

Dopady péče o dospělého jedince s lehkým až středně těžkým mentálním postižením na život jeho rodičů

Bc. Lucie Kašíková

Diplomová práce
2016



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav pedagogických věd

akademický rok: 2015/2016

ZADÁNÍ DIPLOMOVÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Bc. Lucie Kašíková**

Osobní číslo: **H14882**

Studijní program: **N7501 Pedagogika**

Studijní obor: **Sociální pedagogika**

Forma studia: **prezenční**

Téma práce: **Dopady péče o dospělého jedince s lehkým až středně těžkým mentálním postižením na život jeho rodičů**

Zásady pro vypracování:

Zpracování rešerše a studium odborné literatury.

Vymezení terminologie a teoretických východisek z oblasti mentálního postižení, péče o mentálně postižené, speciální pedagogiky, sociálního zabezpečení a sociologie rodiny. Příprava metodiky empirické části, zpracování projektu výzkumu a stanovení výzkumného problému.

Realizace kvalitativního výzkumu formou rozhovorů.

Zpracování a vyhodnocení získaných dat, včetně jejich interpretace.

Prezentace výsledků výzkumu, jejich shrnutí a doporučení pro praxi.

Rozsah diplomové práce:

Rozsah příloh:

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

Seznam odborné literatury:

VALENTA, Milan, Jan MICHALÍK a Martin LEČBYCH. Mentální postižení: v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu. Praha: Grada, 2012. ISBN 978-80-247-3829-1.

STŘEDOVÁ, Ljuba a Zdenka MARKOVÁ. Mentálně postižené dítě v rodině. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1987.

PÖRTNER, Marlis. Na osobu zaměřený přístup v práci s lidmi s mentálním postižením a s klienty vyžadujícími trvalou péči. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-582-0.

ŠVARCOVÁ-SLABINOVÁ, Iva. Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-060-7.

BAZALOVÁ, Barbora. Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0693-4.

Vedoucí diplomové práce:

PhDr. Helena Skarupská, Ph.D.

Ústav pedagogických věd

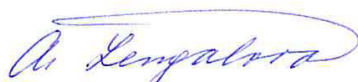
Datum zadání diplomové práce:

20. listopadu 2015

Termín odevzdání diplomové práce:

15. dubna 2016

Ve Zlíně dne 20. listopadu 2015



doc. Ing. Anežka Lengalová, Ph.D.

děkanka



Mgr. Jakub Hladík, Ph.D.

ředitel ústavu

PROHLÁŠENÍ AUTORA DIPLOMOVÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním diplomové práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby ¹⁾;
- beru na vědomí, že diplomová práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- na moji diplomovou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3 ²⁾;
- podle § 60 ³⁾ odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60 ³⁾ odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – diplomovou práci - nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování diplomové práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky diplomové práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

- elektronická a tištěná verze diplomové práce jsou totožné;
- na diplomové práci jsem pracoval samostatně a použitou literaturu jsem citoval. V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.

Ve Zlíně 4. 4. 2016

.....
Karlíkovi

¹⁾ zákon č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47b Zveřejňování závěrečných prací:

(1) Vysoká škola nevydávalečně zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně posudků oponentů a výsledků obhajoby prostřednictvím databáze kvalifikačních prací, kterou spravuje. Způsob zveřejnění stanoví vnitřní předpis vysoké školy.

(2) *Disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odevzdané uchazečem k obhajobě musí být též nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlázení veřejnosti v místě určeném vnitřním předpisem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě pracoviště vysoké školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý si může ze zveřejněné práce pořizovat na své náklady výpisy, opisy nebo rozmnoženiny.*

(3) *Platí, že odevzdáním práce autor souhlasí se zveřejněním své práce podle tohoto zákona, bez ohledu na výsledek obhajoby.*

2) *zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 35 odst. 3:*

(3) *Do práva autorského také nezasahuje škola nebo školské či vzdělávací zařízení, užije-li nikoli za účelem přímého nebo nepřímého hospodářského nebo obchodního prospěchu k výuce nebo k vlastní potřebě dílo vytvořené žákem nebo studentem ke splnění školních nebo studijních povinností vyplývajících z jeho právního vztahu ke škole nebo školskému či vzdělávacímu zařízení (školní dílo).*

3) *zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 60 Školní dílo:*

(1) *Škola nebo školské či vzdělávací zařízení mají za obvyklých podmínek právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla (§ 35 odst.*

3). *Odpírá-li autor takového díla udělit svolení bez vážného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení chybějícího projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.*

(2) *Není-li sjednáno jinak, může autor školního díla své dílo užít či poskytnout jinému licenci, není-li to v rozporu s oprávněnými zájmy školy nebo školského či vzdělávacího zařízení.*

(3) *Škola nebo školské či vzdělávací zařízení jsou oprávněny požadovat, aby jim autor školního díla z výdělku jim dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence podle odstavce 2 přiměřeně přispěl na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložily, a to podle okolností až do jejich skutečné výše; přitom se přihlédne k výši výdělku dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.*

ABSTRAKT

Tato diplomová práce se zabývá problematikou mentálního postižení, a to konkrétně dopady péče o dospělého jedince s lehkým až středně těžkým mentálním postižením na život jeho rodičů. V teoretické části se práce zaměřuje na vymezení mentálního postižení, charakterizuje příčiny jeho vzniku, uvádí jeho klasifikaci a specifikuje lehkou a středně těžkou mentální retardaci. Dále se zabývá rodinou, jejími funkcemi a také popisuje charakteristické znaky současné evropské rodiny stejně jako rodinu s dítětem s mentálním postižením. V neposlední řadě přibližuje sociální politiku a sociální péči. V empirické části práce popisuje kvalitativní výzkum formou polostrukturovaných rozhovorů s rodiči, kteří pečují o dospělé dítě s mentálním postižením.

Klíčová slova: mentální postižení, rodina, rodiče, péče, sociální politika, dopady

ABSTRACT

This thesis deals with the problems of mental disability, specifically with the impact of care for mildly to moderately severely mentally handicapped person on a life of his parents. The theoretical part focuses on the definition of mental disability, its causes and classification. This part specifies the mild and moderate mental retardation, as well. Another aim of the theoretical part is to deal with the issue of family and its functions, and to describe the characteristics of contemporary European families, as well as families with mentally disabled child. Finally, this part detects social policy and social welfare. The aim of empirical part is to describe qualitative research realized by interviews with parents who take care of the mentally disabled child.

Keywords: mental disability, family, parents, care, social policy, impacts

„Snažím se milovat život víc než jeho smysl.“

Fjodor Michajlovič Dostojevskij

Poděkování:

Děkuji vedoucí mé diplomové práce paní PhDr. Heleně Skarupské, Ph.D. za její cennou pomoc, připomínky, trpělivost a v neposlední řadě také za její přístup při vedení mé práce.

Také bych ráda poděkovala své rodině za podporu během celého studia a svému příteli a přátelům za oporu.

Rovněž velký dík patří všem rodičům, kteří mi umožnili zrealizovat tento výzkum.

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

OBSAH

ÚVOD.....	8
I TEORETICKÁ ČÁST.....	10
1 MENTÁLNÍ POSTIŽENÍ	11
1.1 PŘÍČINY MENTÁLNÍ RETARDACE.....	12
1.2 KLASIFIKACE MENTÁLNÍ RETARDACE	13
1.3 SPECIFIKA LEHKÉ AŽ STŘEDNĚ TĚŽKÉ MENTÁLNÍ RETARDACE	16
2 RODINA.....	18
2.1 FUNKCE RODINY	18
2.2 CHARAKTERISTICKÉ ZNAKY SOUČASNÉ EVROPSKÉ RODINY	19
2.3 RODINA S MENTÁLNĚ POSTIŽENÝM DÍTĚTEM.....	20
3 SOCIÁLNÍ POLITIKA	24
3.1 SOCIÁLNÍ ZABEZPEČENÍ.....	26
4 SOCIÁLNÍ PÉČE.....	28
4.1 SOCIÁLNÍ SLUŽBY PRO OSOBY S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM.....	30
II PRAKTICKÁ ČÁST	32
5 METODOLOGIE VÝZKUMU.....	33
5.1 CÍL VÝZKUMU A VÝZKUMNÝ PROBLÉM	33
5.2 VÝZKUMNÉ OTÁZKY	33
5.3 VOLBA VÝZKUMNÉ STRATEGIE, METOD A TECHNIK.....	34
5.4 VÝZKUMNÝ SOUBOR	36
5.5 ZPŮSOB ZPRACOVÁNÍ DAT.....	37
6 ANALÝZA A INTERPRETACE DAT	40
6.1 OTEVŘENÉ KÓDOVÁNÍ.....	40
6.2 AXIÁLNÍ KÓDOVÁNÍ	63
6.3 SELEKTIVNÍ KÓDOVÁNÍ	65
6.4 VYTVOŘENÍ TEORIE.....	66
ZÁVĚR	67
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....	69
SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK.....	72
SEZNAM OBRÁZKŮ	73
SEZNAM TABULEK.....	74
SEZNAM PŘÍLOH.....	75

ÚVOD

V posledních letech se postavení rodiny s dítětem s mentálním postižením věnuje větší pozornosti, než tomu bylo dříve. Přesto jak společnost, tak i politika často nevytváří zdaleka ideální podmínky k plnohodnotnému životu těchto rodin. Život s dítětem s postižením je nejspíše komplikovanějším a složitějším než s dítětem zdravým, ale těžko můžeme hodnotit jeho naplnění a kvalitu. Z dítěte se však časem stane dospělý, což však v mnoha případech na podstatě nic nemění. Rodina pečuje dál o již dospělého člena rodiny. Pro ty, kteří se však s lidmi s postižením příliš nesetkávají nebo se o toto téma nezajímají, je tato skupina poměrně velkou neznámou. Zejména ve smyslu toho, jak moc se od sebe liší tyto lidé v souvislosti s mírou jejich postižení. Je proto víc než důležité se tímto tématem zabývat, aby docházelo k vzájemnému porozumění.

Já sama jsem se k tomuto tématu dostala skrze svou praxi s cílovou skupinou jedinců s lehkým až středně těžkým mentálním postižením a následně další práci s nimi v rámci dobrovolnictví. Samotnou mě překvapila specifičnost této skupiny a také to, jak práce s těmito lidmi může být obohacující a krásná. Pörtner (2009, s. 15) se ve své knize o přístupu k práci s lidmi s mentálním postižením zabývá velmi důležitým, na osobu zaměřeným přístupem. Říká, že pracovat se zaměřením na osobu znamená nevycházet z představ o tom, jací by lidé měli být, nýbrž z toho, jací jsou, a z toho, jaké jsou jejich možnosti. Znamená to brát lidi vážně v jejich osobité jedinečnosti, snažit se jim porozumět a podporovat je v tom, aby našli své vlastní cesty k přiměřenému zacházení s realitou. A já s tím plně souhlasím. Jedná se o skupinu poměrně specifickou, ale zároveň velice různorodou.

Přestože jsem v kontaktu zejména s již dospělými dětmi, s postupem času mne v kontextu mnoha každodenních situací napadaly různé otázky ohledně fungování celé rodiny. Co se děje potom, co dítě odejde ze sociální služby, jaký má další program, kdo se mu věnuje. Odchází samo nebo jej vyzvedávají rodiče. Když jde po chodníku, setkává se s posměšky nebo by kolemjdoucí naopak ani nenapadlo, že se jedná o člověka s mentálním postižením. Kdo vůbec stojí za touto, často tak zajímavou bytostí. Rodiče, kteří nejsou tak vidět, přesto se otiskli do svých dětí. Ti, kteří zajišťují fungování života svých, ač již dospělých, tak stále dětí. Jak moc tato skutečnost ovlivňuje jejich vlastní život. Touha alespoň nahlédnout do životního procesu rodičů, do dob kdy tyto dospělí klienti byli ještě skutečnými dětmi a také otevřít otázku budoucnosti mě vedla ke zkoumání tohoto tématu.

Tato práce je členěna na dvě části – teoretickou a praktickou. V první kapitole teoretické části se práce zabývá teoretickým vymezením mentálního postižení a jeho příčin. Uvádí klasifikaci mentální retardace a také blíže specifikuje lehkou až středně těžkou mentální retardaci. Druhá kapitola se zabývá rodinou, jejími funkcemi, charakteristickými znaky současné evropské rodiny a v neposlední řadě také rodinou s mentálně postiženým dítětem. Třetí kapitola se věnuje sociální politice, uvádí její principy, dále také sociální zabezpečení a jeho pilíře. Ve čtvrté kapitole se věnuje sociální péči, dále konkrétně zákonem č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a také zákonem č. 108/2006 Sb.

V praktické části se práce pokouší zmapovat již konkrétní dopady péče na život rodičů, což je zároveň také jejím hlavním cílem. Toho se snaží dosáhnout pomocí výzkumu metodou polostrukturovaného rozhovoru s rodiči, kteří pečují o dospělé dítě s lehkou až středně těžkou mentální retardací.

Cílem této diplomové práce je tedy popsat a analyzovat život rodin, vychovávajících již dospělé dítě s mentálním postižením v rozsahu lehké až středně těžké mentální retardace a dále také analyzovat dopady, které tato péče má, na život rodičů dítěte s mentálním postižením.

Díličními cíli tohoto výzkumu je nadále zjistit, jak rodiče přijali informaci o mentálním postižení jejich dítěte, jak k němu následně přistupovali a přistupují dnes. Dále jak ovlivňuje mentální postižení jedince vztahy v rodině, partnerský vztah rodičů, jejich volný čas, ekonomickou situaci v rodině a s tím související možnosti pracovního uplatnění rodičů. Dále také zjistit jak rodičům vyhovují stávající služby, jak nahlíží na budoucnost, jaké jsou jejich plány obavy. Je velmi důležité vědět, v jakých oblastech mohou nastat komplikace a snažit se těmto problémům předcházet. Také je důležité reflektovat nedostatky v pomoci těmto rodinám k usnadnění dosáhnutí co nejkvalitnějšího života a vědět kde je třeba inovací.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 MENTÁLNÍ POSTIŽENÍ

Mentální postižení, také nazýváno jako mentální retardace (v překladu opožděnost rozumového vývoje), tvoří jednu z nejpočetnějších skupin mezi všemi zdravotními postiženími. V minulých desetiletích se na mentální postižení názíralo z různých úhlů pohledu. V odborné literatuře často nacházíme termíny oligofrenie, slabomyslnost, mentální abnormalita, mentální zaostalost, mentální defektnost, rozumová či duševní vada aj. V současnosti se v české psychopedii užívá termín jedinec s mentální retardací nebo jeho synonymum – jedinec s mentálním postižením. I v této terminologii můžeme sledovat jistý posun. Na první místo je kladen jedinec jako lidská bytost a teprve na druhé místo jeho postižení. (Franiok, 2008, s. 29)

Změna v terminologii u mentální retardace souvisí zejména s tím, že postupem času dostala dřívější klasifikace poněkud pejorativní význam. Byla tedy nahrazena jinou, obecnější, u které takovéto přenesení výrazů není možné.

Můžeme říci, že lidé s mentálním postižením, jsou obecně závislí na pomoci druhých. Nakolik je velká jejich závislost na takovéto pomoci ovlivňuje v první řadě, a to především rozsah jejich postižení, ale zejména u jedinců s jistou možností, ať už sebemenší progrese, také výchovná, vzdělávací a sociální péče. Dle Švarcové (2006, s. 13) je kritériem úrovně demokracie a humanity každé společnosti úroveň jejího zájmu o občany, kteří jsou na její péči nejvíce závislí, to znamená nemocní, postižení a staří lidé.

Valenta a Müller (2009, s. 36) poznamenávají, že u mentální retardace nejde jen o prosté časové opoždění duševního vývoje, ale o celkové strukturální vývojové změny. Není tedy možné postižené dítě automaticky přirovnávat k pouze mladšímu, ale jinak zdravému dítěti, neboť se nejedná pouze o otázku kvantitativní, ale dochází i ke změnám kvalitativním.

Bohužel jak o cílové skupině, kterou se zabýváme v této diplomové práci, tak obecně o problematice života lidí s mentálním postižením nemá laická veřejnost příliš velký a hlavně objektivní přehled. I přesto že mezi různými stupni mentální retardace existují diametrálně velké rozdíly, jsou často tito jedinci vnímáni úplně stejně. Velká část osob s lehkou mentální retardací přitom ve svém životě získá vzdělání, uplatní se na trhu práce a založí rodinu. Bez většího povšimnutí se dokáže začlenit do běžné

společnosti navzdory svému postižení. Je tedy nutné, aby probíhala komplexní osvěta v této tématice.

1.1 Příčiny mentální retardace

Dle Švarcové (2006, s. 61 - 62) vede k mentální retardaci celá řada různorodých příčin, které se vzájemně podmiňují, prolínají a spolupůsobí. Prvním hlediskem je dědičnost a vlivy prostředí a výchovy na vývoj člověka. Tím druhým je vliv prostředí na utváření osobnosti člověka a jeho schopností, které nezohledňuje vlivy genetické. Mentální postižení může být způsobeno buď endogenními, nebo exogenními příčinami. Endogenní příčiny jsou zakódovány již v systémech pohlavních buněk, jsou to tedy příčiny genetické. Exogenní činitelé, kteří mohou způsobit mentální postižení, působí od početí, v průběhu celé gravidity, porodu, poporodního období a v raném dětství. Mohou, ale také nemusí být bezprostřední příčinou poškození mozku plodu nebo dítěte. Exogenní faktory dále dělíme na prenatální, perinatální a postnatální. Jako nejčastější příčiny mentální retardace se uvádějí následky infekcí a intoxikací (např. toxoplazmóza, zarděnky, pásový opar, zánět mozku, otrava olovem) a následky úrazů, či fyzikálních jevů (např. mechanické poranění mozku při porodu nebo hypoxie). Dále můžeme do příčin zahrnout poruchy výměny látek, růstu, výživy. Makroskopické léze mozku, nezralost, vážně duševní poruchy, anomálie chromozomů, psychosociální deprivace apod. Nutno však podotknout, že až 80% případů mentální retardace, zejména v pásmu lehkého poškození, má neznámý, respektive neurčený původ. Tento fakt se jeví jako nepříznivý zejména v případě, kdy například rodina postiženého pátrá po viníkovi tam, kde žádná vina neexistuje.

Pro srovnání uvádíme také nejčastější příčiny vzniku mentální retardace podle Zvolského (1996, cit. podle Pipeková, 2006, s. 60)

- Dědičnost – intelektové schopnosti dítěte jsou výslednicí průměru intelektového nadání rodičů. Například lehká mentální retardace vzniká většinou důsledkem zděděné inteligence a vlivem rodinného prostředí.
- Sociální faktory – příčinou snížení intelektových schopností je sociokulturní deprivace v rodinách nebo v institucionální výchově. Často se jedná o nižší sociální vrstvy, špatné materiální podmínky, nestabilní rodinné vztahy, apod. Tyto faktory bývají také většinou příčinou lehké mentální retardace.
- Enviromentální faktory – zahrnují různá onemocnění matky během těhotenství, špatnou výživu jak matky, tak kojence, infekční onemocnění

dítěte v novorozeneckém období apod. Jedná se většinou o příčinu lehké i těžší mentální retardace.

- Specifické genetické příčiny – dominantně i recesivně podmíněné chromozomálními aberacemi.
- Nespecificky podmíněné poruchy – nebyla zjištěna chromozomální ani metabolická vada, stejně jako porodní trauma ani jiné poškození plodu či novorozence. Příčina zůstává neobjasněna asi v 15% až 30% případů.

1.2 Klasifikace mentální retardace

Dle Švarcové (2006, s. 33 - 37) představuje mentální retardace výrazně sníženou úroveň inteligence. Při její klasifikaci se v současné době užívá 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí, zpracovaná Světovou zdravotnickou organizací v Ženevě, která vstoupila v platnost od roku 1992. Podle této klasifikace se mentální retardace dělí do šesti základních kategorií: lehká mentální retardace, středně těžká mentální retardace, těžká mentální retardace, hluboká mentální retardace, jiná mentální retardace, nespecifikovaná mentální retardace.

Lehká mentální retardace, IQ 50–69 (F70):

V charakteristice této úrovně mentálního postižení se uvádí, že lehce mentálně retardovaní většinou dosáhnou schopnosti užívat řeč účelně v každodenním životě, udržovat konverzaci a podrobit se klinickému interview, i když si mluvu osvojují opožděně. Většina z nich také dosáhne úplné nezávislosti v osobní a v praktických domácích dovednostech, i když je vývoj proti normě mnohem pomalejší. Hlavní potíže se u nich obvykle projevují při teoretické práci ve škole. Mnozí postižení mají specifické problémy se čtením a psaním. Lehce retardovaným dětem velmi prospívá výchova a vzdělávání zaměřené na rozvíjení jejich dovedností a kompenzování nedostatků. Většinu jedinců na horní hranici lehké mentální retardace lze zaměstnat prací, která vyžaduje spíše praktické než teoretické schopnosti, včetně nekvalifikované nebo málo kvalifikované manuální práce. V sociokulturním kontextu, kde se klade malý důraz na teoretické znalosti, nemusí lehký stupeň mentální retardace působit žádné vážnější problémy. Důsledky retardace se však projeví, pokud je postižený také značně emočně a sociálně nezralý, např. obtížně se přizpůsobuje kulturním tradicím, normám a očekáváním, není schopen vyrovnat se s požadavky manželství nebo výchovy dětí, nedokáže samostatně řešit problémy plynoucí z nezávislého života,

jako je získání a udržení si odpovídajícího zaměstnání či jiného finančního zabezpečení, zajištění úrovně bydlení, zdravotní péče apod. U osob s lehkou mentální retardací se mohou v individuálně různé míře projevit i přidružené chorobné stavy, jako je autismus a další vývojové poruchy, epilepsie, poruchy chování nebo tělesné postižení.

Středně těžká mentální retardace, IQ 35–49 (F71)

U jedinců zařazených do této kategorie je výrazně opožděn rozvoj chápání a užívání řeči a i jejich konečné schopnosti v této oblasti jsou omezené. Podobně je také opožděna a omezena schopnost sebe obsluhy a zručnost. Také pokroky ve škole jsou limitované, ale někteří žáci se středně těžkou mentální retardací si při kvalifikovaném pedagogickém vedení osvojí základy čtení, psaní a počítání. Speciální vzdělávací programy mohou postiženým příležitost k rozvíjení omezeného potenciálu a k získání základních vědomostí a dovedností. V dospělosti jsou středně retardovaní obvykle schopni vykonávat jednoduchou manuální práci, jestliže úkoly jsou pečlivě strukturovány a jestliže je zajištěn odborný dohled. V dospělosti je zřídka možný úplně samostatný život. Zpravidla bývají plně mobilní a fyzicky aktivní a většina z nich prokazuje vývoj schopností k navazování kontaktu, ke komunikaci s druhými a podílí se na jednoduchých sociálních aktivitách. V této skupině jsou obvykle podstatné rozdíly v povaze schopností. Někteří jedinci dosahují vyšší úrovně v dovednostech senzorio-motorických než v úkonech závislých na verbálních schopnostech, zatímco jiní jsou značně neobratní, ale jsou schopni sociální interakce a komunikace. Úroveň rozvoje řeči je variabilní. Někteří postižení jsou schopni jednoduché konverzace, zatímco druzí se dokážou s těžší domluvit o svých základních potřebách. Někteří se nenaučí mluvit nikdy, i když mohou porozumět jednoduchým verbálním instrukcím a mohou se naučit používat gestikulace a dalších forem nonverbální komunikace k částečnému kompenzování své neschopnosti dorozumět se řečí. U značné části je přítomen dětský autismus nebo jiné pervazivní vývojové poruchy, které velmi ovlivňují klinický obraz a způsob, jak s postiženým jednat. Většina postižených může chodit bez pomoci. Často se vyskytují tělesná postižení a neurologická onemocnění, zejména epilepsie. Někdy je možno zjistit různá psychiatrická onemocnění, avšak vzhledem

k omezené verbální schopnosti pacienta je diagnóza obtížná a závisí na informacích od těch, kteří ho dobře znají.

Těžká mentální retardace, IQ 20–34 (F72)

Tato kategorie je v mnohém podobná středně těžké mentální retardaci, ale většina jedinců z této kategorie (na rozdíl od předcházející kategorie) trpí značným stupněm poruchy motoriky nebo jinými přidruženými vadami, které prokazují přítomnost klinicky signifikantního poškození či vadného vývoje ústředního nervového systému. I když možnosti výchovy a vzdělávání těchto osob jsou značně omezené, zkušenosti ukazují, že včasná systematická a dostatečně kvalifikovaná rehabilitační, výchovná a vzdělávací péče může významně přispět k rozvoji jejich motoriky, rozumových schopností, komunikačních dovedností, jejich samostatnosti a celkovému zlepšení kvality jejich života.

Hluboká mentální retardace, IQ je nižší než 20 (F73)

Postižení jedinci jsou těžce omezeni ve své schopnosti porozumět požadavkům či instrukcím nebo jim vyhovět. Většina osob z této kategorie je imobilní nebo výrazně omezená v pohybu. Postižení bývají inkontinentní a přinejlepším jsou schopni pouze rudimentární neverbální komunikace. Mají nepatrnou či žádnou schopnost pečovat o své základní potřeby a vyžadují stálou pomoc a stálý dohled. Možnosti jejich výchovy a vzdělávání jsou velmi omezené. IQ nelze přesně změřit, je odhadováno, že je nižší než 20. Chápání a používání řeči je přinejlepším omezeno na reagování na zcela jednoduché požadavky. Lze dosáhnout nejzákladnějších zrakově prostorových orientačních dovedností a postižený jedinec se může při vhodném dohledu a vedení podílet malým dílem na praktických sebeobslužných úkonech. Ve většině případů lze určit organickou etiologii. Běžné jsou těžké neurologické nebo jiné tělesné nedostatky postihující hybnost, epilepsie a poškození zrakového a sluchového vnímání. Obzvláště časté, a to především u mobilních pacientů, jsou nejtěžší formy pervazivních vývojových poruch, zvláště atypický autismus.

Jiná mentální retardace (F78)

Tato kategorie by měla být použita pouze tehdy, když stanovení stupně intelektové retardace pomocí obvyklých metod je zvláště nesnadné nebo nemožné pro přidružené senzorycké nebo somatické poškození, např. u nevidomých, neslyšících, nemluvicích, u jedinců s těžkými poruchami chování, osob s autismem či u těžce tělesně postižených osob.

Nespecifikovaná mentální retardace (F79)

Tato kategorie se užívá v případech, kdy mentální retardace je prokázána, ale není dostatek informací, aby bylo možno zařadit pacienta do jedné ze shora uvedených kategorií. Toto snížení úrovně rozumových schopností zpravidla nesouvisí s organickým poškozením mozku, v jehož důsledku by se psychika mentálně postižených jedinců nemohla normálně rozvíjet, nýbrž bývá zapříčiněno jinými faktory (genetickými, sociálními a dalšími). Děti s opožděným rozumovým vývojem, u nichž k zaostávání vývoje došlo z jiných příčin, než je poškození mozku (sociální zanedbanost, nepodnětné výchovné prostředí, smyslové vady apod.), se nepovažují za mentálně postižené.

1.3 Specifika lehké až středně těžké mentální retardace

Jak už bylo řečeno výše, většina jedinců s lehkou mentální retardací dosáhne v životě úplné nezávislosti. Středně mentálně retardovaní jsou obvykle schopni vykonávat jednoduchou manuální práci, ale v dospělosti většinou není v jejich možnostech úplně samostatný život. V této skupině jsou však podstatné rozdíly. Tak jako každý zdravý člověk má své charakteristické rysy, tak i mentálně postižené jedince nelze zcela globálně charakterizovat. Existují však jisté specifika, společné znaky, které se objevují v různém měřítku u značné části mentálně postižených jedinců.

Lehká a středně těžká mentální retardace se klinicky projevuje podle Švarcové (2006, s. 41) zejména:

- zpomalenou chápavostí, jednoduchostí a konkrétností úsudků,
- sníženou schopností až neschopností komparace a vyvozování logických vztahů,
- sníženou mechanickou a zejména logickou paměť,
- těkavostí pozornosti,
- nedostatečnou slovní zásobou a neobratností ve vyjadřování,
- poruchami vizuomotoriky a pohybové koordinace,
- impulsivností, hyperaktivitou nebo celkovou zpomaleností v chování,
- citovou vzrušivostí,
- nedostatečnou rozvinutostí volných vlastností a sebereflexe,
- sugestibilitou a rigiditou chování,
- nedostatky v osobní identifikaci a ve vývoji „já“,

- opožděným psychosexuálním vývojem,
- nerovnováhou aspirací a výkonů,
- zvýšenou potřebou uspokojení a bezpečí,
- poruchami v interpersonálních skupinových vztazích a v komunikaci,
- sníženou přizpůsobivostí k sociálním požadavkům.

Často je téměř nemožné poznat mentální postižení na první pohled, a to zejména u lehké mentální retardace. Velkou roli u takto postižené skupiny však hraje výchova. Mentální retardace se v současné době nedá žádným způsobem vyléčit a právě proto je klíčový výchovný přístup a pomoc okolí. Jedinci s těžším postižením mohou vést díky vhodné péči mnohem samostatnější život a naopak původně lehce postižený člověk, který je však zanedbáván, se může stát zcela nesamostatným. Zejména u středně těžké mentální retardace je práce s těmito jedinci zcela klíčová. Aby v budoucnu došlo k zapojení do společnosti, je třeba, aby byl rozvíjen jejich potenciál.

U lehké mentální retardace se dá s určitostí poznat až v předškolním věku a ještě výrazněji po vstupu do školy. Dítě s takovýmto postižením je na první pohled zdravé, čilé, ovládá různé říkanky a písničky. Nedostatky se projevují především v rozumové oblasti při náročnějších myšlenkových operacích, jako jsou generalizace a abstrakce. Dítě je také méně chápavé v celkovém projevu, obtížněji se zapojuje do her, ale rozsah jeho postižení je do jisté míry modifikován jeho rodinným prostředím. U dítěte, které vyrůstá v podnětném rodinném prostředí, můžeme očekávat vyšší výkony. V mírně redukované podobě děti s mentálním zvládnou základní vzdělání a následně převážně absolvují odborné učiliště, po kterém jsou schopni se společensky i pracovní zapojit při vytvoření vhodných podmínek. Povinnou školní docházku splňují tyto děti a mladiství nejčastěji ve speciálních školách. (Franiok, 2008, s. 38-39)

K tomu aby však dítě s lehkou mentální retardací zvládlo povinnou školní docházku na základní škole, je třeba skutečně zajistit vhodné podmínky. Je důležité, aby vyučující rozpoznal specifické potřeby takovýchto žáků, adekvátně na ně reagoval a věděl jak s nimi pracovat. Zezulková (2013, s. 28) upozorňuje na nebezpečí v primárním vzdělávání, které se skrývá v pocitu méněcennosti. Dítě jej začne pociťovat v souvislosti s nízkým hodnocením dospělých osob v okolí, dále s potencionálními negativními projevy jako například, vysmívání se, či ignorací. Tento pocit pak může vyústit až v neurotické projevy, poruchy chování apod.

2 RODINA

„*Je to společenská skupina spojená manželstvím nebo pokrevními vztahy a odpovědností a vzájemnou pomocí,*“ tak definují rodinu ve svém slovníku Hartl a Hartlová (2015, s. 512)

Rodina odedávna existovala především proto, aby lidé mohli náležitě pečovat o své děti. Kromě toho, že je biologicky významná pro udržení lidstva, je také základní jednotkou každé lidské společnosti. Rodina je unikátní a nenahraditelnou institucí, protože nejlepším možným způsobem spojuje specifické a univerzální. Je rovněž těžko postradatelnou institucí i pro dospělého člověka. Mít stálého partnera a mít děti, jsou stále přední hodnoty lidského života. Matoušek (2003, s. 8- 9)

Kvapilová (1996, s. 27) charakterizuje rodinu jako malou, primární a neformální sociální skupinu, která je tvořena jedinci spojenými pokrevními, manželskými a adoptivními vztahy. Jedná se o specifickou biosociální skupinu, ve které se uskutečňují některé společensky i osobně potřebné činnosti a vztahy, které nemohou být v plné míře přebírány jinými institucemi.

Kraus (2008, s. 79) vidí rodinu jako sociální instituci, která je nepostradatelná a těžko nahraditelná, a to zejména při předávání hodnot z generace na generaci. Funguje jako nejvýznamnější sociální činitel, který stojí na počátku rozvoje osobnosti a má také možnost ho v rozhodující fázi ovlivňovat.

Nejvýznamnějším přechodem v rodinném cyklu, je právě přechod k rodičovství. Nově narozené dítě je zcela závislé na své matce a v tradiční rodině se tato závislost přesouvá časem také na otce. (Možný, 2006, s. 152)

Jak vidíme, definice rodiny se mohou v závislosti na autorovi různě lišit. Každý autor u ní poukazuje na jiné činitele či spojitosti, jádro však zůstává v podstatě stejné. Jedná se však o pojem tak široký, že nejspíš není reálné jej vymezit v jeho plném rozsahu. Také v dnešní době znamená rodina pro každého něco jiného.

2.1 Funkce rodiny

Můžeme říct, že funkce rodiny se v průběhu historie obměňují stejně tak, jako rodina sama. Dle Procházky (2013, s. 103 - 37) rodina naplňuje široké spektrum funkcí, a to:

- Biologicko-reprodukční funkce – rodina je neoptimálnějším prostředím pro realizaci reprodukce.
- Sociálně-ekonomická funkce – na rozdíl od předchozí funkce není přímo závislá přítomnosti dětí.
- Výchovná funkce – k naplnění této funkce vedou cílevědomé a záměrné snahy rodičů, jedná se neopakovatelnou možnost předat svým potomkům hodnoty, společenské normy a vést je ke vzdělávání a sebevýchově.
- Socializační funkce – pokud socializace proběhla úspěšně, usnadní dítěti postupný přechod z rodinného prostředí do širšího světa.
- Emocionální funkce – žádné jiné prostředí než rodina nemá pro splnění této funkce tolik potřebný potenciál. Kladné vztahy mezi všemi členy rodiny jsou důležitým předpokladem pro rozvoj emocionality člověka.
- Ochranná a domestikační funkce – jedná se zejména o zajišťování životních potřeb u všech členů rodiny. Rodina také dotváří potřebu bezpečí a jistoty, dává pocit, že každý člen rodiny někam patří a má mezi nejbližšími své místo.
- Rekreační a regenerační funkce – ukazuje se, že jakým způsobem tráví rodina svůj volný čas pohromadě je velmi významný faktor.

Zdaleka ne vždy však rodina splňuje všechny funkce. Například lidé v partnerském vztahu se považují za rodinu, a to i bez toho aby měli v úmyslu v budoucnu usilovat o reprodukci. Tím zároveň odpadá i funkce výchovná a socializační. Také poněkud upadá institut manželství, který dnes už není nutností a pro mnoho lidí představuje spíše komplikaci, či přežitek.

2.2 Charakteristické znaky současné evropské rodiny

Rodina se vyvíjí stejně, jako se vyvíjí naše společnost. Změny i problémy dnešního světa se nemohou neodrazit i na sociální skupině, jakou rodina bezpochyby je. Jako některé z typických znaků dnešní doby můžeme zmínit jakousi uspěchanost, honbu za mamonem a kariérou, přesycenost jak tržní tak informační. Sociální sítě, ztráta soukromí, konformita, ale v poslední době také tendence o radikalizaci společnosti.

Kraus (2008, s. 83 – 86) uvádí několik znaků typických pro současnou rodinu. Jako první zmiňuje dlouhodobou demokratizaci uvnitř rodiny, která způsobila, že muž ztratil dřívější postavení v rodině a žena naopak získala nová práva, ale také povinnosti, které dříve náležely právě muži. Vztah mezi rodiči a dítětem je v současnosti více

partnerským a oba rodiče jsou také potencionálním vzorem pro své dítě, které pozoruje a zároveň se učí zákonitosti vztahu. Důsledkem poklesu významu sousedských vztahů a obecné tendence uniknout záplavě podnětů dnešního světa, žije současná rodina často uzavřenějším způsobem. Můžeme také pozorovat zmenšování rodiny a dezintegraci. Stále více se zvyšuje počet osob žijících v jednočlenných domácnostech a počet osamělých žen s dětmi. V rodinách ubývá společně trávený čas, jednotliví členové se doma spíše potkávají. Stále častěji se objevují tzv. dvoukariérová manželství, což sebou nese značné časové zaneprázdnění. Bohužel tento jev se často podepisuje na hodnotovém systému a charakterových vlastnostech dětí. Rozpadá se prakticky každé druhé manželství, Česká republika patří k zemím s nejvyšším výskytem rozvodů. Společenské stigma plynoucí z rozvodu rodičů, už je v současné době překonáno, nicméně na psychologickém významu jakožto faktoru ovlivňujícím duševní zdraví dítěte a jeho osobnostní rozvoj to nic nemění. Také se objevuje sílící diferencovanost rodin podle socioekonomické úrovně. Velká část domácností se pohybuje v nižších příjmových pásmech.

2.3 Rodina s mentálně postiženým dítětem

Reakce rodiny na mentální retardaci dítěte je podobná jako reakce rodiny na tělesně hendikepované dítě či na dítě trpící vážnou nemocí. Ve všech případech mohou být rodinná pouta takovou zátěží oslabena nebo se rodina může uzavírat před okolním světem. Také se však může stát, že rodina z postižení dítěte profituje v tom smyslu, že přehodnocuje své dosavadní hodnoty. Zjištěním o mentální retardaci u dítěte je rodina pochopitelně šokována. Traumatizována bývá především matka, která své dítě bere jakou součást sebe samé. Zpracování informace o diagnóze dítěte bývá těžší pro rodiče, kteří mají vyšší vzdělání, existuje zde vyšší pravděpodobnost, že budou dítě tajit před svým okolím nebo jej svěří do ústavní péče. V rodinách se základním nebo nedokončeným vzděláním spíše hrozí, že matka se na postižené dítě plně soustředí a přetěžuje ho svými pokusy dohnat zpoždění. U otců mentálně retardovaných dětí stoupá tendence k řešení rodinných problémů rozvodem. Matoušek (2003, s. 109 - 110)

Vágnerová (2004, s. 165 - 168) uvádí 5 fází, kterými prochází rodiče, kterým se narodí dítě s postižením:

1. **Fáze šoku a popření** – jedná se o první reakci na zdánlivě nepřekonatelnou skutečnost, že dítě není zdravé. Rodiče si odmítají připustit, že je to skutečně

pravda. Šok se projevuje strnutím a neschopností reakce. Jedná se o projev obrany vlastní psychické rovnováhy. V této době většinou rodiče nechtějí slyšet nic o možnostech péče a výchovy, protože v této fázi se ještě ani nesmířili se samotným faktem - narozením dítěte s postižením. V průběhu času však dochází k postupnému přijetí této skutečnosti. Záleží také hodně na tom, jakým způsobem se rodiče tuto informaci dozvěděli. V této chvíli také často působí lékař jako náhradní viník, posel špatných zpráv.

