcera Gábina s LMP, 49 let, G36, 38)

Paní Gorolová zkouší znalosti Gábiny, jde o násobilku v cizím jazyce. Správné odpovědi v přímé řeči (v textu odlišené fontem bez kurzívy) jsou Gábiny:

„*No naštěstí musim zaklepat že výjimka v tom Downu, v **životě sem ještě nepotkala nikoho s Downem kdo uměl počítat.** Ta řekne všechno. A já řeknu třeba, třeba já nevim: *Three by three? ... Nine ... A německy? ... Neun ... A francouzsky? ... Neuf. ... Ano. Ve všech řečech vám to řekne a jakýchkoliv počty. Třeba one to one řeknete česky a ona vám to řekne anglicky výsledek takže, takže to jí hrozně baví todlencto.*“ (Paní Gorolová a dcera Gábina s LMP, 49 let, G27-34)*

Zatímco Emil a Filip jsou dlouhodobě zaměstnáni v chráněném prostředí, Gábina v souladu s postojem své matky nepřijala chráněné zaměstnání jako nedůstojné. Smysl života Gábiny je tak usměrňován na alternativní cíle a Gábina tráví svůj čas vzdělávacími, sportovními a volnočasovými aktivitami. Zatímco matky Emila a Filipa považují chráněné zaměstnání svých synů za běžnou, ale důležitou a nezbytnou součást normálního života, matka Gábiny po neúspěchu své dcery v učňovském oboru rezignovala na možnosti jejího pracovního uplatnění. Alternativní aspirace se orientují na intenzivní studium cizích jazyků

jako přesvědčení o vykompenzování limitů mentálního postižení. Smysl, který matka Gábiny reflektuje, pak spočívá v okázalé prezentaci výjimečného výkonu v této oblasti. Je to jeden z alternativních způsobů řešení rozporu mezi nadějí a realitou, který může rodičům pomoci vyrovnávat se s postižením svého dítěte.

4.2.6 Lidské vztahy a partnerství

Téma partnerství a lidských vztahů osob s LMP je vážné a přináší tvrdý střet naděje s realitou na straně rodičů i jejich dospělých dětí. Je to konflikt mezi touhou po osamostatnění dítěte od rodičů v partnerském vztahu a mezi reálnými limity a problémy, které tomu brání. Ukážeme si dvě podoby řešení dilematu dospělých mužů s LMP mezi osamostatněním spojeným s nejistotou, možným zneužitím a se sporem až rozchodem s matkou na straně jedné a mezi jistotou původního zázemí spolu s přijetím reality trvalé závislosti a budoucího osamocení na straně druhé. Ukážeme si příběh dospělé ženy s LMP, která v souladu s postojem své matky rezignovala na partnerství, protože partner s mentálním postižením je pro ni nepřijatelný a na jiného bez postižení nedosáhne.

Emil a tichý protest

Emil má sociální kontakty v zaměstnání, ze sportovních a zájmových aktivit, v místě bydliště a samozřejmě v blízké i vzdálenější rodině:

„Tak to jako bych řekla když jezdí s tím bratrem tam do tý Eši že, bych řekla že tam je voblíbenej, ale i tady vopravdu, si myslim že, vychází s nima.“ (Paní Eliášová a syn Emil s LMP, 57 let, E190)

Emil vychází s lidmi i na veřejnosti:

„To já nevím teda, já jak to, ale řekla bych že, i přesto že ho mají rádi. ... Nevím jak ve vlaku, co jako, Emile? S těma lidma, jak ve vlaku?“ Emil: „Dobrý.“ (Paní Eliášová a syn Emil s LMP, 57 let, E154, 156)

Paní Eliášová připomíná dřívější Emilův vztah a také požadované charakteristiky potenciální partnerky:

„No, to by zase, podle toho koho by si našel. Von chodil s tou, jak se menovala? Co je, jak, s Emou. Tak jako, to by musela vopravdu být ňáká, aby nebyla vypočítavá a aby,

prostě si rozuměli. Aby ho, nevyužívala. ... Protože si myslím, aby ho pak někdo nevyužíval.“ (Paní Eliášová a syn Emil s LMP, 57 let, E270, 276)

Později měl Emil měl jiný vztah s partnerkou bez postižení:

„Já, no to je takový tři, tři čtyři roky no.“ (Paní Eliášová a syn Emil s LMP, 57 let, E38)

Paní Eliášová popisuje, že vztah negativně ovlivňoval Emilovo chování doma a nevyklučuje přesah do současnosti:

„Jináč nakonec ho, von je někdy (smích) hrozně divnej, když chodil s ní.“ (Paní Eliášová a syn Emil s LMP, 57 let, E6)

Požadavky Emilova vztahu někdy kolidovaly s programem rodiny a tak podléhaly regulaci ze strany matky:

„My sme zrovna na dovolený byli v Prášilech. S vona mu volala. A že chtěla aby přijel, prostě domů. A tak sem s ní mluvila a říkám: že né, že sme tady na dovolený a že pak jede eště s bratrem že jedou k tý bratrový dceři.“ (Paní Eliášová a syn Emil s LMP, 57 let, E30)

Nároky vztahu vedly k fyzickému vyčerpání Emila a k problémům v zaměstnání, které se projevovaly jako pozdní příchody a omezená výkonnost. Na základě komunikace se zaměstnavatelem došlo k intervenci matky:

„Takže Emil, jo a to mě volali právě z práce, že Emil jo, já sem viděla že když von přišel, sednul si a už spal. A, to už se mi jako nezdálo, no a právě z práce mi volali že v práci usíná a kdesi cosi. No a to sem kolikrát ráno když, von nešel, já mu volala mobilem mym, tak sem se musela vždycky ráno voblíknout a jít tam bouchat, zvonit, bouchat aby, kde že Emil je. No a tak teprve se vobjevil, no kdybych za nim nešla snad tak ani do práce nepřijel. Takže jako a v práci jako říkali že, je to s nim hrozný teda, vopravdu.“ (Paní Eliášová a syn Emil s LMP, 57 let, E30)

Emilova únava se projevovala i doma:

„Musel, byl na tom dost blbě. To přišel, sednul a už spal. Ten kudy chodil, tudy spal a právě že jako z tý Elony když volali že, co s ním je že spí. Že přide a při práci tam usne ale, ted' už teda, ho začali chválit. Protože-.“ (Paní Eliášová a syn Emil s LMP, 57 let, E162)

A přišly rozpory s matkou:

„Nó, tak to bylo kruté. To bylo změna, protože, to nebylo s Emilem, kde je? Nebyla s ním žádná řeč. Přitom třeba, byl někdy vopravdu až nepříjemnej.“ (Paní Eliášová a syn Emil s LMP, 57 let, E132)

Všechno vyvrcholilo, když paní Eliášová zkusmo vyzvala Emila k odchodu z domu:

„Ne. No to právě dyž, to bylo tady. Já sem mu řekla: Tak se seber a di k ní. A von ne. Nešel. Von šel ale, von jí třeba víc poslechnul než poslechnul mě vid’?“ (Paní Eliášová a syn Emil s LMP, 57 let, E268)

Nakonec paní Eliášová Emilův vztah ukončila:

„No tak sem jí řekla prostě že, nechci aby tam Emil chodil.“ (Paní Eliášová a syn Emil s LMP, 57 let, E30)

Podle jejích slov se Emil s bývalou partnerkou už nestýká, ale nezapomněl:

„Ne, ne, ale kolikrát tam kouká.“ (Paní Eliášová a syn Emil s LMP, 57 let, E32)

Konflikt mezi touhou Emila po partnerském vztahu a samostatnosti a mezi reálnou obavou matky o zneužití syna skončil výhrou matky po uplatnění nástrojů moci a tichým odstoupením partnerky z bojiště. Emilovi snad zůstal tichý protest a oběma s matkou pak otázka budoucnosti.

Filip uprostřed konfliktu dvou žen

Také Filip je komunikativní a úspěšný v navazování sociálních kontaktů:

„V práci von má kamarády. Právě von je hrozně společenskéj kluk. Víte, je zarážející to že von je společenskéj. Von se hned s každym skamarádí a mluví.“ (Paní Fóglová a syn Filip s LMP, 40 let, F40)

Před třemi lety začal Filipův vztah s ženou bez postižení:

„No a dál ted'ko v tohjentom věku sou právě nastaly ty starosti. Když von už jako dospěl do takovýho, muže, čtyřicetiletýho, von to má všecko vopožděný, takže prostě naletěl na takovou pani, která si ho normálně získala rozumíte. ... Třetím rokem.“ (Paní Fóglová a syn Filip s LMP, 40 let, F8, F10)

Paní Fóglová Filipa dobře chápe:

„To víte, láska, láska, já mu, v tomhle mu já bránit nemůžu, asi poznal nepoznané ve svym věku a já mu v tom bránit nemůžu.“ (Paní Fóglová a syn Filip s LMP, 40 let, F8)

Ale jako matka vnímá hrozbu zneužití:

„Vona zjistila že jak von je normálně mentálně retardovanej, ale, zjistila si že by z něho mohla mít nákej užitek. Tim že by z něho dostávala ty peníze který ted'ko, von jí je vovedzdává, von jí vovedzdává peníze. ... A né že bych jí ho nepřála, já bych jí ho strašně ráda přála ale, poznali sme že to je žena vypočítavá která normálně hraje na to že ten Filip trošinku má nákej ten majeteček, že něco má, tak proč by toho nevyužila.“ (Paní Fóglová a syn Filip s LMP, 40 let, F8)

Paní Fóglová jmenuje konkrétní důvody, např. náklady na dovolenou:

„Že von, voni byli, vona ho zlákala na dovolenou do Francie. Byly tam asi na osmidenní pobyt. ... A normálně vona, z něho vydolovala, z jeho knížky čtyřicet tisíc řekla mu, že, že to stálo, že jenom za něj zaplatila těch čtyřicet tisíc, že si to vona hradila svoje věci, ale dodneška nám nedala žádný k tomu doklady.“ (Paní Fóglová a syn Filip s LMP, 40 let, F10)

Takhle paní Fóglová hodnotí Filipovy schopnosti, poněkud jinak než v odstavci F98 a F102:

*„Na to že **neumí vůbec počítat** to je právě ten jeho ten velikej hendikep, že to vystihla, že von Filip nerozumí vůbec penězům. Von jí je dá a von ani neví co co stojí. Von jí dá tisíc dvě stě na týden.“* (Paní Fóglová a syn Filip s LMP, 40 let, F8)

A přidává i povahové vlastnosti Filipa:

„Víte, on neumí posoudit s tím svym postižením a s tou svojí dobrosrdečností a důvěřivostí, von neví že je s nim manipulováno.“ (Paní Fóglová a syn Filip s LMP, 40 let, F8)

Paní Fóglová požádala o opatrovnictví syna z důvodu ochrany majetku. Opatrovnictví získala:

*„A prostě, já mám starosti s tím protože, na něho byl napsaný byt, a my sme měli starost že, ona na něj tak apelovala, že **von by snad byl schopen ten byt i jí na ní přepsat.**“*

Takže, že normálne sme toľde všetko dali k soudu, no a soud mě udělal opatrovníci.“ (Paní Fóglová a syn Filip s LMP, 40 let, F8)

Partnerka Filipa s jeho matkou nekomunikuje:

„A tím že mě udělal opatrovníci, tak ale mě všechno ztížil protože, ta pani mě vůbec nerespektuje, vona se se mnou nechce vůbec sejit, s nikym, podívejte se vona se nesejde s nikym.“ (Paní Fóglová a syn Filip s LMP, 40 let, F8)

