

Univerzita Palackého v Olomouci
Cyriometodějská teologická fakulta
Katedra křesťanské sociální práce

Sociální práce – specializace Sociální práce s rodinou

Bc. Dorota Martynková, DiS.

*Využití přístupu rodinných konferencí u cílové skupiny osob
s mentálním postižením*

Diplomová práce

vedoucí práce: Mgr. Pavlína Jurníčková, Ph.D.

Olomouc 2022

Prohlašuji, že jsem práci vypracovala samostatně a že jsem všechny použité informační zdroje uvedla v seznamu literatury.

V Olomouci dne 19.4.2022

.....

Dorota Martynková

Tímto bych chtěla poděkovat vedoucí této práce Mgr. Pavlíně Jurníčkové, Ph.D. za vedení, za rady, za veškeré podněty a za její čas příjemný přístup. Děkuji všem účastníkům, kteří si našli čas na společný rozhovor, děkuji za otevřenost a vhled do jejich životní situace. Touto formou chci poděkovat také mé rodině, mému příteli a mým přátelům, kteří mě podporovali nejen během psaní této práce, ale i během celého studia.

Obsah

Úvod	6
1. Rodina pečující o osobu s mentálním postižením	8
1.1. Osoba s mentálním postižením a jeho rodina.....	8
1.2. Formální podpora a péče pro osoby s mentálním postižením a jejich rodiny	11
1.3. Rodiče osob s mentálním postižením jako pečovatelé.....	12
1.4. Potřeby rodiny pečující o osobu s mentálním postižením.....	14
2. Rodinné konference	17
2.1. Rodinné konference jako přístup v sociální práci s rodinou	17
2.2. Průběh rodinné konference a její aktéři.....	18
2.3. Využití rodinných konferencí.....	26
2.4. Rodinné konference jako preventivní nástroj.....	28
2.5. Smysl rodinné konference	30
3. Metodologie výzkumu	33
3.1. Popis výzkumné metody	33
3.2. Popis výběru vzorku.....	34
3.3. Popis sběru dat	37
3.4. Způsob analýzy dat.....	38
4. Výsledky výzkumu	39
4.1. Interpretovaná data.....	39
4.1.1. Situace, kdy rodiny potřebují zajistit pomoc, či péči	39
4.1.2. Zajištění péče v rodině	46
4.1.3. Přístup pečující rodiny k rodinným příslušníkům ve věcech pomoci s péčí.....	52
4.1.4. Formální pomoc a podpora	59
4.1.5. Budoucnost osob s mentálním postižením	69

4.1.6. Zkušenosti s koordinovanou péčí	71
4.1.7. Reakce na nabídku rodinných konferencí	77
4.2. Typy rodinných strategií v zajištění péče o osobu s mentálním postižením	80
4.2.1. Současné strategie	80
4.2.2. Budoucí strategie.....	84
4.3. Shrnutí výsledků.....	86
Závěr	91
Zdroje.....	93
Seznam použitých zkratk.....	98
Seznam tabulek	99

Úvod

Tato práce má za cíl zjistit, zdali přístup rodinných konferencí je podle rodičů osob s mentálním postižením využitelný při práci s cílovou skupinou osoby s mentálním postižením, respektive při práci s rodinou osoby s mentálním postižením.

První kapitola této práce pojednává o rodině pečující o osoby s mentálním postižením, přičemž zprvu je definována osoba s mentálním postižením a její potřeby, dále následuje popis rodiny osoby s mentálním postižením, co ji charakterizuje a s čím se potýká, jaké má těžkosti, ale také jaké přínosy může osoba s tímto postižením pro rodinu znamenat. V další podkapitole jsou shrnuty formální možnosti podpory a pomoci pro rodiny osob s mentálním postižením, stejně tak jako pro samotné osoby s mentálním postižením. V první kapitole jsou pak dále popsány charakteristické rysy rodičů, kteří se rozhodnou pečovat o osobu s mentálním postižením sami, popřípadě s jistou mírou pomoci a na závěr jsou shrnuty potřeby rodiny pečující o osobu s mentálním postižením.

Druhá kapitola zahrnuje popis přístupu rodinných konferencí, přičemž v první části jsou rodinné konference popsány v rámci sociální práce a jejích teorií, dále pak následuje popis průběhu rodinných konferencí, kde jsou popsány aktéři, a také fáze průběhu. Popis je docela detailní, aby čtenář měl představu o tom, jak rodinné konference probíhají, díky čemuž je pak jednodušší představit si smysl a principy tohoto přístupu. V další podkapitole jsou představeny situace, v jakých je možno přístup rodinných konferencí využít, a také v jakých případech se tento přístup využívá. Rodinné konference slouží především jako preventivní nástroj sociální práce – o tom je také zmínka v části této kapitoly. Na závěr je pak vysvětlený smysl tohoto přístupu, tedy o co tento přístup usiluje, čeho chce dosáhnout apod. Pro popis přístupu jsem vycházela z příkladů rodinných konferencí pořádaných především pro rodiny s ohroženými dětmi.

Ve třetí kapitole je pak popis metodologie výzkumu. Ten byl prováděn pomocí kvalitativního výzkumu technikou polostrukturovaného rozhovoru s rodiči pečujícími o osoby s mentálním postižením. Cílem výzkumu bylo zjistit, zdali přístup rodinných konferencí je podle rodičů osob s mentálním postižením využitelný při práci s cílovou skupinou osoby s mentálním postižením, respektive při práci s rodinou osoby s mentálním postižením. Dílčími cíli bylo pak zjistit, zdali rodiny pečující o osobu s mentálním postižením vnímají tento přístup jako užitečný, nebo alespoň principy tohoto přístupu jsou pro ně využitelné, popřípadě zdali tento přístup, či jeho principy rodiny využívají a také zjistit, v jakých situacích lze podle

rodičů osob s mentálním postižením využít přístup rodinných konferencí v rodině s osobou s mentálním postižením.

V poslední kapitole, tedy ve čtvrté, jsou představeny výsledky výzkumu, přičemž zprvu jsou popsány interpretovaná data, tedy témata, která se v rámci rozhovoru s účastníky výzkumu objevovala, ta jsou doplněna výpověďmi účastníků. Z těchto dat jsou pak vyvozeny typologie rodin, respektive typy rodinných strategií v zajištění péče o osobu s mentálním postižením. Na závěr jsou shrnuty výsledky výzkumu, se snahou odpovědět na výzkumnou otázku.

Rodinné konference jsou inovativním přístupem při práci s rodinami s ohroženými dětmi. V praxi jsem se setkala s mnoha příklady dobré praxe, kdy díky tomuto přístupu rodiny objevili svou sílu a využili své vlastní zdroje při řešení jejich problémů. Rodiny pečující o osoby s mentálním postižením se také nacházejí mnohdy v tíživé životní situaci, kdy potřebují pomoc od okolí, protože péče o osobu s mentálním postižením může být často velmi náročná a vyčerpávající. Rodiny ty se pak často izolují od ostatních a rezignují ze společenského života. Rodinné konference by rodině mohly nabídnout řešení při zajištění péče o jejich potomka. Kromě využití formálních zdrojů pomoci by tak mohli objevit i neformální pomoc v okruhu jejich příbuzných a známých. O tomto propojení tedy tato práce pojednává. Výzkum je zaměřený na pohled pečujících rodičů, tedy na mapování jejich potřeb a postojů, protože oni sami nejlépe vědí, co jim schází a co potřebují.

1. Rodina pečující o osobu s mentálním postižením

Tato kapitola definuje mentální postižení, pojímá osobu s mentálním postižením a jeho vliv na rodinu, tzn. přínosy, ale také těžkosti, se kterými se rodina může setkat. V kapitole je zahrnutý popis formální péče nabízený v České republice, dále situace rodičů, kteří pečují o své dítě s mentálním postižením. V závěru této kapitoly je popis potřeb, které pečující rodiny mají, ať už ze strany státu, tak ze strany blízkých. Smyslem této kapitoly je tedy uvést čtenáře do kontextu života rodin pečujících o osoby s mentálním postižením, s čím se ve svých životech potýkají, jaká podpora je jim nabízená a co je pro ně důležité a potřebné.

1.1. Osoba s mentálním postižením a jeho rodina

Mentální postižení je vývojové postižení, podle Americké asociace pro mentální a vývojové postižení (American Association on Intellectual and Developmental Disability, Intellectual Disability [online]), lidi s touto diagnózou se vyznačují jak významným intelektuálním omezením, tak i omezením v adaptivním chování, což souvisí se sociálními i praktickými dovednostmi, které se člověk učí, aby mohl fungovat v každodenním životě. AAIDD zdůrazňuje, že každá osoba s mentálním postižením má své slabé, ale i silné stránky. Je tedy potřeba pohlížet také na přínos, který takové osoby mohou mít pro společnost. Je důležité zmínit, že **lidé s mentálním postižením na osobní úrovni vyžadují celoživotní podporu**, aby se zapojily do svého prostředí.

Současné výzkumy ukazují, že důležitý vývoj mozku pokračuje až do 20. roku života člověka. Asociací bylo tedy uznáno, že lidé s mentálním postižením se vyvíjí až do 22. roku. Při definování mentálního postižení je potřeba také hledět na různé faktory, jako je komunitní prostředí, kultura apod. Pokud lidem s mentálním postižením je poskytována vhodná podpora, tzn. individuální plány podpory jsou přizpůsobeny jejich omezením, ale také jejich silným stránkám, jejich životní úroveň se zlepšuje. (American Association on Intellectual and Developmental Disability, Intellectual Disability [online])

Elizabeth Kübler-Rossová (1992) popisuje fáze, které člověk prožívá a měl by prožít, pokud se objeví v nepříznivé životní situaci. Tyto fáze, tedy popření – vztek – smlouvání – deprese – smíření, jsou často zmiňované v odborné literatuře zabývající se osobami s mentálním postižením a jejich rodinami. Krejčířová (in Černá, 2015, str. 130) shrnuje popis reakce rodičů na narození dítěte s mentálním postižením, kdy prvotní reakcí je šok, který doprovázejí pocity zmatku, poté následuje fáze popírání, s čímž souvisí častý jev, kdy rodiče

vytěsňují sdělené informace od odborníků. Po této fázi nastupuje fáze negativních emocí jako smutek, úzkost, zlost, vina apod. Po čemž se rodiče začínají smířovat se svou životní situací a hledají způsoby, jak pomoci dítěti i sobě. Po nalezení veškerých informací nastupuje fáze reorganizace a přijetí.

Pokud jde tedy o rodinu dítěte s mentálním postižením, tak ta tvoří jeho základ pro způsob a kvalitu života. S příchodem dítěte s mentálním postižením se rodina musí přizpůsobit těmto změnám a přeorganizovat život rodiny, což se samozřejmě děje i v situacích, kdy se narodí zdravé dítě, avšak v rodinách s dětmi s postižením je péče o dítě mnohem náročnější. Rodiče si také musí ujasnit, jaký mají postoj k dítěti. (Bazalová, 2014, str. 83)

Je časté, že matky s nižším socioekonomickým statusem pečující o dítě s mentálním postižením se potýkají s tím, že nedokážou přeorganizovat svůj život, respektive role v domácnosti, což vede k neschopnosti vést přijatelný rodinný život a dochází k odcizení od ostatních členů rodiny. (Blažek, Olmrová, 1988, str. 27) Také se ukazuje, že společenské poměry působící na rodinu jako nezaměstnanost, sociální klima, ze kterého vzniká zanedbávání dětí a podobné jevy, vytváří podmínky, které nejsou příznivé pro zdárný vývoj dítěte a vytvoření jeho stabilní identity. (Pipeková, 2010, str. 43)

„Péče o postižené dítě je dlouhodobou záležitostí a bývá leckdy spojena s omezenou možností relaxace a obnovení tělesných i duševních sil.“ (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, str. 29) Rodiny pečující o osoby s mentálním postižením mohou tedy procházet těžkými fázemi, je časté, že muži tolik nespolupracují při péči o dítě, je pro ně také velmi těžké přijmout fakt, že nezplodili zdravého potomka, a ženy, které přejímají větší část péče o dítě, ty bývají zase péči vyčerpány, což vede ke sporům a narušení ve vztahu a mnohdy také k rozpadu rodiny. (Bazalová, 2014, str. 94)

Podobně jako rodiny pečující o seniora, rodiny s dítětem, či dospělou osobou s postižením jsou omezeny v mnoha ohledech, co se týče odpočinku, zájmů, příjmů atd., a také přetíženy povinnostmi ohledně péče. (Novosad, 2009, str. 34) Změnit se může i společenský život rodičů, kteří se čím dál tím méně setkávají s přáteli a známými. Důvodem je nedostatek času a nezajištění osoby, která by se postarala o dítě. Rodiče můžou zažívat pocit studu a strach z případných nepříjemných otázek. Situace rodiny může mít také za důsledek, že matka i otec omezují účast na kulturních akcích a celkově jejich společenský život je zanedbán. (Łukasik, 2020, str. 280)

Narození dítěte s mentálním postižením má dopad hned na několik oblastí, ať už se jedná o oblast sociální, ekonomickou, psychickou apod. **Rodiče** se tak mohou potýkat

se zraněnými city, s pocitem nespravedlností osudu, krom toho se mohou potýkat s finančními obtížemi, či nekonečným hledáním účinné léčby. Pro **sourozence** dětí s mentálním postižením může jejich fungování v rodině znamenat předčasnou dospělost, mohou se potýkat s obtížemi v sebeprožívání, nebo nedostatečnou pozorností od rodičů, kteří věnují větší péči dítěti s mentálním postižením. Kvůli podílení se na péči o svého sourozence se jim mohou zúžit kontakty s vrstevníky. Pokud jde o **příbuzné**, tak ti mohou buďto projevit soucit s dítětem a s rodiči dítěte, anebo mohou přicházet s pocitem, že situace okolo dítěte je špatně řešená. Ku příkladu rodiče matky postiženého dítěte mohou přesouvat vinu na druhou stranu rodiny, tzn. na stranu otce postiženého dítěte, jako nositele špatných genů. Rodina se může také sociálně izolovat, tzn. přerušit veškeré kontakty, či je zúžit na minimum. Kromě těchto spíše negativních významů, které se mohou objevit v rodině, pro rodinu může být velkým významem **uspokojení z malých, ale jistých úspěchů** v rámci poskytování péče o osobu s postižením. (Raboch, 2012, str. 347) Pozitivní vliv na rodinu zmiňuje i Bazalová (2014, str. 94), která popisuje, že narození postiženého dítěte může pozitivně ovlivnit rodinné soužití a stmelit jak rodinné příslušníky, tak i manželé.

Z výzkumu Hastingsa a Taunta (2020) zase vyplývá, že rodinní příslušníci v rodině s dítětem s mentálním postižením dokážou identifikovat řadu pozitivních vjemů a zkušeností, a i když identifikují více stresových faktorů než rodiny se zdravými dětmi, neuvádějí méně pozitivních. Pozitivní nahlížení může sloužit jako prostředek s vyrovnáváním se se situací v rodině, která však nadále zůstává problematickou. Pozitivní vnímání rodinné situace nemá význam pouze pro rodiče, ale i pro další rodinné příslušníky. Je důležité zmínit, že mnoho rodin, kteří se ocitnou v situaci, že se jim narodí dítě s postižením, se dokáže dobře přizpůsobit okolnostem a výzvám.

Pozitivní vnímání tedy může napomocť s vyrovnáváním se s životní situací, **existuje hned několik oblastí, které mohou být přínosné pro rodiče dětí s mentálním postižením**, které toto vnímání podpoří. Do takových oblastí můžeme zařadit třeba radost nebo uspokojení, které plyne z péče o dítě, rodiče se díky péči o dítě naučí uvědomovat si vlastní kompetence. Dítě s postižením přináší výzvu, ale také příležitost k rozvoji. Pokud rodina zvládne situaci společně a vydrží všechny těžkosti, které přijdou, posílí ji to. Narození dítěte s mentálním postižením jistým způsobem přiměje rodiče uvažovat o smyslu a hledat ho, což posiluje prožitek smyslu v životě a zesiluje spiritualitu. Rodinní příslušníci dostávají také šanci stát se lepším člověkem, co se týče smířlivosti a tolerance, a také zmírnění sobectví... Vzhledem k náročnosti situace, **rodiče potřebují kolikrát pomoc od okolí, situace je tedy**

nutí rozšiřovat vztahové sítě, což je také možné brát jako pozitivní jev v životě rodiny s osobou s mentálním postižením. (Hastinga a Taunta, 2020, 116-127)

Ačkoliv tedy dítě s mentálním postižením může znamenat pro rodinu jistým způsobem přítěž, rodina se dostává do náročných situací, co se týče zajišťování péče, psychického vyrovnávání se se situací, stěžnými podmínkami při výchově, obavám z budoucnosti apod., dítě s mentálním postižením může být také velkým přínosem pro rodinu – může být zdrojem naplnění a požehnání, důvodem k hrdosti, zdrojem síly, lásky, radosti a také zdrojem důležitých životních lekcí. (Stainton a Besser, 1998, s. 57-70)

1.2. Formální podpora a péče pro osoby s mentálním postižením a jejich rodiny

Osoby s mentálním postižením a jejich rodiny jsou jednou z cílových skupin v oblasti sociální práce, a proto existuje řada sociálních služeb, které mohou tyto osoby a jejich rodiny využít. Ze zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách lze vyčíst, že sociální služby poskytují pomoc a podporu osobám, které ji potřebují tak, aby byly začleněné do společnosti a aby se předešlo sociálnímu vyloučení. Služby ty jsou poskytované buďto bezplatně nebo úhradou. V takových případech osoba platí za ubytování, péči, či stravu. Zákon také definuje příspěvek na péči, na který má nárok osoba, která je starší jednoho roku a její zdravotní stav je dlouhodobě nepříznivý, tzn. že potřebuje pomoc jiné osoby podle stanovených stupňů závislosti, které jsou stanoveny podle základních životních potřeb. (MPSV, Příspěvek na péči [online]) Dále osoby s postižením mají nárok na příspěvek na mobilitu, příspěvek na zvláštní pomůcku a na průkaz osoby se zdravotním postižením, který podle těžkosti postižení dělíme na 3 druhy: průkaz označený symbolem „TP“, „ZTP“ a „ZTP/P“.

Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách dále definuje sociální služby podle formy (ambulantní, pobytové, terénní) a podle druhu (služby sociální péče, služby sociální prevence a sociální poradenství). Osoby s mentálním postižením a jejich rodiče mohou tedy využít preventivních služeb jako je raná péče, sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi, či sociální rehabilitaci. Pokud jde o služby péče využitelné pro tuto cílovou skupinu, tak mezi ně patří: osobní asistence, pečovatelská služba, průvodcovské a předčitatelské služby, podpora samostatného bydlení, odlehčovací služby, centra denních služeb, denní/týdenní stacionáře, chráněné bydlení a domovy pro osoby s mentálním postižením.

Služby, které jsou poskytovány osobám s mentálním postižením a jejich rodičům možno rozdělit do tří skupin: (1) služby, které pomáhají řešit situaci spojenou s bydlením,

(2) služby zajišťující rozvoj schopností v oblasti péče o vlastní osobu, popřípadě usilují o sociální začlenění a (3) služby orientující se spíše na dítě a jeho vývoj, rozvíjející dítě, rodiče a jejich kompetence. (Adamčíková, 2019, str. 36-37)

Organizacemi poskytujícími sociální služby jsou nestátní neziskové organizace, fyzické osoby, či též specializované ústavy sociální péče, z čehož nestátní neziskové organizace jsou asi nejflexibilnějšími ze všech jmenovaných, protože přímo reagují na potřeby těch, kteří to potřebují. Nabízejí také širokou škálu různých služeb jako např. denní, víkendové, či týdenní pobyty, odlehčovací služby, poradenství, přednášky, nebo různé volnočasové aktivity. (Veselá, 2010, str. 40-41)

Osoby/děti s mentálním postižením mají také v rámci základních práv a svobod právo na vzdělání, které by mělo být přiměřeno jejím schopnostem, aby mohly splnit povinnou školní docházku. V rámci školského poradenského zařízení jsou poskytovány také poradenské služby. (Michalík, 2011, str. 77-84) Poradenství je poskytováno v rámci pedagogicko-psychologických poraden, kde se posuzuje možnost integrace jedinců a dochází k zabezpečení výchovy a vzdělání těchto osob. Dále jsou k dispozici speciálně-pedagogická centra, která se zaměřují na daný druh postižení, provádějí depistáž osob s postižením a navrhují způsoby vhodného vzdělávání a vhodné výchovy. Střediska výchovné péče pro děti a mládež zas poskytují ambulantní výchovnou a terapeutickou péči dětem, rodičům a vychovatelům, a kromě toho se snaží podchytit děti a mládež v prvním stádiu potencionálních poruch chování. Tento poradenský systém tvoří výchovní poradci, školní psychologové a školní speciální pedagogové. (Novosad, 2009, str. 194-213)

Ačkoliv se zdá být nabídka sociálních služeb široká a pokrývající různé oblasti, chybí taková služba, která by ošetřila rodinu jako celek a řešila její situaci komplexně. (Adamčíková, 2019, str. 36-37) Proto vznikl návrh na ustanovení pozice koordinátora péče, který by zajistil veškeré informace o možnostech, které pečující osoby mají, jelikož ačkoliv rodiny mají přístup k informacím, jsou jim nabízená odborná poradenství, chybí ucelený systém informací pro pečující rodiny, který by jim ulehčil. (Tomášková, Solnářová, Holeňová, Horová, 2015)

1.3. Rodiče osob s mentálním postižením jako pečovatelé

Pokud se rodiče dítěte s mentálním postižením rozhodnou zajistit péči sami, tzn. nevyužijí služeb ústavní, či jiné formální péče, která by se stala „domovem“ pro osobu s postižením, přináší toto rozhodnutí pozitivní psychoterapeutické i motivační účinky jak na dítě,

tak i na rodinu. Avšak tato volba přináší rodině i jisté těžkosti, jelikož rodiny mohou pak z důvodu neporozumění okolí zakoušet jistou izolovanost. Na rodiny, které poskytují péči osobám s mentálním postižením jsou kladeny vysoké nároky, co se týče silné osobnosti a psychické stability, z toho důvodu jsou také tyto rodiny více ohroženy rozvodovostí. (Novosad, 2000, str. 26)

Po narození dítěte se rodiče kolikrát potřebují zorientovat v nových informacích, aby získali reálnou perspektivu o jejich budoucnosti. Rodina se tak dostává do role hledačů informací a prosebníků, kdy musí žádat např. o příspěvek na péči. Rodiče si sami musejí hledat různé informace, terapie, lékaře, či zařízení, která by poskytla péči dítěti. (Bazalová, 2014, str. 94) Účastníci fokusních skupin v rámci zkoumání potřebnosti role koordinátora z roku 2015, kterými byli neformální pečovatelé, poukazovali na nepřehledný a roztržitý systém podpory. Účastníci se shodovali na tom, že systematická podpora by pro ně byla velmi přínosná v mnoha ohledech, ať už se jedná o samotné poskytování péče, tak i např. zapojení na trh práce. (Tomášková, Solnářová, Holeňová, Horová, 2015)

Podle Votoupala Krystka (2019, str. 104-120) pečující o osoby s mentálním postižením zajišťují svým blízkým široké spektrum činností jako opatrovnictví, správu financí, asistování, komunikaci s odborníky, plánování času, zjišťování potřebných informací týkajících se péče, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím. Vlastně všechno to, co zajišťují sociální služby, až na to, že pečovatelé fungují 24/7. Nikdo se s nimi v práci nevystřídá. Neformální pečovatelé žijí z příspěvku na péči a důchodů. Fungují takto dlouhodobě, povětšinou bez dovolené, bez možnosti seberealizace, ale o blízkého pečují s láskou a úctou. V rodině se potýkají se sociální izolací jak pečovatelé, tak i osoby s mentálním postižením, což je způsobeno nedostupností terénních služeb, a potýkají se také s nedostupností podpory, ať už se jedná o nedostatek přirozené podpory (chybějící vazby mimo primární rodinu), ale také nedostatek institucionální podpory.

Spolupráce rodiny s formálními službami podpory je samozřejmě závislá na těžkosti postižení, avšak je důležité motivovat rodinu ke zdravému postoji k péči, tzn. postoj rodiny by neměl být patologicky samostatný, rodina by si měla být vědomá, že jistou míru podpory od okolí potřebuje, zároveň by rodina neměla být pouze pasivním příjemcem péče a podpory státu, či pomáhajících organizací. Rodina se má aktivně podílet na socializaci a integraci postiženého dítěte. (Novosad, 2000, str. 26)

Avšak jak již bylo zmíněno, péče o dítě s mentálním postižením představuje velkou zátěž. **Na zvládnutí zátěže má vliv dostupnost pomoci a sociální opory, z čehož nejúčinnějším zdrojem je neformální síť příbuzných a přátel.** Rodina, která pečuje

o potomka s mentálním postižením je nucena k přeorganizování rodinných pravidel a stylu života. K dobrému fungování je také potřeba, aby se všichni členové vyrovnali s tímto problémem, proto je důležité, aby všem rodinným příslušníkům byl poskytnut prostor pro vyjádření svých emocí, pochybností, starostí atd. Míra sdílení názoru na situaci ohledně péče o dítě s mentálním postižením ovlivňuje zvládací strategie celé rodiny, a nejen míra, ale také jednotnost v názorech. Je tedy **důležitá kognitivní shoda v rodině, stejně jako emoční sdílení, vzájemná opora a blízkost**. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, str. 35-40)

1.4. Potřeby rodiny pečující o osobu s mentálním postižením

Před narozením dítěte rodiče často nečekají, že se jim narodí postižené dítě, a tak je to pro ně jistá forma stresu. Po sdělení diagnózy tedy potřebují hned několik forem pomoci poskytovaných podle druhu a stupně postižení – psychickou, ta by měla být směřovaná dvěma směry, k dítěti a k rodičům, dále finanční pomoc, informační, emocionální, odbornou lékařskou pomoc a pomoc metodickou. Pokud jsou rodině poskytnuty správné informace z různých odvětví (medicínské, psychologické, pedagogické, sociální...), může to pro rodinu znamenat jistou formu odlehčení. (Bazalová, 2014, str. 84-85) a (Novosad, 2000, str. 26)

Mnoho rodin pečujících o osobu s mentálním postižením, které se zvolily pro své blízké pobytovou péči, by při větším množství informací o různých možnostech, jako jsou např. osobní asistence, pečovatelské služby, respitní péče atd., ale také při větší podpoře okolí, volily jiné možnosti, které jsou přijatelnější pro jejich blízké, což by předešlo vzájemnému odcizení rodiny a dítěte s postižením a citové deprivaci. Interakce rodiny se sociálním prostředím, či komunitou, zároveň vnitřní situace rodiny ovlivňují faktory, které působí na kvalitu života pečujících. (Novosad, 2009, str. 34-35)

Podpora příbuzenské rodiny je pro pečující rodiče velmi důležitá. Ukazuje se, že v rodinách, pokud jde o širší příbuzenstvo, tak největším nezastupitelným rádcem a odborníkem bývá matka dceři. V některých rodinách, kde se objevilo dítě s mentálním postižením bylo pro matky postiženého dítěte těžké svěřit se s tímto faktem vlastním matkám, protože nebyly schopny přijmout tuto skutečnost. Některé přístupy prarodičů dětí s mentálním postižením jsou tedy spíše odmítavé, jindy jsou však velice vstřícné a podpůrné pro rodiče těchto dětí. Blažek a Olmrová (1988) popisují situaci, kdy se rodiče s dítětem s postižením přestěhovali ke svým rodičům a **navzájem si tak obohatili životy**, prarodiče totiž pomáhali s péčí a rodiče zase pomáhali svým rodičům seniorům, kteří neměli dostatek financí z důvodu nízkých důchodů. (Blažek, Olmrová, 1988, str. 89-91)

Pokud je širší rodina otevřená situaci rodiny s dítětem s mentálním postižením a udržují se v této skupině rozsáhlé sociální sítě, rodiče, především matky, mají možnost vyjádřit zármutek a mohou sdílet svoje pocity, pomáhá to užší rodině snáze přejít fázi truchlení a vyrovnat se situací, a také předejít stresu, nebo lépe zvládnout stres a zmírnit míru depresivity. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, str. 40-41)

V některých případech velkou **podpůrnou roli rodině hrají její přátelé a známí**, jinde zase rodičovy **sourozenci, nebo tety a strýcové**. Rodiny pečující o dítě s mentálním postižením uvítají vždy jakoukoliv péči od příbuzných a známých. I když se tyto rodiny setkají s nepřijetím, dokonce odmítnutím, jsou schopny odpustit, pokud ostatní členové nabídnou laskavou péči. Velmi zraňující pro tyto rodiny tedy bývá nezájem rodinných příslušníků. „**Příbuzenský vztah dokáže emocionálně zmnohonásobit nejenom pomoc a posilu, ale bohužel právě tak i pomluvu, křivdu a nepřízeň.**“ (Blažek, Olmrová, 1988, str. 89-91)

Podle statistických šetření (in Blažek, Olmrová, 1988, str. 45-51) životní události jako jsou rozvod, či právě změna životních rolí, k čemuž dochází při narození dítěte s mentálním postižením a následné péče o dítě, přinášejí s odstupem času zdravotní obtíže, např. deprese, schizofrenie, leukémie atd. Tyto životní události, které se pojí se stresem oslabují totiž imunitu, což má za následek větší zranitelnost organismu. Avšak **jedinci, kterým se dostává sociální podpora a posila z blízkého okolí, jsou schopní se lépe vypořádat se situací a předejít těmto zmiňovaným důsledkům**. Čím více je totiž člověk sociálně izolován, tím víc je ohrožen negativními dopady na organismus. Pro pečovatele osob s mentálním postižením je tedy důležité přijímat podporu od svých blízkých. Podpora neformálního typu můžeme rozdělit do několika kategorií:

- **emočně podporující jednání**

ujištění, povzbuzení, naslouchání, vyjádření respektu, porozumění, pochopení a důvěry, poskytnutí doprovodu při stresových situacích atd.

