

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Teologická fakulta
Katedra etiky, psychologie a charitativní práce

Diplomová práce

Dilemata spjatá s budoucností sourozence s kombinovaným postížením

Vedoucí práce: Doc. PhDr. David Urban, Ph.D.

Autor práce: Bc. Simona Řičánková DiS.

Studijní obor: Etika v sociální práci

Forma studia: Kombinovaná

Ročník: 2.

2016

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji diplomovou práci jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury. Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své diplomové práce, a to – v nezkrácené podobě – v úpravě vzniklé vypuštěním vyznačených částí archivovaných fakultou – elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejich internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

31. 5. 2016

.....
Simona Řičánková

Poděkování

Na tomto místě bych ráda poděkovala vedoucímu diplomové práce Doc. PhDr. Davidu Urbanovi, Ph. D. za jeho čas, cenné rady, připomínky a metodické vedení práce.

Mé poděkování také patří Doc. Jakub Sirovátkovi, Dr.Phil. za jeho ochotu a trpělivost při konzultacích etických aspektů této práce.

Dále bych ráda poděkovala všem zúčastněným respondentům za poskytnutí rozhovorů.

Mé obrovské díky pak patří ale především mé rodině, mým nejbližším a všem přátelům, kteří mě podporovali po celou dobu mého studia a psaní této práce

Obsah

ÚVOD.....	6
1 Kombinované postižení.....	10
1.1 Vymezení pojmu mentální retardace.....	10
1.2 Nejčastější kombinace postižení spojených s mentální retardací	13
2 Náročnost a úskalí spojená s péčí o osoby s kombinovaným postižením	16
2.1 Náročnost péče a s ní spojené omezení pečujícího	17
2.2 Zdravotní hledisko.....	19
2.3 Zákonná úprava.....	20
2.4 Podpora a motivace	21
2.5 Společenské role a sní spojené předsudky ze strany veřejnosti	22
2.6 Komunikace a navazování vztahů	23
2.7 Zvyky a rituály	24
2.8 Trávení volného času a samotná aktivizace.....	25
2.9 Sexualita.....	26
3 Sourozenecké vztahy a jejich vliv na budoucnost sourozence s postižením.....	27
4 Důvody ke vzniklé neschopnosti rodičů i nadále pečovat o své dítě s postižením	31
5 Následující možné varianty péče.....	33
5.1 Osobní asistence	36
5.2 Denní a týdenní stacionáře	37
5.3 Odlehčovací služby.....	38
5.4 Chráněné bydlení	38
5.5 Ústavní zařízení	39
6 Dilemata spjatá s budoucností	40
6.1 Dilemata domácí péče.....	44

6.1.1	Kvalita domácí péče versus Kvalita ústavní péče	44
6.1.2	Plná domácí péče versus Domácí péče kombinovaná	45
6.1.3	Vzít si sourozence k sobě domu versus Přestěhovat se k sourozenci do jeho přirozeného prostředí versus Nové bydlení pro všechny	47
6.1.4	Péče o sourozence s postižením a její negativní vliv na rodinu versus Péče o sourozence s postižením a její pozitivní vliv na rodinu	48
6.1.5	Komplexní péče o „děti“ sourozence s postižením a vlastní dítě versus Odlehčená péče o „děti“ kombinovaná s využíváním sociálních služeb.....	50
6.1.6	Vzdát se práce a naplno se věnovat péči versus Pracovat a částečně využívat sociálních služeb.....	52
6.1.7	Zapojit do péče rodinné příslušníky versus Zapojit do péče cizí osoby	52
6.2	Dilemata ústavní péče	53
6.2.1	Připlatit za kvalitní péči versus Platit pouze co je potřeba.....	54
6.2.2	Žít versus Nechat žít	55
7	Rozbor dilemata Domácí péče versus Ústavní péče	57
7.1	Domácí péče.....	57
7.1.1	Vybrané argumenty pro a proti domácí péči	58
7.2	Ústavní péče.....	63
7.2.1	Vybrané argumenty pro a proti ústavní péči	63
8	Rozbor dilemata Domácí péče versus Ústavní péče z pohledu dvou základních etických teorií	67
8.1	Rozbor dilemata z pohledu utilitarismu.....	68
8.2	Rozbor dilemata z pohledu deontologické etiky.....	74
9	Diskuse	80
	ZÁVĚR.....	83
	SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	87
	PŘÍLOHY	92

ÚVOD

Jak už tomu tak v životě bývá, každý jsme jiný a proto i náš život je jiný, individuální. Každý máme jiný životní styl, jiné hodnoty, jiné životní očekávání. Každý také jsme dle těchto předpokladů do určité míry ochotni svůj život v jeho průběhu měnit, tak aby pro nás byl i nadále plnohodnotný a kvalitní. Nikdo dopředu neví, jaký osud nás čeká. Mnohdy se v průběhu našeho života potýkáme s velkými změnami a životními událostmi, které náš dosavadní život ovlivňují fatálně. Tyto životní události mohou být příjemné i nepříjemné.

Vzhledem k tématu mé diplomové práce se zaměřím především na oblast, která člověka značně zatíží, a tedy spadá právě mezi ty nepříjemné, tíživé životní události. Jedná se o jednu konkrétní životní událost, která je svým obsahem od začátku až do konce opravdu nelehko řešitelná.

Téma své diplomové práce „Dilemata spjatá s budoucností sourozence s kombinovaným postižením¹“, jsem si zvolila proto, že mám k této oblasti velmi blízko a o této problematice jsem již několikrát přemýšlela. Mám bratra s kombinovaným postižením. Bratrovi v roce života byla diagnostikována mentální retardace, dětská mozková obrna, autismus a epilepsie. Můj bratr je o tři roky mladší než já. Od malička až do mé dospělosti, jsme vyrůstali společně, náš sourozenecký vztah je velmi pevný a láskyplný. Je mezi námi vybudováno jisté pouto. Nejspíše trocha odlišné než mezi ostatními sourozenci, ale o to výjimečnější a bezpochyby jedinečné.

Narození dítěte s vážným postižením či poruchou je podle Slowíka natolik obtížná událost, že bývá často srovnávána například s úmrtím člena rodiny.²

Rodina je v daný moment postavena před velmi nelehké rozhodnutí, zda si dítě ponechat nebo ho umístit do ústavní péče.

Rodiče se musí vyrovnat s tím, že to čeho se možná jen nevědomky báli a nepřipouštěli si to, je nyní realita, krutá realita. Musí se vypořádat se strachem z neznámého. Rozhodnutí si dítě s postižením ponechat v domácí péči se netýká pouze jich samotných, ale ovlivňuje celou rodinu. Péče o postiženého člena rodiny, je obtížná

¹ P V posledních desetiletích se pro tuto cílovou skupinu užívá termín „lidé s postižením“. Proto v celé práci využívám pojem : sourozenec s postižením.

² Srov. SLOWÍK, J. *Speciální pedagogika*. Praha: Grada, 2007, s. 33-35.

pro všechny, nejen pro rodiče, pečující samotné, ale i pro sourozence a ostatní blízké členy rodiny, se kterými je rodina v úzkém kontaktu.

Rodině se s rozhodnutím o dítě pečovat mění celý život. Začíná něco nového nepoznaného, pro všechny členy rodiny psychicky i fyzicky náročného, pro mnohé lidí dokonce nepochopitelného až nezvládnutelného.

Rodiče v daný moment nemají dostatek informací, které by jim novou situaci pomohly lépe zvládnout nebo se na ni nějak připravit. V tuto chvíli mají jen pouhé otázky, na které, ale bohužel ještě neznají odpovědi. Zprvu se ptají sami sebe, co bude dál, zda vše zvládnou. Jak obtížné to bude pro členy rodiny a jak moc to ovlivní jejich rodinný život a budoucnost. Zda zvládnou o dítě s postižením pečovat a dát mu vše co bude potřebovat, tak aby tím netrpěl nikdo jiný. Později v budoucnu, když už je jejich dítě s postižením dospělé si jsou schopni na všechny tyto otázky zpětně odpovědět. Ale objevují se zase jiné, obsahově podobné ne-li stejné, ale vlastně úplně odlišný. Rodiče se nyní ptají, co bude dál, do budoucna, kdo o jejich postižené dítě bude pečovat, až oni toho nebudou schopni, zda o něj bude dobře postaráno a bude mu dopřáno vše, co je zapotřebí. Tyto otázky a mnohé jiné jsou velmi běžné, ale odpovědi na ně jsou stále nejasné. Na první pohled se může zdát, že takovéto otázky mají pouze rodiče, kteří o dítě pečují, ale není tomu tak. Podobně se ptají i blízcí příbuzní a především dospělí sourozenci dětí s postižením. Mohlo by se zdát, že tomu tak není, ale opak je pravdou.

Sourozenci ve většině případů, také myslí na budoucnost, do které patří i budoucnost jejich sourozence s postižením. Sourozenecký vztah je ojedinělý, jedná se o jeden z prvních kontaktů, s nímž se v životě setkáváme. Jedná se o jeden z nejdelších a nejhlubších vztahů, který v životě máme, velmi nás ovlivňuje.³ Proto i přes fakt, že je jeden ze sourozenců postižený je sourozenecký vztah plně funkční. Samozřejmě, tak jako i cokoliv jiného, je vše ovlivněno typem a stupněm postižení, ale především i výchovou a přístupem rodiny k dítěti s postižením a zároveň i k dítěti bez postižení. Sourozencům se tedy podobně jako rodičům naskýtají velice totožné otázky s nejasnými odpověďmi. „Co bude, až rodiče nebudou?“, „Kdo se o jejich sourozence s postižením postará? Rozjímání o těchto a mnohých jiných podobných otázkách je pro sourozence často nesnadné. Jelikož sourozenci, podobně jako rodiče na většinu svých otázek neznají odpověď. Tyto a mnohé jiné otázky, ale v sourozencích podobně jako i

³ Srov. PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido, 2006, s. 42.

v rodičích mohou vyvolat pocit strachu, nejistoty a možná i beznaděje. Jedná se totiž o velmi choulostivou problematiku. Před sourozenci bez postižení se vynořují jednotlivá dilemata, která nemají vůbec snadné řešení. Jedná se o dilemata týkající se budoucnosti postiženého sourozence. Co se stane, až rodiče nebudou moci o sourozence pečovat jako doposud, umístí ho do ústavní péče nebo se o něj sami budou starat? Jaké jsou možnosti? Všechny tyto otázky jsou moc závažné na to, aby na ně sourozenci mohli odpovědět rovnou, bez jakéhokoliv hlubšího morálního zvažování. Toto morální rozvažování a s ním spojená následná dilemata jsou cílem mé výzkumné sondy, která by měla napomoci k pochopení toho, co sourozenci prožívají. Jaké dilemata se pojí s jejich rozhodováním. Výzkumná sonda by měla odhalit nejčastější dilemata, se kterými se sourozenci bez postižení do budoucna mohou potýkat a následně dopomoci k naplnění cíle a tedy zodpovězení cílové otázky.

V první kapitole s názvem Kombinované postižení, jsem se nejprve zaměřila na popis kombinovaného postižení a jeho stěžejní spojení s diagnózou mentální retardace, kterou jsem zvolila jako jedno z hlavních kritérií pro výběr respondentů, důležitých pro realizaci výzkumné sondy. V první řadě jsem se snažila popsat mentální postižení tak, aby z charakteristiky bylo dostatečně patrné omezení týkající se všech stupňů mentální retardace. Mluvíme-li, ale o kombinovaném postižení, nesmíme zapomenout na jeho nejčastější kombinace s jinými druhy postižení, které jsem se pokusila objasnit v závěru této kapitoly.

Ve druhé kapitole, jsem se zaměřila, dle mého názoru na důležitá fakta ovlivňující péči a s tím spojené následné rozhodování sourozenců bez postižení o budoucnosti sourozence s postižením. Cíleně jsem vybrala několik zásadních bodů spojených s problematikou péče, její náročností a úskalími, se kterými se pečující v praxi běžně potýkají. Vzhledem k výběru respondentů, jsem se tedy zaměřila na popis náročnosti a úskalí typické právě pro zvolené sourozence s postižením. Již předem jsem proto záměrně vybírala sourozence se srovnatelnými typy a stupni postižení, tak aby náročnost péče byla co možná nejpodobnější a odpovídala kritériím výzkumné sondy.

V následující třetí kapitole diplomové práce jsem se také zaměřila na sourozenecké vztahy a jejich vliv na budoucnost obou sourozenců. Pokusila jsem se osvětlit další zásadní a velmi osobní fakt ovlivňující budoucí rozhodování sourozenců

bez postižení, jenž může dotvářet nové dilemata, které následně také zásadně ovlivňují volbu spojenou s péčí o sourozence s postižením.

Čtvrtá kapitola pojednává o vzniklé neschopnosti rodičů i nadále pečovat o jejich dítě s postižením. V této kapitole jsem se snažila objasnit důvody k vzniklé neschopnosti rodičů do budoucna zajišťovat vlastními silami péči o dítě s postižením. Okrajově jsem se zaměřila i na jejich obavy, které jsou velice podobné obavám sourozenců osob s postižením. V další části, jsem se proto už dále věnovala pouze otázkám a obavám týkajících se pouze sourozenců bez postižení, které v nich mohou vyvolávat nežádoucí pocity a ovlivňovat nově vzniklé dilemata spojené s budoucností a péčí o jejich sourozence bez postižení.

Záměrně jsem se proto v páté kapitole snažila charakterizovat všechny možné varianty a případné kombinace péče, jenž, jsou v našich podmínkách dostupné a mohou sourozencům bez postižení do budoucna usnadnit jejich rozhodování a eventuálně i následnou péči.

V šesté kapitole nazvané dilemata spojená s budoucností, jsem se již zaměřila na jednotlivá dilemata vzešlá z rozhovorů se sourozenci osob s kombinovaným postižením.⁴ Z každého rozhovoru⁵ jsem vybrala jedno zásadní dilema, které sourozence s postižením zatěžuje a snažila se ho popsat a rozebrat.

V sedmé kapitole jsem se zaměřila na podrobný rozbor dilemata Domácí péče versus Ústavní péče, které jsem se snažila podrobněji rozebrat a najít v něm odpověď na cílovou otázku „Jaké argumenty sourozencům pomáhají při jejich rozhodování?“

V předposlední osmé kapitole jsem se pokusila stejné dilema rozebrat z pohledu eticky, tedy z hlediska etických teorií, které mohou také napomáhat sourozencům s jejich rozhodováním.

V poslední části práce jsem se pokusila shrnout celou realizaci výzkumné sondy a předložit její výsledky.

⁴ Otázky pro rozhovor jsou uvedeny v příloze č. 1.

⁵ Zpracované odpovědi jsou uvedeny v příloze č. 2.

1 Kombinované postižení

Vzhledem k tématu mé práce a především ke zvolené cílové skupině sourozenců s kombinací mentální retardace a jiného typu postižení se ihned v úvodu první kapitoly zaměřím na stručnou charakteristiku sdruženého postižení. V prvním bodě první kapitoly se pokusím správně vymezit pojem mentální retardace, který je stěžejním rysem ovlivňujícím péči a tím pádem i důležitým atributem výzkumné sondy. V posledním bodě první kapitoly se zaměřím na nejčastější kombinace postižení spojených s mentální retardací typické právě pro mnou zvolené sourozence respondentů.

Kombinované postižení je postižení více vadami, které se vyskytuje velmi často. Jedná se o jednotlivá postižení, jež se mezi sebou, bez ohledu na druh a stupeň vzájemně sdružují a tím postiženého člověka omezují několikanásobně. Individuální kombinace, představují velmi širokou řadu nedostatků v oblasti fyzických, psychických a sociálních funkcí. Jednotlivé obtíže se navzájem prolínají a postiženého člověka značně ovlivňují a tím ovlivňují i péči o něj. ⁶

1.1 Vymezení pojmu mentální retardace

Mentální postižení může mít mnoho podob. Záleží na stupni, syndromu či stavu postiženého. ⁷

Mentální postižení neboli mentální retardace je vrozená porucha, pro kterou je charakteristické omezení rozumových a adaptačních schopností. Postižení je definováno jako trvalá neschopnost dosáhnout odpovídajícího intelektového vývoje.⁸ Jedná se o intelekt snížený pod arbitrovanou úroveň. Adaptabilita jedince je snížena v mnoha oblastech.⁹ Což se projevuje v kognitivní, komunikační, motorické a sociální složce osobnosti postiženého člověka. Hlavními znaky mentálního postižení je nízká rozumová úroveň, která se týká především obtížnější adaptace na běžné životní

⁶ Srov. OPATŘILOVÁ, D. *Metody práce u jedinců s těžkým postižením a více vadami*. Brno: Masarykova univerzita, 2005, s.20-140.

⁷ Srov. BAZALOVÁ, B. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Praha: Portál, 2014, s.12.

⁸ Srov. FISCHER, S. *Speciální pedagogika. Edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním*. Praha: Triton, 2008, s.91.

⁹ Srov. VALENTA, M. a kol. *Mentální postižení v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu*. Praha: Grada, 2012, s.33.

podmínky.¹⁰ Mentální retardace, je porucha kterou nelze vyléčit. Využitím vhodných přístupů při péči, výchově a vzdělávání může docházet k drobnému zlepšení. Mentální retardací je narušená rozumová úroveň postiženého dle hloubky jeho IQ (Intelligenčního kvocientu). Existují čtyři skupiny dělení mentální retardace.

O mentální retardaci hovoříme od IQ 69 bodů a níže, jež spadá do první kategorie, což je lehká mentální retardace.¹¹ Lehká mentální retardace (IQ 69-50) je nejrozšířenější forma mentální retardace.¹² Vývoj je mírně opožděný a však v dospělosti jsou jedinci s touto formou mentální retardace schopni fungovat v běžné společnosti a žít relativně normální život. Vzhledem k tématu mé práce a profilu sourozenců vybraných respondentů potřebných pro výzkumnou sondu, jež je součástí mé diplomové práce, se ale této formě postižení nebudu dále věnovat, poněvadž pro mou práci není podstatná.

Druhou formou mentální retardace je středně těžká mentální retardace, která už ale pro mou práci zásadní je, stejně jako těžká mentální retardace a hluboká mentální retardace.

Středně těžká mentální retardace (IQ 49-35) je již závažnější stupeň postižení. Jedinci oproti lehké mentální retardaci mají značně omezený kognitivní vývoj a vývoj řeči. Z tohoto důvodu jedinci se středně těžkou mentální retardací potřebují každodenní asistenci, jelikož samostatného života nejsou schopni. Jejich mentální věk se pohybuje v pásmu od 4 do 8 let.¹³ Jsou schopni zvládat běžné návyky a dovednosti, složitější činnosti jim však mohou působit potíže a to zejména v oblasti sebe obsluhy.

Z hlediska soběstačnosti to znamená, že jedinci potřebují podporu a pomoc po celý život.¹⁴ Samostatnost a soběstačnost bývá částečná a je zapotřebí ji v průběhu života postupně trénovat.¹⁵

V běžném životě lidé se středně těžkou mentální retardací využívají služeb osobní asistence, chráněného bydlení a své pracovní dovednosti povětšinou uplatňují ve chráněných pracovních dílnách. U mnohých osob se středně těžkou mentální

¹⁰ Srov. FISCHER, S. *Speciální pedagogika. Edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním*. Praha: Triton, 2008, s.91.

¹¹ Srov. BAZALOVÁ, B. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Praha: Portál, 2014, s.15.

¹² Srov. ČADILOVÁ V. a spol. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. Praha : Portal, 2007, s.27.

¹³ Srov. Tamtéž

¹⁴ Srov. VALENTA, M. a kol. *Mentální postižení v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu*. Praha: Grada, 2012, s.266.

¹⁵ Srov. BAZALOVÁ, B. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Praha: Portál, 2014, s.24.

retardací bývá často diagnostikované i přidružené postižení, které péči o takto postiženého jedince značně komplikuje.¹⁶

Třetím typem mentální retardace je těžká mentální retardace (IQ 34-20). U lidí s těžkou mentální retardací je značně opožděn psychomotorický vývoj, jenž se projevuje značnou pohybovou neobratností.

Dále je pro tento stupeň postižení typické omezení psychických procesů, poruch pozornosti a rozvoje komunikačních dovedností. Mnohdy je řeč omezena jen na jednoduchá slova nebo dokonce v mnoha případech není vytvořena vůbec. V obou případech neverbální komunikace převládá. Časté jsou také kombinace s jiným druhem postižení, ale i somatickými vadami. Pro těžkou mentální retardací je velmi obvyklé celkové poškození CNS (Centrálního Nervového Systému). Typické je i narušení afektivní sféry, které způsobuje nestálost nálad a impulsivnost. Z pohledu soběstačnosti je zde znatelné snížení.¹⁷ V těchto případech je tedy nutná celoživotní podpora.

Poslední, čtvrtou formou mentální retardace je hluboká mentální retardace (IQ pod 20). Jedná se o celkově velmi těžké poškození organismu. Jedinci s hlubokou mentální retardací jsou povětšinou imobilní, mají omezenou motoriku. Jsou také těžce znevýhodněni ve své schopnosti porozumět, jak požadavkům, tak instrukcím.¹⁸

Komunikace probíhá pomocí hlasových projevů, mimiky a gest nebo vůbec. Po dlouhodobém tréninku je možné u některých osoba dosáhnout porozumění jednoduchým požadavkům, kterými mohou být jakési posunky k jídlu, pití a podobně.

Komunikace hluboce mentálně postižených je omezená pouze na hlasový či motorický projev, díky kterému můžeme poznat, zda je jedinec v dobré či špatné náladě. Zda se mu daná činnost líbí a podobně. Mnohdy se u hluboce mentálně postižených můžeme setkávat i se sebepoškozováním nebo agresivitou vůči okolí.

Hluboce mentálně postižení lidé mají leckdy i nezměřitelné IQ.¹⁹ Přesto, že by se dle odborníků neměl jejich vývoj srovnávat s vývojem kojenců, kognitivně jsou na úrovni několika měsíčního dítěte. Nejsou schopni sebe obsluhy a potřebují 24 hodinovou péči 365 dní v roce.²⁰

¹⁶ Srov. ČADILOVÁ V. a spol. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. Praha : Portal, 2007,s.27.

¹⁷ Srov. VALENTA, M. a kol. *Mentální postižení v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu*. Praha: Grada, 2012, s.267.

¹⁸ Srov. MAHROVÁ, G. a kol. *Sociální práce s lidmi s duševním onemocněním*. Praha: Grada. 2008, s.88.

¹⁹ Srov. ČADILOVÁ V. a spol. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. Praha : Portal, 2007,s.27.

²⁰ Srov. Tamtéž.s.27.

1.2 Nejčastější kombinace postižení spojených s mentální retardací

Kombinace mentálního postižení s jinými druhy postižení je velmi obvyklá. Mentální retardace se může objevovat v kombinaci s jakoukoliv jinou duševní, tělesnou či smyslovou poruchou nebo vadou.²¹ Mezi velmi častou kombinací patří kombinace mentální retardace s tělesným postižením převážně pak, s dětskou mozkovou obrnou.

Tuto kombinaci často doprovází i další poruchy, jako například dysartrie, což je vada řeči, která se projevuje problémy s ovládním artikulačních orgánů, jež narušuje komunikační schopnost, která omezuje komunikaci ve společnosti.²² Tato kombinace postižení spojená společně s mentální retardací je značně závažná, přesto závisí na stupni a typu postižení daného jedince. Kromě komunikační schopnosti potřebné pro dorozumívání ve společnosti je narušená i schopnost motorická, tedy i fyzická manipulace s takto postiženou osobou je v běžné praxi velmi obtížná. Častokrát, lidé s tělesným hendikepem využívají invalidní vozík a jsou odkázáni na pomoc druhé osoby, nejčastěji pečujícího nebo asistenta, který jim během dne dopomáhá naplňovat jejich potřeby.

Mezi další a v dnešní době velice aktuální typ postižení, které se mnohdy kombinuje s mentální retardací, patří porucha autistického spektra neboli autismus.

Porucha autistického spektra jinými slovy pervazivní vývojová porucha se řadí mezi závažné poruchy dětského mentálního vývoje. Slovo „pervazivní“, vyjadřuje fakt, že vývoj člověka je narušen do hloubky v mnoha směrech. Porucha autistického spektra, pro kterou je příznačná omezená schopnost komunikace, navazování vztahů a dezorientace ve vnímání okolního světa, je považována za civilizační chorobu. Projevuje se jakousi chorobnou uzavřeností do sebe a charakteristickými projevy chování. Lidé s poruchou autistického spektra pevně lpí na naučených rituálech a stereotypním chování, které by se mělo respektovat a dodržovat.

²¹ Srov. VALENTA, M. a kol. *Mentální postižení v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu*. Praha: Grada, 2012, s.32.

²² Srov. ŘIČANKOVÁ, S. *Vrstevnické vztahy sourozenců dětí s kombinovaným postižením*. Praha, 2013. Bakalářská práce (Bc.) Univerzita Karlova v Praze.

U osob s diagnostikovanou pervazivní vývojovou poruchou se povětšinou objevují stereotypní pohyby a někdy také agresivita, proto je zapotřebí dodržovat pevně daný režim každého jedince a v případě jakýchkoliv změn se snažit ho na vše, dle jeho rozumových schopností dopředu připravit.²³ U poruch autistického spektra se můžeme mimo jiné setkat i s kombinací spojenou se smyslovým postižením. Ačkoliv kombinace poruchy autistického spektra a smyslového postižení nejsou tak časté, jako kombinace smyslových vad s mentální retardací.²⁴ Mentální retardace se rovněž vyskytuje i v kombinaci se smyslovými vadami sluchu, ale i zraku. V případě smyslových vad je zapotřebí veškeré úkony péče uzpůsobit postižení, tak aby postižený cítil pocit jistoty a bezpečí. Podobně jako u mentální retardace, tak i u poruchy autistického spektra můžeme zaznamenat kombinaci spojenou s epilepsií, která se dle statistik, objevuje u jednoho z pěti až u jednoho ze šesti dětí s autismem.²⁵ Epilepsie je dle praktického slovníku medicíny charakterizována, jako skupina poruch v mozku, projevující se opakovanými nervovými záchvaty. Tyto záchvaty se mohou projevovat poruchami vědomí a vnímání, křečemi, vegetativními projevy, ale také i psychickými příznaky.²⁶

Následující obdobně běžnou kombinací je spojení mentální retardace a Downova syndromu, což je chromozomální porucha, která patří k vůbec nejčastějším vrozeným syndromům.²⁷ Pro osoby s Downovým syndromem je příznačný atypický vzhled a s ním i spojené zdravotní komplikace, jako srdeční a smyslové vady, kožní problémy či narušené komunikační schopnosti.²⁸ Lidé postižení Downovým syndromem trpí sníženou rozumovou schopností. Většinou se jedná o kombinaci se středně těžkou mentální retardací, která ovlivňuje jejich intelekt a tím i jejich běžné fungování ve společnosti. Sociální a emocionální oblast bývá v pořádku, proto jim nečiní tak velké problémy navazovat přátelské vztahy a komunikovat s okolím, ale přesto je jejich komunikace narušena stupněm mentálního omezení a poruchami řeči.²⁹ V tomto případě je velmi důležitý vliv prostředí, ve kterém vyrůstají a intenzita intervence, která je jim

²³ Srov. ČADILOVÁ V. a spol. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. Praha : Portal, 2007,s.27.

²⁴ Srov. SLOWÍK, J. *Speciální pedagogika*. Praha: Grada, 2007, s. 148-150.

²⁵ Srov. GILLBERG, Ch. *Autismus - zdravotní a výchovné aspekty: výchova a vzdělávání dětí s autismem*. Praha: Portál, 2003, s. 50.-72 .

²⁶ Srov. VOKURKA, M. a HUGO, J. *Praktický slovník medicíny*. Praha: Maxdorf, 1998, s. 115.

²⁷ Srov. VALENTA, M. a kol. *Mentální postižení v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu*. Praha: Grada,2012, s.57.

²⁸ Srov. BAZALOVÁ, B. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Praha: Portál, 2014, s.28.

²⁹ Srov. VALENTA, M. a kol. *Mentální postižení v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu*. Praha: Grada,2012, s.57.

poskytována, převážně ze strany rodiny a lidí v okolí, s nimiž jsou postižení v blízkém kontaktu. Jakmile je tato výchovná intervence správně nastavená, je možné jedince připravit na běžný život a naučit praktickým činnostem.³⁰

Ve všech těchto jmenovaných případech nejrůznějších kombinací je u jedinců zjištěno společné poškození centrálních funkcí a systémů, které řídí a realizují vnímání, pohyb a jejich zpracování.

Téměř všichni lidé s kombinovaným postižením mají podobný nebo stejný problém s orientací ve svém prostředí.³¹ Proto mají problém často naplňovat veškeré své životní potřeby a hodnoty. Žít plnohodnotný život, začlenit se do společnosti a tudíž být společností plně přijímáni.³²

³⁰ BAZALOVÁ, B. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Praha: Portál, 2014, s.29.

³¹ VÍTKOVÁ, Marie. *Integrativní speciální pedagogika: integrace školní a speciální*. Brno: Paido, 2004, s. 152. – 161.

³² ŘIČÁNKOVÁ, S. *Vrstevnické vztahy sourozenců dětí s kombinovaným postižením*. Praha, 2013. bakalářská práce (Bc.), Univerzita Karlova v Praze.

2 Náročnost a úskalí spojená s péčí o osoby s kombinovaným postižením

V předchozí kapitole jste si mohli povšimnout základních obtíží, které osoby s nejběžnějšími kombinacemi spojenými s mentálním postižením v zásadě omezují.

Tyto a mnohé jiné omezení, komplikují péči o osoby s postižením. Nesnadnost péče a s ní spojené individuální omezení, z velké části ovlivňují dilemata, s nimiž by se sourozenci v budoucnu při jejich rozhodování mohli potýkat.

I když se to nemusí na první pohled tak úplně zdát, péče je opravdu náročná. Přináší s sebou mnoho nástrah, které by sourozencům značně znesnadnily dosavadní život.