A následující soud bude řešit opatrovnictví Filipa znovu:

„Máme za rok a půl ten soud a tam se bude, vona normálně se mu nabízí, že bude jeho opatrovnice“ (Paní Fóglová a syn Filip s LMP, 40 let, F108)

Paní Fóglová na jednu stranu předpokládá utrpení Filipa:

„A von taky tím trpí ten kluk, ... Jenomže to asi neřekne, von má taky svý tajemství. Víte? A on asi taky tím trpí. Vona si z něho udělala takovej hadr, že s nim může takle mávat. A vona ví že je do ní zamilovanej a že by pro ní skočil do vohně. ... Tak von taky asi si prožívá svoje, že mu to nemůže být lhostejný, ale zvyk si, zvyk si na to, musí si zvyknout když se sní chce scházet, prostě si na to zvyk no. Nikdo mu nepomůže už v tomhle.“ (Paní Fóglová a syn Filip s LMP, 40 let, F106)

Na druhou stranu vidí jeho spokojenost:

„Já si myslím že jo, že von by řek že je spokojenej určitě. Protože von má pani kterou normálně by nevopustil, von mi to řek: Mami, já se jí nikdy nevzdám, máš to marný tak je to daný.“ (Paní Fóglová a syn Filip s LMP, 40 let, F80)

Ale také chápe rozpor, který Filip prožívá v konfliktu matky a partnerky:

„No z jeho pohledu chvílema asi je spokojený. Ale prosím vás (křik), proč mi teda říkal: Maminko, já bych si přál, abych tady moh bejt aspoň dvakrát v tejdnu přespat, abych se tu moh umejt, ale vona mi to nedovolí. ... Von je spokojený normálně asi jenom když vona ho polichotí a nebo když se s nim pomazlí tak je velice spokojený. Ale asi když normálně todlencto, tak se mu stýská.“ (Paní Fóglová a syn Filip s LMP, 40 let, F98)

*„Ten kluk **normálně si neumí pomoc ani sám. Protože von ani nechce**, víte, von je závislý na tý ženě a vona to dobře ví a proto to, proto ho zneužívá. Vona dobře ví že Filip je do ní zamilovanej, že jí všechno promine.“* (Paní Fóglová a syn Filip s LMP, 40 let, F18)

Paní Fóglová uplatňuje mocné nástroje:

„*Já sem říkala: Filípku, já sem mluvila se sociální pracovníci, **vona mi říkala že ti přidělej cizího opatrovníka**. Nemysli si, že ti přidělej Fanyнку. I když si jí přeješ, protože voni si jí proklepnou. ... Ať mu dají cizího opatrovníka, mě to vadit nebude. ... A von prosil: Maminko, prosím tě né, kdybyste viděli ten jeho hysterickéj postoj: Mami prosím tě, **dyť já nechci cizího opatrovníka**, dyť bych musel pro každou položku tam chodit. Mami prosím tě ne. To ať seš radši ty nebo Franta.*“ (Paní Fóglová a syn Filip s LMP, 40 let, F18)

Mocné nástroje údajně užívá i Filipova přítelkyně:

„*Vona mu řekla: Neber si Frantu za opatrovníka, **Franta normálně tě dá do chráněného bydlení**, byt ti prodá a peníze schlamstne. Cituju doslova: schlamstne. Takle mi to tady říkal. ... Von mi vždycky říkal: Mami, prosím tě, **jen mě nedávej do chráněného bydlení**, to bych strašně nerad.*“ (Paní Fóglová a syn Filip s LMP, 40 let, F110, 116)

Filipova touha po samostatnosti je tak silná, že v cestě za ní snáší mimořádně krutý tlak ze strany matky i svojí partnerky. Obě ženy, soupeřky, spolu nekomunikují a skrze Filipa pouští svůj vliv. Jsou to hrozby tím nejhorším, čeho se jen člověk z povahy důvěřivý, znevýhodněný a závislý na podpoře blízké osoby může bát: Odmítnutí z titulu svého postižení a bezmoci. Jedno ve formě chráněného bydlení a druhé jako cizí opatrovnictví.

Gábina a přijatá samota

Paní Gorolová hovoří o tom, že sociální kontakty její dcery jsou omezené:

„*Ted'ko ještě jeden problém, Gábino, tam s těma vostatníma vid'? Z toho kolektivu. Že Gábina když je třeba na nějakým zájezdu nebo tak, vona si tam nemá s kým říct, mluvit. Tam je spousta holek a všichni. No, nemá, nemá s kým.*“ (Paní Gorolová a dcera Gábina s LMP, 49 let, G128)

Podle paní Gorolové jsou kontakty s lidmi s mentálním postižením pro Gábinu málo podnětné a jejich důsledkem bývá zpomalení tempa rozvoje dcery:

„*No, prostě, tam mluvěj jako v **blázinci** nebo tak jako, jo? Takže já mám spíš dojem, že když přijede vodtamtaď že, spíš, **zaostala**. Dycky něký dva tam najde jako, že jo, s kterejma se dá mluvit. No.*“ (Paní Gorolová a dcera Gábina s LMP, 49 let, G130)

Proto je pro paní Gorolovou a pro Gábinu potenciální partner s LMP nepřijatelný:

„Anebo když tady chodila s tím mládencem tak zase jí štvalo že prostě neumí počítat a že má kalkulačku a on pořád: Tak mi tady ukaž tady, desetinná čárka nebo nedesetinná, tak tak, klidně tisíce.“ (Paní Gorolová a dcera Gábina s LMP, 49 let, G130)

Paní Gorolová vede dialog mezi limity postižení a vysokými aspiracemi. Vyzdvihuje jejich neslučitelnost a tak přijímá dilema partnerství své dcery jako neřešitelné:

*„No, to sem si myslela kdyby někoho sehnala, snad vo tom sem chtěla mluvit, kdyby něhoho sehnala, tak asi tak v tom jejim, když to je strašně těžký no. **Když je někdo úplně normální že jo, tak nechce že jo někoho s hendikepem a když je zase s hendikepem tak to bejvá že ten hendikep je zase větší jo?** A, leda že by se dostala k někomu třeba, kterej má hendikep že třeba tak dobře nevidí nebo tak jo, v něčem jinym jako než to, **totlencto**, jako hendikep jako, sem znala takový no, pani a pána. Se měli každej jinej hendikep a bezvadně se jako snesli jako doma Tak to bych chtěla něco takovýho, no. Dycky dyž de na nákej ten tábor tak si myslim, že tam někoho najde, ale to dycky že jo, třeba ani neuměj psát nebo já nevim no. Je to hrozně těžký no, s tím nemůžem.“* (Paní Gorolová a dcera Gábina s LMP, 49 let, G178)

Přijatelný by teoreticky mohl být partner s jiným typem postižení, nikoliv však s duševní poruchou:

*„No, měla deset let znala jednoho, jednoho mládence ale, ta maminka jako že byl schizofrenik. A jako neprojevovalo se to. Já sem furt nevěděla co to jako má bejt. No a a **ted' se to zhoršilo**. Měl by ted'ko přijet na Velikonoce, napsal hezkej Velikonoční lístek, napsal patnáctýho února. On má úžasný jako znalosti, otec profesor matematiky na vysoký škole a **von neuměl počítat jako to taky** s tím počítáním. Jako neměl, prostě nevěděl co má jakou cenu a tak dále.“* (Paní Gorolová a dcera Gábina s LMP, 49 let, G178)

Paní Gorolová vyjadřuje sice potenciální, ale velmi hluboký strach o dceru, který vždy v různých formách determinuje, tedy má vliv na negativní výsledek při hledání a hodnocení možného partnera své dcery:

*„Tak já myslim kdyby, že, že vlastně není tak, že **vypadá vlastně úplně normálně**, ale s tou schizofrenií tak to, sem říkala **eště by tě moh třeba podříznout**. Co víš, co je napadne?“* (Paní Gorolová a dcera Gábina s LMP, 49 let, G235)

V závěrečné části rozhovoru položila paní Z. přímou otázku Gábině:

„Hele a kámoši ti chyběj? Máš pocit že si hodně sama? Nebo jak to vidíš?“

Místo Gábiny odpovídá paní Gorolová: *„Někdy si říkám, že je (to) dobře že.“*

Gábina odpovídá posléze: *„To vidim, to vidim tak, že si to vynahradim jinak no.“*

Paní Gorolová je přesvědčena, že Gábina nepatří do skupiny lidí s mentálním postižením, ale zároveň ví, že není ani součástí intaktní většiny, i když její aspirace v tomto směru jsou vysoké. Tento postoj se odráží a uplatňuje v realitě skutečného života Gábiny jako limitující omezení sociálních vztahů a překážka v přijetí životního partnera. Potenciální partneři a mentálním postižením jsou pro ni nepřijatelní, ti bez postižení zase nedosažitelní. Při úvahách o potenciálně přijatelné kombinaci jiného postižení a požadované intelektuální úrovně vyplouvá na povrch potenciální, ale silný a hluboký strach ze zneužití dcery.

Z porovnání výsledků se zdá, že zatímco u matek osob se SMP brání silná citová vazba matky k dítěti v podpoře jeho osamostatnění a přechodu do chráněného bydlení, u matek osob s LMP se citová vazba projevuje jako strach ze zneužití dítěte nebo prostě z nedostatečného zajištění jeho potřeb. Tento strach pak tvoří překážku v akceptování a přijetí možných i aktuálních partnerů dítěte.

Mnohostranné dilema rodičů a jejich dospělých dětí s LMP mezi nepřijatelným partnerem s mentálním postižením, který navíc většinou nebývá kompetentní plně zajistit potřeby rodiny, mezi partnerem bez postižení, u kterého nelze vyloučit spojení neobvyklého zájmu s úmysly zneužití, zejména majetkového, mezi iluzí čekání na nedostupný ideál a mezi rezignací na partnerství s přijetím trvalého osamění je mimořádně těžké. Dilema je ještě těžší, protože si ho lidé s LMP v plné míře uvědomují (Lečbych, 2008)⁷ a pokud volí kteroukoliv z možností, jejich matky jí reflektují jako utrpení svého dítěte. Existenciální úzkost v kontextu nenaplnitelného smyslu života se pak pro rodiče a jejich potomky zdá bez vnější intervence jako nevyhnutelná.

⁷ *„Já mám to postižení od narození, já to mám celý život. Ostatní už mají holky a já nic. Mě to mrzí. Vyčítám si to. Že jsem zbytečný. Mám z toho blbý pocit. Myslel jsem i na sebevraždu. Chtěl jsem to i vyzkoušet. Po konfliktech z našima, když jsem si říkal, že jsem zbytečný. Ten pocit zbytečnosti mám hodně často. Kdyby mě nadrželo to, že chodím tady do kostela, tak nevím. Taky to, že jsem maloval. Teďka už je to docela dobrý.“* (muž, 32 let, lehká MR) (Lečbych, 2008)

4.2.7 Budoucnost

Dlouhé období dospělosti lidí s LMP, kteří žijí se svými rodiči, plyne ve znamení naděje rodičů a čekání na optimální stupeň vyzrálosti a připravenosti jejich dítěte pro osamostatnění a také ve znamení víry v nalezení vhodného a dostupného životního partnera pro jejich dítě. S podporou naděje ve formě odvážných aspirací a relativizace reálných limitů dochází rodiče s přibývajícím věkem k prozření, že optimální moment k osamostatnění dítěte už možná minul a partner nepřichází, respektive že osamostatňování a partnerství dítěte se realizuje v dramatickém rozporu s rodičovskými představami. V takovém případě může postupně převážit postoj rodičů, že bezpečné osamostatnění a funkční partnerství jejich dítěte je nedosažitelné. Takový postoj se pak projeví nejen jako přijetí limitů, ale jako jejich zveličením a jako rezignace na původní aspirace. Podhodnocení reálných možností a schopností dítěte pak přechází v hyperprotektivní přístup rodičů a ve svazující ochranu dítěte. Takovou situaci lze definovat jako prahovost v rodinném prostředí, anebo také jako *syndrom neopuštěného hnízda*. (Cytowska, 2011). Ke zúžení perspektiv osamostatnění dítěte dále přispívá vazba matky k dítěti ve formě strachu o dítě, emočního pouta (Strnadová, 2008) a také jako potřeba pečovatelské podpory, kterou rodiče samotní ve stáří více méně potřebují a kterou jejich dospělé dítě s LMP často úspěšně zajišťuje. Významnou roli hraje také obtížně přijatelné osamění rodiče i dítěte v důsledku odloučení jejich bydlení, kdy dítě ještě nemá životního partnera a rodič už ovdověl.

