

Univerzita Karlova

Pedagogická fakulta

Katedra speciální pedagogiky

DIPLOMOVÁ PRÁCE

Osamostatňování člověka s mentálním postižením

Gaining of independence of a person with intellectual disabilities

Bc. Klára Šedá

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

Studijní program: Speciální pedagogika (N7506)

Studijní obor: N SPPG (7506T002)

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

Na tomto místě bych ráda poděkovala své vedoucí, doc. PhDr. Monice Mužákové, Ph.D. Děkuji Vám za Vaši podporu a důvěru nejen při psaní diplomové práce! Velice děkuji i všem svým respondentům za to, že byli ochotní sdílet se mnou svou žitou zkušenost a svůj náhled na zkoumaný fenomén. Vážím si toho, že jste mi věnovali svůj čas. V neposlední řadě děkuji za podporu po celou dobu studia také své rodině a blízkým.

ABSTRAKT

Ústředním tématem této diplomové práce je osamostatňování člověka s mentálním postižením. Tento fenomén je zde nahlížen jako celoživotní proces související s plánováním budoucnosti v rodinách se členem s tímto typem postižení. Pro práci byl použit kvalitativní výzkum pomocí fenomenologické interpretativní analýzy. Do výzkumu byly zapojeny tři skupiny respondentů: lidé s mentálním postižením, jejich rodiče a lidé, kteří s lidmi s mentálním postižením a jejich rodinami pracují. S účastníky výzkumu byly provedeny polostrukturované rozhovory. Zkoumaný fenomén je popisován v kontextu celého života člověka s mentálním postižením a jeho rodiny. Výzkum se zaměřoval na identifikování překážek stojících v cestě osamostatňování člověka s mentálním postižením. Cílem výzkumu bylo na základě co nejhlubšího porozumění fenoménu osamostatňování člověka s mentálním postižením navrhnout způsoby, jak jedince s mentálním postižením a jejich rodiny podpořit na cestě k samostatnosti. Zapojení více skupin respondentů umožňuje nahlížet fenomén osamostatňování z různých úhlů a odhalit více souvislostí mezi jednotlivými překážkami. Výsledky výzkumu ukazují možnosti podpory, a to jak na úrovni systémové, tak především na úrovni sociálních služeb a konkrétních pracovníků.

KLÍČOVÁ SLOVA

Člověk s mentálním postižením, rodina se členem s mentálním postižením, osamostatňování člověka s mentálním postižením, plánování budoucnosti v rodinách se členem s mentálním postižením, překážky bránící procesu osamostatňování, možnosti podpory.

ABSTRACT

The main topic of this Master thesis is the process of gaining independence of a person with intellectual disability. This phenomenon is perceived as a lifelong process connected to the planning of future in families with an intellectually disabled member. The thesis is based on qualitative research using the Interpretative Phenomenological Analysis. In the research, three groups of respondents were involved: people with intellectual disability, their parents and people who work with people with intellectual disability and their families. Semi-structured interviews were conducted with the participants of the research. The studied phenomenon is described in the context of an entire life of an intellectually disabled person and their family. The research has focused on identifying the obstacles obstructing the journey of gaining independence of a person with intellectual disability. The aim of the research was to propose methods for supporting the journey of gaining independence of an intellectually disabled person and their family through complex understanding of this phenomenon. The involvement of various groups of responders in the research has allowed for understanding of the process of gaining independence from different points of view and enabled to reveal additional relations connecting the obstacles as well. The research results show support possibilities not only on the systematic level, but mainly on the level of social services and specific workers.

KEYWORDS

Person with intellectual disability, family with a intellectually disabled member, person with intellectual disability becoming independent, planning of future in the families with an intellectually disabled member, obstacles of the process of becoming independent, support possibilities.

Obsah

Úvod	8
1 Teoretická východiska diplomové práce	9
1.1 Úmluva OSN o právech osob se zdravotním postižením	9
1.2 Národní plán podpory rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2015–2020	10
2 Výzkumný problém a cíle práce	12
2.1 Výzkumné otázky	13
3 Metodologie.....	14
3.1 Interpretativní fenomenologická analýza (IPA).....	14
4 Výběr respondentů a etické otázky výzkumu.....	16
4.1 Představení respondentů	21
4.1.1 Lidé s mentálním postižením a jejich rodiče	21
4.1.2 Pracovníci	23
5 Analýza dat	27
5.1 Reflexe osobní zkušenosti Kláry Šedé.....	27
5.2 Práce s daty a jejich analýza	27
6 Interpretace dat	30
6.1 Osamostatňování člověka s mentálním postižením	30
6.1.1 Osamostatňování jako celoživotní proces vedoucí k co největší samostatnosti	31
6.1.2 Atributy osamostatňování.....	32
6.2 Rodina a osamostatňování člověka s mentálním postižením.....	36
6.2.1 Péče o potomka s mentálním postižením	36
6.2.2 Překážky spojené s osamostatňováním potomka s mentálním postižením ...	40
6.3 Člověk s mentálním postižením v kontextu osamostatňování.....	50
6.3.1 Kdo je to člověk s mentálním postižením?.....	50

6.3.2	Člověk s mentálním postižením a osamostatňování.....	53
6.3.3	Překážky bránící osamostatňování na straně člověka s mentálním postižením	
	55	
6.4	Společnost a sociální systém České republiky a osamostatňování člověka s mentálním postižením	61
6.4.1	Proměny přístupu společnosti k lidem s mentálním postižením	61
6.4.2	Překážky bránící osamostatňování člověka s mentálním postižením způsobené přístupem společnosti a sociálním systémem České republiky	63
6.5	Limity v procesu osamostatňování člověka s mentálním postižením identifikované v sociálních službách a u jejich pracovníků	70
6.6	Vnější limity v procesu osamostatňování člověka s mentálním postižením	72
7	Možnosti podpory procesu osamostatňování člověka s mentálním postižením.....	74
8	Závěr a diskuze.....	90
9	Zdroje	93
	Přílohy	97
	Příloha 1.....	97
	Příloha 2: Ukázka analýzy rozhovorů	100

Úvod

Celý život se pohybuji mezi rodinami se členem s mentálním postižením (dále též MP) a této skupině lidí jsem se rozhodla věnovat i v profesním životě. Rodiny se členem s postižením se potýkají s řadou překážek, které se i přes výrazné zlepšení situace ve společnosti stále nedaří zcela eliminovat. Jednou z nejproblematictějších otázek, jež rodiny řeší, je budoucnost jejich blízkého s MP. Toto téma vyvstává od raného dětství člověka s mentálním postižením a prolíná se jeho celým životem. Setkávám se s ním při neformálním kontaktu s rodinami se členem s MP i na svépomocných rodičovských setkáních, která provázím. Je silně přítomno také v mé rodině, protože mám dospělou sestru s tímto typem postižení.

Ačkoli si rodiče většinou uvědomují, že nastane chvíle, kdy se již nebudou moci o svého potomka s mentálním postižením postarat, je plánování budoucnosti mnohdy odkládáno na neurčito (Strnadová 2008). V praxi jsem měla možnost vidět důsledky takového počínání, kdy si stárnoucí lidé s MP vůbec nedovedou představit život bez svých rodičů a někdy nezvládají ani několikadenní pobyt v jiném prostředí. Setkávám se s třecími plochami, které se okolo tématu budoucnosti objevují mezi sociálními službami, rodinami a lidmi s MP, přestože vím, že každá z těchto stran má tentýž cíl – co nejlepší život člověka s mentálním postižením.

Za zásadní pro dosažení tohoto cíle považuji osamostatňování člověka s postižením, jež vnímám jako celoživotní proces a které jsem právě proto zvolila jako téma své diplomové práce. Fenomén osamostatňování je zde zkoumán pomocí interpretativní fenomenologické analýzy. Vycházím z rozhovorů se třemi skupinami respondentů, jež považuji za nejdůležitější aktéry procesu osamostatňování – s lidmi s mentálním postižením, jejich rodiči a pracovníky sociálních služeb.

Cílem mé práce je na základě co nejhlubšího porozumění tématu osamostatňování člověka s mentálním postižením, které je v rámci diplomové práce možné, navrhnout způsoby, jak rodiny se členem s MP podpořit na cestě k samostatnosti. Práce není tradičně rozdělena na teoretickou a praktickou část, ale snaží se tyto dvě roviny prolínat.

1 Teoretická východiska diplomové práce

Způsob, jakým je k člověku s mentálním postižením a k jeho cestě k samostatnosti přistupováno v této diplomové práci, vychází z uznání práv, jež mu garantuje současný právní řád České republiky. Jeho nejpodstatnější součástí ve vztahu k lidem se zdravotním postižením je Úmluva OSN o právech osob se zdravotním postižením.

1.1 Úmluva OSN o právech osob se zdravotním postižením

Roku 2009 Česká republika ratifikovala Úmluvu OSN o právech osob se zdravotním postižením (dále Úmluva). V platnost Úmluva vstoupila 28. října 2009.

Již v preambuli této mezinárodní smlouvy je zdravotní postižení definováno jako „pojem, který se vyvíjí a který je výsledkem vzájemného působení mezi osobami s postižením a bariérami v postojích a v prostředí“ (Úmluva, online¹). V souvislosti s osamostatňováním člověka s mentálním postižením je nutné vyzdvihnout, že mezi obecné zásady, na nichž je Úmluva postavena, patří „respektování přirozené důstojnosti, osobní nezávislosti, zahrnující také svobodu volby, a samostatnosti osob“ (tamtéž, s. 3) a „plné a účinné zapojení a začlenění do společnosti“ (tamtéž).

Článek 19 Úmluvy je věnován *Nezávislému způsobu života a zapojení do společnosti*. Podle tohoto článku se státy zavazují k zajištění opatření, která lidem se zdravotním postižením usnadní plné začlenění a zapojení do společnosti. Na rovnoprávném základě s ostatními si lidé se zdravotním postižením (dále též ZP) budou volit místo pobytu, kde a s kým budou žít. Zároveň nesmějí být nuceni k životu ve specifickém prostředí. Dále je nutné osobám se ZP zajistit přístup „ke službám poskytovaným v domácím prostředí, rezidenčním službám a dalším podpůrným komunitním službám, včetně osobní asistence“ (Úmluva, online, s. 12). Státy také musí zajistit přístupnost komunitních služeb a zařízení určených široké veřejnosti osobám se zdravotním postižením na rovnoprávném základě s ostatními.

¹ Strana nebyla číslována.

1.2 Národní plán podpory rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2015–2020

S Úmluvou OSN o právech osob se zdravotním postižením souvisejí národní plány pro osoby se zdravotním postižením, které jsou v České republice přijímány a aktualizovány od roku 1992. Od ratifikace Úmluvy je jejich účelem vytváření opatření pro naplňování jednotlivých článků této mezinárodní smlouvy, na jejichž základě bude docházet ke zlepšování podmínek pro lidi se ZP a zvyšování kvality jejich života.

V této chvíli je aktuální Národní plán podpory rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2015–2020 (dále též Národní plán).

Pro oblast nezávislého života lidí se ZP stanovil následující cíle:

- 1) „Vytvářet podmínky pro to, aby osoby se zdravotním postižením mohly žít co nejvíce samostatně ve svém přirozeném domácím prostředí“ (Národní plán, s. 34).
- 2) „Zajišťovat přístup ke službám poskytovaným v domácím prostředí, dalším podpůrným komunitním službám a rezidenčním službám“ (tamtéž, s. 35).
- 3) „Zajišťovat financování sociálních služeb, které reflektují potřeby osob se zdravotním postižením“ (tamtéž).
- 4) „Podporovat vzdělávání a rozvoj pracovníků působících v systému sociálních služeb při poskytování podpory a pomoci osobám se zdravotním postižením“ (tamtéž, s. 36).

Obsah Národního plánu je dokladem, že dostát v plné míře závazkům daným Úmluvou je nesnadný a dlouhodobý úkol. Zpráva Academic Network of European Disability experts (ANED), zaměřená na pokroky v naplňování práva osob se ZP na nezávislý život a začlenění do společnosti ve třiceti pěti evropských státech, však prokazuje, že se tento problém netýká jen České republiky. Zpráva poukazuje na skutečnost, že článek 19 Úmluvy je naplňován spíše jako přechod od institucionálních služeb ke komunitním, čímž se však většinou mění jen místo a způsob poskytování služby, místo aby byl jedinec posilován v nezávislosti a převzetí kontroly nad svým životem. Přechod člověka s postižením do komunitního zařízení sám o sobě neznamená, že si tento způsob života zvolil a že mu vyhovuje, ani že ho více začleňuje do společnosti (Crowther jménem ANED 2019).

Ze svých zkušeností mohu potvrdit, že dostát těmto právům není jednoduché ani na úrovni rodin se členem s mentálním postižením. Možnosti nezávislého života jsou limitovány řadou

překážek vycházejících jak přímo z mentálního postižení, tak z přístupu okolí. Považuji za důležité zmínit, že zásadní roli v souvislosti s nezávislým životem člověka s MP a jeho začleňováním do společnosti sehrává právě jeho rodina. Na té záleží, zda ho dokáže na takový způsob života připravit. Závisí však i na státu a rezortech zdravotnictví, školství, práce a sociálních věcí a také na celé společnosti, jaké podmínky lidem s postižením a jejich rodinám připraví a jak je v této nelehké úloze podpoří.

Nesmíme také zapomínat na to, že práva jsou spojena s povinnostmi (Mužáková 2016) a svoboda s odpovědností (Jankovský 2018). Lze předpokládat, že člověk s mentálním postižením často nebude schopen převzít plnou zodpovědnost za svůj život. Je však nutné podpořit ho v tom, aby kontrolu nad svým životem převzal v individuálně maximální možné míře.

2 Výzkumný problém a cíle práce

Ačkoli je osamostatňování člověka s mentálním postižením velkým speciálněpedagogickým tématem, je součástí mezinárodních úmluv a dotýká se ho řada psychopedických publikací, odborných článků a akreditovaných kurzů atp., je neustále spojeno s mnoha překážkami. Osamostatňování člověka s MP značně souvisí s plánováním budoucnosti v jeho rodině, a jak uvádí Strnadová (2008, s. 63): „plánování budoucnosti pro jedince s mentálním postižením je pro jejich rodiny velkým problémem.“

Díky osobní zkušenosti jak ze života se sestrou s tímto typem postižení, tak ze setkávání se a práce s lidmi s MP a jejich rodiči mohu téměř nepřetržitě pozorovat, s čím se tyto rodiny potýkají v kontinuu celého života. To mi přináší možnost nahlížet na téma osamostatňování v širokém kontextu zahrnujícím názory samotných lidí s mentálním postižením, jejich blízkých i lidí, kteří s nimi pracují. Přestože všem jde o stejný cíl – zajistit danému jedinci s MP co nejlepší život –, byla jsem mnohokrát svědkem názorových kolizí zmíněných tří stran, účastnících se mimo jiné na procesu osamostatňování lidí s MP. Proto se právě cesta k samostatnosti člověka s mentálním postižením stala výzkumným problémem mé diplomové práce.

Jak říká Kopřiva (2016, s. 29): „chceme-li klientovi porozumět, musíme se v první řadě zajímat o to, jak věci vidí a prožívá on.“ Pro lepší pochopení náročnosti celého procesu vedoucího k samostatnému životu a vznikajících rozporů jsem se rozhodla vycházet z pohledů všech tří skupin, jež vnímám v kontextu osamostatňování člověka s MP jako zásadní – lidí s mentálním postižením, jejich rodičů a lidí, kteří s lidmi s MP a jejich rodinami pracují (dále pracovníci).

Hlavní cíl diplomové práce:

Na základě co nejhlubšího porozumění fenoménu osamostatňování člověka s mentálním postižením navrhnout způsoby, jak jedince s mentálním postižením a jejich rodiny podpořit na cestě k samostatnosti.

Na fenomén osamostatňování nelze nahlížet izolovaně, neboť proniká celým životem člověka s MP a jeho rodiny. Tomu odpovídají další cíle této diplomové práce a tematické okruhy rozhovorů s respondenty, které se zaměřovaly na celkový kontext života rodiny se členem s mentálním postižením.

Dílčí cíle diplomové práce:

- 1) zjistit, co pro respondenty znamená osamostatňování člověka s mentálním postižením;
- 2) zjistit, proč je osamostatňování člověka s MP pro rodiny tak náročné;
- 3) zjistit, jaké překážky procesu osamostatňování stojí v cestě, a navrhnout, jak je eliminovat;
- 4) zjistit, proč dochází ke kolizím v názorech a přístupech stran, které se podílejí na procesu osamostatňování člověka s MP, a navrhnout, jakým způsobem se jim dá předcházet nebo jaké jsou možnosti jejich řešení.

2.1 Výzkumné otázky

V závislosti na vytyčených cílech budu hledat odpověď na základní otázku: **Jak se respondenti staví k osamostatňování člověka s MP jakožto celoživotnímu procesu?**

K tomu dopomohou další otázky, k jejichž zodpovězení budu hledat souvislosti ve výpovědích všech skupin respondentů:

- 1) Co pro respondenty znamená osamostatňování člověka s mentálním postižením?
- 2) Z jakých důvodů je osamostatňování člověka s MP pro rodiny náročné, s jakými překážkami je spojené?
- 3) Proč mezi lidmi s mentálním postižením, jejich rodiči a pracovníky dochází ke kolizím v názorech na osamostatňování a přístupech k němu?
- 4) Jakým způsobem se dá těmto kolizím předcházet a jaké jsou možnosti jejich řešení?
- 5) Jak je možné rodiny se členem s MP podpořit v souvislosti s osamostatňováním?

3 Metodologie

Pro tuto diplomovou práci bylo zvoleno kvalitativní šetření pomocí polostrukturovaných rozhovorů. Jak říkají Švaříček a Šed'ová (2007, s. 24): „jde o to do hloubky a kontextuálně zakotveně prozkoumat určitý široce definovaný jev a přinést o něm maximální množství informací.“ Zkoumaným jevem je zde osamostatňování člověka s mentálním postižením, a to z pohledu tří stran: samotných lidí s MP, jejich rodičů a pracovníků. Zjištění jsou doplňována osobními zkušenostmi KŠ² ze života v rodině se členem s mentálním postižením a z práce jak s lidmi s MP, tak s jejich rodiči. Výzkum je založený na interpretativní fenomenologické analýze.

3.1 Interpretativní fenomenologická analýza (IPA)

Díky IPA můžeme „detailně prozkoumat, jak člověk utváří význam své zkušenosti, což nám umožňuje porozumět jednotlivé události nebo procesu – fenoménu“ (Smith, Flowers a Larkin, in Koutná Kostínková, Čermák 2013, s. 9). IPA vychází z fenomenologie, hermeneutiky a idiografického přístupu (Koutná Kostínková, Čermák 2013).

Při zkoumání fenoménu IPA počítá s osobností výzkumníka, který by měl žité zkušenosti respondentů porozumět na základě vlastních postojů, zkušeností a interpretací. Zkoumání fenoménu je v IPA založeno na dvojité hermeneutice, kdy se respondent snaží o porozumění vlastní zkušenosti s fenoménem a výzkumník zároveň usiluje o porozumění tomu, jak respondent dochází ke svým závěrům (tamtéž). „Zkušenost je v rámci IPA ‚konstruována‘ jako výsledek společného sdílení výzkumníka a participanta“ (Koutná Kostínková, Čermák 2013, s. 11). Vycházíme z ideografického přístupu, kdy se zaměřujeme na konkrétní jedince, kteří mají s daným fenoménem osobní životní zkušenost (Koutná Kostínková, Čermák 2013).

Právě tyto charakteristiky byly důvodem, proč jsem zvolila IPA. Mám sestru s mentálním postižením, věnuji se svépomocným rodičovským setkáním, kde se osamostatňování a plánování budoucnosti často řeší jako velmi zátěžová témata, a pracuji také s dospělými klienty s MP v chráněném bydlení a v denním stacionáři. V praxi se často setkávám s tím, že k lidem s mentálním postižením není přistupováno přiměřeně jejich věku, okolí od nich

² KŠ = Klára Šedá, autorka práce.

má nízké očekávání, bojí se je pouštět do běžných situací, protože je pokládá za příliš rizikové. Znáám rodiny, kde se přes stáří potomka s mentálním postižením a jeho rodičů nepracuje na osamostatnění. I pro mou rodinu je budoucnost mé sestry složitou otázkou a ani my si vždy neuvědomíme, co vše by byla schopná po nácviku zvládnout samostatně. Díky těmto zkušenostem je mi problematika osamostatňování člověka s mentálním postižením velmi blízká, a proto jsem do výzkumného procesu nemohla vstoupit bez prekonceptů. IPA je přístup, kde subjektivita badatele není zátěží pro výzkum. Je však vždy potřeba počítat s tím, že interpretace badatele není jediná možná.

Na základě mých prekonceptů byly vytvořeny základní tematické okruhy, jichž jsme se s respondenty dotýkali v polostrukturovaných rozhovorech. Tento formát však zároveň dával dostatečný prostor pro to, aby respondenti sami mluvili o věcech, které v souvislosti s osamostatňováním člověka s MP považují za důležité, neboť v IPA „respondenta považujeme za experta ve vztahu ke své zkušenosti“ (Koutná Kostínková, Čermák 2013, s.15).

Takto pojatý výzkum nemůže a ani si neklade za cíl najít objektivní a obecně platnou pravdu. Vychází z osobitých výpovědí jedinců, kteří mají ke zkoumanému fenoménu nejbližší. Tato diplomová práce se snaží téma osamostatňování nahlédnout v kontextu celého života člověka s mentálním postižením a jeho rodiny. Mužáková (2016) připomíná, že v průběhu života rodin se postupně vynořují nové problémy, na jejichž základě mohou původní potíže znicotnět. Musíme tedy počítat s tím, že ani výpovědi těch, jichž se zkoumaný fenomén týká nejtěsněji, nám pravděpodobně nepřinesou zcela komplexní náhled na osamostatňování člověka s MP. Pokud však poznáme jejich subjektivní zkušenost, můžeme se, jak říká Mužáková (2016), pravdě přinejmenším přiblížit.

4 Výběr respondentů a etické otázky výzkumu

Budoucnost bývá pro rodiny se členem s mentálním postižením jedním z nejvíce zátěžových témat. Jak píše Jankovský (2018, s. 150): „Značnou nejistotu a mnohdy i úzkost působí rodičům dětí se závažným zdravotním postižením **úvahy o perspektivách**³ tohoto dítěte. Kladou si otázku, co s ním bude v době, až se o něj už nebudou moci sami starat, řeší problém, co bude s tímto dítětem po jejich smrti?“ Když komunikuji s rodinami se členem s MP, vynořují se otázky typu, jestli je správné, aby se člověk s mentálním postižením v určitém věku odstěhoval, nebo je lepší, aby žil s rodinou, co nejdéle to bude možné. Jaký věk je vlastně k odstěhování od rodičů vhodný? Co když bude člověk s MP bez rodičů strádat? Pokud by se měl odstěhovat, tak jakou formu bydlení zvolit? Jakou roli budou v budoucnosti sehrávat sourozenci bez postižení? Jakým způsobem člověka s MP celkově zajistit tak, aby mu bylo co nejlépe? Z vypsanych otázek lze vytušit velkou míru nejistoty, s níž je cesta k samostatnosti člověka s mentálním postižením v jeho rodině spojená.

Všíkala jsem si, že osamostatňování je téma prolínající se celými životy rodin se členem s MP. Každý problém, který rodiny řeší, je víceméně spjat i s otázkami samostatnosti a s budoucností. Taktéž v sociálních službách, s nimiž přicházím do styku, a na konferencích a kurzech, jichž jsem se účastnila, byly osamostatňování a plánování budoucnosti často skloňovanými pojmy. Bylo však zřejmé, že názory na osamostatňování se liší, a že obsah, jaký tomuto termínu dáváme, také není vždy zcela totožný. Všíkala jsem si třecích ploch mezi službami a rodinami, které proces vedení člověka s MP k samostatnosti výrazně brzdily, a došla jsem k závěru, že potřebuji tomuto fenoménu hlouběji porozumět. Na základě svých zjištění jsem pokládala za vhodné nahlédnout osamostatňování člověka s mentálním postižením z více úhlů, a proto jsem si za respondenty zvolila jak samotné lidi s mentálním postižením, tak jejich rodiče i zaměstnance sociálních služeb a odborníky zaměřené na problematiku mentálního postižení, jež zde souhrnně nazývám „pracovníci“. Bylo však nutné zvážit určitá etická dilemata směrem ke každé skupině respondentů, která se týkala jak jejich zapojení do výzkumu, tak citlivosti tématu osamostatňování člověka s mentálním postižením.

V první řadě jsme musela sama v sobě zpracovat svůj osobní náhled na zkoumaný fenomén. Tím, jak blízce se mě dotýká, představuje i pro mě velmi citlivé téma. Byla jsem si vědoma

³ Zvýrazněno podle citovaného textu.

frustrace, kterou ve mně vyvolávalo, když se v rodinách objevovaly názory neodpovídající mému přesvědčení. Platí ale slova Mužákové (2016): „Na půdě speciální pedagogiky musíme nalézt dost odvahy klást si i takové otázky, u kterých se předem obáváme, že odpovědi na ně nám pravděpodobně řeknou o nás samých víc, než si přejeme vědět.“ V praxi často bojuji se silnými emocemi od smutku a lítosti ke vzteku, nicméně postupem času si uvědomuji, že jsou možná více dány pocitem bezmoci a bezvýchodnosti než samotným náhledem rodin. Zároveň vím, že jediným způsobem, jak situaci zlepšit, je nabídnout rodinám pochopení a podporu, v níž uvidí smysl. Nejprve jsem si tedy musela připustit složitost cesty k samostatnosti člověka s MP, a to, že pokud opravdu chci najít funkční možnosti podpory těchto lidí a jejich rodin, musím do celého výzkumu vstupovat s velkou pokorou a pochopením. Jsem si vědoma toho, že ani jako sourozenec člověka s mentálním postižením nemohu poznat tíhu, která leží na bedrech jejich rodičů, a že mi tudíž nenáleží nikoho soudit. Mohu pouze hledat cesty, jak všechny účastníky procesu osamostatňování podpořit.

Nabízela se otázka, zda je vůbec vhodné přizvat do výzkumu pracovníky. Zda má někdo zvenčí právo hodnotit jednání rodin se členem s mentálním postižením a vyjadřovat se k fenoménu, který osobně neprožívá, když připouštíme, jak náročná situace těchto rodin je. Nutno znovu zdůraznit, že v této diplomové práci nešlo o kritiku rodin se členem s MP, ale o hledání možností jejich podpory. To ilustruje odpověď pracovnice Adély Míčkové⁴ na otázku, jak by podle ní měla ideálně fungovat rodina se členem s mentálním postižením od samého počátku: „*Já si myslím, že je hrozně jako **těžký říct, co to je ideální, ve chvíli, kdy člověk přímo není v té situaci, tak jako říct, já bych se chovala takhle, já bych to udělala takhle, protože prostě to, že to opravdu člověk zažívá každý den** a že to, si myslím, prostě **není vůbec jako jednoduchý, tak si myslím, že nějaký jako obecný instrukce a moudra nejsou na místě.***“⁵

Vzhledem k vytyčeným cílům diplomové práce bylo zapojení pracovníků velmi důležitým prvkem k pochopení zkoumaného fenoménu. Pracovníci se tématu osamostatňování dotýkají ve své profesi, podporují lidi s mentálním postižením na cestě k samostatnosti, pozorují, s jakými překážkami se rodiny potýkají. Rozhovory směřovaly především k tomu,

⁴ Po vzájemné dohodě jsou v této diplomové práci zachována skutečná jména pracovníků. Níže budou respondenti blíže představeni.

⁵ Úseky ve výpovědích respondentů zvýraznila KŠ.

jak je podle nich možné situaci rodin se členem s MP zlepšit a jak lze rodiny a jedince s mentálním postižením v osamostatňování podporovat.