- **řešení problémů**

rozhovor, objasnění, návrhy řešení, příkazy, poskytnutí informací o zdrojích stresu, poskytnutí doporučení, poskytnutí materiální pomoci, předání vlastní zkušenosti atd.

- **nepřímý osobní vliv**

vyjádření ochoty jednat, vyjádření bezvýhradné přístupnosti

- **zásah prostředí**
zasáhnutí v prostředí s cílem snížení stresu

Rodiče dětí s mentálním postižením si uvědomují sílu rodiny, proto se také dobré vztahy v rodině objevují na seznamu jejich přání. Rodiče, respektive matky si přejí, kromě zdraví svých blízkých, spokojenost, pohodu a funkčnost v rodině, což se může vztahovat jak k samotným členům rodiny, tak i k postiženému dítěti ve smyslu lepších podmínek pro samotné dítě. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, str. 285-287)

Kromě podpory ze strany rodiny a příbuzných, pečovatelé o osoby s mentálním postižením potřebují také institucionální podporu, avšak takovou, která probíhá v jejich přirozeném prostředí. Votoupal a Krystek (2019, str. 104-120) identifikovali 3 oblasti, které jsou potřeba zajistit neformálním pečovatelům. Mezi ně patří: **podpora s organizací neformálního podpůrného systému**, která by měla zahrnovat práci s komunitou a zprostředkování podpory pečovatelům v jejich přirozeném prostředí, dále **poskytnutí informací o institucionální podpoře**, tzn. že by měl existovat srozumitelný souhrn informací o možnostech institucionální podpory včetně poradenství, a poslední oblastí je **osobní podpora neformálních pečovatelů**, jelikož neformální pečovatelé se potýkají s únavou a nedostatkem vztahů. Bylo by pro ně žádoucí zajistit někoho, kdo si je vyslechne a bude jim oporou, čehož by šlo dosáhnout např. skrze svépomocné skupiny. Všechny tyto zmiňované oblasti by podle autorů měl zajišťovat odborník, který by neformálním pečovatelům pomáhal v propojení formální a neformální péče.

2. Rodinné konference

První kapitola této práce pojednává o rodině pečující o osobu s mentálním postižením, kde bylo popsáno, v jaké situaci se tyto rodiny mnohdy nacházejí a také byly zmíněny potřeby těchto osob, kterých naplnění kromě jiného může mnohdy plynout ze strany rodinných příslušníků. V kapitole byly zmíněny také potřeby rodin být v kontaktu s příbuzenskou rodinou a také byla, mezi jinými, zmíněná důležitost podpory příbuzenské rodiny. Rodinné konference jsou přístupem, který usiluje o aktivizaci rodiny ve smyslu vzájemné pomoci. Tato kapitola tedy pojednává o přístupu rodinných konferencí. Na začátku je přístup definován v kontextu teorií sociální práce a dále jsou na příkladu rodinných konferencí pořádaných především pro rodiny s ohroženými dětmi vysvětleny principy tohoto přístupu, tzn. průběh rodinné konference, její využití a smysl.

2.1. Rodinné konference jako přístup v sociální práci s rodinou

Rodinná konference je inovativní metodou, nebo spíše přístupem v práci s rodinou, patří mezi tzv. konferenční metody práce. (MPSV, 2017, str. 96) Existuje ještě pojem Rodinná skupinová konference, který však vychází z principů restorativní justice. Tyto rodinné skupinové konference se zabývají řešením trestných činů. (Tomášek a kol, 2019, str. 12) Je tedy důležité zmínit, že tato práce je věnovaná využití rodinných konferencí v oblasti civilní, tedy zaměřené na péči o ohrožené děti a jejich rodiny, nikoliv trestněprávní.

Přístup ten vychází z myšlenky, že každý člověk je součástí jistého celku, kde nese odpovědnost nejen sám za sebe, ale i za druhé. Každý jednatel je provázaný jak s rodinnými příslušníky, tak i s přáteli, sousedy, kolegy, či spolužáky. Čím více těchto vazeb je, tím větší sílu mají, proto je důležité v situacích, kdy se objeví problém, aby všichni jednotlivci, kteří tvoří celek, přispěli k řešení a byli součástí rozhodování, protože vztahové sítě v rodině a okolí mají obrovský potenciál a jednotlivci společně jsou mnohdy schopní přijít s plánem řešení. (Maňková, 2016, str. 48)

Rodinné konference jsou zakotveny v teoriích o rozvoji osobnosti a identity dětí a mládeže a o věrnosti vztahů. Na domácnost je pohlíženo jako na sociální systém. Přístup RK klade důraz na zodpovědnost za vlastní činy, respektuje osobní názor v oblasti řešení problémů. Teoretické koncepty RK jsou úzce spjaty se sociální péčí, která je stimulující a aktivující rodinu. RK, ale spíše než na vědeckých teoriích, jsou založeny na pevných kulturních zásadách. (Horst, Joanknecht, Paqee, 2010, str.9)

Rodinné konference mají svůj původ v domorodých kulturách, ve kterých bylo zvykem, že rodina a komunita pečovala o dítě a veškerou odpovědnost za rozhodování spadalo do její působnosti. Typickým příkladem domorodé kultury je kmen Maorů, kteří obývali Nový Zéland. V současné době jsou rodinné konference na Novém Zélandu justičně uznávány. (Jurtíková, 2013, str. 83-91)

Díky aktivizaci rodiny, která zvyšuje pravděpodobnost toho, že dítě setrvá v rodině, dochází mnohdy k ustoupení zásahu státu v oblastech rodinného života, což je podle odborníků obvykle velmi žádoucí. Odborníci také oceňují hned 2 přínosy rodinných konferencí, a to jak vytvoření plánu, který slouží k nastavení péče o dítě, tak i samotný terapeutický účinek, který plyne ze setkání rodiny a blízkých. (Maňková, 2016, str. 48)

Rodinné konference jsou zakotveny v několika teoriích sociální práce. Přístup vychází z konceptu zplnomocnění, tzn. posilování kompetencí členů rodiny, čehož důsledkem je posílení celku, a participativního přístupu, přičemž se usiluje především o participaci dítěte. Dalšími teoretickými východisky jsou krátká terapie zaměřená na řešení, systémová teorie, síťování formálních a neformálních zdrojů, rodinná soudržnost a vlastní zdroje rodiny. (Vrtělková, 2020, str. 27-29)

Sociální pracovník v rámci rodinných konferencí může být pak v roli buďto zadavatele, administrátora, či odborníka. Jednotlivé kompetence těchto osob jsou pak popsány v následující kapitole.

2.2. Průběh rodinné konference a její aktéři

Každá rodinná konference je **jedinečná ve svém průběhu**, jelikož na rozdíl od jiných metod a přístupů v sociální práci, u rodinných konferencí nejsou hlavními aktéry pomoci instituce, nýbrž lidé, kteří nabízejí svou pomoc při rozhodování v řešení krizové situace. (Jirásek, Ženíšková, Pavlíková, 2015, str. 52)

Nejprve představím všechny **aktéry**, kteří se účastní průběhu rodinných konferencí, a definuji jejich role.

Zadavatel

Zadavatelem RK může být v podstatě kdokoliv. Většinou jim bývá vykonavatel sociálně-právní ochrany dítěte, tedy pracovník OSPODu. Případně jim může být také kurátor pro mládež, nebo pracovník, který zajišťuje podpůrné, či preventivní služby rodině a je

s ní v kontaktu. Zadavatelem může být však i rodina sama, respektive někdo z členů rodiny, v takových případech zadavateli pomáhá koordinátor spolu s administrátorem formulovat cíl konference. Zadavatel má za úkol respektovat rodinu, důvěřovat jí v tom, že dokáže převzít zodpovědnost, měl by flexibilně reagovat na potřeby rodiny a na dění během procesu realizace RK. Zadavatel má být neutrální. Na začátku procesu identifikuje problém, který má spojitost s ohrožením dítěte a formuluje důvod svolání RK, dále pak sestavuje otázku pro RK a pokud se objeví taková potřeba, tak nastavuje podmínky nezbytné ke schválení plánu. Co se týče zmiňované otázky pro RK, ta má být otevřená a má se týkat dítěte, např. „Jak a kde zajistit bezpečný domov pro dítě?“, „Jak zajistit péči o dítě?“ nebo „Jak zajistit, aby bylo dítě pravidelně v kontaktu se svým otcem?“ apod. Zadavatel je zodpovědný za přípravu rodiny na svolání RK a administrátorovi předá vyplněnou žádost o uspořádání RK spolu s minimálně jedním kontaktem na pečující osobu. Ve spolupráci s koordinátorem se snaží motivovat rodinu k účasti na RK. Na konci rodinného setkání zadavatel schvaluje tzv. plán rodiny, čímž zaručuje, že je plán realizovatelný a bezpečný pro dítě. Nejdůležitějším a také nejtěžším úkolem zadavatele je však pomoc rodině při realizaci plánu. (Pavlíková, Martínková, Ženíšková, 2015, str. 19-20)

Administrátor

Administrátor plní roli prostředníka mezi OSPODem, který je zadavatelem RK a koordinátorem, který RK realizuje. Administrátorem rodinných konferencí bývá povětšinou pracovník neziskové organizace, ale může jím být také státní zaměstnanec, který podporuje zavádění RK. Administrátor má být neutrální, tzn. neovlivňuje obsah plánu a v žádné fázi nenavrhuje způsoby řešení problematické situace. (Pavlíková, Martínková, Ženíšková, 2015, 20-21)

Administrátor má tedy za úkol **propojovat** úřední sféru, tedy OSPOD a rodinu. Je odborníkem, který zná kompetence odborníků a také rozumí rodinnému systému. Propojuje koordinátora RK a poptávající organizaci. Administrátor má za úkol **vedení**, kdy metodicky provází koordinátora, jak při přípravě, tak i při realizaci RK, má být podporou koordinátorovi a zároveň mu poskytuje rady a kontrolu při výkonu jeho činností, je mu k dispozici po celou dobu realizace RK a dohlíží na nezávislost koordinátora. Kromě těchto činností administrátor je také ten, kdo usiluje o rozvoj RK v daném regionu, usiluje tedy o **implementaci RK** v daném regionu tím, že komunikuje s OSPODem a také s širokou veřejností, přičemž se snaží o zvýšení povědomí o rodinných konferencích. (Pavlíková, Zákora, 2015, str. 11-12)

Koordinátor

Hlavním úkolem koordinátora je samotná realizace rodinné konference, tzn. příprava zázemí pro konání RK, kontaktování členů rodiny, popřípadě rodinných známých a přátel, které potom navštíví a představí jim přístup, přičemž je také připraví na rodinné setkání. Koordinátor se snaží zajistit co největší účast lidí, kteří by se mohli zapojit do řešení krizové situace na rodinném setkání. Koordinátor by v žádném případě neměl poučovat členy rodiny, ani jim navrhopvat možnosti řešení pro danou situaci, má být rodině „pouze“ oporou. Pokud tedy jde o charakterové vlastnosti koordinátora, ten by měl být pevnou osobou, avšak ne autoritativně vnucující své názory, či řešení. Koordinátor by se měl ovládat v situacích, kdy ho napadají možnosti řešení, či vidí možná východiska z problémové situace. Rodina by si totiž na způsob řešení měla přijít sama. Koordinátor by měl být tedy trpělivý, jelikož někdy rodině může trvat poměrně dlouho, než svou situaci vyhodnotí a sestaví plán řešení. Flexibilita a kreativita jsou také vhodnou vlastností koordinátora, jelikož každá rodina je jiná a během setkání se koordinátor může dostat do situací, na které se předem nepřipraví a bude muset jednat pohotově. Vzhledem k charakteru přístupu, tedy ke konferenčnímu stylu, by měl mít koordinátor jisté organizační schopnosti, protože zorganizování např. 15-30 osob obnáší celou řadu telefonátů, korespondence, rozhovorů, setkávání a s tím spojené cestování. Komunikativnost, otevřenost a schopnost naslouchání je tedy na místě. Jelikož se koordinátor může setkat opravdu s velkou škálou různých charakterových vlastností členů rodiny, měl by se umět vyvarovat jistým předsudkům a soudům, měl by tedy být otevřený k odlišnostem. (Pavlíková, Vitáčková, 2015, str. 11)

Podle Barna (2026, online) je kromě charakterových vlastností koordinátora důležitá také jeho etnicita a socio-kulturní prostředí, ze kterého vychází. Tzn. že stejný jazyk, popřípadě dialekt, může napomocť koordinátorovi získat si důvěru rodiny, a tak lépe spolupracovat. Svou roli hraje také pohlaví koordinátora.

Důležitým faktorem při výkonu role koordinátora je jeho nezávislost, ať už se jedná o **systémovou nezávislost**, což znamená, že by koordinátor neměl být členem žádné instituce, která o rodině rozhoduje. Dále by koordinátor měl dbát na **případovou nezávislost**, tzn. měl by být nezávislý na osobách, kterých se daná situace týká, neměl by tedy být v příbuzenském ani jakýmkoliv jiném vztahu s rodinou, či účastníky rodinné konference, což by mělo chránit koordinátora před emočním vtažením do situace a před nebezpečím ztráty neutrálního postoje. Koordinátor by také měl být **hmotně nezávislý**, což v praxi znamená, že by koordinátor měl tuto práci brát pouze jako doplňkovou činnost, nikoliv jako hlavní zdroj svých příjmů. Model

vedlejšího zdroje příjmu umožňuje koordinátorovi plnou soustředěnost na konkrétní konferenci. (Pavlíková, Vitáčková, 2015, str. 12)

Koordinátor kromě organizace rodinného setkání, poskytování rodině, a především dítěti pocitu bezpečí, moderování rodinné konference, zprostředkovává také informace, tzn., že koordinátor sám odborné rady neposkytuje, ale zajišťuje odborníky, kteří informují rodinu o možnostech a službách, které mohou využít. Kromě odborníků, kteří poskytují rodině informace, zajišťuje také osoby, které jsou oporou jak pro dítě, tak pro dospělé, pokud o to mají zájem, nebo mají obavu, že by byli na setkání nějakým způsobem ohroženi. **Koordinátor je tedy rodině plně k dispozici ve všech fázích realizace rodinné konference.** (Pavlíková, Martínková, Ženíšková, 2015, str. 21-22) a (Pavlíková, Vitáčková, 2015, str. 12-13)

Odborníci

Při definici koordinátora byla částečně zmíněna role odborníků, tedy těch, kteří informují rodinu o možnostech a službách, které mohou využít. Odborníci tedy v případě rodinné konference mohou být v roli těch, kteří již s rodinou pracují, takže např. pracovníci OSPOD, viz Zadavatel, nebo mohou být těmi, kteří jen přinášejí případné důležité informace pro rodinu, jako např. učitelé, adiktologové, rodinní terapeuti, dluhová poradci, lékaři, poskytovatelé sociálních služeb apod. Odborníci tedy přicházejí pouze s nabídkou spolupráce. Jejich role na RK není vždy nezbytná. Je potřeba hledět na to, zdali by služby byly pro rodinu přínosné, či nikoliv. Odborníci by tedy měli znát důvod své přítomnosti na RK a svůj úkol, měli by jednat s rodinou s respektem k jejím potřebám a měli by poskytnout rodině veškeré potřebné informace. Odborníci jsou většinou na konferenci přítomní pouze na začátku a není nutné, aby přetrvávali až do konce. Odborníci tedy předají potřebné informace o svých službách tak, aby rodina měla dostatek informací o možnostech, které jí mohou napomoci při řešení problémové situace, a je už pak na rodině, jestli služby odborníků využije, či nikoliv. (Pavlíková, Martínková, Ženíšková, 2015, str. 22)

Rodinní příslušníci a známí

V souvislosti s rodinnými konferencemi se jako rodina rozumí rodina v nejširším slova smyslu, což znamená, že do rodinné konference se mohou zapojit opravdu všichni příbuzní: rodiče, sourozenci, prarodiče, širší rodina jako strýcové a tety, ale také rodinní blízcí a známí jako sousedé, přátelé, duchovní, kmotři atd. (Pavlíková, Martínková, Ženíšková, 2015, str. 17). Při přípravě RK je důležité zajistit, aby okruh kolem dítěte byl co nejširší, protože

čím více lidí, tím více pohledů, porozumění, ale také příležitostí nabídnout pomoc, či přijít s jiným nápadem. (Jirásek, Ženíšková, Pavlíková, 2015, str. 52) Od rodiny se hlavně očekává, že vytvoří „plán rodiny“, nebo „plán péče o dítě“ - na názvu zase tolik nesejde. Je důležité, aby plán řešil již vzniklou krizovou, či problémovou situaci rodiny. Rodina během vytváření plánu v rámci rodinné konference se snaží zodpovědět již na začátku formulovanou otázku, se kterou přichází zadavatel. (Pavlíková, Martínková, Ženíšková, 2015, str. 17)

- **Dítě**

Účast dítěte na rodinné konferenci by měla být zajištěná, a to ve všech fázích, včetně plánování a rozhodování, samozřejmě by mělo být přihlíženo na věk dítěte a na jeho schopnosti. Dítě by mělo dostat možnost projevit své názory a přání, které by měly být respektovány s přihlédnutím k míře jeho vyspělosti. Dítě se může zapojit jak do rozhodování o výběru účastníků, místa setkání, občerstvení, hudby, a hlavně do rozhodování o své vlastní budoucnosti. Pokud není možné, aby se dítě přímo účastnilo RK, měly by být alespoň zprostředkovány jeho názory a vzkazy ostatním účastníkům. (Pavlíková, Martínková, Ženíšková, 2015, str. 17-18)

Pro dítě je důležité, aby se RK účastnilo, jelikož tak může zakusit zájem rodiny o jeho situaci a zároveň přítomnost dítěte velmi pozitivně ovlivňuje průběh RK, jelikož zmírňuje negativní hodnocení účastníku, avšak je potřeba myslet na to, aby účast dítěte nebyla záměrem pro „klidnou rodinnou konferenci“. Pokud se dítě nechce zúčastnit rodinné konference, je pak úkolem koordinátora, aby spolu s dítětem vymysleli způsob, jak názor dítěte na konferenci prezentovat. (Pavlíková, Martínková, Ženíšková, 2015, str. 17-18)

- **Podpůrné osoby**

U popisu koordinátora byla zmíněná podpůrná osoba, jak pro dítě, tak i pro dospělou osobu, kterou zajišťuje koordinátor. Podpůrná osoba dítěte má dítě chránit a zprostředkovávat kontakt s ostatními osobami. Tato osoba, označovaná také jako obhájce, průvodce, důvěrník, či advokát má hájit zájmy dítěte. Tuto osobu by mělo dítě dobře znát, mělo by mít v ni důvěru. Měla by to být dospělá osoba z okruhu rodiny, či přátel. Může se však stát, že podpůrnou osobou může být i kamarád dítěte. V takových případech je potřeba vyžádat souhlas rodiče. Podpůrná osoba je přítomná v průběhu celého rodinného setkání, jedná v zájmu dítěte, vysvětluje dítěti informace, či situace tak, aby tomu dítě rozumělo. Snaží se usměrňovat debatu, aby se točila kolem situace dítěte. Může také tlumočit názor dítěte, avšak musí se zdržet svých názorů a návrhů řešení. Podpůrnou osobu připravuje na rodinné

setkání koordinátor. Stává se, že si dítě žádnou podpůrnou osobu před uspořádáním RK nezvolí, nicméně praxe ukazuje, že se této role povětšinou někdo z účastníků přirozeně ujme. Kromě podpůrné osoby dítěte se na rodinné konferenci může objevit také podpůrná osoba pro jiného účastníka a to tehdy, kdy je třeba řešit obavy některého člena rodiny ze samotné účasti na RK. Tato podpůrná osoba pak má obdobnou roli jako podpůrná osoba dítěte. (Pavlíková, Martínková, Ženíšková, 2015, str. 18-19)

Definice aktérů z části obsahovaly popis některých fází RK. Níže se však pokusím strukturovaně popsat jednotlivé **fáze**, a tudíž celý průběh rodinné konference.

Návrh

Z výše uvedené definice zadavatele lze vydedukovat, že je to právě zadavatel, kdo podává návrh na uspořádání rodinné konference. Takovým zadavatelem může být kdokoli, v Českém prostředí v práci s ohroženými rodinami s dětmi jim většinou bývá pracovník OSPODu. Zadavatel ten prvně seznámí rodinu s návrhem a také s přístupem. Je na něm, aby srozumitelně představil rodinné konference rodině a tím ji přesvědčil k účasti. S návrhem o uspořádání RK může přijít i rodina samotná. Ta pak kontaktuje pracovníka, ať už OSPODu, či jiné instituce, která RK zavádí, a ten následně podává žádost a kontaktuje administrátora. (Rameš, 2019, str. 23) a (Pavlíková, Martínková, Ženíšková, 2015, str. 25-26)

Příprava

Když jsou všechny náležitosti s podáním návrhu hotové, přichází fáze příprav. Lze říct, že příprava na RK je klíčovou fází celé rodinné konference, zároveň je však časově nejnáročnější. Tuto fázi již zajišťuje koordinátor, který pomáhá pozvat rodičům a dítěti na setkání co nejvíce účastníků, kontaktuje veškeré členy rodiny, příbuzné, známé a vysvětluje jim účel RK. Je důležité, aby si koordinátor získal důvěru všech účastníků. Během přípravy koordinátor zajišťuje také místo konání rodinného setkání, čas, občerstvení, popřípadě výběr hudby a všelijaké detaily, které zajistí příjemnou atmosféru podle představy rodiny. Koordinátor kontaktuje a domlouvá se na osobním setkání se všemi účastníky a projednává s nimi jejich očekávání, vyhodnocuje možná rizika. Během přípravy jsou koordinátorem zajištěni také odborníci a případné podpůrné osoby. Koordinátor také věnuje spoustu času dítěti, kterému se snaží vysvětlit veškeré dění, probírá s ním veškerá témata, která by měly na konferenci zaznít, pomáhá mu zpracovat všechny podněty. Příprava trvá

v průměru 4-6 týdnů. (Pavlíková, Vitáčková, 2015, str. 13.), (Rameš, 2019, str. 23-24) a (Maňková, 2019, online)

Rodinné setkání

Jak již samotný název fáze vypovídá, jedná se o setkání rodiny, tedy všech účastníků. To je rozděleno do tří částí:

- **Úvodní část – sdílení informací**

V této fázi jsou přítomni všichni členové, odborníci a koordinátor, který je v této části v roli moderátora, tzn. přivítá všechny členy, nabídne občerstvení, vyzve odborníky ke sdělení všech potřebných informací, domluví s rodinou pravidla, které může napsat na papír tak, aby byly účastníkům po celou dobu setkání na očích. Pravidla mohou mít následující podobu: „Děláme všechno proto, abychom pomohli dítěti.“, „Informace jsou důvěrné“, „Respektujeme názory ostatních“, „Každý má právo mluvit.“. Tento čas je tedy informační. Je zde prostor, pro důležité informace od odborníků, koordinátora, ale je zde prostor i na dotazy od účastníků. Na konci této části, která trvá v průměru 30-60 minut, koordinátor zopakuje otázku a vyzve rodinu k přechodu do další části. (Pavlíková, Vitáčková, 2015, str.13-14), (Pavlíková, Martínková, Ženíšková, 2015, str.30), (Rameš, 2019, str. 24-25)

- **Soukromý čas pro rodinu**

Tento čas je jádrem RK, je vyhrazený pouze pro rodinu a další členy. Je zde prostor k vytvoření „plánu rodiny“. Rodina je v tomto čase sama v jedné místnosti, bez odborníků, koordinátora, nebo jakýchkoliv externistů, kteří by mohli do řešení a plánování zasahovat. (Pavlíková, Martínková, Ženíšková, 2015, str. 10) Zadavatel i koordinátor čekají vedle v místnosti, nijak neintervenují a nezasahují do soukromého času pro rodinu, jsou však k dispozici pro případ, že by rodina potřebovala v něčem poradit. Tato fáze není nijak časově ohraničena, avšak v průměru trvá 1-2 hodiny. Může se však stát, že rodině i tak tento neohraničený čas nepostačí, může se tedy setkání přerušit a domluvit se na jiném termínu, kdy si členové po pauze, která může trvat několik dní, zase sejdou a s čistou hlavou se do řešení situace vrátí. Jelikož jsou na setkání přítomní i děti, pro které může být tento čas dlouhý, koordinátor by měl mít připravené pro ně nějaké aktivity v podobě her a hraček ať už v místnosti, kde soukromé setkání probíhá, nebo někde jinde. (Pavlíková, Martínková, Ženíšková, 2015, str. 32), (Rameš, 2019, str. 25) a (Pavlíková, Vitáčková, 2015, str. 13-14)

V této fázi se projevuje „expertnost“ účastníků RK, respektive členů rodiny, kteří se podílejí na tvorbě plánu. Všichni zapojení musí rozumět svým rolím v procesu, aby věděli, co kdo dělá a proč. V tomto jim napomáhá koordinátor ještě před samotným setkáním. Je také dosti běžné, že téměř v každé rodině se objeví osoba, která je schopná v tomto soukromém čase pro rodinu debatu usměrňovat a koordinovat. Účastníci, kteří RK zažili, popisují tuto fázi jako velmi náročnou, protože dochází k vzájemnému vyjasňování, ke konfliktním situacím, ale také k hřejivému vyjadřování emocí. (Pfaurová, 2019, online)

Mohou a také vznikají obavy z toho, že soukromý čas pro rodinu může být riskantní, avšak studie ukazují, že se rodina dokáže zmobilizovat a zavázat se k bezpečným a podpůrným plánům pro děti, pokud dostane správné informace o daném problému, budou rodině nabídnuty ty správné zdroje a členové rodiny dostanou prostor plánovat a diskutovat v soukromí. (Právo na dětství, 2013, online)

- **Představení plánu**

Toto je poslední fázi rodinného setkání. Koordinátor vstupuje do místnosti, kde byla rodina doposud sama a spolu s rodinou procházejí rodinný plán. Koordinátor se doptává na podrobnosti, pomáhá s úpravami tak, aby byl plán co nejsrozumitelnější a co nejpresnější, aby naplňoval kritéria SMART, avšak nijak plán nemění, zachovává autenticitu. Když dojde k finálním úpravám, do místnosti přichází zadavatel a rodina mu představí finální verzi. Ten také může klást otázky pro upřesnění, stejně jako koordinátor by však neměl plán nijak měnit. Pokud plán není nijak rizikový pro dítě, zadavatel by ho měl vždy schválit, čímž podpoří rodinu v její odbornosti na svůj život. Následuje domluva nad kontrolou realizace plánu, kterou koordinátor sepíše a později rozešle všem účastníkům. (Rameš, 2019, str. 25), (Pavlíková, Martínková, Ženíšková, 2015, 32-33)

Hodnocení

Důležitou záležitostí pro organizace zajišťující rodinné konference je zpětná vazba od účastníků. Koordinátor tedy ještě před rozloučením rozdá všem přítomným i dětem dotazníky, které mohou vyplnit hned nebo až později s tím, že je pak zašlou poštou. Tím rodinná konference končí. (Pavlíková, Martínková, Ženíšková, 2015, str. 33)

Realizace plánu

Po ukončení rodinné konference by samozřejmě měla rodina vytvořený plán také plnit. V tom ji pomáhají odborníci, jak už zadavatel, tak případní další odborníci, kteří jsou v plánu

obsaženi. Zpravidla po 4 týdnech koordinátor kontaktuje jednoho člena rodiny, aby zjistil, jak se daří naplňovat cíle plánu. Tento kontakt však neslouží jako kontrola, nýbrž jako podpora rodiny, pokud by bylo potřeba provést nějaké změny. Koordinátor pak nabízí svou pomoc, nebo spíše motivuje rodinu, aby pokračovala v naplnění cílů plánu. 3 měsíce po konferenci, koordinátor kontaktuje také zadavatele, aby zjistil, jak je plán z jeho pohledu naplňován. (Pavlíková, Martínková, Ženíšková, 2015, str. 34) a (Rameš, 2019, str. 26)

2.3. Využití rodinných konferencí

Ne všechny případy rodinných krizí jsou vhodné řešit pomocí rodinných konferencí. Už na začátku by měli sociální pracovníci rozlišit, kdy je vhodné RK uspořádat a kdy nikoliv, aby poté nedocházelo k neuskutečnění RK kvůli obavám ze špatného výběru případu, což může vést k negativnímu pohledu na rodinné konference jako takové. (Jirásek, Ženíšková, Pavlíková, 2015, str. 49)

Pokud jde o **konkrétní krizové situace** u rodin s dětmi, které se dají řešit pomocí RK, tak mezi ně patří:

- **Rizikové situace, které ohrožují bezpečnost, zdraví a vývoj dítěte.**

Do takové kategorie spadají finanční problémy rodiny, problémy s bydlením, jisté vážné výchovné problémy, nemoc jednoho nebo obou rodičů, zanedbávání nebo nezvládání výchovy dětí, chudoba nebo ohrožení chudobou, sociální vyloučení, závislosti na návykových látkách apod.