Dochází tak k situaci, že rodiče plánování budoucnosti svých dětí odkládají, anebo vůbec neplánují, respektive dospějí do zlomového momentu tváří v tvář přirozeně očekávanému konci života, kdy už budoucnost dítěte s ohledem na jeho zajištění oddalovat nelze.

Takové situace nastávají i u rodičů a jejich dospělých dětí s LMP z našeho vzorku. Představíme si příběh bezradnosti, příběh zoufalství i příběh nové naděje v plánování. Téma partnerství a osamělosti v nich hraje významnou roli.

Paní Eliášová a bezradnost

Témata budoucnosti se v rozhovoru s paní Eliášovou otevírala spontánně v diskusi při malování křivky budoucnosti, dále pomocí konkrétních otázek i v neformální shrnující rozpravě na konci rozhovoru.

Paní Eliášová vyjadřuje nejistotu a obavy:

„No to nevím dokad' budu, tak to pude takle jak to je a, z toho mám vobavy až, nebudu tak co s ním. (ticho)“ (Paní Eliášová a syn Emil s LMP, 57 let, E196)

Zazněla otázka, zda členové rodiny nad budoucností Emila hovořili a kde by mohl bydlet. Zde je odpověď:

„No mluvili a nemluvili, to je jako no, protože, sám nebude moct bejt. To jako kdyby, si myslim že by ho asi, někam dali. ... To je právě. Nevím, nevím jestli by si ho někdo vzal na starost.“ (Paní Eliášová a syn Emil s LMP, 57 let, E198, 216)

Paní Eliášová nechává rozhodnutí na bratrech Emila:

„No má ale, každej má svůj život, to nevím jestli by, voni teda ted'ka když to tak, mu třeba vařili a tohleto se, nedá že jo. To vono, já nevím tam bejvaj nějaký ty domovy, to jestli, to nemám ponětí jak by se zachovali.“ (Paní Eliášová a syn Emil s LMP, 57 let, E202)

Přesto, že bratři Emilovi poskytují podporu v době hospitalizací matky, ona sama předpokládá jeho stěhování do chráněného bydlení:

„Zajdou voni když je to jednou za čas že třeba jak sem byla v nemocnici tak že mu navozili jídla a kdesi cosi ale toby, těžko.“ ... „No to spíš to (v jiném domově), protože absolutně sám ne.“ (Paní Eliášová a syn Emil s LMP, 57 let, E208, 206)

Emilovi pomáhali i ostatní členové rodin jeho bratrů:

„Von třeba když sem byla už měsíc tady v nemocnici na tý rehabilitaci, tak to jako tam chodil ale to kluci a ta Eva vod toho nejmladšího a von i Eda, dycky mu přinesli jídlo a-“ (Paní Eliášová a syn Emil s LMP, 57 let, E212)

Paní Eliášová prozrazuje, že i druhý syn jí a Emilovi nakupuje:

„Ale jo. To právě, jako když nakoupim tak, vlastně vod tý doby tak pořád tady bylo nějaký jídlo, ale to bylo už vybrakovaný úplně. Eště že, dycky ted'ka ten Eda, syn, ten přide. A říká: tak ty by si potřebovala zase do nemocnice protože už v lednici nemáš místo.“ (Paní Eliášová a syn Emil s LMP, 57 let, E214)

Zazněla otázka, zda už paní Eliášová zjišťovala konkrétní možnosti chráněného bydlení. Paní Eliášová přiznává naléhavost otázky:

„Ani ne poptat, ale kolikrát na to myslím. Protože těžko, těžko by si ho asi někdo, jediné jako v tý Eloně je jak sou tam lidi který sou v těch domovech? Nevím jestli, jestli by tam chtěl. Co ty?“ (Paní Eliášová a syn Emil s LMP, 57 let, E218)

Emil: „Nevím.“ (E219) Emil nevyjadřuje souhlas.

Paní Eliášová nevidí Emilovu samostatnost ve stávajícím bytě s podporou rodiny jako pravděpodobnou uvažuje o domově pro seniory:

„Takle, voni jako to, ale nevím kdo by s nim měl takovou trpělivost. A aby tady v bytě byl, říkám to jediné třeba jak sou ty byty pro ty starý jako ty penzióny, no a jenže von není tak starej no. ... Hlavně Prahu von zná, takže jako a tady třeba, tady pro ty důchodce že jo, těžko. No jediné by se tam dostal ale až by byl v důchodu. No, to eště je, to bych musela vydržet.“ (Paní Eliášová a syn Emil s LMP, 57 let, E253, 282)

Podpora Emilova strýce nebude vzhledem k jeho věku dlouhodobá:

„On teda i s tím mojím bráchou jezdí, ale jak tady taky brácha že jo nebude věčně, my sme vod sebe dva roky.“ (Paní Eliášová a syn Emil s LMP, 57 let, E280)

Paní Eliášová předpokládá, že by členové rodiny nedokázali Emila dlouhodobě podporovat. Vnímá svoji roli jako nenahraditelnou:

„No to pomohli, ale to kdyby mělo bejt celý roky, těžko a tady je, to by, nikdo nezvlád.“ (Paní Eliášová a syn Emil s LMP, 57 let, E239)

Paní Eliášová vidí jako překážku Emilovy samostatnosti jeho nepořádnost:

„No tady je doma ale sám, absolutně nemůže bejt, to jako, to by **byl jak bezdomovec**. ... No ale sám jako v bytě, aby byl úplně sám, to ne.“ (Paní Eliášová a syn Emil s LMP, 57 let, E200, 236)

Tady je důvod, který podle paní Eliášové brání Emilovi v samostatnosti:

„No né, to sou dva pokoje a ten úklid, to třeba von pomůže, ale není to vono.“ (Paní Eliášová a syn Emil s LMP, 57 let, E241)

Dalším důvodem je obava, aby Emil nenechal puštěný plyn:

„Nó, dost možný ale, to právě tady jak tady byl sám tak každou chvíli třeba volali, kde je. Jó, že mu řekli že má přijít na jídlo. Vohřát v mikrovlnce, jo. Ale jináč jako **kamna?** ... No, já právě že sem se přesvědčila že, **tenkrát že blbě zavřel kohoutek**. A to jako si

řikám Ježíš, to by bylo hrozný když by se něco stalo a tady by to vybuchlo.“ (Paní Eliášová a syn Emil s LMP, 57 let, E243, 234)

Paní Eliášová předpokládá samotu Emila.

„Ale právě si myslím třeba ty domovy jak tam sou vod vás z Elony taky vid' některý který zůstanou sami.“ (Paní Eliášová a syn Emil s LMP, 57 let, E255)

Téma, které se objevuje u rodičů, kteří vnímají nebo předpokládají limity svého dítěte lze pracovně nazvat jako *útěcha*. Je to postoj, který porovnává svoji situaci s těmi, jejichž postižení se zdá z vnějšího pohledu jako těžší:

„Říkám že, Emil to, ale horší třeba některý jiný který vopravdu sou na to daleko horší. ... V sedmym nebi (televizní pořad). To jsou osudy. To říkám, to, některý sou na tom daleko hůř než Emil teda. To, to vůbec, hrozný no. ... Ale tydlety případy třeba, vona zůstane ze třema dětma a sou postižený. Takže jako, to ještě Emil je proti nim vopravdu, eště zlatej.“ (Paní Eliášová a syn Emil s LMP, 57 let, E194, 230)

Pohled do budoucnosti Emila očima jeho matky vykazuje několik protichůdných tendencí. V porovnání s kapitolou *Zájmy, aktivity, schopnosti, práce*, která shrnuje Emilovy funkční schopnosti, v porovnání s obrazem rodinné podpory Emila při dlouhodobých hospitalizacích matky, jsou aspirace matky na Emilovu budoucnost silně podhodnocené a alarmující. Matka na jednu stranu popisuje Emilovu samostatnost doma, v zaměstnání, v zájmových činnostech a v sociálních vztazích, potvrzuje dosavadní podporu rodiny v podpoře Emila, a na druhou stranu nachází podle ní zásadní důvody, proč Emilova samostatnost v bytě bez ní není možná.

Můžeme říci, že důvody jako nepořádnost nebo spíše nedůslednost v úklidu lze pod vedením s občasným dohledem snadno překonat. Bezpečnostní podmínky při práci s plynovým spotřebičem není problém zajistit např. pojistkou plynového ventilu, která je u současných sporáků běžná. A nakonec další podporu Emila je možné zajistit placenou asistencí.

Jinými slovy: rozporuplné důvody, na základě kterých matka uvažuje o nevyhnutelnosti přesunu Emila do domova pro osoby s mentálním postižením nebo do domova pro seniory, mohou být buď bezpředmětné, anebo dokonce zástupné. Jejich podstatou může být třeba strach z nedostatečné podpory rodiny nebo také strach z Emilova zneužití jinými osobami. Pravděpodobně zde může spolupůsobit silná citová vazba matky

k dítěti ve formě přesvědčení, že s odchodem matky přijde Emil o ochranu a vztah té nejbližší osoby, která z pohledu matky nelze nijak nahradit.

Rozpor mezi funkčními schopnostmi Emila a jejich dílčím ale generalizovaným podhodnocením ze strany matky může mít ve vztahu k budoucnosti zásadně negativní dopady na kvalitu života dospělého člověka. Z objektivního pohledu vyžaduje situace rodiny, vysoký věk a bezradnost matky akutní poradenskou intervenci a realizaci konkrétní pomoci.

Paní Fóglová a zoufalství

V pohledu paní Fóglové na budoucnost Filipa dominuje strach ze zneužití syna jeho partnerkou a hlavně bezmocnost synovo rozhodnutí o osamostatnění jakkoliv změnit. Výpověď paní Fóglové byla souvislá, téměř nepřerušovaná a emotivní. Tady je výběr toho podstatného.

Klíčovým motivem rozhovoru byla zpětná reflexe vztahu matky k mentálnímu postižení svého syna, tedy střet naděje s realitou. Je to dialog ztracené touhy po *normálním* životě Filipa, který byl téměř na dosah, a mentálního postižení, které Filipovi život komplikuje.