K zapojení lidí s mentálním postižením do výzkumu se v časopisu Speciální pedagogika vyjadřují Bernoldová, Strnadová a Adamčíková (2017). Připomínají, že osoby s MP jsou často řazeny mezi zranitelné skupiny lidí. Zdůvodnění zranitelnosti přináší např. Vágnerová (2014), která upozorňuje, že člověk s mentálním postižením bývá závislý na prostředníkovi, který mu pomůže zorientovat se ve vnějším světě, jenž je pro tyto jedince méně srozumitelný. Zdůrazňuje omezení verbálních schopností lidí s MP, což se projevuje jak menší slovní zásobou, tak potížemi s porozuměním abstraktním vyjádřením a celkovému kontextu věcí. Další citlivou oblastí je emoční prožívání a motivace, jež mohou být v porovnání s lidmi bez MP u člověka s mentálním postižením jak silnější, tak slabší. Pro člověka s mentálním postižením je charakteristická také snížená schopnost reálného náhledu na sebe sama, což způsobuje jeho závislost na názorech druhých. Objevuje se pasivní postoj k řešení problémů. „Nekritičnost a zvýšená sugestibilita jsou příčinou jejich snadné ovlivnitelnosti.“ (Vágnerová 2014, s. 282)

Bernoldová, Strnadová a Adamčíková (2017) však podotýkají, že případné vyřazení lidí s mentálním postižením z výzkumu je svým způsobem diskriminační a mohlo by k jejich zranitelnosti přispívat. Je proto na místě hledat způsoby, jak osoby s tímto typem postižení do výzkumu zapojovat, aniž bychom je vystavovali nějakému riziku. Přikláním se k názoru, že ke zlepšení porozumění určitému fenoménu je zcela zásadní ptát se na něj osob, kterých se bezprostředně týká, které ho samy žijí. Osobně jsem o osamostatňování a plánování budoucnosti mluvila až do realizace výzkumu výhradně s rodiči či jinými blízkými osob s MP, případně s pracovníky. Už proto jsem považovala za zásadní přesunout svou pozornost také k samotným lidem s mentálním postižením, neboť právě oni by měli být středobodem v rozhodování o svých životech.

Autorky článku za jednu z největších etických výzev výzkumu mezi lidmi s mentálním postižením považují odpovědnost badatele „za získání platného informovaného souhlasu a s tím související posouzení schopností jedince s mentálním postižením udělit tento souhlas.“ (tamtéž, s. 211) Informují o tom, že mezi zahraničními výzkumníky panují neshody, zda do procesu rozhodování člověka s postižením zapojit jeho blízké.

Vhledem k tomu, že skupiny respondentů pro můj výzkum tvořili jak lidé s mentálním postižením, tak jejich rodiče, bylo nutné získat souhlas obou stran. První informace

o výzkumu mířila vždy k jednomu z rodičů, který ji dále tlumočil partnerovi (ve třech případech, kdy se partner do výzkumu zapojil), i svému potomkovi. Ve dvou případech, kdy jsem byla s respondenty s MP v kontaktu i před samotnými rozhovory, jsem jejich souhlas s účastí na výzkumu ověřovala osobně přímo u nich a dodala jim informace o cílech práce a o tom, jak bude rozhovor v budoucnu probíhat. U všech respondentů jsem všechny informace opakovala znovu před zahájením rozhovoru a opět jsem žádala o jejich souhlas.

Při oslovování respondentů nehrál roli stupeň jejich postižení. Přístup k oficiálním diagnózám nemám, dle svých znalostí však předpokládám, že se respondenti pohybovali v pásmu lehkého až středně těžkého MP. Jeden účastník výzkumu má podle informací od rodičů diagnostikovanou těžkou mentální retardaci (dále též MR). Podmínkou účasti na výzkumu byla pouze schopnost verbálně komunikovat a ochota se do výzkumu zapojit. Respondenti byli informováni, že ve výzkumu budou anonymizováni, a bylo jim vysvětleno, co to znamená (Např. „*V tom mym výzkumu, v tý mojí práci, budeš anonymizovaná. To znamená, že tam vůbec nebude napsaný, o koho jde, budou tam ty tvoje odpovědi, ale nebude u nich přiřazený tvoje jméno. Pojmenuju tě tam nějak jinak. Budeš třeba, já nevím, Petruška nebo něco takovýho, jo?*“⁶). Zároveň byli seznámeni s tím, že není jejich povinností odpovídat na otázky, které by jim byly nepříjemné, a že pokud nebudou něčemu rozumět, mají to říct a otázka bude přeformulována (Např. „*Kdybych se tě třeba ptala na něco, na co bys třeba nechtěla odpovídat, co by ti nebylo příjemný, tak mi to prostě řekni a nebudeme to řešit, jo? A kdybych se zeptala nějak blbě, že bys nerozuměla, na co se ptám, tak mi to taky řekni a vysvětlíme si to. Jo?*“). Ačkoli jsem měla obavy, zda se respondenti nebudou bát přiznat, že otázce nerozumí, možnosti přeformulování a dovysvětlení dotazů bez problémů využívali. Rozhovory záměrně probíhaly na místech, kde se respondenti cítili bezpečně.

Výše byla popsána ovlivnitelnost člověka s mentálním postižením. Proto pro mne bylo zásadní provádět rozhovory s rodiči a jejich potomky s MP odděleně, abych co nejvíce zamezila vzájemnému přebírání názorů. O tomto postupu byly rodiny informovány ještě předtím, než souhlasily s účastí na výzkumu, opětovně ho schvalovaly i před zahájením rozhovorů. Nikdo z respondentů k němu neměl výhrady. Nejprve vždy probíhal rozhovor s rodiči, který do jisté míry určoval, jak bude vypadat rozhovor s jejich potomkem. Zásadní byla informace, zda se o budoucnosti s člověkem s mentálním postižením alespoň okrajově

⁶ Tykání v rozhovoru je dáno tím, že s některými respondenty se známe delší dobu a vzájemně si tykáme. V jednom případě bylo respondentce vykání nepříjemné, a tak jsme po domluvě také přešly ke vzájemnému tykání.

mluví. Všichni rodiče potvrdili, že ano. V opačném případě bych musela počítat s tím, že člověk s MP o nevyhnutelné budoucnosti bez svých rodičů možná ani nepřemýšlel, a k tématu tak přistupovat ještě citlivěji.

Důvodem, proč jsem se i na souhlas s účastí na výzkumu respondentů s mentálním postižením dotazovala mimo přítomnost jejich rodičů a proč jsem byla opatrná při výběru otázek tak, aby nebyly sugestivní, byla ovlivnitelnost. Výzvou pro mne bylo najít způsob, jak otázky pokládat, aby přinesly co nejrozvinutější odpovědi založené na skutečně subjektivním náhledu této skupiny respondentů. Často bylo nutné pokládat doplňující otázky a být pod neustálou sebereflexí, abych se v co největší míře vyvarovala ovlivňování účastníků výzkumu svými názory. Již v průběhu rozhovorů jsem musela přistoupit k interpretaci výpovědí, o jejíž správnosti jsem se ihned ujišťovala. V rozhovoru s jednou respondentkou s mentálním postižením bylo nutné vysvětlit, že na otázky neexistuje dobrá nebo špatná odpověď, že pro výzkum je důležitá její osobní zkušenost.

Ne vždy odpovědi respondentů s mentálním postižením přinesly informace, na které jsem se dotazovala, často ale na jejich základě vyvstaly nové úhly pohledu a vynořily se skutečnosti, jež jsou pro lidi s mentálním postižením v kontextu osamostatňování opravdu důležité, a tudíž by neměly být opomíjeny.

Do zkoumání fenoménu osamostatňování člověka s mentálním postižením jsem vstupovala s vědomím, že pro jeho rodiče představuje jedno z nejtěžších témat spojených s potomkem. Má výchozí pozice sourozence člověka s tímto typem postižení, v jehož rodině je situace podobná, mi pomohla vytvořit prostor vzájemné důvěry a možnosti sdílení. Protože jsem chtěla co nejhlouběji poznat, čím je ovlivněno to, jaké mají rodiče k osamostatňování postoje, zaměřovala jsem se na kontext celého života rodiny od narození potomka s MP. V takto dlouhém období se rodiny setkaly s mnoha křivdami a musely zdolat spoustu překážek, což při znovuotevírání v rozhovorech vyvolávalo silné emoce. Také nelze opomíjet, že téma osamostatňování úzce souvisí s uvědomováním si konečnosti života rodičů, což je pro mnohé silným zdrojem nejistoty. Rozhovory s rodiči pro mne byly největší výzvou a doufám, že se mi do jednotlivých témat podařilo vstoupit dostatečně citlivě. Zároveň jsem přesvědčená, že právě odhalování největších strachů a bolestí nám může nejlépe pomoci pochopit, v čem tkví podstata náročnosti osamostatňování člověka s mentálním postižením pro jeho blízké, a na tomto základě pak poskytovat funkční podporu všem účastníkům procesu.

4.1 Představení respondentů

Do výzkumu k diplomové práci bylo zapojeno 20 respondentů, z toho 9 pracovníků a 4 rodiny. Ve třech případech byly rozhovory vedeny s oběma rodiči i jejich potomkem s mentálním postižením, v jednom případě se rozhovorů neúčastnil otec (rodiče jsou rozvedení a otec se podle informací od matky na péči o dceru příliš nepodílí).

Tři rodiny jsem znala před výzkumem, a tak jsem je oslovovala přímo. Jednu z nich však až po konzultaci s ředitelkou organizace, jejíž služeb žena s MP využívá a přes niž rodinu znám, abych zabránila potenciálnímu narušení důvěry mezi organizací a rodinou. Čtvrtá rodina byla oslovena prostřednictvím sestry ženy s mentálním postižením, již jsem měla možnost poznat díky další organizaci. V rámci zachování důvěrnosti byla data související s rodinami většinou anonymizována. Dohodli jsme se pouze na zachování názvů některých institucí a krajů, kde rodiny žijí. Výjimkou při anonymizaci byla rodina Machova, která si přála být jmenována. Dvěma respondentkám s mentálním postižením je přes 40 let a zkušenost jejich rodin je tedy spojena i s předrevoluční situací.

Následující charakteristiky respondentů s mentálním postižením jsou založeny na výpovědích jejich rodičů. To je důvodem, proč jejich obsah není totožný.

4.1.1 Lidé s mentálním postižením a jejich rodiče

4.1.1.1 Manželé Machovi a Jan Mach

Janu Machovi bylo v době rozhovoru 23 let, má těžkou MR a přiznaný 3. stupeň invalidity. Kvůli agresivitě byl vyloučen ze střední školy samostatně zřízené pro vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a ze stejného důvodu se nepodařilo jeho zařazení do týdenního stacionáře. Rodina spolupracuje s organizací Rytmus Střední Čechy, o. p. s. V současné době Jan Mach plní zahradnické zakázky města.

Machovi se snaží vytvořit komplex s chráněným bydlením a sociální firmou v Říčanech a byli by rádi, kdyby se k nim připojil někdo s podobným smýšlením a podobným problémem⁷. Pan Mach: „*My budeme rádi, když v podstatě jako někdo, kdo má stejnej problém, vlastně, se k nám jako přidruží.*“ Proto si přáli být v diplomové práci jmenováni.

⁷ Pro kontakt na rodinu je možné obrátit se na KŠ na e-mail klaseda@seznam.cz.

Pan Mach: „Podstata celý tý věci je v tom, že tady, kde sedíme, bydlíme a tady by měli bydlet klienti, mezi tím je Pohodový údolí, ten park, kde by měli teoreticky pracovat, a na to přímo navazuje ta dílna, kde já mám zázemí firmy, a tam je ta dílna. To znamená, že oni vlastně v jednom místě by bydleli, chodili do práce.“

Druhou možností pro Machovi představuje Tloskov.

Paní Machová: „Třídenní pobyt, což je minimální, aby tam začal. No ale zároveň je teda v poradníku, aby se tam dostal, zatím na ten týdenní stacionář... Tadyto je jeden z mála vlastně jakoby nějakých ucelených ústavů, kde z hlediska budoucnosti je dobrý tam toho Honzu začleňovat, protože až my tu nebudem, tak on tam může být celoročně.“

Rozhovor s Machovými proběhl v jejich domácnosti.

4.1.1.2 Paní Nová a Kateřina Nová

Kateřina Nová má Downův syndrom, navštěvovala speciální mateřskou školu, zvláštní základní školu, a na speciálním učilišti se vyučila pomocnou kuchařkou⁸. V době rozhovoru jí bylo přes 40 let, byla zaměstnaná, navštěvovala pobočný spolek SPMP v Příbrami a žila s matkou.

Paní Nová: „Katka chodí do práce, od 6 do 10 chodí do práce, na 4 hodiny, a dvakrát v týdnu po tý práci jde na 4-5 hodin, chodí do těch chráněných dílen, dvakrát v týdnu, jednou v týdnu má sdružení mentálně postižených, u nás je v Příbrami.“

Rodina plánuje, že Kateřina bude v budoucnu žít v chráněném bydlení v Příbrami.

Paní Nová: „Víte co, u nás v Příbrami jsou ty chráněné dílny a při těch chráněných dílnách je **chráněný bydlení** a mám už v ruce žádost, kde bych jako ji chtěla umístit. Neříkám, že třeba zejtra, ale je mi už taky k sedmdesátce, že jo, **nevím, dneska, zejtra, jestli tady budu**, a chtěla bych jako, myslím si, **že tam by jí to jako sedlo**.“

Rozhovory proběhly v prostorách Sdružení na pomoc dětem s handicapem (KC Motýlek).

⁸ V textu jsou zachována dobová označení institucí.

4.1.1.3 Manželé Smolíkovi a Martina Smolíková

Martině bylo v době rozhovoru 22 let, má lehkou MR, poruchu jemné motoriky, epilepsii a mnoho alergií. V současné době studuje střední školu samostatně zřízenou pro vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami. Rodina spolupracovala s organizací Rytmus o. p. s., díky níž si Martina vyzkoušela několik zaměstnání. Zatím se však nepodařilo najít jí pracovní uplatnění.

Paní Smolíková: „*Martině je 22, má lehkou mentální retardaci, poruchu jemné motoriky, má zároveň epilepsii, alergii téměř na všechno, no, a to je asi tak nějak všechno. Prostě kombinovaná vada mentální retardace s motorikou plus ještě navíc teda ta epilepsie s těma alergiema, jak potravinovejma, tak pylovejma.*“

Rozhovor se Smolíkovými probíhal v jejich domácnosti.

4.1.1.4 Manželé Voříškovi a Klára Voříšková

U Kláry se MP začalo projevovat od 1. roku života, chodila do běžné mateřské školy a následně do zvláštní základní školy⁹. Poté začala navštěvovat denní stacionář a po několika letech chráněné bydlení, na jejichž založení se spolupodíleli její rodiče a kde je dodnes. V době rozhovoru jí bylo 44 let. Pracuje v jedné z dílen firmy Progrespo.

Paní Voříšková: „*Prakticky od toho jednoho roku, kdy teda se to opoždění u ní začlo projevovat. Chodila do normální školky, teda jako s normálníma dětma do školky, protože jsme chodili k paní psychologce a ta říkala, že není na to, aby chodila do zvláštní mateřské školky a že ona potřebuje děti, který ji potáhnou vejš.*“

Rozhovor s manželi Voříškovými probíhal v kavárně a s Klárou Voříškovou v chráněném bydlení.

4.1.2 Pracovníci

Výzkumu se účastnilo devět pracovníků z různých neziskových organizací, jejichž služby nějakým způsobem souvisejí s osamostatňováním člověka s MP. Všichni pracovníci souhlasili s tím, že budou v diplomové práci jmenováni, a umožnili mi nahrávání našich

⁹ Je zde zachována dobová terminologie.

rozhovorů. Většinu z nich jsem oslovila přímo, protože mě zaujala jejich činnost. Kontakt na konkrétní pracovníky Fosy o. p. s. mi zprostředkovalo vedení této organizace.

4.1.2.1 Xenie Dočkálková – SPMP ČR

Xenie Dočkálková je zástupkyní ředitelky SPMP ČR, z. ú.¹⁰ Pracuje jako psycholožka v Poradenském centru této organizace, lekturuje různé vzdělávací akce. Koordinovala projekt „Už vím“¹¹ a mimo jiné je součástí programu „Podpora pečujících v krizových situacích a plánování budoucnosti“.

Rozhovor probíhal v prostorách SPMP.

4.1.2.2 Petr Eisner – Nebud' na nule – Unie sexuálních důvěrníků, Poradenské centrum SPMP ČR

Petr Eisner se zabývá především sexualitou a vztahy lidí s postižením, s nimiž úzce souvisí vymezení hranic a role pracovníka a empowerment. Lektoruje několik kurzů akreditovaných u MPSV, superviduje metodickou práci s klienty sociálních služeb, přednáší a nabízí také individuální konzultace pro pracovníky, klienty i jejich rodiče jako člen týmu Poradenského centra SPMP ČR. Je autorem a spoluautorem několika publikací a speciálních pomůcek. Je ředitelem Unie sexuálních důvěrníků České republiky, která je organizována pod Nebud' na nule, z. s.¹²

Petr Eisner na otázky odpovídal prostřednictvím e-mailu a následně informace doplnil v rozhovoru v KC Motýlek.

4.1.2.3 Jana Holíková – Nezávislý život, Progrespo

Jana Holíková založila organizaci Nezávislý život, z. ú.¹³, v níž je ředitelkou, a firmu Progrespo¹⁴. Nezávislý život nabízí odborné sociální poradenství a osobní asistenci v oblastech Brandýs nad Labem-Stará Boleslav, Benáky nad Jizerou, Praha 6 – Sedlec

¹⁰ <https://www.spmpr.cz/>.

¹¹ http://www.uzvim.org/?page_id=10.

¹² <http://www.nebudnanule.cz/>.

¹³ <http://www.nezavislyzivot.cz/o-nas/>.

¹⁴ <http://www.progrespo.cz/o-nas/>.

a okolí, cílovou skupinou jsou dospělí lidé s mentálním, tělesným, zdravotním a kombinovaným postižením. Progrespo zprostředkovává zaměstnání osobám s těžším, zejména mentálním a kombinovaným, postižením v dílnách s chráněnými pracovními místy na Praze 6, v Benátkách nad Jizerou a ve Staré Boleslavi a zajišťuje náhradní plnění. Holíková se v roce 2006 podílela na transformaci sociální služby Vyšší Hrádek a v současné době zaměstnává její klienty.

Rozhovor proběhl v dílnách firmy Progrespo.

4.1.2.4 Adéla Míčková, Veronika Svobodová a Vladimír Jelen – Sdružení na pomoc dětem s handicapem

Vladimír Jelen je vedoucím centra denních služeb (CDS) Komunitního centra Motýlek¹⁵, které je provozováno neziskovou organizací Sdružení na pomoc dětem s handicapem, z. ú., a Adéla Míčková s Veronikou Svobodovou jsou sociálními pracovníci CDS. CDS poskytuje služby dětem a dospívajícím se zdravotním postižením z Prahy a okolí od 5 do 21 let věku. V souvislosti s osamostatňováním nabízí např. individuální nácvik sebeobsluhy, klub pro rozvoj praktických dovedností, klub pro rozvoj sociálních dovedností a job klub pro dospívající. Veronika Svobodová má z předchozího zaměstnání zkušenost i s dospělými klienty s mentálním postižením.

Rozhovory proběhly v KC Motýlek.

4.1.2.5 Reneta Perlíková – Domov Sedlec SPMP, Nezávislý život

Reneta Perlíková je vedoucí denního stacionáře Domov Sedlec SPMP, o. p. s.¹⁶ Cílovou skupinou Domova Sedlec jsou lidé s mentálním či kombinovaným postižením od 19 let. Jako asistentka Nezávislého života pracuje v jedné z dílen firmy Progrespo.

Rozhovor proběhl v Domově Sedlec.

¹⁵ <http://www.motylek.org/cz/pro-deti-se-zdravotnim-postizenim/vseobecne-informace>.

¹⁶ <http://www.sdmsedlec.cz/>.

4.1.2.6 Ivana Rynešová a Jiří Rátínger – Fosa

Ivana Rynešová a Jiří Rátínger byli v době rozhovoru asistenty Podpory samostatnosti v organizaci Fosa, o. p. s.¹⁷ Podpora samostatnosti je sociální služba v rámci sociální rehabilitace, je určena lidem s MP od 18. roku věku, kteří žijí na území Prahy. Fosa nabízí také sociální služby osobní asistence a podporované zaměstnávání.

Rozhovory proběhly v kavárně.¹⁸

¹⁷ <https://www.fosaops.org/podpora-samostatnosti-osa>.

¹⁸ Abychom v textu rozlišili, do jaké skupiny respondentů daný účastník výzkumu patří, budeme se řídit tímto vzorem:

pracovník: Novák,

rodič: pan Novák / paní Nováková,

respondent s MP: Lenka Nováková.

5 Analýza dat

5.1 Reflexe osobní zkušenosti Kláry Šedé

V IPA je podstatnou součástí analýzy a interpretace dat popis badatelovy zkušenosti se zkoumaným fenoménem. „Reflexe vlastní zkušenosti s tématem představuje především nástroj uvědomění si interpretativní role ve výzkumném procesu, díky němuž jsme schopni užitečně pracovat s daty a zajistit přitom validitu naší analýzy.“ (Koutná Kostínková, Čermák 2013, s. 17) Osamostatňování člověka s MP je fenomén, k němuž přistupuji se silným osobním zaujetím, protože ho prožívám ve vlastní rodině, a často se s ním setkávám i v rovině profesní. Do výzkumu jsem vstupovala s prekoncepty. Ty jsou postavené na osobní zkušenosti z rodiny, z práce s lidmi s MP a s jejich rodinami, ale také na informacích získaných při studiu speciální pedagogiky, ze speciálněpedagogických publikací a z kurzů a konferencí, jichž jsem se účastnila¹⁹.

Jak jsem popsala v kapitole týkající se etických otázek výzkumu, i pro mě fenomén osamostatňování představuje zátěžové téma a přístup některých rodičů ve mně vyvolával a dosud vyvolává ambivalentní pocity. Právě kvůli tomu jsem se však fenoménem osamostatňování člověka s mentálním postižením začala zabývat, abych v budoucnu na základě co největšího pochopení mohla lidem s MP a jejich rodinám poskytovat co nejfunkčnější podporu.

5.2 Práce s daty a jejich analýza

Rozhovory byly se souhlasem respondentů nahrávány na diktafon a poté průběžně doslovně přepisovány. Původně stanovené okruhy dotazů byly na základě prvních rozhovorů rozšiřovány a upřesňovány tak, aby mohly přinést co nejpodstatnější informace k fenoménu osamostatňování člověka s MP. Polostrukturovaný rozhovor umožňoval rozpoznat, co je pro účastníky výzkumu zásadní. Na závěr každého rozhovoru dostal každý z respondentů prostor dodat, co ještě v souvislosti s tématem považuje za důležité.

¹⁹ Např. Na člověka zaměřený přístup k riziku (číslo akreditace: A2018/0484-SP/PC/VP); Empowerment (číslo akreditace: 2016/0976 - PC/SP/VP/PP), Sexualita a vztahy lidí s postižením I (Číslo akreditace: 2016/0760 - PC/SP/VP/PP), Konference SPMP O mých vztazích (24. 11. 2018), 2. národní konference služby Podpora samostatného bydlení (27. 11. 2018) atd.

Před finální analýzou dat jsem přepsané rozhovory několikrát četla, prozatím bez zaznamenávání poznámek. Tento proces dával vyvstat zcela nejzásadnějším tématům pro konkrétní respondenty a já sama jsem při něm mohla vidět, které momenty rozhovorů jsou pro mě nejsilnější a které z nich budou mít největší vliv na mou interpretaci dat. Mezi ně patří např. následující výpovědi:

Vladimír Jelen: „*Samozřejmě je potřeba pořád mluvit o tom, že ty rodiče tady nebudou pořád, že jo. Že nastane okamžik, kdy prostě odejdou, a to dítě tady zůstane samo. A pro tenhle okamžik je potřeba, aby toho zvládalo co nejvíc a aby obstálo i prostě bez té podpory té matky, že jo, stoprocentní. Takže mluvit o tom s těma rodičema, přesvědčovat je, no, přesvědčovat je, že to je dobrý pro ty děti, jejich děti třeba i dospělý už, aby toho uměly co nejvíc, aby ta samostatnost byla co možná největší.*“

Paní Voříšková: „*Řeknu to asi takhle, nejdřív jsem pořád brečela, a pak jsem se s tím naučila žít. Tak asi tak. Ale jinak, když na to přijde, tak zas budu brečet. Je to prostě naše dítě...*“

Jana Holíková: „*Jo, že mi přijde, že se často s tím člověkem s MP dohodnu na nějakým plánu, co by chtěl, co by ho bavilo, a narážím právě u opatrovníků nebo u příbuzných na nějaký mantinely, že to nelze. A tam se teda musí citlivě jednat a přesvědčovat a pak se teda ukáže většinou, že to lze.*“

V další fázi jsem postupně jednotlivě analyzovala každý z rozhovorů za pomoci kódování. V textu jsem podtrhávala významné pasáže, po stranách si psala poznámky, jakých témat se týkají, rozřazovala jsem je do tematických kategorií a hledala jejich souvislosti. Poté jsem si témata objevená v každém z rozhovorů vypisovala, přitom objevovala další souvislosti a upřesňovala pojmenování jednotlivých kategorií, v nichž se začaly objevovat podkategorie. Následovalo vyhledávání souvislostí mezi jednotlivými rozhovory, další upřesňování kategorií a jejich další rozčleňování. Ve výsledné fázi vznikly hlavní kategorie, které byly částečně inspirované příspěvkem Xenie Dočkákové z konference *O mých vztazích*, kde Dočkáková mluvila o překážkách bránících osamostatňování a rozdělvala je podle toho, čeho nebo koho se týkají (např. překážky na straně člověka s MP, překážky na straně rodiny). V rozhovorech se často objevovaly návrhy, jak situaci zlepšit, a tak byla ke každému okruhu překážek přiřazena také kategorie s možnostmi podpory.

Ke každé kategorii jsem přiřadila výpovědi respondentů, jež se daného tématu týkaly. Ke každému z témat se tedy vyjadřovali jak lidé s MP, tak jejich rodiče i pracovníci.

Na odpovědích se často začalo ukazovat, na základě čeho se názory těchto tří skupin mohou odlišovat, ale i to, jakým způsobem lze dosáhnout vzájemné shody.

6 Interpretace dat

Již při analýze dat se nedalo zcela vyhnout jejich interpretaci, neboť samotné rozřazování do kategorií bylo založeno na mých prekonceptech a na tom, jak výpovědi respondentů chápu a jaký jim přiřazuji význam. I přesto jsem se snažila co nejvíce opírat o výpovědi účastníků výzkumu a o způsob, jakým pojmenovávali jednotlivé zkušenosti. Koutná Kostínková a Čermák píší, že „interpretace podle IPA je úzce zakotvená v textu a přiznává, že je to vždy výzkumník se svým životním kontextem, kdo je jejím autorem“ (2013, s. 22). Při práci s daty vyplynuly následující tematické oblasti, které budu interpretovat na základě odborných publikací, rozhovorů s respondenty a vlastních zkušeností. Jistě nejsou jedinými, jež lze v souvislosti s osamostatňováním člověka s mentálním postižením popsat, přesto snad mohou pomoci tento fenomén nahlédnout, a to v kontextu celého života člověka s MP a jeho rodiny.

6.1 Osamostatňování člověka s mentálním postižením

Jedním z cílů výzkumu bylo zjistit, co pro respondenty pojem osamostatňování vlastně znamená. Respondenti k němu přiřazovali dva významy: zaprvé je to proces, kdy člověka s mentálním postižením připravujeme na budoucnost tím, že ho vedeme k co nejvyšší samostatnosti, zadruhé jde o moment, kdy tento člověk začíná žít bez svých rodičů, případně jiných členů rodiny.

Xenie Dočkálková: „*Jednak je to to osamostatňování, aby ten člověk byl **schopen** prostě **dělat co nejvíc věcí samostatně**. Což ale dost často prostě je jasné, že spousta dětí prostě jako má nějaký limit a prostě dál se nedostanou a potřebují vždycky nějakou asistenci nebo někoho, kdo jim pomůže. To je jedna věc. A druhá věc je to osamostatňování, to **přestřížení té pupeční šňůry mezi rodiči a jejich dětma**.*“

Je zřejmé, že osamostatňování podle prvního výkladu by mělo samotnému odchodu od rodiny předcházet a v ideálním případě by mělo být jeho podmínkou.