- **Nutnost přijmout zásadní rozhodnutí v životě dítěte.**

Příkladem této kategorie může být posuzování návrhu na předběžné opatření, nutnost odebrání dítěte z rodiny atd.

- **Výchovné a školní potíže dětí.**

V takovýchto situacích je potřeba dítě zapojit do rozhodovacího procesu a řešení, které se ho týkají.

- **Přechod dítěte do nového prostředí a potřeba vytvoření plánu přípravy dítěte na tuto změnu.**

V situacích, kdy dítě nastupuje do ústavní výchovy, či náhradní rodinné péče, nebo naopak, kdy se dítě vrací z ústavní péče, či náhradní rodinné péče do biologické rodiny, nebo když dítě stojí na prahu dospělosti a osamostatnění.

- **Dlouhodobé umístění dítěte mimo rodinu.**

V těchto případech je potřeba průběžně vyhodnocovat podmínky umístění a je potřeba hledat možnosti řešení této situace, což je obvyklé např. u revize nařízení ústavní výchovy.

- **Obtížné, nezdařené, či též selhávající formy náhradní rodinné péče.**

V případech, kdy dítě vyrůstá v náhradní rodinné péči i v té podobě příbuzenské náhradní rodinné péče a prochází výchovně náročným obdobím, nebo hrozí riziko odebrání dítěte z náhradní rodinné péče. (Jirásek, Ženíšková, Pavlíková, 2015, str. 53)

Ačkoliv na začátku této podkapitoly je zmíněno, že ne vždy je vhodné svolat rodinnou konferenci a je potřeba promyslet, kdy je tento přístup vhodný využít. Při zvažování, zdali tento přístup využít či ne, je zapotřebí myslet na to, že **rodinná konference je vhodná ve všech situacích, kdy je dítě, jakkoliv ohroženo, nebo kdy v rodině nastávají problémy, které dítě, či celou rodinu negativně ovlivňují**. Je potřeba hledět na ochotu rodiny zapojit se do procesu, ačkoliv na začátku se může zdát, že ochota není nijak výrazná, někdy postačí povzbuzení a motivace k hledání společného řešení. (Pavlíková, Martínková, Ženíšková, 2015, str. 14-15)

Je potřeba myslet také na to, že rodinná konference má předcházet všem způsobům řešení, tzn., aby to byla hned první možnost, která je rodině nabídnuta, protože když rodina už jednou zažije intervenci jiných institucí do řešení jejího problému, může ji pak provázet jistá skepse vůči dalším metodám, i když jsou založeny na jiných principech než ty, které si dříve měla možnost vyzkoušet. Nabízení RK rodině, která je **ochotná pracovat na své životní situaci a řešit ji**, se ukazuje jako velice efektivní. Je také velmi dobré nabízet RK rodině v momentě, kdy rodina zažívá dynamické změny, což může rodinu motivovat k setkávání se s širším okolím. Rodinné konference mohou přinášet jistá rizika, avšak

hlavním důvodem pro rezignaci z uspořádání rodinné konference je odmítnutí rodiny samotné. (Pavlíková, Martínková, Ženíšková, 2015, str. 14-15)

Kromě výše zmíněných krizových situací v rodině, RK je možno využít i v oblasti péče o nevyлéčitelně nemocné děti, dospělé a seniory. V těchto případech je **pozornost věnovaná organizaci péče a podpoře pro pečující osoby**. (Szluz, 2019, online)

2.4. Rodinné konference jako preventivní nástroj

Evaluační analýza pilotního projektu rodinných konferencí za rok 2015 ukázala, že RK jsou vhodnější **spíše pro rodiny, které jsou v počátečním stádiu problému**. V takových případech RK plní funkci spíše preventivní. Nejideálnější tedy je, kdy RK předchází všem ostatním způsobům, které řeší kritickou rodinnou situaci, tzn., že by sociální pracovníci měli zachycený problém v rodině zkusit vyřešit pomocí uspořádání rodinné konference jakožto prvním vybraným způsobem řešení, nikoliv jako poslední možností záchrany. (Jirásek, Ženíšková, Pavlíková, 2015, str. 49)

Během procesu rodinné konference je **rodina povzbuzována k tomu, aby společnými silami hledala možnosti řešení, zároveň však rodina není ochuzená o možnost využití odborné pomoci**. Rodina je pobízena k tomu, aby aktivně vytvářela lepší podmínky pro všechny své členy, hlavně tedy pro dítě a tím je odvedena pozornost členů od hledání viníků vzniklého problému. Díky RK se zvyšuje pravděpodobnost, že dítě setrvá v péči rodinných příslušníků a také pravděpodobnost, že dítě bude mít lepší podmínky pro jeho vývoj. Hlavními přínosy RK v oblasti prevence je především předcházení soudního řízení, udržení dítěte v jeho přirozeném prostředí, poskytnutí ochrany dítěte při jeho setrvání v rodině, což můžeme zařadit do preventivních opatření. (Pavlíková, Martínková, Ženíšková, 2015, str. 13)

Rodina jako instituce plní hned několik funkcí, ačkoliv každá rodina se liší podle míry angažovanosti rodičů na osudech jejich dětí. Funkce, které jsou rodinou nezastupitelné, jsou podpora socializace-výchovy dětí a vztahová podpora dospělých. V rámci socializační funkce rodiny, tedy vystavování dítěte přirozeným konfliktům a poskytování podpory, rodina předává dítěti to nejpodstatnější, tedy sociální dovednosti, bez kterých se v dospělosti jen těžko obejde. (Hašová, 2014, str. 7-8) Tím, že rodinné konference usilují o posílení společné komunikace v rodině a o propojení rodinných vazeb, podporují také dříve zmíněné funkce, které podporují do jisté míry zdravý vývoj dítěte, čímž zmenšují pravděpodobnost vzniku patologických jevů.

Podle výzkumu Dijkstra (2018), který byl zaměřený na nákladovost sociální práce s rodinou ve srovnání s rodinnými konferencemi, vyplynulo, že pokud rodina během rodinné konference dojde pouze do fáze přípravy a nedojde k rodinnému setkání, tak je to finančně efektivnější, což je samozřejmé, jelikož uspořádání setkání je finančně nákladnější. Z výzkumu celkově vyplynulo, že přístup rodinných konferencí je, co se týče finanční nákladnosti, efektivnější než standardní sociální práce. Dle výzkumů Annie de Roo a Roba Jagtenberga (2012), kteří také zkoumali nákladovost RK, zase možno říct, že plán rodiny redukuje náklady na odbornou pomoc až o 20 %, tzn., že rodinné konference šetří systémové zdroje. Z výzkumu však také vyplývá, že je opravdu důležité, kdy a v jaké fázi problému v rodině je rodinná konference svolána. Na začátku problému jsou totiž náklady na RK nízké, později, konkrétně ve fázi, kdy je dítěti poskytována institucionální péče, je nákladová efektivita nižší vzhledem k vysokým nákladům na formální péči. Avšak je důležité zmínit, že včasná realizace RK je finančně úsporná, a nejen finančně, ale je také úsporná z hlediska nekvantifikovatelných ukazatelů, což znamená, že byl pozorován pozitivní efekt pro samotnou rodinu, odborníky a také společnost.

RK aktivizuje rodinu, což v konečném důsledku snižuje provozní náklady celého systému podpory, protože rodina se s následnými problémovými situacemi vyrovnává sama. V přístupu se do pomoci rodině zapojuje i místní komunita. Namísto financování pobytu dítěte v institucionální péči, si rodina může „najmout“ koordinátora, který díky RK napomůže rodině ponechání dítěte v rodinné péči. Náklady na zaměstnání koordinátora jsou rozhodně nižší než držení dítěte v ústavu. Sociální a psychické náklady zůstávají nezpochybnitelné, protože dítě zůstává v rodině a není umístěno v ústavu. Práce s rodinnými zdroji umožňuje omezit nebo dokonce zabránit zasahování podpůrných institucí do rodiny a výrazně omezuje přímé, aktivní zapojení specialistů, což následně zvyšuje efektivitu systému sociální péče, protože se takto snižuje počet klientů v institucích. (Dybowska, 2008, str. 326-328.)

Pokud však RK mají sloužit jako preventivní nástroj, je potřeba tento přístup nabízet rodinám, které jsou čerstvě v evidenci OSPOD, nebo pak myslet na to, že rodiny, které prožívají počáteční krizi s OSPODem v kontaktu vůbec nemusejí být. Takové rodiny spíše využívají služby nestátních neziskových organizací, rodinných terapeutů, nebo jsou v kontaktu s výchovnými poradci na školách. Právě školy mohou být dobrým nástrojem pro zachycení prvotního problému v rodině. (Jirásek, Ženíšková, Pavlíková, 2015, str. 53)

2.5. Smysl rodinné konference

Přístup rodinných konferencí je jistou reakcí na současnou krizi rodiny, která se jako instituce čím dál tím víc prohlubuje. Je nebo mělo by být běžné, že v případech vzniku krize jsou lidé schopní **situaci řešit pomocí vlastních sil a využívají vlastních zdrojů**. V současné době je však běžnější, že tyto mechanismy čím dál tím více rodin postrádá, nebo je nemá rozvinuté natolik, aby si s krizí poradili sami, což má pak za důsledek ohrožení naplnění potřeb dítěte. Rodiny pak nejsou schopny si v náročných a krizových situacích pomoci adekvátním způsobem. (Jirásek, Ženíšková, Pavlíková, 2015, str. 52)

V předkapitalistických společnostech evropského středověku byla domácnost hlavním subjektem, který rozhodoval o aspektech sociální reprodukce. Díky soběstačnosti rodiny byla domácnost univerzálním nástrojem pro řešení základních problémů pro přežití. V této době neexistovaly žádné mechanismy mimo rodinu, které by byly schopné zajišťovat její potřeby, a i když takové mechanismy existovaly, byly teprve v zárodku a do řešení situací v rodině (domácnosti) nezasahovaly skoro vůbec. Dlouho tedy platilo, že domácnosti jsou odkázány a mohou spoléhat jen samy na sebe, což se pak odráželo i do společnosti, protože tak jak funkční byly domácnosti, tak funkční byla společnost. Avšak v průběhu 17. a 18. století domácnost přestala mít toto rozhodující postavení při řešení problémů. Tuto funkci převzaly jednotlivé uměle vytvořené a specializované organizace. Došlo tedy k přenesení odpovědnosti při zajišťování hlavních funkcí sociální reprodukce v rodině na organizace formálního typu. Rodina a její domácnost byla nahrazena „výkonnějšími“ institucemi, což bylo ovlivněno dobou, jelikož bylo potřeba mobilizovat mnohem větší zdroje než ty, které v minulosti byly dostačující ke zvládnutí konfliktu mezi centrem a periferií. (Keller, 1990, str. 15-20)

V dnešní rozpadající se industriální době nároky a požadavky na rodinu stále více rostou, což má za důsledek, že rodina své funkce plní nedostatečně, i když na straně druhé, rodina v dnešním světě posílila svůj význam jako útočiště před veřejným světem. Tento jev můžeme pozorovat hlavně u sociálně slabších rodin, kdy zrovna tam rodina často vystupuje jako jediný bod opory hlavně pro děti. Rodina je tak stále **nenahraditelnou jednotkou**, i když její charakteristika prochází jistými změnami, např. rodina se dnes často dostává do jisté izolovanosti a je uzavřenější před společností, což je především důsledek větší tendence oddělovat životy ať už jednotlivých generací, tak i sousedských vztahů. Rodina se také stává menší, což má za následek větší počet jednočlenných domácností a větší počet rodičů samoživitelů, hlavně matek samoživitelek. Izolovanost a menší rodiny vedou k menší stabilitě rodin, a tak i větší citlivosti na nejrůznější vnitřní otřesy. Pokud tedy rodiny

nenalézají ukotvení v širších společenských vazbách, ohrožuje to jejich rovnováhu obzvláště při konfliktech a přicházejících problémech a krizích. (Kraus, 2010, str. 81–84)

V současných rodinách také ubývá společných chvil, kdy se celá rodina sejde pohromadě, kdy dochází ke vzájemnému sdílení zážitků, radostí a trápení a společného hledání vzájemné pomoci a řešení problémů. Je čím dál tím běžnější, že rodiny spolu nepotkávají, komunikují jen korespondenčně, nebo vůbec, což je rysem dezintegrace. Tzv. atomizace života v rodině pak vzniká hlavně u manželů, kteří si vytvářejí kromě rodinného života ještě další životy, které jsou vázány na jejich záliby, a tak nemají čas a prostor věnovat tolik času svým dětem, které jsou nuceny si pak žít svým vlastním životem. (Kraus, 2010, str.84-85)

Díky rodinným konferencím dochází ze zkušeností sociálních pracovníků k **aktivizaci rodiny, rozšíření sociální sítě** a také ke zplnomocnění, tedy **posílení odpovědnosti při řešení problémové situace** v rodině. Většina vzniklých rodinných plánů bylo dle pracovníků OSPOD splnitelných, co se týče cílů, tedy realizovatelných, nebo alespoň dostatečných. Cíle, které z RK vzešly, byly většinou nastavené jako úlohy pro rodinu samotnou, jen málo z nich bylo určeno pro odborníky, což znamená, že rodina se takto ujímá odpovědnosti sama za sebe. Lze říct, že s každou rodinnou konferencí přichází další odborníci, kteří se podílejí na **hledání řešení** problémové situace v rodině a zároveň se **podílejí na naplňování cílů** pro vyřešení této situace. (Jirásek, Ženíšková, Pavlíková, 2015, str. 50)

Aktivizace a posilování kolektivní odpovědnosti komunity občanů při společném hledání řešení problémů je jedním z cílů rodinných konferencí, přičemž rozhodující roli zde hraje rodina, kdy je kladen důraz za její zodpovědnost a schopnost **řešit problémy vlastními silami**. Tento princip se nejvíce projevuje ve fázi času pro rodinu v soukromí. V této fázi má rodina příležitost převzít starost o bezpečnost dítěte. Odborníci mají v tomto přístupu jen velmi omezenou roli, a to v podobě schvalování rodinného plánu před jeho uskutečněním. Proces je tedy neformální, poskytuje rodině se potkat a otevřeně a s respektem diskutovat problémy, které se týkají péče o dítě. K zajištění společné komunikace jednotlivců s respektem je přítomen koordinátor, který má také za úkol povzbuzovat rodinu ke spolupráci. (Jirásek, Ženíšková, Pavlíková, 2015, str. 52)

Rodinné konference nabízejí **partnerský přístup** mezi rodinou a systémem sociálních služeb, zároveň se soustřeďují na **silné stránky** rodiny, v rámci čehož uznávají, že právě rodina a její členové se nejvíce znají, což napomáhá k dosažení rozhodnutí, které řeší rodinný

problém. Rodina se tak stává aktivním aktérem řešení krizové situace a není jen pasivním příjemcem nabízených řešení. (Jirásek, Ženíšková, Pavlíková, 2015, str. 52)

Dá se říct, že rodinné konference spojují světy expertů a laiků, kteří jsou však experty na svou vlastní životní situaci. Zpětné vazby účastníků RK vypovídají o tom, že zúčastnění mají možnost pocítit, jaké to je „být na jedné lodi“ a zároveň mají možnost zakusit partnerský přístup ze strany odborníků. (Pfaurová, 2019, online)

Přístup také efektivně a dobře působí na ohrožené dítě, jelikož se dítěti dostává příležitost, jak bezpečně a ohleduplně komunikovat o svých potřebách a pocitech, díky čemuž je získáván reálný obraz o situaci a potřebách dítěte. V rámci rodinné konference rodina informuje o vzájemných vztazích, o jejich silných i slabých stránkách. Okolo dítěte se tvoří kruh lidí, který je bezpečný a díky rodinné konferenci se tento kruh rozšiřuje, jelikož jsou aktivně vyhledáváni další členové rodiny a příbuzní, kteří by v krizové situaci mohli nabídnout pomoc, podpůrná síť dítěte v okolí rodiny se tedy aktivizuje ve prospěch rodiny. V rámci toho všeho je **posílena identita dítěte a dítěti se tak dostává pocit sounáležitosti s rodinou**. Rodinné setkání, kde jsou členové rodiny motivováni pomoci jak dítěti, tak i celé rodině, slouží jako uzdravující prostředek rodinných vztahů. Rodina díky této zkušenosti zakusí, že těžké situace a problémy se dají řešit společným úsilím, což je mnohdy velmi posilující a uzdravující. (Jirásek, Ženíšková, Pavlíková, 2015, str. 53–54)

V naší zemi ještě pořád není zcela běžné zapojovat děti do rozhodování o sobě samých, není běžné s dětmi o problémové situaci hovořit, pokud tomu tak je, tak se to většinou děje nevhodným způsobem, tedy nepřizpůsobeným věku dítěte. Je tedy potřeba s dětmi více hovořit, naslouchat jim a jejich přáním. V praxi mnoho odborníků zpochybňuje účast dítěte na rodinných konferencích, jelikož se tam setkávají s konfliktem, a to pro ně může znamenat zátěž. Protiargumentem na toto tvrzení může být, že děti jsou i v běžném životě vystaveny hádkám a problémům v rodině a jsou nuceny se s těmito situacemi vyrovnávat sami, bez jakékoliv opory. Rodinné konference naopak **nabízejí dětem porozumění a samotné ovlivnění jeho situace**. Dítě může zakusit ochotu pomoci ze strany rodiny. Rodinné konference jsou tedy příležitostmi, jak měnit zavedené způsoby práce s dětmi a jak je zapojovat do procesu řešení problémových situací. (Pavlíková, Martínková, Ženíšková, 2015, str. 18 a 39)

„Rodinná konference ze své podstaty vrací (či ponechává) zodpovědnost rodině, posiluje její sebedůvěru v rozhodování a přináší množství originálních a individuálních řešení, která mohou významně přispět k tomu, že děti mohou vyrůstat obklopeny svými blízkými.“ (Pfaurová, 2019, online)

3. Metodologie výzkumu

Obsahem této kapitoly je popis výzkumné metody, tedy popis kvalitativního výzkumu, dále představení způsobu výběru výzkumného souboru, průběh sběru dat a postup zpracování získaných dat. Úvodem ještě připomenu cíle výzkumu a výzkumné otázky.

Hlavní výzkumný cíl:

Zjistit, zdali je podle rodičů osob s mentálním postižením přístup rodinných konferencí využitelný při práci s cílovou skupinou osoby s mentálním postižením, respektive při práci s rodinou osoby s mentálním postižením.

Hlavní výzkumná otázka:

Je přístup rodinných konferencí podle rodičů osob s mentálním postižením využitelný při práci s cílovou skupinou osoby s mentálním postižením, respektive při práci s rodinou osoby s mentálním postižením?

Dílčí výzkumný cíl:

Zjistit, zdali rodiny pečující o osobu s mentálním postižením vnímají tento přístup jako užitečný, nebo alespoň principy tohoto přístupu jsou pro ně využitelné, popřípadě zdali tento přístup, či jeho principy rodiny využívají.

Dílčí výzkumný cíl:

Zjistit, v jakých situacích lze podle rodičů osob s mentálním postižením využít přístup rodinných konferencí v rodině s osobou s mentálním postižením.

3.1. Popis výzkumné metody

Pro účel výzkumu byla zvolena metoda **kvalitativního výzkumu**. Pro zodpovězení výzkumné otázky je tato metoda nejvhodnější, jelikož kvalitativní výzkum je zaměřený na celostní pochopení určité problematiky. Dalším důvodem pro zvolení právě kvalitativního výzkumu bylo to, že oblast, kterou se tato diplomová práce zabývá, tedy využití rodinných konferencí u cílové skupiny osob s mentálním postižením, není v ČR prozkoumaná, a právě kvalitativní výzkum nabízí možnost sestavit informace popisující nové fenomény.

Kvalitativní výzkum nabízí také hluboký vhled do problematiky, díky čemuž můžeme získat více detailů o zkoumané oblasti. (Hendl, 2005, str. 50-52)

Pokud jde o techniky kvalitativního výzkumu, tak mezi ně patří: případová studie, životní příběh, osobní zkušenost, rozhovory, či vizuální texty. Techniky ty můžeme využívat jednotlivě, nebo je můžeme kombinovat, díky jejich využití výzkumník dostane popis problematických momentů a také popis významu těchto momentů v životě dotazovaných. (Newman, Benz, 1998, s. 16). V rámci tohoto výzkumu byla využita technika rozhovoru spojená s popisem osobních zkušeností.

Na začátku výzkumu je potřeba stanovit si téma a základní výzkumné otázky, které může výzkumník během provádění výzkumu pozměňovat, upravovat, či doplňovat podle potřeby, proto se kvalitativní výzkum označuje mnohdy jako pružný typ výzkumu. Výzkum ten probíhá v tzv. cyklech, což znamená, že dochází k několikanásobnému sběru dat, k analýze, popřípadě k přezkoumávání závěrů a třídění informací. Je možné také konečnou analýzu představit participantům, a tak se zpětně konfrontovat s jejich názory. Všechno to je však potřeba zaznamenávat. (Hendl, 2005, s. 50-51).

Kvalitativní výzkum má však také svoje limity, jelikož z důvodu malého počtu participantů je těžko zobecnit závěry. Pokud jde o délku trvání výzkumu, tak tento typ získávání a zpracovávání dat je časově náročný. Výsledky výzkumu pak mohou být subjektivně zabarveny výzkumníkem. (Hendl 2005, s. 52).

I přes tyto nedostatky jsem však zvolila metodu kvalitativního výzkumu, jelikož jak bylo zmíněno na začátku, pro zodpovězení otázky výzkumu, pro kterou je důležité pochopení problematiky a popsání vyskytujících se jevů v širších souvislostech, je tato metoda nejvhodnější.

3.2. Popis výběru vzorku

Na výzkumu se podílelo celkem 9 účastníků. Pro výběr vzorku byla zvolena metoda záměrného, či účelného výběru, tzn. že byli cíleně vybíráni účastníci podle jejich vlastností, zároveň však museli všichni splnit předem nastavené kritérium. Základní soubor byl rozdělit do několika kategorií, takový způsob výběru vzorku se pak nazývá stratifikovaný záměrný (účelový) výběr. (Miovský, 2006, str. 133-137)

Účastníky výzkumu byli tedy rodiče osob (dětí, mládeže, či dospělých) s mentálním postižením, takže společným rysem všech účastníků bylo také mentální postižení jejich potomků, ačkoliv stupeň jejich závislosti na péči byl různý. Většinou byli osloveni oba

manželé najednou a při oslovování byli většinou ženy ty, které se hlásily, že se chtějí výzkumu aktivně účastnit a muži se tomu spíše vyhýbali, z toho důvodu 7 z 9 účastníků tvořily matky, což si myslím, že je hlavně z toho důvodu, jak je popsáno v teoretické části (kapitola 2.1. Osoba s mentálním postižením a jeho rodina), že jsou to právě ony, které přejímají větší část péče o dítě. Ve výzkumu pak bral účast jeden otec a v jednom případě byla u rozhovoru přítomná celá rodina, tedy otec, matka a 4 děti, z čehož jedno dítě bylo ve věku 1 roku, takže se nijak k situaci nevyjádřilo. Dále pak byl přítomný syn ve věku 7 let, dcera ve věku 9 let a dcera s mentálním postižením ve věku 12 let, která také dostala prostor se k rodinné situaci vyjádřit.

Tabulka 1 níže znázorňuje přehled kategorií, které byly předem aby byly saturovány požadavky výzkumu, tedy různorodost vzorku.

Účastníci	Samoživitel/ka	Škola	Stacionář	Osobní asistence	Dobrovolníci	Pobytová služba	Tělesné postižení	Pěstoun/ka
P1	---	X	---	---	X	---	X	---
P2	---	X	---	---	X	---	---	---
P3	X	X	---	---	---	---	---	---
P4	---	X	---	---	---	---	---	X
P5	---	---	X	---	---	---	X	---
P6	---	X	---	---	---	---	---	---
P7	X	---	---	X	---	---	---	---
P8	---	---	X	---	---	---	X	---
P9	---	---	X	---	---	X	---	---

Tabulka 1 – Účastníci výzkumu a kritéria jejich výběru

Tabulka 1 je rozlišena barevně, oranžová barva znázorňuje ženy, barva modrá muže a zelená rodinu. V první kategorii můžeme vidět, že 2 z 9 účastníků žijí sami, bez manžela, či partnera, zbytek účastníků jsou ve svazku manželském, a to už od narození dítěte s mentálním postižením.

Je důležité zmínit, že všichni účastníci výzkumu jsou pracující, až na P6, která je na mateřské dovolené. Dále P5, P8 a částečně P4, která ale pracuje jako pěstounka, v rámci čehož má v dlouhodobé pěstounské péči osobu s mentálním postižením, tzn., že náplní její práce je péče o dítě, proto v rámci této práce není do kategorie pracující zařazena (, ačkoliv jsem si vědoma, že pěstounství je plnohodnotná práce). Pro zbytek účastníků je tedy důležité, aby byla dětem zajištěná péče v dopoledních hodinách. Kategorie škola znamená, že osoby,

o které účastníci pečují, chodí do školy, tedy do speciální školy určené pro děti s mentálním postižením. Ta umožňuje rodičům chodit do práce. Tři účastníci už školní docházku ukončili. Tato skutečnost se pak odráží na dalších kategoriích, tedy potomci P5, P8 a P9 denně docházejí do denního stacionáře a P7 využívá pravidelných služeb osobní asistence, které jsou však jen několikrát do týdne. Když tedy nejsou přítomní osobní asistenti, péči a dohled nad osobou mentálně postiženou poskytuje rodinný příslušník, tedy dědeček.

U dvou účastníků, tedy u P1 a P2 vidíme označenou kategorii dobrovolníci. Ta znamená, že jsou tyto rodiny v kontaktu s dobrovolníky, kteří jim po domluvě zajišťují péči o dítě.

Účastník výzkumu P9 má dítě, které využívá služeb chráněného bydlení, kde tráví většinu času. Jen párkrát do roka se vrací domů na víkendy, nebo ho rodiče navštěvují v zařízení.

Všichni účastníci mají tedy děti s mentálním postižením. Některé z nich potřebují větší míru podpory, jiné zase menší. Všichni z účastníků byli péči o svého potomka psychicky vyčerpaní, avšak u P1, P5 a P8 bylo vidno také fyzické vyčerpání, a to z toho důvodu, že jejich děti kromě mentálního postižení mají také postižení tělesné (viz tabulka, kategorie – tělesné postižení) a to takové, že pro přesun potřebují speciální pomůcky včetně invalidního vozíku. Zmíním tady také, že dítě P4 má i zrakové postižení, tedy úplnou nevidomost. Účastnice však sdělila, že v jejím případě je mentální postižení mnohem výraznější než postižení zrakové, a díky speciálním pomůckám ho dítě velice dobře zvládá. Ve spojitosti s fyzickou zátěží není toto postižení problémem, a tak z toho důvodu není P4 do kategorie *tělesné postižení* zařazeno.

Poslední kategorie je pojmenovaná pěstoun/ka, což znamená, že účastnice P4 a její manžel nejsou biologickými rodiči dítěte s mentálním postižením, ale žena je v této rodině profesionální pěstounkou, což jsem již výše zmiňovala v oblasti zaměstnání účastníků. Dítě s mentálním postižením je v dlouhodobé pěstounské péči, konkrétně 17 let. Pěstounka ta v rozhovoru zmiňovala, že dítě již berou jako vlastní a chtějí k němu takto přistupovat i po ukončení pěstounství, tedy až ukončí školní docházku. Zároveň však z rozhovoru vyplynulo, že účastnice vnímá rozdíl mezi dítětem v pěstounské péči a svými vlastními potomky.

Mimo tabulku bych chtěla ještě zmínit, že účastnice P1 a P8 jsou aktivní v poskytování občanské pomoci rodinám s dětmi a dospělými s mentálním postižením. Účastnice P1 je zakladatelkou spolku, v rámci, kterého jsou poskytovány volnočasové aktivity, besedy a jiné akce dětem, mládeži a dospělým s mentálním postižením, a také rodičům a příbuzným těchto osob. Účastnice P8 je zase členkou Asociace rodičů a přátel mentálně postižených dětí, v rámci čehož nabízí poradenství, nebo různý volnočasový program, organizuje výlety

a dovolené pro tyto rodiny a bojuje za jejich práva. Obě účastnice působí v zastupitelstvu obce a podílí se na komunitním plánování.

Výběrem vzorku jsem se tedy snažila zajistit všechny oblasti. Limitem však může být, že v některých oblastech, jako např. rodiny využívající osobní asistence, či služeb chráněného bydlení, jsou jen jedni zástupci, což dává jen jeden pohled, který pak nemohu porovnat s dalšími osobami majícími podobné nastavení.

3.3. Popis sběru dat

Na začátku sběru dat bylo potřeba oslovit rodiče osob s mentálním postižením, ty jsem oslovovala telefonicky, buďto jsem na ně kontakt již měla, jelikož některé z účastníků jsem znala osobně, nebo jsem na ně dostala kontakt od svých známých a blízkých. Jednoho účastníka jsem oslovila skrze sociální službu chráněného bydlení, se kterou jsem v kontaktu.

Rozhovory probíhaly během osobního setkání, některé účastníky jsem navštívila v jejich domácnostech, s jinými jsem se sešla v kavárně. Pro sběr dat jsem si zvolila formu polostrukturovaného rozhovoru, přičemž jsem si připravila sadu otázek, avšak způsob a formu odpovědí na otázky jsem nechala na účastnících. (Ferjenčík, 2010, str. 175) Zpětně hodnotím, že jsem mohla účastníky předem seznámit s otázkami. Během oslovování jsem je jen informovala o tématu, kterého se rozhovor bude týkat, tedy zajištění péče o osobu s mentálním postižením. Pokud by totiž byli účastníci seznámeni s otázkami, mohli by se na rozhovor více připravit, promyslet si odpověď a možná by se mi dostalo více informací.

Otázky jsem tedy měla připravené, avšak každý rozhovor byl jiný, a tak jsem musela na každého z dotazujících flexibilně reagovat. Během rozhovoru totiž vyplývaly různá témata, na která bylo potřeba se doptávat. Rozhovory, ty jsem nahrávala na záznamník v telefonu, s čímž každý z účastníků souhlasil, nahrávka ta však sloužila jen pro doslovný přepis rozhovoru, který jsem přepisovala do počítače (do programu Microsoft Word). Při přepisu a také analýze rozhovoru jsem však narážela na chybějící odpovědi. Zpětně jsem tedy účastníky kontaktovala a rozhovor jejími odpověďmi doplnila.

Jednu z účastnic téma natolik zaujalo, že zvažovala nabídku uspořádání rodinné konference. Byla jsem s ní tedy v kontaktu, pro případ, že by se rozhodla tento přístup využít. Nastaly však jisté komplikace v její rodině, kvůli čemuž se nakonec rozhodla mé nabídky nevyužít, avšak nechala se inspirovat. Informace o procesu jsme si posílaly skrze mobilní aplikaci Messenger, což mi sloužilo jako podklad k analýze.

3.4. Způsob analýzy dat

K analýze dat jsem zvolila metodu zakotvené teorie a použila jsem k tomu tzv. axiální kódování, jelikož cílem výzkumu bylo navrhnout teorii pro fenomény v určité situaci, aby mohla být zodpovězená výzkumná otázka. Teorie ta je pak zakotvená v datech, která jsou získaná během provádění výzkumu, přičemž pozornost je věnovaná interakcím a chování jedinců. (Hendl, 2005, str. 125)

Po sběru a přepisu dat následovalo otevřené kódování, které v praxi znamená, že jednotlivým pojmům byly přiřazeny názvy kódů, a ty se pak kategorizovaly podle určených vlastností. Těmto kategoriím následně byly přiřazeny kódy (viz **Interpretovaná data**). Po této fázi následovalo axiální kódování, což znamená, že jsem hledala a pojmenovávala vztahy mezi jednotlivými kategoriemi, z čehož vznikly **typologie rodinných strategií v zajištění péče o osobu s mentálním postižením**. Typologie ty byly skládány způsobem hledání souvislostí, společných znaků mezi jednotlivými kategoriemi. (Miovský, 2006, str. 228-230).

Kódování bylo prováděno ručně, na vytištěných prepisech rozhovoru využívaje barevných propisek a myšlenkových map.

4. Výsledky výzkumu

V této kapitole jsou interpretované výsledky výzkumu, které se vztahují k hlavnímu cíli práce, tedy: „Zjistit, zdali přístup rodinných konferencí je podle rodičů osob s mentálním postižením využitelný při práci s cílovou skupinou osoby s mentálním postižením, respektive při práci s rodinou osoby s mentálním postižením“. Zprvu jsou v kapitole popsána **interpretovaná data**, tzn. oblasti, kterých jsme se s účastníky dotýkali. Ty jsou podpořeny citacemi z rozhovorů s účastníky výzkumu. Z interpretovaných dat pak vyplývají **typologie rodin**, které jsou představeny dále v kapitole. V typologii rodiny jsou představeny **strategie rodin v zajištění péče o osobu s mentálním postižením**. Tyto typy jsou rozděleny do dvou kategorií a to **současné strategie** popisující typy rodinných strategií, které rodiny v současné době aplikují a **budoucí strategie** prezentující rodiny s různými představami o budoucnosti jejich dětí s mentálním postižením. V závěru této kapitoly je shrnutí výsledků výzkumů, kde jsou odpovědi na otázky výzkumu a zároveň důležité podněty, které z výzkumu vzešly.

4.1. Interpretovaná data

Níže v této podkapitole jsou shrnutá data, která vyplynula z rozhovorů. Popis je široký, jelikož snahou bylo pojmut všechna témata, přístupy, nastavení, které se v rodinách objevovaly.

4.1.1. Situace, kdy rodiny potřebují zajistit pomoc, či péči

Během vedení rozhovorů v rámci výzkumu účastníci zmiňovali hned několik situací, ve kterých potřebují pomoc při zajištění péče o osobu s mentálním postižením, tzn. zajistit buďto nějakou osobu či službu, která by se o osobu postarala, přičemž by pak pečující osoba nebo osoby mohly věnovat pozornost dané situaci a nemusely by péči o osobu s mentálním postižením sami zajišťovat.

- **Vyřizování/práce**

Většina účastníků výzkumu chodí do práce. Z toho důvodu potřebují v tom čase zajistit osobu, která by se o dítě postarala. V těchto případech však měli všichni pracující účastníci dohled nad dítětem zajištěn buďto v rámci školy, stacionáře, osobní asistence, chráněného bydlení, či též v jednom případě (P7) dohled nad osobou mentálně postiženou zajišťoval

rodinný příslušník. Účastníci ale také potřebují zajištění péče o osobu v případech jako je vyřizování záležitostí na úřadech, či pracovní schůzky, anebo zajištění běžného nákupu, či též v situacích, kdy jsou potřební někde jinde, jako např. jako P3: „...*Spíš tak jak potřebuju, třeba teď ve středu... Jdu na charitativní bazárek, kde je potřeba pomoc s vybalováním apod., tak na co bych tam brala X, co by tam dělal...*“

„Bud' teda mám nějakou práci, anebo tak jak třeba... je to spíš odpoledne, protože to odpoledne, když já mám nějaký program, kdy se potřebuju s někým sejít, tak... a nechci ji brát s sebou, já ji jako často беру s sebou, ale na takové ty jednání, to opravdu ne...“ (P8)

„...Když už třeba babina hlídá, tak to je na chvilku... A my jedeme nakoupit, rychle koupit nějaké věci, nebo na úřady, nebo něco zajistit zkrátka...“ (P6)

- **Vyzvednutí ze školy, stacionáře, či jiné instituce**

Pro pracující rodiče je také těžké zařídit vyzvednutí dítěte ze školy, obzvlášť když už je dítě starší a např. nemá nárok na trávení času v družině. Ve starším věku dítěte už totiž v rodinách, kde je zdravé dítě, jsou rodiče zvyklí, že se domů dopraví dítě samo, avšak osoba s mentálním postižením toho mnohdy není sama schopná.

„...Protože on už nemá nárok na družinu, jemu už je 18, víc jak 18, takže už nemá nárok.... Jako to je takový zákon, říkám, jakby ti 18letí mohli sami jít domů, a sami se o sebe postarat, jako... Jich to nezajímá, jim škola končí o půl druhé a čau pipi... Pracující matky mají smůlu...“ (P3)

Pečující pak musí kolikrát končit v práci dříve, či minimálně musejí z práce spěchat, aby dítě vyzvedli.

„Já bych potřebovala nějakou osobu, která by mi X vyzvedla třeba ze školy a přivezla mi ji domů, aby kamarádka mohla pracovat, abych já měla svoji práci a ona svoji.... Je to těžké skloubit.“(P2)

Rodiče by tedy ocenili, kdyby v těchto případech měli po ruce osobu, která by jim v takových situacích byla praktickou pomocí a zajistila převoz dítěte domů, popřípadě s ním na chvíli zůstala a věnovala jemu svůj čas.

„... Mně by stačilo jenom X vyzvednout ze školy... Pravidelně jeden den, a já vím, že ten jeden den nemusím spěchat z práce a třeba si můžu s někým zajít na kafe...“ (P2)

- **Zajištění programu**

Rodiče jsou často vyčerpání péčí o dítě. Nezbyvá jim pak energie vymýšlet dítěti speciální volnočasové aktivity v podobě různých terapií, či jiných aktivit, které by dítě rozvíjely.

„Já mu tady nebudu dělat nějaký speciální program, jako zase víš, on už má 16 let, tak to tě už jako nebaví.... On tady s námi je, všechno s námi sdílí, všechno jo, ale není to tak, že já tady budu organizovat nějaké speciální programy.... Už na to nemám sílu.“ (P1)

Na tyto speciální programy, aby byly efektivní, si rodiče musí vyhradit prostor a čas, což je pro ně mnohdy velmi náročné.

„...Záleží co, když chci, aby to bylo efektivní... Nebo spíš, když chci, aby se zabavila, tak ji to řeknu a udělá si to sama, ale když chci, aby to cvičení bylo efektivní, tak musím být s ní.“ (P4)

Většina rodin se ale snaží nabídnout dítěti běžné společné zážitky.

„... Jako spíše ta socializace je pro nás důležitá, abychom neměli takové to běhání tady na tu terapii, tady na tu, ale aby to byl takový ten život...“ (P2)

Na ty jim, ale také občas chybí energie. Ocenili by tedy kromě speciálních volnočasových programů pro své dítě s mentálním postižením také zajištění běžného programu, jako jsou procházky, či jiný volnočasový program, jako návštěva kina, projížďky vlakem, výlety, návštěvy různých zábavných, či interaktivních míst apod.

„...Já jsem si říkala, že někdo třeba na ten vláček, protože to je únavné pořád...“ (P3)

„...Švagr, má rád děti, rád si hraje s dětmi... Bych byla ráda, kdyby řekl, že si třeba vezme X na chvíli na procházku, nebo že by jedno odpoledne byl s ní...“ (P2)

„... Že si pro ni prostě přijedou a vezmou ji do zoo a podobně...“ (P8)

Také pokud jde o zajištění programu osobě, která je v zařízení, rodiče by ocenili, kdyby rodinní příslušníci osobu s mentálním postižením navštěvovali a udržovali s ní kontakt alespoň v prosté podobě návštěv.

„...Pobídnout ty lidi z rodiny, aby ji častěji navštěvovali... Nebo aby ji vůbec navštěvovali... Aby tam vlastně ten kontakt s rodinou byl, protože to je důležitý...“ (P9)

- **Věnování se sourozencům osoby s mentálním postižením**

V podstatě všichni účastníci měli kromě dítěte s mentálním postižením ještě další děti bez postižení, což znamená, že kromě péče o osobu s postižením, zajišťují, či zajišťovali péči a starost také jejich sourozencům. Věk sourozenců osob s mentálním postižením byl různý, v některých rodinách účastníků byli sourozenci ve věku dětí s povinnou školní docházkou, jinde ve středoškolském, či vysokoškolském věku a v jiných rodinách už byli sourozenci dospělí, již se svou vlastní rodinou, či také bez své vlastní rodiny, avšak žijící samostatně.

Účastníci kolikrát zmiňovali, že svůj volný čas, tedy čas, kdy nemusejí věnovat péči, či pozornost osobě s mentálním postižením, věnují, či věnovali, sourozencům bez postižení, pro které je pozornost rodičů také velmi důležitá.

„My jsme to pak využívali spíše na to, abychom byli se synem a taky mu nějaký ten čas věnovali.“ (P9)

Program, který sourozencům nabízeli, či nabízejí, co se týče časové náročnosti je různý. Buďto je to formou jednorázové aktivity, či výletu, který může být jednodenní, víkendový, nebo týdenní.

„... Nebo se můžu věnovat starší dceři, zorganizovat ji nějakou aktivitu...“ (P2)

Účastnice popisovala situaci, kdy její dcera odjela na týdenní tábor: „... To jsem pak svůj čas věnovala synům, to jsme si udělali výlet po Česku... To bylo moc fajn.“ (P7)

Vyhrazeným časem pro sourozence osoby s mentálním postižením se účastníci snaží kompenzovat častou nerovnost v rozdělení pozornosti mezi sourozence. Zvýšenou potřebou péče si totiž osoby s mentálním postižením získávají více pozornosti od pečujících rodičů, což může způsobovat, že se pak zdravým sourozencům nedostává tolik péče a pozornosti, a to může vést až ke konfliktům.

„...To byl jeden asi takový důvod těch rozporů mezi námi, víš, že... Ona tak jako na něho žárlila, protože jsem se starala víc o něho... Protože to nešlo jinak... Jak se mám rozkouskovat, to nejde...“ (P3)

Mnohdy je ale pro rodiče velmi těžké věnovat se všem sourozencům stejně, obzvlášť, když nemají, jak jinak péči o dítě s postižením zajistit.

Vyrovnaný přístup k sourozencům je však velmi důležitý a odráží se pak do budoucího vztahu zdravých sourozenců k osobě s mentálním postižením. Rovné zacházení v rodině může vést k otevřenějšímu přístupu samotných sourozenců bez postižení k pomoci zajištění péče o osobu s mentálním postižením. V rámci výzkumu jsem se setkala s účastnicí, jejíž děti bez postižení mají velmi dobrý vztah se svou sestrou s mentálním postižením a jsou ochotní pomáhat se zajištěním péče o ni. Často svou pomoc nabízejí sami od sebe. Účastnice toto nastavení svých dětí vnímala jako důsledek jejího rovného přístupu při výchově, kdy se snažila každému dítěti věnovat stejnou míru pozornosti a neměla zbytečně moc ochranný přístup k dceři s mentálním postižením.

„Nikdy jsem dětem neřikala, že ona je taková nebo taková, je jí třeba pomoc, to jsem nikdy neřekla... Že jsme ji brali jakoby všichni rovni, no ale akorát nechodí, jo, že něco... Nevím, je to možná tím přístupem. Protože když mi někdo bude říkat, že musím být ticho, protože ten spí, ten potřebuje... Možná tím odradí ten člověk... Jinak si nedokážu představit, čím by to mohlo být... Ale jako tím přístupem k těm sourozencem... Já vždycky tvrdím, že mám všechny 3 děti rozmazlené, nejstarší, protože je první, X, protože je taková, jaká je a nejmladší, protože je poslední... (smích), ale nemyslím si, že ve finále rozmazlení jsou (smích)“ (P8)

- **Věnování se partnerovi**

Stává se, že rodiny, do kterých se narodí dítě s postižením situaci neustanou a partneři se rozejdou.

„No, tatínek... Ten to nezvládnul už když byla X malá...“

V rámci tohoto výzkumu většina rodin byla úplná, tzn. že sedm účastníků bylo v manželském svazku s druhým rodičem dítěte s mentálním postižením. Rodiče vnímají, že přítomnost druhého partnera je přínosná.

„...Tím, že jsme byli dva, tak se to hezky zvládlo...“ (P9)

„Já mám to štěstí, že pečujeme o syna společně s manželem.“ (P1)

V některých rodinách si pak partneři nabízejí střídavou péči o dítě odpočinek navzájem, tzn. jeden partner pečuje o dítě, druhý odpočívá a pak se vymění, což nabízí partnerům volno alespoň pro jednoho z nich.

„... Nebo my si to vlastně zařizujeme s manželem tak, že já jsem teď byla 3 noci pryč, on zas pojede na lyže s kamarády a taky tam pojede na 3-4 noci, takže my se musíme dělit jo, což je takové... Že my si tu odlehčovačku dáváme sami navzájem, což si myslím, že taky není úplně ideální...“ (P2)

Účastníci však pociťují, že jeden na druhého mají kvůli péči o dítě s postižením málo času, či mnohdy na sebe nemají čas vůbec. Někteří účastníci reflektovali, že společný čas s partnerem, kdy by si společně odpočinuli, či někam vyrazili, jim chybí a chtěli by ho mít více.

„M: No, na večeri spolu...“

T: Sami se fakt nikam nedostaneme... Nějakých 12 let jsme spolu nebyli sami, že bychom si zašli někam na večeri, nebo se projít... to prostě...“

M: Vždycky ty děcka u dupky, no... Ale člověk si zvykne, no... Já nevím.

T: Jako mně to taky někdy chybí, no, jako... Si vyrazit, užít si, jo trošičku nějakého volna, jo, jenomže... Když už třeba babina hlídá, tak to je na chvílku... A my jedeme nakoupit, rychle koupit nějaké věci, nebo na úřady, nebo něco zajistit zkrátka, ale jakože...“

M: Že bysme si zašli do kina, tak to nehrozí...“ (P6)

Partneři si uvědomují, že o vztah se musí pečovat, aby byl stálý a pevný. Společně trávit čas s dětmi je určitě také přínosné, ale pro účastníky je důležité mít prostor vyhrazený pouze jeden pro druhého.

„...Asi zpětně si říkám, že jsme to mohli udělat, abychom ten náš vztah nějak udržovali, ale tehdy nás to nenapadlo...“ (P9)

- **Volný čas, odpočinek**

Kromě výše zmíněných situací, kdy pečující osoby potřebují zajištění péče o dítě, aby mohli svůj čas věnovat zmíněným aktivitám, účastníci zmiňovali i potřebnost obyčejného odpočinku, kdy jsou sami a nemusí nic dělat, můžou nabrat síly.

„... To by stačilo třeba v pátek odpoledne do soboty do večera, že člověk má prostě takový jako... Já nevím, třeba jednou za měsíc, že se člověk může vyspat, že nemusí pořád fungovat od rána...“ (P2)

Účastníci vnímají, že svůj čas a program musejí často přizpůsobovat dítěti s postižením, a i když si dokáží naplánovat program tak, aby byl příjemný i pro ně samotné, chybí jim někdy být sám.

„Nikdy nejsi sám a člověk by někdy tak chtěl být sám.“ (P3)

„Třeba i takový to, že si sama nevyrazím, a já jsem ráda sama... Nebo jako s X chodíme spolu do divadla, což mám taky moc ráda, ale někdy bych tak chtěla bejt sama... Nebo sama s kamarády, což taky nemám, protože vždycky tam je i X...“ (P7)

Někteří z účastníků si však zajišťují péči o dítě s cílem odpočinku a věnování se sám sobě, protože si uvědomují, jak je to důležité pro jejich fyzické i psychické zdraví.

„Já si vždycky nějakou dovču naplánuju, sama pro sebe.“ (P3)

„Třeba aspoň jednou za rok jedu na dovolenou, a opravdu jedu sama, protože já se potřebuju dobít.“ (P8)

4.1.2. Zajištění péče v rodině

V každé rodině zajištění péče o osobu s mentálním postižením funguje jiným způsobem. V jedné rodině péči zajišťuje spíše jen jeden z rodičů, většinou matka, jinde mají péči rozdělenou s druhým partnerem. V jedné rodině se širší rodina nijak nezapojuje, jinde jsou zase rodinní příslušníci aktivnější, co se týče pomoci. Níže jsou tedy shrnuty modely zajištění péče v rodině, které jsou rozděleny do 3 základních kategorií, přičemž 3. kategorie je ještě rozdělena do tří podkategorií.

- **Pečuje jeden z partnerů**

Příčinou péče pouze jednoho z rodičů je nejčastěji rozvod či rozchod partnerů. Konkrétně v tomto výzkumu 2 účastnice, které partner opustil, přijaly postoj, že situaci musejí zvládnout samy.

„Já to mám tak nastavené, že to všechno musím zvládnout sama...“ (P3)

„No, tatínek by se starat měl, ale ten to nezvládnul už když byla x malá.... Takže ten se ani nezajímá... Jinak ne... Nikdo... Je to tak nějak na mně, no... Ale dobrý, zvládneme to...“ (P7)

Ve většině rodin hlavní péči a starost zastávají matky, ty se často dostávají do role hlavní pečovatelky a vnímají, že je to většinou na nich.

„... Problém je, že je to vždycky, nebo většinou na té matce...“ (P2)

Hlavně co se týče zajištění pečovatelských věcí, jako hygiena, ale také různé odborné činnosti, které dítě rozvíjejí.

„... Když byla menší, tak já jsem mohla odejít a rodina mě zastoupila, nebo manžel, ale ne v těch odborných činnostech, to bylo všechno na mně...“ (P4)

„... Syn ten by se o X postaral, jako stará se o něho, ale u nás je největší problém hygiena, na záchodě, na toaletě, jako vyčůrat to jo, ale kdyby kádl... S tím má problém i můj manžel... Jo... Takže prostě to, u nás funguju jenom já (smích)“ (P5)

Zajištění péče pouze jedním z partnerů tedy neznamená, že nikdo jiný se v rodině nezapojuje, ale spíše, že v rodině funguje primárně jeden rodič, povětšinou matka.

Většina matek tedy bere tuto roli jako něco, co jim bylo dáno. Jednou z účastnic však byla profesionální pěstounka, která měla v dlouhodobé pěstounské péči osobu s mentálním postižením. Ta tuto roli „matky pečovatelky“ bere jako svoji volbu a ani nevyžaduje po svém partnerovi, aby ji v té péči nějak výrazně pomáhal, ačkoliv i přesto se na péči podílí.

„V: A tak jako je to tím, že jsi to brala tak, že to byla tvoje práce, jako pěstounky, nebo jsi to brala spíše tak mateřsky?“

Ú: Jo... Víš co, no, přesně, to je moje práce, víš my jsme specifičtí v tom, že mám takovou práci... To je moje rozhodnutí... Práci si mám dělat sama.“ (P4)

- **Pečují oba partneři**

V některých rodinách se oba partneři starají o svého potomka s mentálním postižením, protože vnímají, že vzájemná pomoc jim může ulehčit.

„No, já mám to štěstí, že pečujeme o syna společně s manželem“ (P1)

„Tím, že jsme byli taky 2, já jsem se snažil pomáhat manželce, manželka mně... Nebo vono je to takový blbý říct, prostě je to naše dítě, tak jsme se oba snažili, to má bejt samozřejmost...“ (P9)

Někde mají rozdělené úkony péče, kdy matka zajišťuje něco a otec zase něco jiného, aby se navzájem doplnili.

„Jako vlastně co se týče té fyzické péče... Jako přenést, odnést na ten záchod, to on mi ho dá...“ (P5)

A jinde jsou zase oba partneři zvyklí zajistit kompletní péči, což jim umožňuje si navzájem odlehčit. Mohou se pak prostřídat v péči, jeden na druhého se mohou spolehnout, že když např. matka jeden den nemůže, tak otec zastane veškerou starost a naopak.

„... Nebo my si to vlastně zařizujeme s manželem tak, že já jsem teď byla 3 noci pryč, on zas pojede na lyže s kamarády a taky tam pojede na 3-4 noci...Tu odlehčovačku dáváme sami navzájem ...“ (P2)

- **Pomáhají rodinní příslušníci**

V jiných rodinách se zase pečující rodiče mohou spolehnout na své rodinné příslušníky, kteří buďto svou pomoc nabídnou sami, nebo je rodiče o pomoc poprosí. V některých rodinách mají pomoc od rodinných příslušníků zajištěnou pravidelně, jinde je pomoc občasná a nahodilá.

- **Prarodiče**

Péče prarodičů o vnoučata je v rodinách s dětmi dá se říci běžná. Rodiny, kde je dítě s mentálním postižením nejsou zas takovou výjimkou.

„Snídani ji nachystá děda... Když tady nejsou asistentky, tak jde na procházku s dědou.“(P7)

Prarodiče jsou často v roli těch, kteří vnoučata rozmazlují, poskytují jim nadstandardní péči a prostě se takovým způsobem radují ze svých vnoučat, což je také vídané u rodin s osobami s mentálním postižením.

„...Jako třeba občas tchýně mi ho vezme na víkend, třeba jednou za 3 měsíce, ale tak ona už má též přes 70, tak to tam není... Jednou za čas... Ona je strašně hodná, ale jako spíš potom musím toho X zase dát do latě, protože on přijde a začne mi dávat pyžamo, že ho mám oblíct, říkám, co děláš... Ono totiž tchýně za něho udělá všechno...“ (P5)

Co však může být problémem při poskytování péče osobám s mentálním postižením prarodiči, je zvyšování věku prarodičů, což souvisí se snižování fyzických zdatností a úbytkem energie. Vývoj dítěte s mentálním postižením, který potřebuje mnohdy stejnou, někdy menší, někdy větší míru podpory důsledkem dospívání roste a zvyšuje se tak i jeho váha. V případech, kdy je osoba s mentálním postižením ještě tělesně postižená a potřebuje např. pomoc při přesunech, tak je tato péče pak pro stárnoucí prarodiče náročnější.

„...Když ještě žila moje mamka, tak jako jo, nebo tchýně. Teď už je tchýně stará, on už je velký, tak to vůbec, jako zvednout ho, to už ne.“ (P1)

„...Nám hodně pomáhala tchýně, ale té je přes 80 let, moje mamka taky...“ (P2)

I přesto prarodiče hrají velkou roli při pomoci svým dětem v péči o dítě s mentálním postižením, i když třeba nejsou schopni pomoci fyzicky, jsou pak nápomocní alespoň svou přítomností či zájmem.

„Mamka, která měla moc hezkej vztah s x, ty si jako hodně rozuměly, x ji měla taky moc ráda, a často ji navštěvovala... Mamka ji měla i často doma a s dědou...“ (P7)

○ **Sourozenci osoby s mentálním postižením**

Do pomoci pečujícím rodičům se zapojují mnohdy také sourozenci dětí či dospělých s mentálním postižením. V mladším věku zdravých sourozenců se zapojují způsobem společné hry či dohledu.

„...Jako já jsem ráda, že ona vidí tu potřebu, že já nevím, když třeba vařím, tak ona je ochotná pohlídat. Nebo když potřebuju udělat něco, co s X nejde, tak se domluvíme, a já řeknu třeba, že teď 40 minut půjde s X ven, nebo, že si půjdou hrát.“ (P2)

„Mladší syn, ten, jak měl online výuku, tak dělal dohled...“ (P7)

Když jsou pak sourozenci starší, mohou nabídnout pomoc formou delšího zajištění péče, např. na hodinu, na den, či na delší dobu, kdy je potřeba zajistit i případné pečovatelské úkony.

„...Ale pak třeba vlastně i moje další 2 děti... Ti nemají problém, ti si ji vezmou i přes noc, i na víkend, fakt nemají problém třeba i odpoledne... Doma včera tam byla dcera...“ (P8)

Péče sourozenců v rodinách je, co se týče nabídky různá. Někde se sourozenci vůbec nezapojují do pomoci, přičemž ani rodiče to po nich nevyžadují.

„Já jsem jí říkala, že nikdy po ní nebudu chtít, aby převzala tu péči o X.“

Jinde se sourozenci postarají v situacích, kdy jsou o to požádáni.

„...Když mají čas a já je poprosím, tak se vždycky postarají, to zase jo... Takže nemutím...“ (P4)

A v některých rodinách to zase funguje na té bázi, že sourozenci pomůžou v situacích, kdy je rodiče poprosí, ale i sami přicházejí s nabídkou pomoci, aby si rodiče mohli odpočinout, či zařídit potřebné náležitosti.

„...Byla jsem na operaci nohy, a manžel byl na nemocenské, tak on se o tu x staral a pak odjel do lázní a děcka mi říkali: „Mami, nechceš tu x vzít...?“...“

○ **Ostatní rodinní příslušníci a známí**

Kromě sourozenců osob s mentálním postižením a jejich prarodičů mohou pečujícím rodičům pomoci také ostatní rodinní příslušníci nebo známí. V některých rodinách pomoc těchto osob funguje, rodiče se nebojí o ni požádat a žádané osoby pomoc poskytnou.

„...Mám teda vlastně ještě mladší sestru, brácha ten, sice taky mi pomůže, ale sestra ji brávala taky, teďka váží stejně, tak ona ji opravdu neunes... Takže, ale když ji potřebuju pohlídat, já nevím třeba odpoledne... Nebo klidně ten den, když tam nemusí být na noc, nebo nemusí třeba přemísťovat často...“ (P8)

„Nemám problém ji nechat, domluvit se s kamarádkami, ty s ní stráví ten čas, ale jakoby pravidelně...“ (P4)

„Ale když třeba někoho potřebuju, aby mi X vyzvednul, tak to je v pohodě, to ty lidi kolem sebe mám, jako to jo, to nemám problém, vždycky, někoho zavolám. Třeba teď v pátek jsme měli oba s manželem denní, tak ji učitelka vzala k sobě. Ta je strašně hodná, dala ji jídlo, nechala si ji tam. Jako vždycky se někdo najde, když potřebujeme, vždycky tady někdo je. Jo...“ (P4)

Pomoc rodinných příslušníků a známých je ale často omezená jen na chvilkové pohlídání v situacích, kdy to rodina nezbytně potřebuje.

„...Jako já mám sestru, ale ta chodí do práce, ta už má taky svoje aktivity, jako ona pohlídá, třeba vezme X, ale tak jako, že by někdo si ji vzal na noc...“ (P2)

Účastníci také často takto k širší rodině a známým přistupují, tzn. že je poprosí o pomoc pouze v nutných situacích, kdy si potřebují něco důležitého zařídit. Nejsou ani zvyklí o pomoc tyto osoby žádat.

„Jako sem tam teta nabídla, ale já tam nebudu někde jako... Jako určitě by ho pohlídali, ale to by musela být krize, že bych ho neměla kam dát, jo...“ (P5)

Nezapojování rodinných příslušníků a známých může být zapříčiněno tím, že někteří rodinní příslušníci se potýkají s obavami z péče o osobu s mentálním postižením.

„Mám ještě bratra, a jako s tím se vidáváme, ale že by se von nějak o X staral... To nevím... Už sice na ni dohlížel jeden den, ale von je z toho takovej nervózní, když tam jako nejsem...“ (P7)

Obavy ty mohou být kolikrát odůvodněné, např. agresivní projevy, či záchvaty. Ukazuje se, že dobré instrukce od pečujících a pozitivní zkušenost se zvládnutím péče o osobu s mentálním postižením může rodinným příslušníkům dodat odvalu a posílit jejich sebedůvěru a sebevědomí.

„No jako moje ségra byla ze začátku taková, že jo, a pak když začal mít ty záchvaty, tak že ne. Ze začátku jela i na ten tábor, pak už ho vůbec nechtěla... Pak přišla, co jsem ji poprosila, když jsme jeli na ten víkend, tak přišla, že jo... No, a pak říkala, že se toho strašně bála, ale dobré, že mám říct, když budu zase potřebovat... No, tak to byl taky takový ten zlom, kdy tady s ním byla sama, musela si to zorganizovat, nějak zařídit, ale byla si jistá, že to dá, že to zvládne.“ (P1)

4.1.3. Přístup pečující rodiny k rodinným příslušníkům ve věcech pomoci s péčí

Tato kapitola zohledňuje přístupy pečujících k rodinným příslušníkům. Snahou bylo popsat, jaká očekávání mají od blízkých osob vzhledem k jejich zájmu o pomoc s péčí s osobou s mentálním postižením a podporou samotných pečujících. Dále jak se stavějí samotní pečující k žádosti o pomoc blízkých osob a jak přistupují ke zdravým sourozencům osob s mentálním postižením v otázce přístupu v péči. V rozhovorech účastníci také popisovali, jak oni sami vnímají nabízenou pomoc, či přístup blízkých osob k osobě s mentálním postižením, což je shrnuto v části „Jak vnímají přístup rodinných příslušníků“.

- **Očekávání od rodiny**

Z výroků některých účastníků bylo vidět, že od rodinných příslušníků či osob blízkých očekávají, že oni sami přijdou s nabídkou pomoci, že sami uvidí, že jejich pomoc někdy potřebují, že by jejich pomoc byla přínosná.

„No, já třeba v práci... Tam máme holky, jako holky, no, v mém věku, které mají děcka už velké, a já jim někdy říkám, jak to mám... A ne, že čekám, ale říkám, jako víš, kdyby třeba aspoň na 2 hodinky si vzala některá, ale já jim to neřeknu, je mi to takové blbé, ony se taky asi někdy jako bojí, neví, jak by reagoval X, tak je to takové, že nemůžu nikoho nutit nebo tak...“ (P3)

Jiní už ani neočekávají jejich pomoci, protože mají pocit, že kdyby osoby blízké chtěli pomoci, tak už dávno svůj čas nabídnou, avšak to se neděje, takže ze svých očekávání rezignovali.

„...Protože si myslím, že kdyby nám chtěli dlouhodobě pomoc, tak přijdou a řeknou, odpočiňte si, my se vám o něj postaráme...“ (P1)

Někteří očekávají pomoc s péčí pouze od svých rodičů neboli prarodičů osob s mentálním postižením, protože vnímají, že je to něco mnohem více automatického. Takové nastavení, tzn. dobrovolné trávení volného času s osobou s mentálním postižením, od jiných příbuzných ani neočekávají. Rozumí tomu, že ne všichni mají vlídný vztah k osobám s mentálním

postižením a nemají tendence se s nimi v jejich volném čase scházet, protože to není jako když se sejdou se svými známými, se kterými si rozumí a mají si co říct.

„...Ale zase asi je to i o přístupu té rodiny, jako oni x berou, nikdo s ní nemá problém, ale ta iniciativa z jejich strany tam není... Jako že by je samotný napadlo, aby za ni zajeli to ne... A jako já jim to nepřikážu, můžu jim to nabídnout, ale to je tak všechno... Zase kdyby chtěli, tak by se asi ozvali sami, sami by nabídli, že tam přijedou... Ale jako taky chápu, že prostě s x si nepopovídaj o třeba o aktuálních věcech, nebo jako tak normálně...Ale zase nikdy jsem asi neočekával, že by takový nastavení měli naši příbuzní... Jako od babiček člověk nějakou tu péči čeká, ale od těch dalších v rodině asi ani ne...“ (P9)

Očekávání nabídky pomoci jsou tedy různá. Některým zůstala ještě naděje, že se osoby blízké ozvou a bez prosby o pomoc s pomocí přijdou. Někteří tato očekávání v minulosti měli, ale vzhledem k tomu, že nikdy nebyly naplněny, rezignovali, a jiní od svých příbuzných a známých jejich dobrovolně nabídnutou pomoc nikdy neočekávali.

- **Nechtější prosit o pomoc**

S náročností poprosit blízké osoby o pomoc se potýkají skoro všichni účastníci výzkumu. Pro mnohé rodiče je opravdu náročné přijít s prosbou o zajištění péče dokonce v momentech, kdy to opravdu potřebují, tzn., kdy si potřebují něco vyřídit a potřebují si to zajistit bez přítomnosti dítěte. V případech, kdy si chtějí „pouze“ odpočinout, je pro ně ještě mnohem náročnější o pomoc požádat.

„Víš co, mně je to taky blbě někoho prosit o pomoc...“ (P3)

Rodiče mají pocit, že by své příbuzné a blízké tímto zneužívali, obtěžovali je a zatěžovali. Mají pocit, že každý má svých starostí dost a nechtějí jim starosti přidělovat, proto raději volí strategii, že všechno zvládnou sami.

„Zase nechceme ty lidi nějak zneužívat, že nám budou pomáhat...“ (P1)

„...Jako kam ho mám dát a nechci furt obtěžovat naše... Oni říkali, že jo, že mi ho budou vozit, ale mně je to blbě...“ (P3)

„...Jako já ji zase nechci nijak zatěžovat, jo... Já to nechci zneužívat, sice říkala, že kdykoliv, ale já říkám, že ne, že jednou za čas, ale...“ (P5)

„...Ale jinak, já spíš mám takový ten blok, že já nechci nikoho obtěžovat.“ (P5)

„A to bych jako ani nechtěla nikoho takhle otravovat... Každý měl svých problémů dost...“ (P7)

Rodiče mnohdy mají i problém žádat o pomoc instituce, které pomoc nabízejí. Pořád ale toto vnímají jako něco mnohem jednoduššího než žádat o pomoc osoby blízké. Je to něco, s čím bojují všichni pečující rodiče. Jedna z účastnic vnímá žádost o pomoc jako něco, co se rodiče dětí s mentálním postižením musejí naučit. Proba o pomoc je pro ni výsledkem práce na sobě, je pro ni získanou dovedností. A právě přítomnost dítěte s mentálním postižením se jí spojuje s potřebností pomoci od okolí, o kterou však musí žádat, a tak díky této životní situaci se této dovednosti učí.

„...Já si myslím, že vlastně nějaká ta prosba o pomoc, protože s tím je to trochu spojené, tak k tomu asi musím dospět.... A to je asi něco, s čím bojují všechny maminky, nebo rodiče dětí s postižením, a asi je to něco, co se musej naučit, asi proto nám tyhle děti byly dány, abychom se naučily o tu pomoc požádat... Tak vono jako žádat stát, nebo ty služby je jednodušší než žádat rodinu, nebo blízký...“ (P7)

• **Přístup k sourozencům osoby s mentálním postižením**

Rodiče dětí s mentálním postižením se k jejich zdravým sourozencům stavějí povětšinou tak, že je nechtějí zatěžovat. Nechtějí jim dávat pocit, že se musí o svého sourozence v budoucnu postarat, že musejí převzít péči o něj. Uvědomují si totiž, že péče a starost o osobu s mentálním postižením je velmi náročná a zodpovědná, a nechtějí tímto své děti zatížit.

„No jakoby já nechci vytvářet nějaká očekávání, že se jako musí postarat, to jako ne... A zatím jsme se o tom ani nebavili nijak otevřeně... Ale já bych nechtěla, aby ona žila s takovou tou představou, že musí...“ (P2)

„Já jsem jí říkala, že nikdy po ní nebudu chtít, aby převzala tu péči o X... Že to jako vůbec.... Aby se toho nebála“ (P3)

„Já bych třeba nechtěla ani, aby kdyby se nám nedej bože něco stalo, tak aby si ho vzal syn. Ne, protože vím, co to je, jako já říkám, že jestli si ho veme někdy na víkend, tak to bych byla ráda, ale ne k sobě, protože ono je to velká zodpovědnost a prostě se vzdá svého života.“ (P5)

Chtějí, aby jejich zdravé děti měli své životy, podle toho, jak si to nastaví oni sami. Nevyžadují ani od potencionálních partnerů jejich dětí, že se péče ujmou. Přístupují k tomu většinou s respektem k jejich vlastnímu rozhodnutí.

„Tím, že mám syny, tak já nemůžu očekávat od jejich budoucích manželek, že budou mít tu stejnou vizi, já to po nich nemůžu chtít...“ (P4)

Spíše, než přímou péčí od nich očekávají, že osobě s mentálním postižením zajistí institucionální péči, kterou pouze zprostředkují, pokud by se jim samotným něco stalo nebyli by schopni tyto záležitosti obstarat oni sami.

„A vím, že děcka by mi třeba... Já po nechci, aby si ji nechali doma, to opravdu nechci... Ale vím, že by ji dali někam, kde to buď znají... I když... Oni mi řekli, že ji nedají nikam do ústavu, jo... Já na tom, ale netrvám, protože vím, co to je... A nechci je tímhle tím absolutně zatížit, že pokud by se dala, mohla by někam chodit, tady jsou 3 stacionáře... Dobře... Ale jinak jakože, opravdu... Byť si myslím, že oba dva by byli schopní se o ni postarat...“ (P8)

„Ani nechci, aby o ni převzali tu péči, jen jsem jim říkala, že když by se mi nedej bože něco stalo, tak ať se postaraj o to, aby x buďto někam šla, nebo ať ji zajistěj tu péči, ale vůbec bych po nich nechtěla, aby se starali oni...“ (P7)

Rodiče vnímají zdravé sourozence spíše jako oporu pro osobu s mentálním postižením, jako někoho, na koho se bude moct osoba s mentálním postižením kdykoliv obrátit, díky sourozcům bude mít pocit, že není sama. Účastníci tedy vnímají zdravé sourozence osoby s mentálním postižením stejně jako u osob bez postižení, jako sourozence, kteří spolu vyrůstají, nějak se ovlivňují, v dospělém věku se navštěvují, udržují kontakt, ale nepečují jeden o druhého. Takto by si většina účastníků představovala, že se k sobě budou sourozenci stavět.

„Já jsem ale tak říkala, že Y, Z a nejmladší... My je nemáme proto, aby se nám o X starali... X je prostě naše, oni tady jsou proto, aby nebyli sami, aby ta X nebyla sama. Aby věděla, že má někoho, když bude něco potřebovat, tak může zavolat, ale nechtěla bych, aby ji Y měla doma, nebo Z, když si založí rodinu... Jestli to tak udělají, tak ze svobodného rozhodnutí, já na tom netrvám a nemyslím si, že to je jejich povinnost se starat o sourozence... Jako bylo by fajn, já nevím, jak dlouho tady budeme... Ale fajn by bylo, kdyby X měla nějaké chráněné bydlení, tak za mě by to bylo super, a kdyby ta Y sem tam jednou za týden přišla za ní na návštěvu, nebo Z, tak...“ (P6)

V případě účastnice, která pracuje jako pěstounka a v pěstounské péči má také dlouhodobě osobu s mentálním postižením můžeme vidět trochu jiné nastavení. Účastnice, podobně jako ostatní účastníci neočekává od svých zdravých a biologických dětí v budoucnu zajištění péče o osobu s mentálním postižením, ale ne tím, že by je nechtěla zatížit, ačkoliv je to také důvodem. Primárním důvodem ale je, že do role pečovatelky o osobu s mentálním postižením se dostala skrze svou vlastní volbu, tudíž nechce, aby její děti pak museli kvůli jejího svobodného rozhodnutí přizpůsobovat své životy někomu jinému.

„Já jim vždycky říkám, že jestli by se mi něco stalo, normálně ji dejte do ústavu, není to vaše povinnost... A oni vždycky říkají, že by ji nikam nedali...“ (P4)

Účastnice by však dle jejího tvrzení přistupovala ke zdravým sourozencům jinak, pokud by se jim dítě s postižením narodilo. Sourozence by pak více zapojila do péče, jelikož vnímá, že by to byla záležitost týkající se celé rodiny a zajištění péče o dítě je dle účastnice zodpovědnost všech členů.

„Bylo by to úplně o něčem jiném, kdyby se nám narodilo postižené dítě, to mění celou tu situaci... Už bych asi do toho zatahla ty sourozence do té péče, s tím, že je to jejich sourozenec a měli by se o něho postarat.“ (P4)

Avšak těžko říct, jak by účastnice přistupovala ke svým dětem, kdyby byla v situaci, že se jí dítě s mentálním postižením narodí. Možná by pak měla stejný přístup jako ostatní účastníci, tedy nechtěla by zatěžovat své děti povinností postarat se o svého sourozence.

- **Jak vnímají přístup rodinných příslušníků**

Účastníci mnohdy vnímají, že rodinní příslušníci o ně nejeví zájem.

„...Mám tchány a ti se nikdy nezajímali, ti se zajímali jenom o zdravou dceru, když byla ještě malá... No a o X, o toho se nikdy nezajímali...“ (P3)

Mají totiž pocit, že kdyby jim chtěli pomoci, tak by se ozvali a nabídli jim pomoci s tím, aby si pečující rodiče odpočinuli.

„... Protože si myslím, že kdyby nám chtěli dlouhodobě pomoc, tak přijdou a řeknou, odpočiňte si, my se vám o něj postaráme...“ (P1)

„...Že si říkám, že kdyby mi chtěl ulehčit, tak se ozve... A zase mají svých starostí dost...“ (P7)

Pasivní přístup širší rodiny jim dává pocit, že každý má svých starostí dost, a širší okolí pak nemá už kapacitu na to pomáhat druhým.

„Každý má svoje, a to je náš život, náš problém, tak oni mají svoje, tak si ho nějak řešte...“ (P1)

Avšak účastníci si uvědomují, že to může být pouze jejich pocit, že se rodina nezajímá, a že tímto přístupem jim mohou křivdit. Tím, že své okolí neinformují o svých těžkostech. Příbuzní a známí pak nemusí vědět, že je péče o dítě s mentálním postižením takto náročná, a tak neinicíují žádnou pomoc, která by jim odlehčila.

„Možná jim křivdím, možná jenom já to tak vidím, možná oni to zas vidí tak, že my tu pomoc opravdu nepotřebujeme, protože si o ni neřekneme...“ (P1)

„Třeba... Jsou lidi, kteří by rádi pomohli, ale jakoby nemají tu iniciativu, nebo prostě... Nějak k tomu nemůžou najít cestu, a kdyby... Nebo si myslí, že je to moc náročné, ale kdyby viděli, že mě by stačilo jenom X vyzvednout ze školy, nebo zajít na procházku pravidelně jeden den...“ (P2)

Zkušenost jedné účastnice, která se se svými těžkostmi svěřovala svým rodičům, kteří jí pak byli oporou a praktickou pomocí, potvrzuje, že pokud jsou blízcí obeznámeni s problémy pečujících, s pomocí pak snáze přicházejí.

„Že vlastně, možná i kdyby oni věděli, jak to mám, jak to všechno vnímám, možná by s tou pomocí přišli, jenže oni nevědí, protože se jim s tím nesvěřuju... Právě to je možná i to, že vlastně mamka s tatškou věděli o mojí situaci, a proto mi taky tolik pomáhají, a tatka pořád pomáhá...“ (P7)

Účastníci pak ještě kromě nezájmu rodiny vnímají, že ne všichni mají pochopení pro osoby s mentálním postižením. Takové nepochopení vnímají i u svých rodin. Někteří popisují, že lidé mohou mít také strach a obavy z osob s mentálním postižením, a proto se o ně tolik nezajímají.

„No, v naší rodině, že asi ne všichni jsou tak nastavení, tím, že se mi to dítě nenarodilo, že je to přijaté, ne všichni mají tu... Jak to říct, ten stejný cíl, jak já, nemají ty stejné nápady, co já... A lidi se bojí postižených dětí, oni nevědí, co s nimi mají dělat a fakt nevědí, no... Když nemají ty zkušenosti...“ (P4)

„...Spíš vyhledávám lidi, kteří mají to pochopení pro to, kteří mají stejné vize, tím že jsem si to sama vybrala, že budu pečovat o člověka s postižením, je to trochu jiné, než když se ti narodí to dítě. No, a to třeba rodina to pochopení nemá... Což ani nemusí mít, stejně tak, jako moje děti to pochopení mít nemusí.“ (P4)

Někdy je to ale také o přístupu pečujících osob k příbuzným. Rodiče mají totiž někdy pocit, že by rodina a blízcí nezvládli péči o osobu s mentálním postižením, protože si neuvědomují, jak náročné to je.

„Ono to je jako... Jako máma, jako moje mamka, by ji chtěla, třeba na noc, jenomže ona neví, o čem to je... ona ji neuhlídá, jako... Ona jako... Já jsem se jí to snažil vysvětlit... Jako my tam přijedem tak ona tam je pár hodin, tak to je v klidu, ono se to zdá babičce, že je to v pohodě...“ (P6)

Takoví by pak ocenili, kdyby rodina měla nejlépe odborné zkušenosti s péčí o osobu s mentálním postižením, byli by pak klidnější, protože by věděli, že dítě je v pořádku a v dobrých rukách.

„Jak ses ptala, že kdybychom x dali do širší rodiny, aby nám ji pohlídali, tak bych byla asi ochotná a klidnější, kdyby mi x hlídal nějaká ten sociální pracovník, který to s těma dětma umí...“ (P6)

4.1.4. Formální pomoc a podpora

Spoustu účastníků využívá formální podpory a pomoci pro zajištění péče o osobu s mentálním postižením. Někteří v menší míře, pouze doplňkově, jiní zase ve větší míře. V této kapitole jsou uvedené data o tom, jak jsou rodiče dětí s mentálním postižením informováni o sociální pomoci, na kterou mají nárok. Dále jakým způsobem a v jaké míře účastníci výzkumu služby využívají. V kapitole je zahrnuta také oblast financí, respektive finanční náročnost zajištění péče o osobu s mentálním postižením. A nakonec jsou popsány dojmy účastníků z nabízené formální pomoci a očekávání od služeb, to znamená, jaké představy mají účastníci o co nejlepší formální pomoci.

- **Informovanost rodin o sociální pomoci**

Sociální služby mají plnit svým klientům poskytovat mezi jinými také odborné poradenství, pokud však to není v jejich kompetenci, měli by odkazovat na jiné odborníky, či jiné služby, kde by klienti našli pomoc. S takovým přístupem mají někteří účastníci zkušenosti. Velkou pomoc vnímali především od služby raná péče, která, když se v rodině objevilo dítě s postižením, poskytla radu a také do jisté míry pomoc, kdy pracovníci docházeli do místa bydliště rodiny a učili rodinu, jak s dítětem pracovat, aby se dobře rozvíjelo, či odkázala na jinou rodinu, která se nacházela ve stejné situaci, ale měla už nějaké zkušenosti za sebou, aby se s rodinou zkontaktovala a předala své zkušenosti. Nebo také organizovala různé akce pro celou rodinu.

„V: A jak jste se o ní dozvěděli?“

M: Já nevím, jestli přes genetiku v Ostravě...

T: Genetika v Ostravě myslím, že to byla... Na té genetice nám dali kontakt na jednu rodinu...“ (P6)

O rané péči se někteří z účastníků dozvěděli v nemocnici, ale ne všem se takovým způsobem informace o sociální pomoci dostaly.

„...Já jsem si říkala, že to by už ti doktoři měli ty rodiče informovat, ať si zajdou na sociálku...“

Ne všichni rodiče také mají pozitivní zkušenost s institucemi, které by měly pomoc a podporu poskytovat, hlavně co se týče státních institucí.

„No, mně se to tak dostalo všechno od druhých lidí...Ale tak vždyť to měl ten ze sociálky říct, že má nárok na to a na to... Nevím, jestli jak to neřeknou, že ušetří peníze a pak mají prémie, takhle mi to připadá... „(P5)

Instituce, od kterých čekali, že jim v jejich nepříznivé situaci pomohou, podle nich selhaly. Neposkytly jim potřebné informace, aby se mohli zorientovat v systému, tudíž museli hledat pomoc jinde. Pomoc tu nacházeli povětšinou u svých blízkých a známých. Někteří měli ve svém okolí odborníky, kteří se vyznali v systému, a ti jim poskytli odbornou radu.

„A my známe jednu paní, která tím se zabývá jako hodně, takže vlastně jsem za ní zašla... i teď když píšu odvolání, nebo cokoliv, tak jdu za ní, třeba když potřebuju...“ (P5)

„Jestli mi někdo radil, tak asi... Jako mám kamarádku, která se zajímá o takový ty abba terapie, tak ta si nás vzala do péče, ale jinak jsem si všechno zjišťovala sama...“ (P7)

Jiní zas byli odkázáni na zkušenosti jejich známých, či lidí, kteří se ocitli ve stejné situaci, avšak vnímají, že v nepříznivé situaci se hlavně na státní instituce nemohou spolehnout.

„My jsme se tak spíš mezi sebou, mezi maminkama, co se kde, kdo dozvěděl, protože řeknu upřímně, na úřadě, co se o vás mají postarat, tak co nemusí, to vám neřeknou. My si to musíme jakoby sami pozjišťovat.“ (P5)

Rodiče tedy vyhledávají spíše neformální pomoc, tzn. seznamují se s dalšími rodiči osob s mentálním postižením, a to jak osobně prostřednictvím různých akcí pořádaných pro takové rodiče, či prostřednictvím sociálních sítí na internetu.

„Já jsem ve skupince na facebooku a tam je více těch maminek, tak si tak předáváme ty rady, zkušenosti a tak...“ (P6)

Reakce na nedostatečnou informovanost ze strany formálních organizací jsou různé. Nejčastěji však, jak již bylo zmíněno, se rodiče snaží vyhledávat oporu kde se dá. Tohoto výzkumu se účastnily 2 aktivní občanky, které se na základě nespokojenosti se zavedeným způsobem pomoci rodinám v nouzi rozhodly založit organizace, které by tuto pomoc nabízely. Organizace ty fungují, nabízejí rodičům a dětem, či dospělým s mentálním postižením odbornou pomoc a volnočasové aktivity, přičemž se mohou rodiče sdružovat a takto si i předávat rady a zkušenosti.

„No, já jsem se namíchla, když jsem něco potřebovala a zjistila jsem, že nikdo není schopen mi nic říct, na co mám nárok, co potřebuju, na koho se obrátit...“ (P8)

Co se tedy týče informovanosti o tom, co kde a jak mohou rodiče využít, tak rodiče vnímají, že státní instituce jim pro nich potřebnou radu neposkytnou, tudíž se oni sami musejí snažit hledat pomoc jinde. Tu hledají u svých známých a blízkých, či využívají nestátní organizace, ale ty většinou až potom, co jim někdo známý službu doporučí. Rodiče by také ocenili, kdyby informace o sociální pomoci dostali už v nemocnici při stanovení diagnózy jejich dítěte.

- **Využití formální pomoci**

Pokud jde o využití služeb, které jsou rodinám a osobám s mentálním postižením nabízeny, tak v rámci tohoto výzkumu se objevovaly různé způsoby využívání služeb. V jednom případě osoba s mentálním postižením využívá služeb chráněného bydlení, tzn. osobě je poskytována celodenní péče a podpora. Pak děti s mentálním postižením 3 dalších účastníků využívají služeb denního stacionáře, kde tráví svůj dopolední čas. Účastnice 7 využívá služeb osobní asistence, tzn. že osoba s mentálním postižením tráví 3-4 hodiny denně, několikrát v týdnu, s osobními asistenty, kteří ji zprostředkovávají kontakt se společenským prostředím. Doprovázejí ji a sociálně aktivizují. Využití služeb osobní asistence je ale pro některé účastníky nepředstavitelné, protože osobní asistent přichází do domu klienta, a to by se jistým

účastníkům nelíbilo, bylo by to pro ně bráno jako nepříjemný zásah do soukromí, a proto tento způsob pomoci nevyužívají.

„Jako víš, to tady je moje, to je moje soukromí, já nechci, aby mi tady někdo lezl, když tady nejsem.“ (P1)

„Já nevím jako, domů, já nechci nikoho domů, aby tam někdo cizí byl, tak pro mě je to takové nepříjemné, jo...“ (P5)

Jak již bylo výše zmíněno, některým rodinám byla poskytnuta pomoc skrze služby rané péče.

„Jsou organizace jako raná péče, ta nám pomohla nejvíce...“ (P4)

Většina účastníků ale služby formální pomoci nevyužívá. Tím, že děti s mentálním postižením většiny účastníků ještě plní školní docházku, rodiče nemusejí zajišťovat péči a dohled nad dítětem v dopoledních hodinách.

„...Tak škola je super, protože tam mají program, režim, vyučování, něco se tam učí, tam zajdou, tam, tam a tam...“ (P4)

Školu tedy vnímají jako velkou pomoc, protože dopolední program pro dítě mají zajištěn, tudíž mohou se buďto věnovat jiným povinnostem či práci. V době prázdnin rodiče většinou využívají služeb denního stacionáře, odlehčovacích služeb, či posílají osobu s mentálním postižením na letní tábory, které pro ně znamenají také jistou formu odlehčení.

„Ty tábory, ještěže ty tábory jsou, kdyby ony nebyly, tak já nemám volno...“ (P3)

Někteří kombinují formální a neformální pomoc, tzn. že se např. skrze organizace, které pomoc nabízejí seznámili s dobrovolníky, kteří jsou s rodinou v kontaktu a když je potřeba, tak asistují osobě s mentálním postižením. Toto zajišťování péče však probíhá neformálním způsobem.

„Nám pomáhá taky to, že máme třeba holky, které přijdou hlídat, třeba v sobotu, to už máme nastavené, že většinou přijde nějaká asistentka za X... Se nám povedlo přes spolek zajistit nějaké holky...“ (P2)

Kromě nestátních sociálních služeb, účastníci využívají také služeb státních a to v případech, kdy si vyřizují příspěvky, na které mají nárok.

- **Finance**

Většina účastníků, hlavně těch, kteří měli příjmy z práce, nepociťovala velkou finanční zátěž spojenou se zajištěním péče o osobu s mentálním postižením, protože tyto osoby mají nárok na různé dávky, což jim pokryje jak už potřebné pomůcky, tak i služby, které může osoba využívat apod.

„...Jako jak říkám, že pro nás to ani není o nějakých finančních problémech, jakože X jako fakt ty děti, obzvlášť ty s tím kombinovaným postižením ty peníze mají... Jako možná se mi to lehce říká, protože my oba chodíme do práce, jako jasné, že jsou rodiny, které z toho příspěvku žijou, ale u nás je ta situace taková, že my ani nežádáme o žádné příspěvky na různé věci, protože X má svůj příspěvek a ona si z toho všechny ty věci platí...“ (P2)

Ti, kterých dítě využívá sociálních služby, které jsou placené, vnímají finanční náročnost, ale není to pro ně takový problém, hlavně díky těm finančním příjmům, které se lidem s postižením formou dávek vyplácejí.

„...No... A jako platit ty služby, jako asistenty, vono to taky leze do peněz... Jako x má hezkej ten příspěvek a důchod, tím, že i já vydělávám, máme byt ve vlastnictví, tak se to jako dá...“ (P7)

Pro rodiče, kteří svým dětem služby zajistili je mnohem důležitější, že osoba s mentálním postižením má zajištěnou pomoc, podporu, program a všechny různé záležitosti, které služby nabízejí než to, že se peníze ušetří.

„Tak nějakou částku to veme, zase tím, že X má důchod a ten příspěvek, tak to můžem čerpat z toho a něco málo si X i našetří... Ale jo, je to dražší, kdyby byla doma, tak

ušetříme víc... Ale pro nás je prioritou, že má kolem sebe ty lidi... Peníze na to jsou, to zas jako takovej problém nevidím.“ (P9)

Pak tady jsou ale rodiče, kteří placených služeb nevyužívají v takové míře v jaké mohou, ale je důležité zmínit, že ne kvůli nedostatku finančních prostředků, ale z toho důvodu, že je nedostatečná kapacita služeb.

„Ta služba je placená, takže si to můžeš zaplatit... Ale já říkám, že i to bych dala...“ (P3)

Nebo že jim služba nevyhovuje, co se týče její nabídky, např. jak bylo výše zmíněno, rodiče nevyužívají služeb osobní asistence, jelikož nechtějí, aby měli někoho cizího u sebe doma.

„Tady jako nejde o ty peníze, jako že bych tady vzala nějakého placeného asistenta, o to ani nejde, ale... Já tady nikoho nechci.“ (P1)

Finanční prostředky pro zajištění péče o osobu s mentálním postižením tedy pro většinu pracujících účastníků nejsou překážkou. Pro ty nepracující to však náročnější je. Pokud se totiž rodič rozhodne celodenně pečovat o dítě a vzdá se kvůli tomu práce, tak chce-li zajistit osobě s mentálním postižením placenou sociální službu, tak po zaplacení služby moc peněz na živobytí nezůstane.

„...Protože ono je to i finančně náročné, za všechno se platí, za všechny služby s platí, takže jako spíš, že finančně je to dost náročné... A já jsem... Za mě, když byla ještě ta moje doba, bylo že jsme nemohli chodit do práce, že buďto jsme se starali doma o děti, nebo jsme šli do práce. Dostávali jsme nějakou tu almužnu (smích), což je vlastně doteď, protože jak si zaplatíte služby, tak to je almužna...“ (P5)

Rodiče se tedy hlavně v dospělém věku dítěte, kdy už dítě nedochází do školy, rozhodují o tom, zdali budou pracovat a péči o dítě zajistí skrze sociální služby, za které je potřeba platit, nebo se dítěti budou celodenně věnovat a dávky, na které má osoba s mentálním postižením nárok, budou brát jako svůj příjem.

- **Nedostatek pomoci**

Účastníci projevovali svou nespokojenost spojenou s nastavením a zajištěním sociálních služeb. Mají pocit, že obec či stát nereagují na potřeby občanů, kteří potřebují pomoc.

„...Jim je to jedno, město to neřeší... Prý měla být další společnost, která měla nějak zajišťovat tu péči a město to zrušilo, jako to je šílené, tolik lidí, co to potřebuje a oni to neřeší...“ (P3)

Služby jako denní stacionáře či odlehčovací služby jsou přeplněné.

„Stacionáře jsou, ale ty jsou přeplněné...“ (P4)

A když mají dostatečnou kapacitu, tak nejsou domyšlené, např. jsou určené pouze pro občany z konkrétní obce a obyvatelé vedlejší obce už na službu nemají nárok.

„...Město tvrdí, že naše sociální služby jsou dostatečné, ale to není pravda, určitě to není pravda, hlavně jakoby takové ty odlehčovací služby... Třeba tady je stacionář v blízkém městě, ale s tím, že my jsme z vesnice hned vedle toho města, tak my i kdybychom si to chtěli platit, že nám někdo bude hlídat dcerku, tak to by nešlo, protože to je dotované městem, takže bychom z toho byli vyřazení... tak zase to bylo na nás...“ (P2)

Nebo nastavení podmínek pro zařazení do cílové skupiny klientů připadá účastníkům nedořešené. Ku příkladu nastavování věkové hranice klientely ve službě, kdy má služba stanovenou věkovou mezí klientů od např. 18 do 45 let, což znamená, že ve 46 letech klient již nemůže službu využívat, což ho dostává do nepříjemné situace, kdy si musí hledat jinou službu a opouštět místo, kde si již zvyknul, má tam kamarády, aktivity, které má rád a po třeba 20 letech trávení času na jednom místě se musí najednou přizpůsobit něčemu jinému.

„No ono hlavně tady je jeden stacionář, je tady A, B, C.... Oni jsou zdánlivě 3... A je pro děti do 18 let, B je od 18-45 a C by měl být od 40 výš, ovšem do C chodí i mladší... do B chodit nesmí, opravdu úderem dne, kdy dosáhne 46 let to musí opustit, mně tohleto strašně vadilo, protože jsem zapojená i do komunitního plánu města, tak jsem se ptala proč, proč ty klienti, kteří jsou zvyklí, a oni si zvyknou a nechtějí odcházet“

někam pryč, tak proč musí v těch 46 odejít... A prostě striktně je ti 46 tak konec... Co já vím a mám známé, tak jakože různě i ve světě, protože dcera studovala speciální pedagožku, byla dlouho v Belgii, pak byla na Maltě... Tam jsem se s tím setkala, že všude byli jakoby začleňováni dospělí, senioři i děti, jenom u nás se to rozlišuje... Jako argument typu, že po 45 ten člověk potřebuje jinou péči... Já říkám, takže ze dne na den se jako změní jako mávnutím proutku... jako když tady je zvyklý, spokojený, má tady ty své kamarády a vy ho prostě tady z toho vezmete, protože tady jsou ty děcka od 18 do 45, což by mohli být jeho rodiče, úplně v pohodě... A oni je z toho vytrhnou... “ (P7)

Účastníci mají tedy pocit, že služby sociální pomoci v ČR neposkytují komplexní pomoc, mají jisté mezery, nejsou podle nich dořešeny.

„Zase taky vidím, že ten stát taky nefunguje... U nás v ČR to není vůbec dořešené... Jakoby kompletně, tady u nás to není dořešené... “ (P5)

Instituce nabízející pomoc a podporu podle účastníků řeší problémy rodin až v pozdější fázi problémů, kdy už eskalují a rodina je tak ve větším ohrožení. Avšak tyto instituce zapomínají na prevenci v oblasti pomoci rodině, kterou může její životní situace ohrožovat, ale zatím to zvládá. Právě rodiny s dětmi s mentálním postižením mohou být takto ohroženy, protože nacházejí v situaci, která je náročná na zvládnání, a i když situaci zvládají dobře, vyžaduje to od nich spoustu energie, která není nevyčerpatelná, tudíž potřebují pomoc od okolí, která by sloužila jako prevence před vyčerpáním, což by vedlo k dalším nepříznivým situacím či dokonce k patologickým důsledkům.

„Co je taky ještě dost velké, co se dost tak dotýká mých emocí je to... Přesně jak ty říkáš, že hodně lidí... Nebo nejvíce se pomáhá rodinám, kde je fakt problém... A je prostě, že se to prostě nezvládá, že ty děti jsou.... Tak takové rodiny se podporují, ale takové rodiny, které jsou třeba ve spolku, kde jsou ty postižené děti, a je tam spousta rodin, které jsou plné... A jsou to rodiny, které si to umí zařídit, dávají do toho maximum energie, mají práci, tak většinou ta společnost řekne, ale oni nepotřebují pomoc, oni si poradí, ale to není pravda... Protože... Jako každý z nás potřebuje nějaký odpočinek, každý potřebuje ten čas pro sebe a když si to nezařídí, tak to nemá... “ (P2)

Účastníci tedy vidí jisté mezery ve formální pomoci, ať už jde o kapacitu služeb, nastavení podmínek pro přijetí klienta do služby, či nabízení pomoci lidem až v pozdější fázi ohrožení sociálním vyloučením.

- **Očekávání od služeb**

Očekávání rodičů od služeb, které by zajistili péči a podporu jejich dětem s mentálním postižením jsou různá, na čem se ale všichni shodnou, tak aby služba byla kvalitní, aby jejich dětem nabízela ty nejlepší služby, aby dítě bylo spokojeno, a také aby se s ním smysluplně pracovalo, tak ať se zlepšuje ve svých schopnostech a dovednostech.

„K těm asistencím... Jak jsem říkala, že chodila do toho stacionáře, tak teď s těma asistentama je to nesrovnatelný... Tam v tom stacionáři to bylo blbý, protože se ji nikdo pořádně nevěnoval... Jenom tam navlíkala korálky, a to bylo všechno, žádnéj posun... to mě teda štvalo, teď ty asistentky... Ty tu X někam posouvaj...“ (P7)

„Jsem rád, že ji tady do komunity vzali, a že ten program má, že má co dělat... Tady má ten režim, kterej doma neměla, tak jsem rád...Ten posun jde vidět..., (P9)

Pokud rodiče do budoucna uvažují o pobytové sociální službě pro své dítě, nebo se pro takovou službu rozhodli, tak očekávají od takového zařízení, že bude fungovat na rodinné bázi, tzn., že osoba s mentálním postižením bude mít kolem sebe lidi, se kterými se bude cítit dobře, pracovníci v zařízení budou svou práci brát zodpovědně a nabídnou tak osobě s mentálním postižením smysluplný život a dobré vztahy, a zároveň, že rodiče budou moci svého potomka kdykoliv navštívit, popřípadě v zařízení mít i místo, kde by mohli oni sami přespat.

„Do budoucna bych spíš chtěla syna ne do domácí péče, ale do nějakého zařízení, kde to bude fungovat na takové té rodinné bázi, aby se o něho starali...Já bych strašně chtěla, aby tady bylo takové zařízení... Jak to říct, no, aby to bylo takové, že on tam bude mít svůj pokoj, ale já tam můžu kdykoliv přijít, můžu tam s ním přespat, můžu tam přijít za ním ráno, můžu tam jím odpoledne, aby to bylo blízko, aby to bylo tady někde, aby on měl zajištěnou tu péči.“ (P1)

„Tím, že existuje taková komunita, která si myslím, že je promyšlená, není to jen tak obyčejný zařízení, tady těm lidem jde o to, aby ty lidi s postižením měli smysluplý životy, aby se někam posunuli a tvořili to společenství... Tak proto jsme se rozhodli, že to zkusíme... Jako kdyby to byl nějaký ústav, tak to bychom si X nechali doma, ale tím, že tady to má nějakou vizi, tady se ti asistenti fakt snažej, nejsou jim ti klienti jedno, prostě s něma tvořej nějaký ty vztahy, tak jsme si říkali, že to bude dobrý...“ (P9)

Pokud si však rodiče chtějí nechat dítě v domácí péči, uvažují o jiných doplňkových službách, jako např. služby osobní asistence, tak od té zase očekávají, že bude plně k dispozici, aby se nemuseli oni přizpůsobovat službě, ale služba jim.

„No ale do Olomouce jsme jezdili do nějaké organizace, teď nevím... No, ale my jsme tam byli na dvou takových jako školeních a oni to tam měli super, že říkali, že my máme asistenci třeba každý den, že je to super, tam jak jsou ještě ty školy, ti studenti... Tak jsem si říkala, že tyyyjo, to jsem nikdy neměla... Hlavně ty víkendy, no...“ (P3)

Někteří účastníci zmiňovali systém podpory rodin s dětmi s mentálním postižením pod názvem Homesharing, který nabízí odlehčení pečující rodině. Funguje na principu pravidelné pomoci pečující rodině od pomáhající rodiny, či jednotlivce. Rodiny jsou spolu v kontaktu a pravidelně, nebo když je potřeba, osoba s mentálním postižením navštěvuje hostitelskou rodinu buďto na část dne, den, či více dnů. Tato forma pomoci nabízí spoustu benefitů jak pro osoby s mentálním postižením, tak pro pečující rodiče, a také pro hostitele.

„Já bych byla ráda, kdyby se povedlo rozjet nějak ten homesharing, jakože by tam byla ta pravidelnost v tom hlídání.“ (P2)

„V Ostravě tam je nějaké Mikasa, nebo jak to je, to je nějaká společnost, která se zabývá homesharingem, no tak to by mě bavilo, to by bylo super, že by nějakí dobrovolníci si vzali X třeba na víkend nebo tak nějak...“ (P3)

Někteří rodiče v očekávání od dobré služby kladou důraz na její dostupnost, aby byla k dispozici, jiní zase kladou důraz na kvalitu služby a promyšlenost. Avšak možno říci, že rodiny mají velká očekávání od služeb, kterým svěřují své dítě. Někteří by pro vysněnou

službu byli ochotní cestovat či přestěhovat se daleko od současného bydliště, jen aby byla jejich dítěti poskytnuta kvalitní a dobrá péče.

„Jsem ochotná se přestěhovat i do Prahy, kdyby tam o něj bylo postaráno...“ (P1)

4.1.5. Budoucnost osob s mentálním postižením

Když účastníkům byla položena otázka týkající se budoucnosti jejich dětí, pro všechny to byla ta nejnáročnější otázka ze všech. Rodiče dětí s mentálním postižením trápí budoucnost jejich potomků. Uvědomují si, že jim síly budou ubývat a zajištění péče o dítě bude náročnější.

„... Jako teď mě to ani tolik netrápí, mě trápí to do toho budoucna... Nemám to pořád vymyšlené...“ (P1)

„V: A řešíte nějak budoucnost?“

Ú: no, tak to jsou asi nejtěžší otázky (pláč).“ (P2)

Někteří z účastníků se snaží nad budoucností svých dětí tolik nepřemýšlet, ani to neřeší, žijí přítomným okamžikem a věří tomu, že se situace nějakým způsobem vyvine. O své dítě se momentálně dokážou postarat, a tak se zaměřují na přítomnost.

„Nevím, vůbec nemám představu. Vůbec budoucnost neřeším, protože momentálně jsme spolu, a pokud budu moct se o něho postarat, tak se budu o něho starat, protože si nedovedu představit, že by někde byl...“ (P5)

„Upřímně, snažím se nad tím nijak neuvažovat, protože to se nedá.... Naučila jsem se žít ze dne na den a s tím, že se to nějak vyřeší...“ (P8)

Jiní účastníci nad budoucností svých dětí přemýšlejí a snaží se hledat různé způsoby řešení, ale je pro ně těžké jasně stanovit, jak to v budoucnu bude. Vytvářejí si spíše různé vize, jak by to mohlo vypadat. Někteří přemýšlejí nad zajištěním pobytové péče pro osobu s mentálním postižením, protože věří, že pobytová služba by jim nabídla pestřejší život.

„... Jako mám kamarádku, která má spolek, a která se snaží založit nějakou pobytovku, kde by ty děti tak jako žili...“ (P2)

„No, to jsou depresivní stavy, jen co na to pomyslím, co do budoucna... Nemáme plán, pořád nad tím přemýšlíme, pořád nám to šrotuje, ale není nic, co... Nevím, kam by mohla... Nechtěla bych, aby zůstala doma, skrze ty sociální kontakty, aby ona měla nějaké to vzrůšo v životě... A ona se chce cítit potřebná v životě...“ (P4)

Jiní počítají s tím, že jejich potomek zůstane v domácí péči, přičemž by rádi využili doplňkových služeb.

„Fuuu... To je těžký.... Jako myslím na to, ale nemám to promyšlený dokonce... Chtěla bych, aby x zůstala doma... Prostě, aby nešla do žádnýho ústavu... Nejrači bych byla, aby zůstala tady a aby tady měla nějakou asistentku...“ (P7)

Další zase zvažují obě varianty, tedy domácí péči i pobytovou službu s tím, že uvidí, co budoucnost přinese.

„M: Viš co, my na to zatím tolik nemyslíme, ještě jsme nad tím nepřemýšleli, ještě máme čas... Prostě to neřeším... Je fakt, že spíš jsem řešila... Jak se tomu říká... Chráněné bydlení... Ale to nevím, jestli tady v okolí něco takového je... Spíš si X necháme doma... X může třeba samostatně být tady nahoře, já ji budu mít částečně pod dohledem... Ta budoucnost, co já vím, co bude... Fajn by bylo postavit tady na zahradě malý domeček pro X, že...?“

X: Jooooo!“(P6)

Jsou i takoví, kterým by se líbila varianta služby podpora samostatného bydlení, kdy by osoba s mentálním postižením měla svůj byt, kde by docházeli asistenti, kteří by poskytovali podporu a pomoc v nezbytně nutných situacích.

Plány rodičů se ale postupem času a zkušenostmi mění, např. v případě rodiny P9. Rodiče prvotně měli představu, že jejich dcera bude bydlet v samostatném bydlení, ale po vyzkoušení pobytu v chráněném bydlení se jim i jejich dceři takovýto způsob života tak zalíbil, že o své původní vizi začínají trochu pochybovat.

„... Vlastně já jsem měl takovou vizi, že by x mohla jednou bydlet sama, jak je takový to samostatný bydlení pro ty postižené, jakože tam dochází nějaký ten asistent... No, tak takovou představu jsem měl... Zároveň teď, když x zakouší to společenství, tak nevím, odtrhnout ji, aby byla někde sama... Nevím, jak by to vypadalo, kdyby bydlela sama, jestli by tam nebylo nějaký zhoršení... No, uvidíme, co bude... Možná, kdyby se v rámci týhle komunity časem vytvořily nějaký samostatný byty, tak by to asi šlo, že by vlastně měla pořád ty lidi kolem sebe a zároveň měla to svoje... Tak nevím, uvidíme...“
(P9)

Plány rodičů o budoucnosti jejich dětí s mentálním postižením jsou různé. Rodiče tak tedy zvažují, co by bylo pro jejich potomky nejlepší a pro ně jako rodiče nejvýhodnější, avšak nezapomínají také na názor svých dětí, protože oni sami nejlíp vědí, co je pro ně nejlepší.

„Jak to x bude chtít, vona je taková, že si zase řekne, co chce...“ (P9)

4.1.6. Zkušenosti s koordinovanou péčí

V rámci výzkumu se objevily rodiny, které měly jisté zkušenosti s koordinovanou péčí, respektive v rámci zajištění péče o osobu s mentálním postižením se jim povedlo domluvit se se svými blízkými a známými a společně na určitou dobu nastavili péči tak, aby bylo o osobu s mentálním postižením postaráno a rodiče si buďto odpočinuli nebo měli prostor na jiné zařizování. Níže tedy uvedu příklady jednotlivých rodin, které takovéto zkušenosti mají.

- **Zkušenosti**

Účastnice č. 1 popisovala situaci, kdy jela spolu se svým manželem na víkend pryč a potřebovala zajistit péči o svého syna s mentálním postižením. Domluvila se tedy s několika lidmi, mezi kterými byla sestra účastnice a 2 známé. Všichni zapojení do péče dostali na začátku manuál, kde byl popis, jak probíhá den osoby s mentálním postižením, co všechno potřebuje v oblasti péče atd. a popis možných krizových situací spolu s popisem, jak postupovat nastane-li taková situace. Účastnice se domluvila s více lidmi, kteří zajistili péči, protože usoudila, že pro jednu osobu, by taková víkendová celodenní péče byla náročná, tudíž se pečující mohli během víkendu střídat.

Účastnice hodnotila tuto zkušenost jako velmi přínosnou, ačkoliv ji víckrát neopakovala. Jako úskalí tohoto postupu reflektovala její boj, či problém se zásahem do jejího soukromí,

i přes to, že osoby, které péči zajišťovaly, byly osobami blízkými. Účastnice byla nervózní z toho, že někdo bude delší dobu bez jejího dohledu v její domácnosti, dávala si tedy záležet, aby doma měla uklizeno, což ji svým způsobem stresovalo.

„...Jsme to nějak dali dohromady, oni tady měli manuál, jak ve výměně manželek, pak si to mezi sebou předali ty informace, co a jak, když se měnili. Léky měly nachystané, takže to jako všechno bylo... To se nám osvědčilo... Jednou jsme to tak udělali, protože já tady moc nechci... Jako víš, tady to je moje soukromí, já nechci, aby mi tady někdo lezl, když tady nejsem... No ale musela jsem se s tím smířit, že to jinak nejde... 3 dny před tím jsem uklízela, a to tady byly holky, které znám a vím, že jim to je jedno...“
(P1)

Pro její rodinu tato zkušenost byla však jistým zlomem, protože sestra účastnice, která byla zapojená do víkendové péče o osobu s mentálním postižením měla jisté obavy o syna s mentálním postižením své sestry pečovat, jelikož s jeho postižením se vážou jisté zdravotní problémy, jako např. epileptické záchvaty. Avšak po této zkušenosti sestra účastnice získala odvalu a už se nebojí potřebovala však ujistit a situaci sama zvládnout.

„Já jsem ji taky musela ujišťovat v tom, že to dá, že se nic nestane, že se z toho záchvatu vždycky nějak dostane, jasně je to šok, ale prostě jako... Víš tak i ona byla taková spokojená, že jo, že to zvládne...“ (P1)

Účastnice č.1 měla také nepřímou zkušenost se zajištěním péče o osobu s mentálním postižením a to takovou, že její známí, tzn. rodina s dítětem s mentálním postižením a její známá, se spojili a domlouvají se na pravidelném zajištění péče o osobu s mentálním postižením. Rodině s dítětem s mentálním postižením také nevyhovovalo, že paní, která jim pomáhá docházela do jejich domu, protože matka z toho byla vždy nervózní kvůli úklidu, z druhé strany také pomáhající nevyhovovalo, že musela do rodiny docházet a starat se o osobu s mentálním postižením v přítomnosti jejich rodičů a na místě, kde to nezná, proto se domluvili tak, že osobu s mentálním postižením rodiče přivezou do domu pomáhající, a to všem vyhovuje.

Rodina účastnice č. 2 měla také jisté zkušenosti se zajištěním péče o jejich dceru s mentálním postižením. Kromě domluvených dobrovolnic, na které narazila v rámci spolku, kterého je

členkou, tak má i zkušenosti s koordinovaným zapojením rodiny. Účastnice popisovala situace, kdy si s manželem chtěli vyrazit na víkend a potřebovali zajistit péči o dceru. Obeznámili rodinné příslušníky o situaci a požádali je, zda by si péči nějak rozdělili, přičemž kdy rodinní příslušníci souhlasili, domluvili se pak na prostřídání v péči.

„No, já mám tu zkušenost, mě hodně pomohlo, když jsme měli takové body, kdy rodina věděla, že třeba tam chceme jet... My jsme třeba pravidelně jezdili do Ostravy na Colours of Ostrava, a tím, že to byly 3 noci, tak jsme to tak nějak nastavili a rodinu jsme poprosili... Jakože jsme to nějak rozdělili, jakože jsme se tak nějak aktivně zeptali, jestli by to bylo možné, takže já jsem se ptala své sestry, jestli by to na jednu noc vzala, potom jsem se ptala sestřence, v té době ještě teta s mou tchýní byly zdravotně na tom dobře, takže i ony se staraly... Takže se to dalo nějak nakombinovat.“ (P2)

Rodina také byla v kontaktu s jinou rodinou, se kterou jezdili na dovolené a často se scházeli, přičemž dceru s mentálním postižením dobře znali, tudíž se také několikrát domluvili, že jim pomohou v případech, kdy si budou chtít odpočinout.

Zkušenost s koordinovanou péčí má také účastnice č.4, která popisovala, že když si chce odpočinout spolu s manželem, tak jejich dcera s mentálním postižením jede buďto do lázní, nebo má kamarádku, která na dobu, kdy jsou v lázních bydlí u nich doma a stará se o osobu s mentálním postižením. Účastnice zase pro zajištění péče o její dceru vyhledává osoby, které pro osoby s mentálním postižením mají pochopení a mají stejné vize jako účastnice, tedy pomáhat lidem, kteří to potřebují.

„...Ale spíš vyhledávám lidi, kteří mají to pochopení pro to, kteří mají stejné vize...“ (P4)

Účastnice č. 7 se zase ocitla v situaci, kdy potřebovala řešit zajištění péče o svou dceru s mentálním postižením, protože v době, kdy byl zavřený denní stacionář, do kterého její dcera docházela, účastnice musela chodit do práce a neměla, jak zajistit dopolední dohled nad dcerou. V té době jí také zemřela matka, což byl veliký zásah pro všechny. Domluvili se tedy s otcem, praotcem osoby s mentálním postižením, a ten se nastěhoval ke své dceři. Jelikož je otec účastnice již v důchodovém věku, v dopoledních hodinách zajišťuje péči o svou vnučku.

Účastnice postupem času také zajistila své dceři služby osobní asistence, což vnímá jako přínosné, jelikož má její dcera takto zajištěný program. Navzájem se tedy matka, praotec a osobní asistenti v péči o osobu s mentálním postižením doplňují.

„...Tak jsme se nějak sestěhovali s dědou, vono ta situace byla taková komplikovaná, tak to bylo nejlepší řešení... Takže děda něco zastal, jenomže von už taky nemá moc sil... Nějak se to lepilo, ale já si říkala, že by to prostě chtělo, ať má x nějaký program... Tak jsem našla služby osobní asistence...“ (P7)

Takovéto nastavení vnímá účastnice jako velmi přínosné. Vnímá, že i jejímu otci takový způsob řešení pomohl, protože se smrtí jeho ženy velmi trápil, a tak alespoň nezůstal doma sám a má pořád kolem sebe své blízké a také smysluplnou náplň času. Účastnice reflektuje nastavení v rodině jako vzájemnou pomoc, kdy její otec pomáhá se zajištěním péče o osobu s mentálním postižením a účastnice spolu s dcerou mu pomáhají zvládat ztrátu manželky.

„...Tak jsme to nějak splácali i s tím dědou, kterému vlastně taky pomohlo, že nebyl doma sám...“ (P7)

Rodina účastnice č.8, respektive její zdravé děti a její sestra jsou zvyklí pečujícím rodičům pomáhat se zajištěním péče o její dceru s mentálním postižením. Ačkoliv péče není nijak koordinovaná, členové rodiny jsou zvyklí, že když je účastnice požádá o pomoc, tak jsou k dispozici, zároveň jsou dosti vnímaví a sami nabízejí svou pomoc, když vidí, že pečující rodiče jsou unavení. Účastnice vnímá toto nastavení rodinných příslušníků pozitivně a jejich přístup je podle ní zásluhou, kromě jiného, udržování společného kontaktu. Účastnice si ani neumí představit, že by svou dceru s mentálním postižením svěřila do péče někomu, kdo ji nezná a není s ní v častém kontaktu. Kdyby její dceři měl zajišťovat péči někdo takový, tedy někdo, kdo s ní v častém kontaktu není, účastnice by vnímala potřebu speciální konzultace, jak péči zajistit.

„...Upřímně si nedokážu představit, že bych třeba s někým se přestala bavit, nebo jsme se nestýkali a on by mi to dítě vzal... Jako by že bych ho prosila o hlídání, opravdu tam už by potom muselo dojít k nějaké takové té konzultaci...“ (P8)

- **Postupy, které se osvědčily**

Na základě výše popsaných zkušeností rodin se zajištěním koordinované péče o osobu s mentálním postižením lze vyvodit několik praktických rad a postupů, které mohou při nastavování péče být přínosné.

- Manuál péče

Každá osoba má své specifické potřeby, o to víc to platí u osob s mentálním postižením. Pokud se tedy pečující rodiče rozhodnou využít pomoci blízkých osob v zajištění péče o osobu s mentálním postižením, je dobré pomáhajícím osobám nabídnout jisté rady a tipy, jak o osobu pečovat. Informovat je o denním režimu osoby s mentálním postižením, aby věděli, jak si věci rozvrhnout, aby znali jejich potřeby, na co jsou zvyklí, co mají rádi, co naopak rádi nemají. Je dobré také popsat krizové situace a rady, jak v těchto situacích postupovat atd. Jednoduše nabídnout pomáhajícím manuál péče.

- Ujištění zapojených do péče, že to zvládnou

Tento bod navazuje na bod předchozí (manuál péče). Manuál může být pro pomáhající jistou oporou. Pomáhající si však i tak nemusejí být jistí tím, že situaci zvládnou, mohou mít jisté pochyby, proto je důležité pomáhající ujistit v tom, že situaci zvládnou, pozitivně je motivovat, dodat jim odvalu a být jim také oporou.

- Střídání rodinných příslušníků

Pokud rodina využije pomoci blízkých na delší dobu, např. týden, víkend, či jeden celý den, je dobré zvážit, zdali péče o osobu s mentálním postižením není na dlouhodobější péči příliš náročná pro jednu osobu, která na to navíc není zvyklá. Pokud má tedy rodina k dispozici více osob, které by péči zajistili, může jim nabídnout střídání v zajištění péče, síly pečujících se tak rozloží, a je větší pravděpodobnost, že blízcí budou k dispozici na půl dne než na celý víkend.

- Neutrální půda

Rodiče často zmiňovali, že je stresuje, když k nim domů má někdo přijít, jsou pak vystresovaní, že jejich domácnost nebude dostatečně dobře uklizená apod. I pro pečující osoby není vždy příjemné, mají-li být u někoho doma, kde to pořádně neznají, ještě navíc, jsou-li rodiče dítěte, o kterého pečují doma přítomní. Proto je dobré zvážit

místo, kde pomáhající a osoba s mentálním postižením bude trávit čas, ať už by to mělo být obydlí pomáhajícího, nebo nějaké zcela neutrální místo.

- Pochopení pomáhajících osob pro osoby s mentálním postižením

Někdy je těžké najít vůbec někoho, kdo by péči o osobu s mentálním postižením zajistil, avšak zkusit hledat mezi lidmi, kteří pochopení pro osoby s mentálním postižením mají, kteří s nimi rádi tráví čas a vidí smysl v kontaktu s nimi může být také podle některých účastníků přínosné.

- Informovanost blízkých o aktivitách pečující rodiny

Pokud blízcí a známí vědí o životní situaci, ve které se rodina pečující o osobu s mentálním postižením nachází a znají také jejich potřebu odpočinku, odreagování apod., či znají jejich plány, např. že jedou někam na dovolenou, či na víkend si odpočinout, je také větší pravděpodobnost, že pomoc nabídnou, nebo že alespoň na žádost o pomoc budou pozitivně reagovat.

- Udržování kontaktu s rodinou

Udržování kontaktu s rodinou může být mnohdy velmi náročné, pokud se rodina ocitne v situaci, že se jim narodí dítě s mentálním postižením, protože najednou rodina řeší úplně jiné věci. Je tedy časté, že se rodina dostává do jisté izolace. Avšak snaha o udržení kontaktu s rodinou může být velice přínosná. Díky častému kontaktu pak širší rodina může být lépe informovaná o náročné situaci rodiny, zároveň rodina je v kontaktu s osobou s mentálním postižením, přičemž ji lépe poznává a učí se s ní komunikovat, trávit čas, reagovat na ní atd.

- **Přínosy**

Takovéto koordinované, ale třeba i nekoordinované zajištění péče o osobu s mentálním postižením v rámci rodiny a blízkého okolí může mít jisté přínosy, jak pro osobu s mentálním postižením, tak pro pečující rodiče, ale i pro pomáhající. Přínosy, které přímo, či nepřímo identifikovali účastníci tohoto výzkumu jsou:

- Pečující rodiče si odpočinou

- Vzájemná pomoc

Rodiny se někdy mohou ocitnout v nepříjemné životní situaci, kdy potřebují vzájemnou pomoc a podporu, jako např. v rodině účastnice č.7, kdy sdílením společné domácnosti spolu s jejím otcem si navzájem pomohli – otec účastnice pomáhá se zajištěním péče o osobu s mentálním postižením a účastnice spolu s její dcerou s mentálním postižením pomáhá jemu při zvládnání těžkého období způsobeného úmrtím jeho ženy.

- Dobrý pocit z pomoci

Příbuzní a blízké osoby se mohou obávat péče o osobu s mentálním postižením, avšak pozitivní zkušenost může posílit jejich sebevědomí a mohou mít dobrý pocit z nabídnuté pomoci.

- Osoba s mentálním postižením zůstává v bližším kontaktu s rodinou

Pomoc blízkých a příbuzných při zajištění péče o osobu s mentálním postižením může samotné osobě s mentálním postižením dát pocit zájmů pomáhajících o její osobu, zároveň tímto udržuje a posiluje kontakt s rodinou a rodinnými známými.

4.1.7. Reakce na nabídku rodinných konferencí

V rámci vedení rozhovorů s účastníky výzkumu jsem je všechny seznámila s přístupem rodinných konferencí. Po vysvětlení konceptu mě zajímalo, zdali by si uměli představit, že by se rodinné konference účastnili, nebo jestli je přístup zaujal, jednoduše mě zajímala jejich reakce na tento přístup.

Někteří reagovali velmi skepticky, jiní reagovali zaujatě, přístup je zajímavý, někteří zase uvažovali o možnostech a snažili se v představách tento přístup aplikovat na svou širší rodinu, někteří měli v odpovědi jasno, jiní zase své pohledy během rozhovoru měnili. Reakce tedy byly různé.

Pro některé účastníky aplikace přístupu rodinných konferencí se zdá být vzhledem k jejich nastavení v rodině zbytečná. Mají pocit, že zajištění péče o dítě s mentálním postižením mají dobře nastavené, tudíž nepotřebují zapojovat do péče jiné osoby.

„Jako já si to umím představit, že by nám to někdo zorganizoval, ale teď v té situaci, ve které jsme tak jak to teď máme, tak si myslím, že je to trochu zbytečné, protože já to mám tak nějak obcíhnuté.“ (P1)

„...Teď to máme nějak nastavené, a myslím, že by to bylo zbytečné, abychom se jako rodina scházeli a vymejšleli, jak se budem o x starat, protože je o ni postráno...“ (P9)

Jiní účastníci na představený přístup reagovali přesvědčeně o tom, že by to v jejich rodině nefungovalo, rodinní příslušníci by na to nepřistoupili, nebo mají pocit, že jejich rodina není tak velká, aby se v ní našel někdo, kdo by takovým způsobem pomohl. A ačkoliv jim přístup nepřipadal špatný, neuměli si představit, že by se do něho jako rodina zapojili.

„Neumím si to představit, vůbec ne...“ (P4)

„No, jako já zase nemám ani takovou velkou rodinu... Jako velká rodina je, ale to jsou spíš bratřenci, sestřenice, a my, jak spolu nejsme, jo, jako.... Ale tím, že vlastně, tím, že my jsme se tak trochu uzavřeli...“ (P5)

„...Jako jo, asi bych si mohla rozšířit tu skupinu v rámci rodiny a známých, jen prostě si to neumím představit...“ (P7)

Naopak jiní si účast rodiny na rodinném setkání v příjemném prostředí a s jídlem uměli představit.

„A tak to si myslím, že by zase nebyli zas jako úplně proti, to si nemyslím, že... Jako možná jo, možná by se nechali nakecat na něco takového, možná jo... Kdyby tam bylo jídlo (smích)“ (P1)

Někteří účastníci byli zase velmi skeptičtí buďto na základě přesvědčení, že to, co funguje v zahraničí, nemusí fungovat u nás v ČR, nebo jejich skepse vyplývala ze zkušeností se současnými individualistickými hodnotami ve společnosti, tzn. že mají pocit, že lidé v současné společnosti jsou zaměřeni pouze na sebe.

„...Co se týče RK, tak jsem k tomu taková skeptická, myslím si trochu, že to, co funguje v zahraničí, nemusí fungovat tady u nás.“ (P1)

„Ten koncept se mi líbí, a umím si představit, že by to u někoho mohlo fungovat, ale já jsem taková skeptická... Možná i tím, že žijeme v takový ty době, kdy si každý řeší to svoje, tak si to úplně neumím představit...“ (P7)

Našli se i takoví účastníci, kterým se přístup líbil, a i když si třeba neuměli představit jisté části, či prvky, které se v přístupu využívají, nad přístupem začali uvažovat jako nad možným řešením jejich situace. Avšak zvažovali také názor jejich partnera, jelikož si uvědomují, že je důležité, aby se na využití tohoto přístupu oba shodli.

„...Mně se to líbí, ale to asi není jenom moje rozhodnutí, protože tam hraje roli i ten druhý partner, který se nějak musí vyjádřit a já nevím, jestli by se zrovna tahle forma mému muži líbila.“ (P2)

Na koordinovaném zapojení rodinných příslušníků a blízkých do péče se jim líbilo především nastavení pravidelnosti péče.

„Jo, to by bylo fajn nastavit to tak, že třeba každý čtvrtek si jo někdo vezme...“ (P1)

„No, ale hlavně to... Mě to taky obohacuje, že mi říkáš o takových možnostech... Dala jsi mi hodně podnětů k zamyšlení, i o tom, jakože o tom nastavení té pravidelnosti...“ (P2)

Oceňovali také myšlenku zapojení rodinných příslušníků jako návrat k tehdejšími hodnotám, které kladli důraz na hledání pomoci hlavně v rodině.

„...Ale zase je to hezký v tom, že to vrací tu pomoc do té rodiny... Že my teď jsme zvyklí prosit o pomoc ty různé služby a tak, a vlastně na ty svoje nejbližší zapomináme, že už to není taková samozřejmost jako kdysi...“ (P7)

V rámci výzkumu jedna z účastnic byla z přístupu RK velmi nadšená. Vyžádala si více informací, které jsem jí posléze zaslala. Po nastudování se účastnice ozvala s tím, že by byla ochotná se spolu s rodinou RK zúčastnit, bohužel vzhledem k okolnostem, které nastaly v její rodině, k realizaci nedošlo, avšak účastnice mi podala informace prostřednictvím

komunikačních sítí, že se jim povedlo péči v rodině zkoordinovat. S účastnicí se mi však nepovedlo spojit, aby mi popsala svou zkušenost se zajištěním péče v rodině.

4.2. Typy rodinných strategií v zajištění péče o osobu s mentálním postižením

Na základě výše stanovených identifikovaných dat jsou v této kapitole popsány typy rodinných strategií v zajištění péče o osobu s mentálním postižením, které se v rámci výzkumu objevily. Typy rodin jsou rozdělené do dvou kategorií, a to z toho důvodu, že v současné době rodiče vzhledem k okolnostem a věku dítěte zvolily jisté možnosti řešení, ale do budoucna pak rodiny v jednotlivých kategoriích mají různé představy o tom, jak zajistí péči o svého potomka. Typologie byla stanovena na základě společných rysů, které se v rodinách objevovaly. Pro stanovení typů rodiny jsem hledala vždy minimálně 2 vzorky, které měly společné znaky. Rodiny, které se typologicky shodují v první kategorii, v druhé kategorii mohou mít jiné rysy, tím pádem mohou být v obou kategoriích typologicky odlišné.

4.2.1. Současné strategie

Jak již bylo zmíněno, níže se nachází popis konkrétně 3 typů rodin, které se v rámci výzkumu objevily v souvislosti se současným zajištěním péče o své dítě s mentálním postižením.

1. Zajišťují péči sami s minimální pomocí

Tato kategorie vzhledem k počtu účastníků, kteří volí tento způsob strategie v zajištění péče o osobu s mentálním postižením, je největší. Z 9 účastníků totiž 5 z nich zajišťuje péči o osobu s mentálním postižením v rámci primární rodiny, tedy otec a matka, v některých případech pouze matka, a jen minimálně využívají pomoc svých blízkých z okolí. Společným znakem této kategorie je účast dětí s mentálním postižením do školního zařízení. Děti účastníků této kategorie tedy plní školní docházku, což vnímám, že je hlavním důvodem toho, že rodiče nevyužívají žádných jiných služeb a pomoc ze strany rodinných příslušníků a blízkých využívají jen minimálně. Rodiče totiž díky dopolední výuce ve škole, mohou trávit čas buďto v práci, nebo mohou být doma, ale každopádně nemusejí věnovat dítěti celodenní péči.

Co se týče zapojení rodinných příslušníků a blízkých osob, tak jak již bylo zmíněno, ti se do pomoci v zajištění péče o dítě zapojují jen minimálně, tzn. pouze v nezbytně nutných situacích, kdy rodiče potřebují něco zařídit, jen občasně se příbuzní a známí zapojí, když

si chtějí rodiče odpočinout. Všem účastníkům ale není příjemné žádat o pomoc své blízké. Nechtějí nikoho využívat, mají pocit, že všichni mají svých starostí dost a náročnou péči o dítě s mentálním postižením vnímají jako svůj úděl, se kterým se musejí smířit a situaci musejí zvládnout. Pokud se ale rozhodnou využít pomoc blízkých, oslovují hlavně své rodiče, tedy prarodiče osob s mentálním postižením, širší rodinu nikoliv.

Četnost setkávání rodin s rodinnými příslušníky a známými je různá. Ve 2 případech jsou rodiny v častém kontaktu jak s blízkou rodinou, tak i se svými kamarády. Scházejí se všichni společně s osobou s mentálním postižením. Rodinní příslušníci jsou pak zvyklí na osobu s mentálním postižením a přijímají ji. Tři další rodiny jsou spíše izolované, co se týče společenského kontaktu. S rodinou a známými se setkávají, ale není to tak časté, i přes to, že širší rodiny bydlí v blízkém okolí.

Pokud jde o sourozence osob s mentálním postižením v tomto typu rodiny, tak těmi jsou ve dvou případech dospělí muži, v dalších dvou případech děti mladší, nebo jen o 2 roky starší než osoba s mentálním postižením, avšak jsou to děti ve věku do 12 let, a v jednom případě je to starší sestra, která však studuje daleko od domova a není s rodinou v častém kontaktu. Dospělí sourozenci osob s mentálním postižením mužského pohlaví se do pomoci rodičům v zajištění péče zapojují jen v nezbytně nutných situacích. Se svým sourozencem nemají problém trávit čas, ale aktivně se nezapojují. Sourozenci ve věku do 12 let si s osobami s mentálním postižením jsou zvyklí společně hrát, ačkoliv rodiče zmiňovali, že jim musejí často připomínat, aby dítě s mentálním postižením do hry zapojovali, protože v případech, kdy je více zdravých sourozenců, mají tendenci dítě s mentálním postižením ze hry vylučovat. Všichni rodiče v této kategorii od zdravých sourozenců jejich dětí s mentálním postižením nevyžadují jejich zapojení do péče o jejich sourozence, nechtějí je péčí a starostmi nijak zatěžovat.

Účastníci si uvědomují, že v jistém věku jejich děti nebudou mít nárok chodit do školy, všichni tedy zvažují možnosti zajištění péče, které se v okolí nabízejí. Je to ale pro ně velmi těžké téma, ve kterém nemají vůbec jasno. Chybí jim informace, chybí jim odborná pomoc. Informace a pomoc hledají svépomocně. Informují se u svých známých, u lidí, kteří jsou, či byli v podobné situaci. Sami si zjišťují, jaké jsou možnosti řešení zajištění budoucnosti jejich dětí s mentálním postižením.

Rodiče v této kategorii, i přes to, že mají dopolední dohled nad dítětem v současné době zajištěn, tzn. nemusejí celodenně pečovat, pociťují jisté vyčerpání a ocenili by jakoukoli pomoc ze strany okolí. Svým dětem se totiž snaží nabídnout co nejlepší program, aby se rozvíjely, měly zážitky a naplněný život. Program však kromě školských zařízení zajišťují

svým dětem oni sami, někdy využívají volnočasových aktivit, které nabízejí organizace, jako např. letní tábory, víkendové pobyty, ale většinou jsou to oni, kteří se snaží svým dětem nabídnout zajímavé aktivity. Všichni by tedy ocenili, kdyby se v jejich okolí našel někdo, ať už rodinný příslušník, známý, či nějaký dobrovolník, který by podobné aktivity zajišťoval.

2. Využívají služeb a zapojují rodinné příslušníky

Do kategorie využívajících pomocných služeb spolu se zapojením rodinných příslušníků spadají 2 rodiny. Ačkoliv každá rodina využívá jinou službu a co se týče přístupu k zapojování rodinných příslušníků do péče, který je u obou rodin také svým způsobem odlišný, tak na základě výraznějšího zapojení rodinných příslušníků na rozdíl od jiných zúčastněných rodin, tvoří tyto dvě rodiny jednu kategorii.

Společným znakem je tedy kromě využití pomoci sociálních služeb také časté zapojování rodinných příslušníků do péče. Zúčastněná rodina č. 7 využívá služeb osobní asistence, přičemž službu využívají pravidelně 3-4x týdně na dobu 3-4 hodin, což zajistí část doby, kdy je pečující matka v práci a zbytek času na osobu s mentálním postižením dohlíží praotec osoby s mentálním postižením. Druhá zúčastněná rodina této kategorie využívá služby denního stacionáře, kam osoba s mentálním postižením dochází pravidelně každý všední den v dopoledním čase, přičemž pečující rodiče mohou chodit do práce a mimo to jsou do péče aktivně zapojeni sestra matky a sourozenci osoby s mentálním postižením, kteří jsou ochotní a zvyklí na žádost rodičů péči zajistit, a také sami s nabídkou pomoci přicházejí.

Sourozenci osob s mentálním postižením v tomto typu rodin jsou již dospělí, jen jeden sourozenec je ve středoškolském věku, avšak přístup sourozenců jedné rodiny je jiný než přístup sourozenců té druhé, což lze vyvodit z popsaného způsobu zapojení rodinných příslušníků.

Rodiny v této kategorii jsou tedy se svými blízkými ve velmi častém kontaktu. Rodinní příslušníci velmi dobře znají osobu s mentálním postižením a vědí, jak se o ni postarat. Pečující rodiče informují o situacích, ve kterých se nacházejí svoje blízké, kteří pomáhají, tím pádem podle potřeby zajištění péče o osobu s mentálním postižením společně nastavují. V jedné rodině je zajištění péče o osobu s mentálním postižením více koordinované, tzn. že vzhledem k plánování rozpisu služeb osobních asistentů pomáhající člen vždy ví, kdy má být k dispozici a podle toho se zařizuje. Ve druhé rodině je zajištění péče spíše nahodilé, flexibilně reagující na situaci, ačkoli způsoby koordinace se v rodinách vzhledem k situacím prolínají.

Matky v této kategorii, které zajišťují největší část péče o osobu s mentálním postižením jsou pracující s tím, že obě profese lze zařadit do pomáhajících profesí. Práce obě velmi naplňuje, jsou v častém kontaktu s lidmi, kteří jsou buďto v nouzi, nebo těžké životní situaci spojené s úmrtím dítěte. Psychická odolnost obou účastnic, troufám si říct, že je vysoká. Pomáhající profese spolu s péčí o osobu s mentálním postižením je pro ně i přes pomoc rodinných příslušníků náročná. Účastnice si uvědomují potřebu odpočinku, nebo aktivit podporujících jejich psychohygienu, na což si také nacházejí čas. Postupem času se však obě rodiny, respektive matky, naučily odpočívat spolu se svými dětmi s mentálním postižením, našli si společné aktivity, které baví jak rodiče, tak i osoby s mentálním postižením.

3. Využívají služeb a zapojují rodinné příslušníky minimálně

Rodiny v rámci tohoto výzkumu, kteří služby ve větší, či menší míře využívají pro zajištění péče o osobu s mentálním postižením, přičemž zapojení rodinných příslušníků do pomoci v zajištění péče je minimální, jsou 2. Jedná rodina využívá služeb chráněného bydlení, tzn. že osoba s mentálním postižením většinu času tráví v zařízení, a tak rodiče nemusí nijak přímo pečovat o své dítě. Se svým dítětem však jsou v kontaktu a navzájem se navštěvují. Osoba s mentálním postižením v druhé rodině zase dochází každý všední den do denního stacionáře, kde tráví dopoledne a poledne, večerní péči a dohled pak zajišťují rodiče.

Účastníci tohoto typu, stejně jako ti v předešlých typologiích, mohou díky zajištěné péči o osobu s mentálním postižením podle svého uvážení nakládat se svým časem, buďto se věnovat práci, odpočívat, či věnovat svůj čas něčemu jinému. Samozřejmě to záleží podle míry využití nápomocných služeb. V případě, kdy má osoba s mentálním postižením zajištěnou celodenní péči, rodiče se nemusejí ve svých volnočasových, či pracovních plánech nijak omezovat a program, či potřebné náležitosti v péči o dítě řeší pouze v situacích, kdy jsou s dítětem třeba jednou týdně/měsíčně v kontaktu. Naopak v případě, kdy je péče o dítě a dohled nad ním zajištěn pouze v části dne, rodiče jsou v plánování náplně času jistým způsobem omezeni. Vzhledem k potřebě pečovat o dítě alespoň část dne, je pro ně starost o to náročnější.

Společným rysem těchto dvou rodin je tedy minimální využití pomoci svého okolí a také maximální využití zajištěných služeb. Rodiny ty v žádném případě nechtějí zatěžovat své blízké okolí. Jediné, co od nich očekávají, je kontakt s osobou s mentálním postižením, např. formou návštěv, ačkoliv kontakt nijak nevyžadují a nechávají to na rozhodnutí rodinných příslušníků. Zároveň je ale k tomu ani nijak nemotivují. Stejně jako v první

kategorii, když už se rodiny rozhodnou využít pomoci rodinných příslušníků, obracejí se na své rodiče (prarodiče osob s mentálním postižením).

Sourozenci osob s mentálním postižením v tomto typu rodiny jsou dospělí muži, kteří i přes kladný vztah ke svým sourozencům, ve smyslu, že se vídávají, se sourozenci si rozumí, a když se jako rodina sejdou, tak svému sourozenci věnují pozornost, tak se do péče nijak aktivně nezapojují. Oba sourozenci osob s mentálním postižením těchto účastníků také bydlí daleko od svých bydliště svých sourozenců s mentálním postižením. Sourozenci účastníků, se kterými byl veden rozhovor, tedy s rodiči, mají také oba sourozence mužského pohlaví, kteří o osobu s mentálním postižením nejeví zájem a nikdy s osobou s mentálním postižením netrávili čas bez přítomnosti pečujících rodičů, avšak to neznamená, že by měli negativní postoj k lidem s mentálním postižením.

Společným rysem těchto rodin, které jen minimálně využívají pomoc rodinných příslušníků a blízkých je také jistá izolovanost rodin, kdy z důvodu postižení jejich dětí se vzdali kulturního i rodinného života, ve smyslu, že přestali navštěvovat své příbuzné z širší rodiny, protože pro ně bylo náročné buďto vzhledem k nepřiměřeným projevům jejich dítěte být ve společnosti lidí, kteří se v problematice neorientují, nebo z důvodu tělesného postižení osoby s mentálním postižením museli řešit bezbariérový přístup, který ne vždy byl přístupný. Proto rodiny přijali pasivní přístup v rámci setkávání se s okolím.

4.2.2. Budoucí strategie

Většinou rodičům bylo těžko jasně určit, jak bude vypadat budoucnost jejich dětí. Tzn. že ačkoliv rodiče zvažovali i jiné varianty řešení, pro stanovení typů jsem volila tu představu, o které rodiče mluvili jako o té pro ně nejideálnější. Nutno také zmínit a připomenout, co již bylo výše popsáno, pro rodiče osob s mentálním postižením je téma zajištění budoucnosti jejich dětí velmi náročným tématem, ve kterém nemají vůbec jasno a pro mnohé je velmi náročné o tom vůbec přemýšlet.

1. Mít dítě v domácí péči a využívat doplňkové služby

Rodiny, které chtějí, aby jejich potomci s mentálním postižením zůstali v domácí péči mají za to, že rodina, i přes vyčerpání z náročné péče, jim může poskytnout to nejlepší, protože dle nich rodina ví, co je pro dítě nejlepší. V rodině se tvoří pevné vazby, a to je pro osobu s mentálním postižením velmi důležité. Ačkoliv rodiny nevědí, co budoucnost přinese, počítají s tím, že o osobu s mentálním postižením budou pečovat doma, a to, jak nejdéle to

půjde. Rodiny, jak již bylo v úvodu této kategorie zmíněno, nevylučují jiné možnosti řešení, např. institucionální pobytovou péči, avšak péče v domácím prostředí se pro ně zdá být nejlepší volbou.

Vzhledem k uvědomělosti účastníků o náročnosti péče o dítě, účastníci počítají s tím, že budou potřebovat pomoc se zajištěním péče, tedy buďto budou chtít využít služeb denního stacionáře, či osobní asistence, anebo doufají, že se někdo objeví, kdo jim v zajištění péče pomůže.

Společným rysem rodin v této kategorii je přítomnost zdravého sourozence osoby s mentálním postižením ženského pohlaví a poměrně častá, avšak nepravidelná pomoc prarodičů dětí s mentálním postižením. Rodiče však mají problém žádat o pomoc své okolí, ačkoliv by jejich pomoc uvítali.

Kontakty s širší rodinou a blízkými jsou u rodin tohoto typu různé. Dvě rodiny jsou ve velmi častém a blízkém kontaktu jak s prarodiči osob s mentálním postižením, tak s tetami a strýci. Třetí rodina vzhledem k malému počtu rodinných příslušníků, a ne příliš pevným vazbám, je v častém kontaktu pouze s prarodiči.

Rodiče věří v to, že se situace nějak vyvrbí a spíše, než dlouhodobé plány spojené se zajištěním budoucnosti jejich dětí řeší plány krátkodobé, tzn. řeší spíše momentální situaci a podle možností řešení volí tu nejlepší pro ně.

2. Využití služeb chráněného bydlení, či podpory samostatného bydlení

Tři rodiny v rámci tohoto výzkumu počítají se zajištěním péče o osobu s mentálním postižením v nějaké pobytové službě, která by osobě nabídla smysluplné aktivity a smysluplné trávení volného času, přičemž by také bylo o osobu kompletně postaráno, obzvlášť, když není schopná si péči o svou osobu zajistit sama. Rodiče ti mají také svoje ideální představy o pobytové službě, kde by měl jejich potomek zůstat, a to nejlépe, aby služba fungovala na rodinné bázi, což znamená, že by pak mohli své dítě kdykoliv navštívit, popřípadě s ním strávit několik dní v zařízení. Chtěli by, aby dítě mělo svůj pokoj, aby pracovníci byli příjemní atd. Zároveň rodiče vyžadují, aby pobytová služba nabízela veškeré služby a dlouhodobě tak, aby se osoba s mentálním postižením nemusela pořád stěhovat. Pro některé je pak důležité, aby byla služba v jejich okolí. Jiní by byli ochotní dojíždět i dál. Rodiče, kteří zvažují zajištění pobytové služby pro jejich potomky s mentálním postižením věří, že služby osobám nabídnou smysluplné trávení volného času a díky programu osobě zajistí rozvoj osobnosti a také rozvoj schopností. Věří také, že v rámci bydlení získá osoba s mentálním postižením sociální kontakty v podobě kamarádů.

Sourozenci osob s mentálním postižením v tomto typu rodiny jsou ve všech případech muži v dospělém věku, kteří jsou v kontaktu se svým sourozencem, tráví s ním čas, ale aktivně se do péče nezapojují. Širší rodina se do pomoci zapojuje pouze minimálně, spíše vůbec. Rodiče uvažující o pobytové službě pro své děti s mentálním postižením ani nevyžadují žádnou pomoc se zajištěním péče od svého okolí, ačkoliv by si přáli, aby rodinní příslušníci s osobou s mentálním postižením udržovali kontakt, popřípadě osobu v zařízení navštěvovali, ale takovéto přání před rodinou nevyslovují. Pouze jedna rodina bývá v častém kontaktu se svými blízkými, přičemž se scházejí i spolu s osobou s mentálním postižením. Ostatní se tolik se svými známými a příbuznými nescházejí, ačkoliv se kontaktu cíleně nevyhýbají, jsou tedy částečně sociálně izolovaní.