Téma srovnávání s normalitou je silné:

„No víte, Filip je normální. On vzhledem je vyloženě normální kluk vypadá. Vyloženě normální. Kdo s nim přijde do styku, tak po delší době pozná že tam něco není v pořádku. Jinak vzhledem vypadá úplně normálně. A, právě to je velice nebezpečný protože, ten kluk ... ten jeho hendikep, který má, von je velice důvěřivý, to je prostě pro něho velikej hendikep. Protože věří lidem který sou nepoctivý a strašně prostě na ně reaguje. Takhle no. Co já bych vám k němu měla říct no.“ (Paní Fóglová a syn Filip s LMP, 40 let, F8)

Dialog s potencialitami je bolestný:

„Ale to stejně je tím ten kluk poznamenaný i kdyby, já nevím, von třeba by byl šikovný a, učil se. Měl rád ty dílny, on byl, on je šikovnej, von mě teďko strašně překvapil třeba, když mi vopravil, předtavte si vopravil mi vypínač. ... Takže, byl by šikovnej, kolikrát si tak říkám, proč ho Bůh takhle trestá, proč tím vlastně trestá i mě? Protože by to byl

*jinak šikovnej kluk no. Bohužel je timhletim poznamenanej a pro mě nejhorší je to, že já vlastně s ním ted'ko prožívám. ... Dyť von **byl šikovnej**. ... Já vám můžu říct, že to **byl kluk šikovnej**.“ (Paní Fóglová a syn Filip s LMP, 40 let, F8, 18, 110)*

Paní Fóglová přehlíží Filipovy úspěchy v běžném životě a generalizuje jeho nedostatek v jedné oblasti:

*„Já sem říkala: Filipku, dyť ty seš taky postiženej. Si to neuvědomuješ. A von mi říká: Mami, ty víš, já když se, když spravil ten vypínač, sem normálně říkala: Filipe, ty seš tak, **byl by si šikovnej kluk**. (pláč) Von mi říkal: Mami, víš, u mě je ta jediná chyba že já neumim počítat vid'? A já sem říkala: No, právě že tě každej vobalamutí Filipe.“*

Úzkost paní Fóglové nesouvisí ani tak s postižením Filipa, to je stále stejné, jako spíše s jeho nepřijetím a s nepřipraveností matky na odchod syna z domova:

„No a ten zádrhel byl asi tadyhle v těch třiceti osmi letech, kdy normálně teda bylo to seznámení, tak to byl mrak jak, to byl mrak jak, a ted' to vlastně je pořád.“ (Paní Fóglová a syn Filip s LMP, 40 let, F74)

Paní Fóglová popisuje Filipův vztah, pozadí konfliktu s jeho partnerkou, která nekomunikuje a téma utrpení svého dítěte. Matka Filipa v průběhu rozhovoru vykazuje posun v pohledu na postoj Filipa. Zatímco Filip původně podle paní Fóglové nevěděl, že je s ním manipulováno, nyní už ví:

*„Já si myslim že to nepochopí, že von už to pochopil. Že už to ví. Ale von se toho nevzdá protože by jí ztratil. Ten strach, víte ten strach mu, překáží, protože v tom, aby něco přiznal. Ten strach. Von ví, že by jí ztratil tím pádem vona ho zřejmě vyhrožuje, protože von mi říkal: Vona na mě mami začala řvát, já sem se takle klepal. Já sem, já sem ti to předved teda, jak na mě řvala. Já sem se takle klepal. Já sem říkala: Filipe, dyť taky tě může ranit mrtvice z ní. Víte, já si myslim že to řvaní je tam asi dost častý, když jí nedá peníze. Proto já mu radši všechny peníze dávám at' jí je radši dáva aby von neměl tam stresy. Já se bojim vo něj, rozumíte. Ale je to hrozný, vona přes něj vlastně vydírá i mě. Ona vydírá i mě protože já Filipa chci chránit. Já bych to ani nešla oznámit na policii, protože vim že ten Filip, **by tím strašně trpěl**. A já, já sem v začarovaným, v začarovaným kruhu. Já nevím co mám dělat vlastně. Mě není pomoci. A jemu taky ne. (pláč) Protože, on by si zasluhoval jinou ženu.“ (Paní Fóglová a syn Filip s LMP, 40 let, F96)*

Existenciální úzkost souvisí obvykle s utrpením dítěte a ztrátou naděje:

„A říkal: Mami, plakal, to nikdo právě nevidí. To nikdo právě nevidí že von, **von trpí**. (pláč) Von mi říkal: Mami já bych si tolik přál, aby to bylo všechno normální. Aby si mohla, aby ta Fanyinka sem mohla jezdit, aby třeba i u nás byla víš? Jako to má Franta. Ale mami: vona tě nechce ani vidět, vona vo tobě nechce slyšet. A já vim, že **ho to trápí** a vona mu to nedovolí. Prosim vás proč? Proč? (pláč) Todleto, todleto **mě strašně trápí**. Jak vona **ho trápí**. **Já se trápím přes Filipa**, rozumíte? Ona ví že, že já se přes toho Filipa **timhle trápím**. Vona by mě nejradši už viděla vopravdu v tý rakvi.“ (Paní Fóglová a syn Filip s LMP, 40 let, F40)

V budoucnosti by si paní Fóglová přála urovnání vztahů:

„Já bych si přála aby normálně sme se s tou paní mohli sejít, abysme se mohli domluvit. Abych vyřešila tydlety problémy který máme. Já bych chtěla žít normálně rodinym životem aby můj syn mě moh navštěvovat, rozumíte? Abysme si mohli normálně povídat, vesel, tak jako dřív a ne aby přišel zasmušilej a věděl že musí jít, že prostě to má nařízený.“ (Paní Fóglová a syn Filip s LMP, 40 let, F86)

A zde je opět dilema citové vazby matky k dítěti a partnerství dítěte:

„Ano. Já bych chtěla aby se jí zbavil, vite? Aby se vod ní vodpoutal. Já bych si přála aby se seznámil třeba s někym jinym. Já bych mu přála ženu, třeba na jeho úrovni, rozumíte, aby normálně nebyl takovymhle způsobem ponižovanej a šikanovanej.“ (Paní Fóglová a syn Filip s LMP, 40 let, F94)

Představy matky a Filipa na partnerství se rozcházejí:

„Ale vo to by nebylo, rozumíte, když chce žít s nějakou ženou, ať jí pomáhá, to je všechno v pořádku, dyť já sem říkala: Filipe, když by si našel nějakou dívku, já vám tendle byt nechám, já pudu do, do domu důchodců, budete tady.“ (Paní Fóglová a syn Filip s LMP, 40 let, F98)

Taková je racionální rodičovská vize budoucnosti:

„Filípku, dyť ten byt je na tebe už, je tvůj. Budeš, já, když já nebudu, budeš tady moc být se ženou a budou vám asistenti pomáhat, opatrovníka na finance si zvol Frantu. To je právník ten normálně, tomu věříš, ten by tě nikdy nevošidil. Asistent to je něco jinýho. Ten by ti pomáhal v domácnosti, ten by ti řek co je zapotřebí, pomáhal by ti i s nákupem. A ten asistent se platí, říkala sem, Filipe, říkala sem, ten se platí. Za opatrovnictví nic nemáš. No, to samozřejmě že bych Frantu, to je zajištěný že by to normálně měl zaplacený ale, za

asistenci chtěla bych právě aby za asistenci, proto mu říkám: Za asistenci bys musel platit, to si pamatuj. Protože by ti pomáhali, radili by ti, dělali by ti určitý služby, takže za ty by si musel Filipku platit.“ (Paní Fóglová a syn Filip s LMP, 40 let, F116)

Ale její naplnění je v nedohlednu:

„Co, ty už to neuvidíš, říkám si to tak pro sebe, dyť ty už vo tom nebudeš vědět. Ale je mi ho líto, nezaslouží si takovej život víte? Nezaslouží si ho. Říkám: Bůh mě potrestal dvakrát. Potrestal syna i mě vlastně. A, a proč? Dyť sme nikomu nic neudělali. Dyť ten Dan moh bejt spokojenej eště se svym postiženim, dyť to byl veselej takovej kluk.“ (Paní Fóglová a syn Filip s LMP, 40 let, F116)

A taková může být ztráta naděje:

„A, na koho se mám obrátit? Na koho? Já sem hrozně v tomhle bezbranná, já nevím jak dál. Kolikrát si říkám že snad to není ani možný že já ho teda nechám v tom, jednou, von jednou na to strašně doplatí ten kluk.“ (Paní Fóglová a syn Filip s LMP, 40 let, F10)

„No tak, co s tím mám dělat? Mám jí tam vyškrábat jí voči nebo co? Já sem zoufalá.“ (Paní Fóglová a syn Filip s LMP, 40 let, F18)

„Takže já už nebojuju no.“ (Paní Fóglová a syn Filip s LMP, 40 let, F80)

„Z mýho, to sem chtěla říct, z mýho pohledu to je samej mrak. ... No, nevidim to dobře.“ (Paní Fóglová a syn Filip s LMP, 40 let, F82,84)

„Já jako matka sem ztracená, vodepsaná.“ (Paní Fóglová a syn Filip s LMP, 40 let, F68)

„Já bych chtěla, já bych si přála sluníčko, ale normálně vidim velikej mrak. Tam vidim bohužel mrak. Nevidim žádnou, nevidim žádnou naději. (pláč)“ (Paní Fóglová a syn Filip s LMP, 40 let, F92)

„A já, já sem v začarovanym, v začarovanym kruhu. Já nevím co mám dělat vlastně. Mně není pomoci. A jemu taky ne. (pláč)“ (Paní Fóglová a syn Filip s LMP, 40 let, F96)

„Je to marný todlento mu nevysvětlíte. ... Je to zbytečný, rozumíte, ste ztracená, nemáte vůbec žádnou šanci. Já nemám v tomhle šanci a já ho už ani nepře- (mlouvám)“ (Paní Fóglová a syn Filip s LMP, 40 let, F98)

„*Já sem z toho někdy, sem z toho úplně, sem z toho na dně no.*“ (Paní Fóglová a syn Filip s LMP, 40 let, F110)

„*Je to těžký. Já normálně, já už, já sem to prostě vzdala, já sem to všechno vzdala.*“ (Paní Fóglová a syn Filip s LMP, 40 let, F116)

„*Vono to k ničemu nevede. K ničemu to nevede.*“ (Paní Fóglová a syn Filip s LMP, 40 let, F118)

Co dodat? Střet naděje s realitou může mít i takovou podobu. V tomto případě zcela neočekávaná realita konfliktu matky s partnerkou syna a z pohledu matky s potenciálem zneužití jeho postižení vzala matce všechnu naději a možnost ovlivnit rozhodnutí svého syna k samostatnosti. Bez znalosti pohledu druhé strany nelze ani přes varovné signály činit závěry a hodnocení. Jisté je, že právo Filipa rozhodnout o svém životě a vliv jeho partnerky na jeho rozhodnutí neumožňuje jeho matce jinou intervenci než soudní řízení o omezení právní způsobilosti a jmenování opatrovníka.

Potom zůstává výzvou speciální pedagogiky připravit rodiny osob s LMP na podobné situace, tedy nejen na možný střet vlivu rodičů s touhou dospělého dítěte k osamostatnění a partnerství ale i na střet s vlivem dalších osob na rozhodování dospělého dítěte.