2. **Fáze bezmocnosti** – rodiče nevědí jak postupovat, nikdy se s podobným problémem nesetkali a nedovedou jej také řešit. Objevuje se pocit hanby a viny. Obavy jakým způsobem bude reagovat okolí, bojí se zavržení, odmítnutí, ale na druhou stranu očekávají také pomoc. Zvýšená citlivost k chování ostatních lidí.
3. **Fáze postupné adaptace a vyrovnávání se s problémem** – toto období charakterizuje zejména zvýšený zájem o informace. Rodiče chtějí vědět, proč postižení vzniklo, jaká je jeho podstata a jak by měli o své dítě pečovat. Zajímá je i jeho budoucnost. Racionálnímu zpracování informací však stále ještě může bránit emoční naladění. Může se jednat o prožitky smutku, deprese a také truchlení nad ztrátou očekávaného narození zdravého dítěte. Dále pocity úzkosti a strachu vztahující se k budoucnosti a také pocity zlosti na osud jakožto předpokládaného viníka. V této fázi můžeme pozorovat různé strategie zvládnání stresu, které nemusí být z racionálního hlediska pochopitelné, ale mají svůj účel. Pomáhají udržet psychickou rovnováhu a vztahují se zejména k předpokládané příčině postižení. Strategie zvládnání mohou mít dvojí charakter. Aktivní, který je typický tendencemi bojovat s nepříjemnou situací, může se jednat o vyhledávání pomoci, ale také o neuvědomované obrané reakce, např. agresivita a také pasivní, který se vyznačuje útekem ze situace, kterou nelze uspokojivě zvládnout, v krajním případě umístěním dítěte do ústavní péče, či odchodem od rodiny. Také popíráním či bagatelizací situace.
4. **Fáze smlouvání** – v této fázi rodiče již akceptují skutečnost, že je jejich dítě postižené, ale zároveň mají tendence snažit se alespoň o malé zlepšení, když už není možnost úplného vyléčení. Smyslem je vyjádření určité naděje, která je znakem kompromisu. V této době se již nejedná o trauma, ale o dlouhodobý stres spojený s únavou a vyčerpáním poněkud náročnější péčí o takové dítě.

- 5. Fáze realistického postoje** – rodiče postupně zcela akceptují skutečnost postižení a akceptují dítě takové, jaké je. Začínají se chovat přiměřenějším způsobem a také jejich plány jsou reálnější. Ke smíření s postižením dítěte však nedochází ve všech případech a postoj rodičů může také kolísat v závislosti s vývojem postižení. Odlišně na rodiče působí postižení, které se projeví až později. Nejistota období od prvních projevů je sice pro rodiče stresovou situací, ale zároveň později vzniklé postižení nepůsobí jako znehodnocení rodičovské role. Dítě se narodilo jako zdravé a nedochází tedy k narušení rodičovské identity. Rodičovské obrany jsou v tuto chvíli zaměřeny více na obranu dítěte než vlastní sebeúctu. Později vzniklý defekt je akceptován jako neštěstí, které postihlo zdravého jedince. I z pohledu široké veřejnosti je získané postižení akceptovatelnější než vrozená vada.

Matoušek (2003, s. 108) uvádí, že rozpoznání mentální retardace je snadné tehdy, když se jedná o poruchu vážnou a patrnou v opoždění pohybového vývoje dítěte už během prvních měsíců, nebo jde li o poruchu, která se projevuje také typickými tělesnými znaky. Méně závažné poruchy se objeví později a není snadné je odlišit od poruch smyslových.

Retardované dítě, které je vychováváno v rodině, na sebe soustřeďuje spoustu pozornosti. Pokusy o intenzivní doučování, které však přesahují jeho kapacitu ani přílišné pokusy o vynahrazení hendikepu nejsou optimální cestou. Postižené dítě se i v případě, že má mladší sourozence, stává z psychologického hlediska vždy nejmladším členem. I kdyby věkem bylo nejstarším ze všech sourozenců. Zdraví sourozenci bývají často přetěžováni rodičovskými očekáváními a celková situace pro ně také není zcela standardní. I výběr kamarádů může být ovlivněn postižením sourozence do té míry, do jaké jej akceptují právě potencionální kamarádi. Matoušek (2003, s. 110)

Olkin (1999, s. 96) poznamenává, že v prvních letech dítěte s postižením, je rodina také často zaujata tělesnými, zdravotními i vzdělávacími důsledky postižení. To může vést k tomu, že postižení se dostává na hlavní pozici, což stěžuje pohled z větší perspektivy. V době, kdy se rodina seznamuje s postižením, je dítě většinou ještě velmi malé, tudíž není

zahrnuto do získávání těchto poznatků a pro děti s postižením pak není neobvyklé, že mají nedostatek těchto základních informací o jejich vlastním postižení.¹

Přes všechna úskalí, která jsou obsažena v péči o mentálně postižené dítě, je však rodina stále tím nejpřirozenějším prostředím v jakém může být dítě vychovááno. Valenta a Krejčířová (1997, s. 35) uvádějí, že už na prvopočátku socializace ve vztahu novorozenec - matka závisí dobrá sociální přizpůsobivost dítěte. Bylo dokonce prokázáno, že čím dříve dochází k jakékoliv deformitě sociální interakce, tím závažnější to má dopady na mentální retardaci.

Plevová (2007, s. 46) píše, že rodiny s postiženými dětmi mají zpočátku tendence se uzavírat před okolím. Vytvářejí si svůj svět, kde ale postupem času začínají chybět sociální kontakty.

¹ In the early years of a child with a disability, the family often is preoccupied with physical, medical, and schooling implications of the disability. This forces the disability into a prominent position, making it hard to see it in perspective. As the family is learning about the disability the child may be an infant or very young and hence is not include in this knowledge acquisition. it is not uncommon for children with disabilities to lack bacis factual information about their own disabilities to lack basic factual information about their own disabilities.

3 SOCIÁLNÍ POLITIKA

Dle Krebse (2015, s. 17 - 18) je sociální politika politikou, která se primárně orientuje na člověka, na rozvoj a kultivaci jeho životních podmínek, dispozic a na rozvoj jeho osobnosti a kvality života. Má ve společenském systému významné a nezastupitelné místo, odvíjí se od tohoto systému a je také zároveň jeho prostřednictvím. Současně s tím také sama podstatně působí na rozvoj celého společenského systému.

Potůček (1995, s. 10) nahlíží na sociální politiku ze dvou úhlů. Jednak jako na praktickou činnost a pak také jako na vědní obor. Sociální politika jako praktická aktivita podle něj formuje vztahy jedinců a sociálních podmínek jejich života. Každý jedinec je součástí sociální politiky a nějakým způsobem ji spoluutváří. Zároveň však dodává, že každý je vystaven i takovým sociálním podmínkám, jaké nemá ve své moci. Naopak sociální politika jako vědní disciplína se pouze zabývá zkoumáním procesů tvorby a realizace politik dotýkajících se vztahu jedinců sociálních podmínek jejich života.

Matoušek (2003, s. 211) ji definuje jako soustavné a cílevědomé úsilí jednotlivých sociálních subjektů o změnu nebo o udržení a fungování sociálního systému. Poukazuje také na její závislost na globalizačních procesech, které obecně vedou ke snižování výdajů na místní, regionální i státní záležitosti.

I přes zmíněný rozvoj, změny ve společnosti či globalizační procesy a tím se odvíjející změny v sociální politice jsou definovány principy, které jsou stále a charakterizují sociální politiku jaksi obecně či nadčasově. Francová a Novotný (2008, s. 53) je popisují jako zásady a pravidla, které jsou určující pro fungování sociální politiky, jelikož jejich prostřednictvím je také hodnocena její samotná činnost a její výsledky.

Principy sociální politiky podle Krebse (2015, s. 27 - 39):

Princip sociální spravedlnosti – tento princip je klíčovým principem sociální politiky. Spravedlnost je chápána jednak jako spravedlnost v právním slova smyslu a pak také jako spravedlnost sociální. Tento princip bezprostředně souvisí s procesem rozdělování a přerozdělování příjmů a šancí. Sociální spravedlnost jako předem definovaná prakticky neexistuje. Existují pouze naše soudy o ní. Toto subjektivní hodnocení a vnímání sociální spravedlnosti a nerovností je dáno především aktuální pozicí jedinců a skrývá v sobě dva protichůdné aspekty – stabilizační a destabilizační.

Princip sociální solidarity – základem tohoto myšlenkového konceptu je poznání o nutnosti harmonické spolupráce mezi lidmi. Solidarita je výrazem toho, že člověk je bytost sociální a je vždy za všech okolností do jisté míry odkázán i na druhé. Je závislý na soužití ve společnosti jako celku. Solidarita je výrazem lidského porozumění, pospolitosti, vzájemné soudržnosti a také odpovědnosti. To vše na základě svobodné vůle lidí a jejich ochoty podřídit se zájmům širšího společenství.

Princip ekvivalence – často není v běžné literatuře uváděn jako základní princip sociální politiky, nicméně při utváření moderních sociálních systémů jej nelze opomíjet. Ekvivalence znamená rovnocennost, něco co má stejnou hodnotu. Aplikace tohoto principu podporuje motivaci k práci, směřuje k sociální nezávislosti občanů na státu a k jejich soběstačnosti. Jeho aplikace má však i svá úskalí, a to zejména v případě jedinců, kteří nejsou tolik soběstační, a to ať už v důsledku vlastního či cizího zavinění. Takové to občany staví aplikace principu ekvivalence před mnohé vysoké finanční bariéry a problémy.

Princip subsidiarity – subsidiarita vychází z přístupu k člověku jako individu s jedinečnými vlastnostmi, schopnostmi, vůlí apod., které by jedinec měl využívat ku prospěchu a sociálnímu bezpečí svých bližních. Zároveň by tyto vlastnosti měly být chráněny, kultivovány a rozvíjeny společností tak, aby vše co může jedinec na základě vynaložení svých vlastních sil učinit pro své sociální bezpečí, také sám učinil. Je tedy žádoucí, aby každý pomohl nejprve sám sobě, nemá-li však tuto možnost, musí mu pomoci rodina. Rodině rovněž přísluší, aby si pomohla sama svými silami a teprve pakliže se dostane do velkých obtíží, volá na pomoc jiná společenství. Až v poslední řadě je k pomoci vyzván stát. Ten se následně snaží primárně o vytvoření podmínek, aby si každý opět mohl pomoci vlastním přičiněním a sám pomáhá, až pokud jsou ostatní možnosti pomoci zcela vyčerpány.

Princip participace – v demokratické společnosti se předpokládá svobodná artikulace cílů, zájmů a potřeb sociálních subjektů, ale i spoluúčast sociálních subjektů na jejich tvorbě a realizaci. Základní myšlenkou participace je, že lidé, jejichž život je ovlivňován určitými rozhodnutími a opatřeními, musí mít také možnost účasti na procesu, který vede k jejich přijímání a realizaci. Jde o to, aby měli reálnou možnost, podílet se na tom, co bezprostředně ovlivňuje jejich život. Člověk přestává být pasivním příjemcem sociálněpolitických opatření, ale sám se na jejich tvorbě podílí a spolurozhoduje o jejich realizaci.

Spravedlnost, solidarita, ekvivalence, subsidiarita, participace – pojmy jejichž obsah by se dal vztáhnout jako ideální příklad či směr nejen v sociální politice. Je důležité, aby bylo definováno, jakým způsobem mají různé záležitosti fungovat. Neméně důležitá je však také aplikace těchto principů v praxi. Gregorová a Galvas (2005, s. 26) uvádějí, že nejdůležitějším nástrojem realizace sociální politiky je sociální zabezpečení.

3.1 Sociální zabezpečení

Tomeš (1998, s. 187) uvádí, že na sociální zabezpečení lze pohlížet ze dvou úhlů. Jednak jako na právo občana být zabezpečen státem upraveným sociálním systémem a jednak jako na právo sociálního zabezpečení, tedy právní úpravu sociálního systému.

Sociální zabezpečení můžeme v rámci sociální politiky vnímat jako prostředek k uskutečňování jejích úkolů a cílů. Zahrnuje soubor institucí, zařízení a opatření, jejichž prostřednictvím dochází k předcházení, zmírňování či odstraňování následků sociálních rizik občanů. Se sociálními riziky se spojuje vznik, změna či zánik práv a povinností, pomocí nichž lze předejít, zmírnit nebo překonat tíživou životní situaci. (Krebs, 2015, s. 183)

Širší pojetí sociálního zabezpečení, zahrnuje péči o zdraví (léčebnou i preventivní), zabezpečení při dočasné neschopnosti pro nemoc a úrazy, zabezpečení matek v případě těhotenství a mateřství, pomoc při výchově dětí v rodině, zabezpečení při invaliditě, zabezpečení ve stáří, zabezpečení rodinných příslušníků a pozůstalých a zabezpečení v nezaměstnanosti. (Krebs, 2015, s. 184)

Vidíme tedy, že sociální zabezpečení je jakýsi systém, sloužící k zajištění sociální stability, skrze podporu svých občanů, nacházejících se před nebo již v různých sociálních situacích. Tento systém je postaven na třech pilířích.

Tři pilíře sociálního zabezpečení podle Gregorové a Galvase (2005, s. 38 - 42):

Sociální pojištění - řeší takové situace, kdy se každý občan může předem připravit na jistou nebo předvídatelnou budoucí skutečnost odkladem části finančních prostředků ve prospěch řešení budoucí sociální situace. Obvykle se může jednat o ztrátu zaměstnání (pojištění v nezaměstnanosti), ztrátu nebo zhoršení zdraví (zdravotní pojištění), krátkodobou ztrátou pracovní schopnosti (nemocenské pojištění), dlouhodobou ztrátou pracovní schopnosti (důchodové pojištění), či ztrátu schopnosti vydělku v důsledku

úrazu nebo nemoci z povolání (úrazové pojištění). Jedná se o povinný systém, uložený státem.

Státní sociální podpora – se vztahuje k sociálním situacím, které společnost obecně přijímá a považuje za potřebné je řešit. K tomu, aby bylo možné čerpat plnění z této oblasti, není nutné, aby jedinci či sociální skupiny byli účastni v nějakém pojistném systému, stejně jako nemusí předem odkládat část finančních prostředků. Tato systémová součást nastupuje v momentě, kdy nastane ona předvídatelná sociální událost, jenž je v zájmu společnosti ji řešit. Obvykle je tato oblast zaměřena na podporu rodin s dětmi, sociální prevenci apod. Je financována ze státního rozpočtu a je založena na nejširší sociální solidaritě.

Sociální pomoc - je určena k zajištění základních životních potřeb občanů, kteří se ocitli ve stavu sociální potřebnosti a nejsou schopni svou situaci vyřešit a překonat bez pomoci společnosti.

V rámci sociální pomoci se jedná o dávky v hmotné nouzi a dávky sociální péče. S ohledem na téma této diplomové práce se zaměříme konkrétněji na dávky sociální péče, což je příspěvek pro zdravotně postižené a příspěvek na péči. Příspěvek pro zdravotně postižené je zakotven v zákoně č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů a vyhláškou č. 388/2011 Sb., o provedení některých ustanovení zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, ve znění pozdějších předpisů. Osoba s hendikepem může získat také příspěvek na mobilitu, příspěvek na zvláštní pomůcku, výpůjčku zvláštní pomůcky nebo průkaz osoby se zdravotním postižením. Příspěvek na péči je zakotven v zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.

4 SOCIÁLNÍ PÉČE

Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením upravuje poskytování peněžitých dávek osobám se zdravotním postižením určených ke zmírnění sociálních důsledků jejich zdravotního postižení a k podpoře jejich sociálního začleňování a také průkaz osoby se zdravotním postižením a příspěvek na mobilitu.

Příspěvek na mobilitu

- nárok na tento příspěvek má osoba starší 1 roku, která není schopna zvládat základní životní potřeby v oblasti mobility nebo orientace. Která se opakovaně se v kalendářním měsíci dopravuje nebo je dopravována a nejsou jí poskytovány pobytové sociální služby podle zákona o sociálních službách v domově pro osoby se zdravotním postižením, v domově pro seniory, v domově se zvláštním režimem nebo ve zdravotnickém zařízení ústavní péče dle § 6, odst. 1, zákona č. 329/2011 Sb.

Příspěvek na zvláštní pomůcku

- nárok na něj má osoba, která trpí těžkou vadou nosného nebo pohybového ústrojí, těžkým sluchovým postižením anebo těžkým zrakovým postižením charakteru dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu. Nárok na příspěvek na zvláštní pomůcku poskytovaný na pořízení motorového vozidla má osoba, která má těžkou vadu nosného nebo pohybového ústrojí anebo těžkou či hlubokou mentální retardaci § 9, odst. 1, 2, zákona č. 329/2011 Sb.

Průkaz osoby se zdravotním postižením

- osobám, kterým byl podle zákona o sociálních službách přiznán příspěvek na péči, a osobám, kterým byl přiznán příspěvek na mobilitu nebo příspěvek na zvláštní pomůcku, vydává krajská pobočka Úřadu práce kartu sociálních systémů, která současně v zákonem stanovených případech slouží jako průkaz osoby s těžkým zdravotním postižením (průkaz TP) nebo průkaz osoby se zvláště těžkým zdravotním postižením (průkaz ZTP) anebo průkaz osoby se zvláště těžkým zdravotním postižením s potřebou průvodce (průkaz ZTP/P). Průkaz osoby se zdravotním postižením náleží též osobě starší 1 roku, která z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat základní životní potřeby v oblasti mobility nebo orientace nebo je uznána závislou na pomoci jiné osoby podle zákona o sociálních službách dle § 34, odst. 1, 2, zákona č. 329/2011 Sb.

- Průkaz TP - náleží osobám, které jsou podle zákona o sociálních službách považovány za osoby závislé na pomoci jiné osoby ve stupni I dle § 34, odst. 3, zákona č. 329/2011 Sb.
- Průkaz ZTP náleží osobám, které jsou podle zákona o sociálních službách považovány pro účely příspěvku na péči za osoby závislé na pomoci jiné osoby ve stupni II, a osobám starším 18 let, které nejsou schopny zvládat základní životní potřeby v oblasti mobility nebo orientace z důvodu úplné nebo praktické hluchoty dle § 34, odst. 4, zákona č. 329/2011 Sb.
- Průkaz ZTP/P náleží osobám, které jsou podle zákona o sociálních službách považovány pro účely příspěvku na péči za osoby závislé na pomoci jiné osoby ve stupni III nebo stupni IV a osobám, u kterých bylo pro účely příspěvku na mobilitu zjištěno, že nejsou schopny zvládat základní životní potřeby v oblasti mobility nebo orientace dle § 34, odst. 5, zákona č. 329/2011 Sb.

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách mimo jiné upravuje podmínky poskytování pomoci a podpory fyzickým osobám v nepříznivé sociální situaci, a to prostřednictvím sociálních služeb a příspěvku na péči.

Příspěvek na péči

„Příspěvek na péči je jedinou peněžitou dávkou systému sociálních služeb. Je koncipován jako tzv. dotace na hlavu a ideou s ním spojenou je, aby ten, kdo potřebuje péči, byl finančně alespoň do určité míry samostatný a mohl si podle svého výběru „koupit“ potřebnou službu.“ (Tomeš et al., 2009, s. 277)

Příspěvek na péči se poskytuje osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby. Tímto příspěvkem se stát podílí na zajištění sociálních služeb nebo jiných forem pomoci podle zákona o sociálních službách při zvládnutí základních životních potřeb. Stupeň závislosti se hodnotí podle počtu základních životních potřeb, které osoba není schopna z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu zvládat dle § 7, odst. 1, 2, 8 zákona č. 108/2006 Sb.

Sociální služby

- poskytují se jako služby ambulantní, terénní a pobytové. Dále se dělí na sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence. Sociální poradenství se člení na základní a odborné. Cílem je poskytovat informace, které přispívají k řešení nepříznivé sociální situace. Služby sociální péče napomáhají osobám zajistit jejich fyzickou

a psychickou soběstačnost, s cílem umožnit jim v co nejvyšší možné míře zapojení do běžného života společnosti a v případě kdy toto vylučuje jejich stav, zajistit alespoň důstojné prostředí a zacházení. Služby sociální prevence se zaměřují především na oblast tzv. sociálně negativních jevů dle § 40, odst. 1, 2, zákona č. 108/2006 Sb.

4.1 Sociální služby pro osoby s mentálním postižením

Michalík (2008, s. 8) uvádí, že systém sociálních služeb je charakterizován vztahy založenými na objektivních skutečnostech, které mají významný vliv na kvalitu života jedince i společnosti. Význam těchto vztahů vyžaduje zákonnou oporu, a to zejména aby byla zajištěna ochrana oprávněných zájmů osob, které jsou oslabeny ve schopnosti je prosazovat.

Každá služba se zaměřuje na určitou cílovou skupinu. Pro osoby s mentálním postižením a v některých případech i jejich rodiče jsou dostupné následující služby.

Služby spadající pod sociální poradenství dle § 37, zákona č. 108/2006 Sb.:

- Poradny pro osoby se zdravotním postižením – poskytují sociální poradenství zdravotně postiženým, informují klienty o jejich právech a možnostech aj.

Služby spadající pod sociální péči dle § 38, zákona č. 108/2006 Sb.:

- Osobní asistence § 39 – terénní služba, kdy lidé s postižením mají svého osobního asistenta a ten jim pomáhá ve zvládnutí běžných každodenních činností.
- Pečovatelská služba § 40 – jedná se o terénní službu poskytovanou v domácnosti.
- Podpora samostatného bydlení § 43 – terénní služba poskytována osobám se sníženou soběstačností, posiluje schopnosti a dovednosti člověka samostatně bydlet.
- Průvodcovské a předčitatelské služby § 42 – terénní i ambulantní služby, jejich cílem je pomoci člověku, který je nějakým způsobem omezen v komunikaci či orientaci vyřídit si potřebné záležitosti.
- Odlehčovací služby § 44 – jsou terénní, ambulantní i pobytové, různě kombinují přístup s důrazem na individuální přístup k lidem se sníženou soběstačností.
- Centra denních služeb § 45 – poskytují služby ambulantně a jsou určeny lidem se sníženou soběstačností, kteří potřebují ambulantní péči s možností pravidelného denního docházení, nabízí možnost kombinace sociálně terapeutických činností.
- Denní stacionáře § 46 – poskytují ambulantní strukturované celodenní programy.

- Týdenní stacionáře § 47 – pobytové služby a výchovná i sociálně terapeutická péče po dobu pracovních dní.
- Domovy pro osoby se zdravotním postižením § 48 – celoroční pobytová péče s prvky komplexní péče s výchovnými, aktivizačními a terapeutickými činnostmi.
- Domovy se zvláštním režimem § 50 – jedná se o pobytové služby, záleží však na zařízení, ne všechny přijímají osoby s mentální retardací.
- Chráněné bydlení § 51 – pobytová služba zaměřená na bydlení v chráněném prostředí pro osoby se sníženou soběstačností.
- Sociální služby poskytované ve zdravotnických zařízeních ústavní péče § 52 – pobytové služby určeny osobám, které se neobejdou bez odborné pomoci.

Služby spadající pod sociální prevenci dle § 53, zákona č. 108/2006 Sb.:

- Raná péče § 54 – terénní popřípadě ambulantní služba, která je poskytována dětem s postižením do 7 let věku a jejich rodičům.
- Sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi § 65 – rovněž terénní popřípadě ambulantní služba, sociálně aktivizační.
- Sociálně aktivizační služby pro osoby se zdravotním postižením a seniory § 66 - poskytují pomoc při zvládnutí běžných životních situací a jsou prevencí sociálního vyloučení těchto osob.
- Sociálně terapeutické dílny § 67 - ambulantní služby podporující zdokonalování pracovních návyků a dovedností.
- Sociální rehabilitace § 70 – soubor specifických činností, které se snaží o pomoc s rozvojem schopností, dovedností a posilování návyků potřebných pro samostatný život.

K zabezpečení kvality sociálních služeb slouží standardy. Dle Michalíka (2008, s. 29) se jedná o soubor kritérií, jejichž prostřednictvím je dána úroveň kvality poskytování sociálních služeb v oblasti personální, provozní a také v oblasti vztahů mezi poskytovatelem a osobami. Zároveň však poukazuje na skutečnost toho, že standardy tak, jak jsou napsány, příliš nereagují na odlišné potřeby uživatelů v jednotlivých stupních závislosti na péči. Přičemž v jednotlivých ambulantních i pobytových službách se setkáváme s klienty, kteří potřebují odlišný přístup stejně jak odlišnou péči.

II. PRAKTICKÁ ČÁST

5 METODOLOGIE VÝZKUMU

V teoretické části této práce, jsme si vymezili východiska, která nám umožnila hlouběji nahlédnout do problematiky týkající se rodin s mentálně postiženým dítětem. Z dětí se však stávají dospělí, nicméně pro rodiče dětí s mentálním postižením tímto péče o ně zdaleka nekončí. Někteří lidé, zejména ti s lehčím mentálním postižením, se sice dokážou poměrně úspěšně a samostatně adaptovat ve společnosti, zdaleka se to však netýká všech. Ti ostatní jsou odkázáni na svou rodinu a na své blízké, která ale je a z logiky věci i musí být touto skutečností ovlivněna. A protože osoby s mentálním postižením stejně jako jejich rodiče jsou jednou z cílových skupin, kterými se sociální pedagogika zabývá, rozhodli jsme se tomuto problému věnovat v této diplomové práci.

5.1 Cíl výzkumu a výzkumný problém

Cílem tohoto výzkumu bylo vytvořit souhrnný obraz o dopadech péče o dospělého jedince s lehkým až středně těžkým mentálním postižením na život jeho rodičů. Snažili jsme se získat autentický vhled do problematiky rodin, které pečují o dospělého jedince s mentálním postižením a zmapovat okolnosti ovlivňující život rodičů, vyplývající z mentálního postižení jejich dítěte. Hlavní cíl byl tedy definován takto: Zjistit, jaké jsou dopady péče o dospělého jedince s lehkým až středně těžkým mentálním postižením na život jeho rodičů. Dílčími cíli našeho výzkumu je nadále zjistit, jaká byla reakce na informace o mentálním postižení jejich dítěte a jak k němu následně přistupovali a přistupují dnes, dále jak ovlivňuje mentální postižení jedince vztahy v jeho rodině, partnerský vztah jeho rodičů, volný čas, ekonomickou situaci v rodině a s tím související možnosti pracovního uplatnění jeho rodičů, dále také zjistit jak rodičům vyhovují stávající služby a jak nahlíží na budoucnost.

Výzkumným problémem této diplomové práce je tedy zjistit, jaké jsou dopady péče o dospělého jedince s lehkým až středně těžkým mentálním postižením na život jeho rodičů.

5.2 Výzkumné otázky

Naší hlavní výzkumná otázka zní: Jaké jsou dopady péče o dospělého jedince s lehkým až středně těžkým mentálním postižením na život jeho rodičů?

Dále je stanoveno několik dílčích výzkumných otázek, a to: Jak ovlivňuje život rodičů péče o dítě s MP? Jak reagovali na informaci o mentálním postižení jejich dítěte, jak k němu přistupovali a jak k němu přistupují dnes? Jak ovlivňuje jejich volný čas? Kde získávají informace o službách a podpoře a jsou s nimi spokojeni? Mají možnost a zájem chodit do zaměstnání? Nalézají pomoc a podporu v širší rodině? Jak zvládají situaci finančně?

5.3 Volba výzkumné strategie, metod a technik

S ohledem na námi stanovený výzkumný problém a specifika zkoumané problematiky, jsme se rozhodli pro kvalitativní výzkum, pomocí metody hloubkového, polostrukturovaného rozhovoru. Švaříček, Šed'ová (2014, s. 13) uvádějí, že: „*Cílem hloubkového a polostrukturovaného rozhovoru je získat detailní a komplexní informace o studovaném jevu.*“ Což u kvantitativního výzkumu nelze natolik, jak uvádí Blau (1993, cit. podle Švaříček, Šed'ová, 2014, s. 14) kvantitativním výzkumem nelze vlastně zjistit nic víc než to, co jsme „kvalitativně“ už předem věděli, ale o čem jsme pouze nevěděli, jak je „to“ v populaci rozloženo a distribuováno. Miovský (2006, s. 159 – 160) podrobněji definuje polostrukturovaný rozhovor jako metodu, pomocí které lze řešit nevýhody jak nestrukturovaného, tak plně strukturovaného rozhovoru. Pomocí závazného schématu specifikujeme okruhy otázek, na které se budeme v průběhu rozhovoru ptát. Jejich pořadí můžeme v průběhu rozhovoru měnit, za účelem maximální výtěžnosti rozhovoru. Je však nutné mít definované jádro rozhovoru, které chceme v průběhu probrat, a na které pak navazujeme s dalšími doplňujícími otázkami, kterými si upřesňujeme, zda je daná problematika správně chápána. U polostrukturovaného rozhovoru při analýze pak můžeme s těmito doplňujícími otázkami pracovat, anebo je lze ponechat stranou, často se však ukazují být velice užitečné.

Pro naše potřeby jsme si stanovili a během rozhovorů využili následující okruhy otázek:

1. okruh: **Problematika mentálně postižených a kvalita života**

- Jak ovlivňuje Váš život péče o dítě s mentálním postižením? Jak se obecně díváte na problematiku jedinců s mentálním postižením? Která fáze života Vašeho dítěte pro Vás byla zatím nejnáročnější a naopak na kterou vzpomínáte nejraději?
- Můžete charakterizovat, jaké pocity Vás při životě s dítětem s postižením provázejí nejčastěji?

2. okruh: Služby

- Kde získáváte informace o službách a další podpoře? Víte, jaké služby existují ve Vašem nejbližším okolí? Využíváte je?
- Vyhovují vám stávající služby, co se týče jejich kvality, nabídky činností, provozní doby apod.?

3. okruh: Finance

- Máte na využívání služeb dostatečné finance? Jak se daří Vaší rodině ohledně finanční stránky? Máte možnost šetřit a dělat úspory?
- Co je pro vaši rodinu z finančního hlediska nejvíce zatěžující a týká se skutečnosti, že máte dítě s postižením? Jakou podporu jste dostal/a vy jako opatrovník - rodič?

4. okruh: Péče o dítě s mentálním postižením

- Kdo z rodiny Vám pomáhá s pečováním?
- Projevuje se nějakým způsobem postižení Vašeho dítěte na tom, s kým udržujete sociální styky? Stýkáte se s rodinami dětí s i bez postižení?

5. okruh: Zaměstnání

- Jste zaměstnaný? Proč ne? Jakou podporu byste potřeboval k tomu, abyste mohl docházet do zaměstnání? Kdo je ve vaší rodině zaměstnaný?

6. okruh: Přijetí informace o postižení dítěte

- Jak jste přijal/a informaci o tom, že je Vaše dítě postižené? Kdy jste to zjistil/a? Byla Vám tato informace známá již před porodem? Lišilo se Vaše očekávání a představy o dětech s mentálním postižením, péče o ně a o životě s nimi od reality?
- Ovlivnilo nějakým způsobem postižení Vašeho dítěte Váš pohled na náboženství? (před a po)

7. okruh: Vztahy v rodině

1. Jakým způsobem ovlivnilo narození mentálně postiženého dítěte Váš vztah s partnerem? Jak ovlivnila tato skutečnost další vztahy v rodině?

8. okruh: Postoje

2. Jak vnímáte postoj okolí k Vašemu dítěti?
3. Jak vnímáte postoj okolí k Vám?
4. Jak byste popsal/(a) Váš postoj k životu?

9. okruh: Volný čas

5. Jaké máte záliby?
6. Máte dostatek času na realizaci svých oblíbených aktivit?

10. okruh: Budoucnost - vývoj rodiny, péče, zajištění jedince

7. Jak dalece se vám daří plánovat budoucnost?
8. Z čeho máte v blízké budoucnosti tak v daleké budoucnosti největší obavy?
9. Přemýšlel/a jste o někdy o možnosti dát své dítě s mentálním postižením do ústavní péče? Nabízel vám někdy někdo takovou možnost? Co by se muselo stát, abyste tuto možnost využil/a?

5.4 Výzkumný soubor

Pro náš kvalitativní výzkum byl zvolen záměrný výběr výzkumného souboru. Respondenti museli splňovat několik podmínek, muselo se jednat o rodiče mentálně postiženého dítěte, toto dítě se zároveň muselo nacházet v pásmu lehké až středně těžké mentální retardace, být zároveň v péči rodičů a mít více než 18 let. Bylo osloveno cca 30 rodičů, někteří rozhovor však odmítli s tím, že pro ně stále není lehké hovořit na toto téma. Zejména u mužské populace bylo obtížné sehnat respondenty a také z původního záměru oslovit vždy otce a matku z jednoho páru sešlo, jelikož buď jeden z dvojice odmítl spolupráci, nebo již v rodině nefiguroval, ať už z důvodu úmrtí nebo rozvodu. Konečný výzkumný vzorek tvoří 8 respondentů, 6 matek a dva otcové.

Rozhovor s každým rodičem proběhl po dohodě zprostředkované vedoucí pracovnící centra denních služeb Slunečnice Zlín, které předcházelo oslovení emailem. Volba na toto zařízení padla hned z několika důvodů. Tím prvním bylo, že jsou jejich služby cílené právě na dospělé jedince s mentálním postižením v rozmezí lehké až středně těžké mentální retardace. Druhým důvodem bylo působení v tomto zařízení v rámci praxe a také v rámci dobrovolnictví. Tím pádem se dala předpokládat větší šance na navázání důvěry během rozhovoru. Rodiče byli seznámeni s účelem výzkumu již při žádosti o rozhovor. Byli zároveň ujisti o naprosté anonymitě a byli také požádáni o přečtení a podepsání informovaného souhlasu. Také byla vysvětlena nutnost použití diktafonu z důvodu doslovného přepsání rozhovoru a zároveň jsme rodiče ujistili, že nahrávka bude hned po přepsání smazána, nebude nikde prezentována a záměrně budou pozměněna veškeré identifikační údaje.

5.5 Způsob zpracování dat

Pro zpracování polostrukturovaných rozhovorů jsme zvolili metodu zakotvené teorie, kterou Strauss a Corbinová (1999, s. 14) definují takto: „Zakotvená teorie je teorie induktivně odvozená ze zkoumání jevu, který reprezentuje. To znamená, že je odhalena, vytvořena a prozatím ověřena systematickým shromažďováním údajů o zkoumaném jevu a analýzou těchto údajů. Proto se shromažďování údajů, jejich analýza a teorie vzájemně doplňují. Nezačínáme teorií, kterou bychom následně ověřovali. Spíše začínáme zkoumanou oblastí a necháváme, ať se vynoří to, co je v této oblasti významné.“

Rozhovory, které máme zaznamenané na diktafonu, převedeme do písemné podoby a poté je podrobíme podrobné analýze pomocí tří typů kódování: otevřeného, axiálního a selektivního - v tomto pořadí. Strauss a Corbinová (1999, s. 43 - 47) říkají, že otevřené kódování je část analýzy, která se zabývá označováním a kategorizací pojmů. Vybrané pojmenování by mělo co nejvíce logicky souviset s údaji, které zastupuje, mělo by být dostatečně názorné a zároveň však abstraktnější než pojmy, které označuje. Pro naše účely byly vytvořeny následující kategorie, spadající do jednotlivých oblastí.

Oblasti (kategorie)

- Mentální postižení (přijetí informace o postižení dítěte, přístup k postižení dítěte, očekávání vs. realita).
- Vztahy (partnerský vztah, pomoc blízkých, okolí).
- Seberealizace (zaměstnání, volný čas).
- Finance (příjmy a výdaje).
- Služby (informovanost o službách, jejich využití služeb a spokojenost s nimi).
- Budoucnost (plány a obavy).

Rozdělené jednotky analyzovaného textu, kterým byl přiřazen kód, následně seskupíme do jednotlivých kategorií.

Tabulka 1 – Seznam kategorií a kódů

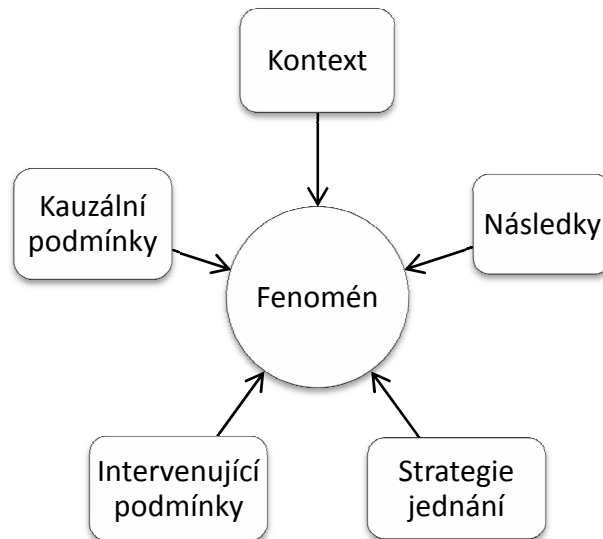
Kategorie	Kódy
Přijetí informace o mentálním postižení dítěte	šok, sama, špatný přístup zdravotnictví, opožděnější, rána, myslela jsem, přijmutí, zoufalství, boj, jediné dítě, já jsem tomu nevěřila, nedostatek informací
Přístup k postižení dítěte	proč, smíření?, hledání pozitiv, změna, jinak, nestačí, závislost, dokola, problém, maximum, kdyby, ztráta, smíšené pocity

	obohacení, dítě, postupem věku, závislost
Očekávání vs. realita	původní verze, už to nešlo, jinak, nezvládli jsme, přetížení, vysvobození, představy, škola, přetěžování, výčitky, malé radosti
Partnerský vztah	manžel, upevnění, sám, kompromis, stabilita, otec, přijmutí, vdovec
Podpora a pomoc blízkých	nikdo, osamostatnění, sami, senescence, podpora, nepochopení, rodina, snaha
Okolí	takový jaký je, empatie, ošetřovatelka, divná, vedení, zlí lidé, sousedka, nestíhali jsme, obdiv
Zaměstnání	doba se změnila, sociální fobie, život pro rodinu, kalkulace, komplikovanější, nevyhovující podmínky, stereotyp, sama za sebe, únava, práce
Volný čas	dcera, protože máme dům, udělala bych to jinak, chyba, rezignace, nedostatek spánku, iniciativa, čas, vypnout
Příjmy a výdaje	dělník, příspěvek na péči, pro něj, hospodařit, šetříme státu, nezvládli, náročnost
Informovanost o službách, jejich využití a spokojenost s nimi	aktivita, chybí, když byl menší, kroužky, mezi maminkami, internet, co si kdo řekne
Plány a obavy	plány, obavy, radši, strach, bojím se, co bude potom, snad, neplánuju, nevím, jistota

Po dokončení procesu otevřeného kódování postoupíme k axiálnímu, které Strausse a Corbinová (1999, s. 70) popisují jako soubor postupů, s jejichž pomocí jsou údaje po otevřeném kódování znovu uspořádány novým způsobem, a to prostřednictvím vytváření spojení mezi kategoriemi. Švaříček, Šedřová (2007, s. 232) uvádí, že použití tohoto modelu umožňuje o datech systematicky přemýšlet, vzájemně je k sobě vztahovat a zároveň zohlednit jejich procesuální dynamiku. Postupujeme tak, že jednotlivé kategorie vzešlé z otevřeného kódování přiřazujeme k jednotlivým položkám paradigmatického modelu.