Péče a výchova sourozence s postižením je individuální, co postižený, to jiný přístup a také jiné úskalí v péči a aktivizaci. V následující kapitole jsem se proto snažila popsat jedny z hlavních obtíží spojených s péčí, tak aby bylo patrné, s jakými těžkostmi se pečující mohou v běžné praxi, v běžném životě potýkat. Úmyslně jsem se pokusila představit a stručně popsat právě ty, které se pojí s nejčastějšími dilematy či svým charakterem vzniklá dilemata ovlivňují.

Pečující, si musí zvyknout na odlišné projevy postiženého, vše je jiné než při péči o člověka bez postižení.³³ Pečovatel už nemůže žít svůj vlastní život podle svého. Postižení se plně týká i jeho jako pečujícího.³⁴ Musí z pravidla do budoucna změnit své plány, představy, očekávání, ale i zájmy a někdy dokonce i přátelé.³⁵ Péče a výchova člověka s postižením je obdobná s péčí o malé dítě, ale velmi individuální a často náročnější.

³³ Srov. BAZALOVÁ, B. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Praha: Portál, 2014, s. 85.

³⁴ Srov. BUIJSSEN, H. *Demence: Průvodce pro rodinné příslušníky a pečovatele*. Praha: Portál, 2006, s. 112.

³⁵ Srov. BAZALOVÁ, B. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Praha: Portál, 2014, s. 85.

2.1 Náročnost péče a s ní spojené omezení pečujícího

Život po boku postiženého člověka, je jak jsem již zmiňovala náročný. Život člověka s postižením je omezen handicapem, který ať chceme či nechceme, značně omezuje i standardní život těch co jsou v jeho blízkosti nebo s ním žijí, respektive o něj pečují.

Toto omezení je samozřejmě, tak jako i cokoliv jiného, závislé na druhu, stupni a kombinaci postižení. Jakékoliv kombinované postižení spojené s mentální retardací bývá pro soužití s jinými lidmi nelehko nastavitelné a obtížně zvládnutelné.

Život s člověkem s postižením je spojen se dvaceti čtyř hodinovou péčí. Tato péče zahrnuje celodenní starost. Počínaje denní hygienou, pomocí na WC nebo přebalováním a krmením. Přes oblékání, obouvání, obstarávání denních aktivit, emoční podpory, motivace, dodržování rituálů až po koupání, uspávání a noční kontrolu. Jedná se o péči na celý úvazek, která je mnohdy fyzicky i psychicky stejně náročná. Pečující osoba místo jiného dosavadního zaměstnání plně pečuje o postiženého. Tím se pravděpodobně vzdává vlastních zájmů, finanční jistoty plynoucí z vlastního příjmu, jisté samostatnosti, soběstačnosti a v neposlední řadě dosavadního pravidelného kontaktu s lidmi což může do budoucna působit také velké problémy. Pečující v průběhu péče, musí řešit spoustu nejrůznějších problémů.³⁶ Pečující samozřejmě může, péči spojit s využíváním sociálních služeb ze systému služeb. Vzhledem k tomu může být jeho zaměstnání omezeno jen z části či vůbec. Podobně jako předchozí varianta, je i tato značně omezující a má své klady a zápory. Po celodenním pracovním nasazení musí pečující dále v domácím prostředí vykonávat roli pečujícího a zároveň roli rodiče a manžela či partnera. Jako každý člověk má kromě práce i své jiné povinnosti týkající se jeho rodiny a vyplývající z role rodiče, manžela či partnera a nyní i pečujícího. To znamená, že pečující tak či tak, postiženému obětují podstatnou část svého času a života, což může značně zatížit i jeho soukromý a rodinný život.

Vzhledem k tématu mé práce se následně pokusím stručně popsat problematiku péče spojenou s vlastní rodinou. Náročnost, intenzita a v neposlední řadě i prostředí péče je povětšinou úzce spojená s rodinou pečujícího, což je srovnatelné se samotnou

³⁶ Srov. BUIJSSEN, H. *Demence: Průvodce pro rodinné příslušníky a pečovatele*. Praha:Portál, 2006,s. 116.

péči o postižené dítě v rodině. Náročnost péče velice ovlivňuje chod celé rodiny.³⁷ V obou případech je v rodině důležitá celková podpora všech členů.³⁸ Rodina je základ. Její vnitřní fungování, harmonie či disharmonie ovlivňují kvalitu života všech jejích členů.

Péči o postiženého dochází k zásadní změně v organizaci života rodiny, může se změnit ekonomická situace rodiny nebo také její sociální identita.³⁹ Všechny tyto a mnohá jiná fakta mohou značně ovlivnit a změnit dosavadní základ rodiny a tím rodinu posílit či v horším případě oslabit nebo úplně zničit.

Pečující svým rozhodnutím stát se pečovatelem mění životy i svým nejbližším. Z pozice členů rodiny se nemusí vždy jednat o negativní změny. Život s postiženým členem a příležitostná výpomoc s péčí o něj může jedince ovlivnit i pozitivně. Podpořit jejich sociální cítění a naučit je odpovědnosti.

Motivem péče je rodinné pouto, které může následně vést i k uspokojení pečujícího plynoucího se samotné péče, ale na druhou stranu péče může i zatěžovat. Přetěžovat psychicky i fyzicky.⁴⁰ Zátěž, se může u pečujících objevit následkem individuálních komplikací nebo i vyčerpáním. Může být také spojená s aktuálním nezdarem, jistými známkami nejistoty a pocity viny. Což může omezovat či ovlivňovat jak pečujícího samotného, tak i jeho rodinu a postiženého, o kterého pečuje. I když by se zdálo logické, že pocity viny musí více trpět sourozenci bez postižení, kteří o postiženého nebudí takový zájem či o něj sami nepečují, a že u pečujících pocit viny nebude snad žádný. Opak je pravdou. Právě ti co o člověka s postižením pečují nejvíce, trpí nejzávažnějšími pocity viny. Tyto pocity viny pramení z požadavků, které jsou na ně během péče kladeny z několika stran a hlavně od nich samotných. Mají potřebu jistoty, že vše dělají správně a jejich volba péče byla ta nejlepší. Potřebují vidět, že postižený je šťastný a vše je jak má. Ale pokud tomu tak v daný moment není je pro ně velmi obtížné se s tím vyrovnat.⁴¹

³⁷ Srov. BAZALOVÁ, B. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Praha: Portál, 2014, s.85.

³⁸ Srov. ŘIČÁNKOVÁ, S. *Vrstevnické vztahy sourozenců dětí s kombinovaným postižením*. Praha, 2013. bakalářská práce (Bc.) Univerzita Karlova v Praze

³⁹ Srov. BAZALOVÁ, B. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Praha: Portál, 2014, s.83.

⁴⁰ Srov. MATOUŠEK, O. *Slovník sociální práce*, Praha: Portál, 2003. s.143.

⁴¹ Srov. BUIJSSEN, H. *Demence: Průvodce pro rodinné příslušníky a pečovatele*. Praha: Portál, 2006, s.122-123.

Poněvadž je péče i časově velmi náročná je pro pečující důležité vytvořit si vlastní plán péče, udělat si rekapitulaci a zkompletovat nejdůležitější body spojené s pomocí o postiženého tak, aby v praxi bylo vše zvládnutelné. Je důležité si hierarchicky uspořádat veškeré potřeby, přání, plány a povinnosti všech členů rodiny a na jejich základě sestavit individuální plán spojený s péčí o postiženého člena rodiny. Individuální plánování je jeden z nejdůležitějších instrumentů zajišťující kvalitu péče.⁴² Napomáhá sestavit harmonogram dne a rozdělit potřeby a přání postižených a podle nich nastavit cíle, které chceme splnit. Cíle mohou být jak krátkodobé, tak i dlouhodobé. Krátkodobé cíle jsou omezeny časovým vymezením, které jsou více konkretizované, ale snadnější z hlediska zvládnutí. Oproti tomu cíle dlouhodobé jsou, jak už název sám napovídá na delší dobu a jsou obecnější a stěžejní. Každý cíl, jak krátkodobý, tak dlouhodobý musí mít správně nastavený způsob naplnění a rovněž i stanoveno, jak se pozná, že je cíl opravdu naplněn.⁴³ Toto naplňování cílů, je důležité jak pro pečujícího, tak i pro člověka s postižením, pro kterého naplnění může být jistou motivací.

2.2 Zdravotní hledisko

Péče bývá často doprovázena zdravotním nebo emočně laděným znevýhodněním. Zmíněné znevýhodnění, může být jisté omezení, oslabení či dlouhodobá nemoc ovlivňující péči.⁴⁴ Může se jednat o záchvatové onemocnění či agrese, poruchy chování, změny nálad, deprese nebo jiné individuální oslabení, které znásobují náročnost péče. Péče proto vyžaduje i speciální proškolení v oblasti poskytování první pomoci.

Problémové situace můžou rovněž nastat i v ojedinělých případech, kdy postižený vzhledem ke svému hendikepu není schopen, vůbec sdělit co ho trápí, jaké má obtíže, je na něm pouze vidět, že zdravotně není v úplném pořádku. V daný moment nastává problém, který se musí akutně řešit a jeho řešení často končí až na pohotovosti, kde se musí provést nejruznější vyšetření a vylučovací metodou odhalit o co se jedná.

Kromě zdravotních komplikací týkajících se zdravotního stavu je také zapotřebí dodržování lékaři předepsané farmakoterapeutické léčby, která je pro člověka

⁴² Srov. HAUKE, M. *Pečovatelská služba a individuální plánování*. Praha: GRADA, 2011, s.94.-99.

⁴³ Srov. Tamtéž. s.95- 99.

⁴⁴ Srov. FISCHER, S. *Speciální pedagogika. Edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním*. Praha: Triton, 2008, s.73.

s postižením zásadní. Farmakoterapeutická léčba bývá pro lidi s postižením velice důležitá, ovlivňuje totiž jejich psychický i fyzický stav. Působí na jejich soustředění, náladu a aktivitu jak fyzickou tak i psychickou. Pokud jsou medikamenty špatně nastaveny nebo jejich dávka snížena či naopak zvýšena, může u člověka s postižením docházet k afektům, záchvatům, nedostatečné koncentraci nebo k jakýmkoliv jiným nežádoucím účinkům projevujícím se na jeho fungování.

V některých případech následkem nesprávného podávání léků může dojít až k újmě na zdraví či úmrtí.

2.3 Zákonná úprava

Kromě zdravotního hlediska je podstatné dostatečně vnímat i hledisko právní, vymezené předpisy a zákony. Je zapotřebí věnovat velkou pozornost veškerým zákonům týkajících se osob s postižením. Základní práva a svobody jsou nepominutelné a nezrušitelné. Dle listiny základních práv a svobod je každý bez ohledu na stupeň a typ jeho omezení způsobilý mít práva.⁴⁵ Práva osob se zdravotním postižením jsou i součástí mezinárodních předpisů. Jedná se o zákonnou úpravu, zahrnující práva a povinnosti lidí s postižením. Jde o ustanovení uvedené ve světových deklaracích a úmluvách upravených dle základních principů rovnoprávnosti, které zaručuje osobám s postižením plné uplatnění lidských práv a podporují jejich zapojení do společnosti.⁴⁶ Všichni lidé jsou způsobilí a rovní v důstojnosti i právech, ale i v povinnostech. Práva a povinnosti jsou lidé s postižením povinni dodržovat, stejně tak jako většinová společnost. Proto je vždy zapotřebí se této právní oblasti dostatečně věnovat, aby nedocházelo ke komplikacím nebo omylům. Vzhledem k výběru cílové skupiny důležité pro mou práci a závažnosti jejich postižení mají jedinci s hendikepem nárok na invalidní důchod. Ve všech případech se jedná o invalidní důchod z mládí, na který mají postižení právo vzhledem ke svému omezení, kterým trpí již od dětství. Dále rovněž u lidí s těžším typem kombinovaného postižení je v běžné praxi obvyklé, že nejsou následkem svého omezení schopni činit právní úkony, proto jsou prostřednictvím soudu jejich práva omezena či jsou způsobilosti plně zbaveni, a tedy nemají způsobilost

⁴⁵ Srov. ČADILOVÁ V. a spol. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. Praha: Portál, 2007, s.155.

⁴⁶ Srov. VALENTA, M. a kol. *Mentální postižení v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu*. Praha: Grada, 2012, s.64.

k právním úkonům.⁴⁷ Důsledkem kombinací více postižení a jejich závažnosti je podle mého osobního úsudku tato zákonná úprava způsobilosti opodstatněná. Člověk s kombinovaným postižením povětšinou není schopen naplňovat společensky stanovené normy a zákonné předpisy. Je tedy zapotřebí, aby je za ně vykonával soudem přidělený opatrovník, rodič, zákonný zástupce či jiná pečující osoba v tomto případě sourozenec bez postižení. Postižený tedy pobírá příspěvek na péči, který slouží výhradně na náklady spojené s komplexní péčí. Nárok na příspěvek na péči mají osoby, které z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebují pomoc jiné fyzické osoby při péči o vlastní osobu a při zajištění soběstačnosti v rozsahu stanoveném stupněm závislosti.⁴⁸ Závislost na péči se stanoví ve čtyřech stupních závažnosti postižení.⁴⁹

2.4 Podpora a motivace

Lidé s mentálním postižením, mají často následkem svého postižení problém přizpůsobit se nárokům běžné společnosti, běžnému životu ve společnosti.

Hendikepovaní, obzvláště lidé s kombinovaným postižením, vlivem závažností a propojení postižení, nemůžou mnohdy ani z poloviny naplňovat společensky stanovené normy. Leckdy je pro ně náročné naplnit vůbec nějaké společností uznávané zvyky, směrnice nebo dokonce zákony. Proto je zapotřebí velké podpory ze strany pečující osoby a blízké rodiny.

Člověk s kombinovaným postižením potřebuje psychickou a fyzickou podporu ze strany okolí, aby byl schopen, ve společnosti fungovat bez toho aniž by byl zcela vyčleněn. Podpora se sebou přináší nejen psychickou a fyzickou pomoc, ale převážně také pomoc praktickou v podobě celodenní péče a naplňování individuálních potřeb, tužeb a přání. Mimo to je také zapotřebí člověka s postižením v průběhu každodenních

⁴⁷ Srov. VALENTA, M. a kol. *Mentální postižení v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu*. Praha: Grada, 2012, s.64.

⁴⁸ Srov. ČADILOVÁ V. a kol. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. Praha: Portál, 2007, s.158-159.

⁴⁹ Srov. MATOŠEK, O.. *Sociální služby*. Praha: Portál, 2007, s.40.

činností nějakým způsobem motivovat. Motivace ke každodenním činnostem je alfa a omegou úspěšné péče.⁵⁰

2.5 Společenské role a snížené předpoklady ze strany veřejnosti

Lidé s kombinovaným postižením mají, rovněž i vlivem svého hendikepu a individuálních potřeb samozřejmě také velký problém s vykonáváním svých společenských rolí a postojů, jenž má společnost zapsané vždy určitým způsobem a ten od nich očekává. Tyto role a postoje jsou však ve většině případů nerealizovatelné, jelikož člověk s postižením následkem svého hendikepu není schopen žít běžný, relativně normální život a zastávat běžně vymezené společenské role. Jedinou rolí, kterou je schopen zastávat každý člověk s kombinovaným postižením, bez ohledu na závažnost jeho hendikepu, je získaná role „hendikepovaného“, která je jedinci s postižením připisována společností samotnou. Ale bohužel díky ní jsou postižení často omezováni a diskriminováni. Jelikož tato role se sebou chytě, nechtě přináší předpoklady a Onálepkování. Nálepka neboli stigmatizace se pro své nositele stává stejně významná jako porušení samotné normy.⁵¹ Jelikož stigmatizace připisáním osobních i společenských atributů aktivuje o postiženého samotný proces stigmatizace.⁵² Většinová společnost má o hendikepovaných určitou představu a všechny řadí do jedné škatulky. Vlivem této předpojatosti dohází ve společnosti častěji i k individuálním mnohdy až zbytečným konfliktům.

Pokud se budeme bavit o středně těžké, těžké a hluboké mentální retardaci, které jsem si vybrala, jako charakteristický prvek důležitý pro účely výzkumné sondy, můžeme říci, že se mnohdy jedná o potřeby podobné potřebám malého dítěte a přesto shodným s potřebami dospělého jedince jeho věku. Tyto odlišné a přesto zcela provázané potřeby bývají často náročně praktikovatelné v běžném životě a zejména ve společnosti. Lidé bez postižení mají problém pochopit, jak dospělý člověk, který občas vypadá i „normálně“ může, vyžadovat něco tak dětského nebo pro ně nelogického, nepochopitelného či dokonce i zcela nevhodného. Nerozumí jejich potřebám a leckdy

⁵⁰ Srov. ČADILOVÁ V. a kol. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. Praha: Portál, 2007, s.84-85.

⁵¹ Srov. MATOUŠEK, O. *Slovník sociální práce*, Praha: Portál, 2003. s.116.

⁵² Srov. Novosad, L. *Tělesné postižení jako fenomén i životní realita*. Praha: Prtál, 2007, s. 74.

ani nechtějí. Již v minulosti byly zaznamenány i segregační tendence, které se vůči lidem s postižením uplatňují v různých rovinách. Tendence směřující k vyloučení mentálně postižených lidí ze společnosti vyplývají převážně z jejich adaptačních obtíží a snížených sociálních dovedností.⁵³ Problémové situace, ale mnohdy vznikají i sami od sebe už jen samotným vzhledem postiženého, který veřejnost ve většině případů upoutá. Nejčastěji, ale segregační tendence vyplývají právě ze situací spojenými s nepatrnými odchylkami v chování, které se jen malinko, někdy malinko více liší od chování lidí bez postižení. Problémové situace vznikají kdekoliv a kdykoliv ve společnosti, kde člověk s postižením přichází do kontaktu s veřejností a naráží na pevně zaryté společenské normy.

Zmiňované situace, ale i mnohé jiné bývají často negativně zabarvené a zpestřeny nevšední zážitky, které jsou po většinou nepříjemné, jak pro samotného postiženého, tak i pro pečujícího. Lidé častokrát nemají nebo snad ani nechtějí mít pochopení pro lidi s hendikepem.

Člověk by si řekl, že na tyto nepříjemné každodenní situace jsou pečující zvyklí a je to pro ně takové „nic“, ale často je tomu na opak. Veškeré tyto nepříjemné mnohdy i nepatrné situace se odráží na náladě a následně i psychice pečujícího a tím pádem i na psychice samotného člověka s postižením. Stále zřetelněji se ukazuje, že společenské poměry, které působí na pečující rodinu, vedou k tomu, že rodina může vzhledem k těmto podmínkám vytvářet takové podmínky pro postiženého, které mu nesvědčí a negativně ovlivňují jeho stav.⁵⁴

2.6 Komunikace a navazování vztahů

Dalším úskalím, s nímž se pečující při své péči a lidé s postižením ve společnosti často potýkají, jsou značné problémy s komunikací a přirozeným vytvářením vztahů, jenž brání jejich celkové socializaci a následné integraci, jak do společnosti, tak i do rodiny pečujícího. Mnohdy je tato problematika omezené komunikace a špatného navazování vztahů spojená s předsudky ze strany většinové společnosti, diskriminací a následným

⁵³ Srov. VANČURA, J. *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením*. Brno: Barrister & Principal, 2007, s.18.

⁵⁴ Srov. PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido, 2006, s.39.

postupným vyčleněním ze společnosti. Proto je zapotřebí, člověka s postižením co nejvíce podpořit, nabídnout mu pomoc a dostatečnou podporu při

komunikaci a utváření přátelských vztahů s lidmi. U osob s kombinovaným postižením je především zapotřebí užívat takovou formu komunikace, které je postižený člověk schopen porozumět a pochopit ji. Při výběru formy komunikace se vždy musíme přiblížit výběru samotného postiženého a snažit se přizpůsobit jeho styl komunikace ostatním lidem.⁵⁵ U lidí s kombinovaným hendikepem bývá problém v celkové absenci řeči. Přibližně u poloviny osob s kombinací autismu a mentální retardace se vůbec nevytvoří funkční řeč. Vlivem mentálního hendikepu je úroveň komunikace snižena a značně omezená.⁵⁶ Vše, ale závisí na stupni a typu jeho postižení a následné snaze ze strany okolí, které může v budování komunikačních forem dopomoci. Pokud pečující či rodina s člověkem s postižením dostatečně individuální komunikační formu správně a pravidelně trénují, je pravděpodobnost, že si ji osvojí. Podobně jako při běžné péči je zapotřebí i při užívání komunikační formy, člověka s postižením dobře znát, plně ho vnímat a naučit se číst v jeho atypickém typu dorozumívání. Pakliže, s postiženým nekomunikujeme, ať už na úrovni verbální či jakékoliv neverbální nebo komunikujeme, ale komunikaci špatně vyhodnocujeme, vede to k nepochopení.⁵⁷ Takovéto nepochopení může být problém. Následkem jeho opakování nebo závažnosti sdělení potřeb a přání, může vést k rezignaci ze strany postiženého či vygradovat, až do nežádoucího afektu.

2.7 Zvyky a rituály

Spolužití s lidmi s postižením bývá často spojené se stereotypními zvyky, rituály, které člověk s postižením dodržuje. V ojedinělých případech je na jejich dodržování doslova závislý. Respektive je na nich závislé jeho psychické rozpoložení, které z velké části ovlivňuje jeho fungování a celodenní aktivitu. Jakmile nejsou jeho rituály, zvyky splněny může se jeho nálada náhle změnit a přejít až do agresivity či stavu zoufalství, ve kterém následkem nedodržení zvyklosti může setrvat i několik dní či týdnů. Proto je zapotřebí těmto rituálům a zvykům věnovat velkou pozornost. Často, je ale velmi těžké

⁵⁵ Srov. ČADILOVÁ Věra a spol. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. Vyd. 1. Praha : Portal, 2007, s.86. ISBN 978-80-7367-319-2.

⁵⁶ Srov. Tamtéž. s. 89.

⁵⁷ Srov. Tamtéž. s. 89.

předcházet nedorozumění a následným afektům, jelikož rituály a zvyky nejsou zjevně patrné a člověk s postižením si jich mnohdy není vědom nebo není schopen vzhledem ke stupni svého postižení na ně sám upozornit a vysvětlit co je špatně. To je, ale velmi náročný úkol pro pečující a lidi v jeho blízkém okolí, kteří musí respektovat a brát na vědomí veškeré tyto rádoby pravidla a snažit se je dodržovat i ve společnosti a v situacích kdy to není vhodné nebo je to nepřípustné. Proto pečující musí předvídat a těmto situacím všemožně předcházet nebo je kulantně řešit, tak aby obě dvě strany byly spokojené a nedocházelo k afektům či nejasnostem ze strany veřejnosti. To stejné samozřejmě platí i pro případné stěhování a sním spojené soužití a zvykání si na jiné prostředí a jiné lidi.

2.8 Trávení volného času a samotná aktivizace

Pro osoby s postižením a obzvláště pro osoby s kombinovaným postižením bývá trávení volného času problematické. Postižení jedinci vlivem závažnosti svého hendikepu, buď žádnou oblíbenou činnost nemají, nebo pokud mají, málokdy jsou sami schopni ji ukotvit ve svém denním harmonogramu, tak aby nenarušovala jejich další každodenní potřeby. Mentálním postižení lidé mnohdy následkem omezeného intelektu nemají pojem o čase. Časová dezorientace narušuje jejich schopnost činnosti během dne správně rozvrhnout. Nejsou schopni si sami naplánovat celodenní aktivitu. Povětšinou nemají žádné osobní zájmy, které by ve svém volném čase chtěli provozovat. Oproti tomu lidé s kombinací postižení spojeným s poruchou autistického spektra důsledkem svého postižení často pevně lpí na denních rituálech a každodenním stereotypu. Dobře si pamatují svůj rozvrh dne. Pokud je toto rozvržení něčím narušeno, může to způsobit komplikace. Takto postižení jedinci vlivem náhlých změn mohou strádat. Mnohdy tyto nečekané zvraty mohou v postižených vyvolat až agresivní reakci, afekt, který je následně dlouhodobě a nelehko řešitelný. V obou případech jsou postižení odkázáni na pomoc někoho druhého. Obvykle pečující osoby nebo pracovníci, kteří organizují program ve stacionářích, zájmové kroužky, osobní asistence a jiné.

Navzdory těmto komplikacím, je podstatné podotknout, že jakákoliv volnočasová aktivita či cílená aktivizace, je pro lidi s postižením velmi přínosná.

Pomáhá v celkovém rozvoji osobnosti, jak po rozumové, tak i po motorické stránce. Podporuje u jedinců jejich socializaci a samostatnost. V další řadě také trénuje

komunikaci a individuálně zvolenou činnost. Při výběru aktivity je důležité zohlednit specifika postižení, ale i individuální osobnostní charakter postiženého.⁵⁸

2.9 Sexualita

Pečující se v průběhu opatrování může mimo všemožné úskalí a náročnost spojenou s péčí potýkat i s další nelehko řešitelnou situací, která je malinko choulostivější.

Sexualita a přirozená lidská touha je nekompromisně spjatá s životem každého jedince. U většiny postižených lidí se sexualita projevuje stejně tak jako u lidí bez postižení, jen s jednou odchylkou. Lidé s mentální retardací nemají v této oblasti zábrany. Sexuální touhy se u nich projevují bez studu. Mentálně postižený člověk vlivem svého mentálního hendikepu mnohdy není schopen pochopit, že dělá něco společensky neakceptovatelného a neslušného, svůj sexuální projev na veřejnosti nevnímá jako něco špatného, nestydí se.⁵⁹ Proto je zapotřebí aby se pečující snažil těmto nevhodným situacím předcházet a korigovat je, ale zároveň člověku s postižením jeho touhy a potřeby nezakazoval a příliš ho neomezoval. Je velmi vhodné nastavit postiženému hranice, ale zároveň mu poskytnout prostor pro něj samotného.

Ale aby to nepůsobilo vše tak negativisticky, jak se doposud může zdát, jsou tu i pozitivní stránky věci a života lidí s postižením. Lidé s postižením jsou stále jenom lidé, bez ohledu na stupeň a typ postižení. Mají své osobní kouzlo a charisma, které z nich vyzařuje. Lidé s postižením jsou mimo jiné i velmi zábavní a dá se s nimi krásně trávit volný čas. Některé momenty, nepříhodné momenty, jak soukromé tak spojené se stykem s veřejností jsou nakonec svou podstatou velmi zábavné a poučné. Kontakt s postiženými dodává lidem okolo, zdravou dávku tolerance a učí je respektu a vnímání života, tak trochu jinýma očima.

Velkým pozitivem jsou snahy a veškerá pomoc organizací, pracovníků, ale i obyčejných lidí, kteří se snaží pomoci a nabízejí podporu v situacích, kdy se zdá, že je daná situace neřešitelná. Člověk je rád za každou upřímnou pomoc.

⁵⁸ Srov. BAZALOVÁ, B. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Praha: Portál, 2014, s113.

⁵⁹ Srov. ZELENKOVÁ B. *Sexualita u lidí s postižením*. Praha. 2012. Bakalářská práce (Bc.) Univerzita Karlova v Praze.

3 Sourozenecké vztahy a jejich vliv na budoucnost sourozence s postižením

Sourozenecký vztah je pro rozhodování o budoucnosti sourozence s postižením zásadní a vzhledem k výsledkům výzkumné sondy, prokazatelně ovlivňuje argumenty rozhodování. Propojení mezi sourozenci a především jeho hloubka je velmi důležitá pro budoucí sourozenecký vztah. Vzniklá náklonnost či nepřátelství sourozenců bez postižení k sourozenci s postižením podstatně pomáhá při rozhodování dilemat spojených s péčí a budoucností sourozence s postižením a jich samotných.

Zjištění faktu, že je dítě postižené, je nelehké a psychicky náročné nejen pro rodiče samotné, ale i pro ostatní členy rodiny, tedy především i pro sourozence či jiné blízké příbuzné. Mnohdy to tak nevypadá, lidé si to neuvědomují, ale sourozenci to nemají vůbec lehké, sehrávají důležitou roli. Jsou vystaveni podobně jako rodiče zvýšenému psychickému tlaku, jak ze strany rodiny, tak i okolí. Role zdravého sourozence v rodině s dítětem s postižením je v každé rodině odlišná. Sourozenci bez postižení jsou, ale z pravidla takovým „tahounem“ dítěte s postižením, rodičů, i celé rodiny. Dodávají rodině psychickou podporu a pomoc.⁶⁰ Což pro ně může být velice náročné, především se to odráží na jejich psychickém stavu, který může být následkem přetěžování a přehnaných ambicí do budoucna narušen. Postavení sourozence bez postižení v rodině, je různé. Postavení je však velmi důležité. Dle něj se totiž utváří sourozenecká vazba, které do budoucna ovlivňuje sourozenecké vztahy a hloubku jejich pouta, jenž je pro mou diplomovou práci velice podstatné. Sourozenecký vztah a hloubka jeho pouta totiž velmi ovlivňuje budoucnost sourozenců, jelikož sourozenci bez postižení s pozitivním vztahem, plným pospolitosti a lásky k sourozenci s postižením, skoro vždy myslí i na budoucnost svého sourozence, který se o sebe sám nepostará. Postoje sourozenců bez postižení vůči jejich sourozenci s postižením bývají velmi často ovlivněny postoji rodičů. V postojích rodičů ve vztahu k nemoci a zdraví hraje významnou roli rodinná tradice, která se odvíjí od zkušeností předávaných z generace na generaci.⁶¹ Dítě bez postižení přirozeně vnímá rodiče jako autoritu a vzor správného

⁶⁰ Srov. BAZALOVÁ, B. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Praha: Portál, 2014, s102-104.