Paní Nová: „*K tomu se snažím ji celou tu dobu té výchovy ji směřovat, že tady **jednou bude sama a bude se muset sama o sebe postarat**.*“

Právě to, jaký význam pojmu osamostatňování přiřazujeme, může silně ovlivnit naše postoje. Jak metaforicky říká Dočkálková, na některé rodiče toto téma působí jako „červenej hard na bejka“.

6.1.1 Osamostatňování jako celoživotní proces vedoucí k co největší samostatnosti

Osamostatňování v tomto pojetí úzce souvisí s empowermentem, který chápeme jako „co největší **zapojení** člověka do rozhodování o sobě a **posílení** jeho i této jeho schopnosti – za cestu k řízení sebe sama a věcí ve svém životě“ (Adamčíková, Eisner, Kaucký 2005, s. 6). Člověk by tedy měl dosáhnout takového stupně samostatnosti, kterého je schopen.

Petr Eisner: „*To je velmi **individuální** a **záleží na míře postižení** toho konkrétního člověka. Vždy je to ale stav, kdy ten člověk má **možnost aktivně využívat své schopnosti a dovednosti**, kterými disponuje. Pro lidi s lehkým postižením to může být to, že **sami bydlí, chodí do práce a přestávají být závislí na rodině nebo službách**. Pro lidi s těžším postižením to může být třeba jen to, že se mohou v některých věcech **sami rozhodovat**, byť jsou to z našeho hlediska drobnosti typu, co si vezmu na sebe nebo co budu pít za nápoj.*“

Je důležité si uvědomit, že vedení k samostatnosti by mělo začínat již od raného dětství, kdy se dítě může osamostatňovat v těch nejzákladnějších činnostech, jako je hygiena, oblékání nebo příprava pokrmů.

Veronika Svobodová: „*Takže jakmile to prostě ten **zdravotní stav a schopnosti jako umožní**, samozřejmě je to jako věkově hrozně různý, záleží prostě, kdo tam jako má jaký omezení, ale jakmile to je jenom možný, tak **začít tím prostě, že opravdu jako se sám obstarám**. Nejprve s tím **oblíkáním**, pak jako zcela automaticky **hygiena**, prostě osobní, potom to začne nějakým jako **zapojením prostě v kuchyni**, bejt schopen si připravit nějaký prostě jídlo, abych prostě opravdu se mohl **sám jako rozhodnout, co budu jíst, co nechci jíst, nějak se jako obstarat a nebejt závislej na tom, jo, bude máma doma, dá už mi najíst, neumřu tady hlady**, a prostě udělat si to jako sám. Tak to je jako asi úplně, **to se dá budovat krásně od dětství, to si myslím, že je strašně důležitý.***“

Následovně můžeme pracovat na rozvoji stále dalších schopností a dovedností, protože cesta k samostatnosti prostupuje celým životem.

Veronika Svobodová: „*Fakt se to jako **prolíná úplně jako do všech oblastí** a je potřeba jako **na všem trénovat.***“

Paní Smolíková: „*Osamostatňování je vedení toho člověka k tomu, aby zvládal úkony, který do teďka nezvládal.*“

Celý proces by měl vést k co nejvyšší samostatnosti člověka s MP, kterému je dodávána podpora přesně v takové míře, jakou skutečně potřebuje.

Jiří Rátínger: „*A je to i tak prostě jakože se zjistí, že ten člověk možná bude potřebovat prostě v životě nějakou míru podpory a my se jako snažíme, aby jí potřeboval méně, prostě.*“

6.1.2 Atributy osamostatňování

K hlubšímu pochopení pojmu osamostatňování tak, jak mu rozumí respondenti, může vést i pojmenování oblastí, o nichž v souvislosti s ním mluví. V rozhovorech se mnohokrát objevila myšlenka, že cílem celého procesu osamostatňování by mělo být co největší přiblížení života člověka s mentálním postižením životu člověka bez MP.

Paní Nová: „*Dělali jsme, co jsme mohli, abysme ji tak nějak zařadili nebo přiblížili k tomu normálnímu životu.*“

Vodítkem pro to, co to v jaké životní fázi znamená, může být srovnání s vrstevníky bez postižení.

Jiří Rátínger: „*To znamená, aby mohl žít podobnej život jako ten člověk v jeho věku a aby k tomu získal nějaký ty dovednosti, tak to je jako právě to vedení k samostatnosti.*“

Pro člověka s MP je důležité dostat stejné příležitosti, jaké mají jeho vrstevníci.

Adéla Míčková: „*Myslím si, že ta možnost bejt s vrstevníkama, bejt v nějakym kolektivu jako mimo školu a dělat nějaký aktivity, něco vyzkoušet třeba novýho, je prostě hrozně důležitá pro každýho a i teda pro naše klienty.*“

Rátínger dále připomíná, že pojetí osamostatňování se odvíjí od platných socio-kulturních norem. V našich podmínkách se v určitém věku počítá s odstěhováním se od rodičů a vytvořením si nového domova. U člověka s MP se forma budoucího bydlení odvíjí od jeho schopností a možností, jakých se mu dostane. Důležité je, aby mu nový domov vyhovoval a odpovídal všem jeho potřebám.

Paní Machová: „*Aby získal ten domov jinde. Já jsem mu to vysvětlovala (synovi s MP, pozn. KŠ), tuhle jsme to řešili, já jsem mu říkala právě, hele, my s tátou jsme taky bydleli u rodičů,*

taky to bylo prostě složitý, ale vytvořili jsme si tady svůj domov. A stejně tak ty jseš tady u rodičů a měl bys ten domov si vytvořit jinde. “

Pan Mach: *„Záleží na tom dítěti nebo na tom klientovi nebo na tom člověku daným, co všechno je schopnej sám, jo. Ale to osamostatňování v naší mysli, nebo v mý, když já budu mluvit za sebe, je, že je v nějaký komunitě lidí, který on přijímá jako rodinu, právě místo těch rodičů. A má zajištěný všechny životní funkce, když to tak řeknu, prostě. “*

Pro celoroční bydlení nabízí systém sociálních služeb lidem s mentálním postižením možnost chráněného bydlení, podpory v samostatném bydlení nebo domova pro osoby se zdravotním postižením. Před celoročním pobytem lze využít také služeb týdenních stacionářů (Zákon 108/2006 Sb.).

Perlíková a pan Mach připomínají, že nejde o to, aby se člověk s MP zcela oddělil od své rodiny, zároveň by se však mělo předejít jakékoli závislosti mezi rodičem a jeho potomkem a přetrvávajícím symbiotickým vztahem, jak ho popisuje např. Pipeková (in Vítková 2004). Dále v souvislosti se samostatným životem Perlíková jmenuje pracovní uplatnění, vztahy, návštěvy společenských a kulturních akcí a upozorňuje na práci s riziky.

Pan Mach: *„Klidně s ním pojedeme na tejden na dovolenou, nebo něco prostě, ale on se pak vrátí do svého vlastního režimu, tak jak ty jsi odešla z domova. “*

Renata Perlíková: *„Představím si zase to přiblížení lidí prostě k úplně normálnímu životu. Aby teda, pokud to jde, bydleli v tom chráněném bydlení, bydleli sami, nebyli tak strašně navázaný na rodiče, nicméně aby je ta rodina samozřejmě neopustila. Aby, pokud to jde, mohli navázat nějaký partnerskej vztah, aby pracovali, aby ten život byl pestřej. Aby prostě opravdu uměli co nejvíc věcí, co jsou schopný zvládnout, a měli co nejvíc příležitostí vůbec k tomu normálnímu životu. To, co jim to umožňuje. Co jim umožňuje chodit na procházku, aby se ty rodiče nebáli pustit je na procházky, aby se je nebáli pustit na diskotéku, aby se je vůbec nebáli pustit, že někam dojedou tramvají i za cenu toho, že třeba budou chvíli někde bloudit. “*

Osamostatňování by mělo mimo jiné vést k tomu, aby se člověk s mentálním postižením stal nezávislým na každodenní péči své rodiny.

Kateřina Nová: *„Postavit se na vlastní nohy, mít nějakou třeba práci. “*

Paní Smolíková: *„Dokáže žít samostatně bez toho, aby prostě my jsme museli asistovat. “*

Pokud člověk s MP nemá možnost být zaměstnán, měl by mít jinou smysluplnou náplň času.

Veronika Svobodová: „*Pokud je to možný, **zaměstnávání**, pokud ne, tak prostě nějaká **jiná smysluplná činnost**.*“

Smysluplnou náplň času by si měl být schopen zajistit.

Veronika Svobodová: „*Mít **schopnost si ten čas nějak jako naplnit adekvátně**, nejenom třeba koukáním na televizi.*“

Kromě elementárních sebeobslužných činností zmíněných výše mezi další oblasti spojené se zkoumaným fenoménem podle respondentů patří orientace v čase a prostoru, práce s telefonem, finanční gramotnost, možnost aktivně využívat své schopnosti a dovednosti, angažovanost ve vlastním životě, možnost samostatně cestovat (alespoň po naučených trasách) a co nejnížší závislost na rodině a službách.

Nedílnou součástí pojetí fenoménu osamostatňování člověka s MP tak, jak je chápáno v této práci, je respektující přístup k člověku s mentálním postižením, který s sebou přináší uznání nejenom jeho práv, ale i povinností.

Vladimír Jelen: „*Správný vnímání toho člověka, právě skrz tu optiku toho, že to je **člověk jako každé jiné, kteréj má ty práva i povinnosti**.*“

Jak píše Mužáková (2016, s. 176): „Přetěžkým, ale nesmírně významným úkolem speciálních pedagogů tedy bude s největší citlivostí a opatrností zplnomocňovat člověka s mentálním postižením tím, že ho bude postupně připravovat na takovou svobodu, která by se slučovala s jeho mírou schopností a možností převzít odpovědnost za vlastní život.“

Eisner tuto svobodu vymezuje schopností člověka s MP vyhodnotit v dané věci rizika a kompetentně o ní rozhodnout.

Petr Eisner: „*Osamostatnění by se mělo týkat všech oblastí, **ve kterých je člověk schopen kompetentně rozhodovat a vyhodnocovat rizika**.*“

Svobodová dodává, že i v nabývání sociálních dovedností lze člověka s mentálním postižením podporovat.

Veronika Svobodová: „***Učit jako napříč** ať už jako vůbec tím, že **jako jak se mám v té společnosti chovat jako adekvátně**, přijmout nějaký svoje **povinnosti**, uvědomit si, že **nemám nárok jako na všechno**. Přijmout nějakou, jak to mám říct, jako vlastní **odpovědnost**, asi...*“

*Bejt schopnej alespoň nějaký částečný jako **sebereflexe**, uvědomit si, že ten svět se prostě netočí jenom kolem mě. A zamyslet se prostě nad svým jednáním.*“

Jelen upozorňuje, že takový přístup člověku s MP neškodí, jak se některým lidem zpočátku zdá, ale naopak ho podporuje v samostatném životě.

Vladimír Jelen: „*A uvědomování si toho, že to, že po tom člověku budeme chtít něco, něco, co zvládne, že **mu tím jako neublížíme**. Jo, že... zaprvý on má **právo na to být samostatnej v rámci svých možností a my i máme právo to od něj očekávat**, že prostě **bude dělat věci, který dělat dokáže** nebo který by dokázat mohl, tak že si je bude dělat a nebude tu pomoc vyžadovat nebo nebude na ni odkázanej...*“

I z výpovědí respondentů s mentálním postižením lze vyčíst, že si uvědomují, že samostatnost přináší i povinnosti a že pro ně může znamenat nutnost dělat věci, které nedělají rádi.

KŠ: „*A co bys potom dělala s tím manželem a svejma vlasama? Chodila bys s neumytejma?*“

Martina Smolíková: „*Ne, to bych se musela naučit.*“

Jak řekl pan Smolík, velmi podstatným znakem samostatného života člověka s MP je to, aby se sebou byl spokojený on sám.

Pan Smolík: „*Aby zaprvé ten daný člověk, o kterém se jedná, **byl spokojenej, on sám se sebou, s tím, jak žije**, samozřejmě, a aby mohl prostě někde plnohodnotně žít.*“

Celý proces osamostatňování je však od samého narození dítěte s MP ohrožen řadou překážek. Jak řekla Ivana Rynešová: „*Já mam pocit, že to jsou jenom překážky.*“ Bariéry mají různé příčiny, ať už vycházejí přímo z mentálního postižení jedince, přístupu jeho rodiny, systémového nastavení podmínek podpory lidí s MP, přístupu sociálních služeb a pracovníků nebo jiných vnějších okolností. Rodinám přinášejí velkou zátěž především proto, že se neustále vynořují nové a nové problémy vyžadující řešení.

Paní Voříšková: „*Jenomže zase je ten problém, co bude. Víte, že už se s tím člověk **jakž takž nějak srovná, a teď si zase děláme starosti, co bude dál**. Až my nebudem, nebo až nebudeme moct. Dokavad' můžeme, tak je to dobrý, že jo.*“

Překážky, jimž člověk s mentálním postižením, jeho rodina i pracovníci čelí, jsou popsány v následujících kapitolách.

6.2 Rodina a osamostatňování člověka s mentálním postižením

Výše bylo několikrát řečeno, jak problematické téma pro rodiny se členem s MP představuje budoucnost, s níž osamostatňování těsně souvisí. Kopřiva ke svému výzkumu, v němž se zabýval cestou k dospělosti osob s mentálním postižením s důrazem na otázky přechodu z rodinného prostředí k samostatnosti v podporovaném či chráněném bydlení, píše: „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“ (2018, s. 11). Všechny tyto skutečnosti dělají proces osamostatňování náročnějším. Pokud chceme poznat zátěž, kterou rodiče potomka s MP musejí snášet, je nutné sledovat jejich životy od narození dítěte s mentálním postižením.

6.2.1 Péče o potomka s mentálním postižením

Pipeková a Bartoňová (in Pipeková 2010, s. 43) připomínají, že primárně musíme „analyzovat životní situaci rodiny“ (s. 43), abychom mohli stanovit podobu odborné pomoci. Mnozí autoři jako např. Vágnerová (např. 2014) nebo Matějček (např. 2017) popisují fáze, jimiž prochází většina rodičů po narození dítěte s postižením. První fází bývá šok, následuje fáze obranná a po ní v ideálním případě přichází smíření se s realitou. „Ideální adaptace rodiny znamená uspořádání rodinného života tak, aby splňoval nejen potřeby dítěte s postižením, ale i všech ostatních členů rodiny (Pipeková in Vítková 2004, s. 105).

Paní Nová: *„Když prostě proti nám tohleto vyřkli, tak jsme všichni byli **s pusou dokořán** a jsme říkali, to není pravda, to není možný, **museli se splést**, kde by se to vzalo.“*

Paní Machová: *„Ona se na něj podívala a byla teda tvrdá, jako příjemná, ale... a tam jsem se rozbřečela, ona říká, on tohleto neumí? Já říkam, ale on to dohoní. Ona na mě tak koukla a říká, pani Machová, **on to nikdy nedohoní...** A já jsem jí **nevěřila** a pak asi **po roce nebo po dvou letech jsem to pochopila, teprve.**“*

Někteří respondenti s mentálním postižením se narodili do minulého režimu, kdy situace rodin se členem s MP byla ještě svízelnější než dnes. Rodiče nemohli očekávat pomoc sociálních ani vzdělávacích služeb, naopak se setkávali převážně s nezájmem a vylučováním ze společnosti (Mužáková, 2016). Bylo jim doporučeno odložit dítě do ústavu (Vančura

2006), neměli mnoho možností informovat se o diagnóze svého dítěte a systémová podpora byla minimální.

Jana Holíková: „*Protože rodiče těch starších klientů to měli strašně těžký. Protože za totality se ta **diagnóza neříkala**, udržovali je v nejistotě, pak jim prostě **dali příkaz**, že je **musej dát do ústavu**. Když ta rodina si chtěla člověka s mentálním postižením nechat doma, tak to byl **obrovskéj boj proti systému**. A vůbec ten systém jim v ničem moc nepomáhal, jo.*“

Paní Nová: „*Víte co, vždyť nám tehdy tedy **nabídli žádost o ústav**, a když jsme na to **nereagovali**, jsme ji nedali, no tak to bylo takový jako – **utajte to nebo nevylejzejte na veřejnost nebo nikam se jako nevyčleňujte**, že jo.*“

Rodiče navíc dostávali nepravdivé informace od odborníků, kteří „selhávali nejen jako odborníci, ale morálně především jako lidé. Dovolili připustit veřejně i sami sobě, že část lidí je kvůli svému mentálnímu postižení horší než jiná a nemá být součástí našeho světa“ (Mužáková, 2016, s. 99).

Paní Nová: „*No a oni říkali, vy si nedovedete představit, protože ta diagnóza tady byla, že jo, a vy si nedovedete představit, co takový dítě vám doma udělá, v domácnosti. To **nebudete moct nikdy nechat samotný**.*“

Tyto okolnosti rodinám ještě ztížily vstup do života s potomkem s mentálním postižením.

Pan Voříšek: „*Ty **začátky** byly **hrozný**, a jak říká pani, teď už prostě jak se chýlíme ke konci, tak už to **bereme prostě tak, že to tak je, jak to je**.*“

Dodnes však není situace zcela vyřešená. I rodiče mladších dětí s MP často mluví o neetickém přístupu odborníků. Přes existenci sociální služby raná péče, která se věnuje podpoře rodiny od narození dítěte s postižením, se podpory řadě těchto rodin stále nedostává. Jitka Barlová, ředitelka pražské pobočky Společnosti pro ranou péči, v rozhovoru pro DVTV mluví o tom, že přes třicetiletou existenci služby raná péče v České republice je informovanost o ní stále malá a k mnohým rodinám se informace dostanou pozdě nebo vůbec. Upozorňuje na přetrvávající nedostatečnou spolupráci mezi zdravotnictvím a sociální sférou: „Úplně se nám nedaří transfer ze zdravotnictví do sociální oblasti, tedy od lékařů do rané péče. Tam bychom rádi, aby lékaři doporučovali ranou péči více jako následnou službu po stanovení diagnózy“ (Barlová, DVTV, 2019).

Nedostatek informací přetrvává v rodinách se členem s MP často celý život. Vágnerová, Strnadová a Krejčová (2009) nejistotu danou nedostatkem informací hodnotí na základě svého výzkumu jako jeden z nejhorsích zážitků matek dětí s mentálním postižením.

Paní Machová: „*Takže ta informovanost, **proinformovanost není**, myslím si, úplně ideální.*“

Ačkoli díky internetu došlo k ohromnému zlepšení v dostupnosti informací, jejich získávání je spojeno s řadou obtíží. Rodič musí vynaložit velké úsilí, aby informace dohledal, k čemuž mu při náročné péči o potomka s MP mnohdy nezbývají síly. Navíc ne každý rozumí terminologii a má představu o tom, na co má nárok, tudíž ani neví, co má hledat. Každý rodič také neumí s internetem pracovat.

Xenie Dočkálková: „*Ta **péče samotná** bývá někdy **tak složitá**, že potom ještě **sehnat informace** na internetu večer, kdy oni jsou **unavení**, je prostě, myslím si, fakt jako **velký nárok** na ty lidi.*“

Paní Smolíková: „*Ne každéj umí vyhledávat na internetu, ne každéj tomu názvosloví rozumí, ne každéj ví, jaký heslo tam zadat.*“

Nedostatek informací je sám o sobě mnohdy příčinou, proč v rodině nedochází k takovému rozvoji člověka s mentálním postižením, jaký by jeho postižení dovolilo, a proč některé rodiny např. nespolupracují se sociální službou, která by je mohla podporovat v osamostatňování potomka.

Jana Holíková: „*Často je to proto, že ty **možnosti vůbec neviděj a neznaj.***“

Osobně jsem se setkala např. s tím, že rodiče osmnáctileté dívky s MP netušili, že existuje služba chráněné bydlení. Nový poznatek pro ně byl velmi úlevný, protože do této chvíle předpokládali, že jediným východiskem do budoucna bude, že o dceru s MP bude pečovat její sestra.

„Situace rodiny s postiženým členem je velmi nestandardní prakticky ve všech ohledech a pro všechny členy“ (Slowik 2007, s. 33). Rodiče se od narození dítěte s MP musí učit zcela jiným strategiím přístupu k dítěti a k jeho výchově. Často dlouho čekají na diagnózu a zkoumají příčiny, proč k postižení u jejich dítěte došlo. Potýkají se také s tím, jak informaci o postižení svého potomka sdělit dalším členům rodiny a blízkým. Setkávají se s různými reakcemi, které nejsou vždy příjemné. Každé další životní období dítěte s sebou přináší nové problémy. Rodiče dostávají rozporuplné informace a musejí se vyrovnávat se změnami, jež neočekávali (Vágnerová, Strnadová, Krejčová 2009). Řeší výběr vhodného školského

zařízení od mateřských škol případně až ke středním školám či učilištím. Zátěž pro ně může představovat zklamání z nenaplněného očekávání o prospěchu dítěte a o tom, co se bude schopné naučit. Mezitím hledají cesty, jak vyplnit volný čas svého potomka. Pracující rodiče, s nimiž se setkávám na svépomocných skupinách, neřídka řeší, jak zajistit dítěti péči přes prázdniny. Velmi tíživým momentem, který může nastat, je rozpad manželství (Vágnerová, Strnadová, Krejčová 2009).

Neméně silným tématem jsou pro rodiče jejich další děti bez postižení, případně rozhodování, zda další dítě mít. Rodiče přemýšlejí, jak správně rozložit pozornost a čas mezi své děti, jak docílit toho, aby žádný z potomků netrpěl. Vágnerová (2014) připomíná, že sociální identita rodiny se členem s postižením se liší od identity ostatních rodin, a to, že odlišnost bývá společností negativně hodnocena, proniká do sebepojetí všech členů této rodiny.

Pan Voříšek: „*Asi to **postižení** toho dítěte ve vás zanechá nějaký prostě stopy. Nebudeme si úplně říkat, že jsme normální. Jsme tím postižený a budem až do smrti. Aspoň já si to myslím.*“

Paní Nová: „*Je ta rodina tak trošku... Myslím si, že tím **utrpěla i ta starší dcera**, že jako je možný, že by se víc nějak jako...*“

Rodinnou situaci často provází ztráta přátel a celkově nižší sociální kontakt, který může být způsoben nepochopením ze strany okolí nebo charakterem péče. Unavený rodič je natolik zaměstnán péčí o svého potomka, že mu nezbyvá čas ani energie na koníčky, kulturní a jiné společenské akce.

Pan Voříšek: „*Většina těchletých lidí jsou takový jako uzavřený do sebe. **My taky nemáme moc známých, kamarádů, přátel.***“

Xenie Dočkálková: „*Protože myslím, že všichni chceme prostě žít život v rámci nějaké společnosti, mít nějaké koníčky, mít nějakou práci. A myslím, že ty lidi to chtějí taky, no, jenže dost často nemůžou, protože ta **péče bývá tak náročná někdy, a služby a podpora není dostatečná, že to prostě skončí na těch rodičích.***“

Nové výzvy s sebou přináší tranzitní období mezi dospíváním a dospělostí potomka, kdy se objevují další situace k řešení, které rodiče mnohdy nečekají, jako jsou např. projevy sexuality. Dále se potýkají s otázkami nezávislosti potomka s MP, spoluprací se sociálními službami, jeho zaměstnáním či jinou náplní času, možnostmi podpory v právním jednání,

jeho komplexním zajištěním do budoucnosti (Strnadová 2008). Pipeková (2010) vnímá toto období jako další zkoušku v přijímání skutečnosti, protože se ukazuje, zda představy rodičů o uplatnění a možnostech jejich potomka byly reálné.

Jak zdůraznila paní Machová, zvládnutí situace vždy záleží na konkrétní rodině a je velmi individuální.

Paní Machová: „*Nikdo to **neočekává**. Nikdo **neví, co s tím**. Na to nejsou žádný příručky, nic, a **každý to dítě je jiný**. Takže **každý se s tím vyrovnává po svém** a jsou lidi, do kterých bych nikdy neřekla, že to zvládnou, a jsou lidi, o kterých bych řekla, že to zvládnou, a nezvládnou. Je to hodně **individuální**.*“

Matějček opakovaně označil rodiče, kteří se rozhodnou vychovávat své dítě s postižením, za hrdiny. Když vidíme, s čím vším se musejí potýkat a co všechno jsou schopni překonat, nezbyvá než s ním souhlasit. Rodiče však sami sebe za hrdiny většinou nepovažují, situace je pro ně velmi náročná a vyčerpávající, ale svému dítěti chtějí i přesto dopřát to nejlepší.

Paní Machová: „***Je to těžký**. A když potkám, lidi řeknou, ty jseš fakt dobrá, vy jste hrdinové. Říkám vůbec ne, hrdinové jsou lidi, který to dělají dobrovolně. Ty, když do toho spadneš, tak **jseš jenom otrok**, ale nejseš hrdina. Jo, to prostě není hrdinství.*“

6.2.2 Překážky spojené s osamostatňováním potomka s mentálním postižením

Předchozí kapitola zcela jistě neodhalila veškeré těžkosti, s nimiž se rodiny se členem s MP musejí vypořádat. Všechny tyto potíže ve svých důsledcích mohou přinášet další problémy, které limitují proces osamostatňování člověka s MP ze strany jeho rodiny. Následující popis těchto limitů si neklade za cíl rodiny se členem s mentálním postižením kritizovat. Jeho smyslem je odhalení překážek a hledání příčin jejich vzniku. Měl by se stát podkladem pro navržení možných způsobů podpory.

V praxi se nezdá, že člověk s mentálním postižením zdaleka nevyužívá svůj potenciál a pasivně přijímá takovou míru podpory, kterou nepotřebuje nebo by po nácviku potřebovat nemusel. Jeho rodina ho však v takovém stavu udržuje.

Jana Holíková: „*Co mě teda překvapuje, je postoj rodiny, kdy ještě často bývá, že prostě **dokavad' jsem zdravěj, tak já tomu svému dítěti tady dosloužím, a po mně potopa**. Že vůbec nechtěj vnímat, že ten člověk, **dokavad' je mladej a je v nějakým produktivním věku, je***

schopen se naučit nějaký samostatnosti, tak ty rodiče nebo ty příbuzný to často nepřijmou, jo...“

Roli může hrát to, jak rodina svého blízkého s postižením vnímá. Vágnerová (2014) mluví o tom, že přístup rodiče k dítěti s postižením nikdy nebude stejný, jako kdyby dítě postižení nemělo. Jednou z variant je hyperprotektivní přístup, který může být příčinou popsaného jevu. Podle Svobodové se do přístupu rodin může promítnout i celospolečenské nastavení, kdy jsou lidé s mentálním postižením mnohdy považováni jen za politováníhodné.

Veronika Svobodová: „*Takže jsou do toho tak jako hozený (rodiny, pozn. KŠ), jsou často jako podle mě úplně bezradný a jako ještě ta společnost je tak jako nastavená, že prostě pořád ten člověk jako jakkoliv prostě má nějaký znevýhodnění nebo postižení, tak je to prostě pořád ten chudáček, si myslím, jako v primárním nebo prostě v celospolečenském jako nastavení.*“

Přestože to pečující se svým potomkem s mentálním postižením většinou myslí dobře, připravují mu složitější budoucnost. Jak píše Matějček: „Dělat za dítě to, co si může udělat samo, jeho samostatnost a odvahu snižuje“ (2017, s. 147).

Jiří Rátinger: „*A jsou rodiny, který to nezvládnou jako toho člověka potvrzovat v té samostatnosti, který my sice v té službě neznáme, ale tipuju, že existují. Furt jakoby v těch, nevím, čtyřiceti, se o něj staraj, a já nevím, prostě to nezvládnou. A ten člověk pak skončí... a má to horší ještě, no.*“

Jankovský (in Vítková 2004) s odkazem na Frankla vysvětluje, že k přijetí dítěte s postižením rodičům dopomáhá to, že péči o něj pojmu jako životní úkol, který dává jejich životu smysl. Jako nebezpečné se však ukazuje, když se péče o potomka s MP stane jediným smyslem života jeho rodičů. Nemají-li žádný jiný zájem, může být právě tento postoj pro jejich potomka a jeho osamostatňování velmi limitující, protože si ho rodina drží u sebe, neboť kromě něho nic jiného nemá.

Renata Perlíková: „*Náplní života se stává ten člověk, no a pak se tu náplň života, kterou se stává člověk s postižením, boje pustit, protože vlastně nic nemaj.*“

Paní Nová: „*Ale víte co, já jsem chtěla vždycky pro ni. Já jsem nepotřebovala nic, ale aby ona byla v pohodě, aby ona byla spokojená.*“

Paní Machová se s tímto jevem setkává hlavně u matek, které s dítětem s MP zůstaly samy. Vyjadřuje k nim pochopení, ale zároveň upozorňuje na to, že jejich postoj může velmi ztížit budoucí život jejich dítěte.

Paní Machová: „*Takže to je vrchol. Ty **matky s téma dětma samotný**. Já vim, že to **maj těžký**, Kláro, že to je **finančně těžký**, všechno, chápu. Jo, ale **nevidí daleko**.*“

Vliv rozvodu na vztah s dcerou reflektuje i paní Nová: „*Je možný, že jsem trochu sobecká, že **jsem ji tak jako k sobě tak jako připoutala, tím, že jsem se rozvedla**, že jsme zůstaly jako spolu.*“

Pokud rodič péči o své dítě zasvětil celý svůj život, může se při představě, že by se jeho potomek osamostatnil, potýkat s pocity viny. Stává se také to, že sám sebe považuje za jediného, kdo se o jeho dítě může kvalitně postarat, a např. sociálním službám nedůvěřuje.

Paní Nová: „*Já, kdybych tenkrát měla nějakou asistentku, možnost, nebrala bych... Třeba bych oželela práci...*“

Rodiče však mluvili i o špatných zkušenostech s institucemi, službami a odborníky, které pochopitelně jejich důvěru podlomily.

Pokud sociální službu rodina využívá, stává se, že nedojde k pochopení jejího významu, tím pádem ani k využití plného potenciálu služby.

Vladimír Jelen: „***K nám sem do Motýlku pořád chodí určitá asi špička ledovce lidí, který jako si to třeba částečně uvědomují, ale i tady jsou, jak jsem o tom mluvil, jako rodiče, který si to neuvědomují, který prostě to berou třeba jako volnočasovou aktivitu, ale jako pro nějakou jakoby rozvoj dítěte, že jim o to jakoby úplně nejde.***“

Pro rodiče bývá těžké přijmout i dospělost potomka s MP (Černá 2009). Tomu nahrává diagnostika pomocí mentálního věku (Venglářová, Eisner a kol. 2013). Eisner zdůrazňuje, že takové vnímání negativně ovlivňuje utváření identity a sebepojetí člověka s mentálním postižením a přináší mu chaos v sociálních normách. Na základě nepochopení normám se člověk může projevovat patologicky, za což je následně trestán.

Petr Eisner: „*Z mého pohledu se jedná o fatální chyby, které člověka pak provázejí někdy i celý další život. Jeho **sebepojetí a vytváření identity je značně ztíženo**, člověk se pak **špatně orientuje v sociálních normách, nechápe souvislosti v rámci socio-sexuálního chování lidí***

*a rodiče tak pomalu vytvářejí a upevňují v dítěti **patologické chování nebo projevy**, za které ho pak následně čeká nějaký další **postih**, nejčastěji ve formě **izolace nebo medikace**.“*

Infantilizace bývá způsobena nízkou informovaností, ale i špatnými příklady, s nimiž se rodiče setkávají a které mohou považovat za normu.

Petr Eisner: „*S tím pak související častá infantilizace už dospělého dítěte, **neinformovanost a následování ‚trendu‘**, který rodiče vidí u jiných rodičů, čímž dochází k jakémusi začarovanému kruhu.*“

Potom je pro ně těžké přijmout i to, když některá rodina jedná jinak a usiluje o osamostatnění svého potomka.

Paní Machová: „*To tam na nás známi **koukali jako na blázny, že chcem Honzu oddělit od nás. Že jsme se úplně zbláznili.***“

Venglářová a Eisner (2013) upozorňují na to, že člověk s MP mnohdy ani v dospělosti nemá soukromí a je pod neustálým dohledem pečujících, ať neformálních v domácnosti nebo formálních ve školství a v sociálních službách. Tím je omezován v prožívání sexuality, která je v rodinách ještě dnes často tabuizovaná, popírána a prolnuta řadou mýtů.

Pan Voříšek: „*Já si myslím, když si přetrpěla od těch, já nevím, dvaceti do těch čtyřiceti, tak že teď už to jako nebude tak jako o nějakým sexu. Navíc **jí ten sex nic neříká**. Ona si myslí, že prostě, já si myslím, že to je to, že si daj pusu, že se pohladěj a že prostě a tak dále... To si myslím, že ne... A taky **ani to nechceme řešit**, ani o tom **nechcem povídat**, ani jsme nikdy nenašli nějaký, já si myslím, že... Oni asi spíš žijou takovým tím **platonickým životem**, spolu... Ale zase na druhou stranu člověk nikdy neví, co může být.*“

Pokud rodina není schopná poskytnout člověku s mentálním postižením vhodné podmínky pro uspokojování potřeb, může mu způsobit řadu nechtěných problémů. Člověk s MP často bez náležité podpory své sexualitě nerozumí. Stává se pak např. to, že masturbuje na veřejnosti, za což je posléze potrestán (Venglářová, Eisner a kol. 2013). Může také prožívat zvýšené napětí a hledat náhradní formy uspokojení. Ty se mohou překloupit do velmi problematického chování. Z Eisnerovy praxe bohužel vyplývá, že někteří rodiče nejsou ochotni tyto potíže řešit ani přes nabízenou pomoc odborníků.

Petr Eisner: „*Někteří ‚starší‘ rodiče – už dávno dospělých dětí, **nechtějí i přes nabízenou pomoc o sexualitě nic slyšet a nechtějí se o ničem takovém bavit**. Některé ke spolupráci donutí až nějaký vážný průšvih a některé ani to ne.*“

Jako podstatná příčina toho, že člověk s MP není náležitě rozvíjen a vnímán, se jeví stereotyp péče. Kvůli němu si rodiče nemusí ani uvědomit, že jejich potomek dospívá a že dospěl do fáze, kdy by mohl různé úkony zvládnout sám.

Veronika Svobodová: „*Jak jsou s téma dětma jako **dlouhodobě**, tak si to třeba ani **neuvědomí**, že by to mohly zvládnout.*“

Čím delší dobu určitý přístup v rodině přetrvává, tím náročnější může být ho změnit.

Petr Eisner: „***Čím déle v tom rodič funguje, tím je těžší mu věc vysvětlit a přimět ho k tomu, aby přístup k dítěti změnil.***“

Vyžadujeme-li po rodičích změnu, můžeme se setkat s odmítnutím, protože rodič není ochoten připustit, že nedělal vše správně.

Petr Eisner: „*Většinou rodič **nechce** ze svého dlouhodobého postoje uhnout, právě proto, že by to znamenalo **přiznat před okolím, že dělal chyby.***“

Navíc vedení potomka k samostatnosti je časově mnohem náročnější a vyžaduje mnohem více trpělivosti než v daný moment vykonat úkon za něj. Rodiče si nemusí uvědomit, že úsilí vynaložené k učení potomka se jim do budoucna vyplatí a zajistí mu kvalitnější život.

Vladimír Jelen: „*Je to **nenapadne**, nebo třeba je to pro ně samozřejmě **víc práce.** V tomhle okamžiku si **neuvědomí**, že prostě do budoucna je to **dobrý** vklad, no.*“

Limitující je také naše očekávání, kdy člověka s mentálním postižením považujeme za méně schopného, než ve skutečnosti je.

Jana Holíková: „*Kdy si **myslej**, že ten člověk to **nezvládne.***“

Pan Mach: „*To je, jo, prostě že **máš pocit**, že on **nemůže.** Ale on může! On může daleko víc, než my víme...*“

Významné překážky bránící osamostatňování člověka s MP jsou spojené také s financemi.

Paní Smolíková: „*Když se chceš starat, tak **samozřejmě to stojí hodně času a hodně financí.** A většinou ten jeden člověk (rodič, pozn. KŠ) zůstává doma.*“

Jako nákladné se rodičům jeví také pobytové sociální služby.

Paní Smolíková: „*V bydlení, bych ji chtěla vidět, ale chtěla bych mít jistotu, že tam o ni bude dobře postaráno, a to se všim všudy, a **nejsem si jistá, že potom by to zvládala i finančně.***“

Paní Voříšková: „*Ono je to docela **finančně náročný, ta služba***“ (chráněné bydlení, pozn. KŠ).

To vede k tomu, že si rodiče přejí, aby jejich potomek dosáhl na co nejvyšší sociální dávky, což je opět demotivuje v jeho vedení k samostatnosti, neboť čím více je člověk s mentálním postižením schopný, tím menší je pravděpodobnost, že příspěvky získá.

Vladimír Jelen: „*Bud' že maj **strach**, nebo... jako těch věcí, který to můžou způsobit, je asi víc... Někdy třeba i to, že maj **strach, že přijdou o příspěvek na péči**, když to dítě bude moc šikovný, jo...*“

Petr Eisner: „*Mnoho rodičů **nechce**, aby se děti **osamostatnily**, také proto, **aby nevypadaly příliš schopně před posudkovými lékaři a získaly pak co nejvyšší příspěvky na péči a invalidní důchody.***“

Na přednášce o osamostatňování vedené Xeníí Dočkálkovou, která byla určena rodičům, mluvili rodiče o obavách, že pokud jejich dítě bude např. samostatně jezdit do stacionáře, přijde kvůli tomu o průkaz ZTP/P, což pro ně opět bude znamenat snížení příjmů. Ostatní rodiče ze svých zkušeností však reagovali tak, že není čeho se bát. To, že člověk s MP zná několik tras, neznamená, že se za všech okolností dokáže pohybovat bez průvodce a že si bude umět poradit s nepředvídatelnými situacemi. Proto jeho nárok na ZTP/P přetrvává. Na podobné obavy vlastních rodičů upozorňovala i jedna z respondentek s MP.

Klára Vorlová: „*Ale třeba když máma se mnou jde do Prahy, tak musí jako jít doprovod. Protože tam ten doprovod u toho ZTP/P je.*“

Pokud by rodina přišla o zdroj financí v podobě sociálních dávek, mohlo by to v některých případech znamenat, že rodič, který se dosud věnoval výhradně péči o svého potomka, bude nucen nastoupit do práce, což pro něj po tolika letech strávených v domácnosti a ve vyšším věku nemusí být snadné. Vágnerová, Strnadová a Krejčová (2009) uvádějí, že matky po delší době strávené v domácnosti bývají méně sebevědomé a obávají se zvýšených nároků, které by jim přineslo zaměstnání. Na trhu práce jsou znevýhodněny také potřebou kratších pracovních úvazků, které by jim zároveň umožňovaly péči o potomka s postižením.

Vladimír Jelen: „*Ten příspěvek už mít nebude a ona **bude muset do práce**, kde ji třeba už nebudou chtít nebo **těžko** se jí bude **shánět**, že jo, po tolika letech v domácnosti.*“

Rodiče v souvislosti s osamostatňováním svého potomka s MP také vidí mnoho rizik. Setkáváme se s tím, že nechtějí svého potomka pustit do běžných situací, většinou buď ze

strachu, že se mu může něco stát, nebo proto, aby nemuseli řešit nepříjemné následky případného neovládání situace.

Petr Eisner: „*Neschopnost rodičů správně vyhodnotit rizika a nechat dítě, aby akceptovatelné riziko podstoupilo nebo aby se učilo na základě špatného rozhodnutí.*“

Renata Perlíková: „*Ale jsou klienti, který by třeba ještě chtěli (osamostatňovat se, pozn. KŠ), jsou mladší, a ty rodiče jim zamáznou ty věci... Někdy je to takový, že ty rodiče tomu tak strašně bráněj. Vytvořit jim nějaký ideální svět, ideální život, kterej prostě neexistuje. No. A myslím, že by kolikrát i chtěli. Chtěli by jít na rande, třeba, ale nesměj, protože se něco může stát.*“

Pan Voříšek: „*Ale aby to nepřineslo ještě něco jinýho... Tady máte třeba citově vyvážená, kdyby jednou přišel konec, nebo že by se mu třeba, když budu mluvit o tom jejím partnerovi, kdyby se mu něco stalo, nebo by odešel jinam... pryč...*“

Rodiče jsou často přesvědčeni, že mentální postižení brání člověku převzít zodpovědnost.

Pan Voříšek: „*Já si myslím, že tyhle ty lidi, i když se jako, ať se o tom mluví, jak se mluví, tak že nemůžou být úplně prostě samostatný. Musej mít prostě nějaký dohled, nějaký to... A naopak si kolikrát myslím, že, možná to řeknu i blbě, ale že někdy i ta samostatnost škodí, jim, protože oni prostě, tvrdí ta naše Klára, že teda je dospělá, že je samostatná, že si může dělat, co chce.*“

Z těchto příčin za své potomky s MP rozhodují bohužel i v situacích, kdy by byli schopni rozhodnout se sami. Potomek v rodičích i v dospělosti vidí velkou autoritu a kvůli tomu svůj názor mnohdy ani nevyjádří.

Renata Perlíková: „*Maj rodiče tendenci rozhodovat daleko víc za něj.*“

Renata Perlíková: „*Takže tam je vzájemná závislost a ta matka samozřejmě toho člověka s tím postižením ovládá, protože on si neřekne, chci být bez tebe, už asi ani nemůže.*“

Venglářová a Eisner k tomu doplňují, že „jinou otázkou je, že lidé s postižením velmi často zodpovědnost za své chování a činy nepocítují, a proto se chovají nezodpovědně. Hlavní příčina spočívá v tom, že jim tuto zodpovědnost nikdo nepředal“ (2013, s. 128).

Zmíněné limity mají vliv na to, proč je pro rodiče tak náročné plánování budoucnosti jejich potomka s mentálním postižením. Představa osamostatnění pro ně může být mnohem náročnější než pro samotného člověka s MP.

Xenie Dočkálková: „Dost často, si myslím, že je to **náročnější pro ty rodiče** než pro ty jejich děti. A je to asi pochopitelné... Bývá to pro ně těžké právě proto, že ty lidi jsou v tomhle někteří **zranitelnější**. Opravdu jsou zneužitelnější, a pokud tam ještě je nějaké chování, že **ten člověk těm rizikům se prostě vystavuje**, tak prostě ten strach tam je a nedá se to asi úplně zrušit.“

Paní Machová: „Ale ta **pupeční šňůra funguje**, že jo.“

Rodiče bojují s obavami a musí se pro další život svého potomka angažovat mnohem více, než by bylo nutné u potomka bez MP.

Renata Perlíková: „A hlavně ten **strach** těch rodičů a to, že to nejde samo, ale naopak ten **rodič tomu musí podat daleko víc pomocnou ruku**, než tomu podá rodič u normálního dítěte, který to udělá samo.“

Strnadová uvádí, že se u rodičů objevují tři postoje k plánování budoucnosti: „vyhnutí se řešení daného problému, nerozhodnost či aktivní plánování budoucnosti“ (2008, s. 63). Rodiny celoživotně čelí dalším a dalším výzvám, což může být důvodem, proč plánování budoucnosti nezřídka odsouvají na neurčito. Tím se ovšem posiluje vazba mezi pečujícími a člověkem s mentálním postižením a představa osamostatnění se stává složitější pro obě strany.

Xenie Dočkálková: „Dokud to prostě není potřeba řešit, tak to prostě řešit nechceme, protože máme, pořád něco řešíme, **pořád je nějaká vlastně krize**, a hlavně se ta **situace mění**, takže... A u těch rodin opravdu, že ta **vazba mezi těma rodičema a dětma je jako velká**, tak kolikrát oni jako fakt nechtějí. Jako **dokud to jde**, tak jako **je prostě chtěj mít doma**, a až se něco stane, tak potom teda to řešit, ale pak už to může být jako pozdě...“

Kateřina Nová: „Asi **bych chtěla být s mamkou**. Já jsem si na ni zvykla, no... To jsme o tom mluvily (o životě v chráněném bydlení, pozn. KŠ) ... No... no, voni mi, no, my jsme si o tom už mluvily, že bysme si vo to požádaly, ale oni by chtěli hned. Ale zatím, **máma je tady, tak chci být s mámou**...“

Setkáváme se i s takovými postoji, že situace zkrátka nějak dopadne, přestože ji rodiče nebudou řešit.

Pan Mach: „On to ten **stát za mě zařídí**. Stejně tak bohužel teda postupujou i ty rodiče těch dětí, že prostě **ono to nějak dopadne**.“

Tento přístup může podporovat to, že na rodiče neklade žádné další nároky a je pro ně tudíž do určité chvíle pohodlný.

Paní Machová: „*Je to samozřejmě **pohodlný to neřešit**. Je to strašně pohodlný. Ono to nějak... **vždyť to furt jde**...*“

Může však nastat krize, například nemoc či úmrtí některého z pečujících nebo úbytek sil, kvůli němuž nemohou péči poskytovat dál. Výsledkem pak může být takové krizové řešení, které neodpovídá ani potřebám a představě člověka s MP, ani přáním jeho rodičům (např. Strnadová 2008; Kopřiva 2018). To ze své poradenské praxe potvrzuje také Dočkálková: „*Když přijdou fakt v **té krizi**, tak **najít nějaké vhodné řešení pak nebývá někdy vůbec možné. Nebo hodně náročné**.*“

Náhlé osamostatnění s nejvyšší pravděpodobností bude pro člověka s mentálním postižením představovat mnohem větší problém než postupný proces, a to i přesto, že by se v dnešní době neměl setkat s tak extrémními podmínkami, jaké popisuje pan Mach.

Pan Mach: „*Ve chvíli, kdy prostě ho mam **do padesáti u sebe**, jezdím s nim na kole, jezdím s nim na vejlety, jezdím s nim do nákupních center, a pak najednou **zdechnu**, protože mě srazí auto na přechodu, a on **ze dne na den bude v ústavu** zavřenej v kleci, tak to je prostě v padesáti, **to je šok**.*“

Nesmíme však zapomínat na to, že ani pro rodiče, kteří se pro plánování budoucnosti rozhodnou, není situace jednoduchá.

Xenie Dočkálková: „*Mají obavu, co bude s jejich dětma, až oni tady nebudou. To je takovej jako **velkej strašák**.*“

Pan Mach: „*Nevíme, jestli to je to nejideálnější řešení, ale **jiný nemáme**.*“

Ve Voříškových například představy budoucnosti vyvolávají hrůzu, přestože jejich dcera už více než deset let žije v chráněném bydlení a předpokládají, že zde zůstane.

Paní Voříšková: „*Vůbec to ani **nechci domýšlet**... bezesný noci... Kdyby se s náma něco stalo...*“

Pan Voříšek: „*To máme jako i takovejhle **strašák**, kdybychom **najednou odešli oba dva**, nebo něco se stalo, tak, i když má ségru...*“

Strnadová (2008) připomíná, že plány musejí být flexibilní. Člověk s mentálním postižením se s věkem mění, čímž může docházet ke změnám v požadavcích na bydlení. Proměňuje se

také legislativa. Navíc je nutné myslet na to, že potomek s MP může své rodiče přežít i o několik desítek let. Na to všechno musejí rodiny při plánování myslet, musejí zohlednit zajištění potomka jak z hlediska finančního, tak právního a sociálního.

Plánování osamostatnění jim ztěžuje i rozpor mezi ideálními a reálnými představami budoucnosti jejich potomka. Tápou v tom, jakou formu bydlení a podpory zvolit.

Pan Smolík: „*Že bude **sama někde, popřípadě s tím partnerem, spokojeně žít. Budeme se navštěvovat, tak jako se navštěvujeme s naší druhou dcerou a bude spokojená... Samozřejmě vím, že asi tak to nebude... Ale pokud chceš slyšet názor, kde bude, tak to v tuto chvíli sami nevíme, protože o tom furt, neustále dokola se bavíme, přemítáme odshora dolů a odspoda nahoru, jak s tím nebo s touto situací naložit, jak to vyřešit, jakou formu zvolit.***“

Vše také obklopuje nejistota z podoby budoucího života a z kvality služby.

Pan Voříšek: „*Třeba si tam tak zvykne, že se jí tam bude líbit a bude tam třeba chtít bejt, a postupně tam začne bydlet (trvale v chráněném bydlení, pozn. KŠ), jo... No ale to je všechno takový jako **vzdálený**, a navíc to jsou prostě podle mě jen prostě takový nějaký jako pořád **představy, nějaký chiméry...***“

Paní Smolíková: „*Třeba například ty zuby. Někdo řekne ,jo, ona si je dokáže vyčistit,‘ ale nedokáže si je hodnotně vyčistit, tak aby tam byl někdo, kdo jí opravdu hodnotně vyčistí ty zuby, aby jí pak nevypadaly, že jo. No a kdo jí prostě namaže ty ekzémy tak, aby vlastně to bylo správně.*“

Rodiče by si často přáli, aby jejich potomek s mentálním postižením prožil život ve spokojeném partnerství.

Paní Nová: „*Ona ty **city** taky **má**, jo, to ono s **ní taky to cloumá**, to je mi jako jasný... Já bych jí určitě fandila, já bych ji i podporovala.*“

Pan Voříšek: „*Já bych byl osobně rád, kdyby nějakýho partnera měla.*“

Obávají se ale toho, že by i péče o partnera jejich potomka s MP mohla skončit na nich.

Pan Voříšek: „*Na druhou stranu já to vidím, a to říká i **manželka**, že ve finále **by se starala ještě o druhýho nebo o to.***“

Případně si svého potomka ve vztahu ani nedovedou představit.

Paní Voříšková: „*Ale já si myslím, že takhle jako ale žijou mezi sebou tihle postižení lidi, jako mentálně postižený, že teda mezi sebou normálně žijou, i spolu třeba, i společný nějaký domácnosti. To si myslím, že jo. Ale abych vám řekla pravdu, Kláru si v tom neumím představit.*“

Také případné rodičovství jejich potomků je někdy důvodem, proč se jeho partnerského vztahu obávají.

Xenie Dočkálková: „*Oni se nebojí až tolik toho partnerského vztahu sama o sobě, čeho se bojí, potom jako těch důsledků, případně jako těhotenství a toho, že budou mít ty lidi děti, a buď se bojí, že by mohly být stejně postižené, anebo prostě oni se konečně dožijou toho, že jsou trošku samostatnější a trošku jim ta péče prostě uleví, a vlastně ve chvíli, kdy by mohlo přijít jako miminko zase do domu, tak mají další starost.*“

6.3 Člověk s mentálním postižením v kontextu osamostatňování

Abychom mohli popsat, jakou roli ve svém osamostatňování hraje sám člověk s mentálním postižením, musíme se nejprve zaměřit na to, jak ho vlastně vnímáme.

6.3.1 Kdo je to člověk s mentálním postižením?

Díky trendu humanizace v oblasti speciální pedagogiky se v terminologii začalo uplatňovat označení *člověk s postižením*, které již na první pohled zdůrazňuje, že i nositel jakéhokoli postižení je v první řadě člověk a postižení je jen jednou z mnoha jeho charakteristik (Valenta, Michalík, Lečbych 2018). Na problém vyzdvihování mentální retardace jako dominantní diagnózy na úkor jiných vlastností upozorňuje také Vančura (2007), který připomíná, že takové vnímání postižení vedlo k tomu, že se k němu ve výzkumech dlouhodobě přistupovalo pouze jako k patologii.

MKN definuje mentální retardaci jako „stav zastaveného nebo neúplného duševního vývoje, který je charakterizován zvláště porušením dovedností, projevujícím se během vývojového období, postihujícím všechny složky inteligence, to je poznávací, řečové, motorické a sociální schopnosti“ (MKN, 10. revize, s. 244). Pokud však chceme člověka s mentálním postižením poznat, nemůžeme se omezit pouze na tuto definici. Je nutné myslet na to, že každý člověk s mentálním postižením je osobitá bytost jako kterýkoliv jiný člověk.

Podle Eisnera „*je to člověk jako každý jiný, a jako každý jiný má některé schopnosti rozvinuté více a některé méně. Je specifický stejně jako každý jiný člověk a jeho specifika je nutno najít – to je už je pak vždy individuální.*“

Paní Machová připomíná, že určitá omezení nutně neznamenají neschopnost člověka s MP.

Paní Machová: „*Protože víš co, ty lidi v sobě, samozřejmě jsou omezení, ale ty schopnosti v sobě maj.*“

V některých oblastech však člověk s mentálním postižením může, a pravděpodobně bude, potřebovat podporu, kterou mu zajišťují neformální pečující a instituce.

Xenie Dočkálková: „*Prostě je to člověk stejně jako já nebo vy, akorát prostě potřebuje v některých věcech prostě víc pomoci.*“

Paní Machová: „*Je to běžnej člověk, neběžnej člověk. Já si myslím, že tohleto je úplně stejný... Akorát oni potřebujou instituci nějakou.*“

Stejně jako lidé bez postižení má i člověk s MP své potřeby, přání, záliby a sny.

Jana Holíková: „*Člověk s mentálním postižením je pro mě prostě člověk se svojíma potřebama, přáníma, snama. Nevidím v tom žádné velkej rozdíl.*“

To dokládají i výpovědi respondentů s mentálním postižením:

Kateřina Nová: „*Ráda cvičím, ráda jezdím na kole, jezdíme na lyže s mamkou, teď jsme byly na horách... Mám tablet, na tabletu si dělám třeba svoje věci, co potřebuju, co dělám třeba, já nevím, výrobky ráda vytvářím nebo ráda stavím puzzle.*“

Jan Mach: „*Třeba někam bysme třeba na odpoledne šli (s potenciální partnerkou, pozn. KŠ), pak bysme, po práci bych přišel domů, pak bych uvařil večeři, pak bych šel... Otázka zní, kam bych chodil na mejdan...*“

Člověk s MP má nárok na samostatnost, samostatné rozhodování a naplněný život v co největší míře, jakou mu mentální postižení umožní.

Veronika Svobodová: „*Chce být prostě sám, chce rozhodovat o svém životě a mít ten život jako prostě naplněnej.*“

Holíková jako jediný podstatný rozdíl vidí to, že člověk s MP většinou nezakládá vlastní rodinu.

Jana Holíková: „*Jediný, co teda vnímám, že nemívaj potom žádnou svoji rodinu.*“

Bernoldová, Strnadová a Adamčíková (2019) naproti tomu připomínají, že nelze plošně říci, zda má rodičovství člověka s MP negativní dopad na něj a jeho dítě. Bernoldová v rozhovoru pro Nebuď na nule (2019) také zdůrazňuje, že v sexuální výchově ať lidí bez postižení či s postižením nejde jen o podporu rodičovství, ale hlavně o přípravu na rodičovství, s čímž souvisí i informované rozhodnutí, zda se rodičem stát.

Když dokážeme svou pozornost oprostit od zúženého vnímání lidí skrze jejich mentální postižení, zjišťujeme, že způsob, jakým věci prožívají, se od intaktní většiny příliš neliší.

Adéla Míčková: „*Je úžasný, jak i ty lidi, který maj ten handicap, tak **dokážou** prostě jako plnohodnotně si některý aktivity užít a ten život žít naplno.*“

Respondenti připomínali, že pro rozvoj člověka s MP není natolik určující stupeň jeho postižení, jako spíš podmínky a možnosti, jakých se mu dostane. To souvisí s pojetím znevýhodnění jako výsledku interakce mezi člověkem s MP a vnějším prostředím. „Prostředí působí na jedince svými požadavky a nároky, svou úrovní a kulturností, soustavností či nahodilostí a poskytují jeho vývoji určité podmínky“ (Pipeková in Vítková 2004, s. 102). Vidíme i souvislost s modelem podpory, podle něhož je fungování jedince silně ovlivňováno podporou, která je mu z vnějšího prostředí poskytována (Černá 2009).