Pro grafické znázornění použijeme schéma Hendla, na kterém znázornil paradigmatický model Strausse a Corbinové.

Obrázek 1 - Základ axiálního kódování



zdroj: Hendl (2005, s. 250)

Následuje proces selektivního kódování, které Strauss a Corbinová (1999, s. 86) popisují jako proces, vybrání jedné, centrální kategorie, která je pak systematicky uváděna do vztahu k ostatním kategoriím. Hendl (2005, 252) uvádí, že selektivní kódování znamená hledání podstaty nebo motivu pohánějícího celý děj dopředu.

6 ANALÝZA A INTERPRETACE DAT

V této kapitole budeme analyzovat a interpretovat získaná data. První úroveň analýzy dat spočívá v otevřeném kódování. Budeme se nyní zabývat konkrétními kategoriemi, které byly již zmíněny výše.

6.1 Otevřené kódování

1. Kategorie - Přijetí informace o mentálním postižení dítěte

V této kategorii se nám opakuje několik skutečností. Špatná zkušenost se zdravotnictvím v minulých letech, ať už, co se týče přístupu personálu, sdělování informací, nejspíš celkového nastavení tehdejšího systému a nepochybně taky nedokonalé techniky, což však jako jediné nelze klást za vinu lidskému faktoru. Nelze si však nevšimnout absence jakékoliv psychologické pomoci či poradenství.

RI „No, šok. Úplný šok, protože on vlastně když se narodil tak mě nic neřekli, odvezli na pokoj a až potom ráno nosili děti na kojení, tak za mnou přišla paní doktorka a řekla mi, že jestli se chcu jít na něho podívat, že ho budou převážet do Brna, že jeho stav je jako kritický... řekli mi tam, vemte si svoju tašku, přejděte si na ženské oddělení, žádný telefonát rodině nic... Všechno jsem si vyřizovala sama... Přístup zdravotnictví katastrofální ve zlínské porodnici, v té době.“

R2 „No právě že ono to bylo takové, hodně postupné jo... tak se mi už hned od toho narození zdálo, že on jak se narodil předčasně jo, byl takový prostě malý, slabý jo, tak už nějaké obavy tam byly jo, ale jako z mé strany, ale ti doktoři jako nic pořád jakože dobré... Ale byl takový, vždycky mi přišel oproti tomu bráškovi takový opožděnější... potom jsme byli ještě u psycholožky a ta to nějak tenkrát teda odhadla dobře a to byla pro mě docela rána, když ona mi řekla, že on jako nikdy to nebude dobré, a že se ten rozdíl mezi ním a těma vrstevníkama bude naopak prohlubovat...tak to pro mě byla teda velká rána...“

R3 „...jako to zjištění, že vlastně to dítě není jako zdravé, jako prostě že, to je těžké... k tomu když vlastně máte první to dítě, tak se nemáte ani o co opřít, protože vidíte, že vlastně ty děti ostatní úplně všechno dělají už a vaše ne... A vlastně vůbec, to přijmutí vlastně toho faktu, že vlastně ten život bude jinačí... Porod byl prostě špatně... Už neslyšeli ozvy, takže vlastně už se řešily kapačky, a když ji odnášeli, tak nekřičela... Když jsem chtěla, že chci jít za manželem, tak neexistovalo... Takže sme z třetího patra z okna na sebe volali a volejte, že Vám v uvozovkách umírá dítě, když Vám to takhlenc řeknou. Když se

tam čtyři lidi baví, jak jim dítě prospívá. Já jsem tam po psychické stránce byla úplně složená...“

R4 *„No, blbě jsem se cítila... Protože vlastně musel přestoupit do té tehdy zvláštní školy. A to byl jako pocit pro mě hrozný... třeba to, že jsem věděla, že nikdy druhé dítě mít nebudeme, protože vlastně Tomáš už je druhé, to první neskončilo dobře... A prostě moje jediné dítě prostě skončí ve zvláštní škole... První byl taky kluk a ten se narodil mrtvý. Ti kluci asi málo bojují, holky asi víc bojují, když se něco takového stane, že se z toho víc jakoby vylížou...“*

R5 *„Brali jsme to už jako... prostě byli jsme s tím smíření.“ Zároveň tento otec však připouští, že je to s manželkou překvapilo a že to nesl lépe než ona. „Tož já jsem to nesl líp, to spíš sem ju ještě z toho dostával..“*

R6 *V tomto případě se jedná o osvojené dítě, tudíž byla otázka přizpůsobena ve smyslu toho, zda byla informace o postižení známa již před osvojením a zda o ní věděli. „Věděli. Věděli, ale já jsem tomu zrovna nevěřila, protože na něm nebylo opravdu nic poznat. Ale oni nám to říkali hned. My jsme dlouho čekali a potom se ten Kubík naskytl... Já jsem tomu nevěřila, že je takový, ale jako ta reakce... Já jsem ho furt chtěla.“*

R7 *„Přiznám se, že si na to asi nějak nepamatuju, úplně... Ale vím, že asi když měl ty tři roky nebo tři a půl roku, když mi paní neuroložka řekla, že jako má děckou mozkovou obrnu, a že jsem se jí ptala, co to je, jako co dál, jestli se to dá léčit. Tak ona mi k tomu nechtěla nic říct, že zkrátka bude potřebovat zvláštní režim a že je to běh na dlouhou trať. Říkám no a dá se to jako vyléčit? A ona říká, jako jak vyléčit... Já říkám no jako třeba jako zlomená ruka, že nějakou dobu budeme omezení, nebo něco budeme cvičit, nějaké vitamíny nebo já nevím dělat s ním nějaké speciální úkoly. No a ona zrudla, zbledla a řekla, přijďte za půl roku na kontrolu. Takže to tenkrát jsem byla jako dost z toho vykulená... takže to byl potom takový šok, no... A tak ono to tak šlo tak postupně asi tak do těch 15 roků jeho věku, nám to možná, no mě kratší dobu, manželovi do těch 15 let jeho věku, než jsme si to tak nějak v sobě utřídili.“*

R8 *„V první chvíli je to šok, pak se s tím musí člověk vyrovnat... nic jiného nezbyvá.“*

2. Kategorie - Přístup k postižení dítěte

Přístup k postižení dítěte se postupně utváří a každý rodič má svůj subjektivní. Můžeme říci, že na skutečnost postižení si postupně všichni zvykli. Měli své plány a představy o životě, ale museli je podřídít dané situaci. Objevuje se zde ale pomoc ve sdílení svých

příběhů, problémů, zkušeností i radostí, seberozvoj. Smíšené pocity stejně jako pocit obohacení. Zároveň pokusy o intenzivní doučování a dohánění, které však přesahují kapacitu dítěte, jak jsme již uváděli v teoretické části, což si však již dnes rodiče v rámci sebereflexe uvědomují. Také však zmiňují závazky, které by u zdravého dítěte pominuly plnoletostí či osamostatněním.

R1 „*Za ty roky už asi si člověk na to tak nějak zvykl, nic jiného si říkám nezbyvá... Ale nějak jako, nikdy se s tím člověk asi nesmíří úplně, nebo aspoň já... Hm... Pořád je tam ta otázka proč zrovna my a čím dál víc to člověk srovnává... Člověk si asi bude pořád říkat, proč zrovna on.*“ V dalším průběhu rozhovoru jsme se dotkli tohoto tématu ještě jednou „*Když vidím okolo prostě různé ty příběhy. Člověk se pak i setkal, třeba v těch lázních s daleko horším postižením, takže říkám bud' me rádi za to, že chodí, že se s ním jakž takž domluvíme, že sou hroší případy, a... Že to není tak hrozné s ním, jak se zdá třeba... jak to přijde tak už se s tím člověk tak postupně naučí žít. A říkám... Není ten život tak hrozný.*“

R2 „*Asi to úplně ovlivní ten život a změní no, že člověk třeba měl určité představy nebo plány, že a je to vlastně všechno jinak, no... člověk se s tím časem potom jako by tak nějak srovnává že... někdy je to náročné, že hmm, je to takové jiné, než když je to dítě zdravé, že ono dospěje, osamostatní se a takhle... Kdežto tady je to jinak, jo... Tady vlastně pořád je to dítě na vás závislé, i když už je dospělé, takže možná tohle je takové náročné, že to máte pořád, jakoby o někoho se staráte, že a nevede to k tomu, že by to bylo tak jako u těch normálních dětí. Oni vyrostou a osamostatní se... pro mě konkrétně třeba co je náročné, že třeba Milan on pořád chodí se stejnou věcí jo, že mu něco vysvětlíte a druhý den mu to znovu vysvětlujete, jo že je to prostě pořád takhle jakoby dokola a nikam se to třeba neposune, tak to je takové trošku těžké, že on pořád vlastně Vás jako potřebuje a pořád se třeba ptá na stejnou věc nebo na stejné věci nebo tady tohle no, je takové možná jako vyčerpávající trochu no.*“ zde se však také objevuje přidružená duševní porucha na kterou se v souvislosti s postižením taky navázalo „*Pro mě možná větší problém je to psychické onemocnění, než ta mentální retardace, jo protože tam je to takové fakt... Jako ta mentální retardace tam je to jakoby dané a je to pořád jakoby stejné, kdežto ta psychická nemoc je taková, že se to mění, zhoršuje, zlepšuje... Jakože s tím člověk pořád musí pracovat...*“ a opět již zmíněný pokus dítě posunout za jeho možnosti „*Ale já jsem si tenkrát prosadila, že sem ho chtěla dát jako do normální třídy. Sem si myslela, že to s ním třeba nějak jako zvládnou nebo tak, ale fakt tu první třídu nezvládl jako na základní škole, tak potom šel do*

zvláštní... Tak to byl takový první moment... Já myslím...že je to vždycky rána, ať se to člověk dozví, jak chce asi..“

R3 *„...pokud se chcete věnovat, nějak po rehabilitacích chodit a prostě chcete to nějak dosáhnout co nejdál, aby ten zdravotní stav se co nejvíc zlepšil, tak tomu dáváte maximum... po té psychické stránce je to takové hodně složitější... hodí vás to úplně naruby, vlastně... ale postupně říkám, postupně jak se s těma rodičema člověk setkává, tak je to takové lepší...“*

„Já jí dávám prostě maximum úplně totálně všechno, víc jí dát nemůžu...“ V této větě můžeme pozorovat značné vypětí a snahu, která se ne vždy setká s odezvou „je takové strašně složité, že když to dělá už jako zdravé dítě, tak si to vyřikáte, nějak to proberete, někam se to posune. Ale tady to byly vždycky takové d'ubky, že vás to tak jak když zraňovalo svým způsobem.. Rovněž můžeme pozorovat rekapitulaci toho, co nikdy nepřijde „když bych se zamyslela nad tím, že vlastně třeba, že by byla zdravá tak budu mít vnuky, jo, tak asi vnuky mít nebudu... Takže přijede třeba někdy na návštěvu a sdělí mi, co zažila někde úplně jinde... že nebude mít svoji rodinu...“ dále konstatování pocitů „někdy, je člověk nahoře nebo prostě si myslí, že je nahoře, někdy je dole, někdy je to smutné, někdy je to strach, někdy je to radost, že se to někam kousíček zase posunulo... Ty pocity jsou strašně takové smíšené... Zdravý už si prostě dělá, už si žije svůj život a vy furt musíte suplovat něco tam... jak už jsou tam potom ti přátelé a ti známí, tak už je to dobré... naučíte se s tím žít postupně... Někdy vás něco sekne dolů, zamrzí vás to, že to člověka bolí, ale pak se zase sdílíte a vidíte, že na to nejste sama, že rodiče jsou na tom stejně... Já si myslím, že ať máte zdravé dítě nebo postižené, tak jak máte problémy tak máte krásné dny, s ní, je to to samé...“

R4 *„Noo, je to náročnější si myslím než normálně zdravé dítě. Že potřebuje, víc pozornosti a víc dozoru. Jako zvládne věci sám, ale v některé ho musíte postrčit a některé nezvládne třeba vůbec... Tak já jsem se s tím napřed nemohla smířit, jsem chtěla, aby chodil do normální školy... nemohla sem se s tím smířit prostě, že musí chodit do, tehdy to byla zvláštní škola ještě... Ale tak když jsem viděla, že v té škole mu to jde a že ho tam mají rádi a on má rád je, tak jsem se s tím postupně smířila... tím že chodil spokojenější ze školy, tak to bylo jak pro něho tak pro mě, to bylo lepší...“*

R5 *„Já tady to беру normálně všechno. Já opravdu jsem už smířený se všeckým... Prostě já ho беру tak, že jako, беру ho už prostě tak jaký je, prostě už se nezlepší.“*

R6 „*Jako mě to spíš obohacuje. Mě to jako nabíjí...*“ v minulosti se však objevuje také pocit lítosti „*...akorát mě mrzelo... více méně opravdu na to neměl, že jsem ho nemusela tolik tlačit, protože on opravdu už to asi víc nepochopil.*“

R7 „*Tak svým způsobem vodím dítě neustále do školky. Mám pořád malé dítě, které musím někam dovést a někam odvést. Kdybych to měla přirovnat k něčemu, tak je to taková malá koule u nohy, kterou pořád vezu sebou. Ale jako nemyslím to ve zlém, že by mě to nějak až tak omezovalo nebo, prostě už sme si na to navykli za ty roky. Ale svým způsobem když srovnám svoje vrstevnice, tak jako mám úplně jiný život než ony.. nějak postupem věku člověk i na sobě pracuje, takže jsem se zklidnila, a spoustu věcí přijímám tak dobře, jako já to vyřeším...*“

R8 „*...že se mu musí člověk víc věnovat, než třeba kdyby byl v jeho věku zdravý, tak ta péče je úplně jiná o něho. Je náročnější a více aj časově prostě, a že ten člověk nemá takovou svobodu, jakou by měl při věku toho dítěte už teď.*“

3. Kategorie - Očekávání vs. realita

Tato kategorie reflektuje představy rodičů, které se změnily v momentě střetnutí s realitou. Můžeme pozorovat snižování nároků na dítě doprovázené úlevou, kterou způsobilo smíření se s danou situací a opuštění marných pokusů, které vedli spíše k nespokojenosti až frustraci. Vidíme také přístup, který by se dal obrazně nazvat „brát to tak, jak to je“, vyznačuje se nepřítomností očekávání, a souvisí s životním přístupem nebo také poznáním, kdy věci plánové či očekávané byly diametrálně odlišené od skutečnosti.

R1 „*...když pak šel k zápisu do školy tak nám řekli v původní verzi, že ho máme zapsat normálně na základní školu, ale pak jsme šli k psychologovi, myslím, že chodil k paní doktorce... Tenkrát ještě byla, tak ještě jsme si u ní nechali ty psychologické testy a ona nám vlastně tenkrát poradila, ať zkusíme, praktickou školu, že by to asi pro něho bylo lepší, takže jsme byli tady, tady ho zapsali a asi první tři nebo čtyři roky jel podle osnov zvláštní školy, což jsme si říkali, jo to bude dobré... Naučí se určitě víc jak v té pomocné, ale potom asi třetí nebo čtvrtý rok, co to navštěvoval tak ho přeřadili do té pomocné, protože tam už to dál nešlo vůbec... Takže tam potom se to zlomilo, že už vlastně řekli, že už jedině podle té pomocné školy ty osnovy...*“

R2 „*Určitě si myslím, že člověk si něco představuje a kolikrát se třeba něčeho bojí úplně zbytečně a zase něco s čím nepočítá, prostě přijde. Takže si myslím, že asi není moc dobré*

jako, si to dopředu nějak plánovat nebo malovat, protože to může být úplně jinak všechno... není dobré se zbytečně nějak dopředu prostě nervovat nebo strachovat, protože to může být fakt jiné no...“

R3 *„Já jsem vůbec žádné očekávání neměla jako, prostě to žijete každý den, prostě po dnu se to někam posouvá, někdy na lepší stránku, někdy horším směrem jo prostě..“* Zde vidíme už současný přístup, maminka ale také následně vzpomíná *„Když chodila do školky, myslela sem si, že zvládneme základní školu... Nezvládli jsme.. Ale bylo to vysvobození, protože když víte, že po vás něco chtějí a vy to nezvládáte a vy se cítíte špatně jako matka... Já jsem se aspoň cítila, že ani neumím svoje dítě něco naučit... Takže pro mě to bylo vysvobození a pro ni určitě taky, protože když ji pořád tlačíte někam, kde ten mozek na to nemá... Takže to byla úleva. Jako to byla strašná úleva tady to...“*

R4 *„Já jsem žádné představy neměla, já jsme jenom prostě chtěla, aby chodil do školy...“*

R5 *„Horší bylo, že jsme s ním museli jináč prostě vycházet, jináč pracovat, než se zdravým dítětem, jo... A prostě jak do teďka jo.“*

R6 *„...ve škole třeba měl čtení nebo něco a on to fakt musel číst několikrát, potom už teda něco přečetl, ale druhý den nevěděl...“*

R7 *„...já nevím jako, já asi sem si žádné očekávání nějak nedávala. Měla jsem radost, když se naučil zavazovat si tkaničky. To jsem měla zrovna narozeniny... Že mami, já už dovedu zavázat tkaničku... Jako, paní doktorka mi o té nemoci všechno řekla, takže jako já vím, že to nikdy lepší nebude, že to bude jenom horší. Takže s tím žiju už x roků, tady s tím.“* Zde vidíme důležitý jev, a to uvědomování si „malých denních radostí“, což je velice prospěšné pro duševní rovnováhu. Umění vidět a radovat se i z drobných pokroků je u péče o dítě s mentálním postižením významnou součástí.

R8 *„Tak, ze začátku člověk neví, do čeho jde a postupem času jaké to je, že to vlastně bylo náročné asi tak, jak jsme to čekali. Že to bude těžké prostě.“*

4. Kategorie – Partnerský vztah

Skutečnost narození dítěte s postižením a péče o něj může mít na partnerský vztah v podstatě, pokud to zobecníme, tři druhy vlivu. Pozitivní, negativní a žádný. Můžeme říct, že u vztahů, které se zachovaly, se objevuje vliv pozitivní, kdy došlo ještě k většímu upevnění vztahu a také vliv žádný, kdy byla tato skutečnost zkrátka přijata naprosto běžně,

a vztah si zachoval předchozí kvality i nadále. Negativní vliv jsme v našem výzkumu nezaznamenali, kromě určité zvýšené náročnosti na časovou kapacitu, odrážející se na způsobu trávení volného času rodiny, což však není určující, neboť se tento fakt dá zvládat pomocí různých strategií jednání. Trochu obtížnější situace nastává v případě, kdy jeden z partnerů zůstal na péči o dítě sám a nemá vhodné podmínky k dostatku příležitostí k poznání nového životního partnera, zde jsme narazili i na rezignaci.

R1 „*Mm, tam si myslím, že to ještě aj posílilo. Mmm, určitě. Říkám, ze začátku to bylo možná takové komplikované, já jsem spíš obviňovala pořád sebe. Ale manžel v životě neřekl třeba to je tvoje vina, nebo... Nikdy.*“

R2 „*Noo, to asi vůbec nijak, protože ten jeho otec on v podstatě my jsme byli v krizi manželské už, než se narodil jo, a hned docela brzo jak se Milan narodil tak on vlastně odešel, takže on ho v podstatě ani nějak neznal, moc nevychoval nic jo, takže to tam nehrálo vůbec žádnou roli. Já jsem byla v podstatě sama s těma klukama a teprve potom až měli nějak asi těch 8 nebo kolik tak jsem s podruhé vdávala.*“ Co se týče dalšího partnera, odpověď zněla takto „*No, tak já si myslím, že je to docela pro něho, pro toho partnera docela těžké jako, jo. Protože ono už asi tak je těžké přijmout, jakože cizí děti že a ještě když je to dítě postižené, tak jako si myslím, že s tím docela jako bojuje, ale tak prostě ono to jako nějak v té rodině funguje, že a nevím, no...*“

R3 „*Tak jsem s ním pětadvacet let tak asi nijak... Tam si myslím, že se dokážeme domluvit a nějak sme to přijali oba dva a řešíme to tak, že prostě je to o domluvě a když tak je s ňou on nebo já, dovolené všechno máme společné, takže tam problém vůbec nevidím nějak...*“

R4 „*Vlastně byl v první třídě, když od nás otec odešel. Takže to bylo velice náročné, no...*“ ale postižení Tomáše na jejich partnerský vztah podle ní vliv nemělo „*Né, ne nene, to vůbec... To ne, tam byla jiná příčina toho, jakože odešel... Toto ne... To si myslím právě, že on to zvládal líp než já, otec... Že se s tím líp, asi vyrovnal.. Vždycky to bral líp než já.*“ Na nalezení dalšího partnera však ano „*No v první řadě jsem vlastně byla tak s ním uvázaná, že ani nebyla příležitost jít prostě někam jo si někoho hledat a pak už časem jsem rezignovala. Jestli má někdo přijít nemá, tak to už je ve hvězdách ale už cíleně jako nikoho nehledám.*“

R5 „*Já už su teďka vdovec... Já už su deset let vdovec. Já už se starám o Dana sám.*“ nejkrásnější vzpomínky ze svého života vztahuje době, kdy byli jako rodina kompletní „*Když tož když byl mladé... Když byl malej... A byli jsme všeci. To než odešla moja na*

rakovinu... Bylo jí nedožitych 47 roků...“ další partnerku už si tento tatínek hledat nechtěl „Jednak nechtěl a prostě mi to už nepřišlo.“

R6 „No my sme je chtěli oba dva, my nemáme svoje děti. Ten vztah si myslím, že mezi náma byl vždycky dobrý, že tam se jako nic nezměnilo. My jsme spolu už strašně dlouho.“

R7 „Mmm... Zásadně. Já jsem manželovi nabídla, jestli to nezvládá, že se rozejdeme. Se všema poctami, abysme se nehádali a nevyčítali si. A on teda jako chtěl o tom všem vědět, tak jsme si to všechno prodiskutovali a prostě... Jsme spolu no.“ Zároveň se však její manžel nejspíše s postižením syna nevyrovnal úplně, což dokládá následující, věta o tom, že to nesl hůř. „...hůř... A možná to má ještě tak v sobě, protože on s ním nechodí nikam jako ven, na veřejnost... on mi to ale řekl, že to nezvládá, aby s ní někam šel“ Tuto situaci manželé vyřešili tím, že otec „nabídl protislužby“ a zatímco ona se věnovala péči o syna, otec se ve volném čase věnoval zejména dceři „s dcerou třeba jezdili lyžovat, naučil ji lyžovat, když já jsme vlastně byla s ním doma... on zase s ní byl v tom čase...“

R8 „To si myslím, že asi nijak neovlinilo, že bysme se... Já si myslím, že ne. Tak jestli tak pozitivně, negativně určitě ne.“

5. Kategorie – Podpora a pomoc blízkých

Tato kategorie se vztahuje k tomu, jaká byla, či je nebo naopak nebyla a není podpora členů rodiny. Pokud je tato pomoc přítomná znamená to pro rodiče určité odlehčení, pokud ne, vše je mnohem náročnější. Často se také odvíjí od toho, jak zbytek rodiny přijal skutečnost narození dítěte s MP. Ne vždy je tato skutečnost zpracována kladně a stejně tak jako se rodiče často setkávají s podporou, tak se objevuje také nepochopení až určitá distancovanost. Také zde také narážíme na otázku toho, že dítě s mentálním postižením se ve většině případů nikdy zcela neosamostatní a je tedy stále potřeba o něj pečovat. Jenomže stejně tak jako stárne toto dítě, stárnou i jeho rodiče a prarodiče, a schopnost pečovat o někoho dalšího je časem podstatně snížena až zcela eliminována. Ne vždy jsou v rodině přítomni sourozenci a ne vždy jsou tito sourozenci ochotni do budoucna převzít závazek této péče za své rodiče. Velmi zajímavý jev, který se zde však objevuje, je podpora a pomoc přicházející od samotných dětí s MP.

R1 „*Tam jako byla podpora té rodiny, když se narodil velká, jako to mamka ještě před těma triadvaceti rokama byla ještě dobrá, ještě chodila do práce, takže to nám opravdu hodně pomáhali rodiče, od sestry děti vlastně neteř a synovec, ti taky. Neteř ta si ho brávala i na prázdniny když byl menší, to jezdíval k ní...*, v současnosti však situace vypadá jinak „*No, nikdo.. Ted' opravdu, manželovi rodiče už umřeli, moje mamka má 84 let, takže ta už spíš tu pomoc potřebuje ona, sestra ta má vnouče takže ta... A dcera nám odjela, dcera hodně s ním byla jako opravdu, jenže ona už ted' žije třetí rok ve Švýcarsku, takže jsme ted' s manželem na to sami. Dřív jezdíval k babičce, když byl menší, tak to jo, třeba jel tam na půl dne, někdy i na noc, když jsme třeba někam chtěli jít a sestra ta s ním byla hodně.*“

R2 „*Hmm... Tak, nejvíc asi dcera, která ví i užívání léků a tak, pokud není zrovna jako na návštěvě v Praze, tak když je doma, tak asi ona. Jinak je to spíš takové, že třeba ten Milan nevydrží dlouho sám doma, tak je vždycky třeba dobré, když s ním někdo zůstane, jo... Nebo sám vydrží, ale prostě jen omezenou nějakou dobu, takže má prostě takovou nějakou oporu, že ví, že tam není sám... že se má na koho obrátit, nebo že tam někdo je, tak to většinou někdo z těch jeho sourozenců...*“ Nejbližší vztah má v současnosti Milan ke svému nejstaršímu bratrovi. Sourozenecké vztahy však nejsou vždy ideální ani u zdravých jedinců a někdy je pro druhé dítě těžké se vyrovnat s reakcemi okolí na jeho sourozence s MP. Tuto situaci nám reflektuje následující výňatek „*Protože třeba ten nejstarší, jako ten jeho starší brácha, tak ten vždycky byl takový, že ho tak jako ochraňoval, všechno jo, oni byli od sebe jenom o 11 měsíců, takže on byl opravdu takový ten vůdčí tam, a potom vím, že když byl větší, takže to docela těžko nesl. Že říkal, proč zrovna já musím mít postiženého brácha a takhle, jo. Že asi mu možná vadilo i to, že jestli třeba se mu někdo kvůli tomu posmíval nebo takhle jo...*“

R3 „*třeba když ještě byla malinká, tak jsem s ní třeba cvičila a když přišla tchýně, tak jako protože se cvičí vojta tak to miminko křičí, tak jako říká, že jí ubližuju nebo něco a ted'ka vy to chcete dosáhnout co nejdál a ted'ka, jo, a to jsou boje ve vás, jo, že vlastně si pak říkáte ubližuju - neubližuju, jo... Prostě potřebujete podporu vlastně od někoho... Bud' manžel, nebo synové.. Babičky už moc ne, protože už jsou starší...*“ Také jsme zde však zaznamenali vcítění se do role matky dcerou s MP „*...ted'ka, jak jsem byla nemocná, úplně z té poslední doby, tak prostě je to příjemné, když je člověk nemocný a ted'ka ležíte a máte horečky a ona sice moc toho neudělá, ale uvaří vám čaj, donese vám ho, jo, že ten čaj teda*

byl lipový a bylo tam toho květu hrozně moc, ale jako je to takové hezké a příjemné, že se dokáže taky vcítit do té role a pomoci mě..“

R4 *„...já jsem musela jít do práce, ráno ho ještě odvést do školy a odpoledne zase jít pro něho... Prostě pořád... V jednom poklusu.. Od rána..“ „Mmm, teď už ani ne... On už, on je celkem samostatný, jako ne že by potřeboval dozor trvalý jo... Zatím nepotřebuje pomoci... Jenom když teda, po doktorech nebo na úřadech, to musím já vždycky, to on nezvládne sám.“ „akorát teda asi nejvíc děda, ten se s tím asi nemohl smířit a doteďka ještě občas, ale tak on už má přes 70 tak to už.. Prostě si myslel taky, že jediný vnuk jejich jo, že bude někdo jiný a napřed se s tím nemohl smířit. A babička taky ne, ale babička už ho bere takový jaký je. Z mojí no.. z otcovy už nežijou, protože oni byli starší, takže ti už nežijou.“*

R5 *„Nepotřebujeme. Když byl menší tak babička a.. A od manželky sestra, ale to jenom tak na kafičko nebo přijela.“*

V tomto případě můžeme sledovat podporu přicházející od samotného dítěte s MP ve velmi těžké životní situaci *“No, víte, co on mi řekl? Život jde dál, tato budem bojovat. To Vám řekl? Ano, to si do dneška pamatuju... A už je to 10 let... (pomlka) V dubnu to bude deset let. Život jde dál. To bylo jeho... To mi řekl na pohřbu. Při rakvi. Tato, nebreč. Život jde dál. On byl pevněj... On to vůbec, jak kdyby to nevnímal, že mu odešla máma... No, a potom mu to došlo. Pak se schoulil v ložnici a... Pak mu to došlo... No a od té doby... Bojujem.“*

R6 *„Tak já nepotřebuju nikoho z rodiny. Manžel, já my si jako vystačíme. Třeba když byli děcka malé tak na prázdniny k babičce tak to jo, ale jinak to není problém jako po této stránce.“*

R7 *„Manžel, dcera, babičky. A když jedem třeba na nějakou rodinnou dovolenou nebo tak, tak on je rád i, já mám o deset let mladšího bráchu, takže i jako tak s něma, nebo i mám jako dobrý švagrový, takže, když někde sme... Ne že by vyloženě si ho vzali třeba na týden nebo to ne, ale jako takto, že ho dozorují nebo tak mu dělají společnost.“ V minulosti pomáhala také babička *„...moje babička tenkrát žila, tak ta se mi úplně snažila pomoci. Třeba jezdila k nám, pomohla mi vyžehlit, pozašívát, nebo mi navařila nějaké věci do mražáku zeleninu nachystala, abych to pak měla takové jednodušší. Nebo mi třeba pohlídala vlastně děcka, já jsem si jela povyřizovat nějaké věci na úřady nebo do města. Takže jako spíš se snažili no. Asi to bylo horší s manželovým rodičema, ti tak nějak jakoby nejevili zájem nebo to nechtěli ani slyšet. Takže tím pádem oni nějak nehlídali nebo**

nějak extra nepomáhali jo. Jako třeba dovezli děčkám nějaké ovoce nebo nějaké věci nebo mě dali peníze kup jim boty na narozeniny, to ano. Že by úplně byl nezájem tak to ne, ale že by třeba přišli a sedli si s nima na zem, pohráli si, tak to zase ne. Je pravda, že když děcka byly malé tak vlastně obě babičky chodili do práce, ale i když moje máti měla vlastně ještě dva brášky moje mladší tak si tak nějak víc našla ten čas přijet. Tak každý sme jiný. Každý to jinak vstřebáváme do sebe.

R8 *„Tak v podstatě už ani nemá kdo, moji rodiče nežijí a od manželky žije jenom babička, ta už má přes osmdesát roků, takže v podstatě jsme na něho, dá se říct sami dva... No dcera ta je ve Švýcarsku, tak třeba teď je zrovna doma, jo tak pokud je doma, tak se mu věnuje no, ale tak toho času není moc, že přijede třeba třikrát, čtyřikrát za rok na týden, na čtrnáct dnů, takže... Pokud je doma tak ona se mu teda věnuje, to ona ho třeba vezme do města, do kina nebo tak všude, ale říkám, díky tomu že žije jako tam, tak toho času tady netráví moc.“*

6. Kategorie – Okolí

Faktor okolí se pro rodiče jeví z velké části jako poměrně nepodstatný ve smyslu toho, že pokud okolí je nebo jejich dítě nerespektuje, nejsou tím vysloveně emočně zatíženi. Dá se říct, že mají svou „základnu“ známých, se kterými se stýkají a k širšímu okolí mají poměrně neutrální postoj. Objevují se ale také určité negativní zkušenosti. Z některých se vyvinul i mírně negativní postoj. Na druhou stranu zde nalézáme také obdiv a podporu.

R1 *„...ti sousedé a ta rodina, všichni ho znají, takže ho berou takového jaký je. Nevím třeba, když by šel někam sám, ale zas nemůže to člověk posoudit, protože on sám nikam nechodí. Jak by na něho reagovali, třeba úplně cizí, jestli by se mu třeba posmívali, protože je takový jiný..“*

R2 *„Třeba jednou to mě docela naštvalo. Oni jeli spolu jako ti dva bráši na... Protože když bývali malí, tak bývali docela často nemocní na průdušky, tak jeli tenkrát na školu nebo do Ozdravovny. To bylo myslím nějak, a oni tenkrát mohli mít já nevím Milan možná ještě nechodil ani do školy a jeli do té ozdravovny a když jsem tam pro ně přijela, tak tam byla nějaká taková protivná prostě nějaká ta, co se tam o ně starala, a jako že ten Milan, že to je hrozné, jo, protože on byl takový docela nesamostatný, že pro něj byl trošku problém třeba zavazovat si boty nebo jo prostě takový pomalejší byl, že a všechno ve všem a jako asi tak vůbec nějak neodhadla jak na tom je a prostě brala to, jak kdyby byl nějaký*

zanebaný nebo tak, tak to se mě třeba dotklo jo, tady tohle, že prostě člověk, který s těma dětma je pořád a nepozná to jo... (smích) Ale jinak jako, to byla třeba jenom taková věc, ale jinak mi to přijde ze tady ta společnost je raková, že když vidí postiženého nebo tak, tak že to jako berou tak nějak, jo že spíš se snaží vcítit, než že by byli nějakí nepřijemní nebo tak.“

R3 *„No tak ti lidi nejsou empatičtí... Nemají to cítění, že třeba ona nepozdraví a my když býváme na vesnici, tak to máte, že tam je jenom pár lidí, co jí řekne ahoj... Jinak kolem ní jdou, jak kdyby byla, no nějaká divná... Má pozdravit ona... Já třeba už vím, že když tam ten jeden kluk je postižený, tak já mu řeknu první... Protože vím, že ten postižený, reaguje jinak a vidím na něm, že on je rád, když se ho zeptám jak se má a toto oni nemají. Oni se otočí třeba na druhou stranu, jo prostě nebo tak, připadá mi to takové divné... Ale tak oni si tím neprošli, já nevím, jestli bych se nechovala stejně.. Protože to poznání tam vlastně není.“*

R4 *„Jako ti co ho znají, tak už ho berou prostě takového jaký je. Ti už ví, že je to tak, jak to je.. Někteří mě obdivují, že to vydržím a že jsem to celé ty roky vydržela.“*

R5 *Normálně... „...a tady mám zlaté vedení. Tady je to zlaté vedení. To vždycky pomůže. Já si postěžuju ředitelce a ona srovná, budeš poslouchat, a přijde domů a řekne tato já sem zase dostal. Já říkám no vidíš to, proč si dostal.“ „“*

R6 *„No tak okolí... To je různé... Někteří lidi jsou i zlí, jako takto... My si jich ale nevšímáme. Ti kteří jsou blbí, tak co s nima...“ Popisuje negativní zkušenost „...sousedka pod náma...cokoliv se v baráku stalo, tak to byl on, přitom on by neublížil ani mouše jako on je opravdu takový hodný jo. Ale více méně spíše na dceru, že ji prostě dávali na jevo.. Tak ta to těžko nesla, no tak lidi jsou zlí někteří že, no někteří, já bych řekla, že většina. Ale jako, jich je více méně ignoruju.. To nezměníte takové lidi, víte... Víceméně to spíš naváděla ty její děcka a oni se více méně posmívali a tak.. Já vždycky říkám děcka nevsímejte si takových lidí, to stejně nezměníte.“ Také je zde negativní zkušenost přímo z prostředí rodičů dětí s MP „A aj ti rodiče třebas někteří co třeba co se aj scházíme tak jako třeba když to děcko je víc postižené, třeba někteří mají mentálně postižené a i po fyzické stránce že jako takto i zdravotně, takže někteří to dávají hodně na jevo, aj jakože jejich děcko je víc postižené a tak... S těma sme taky teda přerušily styky, protože já chci, aby sme když jedeme někam nebo někam jdeme tak abysme z toho výletu nebo z té procházky něco měli a ne abysme museli řešit takové nesmysly.“*

R7 „přišli jsme i o pár kamarádů, protože vlastně sme nestíhali s něma na různý dovolený. ... považuju to za takový nějaký vývoj, asi to tak mělo být.. Zase jsme poznali jiné lidi, nebo jiné situace ... Asi to tak mělo vyšumět... A rodina nebo tak ti nejbližší co vydrželi, tak jako se ptají a co Filip, a nebo, jako přímo řeknou, ale nenecháte ho radši doma, jakože prostě někdy se ty aktivity nedají s tím skloubit... sousedi nebo tak prostě ho berou. Někteří třeba ani nevěděli, že je až tak postižený. Že ho třeba chtěli vzít na motorku, takže jsem to pak ba naopak musela i více lidem říct..“ opět jedna negativní zkušenost „on zakopl a my sme oba dva spadli. A okolo jako „no taková stará s mladým a tak jsou ožralí“... Takže jako ne že by se zeptali nepotřebujete pomoct, potřebujete vstát.. Tak jako to bylo takové, že se mi tak chtělo trochu brečet. No a tak sme se pak začal smát, naopak jako, a nějak jsme se oprášili a pokračovali jsme dál... já pracuju s lidma celý život tak hodně lidí si mě třeba mohlo spojit a pak si říct no nazdar, tak tam my chodíme..“ přesto převážná většina zejména známých je oceňuje „v čase asi nás hodnotí kladně jakože z toho titulu, že jsme si Filipa vůbec nechali doma, že jsme ho nikdy nedali do žádného ústavu nebo zařízení... jenom jedenkrát jsem se setkala s takovým, že berete příspěvek na byt k přídavkům, jakože se máme, že máme na víc peníze..“

R8 „...myslím, že není nějak negativní. Nesetkal jsem se s tím, že by se přímo proti němu nějak choval agresivně nebo něco. Co se týče příbuzných známých co sme měli, tak ti se ho naučili brát takový jaký je a nějaký problém v tom není.“

7. Kategorie – Zaměstnání

U této kategorie můžeme pozorovat rovněž odlišné přístupy. Jsou rodiče, kteří berou zaměstnání jako rozbití stereotypu dne prospěšné pro ně a i pro vztah s jejich dítětem. Neumí si představit svůj život bez kontaktu s lidmi v pracovním životě, kdy mají i jiné povinnosti než jen péči o své dítě, která jim nestačí ke kompletnímu naplnění jejich identity. Také jsme narazili na pojem sociální fobie, kdy po dlouhodobém pobytu doma, si už matka není schopna představit začlenění do pracovního procesu. Rovněž můžeme pozorovat jisté „kalkulace“, zejména z hlediska finančního, zda by se vůbec tato možnost vyplatila a také přicházíme k problému nastavených podmínek na trhu práce pro tyto rodiče, který většinou není ochoten nebo schopen zohledňovat potřeby a skutečnosti vyplývající z péče o dítě s MP jako například nedostatečná praxe, časté doprovázení dítěte k lékaři v pracovní době apod.