⁶¹ Srov. VANČURA, J. *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením*. Brno: Barrister & Principal, 2007,s26.

chování. Pokud rodiče dítě s postižením opomíjí a mají k němu spíše odmítavý postoj, zdravé dítě jejich postavení přejímá a k sourozenci se podle toho také chová, myslí, že je to správné. Ale to je špatné. Rodiče by měli ke všem sourozencům přistupovat stejně. Pozice sourozenců by proto měla být co nejvíce vyrovnaná i přes veškerá omezení z jedné nebo druhé strany. Pozice by měla mít nastavené hranice. Často se stává, že rovnováha postavení chybí a je buď taková, že je sourozenec bez postižení opomíjen a na vše zůstává sám, protože na něj již nezbyvá čas nebo je naopak přetěžován a jsou na něj kladeny až přehnané nároky. Oba přístupy na sourozence bez postižení mohou klást nároky nepřiměřené jejich věku, které nebudou schopni zvládnout.⁶² Což je ale špatně. Jak pro sourozence bez postižení, tak i pro sourozence s postižením. Poněvadž každá strana cítí jistou nerovnováhu a sourozenecký vztah je tím pádem narušen. Nepochybně, sourozenec s postižením toto narušení nevnímá tak intenzivně jako sourozenec s bez postižení. Nedostatek zájmu rodičů nebo přehnané nároky mohou vést k obranným reakcím, které mohou narušit chování sourozence bez postižení. Sourozence bez postižení to může směřovat k negativnímu postoji vůči sourozenci s postižením. Sourozenci mohou cítit velký nátlak ze strany rodiny a jeho vlivem ztrácet přirozený zájem a motivaci. Sourozenec bez postižení může získat pocit, že je bezvýznamný a začít sourozenci s postižením pozornost závidět nebo naopak může získat pocit, že je až přehnaně důležitý a čeká se od něj, více než čeho je schopen. Obojí může v dítěti bez postižení vzbudit pochybnosti a strach. Vším jmenovaným, může být narušen přirozený sourozenecký vztah, jehož následkem si sourozenec může k sourozenci s postižením vybudovat negativní až nepřátelský postoj.⁶³ To je dle mého názoru nesprávné, protože pokud je tomu naopak a jsou zvoleny správné výchovné styly, ve většině případů to sourozence posílí a připraví na budoucí život. Zpravidla ze sourozenců bez postižení vlivem jejich osobní zkušeností života po boku sourozence s postižením vyrostou schopní lidé, kteří si v životě umí poradit, jsou empatictí a zdraví neberou jako samozřejmost.⁶⁴ Velmi důležitá je také otázka míry zapojení sourozence bez postižení do péče o sourozence s postižením. Týkající se především toho zda by se na sourozence bez postižení měla povinnost pečovat, přenášet a v jaké míře. Vše je nepochybně ovlivněno závažností postižení, ale přesto jsem přesvědčena o tom, že by se do péče měl zapojit každý sourozenec, v rozumné míře dotýkající se závažnosti postižení sourozence

⁶² Srov. PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido, 2006, s.42.

⁶³ Srov. BAZALOVÁ, B. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Praha: Portál, 2014, s.104-105.

⁶⁴ Srov. Tamtéž. s.102

s postižením.⁶⁵ Dle mého názoru by se vztah mezi sourozencem s postižením a sourozencem bez postižení měl co nejvíce připodobňovat běžnému sourozeneckému vztahu dětí bez postižení, aby nebyl narušen jeho přirozený základ. Sourozenecký vztah by proto měl být v určité rovině. Podle Richmana je každé dítě individuální a absolutní rovnost mezi nimi není možná. Přesto by si všichni sourozenci měli být v očích rodičů rovni. Obě děti, dítě bez postižení i dítě s postižením mají své silné, ale i slabé stránky. „*Oběma dětem musíme pomáhat posilovat slabé stránky, každé z nich dává přednost určitým činnostem před jinými.*“⁶⁶

Sourozenecké vztahy jsou samozřejmě ovlivněny i jinými faktory, kromě závažnosti postižení, také možností komunikace, projevy v chování, zvyky či povahou a osobnostními rysy každého jedince.⁶⁷

Jako malá, jsem já osobně bratrovu odlišnost a tím své vzniklé omezení týkající se jeho hendikepu nikterak nevnímala. Rodiče se vždy snažili mi vše dostatečně vysvětlit nebo vynahradit, tak abych bratrovým postižením netrpěla. Ale později, jak jsem okolnosti začínala sama vnímat, jsem si jeho postižení a naše rodinné omezení uvědomovala čím dál více. Během dospívání jsem díky soužití s bratrem zažívala krásné, úsměvné a láskyplné okamžiky, které byly, ale povětšinou v zápětí vzhledem k jeho postižení vystřídány situacemi úplně opačnými, často velmi náročnými, jak po psychické tak i po fyzické stránce. Veselé chvílky střídaly ty smutné, jenž, náš vzájemný sourozenecký vztah poznamenaly. V mnoha ohledech mě tato životní zkušenost naučila. V něčem mě obohatila, obrnila a dodala sil. Naplnila mě ještě větší sourozeneckou láskou a empatií, obohatila o životní zkušenosti, naučila větší zodpovědnosti a možná i dopomohla předčasně dospět, ale v jiném mi zase ubrala a oslabilu mě. Bylo to těžké. Postupem let a nových každodenních zkušeností spojených s postižením mého bratra se změnil i můj náhled na život, změnily se mé hodnoty a vnímání. Nepochybně, se leccos změnilo i důsledkem mého dospívání, ale tohle bylo jiné. Mé zkušenosti byly jiné, zažívala jsem odlišné každodenní rituály a stereotyp než mí vrstevníci. A často řešila i úplně jiné otázky a problémy. Bratrův hendikep se také odrazil i v mých vrstevnických a kamarádkových vztazích. V průběhu našeho dospívání přibývalo více situací, týkajících se bratrova postižení, ne vždy příjemných a

⁶⁵ Srov. BAZALOVÁ, B. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Praha: Portál, 2014, s104.

⁶⁶ RICHMAN, S. *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. Praha: Portál, 2006, s. 98.

⁶⁷ Srov. BAZALOVÁ, B. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Praha: Portál, 2014, s104.

nekonfliktních ze stran kamarádů a mých i jeho vrstevníků, což je ale v takových případech velmi časté. Nežřídka se sourozenci setkávají s posměchem a nevhodnými poznámkami ze strany okolí. ⁶⁸

Dle Bazalové je sociální statut dítěte bez postižení ve skupině dětí v blízkém okolí narušen. Pro sourozence bez postižení není vůbec lehké mít sourozence s postižením. Existují případy, kdy se děti dokonce stydí za svého sourozence s postižením a nechtějí být viděny v jeho přítomnosti, což je na jednu stranu smutné, ale zároveň i pochopitelné. ⁶⁹

Tyto mé osobní životní zkušenosti mě, ale naštěstí nijak negativně, nepoznamenaly, spíše naopak, myslím si, že celý můj osud mi dopomáhá k tomu stát se lepším člověkem, nebýt sobecká a vážit si toho co mám. Jsem za to vše moc vděčná.

Ale jak se říká „co člověk to názor“ a jiná zkušenost. Někdy se může stát, že někde nastane chyba, situace či prožívaný moment, je řešen jinak než by bylo v danou chvíli potřeba a sourozenec bez postižení se od sourozence s postižením „vzdálí“. Od tohoto momentu, není-li použita potřebná metoda sblížení, se sourozenec už jen vzdaluje, čím dál více. Vzdálí se na tolik, že už o sourozence nemá zájem a vnímá ho pouze a jen jako člena rodiny, který tam prostě je, ale nic víc. V ojedinělých případech si zdravý sourozenec k sourozenci s postižením vypěstuje i jistou zášť, která ho doprovází až do dospělosti. Od všech výše jmenovaných faktorů a ještě mnohých jiných se odvíjí budoucí vztah a ochota o sourozence s postižením pečovat. Ať už je tomu tak či onak. Otázkou zůstává, co se od sourozence vlastně čeká, je to jeho povinnost o sourozence s postižením pečovat v budoucnu po smrti nebo v případě nemohoucnosti rodičů?

Tato otázka zůstává na každém zvlášť, každý sourozenec bez postižení si na ni v případě potřeby musí odpovědět, jak se říká „dle vlastního vědomí a svědomí“. Což se určitě projeví na jeho rodinném a osobním životě. ⁷⁰

⁶⁸ Srov. BAZALOVÁ, B. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Praha: Portál, 2014, s105

⁶⁹ Srov. Tamtéž. s.105

⁷⁰ Srov. Tamtéž. s.104.

4 Důvody ke vzniklé neschopnosti rodičů i nadále pečovat o své dítě s postižením

Každý ví, že se kdykoliv může stát cokoliv, úplně každému bez rozdílů. A to platí i v případě rodičů či sourozenců dítěte s postižením. V životě nás mohou potkat lečjaké nepříjemnosti, spojené se zdravotními komplikacemi, které mnohdy částečně na určitou dobu mohou omezit schopnost rodičů v jejich péči o dítě s postižením nebo jejich péči znemožní či úplně ukončí.

Pro účely mé diplomové práce se jen okrajově zaměřím na rodiče, kteří pečují již o dospělé dítě s kombinovaným postižením, na jejich základní důvody vzniklé neschopnosti péče a možné následné varianty budoucí péče. Rodiče dětí s postižením, jakožto rodiče a pečující v jedné osobě se povětšinou snaží plně naplňovat obě zmíněné role. V této kombinaci, je to ale velmi náročné. Rodičovská péče dle Matouška zahrnuje všechny činnosti nutné k zajištění zdárného vývoje. Rodiče své děti chrání, vychovávají, snaží se jim věnovat co nejvíce pozornosti, nezanedbávat je a naplňovat je dostatečnou láskou a podporou. Touží, jim předat co nejvíce zkušeností a naučit je samostatnosti.⁷¹ Především, ale touží po tom, aby byly šťastné a žily lepší život než oni samotní. Podobně je tomu i v roli pečujícího rodiče, jelikož pečující, je pro své dítě s postižením stále rodičem. Je to stejné, jako v roli rodiče, ale vlastně jiné, náročnější. Dítě s postižením je na rodičích oproti dítěti bez postižení mnohem více závislé. Potřebuje jeho stálou pomoc a podporu, denně po dobu dvaceti čtyř hodin. I přes veškeré snahy o vzdělávání, integraci či nejrůznější intervence, zůstává dítě s postižením stále postižené a podřízené rodičům. Dítě s postižením se nikdy neosamostatní, tak jako dítě bez postižení. Nikdy nevyletí z hnízda a nezaloží svou vlastní rodinu, ale zůstává stále s rodiči. Maximálně navštěvuje školu, ambulantní sociální služby nebo pobytové zařízení či chráněné bydlení, ale přesto je neustále závislé na rodičích. I přes všemožné snahy děti s postižením v kombinaci s těžším typem mentální retardace vychovávat, vzdělávat, socializovat a naučit co největší samostatnosti. Zůstávají s rodiči celý jejich život. Naše bytí, je ale nevyzpytatelné a i kdyby rodiče chtěli sebevíc, nikdy si nemohou být jisti, že se o dítě budou moci starat celý život. S narůstajícím věkem dítěte s postižením se nad touto problematikou rodiče

⁷¹ Srov. MATOUŠEK, O. *Slovník sociální práce*, Praha: Portál, 2003. s.116.

často zamýšlí. A kladou si otázku co potom?⁷² Lidský život, jak všichni dobře víme, netrvá věčně a po většinou děti přežívají své rodiče. Je tomu tak i v případě postižených. Pokud je o ně dobře postaráno, a jsou naplněny veškeré jejich životně důležité potřeby, dožívají se poměrně vysokého věku a své rodiče, přežívají.

Rodiče ze své role rodičů, ale i pečujících se povětšinou snaží řešit i tuto problematiku spojenou s následnou péčí, ale je to velmi citlivé a nelehké téma na to aby byli schopni jasně rozhodnout, co bude, až oni sami nebudou schopni o své dítě pečovat. Tato fáze rodiče zatěžuje stejně jako všechna předchozí období. Jedná se o úkol obstát ve zkoušce reality a přijetí skutečnosti.⁷³ Co bude a kdo se o jejich postižené dítě postará a hlavně jak kvalitně o něj bude postaráno. Na to nelze jednoznačně odpovědět. Asi jako každý, by si přáli, aby se tento scénář nikdy nenaplnil a oni o své dítě byli schopni pečovat až do jeho smrti. Ale v životě tomu povětšinou bývá jinak než jak bychom si přáli. „Člověk míní, život mění“.

Proto si rodiče aspoň přejí, aby o jejich dítě s postižením bylo do budoucna postaráno co možná nejlépe. A aby nikterak jejich odchodem nebo úplnou neschopností již dospělé dítě netrpělo. To ale v mnoha případech není možné. Obojí opět závisí, na typu a stupni postižení daného dítěte a hlavně na budoucí péči. Čím závažnější postižení dítě má, tím obtížnější je péče o něj. A čím náročnější péče o něj je, tím obtížněji se hledá vhodný typ poskytované sociální služby, která by pro postiženého byla tou nejlepší variantou ať už co se týká částečné či úplné péče. Hloubka postižení ovlivňuje fyzický, a psychický stav, který následně omezuje schopnosti jedince s postižením.

Existuje i několik dalších faktorů znesnadňujících péči. Jedním z mnoha je zvýšená reakce na změny. Každý člověk, zdravý či jakkoliv postižený určitým způsobem vnímá změny. Změny prostředí, času, atmosféry a podobně. Většinou i hluboce mentálně postižení lidé, u kterých nelze ani změřit inteligenční kvocient, jsou vůči těmto zvrátům vnímaví a perfektně vycítí, jakoukoliv proměnu. Změny opět zvyšují náročnost péče, kterou je zatížen snad každý „nový začátek“ ať už v domácí či ústavní péči. Nový začátek je vždy náročný pro všechny zúčastněné. V tomto případě je však značná dávka trpělivosti. Člověk s postižením je vlivem svého hendikepu o dost citlivější než lidé bez

⁷² Srov. PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido, 2006, s. 44.

⁷³ Srov. Tamtéž. s.44.

postižení, proto je potřeba veškeré změny a nový začátek pojímat zlehka a dát si dostatek času na jakékoliv nadsazené plánování či intervenci.

5 Následující možné varianty péče

Variant a možností zajištění budoucí péče o osobu s kombinovaným postižením je v dnešní době nespočet. Lidé s postižením mohou buď využívat systému sociálních služeb, který poskytuje ambulantní, terénní či pobytové služby nebo služby domácí péče poskytované výhradně vlastní rodinnou institucí.⁷⁴ Některé nabízené sociální služby představují jistou alternativu doplňující péče poskytované blízkými osobami.⁷⁵

I přesto, že se rodiče dopředu mají možnost sami rozhodnout, jak by si představovali, aby o jejich dítě bylo do budoucna postaráno, není toto jejich přání vždy realizovatelné. I přes nesčetné možnosti a případné kombinace péče jsou reálné nabídky do budoucna omezeny. Omezení se týká především kapacity jednotlivých ústavních zařízení sociálního typu nabízejících systém služeb, které jsou ve většině případů plně naplněny a na uvolnění jejich míst se čeká na pořadníku klidně i několik let. Mimo to se omezení týká také finanční náročnosti, kterou je sociální oblast v našem státě proslulá. Přesto, že stát dává garanci sociální podpory, jsou dávky a finanční prostředky redukovány a v mnoha případech ani z poloviny nepokryjí veškeré náklady spojené s hodnotnou péčí o osobu s postižením. Kromě těchto omezení, tu i přes to našťestí máme spoustu jiných možností péče, ze kterých mohou do budoucna sourozenci při svém rozhodování vybírat.

Pro účely mé diplomové práce se následně pokusím uvést několik zásadních variant péče z hlediska místa poskytování.⁷⁶ V první řadě se jedná o služby domácí péče, které jsou poskytovány postiženému v domácím prostředí rodinnými příslušníky. V další řadě se jedná o sociální služby, které jsou poskytovány formou terénní, ambulantní a pobytovou. Lidé s kombinovaným postižením mají možnost využívat

⁷⁴ Srov. MAHROVÁ, G. a kol. *Sociální práce s lidmi s duševním onemocněním*. Praha: Grada. 2008, s.118.

⁷⁵ Srov. VALENTA, M. a kol. *Mentální postižení v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu*. Praha: Grada, 2012, s.103.

⁷⁶ Srov. Tamtéž. s.104.

všechny dostupné služby, které odpovídají jejich potřebám. ⁷⁷ Samozřejmě lze hovořit i o kombinaci různých přístupů. Sociální služby mohou být poskytovány jak v přirozeném prostředí domácí péče, tak i v ústavním zařízení. Mohou se mezi sebou propojovat a nejrůznějšími způsoby kombinovat. ⁷⁸

Pokud se nejprve zaměříme na možnost domácí péče. Charakterizujeme si tedy především péči poskytovanou výhradně v domácím prostředí, realizovanou rodinnými příslušníky, sourozenci eventuálně čas od času jako výpomoc i jejich vlastními rodinnými příslušníky. Rodina je pro život jedince s mentálním postižením tím nejpřirozenějším prostředím.⁷⁹ J Domácí péče v rodině se sebou přináší výhody, ale i nevýhody rodinného prostředí. Rodina je z pravidla popisována jako základní článek ve struktuře lidského společenství, která je od ostatních sociálních skupin odlišována svou polyfunkčností. Rodina je malý osamostatněný útvar nosný a stabilní.⁸⁰ Za hlavní jsou považovány ekonomicko-zabezpečovací, biologicko-reprodukční, emocionálně-ochranné a výchovně-socializační funkce.⁸¹

Úkolem rodiny je naplňovat všechny tyto výše zmíněné funkce, jednak vůči všem svým členům, ale i vůči vztahu ke společnosti. Výhodou domácí péče je především domácí prostředí a péče poskytované sourozenci bez postižení, vykonávaná s dostatečnou zodpovědností a láskou. Domácí péče je v mnoha případech pro postiženého příjemnější, ale především přínosnější. Toto zmíněné, nemusí platit pro všechny, co se týče pečujícího a jeho nastavení denního harmonogramu dle potřeb postiženého. Změny v dosavadních rodinných plánech či omezeních nebo úplné znemožnění výkonu dosavadního zaměstnání. Tyto změny jsou náročné pro celou rodinu, mnohdy i pro blízké okolí. Z určitého úhlu pohledu se jedná o ztrátu svobody.⁸² Pro pečujícího dokonce dobrovolně zvolenou ztrátu svobody, která však ovlivňuje celé okolí. I přesto má, ale funkce rodinné domácí péče své nezastupitelné místo ve společnosti a je nenahraditelná. Jakmile se sourozenec bez postižení jednou rozhodne

⁷⁷ Srov. MAHROVÁ, G. a kol. *Sociální práce s lidmi s duševním onemocněním*. Praha: Grada. 2008, s. 118.

⁷⁸ Srov. VALENTA, M. a kol. *Mentální postižení v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu*. Praha: Grada, 2012, s. 104.

⁷⁹ Srov. FISCHER, Slavomil. *Speciální pedagogika. Edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním*. Praha: Triton, 2008, s. 99.

⁸⁰ Srov. ANZENBACHER, A. Úvod do filosofie. Praha: Portál. 2004, s. 261.

⁸¹ Srov. VALENTA, M. a kol. *Mentální postižení v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu*. Praha: Grada, 2012, s. 104.

⁸² Srov. BUIJSSEN, H. *Demence: Průvodce pro rodinné příslušníky a pečovatele*. Praha: Portál, 2006, s. 112.

pečovat o sourozence s postižením, musí se připravit na již výše zmíněné těžkosti a úskalí, které z péče o postiženého vyplývají. Domácí péči o sourozence s postižením musíme chápat komplexně. Domácnost, jejímž členem se člověk s postižením stává, musíme brát jako celek. Jako jednu funkční instituce, která se skládá nejenom z osobnosti samotného pečujícího, z prostředí, ve kterém bude péče realizována, ale i ze všech ostatních členů rodiny a domácnosti, se kterými člověk s postižením přichází do styku. Neboť tento celek je propojen a funguje společně, jako rodina a zároveň podobně jako zařízení sociálního typu. Sourozenci bez postižení mají možnost rozhodovat o své a sourozencově budoucnosti zcela dobrovolně podobně jako rodiče. Mají právo vzít jeho budoucnost do vlastních rukou a přebrat po rodičích zodpovědnost spojenou s péčí na sebe, podobně jak tomu bývalo v historii. „*V prvobytně pospolné společnosti neexistovala žádná forma institucionální péče*“.⁸³ Vše zajišťovala rodina. Později, rodina fungovala, jako sociální „záchranná“ síť a až po ní nastupovala na pomoc církve, bohatí filantropové nebo v dnešní době sociální stát. To znamená, že dokud to bylo možné, zajišťovala veškerou péči o své nemohoucí rodinné příslušníky sama rodina. Starala se o staré a nemocné a byla schopna žít sama pro sebe a bez jakýchkoliv problémů fungovat. Poté až funkce rodiny, jako nezávislé jednotky selhala, nastupovala sociální pomoc. V dnešní době, bohužel rodina už nemá takový status jako dříve a především ani není podporována. I přesto se naštěstí najdou některé, které jsou natolik soudržné a silné aby vše zvládly finančně zaopatřit a rovněž žít rodinný život a zajistit péči o postiženého člena. Při rozhodování o domácí či ústavní péči se jedná o zásadní nelehké rozhodnutí, jak pro samotné sourozence, tak i pro rodiče, kteří tyto otázky řeší pravděpodobně dříve než sami sourozenci. Rodiče se ptají, co bude, a jak bude o dítě postaráno, ale mimo tyto již výše jmenované otázky se také ptají na budoucnost dítěte bez postižení. Jak dítě bez postižení dosavadní péči o sourozence s postižením zatěžovat, kolik zodpovědnosti na něj do budoucna nakládat nebo zda vůbec nějakou.⁸⁴ Pro rodiče je povětšinou jen pouhé pomyšlení na toto téma obtížné. V ojedinělých případech si nedokážou nebo spíše nechtějí představit, že by jejich dítě bez postižení pečovalo o sourozence s postižením a obětovalo tomu vlastní život. Jsou absolutně proti a doufají, že tomu tak nebude a alespoň jedno z jejich dětí bude žít běžný, samostatný život po svém.

⁸³ PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido, 2006, s. 299.

⁸⁴ Srov. BAZALOVÁ, B. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Praha: Portál, 2014, s. 97.

Rozhodnutí pečovat o sourozence je, ale na každém. Je to každého volba, která bývá dnešní společností hodnocena, jak pozitivně tak i negativně. Někdy společnost, blízké okolí hodnotí toto odhodlání pozitivně a samotní rodiče obou dětí mají zájem o to, aby se o jejich vlastní dítě bez postižení do budoucna postaralo o svého sourozence s postižením. Ale jindy je společnost, okolí proti a samotní rodiče, jak jsem již zmínila výše, s tímto rozhodnutím zcela nesouhlasí a jsou striktně proti.

Obě zmíněné varianty péče mají své pro a proti. Péče zajištěná sourozencem bez postižení, je pro postiženého pozitivní, jelikož postižený sourozenec bez postižení zná a má k němu již vybudovaný vztah. Sourozenec bez postižení, mu jakož to jeho nejbližší příbuzný, může nabídnout tu nejlepší a nejkvalitnější péči naplněnou láskou a upřímnou náklonností, která je k nezaplacení. Přesto, má tato varianta domácí péče i své stinné stránky. Sourozenec bez postižení, ať chce či nechce, péči obětuje mnoho. Vzhledem k rozhodnutí o sourozence s postižením pečovat se automaticky vzdává mnoha věcí, cílů a snů, které nelze s poskytováním péčí moc kombinovat, ale nejde je také ignorovat. Péče může znatelně ovlivnit i soukromí sourozence bez postižení. Může mít i velký vliv na jeho vlastní rodinu, například děti, které mají také své požadavky.⁸⁵ Rodinné klima, které pokud není příznivé, ovlivňuje samotného sourozence s postižením. Vždy záleží na tom jak je péče nastavena a jaký postoj k ní má pečující a následně i jeho rodina, partner a děti. Pokud není vše nastaveno na rovném a upřímném rozhodnutí o postiženého pečovat, nemůžeme čekat ani podporu ze strany rodiny. Velmi záleží na tom, jakým způsobem mají sourozenci péči nastavenou.

V běžné praxi povětšinou sourozenec s postižením, během dne na několik hodin denně navštěvuje školu, zařízení sociálního typu či využívá služeb osobní asistence. Vše závisí na věku, ale také, jak jsem již výše několikrát zmiňovala především na náročnosti, tedy na stupni a typu omezení.

5.1 Osobní asistence

V první řadě nezávazně na školských, zdravotnických či sociálních zařízeních mohou sourozenci bez postižení využívat pro své sourozence s postižením služeb osobní

⁸⁵ Srov. BUIJSSEN, H. *Demence: Průvodce pro rodinné příslušníky a pečovatele*. Praha:Portál,2006, s. 124.

asistence. Osobní asistence je pomoc, která zmírňuje důsledky postižení jedince při všech jeho činnostech.⁸⁶ Osobní asistence je skoro vždy, hrazená sociální služba, nabízená především nestátními neziskovými organizacemi, které zprostředkovávají komplexní individuální podporu osobám s postižením. Osobní asistence je poskytována bez časového omezení, v přirozeném sociálním prostředí a s podporou při činnostech, které uživatelé nemohou vykonávat samostatně. Osobní asistence jsou zájemcům poskytovány podle druhu a typu postižení prostřednictvím profesionálně vyškolených osobních asistentů. Jedná se o odborně zprostředkovanou péči, která je také řádně finančně ohodnocena. Tudíž záleží pouze a jen na pečujícím sourozenci v jaké míře jí bude využívat. Může totiž velmi zatížit finanční rozpočet. Posláním osobní asistence je umožnit lidem s postižením setrvat v jejich přirozeném prostředí, napomáhat jim především při volnočasových aktivitách a každodenních činnostech, které nejsou schopni nebo nemohou vykonávat samostatně. „Tato služba by měla být „ušitá“ na míru klientovi.“⁸⁷

Cílem osobní asistence je zkvalitňovat život lidem s hendikepem. Jedná se o určitý typ podpory, pomoci. Osobní asistence pomáhá při rozvoji osobnosti a umožňuje uspokojovat sociální potřeby. Rovněž se také v co možná největší míře snaží o inkluzi a pomáhá postižené začleňovat do společnosti.⁸⁸

5.2 Denní a týdenní stacionáře

Další možnou a velice využívanou variantou kombinovanou právě s domácí péčí jsou služby poskytované zařízeními sociálního typu. Služby nabízené denními a týdenními stacionáři, pečujícím, v tomto případě sourozencům bez postižení napomáhají odlehčit jejich břemeno péče a v mnohých případech umožňují i nadále vykonávat dosavadní zaměstnání. Jedná se o placenou službu určenou především pro osoby s mentální retardací, které potřebují větší míru podpory. Cílem této služby je rozvoj osobnosti s ohledem na individuální specifické potřeby.⁸⁹ Denní a týdenní stacionář nabízí zejména výchovné, vzdělávací a aktivizační služby, které směřují k zachování nebo

⁸⁶ Srov. MATOUŠEK, O. *Slovník sociální práce*. Praha:Portál.2003, s.137.

⁸⁷ Srov. MAHROVÁ, G. a kol. *Sociální práce s lidmi s duševním onemocněním*. Praha: Grada. 2008, s.119.

⁸⁸ Srov. ASOCIACE POMÁHAJÍ LIDEM S AUTISMEM. (APLA). [online]. © 1999-2016 [cit. 2016-29-05]. DOSTUPNÉ NA WWW: APLA-JM.CZ

⁸⁹ Srov. MAHROVÁ, G. a kol. *Sociální práce s lidmi s duševním onemocněním*. Praha: Grada. 2008, s.120.

rozvíjení individuálních schopností, dovedností či zájmů.⁹⁰ Denní stacionář zajišťuje komplexní denní péči, která zahrnuje výchovně-vzdělávací, rehabilitační, ale i kulturní a zájmovou složku.⁹¹ Napomáhá k lepší integraci a následné inkluzi. Podporuje aktivní snižování závislosti na jiné osobě.

Týdenní stacionář představuje oproti dennímu jistý kompromis mezi domácí a ústavní péčí. Výhodou oproti klasickému celoročnímu pobytu v ústavním zařízení je víkendový kontakt s rodinou v domácím prostředí.⁹² Pracovní týden tráví sourozenci s postižením v zařízení a víkendy s rodinou sourozence bez postižení. Týdenní stacionář vzhledem ke svému charakteru učí postižené sociálním a společenským zásadám, principům a napomáhá v samostatnosti a budování trvanlivých kamarádských spojení. V neposlední řadě uživatele učí respektu k autoritám a slušnému vychování.⁹³

5.3 Odlehčovací služby

Další nezbytnou doplňkovou sociální službou vztahující se k domácí péči o člověka s mentální retardací je odlehčovací služba. Odlehčovací služby nebo-li úlevová, respitní péče může být poskytována, jak v přirozeném prostředí sourozence s postižením, tak i v samotném zařízení.⁹⁴ V životě se pečující mohou potýkat s mnohdy neřešitelnými situacemi, které nejsou aktuálně schopni řešit sami osobně. Může se jednat o neřešitelné situace, které odlehčovací služba pomáhá překlenout.⁹⁵

5.4 Chráněné bydlení

Lidé s kombinovaným postižením mohou dále využívat chráněné bydlení, které postiženým zprostředkovává relativně samostatný život. Jedná se jakýsi kompromis mezi ústavním pobytovým zařízením a týdenním stacionářem zřizovaným mimo ústavní

⁹⁰ Srov. MATOUŠEK, O. a kol. *Sociální služby*. Praha:Portál, 2007, s.97.

⁹¹ Srov. PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno:Paido,2006, s303. ISBN

⁹² Srov. Tamtéž.

⁹³ Srov. ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace*. Praha, Portál: 2003. In FISCHER, S. *Speciální pedagogika. Edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním*. Praha: Triton, 2008, s.100.

⁹⁴ Srov. MATOUŠEK, O. kol. *Sociální služby*. Praha:Portál, 2007, s.97.

⁹⁵ Srov. MAHROVÁ, G. a kol. *Sociální práce s lidmi s duševním onemocněním*. Praha: Grada. 2008, s.120.

prostředí.⁹⁶ Stejně jako v obou zmíněných zařízeních mají uživatelé chráněného bydlení svůj vlastní pokoj, zázemí a dostatek soukromí.

