



**Lidé s mentálním postižením
a jejich rodiny:
společné plánování budoucnosti**

Iva Strnadová

PedF UK v Praze, katedra speciální pedagogiky



Plánování budoucnosti



- ❧ **komplexní dynamický proces**
- ❧ **mění se požadavky na bydlení, finanční zajištění a legislativa**
- ❧ **dlouhodobý úkol**
- ❧ **cíl: zajištění bezpečnosti a stability osoby s MP**
- ❧ **mělo by být součástí celého života rodin osob s MP**

Plánování společně s osobou s mentálním postižením

- ☞ **Smith a Tobin (1989):** rodiče věnují málo pozornosti přáním svých dospělých dětí s MP
- ☞ **Hellerová a Factor (1991):** většina rodin - příprava konkrétních plánů o budoucím bydlení spolu s potomkem s MP

Modely plánování budoucnosti

- ∞ plány spojené s opatrovnictvím**
- ∞ plány spojené se zajištěním bydlení**
- ∞ plány spojené s finančním zabezpečením**

Plány spojené s opatrovnictvím

- ☞ nejčastěji opatrovníkem sourozenec či někdo z příbuzných či dlouhodobých rodinných přátel
- ☞ konečné rozhodnutí - v kompetenci soudu (občanský soudní řád)

Plány spojené s opatrovnictvím (Bigby 2000):

- ☞ implicitní - v rodině automaticky dané, vše na ústní domluvě mezi členy rodiny
- ☞ explicitní - rozhodnutí rodiny spojená s opatrovnictvím sepsána a potvrzena právníkem (např. ve formě poslední vůle)

Plány spojené s opatrovnictvím výhody a nevýhody

☞ flexibilita a přístupnost

☞ dílčí opatření ponechána na pozdější dobu

**Riziko: stanovení opatrovníka, který nejedná
v nejlepším zájmu člověka s MP**

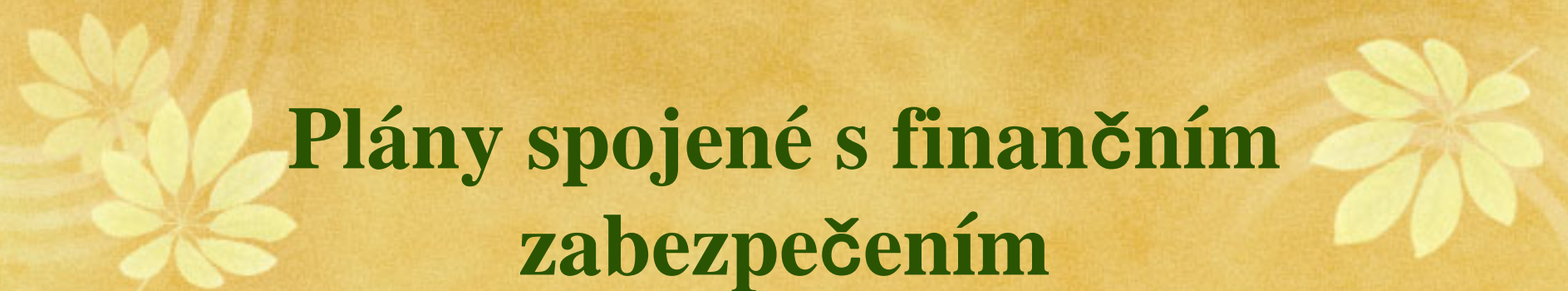
Plány spojené se zajištěním bydlení

- ☞ možnost domluvy s někým z příbuzných či se sourozenci potomka s MP o převzetí péče
- ☞ chráněné bydlení či bydlení v domově pro osoby s MP
- ☞ v praxi: preference rodičů, aby rodinný člen s MP žil se svým sourozencem či s jinými příbuznými
- ☞ Hellerová a Factor (1991): 53% účastníků výzkumu - příbuzný s MP doma

Plány spojené se zajištěním bydlení II.

- ☞ sourozenci většinou přebírají péči o rodinného člena s MP
- ☞ Hellerová a Kamer (2006): nebývají přizváni do rodinných diskuzí o budoucnosti člověka s MP
- ☞ Greenberg et al. (1999): faktory předpovídající ochotu převzít péči o sourozence s MP – 1) pohlaví nepostiženého sourozence, 2) jak blízcí si sourozenci byli v období dospívání

„Jsem zcela smířena s tím, že za mého nejstaršího syna bude muset někdo celý život rozhodovat.... A nakonec tato odpovědnost padne na jeho sourozence, protože má biologická rodina se k tomu nemá.... Takže uvažuji takto ... Bůh nám dal nejmladší dítě, aby se zátěž podělila – ne aby přímo dopadla na ramena mého druhorozeného syna – to je příliš velký úkol. (...) Vím, že je třeba přemýšlet nad tím, jak o něho bude postaráno později, ale jsem zcela smířena s tím, že se mnou syn bude až do mé smrti. A potom jeho bratři dohlédnou, že o něho bude postaráno, ale stejně to bude na jejich ramenou. Stejně to bude na nich, takže budou mít jeden druhého, což jim umožní nejen zpětnou vazbu, ale také přítomnost někoho, s kým se o to břemeno, zátěž podělí” Mo18



Plány spojené s finančním zabezpečením

- ∞ odkázání peněz či nemovitého majetku některému z příbuzných => podmínkou využití ve prospěch rodinného člena s MP (Hellerová a Factor 1991 - 63% účastníků výzkumu)
- ∞ odkázání financí či nemovitosti přímo dospělému člověku s MP




Odkládání plánování



☞ **plánování budoucnosti - zdroj úzkosti a stresu**

Clark a Susa (2000):

- (1) odmítání přemýšlet o vlastní nemoci či smrti,**
- (2) nejistota, zda poskytovatelé služeb naplní jejich očekávání,**
- (3) předpoklad, že se v případě potřeby o jejich potomka postarají druzí,**
- (4) přesvědčení, že syn/dcera s MP jsou plnohodnotnými členy domácnosti, kteří přispívají k jejímu chodu,**
- (5) skutečnost, že lidé nemívají rádi změny,**
- (6) hyperprotektivní styl výchovy**



Motivace rodičů k zahájení procesu plánování

- ∞ postupné zavádění změn**
- ∞ ulehčení břemena budoucím opatrovníkům**
- ∞ rozhodnutí učiněná v období krize - volba
nejdostupnějšího a ne nejlepšího řešení**

X

- ∞ reciproční vyrovnaná situace v poskytování
péče**

Možnosti intervence v oblasti podpory plánování budoucnosti

- ☞ podpora procesu osamostatňování co nejdříve**
- ☞ rozvíjení dovedností, které jejich dítě může využít na každodenní bázi**
- ☞ podporování potomka v navazování společenských kontaktů**

„Chodím nakupovat s mamkou, ale ona je ráda tím, kdo všechno obstará! Já jsem jen hlídač nákupního vozíku. Ona ráda šéfuje!“

žena s MP, 48 let

„Ustelu si postel a ujistím se, že můj pokoj je před odchodem do práce uklizený. Mamka mi ustele postel a předělá ji po mně, vyluxuje mi. Mamka se vždy ujistí, že je před mým odchodem v mém pokoji vše uklizené.“

žena s MP, 42 let

**„Jednou večer mi zavolal [strýc] a řekl:
„Pamatuješ, jak jsi mi říkala, že můžeš
[dceři] sehnat práci?“. Řekla jsem „Ano“.
Řekl: „A skutečně můžeš?“ Řekla jsem:
„Můžu jí sehnat práci u nás“. A teta
řekla: „Ale ona neumí šít!“ A já jí
odpověděla: „Jak to víš, že neumí šít?“
(...)**

**S tímto postojem se setkávám u mnoha
rodičů: „To nedokážou!“ Ale vždy jim na
to řeknu: „Jak to víte? Copak jste to
někdy zkusili?“““**

sestřenice ženy s MP

„...mnoho z nich by podle mého názoru nezvládlo žít samostatně. Mnoho z nich by to nedokázalo. Museli by jít do domova. (...)

Ale měli by to zkusit. Mělo by jim být umožněno to zkusit... (...) Jejich rodiče by je měli posílat na nákup, jejich rodiče by je měli nechat platit účty, protože tady nebudou věčně. (...) ...to je proč mě mamka nutila chodit nakupovat.

Nutila mě si stlát. Nutila mě vařit. (...)... i když věděla, že nejsem moc dobrá v jiných věcech, tak jsem aspoň uměla cestu z A do B a z B do A. Aspoň jsem uměla nastoupit do autobusu a zaplatit si jízdenku a to je další důležitá věc. Místo abyste je vozili do školy, posad'te je na autobus. Donuťte je použít autobus, i kdyby jen na jednu cestu. (...) Protože to je to, do čeho mě nutila mamka, a když jsem nevěděla, kde jsem: mám pusu. Proto si myslím, že umím mluvit s lidmi a znám cestu z A do B. Nemám problém s používáním autobusu nebo vlaku. Nemám s tím problém, ale myslím si, že někteří z nich toho zneužívají – „Ó ano, máma a táta perou. Máma a táta vaří. Nemusím nic dělat.“ (...) ...nebudou mít mámu a tátu věčně.“

žena s MP, 63 let



Role sociálních vztahů



- ☞ počet přátel, frekvence společně tráveného času s přáteli a známými či sociální aktivity
- ☞ dospělí lidé s MP žijící s rodinou: menší síť sociálních vztahů, volný čas s rodinou
- ☞ Krauss, Seltzer a Goodman (1992): sociální síť 418 osob s MP
- ☞ Ashman et al. (1993): 70 – 90% osob s MP přátelské vztahy s kolegy/ zaměstnanci v práci, 40% i mimo tento okruh
- ☞ Knox a Parmenter (1993): devět osob s MP
- ☞ sociální vztahy - narůstající důležitost s přibývajícím věkem

Možnosti intervence v oblasti podpory plánování budoucnosti II.

- 1. východisko - preference, zájmy a potřeby osoby s MP**
- 2. zvážit, jaký typ služeb bude potomek využívat a v jaké míře**
- 3. navštívit společně vybrané poskytovatele služeb**
- 4. mít vždy v záloze další plán**



Intervence v zahraničí



- ☞ kurzy či semináře pro rodiče osob s MP**
- ☞ intervenční programy pro rodiče:**
 - a) psychoedukační intervence u matek dospělých osob s MP**
 - b) podpůrný a vzdělávací program vedený ambulantní geriatrickou klinikou v USA**
- ☞ intervenční programy pro dospělé osoby s MP**

Děkuji

za pozornost!