Jana Holíková: „*Je hrozně znát, jakým způsobem k němu bylo přistupováno. Vzhledem k tomu, že já pracuju s dospělýma, tak člověk, kterej má daleko horší diagnózu, tak když má dobrý zázemí a je mu věnována správná péče, patřičná, tak je na tom daleko líp než člověk, kterej by mohl bejt v podstatě samostatnej. Ale tím, že mu **nebylo umožněný**, aby samostatně fungoval, tak on si ani **neumí představit**, že by někam dojížděl do práce, že by mohl samostatně žít.*“

Paní Machová mluví o tom, že i člověk s MP je schopen zvládnout spoustu věcí, zvláště pokud si navykne na určitý řád: „*Ano, oni musej mít řád a naučit je tu činnost. Ale oni pak fungujou.*“

Extrémní vliv prostředí, v němž se člověk s MP vyvíjí, reflektuje Holíková skrz své zkušenosti z práce s lidmi s mentálním postižením, kteří vyrůstali v ústavním zařízení, oproti lidem vyrůstajícím v rodině. Upozorňuje na to, že u lidí z ústavního prostředí chyběly i základní sociální návyky²⁰.

²⁰ Jedná se zde o klienty, kteří v ústavním prostředí vyrůstali v předrevolučním období. Ze získaných dat nevyplynulo srovnání se současnou situací.

Jana Holíková: „Na druhou stranu v Mladý Boleslavi nebo v Benátkách máme lidi z rodin, a tam je teda opravdu, ty **sociální návyky** jsou. Tam není vůbec tahle problematika, není. Tam nemáme problém s nima kamkoli vyjet, uměj se chovat a jsou zvyklí pohybovat se v běžném prostředí. Což **tyhle lidi, co byli celej život v ústavu, tak nemaj.**“

6.3.2 Člověk s mentálním postižením a osamostatňování

Bylo popsáno, s jakými obtížemi se s ohledem na osamostatňování vyrovnávají rodiny se členem s mentálním postižením. Objevovaly se obavy rodičů, zda potomek s MP osamostatnění zvládne, pocity viny v situaci, kdy by měl opustit rodinné zázemí. V kontrastu k tomu výpovědi respondentů s mentálním postižením naznačují, že oni sami přemýšlejí o budoucnosti a často počítají s odstěhováním od rodičů. Samozřejmě musíme uvážit, zda si skutečně plně uvědomují význam svých slov.

Kateřina Nová: „*Přemýšlím o tom* (o tom, kde a s kým by jednou chtěla žít, pozn. KŠ). *Třeba před spaním.*“

Lidé s MP si jsou mnohdy také vědomi svých limitů, jež reflektují ve svých představách o budoucnosti. Uvědomují si, že budou potřebovat nějakou míru podpory.

KŠ: „*Hele a myslíš, že by ses zvládl odstěhovat třeba už někdy teď? Když by na to přišlo?*“

Jan Mach: „*Třeba bych zvládnul, třeba třeba... Ale na silnici by někdo musel u mě bejt.*“

KŠ: „*No to jo, ale bylo by možný to, abys nebydlel už teď s rodiči?*“

Jan Mach: „*Bylo.*“

KŠ: „*Bylo? Jo, zvládl bys to?*“

Jan Mach: „*Jo, zvládl bych to... Třeba. Museli bysme sehnat nějakou asistentku, nebo nebo... někoho, kdo by se mnou chodil.*“

Klára Voříšková: „*Takže budoucnost si představuju pod pojmem asistentů.*“

Mezi problematickými oblastmi samostatného života jmenovali respondenti s mentálním postižením práci s penězi a dokumenty.

Klára Voříšková: „*S penězma, se složenkama... Tak abych to uměla zaplatit na poště.*“

Klára Voříšková si je vědoma i toho, že občas potřebuje popostrčit k plnění svých povinností.

Klára Voříšková: „*To se jako máma kvůli tomuhle nemůže, tak vytírám, dáme to vytírám-nevytírám, tam mě musí maminka někdy polapit.*“

Její další výpovědi ukazují, že sociální služba se může stát novým domovem člověka s mentálním postižením, kde nalézá vlastní soukromí a osobní prostor.

KŠ: „*Hele, kde se cejtíš úplně nejlíp?*“

Klára Voříšková: „*Tady.*“

KŠ: „*Tady v chráněném bydlení?*“

Klára Voříšková: „*Jo.*“

KŠ: „*A považuješ to za svůj domov?*“

Klára Voříšková: „*Jo.*“

Potvrzuje to i její otec.

Pan Voříšek: „*Tady (v domácnosti rodičů, pozn. KŠ) když my máme nějakou rozepři, když má něco udělat a ona to nechce udělat, nebo prostě se zašprajcne, tak říká ‚Jé, já jsem měla zůstat (v chráněném bydlení, pozn. KŠ), to já už se těším, až tam v pondělí pojedu...‘*“

Z rozhovorů vyplynulo, že není ojedinělé, že se liší představy lidí s mentálním postižením a jejich rodičů o tom, jak bude budoucnost vypadat. Zatímco Kateřina Nová by si např. přála bydlet v rodinném domě, na nějž je zvyklá, paní Nová ji do budoucna vidí v chráněném bydlení, které by jí přineslo větší jistotu, že o Kateřinu bude dobře postaráno.

Kateřina Nová: „*Já myslím, že bych byla radši doma, tam jsem zvyklá, v tom baráku.*“

Paní Nová: „*Nedovedu si představit, že by byla až tak samostatná, že by v tej chalupě mohla zůstat sama, to ne.*“

Paní Nová vidí výhody chráněného bydlení v tom, že zajišťuje určitý dohled nad klienty a jejich podporu.

Paní Nová: „*Ale nějaký dozor, nějaký dohled a nějaký postrk tam je.*“

Také Klára Voříšková by si přála žít v budoucnu v bytě rodičů, a to samostatně. Překážky vidí v přesvědčení otce, že by to nezvládla.

Klára Voříšková: „*Bejt sama doma, třeba, což se mně nepovede, protože tatínek je zabejčený bejk.*“

V jejích výpovědích je znatelná frustrace.

Klára Voříšková: „*Protože já mám ZTP/P a tatínek si myslí, že do budoucna furt bude jenom mě hlídat, hlídat, hlídat, hlídat...*“

Na jiných místech rozhovoru však připouštěla, že bude pro budoucí život potřebovat podporu asistentů, a chápala i strach rodičů, který zapříčiňuje hlavně její vysoká citlivost a tendence řešit věci bez rozmyslu.

6.3.3 Překážky bránící osamostatňování na straně člověka s mentálním postižením

Mnohé překážky bránící osamostatňování ze strany člověka s mentálním postižením se odvíjejí právě od limitů, jež byly popsány u rodin. Přístup okolí ho může udržovat v roli dítěte, což narušuje správné sebepojetí člověka s MP a brání mu dospět.

Petr Eisner: „*Další skupina je uměle udržována v dětské roli, a tudíž je **blokováno** jak osamostatňování, tak prožívání a realizace sexuality.*“

Pokud je člověk s MP dlouhodobě vystaven stereotypní péči svých blízkých a pasivně ji přijímá, nemusí si být vůbec vědom toho, že má nějaké schopnosti a dovednosti.

Jiří Rátinger: „*Protože když pak jsou ty lidi jako, když zůstávají s rodinou, když se pak o ně někdo stoprocentně stará, tak oni prostě třeba pak jakoby **neví, že maj nějakou dovednost.***“

Takové žití pro něj navíc může být pohodlné, a pokud nemá dostatečnou motivaci, může mít potíže ze stereotypu vystoupit.

Veronika Svobodová: „*Měli jsme tady třeba klientku, která samozřejmě by se jako někam mohla posouvat, ale byla jako velmi chytrá na to, aby si zařídila jako kompletní servis, prostě se všim všudy... Zjistila, že tohle je **pohodlný, takže jako i velmi těžko se... tadytěch stereotypů, jakože se z toho vymaníš, jo. Prostě musíš chtít.***“

Účastníci výzkumu upozorňovali na to, že se u lidí s mentálním postižením setkali i s tím, že péči okolí zneužívali.

Vladimír Jelen: „*Protože oni kolikrát jsou **chytrější, než vypadají, a vlastně zneužívají toho, že ta společnost, to okolí, že jim často dělá něco, co by museli dělat sami.***“

Petr Eisner: „Mnoho lidí si **navykne, že nemít žádnou odpovědnost je velmi pohodlné a komfortní. Rádi se nechají obsluhovat a pečovat o sebe s tím, že jsou postižení a nic neumějí a ani umět nemusejí, takže pohodlnost.**“

To u svého syna pozoruje i paní Machová.

Paní Machová: „*On funguje samostatně. On když vidí, že na něj nemáme čas, když se to někdy stane, tak on si zorganizuje svůj volný čas, udělá si jídlo, to znamená, nakrájí si nějakou sejru, zeleninu, chleba, vysprchuje se a jde spát. Takže on je toho schopnej. **Akorát nás zneužívá** tím svým rozmazlením, teda mě teda, Honzu (pana Macha, pozn. KŠ) ne.*“

Paní Machová naznačila, že její syn rozlišuje mezi pečujícími a ví, co si ke kterému může dovolit. Podobný jev můžeme pozorovat u dalších lidí s MP, jejichž chování v rodinném prostředí je někdy diametrálně odlišné např. od chování v sociální službě. Rodiče mnohdy nevěří tomu, co je jejich potomek schopen ve službě zvládnout.

V tomto kontextu je třeba mít na paměti, že potíže v chování člověka s MP mohou vycházet právě z nejednotnosti přístupu v různých prostředích. Ta mu vnáší do života chaos a on těžko vyhodnocuje, jaké chování je správné.

Petr Eisner: „*Takže jde tam o tuhleto shodu. O tohleto jako **prolnutí** těchleto **prostředí**. Mnohdy si myslím, že právě to může být **klíčový problém**. Ne vlastně jako to, že je to nějak doma a že je to nějak ve službě, ale jakoby ten rozdíl mezi tím. Jo a že to **dítě vlastně neví, podle čeho se má orientovat** – Musím to dělat, nebo nemusím?*“

Silné napojení na rodinu, dané také menším počtem sociálních interakcí, vede ke vzájemné závislosti rodiče a potomka (Pipeková in Vítková 2004). Pokud si člověk s MP postupně nezvyká i na jiné než rodinné prostředí, je pro něj v budoucnosti velmi náročný jakýkoliv přechod.

Xenie Dočkálková: „*Ten jejich dospělý jako dcera nebo syn vůbec **nejsou zvyklí na nějaké jiné prostředí, a pak to může být těžké.***“

Paní Machová: „*Byl tam (v chráněném bydlení, kde paní Machová pracovala jako dobrovolnice, pozn. KŠ) chlap, kterému bylo 52 let, byl tam třetí den a zemřeli mu rodiče. On **nikam nechodil, on byl jenom doma!** On tam prostě **seděl, brečel, furt si prohlížel nějaký knížky.***“

Tito lidé si vůbec nedovedou život bez rodičů představit.

Renata Perlíková: „*Jsou klienti, **který by nechtěli** (osamostatnit se, pozn. KŠ), protože si to už vůbec **nedokážou představit**. Je to pro ně **hrůza, děs, být bez mámy**.*“

Problém může být umocněn tím, když člověk s mentálním postižením odmítá přijmout podporu od někoho jiného než od svých blízkých.

Větší citová závislost na rodině se však projevuje i u lidí s MP, kteří se postupně osamostatňují.

Klára Voříšková: „*Protože já jsem měsíc mámu neviděla. Já ji málem uškrtila, Klárko...*“

Dle mého názoru může být podmíněna omezenými možnostmi k navazování vztahů s jinými lidmi danými tím, že se člověk s mentálním postižením často dlouhodobě vyskytuje ve specifickém prostředí jedné nebo několika mála institucí, kde se setkává stále s těmi stejnými jedinci. Martina Smolíková si svou budoucnost představuje po boku partnera, ale nenapadá ji, kde by ho mohla najít.

KŠ: „*A jakou máš představu, kde by sis mohla najít nějakýho partnera?*“

Martina Smolíková: „*Mmm... To ještě nemam představu...*“

Tyto skutečnosti následně vedou k tomu, že si v partnerském vztahu svého potomka reálně nedokáží představit ani rodiče, přestože by mu vztah přáli.

Pan Smolík: „*Nikdy jsem ani **neviděl náznaky**, že by měla **zájem o nějakého chlapce**, takže Martinu **si nedovedu vůbec představit** v partnerském vztahu.*“

U lidí s MP se projevuje ovlivnitelnost, kterou popisuje např. Vágnerová (2014).

Renata Perlíková: „*Oni v podstatě **souhlasí se vším**.*“

Vyšší míra zneužitelnosti by také byla důvodem, proč by rodiče v některých případech zasahovali do partnerského vztahu svého potomka s mentálním postižením.

Paní Smolíková: „*Jako pokud bude chtít, tak samozřejmě nikdo jí bránit nebude, ale zatím si to nedokážu představit. **Problém** by byl, kdyby potom někdo ji chtěl **zneužít**, že jo, tak do toho **bysme asi museli nějakým stylem zasáhnout**.*“

Perlíková však upozorňuje na to, že na ovlivnitelnosti a zranitelnosti člověka s mentálním postižením má určitý podíl také okolí, které člověka s mentálním postižením nevede k vlastnímu rozhodování a vyjadřování názorů. Zde je patrná souvislost s myšlenkou

Venglářové a Eisnera (2013), že zodpovědnost člověka s MP do jisté míry záleží na tom, zda mu nějakou předáme.

Renata Perlíková: „*A já si obecně myslím, že ty klienti **neuměj rozhodovat**, protože **k tomu nejsou vedený**.*“

Setkávám se s názory rodičů, že jejich potomek není schopen řešit krizové situace.

Pan Voříšek: „*V momentě, kdy ten **autobus přestane jezdit** nebo je kalamita, nebo je nějaký **výpadek**, anebo by byla doma, a teď by tam **někdo zazvonil**, že třeba něco potřebuje nebo že... kdyby to nebyl soused... **tak to prostě nevyřeší**... Aspoň si myslím, že ani ty ostatní děti **nejsou schopný** tohle ncto prostě **adekvátně řešit**.*“

Z vlastní zkušenosti však mohu potvrdit, že člověk s mentálním postižením mnohdy dokáže silně předčít veškerá očekávání okolí tím, jak se v nepředvídatelné situaci zachová. Již několikrát jsem byla svědkem toho, že, byť po několika hodinách, se byl verbálně téměř nekomunikující člověk s MP schopen dostat domů, přestože nastoupil na špatný spoj. Také moje sestra nás velmi překvapila, když se ztratila v centru města a dokázala v informačním středisku podat takové informace, díky nimž pracovníci mohli kontaktovat naši rodinu.

Lidé s mentálním postižením jsou mnohdy zvyklí na neustálou přítomnost nějaké autority, což znovu posiluje jejich infantilizaci a snižuje potřebu samostatnosti (Pipeková in Vítková 2004). Někdy se před autoritou také obávají vyjádřit své názory, které nezřídka neumí ani zformulovat.

Renata Perlíková: „*Tenhle člověk si to **říct nedokáže** a vlastně **je potřeba mu pomoci**.*“

Stává se také to, že autorita zakazuje či neposkytuje člověku s MP přístup k informacím, čímž může zapříčinit jeho nevhodné chování.

Jiří Rátínger: „*Člověk bez postižení v týhle době, když to (sexualitu, pozn. KŠ) s ním neproberou rodiče nebo někdo, tak si to někde najde na netu nebo tak, ale tady prostě **bylo vidět, že u některých klientů se o tom s nima nikdy nikdo nebavil**. A pak se to třeba **promítá v nějakým chování**, který je fakt jako blbý, protože třeba na veřejnosti, že jo, to...*“

Jako jeden z atributů dospělosti Šiška (2005) uvádí získání zaměstnání. Také v této oblasti je člověk s MP limitován, mnohdy tím, že mu okolí nedopřálo nabýt pracovních návyků. Ty jsou však předpokladem pro získání a udržení práce, což reflektují manželé Machovi v souvislosti se sociální firmou, již plánují založit.

Paní Machová: „*A pak velkej problém bude sem dostat lidi, který maj pracovní návyky.*

Pan Mach: *Že to je ziskový. Ona říkala, heleďte, to je tvrdej business, a my jsme museli prostě vyhodit lidi, který neměli pracovní návyky, velice striktní...*“ (Pan Mach uvádí poznatky z rozhovoru se zaměstnavatelkou lidí s MP, pozn. KŠ.)

Znevýhodňující pro člověka s MP je také to, že mu jeho postižení často nedovoluje práci na plný úvazek.

Pan Smolík: „*Další věc je, že asi nebude schopná pracovat na plný úvazek, že to nevydrží celých osm hodin, že může mít nějaký zkrácený.*“

S omezenými možnostmi zaměstnání se pojí i nízký socioekonomický status člověka s mentálním postižením.

Výzkumu k diplomové práci se účastnili lidé s mentálním postižením, kteří jsou k samostatnosti alespoň do nějaké míry dlouhodobě vedeni. Z výpovědí lze však vyčíst, že pro samostatné zvládnutí každodenního režimu nejsou, alespoň zatím, plně vybaveni.

Vyjma Kateřiny Nové nikdo nezůstal v domácnosti sám přes noc. Kateřina zvládla být doma bez matky dokonce čtrnáct dní. Ačkoli paní Nová přiznává, že měla velké obavy, byla nakonec na dceru velmi pyšná a sebevědomí vzrostlo i samotné Kateřině. Rodina celou situaci zvládla díky telefonické podpoře a paní Nové pomohlo i to, že za Kateřinou na víkendy přijela její sestra.

Paní Nová: „*No bylo to těžký, můžu vám říct, že jsme volali ráno, odpoledne, večer, furt jsem ji měla na drátě. To tam ta pražská dcera, ta tam za ní asi dva víkendy byla, byli tam s ní, aby aspoň měla nějakou jistotu, že tam nějaká péče je nebo nějaká podpora.*“

Ostatní respondenti zůstávají sami doma alespoň na kratší časové úseky přes den. I zde bylo možné vidět, že se rodiny snaží pracovat s potenciálními riziky.

Jan Mach: „*Třeba... Nesmím na nic sahat, když jsem tu sám... A na nic nesmím sahat, protože je to třeba nůž.*“

V některých rodinách brání delšímu samostatnému pobytu člověka s MP v domácnosti strach rodičů.

Paní Voříšková: „*No tak to je to samý jako doma, když ji necháme dva dny. My se prostě bojíme.*“

Respondenti s MP se většinou zapojují do přípravy pokrmů, ale v samostatné přípravě především teplých pokrmů by si nebyli jistí.

KŠ: „*A umíš si uvařit?*“

Martina Smolíková: „*Míchaný vajíčka pomáhám mamce.*“

Podobné potíže by jim dělал komplexní nákup. Nakupovat sice umějí, ale nejsou zvyklí si samostatně promyslet, co všechno nakoupit potřebují.

Již výše bylo zmíněno, že pro jedince s MP bývá problematická také práce s penězi a dokumenty. Rodiče dále jmenují limity v plánování návštěv úřadů a lékařů.

Pan Smolík: „*A já veľkej limit vidim v tom, kdyby měla bydlet sama, to, že **si nedokáže spočítat finance, nedokáže si sama naplánovat nějaký harmonogram návštěv jak úřadů, lékařů, popřípadě nějakého zaměstnání.***“

Překážky vidí také v dodržování zdravého životního stylu nebo v zajištění péče o svůj zevnějšek.

Paní Smolíková: „*Uvědomění si nějakýho **zdravýho životního stylu** a tak dále, to prostě tam teď momentálně není a nevím, jestli... jestli je schopná toho do budoucna.*“

Paní Voříšková: „*A nehledě na to, že ona **potřebuje dohled** i co se týče **hygieny**, kdy jít k holiči si nechat ostříhat vlasy nebo kdy se má **objednat** k zubaři nebo jakoukoliv jinou **lékařskou péči.***“

U rodičů jsme popsali rozpor mezi ideálními a reálnými představami o budoucnosti jejich potomků. Podobné neshody lze pozorovat i přímo u lidí s mentálním postižením.

Martina Smolíková si svou ideální budoucnost představuje v jednom domě se všemi členy rodiny.

Martina Smolíková: „*Tak, no... Rodiče, babička, teda obě babičky s dědama, a ségra, tety, sestřenice a jejich přítelevé a dál nevím.*“

Na závěr této kapitoly lze říci, že přestože mentální postižení samo o sobě přináší svému nositeli určité limity, mnoha změn a pokroků v jeho rozvoji můžeme docílit odpovídající podporou.

6.4 Společnost a sociální systém České republiky a osamostatňování člověka s mentálním postižením

6.4.1 Proměny přístupu společnosti k lidem s mentálním postižením

Velký vliv na životy lidí s mentálním postižením a jejich rodin má přístup společnosti. Od kolektivní neodpovědnosti, kterou vůči této skupině občanů ve svém důsledku přinesl komunistický režim, se v polistopadové éře přesunula pozornost k jejich zrovnoprávnění (Mužáková 2016).

Pozitivní změny ve společnosti reflektují účastníci výzkumu:

Jana Holíková: „*Když jsme začínali, vyráželi jsme někam na výlety, na pobyty, tak se nám stávalo, že před náma zavírali obchody a cukrárny a ukazovali si na nás a v autobuse na nás pokřikovali, jak to, že nemáme vlastní autobus, jak to, že můžeme jezdit s nima společnýma dopravníma prostředky.*“

Pan Smolík: „*Celkově náhled na tuto sféru, když se bavíme o handicapovaných dětech, tak že se to zlepšuje.*“

Mezi pozitivními změnami, k nimž došlo, respondenti jmenovali např. lepší dostupnost informací, více možností, přibývání sociálních služeb, sociální dávky, posílení inkluze ve školství a nárůst počtu asistentů pedagoga.

Paní Nová: „*Tadydle co seděj ty maminky, tak že už maj zase ty výhody a takovej ten rozhled, ale když se narodila Katka, tak to všechno šlo to do ústavu.*“

Pan Smolík: „*V dnešní době těch organizací, který se tímto tématem zabývají, je daleko více. A tím pádem je i samozřejmě daleko víc těch informací, víc je to vidět, jak na městských částech, kdy mají ty svý různý časopisy, kdy to tam se tyto organizace prezentují a tak dále. Takže ty informace jsou rozhodně dostupnější, než bývaly.*“

Paní Smolíková: „*Informace se dají, protože je internet, že jo, tam se vejde hodně, takže se dají vyhledat na internetu.*“

Tím, že se lidé s mentálním postižením dnes běžně objevují ve společnosti a nejsou v takové míře segregováni jako v minulosti, se zlepšuje také přístup společnosti v přímém kontaktu s lidmi s MP.

Jana Holíková: „*Otevřely se dveře toho ústavu, což tady pro obyvatele Brandýsa bylo jako obrovský zděšení, protože kolikrát se jim tam někdo potuloval po náměstí jenom v pyžamu a podobně, ale myslím si, že se to hodně změnilo a posunulo. Že ty lidi už s nima začínají i umět komunikovat, že je nasměřují, kam maj jít, že jim poraděj.*“

Přesto ani současnou situaci účastníci výzkumu nepovažují za ideální stav, zároveň připomínají, že změna společenského nastavení je dlouhodobým procesem, který ještě netrvá tak dlouho.

Jiří Ratinger: „*Deinstitucionalizace nebo nějaká transformace těch služeb netrvá tak dlouho.*“

Proto ještě dnes mohou přetrvávat pozůstatky totalitarismu.

Vladimír Jelen: „*No, problém je v tom, že tady byl dlouhá léta zažitéj prostě systém ústavů a prostě v hlavách lidí to pořád je: Prostě postiženej člověk vlastně patří někam, aby nás neobtěžoval svou přítomností, abysme se na něj nemuseli koukat, abysme nemuseli řešit nějaký případy, nepříjemný situace...*“

Renata Perlíková: „*Spoustu těch starších lidí, který se s těma lidma s tím postižením ještě neměli tu možnost sžít, protože ty lidi opravdu byli někde zavřený, tak maj takovej ten pocit, proč by měli pracovat, proč by se měli zařazovat, že třeba je i kolikrát lepší se na ně nekoukat.*“

Respondenti vnímají také generační rozdíly v pohledu na člověka s MP, ovlivněné tím, nakolik měly jednotlivé generace možnost setkat se s lidmi s tímto typem postižení.

Veronika Svobodová: „*Takže myslím si, že generace našich rodičů to jako nevnímá prostě dobře, no. A často tam jsou nějaký jako předsudky a jako ty stigmata tam prostě jsou.*“

Ačkoli se respondenti shodují na tom, že se za několik posledních desetiletí situace lidí s postižením zlepšila, zdůrazňují, že nejenom politické uspořádání ovlivňuje životy lidí s MP a jejich rodin. V souladu s poznatky Mužákové (2016) uvádějí, že jednu z nejzásadnějších rolí v jakékoli době hraje lidský faktor a zodpovědnost každého jednotlivého člověka.

Pan Voříšek: „*Já bych zase řek, že to není rozhodující v době, ale že to všechno prostě je o lidech.*“

Adéla Míčková: „*Ale zase je to o tom, že o tom diskutujou asi ty lidi, který opravdu chtěj, a takový ty škarohlídi, ty stejně vždycky si na tom najdou to špatný.*“

6.4.2 Překážky bránící osamostatňování člověka s mentálním postižením způsobené přístupem společnosti a sociálním systémem České republiky

Přes veškerá zlepšení respondenti identifikují problematický přístup společnosti k lidem s MP. Namísto respektu, jež garantuje současný právní řád, se člověk s mentálním postižením setkává spíše s tolerancí a ochrannitelským přístupem, ačkoli často dobře myšleným.

Vladimír Jelen: „*Nevim, jak je to u společnosti, tam si myslím, že ještě tohleto (vnímání člověka s MP jako nositele práv a povinností, pozn. KŠ) úplně jako není zažitý. Že spousta lidí právě to má tím způsobem, jako že prostě **ten člověk může všechno**.*“

Petr Eisner: „*Společnost je celkově nastavena tak, že **o lidi s postižením se má pečovat** – ideálně někde v **bezpečném, tedy izolovaném prostředí**...*“

Mýty přetrvávající v laické společnosti se promítají i do smýšlení rodin se členem s MP, neboť ty většinou před narozením svého dítěte s problematikou mentálního postižení také nepřišly do styku.

Pan Voříšek: „*Ale já nejsem toho příznivec (inkluze, pozn. KŠ), protože já si myslím, že ty **děti, oni i ty dospělý jsou zlý**, že jo, ale ty děti jsou zejména jako zlý vůči takovejmhle prostě lidem, že jim **nadávaj, ubližujou, šikanujou**...*“

Paní Voříšková: „*Kdežto to tady **ty děti**, myslím si, mezi sebou vůbec nemaj, že jo, ty **maj mezi sebou normální vztah**.*“

Pečující přístup v rodině posilují obavy ze ztráty sociálních dávek, neboť čím víc je člověk s MP veden k samostatnosti, tím menší je pravděpodobnost, že sociální dávku získá. Michalík (in Valenta, Michalík, Lečbých 2018) upozorňuje na to, že posuzovací kritéria příliš neodrážejí reálné potřeby člověka a způsob posuzování není v celé republice jednotný.

Paní Smolíková: „*Proto si myslím, že i ty komise to takhle prostě stíraj, ty žádosti různý, je to nastavený i tak, že **když něco zvládá částečně, tak že to vlastně zvládá**, přitom to je vlastně **nesmysl** – nemůžu zvládat částečně finance, co to je za nesmysl, že jo, nemůžu zvládat částečně hygienu, částečně jídlo, jo, protože **tomu člověku to potom škodí**.*“

Vladimír Jelen: „*Společnost **trestá za to, když ty rodiče se tomu dítěti hodně věnujou**. Jakože opravdu potom ty **prostředky** tý rodině **vezmou**, jo.*“

Alarmující jsou výpovědi respondentů o přístupu sociálních pracovníků úřadů a posudkových komisí.

Pan Smolík: „*Další věc je, že člověk si tam připadá před skoro každou komisí, jak když chce někoho okrást a tohle...*“

Holíková upozorňuje také na nedostatečné proškolení zaměstnanců úřadu práce.

Jana Holíková: „*Ale ty lidi nejsou proškolený, aby věděli vůbec, jakým způsobem jednat s člověkem s mentálním nebo psychiatrickým postižením. Tam třeba ty předsudky pořád jsou. Protože mně třeba musej, úřad práce mi chodili vymezovat, a ty ženský se bály jít ke mně do dílny, jo. A říkaly mi, oni nás tam nutěj, šéfové mě nutěj, že musím jít, ale já tam přece nepůjdu mezi nějaký schizofreniky, jo.*“

Z jejích zkušeností úřady nejsou schopné jednat v souladu se současnými trendy v přístupu k lidem s mentálním postižením.

Jana Holíková: „*A začínám to řešit s úřadem, protože pak se začíná jednat o zbavení svéprávnosti, což je prostě škoda, jo. A úřad by to vyřešil, jo tak ten jejich barák prodáme a dáme je do ústavu. Což prostě není v souladu s tím, kam by se měla směřovat péče o zdravotně postiženýho v moderní společnosti. Takže se právě se sociálníma pracovníkama, a zase, to je prostě člověk na městě, kterej nemá praxi a zkušenosti s člověkem s mentálním postižením, takže jim nabídneme tyhlenty naše služby, sociální pracovník města nám tam dohodne nějakou schůzku, a my začínáme řešit, jestli tam budeme docházet, jestli maj zájem, jestli nechtěj práci, jak by to zvládali...*“

Eisner sociální systém České republiky vnímá jako velmi demotivující a upozorňuje, že mnohdy právě nastavení sociálního systému činí lidi s mentálním postižením závislými na službách, na něž stát musí vynakládat velké finanční prostředky.

Petr Eisner: „*Bohužel stát/systém v ČR člověka velmi demotivuje. Místo, aby ocenil, že se člověk chce osamostatnit, a tudíž být méně závislý na drahých službách, a zvýhodnil ho za to, případně aby ho nabízeným zvýhodněním motivoval, děje se pravý opak. Kdo je úspěšný a aktivní, tomu je odebráno.*“

Navíc rodina musí být sama velmi aktivní, aby získala podporu, čímž je cesta k samostatnosti dále zpomalována.

Paní Machová: „*Ale je to všechno tvoje vlastní iniciativa. Nikdy to nebylo, že by řekli, heleďte se, neměli byste tohle? Neměli byste tohle?*“

Petr Eisner: „*Rodič je ponechán této krizové situaci sám, a pokud není on sám velmi aktivní a podporu nehledá, samo za ním nic nepříjde. I pak musím ale čekat i několik let na diagnostiku postižení dítěte, aby toto mohlo čerpat sociální služby nebo příspěvky.*“

Sociální dávky jsou přiznávány na omezenou dobu, rodiny tedy musí vynaložit spoustu dalšího času a energie při opětovném vyřizování, čímž zároveň zahlcují úřady placené ze státního rozpočtu.

Pan Smolík: „*Kdy tím zahlcují úřady, kdy to stojí plno peněz, pro ty rodiče je to plno obíhání.*“

Respondenti také upozorňují na to, že úřady mnohdy nedodržují zákonné lhůty.

Jiným důvodem udržujícím pečující přístup k člověku s mentálním postižením namísto jeho aktivizace může být pojmání postižení jako nemoci.

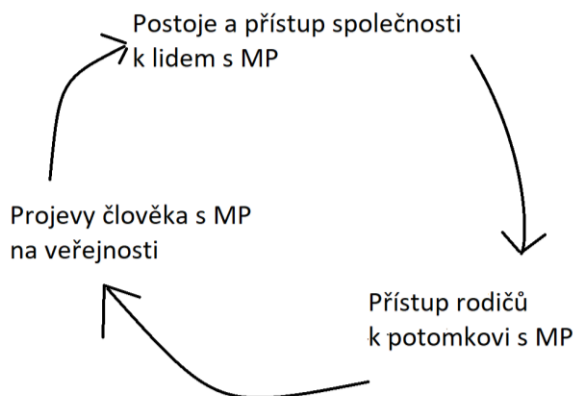
Jiří Ratinger: „*Když má třeba někdo nemocný rodiče, tak zůstávají v té rodině vlastně vždycky s někým, tak se o něj taky staraj, tak to je možná prostě ještě hlubší věc v tom pohledu na postižení jako na nemoc. Když mám někoho nemocného, tak se prostě o něj staram a vlastně...*“

Na druhou stranu je potřeba mít na paměti, že způsob, jakým se člověk s mentálním postižením prezentuje na veřejnosti, opět ovlivňuje názory společnosti. Valenta (2007) uvádí, že mezi důvody vyloučení ze společnosti patří individuální charakteristiky člověka s MP, jako jsou adaptační obtíže a snížené sociální dovednosti. Jsou-li tyto charakteristiky u konkrétních jedinců posilovány tím, že ho blízké okolí udržuje v dětské roli, toleruje jeho nepatřičné způsoby chování, jež by byl při nácviu schopen odbourat, a nemá-li prostor činit vlastní rozhodnutí, na základě čeho může společnost změnit svá přesvědčení?

Jana Holíková: „*V momentě, kdy člověk tyhlenty základní sociální návyky nemá, tak je fakt jako problém s nima někam jít do společnosti, aby ta zbytková společnost většinová právě nebyla vyděšená z toho, co vidí.*“

Vzniká tak „začarovaný kruh“, který se stává obrovským limitem nejen pro proces osamostatňování, ale vůbec pro celkové začleňování člověka s MP do společnosti a jeho zrovnoprávnění.

Zde je jeho schematické znázornění:



Ochranitelský a tolerantní přístup k lidem s mentálním postižením omezuje jejich příležitosti k převzetí zodpovědnosti.

Ivana Rynešová: „*Třeba revizoři, že je **nekontrolujou revizoři**, a takovýhle jakože, no že maj vlastně jako takovýhle úlevy, který pak vlastně, jo, že si ten **člověk** potom **neuvědomí**, že je něco, co vlastně musí udělat pro to, aby mohl bejt samostatnej a převzal tu zodpovědnost.*“

Kvůli „začarovanému kruhu“ je člověk s MP vystaven velmi nízkému očekávání ze strany okolí, čehož může zneužívat.

Vladimír Jelen: „*Oni (lidé s MP, pozn. KŠ) chodili někam na nějaký shromáždění, jakože měli nějaký schůzky jednou za tejdén, za měsíc, já nevím. No, a tak potom se naučili, že zavolali, že se ztratili, zavolali na policii a ona je dovezla na to místo, že jo. A docela dlouho to trvalo, než si toho ty policajti jakoby všimli, jak vždycky přijel někdo jinej nebo... Což mi přijde jako úžasná sociální dovednost, že jo, ale ne úplně dobře teda využítá.*“

Systémové potíže vidí paní Machová hlavně v podpoře dospělých lidí s mentálním postižením. To však může být zapříčiněno hlavně tím, že se její syn právě nachází v této fázi života.

Paní Machová: „*Pokud se týká těhlenctěch handicapovanejch, tak naše zkušenost je ta, že **předškolní věk krásně stát zmáknul**, stejně tak **zmáknul základní školství** a v současný době i **střední školství**. Ale pak to dítě opustí a co? Jak dál? Tam už stát v podstatě nefunguje nijak moc.*“

Na cestě k dospělosti je může brzdit dlouhá školní docházka i režim denních stacionářů, který se podobá školnímu režimu, pokud člověk s MP využívá pouze tuto službu.

Jiří Ratinger: „*Je třeba otázka, jako když pak vidím, že hodně často se někteří ty naši uživatelé drží dlouho v těch školách, jestli vlastně to je dobře takhle dělat. To je třeba otázka, jestli není lepší dělat to nějak jinak trochu.*“

Paní Machová: „*To je úplně stejný jako škola, akorát to platíš.*“

Se sociálními službami jsou spojené další překážky, které rodinám dělají starosti, ať už jde o jejich nejistou existenci potvrzenou tím, že většinou nejsou provozovány ve vlastních prostorech, nebo o kvalitu služeb.

Paní Smolíková: „*A další problém je, že vlastně všechny tyhle organizace jsou rozpočtovky a nemaj jistotu, že budou financovaný, a člověk ani nemá jistotu, že vlastně nějaký to bydlení bude nadále fungovat.*“

Pan Voříšek: „*Kdyby bylo nějaký zařízení, který by – odkážeme třeba, já nevím, milion, nebo půl milionu, nebo nějakou sumu, a vy se nám o tu dceru nebo syna postaráte... Po dojmu těch dvou ředitelů, co jsem viděl...*“

Budoucí život člověka s mentálním postižením závisí také na dostupnosti škol a služeb.

Paní Machová: „*Jo, takže asi nedostatek kvalitních služeb, který by těm lidem v podstatě vyplnily smysluplně čas. O to jde. Samozřejmě stacionářů, kde je možnéj celoroční pobyt, těch je hrozně málo.*“

Paní Machová postrádá mezistupeň mezi službami chráněné bydlení a domov pro osoby se zdravotním postižením.

Paní Machová: „*Jo, že prostě v podstatě pro ty děti, který nemaj na to chráněný bydlení, protože to vyžaduje nějakou samostatnost, tak už není další, jako bych řekla, jak bych to řekla... Možnost pro celoroční jakoby samostatný bydlení. To znamená s dohledem. Daleko větším, než je chráněný bydlení. Tadyten mezistupeň tam prostě někde není. To je jenom ten Tloskov.*“

Upozorňuje také na to, že existuje minimální návaznost služeb, která by jedinci s mentálním postižením umožnila např. přechod z denního přes týdenní stacionář k celoročnímu pobytu, a to v tomtéž prostředí, aby člověk nemusel být vytrhnut odněkud, kde to zná a cítí se tam dobře.

Rodiče ani v současnosti nepocitují dostatečnou podporu od státu.

Pan Voříšek: „*A dneska nemáte ani prostě nikde nějaký zastání.*“

Paní Smolíková: „Protože je samozřejmý, že když to dítě potřebuje čtyřadvacetihodinovou péči, tak že je to **hodně nákladný**.“

Obávají se návratu k institucionálnímu způsobu péče.

Pan Mach: „Takže prostě ta situace se úplně obrací a už zase oni **těm malejm hážou klacky pod nohy a ty velký podporujou**, protože prostě **pro ten stát je to efektivnější**, pochopitelně, prostě **levnější**.“

Služby jsou navíc většinou určené lidem s jedním druhem postižení, což vede k zapouzdření ve vlastních problémech a pocitu, že nikdo jiný problémy nemá.

Jana Holíková: „Aby vůbec ty lidi věděli, že nikdo to v životě nemá jednoduchý. Že všichni musej nějakým způsobem bojovat. Nemyslim si, že je dobře prostě tyhlenty centra, že vždycky jenom komunita jednoho druhu zdravotního postižení a že tam jsou **zakonzervovaný** jenom ty **problémy a maj pocit, že ty ostatní lidi takový problémy nemaj**.“

Na jistotě jim nepřidávají ani špatné zkušenosti s veřejnými opatrovníky.

Paní Voříšková: „Ona mu sehnala opatrovníka (stárnoucí matka svému synovi s mentálním postižením, pozn. KŠ)... A ještě ho neviděli.“

Selhání veřejných opatrovníků reflektuje také Holíková, která upozorňuje, že sociální služba je z těchto důvodů nucena překračovat své pravomoci, aby člověku s mentálním postižením zajistila kvalitní a adekvátní podporu.

Jana Holíková: „Jako docházíme k některým klientům, i co žijou sami v bytech. Tak děláme asistenci u nich v bytech, kdy teda opravdu **selhává opatrovník. My musíme řešit i shánět instalátéra, úklidovou službu...** Nebo jsme dělali, i když měli nějaký závažný onemocnění, třeba rakovinu, tak jsme dělali **doprovody sanitkou**. Ale pro toho člověka to bylo **strašně finančně náročný**, a tam se nám teda opravdu **podařilo domluvit se s tím zdravotnickým personálem**, aby v té sanitce byl člověk, kterej chápe toho člověka s mentálním postižením a bude mu schopnej nějakým způsobem pomoci a vysvětlit a nakomunikovat to vlastně i s těma lékařema i sestřičkama... **Ale myslim si, že tohle by měl zařizovat opatrovník...**“

Chybí také dostatečné propojování informací mezi rodinou/opatrovníkem, sociální službou a zdravotnictvím.

Jana Holíková: „To samý třeba zvýšení příspěvku na péči, jo. Protože už vidim, že ten člověk, jak stárne a **zhoršuje se mu zdravotní stav, že potřebuje častější osobní asistenci, na kterou**

nemá, tak vůbec jenom třeba donutit opatrovníky, i aby zažádali o to zvýšení příspěvku na péči. Pak se nám stává, že ho nedostanou, protože když potom jdeme zpětně, tak praktický lékař napíše, že vlastně se orientuje v čase a místě, že žádný postižení nemá, a zjišťujeme, že praktický lékař nemá vůbec informace o tom, že ten člověk dochází ještě někam na odborný vyšetření na psychiatrii a podobně.“

To v rozhovoru pro DVTV potvrzuje i Barlová v kontextu služby raná péče, jak bylo popsáno výše.

Ani politiku zaměstnanosti respondenti nevnímají jako dobře nastavenou. Jako znevýhodňující reflektují např. povinnost minimální mzdy.

Jana Holíková: „Když si představím, že ta **produktivita člověka s mentálním postižením je často opravdu nízká**, tak oni **nemají vůbec šanci se dostat na otevřený trh práce**. Protože potřebují někoho, kdo jim bude pomáhat. Firma nemá, běžná firma podnikatelská nemá možnosti mít vlastního asistenta. A aby jim tam pomáhal jiný zaměstnanec, který má mzdu třeba jen o dva tisíce vyšší, a ještě bude mít na starosti člověka s mentálním postižením, který prostě tu minimální mzdu musí mít, tak je to **dost limitující**, protože ty firmy je potom nechtěj. **Takže firmy nemají vůbec motivaci je zaměstnávat.**“

Paní Smolíková: „Já to vidím tak, že dnešní trh práce a **povinnost minimální mzdy** prostě **vyřazuje** tyhle **handicapovaný** vůbec z **trhu práce**, z **klasický pracovní doby**, vůbec **nějaký normální zaměstnání**... Už jsou tam nějaký prostě **školení o bezpečnosti práce**, nějakým stylem za ni **zodpovídaj a do toho prostě nikdo nechce jít.**“

Holíková kladně hodnotí možnosti chráněného trhu práce, „ale aby se dostali ven, tak s tou minimální mzdou si myslím, že je to špatně.“

I chráněný trh práce má však svá úskalí.

Paní Smolíková: „Ty **výhody** pro ty zaměstnavatele **nejsou** takový, aby je to **motivovalo** k zaměstnávání, ty **místa se nevytvářej**, a jsou to opravdu jenom **chráněný dílny**, který zase jsou **závislý samozřejmě na penězích z jiných zdrojů**, a to už je problém.“

Machovi, kteří usilují o zřízení vlastní sociální firmy, uvádějí potíže se získáváním informací také v této oblasti.

Pan Mach: „A pro nás podle mě je největší, jako bych řek, **problém získávání informací z hlediska legislativy**. To znamená, **co musíme, co nesmíme**, jak mají vypadat smlouvy, jak

je můžeme zaměstnávat, to znamená všechno to, co se týká nějakýho úřadu jako takovýho, tak získáváme po nějakých, já nechci říct jako pokoutně... Není nikde nikdo, kdo by ti řekl, takhle jsou nastavený pravidla hry. “

Navíc se obávají, zda jim vůbec bude vznik firmy umožněn.

Paní Smolíková vidí rezervy v profesní přípravě lidí, kteří ve své práci budou přicházet do styku s lidmi s MP, ať už se jedná o pedagogy, sociální pracovníky či zdravotníky. Upozorňuje na jejich nedostatečnou praxi a zároveň na nízké ohodnocení.

Paní Smolíková: „*Myslím si, že i **informovanost na školách**, speciální pedagogika a tak, **by se měla mnohem mnohem víc zlepšit. I výuka učitelů a informovanost o tom. A vůbec i výuka těch sociálních pracovníků a samozřejmě i náležitý ohodnocení, ale to je všechno u těch financí.***“

6.5 Limity v procesu osamostatňování člověka s mentálním postižením identifikované v sociálních službách a u jejich pracovníků

Z rozhovorů vyplynulo, že vedle systémových problémů je potřeba zmínit také překážky, které se systémově příliš ovlivnit nedají. Machovi popisují nepříjemnou zkušenost se sociální službou, která svým přístupem evidentně selhala.

Pan Mach: „*A navíc teda oni nám **začali vyhrožovat**, že mu to **napíší do papírů**“*

Paní Machová: „*A že **už ho nevezmou jinde**, no to jsem říkala, no to jako...*“

Pan Mach: „*Že když bude mít napsaný, že je **agresivní**, tak prostě už ho nikde...*“

Paní Machová: „*To je **kontraindikace** a...*“

Pan Mach: „*Že už ho nikde nevezmou...*“

Paní Machová: „*A mně se pak stalo v květnu, že **Honza tam tak seděl nahoře, řekl, že tam nepůjde, a pozvracel se.***“

Dalším limitem je, že stále existují služby, kde je klient pasivním příjemcem péče, což blokuje jeho potenciální samostatnost.

Petr Eisner: „*Pasivní služba je **drahá, neefektivní** a nevede k ničemu jinému než k **závislosti klienta a ke ztrátě jeho dovedností, o návyku na pasivní styl života** nemluvě.*“

Přístup, který nerozvíjí klienta, může mít sám pracovník.

Paní Machová: „*Musíte si vycvičit **asistenty**, aby nedělali za ně to, co oni jsou schopný.*“

Osobní posun od takového přístupu u sebe reflektovali i někteří respondenti z řad pracovníků.

Vladimír Jelen: „*Je to **člověk**, který má svá práva, který má své **potřeby**, ale čím dál tím víc toho člověka vnímám jako člověka, který má své **povinnosti**, jo, což dřív určitě tak nebylo.*“

Renata Perlíková: „*Asi jsem **měla víc pečující přístup**. I u mě se tenhle pohled třeba **změnil**... **Na základě určité zkušenosti**. Zkušeností, jak dobřejch, tak jako i špatnejch, jak to s těma lidma může dopadnout... Myslim si, že tenkrát ty rodiče i tak jako víc to opečovávání chtěli, ted' ho sice chtěj taky, ale už jsem schopná jim to daleko líp **rozmlouvat**...*“

Dočkálková připouští, že také pracovník může být ovlivněn mýty a předsudky přetrvávajícími v laické veřejnosti.

Xenie Dočkálková: „*Ale určitě se změnil, protože bohužel, když člověk studuje, **studoval na škole, tak jako do kontaktu s lidma s postižením, s mentálním, skoro vůbec nepřišel a tohleto se naučil z knih. A takže člověk měl spoustu takových jako **stereotypů**, ať už **pozitivní nebo negativní**. A díky té praxi se ta představa lidí zhmotnila, zkonkrétnila.***“

Paní Machová se obává získání kvalitních sociálních pracovníků do budoucí sociální firmy.

Paní Machová: „*Jako pro mě **největší limit**, když bychom to tady všechno udělali, všechno to, jsem ti to říkala, je **lidskej materiál**, ktorej to tady bude obhospodařovat.*“

Opět se zde promítá nedostatečné ohodnocení této profese.

Pan Voříšek: „*A ono taky v tý době, ono se taky **těžko se sháněl nějaký člověk**, ktorej by byl ochotnej tohle dělat, protože ty **platy** tam nebyly, asi do dneška asi nebudou nějak extra, extra prostě výhodný, že jo.*“

Služby někdy nejsou ochotné přizpůsobit se klientům.

Pan Mach: „*Velice pravděpodobně, prostě, oni maj **nastavenej nějaký systém**, ktorej prostě **Honza naboural**.*“

Paní Machová: „*Což třeba v tom jednom zařízení bylo cílový, **tam byli jenom klidný klienti**.*“

Někdy neberou v úvahu přirozené potřeby lidí, jako např. touhu navštívit rodinu, rodnou vesnici nebo hrob blízkých.

Jana Holíková: „*Všichni chtěj vidět se s maminkou, s tatínkem. Pokud už nežijou, tak třeba aspoň zajet na jejich hrob nebo navštívit rodnou vesnici. Což jim zatím jako nikdo moc neumožňoval. Ale tyhle ty touhy jako jsou častý a myslim, že se dost opomíjej u týchle cílový skupiny.*“

Rynešová upozorňuje na podíl viny sociálních služeb na nesjednocení přístupu s dalšími prostředím, které ztěžuje člověku s MP život.

Ivana Rynešová: „*No, já si myslim, že to jako vyplývá už z toho, jak to vnímaj ty uživatelé samotný, že to maj jako oddělený, ty jednotlivý služby, že to neberou jako komplexně, jako celek. Maj to oddělený, že prostě teď jsem ve Fose, to je teď, a teď jsem v jiný službě, a to je něco úplně jinýho. A nemaj to jako propojený, no.*“

Na závěr této kapitoly považuji za důležité zmínit, že i pracovníci jsou mnohdy frustrováni přístupem rodin, který limituje jejich práci na rozvoji klienta s mentálním postižením.

Vladimír Jelen: „*Mě spíš trápí opravdu to, když ty rodiče nechtěj z nějakýho pro mě dost jako nepřijatelnýho důvodu... stává se to...*“

Veronika Svobodová: „*Takže občas ten střet s realitou je jako krutej, občas, jo. Mně přijde úplně, já nevím, prostě jako jasný a samozřejmý, že ty naši lidi jako prostě by měli pracovat, že to je prostě úplně normální, a odstěhovat se od rodičů, protože to je taky normální, my taky prostě nechceme žít s rodičema jako do smrti, a posouvat je jako do té samostatnosti. A občas ty střety třeba ať už s rodičema nebo s okolím jsou takový, že ten pohled nemaj jako úplně stejný no.*“

Renata Perlíková: „*Je to vlastně takovej boj, takový přemlouvání, aby toho člověka vlastně pustili normálně žít.*“

Podobné zkušenosti mohou pracovníka velmi demotivovat a zbavovat ho elánu pro práci.

6.6 Vnější limity v procesu osamostatňování člověka s mentálním postižením

V cestě k samostatnosti člověka s MP stojí také překážky, které jsou velmi nesnadno ovlivnitelné. Patří k nim například socioekonomický status rodiny, který může mít vliv na její informovanost a přístup k sociálním službám a odborné pomoci. Zásadní také je, zda se v místě bydliště člověka s mentálním postižením a jeho rodiny nachází dostupná sociální

služba, kterou by chtěl využívat. Jak připomínají Bernoldová, Strnadová a Adamčíková: „zásadním problémem je absence státem garantované minimální sítě služeb“ (2019, s. 46). Některé další možné vnější limity popisuje následující příklad:

Veronika Svobodová: *Oni by třeba **rodiče kolikrát chtěli**, podle mě. Tady máme jako fakt šikovnou klientku, která by, i rodiče by chtěli, aby cestovala sama, ona by mohla cestovat sama. Ale vzhledem k tomu, že bydlí jako prostě u Středočech, kde to spojení je takový, že si myslím, že i pro nás jako je **problém si vytipovat ten spoj**, aby nebyl moc náročnej, takže prostě **pro klienta je to jako fakt prostě nemožný**, no.*

7 Možnosti podpory procesu osamostatňování člověka s mentálním postižením

Přestože překážky stojící na cestě k samostatnosti člověka s mentálním postižením byly rozděleny do několika skupin, z jejich popisu vyplývá, že je nelze nahlížet izolovaně. Jednotlivé limity se vzájemně významně ovlivňují a spíše než o tom, že se sčítají, se dá říct, že proces osamostatňování ztěžují mnohonásobně.

Vančura (2007) připomíná, že rodiče dítěte s postižením se musejí propracovat k přijetí svého potomka, které při narození dítěte bez postižení bývá samozřejmé. Rodiče jsou pro svého potomka nejdůležitějšími, ale zároveň nejmnocnějšími osobami v životě. V nelehké situaci, do níž se narozením dítěte s postižením dostávají, mohou udělat řadu chyb, kterých později litují, jak dokládá např. výzkum Vágnerové, Strnadové a Krejčové (2009). Proto je potřeba rodiče ve zdravém náhledu na jejich dítě podpořit.

Petr Eisner: *„Rodiče musí své dítě zdravě pojmut. Chápat tedy jeho postižení, ale zároveň nevytvářet nějaké nálepky, krabice, ve kterých by ho ‚zaškatulkovali‘ a už ho nepustili ven. Mnoho rodičů špatně a mylně chápe diagnózu dítěte, někdy jim ji chybně podá třeba lékař. Rodiče by měli slyšet: ‚Narodilo se Vám dítě, které bude odlišné, tomu je dobré rozumět. Jeho odlišnosti budeme postupně odhalovat a pracovat s nimi, nezměníme je, takže se jich nemá cenu bát. Je potřeba je poznat a žít s nimi. Dítě ale potřebuje vše, co mají ostatní děti, možná v závislosti na jeho odlišnosti něčeho více a něčeho méně. Jeho odlišnost nakonec nemusí být tak velká. Berme ji reálně, nedělejme z ní tragédii. Pojďme udělat vše pro to, aby syn nebo dcera byli aktivní a šťastní lidé a prožívali život tak jako všichni ostatní.‘“*

Efekt takové podpory je viditelný na příkladu rodiny Sádlových (Host Radiožurnálu, 2019).

Jiří Sádlo: *„Nám okamžitě řekli, ano, výborně, to není žádná katastrofa, s tím se dá pracovat, nebud'te smutný. Hned od začátku s tím budeme něco dělat a ono se to nějakým způsobem, vyléčit samozřejmě nedá, ale i s těma postiženejma Downovým syndromem je jako velmi dobrý pořízení, když se to vezme za správné konce.“*

Podstatnou pomoc pro rodiny představuje služba raná péče, která rodinu může podpořit od narození dítěte s MP (Černá 2009). Jedná se však o službu na vyžádání, a tak je nutné neustále šířit informace o službě prostřednictvím např. letáčků do čekáren u lékaře,

přednáškami pro studenty souvisejících oborů nebo osvětou veřejnosti, jako to dělá např. Společnost pro ranou péči (Barlová, DVTV, 2019).

Také rodičům je potřeba připomínat, že mentální postižení není jedinou charakteristikou jejich dítěte a že potřebuje velmi podobné podněty jako děti bez postižení²¹. Za takové připomínky jsou často vděční rodiče na svépomocných setkáních, kteří si náhledu třetí strany zvenčí velmi cení. I proto je vhodné, aby je v péči o dítě sociální služba podpořila co nejdříve.

Renata Perlíková: „*Hlavně hned od začátku tam nějaká **spolupráce s těma organizacema...** Aby opravdu od toho narození už někdo s těma rodičema mluvil... Už jim říkal ty **možnosti**, že i ten člověk může nějak **smysluplně žít**.*“

Jana Holíková: „*Právě proto, aby ta **třetí strana**, kde to není rodina, byla schopná říct, hele, tohle ještě je schopnej ten člověk zvládnout se naučit sám.*“

Pan Smolík mluví o tom, že napojení na organizaci může být také zdrojem dalších informací o možnostech i o následných službách.

Pan Smolík: „*Ale v dnešní době rozhodně, co bych mohl doporučit – **nakontaktovat se na nějakou organizaci**, která se tímto problémem zabývá. A **přes tu organizaci prostě jít po krůčcích dál a dál**. Oni doporučí, sami od sebe, protože taky jednotlivé organizace nedělají a nevědí úplně všechno.*“

Účastníci výzkumu by ocenili, kdyby veškeré potřebné informace byly dohledatelné na jednom místě.

Pan Mach: „*Ale já, když se tím budu zabývat, tak bych měl dostat nějakou **smysluplnou informaci**. Ať už prostě o mejch **právech**, o mejch **povinnostech**, o mejch **možnostech**... To stačí, když na stránkách ministerstva sociálních věcí bude odkaz **‘handicapování’** a **pod odkazem ‘handicapování’ budou všechny informace**, který prostě se těch handicapovaných týkaj.*“

K informovanosti rodin by také mohly přispět úřady.

²¹ To zdůrazňuje např. Lintnerová v akreditovaném kurzu Verbálně nekomunikující – úvod k metodám AAK.

Paní Smolíková: „*Já si myslím, že třeba bych uvítala **na úřadě**, že by když budu žádat o příspěvek na péči, že **mi daj seznam A čtyřek s internetovejma adresama**²², jaký jsou **různý možnosti**.*“

Pan Smolík: „*Na těch úřadech by bylo třeba fajn, když se blíží osmnáctému roku to dítě, tak by bylo fajn, **kdyby úřady mu daly** opravdu třeba nějakou **brožuru viz smlouva o nápomoci, zbavení svéprávnosti**, což je velice důležitá věc pro toho daného handicapovaného člověka. **A jak s tím naložit, jak se na to podívat.***“

Dočkálková by za přínosný považovala vznik kontinuální doprovodné služby pro rodiny, která by se způsobem poskytování blížila rané péči, ale rodinu by neopouštěla s nástupem dítěte do základní školy.

Xenie Dočkálková: „*Takže tohle si myslím, že kdyby byla nějaká **kontinuální služba**, která by těm rodičům nabízela fakt tu **podporu, a v terénu, u nich doma**, že tam prostě někdo takhle dojde.*“

Chmelová z Alfa Human Service²³, organizace zaměřené na podporu pečujících, za nejefektivnější způsob podpory považuje psychorehabilitační pobyty pro rodiny s dětmi s postižením. V rámci takových pobytů se zaměřovali na podporu celého rodinného systému včetně sourozenců bez postižení a dokázali rodinám v rámci přednášek podat informace o mnoha problémech i o způsobech, jak se s nimi vypořádat (Chmelová, Host Radiožurnálu, 2019).

Sádlo tuto zkušenost hodnotí velmi kladně a na jeho příkladu je vidět, jak je důležité přinášet rodině informace včas a otevírat i méně příjemná témata:

„*Těch **informací** samozřejmě bylo naštěstí poměrně dost, ale vlastně **vybrat z nich ty správný**, to chce přeci jenom odborníka, kterej se tím speciálně zabývá. Tohle právě nastalo, když jsme byli na tom psychorehabilitačním pobytu... Tajhle prostě během toho tejdne člověk slyšel tak co, dvě denně, čili čtrnáct prostě přednášek od lidí, který jezdili z celý republiky, protože dělali speciálně třeba s téma Downákama... nebo **právně vzdělaný lidi**, nebo lidi, který řeknou, no **a jednou ono bude mít** taky nějakej **sexuální nebo erotickéj život**, že jo, **taky bude dospělá**, už **ted'ka na to** musíte malinko **myslet**, moc na to nemyslete, ale musíte, jo. A všechny tyhle věci se člověk tak jako **dozví během***

²² Návrh takového seznamu je k nahlédnutí v Příloze 1.

²³ <https://alfahs.cz/>.

těch prvních dvou, třech let, víceméně mimoděk a vlídnou formou, bez nějakých jako velkých stresů, že jo, pak je ještě znova prodiskutuje, a to je úplně ideální forma“ (Sádlo, Host Radiožurnálu, 2019).

Dále uvádí kontrast s rodinami, kterým se takové podpory v začátcích nedostalo: „A teďka to musím srovnat třeba s rodinami Aniččinych spolužáků, kde velmi často na daleko menším postižení ten **otec vypadl z rodiny** a najednou **to bylo na mámě a hotovo**. A to **dítě** s daleko menším postižením **se vlastně s tím potýká dodneška**, právě proto, že tam **nebyl** takovejdlle jako **snadnej start** a tahleta **provázaná společnost**, že jo, zůstali trosečníci“ (tamtéž).

Pro blízké lidi s MP je podstatná podpora v rámci rodiny a od přátel (Mužáková 2016). Právě postoje příbuzných a známých jsou významně určující pro to, jak se rodina s postižením svého člena vyrovná (Černá 2009).

Paní Nová: „*No a moji rodiče, jsme dost jako **nábožensky založení**, tak maminka mi taky mi říkala, no prosím tě, snad **to zvládneme, my vám pomůžeme**, to snad... je to tvoje dítě, nedáš, to... Já jsem ji chtěla prostě za každou cenu doma, no a ti **rodiče mě v tom opravdu jako podporovali**.*“

Paní Voříšková: „*S ní maj jako **úžasnou trpělivost**, jak naši **vnuci**, tak **zeťák**, jako jsou k ní naprosto jako **vstřícní**.*“

Paní Nová: „*Když už jsem nemohla já, tak **manžel nastoupil** a potom už i **ségra starší, střídali jsme se**, cpali jsme to do ní prostě, dřeli jsme ji.*“

Zapojení celé rodiny do péče o dítě s MP znamená, že tento celý systém potřebuje podporu. Velkým vkladem pro jednotlivé členy rodiny je, když se naučí říkat si o pomoc (Pipeková in Vítková 2004).

Rodičům dětí s postižením je často doporučováno mít dalšího potomka. Zároveň je nutné docílit toho, aby ani jeden ze sourozenců nebyl vystaven nepřiměřeným nárokům. Rodičům může v tomto ohledu pomoci např. publikace Speciální sourozenci²⁴.

Ohromnou pomoc mohou představovat také svépomocné skupiny a pobyty, kde se rodiny setkávají s lidmi v podobné životní situaci (Černá 2009).

²⁴ HAVELKA, D. a BARTOŠOVÁ, K. *Speciální sourozenci: život se sourozencem s postižením*. Praha: Portál, 2019. ISBN 978-80-262-1475-5.

Adéla Míčková: „*Myslím si, že je důležitý, když ty lidi o tom **můžou nějak diskutovat**, jednak jako **se svejma blížkejma**, ale i otevřeně jako potom v nějaký tý **svépomocný skupině** nebo něco takovýho.*“

Paní Smolíková: „*Já si myslím, že je taky fajn, když ty **rodiče a rodiny** se **můžou setkávat a sdílet**... A to si myslím, že i pro nás bylo hodně důležitý, že **člověk vidí, že v tom není sám, vzájemně si pomůže, dostane se nad hranice**, co by normálně třeba sám neudělal, neznal, nezvládnul, neodvážil by se.*“

V České republice se setkáváme především se svépomocnými skupinami rodičů, ale v zahraničí a postupně i u nás se jako velmi efektivní ukazují také sourozenecké svépomocné skupiny. Projekt na podporu sourozenců ve Spojených státech amerických vznikl již v roce 1990 (www.siblingsupport.org).

Sociální služba může rodiny podpořit v nabourání zažitých stereotypů ve výchově a otevírat jim nové obzory.

Veronika Svobodová: „*My třeba ještě **rodičům nabízíme**, jako co dalšího by ten náš klient mohl dělat, co by se mohl naučit, jako s naší pomocí se naučit, a potom vykonávat samostatně.*“

Toho lze docílit i srovnáváním s péčí o děti bez postižení.

Veronika Svobodová: „*Že vlastně tak já mu jako pomůžu, protože chudák jako, a pak je to teprve o nějaký tý sebereflexi. O tom, že se **nad tím zamyslim a řeknu si, vždyť to vlastně jako není dobrý. Ani svým ostatním dětem, jestli je teda mam, to přece jako nedělám. A začít jako, fakt si myslím, že klidně jako, já nevím, prostě čím dřív, tím líp, opravdu jako osamostatňovat.***“

Životu člověka bez postižení by se měla přizpůsobit i doba odchodu od rodiny.

Renata Perlíková: „*Já bych to zase **přizpůsobila normálnímu životu**. Aby se ten člověk třeba do třiceti, i to se strašně posouvá u normálních lidí, ale určitě třeba **aby do třiceti se nějakým způsobem začal, minimálně začal, osamostatňovat**... Ten člověk je nějakým způsobem **tvárnej, přístupnej**, že jo.*“

Černá (2009) připomíná, že pro rodiče může být bolestné připustit si, že jejich potomek potřebuje vylétnout z hnízda, proto v tom potřebují podporu.

Vladimír Jelen: „*Jo, je to i práce s rodičema, no. Přesvědčovat ty rodiče, že ty děti jsou schopný zvládat spoustu věcí, o kterých oni z různých důvodů prostě třeba ani neuvažují.*“

Veronika Svobodová: „*Takže si myslím, jako že vůbec jako sednout si s těma rodičema a říct jim to a to, co jsem říkala jako předtím no, musí se jako opravdu hodně hodně angažovat ty rodiče...*“

Proto je zásadní vnímat rodinu jako rovnocenného partnera v procesu osamostatňování člověka s mentálním postižením.

Xenie Dočkálková: „*Myslím si, že co pomáhá, je prostě to, že berou ti sociální pracovníci prostě tu rodinu jako rovnocenného partnera.*“

Rodiče-respondenti většinou počítají s tím, že podporu člověka s mentálním postižením po nich převezme jeho sourozenec. Proto by partnerem při plánování budoucnosti měli být také sestry a bratři člověka s MP.

Jak blízcí člověka s MP, tak pracovníci by měli mít na paměti, že cílem je co největší rozvoj člověka s mentálním postižením, který mu zajistí co nejkvalitnější život.

Petr Eisner: „*Měli by ho rozvíjet. Hledat jeho schopnosti, vytvářet na základě nich dovednosti a pak člověku nabízet možnosti, aby toto mohl v životě využívat... Vždy by si měli uvědomit, co je cílem jejich práce – že to má být aktivní rozvinutý a co nejvíce samostatný člověk, nikoli pasivní závislý a líný člověk, který je neustále obsluhován i ve věcech, které by si mohl zajistit sám.*“

Ke zjišťování toho, jaký má člověk s MP potenciál, nejlépe pomohou několikadenní výjezdy.

Jiří Ratinger: „*Děláme výjezdy, někdy. Tam je to třeba docela dobře vidět.*“

Podle zkušeností Eisnera se osvědčuje na výjezdové akce přizvat i rodiče a společně s nimi zábavnou formou hledat schopnosti a dovednosti jejich potomků. To může probíhat například soutěžemi, kde jsou jednotlivé disciplíny založeny na činnostech důležitých pro každodenní život (zalít čaj vařící vodou, zamést šišky na hromádku...). Poté musí následovat zpětná vazba určená jak rodičům, tak jejich dětem.

Petr Eisner: „*Důležitý je, že to je sranda, že to je zábava, že ty děti soutěží, jsou v kolektivu, kde jsou rodiče, jsou v kolektivu, kde jsou pracovníci, takže můžou sdílet vlastně tyhle ty lidi interakce a bavit se o tom, jak to dítě reaguje, a vidět to.*“

Výsledkem je kompetenční mapa, která by měla rodině a službě pomoci sjednotit přístup ke konkrétnímu jedinci s mentálním postižením.

Petr Eisner: „*Takže tam se právě asistent s rodičem domlouvá, **jak bude vypadat fungování v rodině nebo ve službě.** Co tam dítě bude moct vlastně dělat. Co už nechaj jakoby na něm, nebo ho budou vyzývat, aby to dělalo samo... Jde tam o tuhleto shodu.*“

Eisner zdůrazňuje, že zásadní pro člověka s MP není pouze to, zda má nějakou schopnost či dovednost, ale také to, zda dostane možnost je využívat.

Petr Eisner: „*Takže jakoby ten zmatek v tomhlectom může bejt jako rozhodující pro to, jestli to dítě tu dovednost rozvine a osamostatní se v tom, nebo ne. Že ani vlastně pak **nejde o ty schopnosti jako takový, ale jenom o tu možnost.***“

K rozvoji člověka s mentálním postižením pomáhá to, když mu rodina poskytuje podporu přesně v takové míře, jakou skutečně potřebuje, tím mu zároveň předává zodpovědnost.

Vladimír Jelen: „*Tomu člověku je v té rodině poskytována taková pozornost a taková podpora, **jakou nutně potřebuje.***“

Renata Perlíková: „***Nenechávat ho doma, neopečovávat ho, to je furt dokola, no. A takhle postupně dál, se školou, s prací, se všim. Když oni to nejsou fráze, no. Fakt to přibližování nějakýmu normálnímu životu je pro ně asi nejdůležitější.***“

K tomu přispívá, když rodiny nevidí jediný smysl svého života v péči o potomka s postižením. Další zájmy nebo například profesní uplatnění rodičů se jeví jako skvělý zdroj energie pro další podporu potomka, mohou zlepšit jejich sebehodnocení a životní spokojenost (Vágnerová, Strnadová, Krejčová 2009).

Renata Perlíková: „***Neupínat se jenom k tomu dítěti i z hlediska těch rodičů. Aby i oni měli ten život daleko pestřejší, a nejenom na toho jednoho člověka třeba soustředěnej. Myslim, že je strašně důležitý, aby ty mámy pracovaly.***“

Zároveň je nutné s rodiči mluvit o tom, že je normální dělat chyby.

Petr Eisner: „*Ovšem kdo by nedělal, když mu nebyly poskytnuty žádné informace a podpora...*“

Vyjádřit pochopení nad tím, že o potomka mají strach, ale zároveň jim připomenout, že každý člověk někdy zažívá neúspěch.

Renata Perlíková: „*Ale zas na druhou stranu i u normálního dítěte má člověk strach, když se osamostatňuje. Tady ten strach má daleko větší, má daleko víc překážek, určitě vůbec od malinka má daleko víc překážek v každém tom období... Vždycky tam nějaká překážka je, ale myslím si, že se dá překonat. To samý se dá překonat i ten strach a připustit i nějaký neúspěch, že prostě ten člověk něco udělá špatně, nebo se mu něco malýho stane.*“

Paní Machová: „*Nechte to bejt, když se rozejdou, tak to patří k životu. Ten smutek a to všechno, pohřby, to prostě patří k životu, nešid'te je o to, ty děti.*“

„Úkolem poskytovatelů služeb by mělo být v maximální možné míře podporovat mentálně postižené v naplňování sociálních rolí, které jsou charakteristické pro období dospělosti v daném socio-kulturním prostředí“ (Šiška 2005, s. 40). Pokud jsme jako podstatné uvedli nevyčleňovat z tohoto procesu rodiče, mělo by ideálně docházet ke shodě mezi člověkem s mentálním postižením, jeho rodiči a sociální službou.

Xenie Dočkálková: „*Takže ideální je prostě dohoda všech tady těch tří stran.*“

Při plánování budoucnosti se jako vhodné jeví následovat praxi např. organizace Quip²⁵, která do plánování zaměřeného na člověka přizývá také rodinné přátele, kteří mohou rodině s člověkem s MP přispět svým náhledem na věc a zároveň posilovat důvěru ke spolupráci se službou.

Je dobré šířit osvětu jak ve společnosti, tak v samotných rodinách, protože jak jsme popsali výše, postoje společnosti a rodiny se vzájemně ovlivňují.

Renata Perlíková: „*A furt jenom ta osvěta, prostě. Přibližovat to tomu normálnímu životu. To, že není normální bejt opečovávaněj, sedět a nic nedělat. Ale že je normální si ten život nějak užít. K čemuž teda patří práce a vůbec něco dělat.*“

Veronika Svobodová: „*Je to úplně normální a je to hrozně důležitý jako fungovat prostě samostatně, pracovat, žít a mít možnost mít svůj vlastní život, svoji domácnost prostě a fungovat...*“

Adéla Míčková: „*Že prostě na to bude připravená i ta společnost, že na to budou připravený i ty lidi bez postižení. To, že prostě o tom bude to povědomí a že prostě i my budeme těm lidem s postižením ukazovat nějakým způsobem ty možnosti.*“

²⁵ <https://www.kvalitavpraxi.cz/>.

Dočkálková zmiňuje témata, v jejichž řešení potřebují rodiče podpořit při plánování budoucnosti. Jedná se např. o otázky svéprávnosti a podpory v právním jednání, zorientování se ve službách a sociálních dávkách, zabezpečí majetku apod.

Xenie Dočkálková: „*Potřebujou dost často pomoci s jinými věcmi, který nesouvisí s tím jakoby velkým plánováním. Dost často je to **svéprávnost**, najít nějaké **vhodné bydlení**, vhodný domov. Pak dost často je zajímavé, jak **zabezpečit majetek**. A pak jako **zorientovat se v různých službách**, jaké existují, a na co mají právo. Vlastně nejčastěji co takhle přicházejí, je **pomoc s nějakými příspěvkama na péči**, odvolání, žádosti, jestli na to mají nárok, nemají **nárok**, a tak dále.*“

Informace o své činnosti mohou šířit samotné sociální služby. Jako účinné se ukazuje seznamovat rodiny a lidi s MP s příklady dobré praxe.

Jana Holíková: „*To znamená napojit se na ty sociální služby v regionu nebo tam, kde ty služby poskytujeme i my, a posílat tam nějaký **letáky a nabídku a informace**... Nicméně by bylo fajn asi opravdu tam dávat i **příklady dobré praxe**, a to, kam až jsme schopný toho člověka posunout. Aby to nebyl jen leták ‚nabízíme asistenci‘, ale **aby ta rodina měla představu, co všechno my s tím člověkem jsme schopný udělat.***“

Jiří Ratinger: „*My se taky snažíme na ty místa jakoby **dávat nějaký popisy toho, co děláme**. Dáváme tam věci, který ty lidi podle mě v tu chvíli, kdy si to přečtou, jejich rodiče ještě, ještě nedokážou. Takže to může být jakoby **motivace pro ty rodiče**, že budou mít... že se nebudou muset o toho člověka tolik starat.*“

Zároveň je důležité informovat rodiče o fungování služeb a pracovat také s nimi na pojetí potomka s MP jako rovnoprávního člověka. Často jsou to totiž sami rodiče, kteří vyžadují tolerantní přístup ke svému potomkovi, očekávají, že se o něj musí postarat stát, a nepřipouštějí si, že by jejich dítě také mělo nést alespoň částečnou zodpovědnost za svůj život.

Renata Perlíková: „*I kolikrát reakce rodičů, třeba právě na to, kolik stojí ty služby, i reakce těch rodičů na to, že to není všechno jakoby, to, co zaplatíš, přesně že to tu službu nepokreje.*“

Ratinger připomíná, jak důležitá je pro člověka s MP možnost dělat vlastní rozhodnutí.

Jiří Ratinger: „***Možnost si jako vybrat**, možnost sám za sebe **o něčem rozhodnout**, prostě ve věcech, o kterých člověk dokáže rozhodnout, aby tam **nebyla taková velká kontrola třeba ze***

strany rodiny nebo i třeba i asi opatrovníků, aby ten člověk mohl mít nějakou trošku kontrolu nad tím životem, aby mohl něco rozhodnout. Ale můžou to být třeba malý věci, jako co jíst k jídlu, ale může to být velký...“

Také Machovi reflektují rozpor mezi tím, jakou kvalitu většina rodičů požaduje od služby, a tím, jak se staví k její finanční náročnosti.

Pan Mach: „*A pravda je, že prostě pokud tady někdo bude, tak vlastně odlehčujeme těm rodinám, tak holt prostě si musej ubrat tři flašky whisky...“*

Paní Machová: „*My jim za to chceme zajistit super servis, náplň, aby ty děti tady byly jako doma.*“

Lidé s mentálním postižením a jejich rodiny často počítají s profesním uplatněním. Šiška (2005) popisuje, jaký význam má pro člověka s MP zaměstnání. Kromě ekonomického profitu jmenuje např. pozitivní vliv na sebepojetí člověka, rozšíření sociální sítě, ale i zlepšení přístupu společnosti k lidem s MP v sociální roli zaměstnanců. Proto je nutné, aby rodiny a sociální služby od začátku pracovaly s člověkem s MP na přijímání povinností a pracovních návyků. Začít se může již zapojením člověka s mentálním postižením na chodu domácnosti.

K práci může člověka s MP motivovat i sociální služba.

Jana Holíková: „*Děláme pobytový akce, rehabilitační. A zase, je to limitovaný jejich příjem. To znamená, že pokud ten člověk nemá práci, tak většinou nemá na to, aby mohl na nějaké pobyty jet.*“

Pro samotné respondenty s postižením jsou v souvislosti s prací podstatné vztahy s kolegy a přítomnost oblíbených věcí.

Kateřina Nová: „*Jsem poznala lidi jiný, a jsem ráda v tom kolektivu všech lidí. Tam je takovej dobrej, hm, ne kontakt... komunikace.*“

Martina Smolíková: „*Bud' v knihovně nebo se zvířatama, ale asi v knihovně.*“

Podobné požadavky jmenují také v souvislosti s budoucím bydlením. Za důležité považují např. místo bydliště, dobré vztahy a přítomnost věcí, které mají rádi.

Jan Mach: „*V Praze ne, to vim určitě. V Praze ne, protože tam je silnice a tam je to hlučný od rána... Chtěl bych bydlet bez rodičů, ale musel bysem si... Autíčka přestěhovat, právě.*“

Kateřina Nová: „*No s někým, s kterým se dá prostě jednat normálně, jako s váma... Můžu se svěřit, můžu se poradit.*“

Ačkoli nelze zlehčovat náročnost života rodiny se členem s MP, která se promítá i do plánování jeho budoucnosti, měli by si všichni rodiče uvědomit, že záleží především na nich, jak jejich potomek s mentálním postižením prožije svůj život.

Pan Mach: „*Takže myslím si, že prostě by ty lidi měli se chovat zodpovědně. A **jednou z těch zodpovědností je postarat se o budoucnost toho svého handicapovaného dítěte.** Ale jak to zvládnou?... To si myslím, že prostě každéj má svůj boj.*“

Pan Smolík: „*Ale zase, vždycky to je na těch rodičích, **jak se k tomu postaví ty rodiče.***“

Paní Nová: „*Tak, jak ji na to **připravím** a jak ji **zocelím** nebo jak ji ,vybičuju‘, tak **takový to bude mít, no.***“

Čím dříve začnou své dítě na budoucnost připravovat, tím lepší život mu mohou připravit.

Xenie Dočkálková: „*Když přijdou prostě dřív, tak je na to nějaký čas a dá se třeba něco najít.*“

Při postupném osamostatňování se člověk s MP naučí přijímat podporu i od někoho jiného než od svých blízkých, což je pro jeho budoucnost většinou nevyhnutelné.

Xenie Dočkálková: „*Takže **naučit** ty děti i tomu, aby prostě jim tu **podporu neposkytovali jenom rodiče**, ale i někdo jiný, aby byly **zvyklé** prostě časem bydlet někde jinde.*“

Situace tak bude jednodušší jak pro rodiče, tak pro jejich potomka s mentálním postižením.

Renata Perlíková: „*Když se s tím vším **začne včas**, tak si myslím, že to **jde daleko snáz, jednodušeji, hlavně přirozeněji.***“

Kopřiva popisuje, že zodpovědný přístup k budoucnosti může dát rodičům nový smysl: „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“ (2018, s. 11).

Machovi zdůrazňují, že vyhýbání se plánování budoucnosti může mít na člověka s mentálním postižením velmi negativní dopad.

Paní Machová: „*Vždyť já jsem takhle mluvila s kamarádkou, já jí říkám, a co až ty budeš stará? Hele, my to neřešíme, ono to nějak dopadne, mi řekla. Říkám, ale to musíš řešit! Přeci v tom tu dceru nenecháš! Vždyť to je o tom, že v tom to dítě necháš.*“

Pan Mach: „*My si myslíme, že to není nic, co by nějak jako my bysme chtěli tomu dítěti uškodit. My chceme naopak, aby prostě on se zbavil, abychom předešli nějakému traumatu, který bude potom, až se to stane.*“

Naproti tomu respondenti připomínají, že přestože největší podíl na plánování budoucnosti mají rodiny, je zodpovědností nás všech, jakou podporu budeme schopní rodinám dát a jaké možnosti jim ukážeme.

Adéla Míčková: „*Je právě pak na nás nebo na tom okolí, do jaký míry ukážeme, jaký je to spektrum těch věcí, který je možný jako dělat no.*“

Jana Holíková: „*Takže tam si myslím, že je ta práce právě nás, sociálních pracovníků, nějakým způsobem na ty rodiny tlačit, aby viděly ty možnosti, který ten člověk s postižením má. Otevírat jim ty nové hranice.*“

Na okolí také záleží, zda dokáže člověku s mentálním postižením činnosti uzpůsobit tak, aby je zvládl samostatně. „Lepší než pomoc nebo dopomoc je stanovení takových úkolů, které zvláštní pomoc nepotřebují, pomáhat se má jen tam, kde je to nezbytně třeba“ (Pipeková in Vítková 2004).

Jiří Ratinger: „*Takže třeba prostě budou potřebovat delší čas, větší pomoc s nějakým praktickým činnostem a některé věci jsou pro ně nemožný, třeba přes, daj se dělat nějakou formu, která třeba prostě je jim dostupná.*“

Ivana Rynešová: „*Že to ty lidi třeba dělaj pomalu, a přitom jim stačí nechat jako o pět minut dýl času a oni to potom jako zvládnou. A znamená to, že ten člověk, kterej stojí u nich, musí mít tu trpělivost, aby překonal tam těch pět minut, a pak to ten člověk si jako zařídí sám, no.*“

Služby by taky měly umět vyhodnocovat, zda nebudou člověka s MP spíše omezovat, místo aby ho dále rozvíjely. Je však nutné zohlednit také kapacity služeb, které by pro konkrétního jedince byly přiměřenější.

Petr Eisner: „*Tedy systémově nepřijímat do služeb s vyšší mírou péče lidi, jejichž schopnosti a dovednosti jsou na vyšší úrovni.*“

Roli v přípravě člověka s mentálním postižením na budoucí život by mohly hrát denní stacionáře, které by se měly stát přechodnou službou, popřípadě pouze doplňkovou službou vedle zaměstnání nebo služeb chráněné nebo podporované bydlení.

Pan Mach: „*Nemůže to být cíl celý tý služby (denní stacionář jako služba na celý život, pozn. KŠ). Měl by to být vlastně jako **mezistupeň, předtím** kdy oni už tam **budou potom** jakože **na trvalo**.*“

Velmi podstatné je podporovat člověka s mentálním postižením a jeho rodinu v práci s riziky a přípravě krizových plánů.

Paní Nová: „*Chci to mít prostě **v ten krizovej moment**, až nastane, abych byla **připravená**.*“

Zároveň upozorňovat na to, že je dobré počítat s více možnostmi a připravovat na ně sebe i potomka.

Paní Machová: „*A pokud by se toto podařilo (zařadit Honzu do domova pro OZP, pozn. KŠ), což by bylo samozřejmě lepší pro nás, než tady prostě šaškovat s tímhlectím, jo, tak by to bylo dobrý. Ale **nemusí se to podařit**. A proto tady jako se snažíme teda aspoň nějak začít, aby to bylo do těch třiceti nějakým způsobem připravený.*“

Dosažený stupeň samostatnosti také nesmí být na úkor kvality života člověka.

Paní Smolíková: „*Není to jenom přebývání a přežívání na úkor třeba budoucnosti tím, že bude jíst jenom rohliky a nebude se hejbat a do budoucna na tom bude zdravotně špatně.*“

I proto je nutné vytvářet a udržovat kvalitní kontrolní mechanismy v sociálních službách.

Pan Voříšek: „*Takže kdyby ty kontrolní mechanismy nějak fungovaly a byly nastavený, tak by se na to třeba i jako přišlo.*“

Další možnosti, jak mohou služby podpořit rodiny při plánování budoucnosti, jsou např. odkazování na následné služby, vzájemná spolupráce mezi poskytovateli, která povede ke sjednocení přístupu ke klientovi, pořádání přednášek pro rodiče i samotné lidi s mentálním postižením, zvláště o tématech, která se jeví jako problematická (např. o možnostech právní podpory nebo o sexualitě). Sociální služby by také měly být flexibilní a umožňovat člověku kombinaci se zaměstnáním nebo dalšími službami.

Svým přístupem mohou sociální služby měnit sebepojetí člověka s mentálním postižením. Měly by především zohledňovat jeho reálný věk.

Jiří Ratinger: „*Přístup i k tomu prostě, aby ty lidi věděli, že můžou být samostatný, že mají na něco právo a že prostě nejsou děti. Dělat tam prostě jakoby nějaký změny v tom přístupu k nim i k tomu, aby měli třeba fakt, je to taková blbost, ale možná to může být začátek odhodlání k nějaký tý jako změně. Že s nima fakt člověk jedná jako s dospělým.*“

Zároveň mohou mít důležitou úlohu v motivaci člověka s MP i jeho rodiny.