R1 „*Ono po těch třiadvaceti letech nebo vlastně už to bude čtyřicet, co je člověk doma, tak vidím, jak se ta doba strašně změnila, tak si myslím, že už je tam i ta sociální fobie potom taková trošku. Že člověk prostě opravdu žije takový ten život pro tu rodinu uzavřený a ztrácí přehled možná takový trošku o tom dění. A těžko by se ta práce i hledala, asi...*“ problematika praxe je ilustrována v následujícím výroku „*Jenže kde člověka vezmou po třiadvaceti letech žádná praxe nic dneska, že...*“ a výše zmíněné kalkulace a nedostatečné podmínky „*Tak on říkal, to co bys asi vydělala tak by stejně šlo nazpátek do té Slunečnice, neměla bys ani čas, teď on bývá taky nemocný, po doktorech se chodí, nevím, jestli by to v práci někdo toleroval. Takže říkám, už by to asi bylo takové komplikovanější... takže jsme přemýšleli, ale říkám ty pracovní nabídky jsou takové, já nevím asi tady pro ty rodiče těch postižených nevychází si myslím vstříc nějak ti zaměstnavatelé.*“

R2 „*...já jsem třeba původně tu práci, co jsem dělala, tak jsem měla fakt jako ráda jo. Ráda jsem to dělala, bavilo mě to... ale zase já jsem v té době měla ještě ty další děti, takže jsem stejně byla doma, jo, byla jsem třeba na mateřské nebo tak, takže se to vůbec nějak jako neřešilo. No a potom až když jsem se chtěla po té mateřské, která teda byla dlouho, protože jsem měla tři ty děti, tak když jsem se potom chtěla vrátit, tak jsme teprve zjistili, jak ten Milan je hrozně jako nesoběstačný a nesamostatný, že když jsem třeba potom zkoušela někde pracovat, tak on vůbec nebyl schopný prostě jako být doma třeba sám, nebo s těma mladšíma dětma nebo takhle jo, že to prostě fakt nešlo a úplně se ještě prohloubily ty jeho problémy, hlavně ty psychické a takhle... Takže pak jsem vlastně musela jako zůstat doma, no. Ale zase se mi to třeba i hodilo i vůči těm mladším dětem.. v současnosti už jsou však větší „...už není potřeba kvůli nim nějak jako být doma, že takže, možná kdybych mohla pracovat tak nebylo by to špatné, ale nevím no.. Možná kdyby se něco naskytlo, něco fakt jako dobrého a ne třeba na plný úvazek, tak bych třeba šla jako do práce, ale jako nehledám si nějak takhle jo, že bych, no... jsem jakoby mu pořád po ruce a i si myslím, že z toho má prospěch i zbytek rodiny jo, že jsem třeba doma a prostě postarám se o tu domácnost, nebo jo o to aby všechno takhle fungovalo... mít jistotu, že ten Milan to třeba bude zvládat jo, že buďto teda že v tu dobu kdy já budu v práci, že on bude v tom zařízení někde, aby se to vůbec vyplatilo že chodit do té práce nebo takhle, a aby nebyl třeba dlouho sám nebo takhle...“*

R3 „*No je to náročné... Jenom ta moje brigáda.. Je to ale rozbití toho dne protože jsem vlastně strašně moc v takovém stereotypu jo, a to člověka ubíjí.. Máte sice na všechno čas,*

všecko je v pohodě, ale chybí tam ten, no prostě ta komunikace vlastně s těma lidma. Takové to normální, kdy jste tam za sebe. Kdy nejste jenom ta matka co se stará o to postižené dítě, ale jste tam sama za sebe a něco ze sebe dáváte no...“ jeden z důvodů, které vedli tuto maminku k brigádě, byl i ve vztahu s dcerou *„To byla doba, kdy byla strašně nespokojená a já už jsem nevěděla, co mám dělat... proto sem to rozbila tou brigádou, sem tam teda, protože mě se zdálo, že už to byla ponorka, že už to bylo prostě, že ani jedna jsme to tak nemyslely, ale když jste pořád jak ve vakuu s tím jedním člověkem a on vám pořád nějak negativně odpovídá.. Já jsem prostě řekla A, a ona řekla B... Já už jsem prostě nevěděla, co mám dělat, aby nebylo A, B.. Jo, prostě já už sem všechny varianty co jsem mohla, vyčerpala a už jsem z toho byla zničená, Ale pak se to spravilo..“*

R4 *„No, ale jo jako, to jo, to zvládám, akorát je to hrozně únavné. Čím jsem starší že, tak... Člověk se nachodí, a jestli trošku víte, co to obnáší, takže bývám unavenější no, vstávám brzo. Ale jako jo zatím se to dá zvládnout, uvidíme třeba časem... Nevím...“*

R5 *„Sháním práci, ale... přijdete na pracák a tam vám řeknou, nic pro vás nemáme...“*

R6 *„No manžel je teď už měsíc v důchodě... Já taky budu dělat ještě chvíli a taky potom půjdu do důchodu, takže...“*

R7 *„...ta finanční situace není tomu nakloněn, takže i z toho důvodu a asi nemám tu povahu nebo nejsem té náтуры, že bych to tak chtěla. Bylo to docela takové ubíjející doma potom, že člověk už si tu domácnost zvládl, zorganizoval a vlastně to bylo furt dokola no. Jako on život je svým způsobem pořád dokola, ale že to bylo takové, takové že jsem si už připadala dost zasunutá.“*

R8 *„Ten příjem není vysoký a říkám všechno je náročné, ale tak nějak to zvládáme.“*

8. Kategorie – Volný čas

Vymezení volného času zde nemůžeme chápat celkově jako čas mimo zaměstnání, kdy je prostor pro aktivity dle vlastního výběru. V tomto případě jde často o čas vyplňující jakési přestávky mezi pečováním o dítě s MP nebo je tráven také s ním což sebou může, ale nemusí, přinášet opět další péči v jiné formě, spojenou s faktem, že volný čas není pak v podstatě natolik odpočinkovým, protože rodič je stále ovlivňován faktem péče o dítě a aktivity jsou přizpůsobovány jeho potřebám a možnostem. V případě, že postižení dítěte je méně závažné, stává se z něj však v podstatě rovný partner při trávení volného času. Anebo také rodina stále funguje jako by v ní bylo mladší dítě, společné výlety, dovolené apod.

Zde narážíme na snahu vytvořit, i když již dospělému dítěti život plný zážitků, protože se zde opět vyskytuje obava o to, že až se rodiče nebudou schopni postarat, takovýto život nejspíše pro dítě už nebude možný, minimálně v této intenzitě. Můžeme zde také sledovat jev vzdávání se vlastních aktivit ve prospěch dítěte, spojený ale se sebereflexí z dnešního pohledu „*ted'ka už vím, že bych to dělala jinak*“. V případě kdy je rodič na všechno sám, vidíme touhu zejména po odpočinku, protože denní režim práce a péče je velice náročný a to nejen pokud je zajišťován jedním člověkem.

R1 „...*kamarádky co mám, tak určitě si jdeme sem tam někdy třeba na to kafe posedět, když byla dcera doma, to bylo lepší, to jsme chodily třeba spolu hodně do města, do kina, do Zoo... Protože máme dům, zahradu tak určitě venku na zahradě, jak je pěkně. Říkám za těma kamarádkami zajdu, k mamce hodně jezdím, protože už je stará, už má nějaké problémy, takže k babičce jezdím, ale to on jede semnou.*“

R2 „*Tak já sem hlavně vždycky se starala o ty děti nebo tak, takže ani nějak na ty vlastní... Tak od všeho trochu, mám ráda jako zvířata, máme kočky, toto mě tak jako těší, nebo docela ráda si něco přečtu, nebo nějak tak jako trochu ta kultura nebo to umění mě vždycky trošku tak jako víc zajímalo... Přírodu mám ráda jo, že třeba jdu ráda někam jako ven nebo tak, to mě taky těší...*“ objevuje se zde myšlenka, že aktivity nejsou ovlivněny MP dítěte ale spíše povahovými rysy „*to není, že bych neměla čas, ale spíš se do toho kolikrát neumím tak přinutit, že potřebuju někoho, kdo řekne jo, pojďme tam. Že nejsem až takový iniciativní typ, ale to je v té povaze, že potřebuju někoho, kdo by mě popohnal.*“ Zároveň jisté omezení vyplývající z MP, a již výše zmíněný fakt toho, že pro některé rodiče v závislosti na stavu dítěte je nemožné si na dovolené odpočinout, protože jsou stále v záprahu „*Třeba nemůžeme jet na dovolenou, vždycky musíme, buďto aby se někdo o toho Milana postaral nebo ho brát sebou. Když ho vezmete sebou tak to není úplně dovolená, že...*“ „*Možná v tomhle, že člověk nemá takovou tu svobodu, že by se mohl sbalit a někam si zajet, vždycky musí na to nějak myslet...*“

R3 „*ted'ka už vím, že bych to dělala jinak, ale vzdáte se koníčků. Ráda jsem jezdila na kole. Tak jste musela se přizpůsobit, že jste rodina tak musíte jet autem nebo kousek pěšky nebo prostě jak to ten zdravotní stav vlastně umožňuje.*“ Vidíme potřebu i vlastní seberealizace „*Já bych se k nim ráda vrátila. Ty sem všechny dala někam pryč...*“ maminka si uvědomuje, že ponechání si vlastních aktivit by jí do života bylo přínosem „*právě toho času, když se staráte o tu rodinu a vlastně, musíte navařit, musíte uklidit,*

musíte ji zavézt do chráněných dílen, zase pro ni přijet... Ted'ka jak byli kluci menší, s nima se učit, tak říkám čas vůbec nebyl... Tam jako si myslím, že sem udělala velkou chybu, že tam sem to měla nějak víc rozložit, abych si ty zájmy nějak obhájila a nenechala si to vzít, protože člověk z toho taky hodně čerpá... Když uděláte něco hezkého, tak vás to taky někam posouvá... Ale tak na kole jezdím... Tak to bych zase lhala... I s těma kamarádama už nemáte ten čas, tak to máte strašně oklestěné, a věnujete to té rodině.. Tak třeba se to vrátí.. Říkám ještě možná, jestli se dožiju důchodu, tak ještě potom.“

R4 *„Tak jako se vám přiznám, že já přátele moc nemám.. Nejradši bych spala. Protože já vlastně přes týden v 5 hodin už jsem v práci, takže prostě a to tím trpíme všichni, jako moje kolegyně to samé. Trvalý nedostatek spánku. A když přijдете domů, že nemůže se sbalit a jít si prostě jít lehnout.. Domácnost a jídlo a já nevím prostě všechno kolem toho, takže vlastně na koničky mi moc času nezbyvá. Když tak maximálně přečíst nějakou knížku. To je snad jediné, k čemu se vracím.“*

R5 *„Zahradničím, máme chatu. Nebo chodíme na fotbal, na hokej... Aj s Danem, to já ho neomezuju.“*

R6 *„Pořád někam chodíme, na nějaké výlety nebo tak na nějaké akce. Jinak jako když máme čas, je nás jako víc tak rodičů třeba, co se tak scházíme, tak takové dobré no. I na dovolené třeba jezdíváme společně nebo tak.“ Již zmíněná snaha obohatit život dítěte dokud je to možné „já chci, aby si toho života užil teď, protože jak my nebudem moct tak on potom už se nikam nedostane, takže my furt někam jezdíme, já ho brávám všude.. Já chci, aby ten život měl takový, aby si ho užil dokad' s náma, protože až my nebudem, tak potom už se o ňho nikdo tak nepostará.“ I mimo tyto aktivity s dítětem má tato matka i své jiné záliby „No ty výlety a tak já mám hodně koníčků, já mám ruční práce, všecko. Mám hodně koníčků... Ale tak jo, tak po večerech... Večer jo.. Snažím se.“*

R7 *„Já ráda čtu, to sem si nechala jako dárek naložit takové houpací křeslo tak tam jako ráda.. No a tak jinak sem tam něco málo na zahrádce, chodím na procházku nebo na kolo, když můžu. Mám 2 vnoučata, takže to je ted'ka posledních 6 let moje záliba... Filip má takové to kolo, tu tříkolku takže jezdíme spolu a nepotřebuju trhat žádné rekordy, že bych dělala nějaké vysokohorské túry na kolech, ale taková ta běžná projížďka.“*

sme s manželem dohodli takové prodloužené víkendy. Že filip třeba zůstane u babičky nebo u dcery a my dva jedeme spolu sami, nebo je třeba tady a my si s manželem vezmeme dovolenou a jedeme třeba na Lešnou. Ale jenom proto, abychom byli spolu, protože vlastně

když ho všude bereme sebou, tak jsme zjistili, že to takto musíme vyventilovat abychom byli taky sami no. Jezdíváme taky na týden do Jižních Čech, to už máme takový rituál.“

R8 *„Sport.. Tak ubývá toho aktivního už. Takže spíš ten pasivní, hokej, fotbal, občas si jdu zahrát pinec a to je asi tak všecko. A jinak vlastně rodina, nějaké ty procházky a i práce u toho baráku je hodně, zahrádka....občas člověk musí vypnout, že aspoň na chvíli.“*

9. Kategorie – Příjmy a výdaje

Tato kategorie týkající se financí zahrnuje několik zajímavých myšlenek. Jednou z nich je rostoucí cena služeb neúměrná k dávkám, jaké jsou poskytovány. Další se týká toho, kdy se matka zamýšlí nad tím, že kdyby bylo její dítě svěřené do ústavní péče, tak by to státní rozpočet zatěžovalo mnohem více, než když je dítě v rodině, která se o něj stará. Tudíž dochází k závěru, že vlastně státnímu rozpočtu ulehčuje, což se však opět nijak neprojevuje na výši dávek. Jako další se však objevuje také úvaha, že dítě s MP nevyžaduje spoustu věcí, které vyžadují jeho zdraví vrstevníci, tudíž jsou finance, které by byly užity na takové věci v tomto případě zkrátka investovány jiným směrem, jako jsou služby, kulturní akce a jiné i společné aktivity.

R1 *„Manžel je obyčejný dělník, a teďka on tím, že má rád sport, takže chodí na hokej, takže permanentky, to je taky dost velká částka, na fotbaly s ním manžel hodně chodí, do posilovny s ním chodí, takže to všechno je placené, ale tak snažíme se. Ono zas na druhou stranu to bereme tak, že neutratí třeba v jeho věku, že kluci už by já nevím chtěli motorku, chtěli auto, řidičák, nějaké super mobily, on toto nic nevyžaduje, takže zase ty peníze vkládáme prostě tady do těch kulturních akcí pro něho. ..Slunečnice, benzín je taky drahý že, protože pro něho jezdím ..tím, že zas nemůže jít sám, takže manžel chodí s ním, takže manžel si taky musí koupit tu permanentku.. Takže myslím, že tady ty kulturní akce, je to všechno drahé no. Já dostávám teďka od státu 12 000 nebo to dostává vlastně on, příspěvek na péči.“*

R2 *„fakt je ten, že když se to jakoby postupně docela zdražovalo, tady ty věci a nedá se říct, že by tak jako současně s tím třeba rostly i ty důchody, že..“* vidíme ale smíření se situací *„No tam je právě ta věc jo, že když jako nechodím do práce, že, když mám jenom tu péči, tak potom jako zas těch peněz není až tolik, no, tak jako, musí s tím člověk prostě tak nějak jako že jo počítat a hospodařit s tím co má.“* Zde se objevuje výše zmíněná myšlenka *„když je ten důchod a ten příspěvek na péči tak to prostě vyjde tak akorát na*

pokrytí těch... A tak zase ono je to u nás tak, že my jsme velká rodina, že nemáme jenom Milana, že, tak prostě se hospodaří se vším, že co je, ještě manžel vydělává a ještě máme tři děti, které studují, takže prostě (pousmání) jako hospodaří se s tím jako, jako kdyby s jedním množstvím peněz, no... (pomlka) Ale myslím si, že kdyby třeba když už teda takhle jo... Když by ten postižený člověk byl někde v ústavu, jakože sám by nemohl nikdy jako takhle fungovat, že, tak by to ten stát určitě přišlo na mnohem víc peněz, než na to co nám jako dává, že, v tom důchodě a v tom příspěvku na péči. Jo, že v podstatě bych řekla, že tomu státu ještě šetříme peníze.“

R3 *„No tak on člověk musí ten rozpočet nějak udělat, když chcete jet na dovolenou nebo když chcete jet na výlet tak ty peníze musíte někde mít.. Potřebujete nové auto, novou fasádu, něco do domu... Jo, rodiče mě naučili šetřit...zatěžující po té finanční stránce je asi to, že my musíme všude autem... Vlastně kdekoliv chcete jet, tak musíte tím autem... Takže asi ta doprava a ty sociální služby, tak to je největší...“*

R4 *„Tak teď už líp, protože vlastně otec...No v podstatě taky otec, protože já jsem se s tím nechtěla smířit, to nám říkala už kdysi ve škole že, ale to řekla tak hnusně ta učitelka, že stejně bude mít invalidní důchod a že nic dělat nebude a takové. Tak to bylo teda od ní hnusné, ale otec vlastně potom ještě mě předběhl a vyřídil mu invalidní důchod.“*
V minulosti „Ještě měl od otce vlastně alimenty a museli nám teda doplácet na bydlení, protože to bysme finančně asi nezvládli.“

R5 *„Dobře... Nějak nepociťuju, že by něco bylo víc zatěžující.“*

R6 *„...platíme akorát tady ty služby, co třeba mají ty aktivity.. Ale já bych to neřešila aj kdyby to opravdu jako prostě i kdyby jako třeba ten příjem neměl tak já bych mu to zaplatila všechno... Já mu nebudu šetřit nějaké spoustu peněz, aby potom on z toho nic neměl.. Koupím mu co chce, to já neřeším takto, něco samozřejmě určitě ano, ale ne jako...“*

R7 *„Tak pokud si neúčtujeme my jako rodina žádný honorář tak ano, pokud bych měla rodinu nahradit někým jiným, tak absolutně ne.“*

R8 *„...říkám všechno je náročné, tady se platí, jezdění autem, musí ho člověk přivést a odvést zpátky. Co je pro Vás nejvíce finančně náročné? Tak barák, bydlení a hodně se projedí benzínem s ním nebo nějaké sportovní kulturní akce. Jedno s druhým no, podle možností.“*

10. Kategorie – Informovanost o službách, jejich využití a spokojenost s nimi

Co se týče informovanosti o službách, zjistili jsme, že velký vliv má okruh známých. Potom samozřejmě sdělovací prostředky, internet a samotné sociální služby mohou být zdrojem informací. Do spokojenosti a využití se neobjevují žádné velké výhrady, což může logicky vyplývat z toho, že v případě nespokojenosti by rodiče volili jinou službu. Ale v určitém směru rodičům chybí 2 věci. Jednak jiný druh činnosti sociálních služeb, kdy například jejich dítě nevyniká v ručních pracích, ale baví ho sport. V jejich okolí však není žádný sportovní kroužek. A na druhou stranu kurzy a setkávání pro rodiče. Kde by mohli sdílet své zkušenosti, to co potřebují a kde by se mohli rozvíjet. Taky v některých případech můžeme pozorovat roli finančního aspektu, který ovlivňuje například jak často je služba využívána.

R1 „*Tak mezi maminkama se to člověk dozví, co si kdo řekne, na internetu..*“ již zmíněný sportovní kroužek „*Jako samozřejmě, člověk by byl radši, kdyby byly ještě lepší, třeba mi tady chybí, na Zlínsku určitě chybí nějaké takové ještě ty aktivity pro ty postižené. Třeba jsou kroužky pro zdravé, fotbal nějaký hokej... Ho strašně baví fotbal, ale to tady pro ně asi není. Takže to mě chybí.*“

R2 „*Něco třeba ze sdělovacích prostředků, z internetu, jo potom samozřejmě z nějakého okruhu třeba těch známých, kteří taky mají tady toto, jo prostě situace. Když jsme se rozhodli, že Milan chodil do nějakého zařízení a že chce chodit do jiného, tak jsem si prostě všechno zjistila, jaké ty zařízení jsou v okolí a navštívila jsem jo prostě ty lidi nebo prostě ty zařízení a prostě zjišťovala jsem ty podmínky a tak...*“

R3 „*jezdili jsme třeba do Ostravy to bylo nějaké centrum pro rodinu a byla tam lektorka, která sama má postižené dítě, takže věděla, o čem mluví a tam mě to hodně posunulo dál... To tady tak nějak chybí... Něco takového aby ti rodiče se sešli a aby jak bych to řekla, i to sdílení je tam ale i to vlastně o těch informacích jo, ono sou to drobnůstky takové, ale když máte nějaké ty kurzy nebo něco na nějaké téma a to setkání a ten člověk vlastně už s tím postiženým žije... Takže si myslím, že toto když ti lidi se tam sejdou, že je to zase dál posunuje, že je to obohatí a navzájem se obohacují a toto si myslím, že tady ve Zlíně chybí. Jako tady tato služba, Markétka je tu spokojená jako s tím, to s ňou problémy nemám, akorát si myslím, že pro ty rodiče je toho málo... Jako když se chcete sdílet tak jako za ty roky už ten okruh těch maminek co mají ty děti postižené, už trošku máte, takže si sdělíte ty*

informace, ale přece by to chtělo... To jsou jen takové ty, co prožíváme doma jo, ale aby bylo něco, co by vás někam pošouplo dál... I když toto je taky důležité...“

R4 *„Noo, to se přiznám teda, že když začal chodit sem, tak to mu zařídil otec. Nevím, jak na to přišel, ale jako sem ráda, že někde chodí. Mě by to nenapadlo, já jsem vůbec nevěděla... Věděla jsem, že je nějaká Slunečnice, ale vůbec jsem nevěděla, že je něco takového, pro takové děti vlastně existuje, nebo děti, už dospělé.. Takže otec.“*
U nespokojenosti se objevuje pouze finanční aspekt *„Určitě... Až na tu cenu teda asi..“*

R5 *„Tož já mám akorát na té sociální, tady ve Slunečnici a jinač nic...Když jdu k doktorce, tam...“* Se službou je tento tatínek spokojený *„Ano. A jo, jako. To mi vyhovuje“*

R6 *„s těma známýma, tak to si tak třeba navzájem dáváme informace nebo takto... Ty děcka opravdu nemá člověk kam dát a doma bych ho nenechala, protože co doma, to děcko by bylo ubité doma. To nemůže být pořád doma a sedět pořád nebo hledět. Potřebuje nějaké aktivity, to on se rád zúčastňuje.“*

R7 *„já jsem takový, jakože neinternetovej člověk, takže já spíš odebírám teda Vozíčkáře, časopis, takže tam je hodně ty právní poradny a takové. Takže spíš tam a když tak, jsem teda se cíleně obracela na nějakou tu sociální pracovníci, když jsme něco potřebovali.. Tady on je spokojený, ale tam jako mě přijde, že jsou třeba v centru a mohli by chodit víc ven, ale zase neznám úplně to složení těch klientů co tam chodí. Takže ta náplň těch činností...“*

R8 *„Tak to vlastně na sociálce, že řeknou třeba na co nárok je nebo není a něco i tady v té Slunečnici, se člověk dozví od těch ostatních, jak to chodí nebo tak. Ted' vlastně využívá této služby, tak se zajímáme, jak je to tady.. on je tady spokojený, my jsme taky spokojení, vyhovuje to, akorát ta cena je tam dost náročná, třeba pro nás, jo. Tak ji třeba nevyužíváme každý den, využíváme ji třikrát týdně. Ale jinak jako s tím, co tady pro ty děcka dělají, my jsme spokojení.“*

11. Kategorie – Plány a obavy

Poslední kategorie Plány a obavy je kategorií, ve které se sešli všichni rodiče v jednom společném tématu. Co bude s jejich dítětem s postižením, až tu nebudou nebo až nebudou schopni se o něj postarat. V některých rodinách se spoléhá na sourozence, v jiných se vyskytuje odlišný přístup, kdy to po druhém dítěti „nemůžou chtít“. To vše se odvíjí od

nastavení jak jedince, tak celé rodiny, nicméně všechny spojuje velká neznámá toho, co bude a hlavně starosti aby jejich dítě bylo v budoucnu spokojené i bez nich. Objevuje se samozřejmě přirozená obava i o ostatní děti, aby byly v životě šťastné, ovšem s tím rozdílem, že jejich život závisí na nich samotných.

R1 „Já myslím, že neplánuju nějak. Až nějak daleko dopředu. Já vždycky říkám, tím že pořád se mu něco přidávalo k těm nemocem, tak vždycky říkám nevím co, ještě nás může s ním potkat a možná taky čím bude starší, zase se objeví nějaké jiné zdravotní problémy prostě. Takže... Člověk radši neplánuje. Já vždycky říkám, kdo ví, co nás ještě překvapí, takže řeším, až se ta situace stane, protože nějak přemýšlet nad tím jaké by to bylo, kdyby se to stalo nee... Z toho už jsem vyléčená... Největší obavy, no možná z toho, že přijdou zas ještě nějaké třeba zdravotní komplikace jeho.. Možná obava že se něco zas ještě může přidat v tom zdravotním stavu.“ V budoucnu se počítá s péčí dcery „Nevím zatím mám nebo spoléhám na tu dceru, aspoň mi teda tvrdí, že kdyby se stalo něco semnou nebo s manželem tak že by se vrátila domů a že by se o toho Adama starala ona. Takže jsem to neřešila, říkám spoléhám na tu dceru, že prostě by se ona o něho starala potom... Já jí říkám, my ještě teď na Adama stačíme, zatím jako zdravotní stav to dovoluje náš, můžeme se o něho starat. Třeba přijde doba kdy se nebudem moc starat a budeš se muset třeba vrátit k němu domů, tak si žij teďka podle svého. Užívej si ten život a buď v té cizině, cestuj...“

R2 I zde existuje potencionální možnost péče sourozence „Třeba jsem si právě říkala, jestli někdo z nich se o něho bude starat až třeba já, že už nebudu moct nebo takhle, jestli si ho třeba někdo vezme do péče nebo jak to s ním bude. Tak zatím jako v tom nemám takhle jako jasno no, a myslím si, že i ty děcka jsou přece jen ještě mladé, takže to si každý musí sám asi hledat to uplatnění v životě a až pak možná můžou přemýšlet o tom, jestli by byli schopni se o toho Milana postarat nebo tak...“ Také vidíme snížení elánu do života, což však matka nijak nepřikládá postižení svého dítěte, ale spíše přibývajícím věku „Trošku takové deprese a ani sem přitom nevěděla z čeho, jo, protože nějak situace nějaká se v ničem výrazně neměnila, ale že to spíš asi přichází s těmi lety, že se možná něco mění, ty hormony nebo něco, já nevím no, ale vím, že to je pro mě takové, že prostě nejsem taková, jak sem byla dřív, že všechno jenom ve srandě. Že sem taková, že člověk má spíš někdy obavy ani neví z čeho jo, co bude nebo jak to bude, jak to zvládne, ale to si myslím, že by bylo, i kdyby... Že to jde s tím věkem, jak sem řekla, že to není kvůli Milanovi.“ Kdyby z nějakého důvodu nepečovali o bratra sourozenci, naskýtá se možnost spojená

s vírou této rodiny „Říkala jsem si, když bych potom třeba aj už nebyla a ty děti se nemohly o Milana starat, tak jsem právě přemýšlela o tom, jestli by bylo možné, jako že sem slyšela, že snad jo, jako v rámci toho našeho náboženství. Víím, že tam někdo provozuje, ale není to tady, je to někde v Čechách, právě takové nějaké zařízení pro ty postižené, nebo ty staré nemohoucí lidi, kde prostě, ale víím, kdo by se o něho staral, jo, že prostě by to byli ti lidi z té naší víry. Že mají možnost i chodit na ty shromáždění, jo že to by bylo dobré, protože si myslím, že ten Milan je hodně ukotvený v té víře a že tam má blízko k těm lidem a ti lidé ho berou a respektují... Takže to sem o tom tak přemýšlela, akorát kdyby bylo nejhůř, že takhle nějak bych to asi chtěla...“

R3 „No, měla jsem obavy, co bude s ní. To jsem měla strašný strach. Jako jak to bude dál, kdyby jako člověk nevím, umřel, onemocněl, může se stát cokoliv, tak jsem měla strach. Ted'ka už mě to nějak přešlo, protože já nevím, já jsem se to naučila v poslední době odevzdávat, protože já s tím nic nenadělám. Já z toho můžu mít strach, já se z toho můžu klepat, ale já to neposunu nikam dál. Jako co má být, to bude. Samozřejmě, že bych byla ráda, aby potom třeba až už tady nebudu, byla v nějakém ústavu, nebo jestli třeba synové si ji vezmou, nevím, jak na tom budou třeba ty jejich manželky nebo jestli se vůbec ožení.. Byla bych ráda, kdyby prostě někde byla, kde by byla spokojená.“

R4 „Toho se bojím... Toho se bojím... Hlavně doby kdy tu Tomáš zůstane sám, no... Toho se bojím asi nejvíc. Ale ta nejbližší budoucnost, tak snad... Snad tu ještě já nebo mí sourozenci budou a můžem se o něho postarat... Uvidíme, jak se to promění, to je... Doufejme, že ještě daleká budoucnost no ne daleká ale jako doufejme, že je to ještě daleko, než to bude potřeba.“

R5 „Tak já doufám, že ještě seženu nějakou práci a.. Aby člověk byl dobrý, jak to zdraví už není tak...“ Ústavní péče opět až v krajním případě „To by muselo být tak, abych se o něho nemohl starat...“

R6 „...akorát jako člověk má potom víceméně strach co bude potom, kdysi. Vííte, že jakože až my nebudeme... Obavy co bude potom. To je takové nejhorší, takové protože... No to si člověk nesmí ani připouštět jako... Aby ho třeba někde někdo na něco neošidil, nebo aby ho někdo nevyužíval, nebo takto, že... Protože on si sám nezařídí nic. Tak to asi takové... Jinak jako, ono to samozřejmě že člověk se bojí vždycky o děcka, aby se jim něco nestalo nebo tak to.. Jako do budoucna bych chtěla prostě, aby ten Kuba měl prostě nějaké bydlení nebo tak aby prostě až... Až my nebudem třeba tak jako víceméně to spíš jako opravdu kdyby se třeba něco řešilo pro ty děcka tak nějaké třeba to bydlení nebo to chráněné

bydlení aby třeba mohl být sám a nějaký asistent u něho, prostě aby měl hlavně svoje soukromí, on má rád jako všechno v pořádku. On je na pořádek hrozně pečlivý a tak víceméně jako.. Z tohoto mám opravdu největší obavy, aby ho třeba někdo.. Někteří děcka jsou také takoví i toť tito postižení, že jsou třeba takoví nějakí takoví agresivní nebo tak a už jsme to zažili taky..

R7 „Filip jako vlastně taky stárne, že a začíná mu trvat všechno taky dýl. Jo já stárnu taky, mám určité zdravotní problémy třeba a taky mi trvá všechno už dýl. A je to takové jako někdy spíš psychicky zatím takové zasunuté. Ale jinak abysme byli všichni taková ještě v pohodě, zdraví, abychom si to spolu ještě užili... Do budoucna asi něco budeme muset vymyslet, to ještě nevím jak, protože vlastně po dceři nemůžu chtít, aby ho měla dnes a denně doma, moje maminka je už starší člověk, že takže tam jako nelze počítat s nějakou pomocí. Takže asi do budoucna něco... Ale nevíme co ještě, ještě sme to nějak neřešili.“

S postupem času života s dětmi s MP přicházejí rodiče ke spoustě poznání, jedno velmi emotivní zrcadlí intenzitu obav „Já jsem ještě jedenkrát sepsala, to bylo písemné, takové zhodnocení, taky pro jednu slečnu... A tam bylo, co by bylo mým největším přáním. Ale nevím, jestli to dokážu, ale řeknu to... Já jsem kdysi viděla pořad, kde paní řekla, že by chtěla, aby její dítě zemřelo dřív než ona... A mě to tenkrát dost zasáhlo, já si říkám to je ale taková blbost... Ale je to pravda. (pomlka) Protože, vy máte tu jistotu, že já jsme mu poskytla to úplně nejlepší, a potom se nebudu muset strachovat, kdo se o něho bude starat... Nechme to na čase, jak to dopadne...“

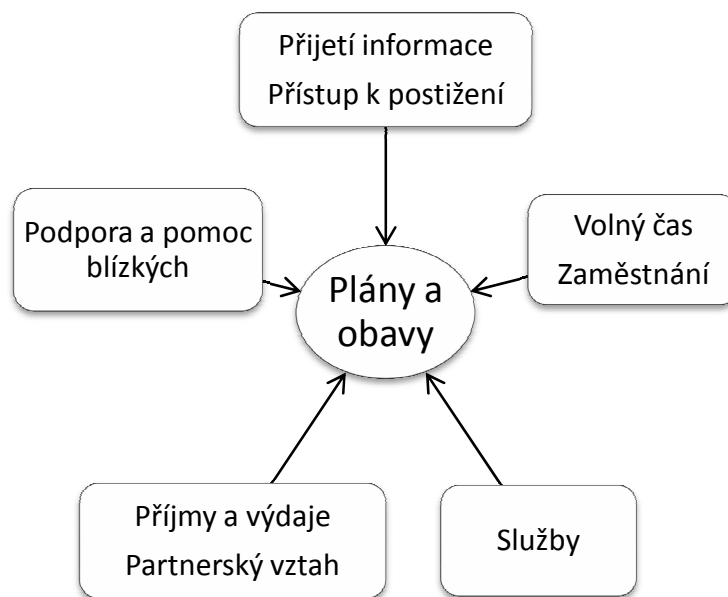
R8 „V podstatě nebude nikdy samostatný, to je jasné, protože tam na nějaké rapidní zlepšení u něho není ani naděje. Takže člověk třeba trochu ty obavy co vlastně bude až za x let až tady nikdo z nás nebude, tak v tom třeba trochu.. Dcera teda tvrdí, že se o něho postará, tak snad to bude pravda, ale to nikdo nemůže vědět, že.“

6.2 Axiální kódování

Jako fenomén nám z otevřeného kódování vyplynula kategorie Plány a obavy, která se jeví jako ústřední téma dotýkající se budoucnosti, kolem nějž se soustřeďují všechny ostatní kategorie. Zároveň je v ní nejvíce patrný právě dopad péče o dítě s mentálním postižením na život jeho rodičů. Kauzální podmínka dle Hendla (2005, s. 250) vede k samotnému fenoménu nebo k jeho vývoji. V našem případě se na vývoji budoucnosti podílí podpora a pomoc blízkých. V případě, že je přítomna můžeme hodnotit, že obavy o budoucnost dítěte nejsou tak velké, protože existuje jakási síť zázemí a potencionálních řešení. V případě, že

není, se naskýtá velká otázka toho, jak bude se skutečností pečování naloženo v případě, kdy se rodiče nebudou moci postarat o své dítě sami. Jako kontext související s reagováním v našem případě spíše zvládním fenoménu byly přiřazeny kategorie Přijetí informace o postižení dítěte a Přístup k postižení. Tyto dvě kategorie v podstatě spoluutváří postoje k dalším akcím, skrze negativní i pozitivní zkušenosti a jsou specifické pro téma našeho výzkumu. Jako intervenující podmínky neboli podmínky ovlivňující strategie jednání jsme zařadili příjmy a výdaje a také partnerský vztah. Např. finanční situace zásadně ovlivňuje možnosti využití sociálních služeb. Stejně tak partnerský vztah může, ale také nemusí mít vliv na finanční situaci, má však vliv na využití služeb. Pokud je jeden partner doma, druhý se může snáze věnovat zaměstnání a potřeba sociálních služeb nemusí být tak vysoká. Zároveň naopak snaha o udržení plnohodnotného partnerského vztahu může vést k využití služeb pro získání časové kapacity, kdy se rodiče mohou věnovat společným aktivitám a sami sobě. Jako strategie jednání, dle Hendla (2005, s. 250) se jedná o záměrné aktivity, které jsou odpovědí na fenomén, nám vplynuly služby. Využívání sociálních služeb se do budoucna jeví, ať už z jakéhokoliv důvodu jako v podstatě nevyhnutelné. A jako poslední, pro nás strategie jednání zahrnují volný čas a zaměstnání. Pokud to zdravotní stav dítěte vyžaduje a není schopno být například samo doma, pak se to nevyhnutelně odráží právě na volném čase rodiče. Nakolik, to se může odvíjet například právě od využívání sociálních služeb, stejně tak jako možnosti docházet do zaměstnání.

Obrázek 2 - Paradigmatický model vlastní analýzy výzkumu



6.3 Selektivní kódování

Jako ústřední kategorie pro selektivní kódování byla zvolena kategorie Plány a obavy. Tato kategorie vychází z axiálního kódování jako fenomén. Plány do budoucna stejně jako obavy jsou součástí života každého z nás. V každé fungující rodině s funkčními vztahy existuje obava o nejmladší členy rodiny. Postupem času se z nich však stanou dospělí, osamostatní se a začnou žít vlastní život, stejně jako jejich rodiče, kteří už nejsou tolik potřební po této stránce. U většiny rodičů dospělých mentálně postižených dětí však tento bod nikdy nenastane. Pokud se nejedná o dítě s lehkou mentální retardací bez vážných přidružených poruch, které je schopné samo zajistit své životní potřeby, zůstává toto dítě v rodině po zbytek života jeho rodičů, lépe řečeno do doby dokud jsou schopni se o něj postarat. Zde se dostáváme k ostatním kategoriím. Podpora a pomoc blízkých, tolik potřebná ke zvládnutí situace. Pokud je v rodině například další dítě, které má kladný vztah ke svému sourozenci, existuje možnost, že se o něj bude chtít v budoucnu postarat, což eliminuje obavy rodičů o osud dítěte. Příjmy a výdaje většinou nemají existencionální roli v životě těchto rodin, díky existující podpoře. Jsou také závislé také na zaměstnání a platových podmínkách rodičů. Sociální služby bezpochyby pomáhají usnadňovat spousty životních situací, ale zároveň jsou v některých případech poměrně velkou finanční zátěží. Pro zaměstnání rodičů již dospělých dětí s mentálním postižením nejsou nastaveny přímo

adekvátní podmínky s ohledem na to, jakou péči potřebují. Přijetí informace o mentálním postižení dítěte a postupem času přístup k němu se váže rovněž v podstatě ke všem kategoriím a také je částečně ovlivňuje.