3. Budoucnost neřeší

Ačkoliv každý z účastníků o budoucnosti svých dětí nějakým způsobem uvažoval, našli se 2 takoví, kteří se budoucnost svých potomků cíleně snažili neřešit. Jejich strategie ve zvládnutí péče o osobu tkví v tom, že pokud jsou schopni péči o svého potomka zajistit, tak ji zajišťují, a nepřemýšlí nad tím, co bude, až už péče nebudou schopni. Rodiny tohoto typu přijímají situaci, jaká zrovna je, a reagují na změny flexibilně. O možnostech řešení v situaci neschopnosti zajištění péče vědí, některé řešení odmítají úplně, jiným jsou trochu otevřené, ale na žádné možnosti nelpí.

Co se týče přístupu k zajištění péče ze strany rodinných příslušníků a blízkých, tak ten se u obou účastníků lišil. Jedna účastnice své blízké do péče zapojovat nechce, ani si to neumí představit a do budoucna s touto možností nijak nepočítá, druhá vzhledem k nápomocnému nastavení rodinných příslušníků k péči o osobu s mentálním postižením, s tím trochu počítá a ví, že se na ně může spolehnout, avšak tento přístup od nich nevyžaduje.

Společným rysem osob s mentálním postižením v tomto typu rodiny je těžké tělesné postižení osoby, kdy osoba k přesunu potřebuje invalidní vozík. Jiným společným rysem může být pevný manželský vztah rodičů a schopnost rodičů užívat si života, tedy aktivní přístup při zajišťování společných volnočasových aktivit v rodině.

4.3. Shrnutí výsledků

Cílem výzkumu bylo zjistit, zdali je podle rodičů osob s mentálním postižením přístup rodinných konferencí využitelný při práci s cílovou skupinou osoby s mentálním postižením, respektive při práci s rodinou osoby s mentálním postižením. Z interpretovaných dat

a ze stanovených typů rodinných strategií v zajištění péče o osobu s mentálním postižením lze vyvodit, že do jisté míry přístup rodinných konferencí pro tuto cílovou skupinu využitelný je. I když někteří z účastníků výzkumu mají skeptický postoj k tomuto řešení zajištění péče, případná obměna tohoto přístupu by mohla být rodinám s osobami s mentálním postižením nápomocná při nastavování péče o dítě s postižením. Rodiny se totiž potýkají s jistou izolovaností, většina se jen málo stýká s širší rodinou, přičemž rodinní příslušníci pak nevědí o situaci, ve které se rodina pečující o osobu s mentálním postižením nachází. V případech, kdy jsou zase rodiny pečující o osobu s mentálním postižením v blízkém kontaktu s širší rodinou a často se scházejí, předmětem témat pak nejsou obtíže spojené se zajištěním péče, tudíž ani v těchto případech širší rodina nemusí mít ponětí o náročnosti v zajištění péče. Jen málo rodin své blízké informuje o situaci, ve které se nacházejí, avšak ty, které takto své blízké informují a zároveň jsou s nimi v častém kontaktu mají tu zkušenost, že se jejich okolí do pomoci aktivně zapojuje. Lze tedy vyvodit, že jak pro rodiny, které nejsou v častém kontaktu s rodinnými příslušníky, tak pro rodiny, které v častém kontaktu jsou, by přístup RK mohl být přínosný, protože **setkání rodiny s cílem informovat o situaci a hledat možnosti řešení, by mohl širší rodiny aktivovat, ať už v oblasti aktivního se zapojení do péče, či alespoň v uspokojení potřeb sdílení a potřeby mít oporu v blízkých**, která je pro rodiny pečující o osobu s mentálním postižením, jak bylo zmiňováno v teoretické části, velmi důležitá.

Ve výzkumu se objevovaly různé typy rodin, avšak většina těch, kterých se blízké okolí do péče nezapojuje, by uvítala, i přes nepříjemné pocity spojené s žadoněním o pomoc, či pocity využívání okolí, osobu, která by rodině pomohla a ulehčila. **Díky koordinátorovi, který provází rodinu celým procesem by se rodičům dostala pomoc spojená s oslovováním rodinných příslušníků**, kterou účastníci vnímají jako velmi náročnou. Tím, že většina účastníků nechce své rodinné příslušníky a známe, ani sourozence osob s mentálním postižením zatěžovat péčí o osobu s mentálním postižením, bylo by potřeba zajistit osobu, která by byla v této oblasti pečující rodině oporou, motivovala by rodinu k odvaze poprosit o pomoc a zároveň pečující rodinu, stejně tak širší rodinu a známé ujistila v tom, že jejich rozhodnutí, zdali pomůžou, či nikoliv je svobodné, aby nikdo z účastněných neměl pocit, že svou pomoc musí nabídnout, stejně tak, aby pečující rodina neměla pocit, že své rodinné příslušníky k pomoci donutila. Takovou podpůrnou osobou by byl právě koordinátor.

V případech, kdy je osoba s mentálním postižením umístěná v zařízení, kde je osobě poskytována celodenní péče, by rodiče ocenili, kdyby osoba s mentálním postižením byla

s širší rodinnou v kontaktu, tzn. aby rodina osobu s mentálním postižením přinejmenším jednou za čas navštívila, což by osobě s mentálním postižením mohlo nabídnout příznivé sociální klima, které je potřebné k jeho zdárnému vývoji (viz kapitola *1.1. Osoba s mentálním postižením a jeho rodina*). Takového nastavení by se také dalo docílit prostřednictvím zorganizování rodinného setkání. V případech, kdy jsou osoby v domácí péči, ať už využívají doplňkové služby, či nikoliv, by většina účastníků také ocenila pomoc se zajištěním péče jiné osoby. Volný čas by pak využili pro odpočinek, či pro věnování se zdravým sourozencům osoby s mentálním postižením, nebo by si s partnerem naplánovali čas jen pro sebe, aby posílili a udrželi vztah, anebo by čas využili pro zařizování potřebných záležitostí. Pomáhající, ať už rodinný příslušník či známý, by pak osobě s mentálním postižením mohl nabídnout buďto nějakou volnočasovou aktivitu, tzn. zajistil by osobě volnočasový program, na který rodiče mnohdy nemají čas ani energii, program ten by co se týče časového nastavení mohl být různý, ať už by to byla část dne, či celý den, nebo více dnů. Pomáhající by také osobu s mentálním postižením mohl vyzvedávat pravidelně, či nárazově, ze zařízení, do kterého osoba dochází (škola, stacionář), anebo jen obyčejně strávit s osobou čas a poskytnout dohled.

Rodičům osob s mentálním postižením mnohdy chybí komplexní pomoc a podpora ve smyslu, že při zajišťování péče o osobu s mentálním postižením musejí obcházet několik míst a zjišťovat si informace potřebné k zajištění péče na různých místech. V rámci RK by byla rodině nabídnuta odborná pomoc a rada skrze odborníky, kteří mají své místo na rodinné konferenci a zároveň by mezery v zajištění formální péče mohli hned konzultovat s rodinnými příslušníky, kteří by nabídly neformální pomoc. **RK tedy nabízí na jednom místě jak informovanost o formální pomoci, tak i koordinaci neformální péče a podpory.** Jak bylo zmíněno v kapitole *1.3. Rodiče osob s mentálním postižením jako pečovatelé*, péče o osobu s mentálním postižením představuje jistou zátěž, přičemž dostupnost sociální pomoci pomáhá rodině zvládat tuto náročnost, ale neúčinnějším zdrojem na zvládnání zátěže je neformální síť příbuzných a přátel. Díky RK, by si tak rodina rozšířila vztahovou síť a rodina by pak mohla nabídnout několik způsobů neformální pomoci (viz kapitola *1.4. Potřeby rodiny pečující o osobu s mentálním postižením*) – řešení problémů (rozhovor, objasnění, návrhy řešení apod.), nepřímý osobní vliv (vyjádření ochoty jednat, či vyjádření bezvýhradné přístupnosti), zásah do prostředí (zasáhnutí v prostředí s cílem snížení stresu), či emočně podporující jednání (ujištění, povzbuzení, naslouchání atd.)

Rodinám, které mají jisté zkušenosti se zajištěním koordinované, či také nekoordinované péče v rámci rodiny, či známých, se osvědčilo hned několik postupů, jako

vytvoření manuálu pro pomáhající, střídání v péči, informovanost rodinných příslušníků o situaci, udržování kontaktu s rodinnými příslušníky, ujištění rodinných příslušníků o tom, že péči zvládnou a také péče o osobu s mentálním postižením na neutrální půdě. V případech, kdy rodiny nejsou v častém kontaktu s rodinnými příslušníky, či rodinní příslušníci nevědí, jak péči o osobu zajistit, někteří účastníci by volili, z důvodu specifických potřeb osob s mentálním postižením, jistou formu **zaškolení, či zaučení v péči o osobu s mentálním postižením.** Některé z těchto postupů jsou také prvky, které se využívají v rámci rodinných konferencí pořádaných pro rodiny s dětmi, které jsou jiným způsobem ohroženy. Při pořádání rodinné konference pro rodiny pečující o osoby s mentálním postižením by se tedy nemělo na tyto postupy zapomínat, aby i ta neformální podpora rodiny a péče o osobu s mentálním postižením byla kvalitně nastavená a aby pak nedocházelo do jistých kolizí a případných negativních zkušeností s péčí o osobu, což by mohlo rodinné příslušníky, pečující rodiče a také osoby s mentálním postižením od přístupu odradit a ve vzájemné pomoci demotivovat.

V teoretické části byly identifikovány různé **přínosy, které plynou z přítomnosti osoby s mentálním postižením v rodině** jako posílení rodiny, uvědomování si vlastích kompetencí, zmírnění sobectví, příležitost k rozvoji, zdroj životních lekcí atd. Pro rodiny pečující o osobu s mentálním postižením může péče o ni představovat jistou formu stresu, přičemž dlouhodobý stres může být zdrojem různých onemocnění. Podpora a posila blízkého okolí může však tento stres zmírnit, takže lze říct, že podpora příbuzenské rodiny, či blízkého okolí je důležitou prevencí před dlouhodobým stresem, tedy před onemocněním. Kognitivní shoda, blízkost, emoční sdílení a opora je tedy v rodině, jak už nukleární, tak té širší velmi důležitá. Některá nastavení pomoci v širší rodiny či blízkých rodině pečující o osobu s mentálním postižením může představovat vzájemnou pomoc, kdy se např. rodina sestěhuje do jednoho obydlí, kde spolu sdílejí domácnost a navzájem si tak mohou pomoci, což potvrzuje také jedna rodina, která se účastnila výzkumu, kdy společným sdílením domácnosti osoby s mentálním postižením, její matky a dědečka si navzájem pomáhají, se zajištěním péče, osoba s mentálním postižením a matka se zvládáním těžké životní situace. Kromě vzájemné pomoci byly ve výzkumu identifikované další přínosy plynoucí z pomoci blízkého okolí při zajištění péče o osobu s mentálním postižením, a to, že pečující rodina má možnost si odpočinout, nabrat síly a pak lépe fungovat. Osoba s mentálním postižením zůstává v kontaktu s širší rodinou a blízkým okolím, což podporuje její zdárný vývoj a v neposlední řadě pomáhající osoby mohou získat dobrý pocit z nabídnuté pomoci, a zároveň dobře

zvládnutá péče o osobu s mentálním postižením může posílit jejich sebevědomí. Dochází tak k vzájemnému obohacení.

Co se týče informovanosti o přístupu RK, či **zdrojů odkud by se rodina o RK mohla dozvědět, kdo by rodině mohl zprostředkovat informace o tomto přístupu, či samotný přístup nabídnout**, tak na základě tohoto výzkumu by se rodina mohla o přístupu dozvědět buďto od známých, kteří jsou nejčastějším zdrojem informací o pomoci. Dále pak od neziskových informací, jako jsou asociace, či různé spolky, kterých jsou rodiny členy, anebo od organizací poskytující ranou péči, kterou účastníci vnímají pozitivně. O RK by se rodiny mohli dozvědět také ve školách nebo na úřadech, kde si vyřizují příspěvky, avšak k institucím státní sféry se většina účastníků staví velmi skepticky, jelikož mají pocit, že jim neposkytují komplexní informace nebo jim poskytují pouze nezbytně nutné informace.

Je důležité také zmínit, že **některé rodiny si opravdu nedokázaly představit, že by byla širší rodina, či blízké okolí do péče o osobu s mentálním postižením zapojena**. Důvody byly různé, někteří péči o osobu s mentálním postižením měli již zajištěnou a nevnímali potřebu rozšiřovat síť, jiní zase neměli pocit, že mají dostatečně velkou rodinu, aby se v ní našel někdo, kdo by pomohl. Další měli pocit, že jejich rodinní příslušníci by se stejně nezapojili, a jiní zase nedůvěřovali rodině, že má dostatek kompetencí ke zvládnutí péče o osobu s mentálním postižením. Stejně jako u rodin s ohroženými dětmi bez postižení nelze tento přístup aplikovat ve všech případech a ve všech rodinách. Při nabízení RK rodinám s osobou s mentálním postižením by tedy bylo nutno zvážit, zdali se dá s pochybnostmi rodiny nějak pracovat a rodinu k zapojení se do přístupu motivovat či nikoliv.

Závěr

Cílem výzkumu bylo zjistit, zdali přístup rodinných konferencí je podle rodičů osob s mentálním postižením využitelný při práci s cílovou skupinou osoby s mentálním postižením, respektive při práci s rodinou osoby s mentálním postižením. Výsledky výzkumu jsou tedy výsledky mapování, zdali by byl v rodinách s osobami s mentálním postižením zájem o přístup RK, či zdali rodiny tento přístup, či prvky tohoto přístupu vnímají jako přínosné, popřípadě je využívají. Z výsledků tedy vyplynulo, že rodiny mají jisté **obavy ze zapojení rodinných příslušníků a známých do péče o osobu s mentálním postižením**, avšak někteří o koordinovanou péči zájem projevili. Někteří zase prvky tohoto přístupu využívají a to tak, že jsou např. v kontaktu s rodinou a informují ji o situaci nebo pomoc se zajištěním péče s příbuznými společně nastavují.

Z výzkumu také vyplynulo, že rodiny pomoc blízkých potřebují, nicméně většina účastníků má problém své blízké **oslovit s prosbou o pomoc**. V tomto by mohl být nápomocný koordinátor, který by rodinu oslovil, zprostředkoval veškeré informace jak rodině, tak i blízkým, a byl by všem zúčastněným jistou oporou.

Většina zúčastněných rodin není v častém kontaktu s rodinnými příslušníky či známými. Pokud už v kontaktu jsou, neinformují své blízké o jejich těžké životní situaci, která je spojená s péčí o jejich potomka s mentálním postižením. Ukázalo se, že rodiny, které jsou **v častém kontaktu a zároveň informují blízké o situaci, tak ti pomoc se zajištěním péče od blízkých dostávají**. Proto by bylo žádoucí rodiny, které takový přístup nemají, k tomu motivovat.

Rodiny by uvítali pravidelnou či nárazovou pomoc se zajištěním péče o osobu s mentálním postižením. Volný čas by pak využili pro zajištění nezbytných záležitostí, pro věnování se partnerovi, zdravým sourozencům osoby s mentálním postižením nebo odpočinku. Účastníkům výzkumu by stačilo jednou za čas zajistit hodinový, popřípadě delší dohled nad osobou s mentálním postižením, avšak uvítali by i vícedenní zajištěné péče o jejich potomka.

Pokud jde o **informovanost pečujících rodin o možnostech, které mohou využít, a které jim mohou pomoc v zajištění péče, tak ty vnímají rodiny jako nekomplexní**. RK by tak díky odborníkům, kteří se části procesu účastní, mohli dostat komplet informací na jednom místě a pak podle nabídky společně s rodinnými příslušníky a známými nastavit péči využívaje jak formální, tak i neformální zdroje pomoci.

Rodiny, které mají zkušenosti s koordinováním péče o osobu s mentálním postižením vnímají **přínosy**, které z toho plynou, a to jak pro pečující rodinu, která si může díky zajištění péče odpočinout, tak pro osobu s mentálním postižením, která je v kontaktu s příbuzenskou rodinou a širším okolím, tak i pro pomáhající osoby, které díky pomoci mohou mít dobrý pocit a také radost z toho, že péči dobře zvládli, což posiluje jejich sebevědomí. Pro zajištění péče blízkými pak rodiny využívají různé **postupy, které mohou být nápomocné** jako např. vytvoření manuálu pro pomáhající, střídání v péči, informovanost rodinných příslušníků o situaci, udržování kontaktu s rodinnými příslušníky, ujištění rodinných příslušníků o tom, že péči zvládnou, péče o osobu s mentálním postižením na neutrální půdě a zaškolení, či zaučení v péči o osobu s mentálním postižením.

Tato diplomová práce by mohla sloužit jako podklad pro další zkoumání využití přístupu RK pro rodiny pečující o osobu s mentálním postižením. Otázkou dalšího výzkumu by mohla být práce s motivací rodinných příslušníků pro účast na RK, dále otázka zapojení osoby s mentálním postižením do procesu RK, nebo kompetence koordinátora pro realizaci RK pro rodinu pečující o osobu s mentálním postižením. Užitečné by také bylo přístup rodinných konferencí praktikovat v rodinách pečujících o osoby s mentálním postižením a na základě toho vytvořit metodiku RK pro cílovou skupinu rodiny pečující o osoby s mentálním postižením. V sociální práci s lidmi s mentálním postižením a s jejich rodinami by tento přístup, či myšlenky tohoto přístupu, tedy zapojení rodinných příslušníků a blízkých mohly být jistou inspirací pro sociální pracovníky, kteří by mohli rodiny motivovat v zapojení širšího okolí do pomoci při zajištění péče.

Zdroje

ADAMČÍKOVÁ, Zdeňka. 2019. *Formální podpora rodičů s mentálním postižením v kontextu sociální práce*. Praha (dizertační práce). Karlova univerzita, Pedagogická fakulta, Oddělení pro vědeckou činnost.

American Association on Intellectual and Developmental Disability, Intellectual Disability, [aaidd.org](http://www.aaidd.org) [online]. 2020 [cit. 2020-2-28]. Dostupné z: <http://www.aaidd.org/intellectual-disability/definition>.

BARN, Ravinder, DAS, Chaitali. 2015. *Family Group Conferences and Cultural Competence in Social Work*. British Journal of Social Work [online]. 22.1.2015 [cit. 2022-01-25]. DOI: 10.1093/bjsw/bcu105. ISSN 00453102. Dostupné z: <https://academic.oup.com/bjsw/article/46/4/942/2472186?login=true>

BAZALOVÁ, Barbora. 2014. *Dítě s mentálním postižením*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0693-4.

BLAŽEK, Bohuslav, OLMROVÁ, Jiřina. 1988. *Svět postižených*. Praha: Avicenum. 08-083-88.

ČERNÁ, Marie a kol. 2015. *Česká psychopedie*. Praha: Karolinum. ISBN 9978-80-246-3071-7.

DIJKSTRA S, CREEMERS HE, VAN STEENSEL FJA, DEKOVIC M, STAMS GJJM a ASSCHER JJ. 2018. *Cost-effectiveness of Family Group Conferencing in child welfare: a controlled study*. BMC Public Health [online] 9.7.2018 [cit. 2022-01-23]. DOI: 10.1186/s12889-018-5770-5. ISSN 14712458. Dostupné z: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mdc&AN=29986690&authtype=shib&lang=cs&site=eds-live&authtype=shib&custid=s7108593>

DYBOWSKA, Ewa. 2010. *Wybrane zagadnienia pedagogiki rodziny*. Kraków: WAM. Dostupné z:

https://www.academia.edu/36156255/E_Dybowska_Metoda_Spotkanie_Rodzinne_jako_szansa_dla_rodziny_w_sytuacji_problemovej_pdf

FERJENČÍK, Jan. 2010. *Úvod do metodologie psychologického výzkumu*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-815-9.

HASTINGS, R., TAUNT, H. M. 2002. *Positive perceptions in families of children with developmental disabilities*. American journal on mental retardation, č. 2, s. 116–127.

HAŠOVÁ, Veronika. 2014. *Bariéry vnímané sociálními pracovníky (OSPOD) v prevenci odebrání dítěte z biologické rodiny nebo v podpoře jeho návratu poté, co bylo z rodiny odebráno*. Brno (diplomová práce). Masarykova Univerzita, Fakulta sociálních studií, Katedra sociální politiky a sociální práce.

HENDL, Jan. 2005. *Kvalitativní výzkum*. Praha: Portál. ISBN 80-7367-040-2.

HORST, Hannie van de, JOANKNECHT, Lineke, PAQEE, Rob van. 2010. *Rodinná skupinová konference – rodina rozhoduje o tom, jakou pomoc potřebuje – Příručka pro koordinátory rodinné skupinové konference*. Eigen Kracht. Dostupné z: http://www.pravonadetstvi.cz/files/files/Rodinne-konference_prirucka-pro-koordinatory.pdf

JIRÁSEK, Aleš, Jana ŽENÍŠKOVÁ a Gabriela PAVLÍKOVÁ. 2015. *Evaluační analýza pilotního projektu rodinných konferencí* [online]. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR [cit. 2022-01-19]. Dostupné z: http://www.pravonadetstvi.cz/files/files/RK/EVALUACNI-ANALYZA_RK.pdf

JURTÍKOVÁ, Michaela. 2013. *Rodinné skupinové konference*. Sociální práce, č. 1, s. 83-91. ISSN: 1213-6204.

KELLER, Jan. 1990. *Makrosociální souvislosti krize rodiny* [online]. Brno: Sborník prací filozofické fakulty brněnské univerzity studia minora facultatis philosophicae universitatis brunensis [cit. 2022-02-03] Dostupné z: https://digilib.phil.muni.cz/bitstream/handle/11222.digilib/111869/G_Sociologica_33-1989-1_3.pdf

KRAUS, Blahoslav. 2010. *Základy sociální pedagogiky*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-383-3

ŁUKASIK, Dominika. 2020. *Niepelnosprawność dziecka a funkcjonowanie rodziny*. [online]. Warszawa: Uniwersytet Kardynała Stefana Wyszyńskiego. [cit. 2022-02-10]. Dostupné z: <file:///C:/Users/Dorry/Downloads/7673-Tekst%20artyku%C5%82u-13554-1-10-20210306.pdf>

MAŇKOVÁ, Sabina. 2016. *Pohled dětí na rodinné konference*. In: VÁVROVÁ, Soňa, GRUNDĚLOVÁ, Barbora. 2016. *Sborník příspěvků z mezinárodní konference v rámci udržitelnosti projektu*. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě. ISBN 978-80-7464-842-7

MAŇKOVÁ, Sabina. 2019. *Rodinné konference – nástroj, který umožňuje vyslyšet hlas dětí*. In: socialniprace.cz [online]. 26. 7. 2019 [cit. 2022-01-11]. Dostupné z: <https://socialniprace.cz/online-clanky/rodinne-konference-nastroj-ktery-umoznuje-vyslyset-hlas-deti/>

MICHALÍK, Jan a kol. 2011. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál. ISBN: 978-80-7367-859-3

MIOVSKÝ, Michal. 2006. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada Publishing. ISBN 80-247-1362-4

MPSV. 2017. *Analýza inovativních postupů a služeb pro rodiny a děti v České republice* [online]. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR [cit. 2022-02-01]. Dostupné z: [file:///C:/Users/Dorry/Downloads/Analyza-inovativnich-postupu-a-sluzeb-pro-rodiny-a-deti-v-Ceske-republice\(2017\).pdf](file:///C:/Users/Dorry/Downloads/Analyza-inovativnich-postupu-a-sluzeb-pro-rodiny-a-deti-v-Ceske-republice(2017).pdf)

NEWMAN, Isadore, BENZ, Carolyn R. 1998. *Qualitative-quantitative research methodology: exploring the interactive continuum*. United States of America: Southern Illinois University. ISBN 0-8093-2150-5.

NOVOSAD, Libor. 2000. *Základy speciálního poradenství*. Praha: Portál. ISBN 80-7367-174-3.

NOVOSAD, Libor. 2009. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-509-7

PAVLÍKOVÁ, Gabriela, MARTÍNKOVÁ, Kateřina, ŽENÍŠKOVÁ, Jana. 2015. *Metodika rodinných konferencí*. Účelová neperiodická publikace. Praha: MPSV ČR.

PAVLÍKOVÁ, Gabriela, VITÁČKOVÁ, Pavla. 2015. *Pravidla a postupy odborné přípravy koordinátorů rodinných konferencí*. Účelová neperiodická publikace. Praha: MPSV ČR.

PAVLÍKOVÁ, Gabriela, ZÁKORA, Cyril. 2015. *Pravidla a postupy odborné přípravy administrátorů rodinných konferencí*. Účelová neperiodická publikace. Praha: MPSV ČR.

PFAUROVÁ, Petra. 2019. *Rodinné konference jako nástroj participace a aktivizace rodin*. In: socialni prace.cz [online]. 17. 12. 2019 [cit. 2022-01-11]. Dostupné z: <https://socialni prace.cz/online-clanky/rodinne-konference-jako-nastroj-participace-a-aktivizace-rodin/>

PÍPEKOVÁ, Jarmila et. al. 2010. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido. ISBN 978-80-7315-198-0.

PŘÁVO NA DĚTSTVÍ. *Mýty o rodinných konferencích (aneb proč u nás nebudou fungovat)* [online]. 2013 [cit. 2022-02-02]. Dostupné z: <http://www.pravonadetstvi.cz/files/files/Myty.pdf>

RABOCH, Jiří a PAVLOVSKÝ, Pavel a kol. 2012. *Psychiatrie*. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-1985-9.

RAMEŠ, Jiří. 2019. *Identifikace a mobilizace podpory primární rodiny ze strany širší rodiny skrze rodinné konference: Praxe OSPOD na Olomoucku v pořádání případových a rodinných konferencí*. Olomouc (diplomová práce). Univerzita Palackého, Cyrilometodějská teologická fakulta, Katedra křesťanské sociální práce.

ROO, Annie, de a Rob JAGTENBERG. 2012. *Socioekonomická návratnost rodinných konferencí v případě nizozemských rodin s vícečetnými problémy*. In: CLARIJS, Rene a Thijs MALMBERG. *The quiet revolution: aggrandising people power by family group conferences*.

Amsterdam: SWP. ISBN 9088503885. Dostupné také z:
http://www.pravonadetstvi.cz/files/files/Annie_de_Roo_Rob_Jagtenberg.pdf.

STAINTON, Tim., BESSER, Hilde. (1998). *The positive impact of children with an intellectual disability on the family*. Journal of intellectual a developmental disability, č. 23, s. 57-70

SZLUZ, Beata. 2019. *Konferencja grupy rodzinnej*. [online]. 2019 [cit. 2022-01-13]. Dostupné z: <https://liderzykooperacji.pl/wp-content/uploads/2019/07/Konferencja-Grupy-Rodzinnej-B.Szluz.pdf>

TOMÁŠEK, Jan. 2019. *Rodinné skupinové konference*. Praha: Institut pro kriminologii a sociální prevenci. ISBN 978-80-7338-177-6

TOMÁŠKOVÁ, Vladimíra, SOLNÁŘOVÁ, Dagmar, HOLEŇOVÁ, Anežka, HOROVÁ, Terezie. 2015. *Studie o možnostech a významu zavedení koordinátora podpory pro pečující osoby a osoby odkázané na pomoc druhých*. Praha: Fond dalšího vzdělávání.

VÁGNEROVÁ, Marie, STRNADOVÁ, Iva, KREJČOVÁ, Lenka. 2009. *Náročné mateřství*. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-1616-2

VESELÁ, Jana. 2010. *Zdravotně znevýhodněná rodina aneb klopýtání životem*. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 978-80-210-5314-4

VOTOUPAL, Miloš, KRYSTEK, Vojtěch. 2019. *Pohled rodičů seniorského věku neformálně pečujících o dospělé s mentálním handicapem na vlastní životní situaci*. Sociální práce, č. 5, s. 104-120. ISSN 1805885X

VRTĚLKOVÁ, Vendula. 2020. *Rodinná skupinová konference jako inovativní metoda sociální práce s rodinou v České republice*. Olomouc (diplomová práce). Univerzita Palackého, Cyrilometodějská teologická fakulta, Katedra křesťanské sociální práce.

Zákon 108/2006 Sb., o sociálních službách. Dostupné z:
<https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>. [cit. 26. 2. 2020]

Seznam použitých zkratk

RK – Rodinné konference

ČR – Česká republika

Seznam tabulek

Tabulka 2 – Účastníci výzkumu a kritéria jejich výběru.....	35
-------------------------------------------------------------	----