Ivana Rynešová: „*Zároveň, když ten člověk jako nastupuje do služby nově, tak se snažíme to nastavit tak, aby to bylo něco jednoduššího, co toho člověka nastartuje, a pochopí, co to jako, co to obnáší a co to jako znamená vlastně, že se jako sám bude učit být samostatnej.*“

Veronika Svobodová: „*Začali jsme prostě na tom pracovat a mamince se otevřely dveře a ta slečna si uvědomila, prostě že je to příjemný prostě, když za ni ty lidi přestanou všechno dělat a že ona může být takhle jako schopná fungovat a jako strašně úplně super. Hrozně rozkvetla.*“

Služba by měla vést člověka s MP k tomu, aby si uměl říct o pomoc ve věcech, které samostatně nezvládne, a neočekával ji automaticky.

Jiří Ratinger: „*Když nám přijde, že to nezvládne, tak to se musíte jako zeptat, to musíte jako požádat nás o to, jo...*“

Podle Perlíkové by k samostatnému fungování člověka s mentálním postižením přispělo zvýšení četnosti služeb poskytujících doprovody.

Renata Perlíková: „*Doprovody. Já si myslím, že co tady teda strašně chybí, a to nemyslim jenom v tomhle zařízení, ale vůbec obecně, málo lidí na to, aby je někam doprovázeli. Že leckdy na tom i ty služby můžou končit, že nejsou doprovody, pro ně. Ty rodiče mají nejdřív strach je někam samotný pustit.*“

Úlevné pro rodiče, ale i pro člověka s mentálním postižením je také to, když může do pobytové služby přecházet postupně. K tomu mohou sloužit respitní pobyty v takovém zařízení.

Paní Nová: „*Tak jsem právě myslela, jestli by zkusila to chráněný bydlení na tuhleto dobu třeba (až bude matka v lázních, pozn. KŠ) ... Za prvé, že by to bylo i pro ni, jo, pro ni by to bylo, by věděla, do čeho potom jde, jako, jestli by to chtěla nebo jestli by jí to vyhovovalo. A já bych byla taky trochu třeba klidnější.*“

Paní Machová: „*Třídenní pobyt, což je minimální, aby tam začal. No ale zároveň je teda v poradníku, aby se tam dostal, zatím na ten týdenní stacionář. Aby začal takhle, a pak postupně si tam zvykal, zvykal, zvykal. Není to otázka ze dne na den, samozřejmě. Je to otázka třeba tří let, že jo.*“

Zároveň je dobré, když člověk s MP získá i jinou zkušenost s pobytem bez rodiny.

Paní Machová: „*Ale třeba náš Honza, si myslím, že když vydrží tejdén na táboře a je tam spokojenej, tak že on už má tu zkušenost, že bez nás taky může bejt, že to není žádná tragédie.*“

S přechodem do nového bydliště mohou pomoci uzpůsobené rituály, díky nimž člověk lépe pochopí změnu situace a nabývá pocitu bezpečí (Janyšková, Šiška 2018).

Služba také může člověka s mentálním postižením podpořit ve schopnosti vlastního rozhodování a v přebírání zodpovědnosti např. prostřednictvím klientských rad.

Renata Perlíková: „*Musej se k tomu strašně věst. A opravdu je navádět otázkama, úplně: „No ale to není možný, aby ti nevadilo vůbec nic, něco vadit musí.*““

Sociální služby mohou předcházet vzniku mnoha problémů a konfliktů tím, že jasně vymezí pravidla svého fungování.

Jiří Ratenger: „*My se docela jako vymezujem zas na druhou stranu. Že to prostě těm lidem vysvětlíme, jakoby nenecháváme to jakoby viset.*“

Pan Voříšek: „*Je potřeba, aby tam to nějak prostě furt jako fungovalo, aby to bylo nějak nastavený.*“

Opomíjena by neměla být ani psychická podpora jak rodičů, tak lidí s mentálním postižením i pracovníků. Osvědčeným nástrojem zvyšujícím kvalitu sociální služby je např. supervize.

Paní Machová: „*Jo a co jsme zapomněli říct, že ona říkala, v každém případě musíte spolupracovat s nějakou sociální službou, která vám poskytne psychologickou pomoc. Psychoterapeutickou. Protože ona říkala, to jsou problémy na pracovišti těch klientů, problémy mezi nima, když tam někde budou s vámi bydlet, to je zásadní prostě, že musíte mít někoho, na koho se obrátíte, kterej to za vás... vy to nebudete řešit, vy to nevyřešíte.*“

Podporou pro pracovníky je další vzdělávání, které jim otevírá nové způsoby práce a motivuje je k další činnosti.

Úkolem sociálních služeb je zohledňovat potřeby a přání uživatelů.

Jana Holíková: „*A někdo je tady prostě v chráněném bytě nebo v nějaký pobytový službě, tak jim umožnit, aby toho svého příbuzného ještě vůbec navštívili.*“

„Jednou ze stěžejních rolí dospělosti je role člověka, který viditelně přispívá do společnosti, již je součástí“ (Šiška 2005, s. 40). Nezávislý život, z. ú., prováděl dotazníkové šetření v Centru 83 a Fokusu v Mladé Boleslavi a potvrdil, že přání pomáhat druhým a zájem o to zjistit, kde, komu a jak pomáhat lze, je mezi klienty jedním z nejčastějších (Formulář k vyplnění projektového záměru: Zlepšit uplatnění sociálně vyloučených ve společnosti).

Stejně jako není žádoucí směřovat svoji pozornost pouze k diagnóze mentálního postižení, nemělo by docházet ani k tomu, aby se na cestě k samostatnosti zapomnělo na osobnost osamostatňujícího se člověka. Je nutné myslet na to, že vedle povinností a bohatého režimu, které člověka rozvíjejí, potřebuje také čas na své zájmy a odpočinek. Přiblížení k životu člověka bez postižení by mělo být komplexní.

8 Závěr a diskuze

Hlavní výzkumná otázka této diplomové práce byla: Jak se respondenti staví k osamostatňování člověka s MP jakožto celoživotnímu procesu? Výzkum potvrdil poznatky mnohých autorů (např. Strnadová 2008, Kopřiva 2018) o tom, jak náročný tento proces spojený s plánováním budoucnosti potomka s MP pro rodiny je. Zároveň se v něm ukázalo, že základ pro práci na samostatnosti tvoří to, jaký význam pojmům *osamostatňování* a *samostatnost* aktéři toho procesu přikládají. Jako podstatné pro předejití sporů mezi jednotlivými stranami ovlivňujícími cestu k samostatnosti se jeví vyjasnění si cílů, které od osamostatňování očekávají, a způsobů, jak jich chtějí dosáhnout. Cíl je totiž pro všechny totožný. Je jím co nejlepší život člověka s mentálním postižením. Proto bychom vždy měli vycházet především z jeho přání, reálných možností a práce s riziky, jež dává rodinám větší jistotu. Rodina, včetně sourozenců člověka s MP, by vždy měla být zahrnuta do plánování budoucnosti, protože v životě člověka s MP má obrovský význam právě její podpora. Navíc její vyloučení z plánování narušuje důvěru mezi člověkem s MP, rodinou a sociální službou a proces osamostatnění ztěžuje.

Pro diplomovou práci byl zvolen kvalitativní výzkum opřený o interpretativní fenomenologickou analýzu. Výzkumný vzorek tvořilo 20 respondentů ze tří skupin, podílejících se na procesu osamostatňování člověka s MP: lidé s mentálním postižením, jejich rodiče a pracovníci sociálních služeb. Při zpracovávání dat a psaní finálního textu se tento vzorek ukázal jako příliš velký pro formát diplomové práce. Výpovědi účastníků výzkumu by si zasloužily větší prostor. Pro magisterskou práci založenou na IPA je doporučený počet mezi třemi a šesti respondenty (Koutná Kostníková, Čermák 2013). Na druhou stranu by mi takový výzkumný vzorek nikdy nedovolil otevřít tolik témat spojených s osamostatňováním a poznat tak rozličné náhledy lidí, jichž se tento fenomén bezprostředně dotýká. V práci bohužel není reflektováno období stáří lidí s mentálním postižením, ani způsoby vyrovnávání se se smrtí rodičů. Tato témata se zatím nedotkla ani respondentů, a tak se o nich nezmiňovali ani v našich rozhovorech. Vyjadřuje se k nim však např. Černá (2009) nebo Štaffová (2015²⁶, současným jménem Janyšková).

Velkým překvapením, které z mého pohledu potvrzuje naléhavost podpory lidí s mentálním postižením a jejich rodin na cestě k samostatnosti, pro mě bylo, že někteří respondenti z řad

²⁶ ŠTAFFOVÁ, K. *Truchlící proces u osob s mentálním postižením*. Praha 2015. Univerzita Karlova v Praze, Pedagogická fakulta. doc. PhDr. Jan Šiška, Ph.D.

rodičů by uvítali více povinností, jež by jim uložil stát. Objevil se návrh podmínit získání sociálních dávek účastí na přednáškách tematicky zaměřených na různé aspekty života člověka s MP.

Paní Smolíková: „*Si myslím, že klidně i, je samozřejmě to komplikovaný potom zajistit tu péči a tak dále, ale že podmínkou dávky kdyby bylo, já nevím, jednou za půl roku nějaká přednáška, dejme tomu jednou za půl roku povinná, tak že to by se klidně dalo jako do těch podmínek asi dát. Ale určitě si myslím, že třeba na těch úřadech konkrétně ten seznam lidí je a tam odsad' by ty informace klidně plynout mohly a neplynou.*“

Podle pana Macha by stát měl také více zasahovat do životní dráhy lidí s mentálním postižením a podílet se tak na tom, aby jim zajistil osamostatnění od rodiny. Důvodem těchto úvah jsou zkušenosti s tím, jak negativní dopad má na člověka s MP, když se v jeho rodině budoucnost neplánuje a na osamostatnění se nezačne pracovat včas.

Pan Mach: „*No ale prostě že to asi je o tom, že prostě by měly být jako nastavený noty, a to je prostě a to by asi měla být funkce toho státu v tuhle chvíli. Protože prostě když nám říká, že se máme očkovat, že máme platit daně, že musíme chodit na pravidelný prohlídky zubů, tak by měly být prostě daný noty, že prostě je to tak, že ano, můžete chodit do šestadvaceti do školy. Potom chodíte do nějakýho stacionáře, kterej je denní... Tak prostě budou stacionáře denní, který přecházejí do nějakých stacionářů respektive chráněných bydlení... Ale měly by být daný jako noty pro to. Prostě takhle to je. Jo a podle mě by to předcházelo i spoustě problémům jako jo.*“

Tyto návrhy pravděpodobně souvisí s touhou po větší jistotě, kterou by rodině se členem s MP tímto garantoval stát.

Je jisté, že nejpodstatnější vliv na zjednodušení procesu osamostatňování člověka s mentálním postižením by měly systémové změny zaměřené na financování sociálních služeb a podobu sociálních dávek.

Petr Eisner: „*Tady by bylo třeba změnit celý systém posudkových komisí a toku peněz lidem s postižením. Ve výsledku by se to státu finančně velmi vyplatilo.*“

Paní Smolíková: „*Dalo by se to podle mýho na pojišťovnu říct, potřebuje vyčistit zuby, potřebuje umejt vlasy, potřebuje takhle zrehabilitovat. Půjde to přes zdravotní pojišťovnu a ta péče tam bude vykázána. Ale tím pádem by narostl ten objem financí, který by do té sociální sféry musel plout.*“

Pan Voříšek: „*Co my bysme viděli do budoucna, aby prostě **vznikly** nějaký takovýhle prostě **centra**, kde by člověk měl **plnou podporu**, ale to nejde, s tím, že prostě se udělaj nějaký **smlouvy**, dáte nějaký **peníze**, oni se vám o to dítě **stoprocentně se všim prostě postaraj**.*“

Velký význam by také mělo systémové propojení resortů zdravotnictví, školství a práce a sociálních věcí.

Předpoklad, že takových změn mohou docílit výsledky diplomové práce, by byl naivní. Na druhou stranu je jisté, že nic nikdy nedokáže z beder rodin zcela sejmout těžkosti, s nimiž se v rámci osamostatňování a plánování budoucnosti svého blízkého s mentálním postižením musejí vypořádat. Musíme však i jako jednotliví speciální pedagogové, sociální pracovníci či učitelé hledat způsoby, jak jim v této náročné situaci co nejvíce ulehčit. Vycházet bychom měli z poznání fenoménu, s nímž chceme pracovat, k čemuž v kontextu osamostatňování člověka s mentálním postižením snad napomůže i tato diplomová práce.

My sami si musíme uvědomit důležitost osamostatnění člověka s mentálním postižením a výhody, které dosažení co největší samostatnosti přináší jemu, jeho rodině a ve svém důsledku i státu.

Renata Perlíková: „*A určitě pak ten člověk s tím postižením je i šťastnější, že jo. Navštěvuje tu rodinu, rozhodně ta rodina ho **neopouští**. Ta rodina ho **připravuje na to, že bude žít nějakéj pestřej ten život**.*“

Mužáková (2016, s. 40) uvádí, že „poznání znamená i sebepoznání“. Výzkum prováděný pro tuto diplomovou práci pro mě měl velký osobní význam. Dovedl mě k uvědomění si řady těžkostí, které mě v souvislosti s budoucností mé sestry i s podporou lidí s mentálním postižením v rámci mé profese ovlivňují. Pomohl mi lépe nahlédnout a pochopit žitou zkušenost lidí s mentálním postižením a jejich rodin a poznat řadu příčin, ovlivňujících jejich přístup k všemožným aspektům života člověka s MP. Zkušenosti všech respondentů pro mě byly velmi inspirativní, otevřely mi další obzory a pomohly mi vřadit mé současné poznatky do širšího rámce.

Přestože tato diplomová práce jistě nepopsala fenomén osamostatňování člověka s mentálním postižením v celé jeho šíři, neodhalila veškeré překážky, které je na cestě k samostatnosti nutné překonat, ani nevyčerpala návrhy možností podpory, doufám, že ke všem těmto dílčím cílům alespoň přispěje a snad otevře nové možnosti, jak na tento fenomén nahlížet a jak s ním pracovat.

9 Zdroje

Monografie

BERNOLDOVÁ, J., STRNADOVÁ I. a ADAMČÍKOVÁ, Z. *Ženy s mentálním postižením v roli matek*. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum, 2019. ISBN 978-80-246-4329-8.

JANKOVSKÝ, J. *Etika pro pomáhající profese*. 2., aktualizované a doplněné vydání. Praha: Stanislav Juhaňák – Triton, 2018. ISBN 978-80-7553-414-9.

KOPŘIVA, K. *Lidský vztah jako součást profese*. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-1147-1.

KOPŘIVA, P. *Střetávání naděje a reality: Existenciální problémy rodičů při osamostatňování jejich potomků s mentálním postižením*. Praha: 2018. Dizertační práce. Univerzita Karlova, Pedagogická fakulta. PhDr. Monika Mužáková, PhD.

MATEJČEK, Z. *Rodiče a děti*. Praha: Vyšehrad, 2017. ISBN 978-80-7429-797-7.

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

PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido, 2010. ISBN 978-80-7315-198-0.

SLOWÍK, J. *Speciální pedagogika*. Praha: Grada, 2007. ISBN 978-80-247-1733-3.

STRNADOVÁ, I. *Rodiny osob s mentálním postižením: současné směry ve výzkumu a možnosti speciálněpedagogické intervence*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Pedagogická fakulta, 2008. ISBN 978-80-7290-388-7.

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

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

VÁGNEROVÁ, M. *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0696-5.

VALENTA, M., MICHALÍK, J. a LEČBYCH, M. *Mentální postižení*. Praha: Grada, 2018. ISBN 978-80-271-0378-2.

VANČURA, J. *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu – Barrister & Principal, 2007. ISBN 978-80-87029-14-5.

VENGLÁŘOVÁ, M., EISNER, P. a kol. *Sexualita osob s postižením a znevýhodněním*. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0373-5.

VÍTKOVÁ, M. a kol. *Otázky speciálně pedagogického poradenství: základy, teorie, praxe: učební text k projektu "Integrované poradenství pro znevýhodněné osoby na trhu práce v kontextu národní a evropské spolupráce*. Brno: MSD, 2004. ISBN isbn80-86633-23-3.

Monografie dostupné na internetu

ADAMČÍKOVÁ, J., EISNER, P., KAUCKÝ, D. *Empowerment – možnosti zapojování a posilování lidí, uživatelů služeb agentur PZ a jiných organizací* [online]. Rytmus, 2005. EQUAL [cit. 10. 9. 2019]. Dostupné z: <https://docplayer.cz/131584-Empowerment-moznosti-zapojovani-a-posilovani-lidi-uzivatelu-sluzeb-agentur-pz-a-jinych-organizaci.html>.

KOUTNÁ KOSTNÍKOVÁ, J. a ČERMÁK, I.: *Interpretativní fenomenologická analýza* in ŘIHÁČEK, T., ČERMÁK, I. a HYTYCH, R. *Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy* [online]. Brno: Masarykova univerzita, 2013, s. 9–43. [cit. 10. 10. 2019]. ISBN 978-80-210-6382-2. Dostupné z <http://www.opvk.fss.muni.cz/ikapsy/uploads/Kvalitativni-analyza-textu.pdf>.

Dokumenty

CROWTHER, N. jménem European network of academic experts in the field of disability. *The right to live independently and to be included in the community in European States ANED synthesis report* [online]. European Commission 2019. [cit. 15. 11. 2019]. Dostupné z <https://www.disability-europe.net/>.

MKN-10: Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů: desátá revize. Praha: Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 2018. ISBN 978-80-7472-168-7.

MPSV. *Úmluva OSN o právech osob se zdravotním postižením* [online]. [cit. 8. 9. 2019].

Dostupné z:

https://www.mpsv.cz/documents/20142/225526/Umluva_o_pravech_osob_se_ZP.pdf/1e95a34b-cbdf-0829-3da2-148865b8a4a8.

Vládní výbor pro zdravotně postižené občany. *Národní plán podpory rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2015–2020* [online]. Praha 2015. [cit. 5. 9. 2019]. Dostupné z: vlada.cz/assets/ppov/vvzpo/dokumenty/Narodni-plan-OZP-2015-2020_2.pdf

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách v platném znění [online]. [cit. 20. 11. 2019].

Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/print/cs/2006-108/zneni-20190701.htm?sil=1>.

Časopisecké články

BERNOLDOVÁ, J., STRNADOVÁ, I., a ADAMČÍKOVÁ, Z. Etické aspekty výzkumu zahrnujícího osoby s mentálním postižením. *Speciální pedagogika*. Praha 2017 (3.–4.). ISSN 1211-2720.

JANYŠKOVÁ, K., ŠISKA, J. Podpora dospělých s mentálním postižením v období truchlení: přístupy a metody. *Speciální pedagogika*. Praha 2018 (4). ISSN 1211-2720.

Další zdroje

Barlová: Sociální služba je pořád stigma, raná péče pomáhá jen zlomku potřebných dětí,

In: DVTV [audiovizuální zpravodajský a žurnalistický projekt] [online]. Aktuálně.cz.

4. 11. 2019. Host: Jitka Barlová. [cit. 14. 11. 2019]. Dostupné z

<https://video.aktualne.cz/dvtv/barlova-socialni-sluzba-je-porad-stigma-rana-pece-pomaha-jen/r~a2d038c6fd8b11e984260cc47ab5f122/>.

Domácí péče o blízké je náročná. Když se zátěž rozloží mezi několik lidí, je to snazší, říká terapeutka [online], In: *Host Radiožurnálu* [rozhlasový pořad], Praha: Český rozhlas Radiožurnál, 8. 10. 2019. Hosté pořadu: terapeutka Martina Chmelová, Jiří Sádlo. [cit. 10. 11. 2019]. Dostupné z: <https://radiozurnal.rozhlas.cz/domaci-pece-o-blizke-je-narocna-kdyz-se-zatez-rozlozi-mez-nekolik-lidi-je->

8088258?fbclid=IwAR3ehFAAGISbzM5n5ZS_ma5BAEJuKvipF0m7I0pLDkQQhQVjjzKsCpHPrMM.

HOLÍKOVÁ, J. Formulář k vyplnění projektového záměru: Zlepšit uplatnění sociálně vyloučených ve společnosti. Mladá Boleslav: 2019. Nepublikováno.

NNN rozhovory – Jana Bernoldová. Rozhovor Petra Eisnera s Janou Bernoldovou pro Nebud' na nule [online]. Nebud' na nule: 2019. [cit. 15. 11. 2019]. Dostupné z: http://www.nebudnanule.cz/?page_id=283.

The Sibling Support Project [online]. [cit. 27. 11. 2019]. Dostupné z: <https://www.siblingsupport.org/>.

Přílohy

Příloha 1

UŽITEČNÉ ZDROJE INFORMACÍ pro osoby s mentálním postižením a jejich rodiny

- Jedná se pouze o příklady, seznam nevyčerpává všechny možnosti.
- Každá sociální služba je povinna poskytnout Vám základní sociální poradenství.
- Nebojte se nahlížet do zákonů, zjistíte v nich, jaká máte práva a jaké jsou možnosti.
- Také se nebojte účastnit odborných konferencí a seminářů, lidé s mentálním postižením i jejich rodiče jsou vítáni.

Důležité dokumenty

Úmluva OSN o právech osob se zdravotním postižením

- https://www.mpsv.cz/documents/20142/225526/Umluva_o_pravech_osob_se_ZP.pdf/1e95a34b-cbdf-0829-3da2-148865b8a4a8

U zákonů si vždy hlídejte aktuální znění

- 1) Školský zákon: <http://www.msmt.cz/dokumenty-3/skolsky-zakon>
 - o najdete zde, jaké možnosti Vám nabízí školský systém ČR, dozvíte se o podpůrných opatřeních ve školství
- 2) Katalogy podpůrných opatření
 - o <http://katalogpo.upol.cz/>
- 3) Zákon o sociálních službách:
https://www.mpsv.cz/files/clanky/31234/Zakon_o_socialnich_sluzbach-stav_k_1._10._2017.pdf
 - o dozvíte se, jaké sociální služby existují a jaká je jejich základní charakteristika
 - o součástí jsou informace o příspěvku na péči
- 4) Zákon o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením
 - o <https://www.mesec.cz/zakony/zakon-o-zdravotne-postizenych/f4395689/>
- 5) Zákon o důchodovém pojištění
 - o <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1995-155>
 - o obsahuje informace o invalidním důchodu (dále např. zde <https://www.cssz.cz/web/cz/invalidni-duchod>)
- 6) Zákon o zaměstnanosti
 - o <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2004-435>
 - o součástí je zaměstnávání osob se zdravotním postižením
- 7) Antidiskriminační zákon
 - o <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2009-198>
- 8) Občanský zákoník
 - o <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2012-89>
 - o obsahuje mimo jiné informace o podpůrných opatřeních při narušení schopnosti zletilého právně jednat
- 9) webové stránky veřejného ochránce práv
 - o <https://www.ochrance.cz/>

Informační portály, poradenství

- <https://rejstriky.msmt.cz/rejskol/> - rejstřík škol a školských zařízení, najdete zde i kontakty na Speciálně pedagogická centra a Pedagogicko-psychologické poradny.
- http://socialni.praha.eu/jnp/cz/socialni_sluzby/index.html?mode=list – informace o sociálních službách.
- <http://www.helpnet.cz/> - Informační portál pro osoby se specifickými potřebami.
- <https://www.spmpr.cz/> - Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením.
- <http://iporadna.cz/page.php/oprojektu> - Internetová poradna.
- <https://www.kvalitavpraxi.cz/socialni-sluzba/> - Poradna Quip.
- <https://www.alfabet.cz/> - informační portál provozovaný organizací Alfa Human Service.
- Různé závěrečné práce studentů VŠ – <https://dspace.cuni.cz> – zadávejte klíčové pojmy, které Vás zajímají.

Publikace

- Různé publikace dostupné v PDF: <http://www.spmpr.cz/co-delame/publikace/>.
- Podpora, ochrana a svéprávnost lidí s mentálním postižením podle nového občanského zákoníku - http://www.spmpr.cz/wp-content/uploads/delightful-downloads/2018/01/brozura_svepravnost_2017.pdf.
- http://www.spmpr.cz/wp-content/uploads/delightful-downloads/2019/11/jak_na_dospivani_web.pdf - Brožura Jak na dospívání.
- <https://www.kvalitavpraxi.cz/dokumenty/>.
- https://www.cestadomu.cz/sites/default/files/podpora_osob_s_postizenim_pri_vyrovnavani_se_se_smutkem_a_ztratou.pdf.
- Knihy vydané např. nakladatelstvím Portál.
- Speciální sourozenci – David Havelka, Kateřina Bartošová.
- Sexualita osob s postižením a znevýhodněním: Příručka pro pracovníky v sociálních službách a zdravotnických zařízeních – Martina Venglářová, Petr Eisner.

Registr sociálních služeb

- http://iregistr.mpsv.cz/socreg/hledani_sluzby.do?SUBSESSION_ID=1574790243252_1.
- v registru můžete v rozšířeném vyhledávání vyhledávat sociální služby podle druhu, formy, cílové skupiny, věku klientů i místa.
- každá služba by Vás měla být schopna odkázat na další poskytovatele.

Sociální síť

- Řadu organizací můžete sledovat na sociálních sítích a dozvídat se tak aktuální informace.
- Na sociálních sítích také existují skupiny sdružující např. rodiče dětí se zdravotním postižením.

Příklady portálů věnujících se inkluzi

- <http://inkluze.cz/>.
- <http://www.rodicezainkluzi.cz>.

Pomůcky a vzdělávací nástroje

Např.:

- <https://www.vcelka.cz/> - aplikace na rozvoj čtení
- <http://www.kaminet.cz/> - mimo jiné obsahuje cvičení pro rozvoj vnímání
- <http://www.vlavici.cz/zaci-se-svp>
- <https://cz.pinterest.com/> a <http://krokotak.com/> - lze vyhledat různé pracovní listy, komunikační obrázky, komunikační deníky...
- <http://www.kousak.com/> - kousátka

Příloha 2: Ukázka analýzy rozhovorů

Smolíkovi

- 1 normální zaměstnání. Martina se svojí kombinovanou vadou,
2 alergií v podstatě na všechno a epilepsií je úplně vyřazená
3 totálně. Určitě budeme chtít, v jejím případě případně nějaká
4 chráněná dílna, pokud chráněná dílna bude nějaká existovat a
5 bude schopná se tam nějak uplatnit. Takže buď bude dělat *hl. je, aby měla*
6 v podstatě skoro zadarmo, anebo naopak si ještě bude muset za *náplň času*
7 to platit, ale určitě budem chtít, aby někam chodila. Ale to, že by
8 plnohodnotně pracovala, s jejím handicapem, si myslím, že *trh nemá nic, co*
9 prostě ten trh pro ni žádnou práci nemá a nenabídne ani do *by mohl chodit*
10 budoucna. Protože ty pravidla jsou dost špatně nastavený,
11 v tomhle kontextu. Takže nepodporuje zaměstnávání těch
12 handicapovaných, každý si vezme radši jinou pracovní sílu ze
13 zahraničí, než aby zaměstnával handicapovaný. Ty výhody pro *neúplně*
14 ty zaměstnavatele nejsou takové, aby je to motivovalo *motivace*
15 k zaměstnávání, ty místa se nevytvářejí, a jsou to opravdu jenom *zaměstnavatelů*
16 chráněný dílny, který zase jsou závislý samozřejmě na penězích *chráněný trh*
17 z jiných zdrojů, a to už je problém. Místa jsou tam omezená. Ale *závislý na penězích*
18 rozhodně je potřeba, aby tyhle lidi měli nějakou povinnost a aby *+ jiných zdrojů*
19 někam chodili. Ale myslím si, že se může stát i to, že si za to, *→ problém*
20 aby mohla někam chodit, bude muset platit. A teď jsme zase u *nutné, aby člověk*
21 těch financí, protože jestli vůbec bude mít z čeho si to platit. *s RP měl nějakou*
22 Protože byť i zadarmo, kdyby ji někdo někam někde chtěl jakoby *povinnost*
23 nějak zaměstnat, už jsou tam nejaký prostě školení o bezpečnosti *bezpečnost, zodpovědnost*
24 práce, nějakým stylem za ni zodpovídají a do toho prostě nikdo *zaměstnavatel*
25 nechce jít. Pokud jsou to vyloženě jenom nějaký ty chráněný *→ limit*