6.4 Vytvoření teorie

Péče o dospělého jedince s lehkou až středně těžkou mentální retardací má zásadní dopad na život jeho rodičů. Mnoho faktorů je podobných jako v rodinách se zdravým dítětem, tyto rodiny jsou však mimo jiné předurčeny k ne úplně přirozenému životnímu vývoji, a to z důvodu absence procesu osamostatnění se dítěte. Mentální postižení dítěte nemusí mít přímo určující vliv na partnerský vztah, ostatní rodinné vztahy, zaměstnání rodiče aj. Ve všech případech však **stěžejně ovlivňuje perspektivu budoucnosti**, plány do ní a obavy z ní. Stejně jako stárnou rodiče, stárnou i jejich děti. S přibývajícím věkem však může docházet ke zdravotním problémům, které mohou vést až k neschopnosti se o dospělé dítě s mentálním postižením postarat. Bohužel nemůžeme opomenout také skutečnost toho, že působnost každého z nás na tomto světě je omezena. Pokud není v rodině nikdo další, kdo by péči převzal, dochází k vykořenění dítěte z jeho přirozeného prostředí, do prostředí které je mu neznámé. K tomuto procesu dochází pravděpodobně nejčastěji minimálně ve středním věku tohoto jedince, což může být s ohledem na menší toleranci ke změnám v důsledku přibývajícího věku, považováno po psychické stránce za zatěžující.

ZÁVĚR

Hlavním cílem této práce bylo zjistit, jaké jsou dopady péče o dospělého jedince s lehkým až středně těžkým mentálním postižením na život jeho rodičů. Tento rozsah mentálního postižení byl vybrán zejména proto, že v obecném mínění o lidech s ním koluje spousta zkreslených pohledů, a to zejména, na schopnosti jedinců a tímto postižením a na jejich samostatnost. Není, tudíž předem jasné jaké dopady péče o ně může zanechat. Po vzhledu do situace rodin pomocí rozhovorů, bylo zjištěno, že faktory ovlivňující dopady zároveň ovlivňují samy sebe navzájem. Například má-li mentální postižení dítěte vliv na partnerský vztah, pak má partnerský vztah nepochybně vliv na péči o dítě s mentálním postižením aj. Některé dopady, které byly zkoumány, nejsou natolik odlišné od rodin se zdravým dítětem, nebo jsou vykompenzovány něčím jiným. Např. rodina se zdravým dítětem nemusí investovat do sociálních služeb tohoto typu, ale zase existují jiné náklady, týkající se například studia, nároků dítěte apod. Některé jiné oblasti tato skutečnost ovlivňuje znatelně více. Většina zkoumaných kategorií se odvíjí od mnoha dalších faktorů, které tu konkrétní kategorii, ovlivňují a zároveň určují, jak moc jsou dopady hluboké, zda jsou pozitivní či naopak. Z výzkumu také vyplývá, že by se nemělo zapomínat na práci s rodiči dětí s mentálním postižením. Takovéto služby sice existují, ale nejsou dostatečně rozšířeny. V neposlední řadě z tohoto výzkumu vyplývá zásadní skutečnost velké neznámé ohledně budoucnosti dítěte, které už z jedné strany není dítětem, ale dospělým člověkem, který je zvyklý na svůj život ve svém prostředí, z kterého bude muset být postupem času vytrhnut, v horším případě do prostředí zcela neznámého. Tento výzkum ač jsem to nečekala, nesmírně obohatil také mě samotnou. Některé chvíle byly velmi emotivní, a obecně také poučné. V některých případech bylo také znatelné, že pro rodiče naše schůzka splnila účel, v trochu přeneseném významu, jakési supervize. Protože ne všichni jsou zvyklí o tomto tématu mluvit, ne všichni to dělají rádi a myslím, že už dlouho neměli příležitost vyprávět svůj životní příběh, protože ta skutečnost už u nich není ničím novým. Kvale (1996, cit. podle Švaříček, Šedřová 2007, s. 161) ve své knize o rozhovorech vysvětluje dvě metafory. První je metafora horníka, který doluje vzácný kov ze země. Výzkumník je podle něj právě takový horník, který buď hledá fakta, která by kvantifikoval, nebo pátrá po zrnku nějaké podstaty. Druhou je metafora cestovatele popisující výzkumníka jako poutníka, který svoje zážitky z cest bude vyprávět po příjezdu domů. Cestovatel prochází neznámou krajinou a potkává její obyvatele, občas se zastavuje u zajímavých míst a rozpráví o různých tématech. Svoje zážitky po návratu domů

převypráví ve formě příběhu krajanům. V průběhu rozhovorů jsem si já sama připadala občas jako horník, který se snaží objevit nějakou důležitou skutečnost, ale občas a převážně právě také jako cestovatel, který rozpráví. Mohu říci, že metafora cestovatele je mi mnohem bližší. Příběhy těchto 8 rodičů jsou nejdůležitější částí této práce a mají také nejvíce vypovídající charakter o dopadech péče o dospělého jedince s lehkou až středně těžkou mentální retardací na jejich život a já jim za jejich ochotu sdílet je semnou neskonale děkuju.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

- [1] ČESKO. Zákon č. 329 ze dne 13. října 2011 o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů In: *Sbírka zákonů České republiky*. 2011, částka 115, s. 3970-3983. Dostupný také z: <http://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/ViewFile.aspx?type=z&id=23325>.
- [2] ČESKO. Zákon č. 108 ze dne 14. března 2006 o sociálních službách In: *Sbírka zákonů České republiky*. 2006, částka 37, s. 1257-1289. Dostupný také z: <http://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/ViewFile.aspx?type=c&id=4883>.
- [3] FRANCOVÁ, Hana a Aleš NOVOTNÝ. *Sociální politika v základech*. Praha: Triton, 2008. ISBN 978-80-7387-125-3.
- [4] FRANIOK, Petr. *Vzdělávání osob s mentálním postižením: (inkluzivní vzdělávání s přihlédnutím k žákům s mentálním postižením)*. Vyd. 3., Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, Pedagogická fakulta, 2008, ISBN 978-80-7368-622-2.
- [5] GALVAS, Milan a Zdeňka GREGOROVÁ. *Sociální zabezpečení*. Vyd. 2., Brno: Nakladatelství DOPLNĚK, 2005. ISBN 80-7239-176-3.
- [6] HARTL, Pavel a Helena HARTLOVÁ. *Psychologický slovník*. Vyd. 3., Praha: Portál, 2015, ISBN 978-80-262-0873-0.
- [7] HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-040-2.
- [8] CHRÁSTKOVÁ, Eva a Renata KOJECKÁ. *Komunikace u osob s mentálním postižením*. [online]. [cit. 3.11.2015]. Dostupné z: <http://zdravi.e15.cz/clanek/sestra/komunikace-u-osob-smentalnim-postizenim-461759>
- [9] JANDOUREK, Jan. *Slovník sociologických pojmů: 610 hesel*. Praha: Grada, 2012. ISBN 978-80-247-3679-2.
- [10] KLAPILOVÁ, Světlá, 1996. *Kapitoly ze sociální pedagogiky*. Olomouc: Vydavatelství Univerzity Palackého. ISBN 8070676698.
- [11] KRAUS, Blahoslav. *Základy sociální pedagogiky*. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-383-3.
- [12] KREBS, Vojtěch. *Sociální politika*. Vyd. 6., Praha: Wolters Kluwer, 2015. ISBN 978-80-7478-921-2.

- [13] MATOUŠEK, Oldřich a kol. *Slovník sociální práce*. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-549-0.
- [14] MATOUŠEK, Oldřich. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Vyd. 3., Praha: Sociologické nakladatelství, 2003. Studijní texty (Sociologické nakladatelství). ISBN 80-86429-19-9.
- [15] MICHALÍK, Jan. *Smluvní vztahy v sociálních službách*. Olomouc: Výzkumné centrum integrace zdravotně postižených - sekce vzdělávání, 2008. ISBN 978-80-903658-1-0.
- [16] MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-1362-4.
- [17] MOŽNÝ, Ivo. *Rodina a společnost*. Praha: Sociologické nakladatelství, 2006. ISBN 80-86429-58-X.
- [18] OLKIN, Rhoda. *What psychotherapists should know about disability*. New York: Guilford Press, 1999. ISBN 1572302275.
- [19] PIPEKOVÁ, Jarmila. *Osoby s mentálním postižením ve světle současných edukativních trendů*. Brno: MSD, 2006. ISBN 80-86633-40-3.
- [20] PLEVOVÁ, Marie. *Dítě se zdravotním postižením a zdravotním znevýhodněním v rodinné terapii*. Brno: Masarykova univerzita, 2007. ISBN 978-80-210-4372-5.
- [21] PÖRTNER, Marlis. *Na osobu zaměřený přístup v práci s lidmi s mentálním postižením a s klienty vyžadujícími trvalou péči*. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-582-0.
- [22] POTUČEK, Martin. *Sociální politika*. Praha: Sociologické nakladatelství, 1995. ISBN 808585001X.
- [23] STRAUSS, Anselm a Juliet CORBIN. *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody Zakotvené teorie*. Brno: Albert, 1999. SCAN. ISBN 80-85834-60-X.
- [24] ŠVARCOVÁ, Iva. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Vyd. 3., Praha: Portál, 2006, ISBN 80-7367-060-7.
- [25] ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0644-6.
- [26] TOMEŠ, Igor. *Sociální správa: úvod do teorie a praxe*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-483-0.

- [27] TOMEŠ, Igor. *Právo sociálního zabezpečení*. Vyd. 2. Praha: Všehrad, 1998. ISBN 80-85305-39-9.
- [28] VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 3., Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-802-3.
- [29] VALENTA, Milan. *Psychopedie*. Vyd. 4., Praha: Parta, 2009. ISBN 978-80-7320-137-1
- [30] VALENTA, Milan a Olga KREJČÍŘOVÁ. *Psychopedie: kapitoly z didaktiky mentálně retardovaných*. Olomouc: Netopejr, 1997. ISBN 80-902057-9-8.
- [31] ZEZULKOVÁ, Eva. *Rozvoj komunikační kompetence žáků s lehkým mentálním postižením*. Ostrava: Ostravská univerzita, Pedagogická fakulta, 2013. ISBN 978-80-7464-395-8.

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

atd. a tak dále

apod. a podobně

aj. a jiné

č. číslo

MP mentální postižení

s. strana

Sb. Sbirka

§ paragraf

SEZNAM OBRÁZKŮ

Obrázek 1 - Základ axiálního kódování.....	39
Obrázek 2 - Paradigmatický model vlastní analýzy výzkumu	65

SEZNAM TABULEK

Tabulka 1 – Seznam kategorií a kódů.....	37
--	----

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha P1: Rozhovory

Příloha P2: Informovaný souhlas

PŘÍLOHA P I: ROZHOVORY

R1.

Matka

Věk rodiče: 49 let

Nejvyšší dosažené vzdělání: střední s maturitou

Zaměstnání: péče o syna

Věk dítěte: 23, „Adam“

Stupeň mentální retardace: středně těžká

Takže, já se Vás zeptám, jak byste řekla, že ovlivňuje Váš život péče o dítě s mentálním postižením? (povzdechnutí) Jak ovlivňuje... Za ty roky už asi si člověk na to tak nějak zvykl, nic jiného si říkám nezbyvá... Ale nějak jako, nikdy se s tím člověk asi nesmíří úplně, nebo aspoň já... Hm... Pořád je tam ta otázka proč zrovna my a čím dál víc to člověk srovnává. Když byl menší, tak mě nepřišly ty rozdíly takové, jo, protože si s těma dětma víc hrál, měl k sobě i třeba ve svém věku ty děti, ale čím je starší, tím je tam ten rozdíl daleko větší, že vlastně bude mít třiadvacet roků a pořád je to takové dítě a pořád potřebuje dohled, poradit. No... Nemá kamarády, takže... Přijde mi to, čím je starší, tím je to takové... Ani tady ve Slunečnici nemá kamarády? Tady jo, ale doma třeba ne. Protože v jeho věku, že ti kluci jsou úplně někde jinde a zas třeba ti malí, přijde jim to divné, aby si s ním hráli i v té rodině... To vidím... Takže říkám, je to takové horší teďka už to období.

Jak se obecně díváte na tu problematiku mentálně postižených jedinců? (povzdechnutí) Ono je to zase strašně individuální, protože někdo je třeba postižený míň, někdo víc. Zním případy kdy třeba on má kamarády, kteří jsou taky jako mentálně postižení, ale jsou na tom třeba líp, že jsou takoví samostatnější, že třeba dojede, má kamaráda ještě vlastně z gastra ze školy, který za ním dokáže dojet i tím autobusem. Jo, že ta orientace tam je třeba lepší u toho kamaráda jak u Adama. On má prostě právě ten problém že, nemá tu orientaci v čase, v prostoru. To je ten hlavní problém.

A která fáze života vlastně toho Adama pro Vás byla zatím nejnáročnější? Nejnáročnější... Já bych to rozdělila do dvou skupin. Tak do těch 7-8 let tam byly ty zdravotní problémy, takové prostě se pořád něco u něho přidávalo. On vlastně začínal, že se narodil s brániční

kýlou, pak se přidal hydrocefalus, pak se přidala epilepsie, pak se přidaly bronchiektázie, takže to se řešilo pořád, zdravotní problém, teď bych řekla, že ten, musím zaklepat, ten zdravotní problém je takový, se ustálil trochu, ale zase jsou tam ty psychické takové rozdíly, že prostě nemá ty kamarády, víc se mu musí člověk věnovat, hledat mu pořád nějaké aktivity, protože on si to sám nevyhledá. *Takže každá měla něco...* Tak, každá něco... *A na co naopak vzpomínáte nejraději?* (Povzdechnutí a pousmání se) Nejraději... Nejraději asi na to, když nám doktoři třeba řekli, že je ten zdravotní stav lepší. Že třeba nebude muset, když jsme přemýšleli, že ten hydrocefalus chtěli ho třeba operovat, zavádět mu shunt, z toho jsem měla velké obavy, pak teda našli řešení, že to odsajou nějak z venku a že se ten shunt nebude zavádět, takže to byla taková pro nás pozitivní zpráva.

Můžete popsat, jaké pocity Vás při životě s dítětem s postižením provázejí nejčastěji? Pocity? Člověk si asi bude pořád říkat, proč zrovna on. Máme starší dceru, ta byla zdravá, bez problému a vlastně i v tom těhotenství nikdy na nějaký problém nikdo neupozornil, takže byl to takový šok, když prostě se narodil a teď nám tam měsíc říkali, bude, nebude... Takže to bylo asi nejhorší, se s tím nějak vyrovnat trošku aspoň... *A příčina?* On vlastně měl brániční kýlu, bohužel se na to nepřišlo, tenkrát nebyly ještě na takové úrovni ty ultrazvuky, jak jsou dneska, kdyby na to tenkrát na tom ultrazvuku se třeba přišlo, tak vlastně by šel císařským řezem a nedusil by se. Ale protože se to nevědělo, takže vlastně porod byl normální, pak byl klešťový a on se dusil vlastně a tím došlo i k poškození toho mozku a už se to přidávalo jedno s druhým.

Kde získáváte informace o službách a podpoře na kterou máte nárok? Tak mezi maminkama se to člověk dozví, co si kdo řekne, na internetu.. *Takže znáte dostupné služby ve Vašem okolí?* On třeba navštěvoval hendikep, když byl menší... Tam byly nějaké kroužky, když chodil školy na Lazy nebo na Jižní Svahy, taky tam měli nějaké kroužky. Vlastně tady ve Slunečnici jsme velice spokojeni, tím že mají i třeba ty odpolední aktivity pro ně, že to není jenom o tom, že tady třeba dopoledne je v těch dílnách, ale že opravdu pro ně dělají hodně, že je berou někde na ty exkurze, výlety a tak. *Takže můžete říct, že ty stávající služby Vám vyhovují? Co se týče provozní doby, nabídky činností, kvality?* No v rámci... Jako samozřejmě, člověk by byl radši, kdyby byly ještě lepší, třeba mi tady chybí, na Zlínsku určitě chybí nějaké takové ještě ty aktivity pro ty postižené. Třeba jsou kroužky pro zdravé, fotbal nějaký hokej... Ho strašně baví fotbal, ale to tady pro ně asi není. Takže to mě chybí, třeba ten hendikep byl dobrý, ale oni jsou spíš zaměřeni na ruční práce hodně. A on protože ta levá ruka je ještě vlastně po obrně, takže on ty ruční práce

nějak ani ho nebaví ani to tak nezvládá. Takže říkám, hendikep byl dobrý, kdyby tam bylo třeba více sportu.

A máte na to využívání těch služeb dostatečné finance? Hendikep, já už si to přesně nepamatuju, tam se platilo nějaké strašné minimum, ty kroužky mám dojem, že byly úplně zdarma a že jsme tam platili vlastně 100 korun nějaký členský příspěvek za rok, na nějakou známku. Pak teda samozřejmě byly placené služby, ale to už byl nadstandard, třeba že ho oni vozili. Slunečnice je taky placená... Tož člověk s tím nic nenadělá no, my musíme být rádi za to, že vůbec něco takového existuje pro ně. *A daří se Vám i šetřit? Dělat si úspory?* Tak vlastně on má invalidní důchod, takže z toho důchodu vlastně má spoření, takže se mu něco posílá na účet jeho, a jinak ani ne. Manžel je obyčejný dělník, a teďka on tím, že má rád sport, takže chodí na hokej, takže permanentky (smích) to je taky dost velká částka, na fotbaly s ním manžel hodně chodí, do posilovny s ním chodí, takže to všechno je placené, ale tak snažíme se. Ono zas na druhou stranu to bereme tak, že neutratí třeba v jeho věku, že kluci už by já nevím chtěli motorku, chtěli auto, řidičák, nějaké super mobily, on toto nic nevyžaduje, takže zase ty peníze vkládáme prostě tady do těch kulturních akcí pro něho. *A co je pro Vás nejmíc zatěžující z toho finančního hlediska?* No, tak řekla bych, že teďka vlastně i ta Slunečnice, on chodí teda jenom třikrát týdně. Takže já nevím, za ten měsíc to vychází něco přes dva tisíce, benzín je taky drahý že, protože pro něho jezdím, vozím ho a ten hokej on má nějakou slevu, má tam slevu na permanentku, ale tím, že zas nemůže jít sám, takže manžel chodí s ním, takže manžel si taky musí koupit tu permanentku, stojí to 4000, což jako je dost. Takže myslím, že tady ty kulturní akce, je to všechno drahé no. *A jakou podporu dostáváte Vy od státu?* Já dostávám teďka od státu 12 000 nebo to dostává vlastně on, příspěvek na péči.

Kdo z rodiny Vám pomáhá s pečováním? No, nikdo.. Ted' opravdu, manželovi rodiče už umřeli, moje mamka má 84 let, takže ta už spíš tu pomoc potřebuje ona, sestra ta má vnouče takže ta... A dcera nám odjela, dcera hodně s ním byla jako opravdu, jenže ona už teď žije třetí rok ve Švýcarsku, takže jsme teď s manželem na to sami. Manžel ten jo, ten opravdu tady ty sportovní akce všechno s ním absolvuje. Dřív jezdíval k babičce, když byl menší, tak to jo, třeba jel tam na půl dne, někdy i na noc, když jsme třeba někam chtěli jít a sestra ta s ním byla hodně.

Projevuje se nějakým způsobem to postižení na to, s kým udržujete sociální styky? Mmm, myslím, že ne, ne, to určitě ne. Protože co máme kamarády, tak každý ho zná od malička, takže ho berou takový jaké je. Spíš naopak ho každý vždycky chválí. *A stýkáte se i s*

rodinami s dětmi s postižením? No, víc dřív. Když chodil ještě na ty Lazy, tak tam jsem měla kamarádku, vlastně ten její kluk taky byl postižený, jenže teďka Adam šel do Slunečnice, oni chodí myslím do Erga, takže už se tak nevidáme, ale jezdí za ním ten kamarád zase z gastra co spolu chodili, tak ten za ním přijede dom, tady má toho Filipa kamaráda, ten taky jo, manžel pro něho třeba jede, doveze ho k nám, tak jsou spolu. A pak jsem měla ještě kamarádku, ještě když jsme byli v lázních, když byl malý, tak jsme jezdívali občas, ale ona je taky až někde od Valašských Klobouk, takže to třeba jednou za rok se tak vidíme.

Vy tedy nejste zaměstnaná? Ne, nejsem, pečuju o Adama vlastně. *Chtěla byste být?* Ono po těch třidvaceti letech nebo vlastně už to bude čtyřadvacet, co je člověk doma, tak vidím, jak se ta doba strašně změnila, tak si myslím, že už je tam i ta sociální fobie potom taková trošku. Že člověk prostě opravdu žije takový ten život pro tu rodinu uzavřený a ztrácí přehled možná takový trošku o tom dění. A těžko by se ta práce i hledala, asi, protože říkám, tady chodí třikrát týdně a zas je fakt, že kdyby chodil každý den a třeba by tu byl od rána, už sme to řešili s manželem, že by tu byl od rána až třeba do tří do čtyř, tak ono finančně by to vyšlo dost peněz plus třeba obědy kdyby tu bral, takže manžel říkal, ty někam půjdeš dělat třeba 6 hodin... Jenže kde člověka vezmou po třidvaceti letech žádná praxe nic dneska, že... Chcou nějaké, kde člověk pracoval. Já jsem předtím pracovala ve Svitu, Svit už několik let neexistuje. Tak on říkal, to co bys asi vydělala tak by stejně šlo nazpátek do té Slunečnice, neměla bys ani čas, teď on bývá taky nemocný, po doktorech se chodí, nevím, jestli by to v práci někdo toleroval. Takže říkám, už by to asi bylo takové komplikovanější. *A dřív jste měla zájem o to docházet do zaměstnání?* Ono, do těch sedmi let, říkám sme to vůbec neřešili, protože to byli doktoři, to byli neustále doktoři, Praha, Brno, Olomouc to opravdu sem říkala, domů člověk se přijel jenom vysvléct věci, přeprat věci, dcera byla věčně u babičky, protože byla malá. Pak nad tím člověk tak přemýšlel, ale říkám bylo to komplikované tím, že třeba i když chodil do té školy, člověk ho tam vezl, ve 12 zas pro něho musel jet, nějaké pak měl odpolední kroužky, zas na ten kroužek ho zavést, za hodinku ho zase vyzvednout, takže jsme přemýšleli, ale říkám ty pracovní nabídky jsou takové, já nevím asi tady pro ty rodiče těch postižených nevychází si myslím vstříc nějak ti zaměstnavatelé. *Brala jste to někdy jako sebeobětování?* Jako sebeobětování to určitě neberu, protože zase vím, že třeba dcera prošla i byla myslím ve Fryštáku na Hrádku nebo tam kde sou ty děti opravdu třeba celoročně nebo napořád a ona říkala, mami, jako dát Adama do ústavu to by bylo to poslední, co bys

mohla udělat, takže nad tím jsme nikdy neuvažovali, aby ho člověk někam takto jako dal. Třeba jsou ty týdenní, že školy, vím, že někde fungují, že tam dítě odvezou v pondělí, v pátek vyzvednou, nikdy jsme nad tím neuvažovali. *A nabízeli Vám někdy někdo takovou možnost?* Ne, ne, jenom tak třeba od kamarádek jsem slyšela, že někde v Brně to funguje nebo dokonce i v Praze, že ta jedna kamarádka uvažovala, že by dala dceru do té Prahy, pak si to taky rozmyslela. *A třeba je něco co by se muselo stát, abyste takovou možnost využila?* Co by se muselo stát, no... Nevím zatím mám nebo spoléhám na tu dceru, aspoň mi teda tvrdí, že kdyby se stalo něco semnou nebo s manželem tak že by se vrátila domů a že by se o toho Adama starala ona. Takže jsem to neřešila, říkám spoléhám na tu dceru, že prostě by se ona o něho starala potom. Teď si myslím, že sama za sebe nebo i za manžela můžu říct, že určitě bysme ho do ústavu nedali. To zas říkám, věřím té dceři, že by se vrátila, protože ona je tři roky pryč, jezdí tak 3x, 4x za rok, přijede domů, byli jsme i za ní tam. A ona vždycky říká, mě je vás tak jako na jednu stranu líto, že jste zůstali sami, že jsem toho Adama opustila... Já jí říkám, my ještě teď na Adama stačíme, zatím jako zdravotní stav to dovoluje náš, můžeme se o něho starat. Třeba přijde doba kdy se nebudem moc starat a budeš se muset třeba vrátit k němu domů, tak si žij teďka podle svého. Užívej si ten život a buď v té cizině, cestuj... Takže... Říkám myslím si, že ona když byla menší, byla taky tím omezená, když on se narodil, nebyl na ňu čas, byla převážně u babičky na hodně času, takže... I když by mohla mít nějaký takový negativní... Měli jsme strach že třeba na něho zanevře nebo bude našťvaná, když byla malá měla 5 roků, a ne.. Úplně jako je to opačně až kolikrát sem ji říkala, ty bys spíš mohla být našťvaná, že jsme dávali větší péči tomu Adamovi a možná to ale taky bylo tím, co studovala a že teď už to vidí taky jinak, než když byla menší.

A jak jste tu informaci přijala, že je Vaše dítě postižené? No, šok. Úplný šok, protože on vlastně když se narodil tak mě nic neřekli, odvezli na pokoj a až potom ráno nosili děti na kojení, tak za mnou přišla paní doktorka a řekla mi, že jestli se chcu jít na něho podívat, že ho budou převážet do Brna, že jeho stav je jako kritický. Řekli mi, že má jako brániční kýlu, což pro mě bylo úplně jako... Vůbec jsem nevěděla co to je, nic. I ty informace jako v té porodnici byly velice špatné, řekli mi tam, vemte si svoji tašku, přejděte si na ženské oddělení, žádný telefonát rodině nic. Tenkrát ani mobily snad nebyly nebo jestli byly nějak v začátcích.. Takže jsem pak poprosila sestřičku, že to potřebuju dát vědět rodině. Všechno jsem si vyřizovala sama. *Takže přístup zdravotnictví...* Přístup zdravotnictví katastrofální ve Zlínské porodnici, v té době.

Lišilo se Vaše očekávání a představy o dětech s mentálním postižením, péči o ně a životě s nimi od reality? No on když chodil vlastně poslední rok, nebo v těch 6 letech ho vzali do školky, chodil třikrát týdně, tam byl nějaký psycholog, vlastně když pak šel k zápisu do školy tak nám řekli v původní verzi, že ho máme zapsat normálně na základní školu, ale pak jsme šli k psychologovi, myslím, že chodil k paní doktorce ... Tenkrát ještě byla, tak ještě jsme si u ní nechali ty psychologické testy a ona nám vlastně tenkrát poradila ať zkusíme, praktickou školu, že by to asi pro něho bylo lepší, takže jsme byli tady, tady ho zapsali a asi první tři nebo čtyři roky jel podle osnov zvláštní školy, což jsme si říkali, jo to bude dobré, tam se jako ledaco v té zvláštní škole... Naučí se určitě víc jak v té pomocné, ale potom asi třetí nebo čtvrtý rok, co to navštěvoval tak ho přeřadili do té pomocné, protože tam už to dál nešlo vůbec... Počítat kolik má prstů do desíti tak cosi spočítal na prstech, přes desítku už to vůbec nešlo... Čtení, psaní, něco zvládne přečíst, těžší slova jsou pro něho komplikované, psaní taky. Opíše text, když vidí, když mu budu diktovat, nenapíše. Takže tam potom se to zlomilo, že už vlastně řekli, že už jedině podle té pomocné školy ty osnovy...

Co náboženství? Ovlivnilo vás postižení Vaše dítěte nějakým způsobem v tomto ohledu? Ne, nejsem věřící. Ne. Manžel teda je věřící, jeho rodiče byli hodně věřící, takže Adam je třeba pokřtěný, ale říkám to bylo tak aby se vyhovělo spíš té jeho rodině.

A jakým způsobem ovlivnilo narození dítěte s postižením Váš vztah s partnerem?

Mm, tam si myslím, že to ještě aj posílilo. Mmm, určitě. Říkám, ze začátku to bylo možná takové komplikované, já jsem spíš obviňovala pořád sebe. Ale manžel v životě neřekl třeba to je tvoje vina, nebo... Nikdy. On to možná bere líp jak já, no. Možná je to i tím, že je v práci, že on se odreaguje, že nad tím tak nepřemýšlí. Já jsem mu říkala, ty jsi v práci, takže ty se tam máš odreagovat, tím, že člověk je doma tak nad tím přemýšlí, tak si to možná víc zabírá.

Jak vnímáte postoj okolí k vašemu dítěti?

Já myslím, že jako dobře. Říkám zas ti sousedé a ta rodina, všichni ho znají, takže ho berou takového jaký je. Nevím třeba, když by šel někam sám, ale zas nemůže to člověk posoudit, protože on sám nikam nechodí. Jak by na něho reagovali, třeba úplně cizí, jestli by se mu třeba posmívali, protože je takový jiný. On si zastaví, prohlíží si všechno, nebo někdy takové ty jeho komentáře, hloupé. Smích. Tak nevím jak by se na to úplně cizí tvářili, ale zas lidi co ho znají, tak ho berou takového jaký je no, jestli někdy něco řekne špatného, tak se tomu pousmějí nebo ještě ho v tom podpoří kolikrát, ale reakce úplně cizích lidí

neposoudím, protože říkám všude chodíme s ním, sám nikde tak nebyl. *A co postoj okolí k vám?* Jo, to je dobré.... Tam jako byla podpora té rodiny, když se narodil velká, jako to mamka ještě před těma třiadvaceti rokama byla ještě dobrá, ještě chodila do práce, takže to nám opravdu hodně pomáhali rodiče, od sestry děti vlastně neteř a synovec, ti taky. Neteř ta si ho brávala i na prázdniny když byl menší, to jezdil k ní. *A co Váš postoj k životu?* Já říkám, že to není tak hrozné. Když vidím okolo prostě různé ty příběhy. Člověk se pak i setkal, třeba v těch lázních s daleko horším postižením, takže říkám buďme rádi za to, že chodí, že se s ním jakž takž domluvíme, že sou hroší případy, a... Že to není tak hrozné s ním, jak se zdá třeba... Ono každý třeba řekne, taky sem dřív než se narodil, tak jsem si říkala, ježíš, já si to neumím představit vůbec, jako mít postižené dítě, když člověk viděl někde nějaké postižené, ale jak to přijde tak už se s tím člověk tak postupně naučí žít. A říkám... Není ten život tak hrozný.

Jaké máte záliby? A máte na ně čas? (Smích) A jo někdy jo, kamarádky co mám, tak určitě si jdeme sem tam někdy třeba na to kafe posedět, když byla dcera doma, to bylo lepší, to jsme chodily třeba spolu hodně do města, do kina, do Zoo. Říkám s tím Adamem teď možná víc ten manžel, když byl menší, tak se chodilo s ním třeba já nevím do té Zoo, do Galaxie a tak, teďka on už samozřejmě s maminkou nechce nikam jít, on asi by se styděl, takže s taťkou chodí za tím sportem. A ty záliby... Protože máme dům, zahradu tak určitě venku na zahradě, jak je pěkně. Říkám za těma kamarádkami zajdu, k mamce hodně jezdím, protože už je stará, už má nějaké problémy, takže k babičce jezdím, ale to on jede semnou.

Jak se Vám daří plánovat budoucnost?

Budoucnost? Já myslím, že neplánuju nějak. Až nějak daleko dopředu. Já vždycky říkám, tím že pořád se mu něco přidávalo k těm nemocem, tak vždycky říkám nevím co, ještě nás může s ním potkat a možná taky čím bude starší, zase se objeví nějaké jiné zdravotní problémy prostě. Takže... Člověk radši neplánuje. Já vždycky říkám, kdo ví, co nás ještě překvapí, takže řeším, až se ta situace stane, protože nějak přemýšlet nad tím jaké by to bylo, kdyby se to stalo nee... Z toho už jsem vyléčená.

Je něco, z čeho máte v blízké nebo daleké budoucnosti obavy?

Největší obavy, no možná z toho, že přijdou zas ještě nějaké třeba zdravotní komplikace jeho, nevím, možná i prostě ten styl jeho životní, že třeba nesportuje tak, jo že to tělo prostě není tak fyzicky zdatné jak by mělo být v jeho věku. Užíval hodně léků, takže třeba se to může projevit, až bude starší, takže obavy z toho že přijdou zas třeba nějaké zdravotní

komplikace a že zase se bude něco řešit a že když byl člověk mladší, tak to bral jinak, než teďka už zas mám třeba já nějaké svoje zdravotní problémy a ještě když by se přidaly Adamovi zdravotní problémy. Z toho... Možná obava že se něco zas ještě může přidat v tom zdravotním stavu.

R2.

Matka

Věk rodiče: 54 let

Nejvyšší dosažené vzdělání: střední odborné

Zaměstnání: péče o syna

Věk dítěte: 32, „Milan“

Stupeň mentální retardace: středně těžká

Tak, jako první se Vás zeptám, jak byste řekla, že ovlivňuje Váš život péče o dítě s mentálním postižením? No, tak ono právě asi jsou jakoby dvě věci že, je to dítě, ale pak je dospělý, že... Takže, já si myslím, že jedna věc je vůbec hm u toho dítěte... Asi to úplně ovlivní ten život a změní no, že člověk třeba měl určité představy nebo plány, že a je to vlastně všechno jinak, no... Tak bych řekla, že to změní úplně ten život, no...

Která ta fáze života s Milanem pro Vás zatím byla nejnáročnější? No, asi když se právě k tomu mentálnímu postižení přidaly ještě ty psychické problémy, a to bylo, když mu bylo asi tak 13 roků. Tak tehdy asi to bylo nejhorší. *Aha... A na co vzpomínáte naopak nejraději?* Nejraději asi když byl ještě úplně jako, no těžko říct no, tak jak byl malý, tak ono to nebylo ze začátku až tak moc poznat jo, jakože se to časem jakoby prohlubovalo, jakože bylo čím dál víc vidět to, že na ty vrstevníky jako nestačí. Takže možná když byl teda úplně jako malý... A.. (pomlka) Nevím no, tak člověk se s tím časem potom jako by tak nějak srovnává že, takže, pak už je to takové, spíš takové okamžiky kdy to bylo třeba, jakože jsme zažili něco, co bylo fajn, jako tak, jako celá rodina třeba nebo tak...

Můžete charakterizovat, jaké pocity Vás při životě s postiženým dítětem provázejí nejčastěji? No... (pomlka) Někdy je to náročné, že hmm, je to takové jiné, než když je to dítě zdravé, že ono dospěje, osamostatní se a takhle... Kdežto tady je to jinak, jo... Tady vlastně pořád je to dítě na vás závislé, i když už je dospělé, takže možná tohle je takové náročné, že to máte pořád jakoby o někoho se staráte, že a nevede to k tomu, že by to bylo tak jako u těch normálních dětí. Oni vyrostou a osamostatní se. Tak tohle je možná takové náročné, bych řekla. *Takže tohle jsou pocity, které máte nejčastěji? Skrze tu náročnost?* No... (pomlka) Já nevím... Ono zase je to takové, člověk si to nějak jako potom zorganizuje, že v tom životě, ale pro mě konkrétně třeba co je náročné, že třeba Milan on

pořád chodí se stejnou věcí jo, že mu něco vysvětlíte a druhý den mu to znovu vysvětlujete, jo že je to prostě pořád takhle jakoby dokola a nikam se to třeba neposune, tak to je takové trošku těžké, že on pořád vlastně Vás jako potřebuje a pořád se třeba ptá na stejnou věc nebo na stejné věci nebo tady todle no, je takové možná jako vyčerpávající trochu no. (smích)

A kde získáváte informace o službách a další podpoře na kterou máte nárok? Noo, tak různě. Něco třeba ze sdělovacích prostředků, z internetu, jo potom samozřejmě z nějakého okruhu třeba těch známých, kteří taky mají tady toto, jo prostě situace.. No a samozřejmě potom když třeba vždycky byl v nějakém, že jo zařízení nebo takhle, tak z tama, že... Tak různě, no.. *Takže máte přehled třeba o tom, co existuje ve Vašem nejbližším okolí?* Mhm, určitě, no. Když jsem třeba... Když jsme se rozhodli, že Milan chodil do nějakého zařízení a že chce chodit do jiného, tak jsem si prostě všechno zjistila, jaké ty zařízení jsou v okolí a navštívila jsem jo prostě ty lidi nebo prostě ty zařízení a prostě zjišťovala jsem ty podmínky a tak... *A využíváte jenom Slunečnici?* Takhle ano, akorát ještě hodně jsme bývali v kontaktu s handicapem, to vlastně tak možná od těch jeho já nevím 11 let, že s nima jezdíval jako na ty tábory a tak, jo... Že to nebylo třeba to denní zařízení, ale že třeba jednou za rok s nima někam jel, takže s tím Handicapem ještě no... *Vyhovují Vám stávající služby?* Jo, já myslím, že to tak je dobře,

Jak se vám to daří korigovat ohledně finanční stránky? Máte na ty služby dostatek financí? Noo, tak jako tak člověk s tím musí tak nějak jako počítat že. Fakt je ten, že když mmm, že ono se to jakoby postupně docela zdražovalo, tady ty věci a nedá se říct, že by tak jako současně s tím třeba rostly i ty důchody, že.. Mm... Nebo tak, že jako to myslím si... No tam je právě ta věc jo, že když jako nechodím do práce, že, když mám jenom tu péči, tak potom jako zas těch peněz není až tolik, no, tak jako, musí s tím člověk prostě tak nějak jako že jo počítat a hospodařit s tím co má. *A daří se vám k tomu třeba i šetřit? Dělat si úspory?* Noo, ani ne... Akorát, když Milan jednu dobu, tady ve Slunečnici byl nějaký projekt, kdy si jako vydělával, to bylo myslím, před rokem nebo jak a na rok to měl, tak z tama jsme třeba něco ušetřili, jo ale jinak, když je ten důchod a ten příspěvek na péči tak to prostě vyjde tak akorát na pokrytí těch... A tak zase ono je to u nás tak, že my jsme velká rodina, že nemáme jenom Milana, že, tak prostě se hospodaří se vším, že co je, ještě manžel vydělává a ještě máme tři děti, které studují takže prostě (pousmání) jako hospodaří se s tím jako, jako kdyby s jedním množstvím peněz, no... (pomlka) Ale myslím si, že kdyby třeba když už teda takhle jo... Když by ten postižený člověk byl někde v ústavu,

jakože sám by nemohl nikdy jako takhle fungovat, že, tak by to ten stát určitě přišlo na mnohem víc peněz, než na to co nám jako dává, že, v tom důchodě a v tom příspěvku na péči. Jo, že v podstatě bych řekla, že tomu státu ještě šetříme peníze. (smích) *A co je pro Vás z toho finančního hlediska nejvíce zatěžující?* Mmm, to se asi nedá tak jako... Já myslím, že dneska tak celkově jsou vysoké ty náklady na to bydlení jo, že jako tam možná jde hodně peněz. *A co se týká Milana?* Mmm, to si myslím, že je takové, jako prostě přiměřené, že tam jako se nedá říct, že by... Je fakt, že třeba ze začátku, když jsme třeba využívali mmm ještě těch služeb toho Handicapu, že jezdíval třeba na ty prázdniny nebo tak, tak to bylo levnější, jo že se to taky časem hodně zvedlo třeba ty jako, jakože teda jeho dovolená že nebo prostě prázdniny jo, takže prostě se to prostě hodně podražilo no, ale to si myslím, že zase to, že jako celkově asi ty náklady, když někam člověk jede, ubytuje se tam, a tak, tak že jsou vyšší teď, než byly před já nevím před 15 lety, že...