Paní Gorolová, plánování a nový smysl

Téma budoucnosti přišlo při malování křivky během rozhovoru. Začalo s humorem, avšak vážně a s lehkou odbočkou:

„*No, já se chystám umřít.* (smích) ... *No asi se těším eště na nákou zahraniční cestu, letos sme eště nebyly*“ (Paní Gorolová a dcera Gábina s LMP, 49 let, G138, 142)

Paní Gorolová popisuje křivku budoucnosti, která směřuje dolů, a otevírá problém osamění Gábiny:

„*Já vůbec nevím. Každý si myslí, je Down, tak bude koukat prostě. Zatím je to takle, jo? Zatím je to takle a pude to prudce dolu. Pude to k mraku. Já nevím, na koho se tady vopřeš.* (Paní Gorolová a dcera Gábina s LMP, 49 let, G144)

Paní Gorolová uvedla svůj předchozí humor do vážné roviny a přiznává krátkodobé vyhlídky:

„No, takže ta budoucnost, takže ta budoucnost. No, jestli tady budu rok, nebo dva, nevím no. Takže když tady bude sama no, tak to bude blbý no.“ (Paní Gorolová a dcera Gábina s LMP, 49 let, G148)

Křivka přestává padat na středové ose a pokračuje rovně:

„Tak, no tak, no tak na tu střední cestu no. Snad by, snad by, snad by nespadla do té hrozný no. Leda tak na tu střední cestu bych to tam dala.“ (Paní Gorolová a dcera Gábina s LMP, 49 let, G154)

Paní Gorolová rozvíjí fakt, že Gábina nemá sourozence ani přátele a další příbuzní bydlí jinde:

„Kdyby to takle bylo dál s těma, že by dycky za ní přišli, to je právě smůla že nikdo z těch příbuznejch není tady v Grygově. ... Jedině ten, to je bratranec, no to je stoprocentní no, jenže není v Grygově no. Takže, tam už to bude blbý no. Na cizí lidi se musíš spolehnout.“ Otázka na sourozence: *„No nemá, kdyby měla, tak to je jiný že jo. Jak nemá sourozence tak to je něco jinýho no.“* Na kamarádku: *„Není, není.“* Na budoucí bydlení: *„Tady. ... Tady už si zvykla, tady je bezvadný spojení všude. To by nic lepšího nenašla než tady.“* (Paní Gorolová a dcera Gábina s LMP, 49 let, G144,156-164)

Paní Gorolová prozrazuje, že požádali s Gábinou o radu s budoucností. Gábina je velmi samostatná:

*„Jo, teďko ještě tady to nám právě poradil a ta jeho dcera dělá taky speciální, studovala, asi kolegyně, takže ta nám poradila, když sem řekla tak kdybych já tady nebyla, vona jako když sem byla v nemocnici tak si všechno nakoupila, uvařila a tak dále takže **samostatná je**, všechno jako zařídila různý věci i finanční a tak dále.* (Paní Gorolová a dcera Gábina s LMP, 49 let, G144)

Gábina má však také limity a potřebuje podporu. Zde je první moment rozhovoru, kdy o nich paní Gorolová otevřeně hovoří:

*„Ale, von je tady ten, ten velkej byt, **no že je pomalá, takže vona ví že se má ten prach utřít, že se má dělat ty podlahy jo? Ale, ale, jedno pro druhý zapomíná.** Když dělá tohle, tak zase je prach támle a nebo takle.“* (Paní Gorolová a dcera Gábina s LMP, 49 let, G144)

Zde je konkrétní požadavek na asistenci:

„Tak sem si říkala, **musí někdo dohlídnout** no. Když tady nikdo v Grygově není že jo, tak voni sem nebudou jezdit, tak mi právě to poradila abysme šli na ten Gong (poskytovatel asistence), a tam že maj prostě, prostě **ty asistentky** a ti že jako by mohli docházet.“ (Paní Gorolová a dcera Gábina s LMP, 49 let, G144)

Gábina využívá osobní asistenci už zhruba půl roku a učí se péči o domácnost:

„Tak sme zkusili, už je to **vod loňska, dycky v pátek dvě hodiny vid’?** Všechno tady **uklízej**. Tak děláš koberce, děláš podlahy v kuchyni a tady jo, to zase tady ten prach jo a no, vokna neděláme, to sme, to naštěstí máme pána kterej, to zrovna dělal minulej tejden. No a osm voken a vosm záclon, to musela taky se mnou dělat, to bylo hrozný.“ (Paní Gorolová a dcera Gábina s LMP, 49 let, G144)

Je to pravidelná asistence (výuka) v rozsahu dvouhodinového setkání týdně. Vedle úklidu je předmětem i vaření a příprava pokrmů.

„Jo, každej pátek to máme vod devíti do jedenácti, náhodou když jako to, vona jako vařit takový ty normální umí, ale voni se nabízej nějaký jídla tak voni sní taky vařej a, anebo pečou to vona taky umí koláče a tak dále ale to sem si na ten, kafe že budeme dělat, tak že uděláme tři hodiny, že s nima bude dělat kafe vona. Prostě, aby, aby byl pořádek no v tom bytě. (Paní Gorolová a dcera Gábina s LMP, 49 let, G146)

Paní Gorolová vyjadřuje mimořádnou spokojenost. Předmětem činnosti bude dokonce i práce s počítačem, kterou paní Gorolová v kapitole *Zájmy, aktivity, schopnosti, práce* vyzdvihovala jako vhodnou oblast pracovního uplatnění Gábiny:

„Takže no, docela ale ty asistentky co tady sou, jedna lepší než druhá. A ted’ko dokonce ta jedna studovala Karlovu Univerzitu jako žurnalistiku, ta řekla taky **bude potřebovat s počítačem, takže to s ní bude dělat jo?** Takže pořádek v těch e-mailech a tak.“ (Paní Gorolová a dcera Gábina s LMP, 49 let, G146)

Paní Gorolová, aniž by o tom přímo přemýšlela, poskytla zajištěním asistence Gábini do budoucnosti smysluplnou náplň času zejména proto, že jde o aktivity ve společnosti jiných osob, jejichž účast je v osamění, kterému Gábina čelí, naprosto klíčová.

Přímo paní Gorolová přemýšlí o placeném doprovodu Gábiny pro cestování na rekreaci:

„Nikdo neví jak to bude no. Když vona tady, vždycky bych chtěla aby aspoň s nějakou příbuznou nebo tak, že bych jí to třeba i zaplatila a aby se s ní dostala do ciziny.“ (Paní Gorolová a dcera Gábina s LMP, 49 let, G150)

Paní Gorolová aktuálně řeší právní úkony pro finanční a majetkové zabezpečení Gábiny:

„No problémy, no. Teďka máme ještě tam, jako je to přes SPMP, tamtu právničku, aby ty finanční věci jako byly zabezpečený. Protože jak znáte lidi, že jo tak přijdou a budou chtít všechno, takže to máme, teď s nim, ten by byl do toho zapojenej ten její bratranec a tak už to máme vod minulýho roku jako. Takže teď, teďko ještě sou nějaký nový věci, který, který jako by byly příznivější, takže se tam máme jako do měsíce spojit s nima, a ty nám řeknou jako co dál. (Paní Gorolová a dcera Gábina s LMP, 49 let, G166)

Nevyhýbá se také opatření proti zneužití:

No prostě aby jako nepřišla vo ty peníze co má jako, prostě aby vo ně nepřišla. Protože lidi sou dobrý takle, aby jí to nechtěl někdo vyfouknout no.“ (Paní Gorolová a dcera Gábina s LMP, 49 let, G166)

Paní Gorolová se zamýšlí nad výzvou, co by doporučila jiným rodičům ve výchově. Sympaticky doporučuje činnost, aktivitu, procvičování, trénink i dril a samostatnost:

*„Aby ty maminky, aby, jak bych to řekla? Aby je pořád táhly vejš. Aby jako nezůstávali na stejný úrovni pořád. Pořád vejš, pořád něco dělat. ... No tak pořád dokavad' maj na něj na ně vliv tak aby je táhli dál, aby pak pořád něco dělali a ne aby ten život prostě prospali. ... No, ano. Ve vzdělávání aby prostě nezůstávali na tý stejný úrovni, ale to znamená pak už de jenom dolu. Pořád dopředu, nezůstávat na tom. **A pořád aby jako, ne aby jako furt uklízet ale prostě jako aby nechtěli aby za ně někdo něco dělal, aby sami si to udělali.**“ (Paní Gorolová a dcera Gábina s LMP, 49 let, G213-217)*

Vhodné by měly být kurzy, vzdělávací a kulturní činnost:

„Aby měli tady možnost se tady jako kulturního se zařazení že jo aby se vzdělávali, nebo ty kurzy, aby se prostě vzdělávali pořád, aby něco dělali.“ (Paní Gorolová a dcera Gábina s LMP, 49 let, G221)

Jako protiklad k přednostem bydlení v rodině podává paní Gorolová skvělý příklad prahovosti v ústavním zařízení. Prahovost lze chápat jako vyčerpávání prostředků a nástrojů rozvoje v daném prostředí:

*„Tam to je příšerný, tam sme byli dvakrát asi, tam je furt hlídaj, on tam má pro sebe pokoj, to si jako museli ten nábytek tam přinést a vedle kuchyně, tam si dá snídani, ani to nevodklidí. no vlezte zí do toho, jak tam bere nějaký ty prášky jako na to uklidnění tak jako pořád jako je vospalej jo. Sice tam má nějakou, já studuju říká, no ale vždycky při tom usne. A přijde voběd, von to sní a my sme tam byly na návštěvě a von si to zavřel a už, tak teď měl přijet na Vánoce a pak řek že má nějaký kašel tak zas je tam sám. Tak mu tam dali jídlo, von to sní na tři dni hned jo? ... „No, a takže von tam sedí a jako sem zvědavá, až ho uvidíme, **na jaký je teď úroveň, jak to s ním šlo zase dolů.**“ (Paní Gorolová a dcera Gábina s LMP, 49 let, G213, 221)*

V závěru rozhovoru došlo také na plány samotné Gábiny:

Gábina: *„No plány a když sem sama tak samozřejmě rodinu mít nebudu. ... No, protože nemám žádný samozřejmě sourozence, mám jenom bratrance, sestřenice který bydlej mimo Grygov, s těma si můžu jenom mailovat nebo esemeskovat a s **Gongem** se vidim každéj pátek.“* A paní Gorolová kontruje: *„**No to můžeš říct a i víckrát než.**“* (Paní Gorolová a dcera Gábina s LMP, 49 let, G190, 192, 194)

Poslední dialog potvrzuje mimořádně významný fakt, totiž že pravidelné setkávání, práce, výuka, tedy smysluplná činnost s asistentkami, vykompenzuje Gábině její osamění a alespoň částečně nahradí rodinu. Obě ženy se na tom shodují. Matka Gábiny tak na konci života našla pro Gábinu i sebe nový smysl. Plánováním a zajišťováním budoucnosti tedy matka předává svoje celoživotní úsilí ve výchově dcery druhým lidem dál k pokračování s reálnou nadějí, že její dcera nezůstane zcela sama.

Z příkladů Emila (např. samostatný pobyt v domácnosti), Filipa (např. reflexe ovlivnění ze strany druhé osoby) a Gábiny (např. administrativní práce na PC) vyplývá, že rozpor mezi aspiracemi a reálnými možnostmi dítěte s LMP, rozpor mezi limity postižení a jeho vnějšími projevy, které nejsou tak vážné, rozpor mezi nadějí a realitou z pohledu rodičů se významně odráží v hodnocení funkčních schopností jejich dětí. Rodiče mají tendenci reálné schopnosti svých dětí v určitých aspektech přeceňovat a v jiných současně

podceňovat. Zdá se, že v období dětství, školního věku, adolescence a mladé dospělosti mají rodiče tendenci ve zpětném pohledu možnosti svých dětí optimisticky nadhodnocovat. Po přijetí limitů v období dospělosti a stárnutí dospělých osob s LMP se tendence rodičů v hodnocení jejich možností a schopností otáčí k pesimistickému podhodnocení. V reálných výpovědích rodičů dochází k prolínání polarit hodnocení, přičemž dokonce **může jít o jednu schopnost a její rozporuplné hodnocení v různých situacích a kontextech** při zachování stejných základních podmínek výkonu.