Chráněné bydlení svým uživatelům zajišťuje podporu a pomoc vyplývající z jejich individuálních potřeb. Obdobně jako i jiné typy poskytovaných služeb, respektuje i chráněné bydlení základní lidská práva a svobody. Tudiž i zachovává podmínky pro důstojnou existenci, pocit jistoty, důvěry a bezpečí.

Chráněné bydlení postižené prostřednictvím osobních asistentů podporuje na cestě k nezávislému způsobu života. Dopomáhá jim žít relativně samostatný život bez rodiny. Posláním chráněného bydlení je podpora samostatného rozhodování o vlastním životě. Dále také zapojovat postižené do veřejného života, poskytuje ubytování, co nejvíce podobné domácímu prostředí, tak aby se člověk s postižením cítil uvolněně, jako doma. Sourozenec s postižením je rovněž veden k praktickému nácviku sociálních dovedností.⁹⁷

5.5 Ústavní zařízení

V případě, že sourozenec bez postižení není ochoten převzít péči o sourozence s postižením nebo není schopen zajistit sourozenci s postižením domácí péči v takové míře, jaká by byla potřeba nebo náročnost potřebné péče překročí možnosti rodiny, přichází v úvahu poslední forma sociální služby s názvem ústavní péče.⁹⁸

Ústavní péče neboli ústavní sociální péče s celoročním pobytem zajišťuje komplexní celoroční péči. Tento typ péče doslova nahrazuje domácí péči.⁹⁹

Zákon o sociálních službách s číslem 108/2006 Sb. O sociálních službách. Definuje kategorie ústavních zařízení. Jedním z nich je domov pro osoby se zdravotním postižením, který je určen právě osobám se zdravotním hendikepem v možné kombinaci s postižením mentálním.¹⁰⁰ Domovy pro osoby se zdravotním postižením poskytují

⁹⁶ Srov. MATOUŠEK, O. a kol. *Sociální služby*. Praha:Portál, 2007, s.97.

⁹⁷ Srov. MAHROVÁ, G. a kol. *Sociální práce s lidmi s duševním onemocněním*. Praha: Grada. 2008, s.120.

⁹⁸ Srov. PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno:Paido,2006, s301.

⁹⁹ Srov. Tamtéž. s. 303.

¹⁰⁰Srov. MATOUŠEK, O. a kol. *Sociální služby*. Praha:Portál, 2007, s.96.

kromě pobytové služby i individuální služby zaměřené na hendikepovaného.¹⁰¹ Hlavním úkolem je pomoc a podpora při nábízení důležitých praktických dovedností, snižování závislosti na pomoci okolí a zapojení uživatelů do běžného života. Domov pro osoby se zdravotním postižením poskytuje osobám se zdravotním postižením: ubytování, stravu, pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu, výchovnou, vzdělávací a aktivizační či sociálně-terapeutickou činnost, ale také pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a osobních záležitostí.¹⁰²

6 Dilemata spjatá s budoucností

Rozhodování nepopíratelně patří k lidskému životu. Rozhodování nás provází celý náš život, je pro nás přirozené. Neustále se rozhodujeme. V dětském věku se naše rozhodování vzhledem k našim rozumovým schopnostem, týká naplňování základních biologických potřeb, cílů a přání, které jsou ale svým, charakterem prosté. S naším věkem, kognitivním a morálním vývojem, ale nabývá na váze. Méně podstatné rozhodování se mění v rozhodování podstatné a mnohem závažnější, které náš život znatelně ovlivní a změní.

Naše rozhodování, morální rozhodování se povětšinou týká našeho života. Kvality našeho života, našeho bytí. Jedná se především o uspokojování potřeb a naplňování nejrůznějších tužeb a očekávání.¹⁰³

Člověk je nositelem svobodné vůle a záleží na každém, jaké bude jeho rozhodnutí, čím se ale naše rozhodování řídí? Prostor vymezený pravidly je jinak volně svobodný, ale my se vněm přesto rozhodujeme. Máme pocit, že je něco lepší a něco horší. Otázka po mravnosti, po latinském *mos* či řeckém *éthos*, je vlastně otázkou po

¹⁰¹ Srov. MAHROVÁ, G. a kol. *Sociální práce s lidmi s duševním onemocněním*. Praha: Grada. 2008, s.120. ISBN 978-80-247-2138-5

¹⁰² CENTRUM KOCIÁNKA. (KOCIÁNKA). [online]. © kociánka 2007-2016 [cit. 2016-29-05]. DOSTUPNÉ NA WWW: USP-KOCIANKA.CZ

Centrum kociánka .online. Brno: kociánka, Posl. úpravy 17.05.2016, cit. 2016-05-29.

¹⁰³ Srov. NEČASOVÁ, M.. *Úvod do filosofie a etiky v sociální práci*. Brno, 201, s. 5 Diplomová práce. Masarykova univerzita v Brně.

tom, jak se rozhodujeme. Čím se řídí naše více méně vědomé rozhodování a jednání? Naše genetická, sociální a osobnostní determinace je jistým základem svobodné vůle, na který teprve navazuje svobodná vůle.

Kde je skutečná svoboda jednání, nic není nahodilé, nýbrž především míří k nějakému cíli, má nějaký záměr a smysl. Člověka charakterizuje právě to, že své jednání může a povětšinou chce nějak regulovat. Ne každý cíl a ne každá cesta k němu jsou stejně dobré. Konec konců ne každému našemu jednání bude společnost a okolí rozumět a také ne všichni si to můžeme dovolit.¹⁰⁴ Na otázku čím řídíme naše rozhodování, není vůbec lehké a jednoznačně odpovědět. Naše rozhodování je ovlivněno nejrůznějšími faktory, mravními faktory, jenž mají tři roviny, které si individuálně upravujeme dle vlastní hierarchie. Buď se více řídíme „společnými mravy“, „individuální morálkou“ nebo „etikou“, což je takové hledání lepšího a nejlepšího rozhodnutí. Naše rozhodování, ale může být i nevědomé a automatické. Povětšinou se jedná o rozhodování získané. Naučené od dětství, převzaté od autority. Ovlivněné zvyky a každodenními stereotypy, které naše jednání sice omezují, ale také nesmírně zjednodušují. ¹⁰⁵ Naše jednání, je mnohdy značně omezeno i nepsanými společenskými normami. Společnost naše chování poměrně silně homogenizuje, vynucuje si daný typ jednání a opakování přijatých vzorců chování, ale především trestá každou odchylku. ¹⁰⁶ Vzhledem, k mnou zvolené problematice dilemat spojených s budoucností sourozence s kombinovaným postižením, je za potřebí se konkrétně zaměřit na morální rozhodování sourozenců bez postižení o budoucnosti sourozence s postižením a tím pádem i jejich vlastní Co ovlivňuje jejich rozhodování a jaké jsou jejich dilemata týkající se jejich, ale především sourozencova života. Toto rozhodování je jisté jednání založené na rozlišování správného a nesprávného a na schopnosti v těchto intencích prakticky jednat.¹⁰⁷

Nejprve se, ale pro jistotu ještě raději zaměřím na terminologii úzce spojenou s etickým rozhodováním a pokusím se popsat dva hlavní pojmy. Prvním z nich je etický problém, který vzniká v situaci, když je jasné řešení problému, jak by se měl člověk v dané situaci rozhodnout, ale toto rozhodnutí se mu osobně přičí. To může být problém

¹⁰⁴ Srov. SOKOL, J.. *Etika a život: Pokus o praktickou filosofii*. Praha: Vyšehrad, 2010, s.66.

¹⁰⁵ Srov. SOKOL, J.. *Etika a život: Pokus o praktickou filosofii*. Praha: Vyšehrad, 2010, s.66.

¹⁰⁶ Srov. Tamtéž, s.67.

¹⁰⁷ Srov. NEČASOVÁ, M. *Úvod do filosofie a etiky v sociální práci*. Brno, 201, s.11. Diplomová práce. Masarykova univerzita v Brně.

například v případě žádosti či poslední vůle rodičů. Jejichž přání je aby sourozenec bez postižení, po jejich smrti převzal péči o sourozence s postižením což je pro zdravé sourozence z nějakého důvodu nereálné. Sourozenec z vlastního přesvědčení není v žádném případě ochoten či schopen o sourozence s postižením pečovat. Nebo tomu může i na opak, když si rodiče výhradně nepřejí, aby sourozenec bez postižení do budoucna o sourozence s postižením pečoval.

Druhé, ale o to, především pro problematiku mé práce podstatnější je etické dilema. Etické dilema vzniká tehdy, stojí-li člověk před dvěma či více alternativními možnostmi rozhodnutí, které představují morální konflikt a není proto jasné, které z rozhodnutí by bylo přijatelnější. Ani jedno není to úplně správné.

Vše, ale záleží na osobnosti člověka. To co je běžná otázka pro jednoho může být etický problém pro druhého či dilematem pro dalšího. ¹⁰⁸

Možných hledisek, které vedou k odpovědnému jednání je mnoho. Každého ovlivňuje něco jiného. Proto je velmi těžké rozlišit vrstvy toho, čím se naše jednání a rozhodování řídí.¹⁰⁹ Neexistuje konečné, správné řešení dilematických situací. Je možné pouze porovnat klady a zápory možných řešení a vybrat z nich to žádoucí.¹¹⁰

Jak jsem již několikrát zmiňovala, sourozenci se vzhledem k nejisté budoucnosti sourozence s postižením mohou dostávat do dilematických situací, která aktuálně a možná i trvale zatíží jejich psychické, ale fyzické rozpoložení a celkové bytí. Prostřednictvím rozhovorů uskutečněných za účelem vypracování výzkumné sondy, jsem měla možnost do této doufám zajímavé, a pro mne velmi důležité a osobní problematiky, proniknout a hlouběji se zaměřit na samotná dilemata, která zatěžují sourozence při jejich rozhodování. Ale především jsem měla možnost i lépe pochopit argumenty ovlivňující rozhodování sourozenců bez postižení a tím pádem i postupně naplnit hlavní cíl mé práce a zjistit jaké argumenty sourozence bez postižení ovlivňují a zároveň jim pomáhají při rozhodování.

¹⁰⁸ Srov. Tamtéž. s.6.

¹⁰⁹ Srov. SOKOL, J. *Etika a život: Pokus o praktickou filosofii*. Praha: Vyšehrad, 2010, s.69.

¹¹⁰ Srov. NEČASOVÁ, M. *Úvod do filosofie a etiky v sociální práci*. Brno, 201, s.11. Diplomová práce. Masarykova univerzita v Brně.

Díky výzkumné sondě mám tedy možnost vyjmenovat a následně i detailněji rozebrat veškeré vzniklé dilemata týkající se prozatím nejasné budoucnosti sourozenců s postižením.

Hlavní dilema ve mnou zvolené problematice týkající se nelehkého rozhodování spojeného s budoucností sourozence s postižením je základní otázkou volby mezi ústavní péčí a domácí péčí, tedy Domácí péče versus Ústavní péče. Tato otázka výběru napadne při rozvažování o zmiňované problematice skoro každého, kdo se ocitne v podobné či stejné situaci, kdo prozatím nemá úplně jasné představy o budoucí péči nebo je ve svém prozatímním rozhodnutí nejistý. Toto rozhodování je náročné. Podobně jako pečující děti o své rodiče může i pečující sourozence o sourozence s postižením při budoucím rozhodování pronásledovat pocit viny vycházející ze vznikajících dilemat a rozhodnutí. Na rozhodnutí je totiž závislý, relativně bezbranný lidský život. ¹¹¹

Při rozhodování mezi ústavní a domácí péčí se dotýkáme dvou nejzákladnějších možností péče poskytované osobám s postižením. Jedná se totiž o jakési, buď a nebo. Obě možnosti, jsou v naší společnosti běžně využívané, ale i přes tyto zkušenosti z praxe nelze říci, která z variant péče je správná a která nikoliv. Tudiž nám stále zůstává morální otázka, pro některé možná i dilema bez odpovědi. Pro sourozence, kteří ale ve svém rozhodování o budoucnosti jejich sourozence s postižením mají jasno, to může být jen pouhá otázka, na kterou bez zaváhání a velice jistě odpoví. Ale pro jiné sourozence bez postižení se tato otázka může stát morální volbou, která ovlivňuje životy všech zúčastněných lidí.¹¹²

Dilema domácí péče versus ústavní péče je hodně rozsáhlé, proto jsem se rozhodla se na něj blíže zaměřit v následující šesté kapitole. Dilema jsem vybrala, jako stěžní dilema celé práce, na které se detailněji zaměřím sedmé kapitole, kde se ho pokusím rozebrat z pohledu etiky.

Následně tedy hlavní dilema přeskočím a bude se věnovat dílčí dilematům vycházejícím z rozhovorů se sourozenci bez postižení.

¹¹¹ Srov. BUIJSSEN, H. *Demence: Průvodce pro rodinné příslušníky a pečovatele*. Praha:Portál,2006,s125.

¹¹²Srov. NEČASOVÁ, M. *Úvod do filosofie a etiky v sociální práci*. Brno, 201, s.11. Diplomová práce. Masarykova univerzita v Brně.

Jelikož odpovědi respondentů jsou různé a argumenty se mezi sebou prolínají nelze z odpovědí všech respondentů udělat jednotný závěr a určit, jaká volba péče by pro sourozence s postižením byla pro budoucí péči ta nejlepší. Zaměřila, jsem se tedy na obě zmiňované varianty péče, mezi kterými se sourozenci do budoucna mohou rozhodovat.

Pro lepší přehlednost jsem popis dílčích dilemat rozdělila dle pravděpodobné volby budoucí péče. Tedy na domácí péči a péči ústavní.

6.1 Dilemata domácí péče

V podkapitole Domácí péče, jsem se pokusila výstižně popsat veškeré dílčí dilemata, které by do budoucna sourozencům s postižením znesnadnili rozhodnutí pro volbu domácí péči. Jedná se o dilemata, která vzešla z rozhovorů se samotnými sourozenci postižených. Prvním ze sedmy dilemat týkajících se domácí péče je dilema zaměřující se na kvalitu péče.

6.1.1 Kvalita domácí péče versus Kvalita ústavní péče

Dilema Kvalita domácí péče versus Kvalita ústavní péče je velice podstatné, ale i přes to mnohdy opomíjené. Vzhledem k tomu se nejprve zaměřím na argumenty pro a proti domácí péče vztahující se právě k již zmíněné oblasti kvality poskytované přímé péče.

Domácí péče poskytovaná v přirozeném prostředí sourozence s postižením má tedy výhodu právě zmíněného prostředí, člověk s postižením se cítí jistější. Následkem toho je i jeho psychický stav vyrovnanější což může z části pozitivně ovlivnit i společné soužití postiženého společně s pečujícím sourozencem a jeho rodinou. Psychická vyrovnanost může kladně ovlivnit i náročnost péče. Psychické rozpoložení podobně jako u sourozence s postižením ovlivňuje i pečující sourozence bez postižení. Platí tedy, když je psychická pohoda a nic nenarušuje harmonii a klid, může být domácí péče bezproblémová. Kvalita i přes veškeré výhody spojené s péčí poskytovanou sourozencem člověka s postižením, může mít i své nevýhody. Nevýhod může být kromě již zmiňované, několik. Jednou z hlavních nevýhod může být také problematika spojená s neodborně poskytovanou péče, která může ovlivnit kvalitu poskytované péče, což v

důsledku může mít i neblahé následky na život a vývoj člověka s postižením.¹¹³ Následky mohou být převážně omezující. Sourozenec s postižením následkem nesprávné, nekvalitní či špatně nastavené péče může trpět, podobně, jak popisuje respondentka číslo 3.: *„Myslím, že se docela trápí. I když nevím, protože nejsem v jeho kůži, ale nedokážu si představit trávit v podstatě celý den v posteli. Když byl malý, byl celkem divočák, ale teď už jen leží a většinu dne prospí. Mám pocit, že se dostal za nějakou mez, odkud už není cesta zpátky. A to jen následek péče.“*

Kvalita péče může být také velmi negativně ovlivněna i svým obsahem, který je dosti náročný a přeplněn každodenním stereotypem, jenž svou neměnností může v obou zúčastněných vyvolávat stavy vyčerpání, výčitek a úzkosti, které mohou přecházet v jistou nevraživost a až dokonce odpor k druhé osobě. Podobně to popisuje i respondent číslo 1.: *„Je to zatěžující! Bylo by to náročný pro všechny a obzvlášť pro mě. A taky pro bráchu, ale vlastně i pro mou rodinu. Všechny situace by se stejně ve finále řešily i s manželem. A každodenní stereotyp by nám taky moc nepomohl. Snažila bych se co nejvíc, každodenní aktivitu oživit a využívat i služeb odlehčovačky nebo osobních asistentů.“*

Každodenní rutina potřebuje čas od času zpestřit každý. Pokud ale k obměně či zpestření nedochází, dá se předpokládat, že nastane takzvaná „ponorka“ u všech zúčastněných. Přes to, že je péče poskytována v domácím prostředí a s největší láskou a ochotou nezaručuje to stoprocentní jistotu toho, že jde o nejlepší možnou variantu péče. Kvalita domácí péče může být narušena stejně jako kvalita péče ústavní.

6.1.2 Plná domácí péče versus Domácí péče kombinovaná

S popisem druhého vybraného dilematu se zaměříme na samostatnou domácí péči a možné varianty péče s ní spojené. Následně se tedy pokusím popsat veškeré argumenty ovlivňující dilema nazvané Plná domácí péče versus Domácí péče kombinovaná.

Domácí péče „plná“ je jak jsem již v předchozích kapitolách zmiňovala pro pečujícího časově, ale i fyzicky, psychicky a finančně náročná. Pečující se o sourozence s postižením stará dvacet čtyři hodin v kuse. S čehož vyplývá, že bezmála všechnu denní aktivitu vykonává za přítomnosti postiženého. Ať už se jedná o běžný nákup či

¹¹³ Srov. MATOUŠEK, O. *Slovník sociální práce*. Praha:Portál.2003, s.99-100.

návštěvu úřadů, lékařů a podobně. Toto stoprocentní zatížení může způsobovat značné obtíže, jak při jednotlivých činnostech, tak i při kontaktu s veřejností což můžeme pokládat za další návazné důvody ovlivňující péči. I přes to, že je úplná péče takto náročná ji pečující praktikují. Poněvadž oproti kombinaci s využívanými sociálními službami se jedná, o komplexní péči zajištěnou pouze jednou osobou což je výhoda pro postižené, kteří nemají rádi změny. Výhodou je také plná kontrola pečujícího. Pečující má postiženého plně pod dohledem a je proto schopen lépe naplňovat jeho základní potřeby aniž by měl obavy, zda mu jinde neposkytnou něčeho moc nebo málo, zda nebyly porušeny jeho práva či lidská důstojnost nebo mu někdo jakkoliv neublížíval.

Tato jistota je mnohdy pro pečující důležitější než jakákoliv pomoc a úleva, kterou by leckdy jejich psychický i fyzický stav vyžadoval. Z tohoto pohledu by se možná zdálo, že z ohledu na samotného sourozence s postižením je tato varianta péče tou nejlepší, ale vše je individuální a nic nelze jednoznačně tvrdit. Následně záleží i na nejrůznějších činitelích ovlivňujících celkovou péči. Na osobnosti postiženého, osobnosti pečujícího sourozence, ale také na prostředí, zájmech, individuálních potřebách, variabilitě a možnostech poskytované péče. V jiných případech může tato jednostranně poskytovaná péče na sourozence s postižením mít dokonce i negativní vliv. Může ho omezovat v jeho socializaci, navazování vztahů a možné samostatnosti, které by se mu například využíváním služeb osobní asistence dostávalo více než pod neustálým dohledem pouze sourozence bez postižení.

Poskytovaný komplexní soubor sociálních služeb nebo domácí péče částečně propojená s nějakou sociální službou ze systému poskytovaných služeb. Možností a nejrůznějších kombinací je spousta. Jednou z nevýhod poskytovaných služeb je kompletní finanční náročnost s nimi spojená, která mnohdy ovlivňuje nezáměr o služby. Dalšími důvody může být i vlastní organizační či časová problém nebo vzdálenostní nedostupnost z pohledu dojíždění. Obdobně jak vysvětluje respondentka číslo 5., která mluví o sestřině pokračování ve využívání nových služeb: *„Bylo by to hodně časově i organizačně náročný. Já si myslím, že by měla ještě dál pokračovat, že by se to mělo zkusit, ale je to pro mě takové dilema. Protože bych si tím na několik let zkomplikovala život. Starat se o ni, pečovat, mít ji na starost je něco jiného než tři, čtyři roky denně zajišťovat její dopravu sem a tam. A prostě nejsem schopná na 100% říct, že bych to ty roky sama zvládala.“*

Záleží pouze a jen na pečujících sourozencích co zvolí. Jednou velmi oblíbenou variantou pečujících, kteří chodí do zaměstnání je služba denního stacionáře. Služby jsou přizpůsobeny cílové skupině klientů nastavené dle druhu a stupně postižení. Denní stacionář zajišťuje dopolední a odpolední aktivizační a výchovnou činnost. Výhodou je především časové pokrytí doby, kdy je pečující v zaměstnání. Další využívanou variantou je služba týdenního stacionáře, který už se svým charakterem přibližuje ústavnímu zařízení. Pečující si totiž sourozence do domácí péče berou pouze na víkend, po celý týden je v zařízení, kde má svůj pokoj, své zázemí. Týdenní stacionář poskytuje sourozenci s postižením souhrnnou péči propojenou s výchovnou a aktivizační činností. Služby týdenního stacionáře jsou pozitivní z více pohledu. Prvním pozitivem může být již zmiňované zdánlivé osamostatnění se, což sourozence s postižením motivuje. Pobyt na týdenním stacionáři postiženému pomáhá rozvíjet jeho schopnost socializace a vytváření vztahu. Druhým pozitivem je i takzvané vzájemné odlehčení, které může zlepšovat rodinou stabilitu. V individuálních případech to, ale může způsobovat i opačný efekt.

6.1.3 Vztít si sourozence k sobě domu versus Přestěhovat se k sourozenci do jeho přirozeného prostředí versus Nové bydlení pro všechny

Třetím dilematem, které sourozence kombinovaně postižených lidí může zatěžovat při jejich rozhodování o budoucnosti spojené s domácí péčí. Toto dilema spadá do oblasti existenciální spojené s nelehkou volbou. Sourozenci se ptají na to, zda si vzít sourozence s postižením k sobě domů a vytvořit mu podmínky v novém prostředí nebo přizpůsobit péči sourozenci s postižením a přestěhovat se do jeho přirozeného prostředí či si společně pořídit úplně nové bydlení pro všechny. Toto trojí dilema závisí převážně na bytové situaci dané rodiny a jejich členů. V případě nájemního bydlení se vše odvíjí od benevolentnosti majitele týkající se rekonstrukčních úprav potřebných pro samotnou péči a délkou nájemní doby stanovené v nájemní smlouvě.

Oproti tomu v případě vlastního bydlení, může nastat problém s velikostí nebo financemi spojenými s úpravou bytu, tak aby vyhovoval péči. Jednalo by se o podobnou problematiku, jako popisuje respondentka číslo 2., která by v případě potřeby pravděpodobně musela volit poslední třetí variantu bydlení. *„Pokud by se jednalo o bydlení natrvalo, tak by to byl problém nebyl jen by jsme to museli řešit většími*

bytovými prostory, jelikož bydlíme s manželem a synem v bytě 2+kk a bratr s maminkou bydlí v garzonce.“

Budeme-li se bavit zejména o pocitové stránce dané věci, řeší sourozenci podobně jako již jednou zmiňovaná respondentka číslo 2. spíše otázku adaptace sourozence s postižením na jiné prostředí než na které je zvyklý. *„Obavu bych, ale asi měla z toho, že kdybych si Jiříka vzala k sobě tak by se mu naboural veškerý režim, který má do teď s mamkou a aby nezačal být nějaký agresivní nebo nervní hlavně vůči synovi.“* Podobný emocionálně založený problém by v dané situaci řešila i respondentka číslo 4., která by si sestru pravděpodobně chtěla spíše vzít domů, kde je zvyklá její dcera. Na otázku, zda by byla ochotna si sestru vzít domů, odpovídá takto: *„Pokud by chtěla, tak ano. Ona by však asi dobrovolně nešla, má velice silný vztah ke svému domu, ke svému pokoji a svému klidu. Rodina by myslím nebyla proti. Co mě k tomu vede? Je to přece moje sestra a chtěla bych pro ni to nejlepší.“* Vzhledem k sestřině vazbě k domu rodičů, ve kterém žije, by se pravděpodobně respondentka musela se svou rodinou přestěhovat do rodinného domu rodičů. Obdobně by situaci řešila i respondentka číslo 5., která i přes to, že je z více sourozenců by o sestru pečovala převážně ona sama v sestřině přirozeném prostředí. Na otázku bydlení totiž odpovídá takto: *“ Máme v rodině nepsanou dohodu, že ten, kdo se o Adélku postará, bude bydlet v jejich rodinném domě a jednou jej dostane.“*

6.1.4 Péče o sourozence s postižením a její negativní vliv na rodinu versus Péče o sourozence s postižením a její pozitivní vliv na rodinu

Následujícím čtvrtým dilematem týkajícího se domácí péče a jeho vlivu na rodinu sourozence bez postižení je dilema s názvem Péče o sourozence s postižením a její negativní vliv na rodinu versus Péče o sourozence s postižením a její pozitivní vliv na rodinu. Toto dilema dle mého úsudku patří mezi velmi zatěžující rozhodování. Především pro to, že je úzce spojeno s psychickým vlivem na celou rodinu sourozence bez postižení. Z pohledu negativní stránky celé problematiky se především zaměřím na právě již zmíněnou psychiku. Domácí péče, ať chceme či nechceme, se bezprostředně velice dotýká všech jejích členů. Sociální statut rodiny je narušen. Podobně jako tomu bývá v případě sourozenců dětí s postižením, mohou trpět i děti sourozenců bez postižení, které žijí v jedné domácnosti společně s člověkem, strýcem či tetou

s postižením.¹¹⁴ Dochází-li mezi nimi ke společnému kontaktu, může to mít neblahý vliv na jejich psychiku. Ojedinele se můžeme setkat s případy, kdy se děti postiženého bojí. Obdobně to popisuje i respondentka číslo 1, která říká, že: „*I přes to, že se snažím vše vnímat pozitivně a nic si moc nepřipouštět. Je pro mě těžký vidět, když dojedeme na návštěvu k nám domů, teda k mému tátovi a brachovi Adamovi. Adam samou radostí, že jsme dojeli, začne poskakovat a vydávat různé zvuky, většinou si hodně nahlas houká a prozpěvuje. To ale mého malého syna hned v prvním okamžiku rozpláče a v tu ránu je po celé návštěvě. Syn je potom celou dobu vystrašený a při každém sebemenším ťuknutí a rychlém pohybu se leká a pláče na novo. Každá návštěva je pro mě jakousi zkouškou. Chci aby si na sebe zvykaly a rozhodně nechci aby se ho syn bál. Snažím se dělat všechno pro to, aby si zvykal a nebál se ho a by to na něj nemělo do budoucna nějaký vliv.*“

Dalším negativní reakcí může být kromě strachu jistý odpor či nevraživost. Vypílavající jak z povinnosti pomáhat tak především z pohledu sociálních vtaů ve společnosti. Dítě, tak jako i ostatní rodinní příslušníci vnímají postoje okolí a jeho diskriminační projevy. Mnohé děti se pak stydí být proto viděni ve společnosti postiženého. Často se totiž mohou setkávat s posměchem.¹¹⁵ Je proto zapotřebí v dítěti vzbudit pocit, že ono samo není diskriminované, není středem nelibosti. Následně je zapotřebí podobně jako u sourozenců dětí s postižením, ve vhodném věku jim celou problematiku vysvětlit, tak aby byli schopny vše pochopit a sami si na to udělat svůj názor.¹¹⁶

Oproti těmto negativním vlivům může kontakt a možná interakce s postiženým mít pozitivní vliv na postoje a vnímání lidí s hendikepem. Podobně jako u rodin s postiženým dítětem, může postižený člen rodiny v podobě dospělého sourozence bez postižení mít pozitivní vliv na rodinu, na děti, ale i dospělé pečující i nepečující. Jedná se o takzvaný pozitivní zisk, který podobně jako zmiňuje Stainton a Besser může zahrnovat: radost, štěstí, posílené vnímání smyslů a priorit, ale i rozšířenou osobní a sociální vztahovou síť, rodinnou soudržnost, spiritualitu a v neposlední řadě i osobní

¹¹⁴ Srov. VANČURA, J. *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením*. Brno: Barrister & Principal, 2007, s.35.-39.

¹¹⁵ Srov. BAZALOVÁ, B. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Praha: Portál, 2014, s. 105.

¹¹⁶ Srov. PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido, 2006, s. 42.

růst, zlepšení porozumění a tolerance vůči druhým lidem. ¹¹⁷ Dle mého vlastního názoru je tomu podobně, jak se na zadní obálce odborné knihy s názvem *Zkušenosti rodičů dětí s mentálním postižením* zmiňuje uznávaný profesor Zdeněk Matějček o péči o dítě s postižením. Poukazuje totiž na skutečnost, že nesnadná péče, pečující mění a paradoxně pro ně může být i obohacující.¹¹⁸ Podobně jako Matějček popisují pozitivní vliv sourozence s postižením na rodinné příslušníky, partnery popřípadě i blízké rodinné známé čtyři respondenti mé výzkumné sondy. Kteří na otázku vztahů mezi jejich sourozencem a rodinnými příslušníky či jinými blízkými lidmi odpovídají v podobném pozitivním duchu.

6.1.5 Komplexní péče o „děti“ sourozence s postižením a vlastní dítě versus Odlehčená péče o „děti“ kombinovaná s využíváním sociálních služeb

Dalším pátým vzešlým dilematem v řadě, je dilema spojené s péčí o sourozence v domácím prostředí, kde je zároveň na pečujícího kladen závazek spojený s péčí o vlastní malé dítě. Toto dilema jsem nazvala: Komplexní péče o „děti“ sourozence s postižením a vlastní dítě versus odlehčená péče o „děti“ spojená s využíváním sociálních služeb. Dilema jsem takto nazvala úmyslně, jelikož péče o sourozence s postižením je mnohdy dosti podobná péčí o malé dítě. Jedná se o dilema, se kterým by se potýkaly především rodiny s malými dětmi.

Vzhledem k výsledkům mé výzkumné sondy, se dá říci, že toto dilema by se převážně týkalo sourozenců ženského pohlaví, momentálně, tedy v danou dobu potřebné péče na rodičovské dovolené či těsně po ní, které by péčí o sourozence s postižením vykonávaly společně s péčí o vlastní malé dítě. Péče je sama o sobě nelehká a co teprve, když je spojená s péčí o malé dítě, které má stejně jako postižený své potřeby a touhy. Vezměme-li to z pohledu péče. S volbou první varianty na sebe sourozenec s postižením přebírá dvojitou zátěž. Je podobně náročná, ale přesto individuální. Má své útrapy, ale i své stinné stránky. Nejprve se vzhledem k rozhovorům výzkumné sondy pokusím stručně shrnout pozitiva, která z této volby vyplývají. Sourozenec díky volbě plné domácí péče má možnost nastavit režim dne, dle

¹¹⁷ Srov. VANČURA, J. *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením*. Brno: Barrister & Principal, 2007, s.69-72.

¹¹⁸ Srov. Tamtéž. *Zadní obálka knihy*.

svých potřeb, tak aby vše zvládal. Nemusí nikam pravidelně na čas dojíždět a stresovat se naplňováním některých požadavků plynoucích například ze sociálních služeb. Je si i přes veškeré omezení vycházející z obsahu péče, sám svým pánem. Což může být výhodné po stránce organizační a časové, ale na druhou stranu velice náročné jak říká respondentka číslo 1. : *„Bylo by to reálné, ale moc, ale opravdu moc náročné, vyčerpávající. Vyzkoušela jsem si to po dobu jednoho měsíce. Na hlídání jsem byla úplně sama. Přítel v té době měl moc práce v zaměstnání a já jelikož byla na rodičovské měla prostor se mimo péče o syna věnovat i péči o brácha. Bylo to celkem „psycho“ postupně se sžít a nastavit si režim, tak aby vyhovoval všem. Asi by se to v případě potřeby dalo, ale možná bych raději zvolila variantu využívání nějaké služby. Asi denního stacionáře a osobních asistencí i za tu cenu, že bych si to musela zaplatit ze svého.“* Nebo také rovněž jak říká respondent číslo 7.: *„Bral jsem to spíše jako náhradní řešení, bylo to v době, kdy jsme neměli dítě, dneska je to trochu posunuté, protože, když se staráme o malého, tak druhé „dítě“ v podobě sestry je samozřejmě menší omezení chodu rodiny jak když jsme byli sami dva s přítelkyní.“*

V návaznosti na tuto odpověď se tedy zaměříme na výhody a nevýhody plynoucí z domácí péče kombinované se sociálními službami.

Jedná se o jisté odlehčení a pomoc pečujícímu sourozenci s péčí.¹¹⁹ Zajišťuje péči po dobu potřebně nutnou pro to, aby si sourozenec s postižením byl schopný zařídit veškeré možné náležitosti. Systém sociálních služeb, všemi poskytovanými službami zprostředkuje jistý druh podpory, která je, ale ne vždy, ve výsledku tak efektivní. I přes to, že poskytuje pomoc a odlehčení od péče může být spojená s nepříznivými faktory, jež jsou pro pečující ve výsledku zatěžující více než samotná péče. Podobně o této problematice mluví respondent číslo 6.: *„Spokojení s péčí o bratra jsme, ale to ostatní co vím od rodičů, mi přijde fakt zbytečný. Ale vše je o lidech, jak se říká. Jsou různí a ti co pracují v tomto zařízení, jsou asi fakt vyhořelí a dělají jen samé naschvály, neustále si stěžují a znepríjemňují rodičům život. Jeden den to a druhý den zase ono a tak je to furt dokola.“* Podobné, ale i jiné úskalí mohou sourozencům s postižením znesnadnit jejich budoucí rozhodování péče spojené s využíváním sociálních služeb.

¹¹⁹ Srov. MATOUŠEK, O. *Slovník sociální práce*, Praha: Portál, 2003. s.184.

6.1.6 Vzdát se práce a naplno se věnovat péči versus Pracovat a částečně využívat sociálních služeb

Následující dilema je úzce spjato s budoucími cíli, kariérou a ambicemi sourozence s postižením. Jedná se o dilema šesté. Vzdát se zaměstnání a naplno se věnovat péči nebo pracovat a částečně využívat sociálních služeb. Pečujícímu sourozenci by se první volbou změnil celý život. Toto rozhodnutí může být, co se týče kariéry velice fatálním. Do nedávna úplně běžný život z velké části naplněn prací a pracovními povinnostmi by se rázem otočil o tři sta šedesát stupňů. Člověk se tím také vzdává dosavadní finanční jistoty, ale na druhou stranu získává jinou podporovanou a garantovanou státem.¹²⁰ Člověk by se svým rozhodnutím úplně vzdal svého dosavadního profesního života a věnoval by ho nové, v mnoha ohledech cennější, hodnotnější, ale náročné profesi pomáhajícího a pečujícího.¹²¹ Zmíněná první varianta má podobně jako všechny varianty péče své jisté pro a proti a dá se na něj nahlížet z mnoha pohledů.

Z pohledu člověka průměrně spokojeného či nespokojeného ve svém dosavadním zaměstnání, z jeho pozice se nemusí jednat o velký problém opustit dosavadní zaměstnání. Jediným problémem kromě samotné náročnosti může být, že pečující sourozenec se péčí o sourozence s postižením do budoucna tímto rozhodnutím vzdává případné možné uznané doby profesní praxe potřebné v případě budoucí žádosti o zaměstnání. V praxi je tomu, tak, že pečující osoby jsou do jisté míry do budoucna vzhledem k dlouholeté péči takzvaně „nezaměstnatelní“ a v případě budoucí potřeby zaměstnání se mohou potýkat s nezaměstnaností.¹²² Jsou dlouho mimo svůj obor a s péčí mají již nastavený jiný režim.

Pozitivem je podobně jako v předchozích jiných dilematech flexibilita a svoboda rozhodování. Druhá varianta je pro sourozence, kteří pracují ve spokojeném zaměstnání nejpříjemnější z pohledu finanční jistoty příjmu snad úplně totožná.

6.1.7 Zapojit do péče rodinné příslušníky versus Zapojit do péče cizí osoby

Posledním sedmým dilematem této kapitoly týkajícím se domácí péče, je otázka týkající se výpomoci v péči o postiženého. Jedná se o dilema s názvem Zapojit do péče rodinné

¹²⁰ Srov. MATOUŠEK, O. *Slovník sociální práce*, Praha: Portál, 2003. s.44.

¹²¹ Srov. Tamtéž. s. 143.

¹²² Srov. MATOUŠEK, O. *Slovník sociální práce*, Praha: Portál, 2003. s.125.

příslušníky versus Zapojit do péče cizí osoby, tedy odborníky. Ani jedna zmíněná varianta není tak úplně jasně správná či špatná. Každá má své pro a proti. Pečující si musí ujasnit své schopnosti a pozitivní míru zapojení jiných osob, ať už budeme mluvit o rodinných příslušnících či cizích osobách, především v podobě osobních asistentů.

Zaměříme-li se nejprve na první možnost péče, musíme brát v potaz schopnosti rodinných příslušníků a činnosti, do kterých by v péči byli zapojeni. Respondentka číslo 2. popisuje, jak se do péče o bratra sám od sebe zapojoval její manžel: *„Když jsem při hlídání kdykoliv potřebovala pomoci s bratrem, tak jsem se vždy mohla spolehnout, že mi ji manžel nabídne.“* Podobně to také má i respondentka číslo 1., která říká, že její partner jí, také rád vypomáhá, kdy může.: *„Přítel má bratra moc rád, vybudoval si k němu jisté pouto a kdykoliv je potřeba pomůže. Když je potřeba ho vyzvednout ze zařízení vždy se nabídne a odveze ho domů.“*

Ale vždy tomu nemusí tak být, rodinní příslušníci nemusí mít k postiženému vypěstovaný pozitivní vztah a mohou ho brát pouze jako bratra, strýce od partnera či rodiče, o kterého by se doma starali. Pokud by pečující nechtěl nebo z jiných důvodů, nemohl využívat pomoc rodinných příslušníků je na řadě druhá možnost zapojit do péče cizí osoby, převážně odborníky z řad osobních asistentů, kteří poskytují individuální pomoc flexibilně dle potřeb uživatelů. Tuto variantu by volila i respondentka číslo 4., která mi při rozhovoru prozradila, že: *„V minulosti jsem si byla jistá, že bych to zvládla. Určitě bych se o to aspoň pokusila. Jelikož moje dcera vidí Radku poměrně často, tak ta bude na ni, aspoň doufám, zvyklá. V práci se dá s mým úvazkem hýbat. Pokud by to ale bylo nezbytné, pokusila bych najít nějakou osobu, která by mi za úplatu, v době, kdy budu v práci, pomáhala s péčí. Jak říkám, v současnosti bych si to dovedla představit, ale jaká by byla realita, to nevím.“* Podobně jako i tato respondentka číslo 4. odpovídala i respondentka číslo 1., která by také vyživala možnosti osobních asistencí, jak sama říká: *„Osobní asistence, je dle mého nejlepší nárazově poskytovaná služba, která se vždy hodí.“*

6.2 Dilemata ústavní péče

Kromě dilemat spojených s domácí péčí nesmíme zapomenout zmínit i dilemata péče ústavní. Ne všichni respondenti, tedy sourozenci lidí s kombinovaným postižením by do

budoucná byli schopni péči o sourozence zajišťovat sami osobně. Vzhledem k tomuto faktu, jsem pro potřeby mé práce vybrala i několik dilemat, které by do budoucna mohly stěžovat rozhodování sourozenců bez postižení. Přesněji řečeno by tyto dilemata mohly ovlivňovat budoucí rozhodování mnou vybraným respondentům.

Následně se pokusím podobně jako v předchozí podkapitole zaměřené na dilemata týkající se domácí péče, popsat jednotlivé dílčí dilemata týkající se naopak péče ústavní. Jedná se o dilemata, která vzešla z rozhovorů se samotnými sourozenci postižených.

6.2.1 Připlatit za kvalitní péči versus Platit pouze co je potřeba

Prvním dilematem je otázka zaměřená na finanční záruky kvality péče. Připlatit za kvalitní péči nebo platit pouze co je potřeba.

Sourozenci by si dle výzkumné sondy, často pokládali otázku, zda je kvalita poskytované péče ovlivněna finančními prostředky. Jestli, když zaplatí dražší ústavní zařízení, bude péče o sourozence s postižením kvalitnější. „Jsou peníze jistou garancí kvalitní péče?“. Je tedy potřebné za kvalitu připlatit z vlastního rozpočtu na úkor rodiny nebo stačí pouze základní péče, která je také kvalitní. Každá péče by měla být kvalitní, jelikož by měla naplňovat kritéria standardů kvality sociálních služeb. Kvalita péče by obecně měla být dostupná komukoliv a kdykoliv a nezávazně na ceně poskytované služby.¹²³ S kvalitou poskytovaných služeb je i úzce spojena kvalita odborného personálu, která ovlivňuje celou péči.¹²⁴ O níž také mluví i respondent číslo 6. *„Brácha od mala vystřídal už několik zařízení a je pravda, že v některých byla péče hrozná i z pohledu mě jako úplného laika. Pracovnice se vůbec neuměly chovat, byly zabšklý a protivný. A z toho co jsem viděl vím, že si raděj něco připlatím jen aby neskončil v něčem podobném, to bych si neodpustil.“*

Ale jak již zmiňoval jeden z mých respondentů „vše je jen o lidech“ a o tom jak zodpovědně, oni sami péči vykonávají. Z praxe víme, že péče i přes veškeré snahy není stoprocentní a může se stát, že nastane selhání ze strany zařízení či personálu. Většina mých respondentů rozhodnutých pro ústavní péči, při přemítání nad budoucností jejich

¹²³ Srov. MATOUŠEK, O. *Slovník sociální práce*, Praha: Portál, 2003. s.99.

¹²⁴ Srov. PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido, 2006, s306.

sourozence s postižením zmiňuje, že by byla ochotna za péči klidně i připlatit, jako respondentka číslo 1.: *„Asi bych hodně zvažovala, ale chtěla bych, aby o něj bylo postaráno, jak má a já bych pak mohla klidně spát. Takže bych si za péči asi raději připlatila. Našla bych nějaké zařízení z dobrými recenzemi a jezdila ho často navštěvovat“.*

6.2.2 Žít versus Nechat žít

Dalším dilematem je dilema Žít a nechat žít. Dilema se následně pokusím uchopit, rozebrat a vybrat z něj ty nejhlavnější argumenty zatěžující budoucí rozhodování sourozenců bez postižení. Pod názvem Žít versus Nechat žít si můžeme představit mnohé, ale vzhledem k tématu mé práce se jedná o rozhodování a s ním spojené dilemata sourozenců bez postižení o ústavní péči jejich sourozence s postižením. Jedná se o téma, nad kterým rozvažuje většina sourozenců, kteří se rozhodnou, že péči o sourozence s postižením přenechají na odborné ústavní péči. „Žít“ v tomto pojmenování znamená, na jednu stranu. Odprostit se od povinnosti převzít péči a odpovědnost za sourozence s postižením po rodičích a žít svůj vlastní život. „Normální“ život plný běžných každodenních starostí. Starostí, které nezahrnují péči o sourozence s postižením. Maximálně se týkají příležitostných návštěv či případných víkendových výletů, dovolených a tak dále. Podobně jako to popisuje i respondent číslo 7., který říká, že: *„Pokud člověk vyrůstá s postiženým ve společné domácnosti a je trochu vnímavý, tak vidí, jak to ovlivňuje chod té domácnosti, je logicky omezený (to je samozřejmě relativní, protože zase otevírá jiné možnosti a rozhledy) a soustředěný na postiženého. Beru to tak, že bych měl, až k tomu jednou dojde, zajistit sestře adekvátní péči a udržovat vzájemný kontakt skoro bych řekl na úrovni rozvedeného rodiče o dítě, které nemá ve svém opatrování, tzn. nějaký víkend, výlet, dovolená, vánoce apod.“*

Budoucí kontakt je, ale individuální, vše záleží na tom, jak si to každý sourozenec bez postižení nastaví. Může tomu být i podobně jak, popisuje respondentka číslo 8., která říká, že: *„Vztah s Kájou je pro mě doted' velmi ambivalentní a asi bych časté návštěvy nezvládala, jak časově, jsem totiž pracovní velmi vytížená. Tak ani emočně. Bylo by to pro mě těžké, špatně se mi o tom mluví.“*

Na stranu druhou, může pojem žít, znamenat i jistý druh trápení. Odproštění může být pro sourozence bez postižení v ojedinělých případech velmi těžké a náročné z pohledu psychického vyrovnání se s faktem, že sourozence umístili do ústavní péče na místo toho, aby mu poskytl domácí péči, na kterou je nyní zvyklý. Můžou je trápit výčitky a pocity viny, že se o sourozence nepostarali, tak jak by pravděpodobně potřeboval nebo jak od nich bylo očekáváno. O podobném argumentu mluví i respondentka číslo 9. : „*Vím, že bych péči o brácha doma asi nějak dala. Ale bylo by to vyčerpávající a sebralo by mě to veškerou sílu. Proto bych se snažila mu najít dobré zařízení a brát si ho co nejčastěji, abych si to nemusela tolik vyčítat. Protože jsem si vždycky myslela, jak bych to zvládla, ale teď jak o tom přemýšlím, tak asi ne, měla bych strach, že to zničí nás všechny.*“ Nebo jak popisuje respondentka číslo 8.: „*Jak už jsem říkala náš vztah je komplikovaný. Celé téma je pro mě ještě náročnější po narození mého syna a často ho řeším ve své individuální psychoterapii. Osobně pečovat o Káju je pro mě nemožné z mnoha důvodů, ale přesto bych si to vyčítala a trápilo by mě, že jsem se třeba nepokusila.*“.

Oproti tomu pojem „nechat žít“ znamená akceptování jedinečnosti každého života a uvědomění si, že i život jedince s kombinovaným hendikepem, může být do určité míry samostatný. Sice samostatný s dopomocí jiných osob - osobních asistentů, pečovatelů, ale přesto samostatný. Oddělený od rodiny. Tento pohled může být na jednu stranu pro sourozence bez postižení, ale i postiženého osvobozující. Jelikož se jedná o přirozený proces. Dá se to chápat podobně, jak vysvětluje svůj postoj respondent číslo 7. „*Z mého pohledu existují dva aspekty – fungování mě vlastní rodiny a život sestry. Bydlet pod jednou střechou každý den podle mě není reálné a to, když si vezmu pracovní vytížení apod., to není moc slučitelné, a když беру, když se chce, všechno jde, ano, ale drive nebo později by vznikaly drobné nesoulady a neprospělo by to nikomu. Proto ten můj pohled je takový, že sestra má žít relativně svůj vlastní život, vzhledem k jejím omezením ve specializovaném zařízení.*“

Na stranu druhou, můžeme tímto zdánlivě přirozeným procesem sourozenci s postižením ublížit.

Závěrem to moc hezky sděluje respondentka číslo 4., která říká, že: „*Nejdůležitější by pro mě bylo to, aby ji ta změna prostředí nějak po psychické stránce neublížila. Pokud by ji ale bylo lépe v nějakém zařízení, kde by byla mezi sobě rovnými,*

tak bych ji nebránila v pobytu v tomto zařízení, ale co nejčastěji bych si ji brala k sobě. Je to přece jen moje sestra, a protože jsme vyrůstaly společně v jedné šťastné domácnosti, chtěla bych pro ji jen to nejlepší.“

7 Rozbor dilemata Domácí péče versus Ústavní péče

V následující sedmé kapitole jsem se pokusila podrobněji charakterizovat a rozebrat dilema s názvem domácí péče versus ústavní péče. Toto dilema jsem, pro potřeby rozboru zvolila proto, že je jedním z prvních dilemat, se kterými by se sourozenci při budoucím rozhodování spjatým s problematikou budoucnosti postiženého sourozence pravděpodobně, vzhledem k většinovým odpovědím mých respondentů mohli setkat.

Proto jsem se rozhodla toto obsahově rozsáhlé a zajímavé dilema podřídit důkladnějšímu rozboru. Zaměřila jsem se jak na pozitivní stránku jednotlivých variant péče, tak i na negativní. Snažila se je podrobit bližšímu zkoumání, které mi dopomohlo i k odhalení cíle mé práce. Tedy k objasnění argumentů domácí a ústavní péče spojené s budoucím rozhodováním.

V úvodu rozboru tohoto prvotního stěženeho dilematu, bych se jej ještě pokusila krátce charakterizovat.

7.1 Domácí péče

Domácí péče versus Ústavní péče je zásadní etické dilema, které může do budoucna ovlivnit životy a bytí všech zúčastněných. Je na tolik obsáhlé, že se nejprve zaměřím na možnou variantu domácí péče a její charakteristické rysy, které obsahují značné množství kladných, ale i záporných faktů, jenž omezují jak život samotného sourozence s postižením tak i životy pečujících a spolu žijící rodiny. Domácí péče má své klady a

zápory spojené se samotnou péčí o člověka s kombinovaným postižením, jenž, jsem již výše okrajově zmiňovala v kapitole s názvem Náročnost a úskalí spojená s péčí o osobu s kombinovaným postižením. Vše se odvíjí od individuálních okolností, schopností a možností sourozence bez postižení, ale samozřejmě i zdravotního stavu sourozence s postižením, který není neměnný. Tyto jednotlivé úskalí a ne příliš pozitivní odůvodnění mohou ovlivňovat rozhodování sourozenců bez postižení o budoucnosti sourozence s postižením. Z tohoto důvodu se dále zaměřím i na péči ústavní, která má rovněž své pozitivní i negativní stránky, které se pokusím popsat a následně vyjmenovat argumenty s nimi spojené.

7.1.1 Vybrané argumenty pro a proti domácí péči

Pozitivní argumenty domácí péči

Nejprve se zaměřím na pozitiva domácí péče, pro kterou je význačným kladným argumentem rodina a známé prostředí. Pojem rodina a přirozené či známé prostředí se v odpovědích mých respondentů objevoval velmi často, proto jsem si tento argument dovolila uvést jako první možný pozitivní důvod pomáhající v budoucím rozhodování. Rodina je nejpřirozenějším prostředím pro život jedinců s mentálním postižením.¹²⁵ Rodina by podobně jako u dětí s postižením měla i u dospělých představovat bezpečný prostor, ve kterém si mohou udržet vlastní identitu. Jedná se totiž o prostředí kde je poskytována podpora, společné sdílení hodnot a přesvědčení.¹²⁶ Znamé rodinné prostředí a vřelý sourozenecký vztah jsou sami o sobě pozitivními faktory, které v jedinci s postižením vzbuzují pocit bezpečí a jistoty. Sourozenci bez postižení jsou oproti ústavní péči schopni kromě samotné přímé péče, sourozenci s postižením nabídnout povědomý, bezprostřední a láskyplný přístup, který přirozeně vyplývá ze sourozeneckého vztahu. Tento pozitivní a láskyplný přístup má na sourozence příznivý vliv, může ovlivňovat jeho emocionální a následně i psychický vývoj. Z pohledu rodinných příslušníků je tento argument podobně, jako zmiňují i dvě respondentky, ve svých rozhovorech pozitivní. Nejen pro postiženého, ale i pro ostatní členy domácnosti, kteří si vzhledem k tomuto domácímu soužití upevňují hodnotu a pospolitost rodiny.

¹²⁵ Srov. VALENTA, M. a kol. *Mentální postižení v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu*. Praha: Grada, 2012, s.282.

¹²⁶ Srov. VANČURA, J. *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením*. Brno: Barrister & Principal, 2007, s.36.

Odpovědi se týkaly především dětí spolu žijících v jedné domácnosti. V co možná největší míře by to mělo naplňovat i samotné pečující sourozence. Podobně to také vyplynulo i z rozhovoru s respondentkou číslo 5., která krásně popisuje vzájemný vztah se sestrou s kombinovaným postižením: „*Vztah máme moc pěkný, velmi blízký. Pouto je velmi pevné. Adélka všechny svoje sourozence moc miluje a my ji taky. Pokud, by bylo potřeba, snažila bych se jí zajistit co nejlepší péči v jejím přirozeném prostředí. Pokud by teda bylo potřeba, byla bych ochotná se za ní i nastěhovat.*“ Rodinné prostředí z pohledu pečujícího, je do určité míry naplňující. Je to z jedné strany jeho povinnost, nepsaná povinnost, jež vychází z jeho role sourozence, jakožto rodinného příslušníka. Ale i jeho vlastní potřeba naplnění je motivována následným dobrým pocitem z péče. Sourozenec spojuje svou „základní“ přirozenou rodinu v podobě sourozence s postižením se svou „novou“ rodinou. A tím naplňuje svou povinnost, ale i potřebu.

Dalším hojně zmiňovaným argumentem pro volbu domácí péče je kvalita péče, která je patrná i z předchozí odpovědi respondentky číslo 5., a ze samotné domácí péči předpokládána. Z domácí péče poskytované sourozenci bez postižení se vzhledem k sourozeneckému vztahu a pokrevnímu poutu můžeme domnívat, že péči budou vykonávat, co možná nejzodpovědněji.¹²⁷

Obdobně to vyplynulo i z většiny rozhovorů se sourozenci, kteří by do budoucna, dle vlastních slov domácí péči osobně prováděli. V této podobě se o péči zmiňuje i respondentka číslo 4., která říká: „*Je to přece moje sestra a chtěla bych pro ni to nejlepší, proto bych jí dala tu nejkvalitnější péči.*“ nebo respondentka číslo 2., která se zmiňuje o negativní zkušenosti s ústavním zařízením a v návaznosti na to říká, že: „*Už proto bych si ho nechala doma a snažila se mu dát tu nejlepší péči.*“ Kvalita péče jak je z rozhovorů patrné je zaměřena na postiženého a vykonávána tak aby mu byla poskytnuta ta nejlepší možná péče. Kvalita, se ale odvíjí od toho jak je péče nastavená. Sourozenec by se měl, tedy snažit péči vykonávat racionálně na základě lidského rozumu. Jehož motivem je samotný rozum.¹²⁸ Úkoly péče může sourozenec bez postižení plnit snadněji a s větším pocitem uspokojení, bude-li věnovat pozornost svému vlastnímu fyzickému i duševnímu zdraví. Čím lépe se stará pečující o své

¹²⁷ Srov. MATOUŠEK, O. *Slovník sociální práce*, Praha: Portál, 2003. s.143.

¹²⁸ Srov. FISCHER, O. *ETIKA pro sociální práci*, JABOK-VOŠ sociálně pedagogická a teologická, Praha, 2008, s.54

potřeby, tím lépe je schopný pečovat o druhé. V případě, že je emocionálně vyrovnaný a odpočatý, může úspěšně vytvářet uvolněnou a klidnou atmosféru.¹²⁹

Domácí péče může mít tím pádem i pozitivní vliv na pečující, který má z kvalitně vykonávané péče dobrý pocit.

Jako další pozitivní argument vyplývající z odpovědí velké části respondentů je pozitivní zisk, který by dle nich z péče o sourozence s postižením vycházel.

Pokud svou roli pečující vnímají jako poslání a k výkonu péče nejsou nuceni, můžeme mluvit o pozitivním zisku.¹³⁰ Podobně jako u pozitivního přínosu vnímaného rodiči v souvislosti s péčí o postižené dítě, pozorujeme i pozitivní přínos u pečujících sourozenců a jejich rodin. Pozitivní zisk může mít mnoho podob.

Dle Staintona a Bessera není vliv postiženého na pečující rodinu výhradně negativní, jak by se dle „tradičního pohledu“ mohlo zdát. Péče o postiženého člena rodiny by měla vést k více pozitivním postojům vůči hendikepovaným. Pozitivní přínos by mohli pečující pociťovat i v podobě uspokojení plynoucího z péče či z vnímání vlastní kompetence ve vykonávání nejlepší možné péče. Také z příležitosti učit se a rozvíjet se díky novým zkušenostem, ale i z mnoha jiných význačných důvodů.¹³¹

Podobně jak zmiňují Stainton a Besser odpovídá na otázku týkající se vztahů mezi sourozenci s postižením a rodinou sourozence bez postižení i respondentka č. 5., která popisuje pozitivní zisk v podobě vztahu jejího manžela s její sestrou a jeho následného prozření vůči předsudkům spojeným s hendikepovanými. „ *Adélka má Filipa (manžela) ráda. Mají spolu speciální pozdrav, mají dobrý vztah. Dokonce když jsme spolu před lety začali chodit, neuměla ještě tak mluvit a říkala mu zkomoleně. Z toho vznikla přezdívka, kterou mu v rodině říkáme a asi už mu ji nikdo neodpáře. Adélka byla první člověk s postižením, kterého Filip potkal blíž. Na ulici samozřejmě potkával lidi s fyzickým či mentálním handicapem, ale jen je míjel. Ona byla první, se kterou komunikoval a musel se s ní sžít. Nebylo to pro něj úplně snadné, ale sám mi po letech přiznal, že v tom cítí přínos. Kdyby neznal Adélku a mělo by se mu narodit dítě s*

¹²⁹ Srov. BUIJSSEN, H. *Demence: Průvodce pro rodinné příslušníky a pečovatele*. Praha:Portál,2006,s116.

¹³⁰ CASTLES, E.E.. „*We are People First: The Social and Emotional Live sof individuals with mental retardation*. (1996) In VANČURA, Jan. *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením*. Vyd. 1. Brno: Barrister & Principal, 2007,s63.ISBN 978-80-87029-14-5.

¹³¹ VANČURA, Jan. *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením*. Vyd. 1. Brno: Barrister & Principal, 2007,s70-71.ISBN 978-80-87029-14-5.

postižením, dřív by to nezvládl. Ted' ví, že by to nesl těžce, ale dokáže si to už představit. A taky jeden z jeho dobrých kamarádů má DMO. Přiznal mi, že kdyby nebylo Ádi, asi by měl vůči němu předsudky. Takhle ho bere v pohodě. V současné době pracuje naproti Kociánky a potkává denně lidi s postižením a prý se už přistihl u toho, že by nejraděj některým zdravým s blbými řečmi občas rozbil pusu.“ Pozitivní zisk, má jak z odpovědí vyplývá, velký vliv na pečujícího sourozence, tak i na jeho rodinu a rodinné příslušníky.

Všechny tyto zmiňované pozitivní argumenty týkající se domácí péče se, ale v praxi musí pěstovat, aby nedocházelo k opačnému efektu.

Negativní argumenty domácí péči

Při rozhovorech s respondenty jsme, ale narazili i na negativní stránku domácí péče, která může také ovlivňovat budoucí rozhodování vzniklého dilematu.

Domácí péče může mít i mimo veškeré zmiňované pozitiva i své negativa, týkající se zejména omezení života, jak pečujícího sourozence a jeho rodiny, tak i postiženého. Pečující sourozenec má vlivem péče o sourozence s postižením zcela omezen dosavadní život, což může narušovat jeho psychickou pohodu, ale i soukromí. Jak také říká i respondentka číslo 1. „*Bratra mám strašně ráda, ale nedokážu si představit společný život pod jednou střechou a hlavně deno denně. Asi by to hodně zatížilo mě samotnou a taky i mou vlastní rodinu. Nemohli, by jsme dělat všechno jako doposud a byli by, jsme strašně omezení. Měla bych asi největší obavu z toho, že to zničí můj vztah s manželem a že nebudu mít už tolik času na děti.“* A respondentka číslo 3., která má pravděpodobně již dopředu toto dané dilema vyřešené a na téma domácí péče říká: „*Myslím, že si dokážu zhruba představit, co bych tomu musela obětovat a myslím, že tuto cenu nejsem ochotná zaplatit. Nechci obětovat svůj život a život se svojí rodinou.“*

Péče jak podobně popisuje respondentka číslo 1. může ovlivnit i osobnost člověka a rodinné vztahy, které se následkem péče mohou rozladit a negativně ovlivnit všechny členy rodiny včetně samotného sourozence s postižením. Pokud by k takovému omezení v praxi došlo je zapotřebí, co možná nejdříve začít hledat řešení, které může zamezit budoucím následkům a komplikacím. Péče a soužití s postiženým může mít i negativní vliv na rodinu a členy rodiny. Negativní vliv může být způsoben negativní interakcí mezi sourozencem s postižením a jinými členy rodiny. Předsudky nebo i

jinými psychickými problémy ze strany členů rodiny nebo problémovým, agresivním či jinak nevhodným chováním postiženého. Může se jednat o rodinu a její skryté oběti.¹³² Toto negativní působení může zanechat následky jak na samotném sourozenci s postižením, tak následně i na pečujícím a jeho rodině. Negativní vliv popisuje i respondentka č.8., která se zmiňuje o potížích při osobním kontaktu jejího bratra s její rodinou: „*Při jakémkoliv kontaktu, jak doma, tak i mimo domov je Kája vulgární. Vulgárně se vyjadřuje. Je těžké ho udržet v klidu. Manžel po narození syna za ním odmítá chodit na návštěvy. Má obavu, že by bratr mohl malému nějak ublížit. A do budoucna si nepřeje, aby se stýkali. Podle něj by na něj neměl dobrý vliv*“.

Dalším proti argumentem je již zmiňovaná kvalita péče. Která i přes veškeré výhody spojené s péčí poskytovanou sourozencem člověka s postižením, může mít i své nevýhody. Nevýhodou může být neodborně poskytovaná péče, která ovlivňuje kvalitu poskytované péče, což v důsledku může mít neblahé následky na život a vývoj člověka s postižením. Následky mohou být převážně omezující, ale v ojedinělých případech i fatální. Sourozenec s postižením následkem nesprávné, nekvalitní či špatně nastavené péče může trpět, podobně, jako popisuje respondentka číslo 3.: „*Myslím, že se docela trápí. I když nevím, protože nejsem v jeho kůži, ale nedokážu si představit trávit v podstatě celý den v posteli. Když byl malý, byl celkem divočák, ale teď už jen leží a většinu dne prospí. Mám pocit, že se dostal za nějakou mez, odkud už není cesta zpátky. A to jen následek péče.*“ V takovýchto případech je dobré, když si pečující sourozenci podobně jako rodiče postižených dětí zprvu osvojí potřebnou roli hledače informací, prosebníka a zastávce. Sourozenci bez postižení stejně jako rodiče by měli spolupracovat s odborníky a získat hodnotné informace, větší jistotu a tím předcházet možným komplikacím spojeným s problematikou péče.¹³³

Kvalita péče může být podle odpovědí respondentů, také velmi negativně ovlivněna i svým obsahem, který je dosti náročný a přeplněn každodenním stereotypem. Náročnost a každodenní stereotyp, může svou zátěží a neměnností ve všech zúčastněných vyvolávat stavy vyčerpání, výčitek a úzkosti, které mohou přecházet v jistou nevraživost a až dokonce odpor k druhé osobě. Každodenní rutina potřebuje čas

¹³²Srov. BUIJSSEN, H. *Demence: Průvodce pro rodinné příslušníky a pečovatele*. Praha: Portal, 2006, s.111.

¹³³Srov. BAZALOVÁ, B. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Praha: Portál, 2014, s.87.

od času zpestřit každý, pokud ale k obměně či zpestření nedochází, dá se předpokládat, že nastane takzvaná „ponorka“.

Z pozice pečujícího může docházet k podobným obtížím jako u pomáhajících pracovníků. Jedná se přece také o takovou pomáhající profesi, která je zatížena a podléhá „syndromu vyhoření“. Z pozice pečujícího sourozence se může jednat o jisté osobní vyhoření, kterému je zapotřebí předcházet formou využívání služeb ze sociálního systému. V praxi je možné využívat například služeb osobní asistence nebo odlehčovací, respitní služby.¹³⁴ Repitní služba je přímo určená dlouhodobě pečujícím osobám za účelem odpočinku.¹³⁵

Neřešení těchto všech zmiňovaných, ale i mnohých jiných proti argumentů by mohlo vést k závažnějším komplikacím a neschopnosti i nadále vykonávat péči o sourozence s postižením.

Přes to, že je péče poskytována v domácí péči a s největší láskou a ochotou nezaručuje to stoprocentní úspěšnost.

7.2 Ústavní péče

Ústavní péče má dle Slovníku sociální práce rozmanité podoby a cíle. Od poskytování kvalitní náhrady chybějícího domova či chybějícího a jinak nedostupného komplexu služeb až po represivní reakci společnosti na nepřijatelné chování.¹³⁶

7.2.1 Vybrané argumenty pro a proti ústavní péči

Pozitivní argumenty ústavní péče

Ústavní péče nastupuje na řadu teprve až tehdy, když už sama rodina, tedy ani sourozenec bez postižení už nemůže či nechce vykonávat péči osobně v domácím

¹³⁴ Srov. MAHROVÁ, G. a kol. *Sociální práce s lidmi s duševním onemocněním*. Praha: Grada. 2008, s.120-121.

¹³⁵ Srov. MATOUŠEK, O. *Slovník sociální práce*, Praha: Portál, 2003. s.184.

¹³⁶ Srov. MATOUŠEK, O. *Slovník sociální práce*, Praha: Portál, 2003. s.253.

prostředí. Ústavní péče je jedna ze základních forem sociálních služeb. Jedná se o jistou pomoc „suplující“, nahrazující rodinu a rodinné prostředí.¹³⁷

Ústavní péče je uzpůsobena potřebám uživatelů, tak aby v co možná největší míře byla schopna nahradit rodinu a rodinné prostředí. V dnešní době se mění i charakter ústavních zařízení. V současnosti většina ústavů sociální péče směřuje k vytváření přirozenějšího a osobnějšího prostředí, které se přibližuje rodinné instituci. Především se jedná o snahu zřizovat ústavy sociální péče menší, rodinnější. Rodinné zařízení svým charakterem může tedy dostatečně uspokojovat jak potřeby samotného postiženého, tak i potřeby jistoty jeho sourozence bez postižení a jeho rodiny. Rodinná zařízení nabízí individuálnější přístup, kvalitnější podmínky pro poskytování komplexní péče. Tyto změny by rovněž měly zajišťovat kvalitu péče.¹³⁸ Novým trendem je zavádění, také takzvaných aktivizačních programů.¹³⁹ Ústavní péče může kromě rodinného přístupu ze strany pečovatелů, vychovatelů a vedoucích, nyní poskytovat služby podobně, jako ambulantní služba výchovně vzdělávací a aktivizační, které z části nahrazují rodinné působení. Tento fakt, může sourozence bez postižení ujišťovat v tom, že učinili dobře a sourozenec by neměl strádat. A tím pádem by se neměl trpět ani sourozeň bez postižení a jeho rodina.

Navazujícím pozitivním faktem vyplývajícím z rozhovorů a odpovědí dotazovaných respondentů je i kvalita poskytované péče. Kvalita poskytovaných služeb vychází z potřeb moderní společnosti, postižených a samotných organizací. Kvalita poskytovaných služeb je zajišťována dodržováním standardů kvality sociálních služeb, které se považují za všeobecně přijatou představu o tom, jak má vypadat kvalitní sociální služba. Oproti rodinné péči jsou tyto služby pod neustálou kontrolou a tím by měla být zajištěna jejich garance kvality.¹⁴⁰ O této garanci kvality hovoří i dotazovaný respondentka číslo 3., která kvalitu poskytovaných služeb vnímá jako samozřejmost. „*Kam přesně bych bratra umístila to nevím. A provinile nebo tak nějak bych se asi necítla. Jsem přesvědčená o tom, že v dnešní době je péče kvalitní a, že by mu tam bylo lít než u mě.*“ Nebo jako respondent číslo 7., který svou předpokládanou budoucí volbu prezentuje takto: „*Ano, беру to tak, že se nebudeme o ústavní péči před rokem 90, takže jde spíše o rodinné zařízení. Protože postižení sestry nemůže být nadřazeno chodu mé*

¹³⁷ Srov. PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido, 2006, s.302-303.

¹³⁸ Srov. PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido, 2006, s. 304.

¹³⁹ Srov. MATOUŠEK, O. a kol. *Sociální služby*. Praha: Portál, 2007, s. 96.

¹⁴⁰ Srov. PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido, 2006, s. 304.-306.

rodiny. Takže by to, dle mého názoru, že by každý měl mít svůj život, který se bude protínat – návštěvy, víkendy, vánoce, dovolená apod., ale ne každodenně. Nemyslím si, že by to bylo dobré i pro sestru, protože přichází do kontrastu rodinná péče a ta specializovaná, takže odborné zařízení a dostatečný kontakt s rodinou. Nemám zájem sestru někam umístit a tvářit se, že neexistuje.“

Tyto a mnohé jiné argumenty pro ústavní péči mohou sourozencům dopomáhat v jejich budoucím rozhodování či jejich rozhodnutí upevnit.

Tato pozitiva ústavní péče, sourozence bez postižení mohou ujistit v tom, že činní správné rozhodnutí a tím je i pozitivně ovlivnit.

Negativní argumenty ústavní péče

Ústavní péče je ale i přes výše uvedené pozitivní argumenty doposud z větší části dotazovanými respondenty, ale i veřejností vnímána jako něco nežádoucího. V současné době i přes všemožné snahy a výše zmiňované standardy kvality sociálních služeb je v mnoha případech poskytována nepříliš kvalitní péče.¹⁴¹ Která je mnohdy ovlivněná systémem a možnostmi daného zařízení. V některých případech i přes veškeré snahy personálu nelze vzhledem ke kapacitě či možnostem zařízení, zajistit individuální přístup ke každému uživateli.¹⁴²

V jiných případech je zase péče i přes všemožné předpisy a normy v podobě standardů a principů nekvalitní, jelikož je poskytována lidmi. A lidský faktor, jak je známo má tendence k tomu čas od času selhávat. Vše nezávisí pouze na standardech kvality sociálních služeb, ale i na standardech kvality personálu, který i přes to, že by měl, mnohdy nevykonává svou službu dostatečně kvalitně a stoprocentně, jak by se dalo očekávat. To může být ovlivněno nespočtem faktorů, týkajících se osobního nebo profesního života pracovníků. Tyto faktory mohou vést k opravdu nevhodnému, nezodpovědnému a mnohdy až zlému chování vůči uživatelům ústavní péče.

V návaznosti na to, dva dotazovaní respondenti nezapomněli zmínit další, dle mého vlastního názoru podstatný argumentem proti ústavní péči, kterým je vyhoření

¹⁴¹ Srov. PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido, 2006, s.306.

¹⁴² Srov. MAHROVÁ, G. a kol. *Sociální práce s lidmi s duševním onemocněním*. Praha: Grada. 2008, s.120.

pracovníků, jež může znatelně ovlivňovat kvalitu ústavní péče. Pracovníci svým nevhodným jednáním, do jisté míry porušují lidská práva, svobodu a důstojnost klientů upravené dle listiny základních práv a svobod.¹⁴³

Z pozice sourozence bez postižení a jeho rodiny se jedná o podobnou situaci, jako při rozboru předchozího argumentu, jelikož syndrom vyhoření může ovlivnit i samotnou kvalitu péče, která se úzce dotýká sourozence s postižením a následně i jeho sourozence bez postižení. Vyhoření pracovníků se může projevit v jejich pracovním nasazení a přístupu k uživatelům a tím pádem narušit i kvalitu péče. To se úzce dotýká sourozence s postižením. Z pozice zařízení, v tomto případě samotných pracovníků se jedná o porušení pracovní povinnosti. Následkem toho může být narušen přístup k uživatelům, ale i kvalita poskytované péče, jenž dále ovlivňuje i sourozence bez postižení a jeho rodinu, tím, že následně musí řešit problémové situace či nekvalitní péči.

Možným řešením do budoucna je zkvalitnění prevence syndromu vyhoření. A ze strany sourozence bez postižení bezpochyby je zapotřebí zvýšené kontroly. Vzhledem k tomuto možnému nevhodnému zacházení je zapotřebí kontrola. Podobně jako zmiňuje respondentka č.9., která říká :“ *Ze své praxe, jakož to pečovatelky vím, jak to chodí. Proto bych se snažila si dát na čas. Nejspíš bych si sestru nechala nějaký čas doma a mezitím hledala, vhodné zařízení. Vím na co se zaměřit, ale i tak se může stát, že bych vybrala špatně. Ale snad ne! A především bych se pak snažila na ni i tak na dálku dohlížet. A taky bych si ji podle možností brala na výlety a někdy i na víkend domů. Měla by u nás nachystaný svůj vlastní pokoj.*“

¹⁴³ Srov. FISCHER, Ondřej: *ETIKA pro sociální práci*, JABOK-VOŠ sociálně pedagogická a teologická, Praha, 2008, s. 94.-95.

8 Rozbor dilemata Domácí péče versus Ústavní péče z pohledu dvou základních etických teorií

V této předposlední kapitole mé diplomové práce jsem se zaměřila na možnosti řešení péče z pohledu etiky. Etika je disciplína, která poskytuje teoretické přístupy podstatné pro etické rozhodování.¹⁴⁴ „*Předmět etiky, metody argumentace používané v etických pojednáních a etické principy a pravidla obsažená v různých etických teoriích pocházejí z bohaté historické a filosofické tradice.*“¹⁴⁵ Z tohoto důvodu jsem se rozhodla se nechat inspirovat historií a následovat tradici. Zaměřila jsem se tedy na rozbor hlavního dilematu z pohledu dvou nejznámějších etických teorií.

Dilema Domácí péče versus ústavní péče a z něj vybrané stěžejní argumenty jsem se tedy pokusila rozebrat z pohledu Utilitarismu a Deontologické etiky, které jsem vždy v úvodu stručně popsala, tak aby bylo dostatečně jasné, o jaký etický proud se jedná a z čeho vychází. Následně jsem se pomocí těchto teorií, dilema pokusila popsat a jeho argumenty rozebrat, v některých případech dokonce navrhnout i možná řešení.

Etické teorie jsem vybrala zejména z důvodu jejich schopnosti lepšího pochopení problematiky a získání více možných náhledů na jednotlivé situace vycházející z argumentů dilematu. Ale také pro jejich možné varianty řešení.¹⁴⁶ Možnosti řešení jsou různé. Vždy ale záleží na dané situaci, která může být svým charakterem a rozsahem neopakovatelná a jedinečná. Na aktuálním typu postižení, ale i na povahových rysech všech zúčastněných, jejich možnostech a hodnotách.¹⁴⁷

Podobně jak jsem již zmiňovala v kapitole 5. Následující možné varianty péče jsou různorodé. Je možné domácí péči s ústavní péčí, neboli pobytovými službami jakkoliv kombinovat a hledat si v tom to správné „individuální“ řešení. Hledání může být, ale mnohdy velmi náročné. Proto je při rozhodování zapotřebí využívat všech dostupných názorů, poznatků či právě teorií umožňujících nahlížet na danou

¹⁴⁴ Srov. Fry, S.T., *Ethics in Nursing Practice*, edited by International Council of Nurses, Ženeva, 1994, překlad STAŇKOVÁ Z., *Etika v ošetrovatelské praxi. Česká asociace čas.ČAS.s.16*

¹⁴⁵ Tamtéž

¹⁴⁶ Srov. NEČASOVÁ, M., DOHNALOVÁ, Z., TALAŠOVÁ, R. *Využití vybraných etických teorií v praxi sociální práce*. In Sociální práce/Sociálna práca.s. 76.-79.

¹⁴⁷ Srov. FISCHER, O.: *ETIKA pro sociální práci*, JABOK-VOŠ sociálně pedagogická a teologická, Praha, 2008, s. 46.-47.

problematiku a s ní spojené dilema z jiného úhlu pohledu než je nám osobně doposud známo.

Následně jsem se tedy pokusila rozebrat dilema Domácí péče versus Ústavní péče pomocí dvou již zmíněných etických teorií.

V neposlední řadě bych, ale ještě ráda zdůraznila fakt, který zohledňuje Jinek a Křišťan ve své kritice publikované v odborném časopise *Sociální práce/Sociálna práca*. Dle kterého při použití určité etické teorie, nemusíme dojít ke konkrétnímu závěru plynoucího z jednotlivých teorií, jak by se dalo očekávat. Ale je nutné předpokládat určitou míru shody v jejich východiscích, které nám nabízí možnosti a argumenty, pomocí kterých můžeme odůvodnit své rozhodnutí.¹⁴⁸ Není proto patrně vhodné chápat uvedené teorie paradigmaticky.

Z hlediska etického vzdělávání se totiž jeví jako účelnější, vidět různé etické teorie, jako součást širšího proudu etického myšlení. Které na sebe ve vzájemné diskusi a vzájemném vymezování berou podobu navazujících a doplňujících postřehů či důrazů a napomáhají tak při rozhodování.¹⁴⁹

8.1 Rozbor dilemata z pohledu utilitarismu

Nyní se pokusím rozebrat dilema s názvem domácí péče versus ústavní péče z pohledu utilitarismu.

V úvodu se ale nejprve zaměřím na obecnou charakteristiku tohoto významného empiricky zaměřeného etického proudu, kterým je utilitarismus. Jedná se o směr pocházející z 19. století, který ke svému obrození dochází až v polovině století dvacátého.¹⁵⁰ Jehož zakladatelem je J. Bentham a pokračovatelem J. St. Mill.¹⁵¹

Utilitarismus pochází z latinského „*utilitas*“ což v překladu znamená užitek. Je jedním typem etiky, který se také vyvinul v rámci teorie přirozených práv.

¹⁴⁸ Srov. JINEK, J., KŘIŠŤAN, A. *Etická teorie a její aplikace – problém pro sociální práci*. In *Sociální práce/Sociálna práca*, s. 127.

¹⁴⁹ Srov. JINEK, J., KŘIŠŤAN, A. *Etická teorie a její aplikace – problém pro sociální práci*. In *Sociální práce/Sociálna práca*, s. 127.-128.

¹⁵⁰ Srov. FISCHER, O.: *ETIKA pro sociální práci*, JABOK-VOŠ sociálně pedagogická a teologická, Praha, 2008, s. 54.

¹⁵¹ Srov. ANZENBACHER, A. *Úvod do etiky*. Praha: Academia, 2001. s. 31.

Utilitaristická etika předpokládá, že žádné lidské jednání není samo o sobě dobré ani špatné.¹⁵² Z okolností, jež tvoří současnou situaci lidského poznání, je málokteré méně odpovídající našemu očekávání a více svědčí o zanedbaném stavu, v němž se dosud nachází spekulace o nejzávažnějších problémech, než malý pokrok, jehož bylo dosaženo v řešení sporu o kritérium mezi správným a nesprávným.¹⁵³ Utilitarismus je dle zakladatele J. Benthama založen na předpokladu co největšího blaha pro co největší počet lidí. Zaměřuje se tedy spíše na kvantitativní rozměr štěstí nikoliv na kvalitativní.

Oproti tomu jeho pokračovatel J. St. Mill předpokládá, že existuje kvalitativní měřené štěstí, které je oproti kvantitě hodnotnější. Oba se ale nakonec shodují na tom, že tou největší hodnotou utilitarismu je štěstí pro všechny.¹⁵⁴

Utilitarismus vychází z přirozeného pozorování lidského jednání. Jedná se o přirozené lidské hledání radosti a potěšení a vyhýbání se bolesti a utrpení. Utilitarismus je přesvědčen o tom, že to tak dělat máme.

Upřednostňuje koncept „dobra“. Činy mají být posuzovány podle toho, nakolik přispívají k dobrému stavu věcí nebo nakolik ho zachovávají, případně nakolik zmírňují či eliminují stavy špatné. Dobro je pro utilitarismus ústředním morálním konceptem a etická váha jiných konceptů, jako například povinnost, ctnost či právo, je pouze odvozená, to tedy znamená, že určitý čin může být naší povinností jen natolik, nakolik přispívá k dobru. Dobro je pro utilitarismus štěstí a nepřítomnost utrpení. Činy jsou tedy dobré, pokud dávají vzniknout či napomáhají vzrůstat štěstí a radosti.¹⁵⁵

Dle O. Höffeho lze charakterizovat následnou utilitaristickou pozici jako kombinaci čtyř principů, které mají dát možnost posuzovat mravní jednání a normy na empiricko-racionálním základě. Utilitarismus nám podává relativně jednoduché, empiricky uchopitelné kritérium mravního posuzování.

Utilitarismus je široký empirický proud, který lze dělit dle principů.¹⁵⁶ Základní pozice utilitarismu je kombinace čtyř principů, které se mezi sebou vzájemně prolínají a stupňovitě na sebe navazují. Prvním je princip následků, jehož jednání je hodnoceno dle

¹⁵² Srov. NEČASOVÁ, M. *Úvod do filosofie a etiky v sociální práci*, s. 33.

¹⁵³ Srov. MILL, J. S. *Utilitarismus*. Praha: Vyšehrad, 2011. s.31.

¹⁵⁴ Srov. NEČASOVÁ, M. *Úvod do filosofie a etiky v sociální práci*, s. 33.

¹⁵⁵ Srov. ČAPEK, J. *Přístupy k etice II. ČLÁNEK „SOUDNÝ UTILITARISMUS* James Hill., Vyd.1., Praha: Filosofia, 2015. s. 180.-181.

¹⁵⁶ Srov. ANZENBACHER, A. *Úvod do etiky*. Praha: Academia, 2001. s.32

jeho následků. Druhým je princip užitečnosti, u kterého se následky hodnotí dle užitečnosti pro dobro jako takové. Třetím principem je princip hédonismu, který je založen na uspokojování lidských potřeb. Přitom to co je pro člověka dobré si každý člověk určuje sám. V poslední řadě nesmíme zapomínat na čtvrtý princip, tedy princip sociální, který je zaměřen na dobro pro co největší počet lidí. Jedná se o jakýsi neegoistický hédonismus.¹⁵⁷

Mravní hodnocení se děje na základě následků, které lze od daného jednání očekávat. Kritériem utilitaristického jednání je prospěšnost pro uskutečnění hédonisticky chápaného dobra v podobě slasti, radosti a štěstí.¹⁵⁸ Podle klasické formy utilitarismu by člověk měl vždy jednat tak, aby svým jednáním vytvářel větší množství dobra než zla pro všechny, jichž se toto jednání dotýká. Člověk by měl při svém rozhodování brát na zřetel nejen pozitiva, ale i negativa. V následcích jednání by pozitiva měla převažovat nad negativy.¹⁵⁹

Zaměříme-li se nyní, nad samotným dilematem Domácí péče versus Ústavní péče komplexněji pokusím se jednotlivé varianty dilematu rozdělit podobně jako v předchozí kapitole a to pomocí vzešlých příčin a na argumenty pro a argumenty proti, které jsou při rozhodování podstatné. Zaměříme-li se totiž na jednotlivé varianty, není ani jedna z nich tak úplně dobrá, ale ani špatná. Vždy záleží na dané situaci, podle které se v každé z nich dá najít, to jisté pro a proti. Utilitarismus dle Benthamu říká: „dělej tak abys zajistil co největší štěstí pro co největší počet lidí“ můžeme říci, že vždy tedy záleží, na blahu největšího počtu lidí bez ohledu na kvalitu tohoto blaha.

Podíváme-li se na dané dilema domácí péče z tohoto pohledu, můžeme konstatovat, že podle argumentu pozitivního zisku, je domácí péče skvělá volba. Sourozenec s postižením může svým působením, přesněji řečeno „bytím“ pozitivně ovlivňovat, jak pečujícího sourozence bez postižení, tak především jeho rodinné příslušníky, jako partnery, děti. Dokonce i vzdálené příbuzné či známé, kteří s postiženým také přichází do kontaktu. Postižený může všechny zmiňované ovlivňovat jak přímo svou osobností tak i nepřímo svým postižením. Postižený může své okolí

¹⁵⁷ Srov. FISCHER, Ondřej: *ETIKA pro sociální práci*, JABOK-VOŠ sociálně pedagogická a teologická, Praha, 2008, s. 54.

¹⁵⁸ Srov. NEČASOVÁ, M. Úvod do filosofie a etiky v sociální práci. Brno: Masarykova univerzita, 2001. s. 33.

¹⁵⁹ Srov. NEČASOVÁ, M. Úvod do filosofie a etiky v sociální práci. Brno: Masarykova univerzita, 2001. s. 33.

ovlivňovat především pozitivně, svým osobitým kouzlem, který z něj vyzařuje, specifickým vzhledem, který pro něj může být typický či individuálními potřebami, které ho doprovází a povětšinou mu musejí být ze strany okolí uspokojovány. Což z pohledu utilitarismu můžeme pokládat za jistý princip užitečnosti. Jelikož sourozenec je svým soužitím či dokonce každodenním kontaktem s lidmi v okolí a na veřejnosti zároveň i prospěšný společnosti tím, že ji ovlivňuje pozitivně především z pohledu pozitivní diskriminace. Jež se dotýkájí vnímání hendikepovaných celkově. Z toho vyplývá, že pozitivní zisk působí blahodárně na široké spektrum lidí a tím naplňuje všechny kritéria utilitarismu především z pohledu samotného Benthamu.

Následně, ale na domácí péči můžeme nahlédnout i z trošku jiného pohledu Utilitarismu dle Milla, tedy z pohledu kvalitativního hédonismu. Z tohoto pohledu je domácí péče také tou nejlepší variantou, ale zase z trošku odlišného argumentu kvality, tedy kvality péče. Kvalita péče, domácí péče zajišťuje kvalitní uspokojení, štěstí jak pro samotného postiženého, což je patrné již z charakteru argumentu, ve kterém se vzhledem k uspokojování lidských potřeb může odrážet princip hédonismu, tak i uspokojení pro ostatní. V návaznosti na tento argument může mít kvalita péče dobrý vliv především na pečujícího sourozence bez postižení, který z kvalitně vykonané péče má mít dobrý pocit, který by mohl následně naplňovat jak utilitaristický princip užitečnost, tak i princip sociální, jelikož svou kvalitně vykonanou péčí by sourozenec především uspokojoval blaho ostatních a nejen sourozence s postižením. Svým jednáním může také pozitivně ovlivňovat i pocity ostatních příbuzných a tím se dotýkat i posledního principu následků, který z toho vyplývá.

Dobrý pocit z dobře a kvalitně vykonané péče může vést k hrdosti, štěstí, pýchy jak ze strany pečujícího samotného, tak i ze strany příbuzných, partnerů a tak dále. Následně tyto pozitivní reakce mohou podporovat i harmonické prostředí a rodinné vztahy, které vedou taktéž k naplňování principů utilitarismu a především je spokojenému životu.

Podíváme-li se ale na dané dilema, tedy otázku domácí péče z opačného negativního pohledu můžeme říci, že z jakéhokoliv hledisko je pro utilitarismus toto řešení, vzhledem k jeho cílům chápáno jako špatné.

Utilitarismus vychází z fenomenologického pozorování života. Přirozeně hledáme radost a štěstí a vyhýbáme se bolesti a utrpení.

Z pohledu proti argumentu domácí péče dle Benthama, vzhledem ke zmiňovanému argumentu negativního vlivu na rodinu, je oproti této negativně chápané domácí péči lepší volit péči ústavní. Která zamezuje negativní interakci postiženého jedince na rodinné příslušníky, blízké či známé sourozenců bez postižení. Tomuto zamezení, tedy v rozhodování pro a proti této negativní domácí péči nám může napomáhat právě princip následků, který nám pomáhá se již dopředu zaměřit na to co dané jednání, tedy budoucí domácí péče v tomto kontextu může způsobovat. Pomáhá tedy předcházet špatné volbě.

Zaměříme-li se ještě na druhou, respondenty zmíněnou negativní stránku domácí péče, kterou je omezení života. Můžeme se domnívat, že z pohledu utilitaristického představitele Milla. Vzhledem k jeho směru orientovanému na kvalitu by byla také nejlepší variantou péče ústavní. Která zamezuje omezení života pečujícího. Z pohledu pečujícího sourozence bez postižení a jeho rodiny můžeme pomocí principu hédonismu konstatovat, že dle plánů či života sourozence bez postižení, vlastních preferencí a tím i profilu jeho hédonistického kalkulu je lepší volbou umístit sourozence s postižením do ústavní péče. Protože dobrem o sobě je lidské štěstí, které by tato varianta mohla zaručit všem zúčastněným. Sourozenci s postižením, kterému by v tomto kontextu negativního pohledu na domácí péči, mohla toto štěstí zajistit kvalitní ústavní péče.¹⁶⁰

Další části této kapitoly se pokusím provést stejný rozbor z obou pohledů pro a proti argumenty ústavní péče. Znovu se zaměřím na teze nejvýznamnější představitelů utilitarismu, ale i na utilitaristické principy, které mohou být mnohdy také dosti nápomocné při dilematickém rozhodování.

Nahlédneme-li se dle Benthamovi teorie na pro argumenty péče ústavní, můžeme shledat pozitiva a blaho v podobě co největšího počtu lidí v argumentu popisujícího schopnost nahrazujícího rodinu z čehož vyplývá že nejlepší variantou by v tomto případě byla volba ústavní péče. Jež vede k blahu a štěstí všech zúčastněných. Tento pozitivní argument podporuje i princip hédonismu. Neboť sourozenci s postižením je poskytnuta takzvaná domácí péče na půdě ústavního zařízení, která by mu svou podobou měla plně nahrazovat rodinné prostředí. A uspokojovat jeho potřeby, zájmy a radosti, tak že jeho štěstí a hédonistická potřeba by měla být v co největší možné míře naplněna. Ale i z pohledu sourozence bez postižení a jeho rodiny, by mělo

¹⁶⁰ Srov. ANZENBACHER, A. *Úvod do etiky*. Praha: Academia, 2001. s.32

jít o jistý druh uspokojení, pocitu jistoty plynoucího z ústavní péče, která by svou odborností a především principy a empatií měla zajišťovat jistý druh garance péče podobné péči domácí v domácím rodinném prostředí a tím zajišťující i jim samotným poklidný a šťastný život bez obav. V návaznosti na toto uspokojení a blaho všech můžeme mluvit i o sociálním principu, ve kterém v mravním kalkulu nejde jen o blaho a štěstí samotného jednatelce, ale především jde o štěstí všech, jež se jednání dotýká.¹⁶¹

Následně se zaměříme na druhý pozitivní argument ústavní péče, který z pohledu Millovi utilitaristické teorie, která je zaměřena spíše na kvalitu štěstí můžeme hodnotit z pohledu týkajícího se kvality poskytované péče pozitivně. Budeme se li bavit o volbě řešení, tato varianta může být také tou správnou variantou řešení. Jelikož obsahuje „kvalitní štěstí“, jak z pohledu sourozence s postižením, tak i z pohledu jeho rodiny a možná pohledu samotného personálu, který v podání kvalitně vykonanou péče může profesně stoupat. Tento pozitivní náhled na ústavní péči z ohledu kvality poskytovaných služeb realizovaných dle standardů kvality sociálních služeb můžeme obhajovat, dle principu následků, podle něho mravního hodnocení předpokládáme a očekává skutečnou kvalitu péče.

Rovněž se, ale na ústavní péči musíme dívat z pohledu proti argumentu. Z negativního pohledu na ústavní péči dle Benthamovi teorie můžeme nahlížet především vzhledem k argumentu vyhoření pracovníků, o kterém se při rozhovoru zmiňují dva z mých respondentů a popisují to jako něco negativního, co může znatelně ovlivnit kvalitu péče a samotný přístup pečujících. Postižený může tímto profesním vyhořením personálu vzhledem k nevyhnutelnému osobnímu kontaktu s personálem trpět. Zde můžeme dělat závěr, že domácí péče je rozhodně lepší variantou než taková to špatná péče ústavní. V kontextu tohoto argumentu nesmíme zapomenout zmínit utilitaristický princip následků, který by mohl možnému nesprávnému zacházení zabránit a zamezit tak budoucímu rozhodnutí pro ústavní péči Syndromem vyhoření může trpět i rodina, tedy sourozenec bez postižení, kterého se může situace také dotýkat, jak už přímo či nepřímo prostřednictvím sourozence. Rodina může především vlivem starostí a smutku sourozence bez postižení strádat. V neposlední řadě mohou tímto „vyhořením“ trpět i ostatní zaměstnanci ústavního zařízení, kteří mohou být přímými svědky profesního selhání i spolupracovníci. Těmto negativním

¹⁶¹ Srov. ANZENBACHER, A. *Úvod do etiky*. Praha: Academia, 2001. s.33.

vlivům můžeme do budoucna předcházet například aplikací sociálního principu, který se přímo opírá o „co možná největší štěstí co možná největšího počtu lidí.“ Vycházejícího z Benthamovi teorie.

Posledním rozbořem z pohledu utilitaristické teorie je pohled na negativní aspekt ústavní péče z hlediska porušování lidských práv, svobod a lidské důstojnosti. Nejprve se zaměříme na rozbor dle Millovi teorie, prostřednictvím které můžeme říci, že lepší variantou péče je péče domácí, jelikož péče ústavní může porušovat lidská práva a důstojnost uživatelů. Porušování lidských práv a lidské důstojnosti je velice závažný čin, který může postiženého jedince omezovat a až ohrožovat na životě a tím poskytovat absolutně snížit úroveň jeho štěstí a blaženosti, která by jinak z péče měla vyplývat. Tomuto omezení by sourozencům bez postižení při jejich rozhodování o budoucnosti sourozence s postižením do budoucna v praxi mohl pomoci lépe objasnit a možná i vyřešit princip následků, ale i princip hédonismu, který by byl zaměřený konkrétně na osobu postiženého a jeho blaho.

V neposlední řadě, by jsme mohli zkusit praktikovat princip sociální. Který by mohl napomoci všem zúčastněným, jelikož omezení může být patrné i z pozice sourozence bez postižení, který tímto selháním ze strany zařízení může mít pak osobní peripetie či může utrpět i jeho psychický stav a v návaznosti na tom i jeho rodina. Psychika sourozence může být zatížena především výčitkami a pocity selhání.

Závěrem utilitaristické teorie je možné najít argumenty řešení pro obě části dilemata a jejich pro a proti argumenty. Bohužel však, z utilitaristického hlediska je situace řešení nejednoznačná a tedy není možné pomocí utilitarismu dělat konečné jednoznačné závěry.

8.2 Rozbor dilemata z pohledu deontologické etiky

Následně se pokusím podobně, jako v úvodu předchozího rozboru objasnit i druhou etickou teorii. Jedná se o deontiku neboli deontologii, z pohledu které jsem se zaměřila na stejné dilema, jenž se následně dle jejich principů pokusím využít při aplikaci na

argumenty péče domácí i ústavní.¹⁶² Deontologie je nauka povinnosti, která je založena na předpokladu, že povaha člověka je rozumová.¹⁶³

Pochází z řeckého „*deon*“, což v překladu znamená- co má být, povinnost. Vyjadřuje přesvědčení, že jednání může být morální či nemorální samo o sobě na základě své imanentní povahy, povahy nepřekračující hranice empirického poznání, nezávisle na následcích.¹⁶⁴ Hlavním představitelem deontologie je Immanuel Kant, jehož záměrem bylo poukázat na to, že naše teoretické poznání i naše praxe implikují předpoklady, které přesahují rámec jakékoli empirické filosofie. Z toho vyplývá, že Kant svou etiku staví na pevných základech rozumového poznávání.¹⁶⁵ Pro mravní posouzení jednání je pro Kanta zásadní úmysl jednajícího, nikoli výsledek jednání. Proto se jeho etika charakterizuje také jako etika smýšlení. Ale rovněž zmiňuje i úmysl jednajícího, nikoli výsledek jednání.¹⁶⁶ Kant ve svém díle *Metafyzika mravů* vychází z toho, že každý člověk má v sobě jak přírodní služku, tak i rozumovou, kterou je schopen přírodní empirickou rovinu přesáhnout.¹⁶⁷ Člověk k činu není motivován pouze libostí a nelibostí, tedy motivací či náklonností, ale čistým rozumem, jednání vychází z povinnosti.¹⁶⁸

Mluvíme-li o deontologismus nebo-li etice povinnosti předpokládáme, že lidské jednání vychází z etické povinnosti a řídí se tedy mravním zákonem, který je formulován v Kantově kategorickém imperativu, jenž se vyjadřuje bezpodmínečnou povinností.¹⁶⁹ Proto je nutné se zabývat rozumem. Pouze rozumová bytost je schopna jednat podle zákona, čili dle vůle. Vůle je schopnost volit to, co rozum poznává nezávisle na náklonnostech, jejichž zdrojem jsou příčiny smyslového světa. Člověk se nedokáže plně oprostit od náklonností, protože v sobě zahrnuje obě složky. Jak složku neempirickou, rozumově-duchovní, tak i empirickou, hmotně-tělesnou. Empirickou rovinu jsme ale schopni přesáhnout vůlí ovlivněnou nejrůznějšími zákony, principy a podobně. Kant toto rozhodování vůle podle těchto nejrůznějších zákonů nebo principů

¹⁶² Srov. MATOUŠEK, O., *Metody a řízení sociální práce*, Praha: Portál, 2003. s.27.

¹⁶³ Srov. NEČASOVÁ, M., DOHNALOVÁ, Z., TALAŠOVÁ, R. Využití vybraných etických teorií v praxi sociální práce. In *Sociální práce/Sociálna práca*.

¹⁶⁴ Srov. MATOUŠEK, O., *Metody a řízení sociální práce*, Praha: Portál, 2003. s.27.

¹⁶⁵ Srov. ANZENBACHER, A. *Úvod do etiky*. Praha: Academia, 2001. ISBN 80-200-0953-1, s. 42.

¹⁶⁶ Srov. MATOUŠEK, O., *Metody a řízení sociální práce*, Praha: Portál, 2003. s.27.

¹⁶⁷ Srov. Tamtéž. s.27.

¹⁶⁸ Srov. Tamtéž. s.27-28.

¹⁶⁹ Srov. FISCHER, O. *ETIKA pro sociální práci*, JABOK-VOŠ sociálně pedagogická a teologická, Praha, 2008, s. 53.

nazývá donucováním. Dle něj se jedná o objektivní tezi, která vůli donucuje pomocí příkazů, což pojmenoval jako Kategorický imperativ.¹⁷⁰

Kategorického imperativ má dvě nejzákladnější formulace, které slouží jako kritéria mravnosti pro posouzení zamýšleného jednání.

První z nich je: „*Jednej tak, jakoby se maxima tvého jednání měla na základě tvé vůle stát obecným přírodním zákonem.*“¹⁷¹

Což můžeme chápat jako jakési zevšeobecnění našich subjektivních pravidel jednání. Použijeme-li, tuto formulaci při řešení jednoho vybraného argumentu, týkajícího se dilematu Domácí péče versus Ústavní péče můžeme říci, že řešení, respektive rozhodnutí sourozence bez postižení by mělo být přijatelné pro všechny zúčastněné.

Dle Kantovi formulace by jednání měla být natolik hodnotné, aby se jeho vůle mohla stát uznávaným přírodním zákonem. Tedy zvolí-li sourozenec při svém rozhodování variantu ústavní péče i přesto, že nemá stoprocentní jistotu kvality poskytované péče, měl by na kvalitu péče dohlížet.

Druhou Kantovou formulací je vyjádření „*Jednej tak, abys používal lidství jak ve své vlastní osobě, tak i v osobách každého druhého člověka vždy zároveň jako účel a nikdy jako prostředek.*“¹⁷²

Která oproti první, výše zmiňované klade důraz na nový prvek: člověka jako „účel o sobě“. Tento nový element nám říká, že sebe i druhé máme respektovat a tedy vnímat jako osoby bez rozdílů. A nepoužívat výhradně jako prostředek k něčemu. Ale musíme myslet na to, že se při svém jednání sice neustále „používáme jako prostředek“, ale zároveň se máme respektovat vždy jako „účel o sobě“. Aplikujeme-li tuto formulaci na náhodně vybraný argument vyplývající z našeho dilematu. Můžeme říci, že pokud by se sourozenec bez postižení rozhodl sourozence s postižením umístit do ústavního zařízení a omezil s ním jakýkoliv kontakt i přesto, že nemá úplnou jistotu kvalitně poskytované péče, jen proto, aby on sám o něj nemusel pečovat a mohl žít svůj

¹⁷⁰ Srov. NEČASOVÁ, M., DOHNALOVÁ, Z., TALAŠOVÁ, R. Využití vybraných etických teorií v praxi sociální práce. In Sociální práce/Sociálna práca.

¹⁷¹ KANT, I. *Základ metafyziky mravů*. Praha:Oikoymenh, 2014.s.62.

¹⁷² KANT, I. *Základ metafyziky mravů*. Praha:Oikoymenh, 2014.s.62.

život bez omezení. Jedná se o jisté využití sourozence s postižením jako prostředku k uspokojení vlastních potřeb.

Nyní bych se ráda zaměřila na samotný rozbor dilematu Domácí péče versus Ústavní péče.

Pro přehlednost jsem si podobně, jako v předchozím rozboru dilema rozdělila na jeho dvě části. Jež jsem se dále pokusila rozebrat ze všech pro a proti argumentů, na kterých jsem se následně snažila aplikovat principy deontologie.

V první řadě se zaměříme na pozitivní argumenty domácí péče, jejichž prvním argumentem je jeden z nejdůležitějších faktorů pozitivně ovlivňující péči v domácím prostředí, kterým je rodina a známé prostředí. Rodina a známé prostředí patří mezi nejcennější hodnoty ovlivňující vývoj postiženého jedince. Rodinné prostředí sourozence s postižením podporuje, napomáhá mu v mnoha ohledech. Sourozenec, který se podle tohoto argumentu rozhoduje, pro tuto volbu, vychází z rozumového poznání deontologie. Rozum mu říká, že rodina a známé prostředí, je pro jeho sourozence s postižením to nejlepší.

Dalším pozitivním pohledem na domácí péči je argument týkající se kvality péče. Kvalita péče, která má také velký vliv na vývoj osobnosti sourozence s postižením. Tato kvalita může být z pohledu deontologie zásadní, jelikož se úzce dotýká člověka jako, „účelu o sobě“. Tedy osobu, která z pozice sourozence s postižením má své potřeby a zaslouží si stejně, jako kdokoliv jiný aby mu byly naplňovány kvalitně. Rovněž jako již dva rozebrané pozitivní argumenty, z rozhovorů s respondenty vzešel i argument zaměřující se na oblast pozitivního zisku, která má oproti jiným velký vliv na sourozence bez postižení a členy jeho rodiny.

Pokusíme-li se na toto pozitivum pohlédnout z pozice deontologie, můžeme zmínit pojem „mravní dobro“. Mravně dobré jednání, které vzniká na základě rozumného motivu, motivu povinnosti.¹⁷³ Podobně jako pozitivní argumenty má domácí péče i ty negativní, na které se deontologie dívá odlišně, vyhází-li z povinnosti. Může se jednat o povinnost, kterou mi ukládá mravní zákon. Kdyby do budoucna sourozenec bez postižení pečoval o sourozence s postižením Kantovský přístup, hovoří

¹⁷³ Srov. MATOUŠEK, O., *Metody a řízení sociální práce*, Praha: Portál, 2003. s.28.

o povinnosti, aby zdůraznil, že máme udělat z hlediska etické povinnosti něco, co se nám z přirozených pohnutek příčí.¹⁷⁴ Sourozenec při svém jednání musí vždy brát ohledy na následky jednání, brát ohled i na svou vlastní rodinu, své děti a partnera nebo také i na sebe samotného. Takovéto jednání by totiž mohlo v následku způsobujícím mnoho komplikací, které by svým charakterem mohly působit velmi nepřívětivě na rodinné vztahy. V první řadě se jedná o argumenty týkající se budoucího omezení života pečujícího sourozence a jeho rodiny či negativního vlivu na jeho rodinu. Nejprve si tyto argumenty musíme racionálně uchopit.

Z pohledu deontologie se v případě ochoty sourozence i přes to pečovat o sourozence s postižením může jednat o povinnost ukládanou naším rozumem. Dle Kanta je rozum nadindividuální veličina. Rozum tedy poslouchá „hlas“ své etické povinnosti, kterou si sám autonomně ukládá. Pomocí deontologické teorie se tedy můžeme ptát, zda je maxima tohoto jednání v základu jednotlivých možností jednání. Následně to můžeme posoudit a znovu se ptát, zda je tato maxima jednání opravdovou idejí obecného zákona, pokud ne můžeme z tohoto poznání vydedukovat, že tyto varianty nejsou správné.¹⁷⁵

V další řadě se respondenti v rozhovorech zmiňují i o neodborně poskytované domácí péči a náročnosti péče spojené s každodenním stereotypem. Jedná se o negativní stránku péče, jež je dle Kantova kategorického imperativu vnímána jako objektivní povinnost a i přes veškerá negativa s ní spojená, vede člověka k jednání. První argument je svým obsahem těžko uchopitelný. Pečující i přesto, že se bude řídit zmiňovanou „maximou“ a bude vnímat postiženého jako „účel o sobě“ nikdy nemůže zaručit, ten správný přístup. Sourozenec bez postižení jedná dle vlastní vůle, tedy dle rozumového poznání. Jelikož jimi poskytovaná péče může být nekvalitní vzhledem k jeho neodbornosti nebo neúmyslně špatnému přístupu k péči či samotnému postiženému, jež mu může ve výsledku uškodit. Z pohledu druhého argumentu týkajícího se náročnosti péče se z pohledu deontologie můžeme dle povinnosti vycházet znovu ze stejné Kantovy citace¹⁷⁶ a však z postavení „účelu o sobě“ či „prostředku“ namířeného na samotného člověka bez postižení. Jenž by péči o sourozence obětoval svůj život a tím pádem se stal takzvaným prostředkem na místo toho, aby byl „účelem sám o sobě“, tedy

¹⁷⁴ MATOUŠEK, O., *Metody a řízení sociální práce*, Praha: Portál, 2003. s.28-29

¹⁷⁵ Srov. ANZENBACHER, A. *Úvod do etiky*. Praha: Academia, 2001. ISBN 80-200-0953-1, s. 53.

¹⁷⁶ citované v úvodu této kapitoly

osobou, která žije svůj vlastní relativně spokojený život. V běžném životě se neustále využíváme, jako prostředky, jen ale musíme mít na paměti, že jsme zároveň i osoby, které nelze zcela instrumentalizovat.

Argumenty spojené s tímto dilematem se kromě domácí péče dotýkají i péče ústavní, která má také své pro a proti. Pozitivní argumenty pro ústavní péči jsou schopnost nahrazující rodinu a rodinné prostředí a kvalita poskytovaných služeb, což je pro postiženého skvělé, jelikož se může osamostatnit a tímto oddálením, od vlastní rodiny, přirozeného prostředí a vzhledem ke kvalitní péči netrpět. A tím také dát i prostor sourozenci bez postižení žít vlastní život. Z pohledu deontologie by toto rozhodnutí, umístit sourozence s postižením do ústavní péče mělo být správné. Jelikož by vycházelo z povinnosti vůle, volit dle rozumového poznání, které sourozenci bez postižení napovídá, že v ústavní péči bude sourozenci s postižením poskytnuta kvalitní péče na úrovni rodinné, domácí péče.

V poslední řadě tohoto rozboru z pohledu deontologie se zaměříme na poslední negativní argumenty ovlivňující budoucí rozhodování o ústavní péči. Negativními argumenty neboli proti argumentem ústavní péče jsou tedy, nepříliš kvalitně poskytovaná péče a vyhoření pracovníků, která v případě neodhalení může mít špatný vliv na postiženého.

Z pohledu deontologie na rozhodování týkajícího se tohoto negativa musíme brát v potaz výchozí důvody, například, že rodiče do budoucna nechtějí, aby o sourozence s postižením v budoucnu pečovali sourozenci bez postižení v domácím prostředí. Ale v životní praxi to sourozenec vzhledem ke své empirické zkušenosti udělat nemůže.

Dalším a posledním zmiňovaným proti argumentem týkajícím se ústavní péče je argument porušování lidských práv a svobod, které jsou upraveny v etickém kodexu každého zařízení či v deklaracích a listinách základních práv a svobod. U kterého z pohledu sourozence bez postižení musíme rovněž jako i u rozboru předchozího argumentu, brát v potaz veškeré okolnosti ovlivňující jeho povinnost a vycházet ze stejného závěru.

9 Diskuse

V této závěrečné kapitole jsem se snažila o konečné shrnutí výzkumné sondy, jejímž hlavním cílem bylo zjistit, s jakými dilematy, by se sourozenci od postižených při budoucím rozhodování o budoucnosti sourozence s kombinovaným postižením mohli potýkat.

Především jsem se pokusila pomocí výzkumné sondy realizované prostřednictvím rozhovorů, odpovědět na hlavní otázku. „Jaké argumenty by do budoucna napomáhaly sourozencům bez postižení při jejich rozhodování o budoucnosti jejich sourozence s kombinovaným postižením a tím naplnit i cíl celé práce. Pomocí kvalitativně orientované výzkumné sondě, realizované prostřednictvím otevřených otázek jsem měla možnost podrobněji nahlédnout na problematiku spojenou s budoucností postižených sourozenců a s ní i spojenou nelehkou volbou rozhodování, se kterou by se sourozenci do budoucna s velkou pravděpodobností mohli potýkat.

Za účelem této práce jsem oslovila Sdružení mentálně postižených Brno s prosbou o pomoc při hledání respondentu. Vedení sdružení mou prosbu s cílem najít respondenty splňující kritéria pro realizaci rozhovorů rozeslalo formou e-mailové pošty svým členům. Ti se mi následně poté v případě zájmu sami ozvali a značně mi dopomohli při realizaci výzkumné sondy velmi podstatné pro celou diplomovou práci.

Pokusila jsem se tedy vytvořit jakési závěrečné shrnutí výsledků všech rozhovorů se sourozenci lidí s kombinovaným postižením. Výsledné informace jsem zkompletovala a pokusila se z nich vybrat ty nejhlavnější, dilemata, kterým jsem se až na jedno stěžejné, podrobněji věnovala v kapitole 6. s názvem

Dilemata spjatá s budoucností, kterou jsem pro lepší přehlednost, záměrně rozdělila na dvě části. První část jsem nazvala jako „Domácí péče“ a druhou jako „Péče ústavní“. V každé této podkapitole, jsem se následně pokusila jednotlivé dilemata obsahově spadající do dané formy poskytované péče rozebrat. Snažila, jsem se je nejprve představit. Jak z pohledu samotných respondentů, tak i z pohledu odborné literatury.

Dále jsem se cíleně zaměřila na konkrétní, z mého pohledu nejhlavnější dilema, se kterým se v prvotních úvahách o budoucnosti sourozence s postižením potýká většina

dotazovaných respondentů, tedy sourozenců bez postižení. Hlavní dilema s názvem „Domácí péče versus Ústavní péče“ jsem se v, poté následující sedmé kapitole pokusila rozebrat jednotlivě. Nejprve jsem se zaměřila na otázky domácí péče.

Domácí péče z pohledu mých respondentů má svá jistá pozitiva, ale i negativa. Z odpovědí respondentů jsem vybrala několik málo argumentů vztahujících se, jak k pozitivním, tak i k negativním stránkám domácí péče. Dále jsem se ze stejného pohledu zaměřila i na otázky týkající se péče ústavní. Z rozhovorů je patrné, že respondenti mají podobné obavy i z péče ústavní, která má rovněž svá pro a proti.

Jelikož rozhodování dilemata „Domácí péče versus Ústavní péče“ nemá tak úplně jasné řešení a vychází pouze z různých argumentů mých respondentů. Rozhodla jsem se rozebrat dilema z pohledu Etického. Pomocí dvou konkrétních etických teorií, jsem se pokusila dojít k nějakému řešení stěžejního dilematu, ale marně. Jelikož etické teorie nám dilemata nevyřeší. Pouze nám mohou dopomáhat k řešení. Z pohledu etických teorií máme možnost, pouze na daný problém, argument pro a proti, nahlédnout z různých úhlů pohledu, pomocí různých principů a tezí. V žádném případě jim, ale nemůžeme své jednání, rozhodování plně podřizovat. Neměli bychom předpokládat, že nám z jednotlivých teorií vyplyne soubor jednoduchých a jednoznačných pouček, které si lze osvojit a ve svém rozhodování užívat.¹⁷⁷

Závěrem je patrné, že všechna dilemata zmiňovaná respondenty jsou v mnoha případech velice individuální. Rozhodování je ovlivněno mnoha faktory, jež sourozencům jejich rozvažování povětšinou stěžují a následně mohou i komplikují jejich budoucí bytí. Všechna dilemata jsou natolik subjektivní, že jsem se rozhodla zaměřit konečné shrnutí pouze a jen na hlavní rozebírané dilema, které se stalo stěžejní složkou celé práce. Podobně jako vše co v této diplomové práci zmiňuji je individuální a jedná se spíše o možné předvídaní, „co kdyby“. I přes to o tomto tématu respondenti hovořili přesvědčeně a většina se dle mého názoru pokusila do situace plně vžít.

Zaměříme-li se na shrnutí výsledků rozboru dilemata „Domácí péče versus Ústavní péče“, můžeme říci, že z celého dilematu je velmi patrná nerozhodnost. Domácí péče má stejně jako péče ústavní své jisté pro a proti. **Pozitivní argumenty domácí péče** jsou dle pěti respondentů především rodina a známé prostředí nebo i kvalita péče,

¹⁷⁷ Srov. JINEK, J., KŘIŠŤAN, A. *Etická teorie a její aplikace – problém pro sociální práci*. In Sociální práce/Sociální práce. 2011, č. 2, s. 126.

kteřá má také velký vliv na vývoj osobnosti sourozence s postižením. Rovněž jako již zmiňované argumenty, ze 4 rozhovorů vzešel i argument zaměřující se na širokou oblast pozitivního zisku, která má oproti jiným velký vliv na sourozence bez postižení a členy jeho rodiny, eventuelně i na blízké rodinné známé či lidi v jejich blízkosti. **Negativními argumenty domácí péče** jsou v první řadě argumenty zmíněné 6 respondenty, týkající se omezení života pečujícího sourozence a negativní vliv na jeho rodinu. V další řadě se jedná o 2 respondenty zmíněnou neodborně poskytovanou péči a náročnost péče spojenou s každodenním stereotypem o níž se zmínili 4 respondenti.

Argumenty spojené s tímto dilematem se kromě domácí péče dotýkají i péče ústavní, která má také své pro a proti. **Pozitivní argumenty pro ústavní péči** jsou schopnost nahrazující rodinu a rodinné prostředí, ale i kvalita poskytovaných služeb dle standardu kvality sociálních služeb. **Negativními argumenty** neboli, proti argumenty **ústavní péče** je rovněž nepříliš kvalitně poskytovaná péče a vyhoření pracovníků. Která následně může znatelně ovlivňovat péči. Proti je také argument porušování lidských práv a svobod, které jsou upraveny v etickém kodexu každého zařízení a především v nejrůznějších deklaracích a listinách základních práv a svobod.

Z výsledného souhrn je patrné, že z některých rozhovorů vzešlo více argumentů a otázek na které je složité hledat odpověď. Z toho můžeme vyvozovat takový závěr, že každé zmíněné dilema, ale i každý jeho argument, jsou dle svých možností individuální a jejich budoucí rozhodování je vždy závislé na nejrůznějších situacích a faktorech, které se od sebe všemi možnými způsoby liší a proto na ně nejde napasovat nějaký jednoznačný princip či způsob řešení.

ZÁVĚR

Diplomová práce je zaměřena na dilemata spjatá s budoucností sourozence s kombinovaným postižením. Hlavním cílem práce je zjistit “ Jaké argumenty by sourozencům bez postižení, pomáhaly při jejich nelehkém rozhodování o budoucnosti spjaté se sourozencem s kombinovaným postižením“. Popřípadě, které argumenty by jim jejich rozhodování nějakým způsobem ulehčily. Sourozenci od postižených jsou povětšinou, ať chtějí či nechtějí v budoucnu postaveni před nelehké rozhodnutí. Poněvadž v případě neschopnosti či úmrtí rodičů je nutné sourozenci s postižením zajistit následné bydlení, péči a do budoucna ho zaopatřit. Mnoho lidí s postižením žije v dospělosti, do pokročilého věku s rodiči. To znamená, že služeb sociální péče využívají minimálně a tedy nemají do budoucna dostatečné kontakty ani přehled o možnostech a jejich případných variantách využití.¹⁷⁸ Zařízení o nich nemají potřebné povědomí a je tedy na sourozencích aby péči zajistili. Buď osobně ve formě domácí péče, nebo ve formě ústavní péče, kterou musí sami vyhledat.

V této fázi povětšinou vzniká dilema. Dilema můžeme charakterizovat jako rozhodování mezi dvěma nebo více stejně nevhodnými možnostmi, které představují konflikt morálních principů. Není při tom jasné, které rozhodnutí je přijatelnější.¹⁷⁹

První kapitoly diplomové práce jsou zaměřené spíše na teoretičtější stránku dané problematiky. Potýkající se zejména s nejrůznějšími charakteristikami a popisy. Hned v první kapitole je práce orientovaná na důležité vymezení a pojmenování hlavních rysů sourozenců s postižením. Jedná se o stručný popis kombinovaného postižení a následné vymezení pojmu mentální retardace, jež je důležitý, vzhledem k zvolené cílové skupině sourozenců respondentů. V následující podkapitole se práce zaměřuje i na možné varianty kombinací postižení spojených s mentálním postižením, jež je jedním z kritérií výzkumné sondy.

¹⁷⁸ Srov. MATOUŠEK, O. a Kol, *Sociální práce v praxi*, Praha: Portál, 2005. s.124.

¹⁷⁹ Srov. MATOUŠEK, O., *Metody a řízení sociální práce*, Praha: Portál, 2003. s.24.

V další, tedy druhé kapitole je práce orientovaná na náročnost a úskali spojené s péčí o osoby s kombinovaným postižením. V úvodu je cíleně předložen návrh ulehčení náročnosti péče v podobě individuálního plánování. Následně jsou zde úmyslně popsány jednotlivé komplikace sdružené s náročností péče, které vzešly jak z rozhovorů s respondenty, tak i z odborné literatury zaměřené na osoby s kombinovaným postižením z pedagogicko-psychologického, zdravotně a sociálně-právního kontextu.

Následně se práce zaměřuje na sourozence bez postižení a především se věnuje sourozeneckému vztahu a jeho důležitosti pro budoucí život. Jak z pohledu sourozence s postižením, tak i z pohledu sourozence bez postižení. Sourozenecký vztah je jeden z nejdůležitějších v našem životě. Jeho pouto velmi ovlivňuje sourozenecké vazby a tím i v případě této diplomové práce budoucnost sourozenců. Kapitola je proto zaměřena především na sourozenecké soužití a postavení sourozence bez postižení v kontextu sourozenců i celé rodiny.

Třetí kapitola se věnuje důvodům zapříčiňujícím vzniklou neschopnost rodičů i nadále pečovat o jejich již dospělé dítě s postižením. Obecně se dotýká nejčastější příčiny spojené se stárnutím a s ní následnou neschopností či smrtí, která působí předčasné obavy rodičům, ale i sourozencům těchto postižených.

V návaznosti na to se k ní pojí třetí kapitola s názvem: Nejrůznější možné varianty péče, která obsahuje stručný popis domácí a ústavní péče a výčet základních možných sociálních služeb, kterých mohou sourozenci s postižením využívat. Respektive, kterou mohou být nápomocné sourozencům bez postižení při jejich budoucím rozhodování o eventuelní domácí péči či ústavním umístění. V první řadě se jedná o služby osobní asistence, denních a týdenních stacionářů či odlehčovací služby a v neposlední řadě i služby chráněného bydlení. Možnosti péče mají nejrůznější varianty vzájemné kombinace, které mohou sourozencům být nápomocné v jejich rozhodování. Na druhou stranu, ale s nimi spojené nevýhody mohou sourozencům i jejich rozhodování znepříjemnit. Mohou zadat možnou příčinu novým dilematům, se kterými se sourozenci poté mohou potýkat.