Kdo Vám z rodiny pomáhá s tím pečováním? Noo... Hmm... Tak, nejvíc asi dcera, která ví i užívání léků a tak, pokud není zrovna jako na návštěvě v Praze, tak když je doma, tak asi ona. Jinak je to spíš takové, že třeba ten Milan nevydrží dlouho sám doma, tak je vždycky třeba dobré, když s ním někdo zůstane, jo... Nebo sám vydrží, ale prostě jen omezenou nějakou dobu, takže má prostě takovou nějakou oporu, že ví, že tam není sám. On nepotřebuje vyloženě nějakou péči, že by si nedošel na záchod nebo něco, ale spíš takovou tu psychickou, jako vědět, že se má na koho obrátit, nebo že tam někdo je, tak to většinou někdo z těch jeho sourozenců... (pomlka) *Ke komu z rodiny má Milan tak nejbliže?* No, nejbliž k tomu staršímu bratrovi...

Myslíte, že se projevuje to jeho postižení na tom, s kým udržujete sociální styky? Mmm, teďka tomu nerozumím, té otázce... *No jestli se například stýkáte více s rodinami, které mají také dítě s postižením, nebo to v tom nehraje vůbec žádnou roli a máte stejné kamarády, jaké jste měla vždycky vez ohledu na Milana...* Jo, takhle... Jako jestli třeba se to naše takové prostředí s kým se stýkáme, změnilo? Já myslím, že spíš se to možná změnilo v tom, že když jsem teda potom zůstala doma, že jsme prostě přestala chodit do zaměstnání, tak v tom je to asi jakoby jiné jo... Že ten okruh potom možná, s kterým se stýkám, je potom takový taky jiný jo, ale vyloženě... Jako v tomhle to sehrálo roli jo, ale to že nechodím do zaměstnání, jo, ne vyloženě to že on je postižený. Ale zase je pravda, že tím, že jsme se setkali s dalšími lidmi, kteří takhle buď se těm postiženým věnují, nebo něco, takže asi se ten okruh tak nějak rozšířil o lidi, které bych jinak nepoznala, no...

Vy tedy nejste zaměstnaná, jste říkala... Chtěla byste být, kdyby to bylo možné? No, to je docela těžká otázka, protože mmm... (pomlka) Nevím no, já jsem třeba původně tu práci, co jsem dělala, tak jsem měla fakt jako ráda jo. Ráda jsem to dělala, bavilo mě to... Ale potom, ono se to prostě neprojevalo s tím Milanem takhle hned, jo. Že ono to ze začátku vypadalo, no tak když byl malý tak skoro nic, potom teda že musel chodit do zvláštní školy, jenomže pak když se přidaly ještě ty psychické problémy, tak pak už to teda bylo úplně jako těžké, ale zase já jsem v té době měla ještě ty další děti, takže jsem stejně byla doma, jo, byla jsem třeba na mateřské nebo tak, takže se to vůbec nějak jako neřešilo. No a potom až když jsem se chtěla po té mateřské, která teda byla dlouho, protože jsem měla tři ty děti, tak když jsem se potom chtěla vrátit, tak jsme teprve zjistili, jak ten Milan je hrozně jako nesoběstačný a nesamostatný, že když jsem třeba potom zkoušela někde pracovat, tak on vůbec nebyl schopný prostě jako být doma třeba sám, nebo s těma mladšíma dětma nebo takhle jo, že to prostě fakt nešlo a úplně se ještě prohloubily ty jeho problémy, hlavně ty psychické a takhle... Takže pak jsem vlastně musela jako zůstat doma, no. Ale zase se mi to třeba i hodilo i vůči těm mladším dětem, že třeba ten nejmladší kluk šel do první třídy, takže jsem byla i ráda, že můžu být doma, že třeba nemusím tu práci řešit. Teďka už zase že jo, ty děti vyrostly, nejmladší už je na střední škole a takhle, takže už není potřeba kvůli nim nějak jako být doma, že takže, možná kdybych mohla pracovat tak nebylo by to špatné, ale nevím no, tak polepšila bych si třeba finančně nebo tak, ale zase by to možná bylo takové jako náročné, věnovat se i té práci i tomu Milanovi že, takže já to nějak moc neřeším. Možná kdyby se něco naskytlo, něco fakt jako dobrého a ne třeba na plný úvazek, tak bych třeba šla jako do práce, ale jako nehledám si nějak takhle jo, že bych, no... Nechávám to prostě takhle no, s tím, že jako jsem jakoby mu pořád po ruce a i si myslím, že z toho má prospěch i zbytek rodiny jo, že jsem třeba doma a prostě postarám se o tu domácnost, nebo jo o to aby všechno takhle fungovalo. *A co byste potřebovala k tomu, kdybyste teda chtěla jít do toho zaměstnání, abyste mohla?* Co bych potřebovala? No, tak právě mít jistotu, že ten Milan to třeba bude zvládat jo, že buďto teda že v tu dobu kdy já budu v práci, že on bude v tom zařízení někde, kde prostě zas to třeba nebude až tak jako, protože on třeba teďka sem chodí jenom na dopoledne a ani ne třeba každý den v týdnu, jo a i tak třeba to stojí nějaké peníze že, takže to by se potom muselo nějak, že jo, aby to i třeba finančně, nebo tak aby se to vůbec vyplatilo že chodit do té práce nebo takhle, a aby nebyl třeba dlouho sám nebo takhle... Zajištění tady toho no...

*A jak jste přijala vůbec tu informaci o tom, že Milan má tedy nějaké postižení? No právě že ono to bylo takové, hodně postupné jo, že když se třeba narodil, protože on má ještě staršího brácha, takže jsem to měla s čím srovnat, tak se mi už hned od toho narození zdálo, že on jak se narodil předčasně jo, byl takový prostě malý, slabý jo tak už nějaké obavy tam byly jo, ale jako z mé strany, ale ti doktoři jako nic pořád jakože dobré... Ale byl takový, vždycky mi přišel oproti tomu bráškově takový opožděnější. Ale pořád to nikdo neřešil nijak jako z těch odborníků, takže jsem si říkala třeba to... No ale potom jak měl jít do té první třídy, tak nejprve měl odklad, tehdy v té době byly nějaké vyrovnávací třídy nebo něco takového, to už je moc dlouho... Noo a to jsme byli u jednoho psychologa a ten v tom neviděl zas až takový problém, ale potom jsme byli ještě u psycholožky a ta to nějak tenkrát teda odhadla dobře a to byla pro mě docela ráda, když ona mi řekla, že on jako nikdy to nebude dobré, a že se ten rozdíl mezi ním a těma vrstevníky bude naopak prohlubovat a takhle jo a tak to pro mě byla teda velká rána... To měl tak asi těch 6 roků no... Ale já jsem si tenkrát prosadila, že sem ho chtěla dát jako do normální třídy. Sem si myslela, že to s ním třeba nějak jako zvládnou nebo tak, ale fakt tu první třídu nezvládl jako na základní škole, tak potom šel do zvláštní... Tak to byl takový první moment... A pak ten druhý takový ještě jak mu začali ještě ty psychické problémy tak to bylo úplně zas ještě něco dalšího... To byl asi tak v 7. třídě, jak to propuklo. Pro mě možná větší problém je to psychické onemocnění, než ta mentální retardace, jo protože tam je to takové fakt... Jako ta mentální retardace tam je to jakoby dané a je to pořád jakoby stejné, kdežto ta psychická nemoc je taková, že se to mění, zhoršuje, zlepšuje... Jakože s tím člověk pořád musí pracovat... *A přišlo se tenkrát na příčinu toho postižení?* Né, to mi nikdy nikdo nijak jako... On byl prostě hodně brzo po tom prvním dítěti, byl nedonošený. Když jsem byla těhotná tak jsem o tom zezачátku vůbec nevěděla, byla jsem nějaká i nemocná v tom těhotenství, jo, brala jsem nějaké prášky, nevěděla jsem že sem těhotná, takže možná to všechno prostě proběhlo tak nějak jako špatně, no.. *A během toho těhotenství nikdo nic nezaznamenal?* Akorát paní doktorce se zdálo, že je jako malý, no... Tenkrát ještě třeba nebyly takové metody, jako dnes, jo... Takže ona mě posílala na vyšetření do Brna, tenkrát byl ultrazvuk myslím jenom tam, ale taky jako vyloženě nic nezjistili. Pak se teda narodil, jakože asi ten porod byl o měsíc dřív, než měl být, jo nebo takhle, ale jako tak nějak jako nepočítalo se s tím jo, že by vyloženě nějak... *A myslíte si, že by pro Vás bylo třeba lepší, kdybyste to věděla už před jeho narozením nebo po porodu?* Já myslím, že je to celkem jedno, že je to vždycky rána, ať se to člověk dozví, jak chce asi. Jako nějak se s tím člověk*

musí vyrovnat jo a jestli je to dřív nebo později, já myslím, že to tam asi nehrálo nějakou roli... U něho to bylo opravdu takové postupné jo, nevím, nedovedu si představit, jo když se třeba narodí vyloženě postižené dítě, kde je to hned jako jasné. Já jsem v té situaci nebyla, tak nevím no...

A lišilo se nějak Vaše očekávání o tom, jaké to bude od té reality a toho jaké to nakonec skutečně bylo? Noo, jako určitě. Určitě si myslím, že člověk si něco představuje a kolikrát se třeba něčeho bojí úplně zbytečně a zase něco s čím nepočítá, prostě přijde. Takže si myslím, že asi není moc dobré jako, si to dopředu nějak plánovat nebo malovat, protože to může být úplně jinak všechno. Hlavně potom když teda onemocněl jako psychicky, protože já jsem měla maminku nemocnou, ona měla schizofrenii a tak jsem o tom něco jako věděla, no a když onemocněl on, tak pro mě to bylo úplně hrozné, protože jsem právě věděla, jak to bylo hrozné jako u té mamky, ale zase byla velká změna v tom, že jsem vlastně zjistila, že ta léčba je dneska už úplně na jiné úrovni než tenkrát. Takže to potom nakonec bylo spíš jako lepší, než jsem si myslela, že to bude, jako. Hm, takže právě proto si myslím, že asi není dobré se zbytečně nějak dopředu prostě nervovat nebo strachovat, protože to může být fakt jiné no. *A ovlivnilo to postižení nějakým způsobem Váš pohled na náboženství?* No, to nevím takhle přesně, protože mmm já jsem třeba byla ateista a stala jsem se jako věřící, ale nemyslím si, že to bylo kvůli tomu Milanovi jo, to vůbec jako, jo... To prostě si myslím, že tam hrálo roli jako úplně něco jiného jo, ale spíš to, že jsem se teda stala jako fakt věřící (smích) tak spíš ovlivnilo ten můj postoj k tomu Milanovu problému. Jo, že asi kdybych byla ateista, tak by to pro mě bylo jako horší to se s tím srovnávat nebo s tím žít, jo... Když prostě věřím tomu, čemu věřím, tak to pro mě není jako tak jakoby definitivní a tak jako, no asi by to bylo horší, kdybych byla ateista no. Ale nebylo to tak, že mám postižené dítě, tak proto jsem se stala věřící jo, to tak to jako nefungovalo. *A věřící jste se tedy stala až po Milanově narození?* No já jsem k tomu přišla asi, když měl tak já nevím, já jsem k tomu přišla, až když měl asi tak sedm, šest... *Takže Vám to ale pomáhá?* To určitě, no... *A vy jste věřící celá rodina?* No, tak manžel ano a z těch dětí ten nejstarší syn ne a ty mladší děti ano, a Milan taky. Převážná většina. (smích)

Jakým způsobem ovlivnilo to jeho narození Váš vztah s partnerem? Noo, to asi vůbec nijak, protože ten jeho otec on v podstatě my jsme byli v krizi manželské už než se narodil jo a hned docela brzo jak se Milan narodil tak on vlastně odešel, takže on ho v podstatě ani nějak neznal, moc nevychoval nic jo, takže to tam v nehrálo vůbec žádnou roli. Já jsem byla v podstatě sama s těma klukama a teprve potom až měli nějak asi těch 8 nebo kolik

tak jsem s podruhé vdávala. *A co Váš další partner? Jak zvládl tu skutečnost Milanova postižení?* No, tak já si myslím, že je to docela pro něho, pro toho partnera docela těžké jako, jo. Protože ono už asi tak je těžké přijmout, jakože cizí děti že a ještě když je to dítě postižené, tak jako si myslím, že s tím docela jako bojuje, ale tak prostě ono to jako nějak v té rodině funguje, že a nevím, no... Není to jakože... No, prostě... (pomlka) *A co sourozenci? A jejich vztah / postoj?* No, tak to je taky takové, no... Protože třeba ten nejstarší, jako ten jeho starší brácha, tak ten vždycky byl takový že ho tak jako ochraňoval, všechno jo, oni byli od sebe jenom o 11 měsíců, takže on byl opravdu takový ten vůdčí tam, a potom vím, že když byl větší, takže to docela těžko nesl. Že říkal, proč zrovna já musím mít postiženého brácha a takhle, jo. Že asi mu možná vadilo i to, že jestli třeba se mu někdo kvůli tomu posmíval nebo takhle jo... A ti mladší no... Tak já si myslím, že je to vždycky takové náročnější jo prostě, musí se brát ohled nebo takhle, myslím si, že někdy je to docela jako třeba rozčiluje nebo štvě nebo tak ale tak prostě berou to, jakože to tak je, tak prostě se to tak musí nějak tomu podřídít no, nevím... Třeba jsem si právě říkala, jestli někdo z nich se o něho bude starat až třeba já, že už nebudu moct nebo takhle, jestli si ho třeba někdo vezme do péče nebo jak to s ním bude. Tak zatím jako v tom nemám takhle jako jasno no, a myslím si, že i ty děcka jsou přece jen ještě mladé, takže to si každý musí sám asi hledat to uplatnění v životě a až pak možná můžou přemýšlet o tom, jestli by byli schopni se o toho Milana postarat nebo tak... *Kolik jim je let? Těm mladším?* No ten nejmladší bude mít 18, ten jeden má 22, další 23 a ten nejstarší má 34.

A jak vnímáte postoj okolí k Milanovi? Mmm, jako tam nemám nějak problém s tím. *Setkala jste se někdy třeba s nějakými negativními reakcemi?* Ani moc ne... Třeba jednou (smích) to mě docela naštválo. Oni jeli spolu jako ti dva bráši na... Protože když bývali malí, tak bývali docela často nemocní na průdušky, tak jeli tenkrát na školu nebo do Ozdravovny. To bylo myslím nějak, a oni tenkrát mohli mít já nevím Milan možná ještě nechodil ani do školy a jeli do té ozdravovny a když jsem tam pro ně přijela, tak tam byla nějaká taková protivná prostě nějaká ta, co se tam o ně starala, a jako že ten Milan, že to je hrozné, jo, protože on byl takový docela nesamostatný, že pro něj byl trošku problém třeba zavazovat si boty nebo jo prostě takový pomalejší byl, že a všechno ve všem a jako asi tak vůbec nějak neodhadla jak na tom je a prostě brala to, jak kdyby byl nějaký zanedbaný nebo tak, tak to se mě třeba dotklo jo, tady tohle, že prostě člověk, který s těma dětma je pořád a nepozná to jo... (smích) Ale jinak jako, to byla třeba jenom taková věc, ale jinak

mi to přijde ze tady ta společnost je raková, že když vidí postiženého nebo tak, tak že to jako berou tak nějak, jo že spíš se snaží vcítit, než že by byli nějakí nepřijemní nebo tak.

A jak vnímáte postoj okolí k Vám? No, (smích) nevím celkem normálně, nemám s tím nějaký problém. *Co Váš postoj k životu?* Já nevím, mě to přijde, že spíš než to, že třeba Milan je postižený nebo něco, že spíš s tím věkem přichází, že jakoby se trošku tak ta nálada mění, že když sem byla mladší, tak jako nic nebyl problém a tak. Jako trošku větší optimista. Že pak možná v těch pětáctyřiceti sem začla mít takové spíš jakoby úzkosti nebo obavy. Trošku takové deprese a ani sem přitom nevěděla z čeho, jo, protože nějak situace nějaká se v ničem výrazně neměnila, ale že to spíš asi přichází s těmi lety, že se možná něco mění, ty hormony nebo něco, já nevím no, ale vím, že to je pro mě takové, že prostě nejsem taková, jak sem byla dřív, že všechno jenom ve srandě. Že sem taková, že člověk má spíš někdy obavy ani neví z čeho jo, co bude nebo jak to bude, jak to zvládne, ale to si myslím, že by bylo, i kdyby... Že to jde s tím věkem, jak sem řekla, že to není kvůli Milanovi.

Jaké máte záliby? Záliby? No. Tak já sem hlavně vždycky se starala o ty děti nebo tak, (smích) takže ani nějak na ty vlastní... Tak od všeho trochu, mám ráda jako zvířata, máme kočky, toto mě tak jako těší, nebo docela rada si něco přečtu, nebo nějak tak jako trochu ta kultura nebo to umění mě vždycky trošku tak jako víc zajímalo... Přírodu mám ráda jo, že třeba jdu ráda někam jako ven nebo tak, to mě taky těší... *A máte na to čas?* No já si myslím, že to není, že bych neměla čas, ale spíš se do toho kolikrát neumím tak přinutit, že potřebuju někoho, kdo řekne jo, pojďme tam. Že nejsem až takový iniciativní typ, ale to je v té povaze, že potřebuju někoho, kdo by mě popohnal.

Daří se Vám plánovat budoucnost? No... Třeba nemůžeme jet na dovolenou, vždycky musíme, buďto aby se někdo o toho Milana postaral nebo ho brát sebou. Když ho vezmete sebou tak to není úplně dovolená, že... A když zase ho někde necháte, tak jednak když byl s Handicapem, tak to sem o něj nikdy obavy neměla, ale někde jinde ho nechat týden bez kontaktu co bych s ním měla, tak to bych se bála a navíc je to strašně drahé... Jednou sme to tak udělali, že sme jeli k moři a Milan byl tady v nějakém zařízení, na nějakých možná 10 dní a bylo to opravdu dost finančně nákladné a to už je hodně roků, dneska by to bylo asi ještě dražší... Možná v tomhle, že člověk nemá takovou tu svobodu, že by se mohl sbalit a někam si zajet, vždycky musí na to nějak myslet... *Z čeho máte do budoucna největší obavy?* No možná jak se ty děti jako uchyťí, jo. Jako aby prostě se jim dařilo jako tak, jako v životě třeba i pracovně i třeba jako tak v tom rodinném životě. Asi tak nejvíc o

ty děti no.. Tak s manželem aby nám to zdraví ještě třeba tak nějak ještě trochu fungovalo, ale jinak tak nějak zas tak strašné obavy z toho nemam ... Aby třeba manžel taky v té práci třeba, že aby to fungovalo, protože taky kolikrát to není jednoduché... Takové úplně běžné asi jako každý. (smích)

Přemýšlela jste někdy o možnosti ústavní péče? No... Ani moc ne... Ale takhle... Říkala jsem si, když bych potom třeba aj už nebyla a ty děti se nemohly o Milana starat, tak jsem právě přemýšlela o tom, jestli by bylo možné, jako že sem slyšela, že snad jo, jako v rámci toho našeho náboženství. Vím, že tam někdo provozuje, ale není to tady, je to někde v Čechách, právě takové nějaké zařízení pro ty postižené, nebo ty staré nemohoucí lidi, kde prostě, ale vím, kdo by se o něho staral, jo, že prostě by to byli ti lidi z té naší víry. Že mají možnost i chodit na ty shromáždění, jo že to by bylo dobré, protože si myslím, že ten Milan je hodně ukotvený v té víře a že tam má blízko k těm lidem a ti lidé ho berou a respektují... Takže to sem o tom tak přemýšlela, akorát kdyby bylo nejhůř, že takhle nějak bych to asi chtěla... Ale jinak jako jenom tak, jako třeba teďka v jaké situaci sme tak to ne to prostě zvládáme v pohodě jo...

R3.

Matka

Věk rodiče: 47

Nejvyšší dosažené vzdělání: střední s maturitou

Zaměstnání: brigáda

Věk dítěte: 22, „Markéta“

Stupeň mentální retardace: středně těžká

Takže, já se Vás zeptám, jak byste řekla, že ovlivňuje Váš život péče o dítě s mentálním postižením? Tak ovlivní to úplně... Víte co, máte představy, tak vlastně všechno rušíte a pokud se chcete věnovat, nějak po rehabilitacích chodit a prostě chcete to nějak dosáhnout co nejdál, aby ten zdravotní stav se co nejvíc zlepšil, tak tomu dáváte maximum. S tím, že se vlastně setkáváte s lidma, kteří se na vás dívají různě, protože třeba když ještě byla malinká, tak jsem s ní třeba cvičila a když přišla tchyně, tak jako protože se cvičí vojta tak to miminko křičí, tak jako říká, že jí ubližuju nebo něco a teďka vy to chcete dosáhnout co nejdál a teďka, jo, a to jsou boje ve vás, jo, že vlastně si pak říkáte ubližuju - neubližuju, jo... Prostě potřebujete podporu vlastně od někoho... Takže v tomto po té psychické stránce je to takové hodně složitější a jinak... Já mluvím za sebe, teďka už vím, že bych to dělala jinak, ale vzdáte se koníčků. Ráda jsem jezdila na kole. Tak jste musela se přizpůsobit, že jste rodina tak musíte jet autem nebo kousek pěšky nebo prostě jak to ten zdravotní stav vlastně umožňuje. No jinak, co jste měli přátelé, někteří vymizí, někteří jsou empatictí, takže po té stránce taky se to někam posune. (pomlka) Navštěvujete taky hodně lékařů, kteří někteří vám rozumí, někteří teda říkali, že není žádný problém včetně posudkových lékařů, takže tam to bylo taky složitější... Ale jako hodí vás to úplně naruby, vlastně...

A která fáze života s tou Markétkou byste řekla, že pro Vás byla nejnáročnější? Tak ono je to furt jako takové, že se to.. Někdy se zdá člověku, že... To zjištění vůbec. To, že máte postižené dítě. Přijmutí toho faktu, že vlastně to dítě není normální, že vlastně budete muset jí nějakou cestou, nevíte jakou, protože vlastně máte různé, knížky, jak máte vychovávat zdravé dítě, vy si to tam čtete, ale vy vlastně nevíte co je to, to postižení. Oni vám dají diagnózu, Markétce ve 12 letech zjistili, že je to

levostranná hemiparéza a pak vlastně měla epileptický záchvat, tak zjistili, že měla drobné krvácení v mozku. Jo, takže člověk vlastně... Tak teďka jsem se ztratila. (smích) Takže... Můžete znovu tu otázku? Já budu odbočovat... (smích) *Co pro Vás bylo nejnáročnější...* Já když tak točím, tak se ztratím, jo, takže jako... Ale jako to zjištění, že vlastně to dítě není jako zdravé, jako prostě že, to je těžké. A vlastně potom si, když si najdete ty lidi, kteří mají podobný příběh no, takže máte si s kým popovídat, protože když to vykládáte zdravým lidem, tak jako oni ani neví, jak na to mají reagovat jo, takže tu ta zpětná vazba není. Že vlastně to nemáte s kým sdílet, nemáte to s kým probrat, ještě k tomu když vlastně máte první to dítě, tak se nemáte ani o co opřít, protože vidíte, že vlastně ty děti ostatní úplně všechno dělají už a vaše ne... A vlastně vůbec, to přijetí vlastně toho faktu, že vlastně ten život bude jinačí. Jo, ale postupně říkám, postupně jak se s těma rodičema člověk setkává, tak je to takové lepší a taky každá ta věková fáze její vlastně to taky bylo takové, mmm, třeba v té pubertě nebo takové trošku, že vlastně tam byla z kraje fixace na mě. Já když jsem ju dovedla tady do Slunečnice, tady se křičelo, ona mě tahala za ruku, ona tu nechce být, ona chce být semnou. Takže všichni se na mě dívali, co jako já tohle, říkám, no tak my to tak máme. Tak jsme to tak prožívali, třeba já nevím do 14 let. Tak si na to takhle zvyknete, pak třeba byl zlom, že ona si zvykla na jednu paní učitelku na Jižňácích když chodila a zase nechtěla chodit domů. A pak si zase říkáte, co já dělám špatně, že mě nechce, jo... Já jí dávám prostě maximum úplně totálně všechno, víc jí dát nemůžu... A že to sou takové body, kdy to dítě se nějak chová nebo ten dospělec prostě nějakým svým způsobem, ale tím že vlastně vy mu věnujete veškerou tu péči tak to přijetí toho, že on má právo na to se chovat svým způsobem je takové strašně složité, jo že je to takové, že když to dělá už jako zdravé dítě, tak si to vyříkáte, nějak to proberete, někam se to posune. Ale tady to byly vždycky takové d'ubky, že vás to tak jak když zraňovalo svým způsobem, když to chování bylo takové, prostě nějaké, že vybočovalo. *Hmm a na co vzpomínáte nejraději?* Nejraději... Ale to jsou takové drobnosti... Třeba když si vezmu teďka, jak jsem byla nemocná, úplně z té poslední doby, tak prostě je to příjemné, když je člověk nemocný a teďka ležíte a máte horečky a ona sice (smích) moc toho neudělá, ale uvaří vám čaj, donese vám ho, jo, že ten čaj teda byl lipový a bylo tam toho květu hrozně moc, (smích) ale jako je to takové hezké a příjemné, že se dokáže taky vcítit do té role a pomoci mě a teďka taky spadla vlastně po těch velikonocích, že nevím jak to dokázala, na chodníku, já jsem šla kousek před ní no a vlastně všechno si tam po sobě uklidila, rozbila vajíčko a ještě měla myslím v ruce zajíce

nebo něco od tety tak to všechno donesla domů a dokonce to po sobě i uklidila, to jsou takové drobnůstky ze třeba něco nakreslí nebo něco pomůže, vynesou koš jo, nebo prostě to jsou takové maličkosti a člověka to potěší...

Můžete nějak charakterizovat pocity, které Vás při životě s dítětem s postižením provázejí nejčastěji? Tak teď už je to celkem v pohodě, teďka člověk už je nad věcí, že prostě přijal tu situaci, že tak to prostě je, že ten člověk je prostě takový a jako... (pohládka) Tak samozřejmě, když bych se zamyslela nad tím, že vlastně třeba, že by byla zdravá tak budu mít vnuky, jo, tak asi vnuky mít nebudu... Takže přijede třeba někdy na návštěvu a sdělí mi, co zažila někde úplně jinde a vlastně vidíte, když ti kluci se vrací ať už ze soutěží nebo z někama, tak si povídáte o těch jejich zážitcích, co vlastně zažili a toto takové asi nikdy nebude no tady... Že nebude mít svoji rodinu, nebude mít toto... To bylo o pocitech že jaké mám? (smích) No tak někdy je to skleslost, když se nad tím zamyslíte, někdy je to zase pozitivní, když vás něco potěší, mmm, když se třeba podívá na fotky a ona vlastně jak chodila úplně ze šikma, jak byla malinká ve školce a dokázali jsme to dotáhnout tak, že i teď chodí špatně, ale celkem rovně.. Je to takový někdy, je člověk nahoře nebo prostě si myslí, že je nahoře, někdy je dole, někdy je to smutné, někdy je to strach, někdy je to radost, že se to někam kousíček třeba s tím čajem zase posunulo... Pak zas má náladu třeba, že je našťvaná, tak jako nebo teď u nás byla paní ze sociálky, tak jako ona reaguje na cizí lidi, že má z nich strach, takže je taková našťvaná, podrážděná.... Ty pocity jsou strašně takové smíšené... Zdravý už si prostě dělá, už si žije svůj život a vy furt musíte suplovat něco tam...

Kde získáváte informace? Mmmm, no tak je to hodně přes lidi, přes známé, přes zařízení, jezdili jsme třeba do Ostravy to bylo nějaké centrum pro rodinu a byla tam lektorka, která sama má postižené dítě, takže věděla, o čem mluví a tam mě to hodně posunulo dál... To tady tak nějak chybí... Něco takového aby ti rodiče se sešli a aby jak bych to řekla, i to sdílení je tam ale i to vlastně o těch informacích jo, ono jsou to drobnůstky takové, ale když máte nějaké ty kurzy nebo něco na nějaké téma a to setkání a ten člověk vlastně už s tím postiženým žije... Takže si myslím, že toto když ti lidi se tam sejdou, že je to zase dál posunuje, že je to obohatí a navzájem se obohacují a toto si myslím, že tady ve Zlíně chybí. Jako tady tato služba, Markétka je tu spokojená jako s tím, to s ňou problémy nemám, akorát si myslím, že pro ty rodiče je toho málo... Jako když se chcete sdílet tak jako za ty roky už ten okruh těch maminek co mají ty děti postižené, už trochu máte, takže si sdělíte

ty informace, ale přece by to chtělo... To jsou jen takové ty, co prožíváme doma jo, ale aby bylo něco, co by vás někam pošoupllo dál... I když toto je taky důležité...

A jak se Vám daří ohledně finanční stránky? A tak vždycky se to nějak udělá no.. Ale jako když si to člověk vypočítá, že třeba i kdybych si našla nějaké zaměstnání, tak mě by to asi celé padlo na tady tohle... *A chtěla byste?* No je to náročné... Jenom ta moje brigáda a vidíte, že momentálně přiletím a teďka zase letím.. Je to ale rozbití toho dne protože jsem vlastně strašně moc v takovém stereotypu jo, a to člověka ubíjí.. Máte sice na všechno čas, všechno je v pohodě, ale chybí tam ten. no prostě ta komunikace vlastně s těma lidma. Takové to normální, kdy jste tam za sebe. Kdy nejste jenom ta matka co se stará o to postižené dítě, ale jste tam sama za sebe a něco ze sebe dáváte no... Já si myslím, že je to potřeba, ale taky přemýšlím jestli už nejedu přes z hranu. Jestli už to taky není moc...

Daří se Vám šetřit? Ale tak jako já myslím, že něco jo.. No tak on člověk musí ten rozpočet nějak udělat, když chcete jet na dovolenou nebo když chcete jet na výlet tak ty peníze musíte někde mít.. Potřebujete nové auto, novou fasádu, něco do domu... Jo, rodiče mě naučili šetřit... *A co je pro Vás tak nejvíce zatěžující z toho finančního hlediska?* Tak zatěžující po té finanční stránce je asi to, že my musíme všude autem... Taky tím vlakem no ale tam už je to takové... Vlastně kdekoliv chcete jet, tak musíte tím autem... Takže asi ta doprava a ty sociální služby, tak to je největší... A ještě sem tak přemýšlela, že třeba je zajímavé, vlastně já třeba bych vydala za ty sociální služby, že ona má vlastně nějakou částku, což vlastně pokryje tu péči a když já vlastně odečtu tady tu částku, když bych třeba chodila na těch 8 hodin do práce a pak já se vlastně ještě doma starám... Mě by tam skoro nic nezbylo na tu péči. A já musím být doma, já ji nemůžu nechat samotnou, já musím někoho... Buď manžel nebo synové.. Babičky už moc ne, protože už jsou starší... Ale tak jsem si říkala, to je takový strašný nepoměr vůči tomu... Když žijete jenom dva a děti jsou dospělé tak se třeba sbalíte a jedete někam ale tady furt musíte myslet i na ni.. Jak to bude, zvládnete to.. A pořád vyhodnocujete, jak to budete zvládat. Ze si jak když v té hlavě neulevíte, že teďka si řeknu zítra jedu pryč. Ale já musím přemýšlet, jak to bude, jestli bude mít svoje dny, bývá jí přitom špatně jo, a furt to vyhodnocujete.

Kdo Vám pomáhá s tou péčí, když potřebujete? Ale tak manžel... No tak synové taky třeba, teďka byl včera syn doma, tak zůstal s ní už...

Myslíte, že se projevuje to její postižení na tom, s kým udržujete sociální styky? Tak kdo se chce s náma bavit, tak se s náma baví. (smích) Já už to takhle nerozděluju, jo já vím, že

z kraje se to rozdělilo, že někteří odpadli a někteří prostě zůstali... Ale jakože bych si třeba řekla, tak si postižená, tak nepojedeme do Národního divadla, tak to teda ne no. Prostě snažíme se všude jezdit s ní. Prostě nemám problém, když se s někým jako takhle bavít aby ona byla přítom. Trochu se to rozdělilo no, potom jako když měla chodit do školy tak se to tam utlo, že nezvládala základní docházku a tak potom ty její kamarádky a kamarádi zjistili, že je jinačí, ne každý je takový empatický a dokáže se vcítit do toho, že stačí malinko a může na tom být stejně... Můžete nějak nešikovně spadnout... Takže je to taková nepříjemná zkušenost, ale v uvozovkách bych řekla, že zase to co sem díky ní pochopila a zažila, tak je to taky obohacující...

A jak jste přijala tu samotnou informaci o tom, že Vaše dítě má mentální postižení? Já jsem to nevěděla do 19. měsíce a to jsem na to musela upozornit, protože ona tak trochu napadala. Porod byl prostě špatně... Už neslyšeli ozvy, takže vlastně už se řešily kapačky, a když ji odnášeli, tak nekřičela. Ona má ve zprávě, že prošedávala, promodrávala... Pak měla moc bílých krvinek, měla žloutenku, napřed ji ozařovali, pak jí dávali ode mě krev jednou, po druhé a po třetí už říkali, že to postižení je strašně velké, když se to dává... A pak bylo ještě zajímavé, že v té době kdy se Markétka narodila, tak Vás nepustili za nikým, musela jste tam být. Když jsem chtěla, že chci jít za manželem, tak neexistovalo... Takže sme z třetího patra z okna na sebe volali a volejte, že Vám v uvozovkách umírá dítě, když Vám to takhlenc řeknou, když se tam čtyři lidi baví, jak jim dítě prospívá. Já jsem tam po psychické stránce byla úplně složená a vlastně když člověk je věřící, tak sem to nějak odevzdala a nějak se to potom spravilo. Vlastně jsem se na doktory vykašlala, šla jsem prostě za manželem, protože jsem cítila, že to potřebuju s někým probrat a prostě byla jsem v psychické pohodě, takže pak se to nějak přehouplo... Do těch 19 měsíců to byla pohoda, jenom jsme vlastně chodívali cvičit, jenom s nožičkou... A potom vlastně jsem upozornila, že chodí pokroucená do boku, tak jsme šli na neurologii a tam zjistili tu levostrannou hemoparézu a v těch 12 letech zjistili, že tam je to čelní krvácení... A já jsem se zase ztratila, na co jste se ptala... (smích)

Jak jste přijala tu informaci, když jste zjistila, že tam je to mentální postižení... No tak jako špatně. No to víte, že jako člověk je z toho takový rozhozený, ale říkám, jak už jsou tam potom ti přátelé a ti známí, tak už je to dobré. Tak naučíte se s tím žít postupně... Někdy vás něco sekne dolů, zamrzí vás to, že to člověka bolí, ale pak se zase sdílíte a vidíte, že na to nejste sama, že rodiče jsou na tom stejně. Musíte mě vždycky zastavit, když začnu vykládat o něčem jiném. (smích) *To jako vůbec ničemu nevadí, jen povídejte.* (smích)

Lišilo se nějak Vaše očekávání o tom, jaké to bude s dítětem s postižením od reality, která následovala? Já jsem vůbec žádné očekávání neměla jako (smích) prostě to žijete každý den, prostě po dnu se to někam posouvá, někdy na lepší stránku, někdy horším směrem jo prostě... No, když to vezmu takhle... Když chodila do školky, myslela sem si, že zvládneme základní školu... Nezvládli jsme.. Jo, takže tam to byl takový... Ale bylo to vysvobození, protože když víte, že po vás něco chcou a vy to nezvládáte a vy se cítíte špatně jako matka... Já jsem se aspoň cítila, že ani neumím svoje dítě něco naučit... Takže pro mě to bylo vysvobození a pro ni určitě taky, protože když ji pořád tlačíte někam, kde ten mozek na to nemá... Takže to byla úleva. Jako to byla strašná úleva tady to... Takže pak tam byla jedna empatická pani učitelka a ta nám doporučila tady tu školu a vyšlo to... Takže říkám, tady to očekávání sem asi měla trochu jiným směrem, ale pak už to berete tak, aby to někam šlo..

Vy jste říkala, že jste věřící... Ovlivnilo to nějak Váš pohled na náboženství? Ne... (pomlka) Byla jste i předtím? Mmm... A jste pořád ano...

Jakým způsobem ovlivnilo narození mentálně postiženého dítěte Váš vztah s partnerem? Tak jsem s ním pětadvacet let tak asi nijak... (pousmání) Tam si myslím, že se dokážeme domluvit a nějak sme to přijali oba dva a řešíme to tak, že prostě je to o domluvě a když tak je s ňou on nebo já, dovolené všechno máme společné, takže tam problém vůbec nevidím nějak...

Jak vnímáte postoj okolí k Vašemu dítěti? No tak ti lidi nejsou empatičtí... Nemají to cítění, že třeba ona nepozdraví a my když býváme na vesnici, tak to máte, že tam je jenom pár lidí, co jí řekne ahoj... Jinak kolem ní jdou, jak kdyby byla, no nějaká divná... Má pozdravit ona... Já třeba už vím, že když tam ten jeden kluk je postižený, tak já mu řeknu první... Protože vím, že ten postižený, reaguje jinak a vidím na něm, že on je rád, když se ho zeptám jak se má a toto oni nemají. Oni se otočí třeba na druhou stranu, jo prostě nebo tak, připadá mi to takové divné... Ale tak oni si tím neprošli, já nevím, jestli bych se nechovala stejně.. Protože to poznání tam vlastně není..

A co postoj okolí k Vám? S pár lidma sme se rozešli, nebo byli tam vřelejší ty vztahy.. S některýma se bavíme normálně.

A co Váš postoj k životu? Mmm někdy je to dobře (smích) ty negativní věci si myslím, že člověka posouvají daleko dál než ty pozitivní... Samozřejmě ty pozitivní jsou důležité v životě, že člověku dělají radost. Ale když si to tak člověk vezme, když prochází tím negativním, tak je to takové... Já to neumím popsat.. Ještě nejhorší stránka z toho je,

kdybych se zase ztratila tak mi to připomeňte... Že v té komunikaci vám vážně slovní zásoba.. Že já strašně protože ona používá jednoduchou slovní zásobu, a já jsem se přizpůsobila.. *Já nemám pocit že by vám vážla slovní zásoba...* Jako taková rozmanitější (smích) Takže toto, ale vím, že když jsem dělala jeden kurz, já už zase odbočuju, tak tam byla jedna lektorka, to byla přímo obslužná péče a ona taky říkala, že vlastně dělala u postižených a tam zjistila ze ta její slovní zásoba je jednoduchá a prostě musela ztama odejít. Vlastně že vy se svým způsobem abyste s domluvili přizpůsobujete jim.. A to byl pro mě taky takový impuls, že já už sem se nebála mluvit... Já už sem věděla proč já tak špatně mluvím jo... Takže říkám určitě takové ty, jak sme se bavily o těch kurzech, to si myslím. že je pro ty rodiče důležité.. A teďka mě vraťte zpátky.. (smích) *Přístup k životu...* Já si myslím, že v pohodě no. Já si myslím, že ať máte zdravé dítě nebo postižené, tak jak máte problémy tak máte krásné dny, s ní, je to to samé...