To má vážný dopad na plánování celého života i budoucnosti osob s LMP rodiči.

4.3 SHRNU TÍ a VÝSLEDKY

Osoby s LMP ve výzkumném vzorku této práce jsou v našem případě samostatné v nárocích běžného praktického života jako je hygiena a osobní péče, péče o domácnost, běžná manuální činnost, při pohyb a cestování ve známém prostředí. Jejich problémy jsou specifické, ale všichni potřebují pomoc, kontrolu či občasný dohled v některých oblastech života. Proti osobám se SMP mohou osoby s LMP s vést relativně samostatný život, jsou schopny očekávané role dospělosti jako je v ýd ělečná činnost a zaměstnání, partnerský a rodinný život.

Zaměstnání a partnerský život je důležitým cílem, předmětem aspirací a nadějí rodičů dětí s LMP. Zatímco v přijetí dítěte se SMP převažuje rovina volby jako hlubokého osobního dialogu s možností, že někteří rodiče sílu, naději a smysl pro dítě prostě nenajdou, v rovině přijetí a vztahu k dítěti s LMP jde spíše o rozpor mezi diagnostickou kategorizací postižení a jeho funkčními projevy, které nejsou tak závažné.

V období dětského a předškolního věku se rodiče dětí se SMP shodují, že obavy a problémy spojené s dopady postižení jejich dětí jakoby odezněly, respektive se ukázalo, že nebudou mít vážnější dopady na běžný chod rodiny.

Zatímco u dětí se SMP školní docházka zpravidla potvrdila realitu vážných a trvalých důsledků postižení, pro děti s LMP a jejich rodiče byla školní docházka výzvou, zásadní šancí a posílením naděje do budoucna. Že jde o zvláštní školu, rodičům nevádí. Věří, že její metody a odborný přístup překoná a vyrovná dílčí nedostatky jejich dítěte. Rodiče tak stále věří na zcela normální život svých dětí. Stejně jako rodiče dětí se SMP vkládali naděje do lékařů a zdravotníků, tak rodiče dětí s LMP vkládají naděje do učitelů

a vzdělávání. Střední škola, příprava na povolání a vstup do zaměstnání znamená pro žáky a studenty s LMP přechod z chráněného prostředí základní školy do světa, který nejenže prověří skutečné možnosti dětí, ale ukáže i konkrétní omezení a limity vyplývající z mentálního postižení.

Konfrontace velkorysých nadějí s realitou přichází u našich respondentů až po úspěšném zakončení základní školy praktické. Zdá se, že rozpor mezi kategorizací postižení a jeho funkčními projevy, které nejsou tak vážné, se ve škole transformuje v očekávání nápravy, v naději, že lehčí nedostatky dítěte samovolně nebo s učením a tréninkem vymizí. Při konfrontaci s neúspěchem, která přichází buď na střední škole, při přípravě na povolání nebo při vstupu do zaměstnání pak jde o rozpor mezi aspiracemi rodičů a reálnými možnostmi dětí.

Důležité je, že sami dospívající a mladí dospělí s LMP si střet naděje s realitou (tedy svoje postižení) uvědomují a jejich poznání si uvědomují i jejich rodiče. Řešení konfliktu mezi aspiracemi a limity má více podob a leckdy se neobejde bez bolestného otřesu, přehodnocení samotného smyslu života a proměny identity rodičů a/nebo jejich dětí.

Lze identifikovat tři základní tendence řešení konfliktu nadějí a realitou jako způsoby přemýšlení a uvažování. Je to *iluze* jako aspirace na nedosažitelné cíle, je to *rezignace* na dosažení reálných cílů a nakonec *soulad* mezi iluzí a rezignací.

Období prvních neúspěchů je pro rodiče dětí s LMP významné, avšak po jejich překonání, stabilizaci zaměstnání či volbě alternativní seberealizace nastává dlouhé období středního věku a hledání životního partnera. Rodiče osob s LMP mají tendenci rozšiřovat nezbytný rozsah podpory a kontroly i do jiných oblastí života svých dětí s LMP a zvyšovat její míru do různých forem regulace osobního života.

Dlouhodobé soužití dětí s rodiči, touha po svobodném a samostatném životě tváří v tvář každodenní regulaci, touha po partnerském vztahu, generační rozdílnost představ o dospělém životě a cestách k němu, poznávání překážek a limitů na této cestě vytváří podhoubí pro opozici a vzájemné konflikty ve vztahu osob s LMP jejich rodičů.

Zatímco opozice osob se SMP vůči rodičům vyplývá z dlouhodobé jednotvárnosti rodinného prostředí a přesycení trvalého vztahu s rodiči, u osob s LMP se přidávají názorové rozdíly v pohledu na dospělost jako rozpor mezi touhou po osamostatnění a

partnerském vztahu na straně jedné v konfrontaci s reálnými limity a omezenými možnostmi na straně druhé.

Z porovnání výsledků se zdá, že zatímco u matek osob se SMP brání silná citová vazba matky k dítěti v podpoře jeho osamostatnění a přechodu do chráněného bydlení, u matek osob s LMP se citová vazba projevuje jako strach ze zneužití dítěte nebo prostě z nedostatečného zajištění jeho potřeb. Tento strach pak tvoří překážku v akceptování a přijetí možných i aktuálních partnerů dítěte.

Mnohostranné dilema rodičů a jejich dospělých dětí s LMP mezi nepřijatelným partnerem s mentálním postižením, který navíc většinou nebývá kompetentní plně zajistit potřeby rodiny, mezi partnerem bez postižení, u kterého nelze vyloučit spojení neobvyklého zájmu s úmysly zneužití, zejména majetkového, mezi iluzí čekání na nedostupný ideál a mezi rezignací na partnerství s přijetím trvalého osamění je mimořádně těžké. Dilema je ještě těžší, protože si ho lidé s LMP v plné míře uvědomují a pokud volí kteroukoliv z možností, jejich matky jí reflektují jako utrpení svého dítěte. Existenciální úzkost v kontextu nenaplnitelného smyslu života se pak pro rodiče a jejich potomky zdá bez vnější intervence jako nevyhnutelná.

Z výsledků vyplývá, že základní překážkou v osamostatnění osob s LMP je dlouhé a trpělivé čekání rodičů na optimální stupeň vyzrálosti a připravenosti k osamostatnění a hlavně pak na partnerský vztah svého dítěte. Hledání partnera dříve nebo později dospívá k poznání mnohonásobného dilematu, kdy partner s mentálním postižením je pro rodiče a jejich děti kvůli svým limitům těžko přijatelný a spolehlivý partner bez postižení zase nedostupný. Obtížná řešitelnost takového dilematu vede k rezignaci rodičů na původní aspirace a přijetí faktu života dítěte bez partnera. Obtížnou dosažitelností vlastní rodiny dospělého člověka s LMP, který navíc sám potřebuje podporu, se důvod k osamostatnění dítěte z pohledu rodičů oslabuje až odpadá. Vzniká tendence ke zvýšené ochraně dospělého dítěte a postupně dochází k podhodnocení jeho reálných možností a potencialit, které se tím důsledkem mohou skutečně snižovat. Plánování samostatnosti dítěte se tak stává s ohledem na problém osamění stárnoucího rodiče i dítěte bezpředmětné a aktualizuje se až tváří v tvář konci života druhého z rodičů.

Jako důsledek rozporu mezi aspiracemi a limity, mezi omezeními a skutečnými možnostmi vykazuje hodnocení funkčních schopností osob s LMP jejich rodiči protichůdné tendence. V reálných výpovědích rodičů dochází k prolínání polarit

nadhodnocení i podhodnocení, přičemž dokonce **může jít o jednu schopnost a její rozporuplné hodnocení v různých situacích a kontextech při zachování stejných základních podmínek výkonu.**

To má vážný dopad na plánování celého života i budoucnosti osob s LMP rodiči.

4.3.1 Interpretace v terminologii E. Goffmana

Jestliže jsme si v interpretaci cesty k dospělosti osob se SMP vypůjčili ze sociálního konstruktivismu koncept prahovosti (Heider a Huk, 1999; Murphy, 1988, 2001; Van Gennep 1997), nabízí se aplikace výchozího pojetí *stigmatu* a *diskreditovatelnosti* E. Goffmana (2003) pro porovnání a vymezení rozdílu v přijímání důsledků SMP a LMP rodiči.

Goffman (2003) zahrnuje zdravotní postižení pod pojem „stigma“, které chápe jako neočekávaný odlišný a silně diskreditující atribut, tzn., že je pro svoji nevysvětlitelnost v očích pozorovatele vnímán záporně, čímž domněle snižuje hodnotu jedince. Pozorovatel pak pod vlivem efektu prvního dojmu přisuzuje stigmatizovanému další záporné charakteristiky, vlastnosti, nedostatky, role, požadavky, a očekávání, čímž vzniká diskrepance mezi takto uměle vytvořenou virtuální sociální identitou a skutečnou sociální identitou jedince.

Goffmann rozlišuje nositele *stigmatu*, osoby s postižením, podle vnějších a nápadných projevů vady nebo jejího stupně na osoby *diskreditované*, kdy je stigma zřetelné nebo se o něm všeobecně ví, a na osoby *diskreditovatelné*, kdy odlišnost patrná není a není předem známá, nebo stigmatizovaný neví, že okolí je informováno o stigmatu.

Protože dopady a důsledky SMP jsou pro jeho nositele a jeho rodinu vážné a trvalé, nemají zúčastněné osoby jinou možnost přijetí a akceptace než přímou a stabilní identifikaci. Projevy SMP a jeho sociální *stigma* je tak jasné a zřetelné, že jeho nositele lze v Goffmannově terminologii klasifikovat jako trvale *diskreditované*. Jestliže však dopady a projevy LMP jsou dílčí a proto relativizovány aspirací a nadějí jeho nositelů a rodiny na *normální život* v určitých aspektech, jejich identifikace s postižením je rozporuplná a nestabilní. Proto je z tohoto pohledu možné označit nositele LMP a jejich rodiny v Goffmanově terminologii jako *diskreditovatelné*. Mají tendenci své postižení skrývat,

nevidět, relativizovat a nadhodnocovat své aspirace. Při jejich střetávání s realitou pak dochází k opakované diskreditaci a konfliktům se sebou samými.

4.4 Doporučení pro praxi

Někdy rozporuplné a někdy nerealistické hodnocení funkčních schopností osob s LMP jejich rodiči je potřeba chápat jako přirozenou součást nekončícího procesu přijímání lehkého mentálního postižení dítěte. Dopady mohou být vážné. Jde především o rezignaci na dosažitelné a potřebné cíle (např. praktické dovednosti, ale i sociální vztahy a partnerství) a zaměření aktivity na cíle iluzorní nebo nadbytečné a pro kvalitní život málo použitelné (např. dílčí výjimečný výkon v intelektuální oblasti jako domnělá kompenzace mentálního deficitu). Jiným projevem může být i prosté podcenění schopností (např. přesvědčení, že nedůslednost v úklidu znemožňuje samostatné bydlení ve vlastním bytě).

Příklad Gábiny z našeho vzorku ukazuje, jak může pravidelná práce asistenta s dospělou osobou s LMP (a s její matkou) v rozsahu dvou navazujících hodin týdně uvést hodnocení funkčních schopností dcery matkou do souladu s realitou. Výsledkem je plánování samostatnosti Gábiny ve vlastním bytě, zajištění pravidelných lidských kontaktů s osobou asistentky a nový smysl života pro dceru i její matku.