V páté kapitole se práce zaměřuje na nejstěžejnější část, kterou jsou právě dilemata, se kterými se do budoucna sourozenci bez postižení mohou potýkat. Obsahem této kapitoly je výčet častých budoucích dilemat, které vzešly z rozhovorů se sourozenci

bez postižení. Jednotlivá dilemata jsou zde dělena do podkapitol Domácí péče a Ústavní péče a rozdělena z pohledu pozitiv a negativ, které jsou obhájeny přímými argumenty. Jedná se o dilemata a argumenty úzce spojená s problematikou domácí či ústavní péče, ze které vychází i hlavního, stěžejní dilemata Domácí péče versus Ústavní péče, na něž se podrobněji z pohledu rozboru zaměřuje následující šestá kapitola.

Šestá kapitola rozebírá nejvýznamnější dilema s názvem Domácí péče versus Ústavní péče z hlediska vzešlých argumentů pro a proti. Kapitola je tedy rozdělena na pozitivní a negativní argumenty vztahující se k jedné z těchto variant. Podrobněji rozebrané argumenty nám napomohly k naplnění hlavního cíle práce, jenž bylo, z odpovědět otázku „Jaké argumenty by pomáhaly sourozencům při jejich budoucím rozhodování?“

Domnívám se, že cíle bylo dosaženo a je možné na položenou, cílovou otázku odpovědět takto. Domácí péče má stejně jako péče ústavní své jisté pro a proti. Pozitivními argumenty domácí péče jsou dle většiny respondentů rodina, známé prostředí a kvalita péče, ale i pozitivní zisk, která má oproti jiným velký vliv na sourozence bez postižení a jeho členy, přátele a známé. Negativními argumenty domácí péče jsou v první řadě argumenty omezení života pečujícího sourozence a negativní vliv na jeho rodinu. Ale i argumenty dotýkající se neodborně poskytované péče či náročnosti péče spojené s každodenním stereotypem.

Argumenty se kromě domácí péče dotýkají i péče ústavní, která má také své pro a proti. Pozitivní argumenty pro ústavní péči jsou především schopnost nahrazující rodinu a rodinné prostředí, ale i kvalita poskytovaných služeb. A v neposlední řadě mezi negativními argumenty ústavní péče se řadí nepříteli kvalitně poskytovaná péče a případné vyhoření pracovníků. Které následně může znatelně ovlivňovat péči. Proti je také argument porušování lidských práv a svobod. Který je svou podstatou v reálné praxi velice závažný.

A však kromě těchto zmíněných argumentů, jež by mohly sourozencům do budoucna ulehčit jejich nelehké rozhodování, můžou sourozenci bez postižení využít i aplikace etických teorií, na které je detailněji zaměřena následující sedmá kapitola. V této sedmé kapitole se práce orientuje na etické teorie Utilitarismu a Deontologie. Obě tyto teorie by také mohly sourozencům do budoucna pomoci s rozhodováním. A však nezaručí potřebnou jistotu a správnost řešení. Každé dilema je jiné, každý

sourozenec s postižením je jiný, má jinou kombinaci postižení, jiné zvyky a povahu. I každý sourozenec bez postižení je jiný. Avšak i situace mohou být odlišné, v něčem mnohdy podobné, ale individuální. Přesto není vhodné na jednotlivá dilemata napasovat určitou teorii či princip a řídit se jeho závěrem. Každý jsme jedinečný a máme svůj rozum, své svědomí, své povinnosti, ale i zkušenosti a individuální charakter. Od těchto, ale i jiných faktorů se může budoucí rozhodování odvíjet.

A však z výsledků výzkumné sondy je patrné, že většina respondentů, tedy pět z devíti by pravděpodobně do budoucna sourozenci s postižením poskytli domácí péče. Co přesně by sourozence k jejich rozhodnutí vedlo z většiny rozhovorů nebylo tak patrné, ale ze čtyř, by se dalo mluvit o jakési povinnosti. Povinnosti milujícího sourozence, povinnosti zdravého vůči postiženému nebo i povinnosti vůči rodině či rodičům, lépe řečeno vůči jejich přání. Povinností je hodně a mnohdy jsou vnímány negativisticky i přes to, že. Povinnost není něčím co člověka drtí, cítí nad sebou něco cizího, nýbrž se jedná o jisté uvědomění si toho, jak by mělo společenské soužití vypadat, ale především vede k zachování respektu. Míří na respekt člověka jako osoby nýbrž je to jistým uvědoměním si jeho místa ve společnosti.¹⁸⁰ Jeho hodnoty. Není to něčím, co by člověka vyčleňovalo, izolovalo, spíše naopak ho to zapojuje, začleňuje do své role, potřebné osudové role. Role pečujícího.

Konečně by se dalo říci, že vše je individuální a neexistuje žádné správné ani špatné řešení.

V úplném závěru bych se ráda zmínila o tom, že mě vypracování této diplomové práce velice obohatilo. Nejen o teoretické zkušenosti a praktické dovednosti, ale také o nový úhel pohledu na tuto problematiku a její možná řešení.

Na konec bych ráda podotkla, že téma i přes svou individualitu řešení je především, takové „filosofování“ o budoucnosti, ale v konkrétní situaci vše může být jinak.

¹⁸⁰ Srov. POPELOVÁ, J. *Etika*. Praha:Československá akademie věd,1962,s. 414.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

Odborná literatura

- ANZENBACHER, A. *Úvod do etiky*. Praha: Academia, Vyd. 2. 2001. 292 s. ISBN 80-200-0953-1.
- ANZENBACHER, A. *Úvod do filosofie*. Vyd. 2. Praha: Portál. 2004, 377 s. ISBN 80-7178-804-X.
- BAZALOVÁ, B. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2014, 183 s. ISBN 978-80-262-0693-4.
- BUIJSSEN, H. *Demence: Průvodce pro rodinné příslušníky a pečovatele*. Vyd. 1. Praha: Portal, 2006, 132 s. ISBN 80-7367-081-X.
- ČADILOVÁ Věra a spol. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. Vyd. 1. Praha : Portal, 2007,243 s. ISBN 978-80-7367-319-2.
- FISCHER, O. *ETIKA pro sociální práci, JABOK-VOŠ sociálně pedagogická a teologická*, Vyd. 4., Praha, 2008, 223 s. ISBN 978-80-904137-7-1.
- FISCHER, S. *Speciální pedagogika. Edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním*. Praha: Triton, 2008, 205 s. ISBN 978-80-7387-014-0
- Fry, S.T., *Ethics in Nursing Practice, edited by International Council of Nurses*, Ženeva, 1994, překlad STAŇKOVÁ Z., *Etika v ošetrovatelské praxi. Česká asociace čas.ČAS.112 s.*
- GILLBERG, Ch. *Autismus - zdravotní a výchovné aspekty: výchova a vzdělávání dětí s autismem*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2003, 122 s. ISBN 80-7178-856-2.

- HAUKE, Marcela. *Pečovatelská služba a individuální plánování*. Praha: GRADA, 2011, 135 s. ISBN 978-80-247-3849-9.

- KANT, I. *Základ metafyziky mravů*. Praha: Oikoymenh, 2014. 103 s. ISBN 978-80-7298-501-2.

- KOPŘIVA, K. *Lidský vztah jako součást profese*. Praha: Portál, s. r. o., 2006. 147 s. ISBN 80-7367-181-6.

- MAHROVÁ, Gabriela a kol. *Sociální práce s lidmi s duševním onemocněním*. Praha: Grada. 2008, 176 s. ISBN 978-80-247-2138-5.

- MARTINEK, C. *Cesta k solidaritě*. Svitavy: Trinitas, 1998. 336 s. ISBN 80-86036-07-3.

- MATOUŠEK, O. *Metody a řízení sociální práce*, Praha: Portál, 2003. 380 s. ISBN 80-7178-548-2.

- MATOUŠEK, O. a Kol, *Sociální práce v praxi*, Praha: Portál, 2005. 351 s. ISBN 80-7367-002-X.

- MATOUŠEK, O. a Kol, *Slovník sociální práce*, Vyd.1. Praha: Portál, 2003. 287s. ISBN 80-7178-549-0.

- MATOUŠEK, O., *Základy sociální práce*, Praha: Portál, 200. 309 s. ISBN 80-7178-473-7.

- MILL, J. S. *Utilitarismus*. Praha: Vyšehrad, 2011. 182 s. ISBN 978-80-7429-140-1

- NEČASOVÁ, M. *Úvod do filosofie a etiky v sociální práci*. Brno: Masarykova univerzita, 2001. 98 s. ISBN 80-210-2673-1.

- NOVOSAD, L. *Tělesné postižení jako fenomén i životní realita*. Praha: Prtál, 2007, 166 s. ISBN 978-80-7367873-9.
- OPATŘILOVÁ, D. *Metody práce u jedinců s těžkým postižením a více vadami*. Vyd. 1. Brno: Masarykova univerzita, 2005, 148 s. ISBN 80-210-3819-5.
- PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Vyd. 2. Brno: Paido, 2006, 404 s. ISBN 80-7315-120-0.
- POPELOVÁ, J. *Etika*. Vyd. 1. Praha: Československá akademie věd, 1962, 490 s. ISBN 2-22702-01
- Richman, S. *Výchova dětí s autismem*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2008, 122 s. ISBN 978-80-7367-424-3
- SLOWÍK, J. *Speciální pedagogika*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2007, 160 s. ISBN 978-80-247-1733-3.
- Sokol, J. *Etika a život*. Vyd. 1. Praha: Vyšehrad, 2010. 240 s. ISBN 978-80-7429-063-3.
- ŠKOVIER, A. *Dilemata náhradní výchovy*. Vyd. 1. Praha : Portál, 2007. 144 s. ISBN 978-80-7367-318-5.
- VALENTA, Milan a kol. *Mentální postižení v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu*. Praha: Grada, 2012, 349 s. ISBN 978-80-247-3829-1.
- VANČURA, Jan. *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením*. Vyd. 1. Brno: Barrister & Principal, 2007, 151 s. ISBN 978-80-87029-14-5.
- VÍTKOVÁ, Marie. *Integrativní speciální pedagogika: integrace školní a speciální*. Brno: Paido, 2004, 463 s. ISBN 80-7315-071-9.

- VOKURKA, Martin a Jan HUGO. *Praktický slovník medicíny*. 5. rozš. vyd. Praha: Maxdorf, 1998, 477 s. ISBN 80-85800-81-0

Periodika

- DOHNALOVÁ, Z., NEČASOVÁ, M., TALAŠOVÁ, R. Využití vybraných etických teorií v praxi sociální práce. In: *Sociální práce/Sociálna práca*. 2010, č. 3, s. 76-87. ISSN 1213-6204.
- JINEK, J., KŘIŠŤAN, A. Etická teorie a její aplikace – problém pro sociální práci. In: *Sociální práce/Sociálna práca*. 2011, č. 2, s. 125-132. ISSN 1213-6204.

Nepublikované práce

- ZELENKOVÁ B. *Sexualita u lidí s postižením*. Praha. 2012. Bakalářská práce (Bc.) Univerzita Karlova v Praze. . EvangelickáTeologická fakulta.Katedra sociální pedagogiky. Vedoucí práce Mgr. Marie Ortová.
- ŘIČÁNKOVÁ, Simona. *Vrstevnické vztahy sourozenců dětí s kombinovaným postižením*. Praha, 2013. Bakalářská práce (Bc.)Univerzita Karlova v Praze. EvangelickáTeologická fakulta.Katedra sociální pedagogiky. Vedoucí práce Mgr. Marie Ortová.

Elektronické zdroje

- ASOCIACE POMÁHAJÍCÍ LIDEM S AUTISMEM. (APLA). [online]. © 1999-2016 [cit. 2016-29-05]. DOSTUPNÉ NA WWW: APLA-JM.CZ
- CENTRUM KOCIÁNKA. (KOCIÁNKA). [online]. © kociánka 2007-2016 [cit. 2016-29-05]. DOSTUPNÉ NA WWW: USP-KOCIANKA.CZ

Centrum kociánka .online. Brno: kociánka, Posl. úpravy 17.05.2016, cit. 2016-05-29.

PŘÍLOHY

Příloha č. 1 Otázky pro rozhovor

Příloha č. 2 Zpracované odpovědi - Respondent číslo 8.

Příloha č. 3 Zpracované odpovědi- Respondent číslo 4.

Příloha č. 1 Otázky pro rozhovor

1. Můžete mi prosím říct, nějaké informace o Vašem sourozenci s postižením? Jak se jmenuje?
2. Kolik mu je roků?
3. Jaké je jeho postižení (diagnóza), jeho zdravotní stav (typ postižení, kombinace)?

Psychické faktory:

4. Jaký je mezi Vámi věkový rozdíl?
5. Vyrůstali jste společně?
6. Pečovali jste o svého sourozence?
7. Stýkáte se, se svým sourozencem?
8. Jaký máte vztah se svým sourozencem s postižením?

Existenciální:

9. Zná Vaše rodina Vašeho sourozence?
10. Jaké máte zázemí (bydlíte v bytě/ rodinném domě, v podnájmu nebo ve vlastním) ?
11. Bydlíte poblíž Vašeho sourozence? Kolik kilometrů od něj bydlíte?
12. Bylo by pro Vás reálné vzít si sourozence domů?
13. Kde aktuálně žije Váš sourozenec? Jaké využívá sociální služby?

Etické:

14. Pokud by bylo potřeba dokázali by jste se o sourozence postarat?
15. Pokud by byla potřeba byli by jste schopni o sourozence pečovat delší dobu?
16. Dokázali by jste sourozence umístit do ústavní péče?
17. Kdyby jste se dostali do této situace, jaké by byly klíčové faktory při vašem rozhodování? Co je pro vás nejdůležitější a proč?

Příloha č. 2 Zpracované odpovědi – Respondent číslo 8.

ROZHOVOR S RESPONDENTEM ČÍSLO 8.

OT:- Otázka tazatel

OR:- Odpověď respondent

1. OT: Můžete mi prosím sdělit několik informací ohledně Vašeho sourozence?
Jak se jmenuje?

OR: Karel

2. OT: Kolik mu je roků?

OR: 27

3. OT: Jaké je jeho postižení (diagnóza), jeho zdravotní stav (typ postižení, kombinace)?

OR: Má diagnostikovanou Středně těžkou mentální retardaci a autismus.

4. OT: Jaký je mezi Vámi věkový rozdíl?

OR: Já jsem o 3 roky starší než on.

5. OT: Vyrůstali jste společně?

OR: Ano vyrůstali.

6. OT: Jaké bylo vaše dětství?

OR: No po pravdě nic moc!

OT: Jak tomu mám rozumět, můžete mi objasnit prosím?

OR: No, (dlouhá odmlka) rodiče nás spíše drželi, dalo by se říci od sebe. Mamka byla s bráchou a já měla svůj program s tátou a pak sama (různé kroužky atd.)

7. OT: Pečovala jste o svého sourozence?

OR: Ano občas ano, ale spíše jen zřídka.

8. OT: Vzpomenete si, kolik jste měla roku, když Vás rodiče poprvé poprosili o zajištění péče, hlídání?

OR: To jsem měla tak asi 15 let, už přesně nevím.

9. OT: Jak jste péči zvládala?

OR: No moc ne, právě proto jsem ho hlídávala jen občas. Měl občas záchvaty, takové ty vzteklé a já nevěděla co to je. Místy jsem se ho i bála.

10. OT: Stýkáte se s Kájou?

OR: Ano, občas ano, vzhledem k tomu, že bydlím až v Čechách a ty jsou od Brna celkem vzdálené, tak jen tak zřídka.

11. OT: Jak Vaše setkání probíhá?

OR: Většinou se scházíme u nás doma, teda u mamky, kde Kája bydlí a pak buď jdeme na procházku nebo si někam sednout. Jednou jsem ho tady v Brně i hlídala, když mamka potřebovala něco zařídit. Ale bylo to náročný. Mám malého syna a Kája ho svým projevem děsil, tak jsem pak byla ráda, že je mamka už zpět.

12. OT: Jaký máte vztah? Vzhledem k tomu co popisujete, máte mezi sebou i přes to vypěstováno bližší sourozenecké pouto?

OR: No právě že asi ani moc ne. Jako mám ho ráda, moc. Ale tím, že nás naši neustále separovali, tak to není úplně ono. A to je z mé strany a z jeho si myslím, že jsem mu úplně jedno, ale nevím.

13. OT: Zná Vaše rodina Káju? (Váš partner/manžel?) Jsou s ním občas také v kontaktu?

OR: Ano zná, ale v kontaktu jsou minimálně, teda manžel. Syn je stále se mnou, takže ten je sním nedobrovolně v kontaktu častěji.

OT: Jak ho vnímá Váš manžel?

OR: No ten ho ještě do narození syna celkem toleroval, ale teď při poslední návštěvě, řekl, že už nebude. Kája je občas sprostý, vulgární ale myslím, že to není mířené. Spíš jen tak povídá. Ale manžela se to přímo dotýká! Při jakémkoliv kontaktu, jak doma, tak i mimo domov je Kája vulgární. Vulgárně se vyjadřuje. Je těžké ho udržet v klidu. Manžel po narození syna za ním odmítá chodit na návštěvy. Má obavu, že by bratr mohl malému nějak ublížit. A do budoucna si nepřeje, aby se stýkali. Podle něj by na něj neměl dobrý vliv.

14. OT: Jaké máte zázemí (bydlíte v bytě/ rodinném domě, v podnájmu nebo ve vlastním) ?

OR: Bydlíme v rodinném domečku.

OT: Jak už jste říkala, tak bydlíte v Čechách, takže několik set kilometrů od Káji, že ano?

OR: Ano.

15. OT: Bylo by pro Vás reálné si v případě potřeby Káju vzít domů, třeba jen na pár dní?

OR: Manžel by s tím nesouhlasil. Ale možná kdyby byla opravdu potřeba, tak na pár dní ano. Ale muselo by jít o něco opravdu závažného

16. OT: Kde aktuálně Kája žije? Jaké využívá sociální služby?(osobní asistence, denní stacionář, týdenní stacionář, chráněné bydlení), jinou formu poskytovaných služeb?

OR: No přesně nevím. Žije s mámou. Občas chodí někam do zařízení přes den, ale jen když mamka potřebuje něco nutného zařídit. A jinak co vím, tak chodí do keramiky, ale přes co to má to nevím. Jo a potom také navštěvuje kroužek bubnování a plavání.

17. OT: Pokud by byla potřeba dokázala by jste se o Kájou postarat? Víte, jak vypadá každodenní péče o něj, jak je náročná a co vše ji zahrnuje? (hygienické návyky, soběstačnost, osobní rituály, koníčky, osobní potřeby, farmakoterapeutická léčba, zdravotní komplikace...)?

OR: No tak...asi vím, ale jak by jsme to zvládli to netuším. Spíš asi ne. Jak o tom více přemýšlím, tak asi ne. Mám teď malého a je toho moc.

18. OT: Takže pokud by byla potřeba, asi by jste s největší pravděpodobností nebyla schopná o Kájou pečovat delší dobu?

OR: Ne to určitě ne. Nebyla bych schopna mu nabídnout kvalitní péči. Nešlo by to.

19. OT:Dokážete si představit kam by jste ho umístila? (co vše to obnáší, jak by mělo takové zařízení vypadat (jaké kritéria by mělo splňovat...), jaký by to mělo dopad na Vaši osobu a jak by jste se s tím vyrovnávala, jak by jste se cítila?

OR:Vůbec nevím, musela bych se poradit s nějakými odborníky a viděla bych co by mi doporučili. Jaký by to pro mě mělo dopad? No asi by to bylo dost těžké. Umístit ho do ústavu a už nevidět, ale můj vztah s Kájou je pro mě doteď velmi ambivalentní a asi bych časté návštěvy nezvládala, jak

časově, jsem totiž pracovně velmi vytížená. Tak ani emočně. Bylo by to pro mě těžké, špatně se mi o tom mluví.

20. OT: Takže, by jste Káju umístila do ústavní péče?

OR: Nevím, ale pravděpodobně asi ano.

21. OT: Kdyby, jste se dostali do této situace, jaké by byly klíčové faktory při vašem rozhodování o tomto všem? Co je pro vás nejdůležitější a proč?

OR: No Nejhlavnější je pro mě má rodina, můj malý syn a manžel a co se týče Káji. Asi bych se snažila najít pro něj co nejlepší zařízení, aby se tam měl dobře.

Příloha č. 3 Zpracované odpovědi – Respondent číslo 4.

ROZHOVOR S RESPONDENTEM ČÍSLO 4.

OT:- Otázka tazatel

OR:- Odpověď respondent

1. OT: Můžete mi prosím sdělit několik informací ohledně Vašeho sourozence?
Jak se prosím jmenuje?

OR: Radka

2. OT: Kolik mu je roků?

OR: 28

3. OT: Jaké je jeho postižení (diagnóza), jeho zdravotní stav (typ postižení, kombinace)?

OR: Sestra má autismus a středně těžkou mentální retardaci.

4. OT: Jaký je mezi Vámi věkový rozdíl?

OR: Sestra je o 3 roky mladší.

5. OT: Vyrůstali jste společně?

OR: ano, ve společné domácnosti do jejich 24let.

6. OT: Pečovali jste o svého sourozence? Vzpomenete si, kolik jste měla roků, když Vás rodiče poprvé poprosili o zajištění péče postiženému sourozenci během delší části dne?

OR: V kolika letech jsem sestru začala hlídat přesně nevím, ale hlídám ji tak 2x do měsíce, kdy jezdí rodiče za kulturou. Od doby narození mé dcery jsem ji ještě večer nehlídala, pouze přes den chvíli, když jedou rodiče po doktorech nebo úřadech.

7. OT: Takže se stýkáte? Jak často? Jak Vaše setkání probíhá?

OR: Setkáváme se spolu skoro každý den, jelikož bydlí s našimi rodiči, jezdím k nim s mojí dcerou na návštěvu. Společně i s mamkou si hrajeme s malou Eliškou, Radka ji podává hračky a ukazuje, jak se dá s nimi hrát. Jednou za čas jezdíme všichni společně na výlet do Slavkova, kde nakupujeme a Raduška vozí kočárek.

8. OT: Z toho co popisujete se zdá, že máte moc hezký vztah. Jaké je mezi Vámi sourozenecké pouto? Dokázala by jste mi ho popsat?

OR: Jelikož jsem se setrou od malička, beru její postižení jako součást našeho života. Nedělám rozdíl mezi jí a zdravými dětmi. Díky jejímu postižení jsem se začala starat i z profesionálního hlediska o postižené, začala jsem pracovat jako asistentka pedagoga v ZŠ u autistického žáka.

9. OT: Vaše rodina pravděpodobně asi zná Radku, že? (Váš partner/Vaše děti) Jsou s ním v kontaktu?

OR: Ano, můj partner Radku zná. Před několika lety jsme společně žili v jedné domácnosti i s mými rodiči. Nyní bydlíme samy a vídají se spolu několikrát do měsíce, ale pouze na pár chviliek. Vztah má partner k mé sestře kladný, společně dokáží i komunikovat.

10. OT: Jaké máte zázemí (bydlíte v bytě/ rodinném domě, v podnájmu nebo ve vlastním) ?

OR: Bydlím v RD s partnerem, moje sestra bydlí v rodiči v RD.

11. OT: Bydlíte poblíž? Kolik kilometrů od nich bydlíte?

OR: Bydlíme 1 km od sebe

12. OT: Bylo by pro Vás reálné vzít si Radku domů?

OR: Pokud by chtěla, tak ano. Ona by však asi dobrovolně nešla, má velice silný vztah ke svému domu, ke svému pokoji a svému klidu. Rodina by myslím nebyla proti.

OT: Co toto Vaše rozhodnutí podporuje?

OR: Co mě k tomu vede? Je to přece moje sestra a chtěla bych pro ni to nejlepší.

13. OT: Radka tedy aktuálně žije s rodiči v RD? Jaké využívá sociální služby?(osobní asistence, denní stacionář, týdenní stacionář, chráněné bydlení), jiná forma poskytovaných služeb.....

OR: Ano, žije u rodičů, dříve využívala denní stacionář ve Slavkově u Brna, v současné době ale nikam nechodí. Od září by měla zase začít aspoň 1x týdně toto zařízení navštěvovat

14. OT: Pokud by byla potřeba dokázala by jste se o ni postarat? Víte, jak vypadá každodenní péče o ni? Jak je náročná a co vše ji zahrnuje? (hygienické návyky, soběstačnost, osobní rituály, koníčky, osobní potřeby, farmakoterapeutická léčba, zdravotní komplikace...)

OR: Po této stránce není problém se o ni postarat. Medikamenty bere 2x denně, hygienu zvládá s dopomocí, nedokáže si sama regulovat teplotu a množství vody. K jejím velkým koníčkům patří sledování TV, výukové programy a hry na PC a četba knih. Jediným problémem by byly její změny nálad, které jen těžko se dají zvládat. Pokud si něco umane, tak to tak musí být, jinak dostane hysterický záchvat a dokáže být velmi agresivní.

15. OT: Pokud by byla potřeba byla by jste tedy schopna o ni pečovat i delší dobu? Byli by jste ochotná ,tomu přizpůsobit svůj dosavadní život? (Soukromí, pracovní úvazek, domácí prostřední...)

OR: V minulosti jsem si byla jistá, že bych to zvládla. Určitě bych se o to aspoň pokusila. Jelikož moje dcera vidí Radku poměrně často, tak ta bude na ni, aspoň doufám, zvyklá. V práci se dá s mým úvazkem hýbat. Pokud by to ale bylo nezbytné, pokusila bych najít nějakou osobu, která by mi za úplatu, v době, kdy budu v práci, pomáhala s péčí.

OR: Jak říkám, v současnosti bych si to dovedla představit, ale jaká by byla realita, to nevím.

OT: Mělo by to dle Vás nějaký dopad na Vaši rodinu?

OR: Asi jen ten, že bych se místo dcery starala ještě o jedno dítě (smích) v podání Radky. A to by bylo asi náročné, ale myslím, že by se to dalo. No až by na to přišlo musela bych to zvážit.

16. OT: Kdyby jste se dostala do této situace, jaké by byly klíčové faktory při vašem rozhodování? Co je pro vás nejdůležitější a proč?

OR: Nejdůležitější by pro mě bylo to, aby ji ta změna prostředí nějak po psychické žila. Pokud by ji ale bylo lépe v nějakém zařízení, kde by byla mezi sobě rovnými, tak bych ji nebránila v pobytu v tomto zařízení, ale co nejčastěji bych si ji brala k sobě. Je to přece jen moje sestra, a protože jsme vyrůstaly společně v jedné šťastné domácnosti, chtěla bych pro ji jen to nejlepší.

Abstrakt

ŘIČÁNKOVÁ, S. *Dilemata spjatá s budoucností sourozence s kombinovaným postižením*. České Budějovice, 2016. Diplomová práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. Katedra etiky, psychologie a charitativní práce. Vedoucí práce Doc. PhDr. David Urban, Ph.D.

Klíčová slova: Dilemata, kombinované postižení, sourozenec s postižením, domácí péče, ústavní péče, etická dilemata, etické teorie.

Tato magisterská diplomová práce je zaměřena na dilemata spjatá s budoucností postiženého sourozence a z nich vyplývající argumenty, které do budoucna mohou napomáhat sourozencům bez postižení při jejich rozhodování o budoucnosti sourozence s postižením.

V úvodu práce jsou vymezeny základní stěžejní pojmy: kombinované postižení, mentální retardace a s ní sdružené nejčastější kombinace postižení. Následně, je práce zaměřena na náročnost a úskalí spojená s péčí o osoby s kombinovaným postižením. Na sourozenecký vztah, který může mít velký vliv na budoucnost sourozence s postižením, ale i na možné důvody zapříčiňující neschopnost a s ní spjatá dilemata vycházející z budoucí péče o sourozence s postižením. Dále diplomová práce pojednává o možných variantách péče, které mohou sourozencům bez postižení usnadnit jejich rozhodování či napomáhat při eventuální domácí péči. V další části se práce blíže věnuje konkrétním dilematům, se kterými by se dle rozhovorů sourozenci bez postižení do budoucna mohli potýkat. Jednotlivá dilemata byla určena na základě výzkumné sondy, která vyla realizována metodou kvalitativního výzkumu prostřednictvím rozhovorů se sourozenci lidí s kombinovaným postižením.

Ke konci diplomové práce dochází k rozboru vybraného dilematu , které je v závěru podrobena obsáhlému rozboru z pohledu dvou etických teorií – utilitarismu a deontologie.

Abstract

Dilemmas linked with a future sibling with multiple disabilities

Keywords: Dilemmas of multiple disability sibling with disabilities, home care, residential care, ethical dilemmas, ethical theory.

This thesis focuses on the dilemmas linked to the future of the affected sibling and the ensuing arguments, which in the future may help to siblings without disabilities in their decisions on the future sibling with a disability.

The introduction defines basic fundamental concepts: combined disability, mental retardation and associated with the most common combinations of disability. Subsequently, the work is focused on the complexity and pitfalls associated with caring for people with multiple disabilities. On the sibling relationship, which can have a big impact on the future of siblings with disabilities, but also on the possible reasons causing disability and dilemmas associated with it based on the future care of siblings with disabilities. Furthermore dissertation discusses the possible variants of care that might siblings without disabilities to facilitate their decision-making and assist in the eventual home care. In the next part closer look at the particular dilemmas, with whom, according to interviews siblings without disabilities might face in the future. Individual dilemmas was determined on the basis of the research probe that howled implemented method of qualitative research through interviews with siblings of people with multiple disabilities.

Towards the end of the thesis is to analyze the chosen dilemma, which is subject to the conclusion obsáhlému analysis from the perspective of two ethical theories - utilitarianism and deontology.