Jaké máte záliby? Záliby... No ty bych ráda našla... (smích) Já bych se k nim ráda vrátila. (smích) Ty sem všechny dala někam pryč... *A měla byste na ně čas?* No právě toho času, když se staráte o tu rodinu a vlastně, musíte navařit, musíte uklidit, musíte ji zavézt do chráněných dílen, zase pro ni přijet... Teďka jak byli kluci menší, s nima se učit, tak říkám čas vůbec nebyl... Tam jako si myslím, že sem udělala velkou chybu, že tam sem to měla nějak víc rozložit, abych si ty zájmy nějak obhájila a nenechala si to vzít, protože člověk z toho taky hodně čerpá... Když uděláte něco hezkého, tak vás to taky někam posouvá... Ale tak na kole jezdím... Tak to bych zase lhala... A vyšivaly sme s Markétou, to mě taky bavilo... Já třeba i ráda pěšky chodím, ale s ňou je to takové složitější, ona třeba kousek ujde ale po cestě už je našťvaná... (smích) Ráda jsem cvičila, vlastně dřív jak to byl ještě aerobik, teď už je to asi stretching, nevím, jak se to všechno říká, tak jsem předcvičovala a ženské tam chodily, to mě taky bavilo... I s těma kamarádama už nemáte ten čas, tak to máte strašně okleštěné, a věnujete to té rodině.. Tak třeba se to vrátí.. Říkám ještě možná, jestli se dožiju důchodu, tak ještě potom. (smích)

Jak se Vám daří plánovat budoucnost?

Ze dne na den, přežili jsme... (smích) Fakt to беру, jak to přichází... (pomlka) Jako to co bude, to stejně nikdo neví, ale tak třeba dovolenou si naplánuju. (smích) *Markétka jezdí s vámi?* Ano, takže náročnější... Přizpůsobujete to tomu člověku... Ona má žaludeční problémy... Takže když neodhadnete kinedril, tak jen vyhazujete sáčky z auta...

A z čeho máte do budoucna největší obavy?

No, měla jsem obavy, co bude s ní. To jsem měla strašný strach. Jako jak to bude dál, kdyby jako člověk nevím, umřel, onemocněl, může se stát cokoliv, tak jsem měla strach. Teďka už mě to nějak přešlo, protože já nevím, já jsem se to naučila v poslední době odevzdávat, protože já s tím nic nenadělám. Já z toho můžu mít strach, já se z toho můžu klepat, ale já to neposunu nikam dál. Jako co má být, to bude. Samozřejmě, že bych byla ráda, aby potom třeba až už tady nebudu, byla v nějakém ústavu, nebo jestli třeba synové si ji vezmou, nevím, jak na tom budou třeba ty jejich manželky nebo jestli se vůbec ožení.. Byla bych ráda, kdyby prostě někde byla, kde by byla spokojená. Já zas nevím, jestli dobře odpovídám (smích) *Není dobrá nebo špatná odpověď, to je Vaše odpověď...* *Přemýšlela jste někdy o možnosti ústavní péče tedy?* No.. To byla doba, kdy byla strašně nespokojená a já už jsem nevěděla, co mám dělat... Já cokoliv sem udělala, proto sem to rozbila tou brigádou, sem tam teda, protože mě se zdálo, že už to byla ponorka, že už to bylo prostě, že ani jedna jsme to tak nemyslely, ale když jste pořád jak ve vakuu s tím jedním člověkem a on vám pořád nějak negativně odpovídá.. Já jsem prostě řekla A, a ona řekla B... Vy to do určité fáze snesete, nebo aspoň já, jo, ale pak už jste z toho tak zbitý a říkáte si, co dělám špatně, jo.. Ale to bylo akorát zase to období, kdy ona se někam posouvala... A to i v té Ostravě říkali, ať chcete nebo nechcete, tak ten biologický vývoj toho dítěte se posunuje taky, takže ona v určité fázi potřebuje kolem sebe lidi, kteří jsou stejně staří, jo, líbí se jí kluci a tady tohle... Ale když já jsem zkoušela, že bysme ji nechali doma jako takhle, tak to nešlo. To nešlo, já bych skončila asi v blázinci nebo něco... Takže to jsem si říkala, jestli nedělám všechno špatně, jestli by jí nebylo líp někde v ústavu... Ale to byla jen taková myšlenka... Já už jsem prostě nevěděla, co mám dělat, aby nebylo A, B.. Jo, prostě já už sem všechny varianty co jsem mohla, vyčerpala a už jsem z toho byla zničená, jo, ale jestli to bylo týden nebo tak nebo den jo, prostě nějaká taková úvaha člověkově proběhne v té hlavě prostě, když vidíte, že ten člověk je nespokojený, protože pak už mu nemáte co nabídnout.. Ale pak se to spravilo, začali jsme jezdit do té Ostravy jo, kde zase vidíte nějaký příklad, kde jsem zjistila, že je to normální.. Já jsem si myslela předtím, že je to nenormální. Že zdravý člověk práskne dveřma a třeba týden se neukáže a pak si to spolu vyříkáte, ale ten postižený to neumí tak dělit, to co se mu třeba nelíbí, nebo to co by chtěl jinak, jo že sem to brala jak když proti sobě, prostě tak že se o toho postiženého neumím postarat, když je nespokojený.

R4.

Matka

Věk rodiče: 49

Nejvyšší dosažené vzdělání: střední s maturitou

Zaměstnání: doručovatelka na poště

Věk dítěte: 20, „Tomáš“

Stupeň mentální retardace: lehká

Tak moje první otázka zní, jak byste řekla, že ovlivňuje Váš život péče o dítě s mentálním postižením? Jako myslíte negativně, nebo..? Celkově, úplně jakkoliv... Celkově.. Noo, je to náročnější si myslím než normálně zdravé dítě. Že potřebuje, víc pozornosti a víc dozoru. Určitě. Jako zvládne věci sám, ale v některé ho musíte postrčit a některé nezvládne třeba vůbec. (pomlka)

Jak se obecně díváte na tu problematiku lidí s mentálním postižením? Tak jako nemají to jednoduché, určitě... A v budoucnosti to budou mít třeba bez nás rodičů ještě těžší. Nebo bez těch lidí, kteří se o ně starají. To budou mít ještě těžší... Podle mě...

*Která fáze života s Tomášem pro Vás byla nejnáročnější? Tak nejnáročnější asi když nastoupil do školy a zároveň od nás odešel otec. Vlastně byl v první třídě, když od nás otec odešel. Takže to bylo velice náročné, no... Skloubit, že já jsem musela jít do práce, ráno ho ještě odvést do školy a odpoledne zase jít pro něho. Úkoly náročné ani neměl, protože vlastně už od začátku chodil do speciální školy. Takže s těma úkolama ani ne, ale tady to no.. Prostě pořád... V jednom poklusu. (pomlka) Od rána.. *Mmm, a myslíte, že to nějak ovlivnilo i ten Váš partnerský vztah?* Né, ne nene, to vůbec... To ne, tam byla jiná příčina toho, jakože odešel... Toto ne... (pomlka) To si myslím právě, že on to zvládal líp než já, otec... Že se s tím líp, asi vyrovnal.. Vždycky to bral líp než já. (pomlka) *Našla jste si po tom rozvodu dalšího partnera?* Ne. (dlouhá pomlka) *A na co naopak tedy vzpomínáte nejraději?* Mmm, když, ještě s náma byl otec, tak myslím, že bylo víc peněz, tak sme mohli jezdit na různé výlety a takové věci a to potom vlastně všechno skončilo, protože finančně už to nešlo... Zvládat... (pomlka)*

Můžete charakterizovat, jaké pocity Vás při životě s dítětem s postižením provázejí nejčastěji? (Pomlka) Já si myslím, že teď už snad ani jako že by byly nějaké problémy,

nejsou... Ale jak se narodil předčasně tak ta zdravotní péče je náročná, několikrát týdně, po různých doktorech a cvičení jo a všechno možné. No a potom nastoupil do školky, tam měl taky problém, protože paní učitelky v té době ještě nebyly zvyklé na takové hyperaktivní děti, vlastně tím, že se narodil předčasně tak byl hyperaktivní, ale ještě to nevypadalo, že by mohl mít problémy ve škole. To jako ještě ne. To jako byl hyperaktivní, ale vlastně s ním šlo všechno to, co dělají ostatní děti. To až s nástupem do školy jsme zjistili, že to asi nebude tak jak by to mělo být. *No a potom se ty pocity třeba nějak změnil, časem?* Tak já jsem se s tím napřed nemohla smířit, jsem chtěla aby chodil do normální školy, jenomže bohužel tehdy asistenti neexistovali, před těmi já nevím patnácti lety a nemohla sem se s tím smířit prostě že musí chodit do, tehdy to byla zvláštní škola ještě.. Možná kdyby zůstal na základní škole obyčejné.. S asistentem, tak možná by s těma trojkama, čtyřkami, jo, by to zvládl. Ale tehdy v té době nebyly peníze na nic. Ale tak když jsem viděla, že v té škole mu to jde a že ho tam mají rádi a on má rád je, tak jsem se s tím postupně smířila.

A kde získáváte informace o službách a další podpoře? Noo, to se přiznám teda, že když začal chodit sem, tak to mu zařídil otec. Nevím, jak na to přišel, ale jako sem ráda, že někde chodí. Mě by to nenapadlo, já jsem vůbec nevěděla... Věděla jsem, že je nějaká Slunečnice, ale vůbec jsem nevěděla, že je něco takového, pro takové děti vlastně existuje, nebo děti, už dospělé.. *Takže otec. Takže s tím tatínkem jste pořád v kontaktu?* V kontaktu jsou, akorát teda už za ním nechce jezdit. Že už je vlastně dospělý a nutit ho nemůžu. Ale v kontaktu jsou jako, sem tam si zavolají nebo napíší na Facebooku nebo tak. *Takže využíváte jenom Slunečnici?* Jenom Slunečnici, tady je jako hodně akcí, takže pokud má zájem a pokud chce tak může jít tady kdykoliv. Není jako nějak omezený. *Sem chodí každý den?* Ne chodí teda jenom dvakrát týdně plus nějaké ty akce. Jako chodil třikrát, ale do nového roku nebo odkdy se to zdražilo ty služby, a to už bysme asi finančně nezvládali. *A když není tady, tak je sám doma?* Tak je sám doma, no. No, jezdívá ještě jako k mým rodičům, za babičkou a za dědou. Pře dědu máme nemocného, takže babička když potřebuje někam odjet, třeba já nevím, má doktora dopoledne tak tam za dědou jede, jako kdyby děda třeba něco potřeboval nebo tak. Tak akorát tam. *A vyhovují Vám tedy ty stávající služby, co se týče kvality, nabídky, provozní doby a tak podobně?* Určitě. Určitě... *Až na tu cenu teda asi..* No, říkám, chodíval třikrát týdně ještě loni, ale je to dost peněz. *A jak se Vám daří jinak ohledně finanční stránky?* Tak teď už líp, protože vlastně otec...No v podstatě taky otec, protože já jsem se s tím nechtěla smířit, to nám říkala už kdysi ve škole že, ale to řekla tak hnusně ta učitelka, že stejně bude mít invalidní důchod a

že nic dělat nebude a takové. Tak to bylo teda od ní hnusné, ale otec vlastně potom ještě mě předběhl a vyřídil mu invalidní důchod. Protože on pobýval v různých psychiatrických zařízeních, takže vlastně mu ho schválili, dá se říct hned. *A máte příspěvek na péči?* To má taky no... *A daří se Vám šetřit?* A tak jo, nic velkého jako, jo... *Co je pro Vás finančně nejvíce zatěžující?* Bydlení. Ještě měl od otce vlastně alimenty a museli nám teda doplácet na bydlení, protože to bysme finančně asi nezvládli.

Pomáhá Vám někdo z rodiny? Mmm, teď už ani ne... On už, on je celkem samostatný, jako ne že by potřeboval dozor trvalý jo... Zatím nepotřebuje pomoci... Jenom když teda, po doktorech nebo na úřadech, to musím já vždycky, to on nezvládne sám.

Myslíte, že se projevuje nějakým způsobem postižení Tomáše na tom, s kým udržujete sociální styky? (Pomlka) *Změnil se Vám třeba okruh přátel?* Tak jako se vám přiznám, že já přátele moc nemám, to spíš Tomáš se tady kamarádí, s klukama, s holkama... Tak to jo, to si myslím, že tady mu jich přibylo... Ve škole taky, tam měl taky kamarády, ale to chodil vlastně do té speciální, takže tam taky byli skoro všichni stejní, takže oni spolu vycházeli... *No, a co se teda týče Vás?* Co se týče mě... Tak já jsme nikdy moc přátel neměla, a jakože by někdo kvůli tomu přestal semnou mluvit nebo něco takového tak to ne, to vůbec... *A co třeba noví známí z okruhu rodin, které mají také dítě s mentálním postižením?* Ne. (pomlka) *S nikým takovým se tedy nestýkáte?* Myslím, že ne. *Dobře... Takže tím, že Tomáš zvládne být sám doma nebo může být tady, tak zaměstnání v tomhle ohledu asi zvládáte?* No, ale jo jako, to jo, to zvládám, akorát je to hrozně únavné. Čím jsem starší že, tak... Člověk se nachodí, a jestli trošku víte, co to obnáší, takže bývám unavenější no, vstávám brzo. Ale jako jo zatím se to dá zvládnout, uvidíme třeba časem... Nevím...

Jak jste přijala tu informaci o tom, že je Vaše dítě postižené? Nejhorší je, že na něm nepoznáte třeba, někdo by to třeba vůbec neřekl, že má nějaké postižení, spoustu věcí si udělá sám... *A vy jste to zjistili teda v době, kdy nastupoval do první třídy?* Noo, když ho poslali vlastně v první třídě do psychologické poradny, protože paní učitelka ho prostě nezvládala, no.. Měla ho jednoho jediného takového ve třídě a v tom počtu těch osmnácti dětí, nebo kolik jich bylo, to nezvládala. Možná byla chyba v té učitelce tehdy, že neměla zkušenosti asi. Taková byla před důchodem a.. Třeba ve školce měl úplně perfektní paní učitelku, která to studovala dokonce a ta věděla jak na něho, co s ním.. A byla tam jedna taky před důchodem a ta ho neměla vůbec ráda... Dřív takové děti asi nebyly, já nevím prostě no... *No, a když jste se to teda dozvěděla... Tak jak jste se cítila?* No, blbě jsem se

cítila. Protože vlastně musel přestoupit do té tehdy zvláštní školy. A to byl jako pocit pro mě hrozný... V té době. (pomlka) *A co na tom bylo nejhorší pro Vás?* Třeba to, že jsem věděla, že nikdy druhé dítě mít nebudeme, protože vlastně Tomáš už je druhé, to první neskončilo dobře... A prostě moje jediné dítě prostě skončí ve zvláštní škole. (pomlka) *Můžu se Vás zeptat na to první dítě?* Tak první se.. První byl taky kluk a ten se narodil mrtvý. *Aha...No a to bylo tedy to počáteční přijetí... A potom? Změnilo se to nějak?* No, tím že vlastně chodil spokojenější ze školy. Tak to bylo jak pro něho tak pro mě, to bylo lepší. Protože oni věděli, jak s takovými dětma mají pracovat. Bylo jich málo ve třídě, paní učitelka se jim mohla víc věnovat.. A on je takový, takový jako, aspoň ve škole byl, takový přátelský a hrozně ukecaný. (smích) *A při tom těhotenství nikdo neměl žádné pochybnosti?* Ne, to byl problém ten, že se vlastně narodil předčasně. A tady ty předčasně narozené děti můžou mít problém a taky nemusí. Jo, že a většinou se říká teda, že holky se z toho dostanou líp než kluci, jo... Jenže tam semnou ležela dokonce paní doktorka, a ta měla dvojčata, kluky, ti byli ještě menší, když se narodili a když jsem je potkala po x letech někde ve městě tak to bylo na nich vidět taky, že nejsou úplně v pořádku. Ti kluci asi málo bojují, holky asi víc bojují, když se něco takového stane, že se z toho víc jakoby vyližou...

Jak se lišilo Vaše očekávání toho, jaké to bude s dítětem s mentálním postižením od té reality? Od toho jaké to nakonec bylo? Já jsem žádné představy neměla, já jsme jenom prostě chtěla, aby chodil do školy... V té mateřské školce to na něm nebylo ani nějak poznat... Jo byl divoký a já nevím všechno ale až potom v té škole byly ty největší problémy. V té obyčejné základce teda. Pak už ne, pak už to bylo lepší. *Co Váš pohled na náboženství? Náboženství? Jste věřící?* Tak pokřtění jsme všichni ale jako že bych vyloženě věřila v Boha tak to asi ne. Jako dítě jsem chodila sice s babičkou do kostela, ale jako tak, že bych, asi ne.. Že bych jako přímo věřila tak to nevím, to asi ne...

Jak vnímáte postoj okolí k tomu Tomášovi? Jako ti co ho znají, tak už ho berou prostě takového jaký je. Ti už ví, že je to tak jak to je akorát teda asi nejvíc děda, ten se s tím asi nemohl smířit a doteďka ještě občas, ale tak on už má přes 70 tak to už.. Prostě si myslel taky, že jediný vnuk jejich jo, že bude někdo jiný a napřed se s tím nemohl smířit. A babička taky ne, ale babička už ho bere takový jaký je. *Z Vaší strany rodiče? Z její no.. z otcovy už nežijou, protože oni byli starší, takže ti už nežijou. A jak vnímáte postoj okolí k Vám?* Tak ke mně taky jako... Někteří mě obdivují, že to vydržím a že jsem to celé ty roky vydržela. *A vy jste nechtěla už dalšího partnera? Nebo jste nepotkala nikoho?* No v první řadě jsem vlastně byla tak s ním uvázaná, že ani nebyla příležitost jít prostě někam

jo si někoho hledat a pak už časem jsem rezignovala. Jestli má někdo přijít nemá, tak to už je ve hvězdách ale už cíleně jako nikoho nehledám. *Jak byste popsal Váš postoj k životu?* (dlouhá pomlka) Tak teda teď nevím, co vám mám říct. (pomlka) Prostě ho člověk musí brát, takový jaký je. *Daří se Vám to?* Já si myslím, že jo... (pomlka) Snad jo... (pomlka)

Máte nějaké záliby? Záliby... Nejradši bych spala. (smích) Protože já vlastně přes týden v 5 hodin už jsem v práci, takže prostě a to tím trpíme všichni, jako moje kolegyně to samé. Trvalý nedostatek spánku. A když přijdete domů, že nemůže se sbalit a jít si prostě jít lehnout.. Domácnost a jídlo a já nevím prostě všechno kolem toho, takže vlastně na koničkymi moc času nezbyvá. Když tak maximálně přečíst nějakou knížku. To je snad jediné, k čemu se vracím.

Jak dalece se vám daří plánovat budoucnost? (pomlka) No, moc ne... Toho se bojím... Toho se bojím... Hlavně doby kdy tu Tomáš zůstane sám, no... Toho se bojím asi nejvíc. (pomlka) Ale ta nejbližší budoucnost, tak snad... Snad tu ještě já nebo mí sourozenci budou a můžem se o něho postarat.

Přemýšlela jste někdy o možnosti ústavní péče?

(pomlka) Zatím ne. Třeba dejme tomu, že jako jsou nějaké domovy, kde žije víc takových klientů jo, a mají nějaký takový větší dozor nad nima. Tak to jo, ale to sou.. Uvidíme, jak se to promění, to je... Doufejme, že ještě daleká budoucnost no ne daleká ale jako doufejme, že je to ještě daleko, než to bude potřeba. *A někdy v minulosti jste nad tím přemýšlela?* Ne, to vůbec, ne. *No, mě došly otázky, napadá Vás ještě něco, co tu nezaznělo?* Asi ani ne...

R5.

Otec

Věk rodiče: 59

Nejvyšší dosažené vzdělání: střední odborné

Zaměstnání: nezaměstnaný

Věk dítěte: 30, „Daniel“

Stupeň mentální retardace: lehká

Jak ovlivňuje Váš život ta péče o dítě s mentálním postižením? Teď neovlivňuje... (pomlka) Teď momentálně možná nijak... (pomlka) Tím, že už je teď starší, tak nijak? No... (pomlka) A vy jste byli někdy s manželkou i bez zaměstnání v rámci péče doma? Já už su teďka vdovec... Já už su deset let vdovec. Já už se starám o Dana sám. Jo tak, aha... A on je jedináček? Eh, jedináček. Ale mohl jste teda chodit do práce, ano? Můžu, můžu.. To prostě on je naučený jet do práce z práce a... Jako sám... (pomlka) A v čem byste třeba řekl že Vás to nějak.. Co by bylo třeba podle Vás jinak v tom Vašem životě, kdyby se narodil zdravý? Tak by bylo míň času na něho no, kdyby chodil do práce no, nebo aj tak si sháním práci, tak se musím starat o něho. Která fáze života s Danem pro Vás byla zatím nejnáročnější? Nejnáročnější... To se dá těžko posoudit, to... To je teď těžký. Teď v týmto věku. Teďka byste řekl, že je to nejtěžší? Teď. A proč byste řekl, že teď? No, protože nechce poslouchat. (smích) Teď už to má třicet roků... (pomlka) A na co vzpomínáte nejradši? Když tož když byl mladé... Když byl malej... A byli jsme všeci. To než odešla moja na rakovinu... Bylo jí nedožítých 47 roků... (dlouhá pomlka) A vy jste věděli už během toho těhotenství, že tam bude nějaký problém? Až se to narodilo... To už se narodil, s očičkama byl na operaci. Měl spadené víčka, dvě operace prodělal... (pomlka) No a tady pak zjistili, že má retardaci mozku... A to jste zjistili jak dlouho po narození? Ve třech letech. A jaké to pro Vás bylo, když jste to zjistili? Normální... Brali jsme to už jako, že musel prodělat školky, prostě byli jsme s tím smíření. A překvapilo Vás to třeba? No, tak to nás překvapilo. Sme museli jet aj do Brna, když byl malý... Kdo to nesl líp? Vy nebo Vaše manželka? Tož já jsem to nesl líp, to spíš sem ju ještě z toho dostával..

Můžete nějak popsat pocity, jaké Vás při životě s dítětem s postižením provázejí nejčastěji? (pomlka) Nevím, já tady to беру normálně všechno. Já opravdu už jsem tak smířený se

všeckým... (pomlka) *Kde získáváte informace o službách a další podpoře?* Tož já mám akorát na té sociální, tady ve Slunečnici a jinač nic. *A když třeba chcete něco zjistit tak, kde hledáte informace?* Když jdu k doktorce, tam... (pomlka) *A vyhovují Vám ty stávající služby?* Ano. A jo, jako. To mi vyhovuje. (pomlka) *Máte na to využívání služeb dostatek financí?* Máme, ano. *A jak se Vám daří celkově ohledně finanční stránky?* Dobře. *A kdy jste byl naposledy zaměstnaný?* V roce 2015, ve školce, údržbáře. Ale to bylo jenom na rok, tak sem pak musel skončit. *A daří se Vám i šetřit?* Ano. (pomlka) *Co je pro vaši rodinu z hlediska finančního nejvíce zatěžující?* Nějak nepociťuju, že by bylo něco víc zatěžující. *Pomáhá Vám někdo z rodiny, když potřebujete něco s Danem?* Ne.. Nepotřebujeme. *A když byl menší?* Když byl menší tak babička a.. A od manželky sestra, ale to jenom tak na kafičko nebo přijela. (smích) *Povykládaly...* *A jak to přijal zbytek rodiny?* Brali to už, prostě sdělili jsme to, že jo, že máme ogaru a že je postižený. *Myslíte si, že se projevuje nebo projevovalo dřív jeho postižení na tom, s kým udržujete kontakty?* Ne... Zůstalo to stejné... *A třeba co se týče rodičů jeho spolužáků ze školy a tak?* Tak když chodil do školy ano. *A ještě se stýkáte?* Málo, to už je jiná doba. *Lišily se nějak Vaše představy o tom, jaké to bude s dítětem s postižením od toho, jaké to pak bylo?* *Co Vás třeba překvapilo?* *Co bylo horší?* *Lepší?* Horší bylo, že jsme s ním museli jinač prostě vycházet, jinač pracovat, než se zdravým dítětem, jo.. A prostě jak do teďka jo. Prostě já ho беру tak, že jako, беру ho už prostě tak jaký je, prostě už se nezlepší. (pomlka) *Jste věřící?* Mm... Ne. (pomlka) *A byl jste někdy?* Ne. *Ovlivnilo nějak narození mentálně postiženého dítěte Váš vztah s partnerkou?* Nee, to vůbec... *Třeba i pozitivně, upevnění vztahu...* Upevnit, ano. *Takže k lepšímu...* Ano, k lepšímu. (pomlka) *Jak vnímáte postoj okolí k Danovi?* Normálně... (pomlka) *Máte pozitivní zkušenosti, zážitky?* Joo... *Byla tam třeba i nějaká negativní v minulosti?* Ne... *A co postoj okolí k Vám?* Taky jde... (pomlka) *A co Váš postoj k životu?* Že by mohl být i lepší... *Jako Váš postoj nebo život?* (smích) *No ten život.* (smích) *A co se Vám na něm nelíbí?* Víc starostí... (pomlka) *Jaké máte záliby?* Zahradničím, máme chatu. (pomlka) *Nebo chodíme na fotbal, na hokej...* *Aj s Danem, to já ho neomezuju.* *A máte dost času na to?* No teď jo... *Sháním práci, ale...* *Daří se?* *Nedaří vůbec, přijdete na pracák a tam vám řeknou, nic pro vás nemáme...* *Jak dalece se vám daří plánovat budoucnost?* Tak já doufám, že ještě seženu nějakou práci a.. (pomlka) *A z čeho byste řekl, že máte v budoucnosti největší obavy?* *Z ničeho.* (smích) *Takže už Vás nic nemůže překvapit...* *Vůbec nic byste nenašel?* Jo.. *Ze zdraví.. Aby člověk byl dobrý, jak to zdraví už není tak...* *Přemýšlel jste někdy o možnosti*

ústavní péče? Ne... Nikdy. Co by se muselo stát, abyste tuto možnost využil? To by muselo být tak, abych se o něho nemohl starat... Hmm, a jak on se smířil s odchodem té maminky? No, víte co on mi řekl? Život jde dál, tato budem bojovat. To Vám řekl? Ano, to si do dneška pamatuju... A už je to 10 let... (pomlka) V dubnu to bude deset let. Život jde dál. To bylo jeho... To mi řekl na pohřbu. Při rakvi. Tato, nebreč. Život jde dál. On byl pevněj... On to vůbec, jak kdyby to nevnímal, že mu odešla máma... No, a potom mu to došlo. Pak se schoulil v ložnici a... Pak mu to došlo... No a od té doby... Bojujem. (pomlka) A vy máte nějaké sourozence? My jsme čtyři, bráchu a dvě ségry. A když třeba potřebujete tak Vám pomůžou? Jo, to si zavoláme... (pomlka) A Dan tady vlastně pracuje, že? Ano, on je tady nejstarší, on je tady kolik.. Asi těch 10 let, ještě než vyšel školu tak tady chodil. Napřed tady chodil do - jak se tomu řekne. Centrum? No, centrum. A pak jako zaměstnání. A jak vypadá takový Váš běžný den? Já nakoupím, navařím, on přijde z práce. Pak třeba jdeme ven nebo jde na počítač, má notebook. On se umí aj sám se zabavit, ale musím vědět ideš ven, s kým ideš ven a kdy se vrátíš. A po kom je víc? Po Vás nebo po manželce? On byl dřív mamiňák. Prostě víc k mámě, mamce... A jak mamka odešla tak přimknul ke mně. No a teď už má roky, už ho musím vést úplně jináč, no a tady mám zlaté vedení. Tady je to zlaté vedení. To vždycky pomůže. Já si postěžuju ředitelce a ona srovná, budeš poslouchat, a přijde domů a řekne tato já sem zase dostal. Já říkám no vidíš to, proč si dostal. Máte kamarády? Joo.. Další partnerku už jste si potom nehledal? Ne.. Už jste nechtěl? Jednak nechtěl a prostě mi to už nepřišlo. Jak dlouho jste spolu byli? Pětadvacet let, s mojou.. A nechtěli jste další děti? My jsme chtěli, ale už nám nedoporučovali. Po týmto co se stalo. My jsme jezdili aj do Brna kvůli tomu, že jsme chtěli. Už jsme chtěli aj adoptovat, ještě jak když byl malý... Ne, že bysme to nezvládli... Ale manželka už byla prostě nemocná.. Pak jí zjistili rakovinu, a už tady není... A manželka pracovala kde? Ta dělal uklízečku a pak dělala v kuchyni. A dřív... A měla vystudovanou knihovnicu. Četla ráda? Joo... Ta měla víc knížek, než televizu třeba... (smích)

R6.

Matka

Věk rodiče: 59

Nejvyšší dosažené vzdělání: vyučen v oboru

Zaměstnání: v kuchyni

Věk dítěte: 29, „Jakub“

Stupeň mentální retardace: lehká

Jak byste řekla, že ovlivňuje Váš život péče o dítě s mentálním postižením? Jak ovlivňuje? Jako mě to spíš obohacuje. (smích) Určitě, to může být i pozitivně... Mě to jako nabíjí, akorát jako člověk má potom víceméně strach co bude potom, kdysi. Víte, že jakože až my nebudeme... Tak se jako takto, jinak to víte, že s ním jako všude chodím, nebo takhle, mě to jako potíže takto nedělá jako. Jinak víceméně mě to nabíjí, že jako opravdu... Akorát říkám, že s ním musíme všude chodit, ale zase člověk zas, jsme pořád někde v čudu. (smích) Pořád někde chodíme, na nějaké výlety nebo tak na nějaké akce. Jinak jako když máme čas, je nás jako víc tak rodičů třeba, co se tak scházíme, tak takové dobré no. I na dovolené třeba jezdiváme společně nebo tak. Hmm a která fáze života s Kubou byste řekla, že byla pro Vás zatím nejnáročnější? Nejnáročnější fáze? (smích) Tak nejnáročnější bylo to, protože ech my jsme si ho jako osvojili, to vy asi nevíte. No, tak to jako než ty soudy proběhly, tak to asi bylo to nejhorší. (smích) On byl maličký, měl rok a půl jak jsme si ho začali my brávat a než jsme ho dostali tak měl čtyři a půl roku. Pak jako už potom v té škole to nezvládal tak potom začal chodit jinam, ale jsem ráda za to, že i když on jako nepřečte si nic, nespočítá si nic, tak se dovede velice dobře orientovat v prostoru. Takže vlastně to tam bylo dobré a to tam byla fakt výhra, že on se tam dokázal dostat, to mu toto nedělá žádné potíže. To bylo dobré, protože on už tam byl premiant v té škole, on už zvládal víc než třeba ty děcka jako. To učivo mu šlo a tak. Potom už to bylo fajn. No a až tu školu skončil tak šel tady. A vy jste věděli, že má nějaké to postižení, už před tím osvojením? Věděli. Věděli, ale já jsem tomu zrovna nevěřila, protože (smích) na něm nebylo opravdu nic poznat. Ale oni nám to říkali hned. My jsme dlouho čekali a potom se ten Kubík naskytl, tak já už potom, potom už sme ho chtěli. Já jsem tomu nevěřila, že je takový, ale jako ta reakce... Já jsem ho furt chtěla. (smích) A na co naopak vzpomínáte nejraději? Tož asi to

ostatní všechno potom, už jsme ho dostali... Potom ještě máme jednu holku, ale tak ta je samostatná teda... (smích) *A ta je taky osvojená?* Mhm, obě dvě. Ta bude mít šestadvacet tento měsíc, ta byla maličká.

A můžete teda nějak popsat, jaké pocity Vás při životě s dítětem s postižením provázejí nejčastěji? Obavy co bude potom. To je takové nejhorší, takové protože... No to si člověk nesmí ani připouštět jako... Aby ho třeba někde někdo na něco neošidil, nebo aby ho někdo nevyužíval, nebo takto, že... Protože on si sám nezařídí nic. Tak to asi takové... (pomlka) Jinak jako, ono to samozřejmě že člověk se bojí vždycky o děcka, aby se jim něco nestalo nebo tak to..

Kde získáváte informace o službách a nějaké další podpoře? No tak to spíš tak co říkám, že se tak scházíme s těma známýma, tak to si tak třeba navzájem dáváme informace nebo takto... Právě nejhorší je to, že těch míst tady toho moc není. Tady je vlastně jenom ta Slunečnice a potom ta Naděje nebo ta Včelka co to tady je vedle a pak už velice nic. Protože top je takové... Ty děcka opravdu nemá člověk kam dát a doma bych ho nenechala, protože co doma, to děcko by bylo ubité doma. To nemůže být pořád doma a sedět pořád nebo hledět. Potřebuje nějaké aktivity, to on se rád zúčastňuje. *A ty stávající služby Vám vyhovují?* No když chodil na odpolední směnu tak to mu dělalo hrozně zle, to on potřebuje mít nějak stálý... Nějaký takový... (pomlka) *Režim?* Režim, ano... Takže teďka chodí jenom na ráno a to si myslím, že je pro něho takové daleko jako výhodnější, že on byl takový vystresovaný. *A tím, že on je tady zaměstnaný takže vlastně skoro nic neplatí?* No tak platíme akorát tady ty služby, co třeba mají ty aktivity. *Jo, vy myslíte ty odpolední pro zaměstnance...* No ano ty odpolední, Takže akorát toto. Ale já bych to neřešila aj kdyby to opravdu jako prostě i kdyby jako třeba ten příjem neměl tak já bych mu to zaplatila všechno. *Daří se Vám i šetřit?* Tak já jemu šetřím, protože já jako... Ale více méně se snažíme s ním jezdit na výlety a na dovolené, aby prostě... Já mu nebudu šetřit nějaké spoustu peněz, aby potom on z toho nic neměl, protože já chci, aby si toho života užil teď, protože jak my nebudem moct tak on potom už se nikam nedostane, takže my furt někam jezdíme, já ho brávám všude. Člověk se opravdu snaží tím to způsobem... Já mu nebudu šetřit, co on by z toho měl. Koupím mu co chce, to já neřeším takto, něco samozřejmě určitě ano, ale ne jako... Já chci, aby ten život měl takový, aby si ho užil dokad' s náma, protože až my nebudem, tak potom už se o něho nikdo tak nepostará. Ale něco určitě má. (smích) *Kdo z rodiny pomáhá, když potřebujete?* Tak já nepotřebuju nikoho z rodiny. Manžel, já my si jako vystačíme. Třeba když byli děcka malé tak na prázdniny k babičce tak to jo, ale jinak to

není problém jako po této stránce. *Projevuje se nějakým způsobem postižení Vašeho dítěte na tom, s kým udržujete sociální styky? Vy už jste nakousla, že se scházíte s rodinami, kde jsou děti s postižením.* Ale jako nedělá to problém, aj když třeba sme měli nějaké známé nebo tak, tak oni ví, že my chodíme s ním, vždycky přijdeme. My ho nenecháváme samotného, my ho berem všude sebou, chodíme ve trojku. (smích) *Takže ten původní okruh zůstal a ještě s rozšířil..* Tak. (pomlka) *A vy jste teda zaměstnaní oba dva s manželem?* No manžel je teď už měsíc v důchodě... (smích) *Já taky budu dělat ještě chvíli a taky potom půjdu do důchodu, takže... Lišilo se Vaše očekávání a představy o dětech s mentálním postižením, péče o ně a o životě s nimi od reality? Lehčí, těžší?* No tak jak jsem říkala, tak když mi to řekli, tak já jsem to mu nevěřila. Ale pak postupem času se to, tak jako... Akorát mě mrzelo, že třeba opravdu ve škole třeba měl čtení nebo něco a on to fakt musel číst několikrát, potom už teda něco přečetl, ale druhý den nevěděl, takže více méně opravdu na to neměl, že jsem ho nemusela tolik tlačit, protože on opravdu už to asi víc nepochopil. Co náboženství? Jste věřící? Já su věřící, ale děcka na to nemají nějaký zájem, takže já to do nich ani nějak. A manžel nechodí ani do kostela, ale věřící je. (smích) *Jakým způsobem to osvojení postiženého dítěte ovlivnilo Váš vztah s partnerem?* No my sme je chtěli oba dva, my nemáme svoje děti. Ten vztah si myslím, že mezi náma byl vždycky dobrý, že tam se jako nic nezměnilo. My jsme spolu už strašně dlouho.