Mimořádně důležitým doporučením pro praxi speciální pedagogiky a pro přístup společnosti jako celku je podpora partnerství osob s LMP a přístupu rodičů k němu. Výsledky výzkumu ukázaly, že vzájemné partnerství dvou osob s LMP může být pro rodiče někdy problematické, na druhou stranu jiné možnosti lidé s LMP moc nemají. Zde je podstatný názor samotných osob s LMP, nicméně je fakt, že pokusy o navázání partnerského vztahu osobami s LMP podléhají důsledné a přísné regulaci a intervenci matek (srov. Strnadová, 2007). Pokud tedy člověk s LMP žije s rodiči pod dohledem, prakticky má mizivou šanci najít partnera a nedostatečný prostor k navázání vztahu. **Nezbývá tedy než podporovat aktivity umožňující seznamování a navazování vztahů osob s LMP mimo domov rodičů a potenciální partnerství s podporou třetí strany rozvíjet a obhajovat před rodiči.** Jedině tak lze zvýšit naději osob s LMP na partnerský život a samostatnost, obojí je jejich smyslem života a přirozenou touhou. Bohužel zde interferuje jednoznačně odmítavý postoj společnosti k rodičovství osob s mentálním postižením (Mužáková, 2009).

Další důležitá otázka vyvstávající z výzkumu se ptá: Jak zajistit ochranu člověka s LMP před ovlivňováním jeho rozhodování třetí osobou za účelem zneužití? Měli bychom umět připravit rodiny osob s LMP nejen na možný střet vlivu rodičů s touhou dospělého dítěte k osamostatnění a partnerství ale i na střet s vlivem dalších osob na rozhodování dospělého dítěte.

A nebylo by vhodnou ochranou člověka s LMP před zneužitím třetí osobou právě zajištění a podpora jeho vztahu s bezpečným partnerem přiměřené úrovně?

Co doporučit rodičům, kteří hledají odpověď na otázku: Jak zajistit smysluplnou dospělost svého dítěte, aby se vedle práce mohlo realizovat a bezpečně rozhodovat v oblasti partnerských vztahů a rodinného života, které jsou předpokladem smysluplné samostatnosti?

Nečekat! Osamostatnění dítěte samo nepřijde. Dospělý s mentálním postižením v kterémkoliv věku a odkázaný na podporu k tomu nemá vlastní prostředky a nezávislé možnosti. Ovšem jeho touha po samostatnosti je mimořádně silná právě proto, že si sám uvědomuje její překážky. Výpovědi rodičů naznačily, že pokud rodiče včas nepodpoří sociální, blízké, partnerské vztahy a samostatnost svého dítěte s mentálním postižením jako prostor osobní svobody nezávislé na rodičích, nevyhnutelně nastane jedna respektive dvě možné varianty deziluze:

První možností je neodvratné stárnutí rodičů i dětí, ubývání sil a uzavírání perspektiv, bezradnost, pocit nenaplněného života s výhledem na budoucí osamění a utrpení dítěte, tedy dospělého člověka s mentálním postižením.

Druhá možnost bývá zpravidla přechodná, ale její důsledky mohou být fatální a nenapravitelné. Pokud rodiče včas nepodpoří bezpečný partnerský vztah a samostatnost svého dospělého dítěte, podpoří jeho touhu někdo jiný. Jde o hrozbu citového a hlavně majetkového zneužití člověka s mentálním postižením, která se obvykle skrývá za neobvyklým zájmem partnerů bez postižení.

Druhá možnost pak zpravidla vyústí v tu první, v osamocení člověka s mentálním postižením. Ve všech případech je pak nevyhnutelná hluboká existenciální úzkost rodičů a jejich dětí.

Řešení existuje v přijetí včasné vnější podpory rodiči i jejich dětmi. A to je výzva pro speciální pedagogiku. Hrozbě osamění a zneužití člověka s mentálním postižením se

lze včas úspěšně vyhnout. Rodiče osob s mentálním postižením však často nevědí, jak samostatnost a bezpečný partnerský vztah svého dítěte vlastně podpořit. Podporu může poskytnout právě speciální pedagog. Bezpečnému a samostatnému životu v partnerském vztahu je potřeba se naučit, ovšem pouze za podmínek, které poskytují člověku s mentálním postižením prostor osobní svobody a autonomie, tedy s vnější podporou, ovšem bez nadbytečné regulace rodičů.

4.5 Analýza křivek života matek seniorek

Věk respondentek a někdy také zraková a motorická kondice měly vliv na kreslení. Všechny respondenty obtížně chápaly zadání, pravděpodobně neměly zkušenosti se standardem grafického znázornění času ve formě vodorovné osy směřující doprava. Ani jedna z respondentek neovládá práci na počítači. Zrakové a motorické indispozice ovlivnily technické provedení. Výklad některých křivek není u seniorek tak jednoznačný jako u mladších žen. Proto slouží křivky pouze jako doplněk k rozhovoru.

Křivka směřuje zřetelně nahoru, respektive vede rovně a nahoře (Gorolová 2018). Vyjadřuje jednání. Respondent má svůj život ve vlastních rukou, má jasné plány a cíle. Výklad koresponduje s přímým a jasným postojem respondentky.

Křivka směřuje dolů (Fóglová 2018). Vyjadřuje bezmocnost pod tíhou okolností a trpění. U respondentky jde o rozhodnutí syna osamostatnit se, které nelze ovlivnit. Výklad u respondentky koresponduje s přijetím životního údělu a zoufalstvím.

Křivka pravidelně osciluje jako sinusoida nahoru a dolů (Eliášová 2018). Vyjadřuje prožívání, přičemž amplituda sinusoidy naznačuje jeho intenzitu. Základním pocitem je bezradnost až obavy bez konkrétního cíle a plánů. U paní Eliášové jde svislé čáry nahoru či dolů od střední osy. U respondentky může vyjadřovat bezradnost v některých ohledech. Její vyhotovení je však atypické.

Křivka budoucnosti směřuje nahoru, respektive vede rovně a nahoře (Eliášová 2018, Fóglová 2018). Výklad je shodný se základní křivkou stejného tvaru. U respondentek koresponduje s jasnou představou o budoucnosti. U paní Eliášové může vyjadřovat jasné odhodlání být co nejvíce platná ve výchově syna. U paní Fóglové je tomu podobně, ovšem její křivka je umístěna pod středovou osou v dimenzi smutku.

Křivka budoucnosti směřuje dolů (Gorolová 2018). Výklad je shodný se základní křivkou stejného tvaru. Vyjadřuje bezmocnost pod tíhou okolností a trpění. Může vyjadřovat očekávaný konec života. Respondentka má ale jasné plány. Křivka proto vyjadřuje jen jeden z aspektů jejího života.

4.5.1 Dítě netrpí

Následující výpovědi matek seniorek opět potvrzují zkušenosti Z. Matějčka (2000) o tom, že děti obavy rodičů v náročných situacích neprožívají. Potvrzují to i křivky života dítěte z pohledu matky, které jsou pozitivnější než prožívání matek samotných. Tento fakt není závislý na časové perspektivě a věku rodiče:

„Von si myslim že, ani, von v tom jeho světě že jo si myslim že, je dobrej no. Byl teda.“ (Paní Eliášová a syn Emil s LMP, 57 let, E176)

„No, já to neumim jako, já si myslim že dětství měl radostný. No von to dětství jako rozumíte, von si neuvědomoval že je nějak hendikepovanej, von ho měl radostný. Nic sme po něm nechtěli, von měl všechno, my sme se mu věnovali, takže normálně, já si nyslim že pro něj to vopravdu bylo sluníčko a von měl rád babičku, jezdil na dovolenou k babičkám, no takže todlecto všechno normálně prožíval bych řekla radostně.“ (Paní Fóglová a syn Filip s LMP, 40 let, F76)

„Když se narodila tak většinou byla dobrá.“ (Paní Gorolová a dcera Gábina s LMP, 49 let, G122)

Závěr

Z porovnání výsledků dospělosti osob se SMP a LMP vyplývá, že existenciální strach rodičů o budoucnost jejich dítěte po jejich odchodu je přirozený a vlastní oběma skupinám. Jde zejména o obavy z osamocení dospělého dítěte, z jeho strádání v důsledku zhoršení životních podmínek a péče, a v neposlední řadě ze zneužití dospělého člověka s mentálním postižením jinou osobou.

Rodičovské plánování osamostatnění dospělého dítěte se SMP začíná v období prahovosti, kdy dochází k postupnému vyčerpávání účinných možností a nástrojů ve výchově v rodinném prostředí. Tehdy dochází k sebezprosazování a separačním tendencím dítěte, k úbytku sil rodičů ve zvládnutí péče a situace se ukazuje jako dlouhodobě neudržitelná. Hluboká existenciální úzkost rodičů v souvislosti s osamostatněním jejich dospělých dětí se SMP je spojena s dilematickým vztahem ke chráněnému bydlení, které je matkami vnímáno jako *odložení do ústavu* (termín užívaný rodiči) a jako *osobní selhání, nezvládnutí rodičovské role a zbavení se zodpovědnosti za dítě*. Chráněné bydlení, domněle jako ústavní péče pro dítě, znamená pro rodiče hrozbu, proti které celý život bojovali a která pro ně byla celý život nepřijatelná, hrozbu otřesení či ztráty smyslu života a zhroucení celoživotního úsilí. Rozhodnutí o osamostatnění dítěte se proto opakovaně odkládá.

Jako významná překážka v osamostatnění osob s LMP se ukázalo soustavné hledání spolu s obtížnou dosažitelností funkčního partnerského vztahu a vyplývající důsledky. Mnohostranné dilema rodičů a jejich dospělých dětí s LMP mezi ne snadno přijatelným partnerem s mentálním postižením, který navíc většinou nebývá kompetentní plně zajistit potřeby rodiny, mezi partnerem bez postižení, u kterého nelze vyloučit spojení neobvyklého zájmu s úmysly zneužití, zejména majetkového, mezi iluzí čekání na nedostupný ideál a mezi rezignací na partnerství s přijetím trvalého osamění je mimořádně těžké. Dilema je ještě těžší, protože si ho lidé s LMP v plné míře uvědomují a pokud volí kteroukoliv z možností, jejich matky jí reflektují jako utrpení svého dítěte. Existenciální úzkost v kontextu nenaplnitelného smyslu života se pak pro rodiče a jejich potomky zdá bez vnější intervence jako nevyhnutelná. Rezignace na partnerský život z pohledu rodičů pak s sebou nese oslabení důvodů k osamostatnění dospělého dítěte, dále pak přepólování původních aspirací k podhodnocení skutečných možností i funkčních schopností jejich dítěte, dospělého člověka s LMP.

U obou skupin rodičů lze konstatovat, že informace o zdravotním postižení dítěte v raném věku ještě neznamená přijetí jeho skutečných dopadů a důsledků. Podmínky a průběh přijetí důsledků mentálního postižení dítěte se podle jeho stupně zásadně liší.

Zatímco dopady SMP významně ovlivňují a omezují život celé rodiny od raného dětství, projevy LMP nejsou tak výrazné a na život rodiny nemají vážnější omezující vliv. Zatímco rodiče dětí se SMP přijímají postižení svých dětí v jejich raném a dětském věku, rodiče dětí s LMP pocítují dopady postižení svého dítěte až v souvislosti s přípravou na povolání a nejcitelněji pak v období dospívání a dospělosti jejich dětí v konfrontaci s limity v oblasti partnerského, rodinného života a osamostatnění dospělého dítěte. Střetávání naděje s realitou jako rozpor mezi aspiracemi a skutečnými limity řeší rodiče osob s LMP celý život až do období stáří.

Lze říci, že čím těžší, vážnější, akutnější a jednoznačnější jsou dopady mentálního postižení, tím je jejich přijetí rychlejší a reálnější. Takové přijetí umožňuje vysokou míru souladu mezi nadějí a realitou, jinými slovy přizpůsobení aspirací skutečným možnostem. V případě LMP přicházejí rozpory naděje s realitou postupně celý život a k jejich souladu, tedy k reálnému přijetí postižení rodiči dochází obtížně, ba dokonce jejich soulad v některých aspektech není možný. Důvodem je aspirace, dobrá naděje osob s LMP na *normální* život (termín užívaný rodiči), která však může zkreslovat vnímání reálných limitů. Řešení tohoto rozporu je bolestné a obvykle v některých aspektech života nikdy nekončí.

Na základě výsledků práce je možné říci, že zjednodušený předpoklad o tom, že těžší stupeň postižení s sebou nese i vážnější problémy v jeho přijetí, neplatí. Jinými slovy: závažnost problémů při přijímání mentálního postižení dítěte rodiči nemusí být závislé na jeho stupni.

Výsledky práce ukázaly, že problémy v přijetí důsledků mentálního postižení rodiči a v osamostatňování jejich dospělých dětí se podle stupně postižení liší ve své kvalitě. Z toho plyne předpoklad dalšího výzkumu zaměřeného na odlišení specifik a potřeb skupiny osob s lehkým mentálním postižením na jedné straně od specifik a potřeb skupiny osob s mentálním postižením těžšího stupně na straně druhé.

Seznam použitých informačních zdrojů

BLAŽEK, Bohuslav a OLMROVÁ, Jiřina. *Krása a bolest: úloha tvořivosti, umění a hry v životě trpících a postižených*. 1. vyd. Praha: Panorama, 1985. 413 s. 11-101-85

BARNES, Colin a MERCER, Geof. *Exploring Disability. Second Edition*. Cambridge: Polity Press, 2010. 288s. ISBN: 978-0-745-63485-2.

CYTOWSKA, Beata. *Rodzice wobec dorosłości swoich dzieci z niepełnosprawnością intelektualną*. In: *Wychowanie w Rodzinie*. Wrocław: Uniwersitet Wrocławski, 2011, 4, 87-107.

ČERMÁK, Ivo. „Genres“ of Life-Stories. In: ROBINSON, David; HORROCKS, Christine; KELLY, Nancy; ROBERTS, Brian. *Narrative, Memory and Identity. Theoretical and methodological Issues*. Huddersfield (UK): University of Huddersfield Press, 2004, s. 211–221. ISBN 1-86218-049-0.

ČERMÁK, Ivo. Myslet narativně. Kvalitativní výzkum „On the Road“. In: ČERMÁK, Ivo; MIOVSKÝ, Michal, ed; a kol. *Kvalitativní výzkum ve vědách o člověku na prahu třetího tisíciletí. Sborník z I. ročníku konference*. Tišnov : SCAN, 2002, s. 11 – 25. ISBN 80-86620-03-4.

ČERNÁ, Marie a kol. *Česká psychopedie: speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. Vyd. 1. Praha: Karolinum, 2008. 222 s. ISBN 978-80-246-1565-3.

FAY, Brian. *Současná filosofie sociálních věd: multikulturní přístup*. Překlad Jana Ogrocká. Vyd. 1. Praha: Sociologické nakladatelství, 2002. 324 s. ISBN 80-86429-10-5.

FERJENČÍK, Ján. *Úvod do metodologie psychologického výzkumu: jak zkoumat lidskou duši*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2000. 256 s. ISBN 80-7178-367-6.

GOFFMAN, Erving. *Stigma: poznámky k problému zvládnání narušené identity*. Překlad Tomáš Prášek. Vyd. 1. Praha: Sociologické nakladatelství, 2003. 167 s. ISBN 80-86429-21-0.

HEIDER, David; HUK, Martin. Tělesná invalidita a společenská „prahovost“ ve studii Roberta Murphyho. *Speciální pedagogika: časopis pro teorii a praxi speciální pedagogiky*. Praha: Pedagogická fakulta Univerzity Karlovy 1999, 9(3-4), 26-31. ISSN 1211-2720.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2005. 407 s. ISBN 80-7367-040-2.

CHARMAZ, Kathy. *Constructing Grounded Theory. A Practical Guide Through Qualitative Analysis*. London: SAGE Publications, 2006, 208 s. ISBN-13 978-0-7619-7352-2.

CHRZ, Vladimír. *Výzkum jako narativní rekonstrukce* [online]. Praha : Centrum adiktologie, Psychiatrická klinika I. LF a VFN Univerzity Karlovy v Praze, 2007. [cit.8.5.2018]. Přístup z:

https://www.google.cz/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0ahUKEwi4yYD4p_baAhVKLVAKHdaFBhUQFggnMAA&url=http%3A%2F%2Fwww.adiktologie.cz%2Fcz%2Farticles%2Fdownload%2F926%2FChrz-Vyzkum-jako-narativni-rekonsrukce-pdf&usg=AOvVaw37n1EHieJcFZJ3nvJEAmrS

CHRZ, Vladimír; ČERMÁK, Ivo. Žánry příběhů, které žijeme. In: *Československá psychologie*, 2005, roč. 49, č. 6, s. 481 – 495. ISSN 0009-062X.

KOPŘIVA, Petr. *Existenciální aspekty nároků života s postižením se zaměřením na pozitivní potenciál v jejich zvládnutí. Diplomová práce*. Hradec Králové: Univerzita Hradec Králové, Pedagogická fakulta, 2010. 213 s.

LEČBYCH, Martin. O vyrovnávání se s postižením aneb „Proč na mě tak divně koukáte?“ In: *XXVI. Psychologické dny: Já & my a oni. Sborník z konference*. Olomouc: Českomoravská psychologická společnost, Katedra psychologie Filozofické fakulty UP Olomouc, 2008. [cit. 9. 5. 2018]. Přístup z: <https://cmps.ecn.cz/pd/2008/pdf/lecbych.pdf>

MATĚJČEK, Zdeněk. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3., přeprac. vyd. Jinočany: H & H, 2001. 147 s. ISBN 80-86022-92-7.

MIKULÁŠTÍK, Milan. *Komunikační dovednosti v praxi*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2003. 361 s. Manažer. ISBN 80-247-0650-4.

MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2006. 332 s. ISBN 80-247-1362-4.

MURPHY, Robert Francis. *Umlčené tělo*. Překlad Jana Ogrocká. Vyd. 1. Praha: Sociologické nakladatelství, 2001. 188 s. ISBN 80-85850-98-2.

MURPHY, Robert, Francis. Physical disability and social liminality: A study in the rituals of adversity. In: *Social Science & Medicine*. New York: Department of Anthropology, Columbia University, 1988, 26(2), 235-242.

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. 206 s. ISBN 978-80-7290-874-5.

MUŽÁKOVÁ, Monika. *Fenomén slabomyslnosti v kontextu lidských práv. Disertační práce* [elektronický rukopis]. Praha: PedF UK, Katedra speciální pedagogiky, 2009, 164 s.

PIPEKOVÁ, Jarmila. *Osoby s mentálním postižením ve světle současných edukativních trendů*. Vyd. 1. Brno: MSD, 2006. 208 s. ISBN 80-86633-40-3.

STRAUSS, Anselm L.; CORBIN, Juliet. *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Vyd. 1. Brno: Sdružení Podané ruce, 1999. 196 s. ISBN 80-85834-60-X

STRAUSSOVÁ, Romana. Faktory ovlivňující míru rodičovského stresu u dítěte s mentálním postižením. In: *Speciální pedagogika: časopis pro teorii a praxi speciální pedagogiky*. Praha: Pedagogická fakulta Univerzity Karlovy, 2016, 26(1), 13-26. ISSN 1211-2720.

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

STRNADOVÁ, Iva. *Rodiny osob s mentálním postižením: současné směry ve výzkumu a možnosti speciálněpedagogické intervence*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Pedagogická fakulta, 2008. 122 s. ISBN 978-80-7290-388-7.

STRNADOVÁ, Iva. Stresové a resilientní činitele v kontextu kvality života rodin dětí s mentálním postižením. In: *Psychológia a patopsychológia dieťaťa*. Bratislava: VÚDPP, 2007, 42(3), 191-213. ISSN 0555-5574.

ŠEĐOVÁ, Klára. Vyprávění o mateřství jako heroický epos. In: *Kvalitativní přístup a metody ve vědách o člověku V. Vybrané aspekty teorie a praxe*. Praha: Univerzita Karlova v Praze a Sdružení SCAN, 2007, s. 96-101. ISBN 808662014X.

ŠIŠKA, Jan. *Mimořádná dospělost: edukace člověka s mentálním postižením v období dospělosti*. Vyd. 1. Praha: Karolinum, 2005. 100 s. ISBN 80-246-0992-4.

ŠTECH, Stanislav, VÁGNEROVÁ, Marie a HADJ-MOUSSOVÁ, Zuzana. *Psychologie handicapu. Část 1, Handicap jako psychosociální problém*. Vyd. 1. Liberec: Technická univerzita, Fakulta pedagogická, 1997. 88 s. ISBN 80-7083-209-6.

ŠTECH, Stanislav. Výzvy a rozpory věku dospívání - role školy. In: *Éthum*. 2000, 25, 25-28.

ŠVARCOVÁ-SLABINOVÁ, Iva. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Vyd. 3., přeprac. Praha: Portál, 2006. 198 s. ISBN 80-7367-060-7.

ŠVAŘÍČEK, Roman; ŠEĐOVÁ, Klára. a kol. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2007. 377 s. ISBN 978-80-7367-313-0.

TITZL, Boris. *Postižený člověk ve společnosti*. Praha: Univerzita Karlova, Pedagogická fakulta, 2000. 248 s. ISBN 80-86039-90-0.

TWARDOWSKI, Andrzej. Psychologiczne problemy ojców dzieci z niepełnosprawnościami. [Psychické problémy otců dětí s postižením]. In: *Szkola Specjalna*. Warszawa: Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej, 2009, 70 (1), 4-17. ISSN 0137-818X.

VÁGNEROVÁ, Marie, STRNADOVÁ, Iva a KREJČOVÁ, Lenka. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Vyd. 1. Praha: Karolinum, 2009. 333 s. ISBN 978-80-246-1616-2

VAN GENNEP, Arnold. *Přechodové rituály: systematické studium rituálů*. Překlad Helena Beguivinová. Praha: NLN, Nakladatelství Lidové noviny, 1997. 201 s. ISBN 80-7106-178-6.

VLČKOVÁ, Irena a BLATNÝ, Marek. *K narativnímu pojetí autobiografické paměti: výzkumné možnosti metody cary života* [online]. Praha: Centrum adiktologie, Psychiatrická klinika I. LF a VFN Univerzity Karlovy v Praze, 2007. [cit. 8. 5. 2018]. Přístup z: <http://www.adiktologie.cz/publications/cz/232/899/K-narativnimu-pojeti-autobiogra-cke-pameti-vyzkumne-moznosti-metody-cary-zivota.html?acc=enb>

ŻYTA, Agnieszka: Rodzice i rodzeństwo pełnosprawne a planowanie przyszłości dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. In: CYTOWSKA, Beata.

Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności Analiza badań – krytyka podejść – propozycje rozwiązań. Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek, 2011. 151-176. ISBN 978-83-7780-200-7

Zákon 108/2006 Sb., o sociálních službách

Zákon č. 101/2000 Sb., o ochraně osobních údajů

Seznam příloh

Příloha 1 – Křivka života

Příloha 2 – Křivka budoucnosti

Příloha 3 – Ukázkový rozhovor