Jak vnímáte postoj okolí ke Kubovi? (pomlka) No tak okolí... To je různé... Někteří lidi jsou i zlí, jako takto... My si jich ale nevšímáme. (smích) *Ti kteří jsou blbí, tak co s nimi...* *A máte i nějakou negativní zkušenost?* Mám. Mám, protože ta sousedka pod náma, ona vyloženě jako spíš ani ne na Kubu, nebo na něj taky všechno sváděli, že cokoliv se v baráku stalo, tak to byl on, přitom on by neublížil ani mouše jako on je opravdu takový hodný jo. Ale více méně spíše na dceru, která to hodně nesla, že ji prostě dávali na jevo.. A pak ještě ta sousedka pod náma jako, to jako to tady nebudem komentovat... Tak ta to těžko nesla, no tak lidi jsou zlí někteří že, no někteří, já bych řekla, že většina. Ale jako, jich je více méně ignoruju, já jako nechodím nikam po baráku nebo tak víte jak někdo.. Mě to nebaví. Říkám my máme vlastně ty co se tak scházíme s těma rodičema, nám to úplně stačí... Úplně vyhovuje.. My si zajdeme do Prahy nebo do Brna nebo kdekoliv do Olomouce. Nebo tak na procházku, nějaký výlet si uděláme tady po okolí no mě to úplně stačí, protože my jsme každý víkend v čudu. (smích) *A Kuba nějak pociťuje ty střety se sousedkou?* To nezměníte takové lidi, víte... Kuba nevím, jestli on to tak vnímá, on si tak přede mnou něco tak ani nestěžuje nějak, ale já si myslím, že potom postupem času třebas dala pokoj

už nebo tak... Ale nevím. On víte, on přijde domů a on nevyleze, když já ho nikde nevytáhnu nebo manžel, tak on nejde nikam sám. *A ona vystupovala proti Vám nebo proti němu?* Víceméně to spíš naváděla ty její děcka a oni se více méně posmívali a tak.. Já vždycky říkám děcka nevšímejte si takových lidí, to stejně nezměníte. *A jak to nesla ta jeho sestra?* No, někdy mi to vyčítala... Někdy mu dávala najevo, že je takový jiný. *A co jejich vztah?* Jakš takš, nebylo to ještě nejhorší, si myslím. *A co postoj okolí k Vám?* Postoj okolí k nám? To já nevím, já to nezjišťuju. Já si myslím, že ti naši známí, ti naši kámoši, tak ti nám jako vždycky fandili nebo tak a jinak jako ať si myslí každý, co chce, mě je to úplně jedno. *A co Váš postoj k životu?* (smích) Tož já si myslím, že snad máme takový bohatý život, že jsme prožili něco jako takto. Já si jako na život takto nestěžuju. (smích) Já si myslím, že to jako všechno, to se mi splnilo, že máme děcka a... (smích) A to je asi to největší... *Máte nějaké koníčky, kromě výletů s rodinou a známými?* No ty výlety a tak já mám hodně koníčků, já mám ruční práce, všechno. (smích) Mám hodně koníčků... *A máte čas na ně?* Ale tak jo, tak po večerech... Večer jo.. Snažím se. (smích)

Jak dalece se vám daří plánovat budoucnost? Tož já už velice budoucnost neplánuju, však už půjdu do důchodu. (smích) Jako do budoucna bych chtěla prostě, aby ten Kuba měl prostě nějaké bydlení nebo tak aby prostě až... (pomlka) Až my nebudem třeba tak jako víceméně to spíš jako opravdu kdyby se třeba něco řešilo pro ty děcka tak nějaké třeba to bydlení nebo to chráněné bydlení aby třeba mohl být sám a nějaký asistent u něho, prostě aby měl hlavně svoje soukromí, on má rád jako všechno v pořádku. On je na pořádek hrozně pečlivý a tak víceméně jako.. Z tohoto mám opravdu největší obavy, aby ho třeba někdo.. Někteří děcka jsou také takoví i toť tito postižení, že jsou třeba takoví nějakí takoví agresivní nebo tak a už jsme to zažili taky.. A aj ti rodiče třeba někteří co třeba co se aj scházíme tak jako třeba když to děcko je víc postižené, třeba někteří mají mentálně postižené a i po fyzické stránce že jako takto i zdravotně, takže někteří to dávají hodně na jevo, aj jakože jejich děcko je víc postižené a tak... S těma sme taky teda přerušily styky, protože já chci, aby sme když jedeme někam nebo někam jdeme tak abysme z toho výletu nebo z té procházky něco měli a ne abysme museli řešit takové nesmysly. No i mezi těma rodičema těch postižených dětí už jsem zažila, že je hodně závistí aaa všelijakých taky takové nevraživosti jsme zažila už. *A napadá Vás třeba něco, co by se muselo stát, abyste využila ústavní péči?* Ach.. No to by opravdu sme museli třeba buďto s někým už řešit opravdu do budoucna řešit ten život toho Jakuba aby prostě... Ale vůbec mě nenapadá nic. Já si říkám až to přijde tak to přijde, ale mě opravdu nic nenapadá. Je to strašně těžké tady toť toto...

Ale třeba sem vždycky čekala, že se o něj budou někdy zajímat vlastně sourozenci, že se ho budou snažit vyhledat. Já bych je nevyhodila, ale nikdy ho nevyhledali.

R7.

Matka

Věk rodiče: 54

Nejvyšší dosažené vzdělání: střední s maturitou

Zaměstnání: zdravotní sestra

Věk dítěte: 32, „Filip“

Stupeň mentální retardace: středně těžká

*Takže první se Vás zeptám, jak byste řekla, že ovlivňuje Váš život péče o dítě s mentálním postižením? Jako teď nebo v horizontu let uplynulých? Obojí... Tak svým způsobem vodím dítě neustále do školky. Mám pořád malé dítě, které musím někam dovést a někam odvést. Kdybych to měla přirovnat k něčemu, tak je to taková malá koule u nohy, kterou pořád vezu sebou. Ale jako nemyslím to ve zlém, že by mě to nějak až tak omezovalo nebo, prostě už sme si na to navykli za ty roky. Ale svým způsobem když srovnám svoje vrstevnice, tak jako mám úplně jiný život než ony. (pomlka) *A to je jediné dítě?* Ne, máme ještě dceru, mladší.*

A která fáze života s Filipem pro Vás byla zatím nejnáročnější? No ono každá fáze je jiná, tak asi jako největší pecka byla to, že když jsme se to dozvěděli, že je postižený, to nám řekli zhruba až tak ve 3, 3 a půl letech, že tam není něco v pořádku. A potom, když měl asi 10 roků tak vlastně nám to bylo řečeno, diagnostikováno. A stejně byl zařazen nebo je zařazen jako DMO, ale vlastně má vrozenou vývojovou vadu, Mitochondriální encefalopatii a je to nějaký vzácnější syndrom, nebo vzácnější onemocnění, ne běžně, které se vyskytuje. Takže v podstatě na to není lék, jenom se tlumí příznaky a pracuje se s ním podobně jak když s běžnou DMO. A to mu bylo diagnostikovaný až tak v 18 – 20 letech. My sme to chtěli i z důvodu, kvůli mladší dceři, kvůli dětem. Kdyby tam byla nějaká genetická zátěž nějaká tak aby sme věděli. *A je?* Ne není, je to pouze jeho vrozená vývojová vada. *Hmm, a na co vzpomínáte naopak nejraději?* (smích) Asi na letní tábory nebo na různé akce, kdy jsem s něma jezdila a vlastně jsem tam byla třeba jako zdravotník, tak s něma to bylo jako takové, docela osvobozující. (smích) Byla to makačka, ale zas na druhou stranu, když člověk viděl tolik energie, byť ty děcka jsou postiženy různě, tak jako to bylo dobré.

Můžete popsat, jaké pocity Vás při životě s dítětem s postižením provázejí nejčastěji? To nevím, jako jak se k tomu mám postavit, k té otázce. Jako byly doby, kdy jako jednání s úřady, tak nervy, vztek, proč. Když jako mozková buňka se nedá nahradit, proč se má furt vyšetřovat kolem dokola. Takové trošku jako nepochopení proč chcete žádat o příspěvek, když on chodí, jo ale, že padal a že si brejle když nosil, rozbil, kalhoty, boty okopaný, jako nepoužívá pomůcku... Takové jako protichůdné... Já jsem byla ráda, že jsem s ním cvičila, že nemusí používat žádné berličky nebo něco na chození, že nemusel jít na operaci a z druhé strany to bylo zas, jakože špatně. Takže to bylo takové jako, no použila bych slovo nasrání. (smích) Ale tak nějak postupem věku člověk i na sobě pracuje, takže jsem se zklidnila, a spoustu věcí přijímám tak dobře, jako já to vyřeším. Některá věc není otázkou, jako přijdu, ukážu, vy mi to napíšete, dáte. Musíte jít třeba 4x skrz parkovací kartičku, protože jeden úředník vám řekne to, druhý to, třetí vám dá tiskopis na základě kterého to všechno nachystám a pak je to no. Takže někdy je to jako takový složitější no, tak už to tak беру. (pomlka) Snažím se sama sebe nerozčilovat, abych se ve zdraví dožila důchodu. (smích) Vlastně když u něho se to tak nějak rozvinulo víc, vlastně zjistili jsme, že teda neuděl normální školu, že nikdy normálně chodit nebude, že bude potřebovat pořád jako naši péči nebo někoho dospělého, který s ním furt bude. Vlastně, mu nahrazuje mozek, že. Takže, přišli jsme i o pár kamarádů, protože vlastně sme nestíhali s něma na různý dovolený. Že se to tak nějak jako přetočilo, ale já nevím, jak bych to.. Prostě považuju to za takový nějaký vývoj, asi to tak mělo být. Zase jsme poznali jiné lidi, nebo jiné situace, takže... (pomlka)

Kde získáváte informace o službách a další podpoře? Takže dřív to bylo takové složitější, asi hodně přes ten handicap nebo spíš po kamarádkách, protože ani tenkrát lékařka dětská nám neřekla nějak, jako máte možnost třeba získat nějaký příspěvek, nebo můžete se jít zeptat tam a tam na to. Potom, vlastně po té revoluci se to tak jako přeměnilo, takže na těch úřadech bylo více těch informací. No a já jsem takový, jakože neinternetovej člověk, takže já spíš odebirám teda *Vozíčkáře*, časopis, takže tam je hodně ty právní poradny a takové. Takže spíš tam a když tak, jsem teda se cíleně obracela na nějakou tu sociální pracovníci, když jsme něco potřebovali. *A ty stávající služby Vám vyhovují?* Zatím ano, on je spokojený takže jako já bych třeba měla k něčemu výhrady, ale když on je spokojený. (smích) Ale tak.. Nebudu tady komentovat... Tady on je spokojený, ale tam jako mě přijde, že jsou třeba v centru a mohli by chodit víc ven, ale zase neznám úplně to složení těch klientů co tam chodí. Takže ta náplň těch činností...

Máte na využívání služeb dostatečné finance? Tak pokud si neúčtujeme my jako rodina žádný honorář tak ano, pokud bych měla rodinu nahradit někým jiným, tak absolutně ne. *Daří se Vám dělat úspory?* Tak mám hodného manžela, tak ano. (smích) Který pracuje... (pomlka) *A co je pro Vás z finančního hlediska nejvíce zatěžující?* Tak on nějaké léky užívá, ale není to zas něco, že by to byla měsíčně nějaká obrovská zátěž. Ale nejvíc zaberou asi ty služby.

Kdo z rodiny pomáhá s pečováním? Manžel, dcera, babičky. A když jedem třeba nějakou rodinou dovolenou nebo tak, tak on je rád i, já mám o deset let mladšího bráchu, takže i jako tak s něma, nebo i mám jako dobrý švagrový, takže když někde sme... Ne že by vyloženě si ho vzali třeba na týden nebo to ne, ale jako takto, že ho dozorují nebo tak mu dělají společnost. Ne, že by někam chodil, on se bojí jít někam sám. Ale vím, že i v té dědině nás tam tak znají, že i když jede na tom kole se projet, a to takže je pořád jak když pod dozorem, takže takto je to takové dobré. *Myslíte, že se nějakým způsobem to jeho postižení projevuje na tom, s kým udržujete sociální styky?* Určitě. To jak už sem říkala, že o pár kamarádů už jsme přišli co měli zdravý děcka, jiný rytmus, jiné požadavky. Asi to tak mělo být.. Asi to tak mělo vyšumět... A rodina nebo tak ti nejbližší co vydrželi, tak jako se ptají a co Filip, a nebo, jako přímo řeknou, ale nenecháte ho radši doma, jakože prostě někdy se ty aktivity nedají s tím skloubit. Takže když si chceme udělat nějaký výšlap v lese nebo něco tak to dycky nějak tak nekombinujeme. Takže musí to člověk řešit, tady tohle. *A jak to vnímáte, když Vám někdo řekne třeba, ať ho necháte radši doma?* Jako vzhledem k tomu když vím třeba kam jedu tak to přijímám tak už jako normálně. Jako kdyby mi někdo řekl, nechej ho doma, půjdem spolu do kina nebo něco tak, nebo kde on by mohl s náma být, tak by to asi bylo špatné, ale jinak když vím, že nebo mmm plavání, nebo k moři třeba nebo něco co by mu působilo nějakou zátěž tak to jako, беру už tak nějak normálně no. *A vy jste nikdy nebyla s ním doma?* Byla. Dvakrát. Byla jsem rok a potom tři roky. *A to bylo z jakého důvodu?* No protože poprvé to bylo vlastně, když se prudce zhoršila, ta nemoc byla tak nějak diagnosticky zpřesněna no a potom myslím, že to bylo taky z nějakého důvodu, že se nějak zhoršil, že to nějak nešlo dát do kupy to zaměstnání a vození do školy a cvičení a tak. *A přemýšlela jste, že byste zůstala doma nastálo?* No přemýšlela, ale i ta finanční situace není tomu nakloněn, takže i z toho důvodu a asi nemám tu povahu nebo nejsem té náтуры, že bych to tak chtěla. Bylo to docela takové ubíjející doma potom, že člověk už si tu domácnost zvládl, zorganizoval a vlastně to bylo

furt dokola no. Jak on život je svým způsobem pořád dokola, ale že to bylo takové, takové že jsem si už připadala dost zasunutá.

Jak jste přijal tu informaci o tom, že je postižený? Přiznám se, že si na to asi nějak nepamatuju, úplně. Ale vím, že asi když měl ty tři roky nebo tři a půl roku, když mi paní neuroložka řekla, že jako má děckou mozkovou obrnu, a že jsem se jí ptala, co to je, jako co dál, jestli se to dá léčit. Tak ona mi k tomu nechtěla nic říct, že zkrátka... Zkrátka bude potřebovat zvláštní režim a že je to běh na dlouhou trať. Říkám no a dá se to jako vyléčit? A ona říká, jako jak vyléčit... Já říkám no jako třeba jako zlomená ruka, že nějakou dobu budeme omezení, nebo něco budeme cvičit, nějaké vitamíny nebo já nevím dělat s ním nějaké speciální úkoly. No a ona zrudla, zbledla a řekla, přijďte za půl roku na kontrolu. Takže to tenkrát jsem byla jako dost z toho vykulená a vlastně já jsme nebyla kovaná tady v těchto diagnózách že, a tenkrát můj bracha studoval vojenskou zdravotku, tak jsem ho pověřila, aby to prošetřil, takže to byl potom takový šok, no... A tak ono to tak šlo tak postupně asi tak do těch 15 roků jeho věku, nám to možná, no mě kratší dobu, manželovi do těch 15 let jeho věku, než jsme si to tak nějak v sobě utřídili. *Takže manžel to nesl hůř?* Ano, hůř. A možná to má ještě tak v sobě, protože on s ním nechodí nikam jako ven, na veřejnost. On tak to v té rodině a tak to jako bere, to zvládá, protože jako ví, že já su tam taková ta hlavní, když se něco děje, tak jakože to dám dohromady. A on mi to ale řekl, že to nezvládá, aby s ní někam šel, nebo k doktorovi nebo někam prostě do obchodu to on mi řekl... A nabídl protislužby, jako třeba že uvaří nebo půjde nakoupit nebo takto... Nebo s dcerou třeba jezdili lyžovat, naučil ji lyžovat, když já jsme vlastně byla s ním doma. Takže tak jsme si to řekli spolu tenkrát, no.

A jakým způsobem to ovlivnilo ten váš vztah? Mmm... Zásadně. (smích) Já jsem manželovi nabídla, jestli to nezvládá, že se rozejdeme. Se všema počtama abysme se nehádali a nevyčítali si. A on teda jako chtěl o tom všem vědět, tak jsme si to všechno prodiskutovali a prostě... Jsme spolu no. (smích) *Takže to ten Váš vztah třeba i upevnilo?* Ano, ano. Můj muž má koníčka myslivost, takže my když jsme měli mezi sebou nějaký jako dusno, tak on se šel vyvětrat na posed a já to vydýchala v kuchyni. (smích) A bylo to. *A tu „nabídku“ jste mu dala, když on měl ty tři roky?* Ne až těch 10 nebo 11 roků. Tak vlastně tenkrát nám byly řečeny diagnózy, že může mít nádor na mozku nebo roztroušenou sklerózu nebo právě tady nějaké to metabolické onemocnění, což paní doktorka nevěděla. Tenkrát... Mu začalo zabíhat oko úplně do hlavy... Takže to potom bylo takové docela náročné, takže jsme to tak ustáli. (smích)

A jak se lišilo Vaše očekávání a představy o dětech s mentálním postižením od té reality potom? Tak já nevím jako, já asi sem si žádné očekávání nějak nedávala. Měla jsem radost, když se naučil zavazovat si tkaničky. (smích) To jsem měla zrovna narozeniny... (smích) Že mamí, já už dovedu zavázat tkaničku... Jako, paní doktorka mi o té nemoci všechno řekla, takže jako já vím, že to nikdy lepší nebude, že to bude jenom horší. Takže s tím žiju už x roků, tady s tím. A vlastně i v té Praze ten pan profesor Zeman, co jsme byli v tom ústavu metabolických chorob, jestli to říkám správně, na tom vyšetření speciálním tak oni tam byli strašně moc hodní a vstřícní a opravdu mi všechno vysvětlili, takže jako já si nedávám žádný jako... Víím, že to nebude lepší. Když je to dobrý a nehorší se to, nebo to nejde nějak prudce dolů, tak je to dobře. Snad to ještě chvilku vydrží no. *Co náboženství? Jste věřící?* Jako asi ano i ne. Nechodím do kostela pravidelně, ale mám na určité věci svůj názor. Takže nevím co si z toho vybrat. (smích) A změnilo se to třeba nějak v souvislosti s tím postižením? Hmm.. Nevím. My jsme doma, byť moji rodiče nebyli věřící, ale jako jsem chodila do náboženství a s babičkou jako asi v naší rodině se inklinovalo spíš k náboženství jako takovému než v manželov é rodině, ale že by to nějak v tom hrálo roli, to asi spíš asi ne. Asi spíš je to moje vlastní taková nějaká.. Takové nějaké úvahy nebo přemýšlení. Myslím si, že mě to nějak neovlivnilo, mě zajímala i psychologie, takže i takové pohledy ze všech stran a možná potom spíš s dcerou abych si k ní našla takovou jakoby lepší cestu, protože jsem jednu dobu měla pocit že ji jak když odbývám. Protože Filip potřeboval jak když strašně moc mmm mojí pozornosti a tím pádem i času, takže my jsme spolu začaly spíš tak někam chodit, jezdit. Nemíním tím třeba, že bysme spolu chodily do kostela, nebo tak. Ale na různé třeba ty festivaly, a tam má člověk čas si popovídat o věcech, které by Vás normálně nenapadly. Takže asi tak nějak. *A co ten jejich sourozenecký vztah?* Mmm.. Dobrý. Velmi dobrý. Peťa ju má strašně moc rád a myslím si, že jako, nebo víím, že i ona jeho a že když něco potřebuju, že se mi snaží vyjít vstříc a že není proti tomu. *A jak ona to brala, to jeho postižení?* Tak jako vyptávala se, proč špatně chodí, proč to neumí a proč musí cvičit. A takový. Takže my sme jí jako vždycky pravdivě odpověděli a brala to. *A vyčítala Vám někdy třeba tu větší péči o Filipa?* Ne to jsem jako nezaznamenala. Jako díky manželovi, že on zase sní byl v tom čase, takže.. Ne nikdy, nebo nevím o tom.

Jak vnímáte postoj okolí k Filipovi? Tak jako tak dobrý. On není nikterak agresivní, takže si myslím, že i to jako hraje v tom roli, ale i tak sousedi nebo tak prostě ho berou. Někteří třeba ani nevěděli, že je až tak postižený. Že ho třeba chtěli vzít na motorku, takže jsem to

pak ba naopak musela i více lidem říct. Nebo aby když by ho viděli i na ulici, aby ho třeba nasměrovali, kdyby vyšel svévolně jako ven. *A máte třeba i nějakou negativní zkušenost?* (smích) Z loňské Barumky.. Ona se mu během loňska nebo možná předloňska zhoršila chůze a začal padat. A aby nepadal tak se mě začal strašně moc držet křečovitě. A on má jako strašně rád Barumku, chodíme se dívat teda jenom na ty starty, protože on i špatně vidí, takže on to nestíhá pobrat jako při jízdě nebo večer.. A on zakopl a bylo to tam u Světa riflí a košil a my sme oba dva spadli. A okolo jako „no taková stará s mladým a tak jsou ožralí“... (smích) Takže jako ne že by se zeptali nepotřebujete pomoci, potřebujete vstát.. (smích) Tak jako to bylo takové, že se mi tak chtělo trochu brečet. No a tak sme se pak začal smát, naopak jako, a nějak jsme se oprášili a pokračovali jsme dál. (smích) Tak jako je fakt, že při té Barumce jsou lidé takoví rozhýření někteří, no a to mě právě vyprovokovalo k tomu, že mu pořídíme to chodítko. Já jsem nechtěla, že to oddálit co nejdál, ale vlastně to byla taková poslední kapka asi. (smích) Když vám to řeknu úplně tak jako na plnou hubu, tak byl to docela zážitek no. A teď ještě jakože vlastně že já pracuju s lidma celý život tak hodně lidí si mě třeba mohlo spojit a pak si říct no nazdar, tak tam my chodíme.. *A co postoj okolí k Vám?* Tak spíš v čase asi nás hodnotí kladně, jakože z toho titulu, že jsme si Filipa vůbec nechali doma, že jsme ho nikdy nedali do žádného ústavu nebo zařízení. Možná, že to někdy nastane až třeba nebudeme my moct fyzicky, ale asi jenom jedenkrát jsem se setkala s takovým, že berete příspěvek na byt k přídávku, jakože se máme, že máme na víc peníze. Ale jinak vůbec. (smích) Vy se máte vy máte pětistovku navíc.. *A jak byste popsala Vás postoj k životu?* Mhm... (smích) Tak snažím se to brát tak jak to přijde, jak to leží a běží, co se dá vylepšit to vylepším, s čím nemůžu hnout tak se na to vykašlu a беру to tak prostě v uvozovkách rezervovaně. Vím, povinnosti se musí splnit určitě, ale jako některé věci neřeším, no. Nechávám to plynout.

Jaké máte záliby? Já ráda čtu, to sem si nechala jako dárek naložit takové houpací křeslo tak tam jako ráda.. No a tak jinak sem tam něco málo na zahrádce, chodím na procházku nebo na kolo, když můžu. Mám 2 vnoučata, takže to je teďka posledních 6 let moje záliba. (smích) *A máte na to čas?* A jo tak jako je to určitě omezené, ale jako najde se. Dá se. Filip má takové to kolo, tu tříkolku takže jezdíme spolu a nepotřebuju trhat žádné rekordy že bych dělala nějaké vysokohorské túry na kolech, ale taková ta běžná projížďka.

Jak dalece se Vám daří plánovat budoucnost? Mmm, tak možná posledních 5 možná 10 ani dovolenou nebo tak neplánujeme. Snažíme se spíš, sme se s manželem dohodli takové prodloužené víkendy. Že Filip třeba zůstane u babičky nebo u dcery a my dva jedeme spo-

lu sami, nebo je třeba tady a my si s manželem vezmeme dovolenou a jedeme třeba na Lešnou. Ale jenom proto, abychom byli spolu, protože vlastně když ho všude bereme sebou, tak jsme zjistili, že to takto musíme vyventilovat, abychom byli taky sami no. Jezdíváme taky na týden do Jižních Čech, to už máme takový rituál.

Z čeho máte v budoucnosti největší obavy? (smích) V kolika letech půjdu do důchodu? (smích) Protože ta situace je dramatická a protože vlastně Filip jako vlastně taky stárne, že a začíná mu trvat všechno taky dýl. Jo já stárnu taky, mám určité zdravotní problémy třeba a taky mi trvá všechno už dýl. A je to takové jako někdy spíš psychicky zatím takové zasunuté. Ale jinak abysme byli všichni taková ještě v pohodě, zdraví, abychom si to spolu ještě užili.

Přemýšleli jste někdy o možnosti ústavní péče? Ne. Zatím ne. Do budoucna asi něco budeme muset vymyslet, to ještě nevím jak, protože vlastně po dceři nemůžu chtít, aby ho měla dnes a denně doma, moje maminka je už starší člověk, že takže tam jako nelze počítat s nějakou pomocí. Takže asi do budoucna něco... Ale nevíme co ještě, ještě sme to nějak neřešili. *Nabízel vám někdy někdo takovou možnost? Říkal vám, ať to uděláte?* Dříve ano, ale Teď už ne. Když asi chodil do školky vlastně tak jako nám nabízeli, abychom ho nechali v nějaké té týdenní mateřské školce, takže to sme jako zamítli. To nám tenkrát pomohla hodně manželova babička, takže Filipova prababička, že byl u ní a po na snídani ho ona vodila do té školky normální a před obědem si ho brávala domů. Takže to byla jako velká pomoc no. Protože ta zvláštní školka co tehdy existovala, tak to bylo šílené. *A prarodiče to přijali jak?* No tak asi se slzama v očích, ale jako nikdy nám nijak nic nepředhazovali, jestli jsme něco udělali špatně, protože se nevědělo ze začátku proč a jak. Ještě moje babička tenkrát žila, tak ta se mi úplně snažila pomoci. Třeba jezdila k nám, pomohla mi vyžehlit, pozašívát, nebo mi navařila nějaké věci do mražáku zeleninu nachystala, abych to pak měla takové jednodušší. Nebo mi třeba pohlídala vlastně děcka, já jsem si jela povyřizovat nějaké věci na úřady nebo do města. Takže jako spíš se snažili no. Asi to bylo horší s manželovými rodičema, ti tak nějak jakoby nejevili zájem nebo to nechtěli ani slyšet. Takže tím pádem oni nějak nehlídali nebo nějak extra nepomáhali jo. Jako třeba dovezli děckám nějaké ovoce nebo nějaké věci nebo mě dali peníze kup jim boty na narozeniny, to ano. Že by úplně byl nezájem tak to ne, ale že by třeba přišli a sedli si s nima na zem, pohráli si, tak to zase ne. Je pravda, že když děcka byly malé tak vlastně obě babičky chodili do práce, ale i když moje máti měla vlastně ještě dva brášky moje

mladší tak si tak nějak víc našla ten čas přijet. Tak každý sme jiný. Každý to jinak vstřebáváme do sebe. (pomlka)

Já jsem ještě jedenkrát sepsala, to bylo písemné, takové zhodnocení, taky pro jednu slečnu... A tam bylo, co by bylo mým největším přáním. Ale nevím, jestli to dokážu, ale řeknu to... Já jsem kdysi viděla pořad, kde paní řekla, že by chtěla, aby její dítě zemřelo dřív než ona... A mě to tenkrát dost zasáhlo, já si říkám to je ale taková blbost... Ale je to pravda. (pomlka) Protože, vy máte tu jistotu, že já jsme mu poskytla to úplně nejlepší, a potom se nebudu muset strachovat, kdo se o něho bude starat... (pomlka) Nechme to na čase, jak to dopadne... *Třeba časem najdete nějaké dobré řešení, které vás uklidní...* Jo, třeba... Si užijeme dlouhého důchodu... Je to někdy náročné... Ale člověk to nezmění... U jedné posudkové komise nám napsali, že je absolutně zdravý, že nepotřebuje žádný příspěvek. A druhý pan doktor si to přečetl a zaškatulkoval ho na pohybové postižení. A ne na mentální. Tak já jsem byla taková drzá... Říkala jsem té paní doktorce, aby mě napsala papír, že je zdravý. Že ho okamžitě přihlásím na francouzské gymnázium do Olomouce, že chci mít studované dítě. Tak mě řekla, že teda lituje, že ten papír už nemůže změnit, že už ho má podepsaný a přichystaný, že ať si podám odvolání do Brna. Tak to je taková perlička.. Ještě vám řeknu jednu perličku, ať se z toho vykecám z těch slz. Na jeden posudek jsme žádali o, mu končilo ZTP/P a chtěli sme mu navýšit ten příspěvek na péči a ZTP/P na jeden a tentýž posudek mu zamítli a tu bezmocnost mu zvýšili z druhého na třetí stupeň. Tak jsem šla za paní na tom odboru, říkám, co s tím mám dělat... To je tak Pro černé ovce nebo pro nějaké Na vlastní oči jako. A ona říká, no to posuzovali dva lékaři. Jeden ho posoudil na mentální a druhý na pohybové. Takže jako u nás to je furt mám pocit i když pracuju, tam kde pracuju, se vyděluje. Nebere se člověk jako komplet, kompletní, jo. Není mentální postižení jako mentální postižení. DMO jsou lidi, kteří jsou na vozíku, nehýbou se, ale mozek mají zdravý. A to že on blbě vidí, má zúžené zorné pole, na jedno oko je téměř slepý. To tam nic neznamená. Ale jako když ho vypustíte ven tak on na čáru třeba zvedá nohu jak na schodek. Nebo prostě když nevidí, on vrazí do futer. Nebo myslí si, že tam není schod, ale ten schod tam je. Jo, a to i když vy budete mentálně zdravá, ale budete mít oči špatný tak se budete zrovna tak chovat, ale to oni prostě, kdo to vymýšlel. Podle mě to není úplně dobře ty posudky domyšlené. Spousta lidí řekne, syn vypadá dobře, že vám chodí a to.. No jo, ale tolik korun v hrsti je víc peněz než pětistícovka, on nechápe různé věci, on si někdy mele svoje v noci mě chodí kontrolovat, jestli su doma a takové. Že

ho holím, stříhám mu nehty, kontroluju ho jak je umytý, jak se obleče... Jinak ho nechávám všechno dělat, ale všechno se musí kontrolovat, to už ti lidé nevidí.

R8.

Otec

Věk rodiče: 53

Nejvyšší dosažené vzdělání: vyučen v oboru

Zaměstnání: dělník

Věk dítěte: 23, „Adam“

Stupeň mentální retardace: středně těžká

Takže první se Vás zeptám, jak ovlivňuje Váš život péče o dítě s mentálním postižením? Jak ovlivňuje... (pomlka) Nevím, těžké na to odpovědět, jak ovlivňuje. Ovlivňuje, že se mu musí člověk víc věnovat, než třeba kdyby byl v jeho věku zdravý, tak ta péče je úplně jiná o něho. Je náročnější a více aj časově prostě, a že ten člověk nemá takovou svobodu, jakou by měl při věku toho dítěte už teď. Která fáze života Vašeho dítěte pro Vás byla zatím nejnáročnější? Tak nejnáročnější byla, když v podstatě hned když se narodil. Protože se nevědělo, jestli přežije nebo nepřežije. Pak byla nejnáročnější fáze asi ta, když dostal epilepsii. S tím se musel člověk vyrovnávat, protože to bylo zase, prostě se navrhovaly pořád nějaké problémy a ta epilepsie byla asi největší takový jako zlom, který zase ten zdravotní stav ještě zhoršoval no, než byl do té doby. A na co naopak vzpomínáte nejraději? Tak ono se to odvozuje vlastně vždycky do toho, jak je v té době spokojený třeba on, že taky. člověk s tím prostě, já nevím možná tak možná to bylo, třeba když navštěvoval ty učebny na Lazech, protože tam on byl nejspokojenější bych řekl, z toho prostě co prošel a... A teď aj tady ta Slunečnice, protože tady je celkem spokojený, takže jako je to takové... Říkám, je to spojené s tím, s jeho prostě jak on prospívá zdravotně, nebo třeba bylo dobré, když se ustálila ta epilepsie, že skončily záchvaty a on byl na léčbě. Teď v této době záchvaty třeba nemá, takže to musím zaklepat, že je to lepší ten zdravotní stav.

Můžete charakterizovat, jaké pocity Vás při životě s dítětem s postižením provázejí nejčastěji? Tak je tam třeba taková obava, co bude, protože vlastně u něho není předpoklad, že by byl někdy úplně samostatný. V podstatě nebude nikdy samostatný, to je jasné, protože tam na nějaké rapidní zlepšení u něho není ani naděje. Takže člověk třeba trošku ty obavy co vlastně bude až za x let až tady nikdo z nás nebude, tak v tom

třeba trošku. A jinak to člověk prostě bere tak.. Myšlenka někdy jo, ale člověk ten život vlastně bere tak jak jde, že tam nějaké plánování nebo tak ani nemá moc cenu, že to bereme, skoro dá se říct, ze dne na den.

Kde získáváte informace o službách a další podpoře? Tak to vlastně na sociálce, že řeknou třeba na co nárok je nebo není a něco i tady v té Slunečnici, se člověk dozví od těch ostatních, jak to chodí nebo tak. Teď vlastně využívá této služby, tak se zajímáme, jak je to tady. *A tahle služba Vám tedy vyhovuje?* Tak vyhovují, on je tady spokojený, my jsme taky spokojení, vyhovuje to, akorát ta cena je tam dost náročná, třeba pro nás, jo. Tak ji třeba nevyužíváme každý den, využíváme ji třikrát týdně. Ale jinak jako s tím, co tady pro ty děcka dělají, my jsme spokojení. *A daří se Vám třeba i šetřit?* Minimálně. Ten příjem není vysoký a říkám všechno je náročné, ale tak nějak to zvládáme.. Tady se platí, jezdění autem, musí ho člověk přivést a odvést zpátky. *Co je pro Vás nejvíce finančně náročné?* Tak barák, bydlení a hodně se projedí benzínu s ním nebo nějaké sportovní kulturní akce. Jedno s druhým no, podle možností. *Kdo z rodiny pomáhá?* Tak v podstatě už ani nemá kdo, moji rodiče nežijí a od manželky žije jenom babička, ta už má přes osmdesát roků, takže v podstatě jsme na něho, dá se říct sami dva. *A co sourozenci?* No dcera ta je ve Švýcarsku, tak třeba teď je zrovna doma, jo tak pokud je doma, tak se mu věnuje no, ale tak toho času není moc, že přijede třeba třikrát, čtyřikrát za rok na týden, na čtrnáct dnů, takže... Pokud je doma tak ona se mu teda věnuje, to ona ho třeba vezme do města, do kina nebo tak všude, ale říkám, díky tomu že žije jako tam, tak toho času tady netráví moc. *A mají spolu dobrý vztah?* Spolu jo, určitě. Myslím si, že lepší jak někde, kde jsou třeba oba zdraví. Takže, ten vztah mezi něma je dobrý no, jeden druhého respektují, ona se ho snaží jako nedávat mu to nějak najevo jo, prostě, rozumí si spolu.

Projevuje se nějakým způsobem postižení Vašeho dítěte na tom, s kým udržujete sociální styky? Tak to si myslím, že ne jako... Stýkáme s třeba se švagrovou se švagrem, nebo tak jako, že by se kvůli tomu s ním někdo nebo s náma nebavil, tak to ne. Já myslím, že to neovlivňuje. Spíš, že on sám může mít kamarády nějaký jo, protože já nevím, nemůže třeba sám do města nebo tak. Protože s tím postižením nemůže fungovat sám, dá se říct. Třeba tady by nebyl schopný sám docestovat vůbec.

Jak jste přijal informaci o tom, že je Vaše dítě postižené? V první chvíli je to šok, pak se s tím musí člověk vyrovnat. (pomlka) První byli v podstatě hned po narození, jeden den se narodil, druhý ho vezli do Brna. Napřed řekli, že Brániční kýla, pak přišli s tím, že má postižení hlavy. Takže v podstatě od dvou měsíců jsme jezdili na rehabilitace. Pak měl

snad dva tři roky a začli se přidávat další problémy. Říkám v první chvíli je to šok, pak se s tím musí člověk vyrovnat, nic jiného nezbývá.

Lišilo se Vaše očekávání a představy o dětech s mentálním postižením, péče o ně a o životě s nimi od reality? Tak, ze začátku člověk neví do čeho jde a postupem času jaké to je, že to vlastně bylo náročné asi tak jak jsme to čekali. Že to bude těžké prostě. *Ovlivnilo nějakým způsobem postižení Vašeho dítěte Váš pohled na náboženství?* Mmm, na náboženství asi ne. *Jste věřící?* Jako věřící, to je zase tak na hraně, já třeba nejsu člověk co by do kostela nešel, pokud to vyžaduje nějaká situace, třeba svatba nebo pohřeb, ale jinak že bych tam chodil každou neděli nebo tak, tak to ne. Do náboženství sem jako děcko chodil, protože jsem musel, kdyby to byla moje volba, tak bych tam nechodil. (smích) Asi tak no. Jak tam nemusím tak tam nechodím.

Jakým způsobem ovlivnilo narození mentálně postiženého dítěte Váš vztah s partnerkou? To si myslím, že asi nijak neovlinilo, že bysme se.. Já si myslím, že ne. *Ani pozitivně?* Tak jestli tak pozitivně, negativně určitě ne.

Jak vnímáte postoj okolí k Adamovi? Tak já myslím, že není nějak negativní. Nesetkal jsem se s tím, že by se přímo proti němu nějak choval agresivně nebo něco. Co se týče příbuzných známých co sme měli, tak ti se ho naučili brát takový jaký je a nějaký problém v tom není. *A co postoj okolí k Vám?* Já myslím, že stejný. (pomlka) *A co Váš postoj k životu?* (pomlka) To je jednoduché. Je to velice jednoduché, já říkám, že to člověk musí brát tak, jak to je. Nějaké plánování do budoucna velice to nejde i díky tomu Adamovi nemůžete nějak co něco naplánovat, protože dneska onemocní, za týden je v pohodě, za 14 dní zase nemocný, takže... Kolikrát něco bylo naplánované a pak to stejně bylo všechno jinak.

Jaké máte záliby? Sport.. Tak ubývá toho aktivního už. (smích) Takže spíš ten pasivní, hokej, fotbal, občas si jdu zahrát pinec a to je asi tak všechno. A jinak vlastně rodina, nějaké ty procházky a i práce u toho baráku je hodně, zahrádka.. *Ale když chcete tak čas si najdete tedy?* Tak jo, občas člověk musí vypnout, že aspoň na chvíli.

Z čeho máte v budoucnosti obavy? (pomlka) Obecně z té situace tady nemá člověk vůbec radost, že když to vidí, co je tady za bordel s odpuštěním. (smích) A jinak říkám, co se týče Adama, tak to až ta doba kdy tady člověk nebude tak co s ním bude. Dcera teda tvrdí, že se o něho postará, tak snad to bude pravda, ale to nikdo nemůže vědět, že. *Přemýšlel jste o někdy o možnosti dát své dítě s mentálním postižením do ústavní péče?* Ne. Nabízel Vám

někdy někdo takovou možnost? Neříkal, že to máme udělat, ale říkala nám paní, co jsme k ní chodili na rehabilitace tehdy ze začátku, že to bude asi náročné třeba, co se týče tady toho cvičení a všeho, ta nás informovala o tom, že to bude těžké, ale že kdyby se někde dostal, tak že to bude pro něho ještě horší než když bude doma. Protože v tu dobu jsme s ním museli třeba 3x-4x cvičit. Ale říkám, o tom sme nikdy neuvažovali, ani tehdy ani teď. Je to prostě na úrovni, že se dokážem o něj postarat a když byl třeba malý, tak to bylo třeba náročnější, než je to už teďka, že.

PŘÍLOHA P 2: INFORMOVANÝ SOUHLAS

INFORMOVANÝ SOUHLAS

Informovaný souhlas týkající se diplomové práce na téma: „Dopady péče o dospělého jedince s lehkým až středně těžkým mentálním postižením na život jeho rodičů“.

Žádám Vás o souhlas s poskytnutím výzkumného materiálu ve formě audio nahrávky rozhovoru. V prepisech rozhovorů budou odstraněny jakékoliv identifikační údaje, bude zachována mlčenlivost a anonymita.

Bc. Lucie Kašíková

Podpis:

Podle zákona 101/2000 sbírky o ochraně osobních údajů ve znění pozdějších předpisů uděluji souhlas s účastí v uvedeném výzkumném projektu a s poskytnutím výzkumného materiálu.

V dne Podpis: